

VILNIAUS PEDAGOGINIS UNIVERSITETAS
PEDAGOGIKOS IR PSICHOLOGIJOS FAKULTETAS
EDUKOLOGIJOS KATEDRA

Rasa Ulevičiūtė

3-7 METŲ VAIKŲ AUTISTŲ TĖVŲ POŽIŪRIS Į
STRUKTŪRUOTO MOKYMO TAIKYMĄ

MAGISTRO DARBAS
Edukologija (spec.pedagogika)

Mokslinis vadovas
doc.dr.M. Gaigalienė

VILNIUS,
2005

TURINYS

ĮVADAS	3
1. AUTIZMO TEORINIAI ASPEKTAI	
1.1 Autizmo sampratos teorinė analizė	8
1.2. Autizmo sutrikimo ypatumai	9
1.3. Autizmo priežastys.....	15
1.4. Autizmo sutrikimo sunkumo laipsnis	17
1.5. Šeimų, auginančių neįgalų vaiką, problemos	19
2. AUTIZMO ĮVEIKIMO STRATEGIJOS	
2.1. Autizmo įveikimo galimybės	23
2.2. Struktūruotas mokymas.....	27
2.2.1. Aplinkos struktūra	29
2.2.2. Dienotvarkės	30
2.2.3. Individuali darbo sistema	31
2.2.4. Vaizdinė užduočių struktūra	32
2.2.5. Bendravimo įgūdžių formavimas	33
3. TYRIMO METODIKA IR ORGANIZAVIMAS	35
4. 3-7 METŲ AUTISTŲ TĖVŲ POŽIŪRIO LYGINAMOJI CHARAKTERISTIKA	
4.1. Demografinė vaikų autistų charakteristika	37
4.2. Tėvų požiūris į vaiką autistą ir jį įtakančius veiksnius.....	42
4.3. Struktūruoto mokymo vertinimas	50
4.3.1 Įvairiapusį raidos sutrikimą turinčių vaikų autistų tėvų struktūruoto mokymo vertinimas	50
4.3.2. Lengvo-vidutinio laipsnio vaikų autistų tėvų struktūruoto mokymo vertinimas	51
4.3.3. Sunkaus laipsnio autistų tėvų struktūruoto mokymo vertinimas	57
4.3.4. Lengvo-vidutinio ir sunkaus laipsnio vaikų autistų tėvų struktūruoto mokymo vertinimo analizė	62
4.4. Struktūruoto mokymo metodo sunkumai	64
IŠVADOS	66
REKOMENDACIJOS	67
LITERATŪROS SĄRAŠAS	68
SANTRAUKA	72
PRIEDAI	73

Įvadas

Aktualumas. Autizmas – vienas sunkiausių vaikų raidos sutrikimų. Autizmo simptomai sąlygoja raidos sutrikimą ir nukrypimus, apimančius daugelį vaiko psichikos funkcionavimo sričių. Bendravimo sutrikimai riboja vaikų raidos, mokymosi, socialinės adaptacijos galimybes. Būdingi visą gyvenimą trunkantys kokybiniai socialinio bendravimo, komunikacijos ir elgesio sutrikimai.

Daugumos autizmui būdingų sutrikimų negalima išgydyti ar pakeisti, tačiau, atsižvelgiant į autistų pojūčių, suvokimo, mąstymo, jausmų individualius ypatumus, galima rasti konstruktyvius, nuolat kylančių bendravimo ir elgesio sunkumų sprendimo būdus, padėti vaikui tapti kiek įmanoma savarankiškesniu, tinkamai ir kūrybingai pritaikyti turimus sugebėjimus suteikti kasdieniniam gyvenimui džiaugsmo ir prasmės.

Šeimos, auginančios vaikus autistus, susiduria su daugybę psichologinių, pedagoginių ir socialinių sunkumų. Todėl labai svarbu žinoti, kaip padėti tėvams, norintiems savo vaiką ugdyti namuose, nuo ko pradėti bei kokius ugdymo metodus reikia taikyti. Didelę įtaką vaiko ugdymo procesui turi šeimos psichologinės savybės, vaiko autisto priėmimas, šeimos krizė.

Šiuo metu pasaulyje stebima ryški tendencija kuo aktyviau įtraukti šeimos narius į vaiko su negale gydymo programą, kuriamos naujos efektyvios klinikinės intervencijos, panaudojant vidinius šeimos resursus ir skatinant aktyvų specialistų ir vaiko šeimos narių bendradarbiavimą. Įrodyta ir prieita nuomonės, kad autistų vaikų elgesio ir bendravimo sutrikimai kyla dėl autizmui būdingų komunikacijos, socialinio supratingumo, empatijos (sugebėjimas pergyventi kito žmogaus būseną ir atitinkamai į ją atsakyti), intuicijos, suvokimo ir mąstymo sutrikimų, o ne dėl tėvų patologijos ar auklėjimo klaidų, todėl ieškoma konstruktyvių būdų, kaip padėti tėvams ir mokytojams ugdyti vaiką, gerinti bendravimo įgūdžius ir socialinę adaptaciją, vietoj įtarinėjimų ir kaltinimų siekiama bendradarbiavimo (Schopler E. ir kt.,1982). Vis dažniau domimasi autizmo sutrikimą turinčių vaikų šeimos nariais, jų požiūriu, išgyvenimais, tarpusavio santykiais, tiriamas vaiko su sunkia negale poveikis kitiems šeimos nariams, įvertinamas stresas, kurį patiria šeima, ieškoma tinkamų pagalbos kitiems šeimos nariams būdų. Manoma, kad svarbu šeimos narius supažindinti su autizmo sutrikimo ypatumais, ir, vertinant šeimos narių poreikius, atsižvelgti į autizmo sutrikimą turinčio vaiko amžių.

Darbo su vaikais autistais sėkmės laidas — intensyvi ankstyvoji rehabilitacija, dažni fizinės kultūros užsiėmimai ir bendravimas su sveikais vaikais, nes pastarieji padeda vaikams

autistams suvokti elgesio taisykles. Geriausia pradėti vaiką mokyti kuo anksčiau, bet gerų rezultatų galima pasiekti ir vyresniame amžiuje.

Autistams reikalingas struktūruotas, specialiai organizuotas mokymas su elgesio terapijos metodais. Struktūruoto mokymo tikslas – padėti vaikui su autizmu tapti savarankiškesniam, išugdyti kasdieninio gyvenimo įgūdžius, sumažinti nerimą, įtampą, elgesio sutrikimus.

Markus L. ir kt. (1978) parodė, kad, apmokius tėvus taikyti struktūruoto mokymo principus ir organizavus tėvų mokymo programą (6-8 val. mokymo dviejų mėnesių bėgyje), pagerėjo vaiko ir tėvų bendravimas, padidėjo vaiko bendradarbiavimas, tėvams buvo lengviau nuspėti ir valdyti vaiko elgesį. Short A.B. (1984) taip pat pabrėžė tėvų aktyvaus įtraukimo į vaiko terapijos programą svarbą: apmokius tėvus, kaip autizmo sutrikimą turinčiam vaikui paruošti ir pateikti informaciją, parinkti žaidimo ir darbo priemones, organizuoti veiklą, dienotvarkę, pastebimai pagerėjo vaiko elgesys, veiklos turinys ir kokybė, bendravimas (Short A.B.,1984, Mesibov G.B.,1986).

Lietuvoje apie vaikus, pasižyminčius autizmo sindromu, plačiau pradėta kalbėti prieš 8-9 metus. Mūsų šalyje autizmo sutrikimas, tiek sunkaus, tiek ir lengvo išreikštumo laipsnio, vaikams yra nepakankamai išaiškinamas ir diagnozuojamas. Lesinskienė S. 2000 m. atliko tyrimą, kiek Vilniaus mieste ugdymo įstaigose, tiek specialiose, tiek bendrojo lavinimo mokyklose, besimoko vaikų autistų. Ivoškuvienė R. ir Balčiūnaitė J. 2002 m. išleido mokomąją knygą specialistams “Autistiškų vaikų ugdymas”. Mikulėnaitė L., Ulevičiūtė R. 2003 m. ir 2004 m. išleido metodines rekomendacijas tėvams ir specialistams, kaip taikyti struktūruoto mokymo metodą namuose ir ugdymo įstaigose, dirbant su vaikais autistais. Vaikų autistų tėvų požiūris į ugdymo taikymo aspektus iki šiol Lietuvoje nebuvo tiriamas.

Norint geriau suprasti neįgalaus vaiko ugdymo ir auklėjimo problemas, tikslinga yra pažvelgti į neįgalių vaikų ugdymo įstatyminę bazę ir problemas.

Neįgalių vaikų ugdymo įstatyminė bazė. 1995 m. buvo priimtas LR Švietimo įstatymas, o 1998 m. Švietimo įstatymo pakeitimo įstatymas. Pastarojo įstatymo 14 straipsnyje teigiama: “Visi ikimokyklinio ir mokyklinio amžiaus vaikais su fiziniais ir psichiniais trūkumais ugdomi namuose, ikimokyklinių įstaigų bendrosiose ar korekcinėse grupėse, specialiosiose ikimokyklinėse įstaigose, bendrojo lavinimo mokyklų bendrose ar korekcinėse klasėse, specialiosiose mokyklose kuo arčiau tėvų gyvenamosios vietos”.

1998 m. buvo priimtas LR Specialiojo ugdymo įstatymas. Šis įstatymas įgyvendinamas, vadovaujantis bendraisiais Lietuvos Švietimo ir šiais atskiraisiais specialiojo ugdymo principais.

Visų išvardintų ir nepaminėtų įstatymų bei teisės normų bendras tikslas gali būti išreikštas žodžiu – integracija.

Knygoje “Tėvams apie integruotą mokslą” (1997, p.15) integracija apibūdinama kaip visiškas įtraukimo procesas, kai ypatingų poreikių turintys vaikai yra lavinami įprastinėje aplinkoje, kad, nežiūrint negalios pobūdžio, išsiugdytų nepriklausomybės jausmą, išmoktų bendrauti su bendraamžiais, užtikrinant paramą ir tam tikrą vietą kolektyve.

Sukurtas ugdymo institucijų tinklas, nukreiptas į integracijos procesus, prasideda Ankstyvosios reabilitacijos tarnybomis, kuriose teikiama ankstyviausia pagalba sutrikusios raidos vaikams ir jų šeimoms.

Respublikinėje universiteto ligoninėje Vaiko raidos cente (RUL VRC) taikomos reabilitacijos pagrindinis tikslas – ankstyvas raidos sutrikimo išaiškinimas, reabilitacinės programos sudarymas ir taikymas, tėvų mokymas. Labai svarbu išmokyti tėvus gyventi su neigaliu vaiku, galėti ugdyti vaiką namuose, išsiaiškinti pagrindines problemas, trukdančias pasiekti teigiamus rezultatus.

Viena iš RUL VRC Ankstyvosios reabilitacijos skyriuje taikomų klinikinių programų yra vaikų su autizmo spektro sutrikimais diagnostika ir reabilitacija. RUL Vaiko Raidos Centre (VRC) kompleksinę vaikų autistų ugdymo ir reabilitacijos programą sudaro struktūruotas mokymas, elgesio terapija, mamos-vaiko santykių terapija, sensomotorinė stimuliacija, tėvų mokymo grupės. Pagrindinis specialiosios pedagogikos metodas, taikomas skyriuje – struktūrinis vaikų autistų mokymas.

Darbo metu pastebėta, kad tėvams sunku pritaikyti struktūruoto mokymo metodą namuose, jie susiduria su sunkumais suprantamai ir aiškiai vaikui pateikti jį supančios aplinkos ir numatomos veiklos struktūrą. Stebėtos problemos sudarant vaikui suprantamą individualią veiklos schemą, padedančią jam orientuotis aplinkoje.

Darbo metu norima išsiaiškinti šeimos psichologinės būklės įtaką ugdymo procesui (tėvų požiūrį į vaiką, vaiko autisto priėmimą šeimoje, šeimos krizės įtaką), faktorius, nulemiančius vaiko ugdymo procesus šeimoje ir pagrindinius sunkumus, taikant struktūrinio mokymo metodą ankstyvojo amžiaus vaikams.

Tyrimo problemą apibrėžia tokie klausimai:

- struktūruoto mokymo galimybės bei mokymo taikymo sunkumai, dirbant su vaikais autistais;
- tėvų nuostatos į struktūruotą mokymą.

Tiriamoji grupė. 3-7 metų vaikai autistai ir jų tėvai.

Tyrimo darbo objektas. 3-7 metų vaikų autistų struktūruotas mokymas.

Tyrimo tikslas . Ištirti tėvų požiūrį į vaikus autistus ir nuostatas į struktūruoto mokymo taikymą.

Tyrimo uždaviniai:

1. Išanalizuoti mokslinę literatūrą autizmo ir vaikų autistų ugdymo problematikos srityje;
2. Sugrupuoti vaikus pagal vaikų autizmo sutrikimo išreikštumo laipsnį;
3. Atskleisti demografinę vaikų autistų šeimų charakteristiką;
4. Įvertinti tėvų požiūrį į vaiką autistą ir jį įtakojančius veiksnius;
5. Įvertinti tėvų požiūrį į struktūruoto mokymo programos taikymą vaikams autistams;
6. Pateikti rekomendacijas tėvams ir specialistams.

Tyrimo metodai. Darbe buvo taikomi šie tyrimo metodai:

1. Teoriniai: mokslinės, pedagoginės ir kitos literatūros autizmo struktūruoto mokymo problematikos klausimais studijavimas.
2. Diagnostiniai:
 - vaikų autistų vertinimas pagal Vaikystės autizmo sunkumo laipsnio skalę (CARS);
 - interviu su vaikų autistų tėvais apie struktūruotą mokymą, jo pritaikymą namuose ir lydinčius sunkumus.
3. Vaikų būklės stebėjimai, taikant jiems struktūruoto mokymo metodą.
4. Atvejo analizė.
5. Kokybinė duomenų analizė.

Tyrimo etapai. Darbas buvo atliktas Vilniaus Universitetinės ligoninės Vaiko raidos centre Ankstyvosios reabilitacijos skyriuje. RUL VRC taikomos reabilitacijos pagrindinis tikslas – išmokyti tėvus kaip gyventi su neigaliu vaiku, kaip ugdyti vaiką namuose, išsiaiškinti pagrindines problemas, trukdančias pasiekti teigiamus rezultatus.

Tyrimo dalyvavo vaikai autistai ir jų tėvai iš visos Lietuvos, kurie gydėsi RUL Vaiko Raidos Centre Ankstyvosios reabilitacijos skyriuje atsitiktiniu būdu nuo 2004 m rugsėjo mėn. iki 2005 m. kovo mėn. Vaikų autistų ir tėvų gydymo laikas stacionare - 3 savaitės. Darbo apimtis – įvertinta 40 vaikų autistų pagal CARS skalę ir apklausta 40 šeimų, auginančių vaikus autistus apie struktūruoto ugdymo metodo taikymą namuose, struktūruoto mokymo sunkumus.

Pirmajame tyrimo etape studijuota literatūra apie autizmą ir jo ugdymo metodus. Antrajame etape atrinkti vaikai, dalyvausiantys tyrime, suformuotos trys tiriamųjų vaikų autistų grupės. Trečiojo etapo metu paruoštas tėvų klausimynas, sudarytas iš trijų dalių:

1 dalis – bendra informacija apie vaiką ir šeimą.

2 dalis- tėvų požiūris į vaiką autistą ir įtakojančius veiksniai;

3 dalis – tėvų žinios apie struktūruotą mokymą ir sunkumai taikant metodą namuose;

Tėvai buvo apklausiami individualaus pokalbio metu. Ketvirto etapo metu, remiantis moksline literatūra ir atlikto kokybinio tyrimo duomenų analize, suformuluotos išvados ir pateiktos rekomendacijos tėvams ir specialistams.

Teorinis ir praktinis tyrimo reikšmingumas: Pirmą kartą Lietuvoje buvo nagrinėtas ankstyvojo amžiaus vaikų autistų tėvų požiūris į vaikų ugdymo metodus – struktūruoto metodo taikymą. Nustatytos tėvų nuostatos metodo atžvilgiu ir sunkumai, kurie ateityje leis tobulinti metodo pritaikymą vaikams namuose ir ugdymo įstaigose, tėvų praktinį ir teorinį paruošimą.

Darbo struktūra: įvadas, 2 teorinės dalys, tyrimo metodika ir organizavimas, tyrimo rezultatai, išvados ir siūlymai.

1. AUTIZMO TEORINIAI ASPEKTAI

1.1. Autizmo sampratos teorinė analizė

Nors autizmas yra nauja diagnozė, pats sutrikimas egzistuoja labai seniai. Įvairių kultūrų padavimuose, liaudies pasakose apibūdinami žmonės, turintys autizmo bruožų – naivūs, keistoki, kvailai besielgiantys, stebėtinai stokoiantys nuovokos ir intuityvaus pajautimo įvairiose situacijose (Lesinskienė S., 1998).

Pirmasis autizmo terminą panaudojo ir autizmo simptomus aprašė JAV vaikų psichiatras L.Kanneris 1943 metais. Jis paskelbė savo klasikinį darbą apie vaikus su autistiniais afektinio kontakto sutrikimais („Autistic Disturbances of Affective Contact”, Kanner, 1943). Šis L.Kannerio darbas iki šiol yra ir lieka vienas populiariausių autizmo literatūroje, sukėlęs didelį susidomėjimą, daugybę diskusijų bei mokslinių tyrinėjimų. Jis labai išsamiai aprašė 11 vaikų, turinčių šį sutrikimą, ir pavadino jį “infantiliniu autizmu”. Jo aprašyti vaikai buvo vieniši, atsirboję, nutolę nuo socialinių kontaktų, nekalbėjo arba pasižymėjo echolališka kalba, aktyviai priešinosi jų nusistovėjusių rutinų pasikeitimams, ir, lyginant su bendru vaiko mokslo pasiekimų atsilikimu, turėjo gerų sugebėjimų atliekant konstrukcines, vizualines-erdvines ar mechanines užduotis. Autorius išskyrė šių vaikų gražią ir inteligentišką išvaizdą, neįprastus atsakus į aplinkos stimulus, polinkį laikytis įprastos tvarkos. Jis manė, kad tai yra atskiras sutrikimas ir atskyrė jį nuo kitų vaikų ligų.

L.Kanneris padarė keletą prielaidų:

- 1) autistų tėvai šalti, racionalūs, kilę iš aukštesnių socioekonominių sluoksnių;
- 2) autizmas priklauso emocinių sutrikimų grupei;
- 3) vaikai autistai neturi neurologinių pakenkimų;
- 4) autistams būdingas aukštas intelektas.

Šios prielaidos sukėlė didelį mokslininkų susidomėjimą, daugybę diskusijų bei mokslinių tyrinėjimų. Vėliau buvo įrodyta, jog šios L.Kanner’io prielaidos buvo neteisingos ir nepasitvirtino (Gillberg C. 1991). Dėl šio sutrikimo sąlygotų ypatumų tėvams buvo itin sunku auginti vaikus autistus. Situacija dar labiau komplikavosi, kai jie buvo kaltinami savo šaltumu ir abejingumu sukėlę vaiko sutrikimus (Wing L., 1996).

1944 metais austrų psichiatras Hansas Aspergeris paskelbė savo disertaciją apie “autistinę psichopatiją” vaikystėje. Abu mokslininkai, L.Kanner’is ir H.Asperger’is, nieko nežinodami apie vienas kito tyrinėjimus, aprašė retą, mažai suprantamą sutrikimą. Jų aprašymuose yra

stebėtinai daug bendrų dalykų ir tam tikrų skirtumų (jų nuomonės išsiskyrė dėl autistų kalbos, mokymosi ir motorikos sugebėjimų). Abu pasirinko terminą “autistinis”, ir šis pasirinkimas rodo jų įsitikinimą, kad vaiko socialinės problemos yra svarbiausias ir esminis autizmo bruožas. Terminas “autistiškas” paimtas iš šveicarų psichiatro E.Bleuerio darbų (1908), kuris šį žodį (gr. “autos” – pats) pavartojo aprašydamas suaugusiųjų schizofrenikų socialinį uždaramą. Ir Kanneris, ir Aspergeris manė, kad socialinės sąveikos sutrikimai yra įgimti ar konstituciniai, trunkantys visą gyvenimą, ir atkreipė dėmesį, kad dažnai autistų vaikų tėvai taip pat turi autizmo bruožų. Jie manė, jog autizmas nuo schizofrenijos skiriasi trimis pagrindiniais bruožais:

- vaikui augant stebimas tam tikras jo būklės pagerėjimas;
- autizmo metu nestebima haliucinacijų;
- sutrikimas pasireiškia nuo pat ankstyvos vaikystės.

1.2. Autizmo sutrikimo ypatumai

Autizmo srities literatūroje apie 50 metų vyravo L.Kanner’io aprašytas autistų vaikų stereotipas: nutolę, užsidarę, vidutiniškai protiškai atsiliekančios, kalbos produktyviam kontaktui nenaudojantys vaikai. H.Asperger’io darbai apie 30 metų buvo ignoruojami ir nesulaukė pripažinimo nei Europoje, nei JAV. Ilgą laiką vyravo nuostata, kad jei vaikas uždaras, mažai bendrauja, jis yra autistas. Bendraujantis ir aktyvus vaikas autizmo sutrikimu nesirgo. Vėliau buvo atkreiptas dėmesys į vaiko bendravimą, ypač į kokybinius socialinio bendravimo sutrikimus. Anglų psichiatrė L.Wing 1981 metais pasiūlė įvesti Aspergerio sindromo terminą pažymėti gabius, gerą intelektą bei kalbinius sugebėjimus turinčius vaikus, kurie neatitiko tylių ir nutolusių vaikų stereotipo, netilpo į jokias tuo metu taikomas diagnostines kategorijas, nors turėjo daug autizmui būdingų bruožų.

Vaikystės autizmas – klinikinis sindromas. Diagnostikoje taikoma autizmo spektro sutrikimo sąvoka, nes šis sindromas gali pasireikšti įvairiomis formomis ir išreikštumu. Šiuo metu manoma, kad autizmas yra nespecifinis sindromas, kurį galima apibūdinti kaip įvairiapusių raidos sutrikimą, kaip elgesio sindromą, atspindintį tam tikrą esančią smegenų disfunkciją (Lesinskienė S., 1998).

Daug neiškumų sukelia autizmo paplitimas. Kai kurie autoriai teigia, kad autizmas — vienas sunkiausių raidos sutrikimų, paveikiantis maždaug vieną vaiką iš 1000 (Rutter M.,

2000). Kitų autorių duomenimis, autizmas nustatomas 4-6 vaikus iš 10000 (Prater C.D., Zylstra R.G., 2002). Yra nustatyta, kad berniukai serga 4 kartus dažniau negu mergaitės (Gillberg C., 1986 ir kt.).

Anksčiau autizmas buvo laikomas retu sutrikimu, bet pastaruoju metu žinoma, kad jis pasitaiko dažniau negu diabetas, vėžys, stuburo formavimosi anomalijos (spina bifida) ar Dauno sindromas (Filipek P. A., 1999).

Vienu metu buvo manoma, kad autizmas labiau paplitęs aukštesniuose socialiniuose sluoksniuose, tačiau vėlesni tyrimai tai paneigė: tikimybė, kad žmogus bus paveiktas autizmo, nepriklauso nuo socialinės klasės, taip pat – nuo rasės ir tautybės (Schopler E., 1987).

Nustatant autizmo diagnozę yra svarbu skirti sutrikimui būdingus simptomus. Kartu bandoma atskirti požymius, kurie stebimi nepastoviai. Šiuo metu diagnozuojant vaikystės autizmą remiamasi požymiais trijose pagrindinėse klinikinių požymių grupėse, dar vadinamais L.Wing triada (Wing L., Gould J., 1979). Wing triadą sudaro klinikiniai požymiai, stebimi:

- socialinės sąveikos srityje;
- verbalinės ir neverbalinės komunikacijos srityje;
- vaizduotės sutrikimai ir ribotas pomėgių ratas.

Socialinė aplinka atskleidžia ir įprasmina žmogaus galimybes: individas įsisavina informaciją, išmoksta eilę skirtingų įgūdžių, kurie reikalingi savarankiškam žmogaus funkcionavimui. Kiekvienoje kultūroje egzistuoja tam tikros visuotinai priimtose elgesio normos, standartai, pasaulėžiūra. Žmogus, remdamasis susiformavusiomis tradicijomis, kontroliuoja savo ir kitų elgesį. Bendrų standartų žinojimas ir vykdymas įgalina žmones suprasti ir prognozuoti kitų elgesį ir atitinkamai elgtis pačiam. Individas gali siekti pageidaujamo rezultato, jei jis sugeba tiksliai prognozuoti, įvertinti įvykius ir kontroliuoti savo elgesį. Ir atvirkščiai. Jei individas nežino ir nevykdo prasmingų elgesio normų, nesilaiko priimtų standartų, tai nei jis, kaip “informacijos siuntėjas”, nei kiti – “informacijos gavėjai” nesupranta vienas kito, sumažėja individo galimybės koordinuoti elgesį naudinga sau linkme (Higgins E.T., 1991). Tokio žmogaus galimybės prisitaikyti duotoje socialinėje aplinkoje labai ribotos. Įgūdžių ir interesų platumas, aktyvumas bendraujant, žaidžiant ir dirbant yra esminės individo prisitaikymo prie išorinės socialinės aplinkos sąlygos. Socializacijos proceso metu vaikai išmoksta elgesio formų, kurios yra būtinos savarankiškai prisitaikyti ir aktyviai dalyvauti socialiniame gyvenime. Tokios elgesio formos kaip motoriniai, bendravimo įgūdžiai yra žmogaus adaptacijos įrankis, įgalinantis koordinuoti savo elgesį priklausomai nuo socialinės aplinkos, t.y. elgtis taip, kad nepažeisdamas nei savo, nei kitų interesų, individas

pasiektų geriausia, ką jam gali suteikti susiklosčiusios aplinkos sąlygos. Adaptacijos mechanizmas – būtina bet kokio individo išlikimo sąlyga, todėl žmogaus galimybės adaptuotis yra labiausiai vertinamos ir pastebimos (Schopler E., 1988).

Sveikiems vaikams būdingas aktyvus domėjimasis bendraamžių, tėvų veikla. Jie stengiasi juos pamėgdžioti, noriai įsijungia į bendrus žaidimus, palaipsniui įsisavindami įvairius komunikacijos ir motorinius įgūdžius. Tuo tarpu autizmo požymiai apriboja vaiko galimybes integruotis į platesnę socialinę aplinką, įsisavinti ir pritaikyti bendravimo ir motorinius įgūdžius. Vaikai autistai, priešingai nei sveiki vaikai, linkę atsiriboti nuo socialinės aplinkos, jų interesai ir aktyvumas labai menki. Visa tai sutrikdo vaiko galimybes įsisavinti informaciją apie jį supančią aplinką. Todėl netgi tuomet, kai vaikas susidomi kitais vaikais, jam nepakanka įgūdžių užmegzti ir palaikyti su jais santykius: jų neįprastas, nerangus elgesys daugiau atgraso nei patraukia kitus (Howlin P., 1998).

Autizmas “įspraudžia žmogų į siaurus, specifiskus elgesio rėmus, be jokios galimybės perprasti socialinės aplinkos lūkesčius ir veiksmus (Mesibov G.B., Shea V., 1988). Autistas yra atskira “kultūra”, jo elgesys labai specifiškas ir nelankstus, kitiems neįprastas ir nesuprantamas (Shea V., 1988).

