

LIETAUS VAIKAI

Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas

2019 / NR. 4

Lapkritis

**KAS YRA TEACCH
TERAPINĖ UGDYMO
PROGRAMA?**

**PATOLOGINIS
REIKALAVIMŲ
VENGIMAS –
IŠŠŪKIS TĖVAMS IR
SPECIALISTAMS**

**GINA DAVIES:
„PADOVANOKITE
SAU KALĖDAS
BE STRESO“**



TURINYS

3

Mergaitės, kurių nesupratome ir neatpažinome

Laima Mikulėnaitė, Vaiko raidos centro
Ankstyvosios rehabilitacijos skyriaus vedėja

4-5

Palydint 2019-uosius: Lietuvos autizmo asociacijos veiklos apžvalga

Barbora Suisse

6-8

Autizmas ir gretutiniai sutrikimai

Laura Valionienė

9

Aktualūs klausimai apie neįgalumo lygio nustatymą

Kristina Košel-Patil

10-11

Vizitas pas odontologą: kaip ir kam pasiruošti?

Barbora Suisse

12-13

Autistiški vaikai „bėgikai“ – kaip juos apsaugoti?

Laura Valionienė

14-16

Patologinis reikalavimų vengimas – iššūkis tėvams ir specialistams

Laura Valionienė

17

Į Asociaciją susibūrę mažeikiškiai tiki: negalią įmanoma paversti galia

Neringa Švelnienė

18-19

Kas yra TEACCH terapinė ugdymo programa?

Vaida Maziukienė

20-21

Pagalba siekiant aukštojo išsilavinimo: autizmo spektro studentai VU

Barbora Suisse

22-23

Marekas Stankiewiczus: „Reikia padėti kitiems suprasti, kas yra autizmas.“

Laura Valionienė

24-25

Gina Davies: „Padovanokite sau Kalėdas be streso“

Barbora Suisse

26

Autizmas pasaulyje: Islandija

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

Redaktorė

Sigita Bertulienė

Dizainerė

Inesa Gervė

Spaustuvė

UAB „Grafija“

 **Grafija
Vilpak**

Tiražas 1000 vnt.

Leidinyi platinamas nemokamai.

Elektroninė žurnalo versija skelbiama

www.lietausvaikai.lt

Žurnalą leidžia

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“



Žurnalą finansuoja



Visos teisės saugomos.

Kopijuoti ir platinti galima tik gavus raštišką
redakcijos atstovo sutikimą.

Viršelio nuotraukos autorė – Vėtrė Antanavičiūtė



Laima Mikulėnaitė,
Vaiko raidos centro
Ankstyvosios rehabilitacijos
skyriaus vedėja

Mergaitės, kurių nesuprątome ir neatpažinome

Literatūros šaltiniai teigia, kad berniukams 3–4 kartus dažniau nei mergaitėms diagnozuojamas autizmo spektro sutrikimas. Mokslininkai tuo pradeda abejoti – gal tiesiog dėl kitaip mergaitėms pasireiškiančių autizmo požymių mes šio raidos sutrikimo jose neatpažįstame?

Nuo mažens kolegės dukra Greta buvo „sunkus“ vaikas: neramį, užsispyrusį, išranki maistui, mėgo nusistovėjusią tvarką, o bet koks pokytis sukeldavo pyktį ir ašaras. Kelis kartus teko ją konsultuoti – atrodė įprastos raidos mergaitė, klausima atsakydavo į klausimus trumpais žodeliais, tik į mane mažai dėmesio kreipdavo, bendraudavo su mama. Tuo metu apie autizmą beveik niekas nekalbėjo. Dėl elgesio problemų taikyta kognityvinė elgesio terapija, deja, jokio efekto neturėjo.

Greta skaitė jos amžiaus neatitinkančias knygas: enciklopedijas, mokslo pažinimo knygas, bet labiausiai mėgdavo meilės romanus. Draugauti su kitais vaikais nesisekė – jų žaidimai atrodė nuobodūs, ji norėdavo vadovauti, dėl to dažnai kildavo konfliktų. Mokykloje jausdavosi vieniša, retai dalyvaudavo bendroje veikloje. Greta nesuprasdavo humoro, perkeltinės prasmės, nemokėdavo įminti mįslių.

Šiandien galiu vienareikšmiškai pasakyti, kad Greta turi autizmo spektro sutrikimą, vadinamą Aspergerio sindromu. Tokios mergaitės kitaip supranta ir priima aplinkinį pasaulį. Nuo ankstyvo amžiaus jos yra ypatingos, jas traukia daugeliui vaikų nebūdingi užsiėmimai ir veiklos, pasižymi kitokiais ypatumais, bet ankstyvame amžiuje specialistams sunku pastebėti, kad vaiko raida ir elgesys skiriasi nuo bendraamžių.

Mergaitės, turinčios Aspergerio sindromą, dažnai kaltinamos dėl kitokio, nekontroliuojamo, „nemergaitiško“ elgesio. Tik joms nepaaiškinama, ką padarė blogai, todėl jos išsiugdo nepagrįstą kaltės baimę: „Jei būsiu labai gera, patiksiu žmonėms, viskas bus gerai.“ Jos išmoksta „pasislėpti“ visuomenėje, t. y. išmoksta „naudingo“ elgesio.

Greitai suvokia, kad padariusios ką nors ne taip, gali atsiprašyti, ir bus atleista. Nežinodamos, kaip atlikti užduotį, iškart pasiduoda: „Aš nesugebėsiu“, ir tada būtinai kas nors ateina į pagalbą ir pan.

Nesuprasdamos visuomenėje galiojančių taisyklių, jos mokosi gyvenimo skaitydamos knygas, žiūrėdamos filmus, tarp jų – „muilo operas“. Ir tada knygoje ar ekrane matytą elgesį taiko gyvenime. Kalbėdamos stengiasi žiūrėti į akis, kartoja išmoktus juokus ar frazes, kopijuoja kitų žmonių bendravimą, veido išraišką, kūno kalbą. Dėl to ir Aspergerio sindromo diagnozė joms nustatoma vėlai arba apskritai nenustatoma. Jos išmoksta būti tylios, mandagios, bet dėl nuolat patiriamos streso namuose gali tapti agresyvios, piktos, varginti savo šeimą elgesio problemomis.

Jei pasiseka (o dažniausiai taip ir būna), tokios mergaitės susiranda draugę, prie jos labai prisiriša ir artimai bendrauja. O gera draugė labai padeda suprasti visuomenėje egzistuojančias taisykles.

Užaugusios tokios mergaitės dažnai daug pasiekia, nes yra protingos, apsiskaiciusios, pasižymi išvystytu loginiu mąstymu, atsiduoda patinkančiam darbui, tačiau dėl tarpusavio santykių suvokimo problemų retai sukuria šeimą. Puiku, jei sutinka vaiką, turintį tą patį sindromą.

Kaip padėti Aspergerio sindromą turinčioms mergaitėms? Manau, labai svarbu kuo anksčiau joms įvardyti jų ypatumus, paaiškinti, kad jos tiesiog kitaip supranta pasaulį. Geriau žinoti, kad tu kitokia, nei nuolat savimi nusivilti.

Reikia paaiškinti tai, ko jos nesuvokia intuityviai: kaip kuriami žmonių santykiai, kokios taisyklės visuomenėje galioja, ir padėti išmokti jomis naudotis.

O visuomenė turi suvokti, kad yra kitokių žmonių, ir nustoti visus matuoti pagal vieną matą. Tas supratimas užkirstų kelią patyčioms, kurios ypač kenkia savivertei jauname amžiuje. Mano giliu įsitikinimu, šioje žemėje turi užtekti vietos visiems ir visokiems.

Palydint 2019-uosius: Lietuvos autizmo asociacijos veiklos apžvalga

Barbora Suisse

Lietuvos autizmo asociacijai „Lietaus vaikai“ 2019-ieji buvo itin aktyvūs metai. Primename, kad ji vienija ne tik autizmo spektro vaikus auginančias šeimas, bet ir autistiškus asmenis, specialistus, dirbančius autizmo srityje. Nors visi dirbame savanoriškais pagrindais, neturėdami patalpų, bet pavyko suburti dar didesnę bendruomenę ir, be nuolatinio darbo su valdžios institucijomis, žiniasklaida, pranešimų skaitymu konferencijose, įgyvendinti ne vieną visos Lietuvos šeimoms svarbų projektą.

Prieš kelerius metus sveikinome aktyvius panevėžiečius, įkūrusius „Panevėžio lietaus vaikus“. O šiemet džiaugėmės net trimis naujais skyriais – Šiauliuose, Mažeikiuose ir naujaisiu Kaune. Ateinančiais metais planuoja prisijungti ir Klaipėda. Aktyvios šeimos buriasi bendrai veiklai Kėdainiuose, Marijampolėje ir Alytuje.



Pakoreguotas įstatymas

Šių metų pradžioje įsigaliojo Specialiojo nuolatinės slaugos, specialiojo nuolatinės priežiūros (pagalbos), specialiojo lengvojo automobilio įsigijimo ir jo techninio pritaikymo išlaidų kompensacijos poreikių nustatymo tvarkos aprašas, patvirtintas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2018 m. gruodžio 27 d. įsakymu Nr. A1-765/V-1530. Tai buvo gera žinia šeimoms, auginančioms sunkų autizmą turintį vaiką – jiems buvo suteikta galimybė gauti slaugą ir be sunkaus protinio atsilikimo. Deja, į bazinio funkcionavimo lygmens balų lentelę nebuvo įtraukti nei turintys vidutinio, nei lengvo laipsnio autizmo spektro sutrikimą. Asociacijos pastangomis ši situacija buvo pakoreguota – šimtai šeimų, auginančių autistiškus vaikus, gavo teisę į papildomas išmokas. Be to, vertindama vaiko funkcionavimo lygį, Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba (NDNT) dabar atsižvelgia ne tik į pagrindinio sutrikimo laipsnį, bet ir į bendrą vaiko raidą (DISC testo rezultatą). Mūsų bendruomenės atstovams tai aktualu, kai autizmas išreikštas ne taip stipriai, bet, pavyzdžiui, raida labai vėluoja.

Mokymai tėvams ir specialistams



Logopedė, specialioji pedagogė Gina Davies iš Jungtinės Karalystės Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ kvietimu šiemet mūsų šalyje lankėsi net du kartus. Ji daugiau nei 30 m. dirba su autistiškais vaikais, jų tėvais bei pedagogais. G. Davies yra *Gina Davies Autism Center* įkūrėja, daugelio tarptautinių konferencijų lektorė ir vertinama praktikė. *Attention Autism* mokymuose dalyvavę daugiau nei šimtas specialistų iš įvairių Lietuvos miestų G. Davies siūlomus metodus ėmė taikyti savo ugdymo įstaigose. Įvyko ne vieni mokymai ir šeimoms.

Justino Price'o (Jungtinė Karalystė) mokymuose „Autistiškų vaikų ir paauglių lytinis ugdymas“ Vilniuje ir Šiauliuose dalyvavo pusantro šimto Lietuvos specialistų bei tėvų! J. Price'as jau 27 metus dirba specialiojo ugdymo srityje. Beveik dešimt metų yra *Freemantles School in Working* direktorius. Jo vadovaujamoje mokykloje šiuo metu mokosi 193 mokiniai – vaikai ir jaunuoliai, turintys kompleksinį autizmo sutrikimą. Be to, mokykla teikia paramą ir mokymą dar daugiau nei 1000 vaikų, gyvenančių Sario grafystėje.

Antra tiek žmonių dalyvaus Vilniuje rengiamuose mokymuose „Aspergerio sindromą turintis mokinys bendrojo lavinimo mokykloje: iššūkiai ir pagalba“. Juos ves Aspergerio sindromą turintis pedagogas Marekas Stankiewiczus (Lenkija), dirbantis su autizmo spektro vaikais.



Mūsų leidiniai

Pradėję leisti žurnalą apie autizmą „Lietaus vaikai“, kurį parėmė Lietuvos neįgaliųjų reikalų departamentas, sulaukėme daug padėkos laišky. Dėl jūsų paramos galėjome padidinti tiražą iki 1000 vnt. Elektroninę leidinio versiją perskaito 5–6

kartus daugiau žmonių nei spausdintinę. Žurnalo turinį vertina ir pasirinktus tekstus perspausdina nacionalinės žiniasklaidos atstovai: delfi.lt, bernardinai.lt, tavovaikas.lt, emokykla.lt. Visa žurnalo „Lietaus vaikai“ redakcija – tai mamos, pačios auginančios autistiškus vaikus.

Šiais metais taip pat lietuvių kalba išleidome knygą „Augimas: vadovas specialistams ir tėvams, kurie sprendžia autizmo ir brendimo klausimus“. Tai itin naudingas praktiškas leidinys apie autistiškų asmenų (abiejų lyčių) lytinį ugdymą – teorinė dalis ir vizualinės kortelės. Knygos turinį parengė „Latvijos Autisma apvienība“ (Latvijos autizmo asociacija), vykdydama „Erasmus+“ projektą *Train the Trainers - Education for Social and Vocational Inclusion of Individuals*.

Metus baigsime jau turėdami unikalių 2020 metų kalendorių su autistiškų vaikų piešiniais, atkeliavusiais iš visos Lietuvos kampelių. Projektą parėmė UAB „Terasky Baltic“.



Konferencija Seime ir pagalbos plano pasirašymas

Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ ir sveikatos apsaugos ministro Aurelijaus Verygos iniciatyva balandžio 1 d. Lietuvos Respublikos Seime surengta

konferencija „Autizmas Lietuvoje: iššūkiai ir sprendimai“, skirta Pasaulinei autizmo supratimo dienai paminėti. Mūsų šalyje tai buvo pirmas tokio masto renginys siekiant skatinti visuomenės sąmoningumą, toleranciją ir viešumą. Konferencijoje pranešimus skaitė valdybos nariai Barbora Suisse ir Tomas Eicher-Lorka. Susirinkusiesiems taip pat pristatytas trumpas filmas „Mūsų istorijos“ apie bendruomenės šeimų kasdienybę.

Po renginio trys ministerijos – Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos, Švietimo, mokslo ir sporto bei Socialinės apsaugos ir darbo – pasirašė 2019–2020 metų veiksmų planą, kaip padėti vaikams, kuriems diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas, bei jų šeimoms. Asociacija plano rengimo darbo grupėje atstovavo autizmo bendruomenei ir neleis, kad įsipareigojimai neliktų tik pažadais.



Autizmo supratimo renginiai visoje Lietuvoje

Šiemet Autizmo supratimo dienos renginys bendruomenei vyko Lietuvos nacionalinės Martyno Mažvydo bibliotekos erdvėse. Konferencijų salėje buvo skaitomi

pranešimai įvairiomis autizmo temomis – nuo įtraukiojo ugdymo iki virškinimo sąsajų su smegenimis. Renginių salėje vyko įvairių terapijų specialistų mugė, pranešimus skaitė ABA, DIR *Floortime* ir kt. specialistai, o penkto aukšto atrijuje buvo įrengti autistiškus asmenis palaikančių ugdymo įstaigų standai ir vyko autizmo spektro vaikų dailės darbų paroda.

O visoje Lietuvoje per savaitę išaugo daugiau nei 100 „Supratimo medžių“ miškas: nuo Joniškio iki Vilniaus, nuo Panevėžio iki Gargždų. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“, norėdama paskatinti ir padirginti Lietuvos ugdymo įstaigas bei specialistus eiti integracijos keliu, išsiuntė beveik 2000 kvietimų, kviesdama kartu su vietos bendruomene sodinti „Supratimo medį“, kalbėti apie autizmą, dalytis žiniomis. Ant pasodintų medžių buvo kabinami simboliniai lietaus lašeliai su vaikų mintimis ir linkėjimais. Mus iki ašarų sujaukino vaikų darželių ir mokyklų surengti renginiai, laiškai, pasakojantys, kaip jiems sekasi dirbti su autistiškais vaikais. Ir visai nesvarbu, kad atsiliepė tik kas 20 įstaiga – tai tik kelio pradžia. Mes planuojame „Supratimo medžius“ sodinti ar jau aplankyti pasodintus ir kitais metais.

Taip pat dėkojame Vilniaus miesto savivaldybei, kad Autizmo supratimo dieną sostinės tiltai ir Trys Kryžiai pirmą kartą nušvito mėlynai! Beje, pirmą kartą mėlyna spalva nušvito ir Klaipėdos Biržos tiltas!



Tradicinė šeimų stovykla Šventojoje

Paskutinių vasaros savaitę Šventojoje jau šeštą kartą vyko stovykla „Lietaus vaikai 2019“. Čia poilsiaujančios 22 autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus auginančios šeimos mėgavosi puikiu oru

ir išradingomis veiklomis. Deja, 2019 m. negavome finansinės valstybės paramos stovyklos projektui įgyvendinti, todėl visas išlaidas padengėme savomis ir rėmėjų lėšomis, taip pat stovyklos dalyviai turėjo mokėti už poilsį. Norisi tikėti, kad kitais metais situacija bus kitokia.



Dėmesys suaugusiesiems

Džiaugiamės, kad šiais metais prie Lietuvos autizmo asociacijos valdybos prisijungė autizmo spektro sutrikimų turintis Tomas Eicher-Lorka. Šimtai šeimų bei specialistų apsilankė susitikimuose su

Tomu visoje Lietuvoje. Tai buvo unikali proga atvirai pasikalbėti apie autizmą – išgirsti tai, ko negali papasakoti patys vaikai. Šie susitikimai sulaukė nemažo žiniasklaidos dėmesio.

