



Eglė Gelažiūtė-Petrauskienė

Gimiau Kaune.

Mokiausi Juozo Naujalio meno mokykloje.

Studijavau grafiką ir medijų meną Vilniaus dailės akademijoje.

Baigiau meno terapijos magistro studijas Anglijoje, Česterio universitete.

Dirbu su specialiųjų poreikių turinčiais vaikais ir paaugliais.

Dalyvauju parodose, iliustruju knygas vaikams ir suaugusiems.

Dabar gyvenu Anglijoje, turiu du sūnus, jaunesnysis Tomas, jau aštuoniolikmetis, turi stiprų autizmo sutrikimą.

Knygutę apie Tomą pradėjau labai spontaniškai, eskizuodama savo vaikus. Paskui sugalvojau sudėti piešinukus į istorijėlę. Brolio vardu, tarsi paaiškinau, nupasakojau, kodėl tas herojus Tomas kitoks, ką reiškia turėti kitokį brolių, kuo tas kitoniškumas ir gyvenimas su juo pasireiškia. Kad ir tai, jog brolis nesugeba suprasti ir laikytis taisyklių ne iš išdykėliško ar užsispyrimo, kaip kartais atrodo iš šalies. Autizmas – tai nematoma negalia, komplikuojanti visos šeimos gyvenimą.

Knygutė suvedė mane su daugybe žmonių, pagalbos organizacijomis. Atradau, kad reikalinga tiesiog susitikti ir pasikalbėti, pabendrauti autistiškų vaikų (ir kitą negalią turinčių ar sergančiųjų) tėvams, broliukams, sesutėms. Kaip palengvėja pasikalbėjus tiems, kuriems „irgi yra lygiai taip pat“! Mane ta patirtis ir praturtino, vėliau net baigiau meno terapijos studijas, tokiu būdu dabar ir tiesiogiai prisidedu prie pagalbos vaikams.

Taip buvo prieš beveik dešimtmetį...

Dabar apie autizmą kalbama laisviau ir atviriau. Dabar populiariau kartoti, kad autizmas ne liga, o kitoniškumas ir autizmo jokia būdu nereikia gydyti ar keisti, kad jis vos ne dovana ir taip toliau. Negaliu su tuo sutikti. Juk yra ir kita autizmo spektro pusė – tas sunkusis autizmas su protiniu atsilikimu, savęs žalojimu ir visomis kitomis su tuo susijusiomis pasekmėmis. Ir augant vaikui kitoniškumo ir savotiško smagumo, jeigu tai sunkesnis atvejis, nebepaslėpsi ir lengvai nebesuvaldysi...

Be abejo, visi labiau mėgsta stebuklingas pagijimo ir sėkmės istorijas, todėl esu gavusi kritikos, kad manoji knygelė pesimistiška, liūdinanti ir, kad reikia tik labai daug dirbti su tokiais vaikučiais ir viskas bus gerai.... Na, o jeigu nebus?

Tomo atveju daug jėgų ir lėšų ir energijos įdėta, bet kažkodėl atrodo, kad ne, geriau nebebus. Jis neišaugo savo diagnozės, tik atsirado naujų sutrikimų – epilepsija, intelekto sutrikimas; neišmoko kalbėti, ir jam visada visose gyvenimo situacijose reikia ir reikės pagalbos. Be to, jis dar turi savo ryškų charakterį, asmenybę ir nuomonę, ypač tai ko jis tikrai nenori daryti. Šiuo metu Tomas turi asistentus, kurie juo rūpinasi septynias dienas per savaitę po 24 val. kasdien. Speciali mokykla jo atsisakė dėl agresyvaus elgesio, ir dabar žvalgomės tinkamų grupinio gyvenimo namų.

Manęs klausia ką patartumėte autistiškų vaikų tėvams, ką gal kitaip matote dabar, kai vaikas paaugęs. Taip, ypač dabar kai Tomui 18 metų, iš perspektyvos galiu pasakyti – problemos niekur nedingsta, lengviau nepasidaro. Džiaukitės geromis dienomis, mėginkite rasti smagumo ir, nepamiršdami kitų artimųjų ir savęs, planuokite į priekį. Reikia turėti pagalbos ratą, specialistus, socialinius darbuotojus viską, ką tik galite rasti ir gauti, kad žinotumėte jog vaikas yra saugus ir bus saugus, net jei mamai kas ir nutiktų. Jokiu būdu neužsikraukite savo „kryželio“ tik sau. Ir nesijauskite nelaimingi, nesuprasti, vieniši – ieškokite pagalbos.

Lietuvoje ši knygelė apie Tomą buvo išleista 2018 metais, leidimą parėmė ir knygelę platina Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“. Informacijos daugeliu klausimų ten taip pat galite gauti.

Man menas, darbai visada buvo saviraiška, ir kaip dabar suprantu, gelbėjimosi ratas, kad pernelyg neįklimpčiau į tik Tomo gyvenimą. Bibliotekoje eksponuoju ir panašaus laikotarpio savo iliustracijas, grafikos ciklą „Aukštojo namo vaiduokliai“. Parinkau jį šiai parodai, nes jis irgi tamsokas, gal kažkiek atspindintis ir vidines dramas, kurias galbūt atpažins išgyvenantys nelengvą laiką. Šiuos darbus 2017 metais eksponavau savo miestelyje Stafford, JK. Dalis ciklo darbų jau iškeliavo į asmenines kolekcijas.

Parodoje taip pat eksponuoju ciklą naujesnių darbų - iliustracijų Rebekos Unos knygai „Šiukšlių Dievas“. Knyga tikrai nuostabi ir verta dėmesio, o iliustracijos buvo pastebėtos ir įtrauktos į Bolonijos knygų mugės, kuri yra didžiausia ir svarbiausia vaikų knygų mugė pasaulyje, iliustruotojų konkurso trumpąjį sąrašą, o tai tikrai neblogas įvertinimas.

Džiaugiuosi galėdama pasidalinti savo kūryba su Lietuvos medicinos bibliotekos lankytojais!

Su tikėjimu, kad viskas yra kaip turi būti.

Eglė