Amerikos psichiatrų diagnostavimo ir statistikos centras (1994 m.) pateikia sąrašą autizmo požymių, kurie skiriami į tris pagrindines grupes:

1. Socialinės sąveikos trūkumai;
2. Komunikacijos ir vaizduotės sutrikimai;
3. Riboti interesai ir aktyvumas.

Autistų galimybės prisitaikyti ir savarankiškai gyventi socialinėje aplinkoje labai ribotos. Tyrimų duomenimis tik vienas iš šešių autizmo sindromu pasižyminčių asmenų yra ribinės socialinės savireguliacijos ir gali gyventi savarankiškai, du trečdaliai autistų savarankiškai gyventi negali (Amerikos psichologų asociacija, 1980), nes jų adaptacinės veiklos įgūdžiai išsivystę labai menkai. Todėl neretai autizmo sindromas yra įvardijamas kaip socialinė prisitaikymo negalia (angl. “social impairment”), o pirminė ir svarbiausia autistų savybė – adaptyvių elgesio formų įsisavinimo ir pritaikymo sutrikimai. Tačiau iki šiol nėra vienareikšmiško atsakymo – kas galėtų būti socialinio neprisitaikymo autizmo atveju priežastimi.

Autizmas sukelia tokius socialinio bendravimo sunkumus, kaip pablogėjęs ar visai išnykęs sugebėjimas žaisti socialinius žaidimus, tendencija mieliau rinktis vieatvę negu

bendravimą, nesugebėjimas rasti paguodos nuliūdus, abejingumas kitiems, socialinių taisyklių bei susitarimų nesupratimas.

Komunikacijos ir kalbos problemos taip pat yra pirminės. Maždaug 50% žmonių su autizmu taip ir neišvysto reikšminės kalbos, o dauguma jų turi problemų ir su kitomis komunikacijos formomis. Sugebantys kalbėti vaikai su autizmu dažnai turi echolaliją ir negali dalyvauti socialiniuose pokalbiuose. Negalintys kalbėti sunkiai supranta kitus ir yra sunkiai suprantami patys. Jie palaiptiesiui pasišalina nuo bendravimo su kitais. Turinčių autizmą vaikų žaidimuose trūksta socialinių ir kūrybinių aspektų, kurių yra kitų to paties amžiaus vaikų žaidimuose.

Trečioji pirminė autizmo charakteristika yra ribotas elgesys, užsiėmimai ir pomėgiai. Sunkesnę autizmo formą turintys žmonės dažnai atlieka tuos pačius besikartojančius kūno judesius, užsiima savistimuliacija, kartais stebima agresija ir/ar autoagresija. Jų žaidimas yra vienusiškasis ir besikartojantis. Žmonės su lengvesne autizmo forma gali sutelkti visą dėmesį į siauras ir dažniausiai kitiems neįdomias sritis, kaip autobusų bilietų ar lėktuvų tvarkaraščių rinkimas, geografija ar skaičiai.

Be autizmo sindromą apibūdinančių pirminių charakteristikų dažnai gali būti stebimi kiti požymiai, kurie, nors ir nėra svarbiausi diagnozuojant autizmą, gali turėti reikšmės, planuojant ugdymą. Vaikams būdingas sutrikęs pažinimo įgūdžių vystymasis, nenormali kūno padėtis ir motorika, netipinės sensorinės reakcijos, valgymo, miegojimo ypatumai, nuotaikų ir elgesio kaita.

Pažinimo sutrikimai gali pasireikšti išsiblaškymu, sumažėjusiu sugebėjimu susikaupti bei atlikti užduotį, sunkumais suvokti abstrakčias sąvokas, perdėtu susitelkimu ties antraeilėmis detalėmis. Apie 70% atveju kartu su autizmu stebimas protinis atsilikimas. Gali būti pažintinių įgūdžių raidos netolygumai: to paties žmogaus vieni pažinimo įgūdžiai gali būti normalūs, o likusieji – labai riboti.

Vaikams autistams būdingi kūno padėties ir motorikos sutrikimai. Vaikų motorinis elgesys stereotipinis, jie gali mojuoti rankomis, keistai judinti pirštus, vaipytis. Stebima kitiems vaikams nebūdinga eisena ir keista rankų padėtis. Įprastas reiškinytis yra hiperreakcija ir hiporeakcija į sensorinius dirgiklius: kai kurie autizmą turintys žmonės priešinasi palietimui, kiti gali ignoruoti skausmą. Daugeliui autizmo paveiktų žmonių labai patinka tam tikri garsai ar skoniai.

Vaikai autistai turi valgymo, gėrimo, miegojimo problemų, dažni nuotaikos svyravimai. Valgymo, gėrimo ir miego problemos dažnai išsispindžia paauglystėje, tačiau ankstyvojoje

vaikystėje sukelia daug rūpesčių. Vaikai pasirenka valgyti tik tam tikros rūšies maistą, miega vienoje vietoje pagal savo ritmą. Šie sutrikimai sukelia didžiausius vaiko auginimo ir auklėjimo sunkumus. Nuotaikos nepastovumas gali pasireikšti įvairiai: kikenimu ar verkimu be jokios aiškios priežasties, nereagavimu į pavojų ar emocinių reakcijų nebuvimu, perdėtu baimingumu ar bendru nerimastingumu.

Autoagresija, pasireiškianti galvos daužymu, pirštų ar rankų kandžiojimu, yra kraštutinis ir labiausiai susirūpinimą tėvams ir specialistams keliantis vaiko elgesys. Nors autoagresijos polinkių turi mažiau nei 10% autizmo paveiktų žmonių, tačiau tai gali būti sunkiausiai sprendžiama problema.

Vaikams autistams būdingi sensorinės integracijos sutrikimai. Sensorinė integracija – tai neurologinis procesas, kurio metu sensorinė informacija priimama, organizuojama ir to pasėkoje formuojamas atitinkamas sistemų atsakas. Kai priėmimo ir organizavimo procesas veikia gerai, žmogus į dirgiklius atsako tinkamai ir automatiškai. Sensorinės integracijos metu žmogus mokosi jautimus panaudoti tikslingai veiklai. Šio proceso metu centrinė nervų sistema iš jutimų gauna informaciją, ją rūšiuoja, lygina, sudeda, mažina ar didina jos poveikį ir atsako reikiamu veiksmu pagal grįžtamojo ryšio principą. Procesų, vykstančių centrinėje nervų sistemoje, dėka vaikas išmoksta naudotis gaunama informacija, susipažįsta su daiktų savybėmis, erdvine jų padėtimi.

Sensorinės integracijos sutrikimai yra pagrindinė “keisto” vaikų elgesio (siūbavimo, sukimosi, plojimo rankomis) priežastis. Autizmo atveju stebimi taktilinės, kinestezinės, regos, klausos ir kt. sistemų veiklos disfunkcijos. Taktilinio hiperjautrumo atveju vaikas vengia lietimų dirgiklių, atsisako valgyti nepažįstamą maistą, nemėgsta praustis, šukuotis. Vaikai nežaidžia su minkštais žaislais, nes jie sukelia nemalonų kutenantį lietimą. Skausmingai, pasireiškiančiomis pykčio, priešinimosi reakcijomis, vaikai gali reaguoti net į vėjo dvelkimą. Gali būti iškreipta reakcija į aukštą ar žemą temperatūrą, sukianti tiesioginį pavojų vaiko sveikatai.

Vaikams autistams būdingi klausos suvokimo ypatumai. Normalius ir natūralius garsus vaikas gali jausti kaip itin garsius ir nuo jų apsisaugoti užsidengdamas ausis rankomis, ar užsikimšdamas pirštais (Ivoškuvienė R., 2002). JAV profesorė autistė T. Grandin savo knygoje „Thinking in pictures and other reports from my life with autism“ prisimena, kad vaikystėje ji buvo labai jautri aukštiems garsams. Laivo sirenos garsas sukeldavo didelius galvos skausmus. Negalėdama pakęsti garsų srauto, stengdavosi jį nustelbti klyksmu. Autorės nuomone vaikai

autistai klyksmu informuoja aplinkinius, kad garsai ar pasikeitusi aplinka juos kankina, žeidžia nervų sistemą.

Regimieji suvokimai taip pat būna labai saviti. Vaikai autistai skausmingai reaguoja į natūralią šviesą, kreipia nuo jos akis, žvairuoja, suka prieš akis daiktus. Jie gali neatpažinti tų pačių žmonių, esančių kitoje patalpoje. Būdingas autizmo bruožas – ribotas sugebėjimas suvokti ir rasti tarpusavio ryšių tarp tų pačių daiktų. Jie vengia žiūrėti kitam žmogui į akis. „Žvilgsnio esmė - išgyvenimai ir psichinės būklės: jeigu tų būklių ir išgyvenimų nėra, tai „akių kalba” negalima” (Frith. U.1989, Ivoškuvienė R., 2002).

Vaikai autistai dažnai nenatūraliai tyrinėja aplinkos daiktus: juos laižo, ragauja, uostinėja, liečia, apžiūrinėja. Jie kreipia dėmesį ne į daikto visumą, o į pavienes smulkias objekto detales. Dominuoja konkretus daikto ar esmės suvokimas. Perkeltinės ar paslėptos minties jie nesupranta.

Dėl vestibulinės sistemos sutrikimų stebimi vaiko aktyvumo sutrikimai. Mažai aktyviems (hipoaktyviems) vaikams būdingas baimės jausmas supantis, sunku išmokti lipti laiptais aukštyn ir žemyn, jie bijo erdvės, yra nevikrūs. Kiti priešingai, yra smarkūs ir judrūs. Jiems būdingas sukimasis aplink save, bėgiojimas, blaškymasis ir pan.

Proprioceptinės sistemos yra atsakingos už žmogaus kūno padėtį. Jų dėka žmonės gali švelniai atsisėsti ant kėdės, laikyti šaukštą, puodelį ir pan. Proprioceptinės sistemos disfunkcija nulemia “nerangaus vaiko sindromą”, pasireiškiantį kūno judesių nevikrumu, pusiausvyros ir koordinacijos sutrikimais, kūno padėties erdvėje supratimo stoka, keistomis kūno pozomis, negebėjimu manipuluoti smulkiais daiktais (Ivoškuvienė R., 2002).

Taktilinė, vestibuliarinė, kinestezinė, proprioceptinės sistemos yra glaudžiai susijusios ir viena kitą veikia. Dėl jų veiklos sutrikimų stebimas dėmesio išblaškymas, veiklos planavimo, organizavimo ir kiti sutrikimai

Vaikams autistams būdingas verbalinis ir neverbalinis kalbos ir bendravimo sutrikimas. Jau pirmais gyvenimo metais vaikai stokoja emocinio kontakto, jiems būdingas pasyvumas. Vaikai nesidžiaugia pamatę mamos veidą, nenori būti paimami ant rankų. Kartais jiems lyg ir patinka, kai juos supa, mėto, bet parodyti džiaugsmą veido mimika jie negali (Ivoškuvienė R., 2002). Kai kurie vaikai autistai bendrauja tik įprastoje aplinkoje, vykdo užduotis, jei yra palankios bendravimo sąlygos, pvz. įprasta aplinka. Svetimoje aplinkoje jie užsisklendžia, rėkia ar užsidengia rankomis ausis, nosisuka. Vaikai blogai arba visai nesupranta aplinkinių gestų, juos labai lėtai išmoksta.

Vaikai autistai bendraudami pirmenybę teikia negyviems daiktams. Tik kartais vaikai autistai prisiriša prie vieno artimo žmogaus. Bendravimą sunkina emocinis sutrikimas, nuolatinės baimės. Pvz. jie bijo tylių šlamesių, triukšmo, aštrių kvapų. Norėdami išvengti padidinto dirgiklių poveikio, vaikai šalinasi kitų žmonių ir visai nebendrauja.

Kai kurie vaikai autistai kalba ar bando kalbėti, bet nejaučia ryšio tarp kalbėjimo, kalbos ir komunikacijos. Jie nesupranta kalbos kaip bendravimo priemonės, kuria galima išreikšti savo norus. Kalbantiems vaikams autistams būdinga echolalijos (kartojami žodžiai, frazės, sakiniai). Vaikai vengia įvardžių, neįvardina savęs „aš“ (Ivoškuvienė R., 2002).

Ugdant vaikus autistus pastebėta, jog nei jų poreikių tenkinimas, nei veikla nesugrąžino vaikų į realybę (Ruškus J., 2002). Vaikai autistai yra linkę elgtis ir veikti nekryptingai, „atsiriboti“ nuo savo jausmų. Normaliomis sąlygomis žmonės numato ir prognozuoja įvykių seką. Vaikai autistai nesugeba prognozuoti įvykių. Dingsta vaiko gebėjimai numatyti kitas veiklas – tai lemia ritualinį, stereotipinį, kasdienį vaiko elgesį. Toks elgesys sukuria „nieko nevyksta, nieko neatsitinka“ situacijas.

Autizmo sutrikimas sąlygoja sunkius bendravimo, socialinės sąveikos, elgesio sutrikimus, kurie apima daugelį psichikos funkcionavimo sričių ir stipriai pažeidžia vaiko raidą, sutrikdo socialinę adaptaciją. Kiekvienas autizmo sindromą turintis vaikas yra savitas ir individualus. Požymių visuma, būdinga vienam ar kitam vaikui, reikalauja taikyti įvairius pagalbos ir ugdymo metodus.

1.3. Autizmo priežastys

Šiuo metu autizmas įvardijamas kaip nespecifinis sindromas, kurį gali sukelti daugybė įvairių organinių ir biologinių priežasčių. Diagnostikoje taikoma autizmo spektro sutrikimo sąvoka. Ji gali pasireikšti įvairiomis sindromo formomis ir sunkumo laipsniu. (Gillberg, C., 1992).

Autizmo spektro sutrikimus sukelti gali genetinės priežastys. Dvynių tyrimai parodė, jog autizmo paveikti dažniau būna abu dvyniai, negu tik vienas iš jų. Autizmas gali būti paveldimas komunikacijos ar mokymosi sutrikimas. Atliekant tyrimus buvo nustatyta, kad šeimose, auginančiose vaiką su autizmu, yra didesnė rizika kalbos ir kt. raidos sutrikimų atsiradimui. Trapios X chromosomos sindromas būdingi autizmo požymiai. 10-15 % vaikų su šia chromosomų anomalija nustatomas autizmo sutrikimas.

Autizmo sindromo priežastimi gali būti infekcinės ligos, medžiagų apykaitos sutrikimai ir galvos smegenų struktūrinės anomalijos. Įrodyta, kad autizmą sukelti gali prenatalinė raudonukės infekcija. Kitos infekcinės ligos (citomegalija, toksoplazmozė ir kt.) taip pat gali būti autizmo priežastimi.

Mokslininkai įrodė smegenų anomalijų įtaką autizmui atsirasti. Vaikų autistų galvos smegenų apimtis buvo didesnė negu kitų raidos sutrikimų metu (Sparks B.F., Friedman S.D., 2002). Skirtingi pakitimai stebėti ir smegenėlių srityje. Duomenis rodo, autizmo metu dažniau randami struktūriniai smegenų pakitimai gali būti autizmo etiologine priežastimi.

Dažniausios autizmą sukeliančios medžiagų apykaitos ligos yra fenilketonurija ir celiakinė liga. Autizmą gali sukelti centrinės nervų sistemos struktūrinės anomalijos, hidrocefalija. Smegenų tyrimo technologijos pažanga leidžia tikėtis, kad netolimoje ateityje bus nustatyti ir kiti patologiniai struktūros pokyčiai, galintys būti autizmą sukeliančiais veiksniais (Gillberg C., Coleman M., 1996).

Literatūros duomenimis, autizmas yra susijęs su neurologine disfunkcija, nors tiksli neurologinių pakenkimų prigimtis ligi šiol tebėra pilnai nežinoma. Tiksliai nustatyta, kad autizmo pakenkti vaikai turi daugiau „švelnių“ neurologinių požymių negu vaikai be autizmo. Nuo 40% iki 100% autizmą turinčių vaikų turi mažiausiai vieną neurologinį požymį. Stebimi pakitimai elektroencefalogramose (EEG). Tyrimų duomenimis, 20-65% vaikų su autizmu EEG buvo pastebėti pakitimai (židininės lėtosios bangos, aštrios bangos – pikai ar aštrių bangų paroksizmai). Vaikai turintys autizmą dažniau serga epilepsija. Priepuoliai dažnesni vaikams, kurie turi autizmą ir intelekto sutrikimus (Gillberg C., Coleman J., 1996).

Simpson R. ir Zions P. nurodo, kad viena iš galimų autizmo priežasčių yra biologinės-biocheminės priežastys. Smegenis sudaro neuronai. Jie priima ir perduoda informaciją biocheminių medžiagų –neurotransmiterių- pagalba. Šių biocheminių medžiagų trūkumas yra pagrindinė autizmo priežastis (Ambrukaitienė A.J., Ivoškuvienė R., 1997). Biologinės priežastys nėra tiksliai apibrėžtos, todėl teigti, kad jos yra pagrindinė autizmo priežastis, nėra tikslu.

Paskutiniai duomenis rodo, kad autizmas dažniau yra susijęs su gimdymo problemomis. Vaikai, kuriems vėliau ryškėjo autizmo klinika, turėjo daugiau gimdymo komplikacijų (Glasson E., 2004)

Apžvelgus visas autizmo sindromo priežastis, galima teigti, kad nėra vienos priežasties, nulemiančios šio sindromo atsiradimą. Jį sukelia skirtingi veiksniai bei neurologiniai sutrikimai.

1.4. Autizmo sutrikimo sunkumo laipsnis

Autizmo sunkumo laipsnis gali būti labai įvairus. Vieni vaikai autistai patiria daugiau sunkumų dėl sutrikusios kalbos, kiti — dėl socialinio bendravimo. Pastarieji gali nenorėti ir nemokėti pradėti ar tęsti pokalbį.

Lengvą autizmą turintys vaikai dažniausiai skiriasi nuo sveikų vaikų ne išvaizda, bet elgesiu. Kaip jau buvo minėta, jiems būdingos echolalijos, stereotipinis žaidimas ir judesiai. Sunkų autizmą turintiems vaikams itin sudėtinga prisitaikyti prie aplinkos. Jie išsiskiria iš aplinkinių savitu elgesiu, pasireiškiančiu perdėtu vangumu ir pasyvumu, agresyvumu arba autoagresyvumu ir pan.

Autizmo sutrikimo sunkumo laipsniui nustatyti taikoma Vaikystės autizmo įvertinimo skalė (angl. The Childhood Autism Rating Scale (CARS), autoriai Schopler E., Reichler R.J. ir Renner B.R., JAV, 1988). CARS plačiai taikoma įvairiose pasaulio šalyse autizmo simptomų įvertinimui ir sutrikimo išreikštumo laipsniui nustatyti. Ji yra labai tinkama autizmo ir protinio atsilikimo atvejų diferencijacijai. Šios skalės vertinimų kriterijai paremti 1500 autistų vaikų klinikinių tyrimų duomenimis (Lesinskienė S., 2000). Skalė naudinga planuojant vaikų autistų terapijos metodus, sudarant individualią vaiko ugdymo programą.

Skalę sudaro 15 skirsnių, apimančių įvairius vaiko elgesio aspektus, būdingus autizmo sutrikimui: 1. bendravimas su žmonėmis; 2. mėgdžiojimas; 3. emocinis atsakas; 4. kūno judesiai; 5. daiktų naudojimas; 6. prisitaikymas prie pokyčių; 7. vizualus atsakas; 8. reakcija į garsus; 9. skonio, uoslės ir lytėjimo reakcijos; 10. baimė arba nervingumas; 11. verbalinė komunikacija; 12. neverbalinė komunikacija; 13. aktyvumo lygis; 14. intelektualinių atsakų lygis ir nuoseklumas; 15. bendras išpūdis. Kiekvienas skirsnis vertinamas balais nuo 1 iki 4. Pagal bendrą visų 15 skirsnių įvertinimą išskiriami trys galimi variantai:

1. įvairiapusis raidos sutrikimas (autizmo požymiai) - bendras įvertinimas 15 – 29,5 balai;
2. lengvo-vidutinio laipsnio autizmas – bendras vertinimas 30 – 36,5 balai;
3. sunkaus laipsnio autizmas – bendras vertinimas 37 – 60,0 balai.

Įvairiapusis raidos sutrikimas (autizmo požymiai)

Vaikams, turintiems autizmo požymių, bendravimo su žmonėmis santykiai, mėgdžiojimas, emociniai atsakai, kūno judesiai, domėjimasis ar naudojimasis žaislais ir kitais daiktais, reakcija į pokyčius, regimasis bei girdimasis atsakai, skonio, uoslės ir lytėjimo

reakcijos, baimė ir nervingumas, verbalinė ir neverbalinė komunikacijos, aktyvumo lygis, protiniai gabumai būna lengvai sutrikę arba normos ribose.

Lengvo-vidutinio laipsnio autizmas

Vaikams, turintiems lengvo-vidutinio laipsnio autizmą, bendravimo su žmonėmis santykiai, emociniai atsakai, kūno judesiai, domėjimasis ar naudojimasis žaislais ir kitais daiktais, reakcija į pokyčius, regimasis bei girdimasis atsakai, skonio, uoslės ir lytėjimo reakcijos, baimė ir nervingumas, verbalinė ir neverbalinė komunikacijos, aktyvumo lygis, protiniai gabumai būna vidutiniškai arba lengvai sutrikę.

Sunkaus laipsnio autizmas

Vaikams, turintiems sunkaus laipsnio autizmą, bendravimo su žmonėmis santykiai, emociniai atsakai, kūno judesiai, domėjimasis ar naudojimasis žaislais ir kitais daiktais, reakcija į pokyčius, regimasis bei girdimasis atsakai, skonio, uoslės ir lytėjimo reakcijos, baimė ir nervingumas, verbalinė ir neverbalinė komunikacijos, aktyvumo lygis, protiniai gabumai būna sunkiai arba vidutiniškai sutrikę.

Lietuvoje iki šiol nėra standartizuotų intelekto ištyrimo metodikų vaikams autistams, todėl tiksliai testuoti ir įvertinti intelekto koeficientą iki šiol dar nėra galimybių. Intelektu lygi siūloma vertinti remiantis visa turima ir prieinama informacija apie vaiką, jo raidos, elgesio, pasiekimų, sugebėjimų ypatumus: iš anamnezės duomenų, surinktos informacijos iš vaiko tėvų bei mokytojų, iš klinikinio stebėjimo ir tyrimo įvertinimo, adaptacinio elgesio, socialinio brandumo. Kartais vaikams galima pritaikyti Lietuvoje adaptuotus vaikų raidos tyrimo metodus. Vaikystės autistai pasižymi labai netolygiais sugebėjimais įvairiose srityse, dažnai jų elgesys ir bendravimas gerai pažįstamoje aplinkoje tampa įprastos rutinos dalimi, tačiau jiems labai sunku susigaudyti, tinkamai komunikuoti ir tas pačias užduotis atlikti kitoje aplinkoje, kitoje (nors ir panašioje) situacijoje, todėl labai sunku iširti ir įvertinti jų sugebėjimų lygį (S.Lesinskienė, 2000). Tyrimo metu vaiką būtina stebėti ne tik naujoje aplinkoje, bet ir jam įprastoje namų, mokyklos klasės ar darželio grupės aplinkoje, surinkti visapusišką informaciją iš kuo daugiau vaiką pažįstančių žmonių įvairiose jo gyvenimo situacijose. Informacija, surinkta iš tėvų ir vaiko ugdymo įstaigos personalo, papildo viena kitą ir leidžia tiksliau įvertinti vaiko ypatumus.

1.5. Šeimų, auginančių neįgalų vaiką, problemos

Šeimoms, kuriose gimsta neįgalus vaikas tenka susidurti ne tik su tomis krizėmis, kurios būdingos kiekvienos šeimos gyvenimo ciklui, bet ir spręsti daug specifinių, nuolat išliekančių ilgalaikių problemų.

Kalbėdamas apie sutuoktinių santykių tykančius sunkumus, Sutton L.(1999) nurodo tokias prielaidas:

- Abiems tėvams kyla labai stiprios ir intensyvios emocijos.
- Vaiko sutrikimą tėvai suvokia kaip savo nesėkmės ir menkavertiškumo išraišką.
- Kinta šeimos organizacija.
- Atsiranda priežastys konfliktams.

“Ekonominių” stresą gali gilinti papildomos, o kartais ir labai stambios sumos medicininiai pagalbai. Socialinis gyvenimas taip pat gali žlugti, nes dauguma tėvų bijo, kad bus atstumti draugų ir artimųjų ir patys linkę į saviizoliaciją. Būtinai asmuo ar tarnyba, kurie padėtų tėvams rūpintis vaiku, priešingu atveju gali vieno iš tėvų socialinis aktyvumas apsiriboti tik bendravimu su vaiku ir specialiuoju personalu.

Kiekviena šeima į stresą reaguoja jai savitu būdu. Sunku išskirti universalius dėsniumus, tačiau dauguma autorių sutinka, kad tarp dažniausiai minimų reiškinių yra – šokas, neigimas ir gedėjimas.

Prieš 40 metų mokslininkai Solnik B., Stark D. (1981) aprašė motinų emocines reakcijas, gimus vaikui su negalia. Motinos išgyvena jausmus, panašius į širdgėlą ir gedulą. Jos laidoja laukimą “savo sveiką” vaiką. Motina išgyvena, netekus idealaus, nuostabaus kūdikio. Mirtis yra vienkartinis įvykis. Gimus vaikui su raidos sutrikimu, mama išgyvena ilgalaikį “mirties” procesą.

Gimus vaikui, ateina “pradinė krizės reakcija” - šokas, netikėjimas, neigimas. Emocinės dezorganizacijos periodas ateina vėliau. Motina pradeda pykti ant viso pasaulio, nekaltai ją nuskriaudusio, pykti ir ant savęs, arba krenta į depresiją. Ir tik po ilgo periodo ateina susitaikymas, emocinis stabilumas, mama pamilsta savo neįgalų kūdikį. Motinos išgyvenimų procesas aprašomas kaip grįžtančio pasikartojančio gedulo, pastovaus lyginimo kas galėtų būti ir kas yra.

Šokas – pradinė reakcija apibūdinama kaip visaapimanti ir triuškinanti. Susipina nerimo, kaltės, panikos, bejėgiškumo, pykčio, nevilties jausmai. Šiuo metu tėvai mažiausiai sugeba priimti jiems teikiamą informaciją ir rasti pagalbos tarnybas. Juos kankina savo arba vaiko gyvenimo prasmės ir vertės klausimas.

Neigimas – net ir tada, kai sutrikimas yra nustatyta ir nurodytas, kai kurie tėvai gali neigti, kad problema iš viso egzistuoja. Kiti tiki tuo, kad vaikas “išaugs”. Neigimo procesui priklauso ir siekimas aplankyti kuo daugiau specialistų, viliantis, kad kuris nors iš jų paneigs pradinę diagnozę. Neigimas yra ypač nepageidautina būseną, nes stabdo gydymą ir vaiko bei šeimos prisitaikymą. Jis gali trukti savaites, mėnesius, o kartais ir žymiai ilgiau.

Gedėjimas – gėlos jausmas, nes gedima laukto ir prarasto sveiko vaiko, tuo pačiu metu bandant prisitaikyti prie gimusio kūdikio. Mokslininkai pateikė gedėjimo proceso stadijas: tai neigimo stadija, pykčio stadija, derybų stadija, depresijos stadija ir priėmimo stadija.

Mokslininkai pateikė gedėjimo proceso stadijas: tai neigimo stadija, pykčio stadija, derybų stadija, depresijos stadija ir priėmimo stadija. Vaiko fizinė ar psichinė (ypač sunki) atmeta tikimybę, kad kada nors jis galės gyventi savarankiškai. Ši priklausomybė nuo aplinkos stipriai pakeičia šeimos gyvenimo ciklą.