Vilniaus universiteto kvietimu Lietuvos autizmo asociacijos valdybos narė Barbora Suisse vedė ciklą seminarų dėstytojams „Autizmas aukštajame moksle: iššūkiai ir sprendimai“. Šiuose renginiuose dalyvavo ir suaugę autistiški asmenys. O šių metų pabaigoje Vilniaus universitete vyks pirmoji Lietuvoje tarptautinė autizmo konferencija, skirta aukštuosius mokslus studijuojantiems autistiškiems asmenims.

Kartu su įmonėmis UAB „Terasky Baltic“ ir „CyberGym“ organizuojami kibernetinio saugumo mokymai pagal Izraelyje sukurtą metodiką suaugusiems autistiškiems asmenims, besidomintiems technologijomis.



Edukaciniai filmukai vaikams

Valstybės įmonė Lietuvos oro uostai kartu su Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ sukūrė mokomąjį filmuką (angl. *video modeling*) apie elgesį oro uoste „Kelionė lėktuvu. Oro uostas“. Šiuo projektu taip pat

pristatyta naudinga medžiaga šeimoms apie pagalbą, kuria galima pasinaudoti keliaujant lėktuvu. Kartu su prekybos tinklu „Rimi Lietuva“ sukurtas filmukas apie apsipirkimą maisto prekių parduotuvėje. Taip pat „Rimi“ darbuotojams pristatyti patarimai, kaip elgtis su autistiškais klientais ir kaip jiems padėti.



Asociacijos atstovavimas užsienyje

Ko gero, labiausiai nustebinusi kelionė į privačią autistiškų vaikų mokyklą „Bajka“ Suvalkuose. Prieš aštuonerius metus tėvų įsteigtoje ugdymo įstaigoje šiuo metu mokosi 72 auklėtiniai. Šiemet pirmieji trys mokyklos

abiturientai laikys baigiamuosius valstybinius egzaminus ir galės mokslus tęsti universitete. Deja, tokie projektai vargiai įmanomi Lietuvoje, nes lietuviškas „mokinio krepšelis“ yra dešimt kartų mažesnis, Lietuvoje kos kas nėra nė vienos mokymo programos, ruošiančios specialistus dirbti su autistiškais mokiniais.

Rugsėjį 2200 dalyvių iš 80 šalių suvažiavo į tarptautinį XII *Autism Europe* kongresą Nicoje, trukusį tris dienas. Į renginį nuvyko ir dvi Lietuvos autizmo asociacijos, kuri yra visateisė *Autism Europe* narė, atstovės – Kristina Košel-Patil ir Barbora Suisse. Asociacijos valdybos pirmininkė Kristina Košel-Patil taip pat dalyvavo tradiciniame Šiaurės ir Baltijos šalių autizmo asociacijų suvažiavime Švedijoje. Į Lietuvą parsivežė daug idėjų ir naujų darbų planų!

Ir tai tik dalis mūsų darbų bei projektų. Draugaukime ir 2020 metais! Kartu mes galime daugiau!

Autizmas ir gretutiniai sutrikimai

Laura Valionienė

Autizmo spektro sutrikimų (ASS) keliama iššūkiu nesibaigia tik jiems būdingais simptomais. Juos dažnai lydi kiti sutrikimai, kurie gali ne mažiau varginti autistišką asmenį bei jo šeimą ir tapti problema pagalbai teikiantiems specialistams. 2014 m. žurnalas „Lancet“ paskelbė autizmą tyrinjančių mokslininkų atliktą duomenų studiją. Šioje analizėje apžvelgtos dažniausiai šį sutrikimą lydinčios gretutinės diagnozės, įvairiuose šaltiniuose nustatytas jų dažnis. Padedami LSMUL Kauno klinikų gydytojos vaikų ir paauglių psichiatrės Dalios Vėlavičienės apžvelgsime studijoje pateikiamus duomenis.

ASS kiekvienam autistiškam asmeniui pasireiškia skirtingai. Neretai ne tik tėvams, bet ir specialistams kyla klausimas: „Jei jie tokie skirtingi, tai kas tarp jų bendra?“

Galimi keli ASS diagnozės apibūdinimai: kaip sutrikimas iš spektro su hierarchiniais sunkumo laipsniais (2013 m. JAV psichiatrų asociacijos išleistame DSM-V (1)); kaip kelios atskiros būklės, priskiriamos prie skirtingų raidos sutrikimų (DSM-IV ir TLK-10).

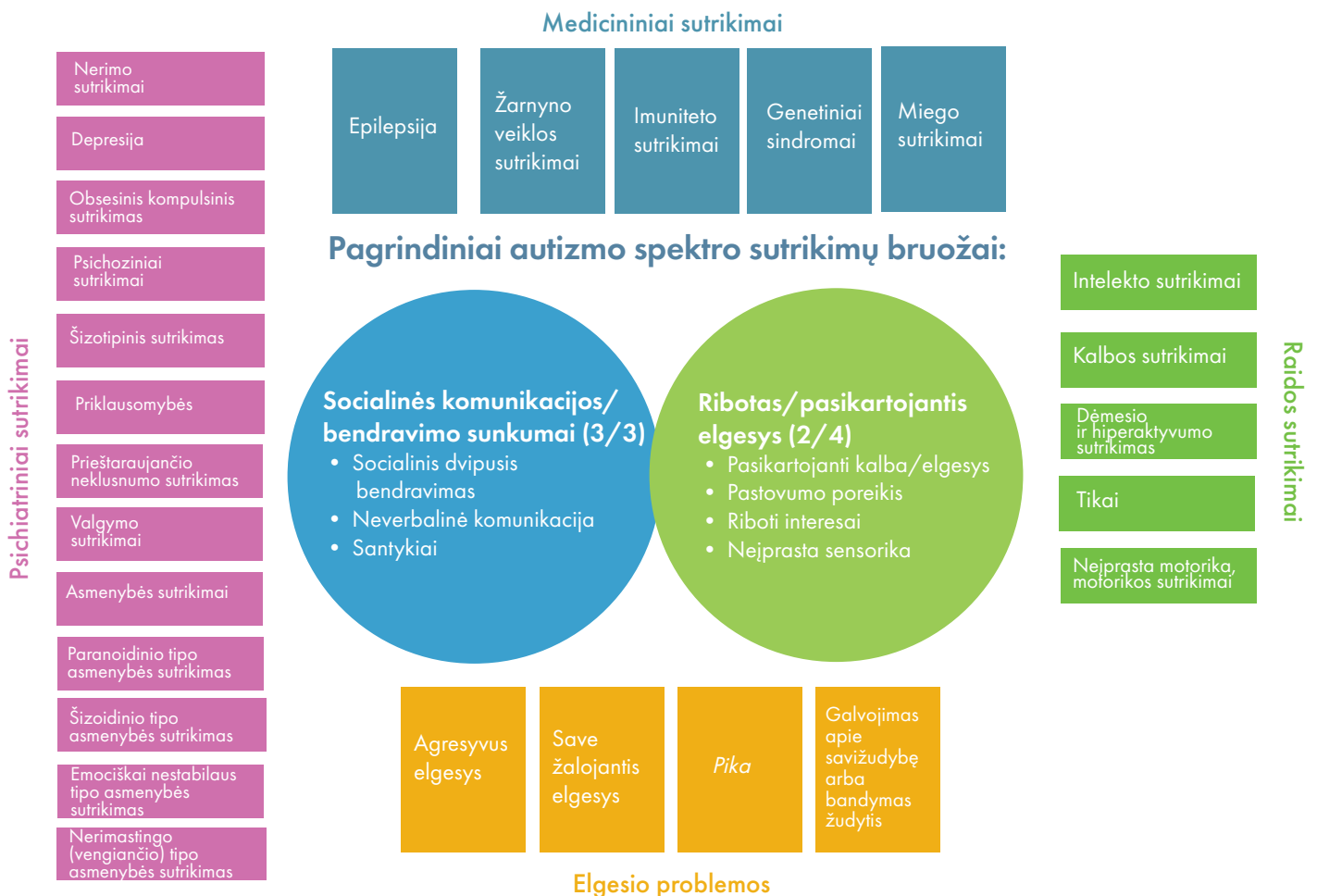
Pagal šiuo metu naudojamą ligų klasifikatorių TLK-10 (2), autizmas apibūdinamas taip: „Tai įvairiapusis raidos sutrikimas, kuriam būdinga:

(a) nenormalus ar sutrikęs vystymasis, pasireiškiantis iki trejų metų amžiaus;

(b) psichopatologija visose trijose sutrikusiose funkcionavimo srityse: socialinio bendravimo, komunikacijos ir riboto, stereotipinio bei pasikartojančio elgesio. Be šių specifinių diagnostinių požymių, dažni ir kiti nespecifiniai sutrikimai: fobijos, miego ir mitybos sutrikimai, žema frustracijos riba bei agresija (nukreipta į save).“

Pagal TLK-10, autizmo spektro sutrikimas skirstomas į atskirus raidos sutrikimus, tokius kaip autizmo sutrikimas, netipinis autizmas, Aspergerio sindromas, vaikystės autizmas ir kiti autizmo spektro sutrikimai.

Paveikslėlyje autizmo bruožai pateikiami pagal DSM-V apibūdintus kriterijus. Rengiamame naujajame tarptautiniame ligų klasifikatoriuje (TLK 11) autizmo bruožai bus vertinami pagal panašius kriterijus kaip ir DSM-V.



Raidos sutrikimai

Intelektų sutrikimai. Nustatomi apie 45 proc. ASS turinčių asmenų. Tiriant, ar asmuo turi intelekto sutrikimą, svarbios ir taikomos metodikos, pavyzdžiui, ar kalbos vartojimas bus intelekto lygio nustatymo kriterijus. Testuojant neretai nustatomas didelis skirtumas tarp atskirų subtestų: vienoje srityje gali būti geresni nei vidutiniai įgūdžiai, kitose – labai prasti.

Kalbos sutrikimai. DSM-4 kalbos įgūdžių vystymosi atsilikimas buvo tarp pagrindinių ASS bruožų, tačiau DSM-5 nebėra. Egzistuoja specifinis autizmui būdingas kalbos pobūdis, kuris neatitinka kalbos sutrikimų, tačiau tai pasireiškia labai individualiai.



Gydytoja vaikų ir paauglių psichiatrė Dalia Vėlavičienė

Dėmesio ir hiperaktyvumo sutrikimas. Nustatomas 28–44 proc. ASS turinčių asmenų. „Pagal DSM-IV, šis sutrikimas nebuvo nustatomas kaip gretutinė autizmo diagnozė. Buvo manoma, kad dėmesio ir hiperaktyvumo bruožai yra ASS sudėtinė dalis. Tačiau ASS asmuo gali turėti arba neturėti dėmesio deficito ir hiperaktyvumo sutrikimo. Todėl, pagal DSM-5, šis sutrikimas gali būti kaip atskira diagnozė“, – paaiškino D. Vėlavičienė.

Tikai. Pasireiškia 14–38 proc. ASS turinčių asmenų. Apie 6,5 proc. būdingas Tureto sindromas.

Neįprasta motorika, motorikos sutrikimai. Pasireiškia iki 79 proc. ASS turinčių asmenų.

Medicininiai sutrikimai

Epilepsija. Pasireiškia 8–30 proc. ASS turinčių asmenų. Dažniau pasireiškia turintiems intelekto negalių ar kitų genetinių sindromų. Pastebimi du epilepsijos pikai: ankstyva vaikystė ir paauglystė.

Žarnyno veiklos sutrikimai. Pasireiškia 9–70 proc. ASS turinčių asmenų. Dažniausiai simptomai apima lėtinį vidurių užkietėjimą, pilvo skausmus, lėtinį viduriavimą, gastroezofaginį reflüksą. Dažniausiai nustatomos diagnozės: gastritas, ezofagitas, gastroezofaginis reflüksas, uždegiminės žarnyno

ligos, celiakija, Krono liga, kolitas.

Didelis skirtumas tarp gaunamųjų gretutinę žarnyno veiklos sutrikimo diagnozę priklauso nuo vertinimo kriterijų diagnozuojant ir renkant statistinę informaciją.

Imuniteto sutrikimai. Iki 38 proc. turi pakitusį imuninį atsaką, susijusį su raida. Manoma, kad tai gali būti labai svarbu geriau suprantant ASS. Imuniteto sutrikimai apima ir alerginius bei autoimuninius sutrikimus.

Genetiniai sindromai. Nustatomi apie 5 proc. ASS turinčių asmenų. Bendrai jie vadinami sindrominiu autizmu. „Ne visiems, turintiems genetinius sindromus, pasireiškia autizmas. Tačiau daliai jų autizmas nustatomas kaip gretutinė diagnozė“, – atkreipė dėmesį D. Vėlavičienė.

Yra nemažai sindromų, kurių gretutinė diagnozė yra ASS. Tai Džouberto (40 proc. turi ASS), Timočio (60–70 proc.), Angelmano (50–81 proc.), Čardžo (15–50 proc.), Dauno (5–39 proc.) sindromai, fenilketonurija (5–20 proc.), tuberozinė sklerozė (24–60 proc.), fragilios X chromosomos sindromas (21–50 proc.).

Miego sutrikimai. Pasireiškia 50–80 proc. ASS turinčių asmenų. Tai dažniausias ASS lydintis sutrikimas.

Psichiatriniai sutrikimai

Nerimo sutrikimai. Pasireiškia 42–56 proc. ASS turinčių asmenų. Dažni visose amžiaus grupėse. Dažniausiai pasireiškia socialinio nerimo sutrikimas (13–29 proc.) ir generalizuoto nerimo sutrikimas (12–22 proc.). Manoma, kad geriau funkcionuojantys asmenys labiau linkę į nerimo sutrikimus, tačiau neatmetama galimybė, jog tiesiog jų nerimo simptomai labiau pastebimi.

Depresija. Pasireiškia 12–70 proc. ASS turinčių asmenų. Dažnai nustatoma suaugusiems, rečiau vaikams. Kaip ir nerimo sutrikimų atveju, manoma, kad geriau funkcionuojantys asmenys labiau linkę sirgti depresija arba depresijos simptomai yra labiau pastebimi.

Obsesinis kompulsinis sutrikimas. Pasireiškia 7–32 proc. ASS turinčių asmenų. Pasikartojantis elgesys sutampa su ASS diagnozės požymiais. Svarbu atskirti, ar pasikartojantis elgesys pasireiškia kartu su įkyriomis, nerimą keliančiomis mintimis ar obsesijomis (kaip OKS), ar be šių simptomų (kaip autizmo bruožas).

Psichoziniai sutrikimai. 12–17 proc. dažniausiai nustatomi suaugusiems. Dažniausiai pastebimos pasikartojančios haliucinacijos.

Šizotipinis sutrikimas. Nustatomas 2–13 proc. ASS asmenų. Dalis kriterijų sutampa su ASS kriterijais.

Priklausomybės. Iki 16 proc. ASS turinčių asmenų būdinga ši problema. Manoma, kad dažniausiai išsivysto per savimedikavimą siekiant sumažinti nerimą.

Prieštaraujantis neklusnumo sutrikimas. Pasireiškia 16–28 proc. ASS turinčių asmenų. Prieštaraujantis elgesys gali būti ir nerimo simptomas. Elgesio sutrikimas gali pasireikšti ir dėl priešinimosi pokyčiams, tvirto įsitikinimo savo požiūrio teisingumu, sunkumų suprasti kito asmens požiūrį, prasto suvokimo, kaip jo elgesys veikia aplinkinius, socialinių nuostatų laikymosi problemų (angl. *social compliance*).

Valgymo sutrikimai. Pasireiškia 4–5 proc. ASS turinčių asmenų. Gali būti neteisingai diagnozuotas ASS, ypač merginoms, nes abi diagnozės apima nelankstų elgesį, nelankstų mąstymą, susitelkimą į save ir į detales. Dažniausiai turintiems autizmo diagnozę nesuteikiama gretutinė valgymo sutrikimų diagnozė, išskyrus tuos atvejus, kai valgymo sutrikimų padariniai yra labai rimti. Tai iškreipia statistiką ir apsunkina mokslinius tyrimus. 2008 ir 2010 m. atliktos studijos (4, 5), kurios parodė, kad iki 90 proc. ASS turinčių asmenų būdingi valgymo sutrikimai.

Asmenybės sutrikimai. „Asmenybės sutrikimai įprastai nustatomi suaugusiems asmenims“, – paaiškino D. Vėlavičienė.



Paranoidinio tipo asmenybės sutrikimas. Nustatomas 0–19 proc. ASS turinčių asmenų. Tai gali būti kaip sunkumų suprasti kitų intencijas padarinys, taip pat neigiamų bendravimo patirčių pasekmė.

Šizoidinio tipo asmenybės sutrikimas. Nustatomas 21–26 proc. ASS turinčių asmenų. Iš dalies sutampa su autizmo diagnozavimo kriterijais.

Emociškai nestabilus tipo asmenybės sutrikimas. Nustatomas 0–9 proc. ASS turinčių asmenų. Šis sutrikimas gali pasireikšti panašiu elgesiu kaip ir būdingas autizmui. Pavyzdžiui, sunkumai bendraujant, neteisingas blogų intensijų vertinimas, afekto reguliavimo problemos. Nustatant diagnozę būtinas detalus tyrimas. Šis sutrikimas gali būti klaidingai diagnozuojamas vietoje ASS, ypač moterims.

