

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2019 / NR. 1

Gegužė

SENSORIKA
- SVARBI AUTIZMO
KASDIENYBĖS DALIS

PATARIMAI
TĖVAMS: VAIKŲ,
TURINČIŲ RAIDOS
SUTRIKIMŲ, NEGALIOS
NUSTATYMO YPATUMAI

GRĖSMINGA
AUTIZMO
STATISTIKA:
AR LIETUVA
PASIRENGUSI?



lietaus vaikai
Lietuvos autizmo
asociacija

TURINYS

1

Laikas Lietuvai rimtai atsiliepti į autizmo iššūkį!

Dainius Pūras, Žmogaus teisių stebėjimo instituto vadovas

2-3

„Attention Autism“: mokome vaikus sutelkti dėmesį

Barbora Suisse

4

Atostogos! Kaip pasiruošti kelionei lėktuvu su autistišku vaiku?

Barbora Suisse

5-7

Patarimai tėvams: vaikų, turinčių raidos sutrikimų, negalios nustatymo ypatumai

Kristina Košel-Patil

8-9

Grėsminga autizmo statistika: ar Lietuva pasirengusi?

Arūnas Žebrauskas

10-11

10 mitų apie vizualinę komunikaciją

Vaida Maziukienė ir Martyna Žitkuvienė, Vilniaus Šilo specialioji mokykla

12-13

Sensorika - svarbi autizmo kasdienybės dalis

Laura Valionienė

14-15

DIR® Floortime modelis: natūralia raida ir santykių grįsta pagalba asmeniui

Laura Valionienė

16-17

Klubas Panevėžyje, kuriame vaikai mokosi būti kartu

Sandra Lopetaitė, „Panevėžio lietaus vaikai“

18-19

Atvirai su Tomu apie vidinį aspergerio pasaulį

Laura Valionienė

20

Autizmas pasaulyje: Suomija

Barbora Suisse

Ketvirtinis žurnalas

„Lietaus vaikai“

Vyriausioji redaktorė

Barbora Suisse

barbora.s@lietausvaikai.lt

+370 698 00803

Projekto vadovė

Kristina Košel-Patil

kristinakp@lietausvaikai.lt

+370 609 41420

Dizainerė

Inesa Gervė

Spaustuvė

UAB „Grafija“



Tiražas 500 vnt.

Leidinyi platinamas nemokamai.

Elektroninė žurnalo versija talpinama

www.lietausvaikai.lt

Žurnalą leidžia

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“



lietaus vaikai
Lietuvos autizmo
asociacija

Žurnalą finansuoja



NEJGALIŲŲ REIKALŲ
DEPARTAMENTAS
PILNŲ SOCIALINIŲ APSAUGOS
IR DARBO MINISTERIJOS

Visos teisės saugomos.

Kopijuoti ir platinti galima tik gavus raštišką redakcijos atstovo sutikimą.

Viršelio nuotrauka – kadras iš Lietuvoje ir pasaulyje pripažinimo sulaukusios Vėtrės Antanavičiūtės fotografijų parodos „Lietaus vaikai“.
Nuotraukos herojus – fotografės sūnus Aistis, kuriam diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas.



Dainius Pūras,
Žmogaus teisių stebėjimo
instituto vadovas

Laikas Lietuvai rimtai atsiliepti į autizmo iššūkį!

Autizmas, ko gero, yra vienas rimčiausių išbandymų valdžiai ir visuomenei. Visame pasaulyje šiandien tai yra viena aktualiausių sveikatos, švietimo ir socialinio sektoriaus problemų. Kokia situacija Lietuvoje? Drįstu tvirtinti, kad autizmo egzamina mūsų valdžia ir visuomenė dar nėra išlaikiusios.

Pastaruoju metu garsiai paviešintas autizmo problemos sprendimo veiksmų planas yra geriau negu nieko, bet jis negarantuoja proveržio. Šis planas nepaliečia sveikatos, švietimo ir socialinės apsaugos sisteminių spragų, kurios lemia, kad vaikai ir suaugusieji, paliesti autizmo, dūsta nedraugiškose ypatingų žmonių teisėms ir poreikiams sistemose. Iki šiol Lietuvoje tokios problemos yra dangstomos, vengiama pasitelkti nepriklausomus ekspertus ir remtis jų rekomendacijomis bei geriausiomis pasaulio praktikomis.

Švietimo sistema, nors ir nuveikusi daugiau už kitus sektorius, tęsia segregacinio ugdymo tradiciją ir nenoriai imasi įtraukiojo specialiuojo poreikio vaikų ugdymo. Pabrėžiu, kad jų vykdomų permainų sėkmė turi būti matuojama ne pagal tai, kaip sekasi integruoti vaikus su lengviausia negalia, o kaip su sunkia.

Socialinės apsaugos sistema vis dar vangiai, tarsi per prievartą, vykdo institucinės globos pertvarką. Šiam sektoriui reikia padaryti labai daug namų darbų autizmo klausimais. Visų pirma - plėtojant paslaugas šeimoms, auginančioms raidos ypatumų turinčius vaikus. Taip pat nereikėtų slėpti, kad autizmo paliestų suaugusiųjų, kai jų tėvai paliks šį pasaulį, lauks 6000 vietų uždaroje internatinės įstaigos, pervadintose pensionatais. Patekti į tokią įstaigą yra blogiausias scenarijus autistiškam asmeniui. Apie šią Lietuvos sisteminių nesėkmę - besitęsiantį institucinės globos įstaigų protegavimą - kol kas nei viena Lietuvos valdžia nėra išdrįsusi atvirauti. O be atviros diskusijos veiksmingos permainos neįmanomos.

Daugiausiai pasipriešinimo inovacijoms yra Lietuvos sveikatos ir ypač ydingoje psichikos sveikatos sistemoje. Deja, iki šiol mūsų šalyje nėra oficialiai įvardinta, kad ši sistema yra neveiksminga ir nedraugiška tiems, kurie į ją patenka. Todėl tęsiama tradicija dangstyti lietuviškąją psichiatrijos sistemą, kuri žmonėms su autizmo požymiais dažnai žalos atneša daugiau negu naudos.

Psichikos sveikatos priežiūros plėtra Lietuvoje buvo sustabdyta pačioje savo užuomazgoje - prieš 20 metų. Autizmo paliestiems asmenims gali labai reikėti ypatingų sveikatos

paslaugų, bet jiems netinka nei lietuviškieji psichikos sveikatos centrai, nei psichiatrijos stacionarai. To, ko jiems reikia, nebuvo sovietinėje psichiatrijoje, bet ir dabar, net 30 metų praėjus, atsisakoma ryžtingai keisti teikiamų paslaugų turinį, kokybę ir apimtį.

Tų paslaugų reikia ne simboliškai, ne viename ar dviejuose centruose Vilniuje ir Kaune. Jų reikia visur ir jų reikia daug, nes asmenų su autizmo spektro ir kitais raidos ypatumais skaičius didėja. Lietuvos politikai ir valdininkai į tokias paslaugas linkę žvelgti kaip į prabangą, nevertą solidžių biudžeto ar sveikatos draudimo investicijų. Jie supranta, kad uždegus žalią šviesą tokioms paslaugoms, išryškės didelė jų paklausa, o tai reiškia išlaidas. Todėl geriau jau ciniškai tos žalios šviesos nedegti ir visus maitinti abstrakčiais pažadais bei simboliniais planų sudarinėjimais.

Bandymų siekti proveržio šioje srityje jau buvo ne vienas, bet visi jie greitai užgesdavo. Autizmo supratimo dienos išvakarėse solidus renginys įvyko LR Seime. Tai, o kartu ir parengtas trijų ministerijų planas, žinoma, geriau negu nieko. Bet to nebeužtenka. Jei inovacijoms trys sistemos priešins kaip iki šiol, kalbėti apie proveržį dar anksti.

Kol kas autizmo paliestų šeimų diskriminacija Lietuvoje tęsiasi. Vis dar ginamos sovietinės, o ne šiuolaikinės Europos vertybės. Nereti atvejai, kai dėl to pasirenkama emigracija ir tai kompromituoja mūsų šalį. Situacija, kai uždedamos varnelės, esą daug kas daroma, nekeičiant esmės, yra labai pavojinga terpė bujoti socialinei atskirčiai ir cinizmui. Galima žavėtis autizmo paliestų žmonių ir jų artimųjų kantrybe. Nesuprantu, kodėl jie iki šiol kenčia tokią neteisybę ir nesukyla?

Autistiškų vaikų ir suaugusiųjų artimiesiems norėčiau palinkėti santalkos. Kovoju po vieną ar mažomis grupelėmis, vargu ar pavyks pasiekti taip reikalingą proveržį. Visi, kuriems tai rūpi ir skauda dėl akivaizdžios diskriminacijos, turėtų susivienyti į nacionalinį judėjimą ir, susitarus dėl vieningų tikslų, pareikalauti iš valdžios proveržio bei nemažų investicijų tam proveržiui. Vakarų Europos valstybėse, JAV, Kanadoje, Australijoje šeimų nariai, rėmėjai, reformų pusėje esantys specialistai, autizmo paliesti asmenys susitelkę į stiprias nacionalines organizacijas ir priverstė valdžią liautis diskriminuoti tuos, kurie turi autizmo spektro sutrikimų.

Visuomenės ir valstybės brandumas gali būti patikrinamas, įvertinus tai, kaip ta valstybė ir visuomenė gina būtent tokių žmonių - kaip vaikai ir suaugusieji, paliesti autizmo - teises. Atėjo laikas, kad Lietuva pripažintų, jog šioje srityje ji tiesiog nėra atlikusi namų darbų ir yra labai daug skolinga šiems žmonėms. Laikas Lietuvoje imtis esminių, o ne kosmetinių permainų.



Daugiau apie „Gina Davies Autism Centre“ skaitykite čia:
<http://ginadavies.co.uk/>

Apie „Attention Autism“ metodą:

Metodo tikslas – vystyti natūralią ir spontanišką komunikaciją per vizualias ir labai motyvuojančias veiklas. Gina Davies pagrindinis darbo principas yra „pasiūlyti tokį kvietimą mokytis, kuriam būtų neįmanoma atsisipirti“. Įvaldžius visus metodo etapus, supratęs esminius principus, siūloma jį naudoti ir skaičių bei raidžių mokymuisi. „Attention Autism“ gali būti taikomas bet kokio amžiaus asmeniui su autizmo spektro sutrikimu. Dirbti su trimėčiu ar su penkiolikmečiu reikės šiek tiek kitaip, bet esminiai principai išlieka tie patys. Ginos Davies teigimu, pradėti geriau anksčiau, bet galima ir vėliau – progresas tikrai bus.

Metodo tikslai:

1. Atkreipti vaikų dėmesį į veiklą;
2. Pagerinti vaikų dėmesio sutelkimo įgūdžius;
3. Sukurti vaikams patinkančią grupinę veiklą;
4. Gauti daugiau vaikų dėmesio suaugusiojo vedamai veiklai;
5. Paskatinti spontanišką interakciją tarp dalyvių grupėje;
6. Paskatinti žodinę ir nežodinę komunikaciją per veiklų komentavimą;
7. Padidinti vaikų aktyvų ir pasyvų žodyną;
8. Smagiai praleisti laiką su vaikais!

„Attention Autism“ etapai:

• 1 etapas: „Kibirėlis“ dėmesio sutelkimui

Kibirėlis arba maišelėlis pripildomas vizualiai patraukliais žaislais ar netikėtais objektais, kurie būtų įdomūs vaikų grupei. Pavydžiui, blizgantys akiniai, šokinėjanti metalinė varlė. Suaugęs vedantysis rodo kiekvieną daiktą grupei, naudodamas paprastus, pasikartojančius žodžius objektams įvardinti.

• 2 etapas: Dėmesio išlaikymas

Vizualiai stimuliuojančios veiklos suaugusiojo rodomos vaikų grupei, siekiant išlaikyti jų dėmesį ilgesnį laiką tarpą. Veiklos yra linksmos, netikėtos, spalvotos ir primena vaikams taip patinkančias išdaigas su vandeniu ar dažais.

• 3 etapas: Keitimasis rolėmis ir dėmesio susigrąžinimas

Suaugęs vedantysis demonstruoja paprastą užduotį, dažnai poroje su kitu suaugusiuoju. Tada kai kurie vaikai pakviečiami išdėstyti veiklą patys, bet tik savanoriai. Ne kiekvienas vaikas galės spėti sudalyvauti, todėl taip mokomasi emocijų suvaldymo – palaukti savo eilės, keistis rolėmis pagal suaugusiųjų rodomą modelį.

• 4 etapas: Dėmesio nukreipimas ir sugrąžinimas

Ši stadija vysto gebėjimą perkelti dėmesį ir savarankiškai vykdyti veiklą. Suaugęs vedantysis pademonstruoja paprastą kūrybinę užduotį ir tada kiekvienam vaikui duoda priemonių rinkinį, kad galėtų atlikti užduotį pats. Vaikai nusineša priemones prie stalo, savarankiškai atlieka užduotį ir grįžta į grupę parodyti savo darbo rezultato. Šiame etape su laiku galima įtraukti papildomų, sudėtingesnių užduočių – dalinimasis priemonėmis, darbas poromis, problemų sprendimas.

„Attention Autism“:

mokome vaikus sutelkti dėmesį

Barbora Suisse

„Attention Autism“ intervencijos metodas yra sukurtas logopedės – specialiosios pedagogės Gina Davies iš Jungtinės Karalystės. Ji virš trisdešimt metų dirba su autistiškais vaikais, jų tėvais bei pedagogais. Gina Davies yra „Gina Davies Autism Center“ įkūrėja, daugelio tarptautinių konferencijų lektorė, vertinama praktinė autizmo srityje, dirbusi su šimtais autistiškų vaikų. Šiuo metu specialistė keliauja po pasaulį ir įgyvendina mokymo programas tiek specialiose, tiek bendro ugdymo mokyklose, dirbdama kartu su vietos pedagogų komandomis.

Lietuvoje Gina Davies Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ kvietimu lankėsi jau trečią kartą. Jos vedamus „Attention Autism“ mokymus išklaušė virš šimto 100 specialistų iš skirtingų šalies miestų ir ėmė taikyti ugdymo įstaigose. Paprašėme jų pasidalinti įspūdžiais, kaip išgirsta teorija virsta praktika.

Leva Jurkonytė, Buivydiškių dienos centro socialinė darbuotoja

„Attention Autism“ metodą savo darbe su kolege taikome apie metus laiko. Dirbame su grupe vaikų nuo 7 iki 12 metų amžiaus. Didžiosios dalies vaikų diagnozė – autizmas, taip pat turime keletą hiperaktyvių berniukų. Pradėjome beveik kaip savamokslės, darėme daug klaidų, todėl Gina Davies mokymai mums buvo ypatingai naudingi. Pasirodo, visa esmė slypi mažuose niuansuose – vedančiojo žmogaus veido išraiška, stipriau išreikštos emocijos, intonacija ir specifinės pauzės, kad gauti spontanišką vaiko atsaką.

