



Autizmas ir neurotėvystė / motinystė: „kai vien meilės nepakanka“

DAIVA BARTUŠIENĖ

Vytauto Didžiojo universitetas, Sociologijos katedra

Santrauka. *Šiuolaikinės tėvystės / motinystės tyrinėtojai teigia, kad per pastaruosius keletą dešimtmečių neuromokslai tapo didžiausią įtaką turinti mokslo sritis tėvų ir ekspertų sampratai bei praktikoms, susijusioms su vaikų auginimu, priežiūra bei ugdymu pirmaisiais gyvenimo metais (Apple 1995, Hays 1996; Macvarish 2016; Rawdin 2019 ir kt.). Ekspertinėmis ir mokslinėmis (daugiausia neuromokslinėmis) žiniomis įprasminatoje motinystėje / tėvystėje meilė ir intuityvų santykių su vaiku keičia sąmoningą į vaiko smegenų stimuliaciją, plastiškumą ir pažeidžiamumą nukreipta veikla, o tėvų, ypač motinų, vaidmuo ir santykis su vaiku matomas kaip esminis veiksnys, formuojantis vaiko smegenis ir lemiantis viso likusio gyvenimo sėkmę (Furedi 2008, Lee et al. 2010). Šio straipsnio teorinį pagrindą sudaro sociologės Jen Macvarish socialinė šio neurocentriško požiūrio į vaikus ir šiuolaikinę tėvystę / motinystę kritika. Straipsnyje ne tik pristatomi esminiai neuroauklejimu grįsto tėvystės / motinystės modelio aspektai, bet ir atskleidžiama, kaip šis neurocentriškas modelis leidžia geriau suprasti ir paaiškinti autistiškus, t. y. neurologiniškai skirtingus¹, vaikus auginančių šeimų patirtis. Informantų pasidalintos istorijos leidžia ne tik geriau pažinti autistiškus vaikus auginančių šeimų patirtis, bet ir reikšmingai praplečia sociokultūrinį Jen Macvarish aprašytą neurotėvystės modelį į diskusiją įtraukiant neuroįvairovės² aspektą.*

- 1 Straipsnyje vengiama naudoti su biomedicininio autizmo diskursu susijusius terminus, todėl autizmo spektro sutrikimas (ASS) sinonimiškai įvardijamas kaip neurologinis skirtingumas, kuris yra labiau susijęs su sociologės Judie Singer pasiūlyta *neuroįvairovės* idėja. Ji 1998 m. biomedicininį negalios modelį pasiūlė keisti į socialinį ir atsisakyti autistiškų žmonių patologizavimo bei medikalizavimo (Singer in Blume, 1998). Visgi sociologiniu / antropologiniu požiūriu autizmas yra matomas kaip biopsichosociokultūrinis reiškinys, todėl visi aspektai laikomi reikšmingi siekiant holistiško jo supratimo.
- 2 *Neuroįvairovė* gali reikšti kelis skirtingus dalykus. Pirmiausia tai yra žmonių bioįvairovės faktas, o ne socialinė / kultūrinė idėja, politinė pozicija ar mokslinė paradigma. Tai yra begalinė žmonių kognityvinių gebėjimų variacija, kurioje kiekvienas žmogus pasižymi skirtingomis neurologinėmis savybėmis, kurios turi reikšmingos įtakos asmenų mąstymui, komunikacijai, mokymuisi, socialinių ryšių kūrimui su kitais žmonėmis ir fizinės aplinkos patirimui, t. y. sensorikai. Taip pat *neuroįvairovė* gali būti apibrėžiama kaip socialinis judėjimas, kurio šalininkai iškelia įtraukios visuomenės idėją ir tokiu būdu siekia didesnio neuromažumoms priklausančių asmenų įgalinimo švietimo, sveikatos priežiūros srityse, politiniame, ekonominiame ir kultūriniame gyvenime. Kaip teigia Walker, *neuroįvairovė* gali būti matoma kaip bioįvairovės (genetinės) manifestacija (Walker 2014), kuri pasiūloma kaip alternatyvus požiūris vietoje *neuroįvairovės* priklausančių asmenų patologizavimo. Pvz., autizmą aiškinti ne per biomedicininį sveikatos modelį, bet per biopsichosocialinį, o autistiškumą matyti kaip asmenų tapatumą, bet ne ribotumą. Tačiau su pastaruoju požiūriu sutinka ne visa autizmo bendruomenė.

Kaip rodo surinkti empiriniai duomenys, autistiško vaiko priežiūra nuo diagnozės nustatymo momento yra įvelkama į ypač griežtą neuromokslinių, neuropsichologinių ir neuropedagoginių žinių visagalybę bei kontrolę, kuri labiausiai atsiskleidžia per šiuos aspektus: „3 pirmųjų vaiko gyvenimo metų mitą“, nuostatą „kuo daugiau, tuo anksčiau – tuo geriau“ ir ekspertų konstruojamą lūkestį-viltį „turėti normalų vaiką“.

Reikšminiai žodžiai: *autizmas, neurotėvystė³, neuroauklėjimas, neuromokslai, tėvystės / motinystės kultūra.*

Įvadas

Kultūrinės tėvystės / motinystės studijos (angl. *Studies of parenting culture*) (Faircloth, Lee 2010; Lee et al. 2014) atskleidžia, kad Vakarų visuomenėje įvairios su tėvyste / motinyste, vaikų auginimu, auklėjimu ir ugdymu susijusios socialinės nuostatos, kultūriniai standartai, politiniai sprendimai ir visuomenės lūkesčiai nuolat keitėsi (Schaub 2010; Trifan et al. 2014). Ypač ryški transformacija matoma XIX a. pabaigoje ir XX a. pradžioje, kai Vakarų pasaulyje instituciškai įtvirtinamos modernios visuomenės idėjos apie šeimą, vaikystę ir tėvystę / motinystę. Sukonstruojamos tokios kategorijos kaip „normali šeima“ ir „normalus vaikas“, kurios tampa centrinėmis ašimis medicinoje, socialiniame darbe, švietime ir psichologijoje (Waltz 2020). Atkreiptas dėmesys į motinos ir vaiko santykį bei atsiradę tokie socialiniai konstruktai kaip „*motinos meilė*“ ir „*normalūs tėvai*“ lėmė ne tik patriarchalinę lyčių darbo pasidalijamo sampratą, kuomet motinos vaidmuo prižiūrint vaiką vertinamas kaip svarbesnis nei tėvo / vyro, bet ir tapo moterų tinkamumo būti motinomis vertinimo kriterijumi (Stone 1979). Šiuo pagrindu XX a. viduryje pradedama plėtoti psichoanalize grindžiama prieraišumo teorija (angl. *attachment theory*), kurioje išskirtinai akcentuojamas motinų vaidmuo ir įtaka sėkmingai vaiko psichoneurologinėi raidai ir gyvenimo sėkmei (Bowlby 1958; Main 1995; Goldberg et al. 2000; Fitton 2012). Kaip pastebi Roma Jusienė, įvairios psichoanalitinės teorijos tampa kūdikio subjektyvaus gyvenimo tyrimų ir pažinimo pradžia, kai siekiama išsiaiškinti, kaip ankstyvasis vaiko vystymasis lemia vėliau atsirandančią patologiją (Jusienė 1995), pvz., kalbos vėlavimą, menkus socialinius įgūdžius ir kitus raidos sutrikimus. Tuo pačiu metu Vakarų psichiatrijoje išplėtojama taip pat psichoanalitinio požiūrio inspiruota vaikų psichiatrų Leo Kannerio ir Bruno Bettelheimo emociškai šaltų motinų teorija (angl. *refrigerator mothers*), kurioje vaikystės autizmą bandoma

- 3 Šiame straipsnyje angl. terminas *parenthood* verčiamas kaip tėvystė / motinystė ir vartojamas socialiniam tėvo / motinos vaidmeniui įvardinti; angl. terminas *parenting* verčiamas ir suprantamas kaip procesas, apimantis vaikų auginimą, auklėjimą ir ugdymą (Polivanova 2018). *Neurotėvystės* sąvoka šiame straipsnyje vartojama kaip sociokultūrinių tėvystės / motinystės praktikų visuma, susijusi su šeimomis, auginančiomis autistiškus, t. y. neurologinių skirtingumų turinčius vaikus.

susieti su egocentriškomis, narcistiškomis ir emociškai šaltomis motinomis, nesugebančiomis tinkamai mylėti, užmegzti prieraišaus santykio su vaikais ir atliepti jų psichosocialinių poreikių. Nuo pat pradžių šis požiūris buvo kritikuojamas kaip nepagrįstai smerkiantis ir kaltinantis motinas, o po kelių dešimtmečių, išaiškinus autizmo sąsajas su genetika, buvo galutinai pripažintas kaip pseudomokslinė idėja.

Kaip pastebi Mitzi Waltz, visgi tėvų kaltinimas niekada nebuvo išnykęs (Wattz 2020), o pastaruosius keletą dešimtmečių tėvų ypatingas vaidmuo vaiko psichoneurologinėi raidai tapo vėl plačiai diskutuojama tema neuropsichologiniame diskurse. 1996 m. amerikietis neuropsichologas Ronaldas Kotulak knygoje *“Inside the Brain: Revolutionary Discoveries of How the Mind Works”* paskelbia, kad aplinka, kurioje auga vaikas, bei patirtys, kurias jis / ji sukaupia pirmaisiais gyvenimo metais, nulemia smegenų vystymąsi, keičia genetiką, tai yra svarbiausias sėkmingo gyvenimo ateityje kriterijus (Kotulak 1996, 35). Skurdas, išsiskyrę, smurtaujantys, turintys psichikos sveikatos problemų ar net daug dirbantys tėvai, anot Kotulak, negali užtikrinti tinkamos vaiko smegenų stimuliacijos, o ši stoka lemia ne tik psichoneurologinės raidos sutrikimus, psichikos sveikatos problemas, polinkį į depresiškumą, kalbos vėlavimą, imuninės sistemos disfunkciją, epilepsiją, bet taip pat turi ir socialines pasekmes – ženkliai išaugusį agresijos ir nusikalstamumo lygį visuomenėje (Kotulak 1996). Remdamasis savo ir kitų neuromokslininkų idėjomis Kotulak teigia, kad įvairius neurologinius sutrikimus, mokymosi ir elgesio sunkumus lemia ne tik „blogi genai“ (angl. *bad genes*), bet taip pat skurdas, netinkamas auklėjimas vaikystėje ir nepakankamas tėvų dėmesys vaiko smegenims (Kotulak 1996, 36). Ši idėja įvairių sričių mokslininkus paskatino naujai sugrįžti prie senos *nature vs nurture* diskusijos, kuri, anot sociologės Jen Macvarish bei antropologo Richard Grinker, tapo pagrindu naujam tėvystės / motinystės modeliui – neurotėvystei ir pirmųjų 3 metų judėjimui (Macvarish et al. 2014) (angl. *first three years movement*).

Nepaisant socialinės kritikos, neurocentriškas požiūris į vaikus ir jų auginimą greitai išpopuliarėjo tiek JAV, tiek Europoje ir XX a. pabaigoje tapo nauja modernių valstybių socialinės politikos kryptimi ankstyvojo ugdymo srityje (Macvarish 2016). Nors užsienyje neuroauklėjimu grįsta tėvystė / motinystė polemizuojama jau senai, Lietuvoje⁴ tik dabar pradeda apie tai kalbėti politiniame, akademiname ir viešajame ankstyvosios kūdikų

4 Prof. Ilona Tamutienė (VDU) kritikuoja „Naujos kartos Lietuva“ projektą, kuris, kaip teigiama, „2021–2026 metams neįtraukia pirmųjų 1000 žmogaus gyvenimo dienų, kurios yra kritinės žmogaus vystymuisi, sveikatai, potencialo išskleidimui, geresniems švietimo rezultatams, žmogiškiesiems resursams darbo rinkoje gerinti bei tvarios Lietuvos ateities užtikrinimui. Nors 2020-ųjų kovo 24 d. Europos Taryboje priimta „ES vaiko teisių strategija“ numato tokią galimybę“. <https://www.vdu.lt/lt/prof-i-tamutiene-del-plano-naujos-kartos-lietuva-projekto/>

ir vaikų raidos diskursuose. Vienas iš ryškiausių šio proceso pavyzdžių yra socialinė iniciatyva „MaMaDu“, kurios iniciatorės organizacijos tinklalapyje skelbia, kad „į Lietuvą atneša ankstyvos vaiko raidos principais paremtą socialinę inovaciją – pagalbos ir informacijos sistemą auginantiems vaikus iki 3 metų amžiaus.“⁵ „MaMaDu“ Facebook paskyroje, taip pat internetinėje svetainėje gausiai publikuojami įvairūs straipsniai susiję su ankstyvąja kūdikių ir vaikų raida, talpinami tinklalaidžių ciklo „Smegenų architektai“ įrašai ir diskusijos su įvairių sričių vaikų raidos specialistais, pvz., psichologais, pediatrais, neurologais ir kt. Dažname straipsnyje keliami klausimai, „kodėl svarbu žinoti ir suprasti, kaip kartu su mažyliu auga ir jo smegenys? Kodėl ir kiek vaiko sėkminga raida priklauso nuo tėvų, kodėl ankstyvuojų vaiko raidos metu itin svarbu atliepti mažylių poreikius ir pan. Tėvams pateikiami moksliniais bei ekspertiniais žiniomis pagrįsti atsakymai: „Nes Jūsų mažylio ateitis priklauso nuo to, kaip atliepsite jo poreikius tam tikru raidos etapu, ir tik žinodami, kaip veikia kūdikio smegenys geriau suprasite, ko ir kada jūsų kūdikiui trūksta ar reikia.“⁶ Taip pat šios iniciatyvos autorės pabrėžia, „jog ankstyvoji vaiko raida yra ne tik būdas geriau atliepti mažylių poreikius, bet ir efektyvi socialinės politikos priemonė“, todėl ypač apsimo-ka investuoti į vaikus iki 3 metų.“⁷

Kitas neurocentriško požiūrio į tėvystę / motinystę ir santykius su vaikais pavyzdys yra motinystei / tėvystei skirtų žurnalų ir knygų gausa tokiais pavadinimais: „*Vaiko smegenys paaiškintos tėvams*“, „*Kaip vystosi kūdikio smegenys*“, „*Vaiko smegenų mankštė*“, „*Kaip kurti vaiko smegenis*“ ir t. t. Šiose mokslo populiarinimo knygose dažniausiai kitų sričių specialistai, pvz., neuroedukatoriai, psichologai, raidos specialistai, pediatrai, perinterpretuoja neuromokslines žinias ir pateikia „teisingus“ patarimus, kaip turi būti auginami vaikai. Vis dėlto šie pastebėjimai nėra pakankami aptarti „lietuviškąją neurotėvystę“, nes Lietuvoje išsamesnių teorinių ir empirinių studijų šia tema nėra atlikta. Taigi, šiame straipsnyje siekiama ne tik pristatyti esminius sociologės Jen Macvarish neuroauklėjimo ir neurotėvystės modelio aspektus, bet kartu ir paskatinti naują sociokultūrinių tėvystės / motinystės tyrimų ir diskusijų kryptį Lietuvoje.