Nerimastingo (vengiančio) tipo asmenybės sutrikimas. Nustatomas 13–25 proc. ASS turinčių asmenų. Asmenys, turintis vengiančio tipo asmenybės sutrikimą, yra socialiai suvaržyti ir jaučiasi socialiai nekompetentingi, yra jautrūs kitų nuomonei. Dėl jausmo, kad yra neadekvatus ir suvaržytas,

toks asmuo vengia darbo, mokslų ar kitos veiklos, kuriai būtina socializacija ir bendravimas su kitais žmonėmis. Gali būti daugkartinių nesėkmingų socialinių patirčių pasekmė.

Elgesio problemos

Agresyvus elgesys. Pasireiškia iki 68 proc. ASS turinčių žmonių. Dažniau agresija nukreipta į besirūpinančius asmenis nei į kitus. Taip pat agresyvus elgesys gali atsirasti dėl sunkumų bendraujant, empatijos trūkumo, nerimo, sensorinės perkrovos, sutrikus nusistovėjusiai rutinai.

Save žalojantis elgesys. Pasireiškia iki 50 proc. ASS turinčių asmenų. Siejamas su nerimu, sensorine perkrova, nusistovėjusios rutinos sutrikdymu. Susijęs su hyperaktyvumu ir impulsyvumu, kalbos sutrikimais, taip pat gali tapti įpročiu. „Praktikoje matome, kad staiga prasidėjęs savęs žalojimas tam tikroje kūno vietoje gali signalizuoti tos srities skausmą“, – paaiškino D. Vėlavičienė.

Pika. Pasireiškia apie 36 proc. ASS turinčių asmenų, dažniau turintiems intelekto sutrikimą. Taip pat gali būti susijusi su nepaklusimu normoms, kas pagal kultūrinės normos yra laikoma valgomo dalyku, taip pat susiję su sensoriniu tyrinėjimu arba abiem variantais.

Galvojimas apie savižudybę arba bandymas žudyti. Pasireiškia 11–14 proc. ASS turinčių asmenų. Rizika didėja sergant depresija, esant elgesio problemoms, taip pat po patirtų patyčių.

„Gretutinių diagnozių atsiradimo rizika išauga paauglystėje bei aplinkoje esant stresą keliantiems veiksniams: susidarius krizinėms situacijoms, pakeitus gyvenamąją vietą ar ugdymo įstaigą, gimus broliui ar sėsei, šeimoje kylant konfliktams ir pan. Vaikai ir paaugliai, turintys ASS, įprastai nesiskundžia ar neįvardija savo emocinės būklės. Todėl svarbu atkreipti dėmesį į pasikeitusį vaiko elgesį arba sustiprėjusius autizmo bruožus, ypač esant verbalinės kalbos sutrikimui. Gal labiau riboja maistą, pablogėjo akių kontaktas, išryškėjo ar padažnėjo agresyvus ar autoagresyvus elgesys, padažnėjo ritualai, nebeskiriama laiko ypatingajam interesui, padidėjo jautrumas sensoriniams dirgikliams? Vaikas gali negebėti išreikšti nusiskundimų arba dėl kokių nors priežasčių nenorėti dalytis pojūčiais ir mintimis. Todėl labai svarbu, kad ASS turintis vaikas ar paauglys turėtų bent vieną suaugusį asmenį, kuris jį suprastų ir kuriuo jis galėtų pasitikėti“, – atkreipia dėmesį D. Vėlavičienė.

Literatūros šaltiniai:

1. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5th edn. Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013.
2. TLK-10. Prieiga internetu: <http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp?topic=/lt.webmedia.vlk.drg.icd.ebook.content/html/icd/5skyrius.html>
3. Lai MC, Lombardo MV, Baron-Cohen S (2014), Autism. Lancet 383(9920):896-910 Prieiga internetu: <https://www.neuroscience.cam.ac.uk/publications/download.php?id=40505>
4. Kodak T, Piazza CC. Assessment and behavioral treatment of feeding and sleeping disorders in children with autism spectrum disorders. Child Adolesc Psychiatr Clin N Am. 2008;17(4):887-905, x-xi.
5. Volkert VM, Vaz PC. Recent studies on feeding problems in children with autism. J Appl Behav Anal. 2010;43(1):155-159.

Aktualūs klausimai apie neįgalumo lygio nustatymą

Kristina Košel-Patil

Lietuvos autizmo asociacijos nariams aktualiais klausimais apie Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnybos (NDNT) veiklą kalbame su Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos Tikslinės pagalbos skyriaus patarėja Irma Mituziene.

Kodėl klausimynas, kurį nustatant neįgalumo lygį reikia pildyti NDNT, yra neadaptuotas autizmo keliamiems sunkumams vertinti? Juk akivaizdu, kad vaikui, kuris turi judėjimo sutrikimą, kasdienybėje kyla visai kitokių sunkumų nei vaikui, kuris turi iš pirmo žvilgsnio nematomą negalią?

Nustatant neįgalumo lygį vertinama ne tik vaiko sveikatos būklė (medicininiai kriterijai), bet ir gebėjimas dalyvauti kasdieniame fiziniame, socialiniame bei ugdomajame gyvenime, atsižvelgiant į jo amžiaus grupę. Klausimyne išskiriamos pagrindinės vaiko veiklos ir dalyvumo kryptys pagal 2007 m. Pasaulio sveikatos organizacijos reglamentuotą Tarptautinę funkcionavimo, neįgalumo ir sveikatos klasifikaciją (TFK): pažinimas; bendros užduotys ir reikalai; bendravimas; mobilumas; savarankiškumas; buitis; tarpasmeniniai santykiai ir sąveikos; pagrindinės gyvenimo sritys; bendruomenė, socialinis ir pilietinis gyvenimas. Klausimynas įvertinamas balais, ir šie balai, vadovaujantis TFK, yra prilyginami koeficientams, kurie turi įtakos galutiniam sprendimui dėl neįgalumo lygio.

Neretai į „Lietaus vaikų“ asociaciją kreipiasi tėvai, kurių vaikams neįgalumo lygis buvo nustatytas netinkamai, neatsižvelgiant į medicininius dokumentus, išgaunant „teisingus“ atsakymai. Tėvai bijo skųstis, nes mano, kad skundą nagrinės tie patys žmonės. Gal galite pakomentuoti skundo procedūras?

Deja, kartais ne visi esame socialiai jautrūs tiems vaikams, kurie dėl objektyvių ar subjektyvių priežasčių neturi galimybių gyventi ir ugdytis taip, kaip kiti visuomenės nariai. Kai NDNT teritorinio skyriaus sprendimas netenkina, jį per 30 kalendorinių dienų nuo Neįgalumo lygio nustatymo pažymos įteikimo ar išsiuntimo dienos galima skųsti NDNT direktoriui. Tokiu atveju pakartotinai neįgalumo lygio nustatymą peržiūrės NDNT Sprendimų kontrolės skyriaus darbuotojai.

Jeigu asmens tėvai (įtėviai), globėjas, rūpintojas, pensiją ar išmoką mokanti institucija nesutinka su pakartotiniu neįgalumo lygio vertinimu ir NDNT priimtu sprendimu, šis sprendimas ne vėliau kaip per 30 dienų nuo raštiško NDNT priimto sprendimo gavimo dienos gali būti skundžiamas Ginčų komisijai prie Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos. Ginčų komisijos sprendimas gali būti skundžiamas teismui.

Kokia ministerijos pozicija dėl vaiko dalyvavimo

nustatant neįgalumą? Kai kuriuose regionuose reikalaujama, kad tėvai būtinai atsivestų vaiką, kitur ne.

Neįgalumo lygis nustatomas kompleksiskai įvertinus vaiko asmens sveikatos būklę ir gebėjimą dalyvauti kasdieniame fiziniame, socialiniame bei ugdomajame gyvenime, pildant Asmens veiklos ir gebėjimo dalyvauti klausimyną pagal vaiko amžių. Neįgalumo lygio vertinimas yra individualus, todėl kiekvienu atveju apie vaiko būtinybę dalyvauti neįgalumo vertinimo procedūroje priima NDNT specialistai, vadovaudamiesi Neįgalumo lygio nustatymo kriterijų ir tvarkos aprašu. Šiame apraše yra nustatyta, kad:

- neįgalumo lygį NDNT nustato asmeniui atvykus į NDNT teritorinį skyrių;
- apžiūrint jį namuose (ligoninėje) tais atvejais, kai yra sunkių asmens organizmo funkcijų sutrikimų;
- dalyvaujant tik vaiko tėvams (įtėviams), globėjui ar rūpintojui, kai neįgalumo lygis vertinamas pakartotinai ir vaikas dėl organizmo funkcijų sutrikimo negali atvykti į NDNT ir iš pateiktų medicininių bei kitų dokumentų neįkyla abejonų dėl neįgalumo lygio nustatymo.

Autizmas – visą gyvenimą trunkanti būklė, o neįgalumas nustatomas tik dvejais metais ir kas porą metų tėvai priversti iš naujo stovėti eilėse dėl specialistų įvertinimų. Tai kainuoja laiką ir pinigus. Kokiais atvejais neįgalumas vis dėlto turėtų būti nustatomas iki 18 metų?

Kiekvienu atveju NDNT specialistai, turėdami visą informaciją apie vaiko sveikatos būklę ir jo gebėjimą dalyvauti kasdieniame fiziniame, socialiniame bei ugdomajame gyvenime, individualiai įvertina ir nustato neįgalumo lygio nustatymo terminą. Vadovaujantis Lietuvos Respublikos neįgalųjų socialinės integracijos įstatymo nuostatomis, neįgalumo lygio nustatymo terminas iki asmeniui sukaks 18 metų nustatomas, kai neprognozuojamas asmens sveikatos būklės pasikeitimas, darantis įtaką asmens neįgalumo lygiui, ir (ar) asmens sveikatos sutrikimai yra nuolatinio, nekintamo pobūdžio. Tuo atveju, jei neaišku dėl kokių priežasčių nustatytas vienoks ar kitoks neįgalumo lygio nustatymo terminas, visada galima kreiptis į NDNT specialistus dėl priimto sprendimo paaiškinimo.

Vaikui, sulaukus 18 metų, gali būti reikalinga nustatyti veiksnio lygis. Dėl procedūrų painumo tėvams tai labai sudėtingas ir neaiškus laikotarpis. Kur ieškoti pagalbos?

Dėl šių paslaugų šeima turi kreiptis į vietos savivaldybės Socialinių paslaugų arba Paramos skyrių. Jų darbuotojas turėtų suteikti informaciją apie veiksnio vertinimo procedūras. Kadangi prieš vertinant asmens veiksnį teisme atliekamas asmens gebėjimų vertinimas, kurį atlieka savivaldybės paskirti socialiniai darbuotojai, turėtų būti užtikrintas visų darbuotojų bendradarbiavimas ir visos reikalingos informacijos teikimas šeimai.

Vaiko vizitas pas odontologą: kaip ir kam pasiruošti?

Barbora Suisse

Lietuvoje bendrosios praktikos gydytojai odontologai vengia gydyti pacientus, turinčius autizmo spektro sutrikimų, dėl jų nenuspėjamo elgesio. Kadangi kiekvienas vizitas virsta mūšiu, tėvai vaiką pas specialistą nuveda tik tada, kai dantys jau pažeisti éduonies – odontologinių ligų profilaktika neužtikrinama. Tačiau gal gali būti kitaip?

Vilniaus universiteto Medicinos fakulteto Odontologijos instituto, Vilniaus universiteto ligoninės Žalгіrio klinikoje atliktas trejus metus trukęs tyrimas, kuriame dalyvavo net trisdešimt autistiškų vaikų nuo 4 metų. Norėta išsiaiškinti, kas galėtų padėti sėkmingai bendradarbiauti su autistišku pacientu per procedūras ir ar efektyvi palaipsnio pratinimo prie procedūrų programa.

Apie tyrimo metu įgytą patirtį ir kaip paruošti autistišką vaiką vizitui pas odontologą, kalbamės su gydytoja vaikų odontologe, medicinos mokslų daktare Rūta Žaliūniene.



Kaip rekomenduotumėte autistišką vaiką parengti vizitui pas odontologą?

Išankstinis vaiko parengimas vizitui pas gydytoją odontologą labai svarbus. Rekomenduojame tėvams namuose rodyti nuotraukas ar vaizdo medžiagą, kaip atrodo odontologo kabinetas, odontologinė kėdė, ką jis turės daryti atvykęs pas gydytoją. Esame paruošę pagrindinių odontologinių procedūrų nuotraukas, bet vaizdo medžiaga gali būti efektyvesnė – žiūrėdamas demonstracinį filmuką vaikas girdi ir specifinius odontologo kabineto garsus. Pasaulyje atlikta nemažai mokslinių tyrimų, kurie įrodo, kad vizualinės pedagogikos metodas efektyvus rengiant autistiškus vaikus vizitui pas gydytoją odontologą, o vaikai, kuriems namuose buvo rodomos



kortelės ar nuotraukos, supažindinančios su odontologinėmis procedūromis, daug ramiau jautėsi atvykę į kabinetą.

Papasakokite apie vykdomas pratinimo programas. Iš ko jos susideda?

Mūsų klinikoje taikomi visi tradiciniai elgesio kontrolės metodai: „sakau–rodau–darau“ technika, balso kontrolė, neverbalinė komunikacija, teigiamas paskatinimas, dėmesio nukreipimas (išblaškymas). Rodome animacinius filmukus, negana to, neretai autizmo spektro sutrikimų turintys vaikai, net ir sėdėdami odontologo kėdėje, naršo po savo planšetinius kompiuterius arba telefonus. Daugelis tėvų leidimą naudotis telefonu taiko ir kaip skatinamąją priemonę. Žinoma, elgesio kontrolės metodas parenkamas individualiai pagal kiekvieną pacientą, atsižvelgiant į jo raidą ir sutrikimą, todėl pasitaiko, kad vaiką net sunku įvesti į odontologo kabinetą, tada burna apžiūrima laukiamajame ir be instrumentų.

Autistiškiems vaikams klinikoje taip pat taikome pasikartojančių užduočių metodą. Vaikui skiriami keturi reguliarūs vizitai darant vienos savaitės ir trijų mėnesių pertraukas. Vizitų metu jis pratinamas įeiti į kabinetą, atsistėti į kėdę, joje pasėdėti ir pabūti išsižiojęs. Per kiekvieną apsilankymą šios procedūros kartojamos įtraukiant vis naujų patirčių: burnos apžiūrą odontologiniu veidrodėliu ir zondų, priekinių ir galinių dantų nuvalymą elektriniu šepetėliu, seilių siurbimą siurbikliu, priekinių dantų padengimą fluoru. Daugeliui lengvą autizmo formą turinčių vaikų šios procedūros yra efektyvios – septynerių metų Jonas, kuriam buvo taikyta pasikartojančių užduočių terapija, atvykęs po pusmečio drąsiai sėdo į odontologinę kėdę, leido

nuvalyti dantis šepetėliu ir padengti silantais.

Ko labiausiai bijo autistiški vaikai apsilankę pas odontologą? Kaip išsklaidyti tas baimes?

Odontologinių procedūrų, specifinių garsų ir kvapų bijo daugelis vaikų, ne tik autistiški. Mokslinių tyrimų duomenimis, juos labiausiai gąsdina turbino arba seilių siurbiklio skleidžiami garsai. Kartais vaikai jau turi neigiamos patirties gydymo įstaigoje ir, pavyzdžiui, balta gydytojo apranga, jiems asocijuojasi su skausmu. Teko konsultuoti pacientą, kuris atvyko su vilnonėmis pirštinėmis, nes labai bijojo, kad mes imsime kraujo.

Bendra rekomendacija dirbant su autizmo spektro sutrikimą turinčiais vaikais – per procedūrą kabinete turėtų būti kuo mažiau personalo, odontologinės procedūros turi būti trumpos.

Pripažinkime, dažnai autistiškiems vaikams negalime užtikrinti kasdienės burnos higienos. Ką patartumėte tėvams tokiu atveju?

Kasdienė tinkama burnos higiena labai svarbi. Deja, tyrimai rodo, kad vaikams, turintiems autizmo spektro sutrikimų, labiau išplitęs dantų ėduonis, jų dantų būklė prastesnė ir didesnis odontologinio gydymo poreikis. Autistiškų vaikų tėvai turi daugiau problemų rūpindamiesi individualia vaiko burnos higiena ir jo dantų būklę apibūdina kaip patenkinamą arba blogą.

Valant vaikui dantis būtina naudoti dantų pastą su fluoridais, kiek tiksliai jų turi būti, patars gydytojas odontologas, tik derėtų žinoti, kad jų turi būti daugiau, negu paprastai reikia to pat amžiaus

odontologo kėdėje, o autistiškiems vaikams ne visuomet pavyksta ją atlikti. Mes, gydytojai, labai džiaugiamės, jei po pažintinės pasikartojančios terapijos padengiamo vaiko dantis silantais, jei nepavyksta – sveikus dantis dengiame ir gydydami su bendrąja nejautra.

Autistiško vaiko burna neretai sensoriškai jautri. Kaip galime jam padėti?