Nesipildo tėvų lūkesčiai ir viltys. Sunku įsisamoninti tą žinią, kad lauktas kūdikis turės sutrikimų, tačiau dar sunkiau metai iš metų stebėti stebėti atsiliekančią vaiko raidą, o patį vaiką nuolat lyginti su normaliai besivystančiais bendraamžiais. Sunku ir todėl, jog tėvai nežino ko tikėtis ateityje: pagrindinės “gairės”, nurodančios žmogaus brendimo etapus mūsų visuomenėje gauti išsilavinimą, dirbti teikiantį pasitenkinimą ir gerai apmokamą darbą, sukurti šeimą, auginti vaikus ir pan. čia netenka galios.

Reikia keisti šeimos narių vaidmenų organizaciją. Vaikui normaliai augant ir bręstant, keičiasi ir pats sąvokos “būti tėvais” turinys ir supratimas. Atitinkamai kinta ir tėvų pareigos, sprendžiamų problemų pobūdis, kai kurių vertybių supratimas. Auginant sunkiai atsilikusių vaiką, tėvų vaidmuo bėgant laikui lieka beveik nepakitęs. Nesvarbu, kelintas šeimoje yra šis vaikas, palaipsniui jis tampa jauniausiuoju šeimoje socialine prasme.

Reikalinga nuolatinė ir intensyvi vaiko priežiūra. Todėl kinta santykiai su draugais, susiaurėja laisvalaikio praleidimo galimybės, lieka medicininės problemos dėl specialiųjų vaikų poreikių, įsipareigojimai laiko prasme. Prižiūrint vaiką tėvų atsakomybė ir tikslai priklauso nuo vaiko medicininės būklės ir raidos poreikių. Auginant vaiką turintį negalią tėvai dažnai neturi galimybės pajusti palengvėjimą, nukritus moralinės, fizinės ir finansinės atsakomybės naštai.

Reikalingos specialiosios pagalbos tarnybos. Specialios tarnybos, ypač sunkius sutrikimus turintiems vaikams, gali būti labai įvairios – ne tik specialus ugdymas, bet ir pediatrinis, neurologinis gydymas, sensorinių sričių sutrikimų specialistų konsultacijos, ortopedinis gydymas, kineziterapija, kalbos, komunikacijos ir užimtumo terapijos ir kita. Tarnybų pasirinkimą lemia ne tik jų reikalingumas konkrečiu atveju, bet ir jų prieinamumas.

Slegia nerimas dėl ateities. Dauguma tėvų mini, kad neužtikrintumas dėl vaiko ateities labai slegia šeimą. Šioje šeimos gyvenimo stadijoje (kai prižiūrimas jau suaugęs žmogus) tėvai jaučia didelį jėgų būti tėvais išsekimą; sulaukia vis mažiau visuomenės paramos ir supratimo; mažėja ir galinčių padėti socialinių tarnybų skaičius; lyginant su ankstesnėmis gyvenimo stadijomis, šeima tampa vis labiau socialiai izoliuota.

Jeigu vaikui yra galimybė lankytis kokioje ugdymo įstaigoje, dienos darbo centre arba gyventi grupiniuose namuose, tėvai gali jaudintis dėl priežiūros kokybės, transporto problemų. Palikus vaiką įstaigos ar tarnybos globai, tėvus gali kankinti kaltės jausmai. Suaugusiam ir toliau liekant šeimoje, ne ramina klausimas, kas jį prižiūrės po tėvų mirties. Gana dažnai šių problemų sprendimas tampa sudėtingu ir komplikuoju. Dažnai šios ir panašios psichosocialinės problemos šeimoje tampa kasdienybe, joms išspręsti reikia papildomų pastangų iš abiejų sutuoktinių, ko pasekoje vienos šeimos tampa stipresnės, kitos – išyra, vieni tėvai tampa aktyvūs savo vaiko labui, kiti – pasyvūs mažai skiriantys laiko kitiems šeimos nariams, sau ar net neįgaliam vaikui bei daugelis kitų pasekmių.

Tėvams, auginantiems vaikus autistus, kyla sunkumų mėginant aplinkiniams paaiškinti keisto ir mažai suprantamo jų vaiko elgesio ir bendravimo ypatumus, o taip pat ir jiems patiems yra žymiai sunkiau suprasti savo vaiką, turintį autizmo sutrikimą (S.Lesinskienė ir kt., 2001). Norėdami išvengti keblių situacijų dėl savo vaiko elgesio ir bendravimo ypatumų, autistų tėvai yra linkę mažiau bendrauti su aplinkiniais. Jie dažnai susiduria su aplinkinių žmonių nesupratimu, negeranoriškumu visuomeniniame transporte ir net vaikų gydymo įstaigose. Daugelis autistų vaikų mamų nuolat jaučia psichologinį diskomfortą dėl vaiko keisto sunkiai nesuprantamo elgesio (S.Lesinskienė, 2001).

Vaiko, turinčio įvairiapusių raidos sutrikimų, auginimas yra didelis krūvis šeimai. Daugeliui autistų vaikų reikia nuolatinės aplinkinių pagalbos, o šeimoms niekas nepadedą auginti ir prižiūrėti jų vaiką. Svarbu sudaryti sąlygas tėvams, ir ypač mamoms, dirbti, neprarasti įgytos profesinės kvalifikacijos, padėti šioms šeimoms organizuoti jų poilsį bei laisvalaikį.

Daugelis mokslininkų pripažįsta, kad neįgalus vaikas turi didesnę riziką elgesio ir emociniams sutrikimams (Hallahan, Daniel P. Ir kt, 2003, „Viltis“, 2001, 2002). Socialiniai procesai šeimoje, vykstantys gimus neįgaliam vaikui, stipriai veikia vaiko raidą ir jo adaptaciją. Tačiau labai mažai mokslinių darbų nagrinėja kaip tėvų būklė įtakoja vaiko ugdymo procesus, kaip mamos ir tėvo psichologinė būklė leidžia tėvams naudoti ugdymo metodus, juos pritaikyti vaikui, padėti jam pažinti pasaulį.

Pastaruoju metu sukurta daug įvairių pagalbos programų šeimoms, auginančioms vaikus autistus. Daugelis programų nukreiptos į tėvų mokymą ir jų kompetencijos palaikymą (Halpern R., 2000; Roberts R.N. & Wasik B.H., 1990; Roberts R.N., Wasik B.H., Casto G. & Ramey C.T., 1991). Geri vaiko – mamos santykiai nulemia teigiamą vaiko raidos dinamiką. Labai svarbu, kad tėvai sugebėtų įveikti aplinkos chaosą, padidintų pasitikėjimo vienas kitu galimybę ir funkcinę adaptaciją (Greenstein B., 1998). Vienas svarbių tikslų – sukurti saugią aplinką vaikui (McDonough, 2000).

Lietuvoje, sprendžiant vaikų autistų šeimoms kylančias problemas, daug yra nuveikusi bendrija „Viltis“. Teikiama psichologinė-socialinė pagalba, inicijuojamas tinkamos įstatyminės bazės sukūrimas, dieninių specialiųjų ugdymo įstaigų steigimas, organizuojamas transportas vaikams su negale atvykti į ugdymo įstaigas, šventiniai renginiai, vasaros poilsis, informaciniai leidiniai, bendradarbiavimas su kitomis šalimis ir kt. Šeimos, kurios augina neįgalų vaiką turėtų aktyviau bendradarbiauti su įvairiomis joms pagalbą teikiančiomis organizacijomis (Migaliova D., 2003).

Apibendrinant neįgalaus vaiko gimimo šeimoje sukeltas problemas galima teigti, kad šeima turi išgyventi ne tik sutuoktinių santykių, ekonominį ir socialinį statusų pasikeitimą, bet ir turi spręsti daug specifinių problemų tokių kaip įveikti šoką, neigimą, gedėjimą, depresiją ir kitas bei susitaikyti, jog daugelis jų išliks nuolat. Visa tai dar labiau apsunkina šeimos išgyvenamą krizę.

2. AUTIZMO ĮVEIKIMO STRATEGIJOS

2.1. Autizmo įveikimo galimybės

Autizmo sutrikimas išlieka visą gyvenimą ir sąlygoja psichikos bei socialinės adaptacijos sutrikimus. Literatūroje nurodoma apie būtinumą tirti autizmo klinikos ypatumus įvairiais amžiaus periodais bei suaugusiųjų autistų socialinę adaptaciją, ieškoti šio sutrikimo prognozės kriterijų, nes tik tuomet galima išnagrinėti būdingiausias autistų vaikų raidos ypatumus ir numatyti tikslingiausias ir realistiškas ilgalaikės medicininės-socialinės pagalbos kryptis (Gillberg C., 1998). Nustatyta, jog tiems vaikams, kurių IQ daugiau 70, kalba išsivysto 5-7 metų amžiuje, vėlesnė autizmo simptomų pasireiškimo pradžia, nėra epilepsijos ir kitų gretutinių ligų, geresni socialinės sąveikos ir komunikacijos sugebėjimai, mažiau rigidiškumo, prognozė geresnė (Schopler E. ir kt., 1995). Aspergerio sindromą turintys asmenys suaugę gali dirbti ir gyventi savarankiškai, tuo tarpu tik labai nedidelė dalis (1-2 %) vaikystės autizmo diagnozę turinčių asmenų gali gyventi visiškai savarankiškai. 5-15% autizmo atvejų, kurie buvo stebėti longitudinalių tyrimų metu, socialinė adaptacija paauglystėje ar ankstyvoje jaunystėje buvo gera arba patenkinama, 60-75% bloga arba labai bloga, 40-55% atvejų buvo perkelti gyventi į specialias įstaigas (Gillberg C., Steffenburg S., 1987). Manoma, jog IQ žemiau 50 mokyklinio amžiaus pradžioje sąlygoja ryškius socialinės adaptacijos sutrikimus užaugus (Gillberg C., 1991).

Įvairiose šalyse sukurta dešimtys įvairių terapijos metodų autistams vaikams, nuolat diskutuojama apie jų prasmę ir efektyvumą. Manoma, jog nėra nei vieno gydymo būdo, kuris universaliai tiktų visais autizmo atvejais, intervencijos turi būti parenkamos individualiai (Howlin P., 1998). Plačiausiai pripažįstama ir vertinama yra TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children) programa, sukurta Šiaurės Karolinoje (JAV), geriausiai atsižvelgianti į autizmo sutrikimo ypatumus, lanksčiausiai, konstruktyviausiai, kūrybingiausiai ir efektyviausiai tenkinanti autistų ir jų šeimos narių poreikius, pasiekusi geriausių rezultatų autizmo sutrikimą turinčių asmenų bendravimo įgūdžių formavimo, mokymo, elgesio reguliavimo ir socialinės adaptacijos srityse (Mesibov G.B., 1997). E.Schopler (1971) įrodė, jog autistai vizualinę informaciją suvokia žymiai geriau, negu verbalinę, to pasėkoje Šiaurės Karolinos universitete buvo sukurta speciali struktūruoto mokymo programa TEACCH, tapusi pavyzdiniu modeliu autizmo srityje. Šios

programos principai plačiai taikomi įvairiose šalyse, ypač Švedijoje, Danijoje, Norvegijoje, Belgijoje, Prancūzijoje, Šveicarijoje, Japonijoje (Schopler E. ir kt., 1995, Mesibov G.B., 1997).

TEACCH programos tikslas – padėti autistui kiek įmanoma geriau pritapti ir realizuoti save visuomenėje, gerbiant jų skirtingumą. Šios programos tikslo siekimo kryptys – išmokyti igūdžių, kurie reikalingi žmogui, gyvenant šiandieninėje kultūroje; mokymo procese reikalinga atsižvelgti į pagrindinius autizmo požymius, ypatumus, stipriąsias ir silpnąsias autistų puses; atsižvelgiant į šio žmogaus ypatumus, priderinti aplinką. TEACCH programos uždaviniai – autisto vaiko gyvenimo kokybės gerinimas; autistų savitvarkos socialiniai ir komunikacijos igūdžiai ir jų plėtimas; parodyti ir perteikti vaikams autistams, kad supanti aplinka turi prasmę; autistų savarankiško ir aktyvaus funkcionavimo visuomenėje skatinimas.

Specialistai ir tėvai, dirbantys ir bendraujantys su vaikais autistais turi žinoti jų mąstymo, mokymosi lygį ir galimybes, elgesio ypatumus, o į juos supantį pasaulį turi žiūrėti vaikų autistų akimis. TEACCH metodo pagrindą sudaro programa, paremta kiekvieno asmens struktūruotu mokymu. Struktūruotas mokymas yra:

- klasės, namų aplinkos pritaikymas, sukūrimas ir jos padalijimas į pastovias veiklos zonas;
- individualios vaiko dienos tvarkės sukūrimas, atitinkantis konkretaus vaiko suvokimų lygį (daiktai, nuotraukos, paveikslėliai, grafiniai simboliai, rašytinė informacija). Vaikas autistas turi galimybę vizualiai priimti visą informaciją;
- kiekvienos veiklos individualus pritaikymas. Veikla pritaikoma kiekvieno vaiko individualių galimybių lygmeniui;
- vizualinis užduočių, veiklų sekų pateikimas.

TEACCH programos susikūrimas ir platus šioje programoje sukurtų metodų taikymas įvairiose pasaulio šalyse iš esmės pakeitė požiūrį į autizmo sutrikimą ir jo ypatumus, pradėti taikyti efektyvūs ir konstruktyvūs autistų vaikų terapijos ir ugdymo būdai, organizuotas sistemingas tarnybų tinklas autizmo sutrikimą turintiems asmenims, apimantis visus gyvenimo tarpsnius. Šioje programoje didelis dėmesys skiriamas specialistų ir tėvų bendradarbiavimui, bendravimo, elgesio ir mokymo principų bei taktikos vientisumui ir tęstinumui, įvardinant bendrą tikslą – maksimaliai gera socialinė adaptacija ir turimų sugebėjimų konstruktyvus panaudojimas vaikui užaugus. Programos organizacija ir darbo principai paremti gausia klinicine patirtimi ir moksliniais tyrimais, kartu apjungiant tėvų bei specialistų mokymą. Šiuo metu TEACCH programa labai išaugusi, apima 7 klinikas ir koordinuojantį organą visoje Šiaurės Karolinos valstijoje, aptarnauja 4000 autistų ir jų šeimų. Programa sulaukė didelio

tarptautinio pripažinimo ir yra pavyzdžiu, kaip prasmingai ir konstruktyviai apjungti mokslo tiriamąjį, organizacinį ir mokomąjį darbą. Susipažinti su šia programa ir tobulintis dirbant su autizmo sutrikimą turinčiais asmenimis kasmet į TEACCH programą Šiaurės Karolinos universitete atvyksta specialistai iš daugelio šalių, pavyzdžiui 1996 metais šioje programoje lankėsi 457 svečiai iš 32 JAV valstijų ir 17 pasaulio šalių, 725 specialistai bei tėvai dalyvavo šios programos organizuojamame mokyme (Mesibov G.B., 1997). TEACCH programoje terapijos principų ir tarnybų perimamumo puikios organizacijos dėka pasiekti geriausi asmenų, turinčių autizmo sutrikimą, socialinės adaptacijos rezultatai: 96% paauglių ir suaugusių autistų mokosi ar dirba specialiose bendruomenėse, kurioje gyvena, programose, ir pasiekia optimalų savarankiškumo lygį, lyginant su kitų šalių duomenimis, kur 40-74% atvejų šiame amžiuje gyveno stambiose rezidencinėse programose ar specialiosiose įstaigose už vietinės bendruomenės ribų (Gillberg C., 1998). Daug dėmesio šioje programoje skiriama užimtumo, įvairaus pobūdžio darbo vietų organizavimui, ir socialinės pagalbos, padedant sėkmingai išlikti ir dirbti tose darbo vietose, teikimui, todėl 90% atvejų išsilaiko darbe ir išsaugo darbo vietą. Vis didesnis dėmesys skiriamas autizmo sutrikimą turinčių asmenų integracijai į bendruomenę, manoma, jog tikslinga organizuoti savitarpio pagalbos, socialinių įgūdžių formavimo, žaidimų, laisvalaikio ir kitas grupes įvairaus amžiaus autistams, įtraukiant sveikus vaikus ir jaunuolius, bei suaugusius savanorius (Wooten M. ir Mesibov G.B., 1986). Nėra abejonų, kad socialinės problemos yra greta sunkiausių ir labiausiai paveikiančių autizmo sukeltų problemų. Jos taip pat yra labiausiai įvairialypės, kadangi apima kalbą, komunikaciją, mąstymą ir suvokimą, su jomis susiduriama mokykloje, darbe ir šeimoje. Socialinių įgūdžių pagerinimas gali žymiai padidinti žmonių su autizmu galimybes gyventi vienas su kitu ir likusiu pasauliu. Tai gali turėti didelės įtakos jiems patiems ir jų šeimoms, praturtinti asmeninį jų gyvenimą. TEACCH programos specialistų sukaupta patirtis rodo, kad socialinių įgūdžių mokymo pagrindas turi būti tai, ką žmonės su autizmu supranta, ir teigiama patirtis.

Šiuo metu pasaulyje stebima ryški tendencija kuo aktyviau įtraukti šeimos narius į vaiko su negale gydymo programą, kuriamos naujos efektyvios klinikinės intervencijos, panaudojant vidinius šeimos resursus ir skatinant aktyvų specialistų ir vaiko šeimos narių bendradarbiavimą. Įrodyta ir prieita nuomonė, kad autistų vaikų elgesio ir bendravimo sutrikimai kyla dėl autizmui būdingų komunikacijos, socialinio supratingumo, empatijos (sugebėjimas pergyventi kito žmogaus būseną ir atitinkamai į ją atsakyti), intuicijos, suvokimo ir mąstymo sutrikimų, o ne dėl tėvų patologijos ar auklėjimo klaidų, todėl ieškoma konstruktyvių būdų, kaip padėti tėvams ir mokytojams ugdyti vaiką, gerinti bendravimo

igūdžius ir socialinę adaptaciją, vietoj įtarinėjimų ir kaltinimų siekiama bendradarbiavimo (Schopler E. ir kt., 1982). Vis dažniau domimasi autizmo sutrikimą turinčių vaikų šeimos nariais, jų požiūriu, išgyvenimais, tarpusavio santykiais, tiriamas vaiko su sunkia negale poveikis kitiems šeimos nariams, įvertinamas stresas, kurį patiria šeima, ieškoma tinkamų pagalbos kitiems šeimos nariams būdų. Manoma, jog svarbu šeimos narius supažindinti su autizmo sutrikimo ypatumais, ir, vertinant šeimos narių poreikius, atsižvelgti į autizmo sutrikimą turinčio vaiko amžių:

- ikimokykliniu vaiko amžiaus periodu tėvams didžiausią rūpestį kelia klausimai apie tai, kas yra negerai jų vaikui, koks sutrikimo pobūdis, ar galima jį išgydyti, ką jie turėtų daryti, ir pan., todėl šiame etape labai svarbus išsamus ištyrimas, diagnozės nustatymas ir gydymo bei ugdymo plano sudarymas;

- mokyklinio amžiaus autistų tėvai jau turi patyrimą apie jų vaikui kylančius autizmo sąlygotus sunkumus, yra susipažinę su vaiko diagnoze ir negalės pobūdžiu, juos labiausiai domina jų vaikui tinkamiausi mokymo, socialinės ir medicininės pagalbos būdai;

- paauglystės periodo pabaigoje, kai kartu artėja ir mokymosi mokykloje pabaiga, tėvams ir specialistams labiausiai rūpi sėkminga jaunuolio integracija į bendruomenę, užimtumo ir darbo problemos, šiame etape yra svarbus glaudus tarnybų ir tėvų bendradarbiavimas, sprendžiant kylančias socialinės adaptacijos problemas (Howlin P., 1998).

Ryškus autizmo sąlygoti socialinės sąveikos nenormalumai ir deficitai, bendravimo problemos ir sutrikimai sąlygoja itin sunkią šių vaikų adaptaciją ugdymo įstaigose (Lesinskienė S., 2000). Dažnai tėvams, kai jų vaiko elgesys sunkiai valdomas, impulsyvus, neprognozuojamams ir sukelia didelių sunkumų bei reikalauja ir individualios priežiūros ir dėmesio, būna netiesiogiai priekaištaujama ir siūloma pervesti vaiką į kitą įstaigą, pasakant, kad šioje įstaigoje nėra autistams tinkamų ugdymo sąlygų. O juk tačiau jas kaip tik ir reikėtų organizuoti, priderinti pagal individualias vaiko reikmes. Vaikystės autistams reikia specifinių ugdymo būdų. Įrodyta, jog kai šių vaikų aplinkoje nėra aiškios ir suprantamos regimosios informacijos pateikimo, autistams sunku suvokti įvykių seką, prasmę, organizuoti savo veiklą, suprasti ir diferencijuoti tiek išorės, tiek ir vidinių stimulų svarbą, jų elgesys tuomet būna chaotiškas, aplinkiniams sunku jį nuspėti ir valdyti (Schopler E. Ir kt., 1995; Mesibov G.B., 1997). Vizualaus aplinkos struktūravimo principai vaikystės autistams Lietuvoje dar tik pradėdami taikyti.

Lietuvoje reformos autistų socialinės adaptacijos srityje dar tik prasideda, išanalizavus užsienio šalių patirtį ir atsižvelgiant į mūsų šalies istorinę, kultūrinę, socialinę, ekonominę

situacijas, reikia kurti bendruomenės lygio tarnybų tinklą įvairiapusių raidos sutrikimus turintiems vaikams ir suaugusiems. Iš tarybinių laikų paveldėta centralizuota įstaigų sistema neefektyvi ir ekonomiškai nuostolinga. 1989 metais įsikūrusi Lietuvos sutrikusio intelekto žmonių globos bendrija “Viltis” skatina humanišką požiūrį į proto negalę turinčius žmones ir aktyviai dalyvauja tinkamos pagalbos šiems žmonėms organizavimo procese, skatina jų integraciją į visuomenę. Sukurta ir pradėta įgyvendinti tarnybų reformos programa, kurios svarbiausieji principai yra šie:

- prioritetą būtina teikti į šeimą ir bendruomenę nukreiptoms tarnyboms, o ne centralizuotoms internatų tipo įstaigoms;
- būtina koordinuoti žinybų (sveikatos, švietimo, socialinės apsaugos ir kt.) veiksmus, tam tikslui kuriant ir vykdant valstybines bei regionines programas;
- būtina peržiūrėti specialistų rengimo ir kvalifikacijos kėlimo programas, įvertinant specialistų poreikį naujai tarnybų sistemai (Pūras D., 1997).

Kitų šalių patirtis parodė, kad labai svarbus ir būtinas tarnybų teikiamos specializuotos ir kompleksinės pagalbos tęstinumas visais autizmo sutrikimą turinčio vaiko raidos ir suaugusio gyvenimo periodais, nes socialinė sąveika, komunikacija, pažinimo ir empatijos sugebėjimai išlieka sutrikę visą gyvenimą (Schopler E. ir kt., 1982; Howlin P., 1998; Pūras D., 1999).

2.2. Struktūruotas mokymas

Vienas vaikų autistų gydymo ir ugdymo metodų — struktūruotas mokymas. Labai svarbu žinoti, kaip padėti tėvams, kurie nori mokyti savo vaiką namuose, t.y. nuo ko pradėti, kokius ugdymo metodus taikyti ir pan. Reikia turėti galvoje, kad nėra nė vieno ugdymo ar gydymo būdo, kuris tiktų visais autizmo atvejais.

Darbo su vaikais autistais sėkmės laidas — intensyvi ankstyvoji reabilitacija, fizinės kultūros užsiėmimai ir bendravimas su sveikais vaikais, nes pastarieji padeda vaikams autistams suvokti elgesio taisykles. Geriausia pradėti vaiką mokyti kuo anksčiau, bet gerų rezultatų galima pasiekti ir vyresniame amžiuje.

Šiems vaikams reikalingas struktūruotas, specialiai organizuotas mokymas, taikant elgesio terapijos metodus. Struktūruoto mokymo tikslas—padėti vaikams autistams tapti savarankiškesniais, išsiugdyti kasdienio gyvenimo įgūdžių, susilpninti nerimą, įtampą, elgesio sutrikimus, suteikti jų gyvenimui džiaugsmo ir prasmės. Šiuo atveju labai svarbu minimaliai

sumažinti aplinkos dirgiklių kiekį, padedant vaikams autistams susikaupti ties esminėmis mokymosi sritimis.

Savo darbe naudojome struktūruoto mokymo metodą, kuris yra pateiktas metodinėse rekomendacijose “Ankstyvojo amžiaus vaikų autizmas“. Individualių ir grupinių užsiėmimų metu taikėme vaikams autistams struktūruoto mokymo metodą. Užsiėmimuose dalyvavo visi tėvai, kurie stebėjo darbą su vaiku ir kartu patys mokėsi, kaip taikyti struktūruoto mokymo metodą savo vaikams.

Bendraujant su tėvais buvo kalbama, kad kiekvienas vaikas autistas yra nepakartojamas, bet šie vaikai turi ir tam tikrų bendrybių. Mokant juos svarbu atsižvelgti į kiekvieno vaiko stipriąsias ir silpnašias puses, t. y. į tai, ką jis gali padaryti geriausiai, o kas jam sekasi prasčiau. Pvz., silpnosios pusės: nesiklausymas, kas jam sakoma; žodžių nesupratimas; naujų daiktų nemėgimas; nesugebėjimas dėžautis pagyrimais. Stipriosios pusės: gebėjimas gerai įsiminti daugybę dalykų; žavėjimasis pasikartojančia veikla. Būtina suprasti, kad vaiko autisto elgsenos savitumai — tai natūrali būseną, o ne blogo elgesio apraiškos.

Struktūruotas mokymas — dinamiška ir lanksti programa autistams, kurioje pagrindinis dėmesys skiriamas autistiniam pasaulio suvokimui.

Pagrindiniai struktūruoto autistų mokymo ypatumai — suprantamai, vaizdžiai ir aiškiai pateikta jį supančios aplinkos bei numatomos veiklos struktūra ir įvairūs dienvarkės ar užduočių lapai.

Struktūruoto mokymo schema

Aplinkos struktūra	Dienotvarkės	Darbo sistema
1. Aiškiai apibrėžta kiekvienos veiklos vieta. 2. Pagrindinės mokymo vietos: 2.1. bendros veiklos; 2.2. individualios veiklos ir savarankiško darbo; 2.3. laisvalaikio ir žaidimų; 2.4. dienvarkės vieta.	1. Bendrieji tipai: 1.1. daiktas/daiktų seka; 1.2. nuotrauka ar paveikslėlis; 1.3. nuotraukos ar paveikslėliai; 1.4. situacijos, veiksmo, daikto įvardijimas rašytiniais žodžiais; 1.5. situacijos, veiksmo, daikto įvardijimas atitinkamais simboliais. 2. Individualios dienvarkės	1. Individualus darbas su vaiku. 2. Savarankiškas vaiko darbas. 3. Bendravimo įgūdžių lavinimas. 4. Vizualizuota užduočių struktūra: 4.1. vizuali instrukcija; 4.2. vizuali organizacija; 4.3. vizualus aiškumas.

2.2.1. Aplinkos struktūra

Tinkamas fizinės aplinkos sukūrimas — vaikų autistų mokymo sėkmės pagrindas. Fizinė aplinkos struktūra — tai tvarka, pagal kurią vaikams autistams pritaikoma jų veikimo erdvė: namai, klasė ir pan. Kiekvienos veiklos zonos ribos turi būti aiškiai apibrėžtos, kad vaikai autistai suprastų, kur kiekviena zona prasideda ir baigiasi, nes tai sumažina jų nerimą, baimę ir išsiblaškymą.

