

**VIEŠŲJŲ PASLAUGŲ
AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMĄ
TURINTIEMS ASMENIMS
EFEKTYVUMAS**



VIEŠŲJŲ PASLAUGŲ AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMĄ TURINTIEMS ASMENIMS EFEKTYVUMAS

VIEŠOSIOS
POLITIKOS
STUDIJA

2020



Leidiny s parengtas įgyvendinant Socialinės apsaugos ir darbo
ministerijos finansuojamą projektą „Autizmo spektro sutrikimą turinčių
asmenų ir jų šeimų interesų atstovavimo institucinių galių stiprinimas“

Parengė:

Dr. Albinas Kalvaitis

Barbora Butkutė

Daina Šiekštelytė- Valkerienė

Ilona Totoraitė

TURINYS

1. Įvadas • 5
2. Sociologinis tyrimas • 10
 - 2.1. Tyrimo pagrindimas ir problema • 11
 - 2.2. Bendras tyrimo apibūdinimas • 14
 - 2.3. Pirmojo tyrimo uždavinio sprendimas • 17
 - 2.4. Antrojo tyrimo uždavinio sprendimas • 29
 - 2.5. Trečiojo tyrimo uždavinio sprendimas • 40
 - 2.6. Bendrosios išvados ir rekomendacijos • 44
3. Viešosios politikos analizė • 46
 - 3.1. Teisės aktų ir jų kaitos apžvalga • 47
 - 3.2. Pokyčiai švietimo, socialinės ir sveikatos apsaugos srityse • 55
 - 3.3. Tarptautinės patirties apžvalga • 63
 - 3.4. Autizmo ekonomika • 81
 - 3.5. Autizmo spektro sutrikimo terapijos metodų taikymas Lietuvoje • 89
 - 3.6. Autizmo spektro sutrikimo problemų atspindžiai žiniasklaidoje • 96
 - 3.7. Nevyriausybinių organizacijų vaidmuo atstovaujant ASS turinčių asmenų interesams • 99
4. Išvados ir rekomendacijos • 103
5. Priedai • 112
 - 1 priedas.
Organizacijų, teikiančių paslaugas autizmo spektro sutrikimų turintiems vaikams ir jaunuoliams, vadovų apklausos suminiai rezultatai • 113
 - 2 priedas.
Tėvų apklausos suminiai rezultatai • 116

1. IVADAS

Autizmo spektro sutrikimų (toliau tekste – ASS) turinčių asmenų situacija Lietuvoje ilgus dešimtmečius nebuvo įtraukta į viešąją politinę darbotvarkę. Tik sustiprėjus šios negalios paliestų asmenų interesams atstovaujančių visuomeninių asociacijų, tokių kaip „Kitoks vaikas“, spaudimui politikams, padidėjus autizmo spektro sutrikimų turinčių asmenų skaičiui, padaugėjus problemų švietimo įstaigose įtraukiant šiuos asmenis į bendrą švietimo veiklą, padidėjus žiniasklaidos dėmesiui probleminiams autizmo paliestų šeimų atvejams, prasidėjo keletą metų trukęs viešosios politikos formavimo procesas, kurio rezultatas – 2019 m. balandžio mėn. 25 d. patvirtintas Pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planas (toliau tekste – Pagalbos planas). Šioje studijoje Pagalbos planu remiamasi kaip esminiu viešosios politikos instrumentu, pristatoma praktiniais pavyzdžiais ir įrodymais grįstų institucinių šios politikos nuostatų įgyvendinančių veiksmų aptartis, pateikiamas jų įvertinimas ir tęstinumą užtikrinantys siūlymai.

Pasaulinės sveikatos organizacijos (PSO) vykdomos visuomenės sveikatos stebėsenos duomenimis, per paskutinį dešimtmetį ASS turinčių asmenų skaičius kai kuriose šalyse išaugo iki 10 kartų. Tai paskatino mokslininkus sutelkti pastangas tobulinant ASS turinčių asmenų ankstyvosios diagnostikos ir intervencijos metodus. APA duomenų bazėje, kuri laikoma išsamiausia psichologinės mokslinės literatūros duomenų baze pasaulyje, yra pateikiama 60 114 šaltinių, analizuojančių ASS, tarp kurių – 55 789 moksliniai straipsniai ir 270 psichologinio įvertinimo testų, skirtų įvairiems ASS aspektams (socialinio suvokimo, elgesio, bendravimo ir t. t.) tirti.

ASS sutrikimų masto, laiku atliekamos diagnostikos bei efektyvios intervencijos svarbą yra įtvirtinę ir įvairūs Jungtinių Tautų (A/RES/62/139, A/RES/67/82) bei Europos Komisijos dokumentai. Šiuose dokumentuose pažymima, kad, siekiant pagerinti ASS turinčių asmenų ir jų šeimų (globėjų) gyvenimo kokybę, labai svarbi tinkamu laiku atlikta diagnostika ir mokslškai patvirtintų intervencijos metodų naudojimas. Laiku atlikta tinkama diagnostika – tai kūdikių ir vaikų iki 3 metų vertinimas, atliekamas atsižvelgiant į TLK-10 arba DSM-IV kriterijus – 12 socialinės sąveikos, komunikacijos ir elgesio dėsningumų simptomų. Mokslškai pagrįsti ASS intervencijos metodai – elgesio terapija, taikomoji elgesio analizė bei kiti metodai, kuriuose naudojami elgesio terapijos arba elgesio analizės elementai.

PSO ir EK dokumentuose pažymima, kad ASS paplitimo stebėsenai ir kontrolei turėtų būti skiriama daugiau dėmesio, todėl skatintinos tiek tarptautinės, tiek nacionalinės mokslinės ir sveikatos bei švietimo politikos iniciatyvos. Šiomis iniciatyvomis siekiama pagerinti ASS turinčių asmenų ir jų šeimų (globėjų) gyvenimo kokybę, skatinama ankstyvoji diagnostika, veiksminga intervencija ir teigiamas tinkamo ugdymo poveikis ekonomikai.

Šiuo metu Europos šalyse ir JAV intensyviai vykdomi moksliniai tyrimai, suteikiantys galimybę efektyviau užtikrinti ankstyvąją ASS diagnostiką ir kontrolę, nes iki šiol duomenų rinkimą apie ASS paplitimą sunkino sisteminės ASS nustatymo problemos, pernelyg didelė diagnostikos metodų taikymo įvairovė arba psichosocialinės aplinkybės. Lietuvoje ASS diagnostikos ir intervencijų veiksmingumo moksliniai tyrimai dar nevykdomi, todėl trūksta informacijos apie realią ASS situaciją. Tai neleidžia tinkamai įgyvendinti PSO, JT ir EK rekomendacijų, užtikrinti efektyvios ASS turinčių asmenų stebėsenos, tinkamo ugdymo ir visuomenės sveikatos kontrolės.

Lietuvoje kasmet diagnozuojama vis daugiau autizmo ir įvairiapusių raidos sutrikimų atvejų (pasaulyje autizmas diagnozuojamas vidutiniškai 1 iš 68 vaikų). Oficialiais duomenimis, Lietuvoje yra 2 257 (2019 m.) autizmo diagnozę turinčių vaikų, tačiau dėl sisteminių diagnostikos problemų, dažno tėvų nenoro pripažinti vaiko sutrikimų galima numanyti, kad šių vaikų gali būti dvigubai daugiau. Šeimos, auginančios ASS turinčius vaikus, vis dar stokoja efektyvios pagalbos visais lygmenimis: švietimo, socialinių paslaugų ir sveikatos priežiūros srityse. 2019 m. balandžio mėn. 25 d. trijų ministerijų patvirtintas Pagalbos planas vertinamas kaip svarbus žingsnis gerinant paslaugų prieinamumą ASS turintiems asmenims ir jų šeimoms. Vis dėlto, inicijuojant bei įgyvendinant sisteminius pokyčius, užtikrinant veiksmingų pagalbos metodų ASS turintiems asmenims diegimą visais lygmenimis, būtina aktyvi ir nuolatinė NVO sektoriaus veikla: situacijos vertinimas, atstovaujамų interesų apibendrinimas ir artikuliacija, įgyvendinamos politikos monitoringas, problemų identifikavimas ir pasiūlymų bei rekomendacijų valstybės ir savivaldybių institucijoms teikimas.

Tyrimų duomenimis, Lietuvoje psichosocialinę negalią turintys asmenys ir jų šeimos dėl šių asmenų elgesio, pažintinių bei komunikacinių gebėjimų vystymosi ypatumų dažniausiai patiria socialinę izoliaciją (specialiojo ugdymo, globos įstaigose arba paprasčiausiai namuose). Dėl laiku nesuteiktos pagalbos ir neišugdytų socialinių, komunikacinių gebėjimų ši sutrikimą turintys asmenys negali tinkamai funkcionuoti visuomenėje, jiems reikalinga nuolatinė priežiūra ir pagalba. Neretai tokią priežiūrą šiems asmenims teikia jų šeimų nariai (tėvai), kurie dėl vaikų poreikių netenka galimybės dirbti ir gyventi visavertį socialinį gyvenimą. Dėl poreikio nuolat rūpintis vaiku sumažėja šeimos galimybės dalyvauti darbo rinkoje, turėti stabilų ir orų gyvenimą užtikrinančių pajamų, šeima tampa priklausoma nuo vieno asmens pajamų šaltinio, o tai lemia socialinės atskirties ir skurdo rizikos atsiradimą. ASS sutrikimų turintis asmuo, ankstyvajame amžiuje negavęs tinkamų paslaugų ir neišsigudęs savarankiškam ar iš dalies savarankiškam gyvenimui būtinų įgūdžių, neturi jokių galimybių tapti visaverčiu visuomenės nariu, realizuoti savo potencialo, dalyvauti darbo rinkoje ar kitoje veikloje. Tokie asmenys po tėvų mirties dažniausiai paliekami institucinei globai, patiria skurdą, emocines bei fizines kančias. Pasak prof. D. Pūro, „apie 6000 proto ar psichosocialinę negalią turinčių asmenų vis dar gyvena uždaroje institucijoje, o ne tarp mūsų, visuomenėje“¹.

1. Sveikatos priežiūros paslaugos. Efektyvi, mokslinį pagrindą turinti pagalba ir intervencijos paslaugos šalies sveikatos priežiūros institucijose ASS vaikams vis dar yra teikiamos fragmentiškai, o sutrikimo diagnostika akivaizdžiai vėluoja. Manytina, kad vaikams teikiamas dažniausiai eklektiškas paslaugų modelis, apimantis ergoterapijos, relaksacijos, įvairių meno rūšių terapijos užsiėmimus. Vis dėlto šios ir panašios paslaugos nedaro įtakos ASS turinčių vaikų esminių gebėjimų raidai: vaikai nėra mokomi funkcinės komunikacijos, nėra sprendžiamos jų elgesio problemos (probleminį elgesį keičiant į alternatyvų arba pozityvų elgesį), nėra ugdomi esminiai ikikalbiniai tokių vaikų įgūdžiai (jungtinis dėmesys, mėgdžiojimas, funkcinis žaidimas). Tai savo ruožtu sukelia negrįžtamų padarinių vaiko raidai: vaikas netenka galimybių tapti maksimaliai savarankiškas ir nepajėgia realizuoti savo potencialo visuomenėje.

¹ Vilniuje prof. D. Pūras sudės pagrindus savo ataskaitai Jungtinėms Tautoms (2016, spalio 6). *Manoteisės.lt*. Prieiga per internetą: <https://manoteises.lt/straipsnis/vilniuje-prof-d-puras-sudes-pagrindus-savo-ataskaitai-jungtinems-tautoms/>

2. Švietimo paslaugos. Autizmo spektro ir kitų raidos elgesio bei emocijų sutrikimų turintys vaikai ir jų šeimos taip pat susiduria ir su ugdymo įstaigų efektyvios pagalbos teikimo problema. Specialistų trūkumas, sisteminio požiūrio ir efektyvaus darbo su raidos sutrikimų turinčiais vaikais metodikos stoka, įsigalėję stereotipai ir neigiamas požiūris tiek švietimo bendruomenės, tiek administracijos ar personalo lygmeniu lemia šių vaikų segregaciją specializuotose ugdymo įstaigose. Nors moksliniais tyrimais įrodyta, kad, taikant profesionalią pagalbą, vaikas, ugdomas tarp bendraamžių, turi daugiausia galimybių išplėsti savo socialinius, komunikacinius, emocijų reguliavimo gebėjimus bei išmokti gyventi visuomenėje. Įtraukiojo ugdymo koncepcijos nuostatų įgyvendinimas pripažįstamas kaip viena svarbiausių švietimo politikos sričių tiek Lietuvoje, tiek tarptautiniu lygmeniu. Vis dėlto, Švietimo valdymo informacinės sistemos 2018 m. duomenimis, bendrojo ugdymo mokyklose ugdoma tik apie 554 ASS turinčių vaikų. Nemaža dalis įvairių raidos sutrikimų bei kitų negalių turinčių vaikų, gyvenančių globos įstaigose arba ugdomų specializuotose įstaigose, vis dar patiria atskirtį ir stokoja tinkamos bei efektyvios pagalbos, kuri leistų jiems įgyti komunikacinių, savarankiškumo, mokymosi įgūdžių, taip iš esmės paveiktų jų bei jų šeimų gyvenimo kokybę.