Autistiškiems vaikams dantų pastos skonis taip pat gali būti problema. Tačiau jei jis netoleruoja tradicinio mėty skonio, galima rinktis švelnesnio skonio dantų gelį. Šiuo metu prekyboje galima rasti uogų, atogrąžų vaisių, kramtomosios gumos ir net kokakolos skonio. Dantų šepetėlis turėtų būti minkštais šereliais, o jo galvutė atitikti vaiko amžių. Kai kurie tėvai vaiko dantų priežiūrai renka elektrinius dantų šepetėlius, tai nėra blogai, bet reikėtų nepamiršti, kad gali gąsdinti skleidžiamas garsas. Jei vaikas visai neleidžia valyti dantų, galima naudoti skalavimo skystį (geriausia rinktis su fluoridais), bet vis tiek mechaninio dantų valymo jis nepakeičia.

Autistiškų vaikų raida yra sutrikusi – ar tai daro kokią nors įtaką dantų kritimui, augimui pagal amžių, gal jie greičiau genda?

Kaip minėjau, autistiškų vaikų dantys dažniau pažeidžiami ėduonies, bet ne dėl paveldėtų ar genetinių ypatumų, o dėl blogesnės burnos higienos, kai vaikas neleidžia valyti dantų. Autizmo spektro sutrikimai pieninių dantų fiziologinei kaitai, nuolatinių dantų dygimui įtakos neturi ir ortodontinių problemų nesukelia.

Ką darote, jeigu vaikas net po visų šeimos bei specialisto pastangų nesileidžia gydomas? Ką šeimoms svarbu žinoti?

Taikoma pažintinė pasikartojanti terapija leidžia atlikti lengvas odontologines procedūras, bet dažniausiai matome jau daugybinius dantų ėduonies pažeidimus, kuriems reikia sudėtingo odontologinio gydymo. Tuomet autizmo spektro sutrikimų turintiems vaikams taikomas dantų gydymas su bendrąja nejautra. Tai yra planinė procedūra, kuri atliekama po konsultacijos, gydymo planą aptarus su tėvais. Prieš ją reikalingas

specialus pasiruošimas: vaikas turi būti nevalgęs ir negėręs daugiau negu šešias valandas, atlikti kraujo ir jo krešėjimo tyrimai. Tėvams svarbu žinoti, kad, jei vaikui pradėjo skaudėti dantį ar tinti skruostas, vykstant į gydymo įstaigą skubios pagalbos reikėtų nemaitinti ir negirdyti vaiko, nes jam nebendradarbiaujant gali tekti gydyti taikant bendrąją nejautrą.



vaikams. Jei įmanoma, reikėtų naudoti ir tarpdančių siūlą.

Kalbant apie ėduonį, labai svarbus veiksnys yra mityba. Apie ją tėvai tikrai daug žino, tik svarbu nepamiršti, kad reikėtų ne tik riboti cukraus turinčių ir gazuotų produktų vartojimą, bet ir mažinti užkandžiavimų skaičių.

Nuolatinių dantų dengimas silantais – taip pat puiki profilaktikos priemonė, bet tai yra procedūra, atliekama gydytojo

Autistiški vaikai „bėgikai“ – kaip juos apsaugoti?

Laura Valionienė

Įsivaizduokite: nueinate minutėlei į tualetą, o išėję pamatote, kad lauko durys praviros ir jūsų vaiko nebėra namuose. Dirbate sodybos kieme, rodos, aklina aptvetoje teritorijoje, ir staiga pasigendate savo vaiko – jis dinga. Nuvedate vaiką į mokyklą ir manote, kad jis ten saugus, bet staiga sulaukiate skambučio, kad mokyklos teritorijoje jo nebėra ir niekas nežino, kur jis. Vaikai „bėgikai“ – nemažos dalies šeimų, auginančių vaiką su autizmo spektro sutrikimais (ASS), realybė. Toks probleminis elgesys sunkiai suprantamas visuomenei, žmonės dažnai pakomentuojama: „Nuo gero vaikas nebėgtų.“ Dėl to šeimos gėdijasi apie tai kalbėti, bijo būti pasmerktos, o problema labai rimta – Lietuvoje neseniai įvyko net dvi tragedijos, kai iš namų pabėgę autistiški vaikai nuskendo.

Bauginama „bėgikų“ statistika

Daug daugiau dėmesio skiriama nuolat pasiklystantiems Alzheimerio liga ar demencija sergantiems vyresniems žmonėms nei bėgantiems ASS turintiems vaikams. Todėl mokslinėje literatūroje duomenų nėra daug. 2012 m. apklausus tėvus, ištirta 1 218 ASS turinčių vaikų ir 1 076 tipinės raidos jų broliai ir seserys. Pagal šį tyrimą, net 49 proc. spektro vaikų yra linkę pasišalinti iš saugios aplinkos negavę jais besirūpinančio asmens leidimo, 26 proc., būdami vyresni nei ketverių metų, yra pabėgę bent kartą ilgesniam laikui. 24 proc. tų, kurie bent kartą buvo pabėgę, buvo kilęs pavojus nuskęsti, 65 proc. grėsė pavojus būti sužalotiems gatvėje.

Pabėgimų priežastys

Anksčiau minėtoje studijoje (1) apklausus tėvus, kodėl, jų manymu, bėga vaikas, kaip dažniausia priežastis paminėta „tiesiog mėgsta bėgti ir (ar) tyrinėti“ (53 proc.). Kitos paminėtos priežastys: „bando nukeliauti į patinkančią vietą“ (36 proc.); „bando pabėgti nuo nerimą keliančios situacijos“ (34 proc.); „bando pabėgti nuo nemalonaus sensorinio stimulo“ (30 proc.); „bėga dėl dalykų, susijusių su jo ypatingais pomėgiais“ (30 proc.). Tie, kurių tėvai pažymėjo, kad jų vaikas bėga todėl, jog jiems taip patinka arba siekė patekti į patinkančią vietą, daugiausia turėjo autizmo sutrikimą arba autizmo spektro sutrikimą. Aspergerio sindromą turinčių vaikų tėvai dažniausiai minėjo, kad pabėgimai buvo susiję su noru pabėgti nuo nerimą keliančios situacijos.

Vaiko siekio pabėgti įtaka šeimos gyvenimui

Siekis pabėgti 56 proc. su šia problema susiduriančių tėvų įvardijamas kaip labiausiai stresą keliantis jų vaiko autizmo bruožas (1). 43 proc. bėgančių ASS turinčių vaikų tėvų skundėsi, kad šis bruožas trukdo ramiam miegui. 62 proc. teigė, kad ši problema trukdo išvykti ar mėgautis veikla už namų aplinkos. 50 proc. teigė nesulaukiantys patarimų, kaip jiems reikėtų elgtis dėl tokio vaiko elgesio. Lietuvoje šis procentas, tikėtina, yra gerokai didesnis.

Nepagrįsti kaltinimai tėvams

Tyrimai rodo, kad ASS turinčių vaikų tėvai nuolat patiria panašų stresą kaip kariai aktyvioje karo zonoje. Kariai keičiami kas pusmetį, o tėvams su tokia įtampa tenka gyventi daugelį metų. Vienas iš tėvų dažnai aukoja savo karjerą ir gyvenimą, kad galėtų padėti savo vaikui. Dažnai psichologai pataria: „Gyvenkite ir savo gyvenimą, turėkite hobių, raskite laiko sau.“ Taip turėtų būti. Pasireiškiant sudėtingesniems autizmo bruožams, neretai tėvai svajoja tik apie miegą ir galimybę ramiai nusiprausti po dušu. Pagalbos nesulaukia net iš artimiausių žmonių, nes jiems per sunku, o ir norinčios dirbti auklės be didžiulių pinigų nesusiras. Tad natūralu, kad nuolat kamuojami didelio streso ir nuovargio kartais tėvai praranda budrumą arba tiesiog ne laiku užmiega. Lengva kaltinti tėvus. Jei dingusio vaiko buvo ieškota pasitelkus pagalbą, tenka pabendravti ir su Vaikų teisių apsaugos tarnyba. Turintys oficialią diagnozę paprastai sulaukia supratimo. Tačiau tie, kurie jos dar laukia arba jos vengia dėl stigmatizavimo ir dėl to kylančių problemų, gali sulaukti nemalonumų. Greičiausiai jiems teks įrodyti, kad rūpinasi vaiku, kad jis bėga ne todėl, jog toje aplinkoje jaučiasi blogai.

Didžiausias pavojus – vandens telkiniai

Dažnai ASS turinčius vaikus labai traukia vanduo ir vandens telkiniai. Jei kartu su autizmu pasireiškia ir protinis atsilikimas, tokiems vaikams gali būti sudėtinga įvertinti pavojų, numatyti savo veiksmų padarinius. Specialiai pritaikytos plaukimo pamokos sumažina skendimo riziką.

JAV atlikto tyrimo metu įvertinus 1 376 ASS turinčių asmenų mirties atvejus, nustatyta, kad skendimas yra viena dažniausių mirties priežasčių ir sudaro 5,4 proc. visų tirtų atvejų. (2) O Kalifornijos valstijoje atlikta studija nustatė, kad, jei autizmo spektro asmuo turi vidutinį ar didelį protinį atsilikimą, – iki 13,71 proc. Šioje valstijoje atidaryta daug baseinų – tai vienas iš rizikos veiksnių. Palyginti: bendra Švedijos ir Danijos studija atskleidė, kad visoje visuomenėje skendimas sudaro tik 0,4 proc. visų mirčių. Taigi skirtumas akivaizdus. (3) Lietuvoje nedaug baseinų, bet pakanka ežerų, upių, melioracijos griovių, kitų vandens telkinių, todėl rajonuose gyvenantiems vaikams skendimo rizika yra didesnė.



Ką daryti, jei jūsų vaikas pabėgo?

- Kuo greičiau į pagalbą pasikvieskite aplinkinius žmones. Jei esate parduotuvėje, kuo greičiau informuokite apsaugos darbuotojus, kad užtikrintumėte, jog vaikas nepabėgs iš pastato.
- Jei vaiko nerandate per kelias minutes arba manote, kad jis galėjo pabėgti iš teritorijos nežinoma kryptimi, skambinkite 112 ir prašykite pareigūnų pagalbos.
- Skubiai pranešus pareigūnams, daugiau galimybių rasti vaiką sveiką ir gyvą.
- Kai paskambinsite, jūsų paklaus, prieš kiek laiko dingo vaikas, kaip jis atrodo, ką vilkėjo ir avėjo, ar orientuojasi aplinkoje. Būtinai paminėkite, kad vaikas turi negalią.
- Pareigūnams papasakokite apie savo vaiko ypatumus. Gal jis bijo garsų ir policijos sirena jį privers dar labiau slėptis? Galbūt jis bijo svetimų žmonių, dėl to neatsilieps kviečiamas ir dar labiau slėpsis? Kokie jo pomėgiai? Kiek jis pažįsta aplinką? Ar taip buvo ir anksčiau?
- Apgalvokite, kas galėjo patraukti vaiko dėmesį, kur link jis galėtų eiti?
- Galbūt neseniai kur nors neleidote eiti?

Kaip užkirsti kelią nelaimei?

Informuokite su jūsų vaiku dirbančius asmenis. Atskleiskite vaiko polinkį bėgti ir mokyklos darbuotojams, ir privatiems specialistams, seneliams, draugams, jei vaiką paliekate jiems prižiūrėti.

Identifikuoti padedanti informacija. Jei vaikas nekalbantis, labai svarbu, kad jam paklydus, būtų galima jį identifikuoti. Tai gali būti medalionas, apyrankė ar bent striukės viduje ryški, dėmesį atkreipianti etiketė su informacija. Svarbi ir jūsų kontaktinė informacija, kad būtų galima kuo greičiau su jumis susisiekti. Kelionėje ar renginyje verta tiesiog ant rankos užrašyti kontaktinį telefono numerį.

Investuokite į papildomas spynas. Vienintelis būdas ramiai užmigti ar nueiti į tualetą – saugumo namie užtikrinimas.

- Verta pamąstyti apie langų rankenas su užraktais.
- Pasirūpinkite, kad durų raktas būtų nepasiekiamas.
- Efektyvios signalizacijos, pranešančios, kai kas nors įeina ar išeina pro duris.

Aptverkite vandens pakrantę. Jūsų teritorijoje yra baseinas? O gal kartais vaiką paliekate seneliams, kurių kieme telkšo kūdra? Pasirūpinkite, kad vaikas negalėtų vienas prieiti prie vandens telkinio. Apsvarstykite sekimo įrenginių įsigijimą. Šiuolaikinės technologijos leidžia asmenis sekti GPS sekimo prietaisais. Tai gali būti laikrodžiai, pakabučiai, mobiliosios programėlės. Mokykite vaiką, kas yra saugu. Kaip minėjome, didžiausią pavojų patiria vaikai, turintys protinį atsilikimą. Būtent juos mokyti sudėtingiausia, bet būtina. Mokykite vaiką, kad policininkai, gaisrininkai, greitosios pagalbos paramedikai, medikai yra draugai, galintys padėti. Tai galite daryti rodydami paveikslėlius, socialines pieštas istorijas, videofilmukus. Galbūt turite pažįstamų šių profesijų atstovų? Tuomet verta tiesiogiai pasimokyti paprašyti uniformuoto asmens pagalbos. Aiškinkite apie saugų elgesį prie vandens, gatvės ir pan. Jei vaiko iššūkių iš tiesų dideli, jis gali jūsų nesuprasti, tačiau kartais vaikai mus nustebina suprasdami daugiau, nei atrodo.

Būkite saugūs!

Literatūros šaltiniai:

1. Occurrence and Family Impact of Elopement in Children With Autism Spectrum Disorders. Connie Anderson, J. Kiely Law ir kiti. 2012. Prieiga internetu: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4524545/>
2. Injury Mortality in Individuals With Autism. Guan J, Li G. 2017m. Prieiga internetu: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28323463/>
3. Review of Mortality in Autism Drowning, Scott Myers, 2011. Prieiga internetu: <https://asatonline.org/research-treatment/resources/topical-articles/review-of-mortality-in-autism-drowning/>

Patologinis reikalavimų vengimas – iššūkis tėvams ir specialistams

Laura Valionienė

Patologinis reikalavimų vengimo (PRV) sutrikimas vis dar mažai tyrinėtas. Nežinoma, kiek procentų autizmo spektro vaikų turi PRV. Specialioji pedagogė Paulina Kuraitienė autizmo palytėtoms šeimoms padeda daugiau nei dešimtmetį ir savo praktikoje jau ne kartą susidūrė su PRV turinčiais vaikais.



Kas yra tas patologinis reikalavimų vengimas?

Tai tam tikras autizmo sutrikimų turinčių asmenų psichologinis profilis. Galima sakyti, tai autizmo spektro subgrupė. Asmenys, kuriems pasireiškia patologinis reikalavimų vengimo (angl. *Pathological*

demand avoidance) sutrikimas, turi tokių pat sunkumų kaip ir autistiški žmonės: socialinės komunikacijos ir bendravimo, jiems būdingas ribotas ar pasikartojantis elgesys, įskaitant sensorinių stimulų siekimą ir sensorinių dirgiklių vengimą. Tėvai ir specialistai paprastai mato tik elgesį, man sako: „Jis tyčia nedaro tos užduoties. Gali, bet nedaro!“ Iš tikrųjų vaikas negali! Iš reikalavimo ir tos vidinės būsenos kylanti įtampa sukelia problemišką elgesį. PRV yra smegenų būseną, sutrikimas, ir pagrindinis ypatumas yra reikalavimų ir netgi lūkesčių vengimas. Reikalavimų vengimas – vienas iš autizmo bruožų. PRV atveju šis vengimas ypač stiprus, galima sakyti, netgi obsesinis.

O kaip suprasti, kada tai yra autizmo bruožas, o kada jau PRV?

PRV atveju neapsiribojama tik nemalonių, sudėtingų, nerimą provokuojančių specifinių ar nepatinkančių užduočių vengimu. Problemų kyla netgi atliekant elementarias kasdienes veiklas, paprašius paprasčiausių dalykų. Net jei vaikui kas nors patinka, o kitas asmuo pareikalaus tai padaryti, jis gali staiga imti priešintis. Šį sutrikimą turintys suaugusieji pasakoja, kad jiems labai sunku, net jei patys sau išsikelia svarbių lūkesčių, tikslų. Sau

pasakytas „reikia“ arba „noriu tai padaryti“ sukelia stiprų vidinį pasipriešinimą. Netgi yra apibūdinimas: „Tai kaip traukinys, traukiamas iš karto į abi puses.“

Ar yra daugiau skirtumų tarp asmenų, turinčių PRV ir tiesiog autizmą?

Taip, be ypatingo priešinimosi reikalavimams, yra ir kitų ypatumų. Vaikai, turintys PRV, atrodo gebantys socialiai bendrauti, tačiau jiems kyla sunkumų bendraujant su bendraamžiais, jie nepaiso socialinių ribų. Taip pat gana dažnai keičia nuomonę. Iš pradžių: „Taip, noriu.“ O netrukus: „Ne, nedarysiu.“ Manoma, kad tai susiję su noru kontroliuoti situaciją, o šis poreikis kyla iš vidinio nerimo. Paprastai, kai kalbama apie autizmo sutrikimą turinčius vaikus, atkreipiamas dėmesys, kad jiems sunku įsivaizduoti, jie nežaidžia vaidybinių žaidimų. Tai dažniausiai netinka PRV turintiems vaikams. Kitas autizmui neįprastas bruožas, kad šie vaikai vengimą gali išreikšti ne tik didžiulių pykčių, net agresiją, bet ir atrasti įmantrių manipuliavimo būdų, kad tik nereikėtų atlikti užduoties. Kartais mamos sako: „O, kad jis į užduoties atlikimą įdėtų bent pusę tų pastangų, kurias įdeda priešindamasis!“ Tačiau reikia suprasti, kad šie vaikai taip elgiasi ne todėl, kad yra piktybiniai manipuliuotojai, tiesiog jie vengia to, kas jiems kelia didelį stresą – tai yra sutrikimo išraiška ir pasekmė.