Namuose autizmo sutrikimą turintys vaikai jaučiasi palyginti gerai ir jiems nekyla rimtų elgesio problemų, nes mūsų butai yra suskirstyti į atitinkamas veiklos zonas: virtuvė – valgymo zona, kambariai – žaidimų, laisvalaikio praleidimo, miegojimo, poilsio zonos ir t.t. Daugiausia elgesio problemų vaikai autistai patiria išėję iš namų: lauke, parduotuvėje, visuomeniniame transporte, poliklinikoje, ugdymo įstaigoje ir t.t. Todėl tėvams buvo aiškinama, kad struktūruoto mokymo metodo reikia pradėti mokyti namuose, kad vaikai autistai suvoktų kiekvienos veiklos zonas bei ribas, kiekvienos veiklos pradžią ir pabaigą ir kas seka paskui namuose, o tik vėliau galima pradėti mokyti ir naujoje aplinkoje.

Aplinkos struktūrą sudaro:

a) aiškios fizinės ir vizualinės ribos, kurios padeda autistui suprasti, kur kiekvienas plotas prasideda ir baigiasi. Planuojant fizinę aplinką, reikia atsižvelgti į autizmo sukeltus sunkumus. Dauguma vaikų su autizmu turi organizacinių problemų – nežino, kurioje vietoje jie turėtų būti ir kaip tiesiausi keliu nusigauti iki tos vietos. Dėl vidinės kalbos sunkumų jie dažnai nesupranta nurodymų ar taisyklių. Struktūruota aplinka suteikia jiems vizualias gaires. Kai kuriuos autizmą turinčių žmonių dėmesį labai blaško aplinkiniai daiktai. Pedagogas privalo struktūruoti aplinką taip, kad ji neblaškytų dėmesio. Savo darbe pritaikėme aplinką, kurioje buvo aiškiai išdėstytos kiekvienos veiklos ploto zonos. Tai:

b) aiškios fizinės ir vizualinės ribos, kurios sumažina iki minimumo nerimą, baimę, išsiblaškymą.

c) pagrindiniai mokymo plotai:

- darbo – individualaus (vienas prie vieno)
- savarankiško
- dienotvarkės,
- žaidimų,
- bendros veiklos.

2.2.2. Dienotvarkės

Dienotvarkės paskirtis — padėti autizmo sutrikimą turintiems vaikams kuo savarankiškiau ir geriau orientuotis aplinkoje. Vaizdžiai pateikta dienotvarkė leidžia vaikui nuolat matyti, o tuo pačiu ir žinoti tai, ką ir kur jis darys konkrečiu momentu ir kokia bus veiklos seka.

Dienotvarkių tipai:

1. Daiktas / Daiktų seka.
2. Nuotrauka.
3. Nuotraukos / Paveikslėliai.
4. Paveikslėliai / Rašyti žodžiai.
5. Visos dienos rašyti žodžiai.

Dirbant su vaikais autistais, naudojame įvairias vaizdines dienotvarkes. Dienotvarkes parinkome individualiai kiekvienam vaikui autistui, priklausomai nuo vaiko išsivystymo lygio ir įgūdžių. Suprasdamas dienotvarkės prasmę, vaikas autistas susiformuoja vaizdinę sistemą, kurią galima lanksčiai pritaikyti kiekvienoje naujoje aplinkoje.

Vaiką autistą pradėdame mokyti dienotvarkės supratimo nuo 1-2 daiktų, susijusių su mėgstama veikla. Paėmus daiktą su vaiko ranka, einame į tam tikrą vietą su aiškia fizine ir vaizdžiai pateiktom ribom kartu atlikti veiklos, susijusios su tuo daiktu. Vaikai yra mokomi skirti daiktus, suvokti daiktus kaip objektą tos veiklos ir taip pat suvokti, kad maža kopija rodo realų daiktą.

Dienotvarkės dėžutės arba lentos naudojimas yra pagrindinė priemonė mokyti vaiką autistą eiliškumo, t.y. to, kad vienas įvykis eina po kito. Galutinis tikslas yra įgalinti vaiką autistą atlikti kasdieninius darbus savarankiškai arba minimaliai padedant.

Dienotvarkės dėžutėje arba lentoje vaikas autistas mato dienos veiklą atitinkančius daiktus arba kitus vizualinius atitikmenis. Taip jis gali numatyti, kokia bus sekanti veikla, todėl sumažėja nerimas, kartais ir elgesio problemos.

Su dienotvarkės pavyzdžiu vaikas autistas mokomas simbolių, kurie rodo įvairią jo dienos veiklą. Skatinama padėti planuoti ir priimti sprendimus.

Daiktinė dienotvarkė yra viena iš paprasčiausių dienotvarkių tipų. Daiktai turi būti realūs arba sumažintos jų kopijos. Daiktai turi būti susiję su ta veikla ir padėti ant lentos arba dėžutėje. Iš įprastų daiktų arba sumažintų jų kopijų sudaryta dienotvarkė yra bendros struktūros dalis (1 priedas).

Daiktinę dienotvarkę sudarantys daiktai ar vaizdumo priemonės išdėstomos iš viršaus į apačią arba iš kairės į dešinę. Daiktinė dienotvarkė yra pakabinama vaikui autistui gerai matomoje ir prieinamoje vietoje arba išdėliojama dėžutėje. Kadangi vaikas turi matyti ir suprasti, kad ši dienotvarkė yra jo, virš pakabintos dienotvarkės arba ant dėžutės viršaus yra priklijuojama vaiko nuotrauka ir užrašomas jo vardas.

Šios daiktinės dienotvarkės privalumai: naudojami žinomi daiktai, jie naudojami kaip mokymo priemonė, reikalauja mažiau pažintinės gebos. Trūkumai: labai ribota pranešimų skalė, transportavimo sunkumai.

Nuotraukų dienotvarkė yra aukštesnio lygio dienotvarkė. Nuotraukos turi būti realių daiktų, žmonių arba įvykių, aiškios be papildomų vaizdų, kurios turi būti iškabintos lentoje arba sudėtos į albumą. Vaikas autistas turi gebėti atpažinti vaizdus nuotraukose, pasirinkti vieną nuotrauką iš daugelio, parodyti pasirinktą nuotrauką. Šios dienotvarkės privalumai yra šie: nuotraukose dažniausiai vaizduojami pažįstami daiktai ir žmonės, kuriuos lengva atpažinti ir kurie labai domina, jos yra patogesnės už daiktus ir kartu yra realistiškas daikto arba žmogaus vaizdas, jas lengva pritaikyti vaiko autisto reikmėms. Trūkumai: ribotas galimų pranešimų skaičius, nelabai patogus nešiotis, nesudaro galimybių žmogui mokytis kalbos elementų (1 priedas).

Simbolių sistema remiasi tarptautine simbolių konvencija, pagal kurią kiekvienas simbolis reiškia daiktą, žodį ar idėją. Žodyną sudaro daugiau kaip 1400 simbolių, kurie sukaupti kompiuterio diske. Mokinys turi gebėti skirti simbolius, suvokti, kad visi simboliai reiškia konkrečius žodžius arba daiktus. Simboliai gali tarnauti kaip pagalbini bendravimo priemonė. Prie simbolio būtinai yra rašytinė informacija. Vaikai autistai labai domisi skaičiais ir raidėmis, todėl matydami simbolį su užrašu, jie labai gerai pradeda skaityti. Simbolis padeda vaikams autistams suvokti žodžio arba frazės prasmę. Simbolių dienotvarkė yra aukšto lygio dienotvarkė, bet turi ir trūkumų. Sunku ja naudotis ir suprasti, esant daug žodžių, kai kurie simboliai yra labai panašūs ir reikalauja gerų vizualinių įgūdžių (2 priedas).

2.2.3. Individuali darbo sistema

Individuali darbo su vaiku autistu sistema leidžia pasiekti geriausių rezultatų. Individualių užsiėmimų metu vaikas geriau susikaupia, atlieka užduotis, suvokia naują mokomąją medžiagą. Sėdėdamas prie stalo vaikas mato, kiek ir kokių užduočių jis turės atlikti, kokia veikla jo laukia vėliau. Užduotis galima pateikti naudojantis simboliais (daiktais, paveikslėliais, skaičiais, spalvomis, geometrinėmis figūromis, raidėmis ir pan.). Mėgstama

veikla po individualaus darbo naudojama kaip skatinimo priemonė (2 priedas). Individualų darbą pagal vaizdžiai pateiktą dienotvarkę su vaiku autistu organizuojame priešasties-pasekmės principu “pirma darbas, paskui patinkanti, mėgstama veikla”. Taikome vaikui suprantamus, tinkamus ir prasmingus pagyrimus bei paskatinimus. Kai vaikas nevykdo nurodymų ar paliepiamų, gerinant komunikavimą, užmezgant artimesnį kontaktą, tikslingai pamėgdžiojame jo atliekamus judesius, tariamus garsus, sudainuojame paliepiamus.

Individualių užsiėmimų metu tėvai mato, kaip jų vaikas autistas gali išsėdėti prie stalo, sukaupti dėmesį, nesiblaškyti. Vaikai autistai matydami vaizdžiai pateiktą individualios veiklos pradžią ir pabaigą, geriau atlieka užduotis, susikaupia, būna ramesni, nes mato veiklos pabaigą. Po kiekvienos veiklos turi sekti mėgstama vaiko autisto veikla, kuri parenkama individualiai. Tėvai, būdami kartu užsiėmimuose, mato, kaip galima pritaikyti vaizdžiai pateiktas priemones darbui su vaiku autistu ir kokie geri ugdymo rezultatai gaunami, dirbant su vaikais. Tėvai, dalyvaudami užsiėmimuose, mato, kaip jų vaikas autistas gali pasakyti garsus, žodžius ar net žodžių frazes. Tėvų prašoma pasidaryti vietoje konkrečių vaizdinių simbolių, dienotvarkių ir pritaikyti jas, būnant kartu su vaiku. Deja, tik nedaugelis tėvų vietoje daro ir naudoja vaizdinius simbolius, sakydami, kad juos pasidarys namuose ir taikys.

Individuali darbo sistema – tai vaizdinės priemonės, kuriomis vaikas autistas manipuliuoja. Ši sistema lavina tris svarbius įgūdžius: vaiko savarankiškumą, darbo užbaigtumą ir darbo rezultata.

Individuali vaizdinių simbolių sistema taikoma pačiose įvairiausiose gyvenimo srityse. Ji leidžia vaikui autistui saugiai jaustis naujose vietose ar situacijose, nes jam visur reikalingi pažįstami ir suprantami orientyrai.

Vaikai autistai visada turi suvokti ir vizualiai matyti:

1. Ką reikės daryti?
2. Kur reikės daryti?
3. Kiek ilgai reikės daryti?
4. Kas vyks po to?

2.2.4. Vaizdinė užduočių struktūra

Atlikdami didelį darbą mes visada mintyse įsivaizduojame galutinį rezultatą. Kiekvieną didelį darbą sudaro smulkesnių užduočių atlikimas. Mes visada susiejame šias mažas užduotis ir gautus rezultatus į visumą. Šią visumą mes vadiname didelio darbo rezultatu. Vaikai autistai

dažniausiai nemato visumos, bet didelį dėmesį skiria detalėms. Jie sunkiai atranda reiškinių tarpusavio ryšius, ypač jei detalių yra daugybė.

Norint padėti vaikui autistui atlikti užduotį, reikia iki minimumo sumažinti aplinkos stimulų kiekį. Siekiant, kad vaikas autistas geriau atliktų užduotį, reikia šios užduoties medžiagą išdėlioti į specialias dėžutes ir parengti aiškias darbo atlikimo instrukcijas.

Vaizdinė regimoji užduočių struktūra – tai ugdymo metodas, kurio metu užduočiai atlikti naudojama konkreti, aiškiai pateikta vizualinė instrukcija.

Informaciją apie tai, kaip atlikti darbą, vaikui autistui reikia pateikti ne kalbos, o simbolių (paveikslėlių ir pan.) pagalba. Ši sistema gali būti naudojama savarankiškam darbo atlikimui. Labai svarbu, kad vaikas žinotų, kada pradėti ir baigti darbą. Šiuos darbo etapus reikia atitinkamai išskirti (pvz., garsiniu signalu: varpelio ar žadintuvo skambesiu ir t.t).

Užduoties vaizdinė regimoji instrukcija suteikia autistui informaciją apie tai, kaip sudėti daiktą iš atskirų dalių. Tam būtina pažymėti atskirų dalių ribas, išpjovų ir paveikslėlių detales ar pateikti rašytines instrukcijas.

Užduoties vykdymo regimoji informacija (instrukcija, organizavimas) — tai metodas, kurį taikant sumažinama aplinkos stimuliacija ir padedama susitelkti į užduoties atlikimą. Todėl užduotis sudedama į atskiras dėžutes, o šios laikomos vienoje apibrėžtoje vietoje. Šiuo atveju vaikai autistai gali lengviau susikoncentruoti užduoties atlikimui, matyti darbo pradžią ir pabaigą. Užduočių vykdymo regimasis aiškumas leidžia vaikui autistui geriau suvokti instrukcijas. Pagrindinės kiekvienos užduoties atlikimo instrukcijos turi būti skirtingai pažymėtos (spalvomis, piešinėliais, skaičiais ar žodžiais) (3 priedas).

„Batų dėžučių“ užduotys. Vienas iš paprasčiausių veiklos būdų pateikti vaikams autistams regimąją struktūrą yra „Batų dėžučių“ užduotys, paprasčiausia veikla. Tai pirmosios užduotys, skirtos patiems mažiausiems autistams ir sunkios proto negalės vaikams. „Batų dėžučių“ užduotis vaikas atlieka individualiai. Minėtų užduočių tikslas — sėkmingai užbaigti individualų darbą. Šiuo atveju naudojamas regimasis detalių išdėstymas, skatinantis vaikus atlikti pagrindinę užduotį. Užduotys sunkinamos, pereinama nuo paprasto veiksmo „įdėti“ iki sudėtingesnių veiklų, pvz., „parinkti paveikslėliui porą“. Sėkmingas užduočių tikslų pasiekimas tampa pagrindu tolimesnių įgūdžių ugdymui (4 priedas).

2.2.5. Bendravimo įgūdžių formavimas

Vaizdinė simbolių sistema padeda vaikui autistui mokytis bendravimo įgūdžių. Noras bendrauti padeda suprasti pasaulį – ryšius tarp žmonių, veiksmų ir daiktų. Tai yra pagrindinės sąvokos, kurias vaikas “šifruoja” mokydamasis kalbos. Pažeistas šių sąvokų supratimas atsispindi stereotipiniuose vaikų autistų žaidimuose. Vaikai autistai nesupranta komunikacijos tikslų, nesugeba užmegzti kontakto. Kadangi vaikas autistas kitaip supranta pasaulį, jo galimybės bendrauti yra ribotos. Žinodami autizmo paveiktų žmonių ypatumus, galime teigti, kad svarbiausia yra pagerinti vaikų autistų galimybes bendrauti kasdieninėse situacijose. Bendravimo mokoma gestais, veido mimika, judesiais, naudojant daiktus, nuotraukas, paveikslėlius ir kalbą.

Maži vaikai pradeda bendrauti naudodami daiktus. Daiktais jie parodo, kokia veikla jiems patinka, o kokios jie nemėgsta. Savo norus, prašymus vaikai parodo žinomais daiktais. Problemos kyla, išėjus iš namų, kai vaikas negali paaiškinti ir pasakyti, ko jis nori, o tėvai taip pat nesupranta jų norų. Tada pasikeičia vaiko elgesys, kuris gali pasireikšti agresija arba autoagresija (žalojančiu save elgesiu), riksmomis, daiktų mėtymu. Norėdami išvengti tokio elgesio pasikartojimo naujose vietose, labai svarbu vaikus autistus mokyti bendrauti, naudojant vaizdinių simbolių sistemą ir kalbą.

Užsiėmimų metu mokome vaikus autistus bendrauti vaizdiniais simboliais pagal jų galimybes. Vaikams autistams leidžiama pasirinkti mėgstamą veiklą, naudojant daiktus, paveikslėlius, nuotraukas, simbolius. Tėvai, dalyvaudami užsiėmimuose mato, kad jų vaikai autistai, matydami vaizdinį simbolį, net pasako garsiažodį ar žodį, ko jie nori. Vaizdžiai pateikta bendravimo simbolių sistema padeda komunikuoti vaikams autistams.

Apibendrinant struktūruoto mokymo metodo ypatumus galima teigti, kad vaikams autistams reikalingas suprantamai aiškiai ir vaizdžiai pateiktos aplinkos, dienos veiklų ir užduočių struktūruotas mokymas. Labai svarbu atliekamos veiklos dienotvarkės ritmiškumas, pastovumas, kalbos terapija, individualiai parinktos sensorinės vizualinės užduotys, muzikos terapija, fiziniai pratimai, motorikos lavinimas. Manome, kad tokie tėvų mokymai, dalyvaujant kartu užsiėmimuose ir matant, kaip galima taikyti struktūruoto mokymo metodo elementus, labai reikalingas.

3.TYRIMO METODIKA IR ORGANIZAVIMAS

Darbas atliktas 2004 m. rugsėjo mėn. –2005 m. kovo mėn. laikotarpiu. Buvo tirti visi Vilniaus Universitetinėje ligoninėje Vaiko Raidos Centro (RUL VRC) Ankstyvosios reabilitacijos skyriuje gydomi vaikai, kuriems dabartinio ir/ar ankstesnio gydymo metu buvo pritaikytas struktūruotas mokymas.

Ištirta 40 vaikų autistų ir jų šeimų iš visos respublikos. Vaikų amžius nuo 3 metų iki 7 metų. Vaikai su mamomis buvo hospitalizuoti Ankstyvosios reabilitacijos skyriuje ir komandiniu būdu visiems tirtiems vaikams diagnozuotas autizmas arba autizmo spektro sutrikimas (įvairiapusis raidos sutrikimas).

Darbo metu norėjome išsiaiškinti šeimos psichologinės būklės įtaką ugdymo procesui (tėvų požiūrį į vaiką, vaiko autisto priėmimą šeimoje, šeimos krizės įtaką), taip pat pagrindinius sunkumus, taikant struktūrinio mokymo metodą ankstyvojo amžiaus vaikams.

Vaikai buvo vertinami pagal Vaikystės autizmo įvertinimo skalę (CARS) ir nustatomas vaikystės autizmo sunkumo laipsnis. Su vaikais autistais buvo dirbama individualiai ir grupinių užsiėmimų metu. Taip pat buvo bendraujama su tėvais apie vaiko ypatumus. Pagal skalės duomenis buvo sudarytos 3 vaikų autistų grupės, stengiantis išsiaiškinti tėvų požiūrį į vaiką ir jo ugdymą priklausomai nuo vaiko sunkumo būklės. Pokalbis su tėvais leido įvertinti tėvų požiūrį į vaiką autistą ir jį įtakojančius faktorius, išsiaiškinti tėvų požiūrį į struktūruoto mokymo taikymą namuose ir ugdymo įstaigose bei išsiaiškinti pagrindinius struktūruoto mokymo taikymo sunkumus.

Su kiekvienu iš jų buvo dirbama 12 užsiėmimų po 1 valandą. Užsiėmimuose dalyvavo ir vaikų autistų tėvai. Kaip jau minėta įvade, vaikai autistai labai jautriai reaguoja į aplinkos pokyčius, sunkiai priima ir kontaktuoja su naujais žmonėmis, tai pirmi užsiėmimai buvo daugiau susipažinimo ir santykių užmezgimo pobūdžio. Vaikų autistų elgesys užsiėmimų metu buvo neprognozuojamas: jie šaukė, mušėsi, spardėsi, bėgo iš kambario ir t.t. Jų elgesys buvo suprantamas ir paaiškinamas dėl autizmo požymių bei autizmo sunkumo laipsnio. Vaikų autistų elgesys rodė, kurie atvyko į VRC antrą ar trečią kartą, ar tėvai taiko struktūruoto mokymo vaizdines dienotvarkes namuose, ar dirba individualiai ir t.t.

Norėdami įvertinti tėvų požiūrį į struktūruotą mokymą, tyrėme šeimų demografinę padėtį: tėvų amžius ir išsilavinimas, šeimų gyvenamoji vieta, šeimos sudėtis, mamos užimtumas, gyvenimo sąlygos, vaiko ugdymo įstaigos lankymas. Norėjome išsiaiškinti, kokie

šeimoms demografinės padėties faktoriai padeda ar trukdo taikyti namuose struktūruotą mokymą.

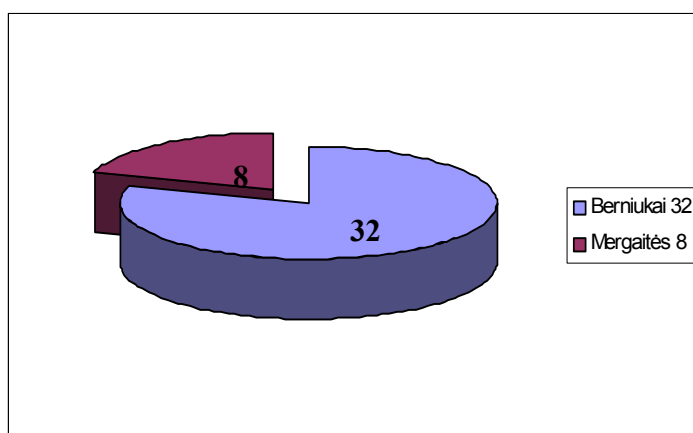
Individualių pokalbių su tėvais metu buvo išsiaiškinta kaip tėvai priima savo vaiką autistą, kaip sprendžia iškilusias bendravimo, elgesio problemas, kaip taiko namuose struktūruoto mokymo metodus, su kokiais sunkumais susiduria, taikydami namuose struktūruoto mokymo metodus. Aiškinomės kodėl namuose nesiseka taikyti vaizdines dienotvarkes. Buvo kalbama su tėvais apie ugdymo įstaigos parinkimą vaikui autistui, ar taikomas struktūruoto mokymo metodas darželiuose, ar tėvai sulaukia specialistų pagalbos.

Tyrimas yra kokybinis. Tyrimo metu gauti duomenys pagal autizmo įvertinimo skalės sunkumo laipsnį bei tėvų požiūrį į struktūruotą mokymą ir sunkumus aprašyti tekste ir pateikti lentelėse bei paveikslėliuose. Duomenų apskaičiavimui naudojami absoliutūs skaičiai.

4. 3-7 METŲ VAIKŲ AUTISTŲ TĖVŲ POŽIŪRIO LYGINAMOJI CHARAKTERISTIKA

4.1. Demografinė tirtų vaikų charakteristika

Įvertinta 40 vaikų nuo 3 metų iki 7 metų - 32 berniukai (80 %) ir 8 mergaitės (20 %) – ir jų šeimos (1 pav.). Rezultatai gauti, analizuojant surinktą medžiagą, pagal bendrą informaciją apie vaiką ir šeimą bei tėvų požiūrį į vaiką autistą ir struktūruoto mokymo metodą bei struktūruoto mokymo metodo taikymo sunkumus (5 priedas).

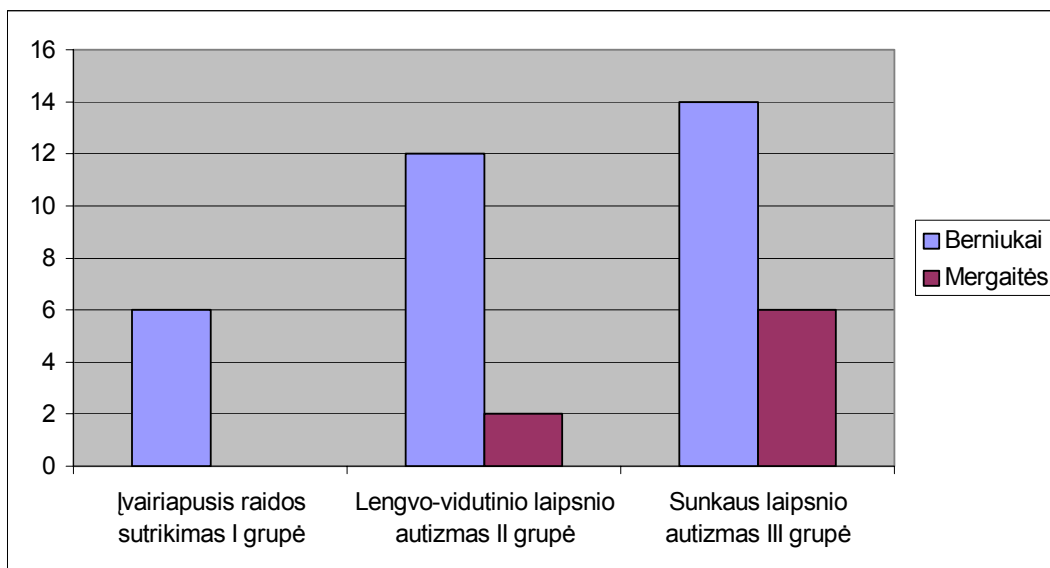


1 pav. Vaikų autistų pasiskirstymas pagal lytį

Vaikus pagal autizmo sunkumo laipsnį suskirstėme į grupes: I grupė – įvairiapusis raidos sutrikimas (vaikai turintys autizmo požymių); II grupė – lengvo-vidutinio laipsnio sunkumo autizmas; III grupė – sunkaus laipsnio autizmas. Autizmo sunkumo laipsnis buvo vertinamas pagal vaikystės autizmo įvertinimo skalę, kuri autizmo sutrikimą dalija į tris sunkumo laipsnius (6 priedas).

Vaikai pagal Vaikystės autizmo įvertinimo skalės sunkumo laipsnį pasiskirstė (2 pav.):

1. Įvairiapusis raidos sutrikimas su autizmo požymiais (15-29,5 balai) – 6 vaikai (15 %),
2. lengvo-vidutinio laipsnio autizmas (30-36,5 balai) – 14 vaikų (35%),
3. sunkaus laipsnio autizmas (37-60,0 balų) – 20 vaikų (50%).



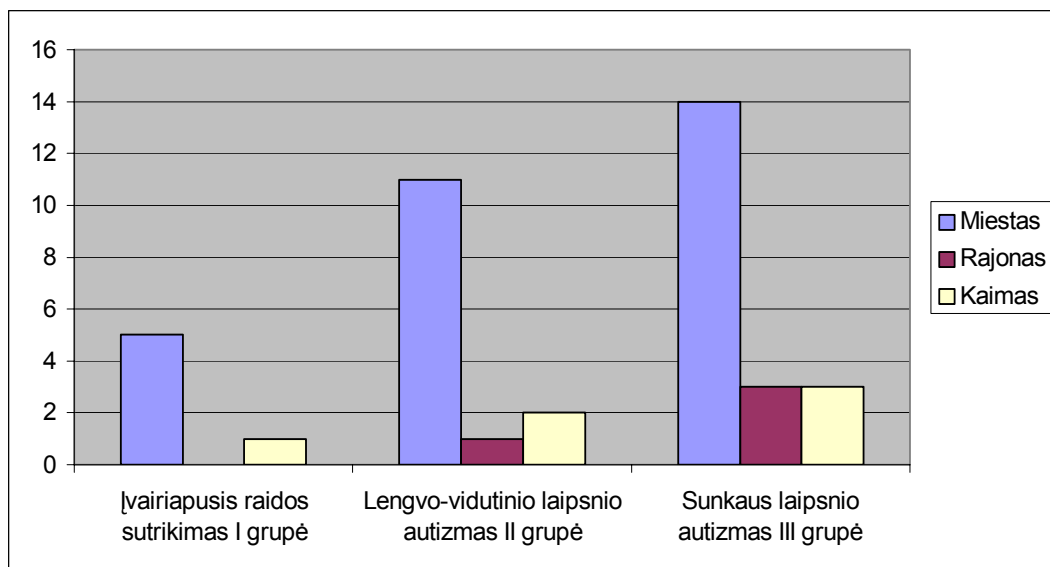
2 pav. Vaikų autistų pasiskirstymas pagal sunkumo laipsnį ir lytį

Apklausa duomenys rodo, kad 14 sunkaus laipsnio autizmą turinčių vaikų į RUL VRC atvažiuoja antrą ir net trečią kartą, 9 lengvo-vidutinio autizmo sunkumo laipsnio vaikai atvyksta antrą kartą. Stebėti 6 įvairiapusių raidos sutrikimą turintys vaikai, atvykstantys į RUL VRC pirmą kartą.