Visus metus dirbome su ta pačia vaikų grupe. Pradžioje, nemeluosiu, buvo visiškas chaosas – auklėtiniai nenorėjo sėdėti ratu, žiūrėti. Turėjome vaikų, kurie net negalėjo būti rate, nes mušdavosi. Dabar jaučiame ženklų pagerėjimą – elgesys susitvarkė, vaikai išmoko sutelkti dėmesį, susikoncentruoti į užduotį ir jau galime sėkmingai praveisti 30 minučių trukmės užsiėmimą. Turime kelis berniukus, kurie yra itin nedrąsūs ir bijo išbandyti bet ką naujo. Net ir jie prisijungia prie užduočių ir su džiaugsmu jas atlieka.

Prisipažinsiu, kaip specialistė, pradžioje netikėjau, kad čia kažkas rimto ar veiksmingo – kažkokios fokusai vaikams. Juk mes įpratę, kad darbas turi būti kažkas rimto. Kai pradėjau kasdien dirbti šiuo metodu, pamačiau, kaip iš tikrųjų tai sunku specialistui. Negali dirbti „pusę kojos“, bloga nuotaika, nepasiruošęs priemonių, neatnaujines



levas Jukonytės nuotr.

Alma Pupštienė, Panevėžio Beržų progimnazijos 2 specialiosios klasės mokytoja

„Buvau sužavėta šiuo mokymo metodu. Puoliau iš karto taikyti praktikoje. Susikviečiau visų klasės vaikų tėvelius į susirinkimą ir pristaciau „Attention Autism“ – ką darysime ir kodėl tai svarbu jų vaikams. Jie maloniai sutiko padėti priemonių klausimu – kartais gi sunku rasti vis naujų įdomių daiktų, sunaudojame daug miltų, kruopų ir pan.

Dabar kiekvieną rytą 8.05 pradedame darbą su „Dėžute“ (ją naudoju vietoj tradicinio kibirėlio). Pradžioje buvo nelengva. Reikėjo padėjėjos pagalbos, nes vaikai labai norėjo patys apžiūrėti priemones ir reikėdavo juos sulaikyti. Vyko labai daug garsaus komentavimo. O šiandien jau pažengėme tiek, kad vaikai traukia burtus, kuris dalyvaus ir atliks užduotį prieš grupę.

Dabar tėvai informuoti, kad svarbu neveluoti ryte, o jeigu jau pavėlavo – tenka palaukti už durų kol baigsime. Užsiėmimas negali būti trukdomas – praktikoje pastebėjau, kad tai labai svarbu. Ir visi kolegos žino, kad tuo metu negalima mūsų trukdyti – vyksta „Dėžutės“ užsiėmimas.

Pakviečiau „Dėžutės“ užsiėmime sudalyvauti ir mamas, kurios gali ryte. Vaikai labai to pageidauja. Tai leidžia joms geriau suprasti procesą. Džiaugiuosi, nes vienas mokinių, kuris labai mažai kalba, pasak mamos, namuose duše balsu „pravedė“ visą užsiėmimą. Ji buvo nepaprastai nustebusi, kaip tai paskatino jos vaiką naudoti kalbą.

Kaip specialistė negaliu atsistebėti, kaip tas metodas įgalina vaikus susikaupti ir darbingai pradėti dieną. 10 minučių užtrunkame su „Attention Autism“ užsiėmimu, o po to visi tvarkingai susėda į suolus ir prasideda pamokos. Tai mums tapo nepakeičiamu ritualu.“

Alina Andersen, Vilniaus sutrikusio vystymosi kūdikių namų logopedė

„Man „Attention Autism“ metodas pasirodė prasmingas, nes autistiškiems vaikams labai sunku sukaupiti dėmesį bei jį išlaikyti. Be to, išskiriami labai aiškūs keturi etapai, kuriuos reikia nuosekliai praeiti su vaiku. Mums, specialistams, dažnai sakoma – mokykite autistiškus vaikus vizualinės komunikacijos, sensorinės integracijos, bet nepasakoma kaip ir kartais lyg į sieną atsimušį. Šis metodas man tapo „raktu“ į patį mokymo procesą.

Su kolege Aušra programą vykdome jau porą mėnesių keliose dienos centro grupėse. Jose, priklausomai nuo vaikų problemų sudėtingumo, taikomi skirtingi metodo etapai. Mes dirbame su pirmu ir antru etapu ir jau sėkmingai pravedame 5-7 minučių užsiėmimą.

Pradžioje buvo lengva, o su laiku darosi vis sudėtingiau – ne visada išeina išlaikyti programos kasdienį intensyvumą bei nuoseklumą. Pavyzdžiui, suserga vaikas ar keli savaitei ir laukiam, nes turime judėti nuosekliai visi, vaikų lygis ir taip labai skirtingas. Būna kartais pritrūksta idėjų veikloms arba vaikams pasirodo visai neįdomu, ką tu paruošei. Praktikoje visko nutinka.

Pastebėjome, kad vaikai mokosi iš vaikų, silpnesni stebi stipresnius, vyksta tikras darbas grupėje. Be to, taip mokomės taisyklių. Labai struktūriška veikla su aiškia pabaiga ir pradžia įgalina vaikus sklandžiai įsiliesti į užsiėmimą – kai kuriems tai didelis žingsnis į priekį. Tėvelius pagal galimybes raginu rasti būdų taikyti metodą ir namų aplinkoje.

Užsiėmimus mokymosi tikslais filmuojame ir po to detalai analizuojame, aptariame. Tai padeda geriau suprasti vaikų elgesį, kur galbūt darome klaidas. Su „Attention Autism“ mokomės visi kartu!“

užduočių – vaikai iš karto jaučia netikrumą ir užsiėmimas nepavyksta. Tačiau kokį progresą gauni dirbdamas nuoširdžiai! O kiek teigiamų emocijų vaikams!

Labai raginčiau kitus specialistus išbandyti „Attention Autism“ metodą. Teisingai taikant ir dirbant neapmestina, tai tikrai veikia. Tai tik pusvalandis Jūsų dienos programoje, o grąža bus didelė!“



Barbora Suisse

Atostogos! Kaip pasiruošti kelionei lėktuvu su autistišku vaiku?



pasitraukimą į ramesnę zoną. Nuo nerimo padės vizualiniai tvarkaraščiai – vaikas iš anksto žinos įvykių seką. Kai kuriems vaikams labai sunku ilgai laukti – pasiruoškite mėgstamą knygą, planšetę, dėlionę bei „slaptą ginklą“: saldainį ar mėgstamą gėrimą.

Daug šeimų nori, bet nedrįsta keliauti lėktuvu su autizmo spektro sutrikimą turinčiu vaiku. Ypatingai sunku pirmą kartą. Ko gero, didžiausia problema kelionės metu – aplinkinių žmonių smerkimas, jei vaikas elgiasi netinkamai. Autizmo spektro sutrikimas nėra fizinė ir iš pirmo žvilgsnio matoma ar suprantama aplinkiniams negalia. Ar galime tikėtis pagalbos oro uoste ir kaip vaikui padėti pasiruošti skrydžiui?

Pirkdami kelionės bilietą neįgaliam asmeniui būtinai nurodykite DPNA kodą. Oficiali kodo reikšmė: protinę negalią turintis savarankiškas keleivis, kuris gali suprasti ir vykdyti saugos nurodymus, bet kuriam reikia pagalbos oro uoste (išvykstant ir atvykus) iki įlaipinimo vartų. Kiekviena keleivių skraidinimo kompanija turi savo vidinę tvarką, tačiau iš praktikos žinome, kad galite tikėtis pirmumo patenkant į lėktuvą, jei lėktuvas nepilnas - šalia palieka laisvas vietas ir sodina visą šeimą kartu bei skiria daugiau personalo dėmesio.

Jeigu esate vaiko su autizmo spektro sutrikimu tėvai, apgalvokite kelionės procesą iš anksto ir pasistenkite užbėgti už akių probleminėms situacijoms. Tik jūs geriausiai pažistate savo atžalą! Jei jis jautrus garsui ir šviesoms, pasirūpinkite ausinėmis nuo triukšmo ir akiniais nuo saulės, suplanuokite oro uoste

Atvykę į oro uostą, negalią turintys asmenys (ar jų šeimos nariai) gali išsikviesti nemokamą pagalbą – tam įrengti specialūs mygtukai stovėjimo aikštelėje. Svarbu, kad Jūs neturite įrodinėti negalios dokumentais – pagalbą tikrai priklauso ir autizmo atveju. Tada jus pasitiks dedikuotas oro uosto darbuotojas, kuris padės pirmumo tvarka praeiti per visas procedūras iki lėktuvo.

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ ir VĮ „Lietuvos oro uostai“ taip pat parengė informacinį vaizdo įrašą, kurį patariama žiūrėti namuose prieš kelionę ir tiek kartų, kiek reikės. Tokie vaizdo įrašai angliškai vadinami „video modeling“ – jie naudojami ne vien paruošti autizmą turinčius vaikus stresinėms situacijoms, bet ir edukaciniais tikslais. Vaizdo įrašė vaikui paaiškinama, kas jo lauks oro uoste bei kokia bus viso proceso pradžia ir pabaiga. Mūsų vaikai labai stipriai jaučia nerimą, pokyčių baimę, ne visada supranta kas jiems sakoma, gali netinkamai išreikšti savo mintis. Dėl sensorinių sutrikimų (oro uoste daug garsų, šviesų, kvapų), juos gali ištikti sensorinė perkrova. Iš anksto vaikui rodomas pagalbinis vaizdo įrašas sumažina tokio elgesio tikimybę.

Lengvo skrydžio ir smagių atostogų jūsų šeimai!

Daugiau informacijos bei mokomąjį filmuką rasite čia: <https://www.vilnius-airport.lt/lt/keleiviu-gidas/specialiuju-poreikiu-turintiems-keleiviams-1>



Patarimai tėvams: vaikų, turinčių raidos sutrikimų, negalios nustatymo ypatumai



Kristina Košel-Patil

Atslūgus pirmajam šokui po autizmo spektro diagnozės, šeima iš karto atsiduria dar vienoje stresinėje situacijoje – raidos sutrikimų diagnozavę gydytojai užsimena, kad vaikui galima įforminti neįgalumą. Mamoms ir tėčiams nesuvokiama mintis – koks neįgalumas? Juk autistiškas vaikas neatrodo taip, kaip mes įpratę matyti neįgaliuosius – puikiai juda, mato ir girdi. Tačiau autizmo spektro sutrikimas yra sudėtinga būklė, kuri stipriai įtakoja jūsų vaiko raidą, jo ugdymąsi ar socializaciją, todėl neįgaliojo statusas ir pagalba šeimai priklauso. Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ bendruomenė yra sukaupusi daug žinių, kaip neįgalumo lygis nustatomas Lietuvoje, kokia praktika vyrauja, ir atsižvelgdama į įvairių tėvų patirtį, nori padėti tėvams, kurie tik pradeda eiti šiuo nelengvu keliu.

Ar privaloma įforminti vaiko neįgalumą?

Svarbu yra tai, kad jūs neprivalote ir nesate įpareigoti nustatyti savo vaikui neįgalumo lygį – galima turėti diagnozę, bet neturėti įforminto neįgalumo. Tai yra jūsų šeimos sprendimas ir jį priimate tik jūs patys. Aplinkinių spaudimas to nedaryti yra labai didelis, jūs neabejotinai išgirsite frazes – „bet jis juk atrodo kaip visi vaikai“, „negadinkite vaiko ateities su įrašu“ ir pan. Tačiau juk ne šiaip sau jūsų vaikui autizmo spektro sutrikimas arba raidos sutrikimas yra diagnozuotas medikų. Jūs turite žinoti, kad turėdami medicininę diagnozę F83 – mišrus raidos sutrikimas arba F84 – įvairiapusis raidos sutrikimas, galite nustatyti savo vaikui neįgalumo lygį. Neprivalote to pasakoti kitiems, niekas neturi teisės to reikalauti iš jūsų. Tačiau turite labai aiškiai suvokti, kad, esant dabartinei ugdymo ir sveikatos apsaugos situacijai Lietuvoje, neturėdami nustatyto neįgalumo lygio, negalėsite tikėtis valstybės finansinės pagalbos savo vaikui. Juk valstybinio sektoriaus teikiamų paslaugų neužtenka, o privataus sektoriaus teikiamos nėra pigios. Pavyzdžiui, pusvalandis užsiėmimo su ergoterapeutu gali kainuoti apie 20 eurų, logopedu – tiek pat, muzikos terapijos valanda – iki 25 eurų. ABA terapija – keturis

šimtus eurų per mėnesį ir daugiau. Be to, teks derinti laiką važiuoti ten, kur ir kada paslaugos teikiamos, ir greičiausiai spręsti dilemą – kaip spėti abiems tėvams dirbti?

Nuo ko pradėti neįgalumo nustatymo procesą?

Neįgalumo lygio nustatymas prasideda nuo jūsų vaiko gydytojo (tai gali būti bendrosios praktikos šeimos gydytojas, vaikų ligų gydytojas, psichiatras, priklausomai nuo to, kokio dydžio gydymo įstaigoje jūs esate registruoti ir lankotės). Jūs turite informuoti savo vaiko gydytoją, kad norėtumėte, jog jūsų vaikui būtų nustatytas neįgalumo lygis. Tais atvejais, kai jūs jau turite diagnozę (esate lankęsi Vaiko raidos centre/ Vaikų reabilitacijos ligoninė „Lopšelis“ arba ankstyvosios reabilitacijos tarnybose), jums reikėtų išrašus pristatyti savo vaiko gydytojui. Jei tokių dokumentų dar neturite, vaiko gydytojas turi organizuoti jums specialistų, kurių komentarų ar išrašų reikia, konsultacijas. Kai jau aplankysite (tais atvejais, kai visą procesą inicijuos jūsų gydytojas) visus reikiamus specialistus, turite raštu užpildyti specialią prašymo formą. Ją užpildžius, vaiko gydytojas per 10 darbo dienų turi jums suruošti dokumentus į Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnybą prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos (toliau – NDNT). Įsidėmėkite, kad gydytojo suruoštus dokumentus turite pristatyti NDNT per 60 dienų. Neretai tėvų bendruomenei iškyla klausimas, kokio senumo gali būti medicininiai išrašai ar pažymos. Nors formaliai teisės aktai šiai dienai nereglamentuoja jų galiojimo trukmės, bendruomenės patirtis rodo, kad priimami ne senesni nei vienerių metų senumo dokumentai.

Neįgalumo lygis asmenims iki 18 metų yra nustatomas NDNT. Ši įstaiga turi padalinius visoje Lietuvoje, jums reiktų kreiptis į jūsų gyvenamą vietą aptarnaujančią teritorinį padalinį. Prieš eidami į šią įstaigą, pasidarykite visų jiems pateikiamų dokumentų kopijas (jų jums gali prireikti, jei reikės NDNT priimtą sprendimą kųsti). Taip pat pasiskambinkite į jus aptarnaujančių skyrių, pasitikslinkite dėl darbo laiko, galbūt reikalinga išankstinė registracija ir pan. Be medicininių dokumentų būtinai turėsite pateikti vaiko dokumentines nuotraukas, galiojančios Pedagoginės psichologinės tarnybos išduotų specialiųjų ugdymosi poreikių pažymos patvirtintą kopiją arba originalą (NDNT darbuotojai padarys kopiją), vaiko asmens dokumentą, vieno iš tėvų asmens dokumentą. Vietoje turėsite užpildyti nustatytos formos prašymą. Atidžiai jį perskaitykite ir, kilus klausimams, būtinai pasiteiraukite, ar teisingai supratote nurodytas eilutes ir pan.