Ar tai yra atskira diagnozė?

Pagal Jungtinės Karalystės praktiką, tai nėra atskira diagnozė, bet įvardijamas kaip autizmo spektro sutrikimas, pasižymintis stipriu reikalavimų vengimu. Svarbu pabrėžti šį papildomą autizmo aspektą, nes nuo jo priklauso teikiamos pagalbos pobūdis, tampa aiškesni vaiko poreikiai. Yra kita labai panaši diagnozė – prieštaraujantis nepaklusnumo sutrikimas (angl. *oppositional defiant disorder*). Šie sutrikimai pasireiškia labai panašiai, tačiau yra ir esminių skirtumų. Prieštaraujantis nepaklusnumo sutrikimas gali reikšti, pavyzdžiui, tik namuose tarsi kova dėl autoriteto ir pripažinimo. Dažniausiai skiriamas esant hiperaktyvumui ir neskiriamas esant autizmui. Aš dirbu su vaiko iššūkiais, o ne su diagnozėmis. Nesu tikra, kaip diagnozuojama Lietuvoje. Praktikoje daugiausia susiduriu su PRV.

Sakoma, kad neigiamas, nepageidaujamas elgesys visada turi priežastį. Kokios dažniausios PRV priežastys?

Biologinės priežastys vis dar nėra tiksliai žinomos, tačiau paties PRV sutrikimo pamatas yra labai didelis nerimas. Tai yra nerimo

sutrikimas, ir su juo turėtų būti tvarkomasi mažinant nerimą. Vaikas, išgirdęs reikalavimą ar net prašymą griežtesniu tonu, tiesiog pereina į „kovok arba bėk“ būseną. Tai reiškia, kad jo smegenys persijungia į režimą „man gresia pavojus, turiu bet kokią kainą išgyventi“. Gali pasireikšti hiperaktyvus ir nepageidaujamas elgesys. Kartai mokytojos sako: „Šitaip neklauso ir dar agresyvus.“ Suvokus, kad toks netinkamas elgesys kyla iš baimės, ir reaguojant į tai kaip į baimę, galima pasiekti geresnių rezultatų, nei pykstant ant vaiko, jį baudžiant. Susidūręs su bausme, neigiamomis emocijomis, kitą kartą vaikas gali elgtis dar blogiau, nes jo nerimas ir baimė bus dar didesni. Taip susidaro ydingas ratas, iš kurio labai sudėtinga išeiti. Tuomet kenčia ir vaikas, ir aplinkiniai asmenys. Liūdniausia, kai tėvai siekia griežtai auklėti, ir dėl PRV santykiai šeimoje tampa labai konfliktiški, prarandamas šiltas ryšys, pasitikėjimas, lieka tik įtampa ir barniai. Šioje situacijoje sunkiausia tėvams. Jiems visi sako, kad vaikas geba ir gali. Kadangi tai dažniausiai gana gerai kalbą suprantantys ir kalbantys vaikai, jie žiūri į akis, bendrauja ir būdami ramūs iš tikrųjų gali gana daug. Tačiau, jei jaučia įtampą, visi smegenų ir kūno resursai skiriami ne užduočiai atlikti, o jos išvengti. Tuo metu jie negali. Specialistams, mokytojams, o neretai ir tėvams tai sunku suprasti.

Ar yra kokia nors metodika, kaip jiems padėti?

Jungtinėje Karalystėje veikia PRV bendruomenė, kuri vienija asmenis, turinčius autizmo spektro ir PRV sutrikimus, bei asmenis, kurie stengiasi jiems padėti. Bendruomenės puslapyje pdasociety.org.uk galima rasti daug naudingos informacijos. Jie parengė rekomendacijas, kaip padėti šį sutrikimą turintiems asmenims. Tėvai, su kuriais bendradarbiaujame, patvirtina, kad standartinės bihevioristinės metodikos neduoda norimo rezultato – bausme ir griežtumu vis dėlto nepavykta įveikti PRV keliamų iššūkių. *DIR Floortime* modelis, pagal kurį dirbu padėdama vaikams, grindžiamas natūralia žmogaus raida, individualiais asmens ypatumais ir santykiu. Tuos pat elementus taikau ir darbe su PRV turinčiais vaikais.

Tačiau juk turi būti ribos?

Taip, Jūs teisi. Prieš tai minėjau kraštutinumą, kai tėvai yra per griežti, ir tai kelia problemų. Kartais tėvai, vengdami konflikto, nenubrėžia jokių ribų ir leidžia apkritai viską, tik retsykiais kas nors draudžiama. Kadangi tai yra autizmo spektro sutrikimas, daugeliui jį turinčių asmenų pastovumas teikia ramybės pojūtį. Dėl to turi būti nusistatytos konkrečios ribos, kurios niekada nekinta. Pavyzdžiui, negalima trenkti kitam asmeniui, negalima mėtyti knygų, negalima bėgti į gatvę ir t. t. Tai yra dalykai, kurie draudžiami visiems ir visada. Tai naudinga visiems vaikams, ne tik

autizmo spektro. Tačiau kaip tai bus daroma, labai priklauso nuo metodikos. Pagal *DIR Floortime* modelį, susitarimai pasiekiami bei jų laikomasi iš abipusės pagarbos ir ryšio, o ne tiesiog paklusnumo. Vaikas laikosi susitarimo, nes nenori nuvilti ar nuliūdinti jam svarbaus žmogaus.

Kaip Jūs rekomenduotumėte padėti vaikui, turinčiam PRV sutrikimą?

PRV turintiems vaikams būdingas gana didelis nelankstumas ir dažnai labai didelis nepasitikėjimas savimi, nėra tikėjimo „aš galiu“. Pagal *DIR Floortime* metodiką, mes pirmus tris etapus vaikui stengiamės parodyti, kad jis yra geras toks, koks yra,



kad yra mylimas, svarbus, priimtas. Labai trumpai, pirmi trys etapai – sensorika ir domėjimasis pasauliu; jausmo, kad tiesiog gera būti šalia, sukūrimas ir vaiko iniciatyvos priėmimas. Kai vaikas išreiškia mintį, o mes pasakome: „O, kokia puiki idėja!“, mes kuriame jo pasitikėjimą savimi. Taip pat parodome, kad jį priimame, jo mintys mums svarbios.

PRV turinčių vaikų paprastai gana gerai išvystyta vaizduotė ir ja jie mielai naudojasi, nes aplinkinis pasaulis jiems nėra malonus. Tai rodo, kad pirmieji keli raidos tarpsniai nėra tinkamai išeiti. Šios spragos lemia, kad vaikui sunku priimti kito mintį, jis nori, kad viskas vyktų tik taip, kaip jis nori. Bendraudama su vaiku galiu žaisti vaizduotės žaidimus, bet tikslas – pradinių raidos etapų įtvirtinimas. Kai vaikas patiki, kad šalia esančiam žmogui iš tikrųjų labai gera ir įdomu būti kartu, smegenys pereina į aktyvią būseną, kurioje kyla noras bendrauti, žaisti kartu taip, kad žaistų su tavimi. Čia atsiranda socialinis problemų sprendimas – ketvirtas raidos etapas, ir galima mokytis lankstumo. Šiame etape atsiranda gebėjimas nenutrūkstamai bendrauti, ilgai išbūti toje pačioje veikloje su tuo pačiu žmogumi. O svarbiausia, kad, kai nesiseka, nebeprarandama pusiausvyra, o paprašoma pagalbos: „Aš tavimi taip pasitikiu, kad net prašau pagalbos!“ PRV turintiems vaikams labai svarbu pasitikėti kitu žmogumi ir jaustis saugiam. Sukurti tą pasitikėjimą ir saugumo pojūtį prireikia laiko ir pastangų. Svarbu to pasitikėjimo neišduoti.

Kitas didelis iššūkis vaikui, turinčiam PRV, yra bendradarbiavimas. Viena iš mūsų taikomų strategijų – autentiškumas. Sukūrus santykį, pasitikėjimą, jau galiu pasakyti: „Aš nenoriu žaisti to paties žaidimo. Man nuobodu. Ar galiu pasiūlyti idėją?“ Matau, kad vaikas net sudreba: „Ne, negali!“ Tačiau kadangi mums kartu labai smagu, jis gali leisti pasiūlyti vieną idėją, kurią pritaikytume jo žaidžiamame žaidime: „Na, gerai, tik vieną, bet tik vieną mintį!“ Ir toks pasiekimas yra labai didelis, labai svarbus toje prieštaravimo kelionėje – leisti veikti kitam taip, kaip kitam norisi. Tačiau aš negiriu jo už tai, kad jis leido. Aš išreiškiu, kaip jaučiuosi: „Man taip gera, kad tu leidai! Aš noriu su tavimi ar pažaisti!“ Kadangi užmezgėme santykį, jam svarbu, kaip aš jaučiuosi. Kaip teigia PRV bendruomenė, kai kurie vaikai nemėgsta, kai juos giria už bendradarbiavimą, tačiau vis tiek pageidauja pozityvaus dėmesio. Manoma, kad tai susiję su tuo, kad jiems patinka būti giriamiems dėl dalykų, kuriuos pasirinko patys, o ne dėl tų, kurių negalėjo kontroliuoti. Taip žingsnis po žingsnio vaikas jaučia vis mažesnę įtampą, kai kitas asmuo pasiūlo kitą užduotį.

Vėliau, sumažinę pirmą baimę, likusią įtampą mažiname leisdami pasirinkti, pavyzdžiui: „Nori piešti su mėlynu ar žaliu pieštuku?“ Esant standartiniam autizmo sutrikimui rekomenduojama duoti trumpas, konkrečias instrukcijas, o PRV atveju reikėtų išsamiai paaiškinti, kodėl tai reikia daryti, kokios gali būti ir teigiamos, ir neigiamos pasekmės. Dalį nerimo pašaliname pasidalydami atsakomybe, veikdami komandiškai: „Padarykime tai kartu“; „Ar galėtum man padėti“ ir panašiai. Reikalavimus keičiame į prašymus.

Kiek laiko trunka įtvirtinti Jūsų minėtus etapus?

Tai labai priklauso nuo vaiko, taip pat tėvų pastangų. Gali užtekti vos kelių mėnesių, bet gali reikėti ir kelerių metų.

Ar PRV išaugamas?

Kaip ir daugeliu kitų autizmo spektro sutrikimų atveju, kuo anksčiau pradedama tinkama intervencija, tuo geresni rezultatai. Jei vaikas jau yra vyresnis, galbūt paauglys, jo požiūris į aplinkinius žmones, situacijas yra gana įsišaknijęs. Paprastai toks vaikas jau turi daug patirties, dažnai jam neigiamos. Taip pat susikuria įvairių strategijų, kurias naudoja automatiškai, ir tai tampa įpročiu. Tai nereiškia, kad niekuo nebegalime padėti. Jei neįtvirtinti pirmieji raidos etapai, toliau lieka spragų, ir teks gerokai labiau pasistengti ir kūrybiškai kurti ryšį. Net suaugusiam žmogui, turinčiam didelį patirties bagažą ir neturint sutrikimo, sunku atleisti už patirtas neigiamas patirtis, pasitikėti įskaudinusiu žmogumi. Vaikui ar paaugliui, kuris neturi tiek pozityvios patirties, turi kitų ypatumų, tai dar sunkiau. Tačiau tikiu, kad įdedant didelių pastangų teigiamas pokytis vis dėlto įmanomas.

Kaip PRV turintiems vaikams sekasi mokykloje?

PRV bendruomenės skelbiama statistika gana įkalbinga. Apklausus beveik 1200 tėvų, paaiškėjo, kad 70 proc. tokių vaikų nelanko mokyklos. Jei laiku būtų buvusi suteikta tinkama intervencija, tikėtina, kad patologinis reikalavimų vengimas nebūtų toks ryškus, nepageidaujamas elgesys – taip pat. Vis dar trūksta informacijos apie šį sutrikimą, todėl vaikai negauna tinkamos pagalbos.

Mamai sutikus, galiu papasakoti vieną istoriją. Vaikutis, su kuriuo dirbu, turėjo labai ryškų PRV sutrikimą kartu su atsiliekančia raida. Man padedant, mama sugebėjo užmegzti gerą ryšį su sūnumi, pavyko neblogai įtvirtinti pirminius raidos etapus. Vaikas tapo lankstesnis, gebėdavo priimti „ne“, kito asmens idėjas. Vis dar gana ryškus noras, kad kitas žmogus priimtų jo taisykles, geriausiai mokosi per tai, kas jam įdomu, tačiau individualiai dirbti jau gali ir kiti specialistai. Tiesa, šie specialistai taip pat stengėsi pirmiau užmegzti ryšį, susidraugauti, o tik tuomet kvietė užsiimti jų siūloma veikla. Tačiau vis dar priešinas spaudimui ir lūkesčiams.

Kai kurie PRV turintys vaikai sugeba prisitaikyti bendrojo ugdymo mokykloje. Tai tėvų, mokytojos, specialistų bendrų pastangų rezultatas. Tokios sėkmingos pastangos padidina PRV turinčio asmens galimybes gyventi savarankišką gyvenimą.

Kas, Jūsų nuomone, svarbiausia padedant PRV turintiems vaikams?

Meilė ir rūpestis yra labai galingi. Žinoma, svarbu tinkama savalaikė pagalba. Tačiau svarbus ir aplinkos požiūris į vaiką, kad jis nėra blogas. Supratimas, kad jam sunku, ir pagarba jo savijsautai.

Ačiū už pokalbį!

Naudingos nuorodos:

- www.thepdaresource.com
- www.pdasociety.org.uk
- www.autism.org.uk/about/what-is/pda.aspx

Į Asociaciją susibūrę mažeikiškiai tiki: negalią įmanoma paversti galia

Neringa Švelnienė

Prieš pusę metų veiklą pradėjusi Mažeikių autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ jau nuveikė nemažai darbų ir šiuo metu vienija 26 Mažeikių miesto bei rajono šeimas. Autistiškus vaikus auginantys tėvai įsitikinę: nemažai problemų kyla dėl to, kad visuomenei trūksta informacijos, kas yra autizmo spektro sutrikimas, ir dėl susiformavusių stereotipų. Mažeikiškiai yra pasiryžę tuos stereotipus laužyti.



Kęstučio Brazdausko, vieno iš penkių Asociacijos steigėjų, teigimu, pagrindinė priežastis, kodėl mažeikiškiai susibūrė, – siekis palengvinti autizmo spektro sutrikimą turinčių vaikų ir jų šeimų gyvenimą: „Išgirdęs diagnozę nežinai, kur kreiptis, ką daryti. Susisieki su tokių pat bėdą turinčiais pažįstamais, bandai sužinoti daugiau. Po kelių autizmo paliestų šeimų susijungimų nutarėme, kad reikia steigti asociaciją – taip galėsime inicijuoti pokyčius.“ O tų pokyčių reikia nemažai, ypač švietimo sistemoje. Mažeikiuose autistiški vaikai gali lankyti specializuotą lopšelj-darželį „Bitutė“, čia jie sulaukia specialistų pagalbos. Problemos prasideda, kai ateina metas lankyti mokyklą. Dažnai susiduriama su mokytojų baimėmis, nežinojimu, kaip dirbti ir bendrauti su autistiškais vaikais.

Jau nuo šių mokslo metų Senamiesčio pagrindinėje mokykloje turėjo būti įkurta klasė vaikams, turintiems autizmo spektro sutrikimą. Tačiau klasė veiklos ne pradėjo. Tam sutrukdė, atrodytų, paprasta priežastis: konkurse dėl darbo šioje klasėje nedalyvavo nė vienas mokytojas, nė vienas švietimo pagalbos specialistas. „Viena vertus, trūksta specialistų, pasiruošusių dirbti su autistiškais vaikais. Kitas dalykas – atlyginimas. Kai už darbą su specialiųjų poreikių turinčiais vaikais mokama tiek pat, kiek už darbą su įprastos raidos mokiniais, natūralu, kad norinčiųjų dirbti neatsiranda. Bandome su Savivaldybe suderinti didesnį

finansinį paskatinimą pedagogams už tokį darbą“, – pasakojo K. Brazdauskas, besiviliantis, kad minėta klasė Mažeikiuose atsiras 2020–2021 mokslo metais.

Kita mažeikiškių pergalė – Šerkšnėnų mokykloje-daugiafunkciame centre rugsėjį pradėjęs veikti Autistiškų vaikų dienos centras „Mažasis princas“. Pasak Mažeikių autizmo asociacijos pirmininkės Justinos Padskočienės, iš 15 centrą lankančių vaikų aštuoni jame po pamokų būna nuolat. Kiti atvežami trumpam ir pamažu pratinami prie čia vykstančio gyvenimo, bendrų veiklų. Su vaikais dirba trys priežiūros specialistai. „Tik nežinome, ką darysime, kai visi penkiolika vaikų čia augs. Be to, juos priežiūrintys žmonės yra nekvalifikuoti,

nėra nė vieno socialinio darbuotojo. Mums labai reikalingos psichologo konsultacijos ir darbuotojams, ir vaikams“, – kalbėjo J. Padskočienė.