3. Socialinės paslaugos. Šalyje veikia nemažai vaikų dienos centrų, teikiančių socialinės priežiūros paslaugas įvairaus amžiaus vaikams. Vis dėlto ne visiems autizmo ir kitų raidos sutrikimų turintiems vaikams šios paslaugos yra prieinamos. Šeimos, negaunančios socialinių paslaugų, yra priverstos kęsti izoliaciją savo namuose, patirdamos bent vieno iš tėvų galimybių dirbti ir visavertiškai dalyvauti socialiniame gyvenime ribojimus. Manytina, kad centruose, kuriuose šios paslaugos yra teikiamos ASS ir kitų raidos sutrikimų turintiems vaikams, pasitelkiamas eklektiškas pagalbos modelis, dažniau siūlomos neformaliojo švietimo ir laisvalaikio paslaugos (meno terapija, smėlio terapija ir pan.), o ne metodiškai ir nuosekliai taikomos efektyvios elgsenų keičiančios bei komunikacinius ir pažintinius gebėjimus ugdančios strategijos (taikomoji elgsenų analizė, kognityvinė elgsenų terapija ar kita mokslinį pagrindimą turinti, elgsenų formuojanti metodika). Tad vaikai, turintys ASS ar kitų raidos sutrikimų, savo vaikystę praleidžia taip ir neįgiję esminių savarankiškumo, efektyvios komunikacijos, elgsenų ir emocijų reguliavimo įgūdžių. O tai savo ruožtu nulemia tolimesnę jų priklausomybę nuo juos prižiūrinčių asmenų ir globos institucijų.

Laiku suteiktos ir efektyvios pagalbos trūkumo problemą pabrėžia ir nevyriausybinų organizacijų atstovai: „Psichikos ar proto negalių turinčio vaiko tėvai dažniausiai jam užaugus palikti vieni tvarkytis ne su jo sutrikimu, o su savalaikės sistemingos profesionalios pagalbos vaikui ir šeimai negavimo padariniais. Savalaikė, reguliari, profesionali kompleksinė pagalba, teikiama vaikui nuo mažens, gali koreguoti socialiai netinkamą jo elgesį, mokyti savivokos ir savitvardos, tačiau po lytinės brandos, kai vaikas tampa dvigubai sunkesnis už motiną ir stipresnis už tėvą, šaukštai po pietų“, – teigia NVO atstovė R. Klišytė².

Viešosios politikos analizės teorijoje (Dumm, 2006) aptariamos aštuonios politikos formavimo proceso fazės: darbotvarkės nustatymas, politikos formulavimas, politikos įvedimas, politikos įgyvendinimas, politikos įvertinimas, politikos koregavimas, politikos tęstinumas, politikos užbaigimas³. Šioje studijoje bandysime aptarti

² Saukienė, I. (2019, liepos 7). Šeima neviltyje: jų 16-metis sūnus autistas – nevaldomas, tačiau vietoj pagalbos jie gauna tik baudas. *15min.lt*. Prieiga per internetą: <https://www.15min.lt/gyvenimas/naujiena/sveikata/seima-neviltyje-ju-16-metis-sunus-autistas-nevaldomas-taciau-vietoj-pagalbos-jie-gauna-tik-baudas-1028-1169136?copied>

³ Dumm, W. N. (2006). *Viešosios politikos analizė*. Vilnius: Homo liberus.

ir pateikti duomenų, apimančių įvardytas politikos proceso fazes trijuose sektoriuose – švietimo, sveikatos bei socialinės apsaugos, ir pateiksime išvadas bei siūlymus.

Pagrindinis šios studijos (toliau tekste – Studija) tikslas – įvertinti, kaip kito autizmo problemos supratimas viešajame diskurse, nustatyti, kaip ASS turinčių asmenų problemų sprendimas atsidūrė politinėje darbotvarkėje, kokia politika įgyvendinama šios tikslinės grupės atžvilgiu, koks taikomų priemonių efektyvumas, finansinis pagrindimas, bei pateikti siūlymų dėl tolimesnių šios politikos korekcijų ir perspektyvų, pabrėžiant nevyriausybinių organizacijų vaidmenį šiame procese.

Studiją sudaro dvi pagrindinės dalys:

- Sociologinis tyrimas (toliau tekste – Tyrimas), analizuojantis, kokias paslaugas šeimoms, auginančioms ASS turinčius vaikus gali suteikti Lietuvoje veikiančios medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigos; analizuoti iššūkius, su kuriais susiduria ASS vaiką turinčios šeimos, nustatyti, kaip kito paslaugų pasiūla patvirtinus Pagalbos planą.
- Viešosios politikos analizė (toliau tekste – Analizė), kurioje apžvelgiama teisės aktų kaita, tarptautinė patirtis, pažanga, pasiekta vykdant nagrinėjamų sričių Pagalbos plane numatytas priemones, aptariamai ASS ekonominiai aspektai, taikomi metodai, nevyriausybinių organizacijų vaidmuo bei pateikiamos rekomendacijos.

Šia Studija siekiama, pasitelkiant įvairius tyrimo metodus – institucijų, ekspertų, tėvų apklausas pagal parengtus klausimynus, analizuojant viešai prieinamus ir institucijų pateiktus dokumentus, dirbant darbo grupėse, bendraujant su ASS turinčių vaikų tėvais, pedagogais, apibendrinant pagalbos linijos suteiktą informaciją, surinkti duomenis, juos išanalizuoti ir apibendrintus siūlymus pateikti švietimo, sveikatos ir socialinės apsaugos sritims. Atkreiptinas dėmesys, kad pirmojoje Studijos dalyje pateikiamo Tyrimo išvados daromos apklausos dalyvių atsakymų, nuomonių pagrindu, nekvestionuojant jų pateiktos informacijos. Antroje Studijos dalyje siekiama įžvelgti pozityvias tendencijas, įvertinti pasiekimus, atkreipti dėmesį į viešosios politikos įgyvendinimo problemas ir siūlyti sprendimus, kurie padėtų pakeisti esamą situaciją.

Dėkojame visiems asmenims – tėvams, pedagogams, pagalbos specialistams, medikams, vadovams ir skyrių vedėjams, valstybės tarnautojams, politikams – ir organizacijoms, savo atsakymais ir kasdiene profesine veikla padedantiems autizmo spektro sutrikimų turintiems vaikams ir suaugusiesiems, ir tikimės, kad ši Studija pasitarnaus kuriant veiksmingesnę viešąją politiką ir tolerantiškesnę visuomenę Lietuvoje.

2. SOCIOLOGINIS TYRIMAS

2.1. TYRIMO PAGRINDIMAS IR PROBLEMA

Lietuvoje vis plačiau kalbama apie autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus¹. Pasaulio sveikatos organizacijos duomenimis, per pastarąjį dešimtmetį asmenų, turinčių ASS, skaičius kai kuriose šalyse išaugo iki 10 kartų. Šie sutrikimai nustatomi 1 iš 68 vaikų. Autizmas – tai visą gyvenimą trunkantis sutrikimas, kuriam būdingas kalbos, socialinės raidos deficitas. Autizmą turintiems žmonėms reikia pastovumo, pasikartojimo, nuspėjamumo. Tai įvairiapusis vaiko vystymosi sutrikimas, kuriam būdingi požymiai paprastai pasireiškia trijose veiklos srityse:

- socialinių įgūdžių;
- kalbos ir bendravimo;
- elgesio.

Kaip tik socialinio bendravimo trūkumai skiria autizmo spektro sutrikimus nuo kitų vaiko vystymosi sutrikimų. Autizmo sutrikimą turintiems asmenims paprastai būdingi tokie kokybiniai socialinio bendravimo požymiai:

- akių kontakto stoka;
- noro bendrauti ir kurti santykius stoka;
- socialinių taisyklių nesupratimas;
- intuityvus bendravimo nepajutimas;
- kalbos stoka;
- kūno kalbos, gestų stoka;
- sunkumai palaikant pokalbį;
- echolalijos;
- sutrikęs socialinis žaidimas;
- ribotas interesų ratas;
- reikalavimas laikytis rutinos;
- susidomėjimas keistais dalykais, veiklomis ir pan.;
- stereotipijos;
- sensoriniai sutrikimai.

Socialinio vystymosi sutrikimai išryškėja kūdikystėje: vaikai rodo mažiau dėmesio socialiniams dirgikliams, nereaguoja į šypseną, į kitus žiūri daug rečiau, dažnai nekreipia dėmesio į ištartą savo vardą, neužmezga akių kontakto. Pradėję vaikščioti, jie tampa sunkiai valdomi. 3–5 metų ASS turintys vaikai dažnai nerodo socialinio supratimo. Pastebėta, kad ankstyvojoje vaikystėje jie gali būti prisirišę prie neįprastų (dažniausiai kietų) daik-

¹ Rengiant šį Tyrimo ataskaitos skyrių, remtasi šiais šaltiniais: <https://lt.wikipedia.org/wiki/Autizmas>; www.kitoksvaikas.lt; <http://www.delfi.lt/sveikata/iveik-liga/autistu-skaicius-gresmingai-auga-mokslininkai-mano-imine-to-priezas-ti.d?id=72534440>; <http://logopedaslp.lt/vaiku-autizmas-atpazinimas-ir-pagalbos-metodai/>; metodiniu leidiniu *Kaip padėti vaikui, turinčiam autizmo spektro sutrikimą?*: https://www.upc.smm.lt/projektai/bendal/metodiniai-leidiniai/ASS_internetas.pdf

tų, jaučia polinkį į neįprastus, nefunkcinio pobūdžio ritualus, jiems būdingas specifinis domėjimasis datomis, tvarkaraščiais ir kt. ASS turintys vyresni vaikai bei suaugusieji prasčiau atpažįsta veidus ir reiškia emocijas.

Autizmo spektro sutrikimas yra paplitęs visame pasaulyje ir vaikų, turinčių ASS, sparčiai daugėja. Tai tampa viena svarbiausių visuomenės sveikatos problemų, net pradėtas vartoti terminas „autizmo epidemija“. 2000 m. 1 iš 150 vaikų buvo diagnozuotas autizmas, 2014 m. JAV ligų kontrolės ir prevencijos centro duomenimis, 2010 m. šis sutrikimas nustatytas 1 iš 68 (Christensen ir kt., 2016; Kim ir kt., 2011), 2018 m. – jau 1 iš 59 vaikų. Berniukams ASS nustatomas 4 kartus dažniau negu mergaitėms (Bryson, 1997), t. y. apie 3 proc. berniukų populiacijos turi autizmo sutrikimų.

Pagalbos bei reabilitacijos būdai, teikiami ASS turintiems asmenims, yra įvairūs ir skirtingi. Santykinai juos galima suskirstyti į kelias kategorijas. Išskirtini tokie pagalbos būdai:

- biocheminiai (medikamentiniai);
- neurosensoriniai (garso ir sensorinės integracijos terapijos);
- psichodinaminiai (psichoterapinė pagalba tėvams);
- vaiko elgesio korekcijos metodai, psichologinės ir pedagoginės priemonės.

Svarbiausias pedagoginio ir psichologinio poveikio tikslas – ne tiek akademinių žinių, kiek pagrindinių gyvenimo ir bendravimo įgūdžių formavimas. Autistiški vaikai gali būti ugdomi įvairiose įstaigose atsižvelgiant į sutrikimų sunkumą, elgesį ir emocijas. Kiekvienam vaikui ugdyti turėtų būti sudaroma individuali programa, kurioje daug dėmesio skiriama struktūruotai aplinkai kurti, kalbai ar alternatyviam bendravimui skatinti, konkretiems tikslams ir būdams, kuriais jų siekiama, numatyti. Dauguma autorių (Sherratt, 2005; Gillberg, 1992) ypatingą dėmesį skiria elgesio korekcijai. Išsamiai įvertinus vaiko elgesį įvairiose situacijose, numatomi pagrindiniai reikalavimai, kurių laikosi tėvai ir vaikų ugdantys specialistai. Sukurta įvairių autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų ugdymo programų: komunikacijos skatinimo (angl. *Facilitated Communication*) metodas, ABA (angl. *Applied Behavioral Analysis*) metodas, struktūruotu mokymu pagrįsta TEACCH (angl. *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*) sistema, Denverio modelis (ESDM) ir daugelis kitų. Kadangi dėl veiksmų planavimo ir aplinkinių veiklos mėgdžiojimo stokos autistiškiems vaikams sunku išmokyti būtiniausių gyvenimo įgūdžių, ugdymo programose daug dėmesio skiriama savitarnos ir savitvarkos įgūdžiams ugdyti. Siekiant suformuoti šiuos įgūdžius, dažnai naudojama simbolių ar paveikslėlių seka, padedanti suskirstyti užduotį į mažus žingsnelius. Visi veiksmai, kuriuos vaikas atlieka, yra įvardijami konkrečioje situacijoje. Sudarant individualias programas, atsižvelgiama į vaiko gebėjimus, o tuomet planuojami pažintinės veiklos (dėmesio, mąstymo, suvokimo, atminties), kalbos ir bendravimo skatinimo būdai. Programose numatomos užduotys, padedančios ugdyti vizualinę ir motorinę koordinaciją, smulkiąją ir bendrąją motoriką, nuosekliai formuojami žaidimo įgūdžiai. Taigi valstybėje veikiančių įvairių tipų ugdymo įstaigų indėlis ugdant ASS turinčius įvairaus amžiaus vaikus ir jaunuolius turėtų būti pakankamai reikšmingas.