Šio straipsnio teorinis pagrindas konstruojamas naudojant Jen Macvarish neurocentriško požiūrio į vaikus ir tėvystę / motinystę kritiką. Tai ypač

5 <https://mamadu.lt/?fbclid=IwAR1i7nOy6JvrrsNyQ-Nom2BnjPdhnoUighXWbRaaE8S3fSeJYqKIGyKWYrg> (Paskutinį kartą tikrinta 2021, lapkričio 21 d.)

6 https://mamadu.lt/posts/ka-butina-zinoti-apie-zmogaus-smegenis?fbclid=IwAR3taAuLqmQc9-YRyvEvlmDuLJRM38OMLyIcCH9O_LnO-9JJIXIt4qBG_Bek (Paskutinį kartą tikrinta 2021, gruodžio 2 d.)

7 <https://www.ziniuradijas.lt/laidos/sekmes-receptai/kodel-investuoti-i-vaikus-iki-3-metu-apsimoka?video=1&fbclid=IwAR0YMLtEB4b20jo0r7tL38pkwR9j3qgU-HEIABVI-Mz0rpnNPYT2NsfLC-U> (Paskutinį kartą tikrinta 2021, gruodžio 2 d.)

aktualu ją susiejant su autistišku, t. y. neurologinių skirtingumų turinčiu, vaikų auginimu ir ugdymu. Būtent šio platesnio sociokultūrinio aspekto pasigendama Jen Macvarish monografijoje, kurioje neurocentrišku požiūriu į vaikus grįstas tėvystės / motinystės modelis yra pateikiamas kaip idealistinis ir orientuotas tik į neurotipinės visuomenės dalį, t. y. į šeimas, auginančias neurologinių skirtingumų neturinčius vaikus, kitaip tariant, į šeimas, kuriose auga tik „sveiki“ ir įprastos neurologinės raidos vaikai. Šia prasme konstruojamas idealistinis tėvystės / motinystės scenarijus, kuriame „tinkamai informuoti tėvai“ neišvengiamai užaugina „tinkamus vaikus“. Straipsnyje akcentuojama, kad neurotėvystės modelyje, kurį aprašo Jen Macvarish, šiuolaikiniai tėvai yra reprezentuojami ne kaip kompleksiška, dinamiška ir kultūriškai įvairi socialinė grupė, tačiau kaip homogeniška ir vienalytė. Autizmo sociologijos ir antropologijos kontekste autistiškus vaikus auginantys tėvai yra matomi kaip savita sociokultūrinė grupė su itin aiškiai savo tapatumą apibrėžiančiomis vertybinėmis nuostatomis, komunikacijos ir elgsenos modeliais, kasdieniais ritualais, socialiniais santykiais, lūkesčiais, socialinėmis normomis ir kultūriniais standartais, todėl šiame straipsnyje per informantų naratyvus siekiama parodyti, kaip neuroįvairovės įtraukimas į šią diskusiją reikšmingai praplečia neurocentriško požiūrio į vaikus ir tėvystę / motinystę sampratą. Laikomasi nuostatos, kad diskutuoti apie neuroauklėjimą ir neurotėvystę / motinystę neįmanoma ignoruojant žmonių bioįvairovės fakto, kuris teigia, kad kiekvieno žmogaus smegenys yra skirtingos, nes jos vystosi dėl nuolatinės socialinės sąveikos, žmogaus genetikos ir psichologinės patirties.

Straipsnyje analizuojami 34 pusiau struktūruoti interviu su autistiškus vaikus auginančiomis šeimomis, kurių patirtys rodo, jog tokio vaiko auginimas įvelkamas į itin griežtą neuromokslinių, neuropsichologinių, neuroterapinių ir neuroeducacinių žinių visagalybę bei kontrolę. Informantų naratyvai atskleidžia, kad autistiškus vaikus auginančių šeimų kasdienybė, ypač po diagnozės nustatymo, užpildoma įvairiomis ankstyvosiomis neurointervencijomis ir neuroterapijomis, o vaiko ir visos šeimos gyvenimas tampa panašus į Jen Macvarish naudojamą metaforą – *ekspertų invaziją* į šeimos gyvenimą (Macvarish 2016). Straipsnyje taip pat aprašoma, kaip ankstyvosios vaikų raidos specialistų, neuroeducatorių bei autizmo ekspertų rekomendacijos tėvams, kurių jie nuolat sulaukia, dažnai yra nesuderinamos su netipiška vaiko sensorika ir psichoneurologinė raida, tampa „*faktais žudikais*“ arba „*terapinių smurtu*“ prieš vaikus. Pvz., vaiko ir mamos / tėvo akių kontaktas neurougdyme įvardijamas kaip būtina „sveikos raidos“ ir artimo ryšio sukūrimo sąlyga. Tačiau kuriant santykį su autistiškais vaikais, kuriems palaikyti akių kontaktą ne visada įmanoma, ši rekomendacija gali tapti ne malonia praktika, bet „*terapinių smurtu*“, kuriuo bandoma keisti

vaiko elgseną neatsižvelgiant į jo priežastis ir vaiko savijautą. Taip pat dažnai akcentuojamas motinos ir kūdikio fizinio kontakto „oda prie odos“ (angl. *skin to skin*) būtinumas, kuo dažnesnis vaiko mylavimas ir glostymas, kurie autistiško kūdikio ir vaiko atveju, kai jis / ji dėl savitos sensorikos gali nenorėti būti liečiamas, tėvams tai gali sukelti psichologinę įtampą dėl negalėjimo įgyvendinti šių rekomendacijų ir kaltės jausmą dėl tinkamos smegenų stimuliacijos stokos.

Straipsnyje taip pat atskleidžiama, kad autistiškus vaikus auginančių tėvų / motinų sociokultūrinės praktikos neegzistuoja socialiniame ar kultūriniame vakuume, tačiau yra įvairių šiuolaikinėje visuomenėje vykstančių pokyčių rezultatas. Empiriniai duomenys rodo, kad Macvarish aprašytas neurocentriškos tėvystės / motinystės modelis turi ypatingą ryšį su autistiškus vaikus auginančių tėvų / motinų patirtimis ir praktikomis, kurios nediskutuojamos sociologės aprašytame neurotėvystės modelyje. Šiame straipsnyje analizuojamos autistiškus vaikus auginančių šeimų patirtys ne tik reikšmingai praplečia Macvarish aprašytą neurotėvystės modelį į jį įtraukiant neuroįvairovės aspektą, bet taip pat leidžia pamatyti daug kompleksiškesnį šiuolaikinės tėvystės / motinystės kontekstą ir empiriniais duomenimis pagrįsti tuos aspektus, kuriuos Macvarish aprašo tik teoriniame lygmenyje: „3 pirmųjų vaiko gyvenimo metų judėjimą“, nuostatą „*kuo anksčiau, kuo daugiau – tuo geriau*“ ir ekspertų konstruojamą lūkestį-viltį: „*galite turėti tokį vaiką, kokio norite, jeigu tik pakankamai su juo dirbsite ir jam nepakenksite*“.

Toliau straipsnyje aprašomi Jen Macvarish neuroauklėjimo ir neurotėvystės samprata.

Neurotėvystė: teoriniai argumentai ir socialinė kritika

Kultūrinės tėvystės / motinystės studijos atskleidžia, kad kiekvienoje visuomenėje egzistuoja saviti tėvystės / motinystės, vaikystės ir vaikų auginimo / ugdymo kultūriniai modeliai bei standartai (Lee et al. 2014; Gottlieb, DeLoache 2017). Neurotėvystė, kaip ir visi kiti tėvystės / motinystės modeliai yra ilgos ir sudėtingos visuomenių kaitos rezultatas. Anot sociologės Jen Macvarish, Vakarų visuomenėse paskutiniuosius keletą dešimtmečių neuromokslai yra daugiausiai įtakos turinti mokslo sritis tėvystės / motinystės sampratoms ir praktikoms (Macvarish 2016). Nors Jen Macvarish daugiausia analizuoja Didžiosios Britanijos sociokultūrinį ir politinį kontekstą, tačiau pažymi, kad ši tėvystės / motinystės koncepcija būdinga daugeliui vakarietišku visuomenių, kuriose XX a. viduryje šeimos gyvenimas tampa vis labiau valstybės institucijų neoliberalios demokratijos idėjomis,

mokslinėmis žiniomis ir iš jų kylančia ekspertine pagalba tėvams kontroliuojama sritimi (Freeman 1983, Taylor 1995, Hays 1996, Romagnoli, Wall 2012, Richter, Andresen 2012; Kuan 2015).

Neuroauklėjimu (angl. *neuroparenting*) Macvarish apibūdina kūdikių bei vaikų auginimo modelį, kuris daugiausia grindžiamas neuromokslinėmis žiniomis apie smegenų plastiškumą ir pažeidžiamumą (Macvarish 1996, 10). Neuroauklėjimo ideologijos plėtrai didelę įtaką turėjo keletą dešimtmečių neuromokslininkų naujausiomis mokslinėmis žiniomis konstruojamas neurocentriškas požiūris į vaikus, vaikystę ir tėvų ir vaikų santykius (Macvarish 2016). Mokslinėje literatūroje nurodoma, kad neurocentriškas požiūris į vaikus, ypač 3 pirmųjų vaiko gyvenimo metų judėjimas, labiausiai siejamas su 1996 m. JAV psichoneurologo Ronaldo Kotulak argumentais apie tai, kad nepakankamas kūdikio ir vaiko smegenų vystymasis per pirmuosius trejus gyvenimo metus, kurį dažniausiai lemia skurdi aplinka, televizija, tėvų skyrybos, tėvų psichikos sveikatos problemos, yra tiesiogiai susijęs su visuomenėje sparčiai augančia agresija bei kriminaliniu smurtu. Taip pat teigiama, kad neuromokslai, kurie *geriausiai žino*, kaip veikia smegenys ir ko reikia jų tinkamam vystymuisi, turi tapti socialinės politikos dalimi (Grinker 2008, 103). Kaip pažymi antropologas Roy Richard Grinker, nors ši idėja sulaukė didelio politikos formuotojų dėmesio, ji nebuvo palaikoma neuromokslininkų, nes buvo vertinama kaip neuromitologizuota, t. y. šiurkščiai iškreipianti neuromokslines žinias (Grinker 2008, 103–105), o jomis bandoma atsakyti į tuos socialinius klausimus, į kuriuos atsakyti jos nėra skirtos. Šie teiginiai taip pat inspiravo diskusijas apie tai, ar tokios sociokultūrinės charakteristikos kaip sudėtinga ekonominė šeimos padėtis, tėvų psichoemocinė sveikata, šeimos struktūra ir kt. turėtų tapti esminiais vaikų (ne)sėkmingos psichoneurologinės raidos ir vėlesnio jų gyvenimo vertinimo kriterijais.

Vienas iš pirmųjų šios idėjos kritikų John Bruer 2002 m. savo knygoje *“The Myth of the First Three Years: A New Understanding of Early Brain Development and Lifelong Learning”* išskyrė ir sukritikavo tris pagrindinius jo įvardintus neuroauklėjimo *mitus*, kuriais remiantis buvo konstruojama neurocentriškos tėvystės idėja: a) smegenų sinapsės (a. p. jungtys tarp neuronų) per pirmuosius trejus vaiko gyvenimo metus vystosi sparčiausiai, todėl vėlesni metai yra palyginti nereikšmingi; b) kritinis smegenų vystymosi langas nuo gimimo iki trejų metų yra toks ribotas, kad, jam užsidarius, mažai kas gali padėti sumažinti *raidos deficitą*, kurį galėjo sukelti skurdi vaiko aplinka ir dėl to netinkama arba nepakankama smegenų stimuliacija; ir c) individų, augančių mylinčioje, materialiai aprūpintoje ir teigiamai smegenis stimuliuojančioje aplinkoje nuo gimimo iki trejų metų, smegenyse yra daugiau sinapsių nei augant skurdesnėmis sąlygomis, todėl jų sėkmingos

ateities prognozės yra geresnės (Bruer 2002). Brueris savo knygoje ne tik dekonstruoja šiuos mitus klausdamas, ar pirmųjų trejų kūdikio gyvenimo metų sureikšminimas neprieštarauja kitoms neuromokslinėms idėjoms apie smegenų plastiškumą ir gebėjimą mokytis visą gyvenimą, bet taip pat išsamiai aprašo tokio neurocentriško požiūrio žalą tėvams ir jų santykiams su vaikais.

Anot Macvarish, neurocentriškos tėvystės modelyje vaiko smegenys dažniausiai yra matomos ne kaip gebančios prisitaikyti prie tam tikros aplinkos, bet kaip lengvai ir negrįžtamai pažeidžiamos, todėl tėvai skatinami iš vaiko aplinkos pašalinti bet kokius toksiškus elementus, galinčius turėti neigiamą poveikį jo neuro- ir psichosocialinei raidai. Tėvai, siekdami įvykdyti šias rekomendacijas ir apsaugoti vaikus nuo smegenis žalojančių patirčių, anot Haim Ginott, tampa „*tėvais malūnsparniais*“, nuolat *besisukančiais* aplink savo vaikus, pernelyg juos globojančiais, kontroliuojančiais bei prisiimančiais didžiąją dalį atsakomybės už jų patirtis (Ginott 2002).