Viena iš Asociacijos steigėjų Eglė Knyzelienė pasidžiaugė gražia Vaikų dienos centro ir Šerkšnėnų mokyklos-daugiafunkcio centro bendryste: „Kiekvieną antradienį Dienos centre vykstantį keramikos būrelį lanko ir autistiški vaikai, ir įprastos raidos mokiniai iš mokyklos-daugiafunkcio centro.

Kas kaip sugeba, taip ir lipdo iš

molio. Tačiau kai visi vaikai kartu dirba, bendrauja, vyksta tikroji integracija“, – džiaugėsi pašnekovė.

Asociacijos nariai aktyviai ieško rėmėjų, galinčių prisidėti prie Asociacijos veiklos, rašo ir teikia projektus dėl finansavimo. Jį gavę, rengtų šviečiamuosius mokymus autistiškus vaikus auginančioms šeimoms, juos ugdantiems pedagogams, visuomenei. Mažeikių autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ pirmininkė J. Padskočienė sakė, kad sudėtingiausia pradėti, ryžtis steigti asociaciją: „Dabar jau įsivažiavome. Matau vaikus, dėl kurių visa tai darome, ir man nebekyla klausimų. Labai padeda tai, kad pirmyn einu ne viena, o su tobula komanda.“

Prie Mažeikių autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ veiklos kviečiami prisidėti visi Mažeikių miesto ir rajono gyventojai, kuriems aktuali jos veikla. Labai laukiami ir rėmėjai, galintys prisidėti prie organizacijos įgyvendinamų projektų.

Mūsų naujienas sekite

„Facebook“ paskyroje:

facebook.com/MazeikiuLietausVaikai

Susisiekti su Asociacijos įkūrėjais galima

el. paštu mazeikiulietausvaikai@gmail.com.



Kas yra TEACCH

terapinė ugdymo programa?

Vaida Maziukienė

Vienas iš pasaulyje pripažintų, moksliškai pagrįstų ugdymo metodų, išreiškiančių struktūruotą mokymą, yra TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and Communication - Handicapped Children*) terapinė ugdymo programa. Šis metodas tyrimų pagrindu sukurtas 1972 m. Šiaurės Karolinoje (JAV). Pagrindinis TEACCH principas – vaiko gebėjimų panaudojimas kompensuojant negebėjimus ir taip padedant suprasti aplinkinį pasaulį, įgyti bendravimo įgūdžių bei kuo savarankiškiau veikti gyvenime. TEACCH apima sistemą aplinkos ir veiklos proceso struktūravimą sudarant aiškias vaizdines ribas. Taikant šį metodą svarbu, *kaip*, o ne *ko* vaikas turi būti mokomas.

Šis struktūruotas mokymas tinka bet kurio amžiaus asmenims, turintiems autizmo spektro sutrikimą (ASS), tačiau gali būti taikomas ir kitų vystymosi sutrikimų turintiems vaikams bei suaugusiesiems, pavyzdžiui, esant intelekto, elgesio, emocijų sutrikimams, komunikavimo problemoms.

TEACCH esmė – struktūruoto mokymo idėja, kurią sudaro **trys komponentai: aplinkos pritaikymas, planavimas** (dienotvarkės) ir **mokymo metodai** (užduočių pateikimas ir vaizdinė struktūra). Metodus numato pastovios, nesikeičiančios aplinkos zonavimą pagal veiklos pobūdį, vaiko individualią dienotvarkę, sudaromą atsižvelgiant į konkrečias vaiko, turinčių ASS, ypatybes, taikant vizualinę sistemą, pateikiant užduotis ir nekintančias veiklų sekas, laikantis nuoseklumo.

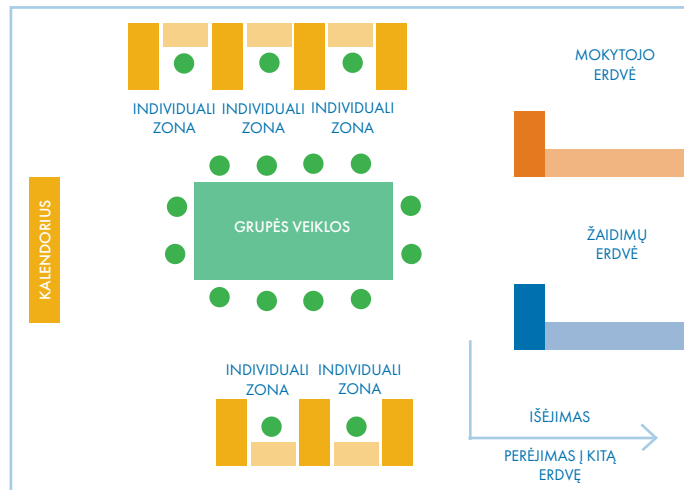
Vaikams nurodymai – įvairios užduotys, veiklos – pateikiami vizualiai. Veiklų instrukcijos labai aiškios ir nuoseklios: iš viršaus į apačią ir iš kairės į dešinę. Darbo metodas taikant vizualines priemones, struktūrą, nuoseklumą padeda vaikui geriau suprasti instrukcijas, ugdytojo reikalavimus ir lūkesčius.

1 komponentas: aplinkos pritaikymas

Klasės erdvės

Tai fizinės, edukacinės, žaidimų ir poilsio aplinkos suskirstymas į atskiras erdves su atskiru baldų ir mokymo priemonių išdėstymu. Tai padeda vaikams suprasti:

- kur yra kiekvienos erdvės pradžia ir pabaiga;
- kas vyksta tam tikroje erdvėje, kam ji skirta;
- kaip pereiti iš vienos erdvės į kitą.



Kiekviena erdvė turi būti pažymėta, atskirta, turėti aiškiai matomas ribas ir tik jai būdingą paskirtį. Atskirų erdvių ribas pažymėti galima baldais, pertvaromis, rodyklėmis, paveikslėliais, daugiaspalve lipnia juosta ant grindų, kilimėliais ar kitais vaikams suprantamais vaizdiniais ženklais. Labai svarbu, kad šios erdvės būtų pastovios. Jei vis dėlto prireikia pakeisti erdvių ribas, paskirtį, pridėti naujų veiklų ar jas pakeisti kitomis, pakeitimai turi būti kuo mažesni.



Individuali darbo vieta

Ši vieta turėtų būti įrengta dėmesio neblaškančioje vietoje. Ji skirta individualiai ir savarankiškai atlikti užduotis. Ją reikėtų pažymėti skirtingais simboliais.



Grupinė darbo vieta

Mokinio vietą prie bendro stalo taip pat reikėtų pažymėti. Galima pasirinkti žymėjimo būdą: pagal spalvą, paveikslėlį, vardo kortelę ar net nuotrauką. Svarbu, kad vienodas žymėjimas būtų išlaikomas ir pagalbinėse erdvėse. Pavyzdžiui, jei vaiko vieta prie stalo pažymėta geltonai, tai ir jo spintelė arba rankšluostis turėtų būti pažymėti geltonai.



Žaidimų erdvė

Svarbu žaidimo erdvę vizualiai atskirti nuo kitų erdvių. Žaislus, knygas rekomenduojama sudėti į atskiras dėžutes ir jas pažymėti tam tikru paveikslėliu. Vaikams bus lengviau rasti norimus žaislus.

ir vėliau juos sudėti į paskirtą vietą.

Žaidimų erdvėje gali būti aplankalas, kuriame nurodyta, ką galima veikti laisvu laiku.

Kalendoriaus ir dienotvarkės erdvė

Ši informacinė erdvė skiriama grupinei dienotvarkei (pavyzdžiui, klasės dienos planas) ir kalendoriui – mokyti vaikus suprasti metų laikus, mėnesius, savaites.



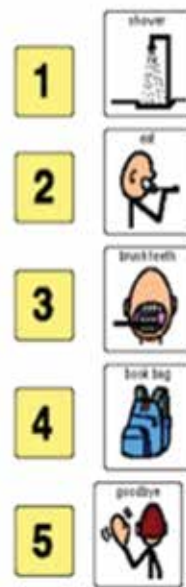
2 komponentas: planavimas (dienotvarkės)

Dienotvarkės yra vienas iš svarbiausių struktūruoto mokymosi aplinkos komponentų, kuris mokiniui, turinčiam ASS, nurodo, kokia bus veikla, kada vyks ir kokia bus jos seka.

Dienotvarkės svarbios dėl šių priežasčių:

- padeda planuoti laiką;

- padeda suprasti reikalavimus;
- mažina nerimą;
- dienotvarkės paaiškina, kokia veikla vykdoma tam tikru metu (pavyzdžiui, pokytis po pamokos), taip pat paruošia mokinius galimiems pokyčiams.
- padeda savarankiškai pereiti nuo vienos veiklos prie kitos, iš vienos erdvės į kitą.



Dienotvarkės gali būti įvairios. Tai priklauso nuo vaiko amžiaus ir gebėjimų. Pagrindiniai dienotvarkių tipai: daiktų, nuotraukų, simbolių-paveikslėlių.

Dienotvarkės gali būti naudojamos visur: klasėje, sporto salėje, miegamajame ir kt. Gebėjimas jomis naudotis nepaprastai svarbus mokinio, turinčio ASS, įgūdis, nes padeda tapti savarankiškesniam.

3 komponentas: mokymo metodai

TEACCH programa siekiama palengvinti mokymąsi taikant vaizdinį ir struktūruotą mokymo metodą. Kai

mokinys mato vaizdžiai ir sistemiškai pateiktas užduotis, jis žino, ką su jomis reikės daryti. Vaizdinės instrukcijos nurodo užduočių pradžią ir pabaigą.

Taikant užduočių pateikimo sistemą siekiama vaiką išmokyti savarankiškai dirbti be suaugusiojo pagalbos. Jeigu tokio tipo užduotis mokiniui pateikiama pirmą kartą, gali prireikti vaizdinės užduoties atlikimo instrukcijos ar individualaus suaugusiojo paaiškinimo (parodymo). Pagal šią sistemą gali būti pateikiamos bet kokio tipo užduotys: ir ugdančios akademinius gebėjimus, ir kasdienes praktinius įgūdžius, ir pateikiant laisvalaikio veiklų bei pramogų priemones. Kiekviena sistema mokiniui turi būti labai aiški, į ją pažvelgęs mokinys turi gauti atsakymus į šiuos klausimus:

- ką reikia padaryti (pavyzdžiui, rūšiuoti objektus pagal spalvą, paruošti sumuštinį ir kt.);
- kokia darbo apimtis (būtina vizualiai parodyti, kokį darbą jis turėtų atlikti);
- kada baigs šį darbą;
- kas bus po to.



Mokinys turi gebėti suprasti, kada užduotis atlikta. Tai gali būti aišku iš pačios užduoties, taip pat galima naudoti laikmačius ar vaizdinius signalus, kurie nurodys šiai užduočiai skirtą laiko pabaigą.

Literatūros šaltiniai:

- <https://teacch.com/>
- <https://teachingspecialthinkers.com/workboxes/>
- Padėkime vaikams mokytis. Metodinės rekomendacijos mokytojams ir švietimo pagalbos teikėjams. Specialiosios pedagogikos ir psichologijos centras, 2013
- The TEACCH Approach to Autism Spectrum Disorders. Gary B. Mesibov, Victoria Shea ir Eric Schopler, 2004
- Accessing the Curriculum for Pupils with Autistic Spectrum Disorders: Using the TEACCH Programme to Help Inclusion. Gary Mesibov ir Marie Howley, 2016
- Setting Up Classroom Spaces That Support Students With Autism Spectrum Disorders. Susan Kabot ir Christine Reeve, 2010
- Building Independence: How to Create and Use Structured Work Systems. Susan Kabot ir Christine Reeve, 2012

Pagalba siekiant aukštojo išsilavinimo: autizmo spektro studentai VU

Barbora Suisse



Vilniaus universitete siekiama kurti tokią aplinką, kad studentai, turintys fizinę ar kartais nematomą negalią kaip autizmas, galėtų studijuoti nepatirdami kliūčių. Neįgalųjų reikalų koordinatorė Indrė Širvinskaitė atsakinga už Vilniaus universiteto bendruomenės narių su negalia poreikių analizę ir stebėseną, tinkamų studijų ir darbo sąlygų užtikrinimą bei įtraukties organizavimą ir koordinavimą, strategijos „Atviras neįgaliesiems universitetas“ kuravimą bei įgyvendinimą.

Kadangi Lietuvoje suaugusiųjų autizmo diagnozavimas įteisintas tik 2015 m., Lietuvos Respublikos higienos instituto 2017 m. duomenimis, Lietuvoje oficialiai yra tik 17 suaugusių žmonių, turinčių autizmo spektro sutrikimą. Taigi Vilniaus universitete dažniausiai sutiksime asmenis, neturinčius oficialios autizmo diagnozės.

Tačiau net ir sėkmingai į Vilniaus universitetą įstojusiems žmonėms, turintiems autizmo spektro sutrikimą, reikia didelės ir įvairialypės pagalbos. Pirmiausia akademinės: konsultavimo, mokymosi įgūdžių stiprinimo, bibliotekos ir kitų išteklių pasiekiamumo. Ne mažiau svarbus ir socialinis aspektas, t. y. kuratorių pagalba, socialinių įgūdžių ugdymas, kad galėtų bendrauti su bendraamžiais ir fakulteto nariais, grupinės veiklos. O kartu – kasdieniai patarimai, pagalba orientuojantis universitete, laisvalaikio pomėgių skatinimas ir interesų atstovavimas, savarankiško gyvenimo bendrąbutyje įgūdžių stiprinimas.

Tyrimai rodo, kad dažniausiai autistiški studentai baiminasi dėl viešo kalbėjimo, streso, negebėjimo susikaupti, suprasti, ko iš jų norima. Jiems sudėtingos grupinės užduotys, nesuvokiami dviprasmiški klausimai bendraujant, studijų ar egzaminų užduotyse. Jie dažnai nežino, kaip paprašyti pagalbos. Galiausiai neramu dėl negalios patiriamų iššūkių – nesupratimo arba ignoravimo.



Edgao Kurausko nuotr.

Apie Vilniaus universitete autistiškiems asmenims prieinamą pagalbą kalbamės su neįgalųjų reikalų koordinatorė Indrė Širvinkaite.

Kokios pagalbos gali tikėtis studentas, turintis autizmo spektro sutrikimą?

Kaip ir kitą negalią turintieji, autistiški studentai gali kreiptis į mane dėl savo poreikių. Atsižvelgusi į individualius poreikius, pasiūlysiu galimus studijų individualizavimo būdus. Individualieji poreikiai gali būti labai įvairūs, ypač kalbant apie autizmo spektrą. Tarkim, poreikis pailginti egzaminų laiką, laikyti juos atskiroje auditorijoje, galimybė pasinaudoti poilsio pertraukėlėmis ir pan. Pagal studentų individualiuosius poreikius sudaroma studijų individualizavimo rekomendacija ir perduodama fakulteto administracijai. Fakultete patvirtinamas studijų individualizavimo planas pagal studijų programą ir specifiką.

Kokia yra kreipimosi dėl pagalbos procedūra?

Studentams tereikia užpildyti formą, kurią galima rasti www.vu.lt/negalia. Pateikiama informacija yra konfidenciali ir be studento sutikimo neperduodama fakultetui (padaliniui). Tada pasiūlau susitikti individualiai ir detaliau aptarti individualiuosius poreikius. Per susitikimą studentas turi apsispręsti, ar norėtų, kad būtų rengiama rekomendacija. Tai suderinus, rekomendacija perduodama konkrečiam fakultetui. Jei studentas nesutinka atskleisti savo negalios ar rengti rekomendaciją, studijų proceso individualizavimo užtikrinti, deja, neįmanoma.

Tam, kad būtų objektyviai įvertinama negalia ir poreikiai, reikalingi neįgalumą patvirtinantys dokumentai. Svarbu pabrėžti, kad negalia suprantama plačiąja prasme. Pagal Jungtinių Tautų konvencijos apibrėžimą, „negalia – tai ilgalaikiai fiziniai, psichikos, intelekto ar jutimo sutrikimai, kurie sąveikaudami su įvairiomis kliūtimis gali trukdyti visapusiškai ir veiksmingai dalyvauti visuomenėje ir studijuoti lygiai su kitais asmenimis“. Todėl negaliai įrodyti nebūtina turėti nustatytą darbingumo lygį. Tai gali būti ir gydytojo išrašas, psichologo ar kito specialisto rekomendacija ar panašus dokumentas. Svarbu, kad jis patvirtintų studijuojančiojo negalį ir (ar) individualiuosius poreikius.

Ar studentui būtina oficiali diagnozė, kad galėtų gauti pagalbą?

Oficiali diagnozė (kodas) mums nėra svarbi – tai gali būti (kartais net geriau) specialisto rekomendacija aprašant ir patvirtinant konkrečius studentui studijuojant kylančius poreikius. Tačiau dokumentas, kuris pagrįstų kylančius poreikius, kad ir be įvardytos diagnozės, yra būtinas, nes autizmo spektro sutrikimai yra nematoma negalia, kurios kitaip objektyviai įvertinti neturime įrankių.

Kaip informacija perduodama dėstytojams?