Viešoji įstaiga „Pažangos projektai“ 2016 m. atliko užsakovą mokslinę analizę „Autizmo sutrikimų turinčių vaikų situacija ir įtraukties į švietimo sistemą galimybės“². Analizė atlikta Ugdymo plėtotės centro užsakymu. Šiuo tyrimu analizuota ASS vaikų turinčių šeimų kasdienybė ir Lietuvos ikimokyklinio bei pradinio ugdymo pedagogų galimybės ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus. Taigi atsiranda poreikis toliau tirti, kaip kinta problemos šeimose, auginančiose vaikus, kuriems pripažinti ASS, kokią patyrimą šios šeimos sukau-
pė, ar pasikeitė situacija nuo 2016 m., kai buvo atliktas pirmasis tokių šeimų tyrimas, ir kaip medicinos, soci-
alinės pagalbos ir ugdymo įstaigų atstovai pasirengę dirbti su ASS turinčiais vaikais, teikti jiems įvairiapusę paramą ir pagalbą.

² Plg.: <http://pazangosprojektai.lt/uploads/images/ASS%20analiz%C4%97.pdf>

2.2. BENDRAS TYRIMO APIBŪDINIMAS

Tyrimui kelti tokie uždaviniai:

1. Aiškintis, kokias paslaugas šeimoms, auginančioms autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus, gali teikti Lietuvoje veikiančios medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigos.
2. Analizuoti iššūkius, su kuriais susiduria autizmo spektro sutrikimų turintį vaiką auginančios šeimos.
3. Nustatyti, ar Lietuvoje veikiančios gydymo, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigos kaip nors keitė savo paslaugų pasiūlą po to, kai 2019 m. balandžio 25 dieną Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos, švietimo, mokslo ir sporto bei socialinės apsaugos ir darbo ministrai patvirtino pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planą.

Sprendžiant pirmąjį tyrimo uždavinį, atlikta Lietuvoje veikiančių medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigų vadovų apklausa. Tuo tikslu pradžioje atrinktos įstaigos, kurios galėtų teikti paslaugas ASS turintiems vaikams. Iš LR sveikatos apsaugos ministerijos interneto svetainės (prieiga internetu: <https://sam.lrv.lt/lt/veiklos-sritys/asmens-sveikatos-prieziura/motinos-ir-vaiko-sveikata/vaiku-raidos-sutrikimu-ankstyvoji-reabilitacija>) atrinktos medicinos įstaigos, teikiančios paslaugas ASS turintiems vaikams, o, remiantis Psichiatrijos asociacijos administruojamoje interneto svetainėje teikiama informacija (prieiga internetu: <https://www.psichiatrija.lt/nuorodos/psc/>), atrinkti psichikos sveikatos centrai, teikiantys pirminės ambulatorinės psichikos sveikatos priežiūros paslaugas. Rengiamas įstaigų sąrašas buvo papildytas įtraukiant sanatorijas, vaikų dienos centrus ir ilgalaikę bei trumpalaikę institucinę socialinę globą teikiančias įstaigas. Ilgalaikę bei trumpalaikę institucinę socialinę globą teikiančių įstaigų sąrašas sudarytas remiantis interneto svetaine <http://www.sppd.lt/lt/veiklos-sritys/licencijavimas/licencijos/>. Kai kurios įstaigos buvo nurodytos keliuose tokiu būdu sukurtuose sąrašuose, todėl galutinis įstaigų sąrašas buvo pakoreguotas ir jame liko nurodytos 229 įstaigos. Tyrėjus dominančios ugdymo įstaigos atrinktos pasinaudojus LR švietimo, mokslo ir sporto ministerijos valdomos Atviros informavimo, konsultavimo ir orientavimo sistemos (AIKOS) duomenimis. Iš viso atrinkta 112 ugdymo įstaigų.

Atrinktų įstaigų vadovų apklausa atlikta 2020 m. rugsėjo–spalio mėnesiais. Tuo tikslu organizacijai buvo išsiųstas el. laiškas su prašymu atsakyti į internetinės anketos klausimus. Iš viso gauti 59 respondentų, atstovaujančių medicinos ir socialinės pagalbos įstaigoms, ir 67 respondentų, atstovaujančių ugdymo įstaigoms, atsakymai. Iš viso gauta 126 organizacijų atstovų atsakytos anketos. Apklausos metu 41 medicinos ir socialinės pagalbos įstaigų atstovas bei 18 ugdymo įstaigų atstovų nurodė, kad neteikia kokios nors specialiosios pagalbos ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams. Kitų įstaigų atstovai, nors buvo paraginti, į internetinės anketos klausimus neatsakė.

Sprendžiant antrąjį ir trečiąjį tyrimo uždavinius, 2020 m. rugsėjo–spalio mėnesiais atlikta internetinė ASS vaikus turinčių tėvų apklausa. Apie vykdomą apklausą tėvai buvo informuoti per socialinius tinklus. Iš viso gautos 103 respondentų atsakytos anketos.

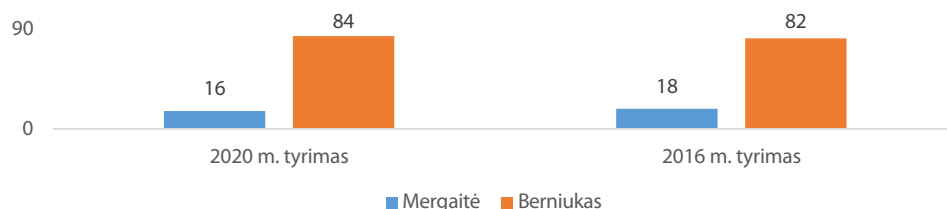
Sprendžiant antrąjį ir trečiąjį tyrimo uždavinį, 2020 m. apklausos rezultatai lyginti su 2016 m. autoriaus atliktos ASS vaikus auginančių tėvų apklausos rezultatais. 2016 m. apklausti 157 ASS vaikus auginantys tėvai, tą

kartą apie galimybę atsakyti į internetinės anketos klausimus respondentai taip pat buvo informuoti socialiniuose tinkluose.

2016 m. ir 2020 m. tėvų apklausai parengtų klausimynų pradžioje respondentų prašyta nurodyti pačią svarbiausią informaciją apie jų vaiką. Tokiu būdu iš gautų vaikų apibūdinimų galima suprasti, kiek tarpusavyje gali būti lygintina 2020 m. ir 2016 m. tėvų apklausose surinkta informacija apie kasdienius vaikui ir visai šeimai kylančius iššūkius.

Pradžioje domėtasi vaiko, kuriam pripažinti autizmo spektro sutrikimai, lytimi. Kaip žinoma, šie sutrikimai dažniau yra pripažįstami berniukams. Iš 1 pav. matyti, kad tėvai tiek 2020 m., tiek 2016 m. apklausose daug dažniau apibūdino šeimoje auginamus berniukus.

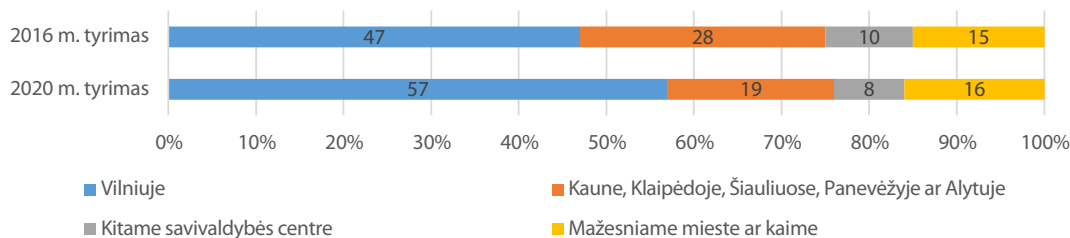
1 pav. ASS turinčio vaiko, kurio situacija aprašyta 2020 m. ir 2016 m. tėvų apklausose, lytis (proc.)



8 proc. vaikų, kuriuos tėvai apibūdino 2020 m. apklausoje, buvo 0–3 metų, 53 proc. vaikų – 4–7 metų, 36 proc. vaikų buvo sulaukę 8–12 metų, o 3 proc. vaikų vyresni nei 12 metų. Taigi apibendrinant galima teigti, kad 2020 m. tėvų apklausoje dažniausiai apibūdinti 4–12 metų vaikai.

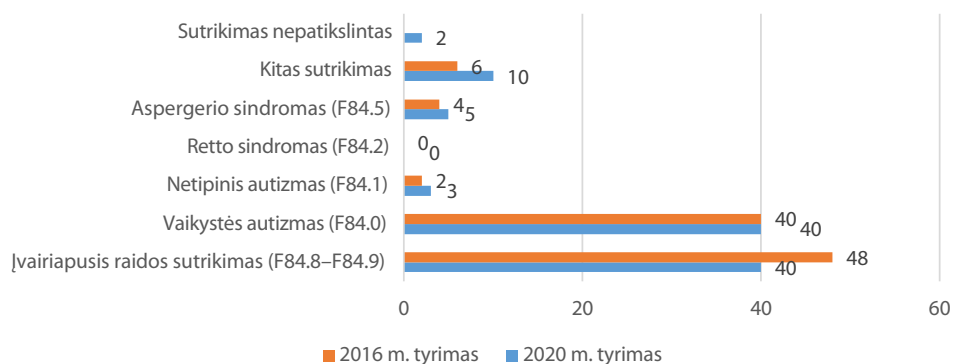
Taip pat domėtasi, kuriame mieste gyvena ASS turintį vaiką auginanti šeima (2 pav.). Paaiškėjo, kad 2020 m. daugiau apklausta Vilniaus ir mažiau kitų didžiųjų Lietuvos miestų gyventojų, o apklausoje dalyvavusi kitų miestų ir kaimų gyventojų dalis iš esmės nesiskyrė.

2 pav. ASS turinčio vaiko, kurio situacija aprašyta 2020 m. ir 2016 m. tėvų apklausose, gyvenamoji vieta (proc.)



Taip pat tėvams užduotas klausimas, koks raidos sutrikimas buvo nustatytas jų vaikui (3 pav.). Iš tėvų pateiktų atsakymų galima matyti, kad didžiajai daliai vaikų tiek 2020 m., tiek 2016 m. buvo nustatytas arba įvairiapusis raidos sutrikimas, arba vaikystės autizmas.

3 pav. ASS turinčio vaiko, kurio situacija apibūdinta 2020 m. ir 2016 m. tėvų apklausose, pripažintas raidos sutrikimas (proc.)



Apibendrinant pagrindines vaikų charakteristikas, nurodytas 2020 m. ir 2016 m. tėvų apklausose, galima teigti, kad 2016 m. vaikų charakteristikos nesiskyrė nuo 2020 m. vaikų apibūdinimų. Tai leidžia lyginti abiejų apklausų situacijas, o palyginus vertinti, ar ASS vaikus ir jaunuolius auginančių šeimų padėtis per ketverius metus gerėjo ar blogėjo.

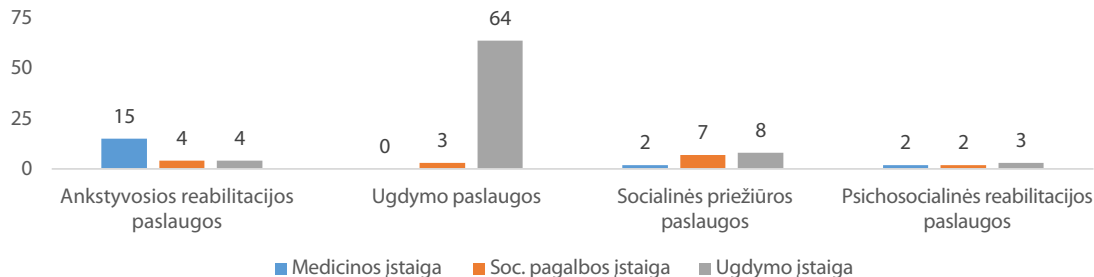
2020 m. organizacijų atstovų ir tėvų apklausos vykdytos naudojantis internetinės apklausų svetainės www.manoapklausa.lt galimybėmis.

2.3. PIRMOJO TYRIMO UŽDAVINIO SPRENDIMAS

Sprendžiant pirmąjį tyrimo uždavinį „Aiškintis, kokias paslaugas šeimoms, auginančioms autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus, gali teikti Lietuvoje veikiančios medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigos“, respondentų iš pradžių prašyta nurodyti, kokios mokamos ir nemokamos paslaugos ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams teikiamos jų atstovaujamoje įstaigoje. Apskritai imant, tarp nemokamai teikiamų paslaugų dažniausiai nurodytos ugdymo paslaugos (53 proc. atsakymų), antroje vietoje – ankstyvosios reabilitacijos paslaugos (18 proc.), trečioje – socialinės priežiūros paslaugos (14 proc.), o rečiausiai teikiamos psichosocialinės reabilitacijos paslaugos (6 proc.). Respondentų atstovaujamosiose įstaigose mokamos paslaugos teikiamos daug rečiau. Kaip mokamos dažniausiai teikiamos ugdymo ir socialinės priežiūros paslaugos (po 7 proc. įstaigų), beveik taip pat dažnai teikiamos ankstyvosios reabilitacijos paslaugos (6 proc.), rečiausiai teikiamos mokamos psichosocialinės reabilitacijos paslaugos (4 proc.).