Vaikų neuro- ir psichosocialinis pažeidžiamumas tampa esmine tėvų atsakomybe ir neuroauklėjimo ašimi, o tėvai matomi kaip „savo vaikų smegenų architektai⁸ ir skulptoriai“. Anot ankstyvosios raidos ekspertų ir neuroedukatorių, tėvai (daugiausia mamos) tiesiogine prasme kuria vaiko smegenis (Macvarish 2016, 33), todėl tokios sociokultūrinės motinystės / tėvystės praktikos kaip neštumas, žindymas, kūdikio bei vaiko priežiūra, žaidimas, lavinimas bei mityba neurotėvystėje vertinamos ne kaip intuityvios ir spontaniškos elgsenos, bet kaip strateginės šeimos veiklos, nukreiptos į vaiko smegenų projektavimą. Taip pat tokios praktikos kaip vaiko apkabinimas, oda prie odos mylavimas (angl. *skin to skin*), bučiavimas, žindymas, akių kontaktas, *tinkamai* suorganizuotas žaidimas tampa ne spontaniška tėvų / motinų elgsena ir meilės išraiška, bet sąmoninga neurotechnika, kuria siekiama sužadinti vaiko smegenis. Anot Macvarish, šiuolaikinė motina krūtimi maitindama kūdikį jam į akis žiūri ne tik todėl, kad jai ir kūdikiui tai malonu, bet todėl, kad jai taip rekomendavo neurologas arba pediatras, ji žino, kad tai naudinga vaiko smegenų stimuliacijai, ir tai lems geresnius jo pažymius mokykloje (Macvarish 2016, 80–81). Be to, neuroauklėjimu grįstas tėvystės / motinystės modelis kritikuojamas kaip motinocentriškas (angl. *mother-centered*), nes labiau yra orientuotas į motinas, o ne į abu tėvus. Stereotipiškai ši nuostata grindžiama motinos empatiškumu ir biologiniu determinizmu, pvz., motinų gebėjimu maitinti krūtimi. Tai aiškiai atsispindi ir „MaMaDu“ socialinės iniciatyvos pasirinktame pavadinime, kuris pirmiausia asocijuojasi su MaMa.

8 https://www.verslimama.lt/ankstyvojo-ugdymo-ekspertai-tevai-savo-vaiku-smegenus-skulptoriai/?fbclid=IwAR19g7WLMft1h1qypjtdMAZEdM1-wgxGB1x6Dzn-2gRiS8gFIgrjFC_mijT4 (Tikrinta 2021 11 21)

Neuroedukatoriai ir kiti neurocentriškos tėvystės atstovai pabrėžia, kad „kurti vaiko smegenis“ yra sudėtingas ir specifinių žinių reikalaujantis darbas, todėl tėvams būtina įgyti bent minimalių neurologijos žinių, (pvz., žinoti apie atvirus *smegenų langų* periodus), kad jie galėtų tinkamai stimuliuoti smegenis ir jų nepažeistų. Anot Macvarish, šiandien tėvystė / motinystė suprantama ne kaip kažkas natūralaus, bet kaip žinių ir patirties stoka, kurią užpildžius galima išmokti būti *tinkamai* tėvais (Macvarish 2016, 48). Šia prasme tėvai patologizuojami ir matomi kaip nepakankamai gebantys ir žinantys apie tinkamą vaikų auginimą, todėl yra aktualizuojamas jų ekspertinis mokymas. Taip ekspertinėje ir sumokslintoje šiuolaikinėje tėvystėje / motinystėje sociologė pabrėžia vis mažėjančią „motiniško instinkto“ reikšmę bei kitu, ne moksliniu, būdu įgytos patirties sumenkinimą, nes tik informuoti ir tinkamai apmokyti tėvai gali užauginti visuomenei sveikus – *tinkamus vaikus*. Šiuo pagrindu inicijuojamos įvairios tėvystės kompetencijų ugdymo ir mokymo programos⁹ nuo žindymo iki tėvystės įgūdžių mokymo kursų. Neurotėvystė natūralios socializacijos metu tėvų įgytas patirtis ir žinias apie vaikų auginimą laiko nepakankamomis, matomas kaip „*tėvystės deficitas*“ (Macvarish 2016, 12–13). Pagrindinis tokių programų tikslas, kaip ir socialinio projekto „MaMaDu“, – informuoti ir suteikti reikiamas žinias tėvams apie kritinį pirmųjų 3 metų laikotarpį, akcentuoti tėvų / motinų svarbą vaiko psichoneurologinėi raidai ir įvardinti galimas rizikas. Anot Macvarish, mokslinis / ekspertinis žinojimas naudojamas kaip tam tikra simbolinės bei institucinės kontrolės priemonė, leidžianti ne tik pagrįsti tėvų nekompetenciją, bet ir pasiūlyti priemones jai „pašalinti“ (Macvarish 2016, 49). Organizuojamų mokymų metu pateikiamos moksliniais faktais pagrįstos rekomendacijos tėvams, kaip jie turėtų teisingai maitinti, žaisti, lavinti ir bendrauti su savo vaiku, kad galėtų tinkamai vystytis jo / jos smegenys. Ekspertų reikalavimus Macvarish įvardija „*faktais žudikais*“ (Macvarish 2016, 21), kurie išcentruoja organišką tėvystės / motinystės patirtis ir iš šeimų atima ne tik spontanišką džiaugsmą, bet gali būti neįgyvendinami dėl netipiškai besivystančios vaiko neurologijos, sensorikos, motorikos, šeimos socialinės ar finansinės padėties. Pvz., įprastos raidos vaikų tėvams užmegzti akių kontaktą su vaiku, kuris, kaip teigia neuroedukatoriai, būtina sėkmingos vaiko neurologinės raidos sąlyga, natūrali bendravimo dalis.

9 Socialinė inovacija – pagalbos ir informacijos sistema auginantiems vaikus iki 3 metų amžiaus. „MaMaDu“: <https://mamadu.lt/> (Tikrinta 2021 11 21) Mokymų programa „Lemtingi treji pirmieji gyvenimo metai. Kaip užtikrinti gerą pradžią?“ <https://www.asirpsichologija.lt/seminarai/lemtingi-treji-pirmieji-gyvenimo-metai-kaip-uztikrinti-gera-pradzia/?fbclid=IwAR06tbjpp9goD95pJ93Bca-P9Uj15JH9t6s3TsKG7pVicGek2Htqlk-3GFA> (Tikrinta 2021 11 21)

Tačiau autistiško vaiko tėvams akių kontakto¹⁰ užmezgimas gali būti neįmanomas ir įtampą tiek vaikui, tiek motinai keliantis veiksmas. „*Visi žino, kad autistai nežiūri į akis*“, – sako tėvai, tačiau tai yra kultūriškai sukonstruota socialinio etiketo norma, kurią neuroedukatoriai įvardija kaip būtiną motinos ir vaiko santykių aspektą. Neurologiškai skirtingo vaiko tėvams dažnai tai tampa terapiniu objektu, kuris tėvų ir vaikų santykius paverčia ne organišku vaiko neurologinio skirtingumo priėmimu, bet santykiu, kuris yra pagrįstas griežtomis elgesio kontrolės technikomis. Mokslinėje literatūroje jos dažnai įvardijamos kaip terapinis smurtas arba piktnaudžiavimas autistiško asmens atžvilgiu (Kirkham 2017; Richardson 2018).

Kritikuodama neurocentrišką požiūrį į tėvystę / motinystę Jen Macvarish, panašiai kaip Brueris, kelia klausimą, ar požiūris į vaiką, kaip į vaikščiojančias smegenis, nesumenkina vaiko jį laikant objektu, su kuriuo reikia kažką daryti, o ne tiesiog mylėti (Macvarish 2016). Ar manymas, kad pirmosios 1000 vaiko gyvenimo dienų yra esmingai nulemiančios viso gyvenimo sėkmę, nesumenkina žmogiškojo potencialo ir neprieštarauja kitoms neuromokslinėms idėjoms, pvz., apie visą gyvenimą besimokančias / kintančias ir plastiškas smegenis bei dėl to visą gyvenimą nenutrūkstamą žmogaus neurologinę, kognityvinę raidą, resocializaciją ir adaptaciją (Aldrich 2013). Ar teisingas yra tėvų autoriteto sumenkinimas jį pastatant priešpriešias moksliniam žinojimui? Ar tikrai yra pagrįstas argumentas, kad bet kokią netinkamą vaiko elgseną galima susieti su tėvų auklėjimo klaidomis? Tokių klausimų spektras praplečiamas etiniais ir moraliniais aspektais svarstant, pvz., ar septynerių metų vaiko psichoemocinė sveikata yra mažiau pažeidžiama ir svarbi negu vienerių? Ar etiškas ekspertų tėvams konstruojamas lūkestis, kad „jūs esate savo vaikų smegenų skulptoriai, todėl galite turėti tokį vaiką, kokio norite, jeigu tik pakankamai su juo dirbsite“ ir „jūs esate svarbiausi savo vaikų ateities formuotojai“.

Ne tik Macvarish, bet ir kiti mokslininkai pastebi, kad neuroauklėjimas yra idealizuotas tėvystės / motinystės modelis, kuris stokoja platesnio sociokultūrinio konteksto, nes yra orientuotas tik į tipiškos neurologijos individus ir neįtraukia neurologinių skirtingumų turinčių vaikų auginimo bei ugdymo, pvz., neuroįvairovei priklausančių vaikų (Ravet, Williams 2017).

10 Autistiškiems asmenims dažnai yra sunku užmegzti ir ilgesnį laiką išlaikyti akių kontaktą su kitu žmogumi. Tyrimais patvirtinta, kad autistiškiems žmonėms dėl savitos neurologijos akių kontaktas gali kelti ne tik psichologinį stresą ir įtampą, bet ir fizinį skausmą, kuris dažnai įvardijamas kaip „degančios akys“. Tyrimai atskleidžia, kad akių kontakto vengimas turėtų būti suprantamas kaip elgsena, padedanti sumažinti nemalonų ir per intensyvių susijaudinimą, kurį sukelia per didelė stimuliacija tam tikroje smegenų dalyje (Hadjikhani et al. 2017). Todėl šis autistiško asmens bruožas turėtų būti traktuojamas ne kaip sutrikimas, kurį reikia pašalinti, bet kaip būtina autistiško asmens savireguliacija, leidžianti jam / jai sumažinti nerimo lygį ir geriau jaustis tarp kitų, ypač tarp neautistiškų, žmonių.

Tai pabrėžia ir Grinker, kuris teigia, kad, pvz., 3 metų laikotarpis yra tas laikas, per kurį dažniausiai išryškėja neurologiniai skirtingumai (autizmo bruožai), taigi teiginys, kad trys pirmieji vaiko gyvenimo metai nulemia jo sėkmingą ateitį, tampa dar labiau kritikuotinas (Grinker 2008).

Apibendrinant svarbu akcentuoti, kad daugelis su neuroauklėjimu siejamų aspektų yra kritikuojami ne kaip netinkami ir blogi savaime, o tai, kad į vaiko smegenų plastiškumą ir pažeidžiamumą sukoncentruotas tėvų dėmesys bei šeimos gyvenimas yra pateikiamas kaip idealistinis, t. y. teisingiausias ir tinkamiausias šiuolaikinės tėvystės / motinystės modelis. Jo „*teisingumas*“, anot Macvarish, dažniausiai maskuojamas prisidengiant moksliniu žinojimu (Macvarish 2016). Dėl to dažnai kitokios motinystės / tėvystės praktikos laikomos vertingos tik tiek, kiek jų idėjos neprieštarauja neuromokslinėmis žiniomis grindžiamai tėvystei / motinystei.

Toliau trumpai pristatoma šiame straipsnyje vartojama neurotėvystės sąvokos samprata.

Neurotėvystė: naujo termino apibrėžties beieškant

Autizmas dažniausiai yra apibrėžiamas kaip klinikinė kategorija, kuri išryškėja kaip neurologinės raidos sutrikimas ankstyvaisiais vaiko gyvenimo metais ir išlieka visą likusį gyvenimą. Neurologinės raidos ypatumai lemia tai, kad vaikai, o vėliau suaugusieji, būdami jiems nepritaikytoje aplinkoje, patiria įvairius psichosocialinius iššūkius, susijusius su vadinamąja autistiškų savybių triada: socialiniais santykiais, komunikacija (verbaline ir kita) bei vaizduote / sensorika, lemiančia savitą elgseną (fiksacijas, stimulus ir kt.) (Milton 2012, 2017). Autistiškus vaikus auginančių tėvų naratyvai atskleidžia, kad, lyginant su įprastos raidos vaikų auginimu bei ugdymu, autistiško vaiko priežiūra, ugdymas bei daugelis šeimos kasdieninio gyvenimo praktikų nuo mitybos iki laisvalaikio yra neatsiejamos nuo anksčiau aprašyto neuroauklėjimo idėjų. Kiekviena autistiško vaiko šeimos veikla, tarpusavio santykiai su vaiku ir aplinka, kurioje jis auga, yra organizuojama atsižvelgiant į neurologinius vaiko ypatumus ir į tai, kokį poveikį jie gali turėti vaiko psicho- ir neurosocialinei raidai.

Neurotėvystės terminas šiame straipsnyje vartojamas siekiant įvardinti autistiškus vaikus auginančių tėvų / motinų subjektyvias patirtis, kurios juos sieja kaip atskiros ir savitos sociokultūrinės grupės narius. Surinkti empiriniai duomenys leidžia teigti, kad neurotėvystė, t. y. buvimas neurologiniai skirtingo vaiko tėvais, yra tarsi Jen Macvarish aptarto neurocentriško požiūrio į vaikus ir į tėvystę / motinystę įkūnijimas ir atspindys.

Metodologinės pastabos

Straipsnyje daugiausia orientuojamasi į fenomenologinius, t. y. šeimų gyvenimo patirčių, aspektus, todėl siekiant atskleisti subjektyvias neurotėvystės patirtis buvo pasirinktas pusiau struktūruoto interviu metodas. Interviu pirmiausia informantų buvo prašoma papasakoti savo šeimos istoriją nuo pirmųjų pastebėtų kitoniškumo bruožų vaiko raidoje iki dabartinio gyvenimo. Informantų pasakojimai, apimdami daug įvairiausių temų, sričių, kontekstų ir diskursų, kartais tęsdavosi net keletą valandų, o susitikimo pabaigoje dažnai būdavo pasakoma, kad šis interviu buvo kaip psichoterapija ir galimybė susidėlioti mintis „į stalčiukus“ arba „įgarsinti savo mintis“. Tokia interviu eiga ir struktūra lėmė, kad pusiau struktūruoto interviu metodas transformavosi į ligos istorijos pasakojimo (angl. *illness narrative*) metodą, kuris suponuoja, kad informanto istorija retai būna „tik istorija“, ji yra labiau sąmoningas ir nesąmoningas sudėtingų asmeninių motyvų vaizdavimas ir perteikimas (Shapiro 2011). Ligos istorijos pasakojimo metodas – tai žanras, kuriame asmens pasakojama istorija apie sveikatą / ligą / negalią ir jos poveikį kasdieniniam gyvenimui tampa autobiografinė istorija, susiejama ne tik su liga / negalia / sveikata, bet ir su daug platesniu socialiniu ir kultūriniais kontekstais (Kleinman 1988; Frnak 1995; Le 2017). Taip pat šis metodas padeda sumažinti nepagrįstas prielaidas apie duomenų objektyvumą ir autentiškumą.