Autorių (Schopler E., Gillberg C., Lesinskienė S. ir kt.) duomenimis, autizmas daugiau stebimas berniukų tarpe. Įvertinus, kad nuo 2004 m. rugsėjo mėn. iki 2005 metų kovo mėn. RUL VRC gydėsi beveik 4 kartus daugiau berniukų, su išlyga galima būtų pritarti literatūros išvadoms. Lentelės duomenys rodo, kad sunkaus laipsnio autizmą turi net 6 mergaitės, o tuo tarpu įvairiapusis raidos sutrikimas nebuvo nustatytas. Literatūros apžvalgoje teigiama, kad autizmo sutrikimas mergaites paveikia sunkesne forma.

Lietuvoje stebimi dideli miesto ir kaimo skirtumai, teikiant pagalbą sutrikusios raidos vaikams, todėl toliau norėjome išsiaiškinti kokią pagalbą gauna tėvai ir jų vaikas, gyvenantys mieste, rajone ir kaime ir ar yra skirtumas, teikiant pedagoginę ir socialinę pagalbą šioms šeimoms ir jų vaikui, lyginant gyvenamąsias vietas. Dideliuose miestuose gyvena 30 šeimų, auginančių vaikus autistus. Kaime gyvena 6 šeimos, auginančios vaikus autistus, rajone – tik 4 šeimos (3 pav.). Šeimos, gyvenančios kaime, susiduria su didele problema dėl ugdymo įstaigos lankymo, nes aplink namus specialios ugdymo įstaigos nėra, o bendrojo lavinimo darželiai vaikų autistų nenori priimti arba nesuteikia jiems reikiamos pedagoginės pagalbos. Tyrimo metu išaiškėjo, kad mieste gyvenančios šeimos taip pat susiduria su ugdymo įstaigos parinkimo

problema. 2 šeimos, auginančios lengvo-vidutinio ir sunkaus laipsnio autizmą turinčius vaikus, įvardijo, kad jų vaikų nenori priimti specialus-logopedinis darželis, nes vaikai trukdo popietiniam miegui. 1 mama, gyvenanti mieste, pasakė, kad jos vaikas buvo išprašytas iš bendrojo lavinimo darželio, nes dirbantys pedagogai nemoka dirbti su “ tokiais” vaikais.



3 pav. Vaikų autistų pasiskirstymas pagal gyvenamąją vietą

Tyrime norėjome išsiaiškinti tėvų šeimyninę padėtį, t.y. su kuo gyvena vaikas. Siekėme paanalizuoti, ar šeimos sudėtis daro įtaką struktūrinio metodo priėmimui. Ar abu tėvai vienodai priima metodą, vienodai supranta vaiką. Norėjome išsiaiškinti, ar yra skirtumas, kaip vieniša mama priima šį metodą, lyginant su pilna šeima. Rezultatai parodė, kad 34 vaikai gyvena su abiem tėvais. 6 vaikai gyvena su mama, iš jų 4 mamos yra išsiskyrusios, 2 – vienišos mamos. Ši tyrimo dalis rodo, kad daugelis vaikų autistų gyvena pilnoje šeimoje, turi tėtį ir mamą. Tačiau interviu metu išaiškėja, kad didesnis ugdymo krūvis namuose tenka mamai. Šeimose tėvas dirba ir uždirba pinigų pragyvenimui, o mamai lieka visi kiti buitiniai rūpesčiai. Taip pat išaiškėjo, kad namuose dažnai abiejų tėvų nuomonės vaiko ugdymo klausimu nesutampa. Dažnai tėveliai būna atlaidesni vaiko prieštaraujančiam elgesiui, nusileidžia, vykdo vaiko norus, kas sukelia labai didelę sumaištį vaiko autisto pasaulyje. Jis negali suprasti, kodėl vieni dalykai vienu metu leidžiami, kitu - jau ne. Manome, kad nesutampantis abiejų tėvų elgesys dar labiau paaštrina vaiko autisto prieštaraujantį elgesį.

Tyrimo metu siekta išsiaiškinti ar tėvų amžius ir išsilavinimas susijęs su struktūruoto mokymo metodo taikymu namuose sunkumais ir problemomis. Tyrime dalyvavo jauni vaikų autistų tėvai. Vidutinis mamos amžius sudarė 31 metai, tėvo – 35 metai. Sunkumų, taikant struktūruotą mokymą, dėl tėvų amžiaus negalėjome nustatyti.

Nagrinėjant tėvų išsilavinimą, daugiausia tėvų – 33 % turėjo vidurinį išsilavinimą, 27 % - turėjo specialų vidurinį išsilavinimą, 23 % - turėjo aukštąjį išsilavinimą, 13 % - turėjo aukštesnįjį išsilavinimą ir 4 % tėvų turėjo nebaigtą vidurinį išsilavinimą. Kalbant su tėvais, kaip sekėsi dirbti ir taikyti namuose struktūruotą mokymą, išaiškėjo, kad struktūruotą mokymą namuose savo vaikams taikė įvairaus išsilavinimo tėvai. Manome, kad reikalingas detalesnis tyrimas ir didesnis kiekis respondentų, norint išsiaiškinti tėvų išsilavinimo įtaką struktūruoto metodo taikymui namuose.

Tyrimo metu, vertinant mamų užimtumą, kėlėme sau prielaidą, ar mamų užimtumas nėra kliūtis taikyti struktūrinio metodo būdą namuose, tuo tikslu siekta išsiaiškinti, kaip mamos darbas įtakoja šio metodo taikymą namuose. O taip pat, ar yra skirtumas tarp dirbančių ir nedirbančių mamų, taikant struktūrinio mokymo metodą. Tėvų apklausos duomenys parodė, kad visą darbo dieną dirba 21 mama, nedirba – 17 mamų, pamaininis, nepastovus darbas – 2 mamos. Tyrimo metu išaiškėjo, kad dirbančios mamos sunkiau pritaiko struktūruoto mokymo metodo elementus savo vaikui, nes po darbo slegia namų buitiniai rūpesčiai. Manome, kad dirbančios mamos susiduria su buitinais rūpesčiais, todėl pritaikyti struktūruoto mokymo metodo elementus namuose, ypač su sunkaus autizmo laipsnio vaikais, sudaro nemažai problemų, ir, motinų žodžiais, “ joms neužtenka kantrybės”.

Struktūrinis mokymo metodas yra susijęs su aplinkos pritaikymu vaikui namuose. Labai svarbu buvo panagrinėti ar vaiko ir šeimos gyvenimo sąlygos turi įtakos metodo taikymui, ar mažas gyvenamasis plotas (kai gyvena daugiau žmonių – seneliai, broliai, seserys, tetos ir t.t.) turi įtakos vaiko aplinkos pritaikymui. Atlikto tyrimo duomenys parodė, kad bute gyvena 34 šeimos, name - 6 šeimos. Visų šeimų gyvenimo sąlygos yra geros, kaip teigė tėvai ir jokių kliūčių aplinkos pritaikymui nei vienas tėvas neturėjo. Todėl manome, kad visi tėvai, nežiūrint į gyvenimo sąlygas, pritaikė namuose aplinką, laikantis struktūruoto mokymo metodo instrukcijų. Deja, tik nedaugelis iš apklaustų tėvų, namuose naudojo vieną iš struktūruoto mokymo metodo aplinkos pritaikymo elementų – vaizdinę dienotvarkę.

Vaiko aplinkos pritaikymui galėjo turėti įtakos kitų vaikų buvimas šeimoje. Iš 40 tirtų šeimų 14 šeimų augo daugiau negu vienas vaikas. Iš jų jaunesni negu tiriamasis buvo 4 šeimos, vaikų iki 1 metų – 2 šeimos, vyresnių – 11 šeimų. Įvertinus gautus duomenis jokios aiškios

išvados apie kitų vaikų įtaką struktūruoto ugdymo taikymui namuose padaryti nepavyko, nes nėra jokio aiškumo ir sąlyčio su vaiko ugdymu.

Kiekvienas vaikas turi lankyti ugdymo įstaigą, dalyvauti bendrose veiklose ir žaidimuose su kitais vaikais, ugdytis. Iškėlėme hipotezę, ar tėvai, atiduodami vaiką į ugdymo įstaigą, visą vaiko ugdymą palieka darželiui ir specialistams, dėl to netaiko struktūrinio metodo namuose. Siekta išsiaiškinti, ar tėvai noriai bendradarbiauja su vaiko ugdymo įstaigos specialistais, tęsia ugdymą namuose. Ar yra kliūčių tarp ugdymo įstaigos specialistų ir tėvų bendradarbiavimo? Manome, kad bendradarbiavimas su ugdymo įstaigos specialistais yra nepakankamas ir ypač sunkaus laipsnio autizmą turinčių vaikų tėvų ir specialistų, nes apklausos duomenys rodo, kad sunkaus laipsnio autizmą turintys vaikai atvyksta antrą ar net trečią kartą. Apklausos metu, norėjome išsiaiškinti, ar tėvai, kurių vaikas nelanko ugdymo įstaigos daugiau priima struktūrinio ugdymo metodą ir ar yra koks nors skirtumas tarp vaikų, kurie lanko ir nelanko ugdymo įstaigos.

1 lentelės duomenys rodo, kad I grupės įvairiapusį raidos sutrikimą turintys vaikai visi 6 lanko bendrojo lavinimo darželį. Šios grupės tėvai su vaiko diagnoze sutinka nenoriai arba visai nesutinka ir didelių problemų savo vaiko ugdyme nemato. Kaip teigia vaikų tėvai, problemų darželyje jie neturi, kaip tik darželis labai padėjo vaikui, pagerėjo kalba ir elgesys. II grupės lengvo-vidutinio laipsnio autizmą turintys vaikai 8 lanko bendrojo lavinimo darželį ir tik 3 vaikai lanko specialųjį darželį. Iš šios grupės 3 vaikai nelanko jokios įstaigos. Šioje grupėje išaiškėjo, kad visų 3 nelankančių ugdymo įstaigos vaikų nenori priimti bendrojo lavinimo darželiai arba kaip sako tėvai, vaikai bendrojo lavinimo darželyje negauna jokios pedagoginės pagalbos. Šios grupės tėvai labai nori, kad jų vaikai lankytų bendrojo lavinimo darželius ir gautų papildomas logopedines, spec.pedagogo individualias paslaugas. III grupės 13 sunkaus laipsnio autizmą turinčių vaikų lanko specialias ugdymo įstaigas. Tik 1 vaikas lanko bendrojo lavinimo darželio spec.grupę. Šios grupės 2 vaikai lanko bendrojo lavinimo darželius. Apklausiant mamas, išaiškėjo, kad bendrojo lavinimo darželiai nenori priimti vaikų autistų ir jokia papildoma pedagoginė pagalba šiuose darželiuose neteikiama. Tėvai patys ieško savo vaikams privačių papildomų logopedo, spec.pedagogo užsiėmimų. Apklausus mamas, išaiškėjo, kad dažnai bendrojo lavinimo darželiuose su vaiku niekas neužsiima, jam leidžiama daryti ką nori, jis gali visą dieną užsiimti savo mėgstama veikla, kuri netrukdo arba nešokiruoja kitų vaikų. Tėvai aiškino, kad “su jų vaiku darželyje nėra jokių problemų, jis yra geras vaikas”.

1 lentelė**Vaikų autistų ugdymo įstaigos lankymas**

Darželių tipai	I grupė (skč.)	II grupė (skč.)	III grupė (skč.)	Viso (skč.)
Bendrojo lav.	6	8	2	16
Bendrojo lav.spec.grupė	0	0	1	1
Spec.darž.	0	3	13	16
Nelanko	0	3	4	7

Apibendrinus demografinę vaikų autistų šeimų charakteristikos duomenis, galima teigti, kad tyrime dalyvavo daugiau vyriškos lyties sunkaus laipsnio autizmą turinčių vaikų ir jų tėvų (14 atvejų). Jie visi atvyksta į VRC kelintą kartą. Šie vaikai lanko specialius darželius ir tėvai atvykdami VRC, tikisi pagalbos iš specialistų, nes negauna jų savo vaiko ugdymo įstaigose. Įvairiapusį raidos sutrikimą turintys vaikai visi buvo vyriškos lyties ir tyrime jų buvo mažiausiai. Jie visi į VRC atvyksta tik pirmą kartą. Per tyrimo laikotarpį nuo 2004 m. rugsėjo mėn iki 2005 metų kovo mėn. į VRC kreipėsi tik 6 šeimos. Šios šeimos kreipėsi pirmą kartą dėl vaiko nekalbėjimo ir nenoro kalbėti bei netinkamo elgesio. Visiems vaikams buvo diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas (autizmo požymiai). II grupės lengvo-vidutinio laipsnio autizmą turinčių vaikų per tyrimo laikotarpį kreipėsi 14 šeimų, iš jų 9 šeimos kreipėsi antrą kartą. Visi tėvai tikisi pagalbos iš specialistų, kaip toliau ugdyti savo vaikus, nes iš savo vietinių ugdymo įstaigų specialistų pagalbos savo vaikui dauguma tėvų nesulaukia.

3.2. Tėvų požiūris į vaiką autistą ir jį įtakojančius veiksnius

Norėdami įvertinti tėvų požiūrį į struktūrinį metodą bei jo taikymą namuose, siekta atskleisti tėvų požiūrį į vaiko sutrikimą ir kaip jis gali įtakoti tolimesnį vaiko ugdymą.

Vienas iš kriterijų, rodantis tėvų priežiūros kokybę, yra ankstyvas vaiko raidos sutrikimo pastebėjimas. (2 lentelė).

2 lentelė

Tėvų pastebėta sutrikusi vaiko raida

Vaiko amžius	I grupė (skč.)	II grupė (skč.)	III grupė (skč.)	Viso (skč.)
Iki metų	0	1	7	8
Nuo 1 metų iki 2 metų	0	1	4	5
Nuo 2 metų iki 3 metų	0	2	3	5
Nuo 3 metų iki 4 metų	4	8	4	16
Nuo 4 metų	2	2	2	6

Tėvai vaiko raidos sutrikimą stebėjo jau ankstyvajame amžiuje. 2 lentelės duomenys rodo, kad anksčiausia išryškėjo sunkaus autizmo požymiai. Iki trejų metų autizmo požymius matė 14 sunkų autizmo laipsnį turinčių vaikų tėvai, iš jų 7 tėvai autizmo kliniką stebėjo jau iki vienerių metų amžiaus. Apskritai dauguma tėvų (18) autizmo požymius stebėjo pas vaiką iki 3 metų amžiaus.

Tėvų apklausos duomenys rodo, kad tėvai anksti pastebi vaikų sutrikusią raidą. Daugumoje atvejų I tiriamoje grupėje (įvairiapusį raidos sutrikimą turinčių vaikų) sutrikusi raida išryškėjo apie 3-4 gyvenimo metus. Tėvai atvyksta į VRC dėl vaiko kalbos sutrikimų ir keisto arba prieštaraujančio elgesio. Daugumos tėvų nuomone, sunkus vaiko elgesys susiformavo dėl tėvų nuolaidžiavimo, tenkinimo visų vaiko norų, leidimo daryti, ką vaikas nori ir pan.

II tiriamojoje grupėje (vaikų su lengvo-vidutinio laipsnio autizmu) tėvai vaiko sutrikusią raidą pastebi įvairiais vaiko amžiaus tarpsniais. 2 lentelės duomenys rodo, kad 1 mama vaiko sutrikimą įtarė iki 1 metų, tačiau iš gydytojų pagalbos nesulaukė. Kita mama vaiko sutrikusią raidą pastebėjo nuo 1 metų iki 2 metų. Dviejų vaikų mamos sutrikusią raidą įtarė nuo 2 metų iki 3 metų. Daugiausia mamų (8) šioje grupėje vaiko raidos sutrikimus matė nuo 3 metų iki 4 metų vaikams. Šias mamas jaudino vaiko nekalbėjimas ir keistas, sunkiai suprantamas vaiko elgesys. Dvi mamos atvyko raidos tyrimui su vyresniais nei 4 metai vaikais. Matome, kad sunkesnio laipsnio autizmo požymiai ryškėja ankstesniame amžiuje, ir tai sukelia tėvų nerimą dėl vaiko sveikatos.

III (vaikų su sunkaus laipsnio autizmu) tiriamojoje grupėje tėvai vaiko sutrikusią raidą pastebėjo labai anksti. Net 7 (~40%) tėvai keistą vaiko elgesį išvelgė iki 1 metų. Kaip pasakoja mamos, jų vaikai naktimis nemiegodavo, bijodavo minkštų žaislų, įvairių garsų, viską

uostydavo, nesiglausdavo prie mamos, jiems nereikėdavo švelnumo. Vaikai apsiramindavo vieni, gulėdami lovytėje. Nuo 2 metų iki 3 metų amžiaus vaikų sutrikusią raidą išvelgė 3 mamos, tarp 3-4 metų raidos sutrikimą stebėjo 4 mamos. Įdomu, kad 2 mamos vaiko sutrikusią raidą šioje grupėje pastebėjo tik nuo 4 metų, nes iš duomenų matyti, kad sunkaus autizmo požymiai jau stebimi labai ankstyvajame vaiko amžiuje.

Vaiko raidos progresui ir elgesio formavimuisi didelę įtaką turi tėvų susitaikymas su vaiko raidos sutrikimu. Problemos suvokimas padeda tėvams surasti reikalingus pagalbos būdus. Tėvai pirmą kartą atvykę į VRC patiria šoką, didelį stresą dėl vaiko diagnozės ir kaip rodo apklausos duomenys, dažnai jie nesutinka su diagnoze (3 lentelė).

Sunkiausia susitaikyti su esama diagnoze buvo tėvams, auginantiesiems vaikus su autizmo bruožais (3 lentelė). Visi tėvai laikė, kad vaikas neturi autizmo požymių. Tačiau reikia įvertinti, kad šie tėvai kreipėsi pagalbos, įvardindami ne tik kalbos, bet ir bendravimo bei elgesio sutrikimus. Viena mama išvyko iš VRC, nepabaigus reabilitacijos kurso, kai su ja buvo pradėta kalbėti apie vaiko autizmo požymius. Kita motina aiškiai pasakė, norinti įrodyti visiems specialistams, kad jie klysta, kitais metais atvykdama į RUL VRC su sveiku vaiku. Viena iš motinų atsisakė kalbėti apie vaiko sutrikimą, nes nematė jokių vaiko keistumų, nepaisant to, kad būtent dėl vaiko nesuprantamo elgesio ji kreipėsi į Vaiko raidos centrą.

3 lentelė

Tėvų reakcija į vaiko diagnozę

Teiginiai	I grupė (skč.)	II grupė (skč.)	III grupė (skč.)	Viso (skč.)
Sutinka su diagnoze	0	8	20	28
Nesutinka su diagnoze	3	3	0	6
Nežino, neatsakinėjo	3	3	0	6

II grupėje tėvai lengviau priėmė esamą diagnozę, tik 3 tikrai nepritarė specialistų nuomonei. Visai kitas vaizdas stebimas III grupėje. Tėvai pilnai sutiko su nustatyta vaikams diagnoze. Matyti, kad kuo sunkesnė autizmo forma, tuo tėvai daugiau mato vaiko sutrikimus ir keistumus ir priima vaiko diagnozę.

Didelis stimulus gydymo ir ugdymo būdo parinkimui yra ne tik vaiko problemų įvardijimas, bet ir vaiko kalbos ir elgesio supratimas. Mažiau vaiko kalbą ir elgseną suprasdami tėvai, tėvai ieško būdų, kaip geriau suvokti, o po to ir koreguoti vaiko elgesį. Dažnai tėvai

jaučiasi bejėgiai nesuprasdami, kodėl jų vaikai elgiasi vienokiu ar kitokiu būdu. Jei tėvai mano, kad gerai supranta vaiką, jiems sunkiau susitaikyti su siūlomais ugdymo ir terapiniais metodais.

4 lentelė

Vaiko elgesio vertinimas tėvų požiūriu

Supratimo laipsnis	I grupė (skč.)	II grupė (skč.)	III grupė (skč.)	Viso (skč.)
Labai gerai supranta	3	8	2	13
Supranta	0	5	16	21
Šiek tiek supranta	0	1	2	3
Nesupranta	0	0	0	0
Neatsakė	3	2	0	5

4 lentelės duomenys rodo, kad pusė I grupės vaikų tėvai mano, kad labai gerai supranta savo vaikus. Manome, kad 3 neatsakę tėvai nepilnai supranta vaiko poreikius arba tiesiog bijo pripažinti savo nekompetenciją dėl vaiko priežiūros.

II tiriamojoje grupėje 8 tėvai savo vaikus supranta labai gerai, 5 - supranta gerai, ir tik 1 mama nurodė ribotą vaiko elgesio supratimą. Tėvų manymas, kad jie supranta ir gali savarankiškai tvarkytis su vaiko elgesiu dažnai sukelia problemų pritaikant rekomenduojamus elgesio koregavimo metodus ar ugdymo būdus.

Sunkų autizmą turinčių vaikų tėvai taip pat pažymėjo gerą vaiko elgesio ir kalbos supratimą. Nors gerą supratimą rodė tik 2 mamos (10 %), tačiau vaiko elgesį suprato 16 (80%) mamų. Manytume, kad tėvai pervertina savo sugebėjimus suprasti vaiko ypatumus, nes pagrindinės kreipimosi priežastys buvo vaiko elgesio ir kalbos sutrikimai, su kuriais tėvai nemokėdavo susitvarkyti.

Manome, kad kuo šeima mano geriau suprantanti savo vaiko elgesį, tuo yra mažesnis poreikis taikyti vaiko ugdymo metodus namuose.

Literatūros duomenimis (Gillberg C., 1996, Grunewald K., 1998, Ivoškuvienė R., 2002) vaikai autistai bendrauja naudodami gestus, garsus, mimiką, specifinius judesius ar reakcijas. Bandėme išsiaiškinti, kas padeda tėvams suprasti vaiko elgseną.

Autizmo požymių turinčių vaikų tėvai (I tiriamoji grupė) savo vaikus supranta iš žodžių, garsų, gestų, judesių, specifinių reakcijų. Galima teigti, kad šios grupės tėvai labai gerai supranta savo vaikus.

Lengvo-vidutinio laipsnio autizmą turinčių vaikų tėvai (II tiriamoji grupė) savo vaikus supranta iš žodžių (9 atvejai), iš garsų (8 atvejai), iš gestų, judesių (9 atvejai), iš veido išraiškos (8 atvejai), elgesio, specifinių reakcijų (8 atvejai).

Sunkaus laipsnio autizmą turinčių vaikų tėvai savo vaikus daugiausiai supranta iš gestų, judesių (19 atvejų), elgesio, specifinių reakcijų (17 atvejų), veido išraiškos (16 atvejų). Mažiausiai – iš žodžių (9 atvejai).

5 lentelė

Būdai, kuriuos naudojant, tėvai supranta savo vaiką

Būdai	I grupė (skč.)	II grupė (skč.)	III grupė (skč.)	Viso (skč.)
Žodžiai	3	9	9	21
Garsai	3	8	14	25
Gestai, judesiai	3	9	19	31
Veido išraiškos	2	8	16	26
Elgesys, specifinės reakcijos	3	8	17	28
Neatsakė	3	2	0	5

Apibendrinant 5 lentelės duomenis, galime teigti, kad tėvai savo vaikus geriausiai supranta iš gestų, judesių, elgesio, specifinių reakcijų, veido išraiškos, garsų, o mažiausiai – iš žodžių. Tėvai, bendraudami su savo vaikais autistais pasirenka patį lengviausią ir priimtinausią bendravimo būdą – gestus, judesius, garsus, tik po to kalbą. Nors vaikai autistai geriausia informaciją priima per regos sistemas, ką tėvai dažniausiai naudoja, bendraujant su vaiku, tačiau sunkiai priima pagalbinės komunikacijos įvedimą.

Vaizdinių priemonių įvedimas kelia didelių rūpesčių ir pastangų. Iš apklaustų tėvų tik nedaugelis tėvų bendravimui, darbui su savo vaiku naudoja vaizdines priemones. Manome, kad tėvams yra priimtinas pats paprasčiausias ir jiems suprantamiausias bendravimo būdas ir keisti arba mokyti savo vaiką aukštesnio lygio bendravimo būdų, naudojant vaizdines priemones, tėvai paprasčiausiai nenori arba negauna pagalbos iš specialistų.

Tyrimo metu norėta išsiaiškinti, kokioje aplinkoje vaiko autisto elgesys tėvams kelia didelių problemų. 6 lentelės duomenys rodo, kad tėvus labai neramina vaiko elgesys naujose vietose. Net 23 mamos pasisakė, kad namuose jų vaikai yra savarankiški, viską pasiima patys, jaučiasi pakankamai prisitaikę aplinkoje. Jų elgesį namuose jie įvardijo žodžiu „geras. Vaikų

elgesys labai keičiasi, nuvykus į naujas vietas – polikliniką, svečius, koncertus, poilsia vietas ir t.t. Jie tampa nevaldomi, pradeda šaukti, rėkti, pasidaro agresyvūs sau ir kitiems.

6 lentelė

Aplinka, kurioje vaiko autisto elgesys neramina tėvus

Aplinka	I grupė (skč.)	II grupė (skč.)	III grupė (skč.)	Viso (skč.)
Namai	0	3	2	5
Laukas	0	2	2	4
Viešosios vietos	0	4	4	8
Naujos vietos	3	7	13	23
Visur	0	1	2	3

Galima daryti išvadą, kad naujos vietos labai pakeičia visų trijų grupių vaikų autistų elgesį, kuris labai jaudina tėvus. Tėvai nežino, kaip elgtis tokiuose situacijose. Taikant struktūruoto mokymo metodo elementus namuose bei ugdymo įstaigose, vaiko elgesys naujose vietose būtų labiau priimtinas. Vaikas autistas pagal savo galimybes, turėdamas aiškia vaizdinę struktūrą, suprastų kas jo laukia, kur jis eis ir kas bus po to. Tai sumažintų vaiko autisto nerimą, stresinę būseną ir jis elgtųsi ramiau..

Bendraujant su tėvais išaiškėjo, kokios vaiko problemos labai jaudina tėvus (7 lentelė). Šios lentelės duomenys rodo, kad visų tiriamų vaikų grupėse tėvus labiausiai jaudino vaikų nekalbėjimas - 24 atvejai (40%).

Visus I grupės vaikų tėvus neramino vaiko kalbos sutrikimas, kalbos supratimo stoka, mokymosi problemos, susijusios su mokymosi ateitimi, bendravimo sunkumai, nors tėvai šioje grupėje įvardija, kad savo vaikus supranta labai gerai. Vienoje šeimoje tėvus neramino vaiko užsispyrimas, neklusnumas ir stiprūs agresijos protrūkiai.

II grupėje tėvų rūpestį sukėlė vaiko nekalbėjimas (6 atvejai), bendravimo sunkumai (5 atvejai), supratimo stoka (5 atvejai), mokymosi problemos (5 atvejai), agresijos protrūkiai (4 atvejai), užsispyrimas, neklusnumas (2 atvejai), menki savitvarkos įgūdžiai (1 atvejis), keisti ir nerangūs kūno judesiai, nesavarankiškumas ir nemokėjimas žaisti su kitais vaikais (1 atvejis). Šios grupės šešiamečių vaikų tėvus labai neramina tolesnė vaiko mokymosi ateitis: kokioje mokykloje vaikas galės mokytis, kur rasti mokyklą, ar galės lankyti bendrojo lavinimo mokyklą ir t.t.