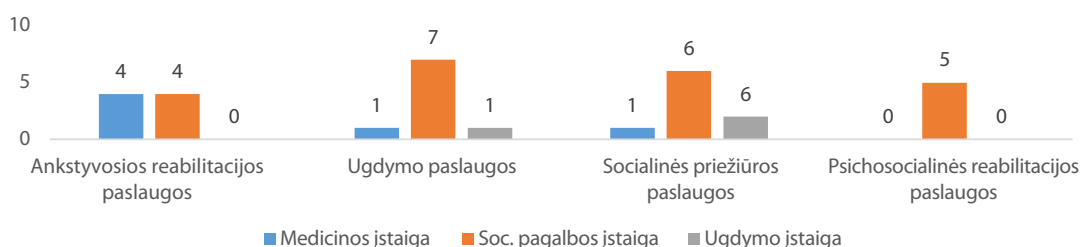
Gautus respondentų atsakymus paskirsčius pagal jų atstovaujamos įstaigos pobūdį, situacija keičiasi (4 ir 5 pav.).

4 pav. ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams teikiamos nemokamos paslaugos pagal įstaigos pobūdį (įstaigų skaičius)



Vertinant 4 pav. duomenis, būtina turėti galvoje, kad ne visi kiekvienai įstaigų grupei atstovaujantys respondentai į šį klausimą atsakė. Galima manyti, kad kai kurios paslaugas apibūdinančios formuluotės respondentams galėjo pasirodyti per sunkios. Bet kokių atvejų matyti, kad praktiškai visada nemokamos ugdymo paslaugos teikiamos ugdymo įstaigose, nemokamos ankstyvosios reabilitacijos paslaugos – medicinos įstaigose, o socialinės pagalbos įstaigose dažniau teikiamos socialinės priežiūros paslaugos. Nors keli visų tipų organizacijų atstovai nurodė teikiantys nemokamas psichosocialinės reabilitacijos paslaugas, tačiau akivaizdu, kad šios paslaugos šalies įstaigose teikiamos rečiausiai.

5 pav. ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams teikiamos mokamos paslaugos pagal įstaigos pobūdį (įstaigų skaičius)

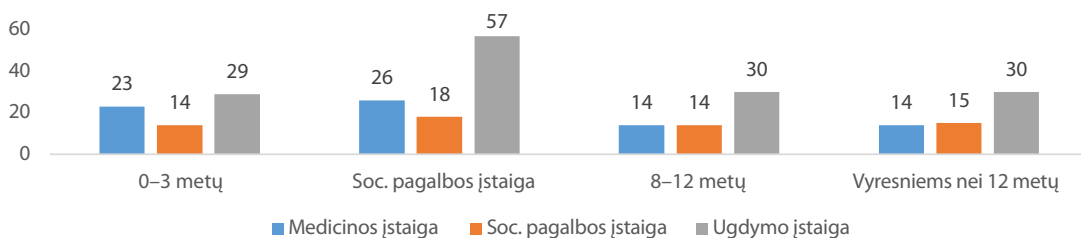


Vertinant 5 pav. pateiktus rezultatus, matyti, kad ugdymo įstaigos ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams paprastai neteikia jokių mokamų paslaugų. Mokamas paslaugas paprastai teikia socialinės pagalbos įstaigos ir, kaip rodo apklausos rezultatai, dažniausiai – ugdymo ir socialinės priežiūros paslaugas.

Respondentų klausta, kokio amžiaus ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams paslaugos teikiamos jų atstovaujamoje organizacijoje. Net 80 proc. respondentų nurodė, kad jų atstovaujama įstaiga teikia paslaugas 4–7 metų vaikams, 52 proc. organizacijų – 0–3 metų vaikams. Vyresnio amžiaus ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams paslaugas teikia praktiškai vienoda dalis respondentų atstovaujamų organizacijų: 8–12 metų vaikams paslaugas teikia 46 proc., o vyresniems nei 12 metų – 47 proc. įstaigų.

Gautus respondentų atsakymus padalijus pagal jų atstovaujamos įstaigos pobūdį, vaikų amžiaus grupių pasiskirstymas iš esmės nesikeičia. Iš 6 pav. matyti, kad bendra tendencija išlieka nepakitusi – visų tipų respondentų atstovaujamos organizacijos dažniau orientuotos teikti paslaugas 4–7 metų ir 0–3 metų vaikams. Vyresnio amžiaus ASS vaikams ir jaunuoliams kokias nors paslaugas rečiau siūlo visų pirma medicinos įstaigos. Respondentų atstovaujamos socialinės pagalbos įstaigos maždaug vienodai dažnai savo paslaugas siūlo visų amžių ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams.

6 pav. ASS turinčių vaikų ir jaunuolių, kuriems teikiamos paslaugos, amžiaus pasiskirstymas pagal įstaigos pobūdį (įstaigų skaičius)

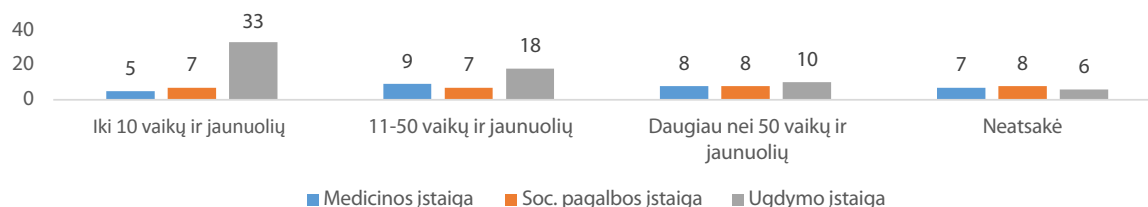


Apklausos metu bandyta visas respondentų atstovaujamas įstaigas suskirstyti pagal jų teikiamų paslaugų ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams apimtį. Tuo tikslu respondentų klausta, kiek autizmo spektro ar kitų

raidos sutrikimų turinčių vaikų ir jaunuolių 2019 m. jų įstaigoje gavo kokias nors paslaugas. Pagal gautus atsakymus respondentai pasiskirstė taip: 36 proc. įstaigų 2019 m., kai dar nebuvo skelbiamas karantinas, aptarnauta iki 10 ASS turinčių vaikų ir jaunuolių, 27 proc. įstaigų – nuo 11 iki 50 vaikų ir jaunuolių, o 20 proc. įstaigų – daugiau nei 50 vaikų ir jaunuolių. 17 proc. respondentų 2019 m. vaikų ir jaunuolių skaičiaus nenurodė.

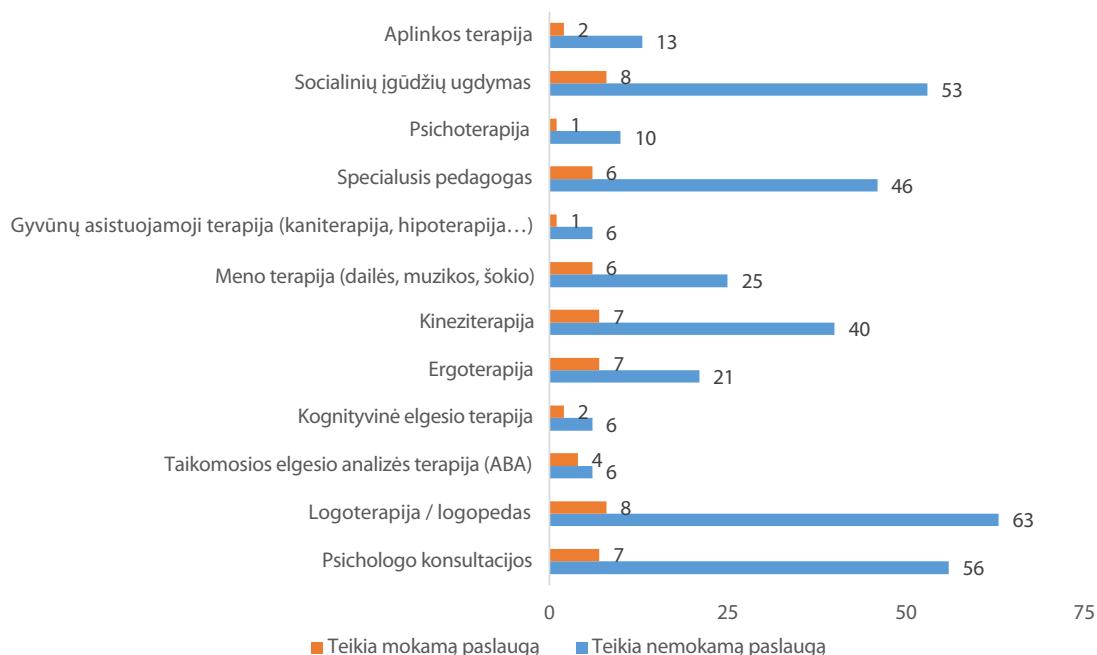
Apibendrinant galima teigti, kad tarp organizacijų, kurių atstovus pavyko apklausti, dominuoja įstaigų, aptarnaujančių nedaug ASS turinčių vaikų ir jaunuolių, atstovai. Per metus daugiau nei trečdalis visų apklaustų organizacijų paslaugas suteikė iki 10 vaikų ar jaunuolių.

7 pav. ASS turinčių vaikų ir jaunuolių, kuriems teikiamos paslaugos, skaičiaus pasiskirstymas pagal įstaigos pobūdį (įstaigų skaičius)



Gautus respondentų atsakymus paskirsčius pagal jų atstovaujamos įstaigos pobūdį, matyti, kad dažniausiai iki 10 vaikų ir jaunuolių per metus paslaugas suteikė ugdymo įstaigos. Medicinos įstaigose dažniau orientuojamasi į daugiau nei 10 ASS turinčių vaikų ir jaunuolių, o respondentai, atstovaujantys socialinėms pagalbos įstaigoms, visose trijose grupėse pasidalijo praktiškai po lygiai (7 pav.).

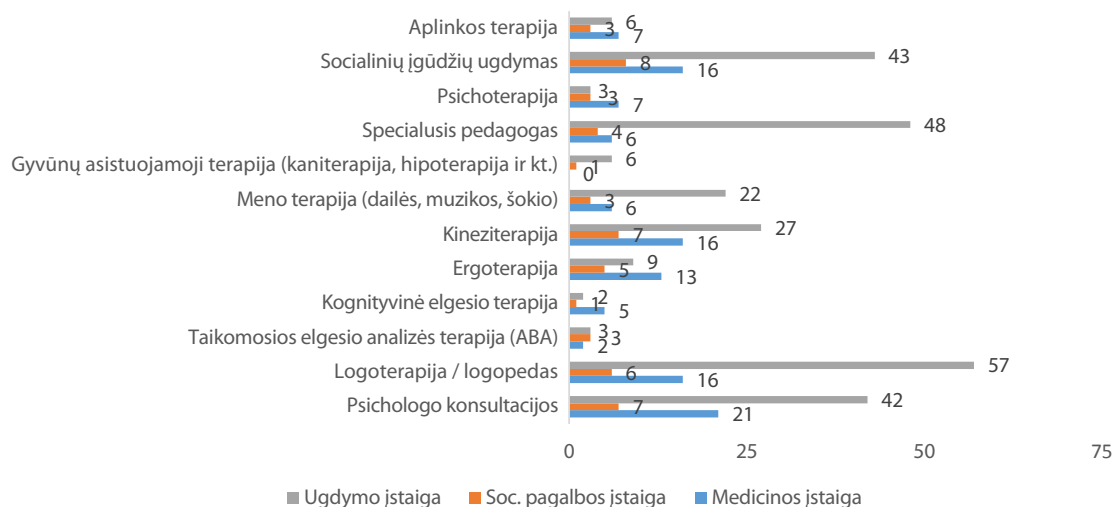
8 pav. Mokami ir nemokami gydymo ir pagalbos metodai, kurie taikomi respondentų atstovaujamosiose įstaigose (proc.)



Atliekant apklausą, respondentų buvo paprašyta patikslinti, kokie konkrečiai nemokami ir mokami gydymo bei pagalbos metodai taikomi jų atstovaujamosiose įstaigose.