Pagal kokius kriterijus nustatomas vaiko neįgalumo lygis?

Neįgalumo lygis vaikui nustatomas vadovaujantis Neįgalumo lygio nustatymo kriterijų ir tvarkos aprašu (patvirtintas Sveikatos apsaugos ministro ir Socialinės apsaugos ir darbo ministro 2005-03-23 įsakymu Nr. V-188/A1-84/ISAK-487, toliau šiame straipsnyje - Neįgalumo nustatymo tvarka). Neįgalumas nustatomas remiantis medicinine diagnoze, vaiko ugdymosi poreikiais ir specialaus klausimyno, kuris yra Neįgalumo nustatymo tvarkos priedas, pildymo rezultatais. Visų šių trijų dedamųjų galutinis balas nurodo, kokio lygio neįgalumas bus nustatytas jūsų vaikui (žr. 1 paveikslėlį).

NDNT skaičiavimo formulė



Medicininė diagnozė, kuria remiantis pradedamas nustatinėti neįgalumo lygis, autizmo spektro sutrikimų atveju gali būti F84 - įvairiapusis raidos sutrikimas (šiuo atveju po 84 dar gali būti įrašytas skaičius, kuris patikslina diagnozę, pvz., F84.8 – kiti įvairiapusiai raidos sutrikimai) arba F83 – mišrus raidos sutrikimas, kurio atveju vaikui gali būti stebimi autizmo bruožai. Paprastai, vaiką vertinant medikams, yra atliekami įvairūs vaiko raidą nustatantys testai, naudojamos įvairios metodikos. Kiekvienos iš aukščiau nurodytų diagnozių atveju svarbu žinoti, kad F84 – įvairiapusių raidos sutrikimų atveju, svarbu, koks yra jūsų vaiko CARS (angl. Childhood Autism Rating Scale) balas. Kuo jis didesnis, tuo sunkesnis yra jūsų vaiko autizmo lygis, atitinkamai tuo mažesnis yra balas skaičiuojant neįgalumo lygį.

Diagnozė	Bazinis balas, nustatant neįgalumo lygį
Įvairiapusiai raidos sutrikimai/ Autizmas (sunki forma)	20
Įvairiapusiai raidos sutrikimai/ Autizmas (vidutinio sunkumo forma)	35
Įvairiapusiai raidos sutrikimai/ Autizmas (lengva forma)	50

Jei jūsų vaiko diagnozė yra F83, pagrindinis rodiklis, kuriuo remiantis bus įvertintas jūsų vaiko būklės sunkumas, yra DISC (vaiko raidos vertinimo skalė) skalės duomenys.

Diagnozė	%	Bazinis balas, nustatant neįgalumo lygį
Mišrūs specifiniai raidos sutrikimai, kai vaiko raidos koeficientas vertinamas DISC metodika ar kitu vaiko amžių ir diagnozę atitinkančiu testu	bent trijose raidos srityse iki 30 % (vaikams iki 8 metų)	20
	bent trijose raidos srityse atitinka 31–50 % (vaikams iki 8 metų)	35
	bent trijose raidos srityse atitinka 51–80 % (vaikams iki 8 metų)	50

Tais atvejais, kai jūsų vaikui yra nustatyta papildomų ligų (pvz. kvėpavimo takų ligos, judėjimo sutrikimai, epilepsija ir pan.), jos yra dokumentuotos gydytojų, nustatant neįgalumo lygį, atsižvelgiama ir į jas (jei liga yra įtraukta į ligų, pagal kurias yra nustatomas neįgalumas, sąrašą). Gretutinių ligų būklės sunkumas atitinkamai gali koreguoti bazinį balą - bazinio balo koreguojantis koeficientas gali būti 0,7; 0,8 arba 0,9.

Antrasis elementas, lemiantis neįgalumo lygio laipsnį, yra Pedagoginės psichologinės tarnybos (PPT) nustatomas specialiųjų ugdymosi poreikių lygis (SUP). PPT išduoda Specialiųjų ugdymosi poreikių pažymą. Priklausomai nuo to, kokio lygio ugdymosi poreikiai yra nustatyti jūsų vaikui, Neįgalumo nustatymo tvarkoje yra nurodytas bazinį balą koreguojantis koeficientas.

Specialiųjų poreikių lygis PPT išduotoje pažymoje	Koreguojantis koeficientas
Nėra spec. ugdymosi poreikių (jie nenustatyti) arba PPT pažyma nepateikta	1
Vidutiniai arba nedideli SUP	0,9
Dideli arba labai dideli SUP	0,8

PPT ugdymosi pažymos pateikimas yra privalomai teiktinas dokumentas, tačiau vis dar pasitaiko atvejų, kai NDNT dokumentus priimančys darbuotojai neprimena apie tai, kad PPT pažyma turi būti pateikta, arba atsakius, kad tokios dar neturite, pasako, kad ji nebūtina. Iš tiesų, ši pažyma yra svarbi, nes joje esanti informacija neretai gali turėti lemiantį poveikį jūsų vaikui nustatomam neįgalumo lygiui.

Trečiasis, labai svarbus ir bene daugiausia streso tėvams sukeliantis neįgalumo lygio nustatymo elementas yra klausimyno, kuriame vertinamos vaiko galimybės dalyvauti kasdienėje veikloje, pildymas. Labai svarbu atkreipti dėmesį, kad nors NDNT atstovai teigia, kad klausimynas buvo kuriamas, atsižvelgiant į visas galimas negalias, visgi faktiškai klausimyno teiginiai labiau orientuoti į fizinės vaiko galimybes ir NDNT darbuotojai, apklausiantys tėvus klausimyno pildymo metu, neretai labiau akcentuoja būtent

fizinius vaiko gebėjimus. Tačiau, autizmo spektro sutrikimo atveju, fiziniai gebėjimai nekelia problemų - pagrindinis trukdis gali būti vaiko nenoras, negebėjimas kažką atlikti, nors teoriškai jis tą ir sugebėtų. Pavyzdžiui, vaikui fiziškai nėra kliūčių išsivalyti dantis, tačiau vaikas to nedaro ir net priešinasi tėvų bandymams. Šioje vietoje mes norime akcentuoti labai svarbų dalyką – atsakymą į klausimą pateikia tėvai ir tik jūs patys galite nurodyti, kaip vertinate vaiko sunkumus atlikti vienus ar kitus veiksmus. Nesileiskite spaudžiami darbuotojų, kad galbūt situacija yra lengvesnė ar paprastesnė. Jei jums kyla sunkumų kasdienybėje, tai tik jūsų vertinimas. Joks specialistas negyvena jūsų gyvenimo ir jis tikrai neturi teisės vertinti ar komentuoti jūsų padėties. Jei jums kyla sunkumų dėl ko nors, jūs turite teisę atsakyti į klausimus taip, kaip jums atrodo.



Siūlome užsipildyti klausimyną namuose ir atsinešti jį į vertinimą. Tai padės jums nesiblaškyti ir tvirčiau jaustis vertinimo metu. Apsilankymas NDNT, ypač pirmą kartą, gali sukelti daug streso. Pildant klausimyną, reikės atsakyti, kaip dažnai kiekviena iš išvardintų veiklų kėlė rūpesčių per paskutinį mėnesį:

0 balų – niekada - nė karto per paskutinį mėnesį;

1 balas – beveik niekada – itin retai, iki 3 kartų per mėnesį;

2 balai – kartais – iki 2 kartų per savaitę per paskutinį mėnesį, daugiau kaip 3 kartus;

3 balai – dažnai – 3-4 kartus per savaitę;

4 balai - beveik visada – 5 ir daugiau kartų per savaitę arba asmuo visada turėjo problemą.

Užpildžius klausimyną, jums privalo jį pateikti pasirašyti. Peržiūrėkite visus atsakymus ir jei su kažkuriuo nesutinkate, būtinai tą nurodykite raštu. Neskubėkite.

Klausimynas, priklausomai nuo vaiko amžiaus, skiriasi. Vaikams iki 4 m. klausimynas nepildomas, imamas svertinis koeficientas 1. Užpildžius klausimyną, atitinkamai pagal surinktų taškų kiekį yra suteikiamas svertinis koeficientas.

klausimyno koeficientas 0,9:

$$50 \times 0,8 \times 0,9 = 36$$

3. Vaiko diagnozė yra iš F84 grupės, CARS balas 35; yra gretutinė liga, kuri vertinama 50 baziniu balu, specialieji ugdymosi poreikiai vidutiniai, klausimyno koeficientas 0,9: $35 \times 0,9 \times 0,9 \times 0,9 = 25$

NDNT skaičiavimo formulė

CARS	Gretutinė liga	Klausimynas	SUP	Neįgalumo lygis
33 (CARS)	0,8	0,9	0,8 (dideli)	
35 (NDNT), vidutinis lygis	-7	-3,5	-7	=17,5 (sunkus neįgalumo lygis)
31 (CARS)	-	1	0,8 (dideli)	
50 (NDNT), lengvas lygis	-	-	-10	=40 (vidutinis neįgalumo lygis)

Būtent galutinis balas, sudauginus visus kintamuosius, nurodo, koks neįgalumo lygis bus nustatytas jūsų vaikui.

Neįgalumo lygiai:

12.4¹.3.1 tuo atveju, kai surenkami 0-27 balai, nustatomas sunkaus neįgalumo lygis;

12.4¹.3.2 tuo atveju, kai surenkami 28-47 balai, nustatomas vidutinio neįgalumo lygis;

12.4¹.3.3 tuo atveju, kai surenkami 48-55 balai, nustatomas lengvo neįgalumo lygis.

Lengvo laipsnio autizmo spektro sutrikimas (CARS - 30-32 balai)



Lengvas neįgalumo lygis

Kad jums būtų lengviau įsivaizduoti, koks neįgalumo lygis gali būti nustatomas jūsų vaikui, pateiksime kelis pavyzdžius:

1. Vaiko diagnozė yra iš F84 grupės, CARS balas 39,5; gretutinių ligų, kurios būtų vertinamos neįgalumui nustatyti nėra; specialieji ugdymosi poreikiai – labai dideli, pildant klausimyną surinktas koeficientas yra 1:

$$20 \times 0,8 \times 1 = 16$$

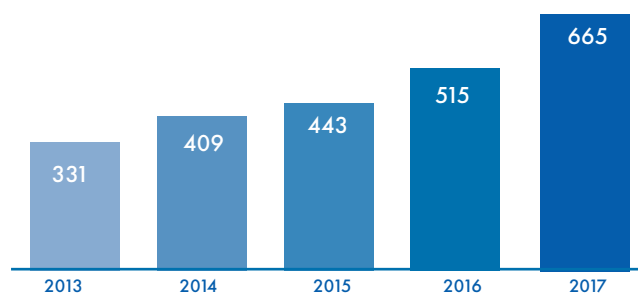
2. Vaiko diagnozė yra iš F84 grupės, CARS balas 32; gretutinių ligų nėra, specialieji ugdymosi poreikiai dideli,

Dažniausiai neįgalumas vaikui iki 7 metų nustatomas dviems metams, mokyklinio amžiaus vaikams pakartotinis neįgalumas nustatomas paprastai iki 18 metų. Jeigu vaiko būklė ženkliai nesikeičia po 7 metų (CARS balas lieka maždaug tame pačiame lygyje), o neįgalumas ir vėl skirtas dviems metams – siūlome kreiptis į NDNT raštu su prašymu paaiškinti tokį sprendimą (pagal Lietuvos Respublikos neįgaliųjų socialinės integracijos įstatymo 19 straipsnio 4 dalį).

Sėkmės!

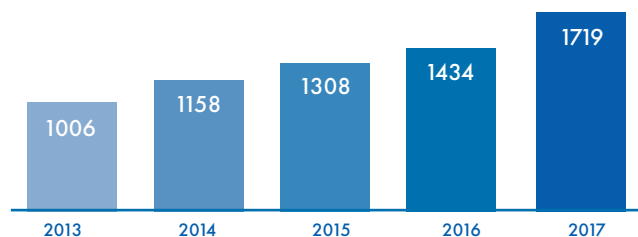


Grėsminga autizmo statistika: ar Lietuva pasirengusi?



1 pav. Naujai nustatytų autizmo sutrikimų atvejų skaičius Lietuvoje 2013-2017 metais

Šiuo metu Lietuvoje gyvena 499860 vaikų iki 17 m. amžiaus [5]. Remiantis pasauline autizmo statistika, 8500 iš jų turėtų turėti autizmo spektro sutrikimą. Higienos instituto [4] duomenimis 2017 m., autizmo sutrikimus turinčių vaikų buvo virš 1700 (žr. 2 pav).



2 pav. Autizmo sutrikimų turinčių vaikų (0-17 m. amžiaus) skaičius Lietuvoje 2013-2017 metais

Arūnas Žebrauskas

Anksčiau autizmas buvo laikomas retu sutrikimu, tačiau dabar jis dažnesnis už tokias ligas kaip diabetas, vėžys ar kiti psichikos ir elgesio sutrikimai. Pastaraisiais metais medicinos mokslas smarkiai pasistūmėjo autizmo pasireiškimo tyrimuose bei išplėtota ankstyvoji diagnostika. Tačiau vis dar nežinoma autizmo priežastis bei ar įmanomas koks gydymas. Kol mokslas neranda atsakymų, autizmas tampa vis didesne ateities problema, kuriai visuomenė turi ruoštis šiandien.

Autizmo paplitimas pasaulyje ir Lietuvoje

Pastaraisiais metais tiek mokslininkai, tiek gydytojai teigia, kad autizmo atvejų dėl neaiškių priežasčių drastiškai daugėja. Vien geresne diagnostika to paaiškinti negalima. Pasaulinė sveikatos organizacija teigia, kad per paskutinį dešimtmetį skaičiai augo visose šalyse, o dalyje – net dešimt kartų! Vienų šaltinių duomenimis autizmas diagnozuojamas 1 iš 68 vaikų, kitų – net 1 iš 59. Taigi 1,7 proc. visų vaikų turi autizmo sutrikimą. Remiantis Lietuvos statistikos šaltiniais [1, 2, 3, 4], matyti, kad skaičiai irgi didėja. Higienos instituto duomenimis [4], pastaraisiais keliais metais naujai nustatomų autizmo sutrikimų atvejų kasmet yra virš 500. Lyginant 2013 ir 2017 metų skaičius – jie išaugo dvigubai (žr. 1 pav.).

