

Iekāpt otra korpēs – kā ir realitātē

Cilvēkus ar autismu mēdz dēvēt par «lietus cilvēkiem»

Jana Skrivļa-Čevere



Jau trešo gadu arī Latvijā septembra pēdējā piektdienā (šogad – 26. septembrī) tiek organizēta akcija “Dažādo korpju diena”, kad cilvēki tiek aicināti doties uz skolām, darbiem un citviet ar dažādiem apaviem kājās. Akcijas mērķis ir veicināt sabiedrības izpratni un iekļaujošu attieksmi pret cilvēkiem ar dažādiem funkcionāliem traucējumiem.

Kā ir ar iekļaujošu attieksmi ikdienā un par citiem jautājumiem – aprunājos ar biedrības “Latgales Autisma, sociālās rehabilitācijas un attīstības centrs “Valensia”” vadītāju Olgu Fomenkovu un biedrības “Autisma atbalsta punkts Rēzeknē” vadītāju Sandru Šilinu.

Latgales Autisma, sociālās rehabilitācijas un attīstības centrs “Valensia” ir biedrība jeb bezpeļņas un sabiedriskā labuma organizācija. Tas atrodas Daugavpilī un darbojas kopš 2019. gada, piedāvājot fizioterapiju, mūzikas un smilšu terapiju, nodarbības roku smalkās motorikas attīstībai, sensorās integrācijas nodarbības, kā arī populārākās – ABA terapiju, logopēdiju un mākslas terapiju.

Centru apmeklē ģimenes no visas Latgales, šobrīd tiek sniegts atbalsts vairāk nekā 150 bērniem un jauniešiem vecumā no viena līdz 25 gadiem, stāsta centra radītāja un vadītāja Olga Fomenkova.

Kā radās ideja veidot šo centru?

– Viss sākās, kad mūsu bērnam trīs gadu vecumā tika diagnosticēta smaga autisma forma. Neskatoties uz to, ka man bija augstākā psiholoģiskā izglītība, nezināju, kā komunicēt ar bērnu, kā attīstīt viņu. Šajā jomā speciālistu bija ļoti maz, līdz ar to nebija skaidrs, pie kā vērsties pēc palīdzības.

Sākotnējā ideja bija pašai apgūt ABA terapiju jeb lietišķās uzvedības analīzi un palīdzēt dēlam izveidot kontaktu, attīstīt komunikāciju, iemācīties saprast bērnu un palīdzēt viņam saprast apkārtējos. Laika gaitā par to uzzināja citi bērnu ar īpašām vajadzībām vecāki un lūdza vadīt šādas nodarbības arī viņu bērniem – tolaik biju viena no retajiem ABA terapijas speciālistiem Latvijā. Kad arvien vairāk ģimeņu interesējās par šo pakalpojumu, radās ideja izveidot centru, kur bērni varētu nodarboties sistemātiski, un šobrīd centrā strādā jau vesela speciālistu komanda.

Šobrīd centrā “Valensia” norisinās projekts bērnu ar autiskā spektra traucējumiem vecākiem, tā mērķis ir izveidot atbalsta grupu vecākiem un organizēt ikmēneša tikšanās ar speciālistiem un ārstiem. Projekts sākās 27. septembrī, bet tajā joprojām var iesaistīties.

Lai piedalītos, rakstiet uz e-pasta adresi latgalesautismacentrs@inbox.lv vai zvaniet pa tālr. +37120030474.

Informācija par centra pakalpojumiem un projektiem sociālajos tīklos: Instagram @valensia_autismacentrs, Facebook lapā “Valensia – Latgales Autisma centrs”, TikTok @valensia.autisma.centrs, kā arī oficiālajā mājaslapā – www.latgalesautismacentrs.lv.

Pastāstiet, kas īsti ir autiskā spektra traucējumi, un kā iedrošināt vecākus, kuri, iespējams, baidās no šīs diagnozes.

– Vienkāršiem vārdiem sakot, autiskā spektra traucējumi ir stāvoklis, kad bērnam ir grūti mijiedarboties ar citiem cilvēkiem un apgūt komunikācijas prasmes. Šādiem bērniem var būt grūti spēlēties un draudzēties ar vienaudžiem, izteikt savas emocijas un saprast citu jūtas, var būt grūti apgūt pašaprūpes prasmes, tāpēc tas viss ir speciāli jā māca.