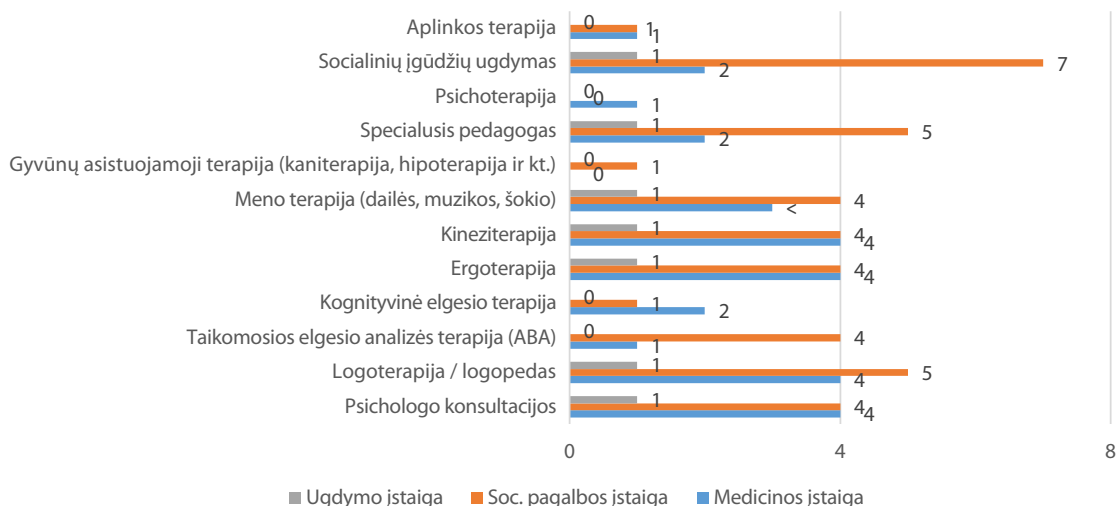
Aptariant 8 pav. pateiktus respondentų atsakymus, matyti, kad respondentų atstovaujamos organizacijos aiškiai orientuotos į nemokamą gydymą ir pagalbą. Dažniausiai yra siūloma pasinaudoti nemokamomis logopedo, psichologo ir socialinių įgūdžių ugdymo paslaugomis, rečiausiai – nemokamomis kognityvinės elgesio terapijos, taikomosios elgesio analizės (ABA) bei gyvūnų asistuojamosios terapijos paslaugomis. Dažniausiai siūlomi mokami gydymo ir pagalbos metodai – logoterapija ir socialinių įgūdžių ugdymas, rečiausiai – psichoterapija ir gyvūnų asistuojamoji terapija.

9 pav. Nemokami gydymo ir pagalbos metodai, kurie taikomi respondentų atstovaujamose įstaigose pagal jų pobūdį (įstaigų skaičius)



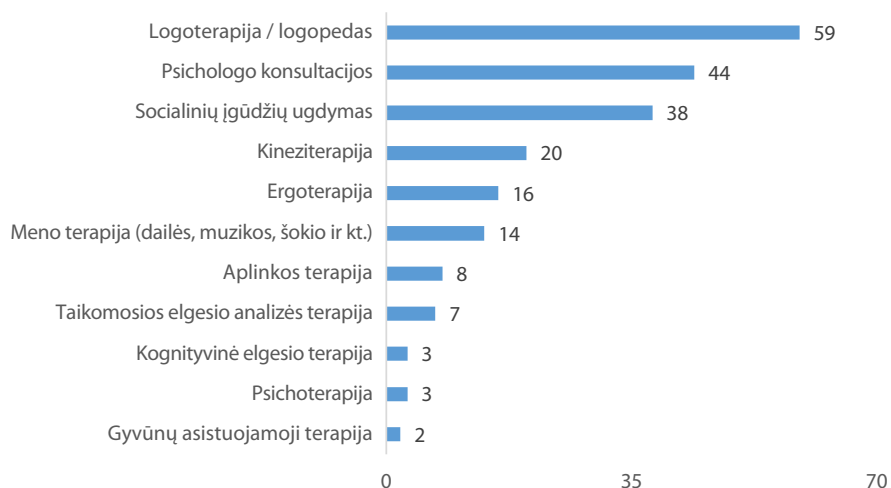
Gautus respondentų atsakymus paskirsčius pagal jų atstovaujamos įstaigos pobūdį, matyti, kad nuo jo priklauso tos grupės įstaigoje (arba bent respondentų atstovaujamose įstaigose) vyraujančių ir rečiausiai naudojamų nemokamų gydymo ir pagalbos metodų rinkinys (9 pav.). Dažniausiai medicinos įstaigose naudojami nemokami gydymo ir pagalbos metodai yra psichologo konsultacijos, logoterapija, kineziterapija ir socialinių įgūdžių ugdymas, rečiausiai taikomi nemokami metodai – gyvūnų asistuojamoji terapija ir taikomosios elgesio analizės terapija. Dažniausiai socialinės pagalbos įstaigose naudojami nemokami gydymo ir pagalbos metodai – socialinių įgūdžių ugdymas, kineziterapija ir psichologo konsultacijos, rečiausiai taikomi nemokami metodai – kognityvinė elgesio terapija ir gyvūnų asistuojamoji terapija. Dažniausiai ugdymo įstaigose naudojami nemokami gydymo ir pagalbos metodai – logoterapija ir specialiojo pedagogo paslaugos, rečiausiai taikoma kognityvinė elgesio terapija, taikomosios elgesio analizės terapija ir psichoterapija.

10 pav. Mokami gydymo ir pagalbos metodai, kurie taikomi respondentų atstovaujamosiose įstaigose pagal jų pobūdį (įstaigų skaičius)



Gautus respondentų atsakymus padalijus pagal jų atstovaujamos įstaigos pobūdį, matyti, kad nuo jo priklauso tos grupės įstaigoje (arba bent respondentų atstovaujamosiose įstaigose) tegul ir ne tokių dažnų vyraujančių ir rečiausiai naudojamų mokamų gydymo ir pagalbos metodų rinkinys (10 pav.). Dažniausiai medicinos įstaigose naudojami mokami gydymo bei pagalbos metodai – psichologo konsultacijos, logoterapija, ergoterapija ir kineziterapija, rečiausiai taikomi mokami metodai – gyvūnų asistuojamoji terapija ir taikomosios elgesio analizės terapija, psichoterapija bei aplinkos terapija. Dažniausiai socialinės pagalbos įstaigose naudojami mokami gydymo bei pagalbos metodai – socialinių įgūdžių ugdymas, logoterapija ir specialiojo pedagogo paslaugos, o rečiausiai taikomi mokami metodai – kognityvinė elgesio terapija, gyvūnų asistuojamoji terapija, psichoterapija ir aplinkos terapija. Apie dažniausiai ir rečiausiai ugdymo įstaigose naudojamus mokamus gydymo ir pagalbos metodus iš viso sunku kalbėti, 10 pav. dar kartą parodo, kad mokamos pagalbos paslaugos ugdymo įstaigose praktiškai neteikiamos. Apibendrinant medicinos ir socialinės pagalbos įstaigose teikiamas mokamas ir nemokamas paslaugas, galima daryti išvadą, kad dažniau teikiamos nemokamos paslaugos. Keltina prielaida, kad, jei įstaiga teikia kokias nors nemokamas paslaugas, tai ji siūlo ir tokias pat mokamas paslaugas, o jei įstaigoje neteikiamos kokios nors nemokamos paslaugos, tai šios paslaugos nesiūlomos ir mokamų paslaugų sąraše.

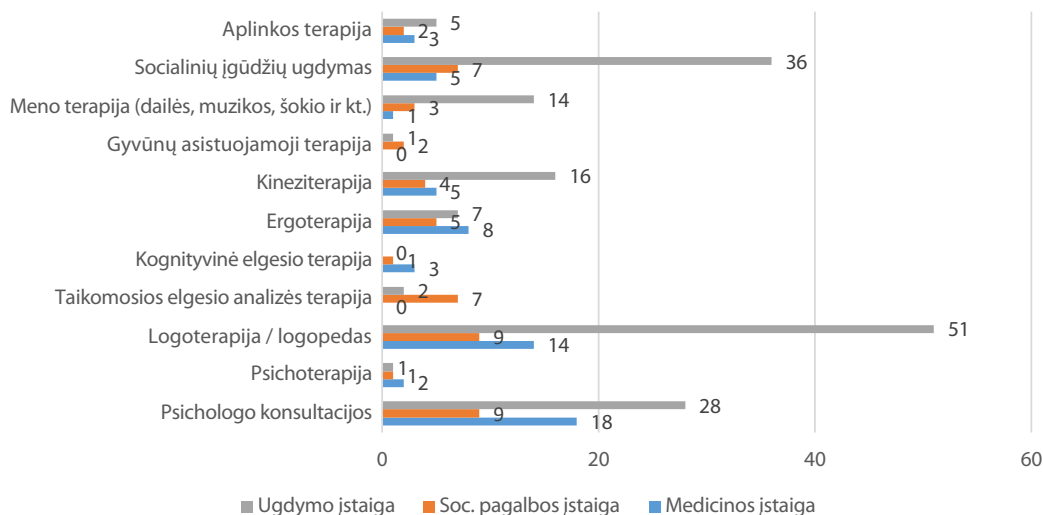
11 pav. Įstaigose dažniausiai naudojami gydymo ir pagalbos metodai, taikomi ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams (proc.)



Respondentų taip pat buvo paprašyta nurodyti po du gydymo ir pagalbos metodus autizmo spektro ar kitų raidos sutrikimų turintiems vaikams ir jaunuoliams, kurie jų įstaigoje taikomi dažniausiai. Tokia klausimo formulė pasiteisino tik iš dalies, nes kai kurie respondentai atsakydami nurodė daugiau nei po du dažniausiai jų atstovaujamoje įstaigoje taikomus gydymo ir pagalbos metodus. Kita vertus, tyrimo autorius nesiėmė kaip nors revizuoti respondentų atsakymų. Iš 11 pav. matyti, kad respondentai kaip dažniausiai naudojamus gydymo ir pagalbos metodus nurodė logoterapiją ir psichologo konsultacijas. Tokią situaciją patvirtina ir 8 pav., kur nurodyti visi įstaigose taikomi gydymo ir pagalbos metodai, informacija.

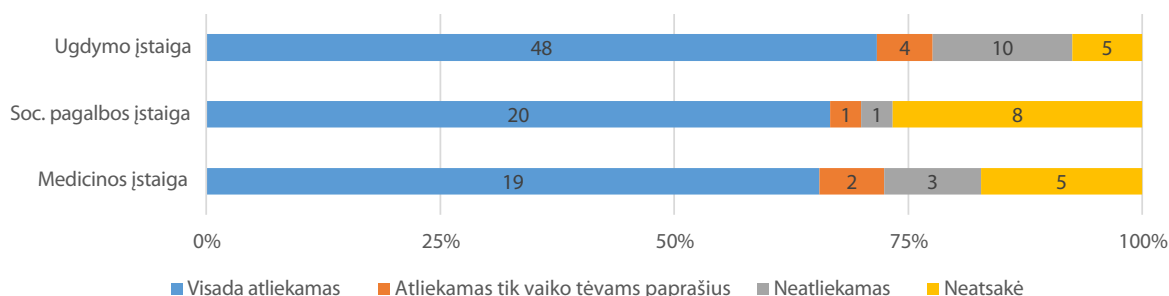
Gautus respondentų atsakymus paskirsčius pagal jų atstovaujamos įstaigos pobūdį, matyti, kad dažniausiai nurodyti gydymo ir pagalbos metodai nesiskiria, bet skiriasi jų vieta dažnumo hierarchijoje (12 pav.). Dažniausiai medicinos įstaigų atstovų nurodytas gydymo ir pagalbos metodų rinkinys yra psichologo konsultacijos, logoterapija ir ergoterapija. Socialinės pagalbos įstaigų atstovų dažniausiai nurodytas gydymo ir pagalbos metodų rinkinys – psichologo konsultacijos, logoterapija, taikomosios elgesio analizės terapija ir socialinių įgūdžių ugdymas. Dažniausiai ugdymo įstaigų atstovų nurodytas gydymo ir pagalbos metodų sąrašas – logoterapija, socialinių įgūdžių ugdymas ir psichologo konsultacijos. Pažymėtina visais trimis atvejais nurodytų logoterapijos ir psichologo konsultacijų metodų vieta dažniausiai naudojamų metodų hierarchijoje. Medicinos įstaigų atstovų dažniausiai nurodytas metodas – psichologo konsultacijos, o logoterapija nurodyta rečiau ir tai yra antras pagal nurodymo dažnumą metodas. Socialinės pagalbos įstaigų atstovų abu šie metodai nurodyti vienodai dažnai ir pažymėti kaip dažniausi metodai. Ugdymo įstaigų atstovų dažniausiai nurodytas metodas – logoterapija, o psichologo konsultacijos – tik trečias pagal nurodymo dažnumą metodas.

12 pav. Dažniausiai įstaigose naudojami gydymo ir pagalbos metodai, taikomi autizmo spektro ar kitų raidos sutrikimų turintiems vaikams ir jaunuoliams, pagal įstaigų pobūdį (įstaigų skaičius)



Apklausiant įstaigų atstovus, tyrimo instrumente buvo skirta vietos ir bendravimo su vaiku ypatumams apibūdinti. Pirmiausia domėtasi, ar prieš teikiant paslaugas respondento įstaigoje atliekamas vaiko gebėjimų ir poreikių vertinimas 69 proc. respondentų nurodė, kad jų įstaigoje toks vaiko gebėjimų bei poreikių vertinimas atliekamas visada, 6 proc. teigė, kad toks vertinimas atliekamas kai kada, o 11 proc. respondentų nurodė, kad pirminis vaiko vertinimas nėra atliekamas. 14 proc. respondentų į šį klausimą nepateikė jokie atsakymo.