Tačiau duomenys netikslūs, nes jie surinkti tik iš asmens sveikatos priežiūros įstaigų. Vaikų, kurie nesilankė minėtose įstaigose, statistikoje nėra. Be to, tik dešimt metų Lietuvoje veikia efektyvi ankstyvos autizmo diagnostikos sistema, iki tol autizmo diagnozė buvo nustatoma retai ir ne visada tiksliai. Todėl duomenys atspindi, geriausiu atveju, nuo 2010 m. diagnozuotus atvejus. Taigi galima teigti, kad realiai Lietuvoje autizmo sutrikimus turi 5-8 tūkst. vaikų iki 17 m. amžiaus. Kita vertus, 2013-2017 metų naujai nustatytų autizmo sutrikimų duomenys rodo, kad autizmo sutrikimų Lietuvoje daugėja sparčiau nei pasaulyje ir per artimiausius 5-10 metų autizmo sutrikimus turinčių vaikų oficialus skaičius irgi sieks 1,5-2 proc., o tai reiškia, kad autizmo sutrikimus Lietuvoje turės apie 10 tūkst. vaikų ir šis skaičius nuolat didės.

Ar Lietuvoje sėkminga autistiškų vaikų integracija?

Naujausi vaikų su autizmo spektro sutrikimais ir jų šeimų, poreikių ir pagalbos galimybių Lietuvoje tyrimai [1, 7] parodė, kad visuomenė yra labai neišprususi ir nesugeba atpažinti vaikų su įvairiapusiais raidos sutrikimais, nežino ir nesupranta jų specifinių poreikių. Minėti tyrimai rodo, kad ir didelė dalis švietimo sistemos specialistų – mokytojų, ikimokyklinio ugdymo specialistų – beveik nieko nežino apie autizmo problemą, neišmano tokių vaikų ugdymo ir terapijos metodų. Nors šiuo metu įstatymais numatyta siekti kuo didesnės visų vaikų su įvairiais sutrikimais ir negalia įtraukties į bendro ugdymo sistemą, pati sistema tam nepasiruošusi nei finansiškai, nei metodiškai. Ir tai ne tik žinių trūkumas. Mokyklos yra nesuinteresuotos priimti tokius vaikus, nes jie didina ir taip šiuo metu didelį darbo krūvį mokytojams, trūksta mokytojų padėjėjų. To pasekoje, dalis autistiškų vaikų stumiami į namų ugdymą – taip jie vietoje įtraukties, dar labiau atskiriami nuo visuomenės.

Sveikatos apsaugos specialistai taip pat negeba užtikrinti vaikų su įvairiapusiais raidos sutrikimais poreikių [7]. Kita problema – bendra visuomenės netolerancija autistiškiems vaikams, sukelianti diskriminaciją mokyklose ir kitose ugdymo įstaigose. Tai iliustruoja vien 2018 m. pasirodžiusi eilė straipsnių apie tokius diskriminacijos atvejus [8–11] mokyklose, kai sveikų vaikų tėvai, mokytojai, mokyklų administracija diskriminuoja autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus.

Neįgalumas ir šeimų problematika

Remiantis Lietuvos statistikos departamento duomenimis [6], Lietuvoje vaikų, kuriems nustatomas neįgalumas pirmą kartą, skaičius svyruoja apie 1800 atvejų per metus. Šis skaičius pastaraisiais metais iš esmės nesikeičia. Tačiau matyti kita tendencija – vis didesnę dalį pirmą kartą nustatomo neįgalumo vaikams sudaro psichikos ir elgesio sutrikimai, iš kurių didžioji dalis tenka įvairiapusiems raidos sutrikimams (autizmui). Psichikos ir elgesio sutrikimai (iš esmės – autizmas) 2008 metais buvo 34 proc. vaikų neįgalumo atvejų priežastimi, o 2017 m. – net 58 proc. Apytiksliai šiuo metu yra virš 2000 šeimų, auginančių autistiškus vaikus. Per artimiausius 5–10 metų tokių šeimų bus ne mažiau 10 tūkstančių. Atitinkamai, tai sudarys 30–50 tūkstančių autistiškų vaikų šeimos narių (tėvai, broliai ir seserys, kiti artimi giminės).

Naujausi tyrimai [1, 7] rodo, kad Lietuvoje šeimos, auginančios neįgalius vaikus, patiria daug psichologinių, socialinių ir ekonominių sunkumų. Tėvai susiduria su psichologinėmis problemomis – liūdesiu, stresu, „sveiko vaiko praradimo“ sindromu, dėl to tokiose šeimose yra dažnesnės skyrybos, šeimos nariai patiria laikinų psichikos problemų (pvz., depresija), mažėja jų darbingumas. Socialinės problemos – žemas sveikatos priežiūros, socialinių paslaugų ir ugdymo paslaugų prieinamumas dažnai sąlygoja tai, kad vienas iš tėvų turi prižiūrėti vaiką visą ar bent dalį dienos, dėl ko jis netenka darbo, kas savo ruožtu blogina šeimos ekonominę situaciją. Brangios privačios paslaugos tuština šeimos biudžetą. Šeimos tampa labai pažeidžiamos socialiniu, psichologiniu ir ekonominiu požiūriu. Jeigu dėl skyrybų autistišką

vaiką augina vienas iš tėvų ir jam reikia bent dalį dienos pačiam prižiūrėti vaiką, susiduriama ir su skurdo problema.

Ateities perspektyvos

Kol kas mokslas jokio specifinio gydymo ar prevencijos autizmui nėra suradęs. Net nežinomos autizmą sukeliančios priežastys ar autizmo vystymosi mechanizmai. Deja, vyraujanti tendencija moksle ir sveikatos priežiūroje – orientacija į senstančios visuomenės problemas bei taip vadinamas civilizacijos ligas – vėžį, širdies-kraujagyslių ligas, diabetą, kitas lėtines ligas. Šioms problemoms spręsti išleidžiama daugiausiai pinigų, šiose srityse atliekama daugiausiai mokslinių ir klinikinių tyrimų. Tai leidžia daryti prielaidą, kad autizmo tema dar nėra aktuali, įdomi ar komerciškai patraukli nei mokslo institucijoms, nei farmacijos ar medicinos technologijų kompanijoms.

Visuomenė turi ruoštis tam, kad autizmas taps pagrindiniu lėtiniu vaikų sutrikimu, sąlygos didžiausią dalį vaikų neįgalumo. Suvokus problemos mastą, reikia suprasti bent esminius autizmo sutrikimų turinčių vaikų skirtumus nuo neurotipinių vaikų, gebėti atitinkamai formuoti autistiškų vaikų integravimo į švietimo sistemą bei visuomenę priemones. Lietuvoje efektyviai veikiančios sistemos, galinčios padėti tokiems vaikams ir įtraukti juos į ugdymo sistemą, nėra ir sisteminės politikos, kuri apjungtų sveikatos priežiūros, švietimo ir socialinės apsaugos sistemų pastangas padėti autistiškiems vaikams auginančioms šeimoms. Tai labai neigiamai įtakoja tiek autistiškų vaikų įtraukties į visuomenę galimybes, tiek juos auginančių šeimų gyvenimo kokybę.

Šaltinių nuorodos:

1. Autizmo sutrikimų turinčių vaikų situacija ir įtraukties į švietimo sistemą galimybės. Analizė, analizę atliko VšĮ „Pažangos projektai“, analizę inicijavo Ugdymo plėtotės centras, tyrimo autoriai prof. dr. Aistė Diržytė, dr. Laima Mikulėnaitė, dr. Albinas Kalvaitis. Vilnius, 2016.
2. Vaikų sveikata 2017 m. Rengėjai Ugnė Butkutė, Indrė Židonienė. Higienos institutas, 2018 (prieiga per internetą: http://vssis.hi.lt/media/1055/leidinys-vaik%C5%B3-sveikata-2017-m_.pdf).
3. Lietuvos sveikatos statistika 2017. Lietuvos sveikatos apsaugos ministerija Higienos instituto Sveikatos informacijos centras. Vilnius, 2018 (prieiga per internetą: http://vssis.hi.lt/media/1055/leidinys-vaik%C5%B3-sveikata-2017-m_.pdf).
4. Higienos instituto Sveikatos informacijos centro duomenys, suskaičiuoti iš Privalomojo sveikatos draudimo informacinės sistemos SVEIDRA. Duomenis pateikė Higienos institutas 2019-12-19 raštu Nr.(9.8-01-771 Lietuvos autizmo asociacijai „Lietaus vaikai“.
5. Lietuvos statistikos departamentas, duomenų bazė Gyventojai ir socialinė statistika (prieiga per internetą: <https://osp.stat.gov.lt/web/guest/statistiniu-rodikliu-analize?hash=c308fd43-d06a-4717-af21-3ecc29e8c1ee#/>).
6. Lietuvos statistikos departamentas, duomenų bazė Gyventojai ir socialinė statistika (prieiga per internetą: (prieiga per internetą: <https://osp.stat.gov.lt/web/guest/statistiniu-rodikliu-analize?portletFormName=visualization&hash=90a0ff8b-6432-4fc8-8247-f1a9b1f93037#/>).
7. Valstybinio audito ataskaita. Ar ankstyvosios reabilitacijos paslaugos ir įtraukusis ugdymas atitinka neįgalių vaikų poreikius ir užtikrina jų socialinę integraciją. 2016 m. gruodžio d. Nr.VA-P-10-4-27.
8. Straipsnis 15min.lt 2018-07-24 (prieiga per internetą: <https://www.15min.lt/naujiena/aktualu/svietimas/specialiuju-poreikiu-turintys-mokiniai-tevu-ir-mokytoju-siaubas-233-1004860>).
9. Straipsnis 15min.lt 2018-02-0824 (prieiga per internetą: <https://www.15min.lt/naujiena/aktualu/svietimas/klaipedos-gimnazijos-tevai-nori-pasalinti-is-klases-specialiu-poreikiu-turinti-vaika-233-923282>).
10. Straipsnis lrytas.lt 2018-03-29 (prieiga per internetą: <https://lietuovsdiena.lrytas.lt/aktualijos/2018/03/29/news/kalti-be-kaltes-neigalus-vaikai-valdinuku-instrukciju-gniauztuose-5488772/>).
11. <http://manoteises.lt/straipsnis/jonas-ruskus-itraukus-ugdymas-uztikrintu-visu-vaiku-svietimo-kokybe-1/>

10 mitų apie vizualinę komunikaciją



Vaida Maziukienė ir Martyna Žitkuvienė

Esame specialiosios pedagogės, dirbančios Vilniaus Šilo specialiojoje mokykloje su mokiniais, turinčiais įvairiapusių raidos sutrikimų. Jų tarpe yra ir autistų. Mūsų darbo patirtis su ypatingais mokiniais - 5 metai. Savo darbe kasdien taikome daug vizualinių ugdymo metodų ir priemonių, taip pat vedame mokymus kitiems specialistams. Mūsų tikslas – ne pakeisti vaiką, bet jį suprasti ir jam padėti. Deja, vizualinės komunikacijos arba, liaudiškai kalbant, „kortelių“, „paveikslukų“ (tekste juos vadinsime simboliais) naudojimas apipintas įvairiais mitais, neteisingais įsitikinimais ir baimėmis. Meskite juos į šalį ir išdrįskite pradėti efektyviau bendrauti su vaiku dar šiandien!

Mitas Nr.1.

▶ Nėra prasmės naudoti simbolius, jeigu vaikas kalba.

Dažnai vaikas kalba, tačiau nesupranta žodžių prasmės. Arba nėra sąsajos tarp žodžio ir juo vadinamo daikto/veiksmo, pvz.: kėdę gali vadinti žodžiu „sėsti“. Kartais vaikas gali kalbėti net sakiniiais, tačiau jie bus iš kažkur mintinai išmokti, echolališki - savarankiškai sudėlioti ir pasakyti sakinio jis negalės. Pavyzdžiui, gali kalbėti rišliais sakiniiais iš animacinių filmukų ir net tinkamai juos pritaikyti pagal kontekstą, tačiau negali atsakyti į klausimą, ką šiandien valgė ar kur buvo išvykęs. Simboliai padeda suvokti kalbą, ką reiškia pasakytas žodis (kai sakome ir rodome žodį atitinkantį simbolį) ir leidžia vaikui pačiam sudėlioti sakinius iš vaizdinių bei juos vartoti. Vaizdas – svaresnis už žodį.

Mitas Nr.2.

▶ Jeigu naudosiu simbolius, vaikas ir toliau nekalbės.

Dažnai ypatingi vaikai nekalba dėl to, kad neturi tam motyvacijos ir nesupranta, ką reiškia žodžiai, kurie galvoje virsta painiava. Simboliai padeda suprasti žodžių reikšmes ir todėl gali padėti suaktyvinti kalbą. Kai vaikas galės suprasti,

naudodamas simbolius, ką reiškia žodžiai, jis turės motyvaciją juos vartoti. Ugdėme vaiką, kurio gimtoji kalba yra ne lietuvių, jis labai mažai kalbėjo. Kai ugdymo įstaigoje buvo pradėti taikyti simboliai, vaikas pradėjo daug kalbėti lietuviškai, nes jam susiformavo daikto ir žodžio ryšys. Šiuo metu minėto mokinio aktyvusis žodynas yra labai platus ir išmokytų simbolių nebereikia naudoti. Kitais atvejais, kai vaikas taip ir nepradedą kalbėti, simboliai gali tapti pagrindine komunikacijos priemone.

Mitas Nr.3.

▶ Tai neefektyvu, nes vaikas nesupranta simbolių.

Simboliai yra ženklai, paveikslėliai. Tam, kad vaikas suprastų, ką kiekvienas simbolis reiškia, reikia jį to išmokyti. Kiekvieną simbolį turime susieti su jį atitinkančiu objektu/objektais, kad vaikas žinotų, ką kiekvienas simbolis reiškia realybėje. Pavyzdžiui, kad vaikas galėtų pasirinkti, ką nori valgyti, naudodamas simbolius, iš pradžių reikia juos susieti su realiais maisto produktais (ilustracija apačioje): vaikui padavus paveikslėlį, jis gauną atitinkamą maisto produktą.



Mitas Nr.4.

▶ Kortelės neišgelbės, nes visoms gyvenimo situacijoms jų neturėsi.

Tiesa, tačiau tam yra alternatyva – situacijų, simbolių piešimas ranka čia ir dabar. Piešti reikia kartu su vaiku ir įvardinti kiekvieną objektą žodžiu, jeigu piešiamas objektas yra šalia, tai jį dar ir parodyti (ilustracija apačioje). Toks bendravimo būdas priimtinas ir vaikams, nes jie patys pradeda įvairias situacijas, kuriose jiems neramu, arba kurių negali pasakyti žodžiais, piešti kitiems. Dažniausiai naudojamus simbolius (tualetas, gėrimas, mašina ir pan.) galite susiklijuoti į knygutę, o nenumatytoms situacijoms užteks tik užrašų knygutės ir pieštuko.



Mitas Nr.5.

▶ Jeigu pradėsiu naudoti, tai reikės „žaisti“ visą gyvenimą.

Ypatingi vaikai dažniausiai negali suplanuoti veiksmų sekos, todėl jiems padedame sekas išreikšdami simboliais. Pavaizduotos situacijos, pvz., instrukcija, kaip plauti rankas, kaip naudotis tualetu, yra išmokstamos. Simboliai reikalingi būtent išmokimui, proceso įsisavinimui, o kai veiksmų seka

automatizuojausi ir vaikas tai jau atlieka mechaniškai, simbolių tiems dalykams nebereikia.

Mitas Nr.6.