Autisma izpausmes mēdz būt atšķirīgas. Dažiem simptomi ir redzami jau piedzimstot, citiem – aptuveni pusotra divu gadu vecumā. Uzmanība būtu jāpievērš tam, vai bērns skatās acīs, vai reaģē uz savu vārdu un runātu valodu, vecākiem bērniem – vai saprot vienkāršas instrukcijas, piemēram, «atdod» vai «ņem». Ja bērns nereaģē, nepilda lūgumus, derētu konsultēties ar speciālistu – neirologu vai psihiatru.

Jāņem vērā, ka «tablešu pret autismu» nav. Ārsti var izrakstīt zāles, kas palīdz uzlabot uzmanību un koncentrēšanos, vai nomierinošus līdzekļus, tomēr labam rezultātam nepieciešama kompleksa pieeja, kas

ietver medicīnisko, psiholoģisko un pedagogisko atbalstu.

Protams, nav viegli apzināties un pieņemt, ka tavs bērns ir citāds. Ja vecāks nesaprot, ka viņa bērns ir īpašs, viņš, visticamāk, noliegs problēmu, nevēršoties pie ārsta vai citiem speciālistiem, kas varētu palīdzēt bērnam attīstīties tajās jomās, kur rodas grūtības. Te droši vien būtu jāiesaistās ārstiem, skaidrojot un iedrošinot, ka tas nav iemesls padoties, jo ar nodarbībām, uzmanību un atbalstu bērnam var ļoti palīdzēt. Viss ir atkarīgs no tā, kā vecāks uztver savu bērnu – cik ļoti viņu mīl un cik gatavs ir viņam palīdzēt un atbalstīt.

Kā ir reāli ar iekļaušanos sabiedrībā un ko, jūsaprāt, vajadzētu mainīt, uzlabot?

– Reizēm bērni nokļūst piemērotā bērnudārzā, kur viņiem nodrošina asistenta klātbūtni, kurš palīdz mācību procesā un adaptēties nodarbībās. Tomēr praksē asistenta pienākumus bieži vien uztver kā papildu slogu audzinātājiem, un diemžēl liela daļa iestāžu nevēlas, lai asistenti piedalītos nodarbībās, dažkārt vispār negrib pieņemt šādus «neērtos» bērnus, kuri var novērsties, jokot, pēkšņi aizskriet vai vienkārši uzvesties citādāk nekā pārējie, uztverot šo «cītādumu» kā traucēkli, lai gan patiesībā būtu nepieciešams tikai atbalsts un sapratne.

Diemžēl atbalsta šādiem bērniem pie mums gandrīz nav, tas lielākoties pastāv tikai atsevišķu projektu ietvaros, un pat tad ne vienmēr. Manuprāt, būtu pareizi, ja valsts vismaz daļēji finansētu, piemēram, logopēda u.c. nodarbības, jo šobrīd vecākiem gandrīz visu naķas apmaksāt pašiem, bet, ja bērna stāvoklis ir smags, nodarbības ir nepieciešamas pastāvīgi.

Uzskatu, ka vispirms būtu jāmaina izglītības sistēma, jo esošās speciālās programmas bieži neatbilst reālajām vajadzībām. Izglītībai šādiem bērniem būtu jābūt balstītai uz pavisam citiem principiem un metodēm, tāpat daudz labākus rezultātus varētu sasniegt, ja līdztekus grupu nodarbībām skolās būtu pieejamas pilnvērtīgas, intensīvas un sistemātiskas individuālās nodarbības vismaz stundas garumā, iesaistot dažādus speciālistus.

Runājot par sabiedrību, pirmkārt, ir svarīgi informēt cilvēkus, kas ir bērni ar autismu, skaidrot, ka viņi nav «slikti» vai «neaudzināti», jo lielākajai daļai cilvēku vienkārši trūkst zināšanu un pieredzes. Griķētos, lai sabiedrība kļūtu laipnāka un empātiskāka, lai šādas ģimenes justu nevis nosodījumu, bet atbalstu un iesaisti.

Viena no lielākajām problēmām, par ko derētu aizdomāties valsts līmenī, ir – kā palīdzēt nodrošināt darba iespējas šādiem cilvēkiem. Pēc skolas beigšanas, ja bērns ir augsti funkcionējošs, viņš var turpināt mācības arodskolā, tomēr lielākās grūtības rodas, kad bērns kļūst par pieaugušo un viņam ir jāiekārtojas darbā – darba devēji lielākoties nevēlas viņus pieņemt, jo šādiem cilvēkiem nepieciešama uzmanība un atbalsts.