Nors straipsnyje daugiausia analizuojami kokybinio interviu duomenys, bendrai jame plėtojamoms idėjoms susiformuoti ne mažiau svarbūs ir dalyvaujančiojo stebėjimo duomenys, gauti neformalių pokalbių metu su autistiškus vaikus auginančiais tėvais, „Lietaus vaikų“ asociacijos organizuotoje šeimų vasaros stovykloje, „Panevėžio lietaus vaikų“ valdybos narių susitikime, stebint autizmo bendruomenę kuriančių socialinių tinklų diskusijas, lankantis įvairiuose moksliniuose ir kitokiuose renginiuose, kuriuose ne tik dalinamasi surinktais tyrimo duomenimis, bet ir diskutuojama įvairiomis temomis. Ypač vertingomis diskusijomis laikomos tos, kuriose dalyvauja ne tik autistiškų vaikų tėvai, bet ir įvairūs autizmo srities specialistai.

Tyrime dalyvavo 34 šeimos, auginančios autistiškus nepilnamečius vaikus arba vieną vaiką. Daugiausia dalyvavo mamos (34) ir 4 tėčiai. Visi dalyvavę informantai įgiję aukštąjį išsilavinimą (kai kurie po kelis), dirba kvalifikuotą darbą, daugiausia yra didmiesčių gyventojai, save identifikuoja kaip vidurinėsios klasės atstovus ir priskiria prie „*susitaikiusiųjų arba iš dalies susitaikiusiųjų su vaiko diagnoze*“ tėvų / mamų kategorijos. Atsižvelgiant į šias informantų charakteristikas būtina akcentuoti, kad straipsnyje pateikiami apibendrinimai ir išvalgos nėra reprezentuojančios

visą autistiškus vaikus auginančių šeimų bendruomenę, o atspindi tik tam tikros jos dalies patirtis, tačiau pateikiami ir analizuojami tėvų / motinų naratyvai reprezentuoja daugumos tyrime dalyvavusių šeimų patirtis.

Pirminis kvietimas dalyvauti tyrime buvo paskelbtas socialinio tinklo Facebook platformoje esančioje autizmo bendruomenės grupėje, kurioje aktyviai dalyvauja tėvai (daugiausia mamos) ir autizmo srities specialistai. Šiuo metu grupė vienija beveik 6 tūkstančius narių. Didžioji dalis interviu (23) buvo atlikti antrojo karantino metu ir vyko nuotoliniu būdu naudojant GoogleMeet platformą. Likusieji vyko gyvai informantų namuose ar kitoje aplinkoje. Vidutiniška tiek gyvai, tiek nuotoliniu būdu atliktų interviu trukmė yra 3 val., tačiau kai kurie tęsėsi 5 ir vienas – 7 valandas. Renkant duomenis buvo laikomasi visų etikos ir duomenų apsaugos reikalavimų. Tyrimui atlikti buvo gautas Kauno regioninio biomediciniinių tyrimų etikos komiteto leidimas, protokolo Nr. BE-2-96, išdavimo data 2020-09-11. Informantų tikriniai vardai pakeisti siekiant išsaugoti jų konfidencialumą. Informantams priskirti atsitiktiniai vardai susiję su gamtoje aptinkamais objektais (augalais, medžiais, gamtos reiškiniais ir kt., pvz., Liepa, Ažuolas, Saulė), todėl nėra tikslinga bandyti informantų vardus susieti su tikriniais vardais ir asmenimis. Šį informantų identifikavimo būdą pasiūlė viena informantė teigdama, kad „*mūsų bendruomenė labai susijusi su gamta*“.

Interviu metu tėvų / mamų buvo prašoma papasakoti savo vaiko (-ų) autizmo istoriją nuo anksčiausių patirčių pastebėjus pirmuosius vaiko neurologinės raidos skirtingumus iki dabartinės kasdienybės, kurioje gyvena šeima. Taip informantams buvo suteikiama galimybė nevaržomai pasakoti savo vaiko ir šeimos *istoriją* bei kurti ją įkūnijančius naratyvus. Tyrimo duomenų analizei pasirinktas turinio analizės metodas. Analizuojant duomenis išryškėjo keturi šeimų gyvenimą įprasminantys etapai: 1) pirmųjų vaiko neurologinės raidos skirtingumų atpažinimas ir fiksavimas šeimoje; 2) oficialios diagnozės nustatymo / skyrimo etapas; 3) susitaikymo su diagnoze etapas ir 4) „*normalizuotas*“ gyvenimas su neurologinių skirtingumų turinčiu (-iais) vaiku (-ais). Kiekvienas etapas matomas kaip atskiras kontekstas, kuriame išryškėja daugelio šeimų panašiai išgyventos sociokultūrinės patirtys. Atlikus duomenų analizę buvo išskirtos šios analitinės kategorijos: ankstyva diagnozė – „*kuo anksčiau, kuo daugiau, tuo geriau*“; 5 metų laikotarpis – „*brangus laikas*“; lūkestis – „*galite turėti visai normalų vaiką*“. Informantų naratyvuose šie aspektai yra stipriai tarpusavyje susiję ir persidengę, išryškėja įvairiuose kontekstuose ir diskursuose, kas aiškiai matyti ir pateiktuose interviu epizoduose.

Ankstyva autizmo diagnozė kaip „normalaus vaiko“ ir sėkmingos jo ateities garantas: „kuo anksčiau, tuo daugiau, tuo geriau“

„Smegenų plastiškumas“ ir „smegenų pažeidžiamumas“ per pirmuosius 3 vaiko gyvenimo metus yra pagrindinės ašys, ant kurių konstruojama neurotėvystė. „Pirmieji trys metai tęsiasi amžinai“, – teigia neurotėvystės ekspertai, todėl tėvams svarbu ne tik žinoti, kas vyksta vaiko smegenyse šiuo lemiamu laikotarpiu, bet ir pradėti kuo anksčiau ir kuo daugiau dirbti su vaiku, kad spėtų susiformuoti visam likusiam gyvenimui būtini įgūdžiai (Macvarish 2016). Subjektyvios autistiškus vaikus auginančių tėvų patirtys atskleidžia, kad šis žinojimas perkeliamas ir į autistiško vaiko auginimą bei ugdymą. Pirmiausia tai vyksta per tėvų skatinimą kuo anksčiau pastebėti ir atpažinti pirmuosius autizmo bruožus, „gauti diagnozę“, o su ja ir kuo skubesnę pagalbą vaikui, informantų žodžiais tariant, „*kuo anksčiau pradėti dirbti su vaiku*“. Tiek moksliniame, tiek viešajame autizmo diskurse vyrauja nuostata: kuo anksčiau gaunama autizmo diagnozė ir pradedamos taikyti ankstyvosios terapinės intervencijos, tuo geresnės ateities prognozės ir galimybės pasiruošti sėkmingam savarankiškam gyvenimui arba bent jau geriau prisitaikyti prie neurotipiškos visuomenės standartų ir taip pagerinti autistiškų asmenų bei jų šeimų kasdieninio gyvenimo kokybę (Elder et al. 2017). Dažniausiai tai reiškia su įvairių terapijų pagalba kuo labiau sumažinti autistiškų bruožų raišką, išmokti atpažinti ir valdyti savo bei kitų žmonių emocijas, pagerinti verbalinės arba kitos komunikacijos įgūdžius ir taip labiau priartėti prie kultūriškai ir socialiai priimtino elgesio standartų, pvz., laikytis socialinio etiketo ir pokalbio metu pašnekovui žiūrėti į akis, vengti fiksacijų ir pasikartojančių judesių, garsų ir pan.

Nors iki šiol nėra jokių moksliskai pagrįstų įrodymų, kurie leistų teigti, kad kuri nors ankstyvosios intervencijos ar terapijos programa turėtų išliekamąjį ilgalaikį poveikį, sutariama, kad ankstyva diagnozė reikalinga ne tam, kad „išgydytų“ autizmą ir vaiką perkonstruotų į „kuo normalesnį“, bet tam, kad aplinkiniai, pirmiausia tėvai, galėtų sukurti palankesnę kasdienę aplinką autistiškam asmeniui ir tinkamai reaguotų į jo elgesnas bei poreikius (Ferrell et al. 2013).

Surinkti empiriniai duomenys atskleidžia, kad ankstyva autizmo diagnozė siejama ir su „kritiniu 3 metų laikotarpiu“, per kurį smegenys yra plastiškiausios, todėl svarbu jo nepraleisti ir kuo efektyviau jį panaudoti. Jau diagnozės nustatymo ir patvirtinimo etape tėvai iš autizmo srities specialistų nuolat sulaukia skatinimo, kartais tai net įvardijama psichologiniu spaudimu, kuo anksčiau ir kuo daugiau dirbti su vaikais, nes rizikuojama

praleisti šį kritinį periodą, ypač tada, kai jis jau yra praleistas, nes diagnozė buvo nustatyta vėliau nei iki 3 metų. Ką reiškia „daug dirbti su vaiku“ ir kiek daug yra pakankamai, nėra tiksliai įvardijama. Informantės teigė:

<...> aš taip sunkiai priėmiau tą žinią (a. p. vaiko diagnozę) ir taip patėjau su ta mintim, kad kuo anksčiau, tuo geriau. Tai dabar aš galėčiau pasakyti, kad kuo anksčiau, tuo geriau, bet dėl kitų priežasčių. Kuo anksčiau, tuo geriau yra dėl to, kad tu anksčiau susivoktum, kad tėvai patys, kad išmokyti priimti kuo anksčiau tai patys. Ir kuo anksčiau atsiveiktų su tais savo įsivaizdavimais apie tai, kad jų vaikas nėra kaip visi, ir išmokyti įsiklausyti, išžiūrėti į tą vaiką, kurį jie turi. <...> Ir mum tai tikrai buvo naudinga anksčiau sužinoti, kad jis yra autistiškas. Bet tik tada, kai mes iš tikrųjų patys psichologiškai pasveikome ir atradome tą naratyvą, kuris buvo naudingas mums. Ir... buvo tas periodas, kai aš pati pasidaviau tam spaudimui, kad vaikui nenusileisti, ir visos tos terapijos, tai tada tikrai turėjom labai daug neigiamų išgyvenimų, kurie, tikiuosi, nepaliko traumos. Ir dar toks vienas kognityvinis disonansas, <...> kad kuo anksčiau, kuo anksčiau. Tai gerai, tu gal gali ir pusantrų metų gauti tą diagnozę, ir kas toliau? Na, ir tada su tuo anksčiau ir sėdek. Ir visi sako, kad tėveliai turi daug dirbti. Vat, kiek įdėsite darbo, toks jūsų vaikas ir bus. Tai žinokit, mums tokiems tinginiam ir kurie nežino, nuo ko pradėti ir kurie mes nesam, kurie karpysim trikampukus, ir vaikui, kurio tas nedomina, nebruksim iki begalybės. Mes tokie nesam, tai tu imi galvoti, Viešpatie, aš sugadinsiu savo vaiką. O iš tikro tas darbas įdedamas, ir jo reikia įdėti, bet tas darbas yra daugiausia su savim. (Mama Rūta)

Visų pirma, kai tave su diagnoze išleidžia iš raidos centro, tai pasako, kad dabar turit dirbti. Kaip dirbti, ką dirbti, ką tai reiškia, niekas kaip ir neįvardina, bet visi visi: dabar jau reik dirbti. O svarbiausia dar pasako, kad dabar labai labai brangus laikas, reikia jo neprarasti, kol smegenys imlios. Nu ir tada visi puola desperatiškai, ką išgirdo kažkur, to reikia (a. p. įvairių terapijų). Aš tuo laiku visas knygas susipirkau apie smegenis, dariau viską pagal jas, pati neurotiška pasidariau, bet tik vėliau tu turėdamas tą patirtį kitaip žiūri, bet turbūt tu turi tai praėti. Ir pavyzdžiui, ten kokie raidos specialistai, tai jie turi minty, kad pas juos reikia atsivesti ne penkių keturių, o ten kokių dviejų ar trijų metų vaiką, nes penkių, tai tu jau kaip ir pražiopsojai viską, bet iki tokio amžiaus tėvai dažnai dar galvoja, kad jokio autizmo nėra. (Mama Luna)

Aš jau net nežinau, kiek mes kartų girdėjom, kad, nu... kuo anksčiau pradėsite dirbti su savo vaiku, tuo ateityje jis bus „normalnesnis“. Jie kaip susitarę, kaip išmokę vieną per tą patį. Aš suprantu, juk visiems tėvams reikia dirbti su savo vaikais, jums juk irgi reikia, bet mums, autistų tėvams, tai jau čia kaip raudona lemputė. Ir dar viskas turi būti apie smegenis. Iš manęs jau darbe net juokiasi, kad mano antroji profesija yra smegenys. Nu, bet taip ir yra. Tu su vaiku kažką darai ir galvoji, ar tai gerai jo smegenims. <...> Dabar man jau gal ir juokinga, bet pradžioje, tai viskas tik apie smegenis ir stimuliacijas. Ir filmai, ir knygos, ir žaidimai, ir vebinariai, seminarai, papildai ir... (Mama Saulė)