► Mes namuose susitvarkome ir be kortelių.

Namai vaikui yra gerai pažįstama erdvė, čia praleidžia daugiausiai laiko. Jis jau žino, kaip vienoje ar kitose situacijose elgiamasi, puikiai pažįsta mamos/tėčio balsus, jų intonacijas: koku tonu jie kažką sako, kai giria vaiką, kai prašo kažko, kai pyksta ir pan., ir dažnai pagal tas intonacijas ir kūno kalbą, įvairias kitas aplinkybes jau geba pasirinkti jau ne kartą tokioje situacijoje taikytą elgesio modelį. Patekus į naują vietą, naują socialinę situaciją, vaikui greičiausia kils sunkumų, nes jis neturi patirties ir neturi instrukcijų (pateiktų simboliais), kaip turėtų elgtis kitoje erdvėje ir naujoje situacijoje. Pavyzdžiui, mama ryte pasako, vaikui, kad vyksime į mokyklą, bet prieš tai nuvešime sesę į autobusų stotį. Vaikas ramiai sėda į mašiną. Atvykęs į klasę, po kurio laiko pradeda šaukti, mėtyti daiktus. Atrodo, kad viskas buvo gerai: jūs paaiškinot situaciją, vaikas įvykdė visas instrukcijas: įsėdo į mašiną, ramiai elgėsi visą kelionę, nuėjo į klasę. Tačiau šaukimas ir daiktų mėtymas buvo pasekmė to, kad situacija nebuvo vaizdžiai pateikta ir vaikas nesuprato, kodėl šį rytą dar važiuojo į autobusų stotį arba nespėjo emociškai pasiruošti pokyčiui – sesės išvykimui. Šiuo atveju simboliais pavaizduotas kasdienės situacijos pasikeitimas greičiausiai būtų leidęs išvengti nerimo ir po to sekančio nepageidaujamo elgesio.



Mitas Nr.7.

► Paveikslėlių naudojimas reikalauja daug investicijų.

Galite pasidomėti lietuvišku rinkiniu „Bendraukime paveikslėliais“ (www.presvika.lt/bendraukime-paveiksleliais), tačiau yra nemažai internetinių svetainių, kuriose rasite daug jau paruoštų pagal temas, nemokamų simbolių (www.arasaac.org; www.pictogram.se; www.do2learn.com; www.symbolworld.org). Juos galima pasirinkti pagal poreikius ir naudoti. Taip, jums prireiks spausdintuvo ir laminatoriaus, taip pat „velcro“ juostos simboliams klijuoti, kurios galite nusipirkti tiesiog bet kurioje užuolaidų parduotuvėje. O pigiausias būdas – simbolių piešimas ranka.

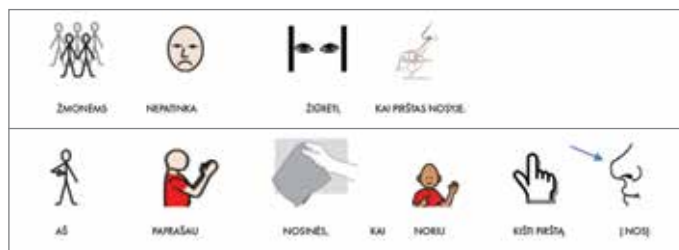
Mitas Nr.8.

► Mano vaiko problema yra ne kalba, o elgesys.

Ypatingų vaikų elgesio problemos dažnai kyla dėl to, kad vaikas nežino, kaip elgtis tam tikrose situacijose, todėl kyla



nerimas ir baimė. Dėl nežinios, kaip reaguoti, jis pasirenka būdą, kuriuo atkreipia dėmesį (dažniausiai tai būna netinkamas elgesys). Simboliai jums gali padėti koreguoti vaiko elgesį - padėti jam suprasti, kaip elgtis konkrečioje situacijoje, ir tokiu būdu išvengti elgesio problemų (ilustracija apačioje). Simboliai yra puiki priemonė sumodeliuoti ir aiškiai vaikui pateikti informaciją apie pokytį, pvz.: vaikas nuolat šaukdavo, žalodavo save, iš pradžių buvo net neaiški to priežastis. Pradėjus kurti socialines istorijas, kaip reaguoti, elgtis tam tikrose situacijose, paaiškėjo, kad nerimas ir elgesio problemos kyla dėl to, kad išeina žmonės, o vaikui neaišku, kur jie dingsta ir kada grįš. Sukūrus socialinę istoriją, kaip reaguoti į išėjusius (atsisveikinti, pasakyti „iki rytojau“), kaip nusiraminti (kvėpuoti, skaičiuoti ir pan.), vaizdžiai paaiškinus, kas vyksta, vaiko elgesys pagerėjo.



Mitas Nr.9.

► Mano vaikas neskaito, kam tie žodžiai po paveikslėliu.



Matydamas simbolį su žodžiu apačioje, vaikas gali greičiau pradėti skaityti ar tiesiog pradėti atpažinti objektą reiškiantį žodį. Mokykloje, taikant simbolių ir žodžių derinius, vaikai prisimena ne tik atpažinti parašytą žodį, bet ir patys jį užrašyti. Pradeda atpažinti žodžius ir tada, kai šalia jų nebėra simbolių. Jau gerai žinomus žodžius vaikai gali atpažinti ir kitose erdvėse.

Mitas Nr.10.

► Esame tėvai ir mūsų nemokė taikyti simbolių, mums nepavyks.

Greičiausiai Jūsų vaikas lanko ugdymo įstaigą ar kitokius užsiėmimus. Su juo dirbantys specialistai Jums tikrai padės ir parodys, kaip pradėti taikyti simbolius. Nemažai informacijos, pavyzdžių galite rasti internete arba bibliotekose. Pavyzdžiui, galite parsisiųsti leidinį „Vaikų su autizmu ugdymo principai: metodinės rekomendacijos tėvams“; surasti knygų, pvz.: „Successful social stories for young children“, A. Garšvienė „Augmentinė ir alternatyvioji komunikacija“. Literatūros rekomendacijų taip pat galite paklausti specialistų.

Sensorika — svarbi autizmo kasdienybės dalis

Laura Valionienė



Eglė Tumasonienė,
Vaikų ligoninės,
VšĮ VU Santaros klinikų filialo, Druskininkų
„Saulutės“ vaikų reabilitacijos skyriaus
ergoterapeutė, besispecializuojanti vaikų
raidos sutrikimų diagnostikoje.

Kas yra sensorika ir kodėl mes apie tai privalome šnekėti autizmo atveju?

Sensorika - tai organizmo fiziologinis gebėjimas suvokti aplinką ir savo kūną. Anksčiau buvo išskiriami penki pojūčiai: rega (vizualinis suvokimas), klausa (audialinis suvokimas), skonis (gustacinis suvokimas), uoslė (olfaktorinis suvokimas), lietimasis (taktilinis suvokimas). Šiandien mokslinė literatūra išskiria net aštuonis pojūčius - pridėdami dar trys: kūno erdvėje suvokimas (propriocepcija), galvos judėjimo erdvėje pojūtis (vestibuliarinis suvokimas), savo kūno vidaus signalų suvokimas (interocepcijos suvokimas). Tinkamai suvokiami pojūčiai mus įgalina sėkmingai adaptuotis aplinkoje, o sutrikimai neigiamai įtakoja mokymosi procesą, elgseną, emocinę būseną. Gali būti sunku atlikti elementarius veiksmus, pavyzdžiui, paimti puodelį ar klausytis kito žmogaus. Dirbant su šiais poreikiais, kitaip tariant, juos bent dalinai patenkinus, anksčiau daug problemų turėjęs autistiškas vaikas, pradeda geriau atlikti kasdienes buitinius veiksmus, mokytis.

Specialistai vartoja terminus „hypostimuliacija“ ir „hyperstimuliacija“. Kas tai?

Vaikas savo aplinkoje gali vengti sensorinių dirgiklių, t.y. tam tikrų pojūčių, tačiau gali ir, priešingai, savo elgesiu ieškoti stiprių potyrių. Juos teoriškai skirstome į „vengėjus“ (angl.k. avoiders) ir „siekėjus“ (angl.k. seekers). Jei vaiko pojūčiai yra per stiprūs, jis gali, pavyzdžiui, dengtis ausis, norėti būti prieblandoje, bijoti tam tikrų veiklų, net bėgti iš sensoriškai perkrautos aplinkos. Tai hyperstimuliacija. Kitu atveju, jei vaiko pojūčiai yra silpnesni nei vidutinio žmogaus, jis siekia tų potyrių. Pavyzdžiui, viską uosto, šokinėja, bėgioja, cypauja, mėgsta ryškius, šviečiančius, judančius žaislus ir panašiai. Tai hypostimuliacija – organizmo nurodomas pojūtis, jog reikia daugiau stimuliacijos iš aplinkos.

Kaip tėvams, medikams, specialistams žinoti, kokios sensorikos sritys yra sutrikusios?

Pirmiausia su specialistu turėtų būti sudaromas sensorinis profilis, kad žinotume kas yra pakitę ir į ką reiktų atsižvelgti. Idealiu atveju, specialistas turėtų stebėti vaiką jo natūralioje aplinkoje: namuose, mokymosi įstaigoje. Taip įvertintų jo elgesį, reakcijas, padėtų atpažinti dirgiklius, sudarytų pagal tai sensorinį profilį, patartų ką ir kaip keisti. Deja, dažnai neturime tokių galimybių. Tiesiog užduodami klausimai tėvams, jei reikia, stebima filmuota tėvų medžiaga iš namų, vertinamas vaiko elgesys specialisto

kabinete. Tai nėra efektyvu, bet geriau negu nieko. Dar neturime Lietuvai adaptuotų sensorikos testų, specialistai sudaro savo testus ar juos verčiasi iš užsienio šaltinių.

Sudaromas sensorinis profilis, padedantis pažinti vaiko sensorinius ypatumus ir poreikius. O kas tada?

Vaikui paskiriama sensorinė dieta, kuri turėtų būti taikoma bent tris kartus per dieną - ryte, per pietus, vakare. Tai yra specialiai parinktos veiklos, užsiėmimai, kurie atitinka vaiko sensorinius ypatumus. Hypojautrumo atveju veiklos stimuliuoja poreikius, o hyperjautrumo atveju veiklos palengva padeda nujautrinti, desensibilizuoti pojūtį. Būtina pabrėžti, kad stresą sukeliantys dirgikliai negali būti visiškai pašalinami. Turi būti skatinamas prisitaikymas prie jų.

Kadangi smegenys yra neuroplastiškos, taikant sensorinę dietą, įmanoma normalizuoti vaiko pojūčius. Jei mes patenkiname vaiko poreikius sąmoningai ir reguliariai, jis gebės geriau susikonscentruoti užduotims, jo emocijos bus stabilesnės. Su laiku sąmoningos stimuliacijos ar nujautrinimo reikės vis mažiau, vaikas išmoks savarankiškai valdyti emocijas, jas išreikšti tinkamu būdu, o prireikus - atsitraukti. Tačiau tai ilgas procesas, galintis trukti ne vienerius metus. Kartais užtenka teisingo pastebėjimo ir paprastų pakeitimų kasdienėje aplinkoje. Vaikas gali sąmoningai nesuvokti, kad kažkokie sensoriniai dirgikliai jam trukdo susikaupti. Pavyzdžiui, kad dirgina klasioko rašiklio barbenimas ar nesąmoningas kiekvieno klasiokų judesio sekimas akimis. Galbūt užteks tokį vaiką pasodinti pirmame suole, prišti elastinę gumą kėdės apačioje, leisti jį tampyti kojomis ir panašiai. Nesudėtingi pokyčiai gali turėti labai didelę naudą.



SPECIALISTŲ REKOMENDUOJA ŠIUOS INFORMACIJOS ŠALTINIUS:

- ✓ „Ergoterapija, taikoma sensorinės integracijos sutrikimams gydyti“, Giedrė Kavaliauskienė, Aleksandras Kriščiūnas (2008)
- ✓ „Clinician's guide for implementing Ayres sensory Integration“, C. Schaaf, Z. Mailloux (2015)
- ✓ „Сенсорная интеграция. Теория и практика“, Банди Анита, Лейн Шелли, Мюррей Элизабет (2018)
- ✓ „Ребенок и сенсорная интеграция. Понимание скрытых проблем развития“, Энн Джин Айрес (2005)
- ✓ „Разбалансированный ребенок“, Кэрол Сток Крановиц (2012)
- ✓ www.occupationaltherapychildren.com.au/we-have-skills/what-is-sensory-integration-therapy/
- ✓ www.sensoryintegration.org.uk/What-is-ISI
- ✓ www.spdstar.org



Irina Butkienė,
Vaikų ligoninės, VšĮ VU Santaros klinikų
filialo, Vaiko raidos centro ergoterapeutė,
VšĮ „Sėkmingi vaikai“ ABA programų
koordinatore.

Kaip sėkmingai atpažinti sensorinės integracijos sutrikimus?

Daugumai iš mūsų sensorinė integracija vyksta „automatiškai“, panašiai kaip širdies plakimas arba virškinimas. Ji prasideda dar mamos įsčiose, kai vaisiaus smegenys jaučia mamos kūno judesius. Vaikystėje sensorinė integracija vyksta sparčiausiai. Vaikas ne tik ugdo savo regimuosius ir girdimuosius pojūčius, taip pat įgyja savo kūno suvokimą bei įveikia gravitacijos jėgą. Pavyzdžiui, skaitymas reikalauja sudėtingos pojūčių integracijos, gaunamos iš akių, ausų ir kaklo raumenų, o taip pat informacijos iš labai jautraus organo, esančio vidinėje ausyje. Taigi, norint atlikti sudėtingesnes užduotis, būtina tinkamai įvaldyti ankstesnius sensorinės raidos etapus. Kaip nurodo literatūra, sensorinės integracijos lygis yra užkoduotas gėnuose. Nepaisant to, kad visi vaikai gimsta su gebėjimu integracijai, jiems vis tiek reikės ją vystyti. Neturintys specialaus pasiruošimo pedagogai, neatpažįsta sensorinės integracijos sutrikimo, ypač jei tai nepasireiškia sunkia forma. Tėvai neturi specialių žinių apie nervų sistemą ir jiems sunku patiems išsiaiškinti, kas vyksta su vaiku. Pavyzdžiui, kartais gabūs vaikai prastai mokosi arba neadekvačiai elgiasi. Tai gali būti netinkamos sensorinės integracijos vaiko smegenyse pasekmė.

Kokias sritis apima sensorinės integracijos sutrikimai?

Sensorinės integracijos sutrikimai yra skirstomi į kelias dalis. Pirmą dalį būtų sensorinės moduliacijos sutrikimai, kurie apima hiperjautrumą, hypojautrumą, jutimų siekiantį elgesį. Kita dalis yra judėjimo sunkumai sutrikus sensorinės informacijos

apdorojimui: motorikos planavimo sutrikimai (dispraksija) ir kūno pozos išlaikymo sutrikimai. Trečią dalį būtų sensorinės diskriminacijos sutrikimai, kurie apsunkina reikiamos informacijos išskyrimą ir suvokimą iš aplinkos. Pastaroji apima įprastai įvardinamus pojūčius.