Vaiko problemos, kurios kelia tėvams rūpestį

Problemų turinys	I grupė (skč.)	II grupė (skč.)	III grupė (skč.)	Viso (skč.)
Vaiko nekalbėjimas	3	6	15	24
Bendravimo sunkumai	2	5	7	14
Supratimo stoka	3	5	10	18
Mokymosi problemos	3	5	4	12
Menki savitvarkos įgūdžiai	0	1	6	7
Agresijos protrūkiai	1	4	5	10
Neklusnumas, užsispyrimas	1	2	5	8
Bėgimas (palikus be priežiūros)	0	0	1	1
Keisti ar nerangūs kūno judesiai	0	1	3	4
Nemokėjimas žaisti su kitais vaikais	0	1	3	4
Nesavarankiškumas	0	1	3	4
Savisaugos jausmo nebuvimas	0	0	0	0
Tam tikrų garsų vengimas	0	0	0	0
Žodžių atkartojimas	0	0	0	0
Intensyvios baimės	0	0	0	0
Neatsakė	3	2	0	5

Sunkaus laipsnio autizmą turinčių vaikų tėvus neramina vaiko nekalbėjimas – 15 atvejų, kalbos supratimo sutrikimas – 10 atvejų, bendravimo sunkumai – 7 atvejai, menki savitvarkos įgūdžiai – 6 atvejai, agresija, užsispyrimas, neklusnumas – 5 atvejai, mokymosi problemos – 4 atvejai, keisti ir nerangūs kūno judesiai, nesavarankiškumas ir nemokėjimas žaisti su kitais vaikais – 3 atvejai, bėgimas (palikus be priežiūros) – 1 atvejis. Didžiausia problema- vaiko kalbos sutrikimas. Šioje grupėje labai išryškėja vaikų menki savitvarkos įgūdžiai ir elgesio problemos (agresija, neklusnumas). Tėvai mano, kad vaikui pradėjus kalbėti, išsispręstų daugelis savarankiškumo, elgesio ir kitų esančių problemų.

Visose trijose grupėse tėvai nevertino kaip problemos vaikų tam tikrų garsų vengimo, žodžių atkartojimo (echolalijų), intensyvių baimių.

Apibendrinant problemas, kurios kelia nerimą tėvams, galima matyti, kad pagrindinė problema yra vaiko autisto kalbos sutrikimai ir nenoras kalbėti, supratimo stoka, bendravimo sunkumai ir t.t. Taikant struktūruotą mokymą, vaikams autistams yra vaizdžiai pateikiama dienos veiklų ir užduočių struktūra. Suprasdami šią struktūrą, vaikai autistai geriau suvokia aplinką, žmones, supranta kas vyksta dabar ir kas vyks po to. Vaizdžiai pateiktos priemonės

leidžia vaikams autistams geriau suprasti ir aplinkoje esančius žmones, kartu bendravimui bei norų reiškimui naudoti vaizdžiai pateiktą informaciją.

Vienas dažniausių kreipimosi priežasčių – keistas, prieštaraujantis vaiko elgesys. Tolimesnei ugdymo ir gydymo taktikai nustatyti svarbu žinoti, kaip tėvai tvarkosi su jiems nepriimtiniu vaiko elgesiu, kokius būdus taiko vaiko elgesiui pagerinti. Pokalbių su tėvais rezultatai rodo, kad tėvai visose trijose vaikų autistų grupėse taiko vienokius ir kitokius elgesio terapijos būdus (8 lentelė).

8 lentelė

Tėvų naudojami metodai vaiko elgesiui koreguoti

Metodai	I grupė (skč.)	II grupė (skč.)	III grupė (skč.)	Viso (skč.)
Nekreipia dėmesio	3	5	3	11
Kelia balsą	2	6	8	16
Naudoja fizines bausmes	2	1	2	5
Palieka vieną apsiraminimui	0	5	6	11
Paima už rankos ir siūlo mėgstamą veiklą	2	6	11	19
Apkabina, paglosto, paguodžia	0	4	10	14
Nieko nedaro	0	0	0	0
Neatsakė	3	2	0	5

Vienas iš dažniausiai naudojamų elgesio terapijos būdų – tėvų siūlymas keisti veiklas, siūlant mėgstamą užsiėmimą (19 atveju), balso kėlimas, pritrūkus kantrybės (16 atveju), apkabinimas, glostymas paguodimas (14 atveju), palikimas vieno nusiramimui (11 atveju). Viena mama nurodė, kad jos sunkų autizmo laipsnį turinčiam vaikui reikalingas griežtas tonas, leidžiantis jam suprasti ir reaguoti į kai kuriuos žodinius nurodymus. Nedidelė dalis mamų (8%) taikė fizines bausmes. Kitos įvardijo, kad vaikai fizinės bausmės nesuprato, nes jų elgesys nepasikeitė.

8 lentelės duomenys rodo, kad tėvai taiko įvairius elgesio terapijos elementus. Nepaisant taikomų elgesio terapijos elementų, daugeliui vaikų išlieka bendravimo ir elgesio problemos. Nesant pilnos ir aiškios ugdymo ir terapinės struktūros nėra gaunamas norimas rezultatas ir toliau išlieka vaiko elgesio sutrikimai, sunkinantys vaiko ir šeimos adaptaciją.

Apibendrinant tėvų apklausos duomenis apie tėvų požiūrį į vaiką autistą ir jį įtakojančius faktorius, matyti, kad tėvai anksti pastebi vaikų sutrikusią raidą. Tėvai į VRC kreipiasi dėl vaiko kalbos sutrikimų ir keisto elgesio. Pirmą kartą atvykę tėvai patiria šoką, didelį stresą dėl vaiko diagnozės ir kaip rodo tėvų apklausos duomenys, didelė dalis tėvų, auginančių lengvo sutrikimo laipsnio vaikus, su diagnoze nesutinka. Tėvai lengviau suvokia ir susitaiko su diagnoze, jei autizmo požymiai yra stipriau išreikšti. Savo vaikus tėvai supranta labai gerai iš įvairių bendravimo būdų, bet rečiausiai iš kalbos, juos neramina vaiko nenoras bendrauti kalba. Visų trijų grupių vaikų tėvus labiausiai jaudina vaikų elgesys naujose vietose. Tėvai taiko įvairius elgesio terapijos elementus.

3.3.Struktūruoto mokymo vertinimas

Literatūros apžvalgoje rašoma, kad vaikams autistams reikalingas struktūruotas, specialiai organizuotas mokymas su elgesio terapijos elementais. Tiek namuose, tiek ugdymo įstaigose siūloma taikyti vaikui suprantamą individualią vaizdžiai pateiktų simbolių sistemą, padedančią jam nuolat žinoti, ką jis darys, kiek laiko darys, ir kurioje aiškiai būtų apibrėžta kiekvienos veiklos pabaiga bei iš anksto žinoma ir nurodoma, kas vyks po to. Struktūruotas mokymas padeda vaikui autistui tapti savarankiškesniu, įgyti naujų įgūdžių, sumažinti nerimą, stresą, elgesio problemas.

Interviu su tėvais siekta išsiaiškinti, kaip tėvai suvokia struktūruoto mokymo metodą, kaip jį pritaiko namuose ir ugdymo įstaigose ir kokius sunkumus ugdant patiria tėvai.

3.3.1.Įvairiapusį raidos sutrikimą su autizmo požymiais turinčių vaikų tėvų struktūruoto mokymo vertinimas

I grupės vaikų tėvai informacijos apie struktūruotą mokymą gavo pakankamai. Šioje grupėje visi 6 vaikai VRC guli pirmą kartą, todėl tėvų apklausa apie struktūruotą mokymą konkrečių rezultatų nedavė. Iš šios grupės 3 šeimos visai neatsakinėjo į klausimus. Tokias tėvų reakcijas siejame su nesusitaikymu su esančia vaiko būkle ir jos neigimu. Viena mama išvyko iš VRC, kai buvo pradėta kalbėti apie vaiko autizmo požymius. Kito vaiko motina aiškiai išreiškė mintis apie būsimą vaiko pasveikimą ir specialistų nuomonės klaidingumą. Trečia mama atsisakė kalbėti apie matomus autizmo požymius, pareiškusi, kad nemato jokių vaiko keistumų.

Trys tėvai pasisakė, kad informacijos apie struktūruotą mokymą gavo pakankamai. Jie struktūruotą mokymą bandys taikyti namuose ir pasidalins informacija su vaiko ugdymo įstaigos specialistais. Dvi šeimos pripažino, kad namuose jokios struktūros nesilaiko. Vaikui namuose leidžiama daryti ką nori ir kada nori, kad tik nešauktų, nerėktų. Jam nuraminti jam "pakišamas" mėgstamas žaislas arba daiktas, leidžiama klausytis jo mėgstamos muzikos visą dieną ir t.t. Tėvai pastebi, kad jų vaikai laikosi savo dienos arba veiklos struktūros, vengia permainų, nori būti vieni, vengia bendravimui, prašymui naudoti kalbą, patinka užduotys su aiškia vaizdine informacija (įvairios dėlionės, loto ir t.t.) arba stereotipiniai žaidimai (daiktus dėlioja į eiles, laksto iš vieno kambario galo į kitą, linguoja ir t.t.). Šie vaikai, tėvų nuomone, namuose yra labai savarankiški, maistą, gėrimą, žaidimus pasiima patys ir vieni žaidžia. Elgesio problemos kyla išėjus iš namų, naujose vietose. Matydami, kad jų vaikai vaizdinę informaciją priima geriau negu žodinę, tėvai nurodo, kad pasiruošę namuose pritaikyti įvairias daiktines, paveikslėlių, nuotraukų dienotvarkes, bendravimui su vaiku naudoti pagalbines komunikacijas.

Visi 6 šios grupės vaikai lanko bendrojo lavinimo darželį, kur laikomasi tam tikros struktūros. Tėvų nuomone, bendrojo lavinimo darželyje auklėtojai neturi jokių nusiskundimų ar problemų dėl vaiko. Manome, kad bendrojo lavinimo darželyje šie vaikai daro ką nori, bendrose veiklose su vaikais nedalyvauja, žaidžia vieni. Pradėjus dirbti su šiais vaikais individualiai ir grupėse, taikyti struktūruoto mokymo metodo principus, ryškėja elgesio keistumai.

3.3.2. Lengvo-vidutinio laipsnio vaikų autistų tėvų struktūruoto mokymo vertinimas

II grupės vaikų tėvų nuomone informacijos apie vaiko ugdymą jie gavo pakankamai. Buvo apklausta 14 šeimų, iš kurių 5 šeimos VRC lankėsi pirmą kartą, 9 – antrą kartą. Šios grupės 9 tėvai jau galėjo įvertinti savo požiūrį į struktūruotą mokymą. Visos 9 šeimos konstatavo, kad struktūruotas mokymas ugdymo įstaigose yra netaikomas. Šios grupės 3 vaikai, kurie lanko mieste specialų-logopedinį darželį, vaikų ugdymo kolektyve negavo jokios pagalbos. Tėvams savo vaiką iš vaikų darželio buvo liepta pasiimti iki pietų, nes vėliau jis trukdo kitiems vaikams miegoti, elgiasi triukšmingai. Tėvai prisitaikė prie keliamų sąlygų, nes nori, kad vaikas tęstų ugdymo įstaigos lankymą.

Šios grupės visi 14 tėvų struktūruotą mokymą vertina teigiamai, mano, kad jis labai reikalingas vaikams. Pirmą kartą besilankantys tėvai žinias apie struktūruotą mokymą

apibūdina taip: “informaciją reikia surūšiuoti, pagalvoti, ką galėsime pritaikyti namuose”, “ būtina naudosis bendravimui vaizdines priemones (nuotraukas)”, “ aišku, kaip reikia dirbti su vaiku, nes iki tol buvo chaosas”. Visi tėvai pažymėjo, kad vaikas jokių raidos problemų neturi. Vaiko problemos kyla dėl per didelės globos, lepinimo. Darbo centre metu buvo nustatyta, kad “struktūruotas mokymas labai reikalingas, nes patys vaikai tos struktūros reikalauja”.

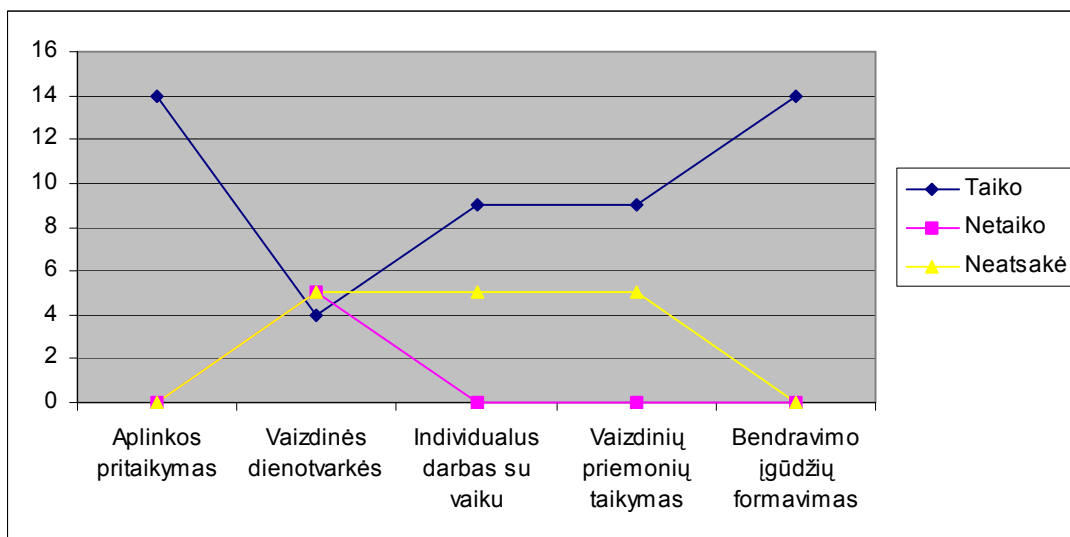
Visų 14 lengvo- vidutinio laipsnio autizmą turinčių vaikų aplinka namuose yra pritaikyta (9 lentelė ir 4 pav.). Visi turi savo vietas prie bendro stalo, žaidimų ir darbo vietas.

9 lentelė

Lengvo-vidutinio laipsnio autizmą turinčių vaikų tėvų požiūris į struktūruotą mokymą

Eil.Nr.	Struktūruoto mokymo rodikliai	Taiko (skč.)	Netaiko (skč.)	Neatsakė (skč.)
1.	Aplinkos pritaikymas	14	0	0
2.	Vaizdinės dienvarkės	4	5	5
3.	Individualus darbas su vaiku	9	0	5
4.	Vaizdinių priemonių taikymas	9	0	5
5.	Bendravimo įgūdžių formavimas	14	0	0

Šioje grupėje individualų darbą su vaiku 14 vaikų tėvų vertina teigiamai. Gauti tokie tėvų pasisakymai apie individualų darbą: “ individualus darbas kasdien yra labai reikalingas”; “vaikas, dirbdamas individualiai suvokia veiklos ir užduoties pradžią ir pabaigą”; “užduotis atlieka gerai, kai mato ką daryti, o ne su žodiniiais nurodymais”; “dirba su vaiku individualiai, kai vaikas nelanko ugdymo įstaigos”.



4 pav. II grupės lengvo-vidutinio laipsnio autistų tėvų struktūruoto mokymo vertinimas

Viena mama su vaiku dirbdavo prie stalo apie 30 min. Tačiau vaikas nematydavo veiklos pabaigos ir labai spyrėdavo atlikti užduotis iki galo. Darbo RUL VRC metu mama suprato, kad vaikui reikalinga aiškiai ir vaizdžiai pateikta individualių užduočių struktūra.

Visi tėvai sutiko, kad dirbant su vaiku individualiai, reikia plėsti vaiko pažintinius, bendravimo įgūdžius. Bendraujant su tėvais išaiškėjo, kad 7 šeimos individualiam darbui vaizdinių priemonių pasigaminimui skyrė nedaug laiko, o kiti – neskyrė iš viso.

Vaizdines dienosvarkes namuose taiko 4 šeimos iš 9 antrą kartą VRC besilankančių šeimų. Iš jų 2 mamos pažymėjo, kad jau namuose bandė taikyti vaizdinę dienosvarkę, bet joms nepasisėkė, o gal “trūko žinių, kantrybės”. Darbo metu išaiškėjo, kad tėvai per daug informacijos pateikdavo vienoje vietoje, pvz. viena mama visos savaitės dienosvarkes pateikdavo vienoje lentoje. Per didelis kiekis vaizdinės informacijos berniuką blaškydavo, jis žaisdavo su dienosvarkės lipdukais, manydamas, kad tai yra kramtomoji guma. Kita mama taikė vaizdinę dienosvarkę, padarytą iš paveikslėlių. Pradėjusi mokyti vaiką nuo 1-2 paveikslėlių, mama nutraukė dienosvarkių naudojimą, nes vaikas jų nesuprato. Pokalbio metu, išaiškėjo, kad mama, neparodžius ką daryti su paveikslėliais, reikalavė jais naudotis. Tai iššaukdavo vaiko pykčio reakcijas, kurios labai jaudino motiną.

2 mamos, namuose taikydamos vaizdines dienosvarkes, sulaukė teigiamų rezultatų. Vaikai pradėjo bendrauti savo “netaisyklinga” kalba ir bendravimui naudoti paveikslėlius,

pagerėjo jų elgesys, sumažėjo pykčio protrūkių. Mamos labai džiaugėsi pagerėjusia vaiko raida ir elgesiu.

ATVEJO ANALIZĖ:

Deividas, 4,5 metų, lengvo-vidutinio laipsnio autizmas

Mama su berniuku į VRC atvyksta antrą kartą. Berniuko kalba neatitinka amžiaus, vaikas kalba tik pavieniais skiemenimis, neaiškiai. Deividas ne visada atsako į klausimus, dažnai jų nesupranta. Mama supranta berniuko kalbą, “mamaliavimą”. Deividas vengia žiūrėti į akis, kartais žiūri ne į objektą, o į erdvę, stengiasi mėgdžioti judesius ir garsiažodžius, vengia bendravimo su žmonėmis, žaidžia vienas, turi savo mėgstamus žaislus ir veiklas. Stebimos elgesio problemos, vaikas priešinasi siūlomoms veikloms, mušasi. Vaiko būtiniai-higieniniai įgūdžiai susiformavę.

Po pirmo reabilitacinio gydymo kurso RUL VRC mama tikėjosi pagalbos iš specialistų savo gyvenamojoje vietoje. Berniukui pradėjus lankyti bendrojo lavinimo darželį, ji nuvežė auklėtojoms specialios literatūros apie autizmą, pasidalijo savo žiniomis.

Su vaiku buvo dirbama namuose. Pirmiausia namuose atsirado dienotvarkės lenta. Berniukas ją matydavo, prie jos priešdavo, domėdavosi, kas tai per daiktas. Po kelių dienų lentoje atsirado 2 paveikslukai – “lialės” – į darželį ir “dantų šepetukas” – valyti dantis. Paėmę nuo lentos paveikslėlių, eidavo atlikti veiklos. Berniukui patiko šis žaidimas. Mama tikėjosi, kad darželyje auklėtojos irgi taikys vaizdinę struktūrą. Deja, praėjus keliems mėnesiams, mama pamatė, kad niekas jos patirties netaiko, jis žaidžia vienas su savo mėgstamais žaislais, dar labiau užsidaręs. Vaikas tualetu įgūdžiai buvo nelavinami, nors mama labai prašė auklėtojų tai daryti.

Vaikų ugdymo kolektyve Deividas priešinosi siūlomoms veikloms, tapo agresyvus, pradėjo muštis. Auklėtojos ir ugdymo įstaigos vadovė nutarė, kad vaikas negali lankyti šios įstaigos, nes yra agresyvus, muša kitus vaikus, be to jos nemoka dirbti su vaikais autistais. Mamai buvo pasiūlyta ieškotis specialios ugdymo įstaigos, kur berniukas galėtų ugdytis. Mama šiam sprendimui nepritarė, kilo konfliktas, privertęs nutraukti kolektyvo lankymą.

Nesulaukusi pagalbos iš specialistų, mama dirbo pati su vaiku namuose. Dienotvarkės lentoje palaipsniui atsirado daugiau paveikslėlių, susijusių su veiklomis. Berniukas dalyvavo visuose buitines darbuose (bulvių dėjimas į puodą, žaislų tvarkymas, kambario šlavimas, skalbinių rūšiavimas ir t.t). Individualiam darbui mama užduotis darė pati, rinko spalvotus kamštelius, dangtelius, dėžutes, ir kt.. Mama sakė, yra “svarbu, kad berniukas nematytų, kaip ruošiama užduotis. Matydamas ruošiamą užduotį, Deividas su ja elgiasi kaip su žaislu, jam

užduotis darosi neįdomi ir jis nenori jos atlikti”. Mama paveikslėlius karpė iš senų mokymosi knygučių, pirkė kartoną, klijavo. Deividas suprato, kad mamai labai svarbi jo dienotvarkė ir pirmomis dienomis plėšė korteles, žiūrėdamas į mamos elgesį. Senų knygučių mama turėjo daug, todėl išnykusios, kortelės vėl atsirasdavo. Deivido mama visada pažymėdavo kantrybės, išlaukimo svarbą.

Berniukas suprato vaizdinę dienotvarkę gana greitai. Naudojant korteles, vaikas išmoko žodžius –pamoka (lialialia), vaikai (lialės) ir kt. Namuose buvo laikomasi pastovios dienotvarkės, tik į lauką eidavo priklausomai nuo oro sąlygų. Po 2 mėnesių Deividas pradėjo prašyti į lauką, naudodamas kortelę “laukas” ir savo kalbą. Tualetu įgūdžių buvo mokinami, naudojant tualetu kortelę. Mama pabrėžė, kad tualetu paveikslėlis padėjo vaikui suvokti, kad yra ir kitokių tualetu, nei naktinis puodukas.

Kalbėdama apie aplinkos pritaikymą, mama įvardijo, kad Deividas pats reikalauja pastovios aplinkos. Per Kalėdas atėjus daugiau svečių, mama norėjo panaudoti Deivido stalą. Vaikas labai pasipriešino mamai, rodydamas kortelę ant stalo ir sakydamas kad tai jo darbo stalas ir turi būti naudojamas pagal paskirtį. Mamai nuplėšus kortelę nuo stalo Deividas ramiai leido naudotis stalu, nes jo manymu, tai jau buvo ne darbo stalas.

Mama labai patenkinta Deivido pasiekimais ir vertinimu. Ji labai nori, kad Deividas lankytų bendrojo lavinimo darželį kartu su kitais kalbančiais vaikais, bet Deivido niekas nenori priimti. Mama toliau planuoja naudotis vaizdine struktūra, rašytinėmis instrukcijomis, nes berniukas domisi raidėmis, kai kurias pažįsta ir bando rašyti. Ji tikisi, kad pagerės berniuko kalba, supratimas, gebėjimai.

ATVEJO ANALIZĖ:

Justas, 5 metai, lengvo-vidutinio laipsnio autizmas

Mama su berniuku į VRC atvyksta antrą kartą. Berniukas lanko bendrojo lavinimo darželį, problemų, nusiskundimų nėra. Berniuko kalba neatitinka amžiaus, vaikas į akis žiūrėti vengia, turi stereotipinius judesius, kurie labai jaudina mamą. Namuose valandomis eina ratu ir mykia, arba bėgioja iš vieno kambario galo į kitą. Norėdama nutraukti netikslingą veiklą, mama siūlo kitus žaidimus ar užduotis, stengiasi pereiti prie kitos veiklos. Vaikas domisi gyvūnais, gyvūnų enciklopedija, gali pavadinti visus patinkančius gyvūnus, žino jų lotyniškus pavadinimus. Berniukas skaito, nors perskaityto teksto nesuvokia, į klausimus neatsako. Jis nesiorientuoja laike, turi socialinio bendravimo problemų (nesisveikina, neatsisveikina, gali kalbėti apie mėgstamus gyvūnus bet kur ir bet kada, nejaučia ribų).

Berniuko mama namuose naudoja vaizdinę dienotvarkę, norėdama, kad vaikas orientuotųsi laike. Užsiėmimų metu ji bandė taikyti laiko suvokimo dienotvarkę (metų laikai, mėnesiai, savaitės dienos). Darbas su Justu parodė, kad per didelis kiekis vaizdinės informacijos blaškė berniuką, jis pradėjo žaisti su laiko dienotvarkėm (sukti ratukus). Mama suprato, kad reikia naudoti kuo mažiau informacijos, norint pasiekti gerų rezultatų su vaiku, turėti kantrybės.

Individualaus darbo metu motina stebėjo kaip pats Justas parodo, ką reikia daryti. Individualiai mama užsiima su Justu kiekvieną dieną pagal pastovų grafiką, kuris skiriasi savaitės dienomis ir savaitgaliais. Berniuko mama namuose laikosi pastovios dienotvarkės, tik yra sunkumai pastoviu laiku Justą paguldinti miegoti. Mama tai įvardija, kad “Justas protingai prieštarauja”, prašo valgyti, atsigerti, į tualetą, pakalbėti .

Mama labai nori, kad berniukas lankytų normalią bendrojo lavinimo mokyklą, galėtų bendrauti su sveikais vaikais. Ji labai pergyvena dėl vaiko tolimesnio ugdymo. Kokią mokyklą galės lankyti Justas? Ar galės jis lankyti bendrojo lavinimo mokyklą?

Iš atvejų, matyti, kad tėvai tikisi gauti gerų rezultatų per trumpą laiką. Šiuo atveju svarbu išaiškinti, kad darbas su vaiku bus ilgas, reikės vaikui vaizdžiai parodyti, ko iš jų norima ir kiekvieną užduotį atlikti pastoviu metu toje pačioje vietoje keletą, o gal ir daugiau kartų. Tai priklausys nuo vaiko sutrikimo sunkumo laipsnio.

Visi 14 tėvų teigė, kad vaikams autistams reikalingi bendri užsiėmimai su sveikais vaikais. Visi tėvai nori, kad jų vaikas lankytų bendrojo lavinimo darželį, dalyvautų bendruose užsiėmimuose ir žaidimuose su sveikais vaikais, juos mėgdžiotų. Bendrojo lavinimo darželiuose dažniausiai nėra logopedo-spec.pedagogo, ir vaikai bei jų tėvai negauna tinkamos kvalifikuotos pagalbos.

Visi tėvai tikisi, kad, taikydami struktūruotą mokymą bei individualius logopedo užsiėmimus, vaikai pradės kalbėti. Viena mama tikėjosi, kad ateityje struktūruoto mokymo visai nereiks jos vaikui.

Apibendrinus antros grupės lengvo-vidutinio laipsnio autizmą turinčių vaikų tėvų požiūrį į struktūruotą mokymą, galima teigti, kad visi tėvai teigiamai vertina šį ugdymo metodą, jis reikalingas jų vaikams, jie stengiasi pritaikyti kai kuriuos metodo elementus namuose. Žinių trūkumas bei ugdymo įstaigos specialistų pagalbos nebuvimas neleidžia tėvams pilnai taikyti struktūruotą mokymą namuose. Tėvų nuomone, ugdymo įstaigose netaikomas struktūruoto mokymo metodas.

3.3.3. Sunkaus laipsnio vaikų autistų tėvų struktūruoto mokymo vertinimas

Visi III grupės vaikų tėvai teigė, kad informacijos apie vaiko ugdymą gavo pakankamai. Buvo apklausta 20 tėvų, iš kurių 14 tėvų VRC lankėsi antrą ar trečią kartą, 6 tėvai – pirmą kartą. Tėvų apklausa apie struktūruotą mokymą parodė, kad visi tėvai šį metodą vertina teigiamai. Tėvų nuomone struktūruoto mokymo metodas yra labai reikalingas vaikams autistams, nes patys vaikai reikalauja pastovios, aiškos veiklos struktūros. Dvi mamos pažymėjo, kad struktūruotas metodas jų vaikams taikomas ir specialioje ugdymo įstaigoje, kita mama teigė, kad yra mačiusi padarytas vaizdines dienotvarkes ir simbolius bendravimui, tik abejojo jų naudojimu. 8 tėvai pažymėjo, kad ugdymo įstaigoje struktūruotas mokymas netaikomas. Šioje grupėje buvo tik 1 šeima, kurios vaikas autistas nelankė jokios ugdymo institucijos. Ši šeima VRC lankėsi jau antrą kartą, namuose netaikė jokios vaizdinės dienotvarkės, o apie vaizdinių priemonių pritaikymą bei bendravimo įgūdžių formavimą, naudojant vaizdinius simbolius, mama nieko nekalbėjo.