13 pav. Vaiko gebėjimų ir poreikių vertinimas, atliekamas prieš pradedant teikti paslaugas pagal įstaigos pobūdį (įstaigų skaičius)

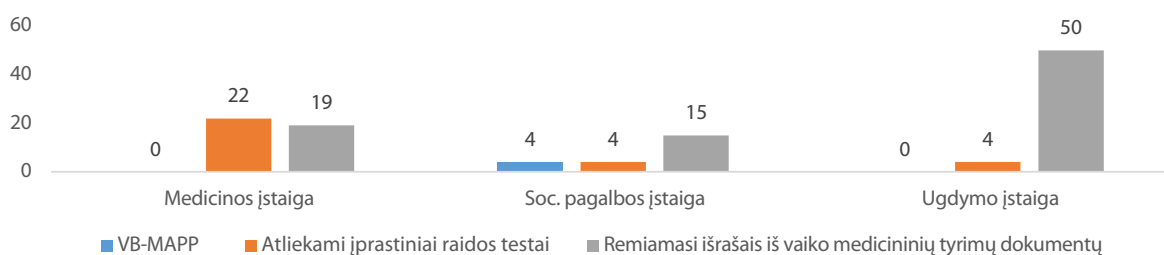


Gautus respondentų atsakymus padalijus pagal jų atstovaujamos įstaigos pobūdį, matyti, kad žymiai didesnė socialinės pagalbos įstaigoms atstovaujančių respondentų dalis į šį klausimą neatsakė (13 pav.). Tai netiesiogiai rodo, jog arba jie nesuprato, apie ką kalbama, arba priešingai – kaip tik suprato, kad nėra gerai, jog jų įstaigoje pirminis vaikų vertinimas neatliekamas. Kita vertus, maždaug vienoda visų trijų tipų įstaigoms atstovaujančių respondentų dalis nurodė, kad pirminis vaiko vertinimas atliekamas visada. Dar viena 13 pav.

matoma ypatybė – ugdymo įstaigose pirminis vaiko vertinimas atliekamas dažniausiai, kita vertus, kaip tik didžiausia ugdymo įstaigų atstovų dalis nurodė niekada tokio vertinimo neatliekanti.

Pirminio vaiko vertinimo tema plėtojama respondentų klausiant, kokiais vertinimo įrankiais jų atstovaujamoje įstaigoje naudojamosi vertinant vaiką. Akivaizdu, kad į šį klausimą atsakė tik tie respondentai, kurių įstaigose pirminis vaiko vertinimas yra atliekamas. Respondentai taip pat turėjo galimybę pasirinkti kelis atsakymus. 67 proc. visų respondentų nurodė, jog, atliekant pirminį vaiko vertinimą, remiamasi išrašais iš vaiko medicininių tyrimų dokumentų (pavyzdžiui, Vaiko raidos centro) ir Pedagoginės psichologinės tarnybos rekomendacijomis. Antras pagal nurodymo dažnumą liko atsakymas, kad, vertinant vaiką, atliekami įprastiniai raidos testai (DISC, WECHSLER, ADOS ir panašūs). Šį atsakymą pažymėjo 24 proc. visų respondentų. Rečiausiai nurodytas trečiasis atsakymas – naudojamas vertinimo įrankis VB–MAPP. Šį atsakymą pasirinko 3 proc. visų respondentų.

14 pav. *Vaiko gebėjimams ir poreikiams vertinti naudojami įrankiai pagal įstaigos pobūdį (įstaigų skaičius)*

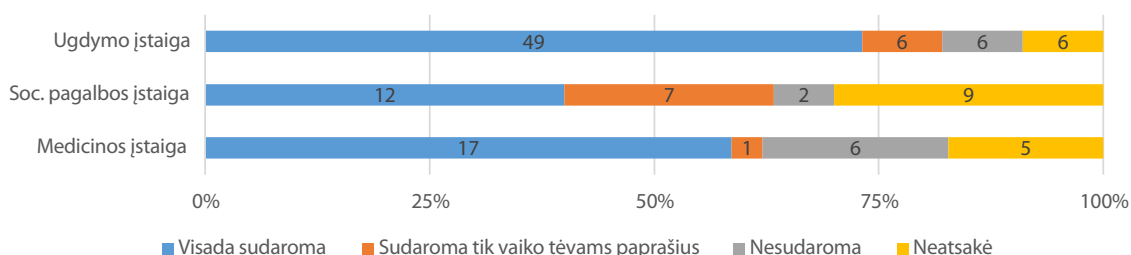


Gautus respondentų atsakymus paskirsčius pagal jų atstovaujamos įstaigos pobūdį, matyti, kad ugdymo įstaigose dažniausiai remiamasi išrašais iš vaiko medicininių tyrimų dokumentų ir Pedagoginės psichologinės tarnybos rekomendacijomis, medicinos įstaigose paprastai atliekami įprastiniai raidos testai, o vertinimo įrankis VB-MAPP, bent jau vertinant įstaigas, kurių atstovai dalyvavo apklausoje, yra naudojamas kai kuriose socialinės pagalbos įstaigose. Kita vertus, socialinės pagalbos įstaigose taip pat dažniausiai naudojamosi išrašais iš vaiko medicininių tyrimų dokumentų ir Pedagoginės psichologinės tarnybos rekomendacijomis (14 pav.).

Toliau tęsiant bendravimo su vaiku ypatumų respondento atstovaujamoje įstaigoje temą, buvo domėtasi, ar įstaigoje raštu yra sudaroma individualizuota ankstyvosios intervencijos / pagalbos / ugdymo programa. Klausiant sąmoningai pabrėžta formuluotė „raštu sudaroma“ siekiant atmesti galimybę respondentams nurodyti abi puses (vaiko šeimą ir įstaigą) ir mažiau įpareigojančią galimybę tik žodžiu aptarti įstaigos darbuotojų ir šeimos atstovų veiksmus bei įsipareigojimus. Surinkti duomenys rodo, kad tokia raštiška individualizuota intervencijos / pagalbos / ugdymo programa sudaroma 62 proc. respondentų atstovaujamosiose įstaigose, 11 proc. – sudaroma tik vaiko tėvams paprašius, o 11 proc. apskritai nesudaroma. Į šį klausimą neatsakė 16 proc. respondentų.

Gautus respondentų atsakymus padalijus pagal jų atstovaujamų įstaigų pobūdį, matyti, kad dažniau raštiška programa visada sudaroma ugdymo įstaigose, o rečiausiai – socialinės pagalbos įstaigose (15 pav.). Akivaizdžiai dažniau kaip tik socialinės pagalbos įstaigų atstovai nesugebėjo atsakyti į šį klausimą bei nurodė, kad raštiška programa sudaroma tik vaiko tėvams paprašius. Dažniausiai tokia programa nėra sudaroma medicinos įstaigose.

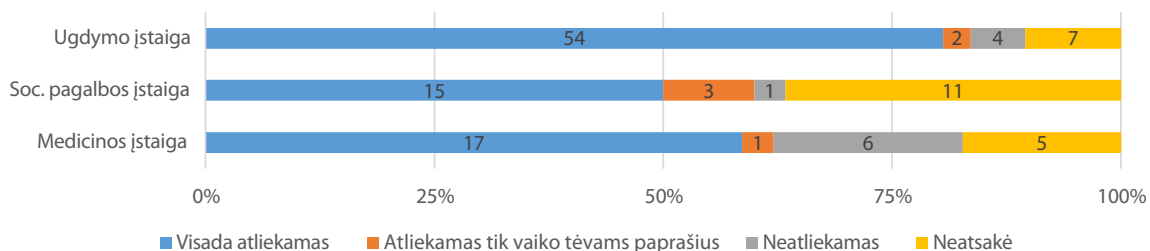
15 pav. Raštiškos individualizuotos ankstyvosios intervencijos / pagalbos / ugdymo programos sudarymas pagal įstaigos pobūdį (įstaigų skaičius)



Baigiant bendravimo su vaiku ypatumų temą, buvo domėtasi, ar įstaigoje yra atliekamas raštiškas periodinis vaiko gebėjimų bei pasiekimų vertinimas. Apklausos anketoje šio klausimo formuluotėje vėl išskirta, kad domimasi būtent raštišku vaiko gebėjimų ir pasiekimų vertinimu. Remiantis surinktais duomenimis, galima teigti, kad toks raštiškas vaiko pasiekimų ir gebėjimų vertinimas visada atliekamas 68 proc. respondentų atstovaujamų įstaigų, 5 proc. organizacijų vertinimas atliekamas tik vaiko tėvams paprašius, o 9 proc. įstaigų apskritai neatliekamas. 18 proc. respondentų į šį klausimą neatsakė.

Gautus respondentų atsakymus paskirsčius pagal jų atstovaujamos įstaigos pobūdį, matyti, kad dažniausiai raštiškas vaiko pasiekimų ir gebėjimų vertinimas atliekamas respondentų atstovaujamose ugdymo įstaigose, o rečiausiai – socialinės pagalbos įstaigose (16 pav.). Pažymėtina, kad į šį klausimą dažniausiai neatsakė respondentai, atstovaujantys būtent socialinės pagalbos įstaigoms.

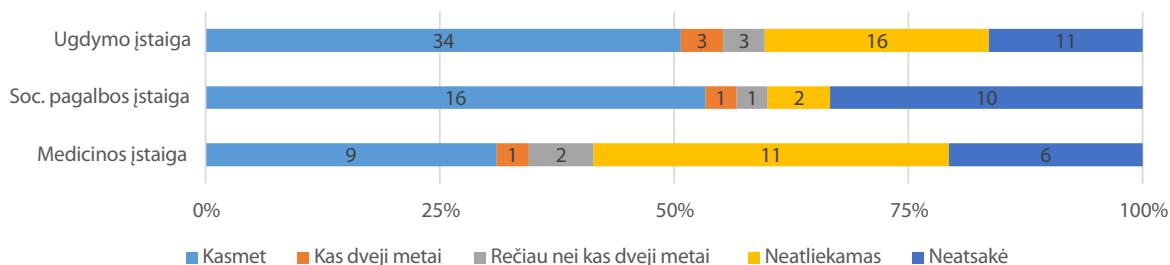
16 pav. Raštiškas periodinis vaiko gebėjimų bei pasiekimų vertinimas pagal įstaigos pobūdį (įstaigų skaičius)



Medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigų atstovų apklausos pabaigoje buvo domėtasi, ar yra vykdomos kokios nors vidinės įstaigos procedūros, kurios padėtų užtikrinti ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams teikiamų paslaugų kokybę. Respondentų buvo klausta, ar jų įstaigoje yra naudojama kokia nors teikiamų paslaugų, tarp jų paslaugų, skirtų autizmo spektro ar kitų raidos sutrikimų turintiems vaikams, įsivertinimo tvarka. 47 proc. visų respondentų nurodė, kad toks teikiamų paslaugų įsivertinimas atliekamas kasmet ar netgi kelis kartus per metus, 4 proc. teigė, kad įsivertinimas atliekamas maždaug kas dveji metai, 5 proc. pažymėjo, kad įsivertinimas atliekamas, bet rečiau nei kas dveji metai, o 23 proc. respondentų nurodė, kad toks teikiamų paslaugų įsivertinimas apskritai neatliekamas. 21 proc. respondentų į šį klausimą neatsakė. Apibendrinant galima teigti, kad respondentų atsakymai į šį klausimą pasidalijo maždaug per pusę – arba teikiamų paslaugų įsivertinimas įstaigoje atliekamas ne rečiau kaip kasmet, arba teikiamų paslaugų įsivertinimo apskritai nėra.

Gautus respondentų atsakymus padalijus pagal jų atstovaujamos įstaigos pobūdį, matyti, kad santykinai dažniau teikiamų paslaugų įsivertinimas vykdomas socialinės pagalbos įstaigose, tiesa, kaip tik socialinės pagalbos įstaigų atstovai į šį klausimą dažniausiai ir neatsakė (17 pav.). Respondentų atstovaujamose medicinos įstaigose santykinai dažniau ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams teikiamų paslaugų įsivertinimas apskritai nėra atliekamas. Situacija respondentų atstovaujamose ugdymo įstaigose pagal teikiamų paslaugų kasmetinio įsivertinimo dažnumą nedaug skiriasi nuo socialinės pagalbos įstaigų situacijos.