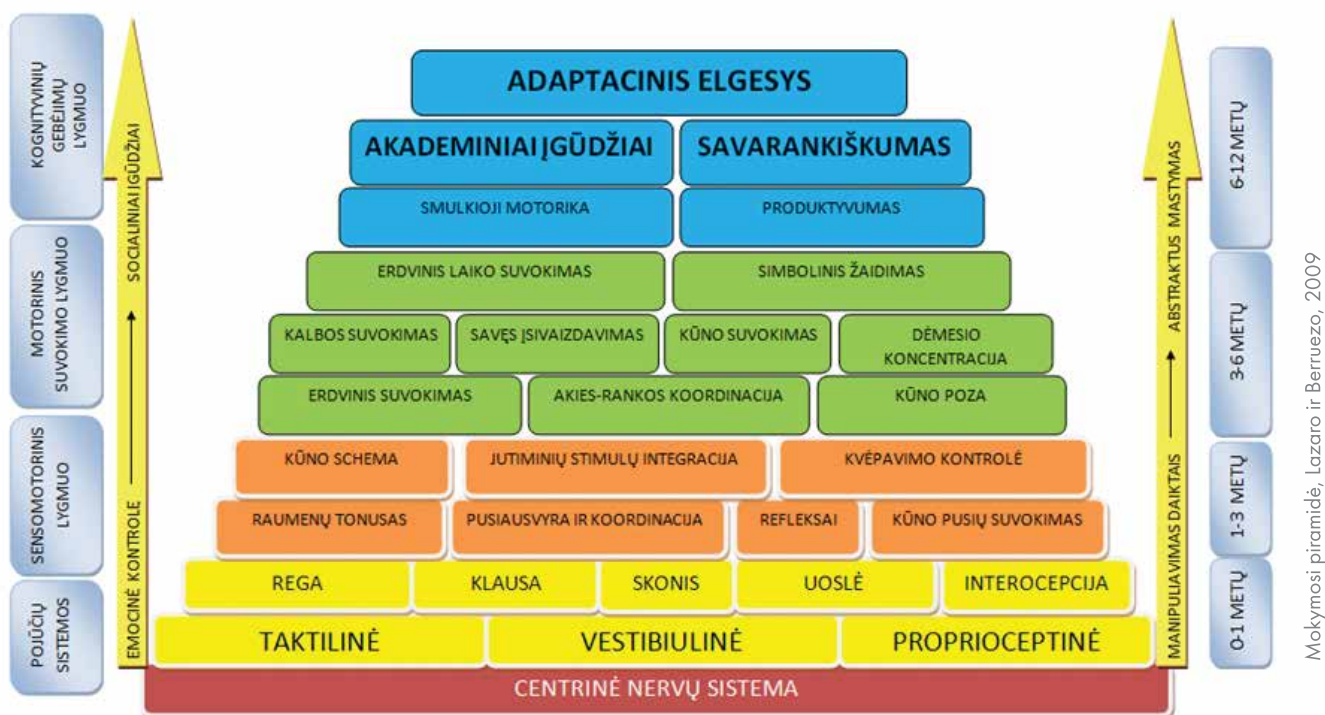
Kaip veikia vadinamoji „Mokymosi piramidė“?

Ji apibūdina žmogaus natūralią, nuoseklią raidą, į kurią remiasi gebėjimas mokytis. Jei kažkur piramidės apačioje yra spraga, viršūnės link judėjime lėtai. Pavyzdžiui, imitacijos arba akademiniai įgūdžiai nebus iki galo įsisavinti, kol yra spragų žemesniuose lygmenyse. Ir atvirkščiai, stiprinant galimybes, įgūdžius ir užpildant patirties spragas žemesniuose lygmenyse, sukuriamas stiprus proveržis aukščiau esančiuose lygmenyse.

Visi suprantame, kad neišmokysim vaiko šokinėti tol, kol jis neišmoks vaikščioti. Tačiau mokyti vaiką kalbėti, kai jis turi sunkumų su motoriniu planavimu, su garsinių ar/ir oraliųjų signalų interpretacija – kažkodėl yra bandoma. Jeigu vaikas neišgyveno čiaušėjimo periodo, „neparagavo“ kiekvieno garso – jam bus sunku išmokyti eilėraščių. Patyręs nesėkmę vaikas net gali imti tyčia vengti kalbėti. Reikia suprasti, kas ir kokia seka vystosi, suteikti vaikui tą patirtį aplinkoje, kupinoje pozityvaus palaikymo ir teigiamų emocijų.

Savo praktikoje pastebiu, kad autistiški vaikai noriai eina į kontaktą, jei su jais bendrauji per jiems patinkančias veiklas, o dažnai tai yra pojūčių suteikiančios dinaminės veiklos. Pavyzdžiui, šokinėjimas ant didelio nestabilaus kamuolio. Vaikas rodo iniciatyvą tiesiant rankas, tu įsijungi ir pašokdini, pakeli taip, kad jis norėtų dar ir dar. Pati terapija irgi vyksta atsižvelgiant į vaiko galimybes. Jei jis geba koncentruoti dėmesį tik penkioms minutėms, tai tiek laiko ir skiri tikslingai veiklai.

Pirmiausia, prieš pradėdami mokyti ypatingų poreikių turintį vaiką, mes turime pamatyti jį tokį, koks jis yra ir padėti išgyventi jam tuos natūralios raidos etapus, kurių jis, dėl tam tikrų priežasčių, nesugebėjo išgyventi pats.



Mokymosi piramidė, Lazaro ir Berruezo, 2009

DIR® Floortime modelis:

natūralia raida ir santykių grįsta pagalba asmeniui



DIR® Floortime metodika Lietuvoje yra nauja ir dar sunkiai atranda vietą nusistovėjusioje paslaugų asmenims su raidos sutrikimu rinkoje, bet vis daugiau autizmo paliestų šeimų bei

specialistų atranda šio darbo modelio privalumus. Apie DIR® Floortime kalbamės su **Paulina Kuraitiene**. Ši specialioji pedagogė bei dviejų aktyvių berniukų mama, baigusi studijas Jungtinėje Karalystėje, dirba su autizmo spektro sutrikimų turinčiais vaikus jau daugiau nei dešimtmetį.

Laura Valionienė

Kas įkvėpė pradėti dirbti su autistiškais vaikais?

Viskas prasidėjo nuo savanorystės, pagalbos specialiųjų poreikių turintiems vaikams. Padėjau šeimai, kuri augino autizmo spektro sutrikimą turintį berniuką pagal Son-Rise metodiką. Mane sužavėjo, kad norint padėti augti ypatingiems vaikais, nuolat turi tobulėti ir augti pats. Ši šeima pakeitė mano gyvenimo kryptį. Tačiau Son-Rise metodika man negalėjo atsakyti į kai kuriuos kylančius profesinius klausimus, tad pradėjau ieškoti atsakymų kitur ir radau DIR® Floortime metodiką. Jų ugdymo filosofija labai artima Son-Rise, tačiau yra aiškiai išdėstyti raidos etapai, gairės. Lengviau suprasti, kur yra vaikas šiuo metu, ką ir kaip daryti toliau.

Taigi, kas yra DIR® Floortime?

DIR® modelis buvo sukurtas klinikinės psichologijos, psichiatrijos profesoriaus, pediatro dr. Stanley Greenspan 1979 metais. Šis modelis pristatė pamatinę žmogaus raidos struktūrą. Kiekviena pavadinimo raidė simbolizuoja svarbiausius modelio elementus: **D** (angl. Developmental) – modelis remiasi natūralia žmogaus raida, o raidos tarpsniai formuoja ugdymo tikslus. **I** (angl. Individual differences) – individualūs ypatumai, formuoja darbo metodus, pagal kiekvieną asmenį, atsižvelgiant į jo sensorinį profilį, sudaromą sensorinę dietą, trauminės patirtis, kultūrinį kontekstą, pomėgius. **R** (angl. Relationship-based) – emocinis ryšys yra modelio šerdis. **Floortime** yra DIR® modelio elementas – tai pagarba ir žaismingumu remti pusiau struktūruoti

užsiėmimai, kurių metu labai svarbu sekti vaiko vedimu, atsižvelgiama į vaiko pomėgius, o Floortime tikslai formuojami atsižvelgiant į funkcinės-emocinės raidos tarpsnius (modelio D elementas). Taigi Floortime yra neatsiejamas nuo pačio DIR® modelio, akcentuojant proceso svarbą, kuriame emocinis ryšys, natūralūs vaiko interesai tarsi „užkuria“ vaiko raidos procesus.

Funkcinės-emocinės raidos tarpsniai - kas tai?

Natūralią žmogaus raidą dr. Stanley Greenspan suskirstė į funkcinės-emocinės raidos tarpsnius, kurie integruoja plačiai žinomą mokymosi piramidę. Funkcinės-emocinės raidos tarpsnius išgyvename kiekvienas. Tačiau asmenims, turintiems tam tikrų raidos iššūkių, šių tarpsnių eiliškumas nėra natūralus, todėl jiems ypač svarbus šalia esančių tėvų, globėjų, terapeutų pastiprinimas ir pagalba. Išskiriami 6 pamatiniai raidos tarpsniai.

Pirmasis raidos tarpsnis – savireguliacija ir domėjimasis pasauliu. Tam, kad vaikas galėtų mokytis kurti santykį, pirmiausia jis turi galėti sutelkti dėmesį, galėti išlikti ramus ir turi gebėti suvokti informaciją, remdamasis savo patirtimi su jį supančiais žmonėmis. Taip pat jis turi suvokti ką uodžia, mato, liečia, girdi, skanauja ir kaip juda jo kūnas erdvėje ar santykyje su kitais daiktais. Šiame raidos tarpsnyje ypač svarbu suprasti vaiko individualius ypatumus, sensorinį profilį, todėl būtent čia labai persipina DIR® modelio I elementas – individualus vaiko profilis, kuris stipriai paveikia savireguliacijos gebėjimą. Jei vaiko potyriai yra ypač nemalonūs, varginantys, ar net skausmingi, jam bus sunku sutelkti dėmesį į jį supančius žmones. Šiame tarpsnyje labai svarbus savireguliacijos ir koreguliacijos veiksnys. O koreguliacija priklauso nuo mūsų, šalia vaiko esančių žmonių, kurie, taikant sensorinę dietą, atliepiančią vaiko motorinius iššūkius, padeda įveikti patiriamą įvairios kilmės stresą. Taip sukuriamas emocinis ryšys – DIR® modelio R elementas. Veikdami tokiu keliu padedame vaikui pamatyti jį supančius ir mylinčius žmones, pirminį visų žinių šaltinį.

Antrasis raidos tarpsnis – santykio kūrimas. Šis tarpsnis persipynęs ir su modelio R – emocinio ryšio – elementu. Tai mūsų gebėjimas įsitraukti į santykį, patiriant visapusišką malonumą, šilumą, ir kitus su santykiu susijusius jausmus kaip smalsumą, liūdesį, pyktį, kuriuos patiriame dėka kokybiško ir nuolatinio ryšio su kitu asmeniu. Šis troškimas kurti santykį bei džiaugsmas jį patyrus yra visų mūsų žinių pradžia. Santykio dėka dažnai gebame susidoroti su sunkiomis užduotimis, jis tarsi suaktyvina mūsų savireguliacijos gebėjimą.

Trečiasis raidos tarpsnis – inicijavimas ir tikslingas abipusis bendravimas. Apie šeštąjį gyvenimo mėnesį kūdikiai savo emocijas pradeda perteikti bendravimo signalais ir gestais. Tam, kad tai vyktų, tėvai turi šiuos signalus suprasti ir juos atliepti. Šis emocinis gestų ir signalų apsikeitimas galiausiai virsta į abipusį bendravimą. Vaikas šiame tarpsnyje išmoka inicijuoti ryšį, bendravimą ir pradeda jausti, kad jis turi įtakos viskam, kas vyksta aplink jį. Šie trys pirmieji raidos tarpsniai yra pamatas visam mūsų bendravimui, kalbos suvokimui ir prasmingam kalbėjimui/bendravimui.

Ketvirtasis raidos tarpsnis – kompleksinis bendravimas ir socialus problemų sprendimas. Šiame etape vaikas pradeda naudoti 3-4 veiksmų seką, kad gautų tai, ko nori. Būtent

šiam tarpsnyje daugėja dialogo ratų, kurie padeda išlaikyti nuolatinį ryšį su vaiku.

Penktasis raidos tarpsnis - emocinės idėjos, simbolių kūrimas. Šiame etape vaikas naudoja simbolinį žaidimą, kad išgyventų tikrus ar įsivaizduojamus įvykius. Pradžioje tai atrodo kaip atskiri įvykiai: vaikas verda košę, tada važiuoja mašina į garažą, tuomet pradeda supti lėlę. Ilgainiui šios salos pradeda jungtis tarpusavyje. Taip pat vaikas pradeda naudoti simbolius savo vaizduotėje. Galiausiai šis simbolių pasaulis ir emocinių idėjų salos pradeda jungtis į logines grandis.

Šeštasis raidos tarpsnis – loginis ir emocinis mąstymas. Šiame raidos tarpsnyje atsiranda loginės jungtys, vaikai pradeda sieti savo vidines patirtis su išorinėmis. Jie pradeda suvokti ką išgyvena kitas asmuo ir tai atskiria nuo savųjų patirčių. Atsiranda aiški riba tarp fantazijos ir realybės. Loginis mąstymas tampa matematikos, debatų, tikslųjų mokslų pradžia. Šiame tarpsnyje vaikas pradeda tuo domėtis natūraliai.



Kai kurie specialistai teigia, kad tik ABA metodika yra grįsta įrodymais. Ar tai reiškia, kad DIR® Floortime veiksmingumas yra neįrodytas?

DIR® modelio principai ir darbo pobūdis tarsi atsideria kitoje spektro pusėje nei biheavioristinės programos. Ypatingai darbo su vaiku pradžioje matoma daug kokybinių pokyčių, tačiau jie ne taip ryškiai atsispindi tokiose tyrimuose kaip DISC. Dėl modelio metodikos specifikos pamatuoti santykio elementus standartizuotais būdais yra labai sudėtinga. Visgi nuo 2011 metų yra publikuotos keturios atsitiktinių imčių studijos (randomised-

controlled studies - anglų. k.), kurios patvirtina DIR® Floortime modelio efektyvumą. Tyrimai pradeda pasivyti tas žinias, kurios žinomos iš praktikos daugybę metų. Jau ir Lietuvoje turime šeimų, kurios iš savo patirties tvirtina, jog šis modelis yra efektyvus.

Ar, be Jūsų, yra DIR® Floortime specialistų Lietuvoje?

Susidomėjimas DIR® Floortime metodika sparčiai auga tiek specialistų, tiek tėvų tarpe. Greitu laiku turėsime daugiau specialistų, kurie yra susipažinę su DIR® floortime metodika.

Ką patartumėte šeimai, kuri neturi galimybės kreiptis į tokius specialistus?