Kaip matyti iš informančių pasakojimų, kurie atspindi daugumos tyrimė dalyvavusių šeimų patirtį, svarbi yra ne tik laiko kategorija – kuo anks-tesnė diagnozė, bet ir kiekybė, t. y. kuo daugiau įdėti darbo ir pastangų, ką Macvarish įvardija kaip „daryti anksčiau ir daryti daugiau“ (Macvarish 2016, 79). Be to, aiškiai matoma tėvams perkelta atsakomybė už vaiko rai-dos pokyčius ir „normalumą“ bei pastebima, kad ne visada aišku, ką kon-krečiai reiškia specialistų įvardijamas „darbas su vaiku“, koks yra tinkamas darbas, kiek reikia dirbti, kad būtų pakankamai, be to, kaip yra suvokia-mas pats *normalumas*. Duomenys rodo, kad iš esmės tėvai neprieštarauja nuostatai, kad ankstyva diagnozė yra svarbi, tačiau pats savaime diagnozės suteikimas ne tik nesumažina, bet dažnai atvejais sukelia naujas įtampas, o meilė vaikui paverčia „*neurobiologizuota*“, t. y. nukreipia į aktyvią smegenų stimuliaciją ir intensyvų darbą su vaiku (Macvarish 2016, 9; Jacobs, Hens 2018). Autistiškų vaikų atveju „dirbti su vaiku“ dažniausiai reiškia vaiko kasdieniniame gyvenime taikyti kuo daugiau įvairių terapinių pratybų, ku-rios dažnai yra sunkiai prieinamos, o dėl netipiškai besivystančios neurolo-ginės raidos ne visada gaunami aiškiai matomi rezultatai. Kaip atskleidžia informantų naratyvai, intensyvus terapinis srautas dažnai ne tik nesukelia laukiamų pokyčių, bet sukuria papildomų psichoemocinių ir finansinių problemų. Informantė pasakojo:

Yra toks, kad jūs turit pradėti dirbti kuo anksčiau ir kuo daugiau, bet per mažai atsižvelgiama į individualią vaiko situaciją, niekas nepasako, ko tavo vaikui reikia konkrečiai. Jeigu kortelės, tai visiems kortelės, jeigu prie stalo, tai visiems prie stalo, ir nesvarbu, kad tavo vaikui gal visai netinka. Tai mes ir ėjom visur, kur tik kas sakė. Vaikas pasidarė dar dirglesnis, padažnėjo regresai, jau nekalbu apie mūsų šeimos biudžetą ir mano pa-čios būseną. Kol viena psichologė mums per tiek metų pasakė, kad vaikui per daug visko. Jį labiau išvargina tas terapijų srautas negu padeda. O terapeutai tau niekada nepasakys, kad gal jau vaikui per daug ar netinka

ten kuri nors terapija, oi ne... Jie tau sakys, kad reikia dar daugiau, kad ne du kartus per savaitę, o tris, tai gal va tada jau ir matysis pokyčiai. (Mama Ramunė)

Negalėdami gauti tinkamos arba pakankamos ekspertinės pagalbos, dalis tėvų (daugiausia motinų) nusprendžia pačios tapti „mamomis ekspertėmis-terapeutėmis“, kad galėtų tinkamai „dirbti“ su savo vaiku. Tai yra labai panašu į tai, ką Macvarish įvardina kaip *profesionalizuota tėvystė* (Macvarish 2016, 85). Informantė Rugilė pasakojo:

Kad galėčiau padėti savo vaikui ir visai šeimai, aš supratau, kad kito kelio neturiu, turiu domėtis ir pati viską išmokti. Mums tik susako, kad jūsų vaikui reikia to, to, dar to, ir kuo skubiau, kuo daugiau, nes jau laiko nedaug. Bet, pvz., tu elementariai net negali sau leisti, nes, pvz., specialisto valanda, kokio nors terapeuto kainuoja 25 eurus. Ir tokių terapijų reikia ne vienos, jos yra tęstinės, jos yra be pabaigos... O finansai greitai pasibaigia. Ir jeigu tu nori ir namie daryti kažkokią pagalbą, tau reikia priemonių, tau reikia žinių, tu į žinias turi susiinvestuoti, turi kažkokius kursus prasieiti, kad tu tą pagalbą galėtum efektyviai teikti, tu turi ieškoti. Ir dar, kad viskas sutaptų su aplinka, kad suprastų, ką tu darai, kad priimtų, tarkime, darželyje. <...> Man sako, jūs turit išmokyti jį dabar užsimauti kojines, ir aš galvoju, mano problema dabar ne kojines, mano problema yra, kad jisai dabar išmokytų... kaip man užduoti klausimą, pvz., nes aš tuoj prarasiu raidos etapą, tą laiką esminį, ir aš tą laiką, kol aš mokysiu galiu panaudoti efektyviau. <...> bet aš tą galiu padaryti ir po dviejų metų, tai niekur nedings, bet tas smegenų etapas, kurį man dabar reikia padaryti, tai su mano žiniom aš suprantu, kad jisai dings po dviejų metų. (Mama Rugilė)

Mamos Rugilės pasakojime išryškėja ir laiko kategorija, kurią informantė įvardija kaip *esminį laiką*. Iš konteksto galima suprasti, kad ji kalba apie laikotarpį, kada yra „atviri smegenų langai“ ir kuris tampa ypač svarbus neurologiškai besiskiriančio vaiko ugdyme. Taip pat iš pasakojimo matyti, kad siekdama padėti vaikui ir norėdama geriau jį suprasti, pati nusprendžia tapti savo vaiko terapeute. Kaip pastebi Apple, moterims nuolat sakoma, kad jos yra atsakingos už savo šeimos gerovę, todėl jos turi domėtis pačios ir sekti medicinos bei kitų sričių ekspertų mokslines rekomendacijas, kad vaikai galėtų augti sveiki (Apple 1995). Ypač mamos Rugilės pasakojime aiškiai matyti, Apple žodžiais tariant, „sumokslintos motinystės“ (angl. *scientific motherhood*) aspektai: žinios, kompetencijos, prisiimta atsakomybė už vaiko ir šeimos gerovę ir kt. Macvarish teigia, kad būti savo vaiko terapeute arba

„mokytoja“ nėra tas pats, kas būti tiesiog motina, nes tokia šeimos santykių *profesionalizacija* destruktiviškai veikia unikalų šeimos charakterį (Macvarish 2016, 106). Panašiai rašo antropologas, autistiškos mergaitės tėvas Grinker: „kasdieninio gyvenimo tėkmėje tu paprasčiausiai negali visada elgtis kaip terapeutas, nes pirmiausia tu esi tėvas“ (Grinker 2008, 217). Taip pat iš mamos Rugilės bei kitų infortmantų pasakojimo matyti, kad motinos apsisprendimui tapti savo vaiko terapeute daug įtakos turi ir finansinė šeimos padėtis. Viso tyrimo metu dažname interviu buvo pasakojama, kad investuoti į mokymus ir išmokti tam tikrų terapinių technikų, vėliau jas pritaikyti vaiko ugdyme ir šeimos gyvenime, yra ekonomiškai efektyvesnis būdas nei lankyti privačius terapinius kursus. Beje, kai kurios terapijos sukurtos būtent taip, kad apmokyti tėvai jas galėtų taikyti patys ir ji taptų kasdienes visos šeimos gyvenimo dalimi.

Apibendrinant galima teigti, kad bendraujant su šeimomis bei stebint tėvų ir specialistų diskusijas forumuose, gauta diagnozė iki vaikui sukanka 2 metai yra laikoma ankstyva ir vertinama kaip „laiku gauta diagnozė“, o 3 ar 4 metų vaikui nustatyta diagnozė dažnai įvardijama kaip „per vėlai“ ir vertinama ne taip palankiai prognozuojant sėkmingą vaiko ateitį. Kaip tik tai pabrėžė Brueris kritikuodamas neuroauklėjimą ir pirmųjų vaiko gyvenimo metų sureikšminimą, nes tai yra laikotarpis per kurį išryškėja neurologiniai skirtingumai (Bruer 1999), apie kuriuos neuroedukatoriai neužsimena, nes yra orientuojamasi tik į vienos socialinės grupės narius – neurotipiškus vaikus.

„Pirmųjų 3 metų mitas“ tampa „5 metų mitu“

Šioje straipsnio dalyje aptariamas kritinis 3 pirmųjų vaiko gyvenimo metų laikotarpis, kuris autizmo kontekste virsta 5 metų laikotarpiu. Empiriniai duomenys rodo, kad labai dažnai tėvai iki 2 ar 3 metų netipiškai besivystančią vaiko raidą traktuoja kaip jo charakterio ar būdo savitumą, o ne kaip neurologinės raidos sutrikimą. Būtent dėl šios priežasties Brueris 3 metų laikotarpio sureikšminimą kritikavo teigdamas, kad tai yra ir laikotarpis, per kurį išryškėja autizmo bruožai (Bruer 1999, 25). Labai dažnai, ypač pirmą vaiką auginantys tėvai, apie jo autistiškumą sužino tik pradėję lankyti ikimokyklinio ugdymo įstaigą, kurioje, vaikui esant greta bendraamžių, greičiau išryškėja raidos skirtingumai ir specialistai juos iškart pastebi, todėl autizmo kontekste kritinis periodas dažniausiai įvardijamas ne 3, bet 5 metai. Be to, šis laikotarpis prailginamas iki 5 metų dar ir dėl to, kad paprastai autistiškų vaikų neurologinės raidos tempas tam tikrose srityse yra lėtesnis, todėl kuo vėliau patvirtinama diagnozė, tuo tėvams labiau akcentuojama,

kad „buvo prarasta daug brangaus laiko“, todėl dabar reikia ypač skubėti. Kaip matyti informantų naratyvuose, 5 metai yra laikas, per kurį autistiškus vaikus auginantys tėvai turi spėti vaiką „visko“ išmokyti ir pasiekti kuo didesnę raidos pažangą, dažnai lyginamą su įprastos neurologijos vaikų raida. Skubėti būtina, nes vėliau to nebus galima padaryti dėl „užsidariusių smegenų langų“. Be to, dažnai *skubėti* tėvai skatinami ir dėl to, kad vaikas spėtų pasivyti bendraamžius, jeigu planuojama lankyti bendrojo ugdymo mokyklą.

Kaip matyti iš toliau cituojamos informantės Ievos pasakojimo, pirmųjų 3 ar 5 metų laikotarpis, kuris interviu metu dažnai metaforiškai įvardijamas kaip „*brangus laikas*“, turintis lemiamos įtakos tolesniam asmens gyvenimui, dažnai tėvams tampa kančios šaltiniu. Ypač tada, kai iki kritinio laikotarpio pabaigos neįgyjamos tam tikros kompetencijos arba įvykusio raidos regreso metu jos prarandamos, pvz., verbalinės komunikacijos. Informantė dalijosi:

Mums sakė, jeigu Jūs jo neišmokysite iki 5 metų, jis to niekada nebeišmoks. Ir man visi pastoviai sakydavo, pagal tai, ką jis gali, matom, kad jis tikrai iki 5 metų pradės kalbėti. Ir dar visada pridėdavo, jeigu tik jūs daug dirbsite. Tai mes ir dirbome, bet atėjo tas 5-as gimtadienis, ir man buvo psichologiškai labai sunku, nes jis vis dar nekalbėjo. Ir tada aš prisiminiau tuos „tikrai išmoks“, „jeigu iki penkto gimtadienio kalbės, tai kalbės, jeigu ne, – tai ne“, ir man buvo taip tragiškai sunku, nes galvojau, nu tai dabar jau viskas, jis niekada nekalbės. Buvo tikrai žiauru. Ir kaltė, kad gal per mažai darėm visko, gal terapijų per mažai, nu žodžiu... Praverčiau per visą jo gimtadienį... dar pusantrų metų negalėjau atsigauti. Bet jis pradėjo kalbėti 6,5. Sunkiai, bet pradėjo, ir kalba vis daugiau. Tai tas, kad iki 5 metų reikia vaiką visko išmokyti, yra absurdas, nes tai nėra visai tiesa, o spaudimas tai milžiniškas. (Mama Ieva)

Yra kažkoks stebuklingas skaičius pas juos (a. p. autizmo srities specialistus). Kažkodėl 5 metai, ir vat jis turi tą išmokti, tą daryti, tą galėti, bet būtinai iki 5 metų, o paskui jau taip išeina, viskas, nieko nebeišmoks. Iš pradžių aš nesupratau, kodėl tik 5, kodėl ne 10? <...> Bet nesąmonė, jie gal ten lėčiau, bet tikrai vyksta raida, ir jie išmoksta. (Mama Jūra)

Dirbkit, dirbkit, dirbkit su savo vaiku, ir iki penkerių metų autizmas praeis. O jei ne, – ką padarysi. (Mama Eglė)

Kaip matyti mamų konstruojamuose naratyvuose, kurie panašiai kartojasi ir atspindi daugelio kalbintų tėvų patirtis, išryškėja dar viena svarbi analitinė kategorija – rizika. Kaip teigia Hunt, rizikos diskurso konstravimas atlieka tam tikrą moralinės kontrolės vaidmenį (Hunt 2003). Ekspertų įspėjimas: „*jeigu jo neišmokysite iki 5 metų*“ tampa motinų nerimo ir baimės šaltiniu dėl galimos žalos vaiko raidai ateityje, o kaltės jausmas kyla kaip moralinis atsakas į galbūt per mažai įdėtas pastangas. Patiriamus kaltės ir nerimo jausmus dėl nuolat girdimų specialistų prognozių: „*jis ne / kalbės, jeigu*“, „*jis ne / bus savarankiškas, jeigu*“, „*jis ne / turės draugų, jeigu*“, „*jis ne / bus normalus, jeigu*“ galima analizuoti ne tik per rizikos konstravimą, kuris, anot Macvarish, yra neatsiejamas nuo šiuolaikinės tėvystės / motinystės diskurso, bet ir per socialinio kentėjimo kategoriją (Kleinman et al. 1997), nes kaltės jausmas yra neatsiejama nuo daugelio autistiškus vaikus auginančių šeimų biografijos kultūrinė patirtis. Ypač kaltės jausmas, kuris kaip matyti iš mamos levos pasakojimo, kyla iš neapibrėžtumo: „*gal per mažai darėm visko?*“ Ką reiškia daryti pakankamai, kiek yra dirbti pakankamai, kada ir kokie vaiko įgūdžiai leistų tėvų pastangas įvertinti kaip pakankamas? Labai panašius klausimus Macvarish savo knygoje užduoda neuroedukatoriams, kurie, anot jos, aiškiai pasako, kad su vaikais reikia kuo daugiau dirbti, tačiau neįvardija, kiek *daug* yra pakankamai ir kokie lūkesčiai yra per dideli (Macvarish 2016). Toks neapibrėžtumas atsispindi ir mamos Upės pasakojime:

Neturėtų jie (a. p. autizmo specialistai) tėvams suteikti tuščių vilčių ir gąsdinti, kad viskas čia tik nuo to priklausytų, kiek terapijų lankys, kiek ten dar ko su juo darysi. Bet aš manau, kad daugelis (a. p. tėvų) vėliau pasikoreguoja tuos savo lūkesčius, nes kitaip tai išvis nežinau, užsigrauztum. Bet faktas, kad labai daug kas keičiasi, tai čia yra tikra tiesa. Jų raida, kad ir lėta, bet nesustoja po 5-to gimtadienio. Nesąmonė, kad viską reikia padaryti iki kažkokio laiko. Aišku, tai priklauso ir nuo vaiko, ir nuo pačių tėvų, jų požiūrio. Kad vienam tas pokytis atrodytų milžiniškas, o kitam niekingas ir vis tiek jis bus nelaimingas, kad jo vaikas ten kažko neišmoko, nedaro. (Mama Upė)

„Atviri smegenų langai“, t. y. laikotarpis, kada smegenys geba priimti tik tam tikrą informaciją ir tik tam tikrą laiką, o vėliau, *užsidarius langui*, šis gebėjimas išmokti negrįžtamai prarandamas, kritiniame neuroauklėjimo diskurse įvardijamas kaip *neuromitas*, t. y. netinkamai interpretuojamas neuromokslinis faktas (Ravet, Williams 2017). Šia neuromitologija, anot Macvarish, pagrįstas visas „*pirmųjų trejų metų judėjimas*“ (angl. *the three years movement*). Tačiau empiriniai duomenys atskleidžia, kad nors

specialistai tėvams nuolat primena: „*jeigu dabar neišmokysite, tai jis / ji niekada to ir neišmoks*“ – vaikai tam tikrus dalykus išmoksta net tada, kai jau yra pasibaigęs ekspertų vadinamas kritinis smegenų mokymosi laikotarpis, pvz., iki 5 metų. Tai rodo ir mamos Ievos bei daugelio kitų tėvų patirtis. Tėvams šios išankstinės prognozės dažniausiai tampa didelio nerimo ir kaltės šaltiniu nuolat galvojant „*kaip spėti iki 5 metų visko išmokyti, o jeigu neišmokysiu, tai būsiu bloga mama*“. Be to, šis deterministinis požiūris į tėvus / mamas teigiant, kad vaiko įgūdžiai bei sėkminga jo ateitis priklauso tik nuo jų įdėto darbo per pirmuosius metus, neurologiškai besiskiriančio vaiko tėvams dažnai tampa net neįgyvendinami. Mama Saulė teigė:

Yra tokia specialistų nuomonė, kad vaiką visko reikia išmokyti iki 5 metų, nes paskui smegenys jau nebeprims tos informacijos, praleisi, ir atia. Bet tai net jeigu aš galvą į sieną daužysiu, aš vis tiek negaliu jo visko išmokyti, arba jis neparodo, kad jau moka, arba atrodo jau mokėjo mokėjo, darė darė ir įvyko kažkoks regresas, ir nebemoka vėl. Nu toks vat yra. Išvis regresai, tai ojoj... atskira tema... Bet taip yra, nes jo smegenys kitaip veikia. O tau vis kas pusmetį per įvertinimus primena, kad rezultatai ne kokie, skubėkit, skubėkit, laiko vis mažiau... (Mama Saulė)

Kaip matyti iš mamos Saulės pasakojimo, dėl netipiškai besivystančios vaiko neurologinės raidos, pasitaikančių regresų ir unikalios autistiško vaiko kognityvinės raidos žinojimas apie kritinį smegenų laikotarpį tampa mokslininkų žodžiais tariant „faktu žudiku“ (angl. *killer facts*), arba toksišku faktu (angl. *toxic facts*) (Silverman 2012; Macvarish 2016), nes šis žinojimas vaiko tėvams sukelia daugiau papildomos psichologinės įtampos nei pagalbos, ypač tada, kai nepavyksta to žinojimo realizuoti savo kasdienėse praktikose. Mama neatsitiktinai panaudoja metaforą „*daužyti galvą į sieną*“, kuri autizmo kontekste kelia tiesioginę asociaciją su vaikais, – jie taip elgiasi bandydami sumažinti arba iškomunikuoti patiriamą stresą, nerimą arba sensorinę perkrovą.

„Brangus laikas“

Informantų naratyvuose dažnai aptinkama metafora „*brangus laikas*“ turi ne tik simbolinę prasmę kaip reikšmingas vaiko raidos etapas, bet taip pat ir tiesioginę – ekonominę. Apie tai, kad šiuolaikinė tėvystė / motinystė yra „brangi“, o vaiko gerovė iškeliamą aukščiau šeimos poreikių ir interesų bei tampa svarbiausia tėvų užduotimi, rašė tiek Hays, aptardama *intensyviojos motinystės* sampratą, tiek Laureau apie „*suderinto kultivavimo*“ tėvystės modelį, tiek Macvarish apie neurotėvystę. Tėvų istorijos atskleidžia, kad

neurotėvystėje didelę išlaidų dalį sudaro investicijos į terapijas, ypač pirmaisiais metais po diagnozės nustatymo, tačiau, kaip buvo teigta, neurologiškai besiskiriančio vaiko raidos procesas yra sunkiau prognozuojamas, pasižymintis regresais, ir kaip mama Rugilė pasakojo, yra tęstinis ir nesi-
baigiantis, taigi nuolat reikalaujantis finansinių išteklių. Be to, kaip pastebi antropologė Kathleen Richardson, dalyvavusi ne viename robotų terapijos projekte, skirtame autistiškų vaikų socialiniams įgūdžiams ugdyti, visada išlieka klausimas, ar tam tikri įvykė elgsenos bei komunikacijos pokyčiai yra terapinio proceso rezultatas, ar jie tiesiog sutapo su natūralios raidos šuoliu (Richardson 2018). Kitaip tariant, galbūt vaikas tam tikrus dalykus išmoko ir suprato dėl to, kad atėjo *jo laikas*, o ne dėl taikytų terapinių intervencijų. Atsakyti į šį klausimą sudėtinga, tačiau jau buvo anksčiau minėta, kad autizmo kontekste terapijos yra laikomos svarbiausiu „darbu su vaiku“, dėl kurio, kaip įvardija informantai, ateityje galima tikėtis „normalaus vaiko“. Informantės pasakojo:

Žinokit, labiausiai tai ačiū reiktų pasakyti raidos centrui, nes jie tiek visus ten prigašdina. Man pačiai pasakė, kad mano vaikui daugiau nei spec. ateity nieko nebus, nu nebent aš dirbsiu dieną naktį su tuo savo vaiku. Tada tu pradedi jaustis kalta. Išėjau iš raidos centro, akys didelės, vyrui sakau, reikia ir to, ir ano... Jis žiūri, klausosi. Būčiau ir ABA pirkus, jeigu mes tik įpirktume. O tarp kitko, yra tėvų, kurie paskolas ima, kad ją galėtų įpirkti. Bet tai, kai tau specialistai pasako, dabar brangus laikas, tai suprantat, nu negali kitaip, o mamos dar būna tokioj gilioj depresijoj. Ant tiek daveda tuos tėvus, kad tikrai, suprantat, kaip su vaiku tau irgi ima aiškinti, kad tu turi dabar daug daryti, nes jeigu nedarysi, jeigu nedadarysi... (Mama Saulė)

Kai mums diagnozę nustatinėjo, tai raidos centre pasakė, jeigu lankysit ABA, tai viskas gal ir bus gerai. Tik reikia skubėti, nes dabar labai brangus laikas ir ... Grįžau tada namo, su vyru paskaičiavom, kad ta ABA gaunasi kokius 600 eurų per mėnesį, ir tai čia lankant mažiau, o dar jei sakys, kad tiek negana... Bet tai ne tame esmė. Gal mes negalim sau tiek leisti. (Mama Banga)

Kai aš jau dabar esu susitaikiusi, tai aš pradėdu galvoti, ar tikrai čia mums to reikia, ar tikrai čia mums reikia tų terapijų tiek? O ji dar 30 eurų kainuoja, tai ai... geriau nuvarysim į zoologijos sodą, ir bus visiems geriau. Nes pradžioje tai dar veikia ir tas bandos toks jausmas. Tai

tu tiesiog pasimauni. Ir mes visko išbandėm, nes kaip čia, juk visi taip daro, visi tiek visko lanko, visi specialistai sako... O iš kitos pusės, tai dar pasiūla ir rinkta. Ta ABA terapija dabar, tai yra labai brangu ir ne kiekvienam vaikui tinka, bet tik po kurio laiko tu supranti, apie ką visa tai ir kad gal visa tai ne man. Pasiskaitai, pasidomi ir matai, bet iš pradžių, tai oi... atrodo, kad tau visko reikia, susidedi biudžetą ir supranti, kad valgyti nebebus iš ko, bet ai vis tiek juk čia vaiko gerovė ir reikia dabar, kol mažas, kol dar nėra 5 metų, nes paskui jau vėlu. (Mama Jūra)

Kiekviename interviu, kaip ir šių dviejų mamų, kalbama apie ABA¹¹ terapijos diskursą. Autizmo diskurse ši terapija yra atskiras ir daugiasluoksnis reiškinys, kuris šiame straipsnyje detaliau neaptariamas, tačiau tenka pastebėti, kad ši terapija yra viena iš kontroversiškiausiai vertinamų dėl ilgalaikio neigiamo poveikio autistiškiems asmenims, nepakankamai moksliskai pagrįsto efektyvumo ir taikomų elgesio kontrolės metodų neetiškumo. Tai yra ir viena iš brangiausių terapijų bei, informantų teigimu, visų, ką tik diagnozes gavusių šeimų geidžiamiausia terapija. Tyrimo metu informantai pasakojo, kad apytiksliai vien šios terapijos taikymas kas mėnesį kainuoja apie 600 eurų, ir ją bent kurį laiką yra taikiusios beveik visos tyrime dalyvavusios šeimos. Lietuvoje ši terapija, informantų žodžiais tariant, yra „*terapinė naujovė*“, kurią palaiko ir rekomenduoja daugelis autizmo specialistų, todėl tėvams sukuriamas įspūdis, kad tai yra „geriausia terapija“.

Mamos Jūros pasakojime pastebimas dar vienas svarbus momentas, t. y. vaiko gerovė, kuri ne tik finansiškai brangi, bet iškeliami aukščiau visų kitų šeimos poreikių. Panašiai pasakojo ir kitos informantės:

- 11 Taikomoji elgesio analizė (angl. ABA) – tai XX a. vidurio biheivoristinių (t. y. tik į žmogaus elgesį ir jo keitimą orientuota praktika, nebandant aiškinti žmogaus elgsenos, jo mąstymo) idėjų pagrindu Ole Ivar Lovaas sukonstruotas terapinis / mokymo metodas, kurio pagrindinis tikslas buvo „pašalinti pagrindinius autizmo simptomus tiesiogiai mokant tų įgūdžių, kurie dėl autizmo negali vystytis“. Paimta iš <https://www.kitoksvaikas.lt/aba-terapija/> Nors šį terapinį metodą autizmo specialistai (ypač šios terapinės paslaugos teikėjai) dažnai įvardija kaip vienintelį moksliskai pagrįstą ir efektyvų, dėl to jis yra vienas populiariausių metodų iki šiol, pastaruosius keletą dešimtmečių, šią terapiją vis labiau kritikuoja suaugusiųjų autistiškų asmenų bendruomenės ir neuroįvairovės judėjimo aktyvistai. Iki pat XX a. pabaigos taikomosios elgesio terapijos metodas laikytas „auksiniu autizmo gydymo standartu“, tačiau šiandien sulaukia vis daugiau ne tik autizmo bendruomenės ir autizmo advokatų, bet ir įvairių autizmo srities specialistų socialinės kritikos. Patrick Kirkham pastebi, kad nors šiuolaikinė ABA yra stipriai pasikeitusi nuo savo pirmtakės, o terapijos efektyvumo kritiką pakeitė „tikslu išgydyti autizmą kritika“ (Kirkham 2017), ši terapija ir toliau išlieka ne tik viena iš populiariausių Vakarų šalyse, bet ir viena kontroversiškiausių dėl savo neigiamo poveikio ilgalaikiai autistiško asmens gyvenimo perspektyvai. Pirmiausia dėl to, kad jos fokusas – autistiškos elgsenos ir bruožų slopinimas, neatsižvelgiant į mokslinius argumentus apie jų svarbą autistiško asmens savijautai.