17 pav. Teikiamų paslaugų kokybės įsivertinimo dažnumas pagal įstaigos pobūdį (įstaigų skaičius)



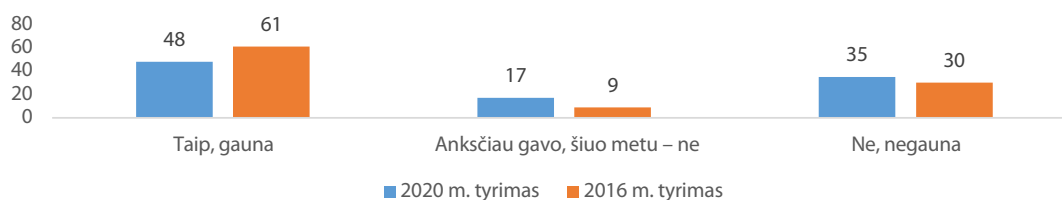
Sprendžiant pirmąjį tyrimo uždavinį, galima daryti tokias išvadas ir apibendrinimus:

1. Paslaugas ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams teikiančios įstaigos labiau orientuotos į nemokamas paslaugas. Respondentų atsakymų koreliacija pagal jų atstovaujamą įstaigų grupę rodo, kad nemokamos ugdymo paslaugos paprastai teikiamos ugdymo įstaigose, nemokamos ankstyvosios reabilitacijos paslaugos – medicinos įstaigose, o socialinės pagalbos įstaigose paprastai teikiamos nemokamos socialinės priežiūros paslaugos.
2. Respondentų atstovaujamos įstaigos yra labiau orientuotos į paslaugų 0–7 metų vaikams teikimą.
3. Tarp įstaigų, kurių atsakymus pavyko gauti, dominuoja įstaigų, aptarnaujančių nedidelį ASS turinčių vaikų ir jaunuolių skaičių, atstovai – per metus iki 10 vaikų ar jaunuolių paslaugas suteikė daugiau nei trečdalis visų apklaustų organizacijų. Dažniau iki 10 vaikų ir jaunuolių per metus paslaugas suteikė ugdymo įstaigos, medicinos įstaigose dažniau orientuojamasi į didesnę nei 10 ASS turinčių vaikų ir jaunuolių skaičių, o tarp socialinės pagalbos įstaigų, kurių atstovai atsakė į klausimus, maždaug vienodas procentas įstaigų orientuotos į mažą, vidutinį ir didelį aptarnaujamų vaikų bei jaunuolių skaičių.
4. Dažniausiai yra siūloma pasinaudoti nemokamomis logopedo, psichologo ir socialinių įgūdžių ugdymo paslaugomis, rečiausiai – nemokamomis kognityvinės elgesio terapijos, taikomosios elgesio analizės terapijos bei gyvūnų asistuojamosios terapijos paslaugomis. Apibendrinant medicinos ir socialinės pagalbos įstaigose teikiamas mokamas ir nemokamas paslaugas, galima daryti išvadą, kad dažniau teikiamos nemokamos paslaugos. Tikėtina, kad, jei įstaiga teikia kokias nors nemokamas paslaugas, tai ji siūlo ir tokias pat mokamas paslaugas, o jei įstaigoje neteikiamos kokios nors nemokamos paslaugos, tai šios paslaugos nesiūlomos ir mokamų paslaugų sąraše. Ugdymo įstaigos mokamas paslaugas teikia labai retai.
5. Maždaug du trečdaliai respondentų nurodė, kad prieš pradedant teikti paslaugas jų atstovaujamoje įstaigoje yra atliekamas vaiko gebėjimų ir poreikių vertinimas. Dažniau toks pirminis vertinimas atliekamas ugdymo įstaigoje. Atliekant pirminį vaiko vertinimą, dažniausiai yra remiamasi išrašais iš vaiko medicininių tyrimų dokumentų (pavyzdžiui, Vaiko raidos centro) ir Pedagoginės psichologinės tarnybos rekomendacijomis.
6. Maždaug du trečdaliai respondentų nurodė, kad jų atstovaujamoje įstaigoje raštu yra sudaroma individualizuota ankstyvosios intervencijos / pagalbos / ugdymo programa. Dažniau tokia programa visada sudaroma ugdymo įstaigose, o rečiausiai – socialinės pagalbos įstaigose.
7. Maždaug pusės respondentų teigimu, jų atstovaujamoje įstaigoje ne rečiau nei kasmet atliekamas teikiamų paslaugų įsivertinimas, o maždaug ketvirtadalio tvirtinimu, toks įsivertinimas apskritai neatliekamas. Toks teikiamų paslaugų įsivertinimas dažniau yra atliekamas respondentų atstovaujamose ugdymo ir socialinės pagalbos įstaigose, daug rečiau – medicinos įstaigose.

2.4. ANTROJO TYRIMO UŽDAVINIO SPRENDIMAS

Sprendžiant antrąjį tyrimo uždavinį „Analizuoti iššūkius, su kuriais susiduria autizmo spektro sutrikimų turintį vaiką auginančios šeimos“, buvo parengtas klausimynas tėvams ir pradžioje domėtasi, ar apklausos metu iš gydymo, socialinės pagalbos ar kitų įstaigų jie gavo kokią nors nemokamą pagalbą ugdant vaiką.

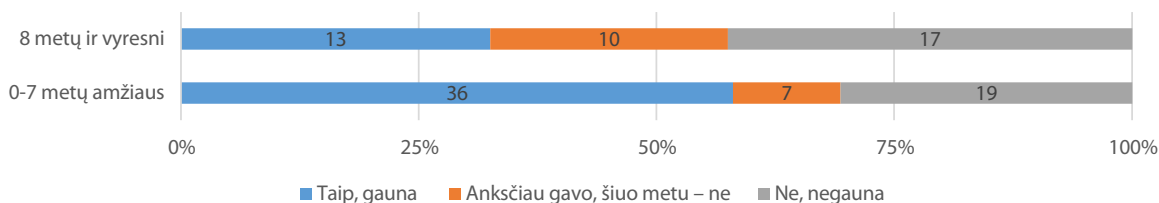
18 pav. Nemokama pagalba ugdant vaiką 2020 m. ir 2016 m. (proc.)



Iš 18 pav. matyti, kad, lyginant su 2016 m. tyrimo rezultatais, aiškiai sumažėjo gaunančių nemokamą pagalbą respondentų dalis ir padidėjo anksčiau pagalbą gavusių respondentų dalis. Gali būti, kad tokia situacija susijusi su 2020 m. Lietuvoje periodiškai įvedamo karantino dėl COVID-19 priemonėmis. Pažymėtina, kad 2020 m. tyrimo rezultatai rodo padidėjusią dalį respondentų, nurodžiusių, kad jų vaikui apskritai nebuvo suteikta jokia nemokama pagalba.

Nuodugniau analizuojant respondentų pasiskirstymą pagal nemokamai gautą paramą, aiškėja, kad suteikiama pagalba priklauso nuo vaiko amžiaus. Dėl nedidelio respondentų skaičiaus čia ir toliau analizėje vaiko amžius padalytas į du intervalus: 0–7 metų ir 8 metų bei vyresni vaikai.

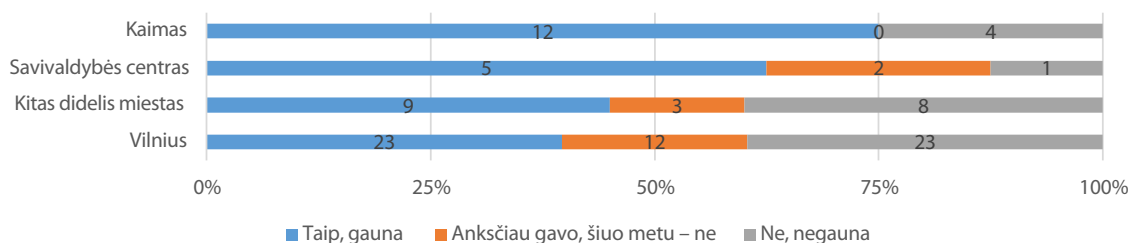
19 pav. Nemokama pagalba ugdant vaiką 2020 m. priklausomai nuo vaiko amžiaus (respondentų skaičius)



Iš 19 pav. matyti, kad nemokamą pagalbą statistiškai reikšmingai dažniau gauna šeimos, auginančios 7 metų ar jaunesnį vaiką, o vyresnį vaiką auginantys respondentai dažniau nurodė arba apskritai jokios nemokamos pagalbos negavę, arba gavę, bet anksčiau (gal irgi tada, kai jų vaikų amžius neviršijo 7 metų?).

Dar vienas požymis, kuris padeda atskirti nemokamą pagalbą gavusių tėvų grupes, yra šeimos gyvenamoji vieta.

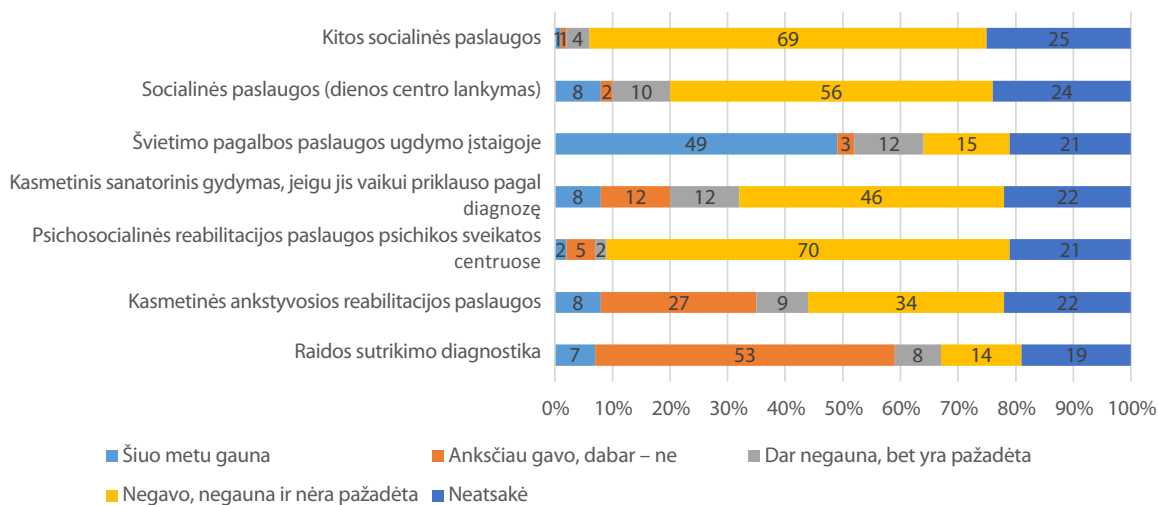
20 pav. Nemokama pagalba ugdomam vaikui 2020 m. priklausomai nuo vaiko gyvenamosios vietos (respondentų skaičius)



Iš 20 pav. matyti, kad statistiškai reikšmingai dažniau nemokamą paramą vaikui ugdyti apklausos metu gavo kaime ir savivaldybės centre (ne didžiuosiuose šalies miestuose) gyvenančios šeimos, o praktiškai vienoda Vilniuje bei kituose didžiuosiuose šalies miestuose gyvenančių respondentų dalis nurodė, kad, vykstant apklausai, nemokamą paramą gavo ir kad niekada nebuvo suteikta nemokama pagalba.

Respondentų paprašyta konkretizuoti, kokią **nemokamą** pagalbą paskutiniu laiku (2019–2020 m.) gavo jų vaikas. Respondentų dėmesiui buvo pasiūlytas tam tikras dažniau teikiamų galimų nemokamų paslaugų sąrašas (21 pav.).

21 pav. 2019–2020 m. respondentų vaikams suteikta nemokama pagalba (proc.)



Vertinant 21 pav. nurodytus atsakymus apie vaikui iš tiesų teikiamą nemokamą pagalbą, būtina sudėti šiuo metu gaunamos ir anksčiau gautos pagalbos apimtis. Taip vertinant surinktus duomenis, galima teigti, kad ASS turinčius vaikus ir jaunuolius auginančios šeimos paprastai nemokamai gauna švietimo pagalbos paslaugas ugdymo įstaigoje (logopedo, specialiojo pedagogo, psichologo, padėjėjo paslaugas), raidos sutrikimo

diagnostikos paslaugas Vaiko raidos centre (Vilnius, Santaros klinikos), Vaikų reabilitacijos ligoninėje „Lopšelis“ (Kaunas), Vaikų reabilitacijos skyriuje „Saulutė“ (Druskininkai) ar kitoje gydymo įstaigoje ir kasmetines ankstyvosios reabilitacijos paslaugas (logopedas, ergoterapija, kineziterapija, psichologo konsultacijos ir kt.) gydymo įstaigoje, kurios turi būti suteiktos vaikams iki 7 metų. Būtina taip pat pažymėti, kad respondentai dažniausiai nurodė, jog raidos sutrikimo diagnostikos paslaugos bei kasmetinės ankstyvosios reabilitacijos paslaugos šeimai buvo suteiktos kažkada anksčiau. Visos kitos nemokamos paslaugos šeimoms paprastai net nežadamos.

Respondentų taip pat klausta, kokias kitas nemokamas paslaugas gauna šeima. Didžioji dalis respondentų nieko papildomo nenurodė, 7 proc. respondentų nurodė galimybę (paprastai atsiradusią vykdant kokį nors projektą) vaikui lankyti sporto užsiėmimus, 4 proc. tėvų įvardijo socialinių valstybės išmokų gavimą, o 2 proc. – vaikui suteiktą galimybę lankyti ikimokyklinio ugdymo įstaigą.

Tėvams skirtoje anketoje buvo klausimų ir apie vaiko gaunamas mokamas paslaugas. Pradžioje respondentų klausta, ar jų šeima apklausos laikotarpiu asmeninėmis lėšomis apskritai užsako kokią nors pagalbą savo vaikui.

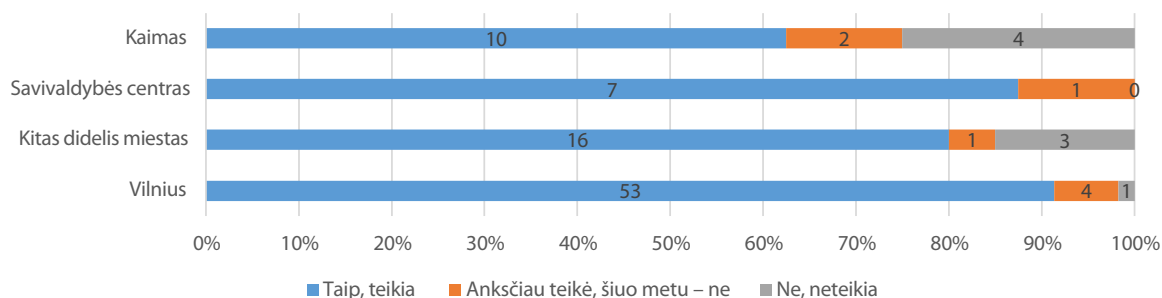
22 pav. Asmeninėmis lėšomis 2020 m. ir 2016 m. vaikui suteikta pagalba (proc.)