Su specialistų pagalba yra lengviau suprasti vaiko sensorinį profilį, išsiaiškinti, kuriame funkcinės-emocinės raidos tarpsnyje šiuo metu jis yra, lengviau pasirinkti metodus, nuo ko pradėti. Tačiau, norint susipažinti su metodika, galima domėtis ir patiems. Informacijos galima rasti įvairiomis užsienio kalbomis. Stengiuosi verstti tekstus į lietuvių kalbą, juos galite rasti svetainėje www.augukartu.lt, "Facebook" puslapyje „DIRFloortime Lietuva“.

Kas labiausiai jus džiugina, dirbant pagal DIR® Floortime modelį?

Mane kiekvieną kartą stebina santykio su vaiku atsiradimas. Jei, tarkime, yra sunkus autizmo sutrikimas ir vaikui labai sunku atrasti ryšį su išoriniu pasauliu, tas kokybinis pokytis pasimato labai greitai. Jau po dviejų-šešių susitikimų vis dažniau vaikas pažiūri į akis, nori mane paliesti, arba, pavyzdžiui, uždeda mano ranką sau ant veido, paėmęs už rankos kažkur vedasi, pradeda inicijuoti kontaktą. Tas gimstantis santykis man kas kartą yra tarsi stebuklas.

Manau, kad autizmo spektro sutrikimą turintys vaikai yra ypatingai nuostabūs. Tiesiog mūsų visuomenė, neurotipinių žmonių kuriama aplinka, lūkesčiai, spaudimas neretai neleidžia tam nuostabumui atsiskleisti. Būtent pažindami, sukurdami jiems jausmą, kad jie yra priimti, nors ir kitokie, tačiau mylimi, galime padėti jiems sužydėti.



SPECIALISTŲ REKOMENDUOJA ŠIUOS INFORMACIJOS ŠALTINIUS:



www.augukartu.lt
www.icdl.com
www.profectum.com



The Child with Special Needs: Encouraging Intellectual and Emotional Growth, Greenspan, S., Wieder, S. ir Simons, R. 1998.



Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think, Greenspan, S., Wieder, S. 2009.



Building Healthy Minds, Greenspan, S. 1999

Klubas Panevėžyje, kuriame vaikai mokosi būti kartu

Sandra Lopetaitė

„Kas bus šiandien po pamokų?“ – kasdien ryte klausia dešimtmetis panevėžietis Žilvinas, kuris turi autizmo spektro sutrikimą. Jam svarbu žinoti, kokia diena jo laukia ir kam reikia iš anksto nusiteikti. „Gal norėtum į „Vaikų klubą“? Šiandien vaflių kepimo diena!“ – pasiūlo mama ir berniukas, akivaizdžiai patenkintas, palinksi galvą. Net jei mokykloje nutiks kažkas erzinančio, bus lengviau su tuo susidoroti, žinant, kad sudėtingasis dienos laikotarpis tikrai baigsis ir bus galimybė pailsėti ramioje, saugioje aplinkoje. O mamai diena bus rami, nes ji tikra, kad vaikas tas kelias valandas iki vakaro pailsės, pažais aktyviai kieme, pavalgys šviežiai paruošto šilto maisto, pabendraus su kitais vaikais ar „Vaikų klubo“ ugdytojomis, nuvažiuos į baseiną ar į batutų salę, nueis į šalia „Vaikų klubo“ esančią biblioteką. Taigi, jos berniukas turės beveik tokią pat dieną, kokią turi visi kiti dešimtmečiai berniukai. Turėti įprastą bendraamžių dienos rutiną – šis, kaip ir kiti dalykai, vaikams su raidos sutrikimais nėra savaime suprantamas dalykas. Ją reikia sukurti.



Naujojo dienos centro įkūrimo pradžia - 2017-ųjų ruduo, kai aktyvūs Panevėžio tėvai, auginantys autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus, įsteigė viešąją įstaigą „Panevėžio lietaus vaikai“ ir pateikė Panevėžio miesto savivaldybei prašymą inicijuoti dienos užimtumo paslaugų atsiradimą mieste. Tuo pat metu vyko A.Bandzos vaikų globos namų reorganizacija, todėl šių namų direktorius gavo siūlymą teikti naujas paslaugas. Po

gerokai užsitęsusių biurokratiinių procedūrų Panevėžio miesto savivaldybėje - šeimų dienos globos poreikio vertinimas bei viešųjų paslaugų pirkimų įgyvendinimas - 2019 metų sausio mėnesį vaikai pradėjo lankyti A.Bandzos socialinių paslaugų namuose įkurtą dienos centrą, neoficialiai vadinamą „Vaikų klubu“. Šios įstaigos infrastruktūra yra puiki tokiai veiklai vystyti – globos namai įsikūrę mieste, 3 hektarų ploto teritorijoje, gamtos apsuptyje. Investicijų iš Norvegijos dėka įrengtos sporto ir vaikų žaidimų aikštelės. Pastatatai neseniai suremontuoti. Susirinkę po pamokų iš įvairių Panevėžio mokyklų, vaikai turi galimybę pailsėti kiekvienas savo atskirame kambaryje, kuriame yra ir lova, ir rašomasis stalas, o pailsėję prisijungti veikloms, kurias kasdien organizuoja socialinės darbuotojos. Klube taip pat suteikiamos logopedo, psichologo, kineziterapeuto paslaugos. Dienos centrą jau lanko 10 vaikų nuo 7 iki 16 metų amžiaus. Įdomus sutapimas, kad dienos centro teritorija ribojasi su Panevėžio Beržų progimnazija, kurioje dar 2017-ųjų rudenį buvo įsteigta pirmoji klasė Panevėžyje, skirta vaikams, turintiems autizmo spektro sutrikimą. Dabar yra jau dvi tokios klasės – pirmokų ir antrokų. Dalis vaikų iš šios mokyklos lanko dienos centrą, taigi jų tėvams nereikia rūpintis vaikų atvežimu po pamokų – „Vaikų klubo“ darbuotojos kasdien nueina jų pasitikti. Taip mokykla ir dienos centras sėkmingai bendradarbiauja, užtikrindami vaikų ugdymą ir pilnavertį visos dienos užimtumą.





Tėvų rolė šiame projekte taip pat labai svarbi. Dienos centro įsteigimas yra puikus tėvų bendruomenės ir įstaigos bendradarbiavimo pavyzdys. Reikėjo nemažai susitikimų ir pokalbių, kad abi pusės viena kitą gerai suprastų: tėvai išsakytų savo vaikų poreikį, o potencialūs paslaugos tiekėjai įsivertintų, kurių šių poreikių dalį jie gali patenkinti. Tėvai nuo pat pirmojo susitikimo pabrėžė tai, kad paslaugų kokybė turi būti aukšta, todėl būsimos dienos centro personalas pradėjo mokytis pažinti autizmą ir bendrauti su autizmo spektro sutrikimų turinčiais vaikais dar gerokai prieš pradėdant veiklą. Tam puikiai tiko Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ organizuoti „Attention Autism“ mokymai su lektore iš Jungtinės Karalystės Gina Davies. Tėvai ir toliau aktyviai dalyvauja dienos centro veikloje: prisideda prie aplinkos tvarkymo, patalpų papuošimo šventėms, inicijuoja išvykas, pramogas. Suprasdami, kad kasdieninis bendravimas su vaikais, turinčiais įvairiausių problemų, gali būti rimtas iššūkis net patį geriausių pasiruošimų turintiems specialistams, tėvai organizuoja reguliarius personalo savitarpio pagalbos pokalbius su psichologe. Vaikai auga, jų poreikiai ir galimybės keisis, artimas ryšys su tėvais užtikrins, kad „Vaikų klubas“ būtų pasiruošęs, kiek leis galimybės, kuo labiau prisitaikyti prie kiekvieno „klubiečio“ poreikių ir interesų.

Visi autistiški vaikai, nepaisant juos vienijančio „F kodo“ yra asmenybės, kurios skirtingai suvokia ir draugystę, ir socialiai priimtina žaidimą. Ką jau kalbėti apie vaiko emocijas, kurios dažnai dar ne visai ir pačiam sąmoningai suprantamos! Centro ugdytojos turi būti pasiruošusios greitai emocijų kaitai ir konfliktinių situacijų sprendimui, jos jau puikiai žino kurių vaikų „bangos nesutampa“, t.y. vaikai dar neišmoko tinkamo socialinio bendradarbiavimo tarpusavyje, todėl iš anksto stengiasi apgalvoti situacijas, kad kontaktas būtų sklandus ir priimtinas abiem pusėms. Grupėje visuomet turi būti pakankamai pasiruošusių padėti žmonių, kai tenka su vaiku atsiskirti nuo kitų tam, kad nurimus audros, būtų galima vėl sugįžti. Štai taip, mažais žingsniukais, vyksta pagrindinė ir pati svarbiausia pamoka – džiaugtis buvimu kartu su kitais, kurti bendras šventes, bendras tradicijas ir ritualus.

VšĮ „Panevėžio lietaus vaikai“ šiais metais įgyvendina dar kelis projektus, skirtus šeimoms, kuriose auga vaikai, turintys autizmo spektro sutrikimą: vaikų sporto projektą „**Socializuojamės aktyviai žaisdami**“ bei tėvų savitarpio pagalbos projektą „**Laimingi tėvai - laimingi vaikai**“. Vasarą bus organizuojama jau tradicine tapusi dienos stovykla. Kviečiame prisijungti prie mūsų bendruomenės visus panevėžiečius, kuriems autizmo tema yra aktuali ar įdomi. Ypač laukiami savanoriai, galintys pabūti su vaikais, kol jų tėvai dalyvauja savitarpio pagalbos grupėse, taip savanoriauti vasaros dienos stovykloje. Jei susidomėjote, rašykite adresu: paneveziolietausvaikai@gmail.com.



Mūsų naujienas galite rasti „Facebook“ paskyroje „**Panevėžio lietaus vaikai**“.



Atvirai su Tomu apie aspergerio vidinį pasaulį

Sakoma, jei pažįsti vieną autizmo spektro sutrikimą turintį žmogų, tai pažįsti tik vieną autizmo spektro sutrikimą turintį žmogų. Jie visi yra labai skirtingi. Visgi retai turime galimybę atvirai pasikalbėti bent su vienu. Patirtimis, vidiniais išgyvenimais ir įžvalgomis sutiko pasidalinti Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ narys **Tomas Eicher-Lorka**, kuriam yra oficialiai diagnozuotas Aspergerio sindromas.

Laura Valionienė

Jau metus važinėji po visą Lietuvą į susitikimus su tėvais, kurie augina vaikus su autizmo spektro sutrikimu, esi žinomas. Ar galėtumėte trumpai prisistatyti tiems, kurie dar apie tave negirdėjo?

Dabar man 26 metai, esu vedęs, dirbu tarptautinėje kompanijoje ir turiu daug pomėgių – nuo stalo žaidimų iki fotografijos. O gimiau stipriai neišnešiotas. Pradžioje buvo stebimi neurologiniai sutrikimai, vėliau autizmas. Vaikystėje mano elgesys buvo labai sudėtingas, bet nebuvo intelekto sutrikimo, anksti pradėjau kalbėti. Jokios oficialios diagnozės neturėjau iki dvylikos metų. Nei tėvai, nei aš nežinojome, kas būtent yra negerai. Iki paauglystės „plaukiau pasroviui“, net atsiminimų mažai turiu, o atėjus sąmoningumui, nusprendžiau, kad noriu pritaityti visuomenėje.

Kaip kilo noras keistis? Ar jauteisi kažkuo kitoks?

Buvo laikas, kai kaltinau aplinką, turėjau daug problemų, buvau užsidaręs savo vidiniame pasaulyje. Tačiau kažkada teko pasižiūrėti ir į save. Atsiradęs sąmoningumas davė suvokimą, kad „karalius yra nuogas“. Žinoma, pokyčiai neįvyko per vieną dieną. Tai buvo procesas. Suvokimas, kad esu kitoks, augo po truputį. Mačiau, kad mano socialiniai įgūdžiai neatitinka mano poreikių. Sąmoningai nusprendžiau tai pakeisti.

Ar tau tada, kaip vaikui, išorinė aplinka buvo neaktuali, o gal vidiniame pasaulyje buvo tiesiog jaučiau?

Mano vidinis pasaulis iki paauglystės man buvo pagrindinis, o išorinis pasaulis – tarsi fonas. Aš bėgdavau nuo išorinio pasaulio keliamų iššūkių į savo vidinį pasaulį.

Ar manai, kad tas pabėgimas į save padeda stresą sumažinti nuo toksiško lygio iki išgyvenamo, pakenčiamo lygio?

Taip. Iki tam tikro lygio tas vidinio, atskiros pasaulio turėjimas yra naudingas. Aš nežinau, ar tai tiesiog gynybinė funkcija. Žinau, kad ten būnant yra labai ramu. Aš negaliu šnekėti už visus vaikus, bet stresas mane asmeniškai versdavo įstoti giliau į savo pasaulį.

Nuo ko pradėjai savo pokyčius?

Aš norėjau būti laimingas, bet būseną kurioje buvau, neleido taip jaustis. Pirmiausia nuėjau pas psichologę. Ji man padėjo susidaryti sąrašą, ką turėčiau keisti. Pradėjau nuo svorio metimo, nes turėjau gana didelį viršsvorį. Tai yra akivaizdžiausias ir lengviausiai sutvarkomas dalykas. Aš supratau, kad esu storesnis nei norėčiau, ir nusprendžiau tai keisti. Kai pavyko tai, suvokiau, kad palaipsniui galima keisti ir kitus dalykus.

Daug sau reikalingos informacijos radau knygose. Pavyzdžiui, žmonių jausmus ir reakcijas man padėjo suprasti Paul Ekman knyga „Emotions revealed: Understanding faces and feelings“ („Atskleistos emocijos: veidų ir jausmų supratimas“).

Daug autistiškų žmonių jaučia stiprų nerimą. Tai susiję ir su smegenų chemija ir psichologiniais ypatumais. Ar tau tenka tai patirti?

Daug ir kasdien. Aš manau, kad visą gyvenimą jaučiau nerimą, tačiau anksčiau jo sąmoningai nesuvokdavau. Nerimą man kelia sensoriniai, socialiniai ir kiti dirgikliai. Iš esmės, bet kas man gali sukelti nerimą. „Užkeltas“ nerimo lygis gali išlikti ilgai.

Kaip su tuo tvarkaisi?

Įprastai naudoju kvėpavimo pratimus. Anksčiau praktikavau meditaciją, tačiau, kad tai veiktų efektyviai, reikia skirti pastoviai ir gana daug laiko. Jei yra laiko ir galimybių, skaitau knygą, paįšau, klausausi muzikos, mokausi mintinai eilėraščių, kad duoti smegenims darbo ir nukreipti, išvartyti įkyrias mintis. Jei būna ypatingai didelis nerimas, vartoju raminamuosius vaistus. O kartais gyvenu tiesiog toliau ir laukiu, kol praeis savaime.

Kalbant apie autizmo spektro sutrikimus, labai aktuali socialinio bendravimo tema. Gyvenime visiems tenka atsidurti situacijose, kai iš jų kažko reikalaujama. Kaip jautiesi tokiose situacijose?