Kiekviename akademiniam padalinyje yra asmuo, atsakingas už su negalia susijusius klausimus. Jam ir perduodamos rekomendacijos, o jis perduoda dėstytojams. Tikimasi, kad jie atsižvelgs į rekomendacijas ir nurodytus individualizavimo būdus. Kai kurie jų labai konkretūs, pavyzdžiui, jei įmanoma, nekaitalioti auditorijų, apie keitimus pranešti tam tikru būdu ir pan. Pasitaiko, kad dėstytojams kyla neaiškumų ar sunkumų išpildant rekomendacijas. Tuomet kalbamės, ieškome sprendimų. Autizmo spektro atvejais, manau, svarbiausia apskritai dėstytojus informuoti apie tam tikrą studento elgesį ir jį iš anksto paaiškinti, kad jis nebūtų suprantamas kaip įžeidžiantis.

Svarbiausia, kad dėstytojai būtų lankstūs. Žinoma, omenyje neturimos nuolaidos vertinant studento pasiekimus. Autizmo atveju itin svarbus studento ir dėstytojo santykis.

Kokie didžiausi iššūkiai kyla dirbant su autistiškais studentais ir jų integracija?

Didžiausi iššūkiai susiję su tuo, kad autizmo spektro studentams kylantys poreikiai yra labai subtilūs – labiau socialinio, o ne techninio pobūdžio. Daugelis jų atliepiami užmezgant

santykį. O šis jau susijęs su asmenybiniais, dažnai emocinio tipo aspektais. Ne visi dėstytojai motyvuoti investuoti į tokį individualų santykį, dažnai tam trūksta laiko. Svarbu ir paties studento darbas su savimi, gebėjimas prisitaikyti prie aplinkos ir dėstytojų lūkesčių. Tai tam tikra abipusio balanso tarp dėstytojo ir studento paieška, kurią labai sudėtinga sukoordinuoti.

Gal jau turite ir gerųjų patirčių?

Kol kas autizmo spektro sutrikimus atskleidusių ir pagalbos prašiusių studentų yra vienetai. Todėl tai tik pirmieji mūsų žingsniai dirbant šioje srityje. Neabejotinai tam įtakos turi stigma, kliūtys autistiškiems žmonėms apskritai patekti į aukštojo mokslo sistemą.

Gerosios patirtys, kaip ir ne tokios teigiamos, labai įvairios. Džiaugiamės, kai studentai sėkmingai keliauja iš semestro į semestrą, galiausiai sėkmingai baigia studijas. Jei studijų metu kyla nesklandumų ir studentai kreipiasi pagalbos, stengiamės reaguoti į konkrečią situaciją. Pastebėjome, kad pirmieji studijų metai būna sudėtingiausi, o vėliau, kai susipažįstama su dėstytojais ir studijų procesu, tampa lengviau.

Koks studento tėvų vaidmuo šiame procese? Kaip jie galėtų padėti?

Tiesiogiai tėvai įtraukiami itin retai, nebent patys studentai juos atsiveda į susitikimą. Studentai – jau suaugę žmonės, todėl nei mes galime dalytis informacija su jų tėvais, nei iš tėvų gaunamą informaciją kaip nors naudoti. Tėvai nėra ir negali būti tiesioginiai studijų proceso dalyviai.

Žinoma, tėvų parama kiekvienam studentui labai svarbi, o autizmo spektro asmenims dažnai net būtina emocinio palaikymo prasme ar stiprinant savarankiškumo įgūdžius, pavyzdžiui, planuojant savo laiką. Nebūtina tai turi būti tėvų pagalba, kartais gali padėti draugai, ypač bendramoksliai, partneriai, kiti artimieji, psichologai ir t. t. Vėgi tokia pagalba priklauso nuo individualių poreikių ir asmeninių įpročių. Su studentais aptariame, kur konkrečiu atveju galėtų jos paprašyti.



Edgao Kurausko nuotr.

Jeigu turite klausimų ir manote, kad tokia pagalba reikalinga Jums ar Jūsų artimajam, kreipkitės el. p. negalia@cr.vu.lt

Marekas Stankiewiczius: „Reikia padėti kitiems suprasti, kas yra autizmas.“

Laura Valionienė

Lenkijoje gyvenančiam Marekui Stankiewiczui diagnozuotas Aspergerio sindromas. Nors visą gyvenimą jis susidūrė su tokiomis problemomis kaip nejautrumas skausmui, per jautri klausa, socialiniai sunkumai, oficialią diagnozę gavo perkopęs trisdešimtmetį. Marekas žurnalui „Lietaus vaikai“ atvirai papasakojo apie savo gyvenimo iššūkius, diagnozės svarbą ir sprendimą paskirti savo gyvenimą kitų labui.

Ar vaikystėje jautėte, kad skiriatės nuo kitų vaikų?

Pradinėje mokykloje pastebėjau, kad esu kitoks. Iš pradžių maniau, kad aš tiesiog protingesnis už bendraamžius. Greitai atėjo suvokimas, kad tiesiog nesuprantu kitų žmonių, jų bendravimo, sprendimų, poelgių. Būdamas devynerių mamai net surašiau oficialią peticiją pagal visus formalumus, kad mane nuvestų pas psichologę ir „sutvarkytų“. Buvau gabus, patogus vaikas, todėl ir mama, ir klasės mokytoja tik nusijuokė: „Mūsų mažasis genijus.“ Ir nieko nedarė.

Kaip sekėsi bendrauti su bendraamžiais?

Lankiau bendrojo ugdymo mokyklą. Buvo sunku. Dėl kitoniskumo teko iškęsti ir bendraamžių patyčias, ir fizinį smurtą. Dabar esu aukštas, tvirto sudėjimo, bet vaikystėje buvau mažas, liesas – patogi auka. Tačiau išaušo diena, kai man vis dėlto pavyko fiziškai apsiginti. Greitai išmokau persijungti ir kilus pavojui beatodairiškai pulti – apimdavo tarsi afekto būseną. Tapau agresyvus, nes tai veikė. Kadangi nesu jautrus skausmui, galėjau pasipriešinti netgi gerokai vyresniems mokiniams. Tačiau mane nuolat lydėjo nesaugumo jausmas dėl fiziškai nesaugios, priešiškos aplinkos.

Mokykloje kilo tik socialinių problemų?

Mano sensorinė sistema yra pakitusi. Netgi dabar, artėjant prie keturiasdešimtmečio, mano klausa vis dar tokia jautri, kad vakarais girdžiu šikšnosparnių skleidžiamą ultragarsą, pagal kurį jie orientuojasi aplinkoje. Mano akys jautresnės šviesai nei daugelio žmonių. Mokykloje būdavo sunku sėdėti pamokose dėl nuolatinių aplinkos dirgiklių, o pertraukos – tiesiog pragaras. Ir dėl socialinės aplinkos, ir dėl sensorikos. Visko per daug. Tai tiesiog išsunkia, o tuomet emociniai ir socialiniai dirgikliai veikia dar labiau, patiriamas stresas dar labiau paaštrina sensorinius pojūčius.

Nuolatinis stresas kenksmingas bet kuriam žmogui. Kaip Jūs su tuo tvarkėtės?

Mano sprendimas buvo agresija. Aš norėjau atrodyti agresyvus. Tik tai veikė – teikė saugumo. Tačiau jaučiausi

visų atstumtas. Nekenčiau savęs ir maniau, kad aš – blogas žmogus. Galiausiai tai atvedė iki depresijos. Man teko ieškoti medikų pagalbos. Tada man jau buvo apie 17 metų. Gydytojai ir specialistai tyrė taikydami įvairius metodus. Jie matė, kad turiu daug įvairių problemų. Dešimtąjį dešimtmetį autizmas nebuvo plačiai žinomas. Diagnozės buvo ieškoma atmetimo būdu – nė viena netiko. Artimiausios – nerimo sutrikimas ir socialinė fobija, bet jos neatitiko pagal kai kuriuos aspektus. Galiausiai gavau netipinio asmenybės sutrikimo diagnozę. Kaip sakė vienas pažįstamas medikas, tai gražus mokslinis terminas, kuriuo medikai įvardija „aš neįsivaizduoju, su kuo susidūriau“. (Juokiasi.) Dalis mano problemų buvo nurašytos problemoms šeimoje. Taip jau susiklostė, kad kitus šeimos narius teko ginti nuo tėvo. Kadangi jaučiausi bevertis, netausojau savo gyvybės, atrodė normalu pasiaukoti dėl kitų šeimos narių.

Gerokai vėliau, jau suaugęs, pradėjau ieškoti kitų būdų, kaip sau padėti. Galima sakyti, šiek tiek domėjausi dvasingumu, meditavau. Man labiausiai patinka dzenbudizmo praktika – ji veikia.

Teko išbandyti medikamentinį gydymą?

Teko. Tačiau nuo medikamentų jaučiausi dar blogiau nei be jų.

Agresija Jus lydėjo iki mokyklos pabaigos?

Galima sakyti, taip. Vyresnėse klasėse supratau, kad saugu, kai kiti manęs bijo, ir tam nebūtina brutali agresija – užtenka vaizdo. Įsitraukiau į gotų, metalistų subkultūras. Ne todėl, kad man labai patiko tokia muzika, o kad žmonės prisibijotų ir nesikabintų. Iki tol visada jaučiausi vienišelis toks keistuolis, o ten sutikau daugiau nestandartinių žmonių. Susipažinau su futbolo chuliganais, baikeriais ir kitais agresija pasižyminčiais asmenimis. Jie atrodo baisūs ir agresyvūs, bet ir jie išėjo savo pragarus, turi vidinių skaudulių.

Lenkijoje tais laikais buvo privaloma karo tarnyba.

Kaip sprendėte šį klausimą?

Taip, tuo metu kiekvienas aštuoniolikmetis privalėjo eiti į medicininę patikrą dėl karinės tarnybos. Manęs nepriėmė. Peržiūrėję pluoštą dokumentų pradėjo vardyti: „Nevykdomi nurodymų, sunkiai socializuojiesi...“ Nežinau, pagal kokius algoritmus ir lenteles jie tikrino, bet mano sunkumus apibūdino gerokai tiksliau nei būrys iki tol sutiktų psichiatrų ir kitų specialistų. Dominavo būtent socialiniai iššūkiai.

Kaip pasirinkote, ką studijuoti?

Biologija – mano ypatingasis interesas. Dar mokykloje skaičiau knygas, iš kurių mokosi studentai. Tad natūraliai pasirinkau biologiją. Kitas mano ypatingasis interesas – fotografija, bet jie tarsi susiję, nes mėgstu fotografuoti gamtą.

Ar mokykloje kamavusios problemos lydėjo ir studijų metais?

Iš pradžių atrodė, kad palengvėjo. Tačiau bėgant metams

mano problemos vėl ėmė ryškėti. Labai savęs nekenčiau. Nors man niekas nesakė, bet jaučiausi monstru. Maniau, negaliu prisileisti kito žmogaus, kurti šeimos, susilaukti vaikų, nes aš – blogas žmogus. Gyvenimas atrodė beprasmis. Prasidėjo gili depresija, užvaldė noras pasitraukti iš gyvenimo. Tris savaites praleidau ligoninėje. Ten sutikau nuostabią psichologę. Mane išklausiusi ji pasakė, kad man pirmiausia reikia pamilti ir priimti save. Teko įdėti daug pastangų, bet nuo to laiko mano gyvenimas pradėjo keistis į gera. Aš vis dar vengiau žmonių, bet nebe taip. Būdamas 26-erių sutikau merginą ir pirmą kartą gyvenime pajutau, kad gali būti malonu, kai liečia kitas žmogus. Man tai labai daug reiškė.

Studijuodamas sutikau daug gerų žmonių, kurie man padėjo. Dėl sveikatos problemų negalėjau studijuoti kaip visi, tad mano studijos truko ne penkerius, o septynerius metus. Tačiau vis dėlto man pavyko baigti studijas.

Autizmo diagnozę gavote vėlai. Kodėl taip nutiko?

Kai man buvo 33-eji, mamos draugės dukra gavo Aspergerio sindromo diagnozę. Mama nustebo: „Taigi mano Marekas toks pat!“ Aš tai papasakojau merginai, su kuria bendravau, o ji

autizmą. Tačiau buvo jauna daktarė, vos baigusi studijas, tad konsultavosi su labiau patyrusiais specialistais. Kiti gydytojai jai pasakė, kad man negali būti autizmas, nes jis diagnozuojamas tik ankstyvame amžiuje, kai vaikas nekalba ir yra protiškai atsilikęs. Kartais susimąstau, kaip būtų pakrypęs mano gyvenimas, jei diagnozę būčiau gavęs anksčiau, ne 33-ejų. Manau, man būtų buvę daug lengviau.

Pagal specialybę esate biologas. O kaip tapote specialuoju pedagogu?

Mano gimtajame mieste veikia nevyriausybinis ugdymo centras „Bajka“ (liet. „Pasaka“). Jame mokosi ikimokyklinio ir mokyklinio amžiaus autizmo spektro vaikai. Po vienos konferencijos prie manęs priėjusi dabartinė mano vadovė paklausė: „Ar kada nors galvojai tapti mokytoju?“ Aš nusprendžiau pabandyti. Man patiko. Tam, kad galėčiau dirbti su autizmo spektro vaikais, reikėjo specialiojo pedagogo išsilavinimo. Dabar ne tik mokau, bet ir konsultuoju tėvus bei specialistus. Autizmo spektras, pakitusi sensorika man padeda geriau suprasti vaikus, jų poreikius, pastebėti aplinkos dirgiklius, parinkti tinkamus ugdymo metodus. Vaikai jaučia, kad aš savas, todėl labiau pasitiki, labiau atsiveria.



paskatino tirtis ir gauti diagnozę. Taigi taip atsidūriau Varšuvoje, susitikau su geriausių Lenkijos specialistų komanda ir gavau Aspergerio sindromo diagnozę. Jie dar nebuvo matę autizmo spektro suaugusiojo, kuris savarankiškai spręstų tokias rimtas sensorines ir psichologines problemas. Tad jiems buvo įdomu mane tirti. (Šypsosi.)

Ką Jums reiškė oficiali diagnozė?

Pirmiausia, visas buvęs gyvenimas, kuris man atrodė chaotiškas, tarsi susidėliojo į gražią dėlionę. Tai man padėjo geriau pažinti save. Sutikau tokių pat žmonių kaip aš, susidūriau su tokiomis pat problemomis. Nebesijaučiu vienintelis toks žemėje. Tai geras jausmas. Be to, vis susipažindavau su nuostabiais specialistais, suprantančiais man kylančius iššūkius ir galinčiais iš tikrųjų padėti, kai to reikia.

Prieš kelerius metus po vienos konferencijos mano gimtajame mieste prie manęs priėjo daktarė, kuri buvo komisijoje, kai man buvo 17 metų. Ji papasakojo, kad tuomet man diagnozavo

Turėdamas asmeninės patirties, kitiems padedate suprasti, kas yra autizmas, Aspergerio sindromas. Angliškai tai vadinama *self advocacy group*. Mes dar neturime tokios organizacijos. Kaip Jūs pradėjote tokią veiklą?

Per vieną renginį priėjęs žmogus paklausė, ar nenorėčiau padėti skleisti žinią, ką reiškia būti autizmo spektro. Ir aš sutikau. Turbūt tiesiog tinkamu metu atsidūriau tinkamoje vietoje. Nėra lengva atsiverti prieš auditoriją, atskleisti skaudžias patirtis, pasakoti apie save tokius dalykus, kuriuos smerkia visuomenė. Įsileidi minią į sielą. Tai ne visada jauku ir malonu. Mano gyvenimas buvo sudėtingas ir skausmingas. Suvokiu, kad reikia padėti kitiems suprasti, kas yra autizmas. Reikia padėti tėvams ir specialistams, kad jie galėtų suprasti vaikus. Reikia padėti ir vaikams, kad jie galėtų suprasti ir priimti save. Niekam nelinkėčiau išgyventi viso to, ką aš išgyvenau, todėl stengiuosi, kad kitiems, kurie ateina po manęs, būtų lengviau.



Gina Davies: „Padovanokite sau Kalėdas be streso“



Barbora Suisse

Kalėdos jau ne už kalnų! Visi laukiame šventinių atostogų ir galimybės atsikvėpti. Tačiau šeimoms, kuriose auga autizmo spektro sutrikimą turintis vaikas, Kalėdos, kaip ir gimtadieniai, patenka į didžiausių metų stresų dešimtuką – prie ir taip komplikotos rutinos prisideda šventinio laikotarpio niuansai. Logopedė, specialioji pedagogė, *Gina Davies Autism Center* (Jungtinė Karalystė) įkūrėja Gina Davies pataria, kaip su šiais iššūkiais susidoroti.

Pasiruošimas šventėms

Norint mėgautis Kalėdų tradicijomis su autistišku vaiku, reikia ruoštis iš anksto, o ne tikėtis, kad viskas savaime įvyks per pačias šventes. Pavyzdžiui, vaikų darželyje galima žaidžiant pakuoti įvairius daiktus, kad ir sausainėlius, į puošnų popierių, o tada įteikti kitam vaikui ir palinkėti linksmų švenčių. Taip išmokstama išpakuoti ir ką nors rasti viduje.

Nesiekite idealiai supakuoti – tegu tai būna tiesiog smagus žaidimas suvokiant ir išmokstant šią rutiną. Lygiai taip pat siūlome mokyti ir kitų kalėdinių tradicijų: užsidėti raudoną kepuraitę, atidaryti garsines dėžutes-siurprizus, deklamuoti eilėraščius Kalėdų Seneliui ir pan. Ant stalo statykite elektrines žvakutes ir mokykite vaikus jų neliesti – tik tada galėsite pasidžiaugti tikromis žvakėmis. Supažindinkite su kalėdiniais egglučiu burbulais, šventinių personažų figūrėlėmis ir mokykitės su jais žaisti arba jų neliesti.