Šešios mamos, kurios lankėsi VRC pirmą kartą, pripažino, kad struktūruotas mokymas labai reikalingas jų vaikams. Tai parodė vaikų elgesys individualių ir bendrų užsiėmimų metu. Mamos aiškino, kad supratusios struktūruoto mokymo esmę, bandys taikyti namuose vaizdinę informaciją savo vaikams, laikysis pastovumo, nuoseklumo. Bendravimui su vaiku mamos naudos daiktus (3 atvejai), nuotraukas (3 atvejai).

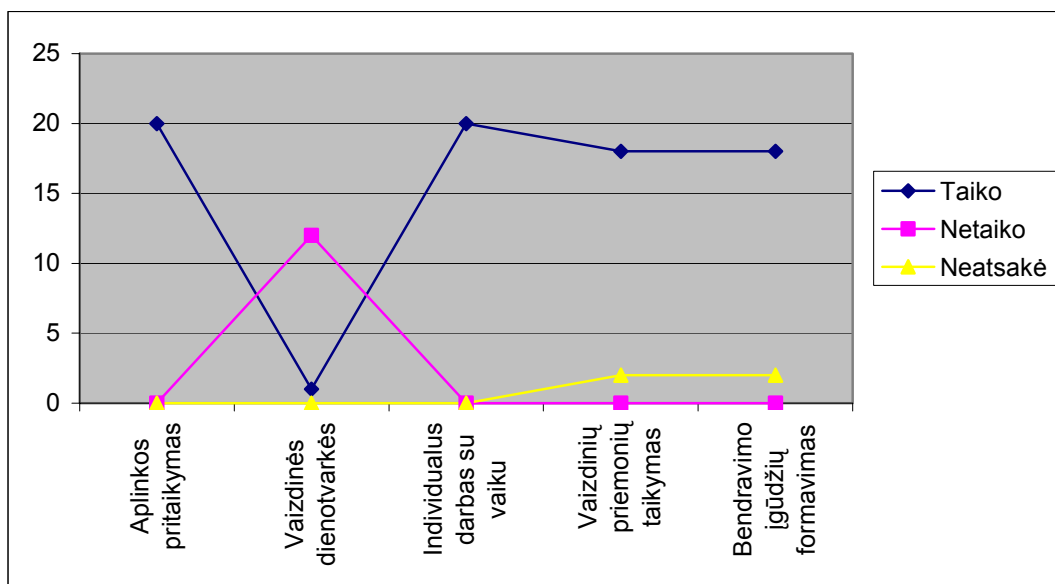
Visiems šios grupės vaikams autistams aplinka namuose buvo pritaikyta. Vaikai turi pastovų darbo stalą individualiems užsiėmimams, pastovią vietą prie bendro stalo, žaidimų vietą. Vaikai turėjo savo pastovią vietą-fotelį, žiūrint televizorių, savo stalčius rašomajame stale ir t.t. (10 lentelė ir 5 pav.). Apklausos metu mamos įvardijo daug pastovių daiktų (įvairūs gėrimo puodeliai, mašinos, minkštas žaislas ir t.t.), kuriuos naudoja vaikai. Šioje grupėje tik 1 mama taikė vaizdinę dienotvarkę, todėl į aplinkos pritaikymą buvo įtraukta ir dienotvarkės vieta.

10 lentelė

Sunkaus laipsnio autizmą turinčių vaikų tėvų požiūris į struktūruotą mokymą

Eil.Nr.	Struktūruoto mokymo rodikliai	Taiko (skč.)	Netaiko (skč.)	Neatsakė (skč.)
1.	Aplinkos pritaikymas	20	0	-
2.	Vaizdinės dienvokės	1	12	1 bandė
3.	Individualus darbas su vaiku	20	0	-
4.	Vaizdinių priemonių taikymas	18	0	2
5.	Bendravimo įgūdžių formavimas	18	0	2

Sunkų autizmo laipsnį turinčių vaikų visi tėvai su vaikais namuose dirbo individualiai. “Individualus darbas yra būtinas”, “tai geriausias būdas tobulinti vaiko žinias”, “lengviau vaiką sudominti per mėgstamas veiklas ir pritraukti prie darbo” – taip mamos apibūdindavo individualaus darbo būtinumą. Dvi mamos teigė, kad individualaus darbo metu, vaikas labai prieštarauja, pyksta. Jos stengėsi per mėgstamas veiklas įtraukti vaiką į reikalingą darbą. Viena mama pasakojo, kad savo mergaitę mokė spalvų pažinimo, naudodama įvairias spalvotas korteles, savo pieštus paveikslėlius, tačiau rezultatų nesulaukė. Šis mokymo procesas, mamos žodžiais, truko apie pusę metų. Pradėjus žaisti su įvairiaspalviais balionais, mergaitė labai greitai įsisavino spalvų pavadinimus ir jas dabar teisingai pavadina. Tai rodo, kad tėvai supranta savo vaikų ypatumus ir, dirbdami namuose su vaiku individualiai, moka per mėgstamas veiklas iš vaiko išgauti teigiamų įgūdžių mokymosi rezultatų.



5 pav. III grupės sunkaus laipsnio autistų tėvų struktūruoto mokymo vertinimas

Didesnė dalis sunkaus autizmo laipsnio vaikų grupės tėvai visai netaikė vaizdinės individualios dienos tvarkės, tačiau visi įvardijo, kad ji labai reikalinga. Tik viena mama vaizdinę paveikslėlių dienos tvarkę taikė namuose. Berniuko elgesys, stebėtas RUL VRC, buvo adekvatus situacijai, jis neprieštaravo siūlomoms veikloms, nes suprato kas, kur ir kada vyks.

ATVEJO ANALIZĖ:

Romas, 6 metai, sunkaus laipsnio autizmas

Berniukas VRC lankosi antrą kartą. Berniukas lanko internatinę specialią ugdymo įstaigą. Berniuko kalba neatitinka amžiaus, vengia žiūrėti į akis, vengia bendravimo kalba, klausimų nesuvokia, turi stereotipinius kūno judesius, mėgdžioja judesius ir žodžius, jautrus triukšmui, užsikemša ausis, dažnai būna "savame pasaulyje", skaito, skaičiuoja, nevietaje juokiasi, grimasuoja, norus reiškia gestais, o ne kalba, daug echolalijų.

Mama taikė struktūruotą mokymą namuose, naudojo vaizdinę paveikslėlių dienos tvarkę, pritaikė namuose aplinką. Ji pati paruošė tinkamas vaizdines korteles darbui su vaiku. Mama jautė didelį metodinės medžiagos trūkumą. Išleistos metodinės rekomendacijos tėvams padėjo mamai suprasti vaiko ypatumus, atsakė į daug klausimų, kurių mama niekaip negalėjo suprasti. Metodinėse rekomendacijose ji rado atsakymą, kodėl vaikas gali jaustis saugus naujoje

vietose ir situacijose. *“Ji (dienotvarkė) leidžia vaikui saugiai jaustis naujose vietose ar situacijose, nes vaikams autistams visur reikalingi pažįstami ir suprantami orientyrai”.* Mama labai džiaugėsi, kad gavo reikiamą pagalbą iš ugdymo įstaigos spec. pedagogo, susirašinėjo su juo, atlikinėjo namų užduotis.

Romo mamą neramina vaiko ateitis, vaiko ugdymo galimybės Ji ir toliau namuose taikys rašytinę vaizdinę dienotvarkę, bendravimui ir prašymui naudos rašytinę kortelę *“AŠ NORIU”*, nes berniukas prašymui naudoja tik veiksmožodžius *“gerti, žaisti, valgyti”*, o ne sako *“aš noriu”*.

Viena mama sakė, kad tik dabar vaikas pradėjo suprasti daiktus kaip objektus, todėl tikrai bandys taikyti daiktinę dienos veiklą ir užduočių struktūrą.

ATVEJO ANALIZĖ:

Aurimas, 3 metai, sunkaus laipsnio autizmas

Berniukas VRC lankosi antrą kartą. Berniukas lanko specialią ugdymo įstaigą, kurioje mamos žodžiais tariant “vaizdinė dienotvarkė padaryta, tik neaišku, ar ji naudojama darbui su vaiku”. Berniukas nekalba, vengia žiūrėti į akis, nevykdo žodinių nurodymų, sutrikusi koordinacija, stereotipiniai kūno ir rankų judesiai, turi mėgstamas veiklas (puodai, dangčiai, keptuvės) ir su jais gali ilgai žaisti. Žaidimas stereotipinis. Vaikas priešinasi siūlomoms veikloms, stebimas ribotas pomėgių ratas, Aurimas žaidžia vienas, nebendruoja, bėga, kai paliekamas vienas, turi menkus savitvarkos įgūdžius.

Mama namuose bandys taikyti vaizdinę daiktinę dienotvarkę, nes iki šiol berniukas ilgą laiką nereagavo į daiktą. Tik dabar jis pradėjo susieti mėgstamus daiktus su veikla. Berniukas jau dabar pradeda naudoti daiktus prašymui, tik nesuvokia, kad reikia su daiktu kreiptis į žmogų. Mamai sunku sudaryti pastovią dienos struktūrą namuose, sunku jos laikytis, nors ji visada stengiasi pastoviu laiku atlikti visas užduotis. Berniukas labai priešinasi siūlomoms veikloms, todėl mama jaučiasi labai išvargusi dėl jo elgesio.

Viena mama labai aiškiai įvardijo, kodėl netaikė savo vaikui vaizdinės dienotvarkės. Jos žodžiais *“bijojau, kad naudojant namuose vaizdinę dienotvarkę, nes vaikas ateityje nekalbės, neturėdamas reikalo prašymus reikšti kalba kai yra paveikslėliai”.* Apsilankymas VRC trečią kartą parodė, kad tik dabar mama suprato, kaip vaikui reikalingos vaizdinės dienotvarkės bendravimui, kalbai ir elgesiui. Pradėjus kalbėti apie ugdymo įstaigą mama aiškiai pasakė, kad specialioje ugdymo įstaigoje, kurią lanko jos vaikas, yra netaikoma jokia aiški vaizdinė dienotvarkė ir nesilaikoma griežtu, vaizdžiai pateiktų apribojimų. Todėl vaiko elgesys naujoje

vietoje tampa neprognozuojamas, jis prieštarauja kiekvienai veiklai, nesuprasdamas kas jo laukia.

Vaikų autistų pagrindinis bruožas yra kalbos ir komunikacijos sutrikimas, todėl norint jiems padėti kalbėti, bendrauti, reikalinga vaizdžiai pateikta informacija, kurią tik apsilankius trečią kartą VRC, mama suprato.

ATVEJO ANALIZĖ:

Tautvydas, 7 metai, sunkaus laipsnio autizmas

Mama su berniuku į VRC atvyksta trečią kartą. Berniukas lanko ikimokyklinę grupę bendrojo lavinimo darželyje. Berniuko kalba neatitinka amžiaus, vengia bendravimo su žmonėmis, vengia žiūrėti į akis, turi stereotipinius kūno judesius, nesuvokia klausimų, berniukas skaito, perskaityto teksto nesuvokia, išrankus maistui, žaidžia vienas, turi mėgstamas veiklas – įvairios dėlionės, puzzle. Naujoje aplinkoje prisitaiko sunkiai, stebimas ilgas adaptacijos periodas. Šeima labai džiaugiasi, kad berniukas laisvai skaito.

Berniuko elgesys VRC pirmomis dienomis buvo nevaldomas, jis blaškėsi po visą ligoninę, buvo labai triukšminga. Mama negalėjo suprasti, kas atsitiko su vaiku, nes tokio Tautvydo elgesio ji jau seniai nematė. Mama bandė žodžiais vaikui aiškinti dienos struktūrą, bet vaikas nieko nesuprato. Po 4 dienų Tautvydo elgesys truputį aprimo, jis suprato ir prisitaikė prie esamos dienos struktūros ir veiklų, pats dalyvaudamas užsiėmimuose. Mama namuose vaizdinės dienos tvarkės netaikė, teigdama, kad namuose Tautvydas orientuojasi labai gerai. Galop mama įvardijo tikrą netaikymo priežastį – “tiesiog tingėjo jį pritaikyti” Tautvydas turi valgymo sunkumų, yra labai išrankus maistui, ne viską valgo. Mama bando pataikauti dėl maisto, kad tik vaikas kažką suvalgytų.

Tautvydo mama labai pergyveno, kai sužinojo Tautvydo vertinimo rezultatus. Ji tikėjosi, kad vertinimo rezultatai rodys didelę pažangą. Nors vaikas skaitė, bet jis perskaityto teksto nesuvokė, kalbą buvo echolališka, į klausimus vaiko neatsakinėdavo. Mama labai neramino vaiko ateitis.

Viena iš mamų sakė, kad sunku pritaikyti vaizdinę dienos tvarkę namuose, nes namuose šeima nesilaiko pastovaus dienos režimo. Mergaitė gerai orientuojasi namuose. Su vaiku mama stengiasi kalbėti, nors pati mama pažymėjo, kad reikia po kelis kartus kartoti tą pačią frazę, kad mergaitė suprastų. Vaiko elgesys pirmomis stacionare praleistomis dienomis buvo neprognozuojamas, ji pyko, šaukė, darė į kelnes, kol suprato kas vyksta aplinkui. Sekančią

savaitę mergaitės elgesys jau buvo patenkinamas, ji siūlomom veiklos nesipriešino, dalyvavo įvairiose veiklose.

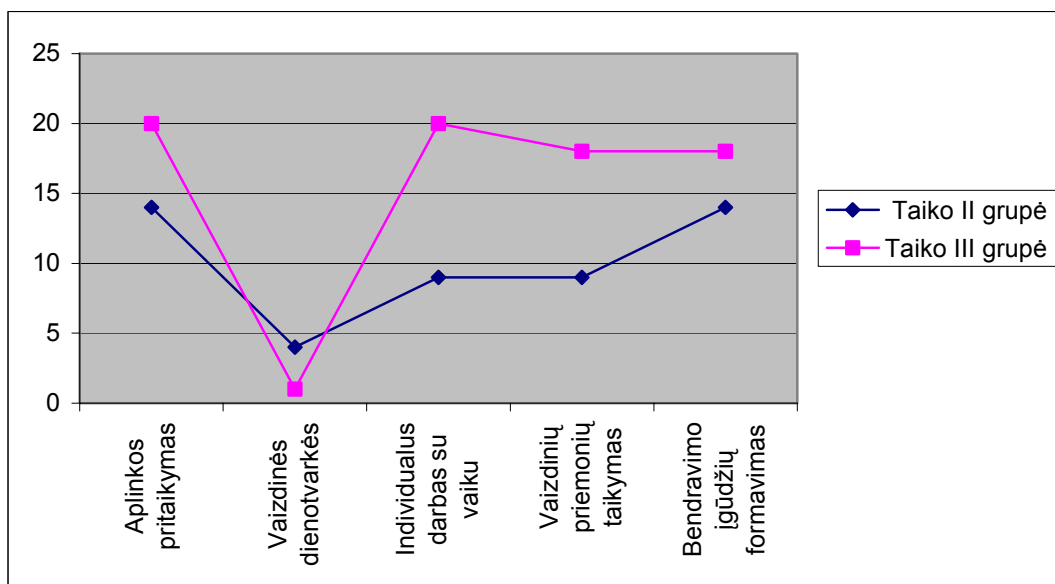
Visi šios grupės tėvai pasisakė apie bendravimo su kitais vaikais reikalingumą. 5 mamos norėtų, kad jų vaikai lankytų bendrojo lavinimo darželius, kur jų vaikai galėtų bendrauti, žaisti su sveikais ir kalbančiais vaikais. Šios grupės 2 vaikai lanko bendrojo lavinimo darželius, o kiti 13 vaikų lanko specialius darželius ir 1 vaikas lanko spec.grupę bendrojo lavimo darželyje. Mamos pasisakė, kad tik būdami su sveikais vaikais, matydami, kaip vaikai bendrauja, žaidžia, jų vaikai autistai gali išmokti priimti šalia savęs kitus sveikus vaikus ir bendrauti naudojant kalbą. Kaip rodo III grupės sunkų autizmo laipsnį turinčių vaikų duomenys, šie vaikai lanko specializuotas ugdymo įstaigas.

Anketuojant tėvus išaiškėjo, kad taikydami struktūruoto mokymo metodą tėvai tikisi vaiko elgesio pagerėjimo, supratimo apie veiklų eiliškumą. Tėvai laukia, kad vaikai lengviau supras, ko iš jų norima, daugiau kalbės, suvoks kalbą ir pagerės jų bendravimas.

Apibendrinus sunkaus laipsnio autizmą turinčių vaikų tėvų požiūrį į struktūruotą mokymą, išaiškėjo, kad visi tėvai sutinka, kad šis metodas labai reikalingas jų vaikams. Tėvai pagal galimybes bando taikyti šio metodo elementus namuose. Šioje grupėje mažiausiai tėvų taikė vaizdines dienotvarkes. Manome, kad tėvai, kas dieną susidurdami su vaiko elgesio ypatumais, pasipriešinimu siūlomoms veikloms, elgesio problemomis, tiesiog nuleidžia rankas, neturėdami jėgų dirbti su savo vaiku.

3.3.4.Lengvo-vidutinio ir sunkaus laipsnio vaikų autistų tėvų struktūruoto mokymo lyginamoji analizė

Lygindami dviejų grupių, lengvo-vidutinio laipsnio autizmą turinčių vaikų tėvų ir sunkaus laipsnio autizmą turinčių vaikų tėvų požiūrį į struktūruoto mokymo metodą, manome, kad abiejų grupių tėvai teigiamai vertina šį metodą ir laiko jį labai reikalingu.



6 pav. Lengvo-vidutinio ir sunkaus laipsnio autistų tėvų požiūrio į struktūruoto mokymo metodą palyginimas

Abiejų grupių tėvai pasisakė, kad aplinka namuose gerai pritaikyta pagal vaiko poreikius. Tačiau vertinant vaizdinių dienotvarkių naudojimą namuose, kurios įeina į aplinkos pritaikymą, išaiškėjo, kad tėvai jų nenaudoja. Lengvą-vidutinį autizmo laipsnį turinčių vaikų tėvai daugiau naudoja vaizdinių dienotvarkių, negu sunkaus autizmo laipsnį turinčių vaikų tėvai.

Manome, kad sunkus III grupės vaikų autistų elgesys, išveda tėvus iš kantrybės, ir tėvai nuleidžia rankas, leisdami vaikui daryti tik jo mėgstamas veiklas. Į kitas veiklas vaikas įsitraukia tik tada, kada jis pats to nori. Tėvai aiškino, kad jie laikosi pastovios dienotvarkės. Tačiau išaiškėjo, kad pastoviai jie eina tik miegoti, valgyti, žaisti, į lauką ir t.t.. vaiko ugdomoji veikla nebuvo pastoviai įtrakta į dienotvarkę. Tėvams buvo lengviau patiems prisitaikyti prie vaiko poreikių.

Tėvai labai vertina individualų darbą, todėl 9, 10 ir 11 lentelėse bei 4, 5, ir 6 paveikslėliuose matyti, kad tėvai pastoviai užsiima su vaiku individualiai. Iš 11 lentelės duomenų matyti, kad II grupės vaikų autistų tėvai, kurie lankosi VRC antrą kartą, visi taiko individualius užsiėmimus, keli samdo specialistus. Jie mato, kad papildomas “išikišimas” į vaiką yra labai reikalingas, vaikas įgauna daugiau įgūdžių. III grupės tėvai visi taiko individualų darbą, nes mato jo teigiamą poveikį.

Darbui su vaiku tėvai naudoja vaizdines priemones. Jie mato, kad norint išgauti geresnių rezultatų, reikalinga vaizdžiai pateikta informacija, nes žodines informacijas vaikai autistai ne visada priima arba suvokia. Lyginant dviejų grupių tėvų požiūrius, matosi, kad II grupės pakartotinai atvykę į RUL VRC visi tėvai naudoja vaizdines priemones, o III grupės vaikų autistų tėvai naudoja vaizdines priemones, nepriklausomai nuo atvykimo dažnumo. Manome, kad sunkų autizmo laipsnį turinčių vaikų tėvai supranta savo vaiko ypatumus, mato vaizdinių priemonių reikšmę ir todėl jas taiko.

Tėvai stengiasi formuoti vaiko bendravimo įgūdžius. Abiejų grupių tėvai aktyviai dalyvauja, skatinant vaikų autistų bendravimą. Jie pasirenka patį paprasčiausią bendravimo būdą – gestus, daiktus, žodžius. Bendravimui su vaiku autistu naujų sudėtingesnių vaizdinių simbolių įvedimas reikalauja ilgo laiko, todėl tėvams dažnai pritrūksta kantrybės ir laiko. Jie dažnai stebi vaiko autisto prieštaraujantį elgesį, dėl ko “nuleidžia rankas”, palieka taip, kaip buvo. Tuomet vaikas atsiriboja nuo aplinkos, nebendruoja, nesiugdo nauji bendravimo įgūdžiai.

11 lentelė

Lengvo-vidutinio ir sunkaus laipsnių autistų tėvų struktūruoto mokymo metodo elementų palyginimas

Eil. Nr.	Struktūruoto mokymo metodo rodikliai	I I grupė (skč.)	III grupė (skč.)
1.	Aplinkos pritaikymas	14	20
2.	Vaizdinės dienotvarkės	4	1
3.	Individualus darbas su vaiku	9	20
4.	Vaizdinių priemonių taikymas	9	18
5.	Bendravimo įgūdžių formavimas	14	18

Apibendrinus visų trijų grupių vaikų autistų tėvų požiūrį į struktūruotą mokymą, galima matyti, kad visi tėvai teigiamai vertina šį mokymo metodą, bando taikyti namuose kai kurias struktūruoto mokymo metodo elementus. Tėvai, kurie taiko namuose struktūruoto mokymo metodą, sulaukia teigiamų rezultatų. Pagerėja vaiko autisto elgesys, bendravimas, kalba, pažintiniai įgūdžiai. Manome kad šeimos, kurios tikisi pagalbos iš vietinių specialistų, jos nesulaukia. Pirmą kartą apsilankę VRC tėvai patiria didelį stresą, šoką po vaiko diagnozės, todėl psichologinė, pedagoginė ir socialinė pagalba tėvams labai reikalinga. Dideliuose

miestuose, kur šeimos turėtų gauti visakeriopą pagalbą, auginančios lengvo-vidutinio ir sunkaus laipsnio autizmą turinčius vaikus, pagalbos nevisada sulaukia.

3.4. Struktūruoto mokymo metodo sunkumai

Tėvų apklausa parodė su kokiais sunkumais susiduria tėvai, taikydami struktūruoto mokymo metodą. I grupės autizmo požymius turinčių vaikų tėvai, kurie VRC lankosi pirmą kartą, pripažįsta, kad jų vaikams reikalinga pastovumas, aiškumas. Tačiau spręsti apie struktūruoto mokymo sunkumus, remiantis tik šia grupe, negalima, nes tėvai išgirsta apie šį metodą pirmą kartą.

II grupės lengvo-vidutinio laipsnio autizmą turinčių vaikų tėvai sutinka, kad jų vaikams reikalingas struktūruotas mokymas. Didelė problema, kurią pažymi antrą kartą besilankančios 9 šeimos, yra ugdymo įstaigų nenoras priimti jų vaikus.

Kitas sunkumas tėvams, išskylantis taikant struktūruoto mokymo metodo elementus – kantrybės stoka, laukiant teigiamo rezultato.

Daug problemų sukelia vaikų elgesio ypatumai, ypač jų išrankumas maistui. Vaikai renkasi maistą, atsisako valgyti, todėl mamos stengiasi jiems įtikti, kad tik pavalgytų. Jei vaikai grįžta iš ugdymo įstaigų nevalgę, pikti, alkani, mamos stengiasi pamaitinti juos už visą dieną.

Mamų nuomone, vaikai labai gerai orientuojasi namuose ir jiems nereikia jokios vaizdinės struktūros. Iš II grupės tėvų tik 1 mama pasakė, kad tiesiog tingisi kažką daryti su vaiku, jai tiesiog po darbo norisi pailsėti. Ši mama sutinka, kad jos vaikui būtina dienotvarkė, bet ji vaikas pats gali jos laikytis, kaip tai vyksta ugdymo institucijoje. Kita motina savo vaikui leidžia daryti ką jis nori, nes žmogus yra laisvas ir turi teisę elgtis kaip patinka.

III grupės sunkaus laipsnio autizmą turinčių vaikų tėvai pritaria, kad jų vaikams reikalingas struktūruotas mokymas. Antrą ar trečią kartą besilankančių šeimų apklausos duomenimis galima teigti, kad pagrindinis sunkumas, su kuo susiduria vaikų tėvai taikydami struktūruoto mokymo metodo elementus, yra kantrybės nebuvimas, vaiko prieštaraujantis elgesys ir šeimos buitiniai rūpesčiai. Šioje grupėje mamos taip pat įvardijo vaiko nevalgymą, kaip vieną iš problemų, taikant pastovią vaizdžiai pateiktą struktūrą.

Kita problema, apsunkinanti vaizdinės dienotvarkės taikymą, yra gera vaiko orientacija namuose, vaikų savarankiškumas. Viena iš mamų, taikiusių vaizdinę struktūrą namuose, vienu iš sunkumų įvardija savo pamaininį darbą (sunku laikytis pastovios struktūros, kai reikia dirbti nepastoviu režimu).

Apibendrinus sunkumus, su kuriais susiduria tėvai, taikydami struktūruoto mokymo metodą, teigiame, kad visi tėvai gavo pakankamai informacijos apie šį metodą. Pirmiausia tėvai turi susitaikyti su savo vaiko autisto diagnoze, suvokti vaiko ypatybes. Tik tada gali tėvai išmokyti, kaip reikia taikyti struktūruoto mokymo metodą.

Pagrindiniai sunkumai, su kuriais susiduria tėvai yra žinių stoka, perinamumo tarp tėvų ir ugdymo įstaigos nebuvimas, tėvų psichologinės problemos (nuovargio, kantrybės ir kt.), buitiniai rūpesčiai.

IŠVADOS

- Literatūros analizės duomenimis Lietuvoje ankstyvojo amžiaus vaikų tėvų požiūris į autizmo ugdymo metodus, tame tarpe į struktūruotą mokymą, nėra tirtas.
- Vertinant vaikus CARS skale, didžiausią dalį sudarė vaikai, turintys sunkų autizmo laipsnį.
- Tėvų apklausos duomenis parodė, kad pagrindiniai autizmo simptomai, kurie sukelia daugiausia problemų, yra vaiko kalbos ir elgesio sutrikimai.
- Tyrimo rezultatų duomenimis tėvų požiūris į vaiką autistą priklauso nuo vaiko būklės, mamos užimtumo, vaiko elgesio supratimo.
- Vaiko stebėjimai užsiėmimų metu, taikant struktūruotą metodą, parodė vaiko būklės ir elgesio teigiamą dinamiką.
- Visų grupių vaikų tėvai taikomą struktūruoto mokymo metodą vertino teigiamai.
- Lyginant lengvo-vidutinio ir sunkaus autizmo vaikų tėvų metodo taikymą namuose, išsiaiškina, kad abiejų grupių tėvai pritaikė aplinką, naudojo individualų darbą, lavino bendravimo įgūdžius.
- Vertinant tėvų požiūrį į struktūruoto metodo taikymą, išaiškėjo, kad įvairiapusį raidos sutrikimą turinčių vaikų tėvai jo namuose netaiko dėl šeimos psichologinių priežasčių, vaiko būklės ypatumų ir nežymių socialinės adaptacijos sutrikimų.
- Sunkaus autizmo vaikų tėvai retai taikė vaizdines dienvakarės dėl psichologinių šeimos problemų ir buitinių rūpesčių.
- Didžiausios problemos tėvams, augintiems lengvo-vidutinio autizmo vaikus, apsunkinančios struktūruoto metodo taikymą namuose, yra žinių stoka ir darbo perimamumo tarp šeimos ir ugdymo įstaigos nebuvimas.

