

Lietaus vaikai neserga – jie savaip suvokia pasaulį

MUMS RŪPI

Eglė KVIESULAITIENĖ

Ar žinote, kaip jaučiasi tėvali, sužinoę vaiko diagnozę – autizmas? Jie nenori to girdėti ir ilgą laiką neigia. Tačiau susikūrus bendruomenėms, vienijančioms tokius žmones, gyventi ir suprasti tampa paprasčiau.

Sunku susitaikyti

„Kai prieš šešerių metus mano treja metukų sunūni buvo diagnostuotas autizmas, šį žodį išgirdau pirmą kartą, – trėčiaių renginyje „Solidarumo medis“ atviraus vilkaviškietė Giedrė. – Tada ištiko šokas ir nenorėjau susitaikyti su diagnoze, bandžiau tai neigti. Bet netrukus supratau, kad norédama, jog mano vaikas žengtu į priekį, pri-
valuu veikti.“

Renginį, skirtą autizmo mėnesiui pamėnči, organizavo Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ ir Vilkaviškio vaikų lopšelis-darželis „Pasaka“. Visą dieną vykusiose veiklose buvo kalbėta apie problemas, su kuriomis susiduria autistus, vadinančius lietaus vaikus, auginančios šeimos, spręsta, kaip joms galima padėti, vyko paskaitos ir užsiėmimai specialistams bei mokytojams, dirbantiems su autizmo spektro sutrikimų (ASS) turinčiais vaikais.

Autizmo negalima vadinti liga, nes juo nesusergama. Tai neurologinis raidos sutrikimas, kuris labiausiai paliecia kalbos ir bendravimo, socialinių įgūdžių ir elgesenos vystymąsi. Šis sutrikimas daro įtaką tam, kad žmogus kitaip bendrauja, jaučia bei suvokia pasaulį. Su šiuo sutrikimu jam tenka taikytis visą gyvenimą, todėl labai svarbus aplinkinių supratimas ir pagalba integruočių į visuomenę.

Trūksta specialistų

Renginyje savo patirtimi pasidalijusi autistų vaikų auginanti Giedrė sakė, kad jos šeimai labai pavyko, nes „Pasakos“



A Alytaus autizmo asociacijai „Lietaus vaikai“ vadovaujanti Klementina Gruzdienė vilkaviškiečiams pasakojo apie savos bendruomenės privalumus.

Autorės nuotr.

vaikų lopšelyje-darželyje sutiko puikias specialistes Ramintą Skrinskienę ir Agnę Rybakovą, kurios turėjo žinių ir darbo su kitokiais vaikais patirties. Užsimenzgęs specialistių ryšys su vaiku davė gerų rezultatų.

Kai šeima nuspindė, kad sunūnus lankys bendrojo ugdymo mokyklą, teko domėtis, kas ugdytų vaiką. Anot Giedrės, mūsų rajone yra tik dvi įstaigos – Kybartų „Rasos“ mokykla ir Vilkaviškio „Ąžuolo“ progimnazija – kurios turi visus specialistus, galinčius dirbti su autizmo spektro sutrikimo vaikais. „Ąžuolo“ progimnaziją lankantis Giedrės sunūnus turi po 4 pamokas per dieną, vėliau mama ji pasiima, o po poros valandų pertraukos nuveža į papildomo ugdymo pamokėles.

Pati Giedrė turi galimybę dirbti iš namų ir po pamokų prizūrėti savo vaiką, tačiau daugeliu šeimų susiduria su iššūkiu, nes dėl vaiko priežiūros vienas iš tėvų turi mesti darbą. Dar sunkiai mamoms, kurios autistą vaiką augina vienišos. Todėl renginio organizatoriai skatinėjo susitikimą.

labai svarbu, kad tokie žmonės gautų institucinę pagalbą.

Kaip pagalbą tokiais atvejais, kai tėvai neturi kur palikti vaiką, renginio organizatoriai įvardijo asmeninį asistentą, kurį galiski socialinės pagalbos institucijos.

Renginyje save patirimi pasidalijusi Giedrės sake nesigaliinti del savo šeimų sprendimo leisti vaiką į bendrojo ugdymo mokyklą, mat čia jis gauna ne tik žinių, bet ir bendrauja su vaikais, suaugusiais žmonėmis, mokos prisitaikyti prie pamokų ritmo, savarankiškai apsispirkti valgykloje, susiduria su įvairiomis kasdieninėmis situacijomis, kurių prieiškyje gyvenime. O tai labai svarbu galvojant apie savarankišką vaiko ateitį tuomet, kai jis užaugs. Todėl autistų vaikus auginančioms šeimoms ji patartu neužsiskleisti, o stengtis padėti savo vaikui.

Svarbu suprasti

Officialiai duomenimis, mūsų rajone yra 14 vaikų, turinčių autizmo spektro sutrikimą. Tačiau, anot Lietuvos autizmo

asociacijos „Lietaus vaikai“ aktyviausiu Sandros Lopetaitės ir Klementinos Gruzdienės, šie skaičiai turėtų būti daug didesni, nes pasaulio statistika liudija, jog mažesnį ar didesnį ASS turi 1,7 proc. visų žmonių.

Dažnai dėl įvairių priežasčių autizmas lieka „pasislėpęs“ po kitomis diagnozėmis. Tam, kad šių neurologinių sutrikimų vis daugėja, įtakos turi ir geresnė ankstyvoji diagnostika. Visgi tikrų priežasčių, kas lemia autizmą, moksliškams atskleisti dar nepavyko.

Renginio organizatorės pabrėžė, kad autistų vaiką auginančios šeimos patiria didžiulę psychologinę įtamprą ne tik dėl vaikų kankiniančių problemų, bet ir dėl visuomenės reakcijos, netolerancijos. Visuomenė galbūt elgtusi kitaip, jei turėtų supratimą apie ASS.

Tam, kad kiekvienas suprasčia, kaip jaučia autistus, moksliškai yra sudore simuliacinius akius. Juos užsidėjęs žmogus jaučia daug aštrėnius sensorinius pojūčius – taip, kaip jaučia autistai.

„Šiuos akius mes siūlome išméginti su autistais vaikais dirbantiems pedagogams, kad jie galėtų suprasti, kodėl ASS turinčiam vaikui atrodė, kad mokytojas per garsiai kalba, kodėl išsigandęs dirgiklių mokinys slepiasi po stalui“, – pabrėžė K. Gruzdienė ir žadėjo, kad akius atgabens ir į mūsų rajoną. Tada kiekvienas galės patirti, kaip jaučiasi autistai, ir geriau juos suprasti.

„Lietaus vaikų“ asociacija subūrusi didžiulę bendruomenę ne tik šeimų, auginančių autistų vaikus, bet ir suaugusiąs asmenį, turinčių autizmo spektro sutrikimo sindromą. Asociacija organizuoja šventeiškų renginius, teikia sveikatinimo, specialistų paslaugas, rūpinasi užimtumu, vyksta į stovyklas, pramogauja, padeda vieiniui kiemis tiek fiziškai, tiek psychologiskai. Todėl renginio organizatoriai skatinėjo susitikimą.