Jeigu mes tuos pinigus investuotume į „sveiką“ vaiką, tai jis galėtų lankyti už tuos pinigus pačią brangiausią privačią mokyklą. Terapijos, papildai, visokios sensorinės priemonės, sunkios antklodės. (Mama Rugilė)

Dažnai prieš kitus vaikus man būdavo toks gailėstis užėina, nes jeigu mes tiek būtume investavę į juos, o ne į <...> (a. p. pašalintas vaiko vardas), tai nežinau, kokie jie būtų. (Mama Astra)

Analizuojant empirinius duomenis buvo pastebėta, kad kuo šeimoje auga vyresnis vaikas, o tėvai save identifikuoja kaip susitąikiusius su vaiko skirtingumu, tuo jų požiūris įvairių terapijų atžvilgiu ir besaikiam jų taikymui tampa kritiškesnis. Informantės pasakojo:

Žinai, kai tu augini pirmą vaiką, pats esi jaunas, tai atrodo, tikrai nori tam vaikui visko, kas geriausia. O čia dar iš visų aplink tik ir girdi apie terapijas. Ir negali pykti ant tų tėvų, kad jie tampo tuos vaikus per visas terapijas, nes dar kai mums visi sako, kad visko kuo daugiau, kiekviename kabinete nieko negirdi, tik to nemoka, to negali, to nesupranta, tai reikia daugiau darbo, daugiau terapijų, visko reikia... Ypač daug pinigų (sarkastiškai juokiasi). Ir dar tas požiūris toks, kad jeigu tu lankai ABA, tai čia jau kaip ir viską dėl savo vaiko padarei. Ir mes taip galvojom, bet per laiką pamatai, kad ne tau ir net ne tavo vaikui, o jiems reikia, kad tavo vaikas lankytų ABA. (Mama Giedra)

Anot Macvarish, sumokslintoje ir sūkspertintoje motinystėje tėvams ir motinoms tampa vis sunkiau išgirsti ir atpažinti savo tikruosius jausmus bei vaiko poreikius, nes šiuolaikinėje visuomenėje „motinišku instinktu“ tikima vis mažiau (Macvarish 2016, 48). Kvestionuojantys mokslinį žinojimą tėvai yra „blogi tėvai“, o abejojantys ekspertais, anot Macvarish, yra „toksiški tėvai“ (Macvarish 2016, 31–35). Be to, Macvarish teigia, kad visa ankstyvo neuroauklėjimo idėja su pirmųjų trejų metų judėjimu, normalizuodama tėvystę, kaip sudėtingą ir ekspertų vadovavimo reikalaujančią praktiką, palieka vis mažiau autonomijos tėvams auginant ir ugdant savo vaikus (Macvarich 2016, 51). Šiuo atveju tėvams patiems nuspręsti, kiek ir kokių terapijų pasirinkti. Šie mokslininkės teoriniai argumentai labai aiškiai atsispindi tėčio Ažuolo naratyve:

Mes būtume tobuli tėvai, jeigu mes savo vaikų laiką nuo 8 ryto iki 9 vakaro pilnai užkūštume visokiomis terapijomis ir veiklomis: ergoterapijos, logopedai, delfinai, šuniukai, ABA ir t. t. Dar turėtume kažkuris

nedirbti, vežioti per visas tas terapijas, ir kai to nedarai, tu esi kaltinamas, kad tu esi blogas tėvas. Esi kalamas prie kryžiaus, kad kažką ne taip padarei, kad mažai darai. <...> bet mes taip sutarę, kad po mokyklos jokių terapijų, namai yra namai. (Tėtis Ažuolas)

Šia prasme neurotėvystė, užpildyta įvairiomis terapijomis ir kt., kuriais siekiama pagerinti įvairius autistiško vaiko gyvenimo aspektus, primena Annete Lareau *suderinto kultivavimo* (Lareau 2003) tėvystės modelį. Jame vaiko sėkminga socializacija, geresni kognityviniai gebėjimai ir akademiniai rezultatai yra siejami su tėvų įdėtomis pastangomis vaiko kasdienybę užplindant būreliais ir kitomis veiklomis.

„Galite turėti tokį vaiką, kokio norite – „normalų“

Neurotėvystėje tėvai yra matomi kaip savo vaikų smegenų skulptoriai ir svarbiausi jų ateities projektuotojai (Macvarish 2016). Nuolat girdėdami, kad tinkamai atliepdami vaiko poreikius, pakankamai stimuliuodami jo smegenis, apsaugodami nuo neigiamų ir leisdami patirti kuo daugiau teigiamų patirčių su(si)kuria lūkestį – turėti tokį vaiką, kokio jie nori. „Galite turėti sėkmingą vaiką, jeigu tik pakankamai dirbsite su vaiku“, – pabrėžiama neuroauklėjimo diskurse. Autistiškų vaikų atveju tai reiškia, kad galima turėti *normalų* arba kuo labiau panašų į neurotipinį vaiką, jeigu tik daug su juo dirbama.

Mums nuolat sakė, jeigu daug dirbsite, jeigu anksčiau pradėsite, tuo jis bus „normalesnis“, nu kaip susitarę visi tą patį kartoję kiekviename kabinete. O tas kuo daugiau, tai reiškia kuo daugiau terapijų. Aišku, terapijos yra gerai, bet nė viena „negydo“ autizmo, ir dėl to tėvų nereikia penėti pažadais, ir sakyti nu, kad iš autistiško vaiko galite padaryti, kokį norite. (Tėtis Tauras)

Tėvai patiria didžiulį specialistų spaudimą „kažką daryti“, o tokia aki-vaizdžiausia kažko darymo forma yra begalinis terapijų srautas. Nori „normalaus“ vaiko, tai dirbk, nes jeigu iki 5 metų neišmokysi ten kažko, jis niekada ir neišmoks. Bet tai netiesa. (Mama Upė)

Aš supratau, kad į tą „gera mama“ tai įeina vaiko ir savęs nenuvertinimas, bet ir nepervertinimas, nors tau ištaisai visi sako, kad normalus vaikus bus, jeigu ten su juo dirbs ne tik specialistai, bet pirmiausia tėvai.

Ir aš iki 4,5 metų buvau labai pikta mama, nes daug dirbau su juo ir daug tikėjausi iš jo iki 5 metų. Aš buvau labai žiauri mama, nes aš jį bardavau, aš sakydavau: tu turi išmokti, nes tu turėsi gyventi... Nu tu, maždaug tu turėsi vis tiek būti normalus. Man žiauru tai prisipažinti, bet aš tikrai taip galvojau, kad, nu žinai, aš iš tavęs tai padarysiu žmogų, nebūsiu aš, jeigu aš tavęs neišmokysiu. Kai dabar pasižiūriu tuos senus video-, kur 3 metukai, tai žinokit, aš nemoku jums apsaityti, aš buvau kažkas baisaus. Aš tiek iš jo reikalavau, aš tiek nenuoširdi buvau, jeigu ten jis kažko nepadarydavo, ir jam dėl to buvo labai sunku vystytis, nes jis jautė, kad aš nepatenkinta juo. (Mama Eglė)

Informantų naratyvuose matyti, kad sėkminga vaikų ateitis ir prisitaiymas prie visuomenėje vyraujančių standartų daugiausia yra siejami su tėvų įdėtomis pastangomis ir darbu. Subjektyvios autistiškus vaikus auginančių tėvų patirtys atskleidžia, kad sunkiai prognozuojama neurologiškai skirtingo vaiko raida ne visada atspindi jų įdėtas pastangas, o „blogi“ vaiko raidos vertinimo rezultatai, tėvų teigimu, dažnai matomi kaip jų „darbo brokas“.

Ar tai reiškia, kad mes per mažai stengėmės? Ar man reikėjo visiškai atsakyti savo gyvenimo, darbo, kurį myliu, kad galėčiau dar daugiau skirti laiko jam? Į kiekvieną mūsų vaiko negalėjimą visi žiūri kaip į tėvų nepadidėtimą kažkokį. Visokie terapeutai maždaug galvoja, kiek dirbo, tokį vaiką ir turi. Bet nu taip nėra. Aš galiu galvą į sieną daužyti, bet niekas jo neišgydys, ir jis visada bus autistiškas, ir nereikia mums aiškinti, kad jie gali tapti tokie pat sėkmingi kaip neurotipiški vaikai. Ypač su ABA tas labai jaučiasi. Tikrai yra tokių pavyzdžių, bet nereikia mums jų kaisioti kiekvienam kaip įrodymo, nes tokių vienetai. Ypač tiems tėvams, kurie turi sunkius vaikus, daug iššūkių, daug visko. (Mama Saulė)

Po kiekvieno vertinimo aš jaučiuosi taip, kad ne mano vaiką vertino, bet mane. Tie visi tokie specialistų pasakymai, kad nu „mamyte, nieko gero nebus, jeigu taip ir toliau“, tai išėini ir gerai išsižliumbi mašinoje. Toks būna beviltiškumas. Atrodo, jau tiek visko darai, kad nebegali ir nebonori. (Mama Liepa)

Informančių naratyvuose aiškiai matyti jų pastangos ir patiriama psichologinė įtampa dėl siekio ateityje turėti, anot specialistų, „kuo normalesnį“ vaiką. Tyrimo metu buvo pastebėta, kad adaptuoto elgesio terapija (ABA) yra labiausiai siejama su lūkesčiu ateityje turėti „kuo normalesnį vaiką“. Apie vilties politiką, t. y. lūkestį „pasveikti“ (angl. *recovery*) ir sugrįžti

į socialiai priimtina *normalumą*, ypač kritiškai yra rašiusi Alicia A. Broderick. Atlikdama ABA terapijos kritinę diskurso analizę (Broderick 2008), daugiausia dėmesio ji skyrė vilties ir beviltiškumo sampratai, kuri, kaip ji teigia savo straipsnyje *Autism, “Recovery (to Normalcy)”*, and the Politics of Hope yra neatsiejama nuo kelis dešimtmečius vis didėjančio ABA terapijos populiarumo, kurį palaiko ABA specialistų žadama „viltis pasveikti“. Nors ši ankstyvoji elgesio terapija kritikuojama vis dažniau, empiriniai duomenys leidžia teigti, kad Lietuvoje ABA terapija autizmo diskurse dažnai tėvams yra pristatoma kaip efektyviausia ankstyvoji terapinė priemonė, žadanti „*kuo normalesnį*“ vaiką.

Raidos centre man pasakė, kad jis dar mažiukas, jūs dar galite pakeisti jį, ir pakeisti ne šiaip, bet jeigu darysit tą, tą ir dar ten kažką, tai jis bus visai normalus, galėsit gyventi kažkiek normaliau, gal net savarankiškai. O jeigu lankysit ABA, tai tada išvis bus gerai. Ir suprantat, tada tu pradėdi lankyti ir nesąmoningai lauki, kad jis elgsis taip, nu, nes jis jau didelis, bet jis nesielgia taip. Tada atsiranda įtampa, nes tu lauki, laikas eina, nes jis jau didelis, o jis pasielgia taip, kad nu... kaip taifūnas. Ir iš pradžių tu nesupranti, paskui tik supranti, kad viskas dėl to, kad tau specialistai sako, kad gali būti jis normalus, tik dirbkit. Ir tau, kai paliеka tą viltį ir dar kai internete skaitai kitų tėvų pasakojimus, kad vaikas pradėjo šnekėti 6, 7 metų, kad lankė ABA ir išmoko ten viską... Aš kartais galvoju, gal jeigu pasakytų, kad nėra tos vilties, neturėkit vilčių, nes yra blogai ir kitaip nebus... Gal būtų kitaip, gal tada... aš nežinau, bet kai dirbi, lauki, taipai ir išleidi viską ant ABA, ir kaip vis tiek nėra normalus, taip nėra, tai nu pačiai jau reikia pagalbos, nes matai, kad jis nebus savarankiškas. (Mama Rūta)

Informantės Rūtos pasakojime viltis ir lūkestis ateityje turėti kuo *normalesnį vaiką* tėvams tuo pačiu metu yra ir stimulus dėti kuo daugiau pastangų, stengtis taikyti kuo daugiau įvairių ankstyvųjų terapijų, bet taip pat ir internalizuotos kaltės šaltinis, kai įdėtos pastangos neduoda laukiamų rezultatų. Tyrimo metu teko girdėti tokius tėvų ir mamų kaltės naratyvus: „*dažnai pagaunu save kaltinant, kad kažko nedarau, kad papildų neduodu, kad ABA nelankau, nes gal būtų kažkas geriau*“. Tačiau autistiško vaiko neurologinės raidos procesas yra sunkiai nuspėjamas, kuriame galimos įvairios konfigūracijos: nuo milžiniškų regresų ir perėjimo į sudėtingas psichinės sveikatos būkles iki „sėkmės istorijų“ apie „išaugtą vaikystės autizmą“, sėmingą prisitaikymą neurotipiškoje visuomenėje ir gyvenimą savarankiškai.

Apibendrinimas

Straipsnyje analizuotos autistiškus vaikus auginančių šeimų patirtys atskleidė ryškias sąsajas su šiais Jen Macvarish aprašytais neurocentriškos tėvystės modelio aspektais: *kritiniu trejų metų laikotarpiu*, kuris autizmo atveju tampa penkerių; „*normalaus ir sėkmingo vaiko*“ lūkesčiu; tėvams perkelta atsakomybė „*turėti tokį vaiką, kokio norite – „normalų“*; ir nuostata „*kuo anksčiau, kuo daugiau, tuo geriau*“. Informantų konstruojami naratyvai rodo, kad po autizmo diagnozės nustatymo vaiko ir visos šeimos kasdienis gyvenimas tampa panašus į Macvarish įvardijamą – *ekspertų invaziją*, kuri yra susijusi su brangių, sunkiai prieinamų ir ne visada efektyvių terapijų srautu. Šia prasme autistiškus vaikus auginančių šeimų patirtys ne tik reikšmingai praplečia Jen Macvarish aprašytą neurotėvystės modelį į jį įtraukiant neuroįvairovės aspektą, bet taip pat leidžia pamatyti daug kompleksiškesnį šiuolaikinės tėvystės / motinystės kontekstą apskritai. Kitaip tariant, analizuojant autistiškus vaikus auginančių šeimų patirtis tampa įmanoma pamatyti daug holistiškesnį šiuolaikinės tėvystės / motinystės vaizdą.

Tiek mokslinė literatūra, tiek subjektyvios šeimų patirtys atskleidžia, kad autizmo srities specialistai nuolat tėvams pabrėžia jų įtaką sėkmingai vaiko psichoneurologinėi raidai ir tai, kad tik nuo jų įdėtų pastangų priklausys, koks vaikas bus ateityje: „normalus ir savarankiškas“, t. y. kuo panašesnis į neurotipišką asmenį arba ne. Tačiau būtina pastebėti, kad tai prieštarauja esminei neuroįvairovės idėjai, kuri skelbia, kad ne autistiškumas turėtų būti „taisomas“ ir įvairių terapijų pagalba perkonstruojamas į visuomenei priimtinesnį „normalumą“, tačiau daugiau orientuojamasi į neurotipiškos visuomenės dalies požiūrio kaitą apie autistiškumą, kaip dar vieną žmogiškąją, o ne patologišką būtį. Šia prasme bet koks terapinis procesas, kurio tikslas apibrėžiamas kaip „*normalus vaikas*“, pats savaime patologizuoja neurologinį asmens savitumą, nes vaikas traktuojamas kaip neišbaigtas „produktas“ (Waltz 2020). Šia prasme autistiški vaikai matomi ir vertinami kaip objektyvių aplinkybių rezultatas, o tėvystės / motinystės patirtys labiau apibrėžiamos ne per *buvimą tėvu / motina*, bet per sąmoningą vaiko (-ų) auginimą, kuriame spontaniški vaiko ir tėvų santykiai pakeičiami formalia į tikslą orientuota veikla – terapija. Taip pat tėvų / mamų naratyvai atskleidė, kad individualios vaikų nesėkmės ir nepakankamai sparti raida dažnai aiškinaimos ne per neuroįvairovę, socialines ar struktūrines visuomenės problemas, bet per „tėvystės / motinystės deficitą“ ir nepakankamas tėvų pastangas.