Jei to bus mokoma ilgesnį laiko tarpą, vaikai jau bus pripratę ir pasiruošę. Gal ne viskas pavyks šiame, bet mokslus bus galima pratęsti ateinančiais metais. Daug daugiau šansų, kad vaikui pavyks, jei išmoksytė jį įsitraukti į šventinius ritualus, o ne viską pateiksite per vieną šventinę dieną – autistiškam vaikui to gali būti tiesiog per daug.

Šventinis laikotarpis

Suprantama, kad autistiškam vaikui ir jo šeimai Kalėdos gali virsti sudėtinga patirtimi, nes teks daugiau bendrauti su šeima, draugais ir kolegomis. Kur dar žiniasklaidos priemonės, brukančios idealių šeimų Kalėdų vaizdus. Visi tėvai jaučia spaudimą sukurti savo vaikams šventę ir gražių prisiminimų visam gyvenimui. O autistiškų vaikų tėvai svajoja apie tokias Kalėdas, kai visi kartu mėgaujasi švente, o jų vaikas nesijaučia atskirtas. Įsivaizduokite, kokia tai gali būti įtampa, ypač jei nepavyko praėjusiais metais.



Tėvams patariu pasidaryti keturių dalių lentelę:

Įmanoma / Norėčiau / Rizikinga / Neįmanoma!

Permąstykite Jūsų laukiantį šventinį laikotarpį, o tada suskirstykite veiksmus, numatomas veiklas į šias dalis, kad galėtumėte be streso suvaldyti situaciją. Jeigu įvykdysite 80 procentu iš skilties „Įmanoma“, kelis punktus iš „Norėčiau“ ir suvaldysite kitose dviejose skiltyse slypinčias rizikas, būsite puikiai atlikę užduotį ir padėję savo autistiškam vaikui pasidžiaugti Kalėdomis. Mėgaukitės lengvai įvykdomomis situacijomis, saugiai išbandykite kelias naujas norimas veiklas, bet atpažinkite dalykus, kurie jums ir jūsų vaikui yra tiesiog per sudėtingi ar net neįmanomi šiuo metu, bet galbūt kitais metais jau atsiders skiltyje „Norėčiau“. Ir Jūs turėsite visus metus tam pasiruošti. Jei tiesiog tikėsitės, kad viskas pavyks 100 procentu, patirsite įtampą ir nerimą, nes netgi šeimoms, auginančioms neurotipinius vaikus, ne viskas pavyksta sklandžiai. Geriau pasikabinkite medalį už tuos 80 procentų įgyvendintų planų ir išlikite racionalūs bei praktiški.

Ikikalėdinis apsipirkimas

Stovėdama eilėje prie kasų žmonių pilnoje parduotuvėje susimąsčiau, kaip maži vaikai tai ištvėria. Suaugusiųjų tempiami pirkinių maišai už jų užkliūva, lentynos pilnos pagundų, o parduotuvės užverstos viliojančiais žaislais ar kitomis būsimomis

dovanomis. Tačiau nieko šiukštu negalima liesti ar nešti namo. Aplink mirga marga Kalėdų atributai, plyšauja kalėdinė muzika, ją nuolat pertraukia reklaminiai pranešimai.

Apsipirkimas prieš šventes gerokai sudėtingesnis su autistišku vaiku, nes jo elgesys nesuvaldomas tradiciniais būdais. Kelionė į parduotuvę gali tapti itin rizikinga dėl sensorinio „triukšmo“: šviesos, muzikos, didesnės nei įprastai minios žmonių. Vaikas gali patirti sensorinę perkrovą, o jūs turėsite spręsti problemą čia ir dabar. Nors siekiame, kad vaikas būtų bendruomenės dalis ir dažniau išeitų iš namų, natūralu vengti blogų patirčių, keliančių stresą ir vaikui, ir aplinkiniams.

Pabandykite suplanuoti apsipirkimą per autistiško vaiko prizmę – pagalvokime, kaip jam padėti. Tai sumažins įtampą ir, nors patirtis nebus tobula, bent jau kelionė į parduotuvę bus įmanoma. Ar garsui neperlaidžios ausinės padėtų susidoroti su triukšmu? Gal vertėtų kito šeimo nario paprašyti pasivaikščioti po vaikui įdomius skyrius, kol jūs apsipirksite? Galbūt važiuoti į parduotuvę anksti ryte arba prieš uždarymą, kai mažiau žmonių? O gal iš anksto sudarytas pirkinių sąrašas padėtų apsipirkti greičiau?

Pripažinkite, kad kai kurie dalykai yra tikrai per sudėtingi mūsų vaikams. Pavyzdžiui, produktų šventinei vakarienei supirkimas. Tai gali užtrukti valandų valandas. Gal tokius apsipirkimus geriau planuoti be vaiko? Juk gali vienas iš tėvų likti su juo namie arba prašykite auklės pagalbos. Jūs neturite būti superherojai – viską darykite pagal galimybes.

Kalėdinės dovanos

Mes taip mėgstame pirkti ir dovanoti dovanas, ypač savo vaikams. Mes tikimės, kad jos jiems patiks, jie džiugiai su jomis žais. Nors kartais pakuotė vaiką domina labiau nei turinys. Autistiškam vaikui išrinkti kalėdinę dovaną gali būti gerokai sudėtingiau, be to, gali kilti nesusipratimų dėl dalijimosi dovanomis ir suvokimu, kad ne visos gėrybės po eglute skirtos jam.

Yra daugybė nerašytų socialinių taisyklių, kaip elgsimės su dovanomis. Tai tikras iššūkis vaikui, kuris turi sunkumų dėl bendravimo ar socialiai priimtino elgesio. Giminaičiai ar draugai tėvų neretai klausia, kokios Kalėdų dovanos norėtų jų autistiškas vaikas, tačiau dažnai sunku ką nors atsakyti, nes jis visai nesidomi įprastais žaislais ar veiklomis.



Tokiu atveju geriausia pasiūlyti ką nors nebrangaus, kad būtų bent simbolinė dovana, pavyzdžiui, grojantį ir šviečiantį

rašiklį, o tėvams įteikti pinigų sumą, kad jie galėtų apmokėti, tarkim, veiklą su terapiniu šunimi ar kelionę traukiniu. Artimieji jus supras, tik turite jiems tai aiškiai pasakyti iš anksto.

Kai kurie autistiški vaikai nesuvokia supakuotų dovanų. Jie gali pagalvoti, kad ant pakuotės esantys paveikslukai atspindi

turinį. Taigi, jei jiems nepatinka, pavyzdžiui, sniego seniai, jie nusimins ir atsisakys priimti dovaną.

Tokių vaikų dovanoms pakuoti patartume naudoti vienspalvį popierių ir ant viršaus priklijuoti viduje esančio žaislo nuotrauką. Tai numalšins vaiko nerimą.

Kita gudrybė – suvynioti dovaną į permatomą popierių, kad būtų aišku, kas viduje. Būsime tikri, kad vaikas tikrai supras ir apsidžiaugs gavęs dovaną.

Jeigu netikėtumo elementas autistišką vaiką trikdo ir sukelia stresą, vertėtų jo atsisakyti. Viena trokštama dovana gali padaryti vaiką laimingą visą dieną. O kitos gali būti išpakuojamos net kitą dieną arba broliai ar sesės gali padėti išpakuoti ir padėkoti giminaičiams. Dovanos – tikras iššūkis, tačiau svarbu pabandyti, nes visada prieš akis bus kiti metai, kai seksis dar geriau.

Šventinė vakarienė

Tėvų per kalėdinę vakarienę patiriami sunkumai gali būti suskirstyti į dvi kategorijas: vaikas nesės prie stalo ir (arba) atsisakys patiekto maisto.

Šias problemas galima spręsti namų aplinkoje, tačiau per Kalėdas prie stalo sėdame su giminaičiais, ir reikalavimų vaikams kartelė staiga pakyla. Tai didelis stresas visai šeimai. Dažnai aplinkiniai mėgsta garsiai pareikšti savo nuomonę, kaip vaikas turėtų elgtis prie stalo arba ką valgyti sveika, o tai vėl įpila žibalo į ugnį. Būkite praktiški ir racionalūs. Jeigu paprastai vaikas prie stalo prisėda tik kelioms minutėms, jis taip elgsis ir per Kalėdas – neverta vakaro paversti kova.

Jeigu vaikas prie stalo prisėda tik tada, kai patiekiamas jo mėgstamas maistas, to ir tikėtis, ne daugiau. Tiesą sakant, autistiški vaikai, skirtingai nei neurotipiniai, tokiomis išskirtinėmis progomis dar pademonstruoja „naujų talentų“. Taigi būtų naivu tikėtis, kad šventinė vakarienė praeis sklandžiai. Jei esate pakviesti į svečius ir žinote, kad vaikas nesės prie stalo, tiesiog iš anksto įspėkite šeiminius.

Daugelis aplinkinių tiesiog nesupranta jūsų situacijos. Tačiau iš anksto informuoti, jie tikrai bus geranoriški. Galbūt paprašykite autistišką vaiką sodinti šalia jūsų ir toje vietoje, kur galėtų lengvai prieiti ir nueiti nuo stalo. Taip pat po ranka turėkite daiktų ar užkandžių, kurie galėtų sudominti vaiką bent trumpam, kol jūs ramiai pavalgysite.

Su antrąja puse susitarkite paeiliui rūpintis vaiku, bet nepaverskite to tarpusavio kova kitiems žmonėms stebint. Galbūt kitais metais vaikui pavyks ilgiau pabūti prie stalo, bet to įgūdžio turėsite mokytis kiekvieną vakarą namuose visus metus. Jei jis daug ko nevalgo, gali būti sudėtinga. Svarbu iš anksto paaiškinti, kad toks vaiko elgesys nėra blogo auklėjimo padarinys, o rimtas valgymo sutrikimas, dažnai lydintis autizmą. Galbūt jūsų vaikas tik paragaus vieno patiekalo, o gal ir ne – nesitikėkite nieko daugiau.

Jeigu vaikas visai atsisako valgyti arba jam būtinai reikia valgyti iš tam tikrų indų tam tikrą maistą, tuo pasirūpinkite iš anksto ir atsineškite į svečius. Nemanau, kad šeiminiškai įsiseis, jeigu apie tai bus įspėti iš anksto.

Geriau mažos pergalės nei vaiką ištikusi nervinė krizė, šeimos ginčas ir sugadintas vakaras.

Ramių ir taikių Jums švenčių!

Autizmas pasaulyje: Islandija

Barbora Suisse

Islandijoje gyvena šiek tiek daugiau nei 360 tūkst. žmonių, 1 proc. iš jų – lietuviai. Ši šalis neturi kariuomenės ir geležinkelio, bet gali pasigirti viena geriausių pasaulyje pagalbos žmonėms su specialiaisiais poreikiais sistemų. Apie pagalbą autizmo spektro sutrikimą turintiems žmonėms papasakojo Eglė Vaznaitytė, Breidholto (Reikjavikas) paslaugų centro specialioji pedagogė. Eglė į Islandiją atvyko prieš 15 metų, čia įgijo specialiosios pedagogikos magistro laipsnį ir 12 pastarųjų metų padeda specialiųjų poreikių turintiems vaikams, jų tėvams bei pedagogams.

Tėvai, pastebėję dar darželio nelankančio vaiko sunkumus, gali kreiptis į šeimos gydytoją, o šis siunčia į Raidos ir elgesio centrą. Raidos vertinimo išvados persiunčiamos Valstybiniam diagnostikos ir konsultacijų centrui diagnozei patvirtinti. Jei vaikas jau lanko darželį, tėvams sutinkant, įstaiga kreipiasi į savo rajono Paslaugų centrą, specialistai atlieka preliminarų vaiko raidos vertinimą ir pateikia informaciją Diagnostikos ir konsultacijų centrui.

Dar negavus Diagnostikos ir konsultacijų centro atsakymo, vaikui jau pradedama teikti intensyvi pagalba: su juo dirba specialistai, skiriamas asmeninis padėjėjas, situaciją prižiūri, o prireikus pedagogus apmoko Paslaugų centro specialusis pedagogas, kas 6–8 savaites vyksta specialistų ir tėvų susitikimai bei konsultacijos. Islandijos darželiuose autistiškiems vaikams taikoma ABA arba TEACCH terapinės ugdymo programos. Kurį iš jų taikyti vaikui, renkasi tėvai.

Patvirtinus diagnozę, be kitų priemonių, valstybė pradeda mokėti neįgalumo išmoką – vidutiniškai apie 500 eurų. Islandijoje tai nėra didelė suma. Tėvai nuolat konsultuojami, sulaukia kitokios pagalbos namuose. Jei patiems nesiseka išspręsti tam tikrų vaiko elgesio problemų, pavyzdžiui, jis atsisako valgyti, maudytis ar pan., tėvai gali paprašyti specialiojo pedagogo pagalbos. Šeimoje apsilankęs specialistas išanalizuoja situaciją ir kartu ieško sprendimų. Tokia paslauga gali trukti iki aštuonių savaičių.

Islandijos valstybės požiūriu į ypatingus vaikus esminis bruožas – maksimali integracija į visuomenę. Šalyje nėra specialiųjų darželių, veikia vos viena specialioji mokykla, į ją lanko vaikai, turintys ypač didelius specialiuosius poreikius. Visi kiti vaikai mokosi bendrojo ugdymo įstaigose. „Švietimas – visiems“



– Islandijos inkluzinio švietimo principas. Tai reiškia, kad visi vaikai gali dalyvauti ugdymo ir mokymo įstaigų veikloje pagal savo galimybes.

Eglės Vaznaitytės teigimu, darželiuose ir pradinėse mokyklose visi būna kartu. Vaikas, turintis specialiųjų poreikių, tiesiog kelis kartus per dieną vedamas į jam skirtas pamokėles.

Siekama, kad autistiški vaikai kuo daugiau laiko būtų su bendraamžiais. Vėliau ketverius metus mokosi vidurinėje mokykloje. Islandijoje kelios vidurinės mokyklos priima mokinius, turinčius specialiųjų poreikių. Deja, tokių ugdymo įstaigų trūksta. Vaikui, pradėjusiam lankyti tokią mokyklą, vėl skiriamas asistentas ir specialusis pedagogas, atsakingas už visą mokymo procesą. Ypatingi vaikai studijuoja pagal savo galimybes, galintys mokosi ir amato – virėjo, siuvėjo ar kt.

Suaugusiems riboto darbingumo asmenims valstybė skiria vadinamąjį darbo mokytoją – žmogų, padedantį prisitaikyti konkrečioje darbovietėje. Be to, valstybė įsidarbinusiam asmeniui su specialiaisiais poreikiais moka 75 proc. jo atlyginimo, darbdaviui telieka sumokėti likusius 25 proc. Po 4–5 metų valstybės mokama atlyginimo dalis sumažėja iki 25 proc., didžiąją dalį moka darbdavys.

Taip pat valstybė suaugusiems neįgaliesiems suteikia gyvenamąjį plotą. Yra keli tokio apgyvendinimo tipai: bendro gyvenimo namai (juose gyvena keli neįgalūs asmenys), butai (juose gyvenama atskirai) arba nepriklausomas gyvenamasis plotas (neįgalūs žmonės gyvena savo butuose arba namuose). Visais atvejais socialiniai darbuotojai suteikia būtiną pagalbą. Esant poreikiui, tokia pagalba teikiama 24 valandas per parą. Deja, bet kokio apgyvendinimo tenka laukti gana ilgai.

Islandijoje nuo mažens diegiamas suvokimas, kad visi žmonės yra skirtingi ir kitoks nereiškia prastesnis. Taigi pagrindiniai Islandijos valstybinės pagalbos ypatingiems žmonėms bruožai – dėmesys, pagalba, rūpestis ir tolerancija.

2020-ųjų vasario numeryje skaitykite:

**POKALBIS SU „FREEMANTLES“ MOKYKLOS
(JK) DIREKTORIUMI JUSTIN PRICE:**

**„LYTINIS UGDYMAS
SUMAŽINA
AUTISTIŠKŲ ASMENŲ
PAŽEIDŽIAMUMĄ“**

**RENKANTIS PROFESIJĄ:
IŠSKIRTINIAI AUTISTIŠKŲ
ASMENŲ GEBĖJIMAI
KIBERNETINIO SAUGUMO
SRITYJE**

**KAUNO KOVO 11-OSIOS
GIMNAZIJA: kelyje inkluzijos
link**

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.





LAUKO MUZIKOS INSTRUMENTAI PO ATVIRU DANGUMI: VISIEMS, VISUR IR VISADA!

REKLAMA, Užsakykite Nr. 5



UAB Percussion Play Baltics
A. Rotundo g. 5-102, LT-01400 Vilnius
Tel. +370 616 19216

El. p: info@ppbaltics.com
www.percussionplaybaltics.com
Percussion Play Baltics



REKLAMA, Užsakykite Nr. 4



SOCIALINIS PAPASAKOJIMAS „MAN PRASIDĖ MĖNESINĖ“



PRIVĄČIOS VIETOS



VIŠČIOS VIETOS



ŽMONIŲ KATEGORIJOS



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

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

12,99 EUR



LEIDINĮ RASITE INTERNETINĖJE
PARDUOTUVĖJE DROZTUKAS.LT