Manau, kad kaip ir visi žmonės, tokiu atveju jaučiu stresą. Pavyzdžiui, mokykloje mokslai man sekėsi gana gerai, nes aš

turiu gana aukštą intelekto koeficientą, bet stresą kėlė socialinė aplinka. Ne tiek pats bendravimas, kiek ta kartinė sistema, kurioje tu esi. Tai yra grupė žmonių, kurie turi savo „nerašytus“ dėsnius ir taisykles. Jei sąžiningai man geriau sekėsi tai suprasti, nei laikytis.



Remdamasis savo patirtimi, ką galėtum patarti tėvams, pedagogam padedantiems augti autistiškam vaikui?

Jei vaikas turi problemų, jam reikia padėti. Aš nesupratau, kodėl aš piktas. Aš nesupratau, kad jaučiu nerimą. Jaučiausi blogai ir nežinojau kodėl. Tik gerokai vėlesniame amžiuje man pavyko suprasti, kas kokrečiai kelia nerimą, kas nepatinka, ko vengti. Specialistai, pedagogai turėtų stengtis nepakenkti, nepadaryti žalos. Atsargiai taikyti metodus ir atsargiai žiūrėti jį veikia ar ne.

Dar patarčiau nepamiršti fiziologinio komponento. Daug problemų sprendžiamos lengviau, kai sutvarkomi vaiko miegas ir mityba. Ne visiems pavyksta, bet tai yra pagrindas. Taip pat naudingas dienos režimas, struktūra.

Ar tavo nuomone vaiko dienvakė turėtų būti griežtai struktūruota, nurodant viską ir tiksliai, ar lankstesnė, kai panašiu laiku keliamasi, valgoma, užsiimama veiklomis, einama miegoti, tačiau paliekama vietos pokyčiams?

Kiek save atsimenu, man niekada nepatiko griežta struktūra. Tačiau yra asmenų, kuriems tokia griežta struktūra tinka ir padeda. Tai individualu.

Kartais tėvams, renkantis terapijas, patiems ugdant įvairiais metodais, kyla klausimas ar jie elgiasi teisingai, ar vaikui stresą keliantys kai kurie metodai nėra žalingi. Gal turi įžvalgų, kaip apsispręsti?

Nauji dalykai kelia stresą bet kuriam žmogui. Jei tai nauja, reikia mokytis, tai nesijaučia kaip įprasta ir natūralu - stresas, žinoma, bus. Tokiu atveju, kai kyla abejonė, siūlyčiau žiūrėti ne tik į emocijas užsiėmimo metu ir keliolika minučių po to,

bet į bendrus pokyčius. Atsižvelgti, ar vaikas tapo bendrai nerimastingesnis, o gal kaip tik tapo ramesnis ir jaučiasi geriau.

Ar teko susidurti su kognityvine terapija, ABA terapija?

Man teko apie jas tik skaityti. Manau, kad kiekvienam vaikui reikalingas individualus darbo metodas, kuris atitiktų jo poreikius. Vienos terapijos tinka vieniems vaikams, kitos kitiems. Įvairovė yra reikalinga. Su manimi nuo mažens labai daug dirbo mama ir aš esu be galo dėkingas – nebuvo tuo metu tiek informacijos apie terapijas. Taip pat dirbo ir specialioji pedagogė. Jos padėjo man pasiekti tokį sąmoningumo lygį, nuo kurio jau galėjau pradėti savarankiškai tobulėti.

Dalis autistiškų vaikų pasižymi pakankamu suvokimu, intelektu, lanko bendro ugdymo mokyklas, tačiau jiems sunku pritapti. Ar turėtum patarimų tokiems vaikams, jų tėvams, pedagogams?

Žmonių poreikiai yra skirtingi. Ne visi nori pritapti, ne visiems to reikia. Jei žmogus jaučiasi laimingas nebūdamas sociume ir nebandydamas pritapti, geriau tą laiką, darbą ir energiją panaudoti kitoms veikloms. Žmogaus gyvenimo tikslas - gyventi laimingą ir prasmingą gyvenimą. Socializuotas žmogus ar ne, čia jau trečios eilės dalykas.

Aš pats norėjau bendrauti, bet nemokėjau ir todėl mokiausi. Su socialiniais įgūdžiais aš kankinausi ilgiausiai. O jei akiai versi nenorintį žmogų bendrauti, tai tiesiog jam kels stresą ir neatneš naudos. Įsivaizduokime situaciją, dvylikos metų aspergeris turi ypatingą interesą – programavimą, bet neturi noro bendrauti su bendraamžiais. Jis gali skirti visą savo laiką mokytis tinkamai kalbėti, bendrauti, bet jam tiesiog neįdomu. O socialiniai įgūdžiai, kaip ir bet kuris įgūdis, turi būti naudojami, kitaip jie tarsi atšimpa. O kiek šis vaikas pasieks, jeigu tą energiją leisime jam nukreipti visgi į programavimą, o ne būtinai išmokyti patikti klasės draugams?

O kaip patartumėte suaugusiam žmogui prieiti prie tokio uždaro vaiko ir pradėti tą bendravimo procesą?

Efektyviausia būtų pradėti per tą „mediumą“, specialų interesą, kuris vaikui yra aktualus, įdomus, svarbus. Tai reiškia pradėti bendrauti jo (!) saugioje zonoje. Tada jis jausis jaučiau, galės lengviau prisileisti ir atsiverti, išlįsti iš savo vidinio pasaulio. Nieko nedarykite skubėdami ir per prievartą.

Ko negalima pamiršti, gyvenant ir dirbant su autistiškais vaikais?

Autizmo spektre esantys žmonės yra labai skirtingi. Ne visi gali pasiekti tą lygį, kuriame aš esu, tačiau kiti gali pasiekti daug daugiau nei aš. Žinoma, visi nori, kad jų vaikas baigtų universitetą, sukurtų verslą, turėtų prestižinį darbą. Supraskite, net ne visi neurotipiniai žmonės gali tai padaryti.

Su vaiku dirbkite nuosekliai ir ramiai, po žingsnį link realaus tikslo. Nešokinėkite per dešimt būrelių ar terapijų. Tiesiog išbandykite vieną metodą ar būrelį, žiūrėkite ar tinka, ar patinka, jei netinka - bandykite kitą. Svarbiausia yra nesukelti vaikui streso, o atsižvelgiant į individualius jo poreikius.

Dėkoju už pokalbį!



Autizmas pasaulyje: Suomija

Pagal statistinius duomenis, Suomijoje yra maždaug 54 000 asmenų su autizmo spektro sutrikimu. Šalyje aktyviai veikia Suomijos Autizmo ir Aspergerio sindromo asociacija (The Finnish Association for Autism and Asperger's Syndrome), kuri jungia 27 regionines organizacijas ir joms priklausančius 3600 narių. Tai ne tik autizmo spektro sutrikimą turintys asmenys, bet ir jų šeimų nariai. Ši organizacija užima svarbią rolę rengiant įstatymus, ugdymo sistemoje, taip pat atstovaujant autistiškų asmenų interesus.

Kokia situacija šalyje su autizmo diagnostavimu?

Valstybinėse vaiko gerovės klinikose per pirmus vaiko gyvenimo metus jį vidutiniškai aštuonis kartus apžiūri pediatras. Vėliau kasmet skiriami vizitai iki vaikai sukanka septyneri metai. Nepaisant dažnų vizitų pas pediatrus, autizmo atpažinimas vis dar yra nepakankamas. Dažnai tėvai teigia, kad dar kūdikystėje vaiko raida kėlė nerimą, tačiau autizmo diagnozę vaikas gavo būdamas trijų-keturių metų. Suomijoje vaiko gerovės klinikose pirminis atpažinimas vykdomas pagal kelis rekomenduojamus metodus: kūdikio neurologinės ir psichologinės raidos vertinimą (Vane-Psy), taip pat neurologinės vaikų raidos vertinimą (Lene). Jei įtariamas autizmas, vaikas nukreipiamas į Vaiko Psichiatrijos Kliniką arba pas raidos sutrikimų specialistus. Čia jį pirmiausia įvertina neurologas ir nusprendžia, ar vaikui reikia skirti daugiau tyrimų. Jei reikia, siunčia į vaikų neurologinį skyrių, kur atliekami ADI-R ir ADOS vertinimai, pagal kuriuos patvirtinamas autizmo spektro sutrikimas.

Kokią pagalbą gauna autistiškas vaikas?

Pagrindinis tikslas - pradėti teikti pagalbą vaikui kuo anksčiau. Net jei autizmo diagnozė nėra iki galo patvirtinta, jau skiriama specialistų pagalba. Ją apmoka savivaldybės. Kai vaikui patvirtinama galutinė diagnozė, paslaugas apmoka valstybinė socialinio draudimo sistema. Dažniausiai pirmi rekomenduojami specialistai yra logopedai, kurie padeda vystyti vaiko komunikavimo įgūdžius. Vėliau, tik esant poreikiui, rekomenduojamos kitos terapijos. Neseniai Suomijoje pradėti ABA (angl. Applied Behaviour Analysis) ir ESDM (Early Start Denver Model) mokymai. Pradedama ESDM integracija į Suomijos sveikatos apsaugos sistemą.

Kas vyksta švietimo sistemoje?

Suomijos ugdymo sistema yra grįsta lygybe, inkluzija taikoma labai plačiai. Ankstyvajame ugdyme specializuotos grupės buvo panaikintos ir vaikai, turintys specialiųjų poreikių, integruoti į bendras grupes. Užsibrėžtas naujas tikslas - specialiųjų poreikių turinčius vaikus pilnai integruoti į bendrojo ugdymo mokyklas, teikiant pagalbą pagal jų specialiuosius poreikius. Tačiau vis dar yra išlikusios specialiosios mokyklos bei specialiosios klasės bendro ugdymo mokyklose, kur ugdoma daug specialiųjų poreikių turinčių vaikų, įskaitant autistus. Bandymai vykdyti pilną inkluziją sukėlė iššūkių mokymo procese, taip pat neužtenka resursų (pavyzdžiui, trūksta specialistų – asistentų, terapeutų, mokytojų ne visada užtenka žinių apie autizmą).

Kokia pagalba teikiama suaugusiems autistiškiems asmenims?

Suomijoje pagalba suaugusiems autistiškiems asmenims kompensuojama pagal du skirtingus teisės aktus. Asmenys, kurie turi ir autizmo diagnozę, ir mokymosi sunkumų, gauna paslaugas pagal neįgalųjų teisės aktus. Tačiau turintys autizmo diagnozę, bet neturintys mokymosi sunkumų, paslaugas gauna pagal socialinės apsaugos teisės aktus. Vietinės savivaldos institucijos yra atsakingos už socialinių paslaugų apmokėjimą. Paslaugų galimybės ir suteikimas, deja, gana stipriai skiriasi priklausomai nuo regiono. Suomijos Autizmo ir Aspergerio sindromo asociacija aktyviai skatina bei moko suaugusius asmenis su autizmo spektro sutrikimu pristatyti savo patirtis ir viešai kalbėti apie autizmo sutrikimą. Pavyzdžiui, 2018 metų rudenį Vilniuje buvo organizuotas susitikimas bendruomenei su Suomijos autizmo ir Aspergerio asociacijos viceprezidentu Ilkka Nygren. Jo nuomone, pagalbos suaugusiems autistams Suomijoje vis dar mažai: „Dar reiks daug dirbti, kad pagalba, kokios iš tikrųjų reikia, pasiektų visus suaugusius autistus. Suomijoje autistams padedama integruotis į darbo rinką, kuriamos specialios programos, tačiau dirba tik 10–15 procentų jų. Palyginimui, Europoje 76–90% autistiškų asmenų yra nedirbantys. Studentai, turintys autizmo spektro sutrikimą, yra globojami socialinių tarnybų. Jie gauna pagalbą, kai turi parašyti ar pateikti rašto darbą. Jiems taip pat primenama, kad turi nueiti į paskaitas, padedama susidoroti su sunkumais, kurių iškyla paskaitose ir per atsiskaitymus. Tačiau autistiškam asmeniui kyla daug klausimų ir kasdieniame gyvenime: kaip tvarkyti buitį? Kaip kurti šeimą? Kaip gyventi šeimoje? Kaip auklėti savo vaikus? Socializacijos klausimais pagalbos labiausiai trūksta.“

Daugiau informacijos:

https://www.autismiliitto.fi/in_english

Liepos mėnesio numeryje skaitykite:

**AR MANO VAIKUI
PRIKLAUSO
PADĖJĖJO PAGALBA
MOKYKLOJE?**

**INTERVIU SU
NEUROMOKSLININKE
DR. URTE NĖNIŠKYTE**

**SPECIALISTŲ
SANTYKIAI SU TĖVAIS.
PSICHOLOGĖ JURGITA
ŽALGIRYTĖ-SKURDENIENĖ
KALBINA GINA DAVIES**

NAUJIENA! MAGNETINIS RĖMELIS!

Nebereiks laminuoti,
kirpti, klijuoti
magnetų.
Atspausdinkite
reikiamą
informaciją
ir dėkite ją į rėmelį!



-20%

Nuolaidos kodas: LAA
Galioja: 05 25-07 25
Nuolaida taikoma formatams:
B8, A5, A4 ir A3

www.droztukas.lt



lietaus vaikai
Lietuvos autizmo
asociacija

DRAUGAUKIME!

Esame pelno nesiekianti visuomeninė organizacija, įsikūrusi 2013 metais. Vienijame tėvus, auginančius vaikus su autizmo spektro ir kitais raidos sutrikimais, suaugusius asmenis, turinčius autizmo spektro sutrikimų (ASS), ir kitus fizinius bei juridinius asmenis, dirbančius asmenų su ASS labui.

Siekiame tapti pagrindine ASS turinčių asmenų interesų gynimo ir atstovavimo organizacija Lietuvoje, teikiančia savitarpio pagalbos, socialinio integravimo, visuomenės, pedagogų bei tėvų švietimo paslaugas.

Norite tapti nariu?

Apsilankykite mūsų interneto svetainėje www.lietausvaikai.lt ir užpildykite joje esantį prašymą tapti asociacijos nariu.

Jūsų laukia draugiška ir aktyvi bendruomenė, vienyjanti virš 300 narių, pasklidusių po visą Lietuvą.

Norite išbandyti savanorystę?

Kiekvieną vasarą vyksta LAA „Lietaus vaikai“ šeimų stovykla, kurioje kviečiame savanorius draugauti su vaikais, dalyvauti veiklose. Taip pat visus metus galite prisijungti prie Buivydžiškių dienos socialinės globos centro jaunatviškos komandos.

Rašykite mums el. paštu savanoryste@lietausvaikai.lt.

Svarstote kam skirti 2%?

Esame paramos gavėjai - paramos gavėjo identifikacinis numeris (kodas): 303022421.

Jums tereikia internetu užpildyti VMI formą ir skirti „Lietaus vaikams“ savo 2% nuo sumokėto Gyventojų pajamų mokesčio.

Norite paremti mūsų veiklą?

Pasirinktą sumą galite tiesiogiai pervesti į asociacijos sąskaitą (mokėjimo paskirtyje nurodyti: Parama).

Visus, norinčius ir galinčius paremti mūsų veiklą kitais būdais (daiktais, knygomis, paslaugomis ar kt.), kviečiame susisiekti su mumis el. paštu parama@lietausvaikai.lt.