Mēs cenšamies to sniegt – izstrādājām projektus, cieši sadarbojamies ar NVA, piemēram, īstenojām Eiropas Solidaritātes korpusa projektu «Jauniešu ar autiskā spektra traucējumiem iekļaušana darba tirgū», tā ietvaros ik mēnesi rīkojām tikšanās ar speciālistiem, kuri vadīja dažādas meistarklases – ēdiena gatavošanā u. c. Ir svarīgi pamanīt bērna spējas – kāds labi zīmē, cits prot veikt konkrētus darbus –, lai palīdzētu atrast to veidu, kā viņi varētu nopelnīt naudu. Dzīve prasa patstāvību, un augsti funkcionējošiem cilvēkiem ar autismu ir ārkārtīgi svarīgi spēt dzīvot sabiedrībā un sevi nodrošināt.

Vēl viena nopietna problēma – bērni ar zemāku funkcionēšanas līmeni, kuri nevar dzīvot patstāvīgi, bez pastāvīgas pieaugušo palīdzības. Kur viņi dosies, kad vecāki kļūs veci vai nomirs? Šobrīd valstī nav specializētu pansionātu, kur šādiem cilvēkiem ne tikai nodrošinātu uzraudzību, bet arī strādātu ar viņu attīstību, tāpēc tā ir viena no lielākajām un satraucošākajām problēmām vecākiem.

Ko gribētu novēlēt – gan īpašo bērnu vecākiem, gan sabiedrībai?

– Vecākiem, pirmkārt, jānovēl milzu pacietība. Nezaudēt drosmi, palikt stipriem un domāt tikai par labāko. Un, protams, veselību, jo, lai atbalstītu, attīstītu un rehabilitētu bērnu, nepieciešama milzīga enerģija un spēks.

Savukārt sabiedrībai gribas novēlēt toleranci pret šādiem bērniem un pieaugušajiem. Lai cilvēki nepaliktu vienaldzīgi, bet palīdzētu ģimenēm, atbalstītu tās. Svarīgi, lai bērni ar īpašām vajadzībām nebūtu izolēti, netiktu noraidīti, bet patiešām justos kā sabiedrības daļa, varētu dzīvot, mācīties un attīstīties kopā ar citiem.

* * *

Biedrību «Autisma atbalsta punkts Rēzeknē» 2012. gada 27. februārī izveidoja Sandra un Edgars Šilini. Šobrīd tā piedāvā dažādas nodarbības un terapijas: fizioterapiju, masāžas, sociālo pedagogu, mūzikas terapiju, džudžitsu, nodarbības, izmantojot BAK un Tomatis metodes, reizi mēnesī brauc osteopāts no Viļāniem u. c., tiesa, ABA terapija netiek piedāvāta, jo biedrības vadītāji neredz tās efektivitāti.

Nodarības notiek pēcpusdienās katru dienu, tāpat tiek organizētas ekskursijas, pikniki, nometnes. Ģimenes ir no dažādiem novadiem, un šobrīd biedrībā ir aktīvas 60 ģimenes, no tām 32 ir biedri (vairāk neļauj nodarbību kapacitāte), bet kopumā biedrību pa šo laiku apmeklējuši 224 bērni.

Biedrības aktivitātes tiek atspoguļotas Facebook grupā “Autisma atbalsta punkts Rēzeknē” un mājaslapā www.autismapunktsrezekne.lv, kā arī Sandra ir izveidojusi Facebook grupu “Autisms. Ideju un domu apmaiņas stūritis.”

«Vīrs ir jurists, viņš meklē resursus un finanses, atbild par projektiem, es savukārt strādāju kā pedagogs. Tas, ar ko mūsu biedrība izeļas, – mēs neprasām naudu par pakalpojumiem, vienīgā maksa ir 25 eiro biedra nauda reizi pusgadā,» stāsta Sandra un piebilst: «mūsu biedrībā strādā brīnišķīgi pedagogi un pasniedzēji, sirds cilvēki, par ko viņiem liels paldies.»

Arī šī biedrība radās, pašiem saskaroties ar skaudro realitāti, kad dēlam trīs gadu

vecumā tika uzstādīta šī diagnoze, bet palīdzības tolaik, pirms 18 gadiem, var teikt, vispār nebija. «Smagākais, uzzinot diagnozi, bija izmisums, saprotot, ka informācijas ir tik maz, principā paliekot viens pret vienu ar šo problēmu,» atminas Sandra.