Dažniausiai tėvų įvardijami psichologinės įtampos šaltiniai yra šie: autizmo specialistų atliekami vaiko neurologinės raidos vertinimai, tėvų / motinų patiriamas moralinės kaltės ir gėdos jausmas dėl nepakankamai „gerų raidos rezultatų“, vaiko sensoriniai, kognityviniai, socialinės elgsenos ir

komunikaciniai iššūkiai, nuolatinės pastangos pažinti ir suprasti vaiko neurologinius skirtingumus, priimti bei susitaikyti su jais bei „motiniškos intuicijos“ derinimas su ekspertinėmis žiniomis. Kitų autorių tyrimais taip pat ne kartą atskleista, kad tėvų ir motinų, auginančių autistiškus vaikus depresyvumas, nerimo lygis ir tėvystės / motinystės stresas yra didesnis lyginant su įprastos raidos vaikų tėvų / motinų (Bouma, Schweitzer 1990; Hastings, Johnson 2001; Silva, Schalock 2011; Zablotzky et al. 2013; Mickevičienė et al. 2009; Soltanifar et al. 2015; Smith et al. 2009). Svarbu akcentuoti, kad tėvų / motinų emocinė būsena ir jos pokyčiai yra ne mažiau svarbūs nei vaiko, nors būtent pastarieji, kaip rodo teorinė ir empirinė neurotėvystės patirčių analizė, yra iškeliami aukščiau visos šeimos.

Galiausiai empiriniai duomenys leidžia konstruoti prielaidą, kad didelė dalis autistiškų vaikų tėvų / motinų patiriamų įtampų yra glaudžiai susijusios su autizmo ir neuroauklėjimo ekspertų keliamais lūkesčiais jiems, pvz., tam tikrų akademiinių, gyvenimo įgūdžių ar komunikacijos dalykų vaiką išmokyti iki 5 metų, kol nesibaigė „*brangus laikas*“, tačiau dėl skirtingai besivystančios vaiko psichoneurologinės ir socialinės raidos tai padaryti gali būti sudėtinga arba kartais neįmanoma. Dažnai šie neįgyvendinami ekspertų lūkesčiai internalizuojami kaip tėvų patiriamas kaltės jausmas „*gal per mažai su juo (vaiku) dirbau*“, „*aš bloga mama, nes nepakankamai užsiimu su vaiku*“ ir pan. Autistiškumas yra visą gyvenimą išliekanti neurologinė būklė, kuriai būdingas savitas, dažniausiai sunkiai prognozuojamas ir kontroliuojamas raidos procesas, taip pat unikali sensorika, komunikacija, mokymo(si) būdai ir santykiai su aplinka bei kitais žmonėmis. Auginant autistiškus vaikus tokie dalykai kaip akių kontaktas, verbalinė komunikacija, mityba, fizinis ir socialinis kontaktas su vaiku bei daug kitų aspektų, kuriuos neuroedukatoriai ir neuroauklėjimo ekspertais įvardija kaip ypatingai reikšmingus vaiko sėkmingam vystymuisi, dėl savitos autistiško vaiko neurologijos tampa intensyvių terapijų tikslu, o ne natūralia šeimos gyvenimo ir santykių dalimi. Kaip dažnai autistiškų vaikų tėvai įvardija, „*kai augini autistišką vaiką, vien meilės nepakanka*“.

Literatūra

- Aldrich, R. 2013. Neuroscience, education and the evolution of the human brain. *History of Education*. 42(3): 396–410.
- Apple, R. D. 1995. Constructing mothers: Scientific motherhood in the nineteenth and twentieth centuries. *Social History of Medicine*. 8(2): 161–178.
- Blume, H. 1998. „*Neurodiversity*“. *The Atlantic*. Archived from the original on January 5, 2013. Retrieved November 7, 2007. *Neurodiversity may be every bit as crucial for the human race as biodiversity is for life in general.*

- Bouma, R., Schweitzer, R. 1990. The impact of chronic childhood illness on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*. 46(6): 722–730.
- Bowlby, J. 1958. The nature of the child's tie to his mother. *International Journal of Psychoanalysis*. 39: 350–373.
- Broderick, A. A. 2009. Autism, “Recovery (to Normalcy)”, and the Politics of Hope. *Intellectual and Developmental Disabilities*. 47(4): 263–81.
- Bruer, John T. 1999. *The Myth of the First Three Years: A New Understanding of Early Brain Development and Lifelong Learning*. New York. The Free Press.
- Elder, J. H., Kreider, C. M., Brasher, S. N., Ansell, M. 2017. Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent–child relationships. *Psychology Research and Behavior Management*. (10): 283–292.
- Faircloth, C., Lee, E. 2010. Introduction: ‘Changing Parenting Culture’. *Sociological Research Online*. 15 (4): 65–68.
- Ferrell, E., Eriksson, A. M., Gillberg, Ch. 2013. Early diagnosis of autism and impact on prognosis: a narrative review. *Clinical Epidemiology*. (5): 33–43.
- Fitton, A. Victoria. 2012. Attachment Theory: History, Research, and Practice. *Psychoanalytic Social Work*. 19 (1–2): 121–143.
- Frank, A. W. 1995. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press. Chicago, IL.
- Freeman, A. D. M. 1983. Freedom and the Welfare State: Child-rearing, parental autonomy and state intervention. *The Journal of Social Welfare Law*. 5 (2): 70–91.
- Furedi, F. 2008. *Paranoid parenting*. London: Continuum Press.
- GINOTT, H. 2003. *Between Parent and Child: The Bestselling Classic That Revolutionized Parent-Child Communication*. Three Rivers Press. New York.
- Gottlieb, A., DeLoache, J. 2017. *A World of Babies: Imagined Childcare Guides for Eight Societies*. Cambridge University Press. UK.
- Grinker Richard, Roy. 2008. *Unstrange Minds. A Father Remaps the World of Autism*. Icon Books. UK.
- Hadjikhani, N., Johnels, Å. J., Zürcher, R. N., Lassalle, A., Guillon, Q., Hippolyte, L., BilLstedt, E., Ward, N., Lemonnier, E., Gillberg, C. 2017. Look me in the eyes: constraining gaze in the eye-region provokes abnormally high subcortical activation in autism. *Scientific Reports*. Open Access. 7. (3163).
- Hays, S. (1996). *The Cultural contradictions of motherhood*. New Haven/London: Yale University Press.
- Hastings, R. P., Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioral intervention for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. (31): 327–336.
- Hattagadi, N., Cost, T. K., Birken, S. C., Borkhoff, M. C., Maguire, L. J., Charach, A. 2020. Parenting stress during infancy is a risk factor for mental health problems in 3-year-old children. *BMC Public Health*. (20): 1726.

- Hunt, A. in Ericson V. R. and Doyle, A. 2003. *Risk and Morality*. University of Toronto Press. 145–165.
- Jacobs, D. Hens, K. 2018. Love, Neuro-Parenting and Autism: from Individual to Collective Responsibility towards Parents and Children. *AnALize: Journal of Gender and Feminist Studies*. 11 (25): 102–124.
- Jusienė, R. 1995. Kūdikio vystymasis ir ryšiai su motina pirmaisiais gyvenimo metais (psichoanalitinis požiūris ir jo kritika). *Psichologija*. 14: 94–113.
- Kirkham, P. 2017. ‘The line between intervention and abuse’ – autism and applied behaviour analysis. *History of the Human Sciences*. 30 (2): 107–126.
- Kleinman A. 1988. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. Basic Books. New York.
- Kuan, T. 2015. *Love’s Uncertainty. The Politics and Ethics of Child Rearing in Contemporary China*. University of California Press.
- Lareau, A. 2002. Invisible Inequality: Social Class and Childrearing in Black Families and White Families. *American Sociological Review*. 67(5): 747–776.
- Lareau, A. 2003. *Unequal childhoods: class, race, and family life*. Berkeley. University of California Press.
- Lareau, A., & Weininger, E. 2008. Time, work, and family life: Reconceptualizing gendered time patterns through the case of children’s organized activities. *Sociological Forum*. 23(3): 419–454.
- Le, A., Miller, K., and McMullin, J. 2017. From Particularities to Context: Refining Our Thinking on Illness Narratives. *AMA Journal of Ethics*. 19(3): 304–311.
- Lee, E., Bristow, J., Faircloth, C., Macvarish, J. 2014. *Parenting Culture Studies*. Palgrave Macmillian.
- Lee, E., Macvarish, J., and Bristow, J., 2010. Risk, health and parenting culture. *Health, Risk & Society*. 12 (4): 293–300.
- Main, M. 1995. *Recent studies in attachment*. In Attachment theory: Social, developmental and clinical perspectives, Edited by: Goldberg, S., Muir, R. and Kerr, J. 407–474. Hillsdale, NJ: Analytic Press.
- Mickevičienė, E. Perminas, A. Šinkariova, L. 2009. Vaikų, turinčių autizmo sindromą, tėvų ir motinų depresyvumas. *Psichologija* (39): 19–30.
- Martin, C. 2017. Parenting as a public problem in a neoliberal era: a changing regime in France? *Journal of Comparative Family Studies*. 48(3): 303–314.
- Macvarish, J., Lee, E., Lowe, P. 2014. The ‘First Three Years’ Movement and the Infant Brain: A Review of Critiques. *Sociology Compass*. June: 792–804.
- Macvarish, J. 2016. *Neuroparenting: The Expert Invasion of Family Life*. Palgrave Macmillian. UK.
- McLaughlin, K. 2012. *Surviving identity: Vulnerability and the psychology of recognition*. Hove: Routledge.
- Polivanova, N. K. 2018. Modern Parenthood as a Subject of Research. *Russian Education & Society*. 60(4): 334–347.

- Ravet, J. & Williams, H. G. J. 2017. What we know now: education, neuroscience and transdisciplinary autism research. *Educational Research*. 59(1): 1–16.
- Richardson, K. 2018. *Challenging Sociality. An Anthropology of Robots, Autism, and Attachment*. Palgrave Macmillan. UK.
- Richter, M., Andresen, S. 2012. *The Politicization of Parenthood. Shifting Private and Public Responsibilities in Education and Child Rearing*. Springer Science Business Media B.V.
- Rawdin, Clare. 2019. *Towards neuroparenting? An analysis of the discourses underpinning social and emotional learning (SEL) initiatives in English schools*. Educational Review. Routledge. Tylor & Francis Group.
- Romagnoli, Amy and Wall, Glenda. 2012. 'I know I'm a good mom': Young, low-income mothers' experiences with risk perception, intensive parenting ideology and parenting education programmes. *Health, Risk & Society*. 14(3): 273–289.
- Rose, N. 1999. *Governing the soul: The shaping of the private self*. London: Free Association Books.
- Schaub, M. 2010. Parenting for Cognitive Development from 1950 to 2000: The Institutionalization of Mass Education and the Social Construction of Parenting in the United States. *Sociology of Education*. 83(1): 46–66.
- Soltanifar, A., Akbarzadeh, F., Moharreri, F., Soltanifar, A., Ebrahimi, A., Mokhber, N., Minoocherhr, A., and Shojut Ali Naqvi, S. 2015. Comparison of parental stress among mothers and fathers of children with autistic spectrum disorder in Iran. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*. 20(1): 93–8.
- Smith, L. E., Hong, J., Seltzer, M. M., Greenberg, S. J., Almeida, D., & Bishop, L. S. 2009. Daily Experiences Among Mothers of Adolescents and Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 40(2): 167–178.
- Silva, L. M. T., & Schalock, M. 2011. Autism parenting stress index: Initial psychometric evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 42(4): 566–574.
- Goldberg, S., Muir, R., Kerr, J 2000. *Attachment Theory. Social, Developmental, and Clinical Perspectives*. 1st edition. Routledge. New York.
- Taylor, L. M. 1995. *Mother-Work. Women, Child Welfare, and The State, 1890–1930*. University of Illinois Press. Chicago.
- Trifan, T. A., Stattin, H. 2014. Have Authoritarian Parenting Practices and Roles Changed in the Last 50 Years? *Journal of Marriage and Family*. 76(4): 744–761.
- Walker, N. (2014). Neurodiversity: Some basic terms and definitions. Neurocosmopolism. Paimta iš: <https://neuroqueer.com/neurodiversity-terms-and-definitions/>
- Waltz, M. 2020. "The production of the "normal" child: Neurodiversity and the commodification of parenting". In *Neurodiversity studies. A new critical paradigm*. Ed. H. B. Rosqvist; N. Chown and A. Stenning, 15–26. London: Routledge. Tylor and Francis Group.

Zablotsky, B., Bradshaw, C. P., & Stuart, E. A. 2013. The association between mental health, stress, and coping supports in mothers of children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 43(6): 1380–1393.

DAIVA BARTUŠIENĖ

'Autism and neuro-parenting: "when love is not enough"'

Summary

In contemporary studies of parenting, culture academics have shown huge interest in the phenomenon of *neuro-scientific motherhood* and *neuroparenting*, which has predominantly focused on a child's brain plasticity and vulnerability, and parents – especially mothers – as primary caregivers and brain-builders (Apple, 1995; Bruer, 1999; Macvarish, 2016). Neuroscience is the most influential field of science that forms contemporary concepts and practices of parenting and child-rearing during the first three years of childhood (Hays, 1996; Macvarish, 2016; Rawdin, 2019; etc.) The theoretical basis of the article is the social critique of neuroparenting given by sociologist Jen Macvarish. In her book *Neuroparenting: The expert invasion of family life*, Macvarish discusses the neurocentric approach to children, parenting and family life. The social critique of neuroparenting given by Macvarish is particularly relevant when it is linked to children with atypical neurological conditions, such as autism. Therefore, the article seeks to show that neuroparenting lacks a broader socio-cultural context, as it focuses only on neurotypical children with normal neurological development, but does not include other conditions of neurodiversity. The article discusses the following aspects of neuroparenting: *the myth of the first 3 years*; the argument *“do more and do it earlier”*; and the expectation constructed by experts – *“you can have a child that you want”*. These are later combined with empirical data, i.e. 34 semi-structured interviews with parents raising autistic children. The article argues that the subjective experiences of neuro-motherhood/fatherhood not only embodies the many aspects of neuroparenting, but also expands the socio-cultural context and reflects a much broader socio-cultural context of the contemporary neuroparenting movement. It also supplements Macvarish's social critique of neuroparenting with new empirical arguments from the perspective of neurodiversity.

Keywords: autism, neuroparenting, neuro-fatherhood/motherhood, neuroscience, parenting culture.