REKOMENDACIJOS TĒVAMS IR SPECIALISTAMS

- Reikalinga detaliau išaiškinti struktūruoto mokymo metodo esmę tėvams, taikant grupinius ar/ir individualius užsiėmimus.
- Reikalinga skatinti metodo perinamumą tarp šeimos ir ugdymo įstaigų, išmokant specialistus struktūruoto mokymo metodo taikymo.
- Būtina plėsti psichologinę ir socialinę pagalbą gyvenamojoje vietoje šeimoms, auginančioms sunkius vaikus autistus.

LITERATŪRA

1. Ambrukaitienė A.J., Ivoškuvienė R. Vaikų autizmas. – Šiaulių universitetas, Šiauliai.- 1997, 19 p.
2. Autizmas: teorija ir praktika. Red. Pūras D., parengė Ščiuka D.-Informacinis biuletenis.- Vilnius.,-1994.-Nr.4.
3. Autistic spectrum disorder. Best practice guidelines for screening, diagnosis and assessment. California department of developmental services, 2002.
4. Bakk A., Grunewald K. Globa. Knyga apie žmones su intelekto negalia. – Vilnius, Avicena, 1998, 293 p.
5. Dairymple N. Naudingi patarimai dėl kai kurių individų su autizmo požymiais poelgių – Indianos autizmo tyrinėjimo centras, 2000, 33 P.
6. Developing Independent Activities for Young Students with Autism.- University of North Carolina at Chapel Hill, 2001.
7. Early Childhood Autism.-Clinical, educational and social aspects. Edit.Wing L., Pergamon Press.London.-1979-300 p.
8. Faherty C. What does it mean to me? Structured teaching ideas for home and school- Arlington, 2000, 247 p.
9. Filipek P.A., Accardo P.J. and co. Practice parameter: screening and diagnosis of autism. American Academy of Neurology, 1999.
10. Frith U. Autism and Asperger Syndrome. – Cambridge: Cambridge University Press, 1991, 247 p.
11. Gillberg C. Asperger syndrome and high-functioning autism. Br.J.Psychiatr.-1998.- Vol.172.-200-209 p.
12. Gillberg C. Asperger syndrome in 23 Swedish children.-Dev.Med. Child Neurol. – 1989.- Vol.31.- 520-531 p.
13. Gillberg C. The prevalence of autism and autism spectrum disorders.-Proceedings of Nordic Conference on autistic disorders.-Oslo, 1994.-P.22.
14. Gillberg C. The treatment of epilepsy in autism. J.Autism Dev.Disord.-1991. – Vol.21.- 61-77 p.
15. Gillberg C., Coleman M. Autism and medical disorders: a review of the literature.-Dev. Med. Child Neurol.-1996.-Vol.38.-191-202 p.

16. Gillberg C., Steffenburg S., Schaumann H. Is autism more common now than 10 years ago? -Br.J.Psychiat.-1991. – Vol.158.- 403-409 p.
17. Glasson E.J. Archives of General Psychiatry, vol 61, 2004, 618-627 p.
18. Grandin T. Thinking in pictures and other reports from my life with autism. – New York: Doubleday, 1995, 220 P.
19. Greenstein B. Engagement is everything. Zero to Three, 18, 1998.
20. Halpern R. Early childhood intervention for low-income children and families. In: Handbook of early childhood intervention. New York:Cambridge University Press. 2000.
21. Hallahan, Daniel P., Kauffman, James M. Ypatingieji mokiniai: specialiojo ugdymo įvadas. – Vilnius: Alma littera, 2003.
22. Higgins E.T. Personality, social psychology and personality-situational relations: standards and knowledge activation as common language.-Handbook of personality, A; New York, 1991.
23. Howlin P. Practitioner review: psychological and educational treatments for autism- J.Child Psychol. Psychiat.-1998.-Vol.-39.-307-322 p.
24. Ivoškuvienė R., Balčiūnaitė J. Autistiškų vaikų ugdymas. – ŠLU, 2002, 64-70 p.
25. Jūs ne vieni. Šeimoms auginančioms specialiųjų poreikių vaikus. Sudarė G.Kasparavičienė, R.Sabaliauskienė ir R.Rimkienė.- Vilnius, 2002.
26. Jūs – neįgalaus vaiko šeima. Lietuvos sutrikusios intelekto žmonių globos bendrija “Viltis”. 2001.
27. Lesinskienė S. Autizmo sutrikimo samprata, klinika ir diagnostavimo pagrindai. Metodinės rekomendacijos. – Vilnius, 1998, 6 p.
28. Lesinskienė S. Vaikystės autizmo diagnostikos ir gydymo principai. – Vilnius, 2000, 20 p.
29. Lesinskienė S., Pūras D., Kajokienė A., Šenina J. Autistų vaikų slaugos ypatumai. Vilnius, 2001, 42-44 p.
30. Markus L., Lansing M., Andrews C., Schopler E. Improvement of Teaching Effectiveness in Parents of Autistic Children -J.Am.Acad.ChildPsychiatr.,-1978.- Vol.17-625-639 p.
31. McDonough S.C. Interaction guidance: An approach for difficult to engage families, 2000.

32. Mesibov G.B. A cognitive program for teaching social behaviours to verbal autistic adolescents and adults. In: Social behavior in autism. Schopler E., Mesibov G.B., eds.- New York, Plenum.- 1986.-265-303 p.
33. Mesibov G.B., Schopler E., Hearsey K.A. Structured teaching. In: Schopler E., Mesibov G.B., eds. Behavioural Issues in Autism.- New York:Plenum.-1997.- 193-205 p..
34. Mesibov G.B., Troxler M., Boswell S. Assessment in the Classroom. – From: Diagnosis and Assessment in Autism. Plenum Publishing Corporation , 1988, 261-270 p.
35. Mesibov G.B. Autism. – The University of North Carolina at Chapel Hill, 1994, 2-11 p.
36. Migaliova D. Svajonės, realybė, ateitis ... Patarimai tėvams ir specialistams. – Vilnius, 2003.
37. Mikulėnaitė L., Ulevičiūtė R. Vaikų su autizmu ugdymo principai. Metodinės rekomendacijos tėvams. – Vilnius, 2003, 28 P.
38. Mikulėnaitė L., Ulevičiūtė R. Ankstyvojo amžiaus vaikų autizmas.- Vilnius, 2004, 73 P.
39. Prater C.D., Zylstra R.G. Autism: a medical primer. Am Fam Physician 66(9), 2002.
40. Pūras D. Negalės žmonės sugrįžta į visuomenę. – Vilnius, “Viltis”, 1997, 82 p.
41. Pūras D. Apie proto sveikatą ir jos sutrikimus. – Vilnius, “Viltis”, 2000, 71 p.
42. Roberts R.N., & Wasik B.H. Home visiting programs for families with children birth to three: Results of a national survey. Journal of Early intervention, 1990, 274-284 p.
43. Roberts R.N., Wasik B.H., Casto G.& Ramey C.T. Family support in the home: Programs, policy, and social change. American Psychologist, 1991, 131-137 p.
44. Ruškus J. Negalės fenomenas. Monografija. – Šiaulių universiteto leidykla , 2002, 151-170 p.
45. Rutter M. Autistic children: infancy to adulthood.- Seminars in psychology.-2000.- Vol.2.-435-450 p.
46. Schopler E., Mesibov G.B., Baker A. Evaluation of treatment for autistic children and their parents. J.Am. Acad. Child Psychiat., 1982, Vol. 21, 262-7 p.
47. Schopler E., Reichler R.J., Renner B.R. The Childhood Autism Rating Scale (CARS).- Western Psychological Services, 1988.-18 p.

48. Schopler E., Mesibov G.B., Hearsey K. Structured teaching in the TEACCH system. In: Schopler E., Mesibov G.B. eds. Learning and Cognition in Autism.-New York: Plenum.-1995.-243-268 p.
49. Solnik B., Stark D. Parents and Professionals in Special Education. Nevton: Allyn and Bacon, 1981.
50. Shea V., Mesibov G.B., Hearsey K. Brief report: The relationship of learning disabilities and higher-level autism.-J. Autism Dev.Disord.-1988.-Vol.15.-443-458 p.
51. Short A.B. Short-term treatment outcome using parents as co-therapists for their own autistic children.- J.Child Psychiatr. 1984. – Vol.25.-443-458 p.
52. Simpson R., Zionts P. Autism. USA, 1992.
53. Sparks B.F., Friedman S.D. Brain structural abnormalities in young children with autism spectrum disorder. Neurology, 59(2), 2002.
54. Specialiojo ugdymo įstatymas. 1998.
55. Specialiojo ugdymo pagrindai. Vadovėlis edukologijos specialybės studentams. - Šiaulių universiteto leidykla, 2003.
56. Sudarytoja Galkienė A. Keli integruoto ugdymo aspektai, “Viltis”, 2001.
57. Sutton L. Socialinis darbas, bendruomenės veikla ir psichologija, Vilnius, 1999.
58. Švietimo įstatymas.1995,1998.
59. Tėvams apie integruotą mokslą. Lietuvos sutrikusios intelekto žmonių globos bendrija “Viltis”. 1997.
60. Vyčiniene D. Autizmo sutrikimas.-Informacinis biuletenis.- Vilnius, 1993. Nr. 3.
61. Visually Structured Tasks. – Division of department of psichiatriy school of Medicine, The University of North Carolina at Chapel Hill, 1996, 41 P.
62. Wing L. Autism spectrum disorders.- Br. J.medicine, 1996, Vol. 312, 327-9 p.
63. Wooten M., Mesibov G.B. Social skill training of elementary school autistic children with normal peers. In: Social behavior in autism. Schopler E., Mesibov G.B., eds.- New York, Plenum.- 1986, 305-319 p.
64. Шоплер Э., Ланзинд М., Ватерс Л. Поддержка аутичных и остающих в развитии детей. Издательство Беламой, Минск, 1997, 234 с.

Summary

The purpose of master work “Parental attitude to the structured teaching method in autistic 3 to 7-year-old children” was to explore the role of the family psychological state to the teaching process (parental attitude to child, acceptance of the autistic child by the family, role of the family crisis), factors which could influence child’s nurturing processes and basic problems of the applying of structured teaching for the early age children in the family.

Study object: structured teaching method in autistic 3 to 7-year-old children.

Study purpose: to explore parental attitude to the autistic child and to the structured teaching method.

Study objectives: to group autistic children according to the level of the severity of autism symptoms; to reveal demographical characteristics of the families of autistic children, to evaluate parental attitude to autistic child and factors which influence this attitude; to evaluate parental attitude to the structured teaching method.

Participants of the study were autistic children and their families from all over Lithuania, who have undergone treatment at the Unit of Early rehabilitation of the Centre for Child Development in Vilnius from September 2004 to March 2005. Forty children have been evaluated using The Children Autism Rating Scale and their parents have been interviewed about applying of the structured teaching method at home and basic problems of the applying.

Qualitative data of the study revealed that the most prominent parental concerns were speech and language disorders and behavioral disorders of the child. Structured teaching method improved social interaction and communication skills and behavior of the autistic children. All of the parents estimated the structured teaching method positively. The main difficulties in application of structured teaching method were lack of the knowledge, lack of the continuity between home and educational institution, parental psychological problems.

Keywords: early childhood autism, structured teaching, TEACCH programm, parental attitude to autistic child.

PRIEDAI

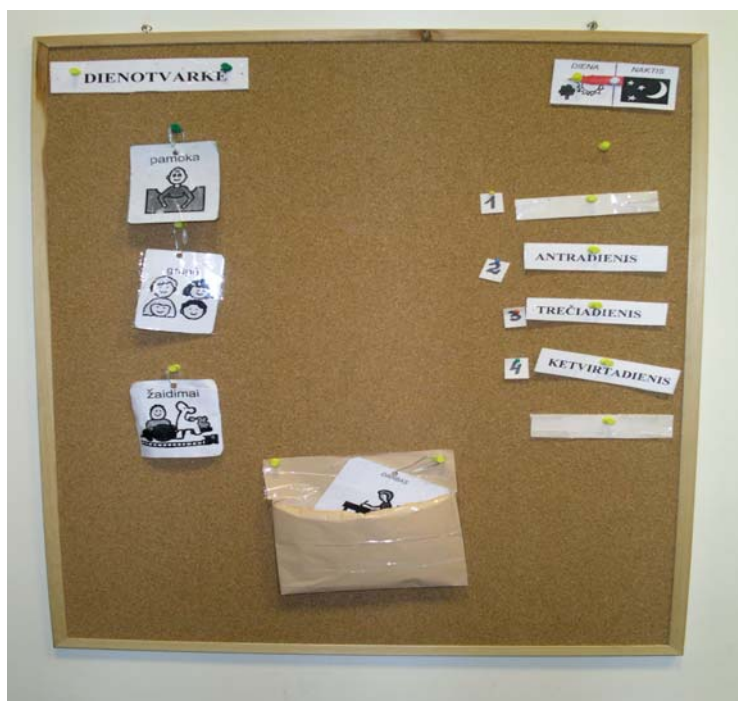
DAIKTINĖ DIENOTVARKĖ



NUOTRAUKŲ DIENOTVARKĖ



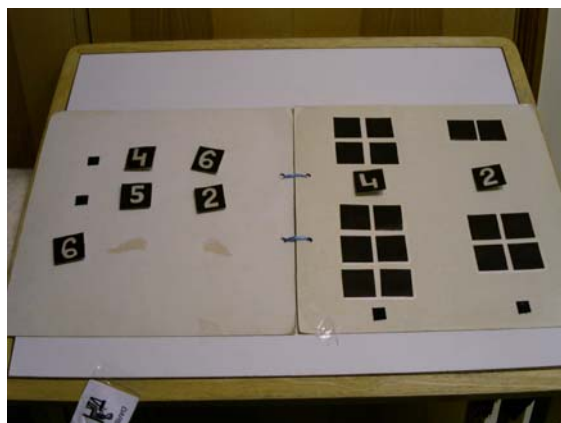
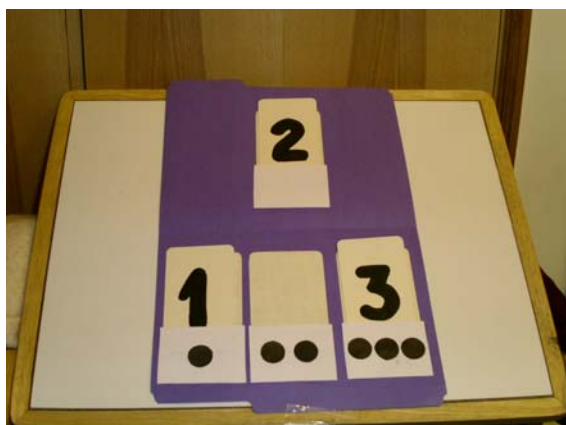
SIMBOLIŲ DIENOTVARKĖ



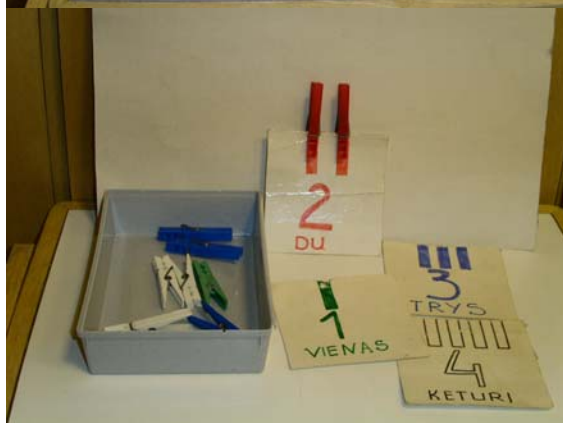
DARBO VIETOS PAVYZDYS



UŽDUOČIŲ PAVYZDŽIAI



UŽDUOČIŲ „BATŲ DĖŽUTĖS“ PAVYZDŽIAI



BENDRA INFORMACIJA APIE VAIKĄ IE ŠEIMĄ

1. **Vaiko vardas**
2. **Amžius**
3. **Lytis:**
 - 3.1. Vyr.
 - 3.2. Mot.
4. **Gyvenamoji vieta:**
 - 4.1. Miestas
 - 4.2. Rajonas
 - 4.3. Kaimas
5. **Su kuo gyvena vaikas:**
 - 5.1. Su abiem tėvais
 - 5.2. Su vienu iš tėvų
 - 5.3. Su globėjais
 - 5.4. Kita
6. **Tėvų (globėjų) amžius:**
 - 6.1. Mamos
 - 6.2. Tėvo
7. **Tėvų (globėjų) šeimyninė padėtis:**
 - 7.1. gyvena santuokoje
 - 7.2. išsiskyrę
 - 7.3. našlys(-ė)
 - 7.4. vieniša mama
 - 7.5. kita
8. **Tėvų (globėjų) išsilavinimas:**
 - 8.1. nebaigtas vidurinis
 - 8.2. vidurinis
 - 8.3. profesinis
 - 8.4. aukštesnysis
 - 8.5. nebaigtas aukštasis
 - 8.6. aukštasis
9. **Gyvenimo sąlygos:**
 - 9.1. atskiras namas
 - 9.2. atskiras butas
 - 9.3. butas/namas, gyvenant kartu su seneliais
 - 9.4. kita
10. **Kokią ugdymo įstaigą lanko vaikas:**
 - 10.1. nelanko
 - 10.2. lanko bendrojo lavinimo darželį
 - 10.3. lanko bendrojo lavinimo darželio spec.grupę
 - 10.4. lanko spec.darželį
 - 10.5. kita (įrašyti)
11. **Mama dirba:**
 - 11.1. visą darbo laiką
 - 11.2. pusę darbo dienos
 - 11.3. nepastoviai
 - 11.4. nedirba
 - 11.5. kita
12. **Ar turi brolių, seserį:**
 - 12.1. broliai (amžius)
 - 12.2. seserys(amžius)

INTERVIU SU TĖVAIS

1. Kokiam amžiuje pastebėjote, kad vaiko raida sutrikusi?
2. Kada ir kur nustatyta vaiko diagnozė?
3. Ar sutinkate su vaiko diagnoze?
4. Kelintą kartą lankotės Vaiko raidos centre?
5. Kaip Jūs suprantate savo vaiką:
 - 5.1. labai gerai suprantu
 - 5.2. suprantu
 - 5.3. šiek tiek suprantu
 - 5.4. visiškai nesuprantu
6. Kokiu būdu suprantate savo vaiką:
 - 6.1. iš žodžių
 - 6.2. iš garsų
 - 6.3. gestų, judesių
 - 6.4. veido išraiškos
 - 6.5. elgesio, specifinių reakcijų
 - 6.6. kita
7. Vaiko problemos, kurios kelia Jums rūpestį ir nerimą:
 - 7.1. neklusnumas
 - 7.2. užsispyrimas
 - 7.3. agresijos protrūkiai
 - 7.4. supratimo stoka
 - 7.5. mokymosi problemos
 - 7.6. bendravimo sunkumai
 - 7.7. vaiko nekalbėjimas
 - 7.8. keisti ar nerangūs kūno judesiai
 - 7.9. nemokėjimas žaisti su vaikais
 - 7.10. nesavarankiškumas
 - 7.11. menki savitvarkos įgūdžiai
 - 7.12. savisaugos jausmo nebuvimas
 - 7.13. bėgimas (palikus be priežiūros)
 - 7.14. tam tikrų garsų vengimas (klausos sensitivityvumas)
 - 7.15. žodžių atkartojimas (echolalijos)
 - 7.16. intensyvios baimės
 - 7.17. kita
8. Vaiko elgesys Jus neramina, jaudina:
 - 8.1. namuose
 - 8.2. lauke
 - 8.3. viešose vietose
 - 8.4. naujose vietose
 - 8.5. visur
 - 8.6. kita
9. Kaip Jūs tvarkotės su Jums nepriimtinu vaiko elgesiu:
 - 9.1. nekreipiu dėmesio
 - 9.2. keliu balsą
 - 9.3. naudoju fizines bausmes
 - 9.4. palieku vieną apsiraminimui
 - 9.5. siūlau mėgstamą veiklą
 - 9.6. apsikabinu, paglostau, paguodžiu
 - 9.7. paimu už rankos
 - 9.8. kita

ŽINIOS APIE STRUKTŪRUOTĄ MOKYMĄ

1. Kaip Jūs vertinate gautą informaciją iš specialistų?

Informacijos gavau pakankamai	
Informacijos gavau per daug	
Informacijos nesupratau	
Viskas atrodo per daug sudėtinga	
Jokios naudingos informacijos negavau	
Kita (paaiškinti)	

2. Ką iš suteiktos informacijos galėsite pritaikyti namuose?

--

3. Kas yra struktūrinis mokymas?

--

	Taip
4. Galima struktūrinį mokymą pritaikyti namuose?	
5. Struktūrinis mokymas pritaikomas ugdymo įstaigose?	
6. Ar buvo naudingi struktūrinio mokymo užsiėmimai?	
7. Ar Jūs dalyvavote užsiėmimuose su vaiku?	
8. Ar pritaikomos užsiėmimų metu naudotos priemonės namuose?	
9. Ar sudėtinga jas pasigaminti?	
10. Ar supratote, kas yra vaizdinės dienvarkės ?	
11. Ar pritaikomos vaizdinės dienvarkės namuose?	
12. Ar pritaikomos vaizdinės dienvarkės įstaigose?	
13. Ar užteko informacijos apie dienvarkės taikymą?	
14. Ar daug laiko Jūsų manymu užims paruošimas vaizdinės dienvarkės?	

15. Kam reikalingos vaizdinės dienvarkės?

--

16. Kaip Jūs vertinate vaizdinę dienvarkę?

--

17. Kaip ruošiatės namuose pritaikyti vaikui aplinką? Ar aplinka Jūsų namuose jau pritaikyta vaikui?

--

18. Ar bus kokių nors kliūčių ją pritaikyti?

finansinių	
vietos stokos	
aplinkos pasikeitimo	
šeimoms narių priešiško	
kita	

19. Kaip vertinate **aplinkos pritaikymą**?

	Taip
20. Ar supratote, kaip rekomenduojama pateikti vaikui užduotį?	
21. Ar naudinga vaikui užduoties atlikimo seką pateikti vaizdžiai?	
22. Ar daug laiko Jūsų manymu užims paruošimas vaizdinės medžiagos?	

23. Kaip vertinate vaizdinį užduoties pateikimą vaikui?

	Taip
24. Ar reikalingi individualūs užsiėmimai su vaiku namuose?	
25. Ar Jums užtenka kompetencijos praveisti individualius užsiėmimus namuose?	
26. Ar namuose yra pakankamai priemonių individualiems užsiėmimams?	
27. Ar Jūsų vaikui bendravimui reikalinga vaizdinė informacija?	

28. Ko Jūs tikėtumėtės iš vaizdinės informacijos pritaikymo namuose?

29. Su kokiais sunkumais Jūs galite susidurti namuose, taikant vaizdinę informaciją?

30. Ar reikalingi ir kam bendri užsiėmimai su kitais vaikais?

31. Kokie pagrindiniai sunkumai, Jūsų nuomone, taikant struktūrinio mokymo metodą?

32. Ko Jūs patys tikėtės taikydami struktūrinio mokymo metodą?

STRUKTŪRUOTO MOKYMO SUNKUMAI

1. Vaiko dienotvarkė namuose :

	Taip
1.pastovus miego laikas	
2.pastovus valgymo laikas	
3.Pastovus žaidimų laikas	
4.pastovus ėjimo į lauką laikas	
5.pastovus tualetų laikas	
6.pastovus užduočių atlikimo laikas	
7.kita (paaiškinti)	

Dienotvarkės nesilaikau, nes:

nesuprantu vaiko poreikių	
neįsivaizduoju, kaip jos laikytis	
namuose to neįmanoma pritaikyti dėl šeimyninių aplinkybių	
vaikas labai prieštarauja	
vaikui visai netinka	
sunkiai suprantu, kaip tai pritaikyti	
gavau nepakankamai informacijos apie jos pritaikymą namuose	
manau, kad dienotvarkė iš viso nereikalinga	
šėimos nariai prieštarauja	
žmogus yra laisvas ir daro kada nori	
kt. (paaiškinti)	

2. Jūsų vaikas namuose turi :

	Taip
1.pastovią vietą prie bendro stalo (valgant)	
2.pastovią žaidimų vietą	
3.pastovią darbo vietą prie stalo	
4.pastovią spintelę	
5.pastovią lovą	
6.kita (paaiškinti)	

Pastovių veiklos vietų vaikas namuose neturi , nes

nesuprantu, kam to reikia	
namuose aplamai nėra jokių sąlygų	
dėl vaiko elgesio	
vaikas gali užsiimti veikla kur jis nori	
vaikas puikiai orientuojasi namuose	
kt.(paaiškinti)	

3. Bendravimui su vaiku naudoju pagalbinę komunikaciją:

	Taip
1. gestus	
2. daiktus	
3. paveikslėlius	
4. nuotraukas	
5. simbolius	
6. rašytines instrukcijas	
7. kita (paaiškinti)	

Bendravimui su vaiku nenaudoju alternatyvios komunikacijos, nes:

vaikas pats gali kalbėti	
mano vaikui to visai nereikia	
jei taikysiu, vaikas neišmoks kalbėti	
neturiu laiko pritaikyti	
nesuprantu kaip tai pritaikyti	
neturiu kur gauti komunikacijos priemones.	
apskritai tam nepritariu	
nepitaria šeimos nariai	
kaip atrodys mano butas???	
kt. (paaiškinti)	

4. Namuose naudoju vaizdžiai pateiktą dienotvarkę:

	Taip
1. daiktinę	
2. paveikslėlių	
3. nuotraukų	
4. simbolių	
5. rašytinę	
6. kita	

Namuose nenaudoju vaizdžiai pateiktos dienotvarkės nes:

mano vaikas gerai orientuojasi namuose	
per sudėtinga tai taikyti	
neturiu laiko	
manau, kad tai turi daryti specialistai	
iš viso tai atrodo kvailystė	
nesuprantu kokia iš to bus nauda	
nepriima šeimos nariai	
ką pasakys pamatę apie tai kiti žmonės	
Kita	

5. Namuose su vaiku atlieku užduotis prie stalo?

	Taip
1.kasdien	
2.1-2 kartus per savaitę	
3.3-4 kartus per savaitę	
4.savaitgaliais	
5.kita	

Namuose su vaiku neatlieku užduočių prie stalo, nes:

neturiu laiko, nes dirbu	
šeima reikalauja didelio dėmesio	
specialistų pareiga	
vaikas ir taip pavargs po ugdymo įstaigos	
manau, kad to mano vaikui nereikia	
mano vaikas priešinasi	
kita	

6. Mokau vaiką savitvarkos įgūdžių :

	Taip
1. pasinaudoti tualetu	
2. savarankiškai valgyti	
3. apsirengti	
4. nusirengti	
5. žaislus tvarkyti	
6. kita	

Nemokau vaiko savitvarkos įgūdžių, nes:

vaikas manęs visai neklauso	
nepasiduoda mokymui	
manau, kad mano vaikui to nereikia	
per sunku su juo kariauti	
greičiau padaryti pačiai	
vaikas per mažas mokymui	
nesupranta ko aš noriu	
kita	