Viņa uzsver, ka viss sarežģītums slēpjas tajā, ka palīdzības sistēma nedarbojas: «Ārsti, skolas, pedagogiski medicīniskās komisijas – visi darbojas atsevišķi un īsti nesarbojas, līdz ar to viss ir uz vecāku pleciem. Tāpat cilvēkiem ar autismu mēdz būt arī dažādas citas veselības problēmas, bet ārsti parasti ārstē vai nu vienu, vai otru.

Biju tā mamma, kura konservatīvajā Rēzeknē uzdrošinājās iet ar savu īpašo bērnu ārā, un lepojos, ka to izdarīju. Tagad, 21 gada vecumā, dēls runā pilnos teikumus, brīvi runā angļu un krievu valodā, tiesa pamatā par tām tēmām, kas interesē.»

Runājot par izglītības sistēmu kopumā, Sandrai nav pieņemami, ka īpašajiem bērniem ir jāsasniedz tas pats līmenis, kas visiem citiem, jo bieži vien tas nav iespējams: «Kāpēc jādzen mūs izmisumā, ja varētu pārkārtot sistēmu, padarīt to atbilstošu vajadzībām?» retoriski jautā viņa. «Ir jāsaprot, ka ir bērni, kuriem vajadzētu palīdzēt apgūt dažādas pamatiemaņas, izdzīvošanu sabiedrībā, nevis matemātiku vai fiziku. Skolām vajadzētu būt individuālām cilvēka vajadzībām atbilstošām, šobrīd bērnu vienkārši iemet sistēmā, labi, ja asistentu iedod, kurš arī pienākas tikai no piecu gadu vecuma. Būsim godīgi, pat speciālajās skolās nereti ļoti nelabprāt pieņem «neērtos» bērnus, un šie bērni nekad nebūs ērti. Vecākiem dažkārt, iespējams, gribas domāt, ka tā būs socializācija, – nē, nebūs – tikai stress un bailes. Arī es ar to cīnījos iekšēji, vajadzēja divus gadus, lai pieņemtu, ka manam bērnam ir autisms.»

Sandra, pateicoties pedagogiskajai izglītībai, jau kopš bērnudārza gāja dēlam visur līdzī kā asistents, pamatskolā panāca to, ka viņš varēja mācīties mājā mācībā, un visi bija pārsteigti, kad zēns Pēdējā zvanā un izlaidumā patstāvīgi tika ar visu galā, kopā ar pārējiem bērniem. Pēc tam tālmācībā pabeigta 12. klase, taču šobrīd bažas rada tas, ka tālāk nav, kur mācīties un nav darba iespēju. «Logopēdiskajā skolā pēc likuma var ņemt audzēkņus tikai pēc 9. klases. Protams, mūs uzņemtu arī pēc 12. klases, taču mācībām jānotiek klātienē, bet bērns jau 12 gadus ir bijis mājā mācībā, un ir izveidojies autismam raksturīgs un noturīgs stereotips, viņš skolu neapmeklēs klātienē. Tāpēc es vēlētos elastīgāku pieeju izglītības sistēmā. Atmest ilūzijas, ka bērns ar autiskā spektra diagnozi būs tāds, kā visi, vedot vai liekot vest bērnu par katru cenu uz bērnudārzu, socializēt, iekļaut, pirms nav panākta individuāla sadarbība ar bērnu un viņš pakāpeniski pieradināts pie svešiem cilvēkiem, jo bērnam, ienākot lielā grupā, ir pamatīgs stress.»

Uz jautājumu, ko gribētu novēlēt bērnu ar autismu vecākiem, Sandra aicina kritiski izvērtēt visu informāciju, izpētīt pēc iespējas vairāk avotu, lai saprastu, kas tieši konkrētajam bērnam būs labākais: «Novēlu nebaidīties un mīlēt savu bērniņu, atmest ilūzijas un nelauzt bērnu, cenšoties viņu socializēt, iekļaut sabiedrībā savu ambīciju un vēlmju dēļ. Pielāgoties bērniņam vairāk, atcerēties, ka pamatu pamats ir milzīga pacietība un izturība. Un vēl – pašiem iemācīties atpūsties, cik nu tas iespējams.»



Biedrība «Autisma atbalsta punkts Rēzeknē» organizē arī nometnes, 2025. gada augustā bērniem notika piecu dienu nometne Dekšārēs

«Projektu finansē Mediju atbalsta fonds no Latvijas valsts budžeta līdzekļiem». «Par projekta raksta «Iekāpt otra korpēs – kā ir realitātē» saturu atbild SIA «Vīetjā»».

MAF
Mediju atbalsta fonds