Iš 22 pav. matyti, kad 2020 m., lyginant su 2016 m. tyrimo rezultatais, ASS turinčių vaikų ir jaunuolių tėvai asmeninėmis lėšomis dažniau savo vaikams užsakydavo kokių nors paslaugų ir akivaizdžiai sumažėjo tėvų dalis, kuri jokių mokamų paslaugų savo vaikams neužsako.

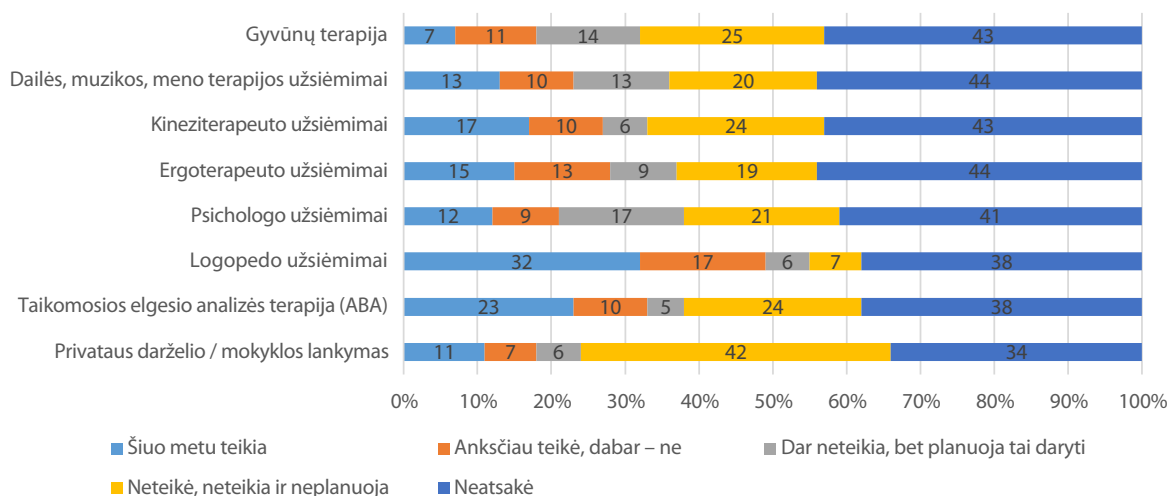
Buvo ieškoma respondentų atsakymų, susijusių su asmeninėmis lėšomis vaikui teikiama pagalba, koreliacijos su pagrindinėmis vaiką apibūdinančiomis charakteristikomis: lytimi, amžiumi ir gyvenamąja vieta. Buvo nustatyta tik viena statistiškai reikšminga respondentų atsakymų koreliacija – respondentų atsakymai apie vaikui savo lėšomis teikiamą pagalbą statistiškai reikšmingai priklauso tik nuo vaiko gyvenamosios vietos: Vilniuje ir kituose ne didžiuosiuose šalies miestuose gyvenančios šeimos savo lėšomis dažniau moka už papildomą vaiko ugdymą (23 pav.). Taip pat pažymėtina, kad asmenines lėšas vaikui skirtoms paslaugoms įsigyti kaime gyvenantys tėvai naudoja žymiai rečiau.

23 pav. Asmeninėmis lėšomis 2020 m. vaikui suteikta pagalba priklausomai nuo gyvenamosios vietos (respondentų skaičius)



Respondentų klausta, kokias mokamas paslaugas savo vaikams jie užsako ir apmoka (24 pav.).

24 pav. 2019–2020 m. respondentų vaikui užsakytos mokamos pagalbos rūšys (proc.)



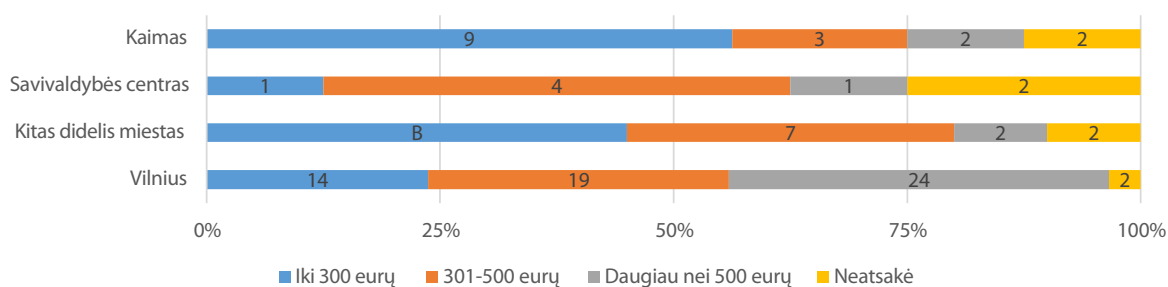
Vertinant, už kurias paslaugas tėvai moka dažniausiai, būtina sudėti tyrimo metu ir anksčiau tėvų užsakytas paslaugas. Iš 24 pav. matyti, kad tėvai dažniau iš savo lėšų moka už logopedo, ergoterapeuto ir kineziterapeuto užsiėmimus bei taikomosios elgesio analizės terapiją, o rečiausiai – už gyvūnų terapiją ir privačios ugdymo įstaigos lankymą. Paklausti, už kokias kitas paslaugas respondenta moka iš savo lėšų, respondantai nurodė mokamus būrelius, kitus užsiėmimus (16 proc. visų respondentų), neurologo paslaugas (4 proc.), dienos centro lankymą (2 proc.), masažus ir psichoterapeuto konsultacijas (po 1 proc. respondentų).

2020 m. apklausoje pakartoti 2016 m. apklausos klausimai apie tėvų išleidžiamas lėšas, skirtas ASS turinčių vaikų ir jaunuolių pagalbos priemonėms. Pradžioje prašyta nurodyti, kiek lėšų per mėnesį respondantai vidutiniškai skiria savo vaiko reabilitacijai / ugdymui ar pagalbai. 2020 m. ir 2016 m. akivaizdžiai skyrėsi vaikui išleidžiamų lėšų dydis. 2016 m. 20 proc. respondentų nurodė savo vaikui per mėnesį vidutiniškai skyrę 100

eurų ar mažiau, 21 proc. – 101–200 eurų, 22 proc. respondentų – 201–400 eurų, o 23 proc. respondentų – daugiau nei 400 eurų. Į šį klausimą tąkart neatsakė 14 proc. respondentų. 2020 m. apklausa parodė, kad vidutiniškai iki 300 eurų per mėnesį skiria 32 proc. respondentų, 301–500 eurų taip pat skiria 32 proc. respondentų, o 28 proc. respondentų skiria daugiau nei 500 eurų. Į šį klausimą neatsakė 8 proc. 2020 m. apklausos respondentų.

Analizuojant respondentų atsakymus, buvo bandoma nustatyti, ar vaiko rehabilitacijai / ugdymui ar pagalbai išleidžiamų lėšų dydis priklauso nuo pagrindinių vaiko charakteristikų: lyties, amžiaus ar gyvenamosios vietos. Nustatyta statistiškai reikšminga tėvų išleidžiamų lėšų priklausomybė nuo vaiko gyvenamosios vietos (25 pav.).

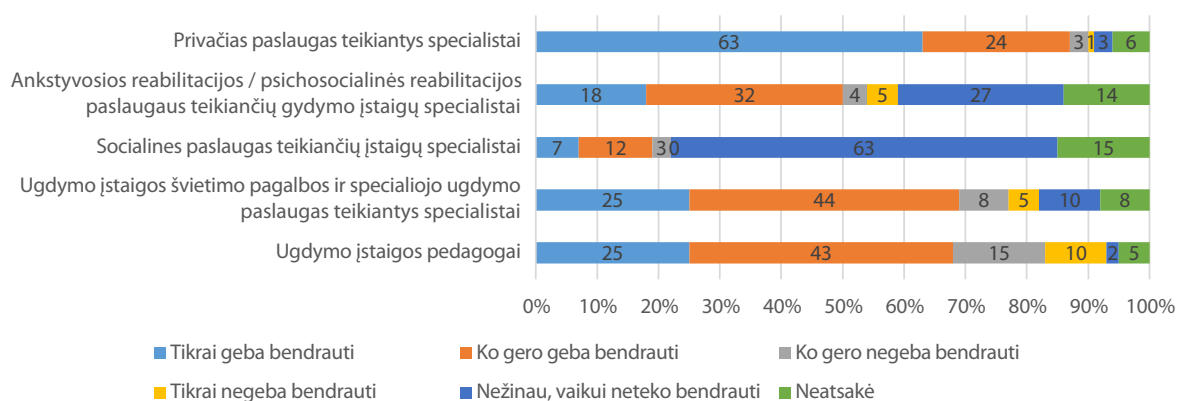
25 pav. Asmeninėmis lėšomis suteiktos pagalbos dydis 2020 m. priklausomai nuo gyvenamosios vietos (respondentų skaičius)



Iš 25 pav. matyti, kad mažiausiai lėšų savo vaikui skiria kaimo ir didžiųjų šalies miestų, išskyrus Vilnių, gyventojai, o daugiausia lėšų savo vaikui žymiai dažniau skiria apklausti Vilniaus gyventojai.

Abiejų tyrimų metu respondentų klausta, kiek lėšų jie norėtų išleisti savo vaiko rehabilitacijai, gydymui ir pagalbai, jeigu turėtų tokią galimybę. Analizuojant surinktus duomenis, skaičiuota, kurią norimų išlaidų, skirtų savo vaikui, dalį apklausti tėvai iš tiesų išleidžia. 2016 m. tyrimo rezultatai rodo, kad tik 6 proc. apklaustų tėvų savo vaikui išleisdavo tiek lėšų, kiek norėtų, 45 proc. respondentų vertinimu, vaiko gerovei jiems trūko daugiau nei pusės reikalingų lėšų, o 22 proc. respondentų teigimu, jiems stigo mažiau nei pusės reikiamų lėšų. 27 proc. respondentų tąkart į šį klausimą neatsakė. 2020 m. tėvų apklausos rezultatai rodo, kad tiek lėšų, kiek norėtų, išleidžia 13 proc. respondentų. Daugiau nei pusės reikalingų lėšų trūko 26 proc. respondentų, lygiai pusės – 15 proc. respondentų, o mažiau nei pusės – 33 proc. respondentų. Į šį klausimą neatsakė 13 proc. apklaustų tėvų. Palyginus 2016 m. ir 2020 m. apklausų rezultatus, atrodytų, kad, nors savo vaiko gerovei užtikrinti išleidžiama daugiau lėšų, siekiant įsivaizduojamos paslaugų pilnatvės, po ketverių metų pritrūksta mažiau pinigų. Kita vertus, gali atsitikti taip, kad per ketverius metus ASS turinčių vaikų ir jaunuolių tėvai ėmė realiau vertinti savo ir rūpimų paslaugų teikėjų galimybes.

Pasitelkus dar vieną klausimų bloką, respondentų paprašyta įvertinti įvairias paslaugas ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams teikiančius specialistus. Klausta paprasčiausio dalyko – ar tų įstaigų darbuotojai, tėvų nuomone, geba bendrauti su jų vaiku (26 pav.).

26 pav. Įvairių įstaigų darbuotojų gebėjimo bendrauti su respondento vaiku įvertinimas (proc.)

Vertinant įvairių įstaigų atstovų gebėjimą bendrauti, būtina apjungti respondentų atsakymus „tikrai geba bendrauti“ ir „ko gero, geba bendrauti“. Taip analizuojant duomenis, aukščiausiai vertinamas privačias (t. y. mokamas) paslaugas teikiančių specialistų gebėjimas bendrauti su ASS turinčiais vaikais ir jaunuoliais, o kitų įstaigų (t. y. valstybės lėšomis finansuojamų) specialistų gebėjimai bendrauti su respondento vaiku vertinami ne taip gerai. Žemiausiai respondentų vertinami socialines paslaugas teikiančių įstaigų (dienos centrų, laikinų atokvėpio, „asmeninio asistento“ paslaugų specialistai ir kt.) darbuotojų gebėjimai. Pažymėtina, kad praktiškai vienodai gerai (du trečdaliai respondentų vertina teigiamai) vertinami tiek ugdymo įstaigų pedagogai, tiek ugdymo įstaigose dirbantys švietimo pagalbos ir specialiojo ugdymo paslaugas teikiantys specialistai.

2020 m. apklausos metu respondentai įvertino ir Lietuvos gyventojų požiūrį į autizmą ar kitų raidos sutrikimų turinčius asmenis pokyčius. 48 proc. respondentų vertinimu, Lietuvos gyventojų požiūris į ASS turinčius vaikus ir jaunuolius bei kitų raidos sutrikimų turinčius asmenis gerėja, 9 proc. vertinimu, blogėja, o 43 proc. respondentų mano, kad požiūris nesikeičia. Buvo atlikta surinktų duomenų koreliacija, siekiant nustatyti, ar respondentų pateiktas šalies gyventojų vertinimas priklauso nuo pagrindinių vaiko charakteristikų: lyties, amžiaus ar gyvenamosios vietos. Nė viena statistiškai reikšminga koreliacija nebuvo nustatyta – abiejų lyčių ir įvairaus amžiaus vaikus bei jaunuolius auginantys, skirtingo tipo gyvenvietėse gyvenantys respondentai nesiskiria pagal šalies gyventojų požiūrio vertinimą.

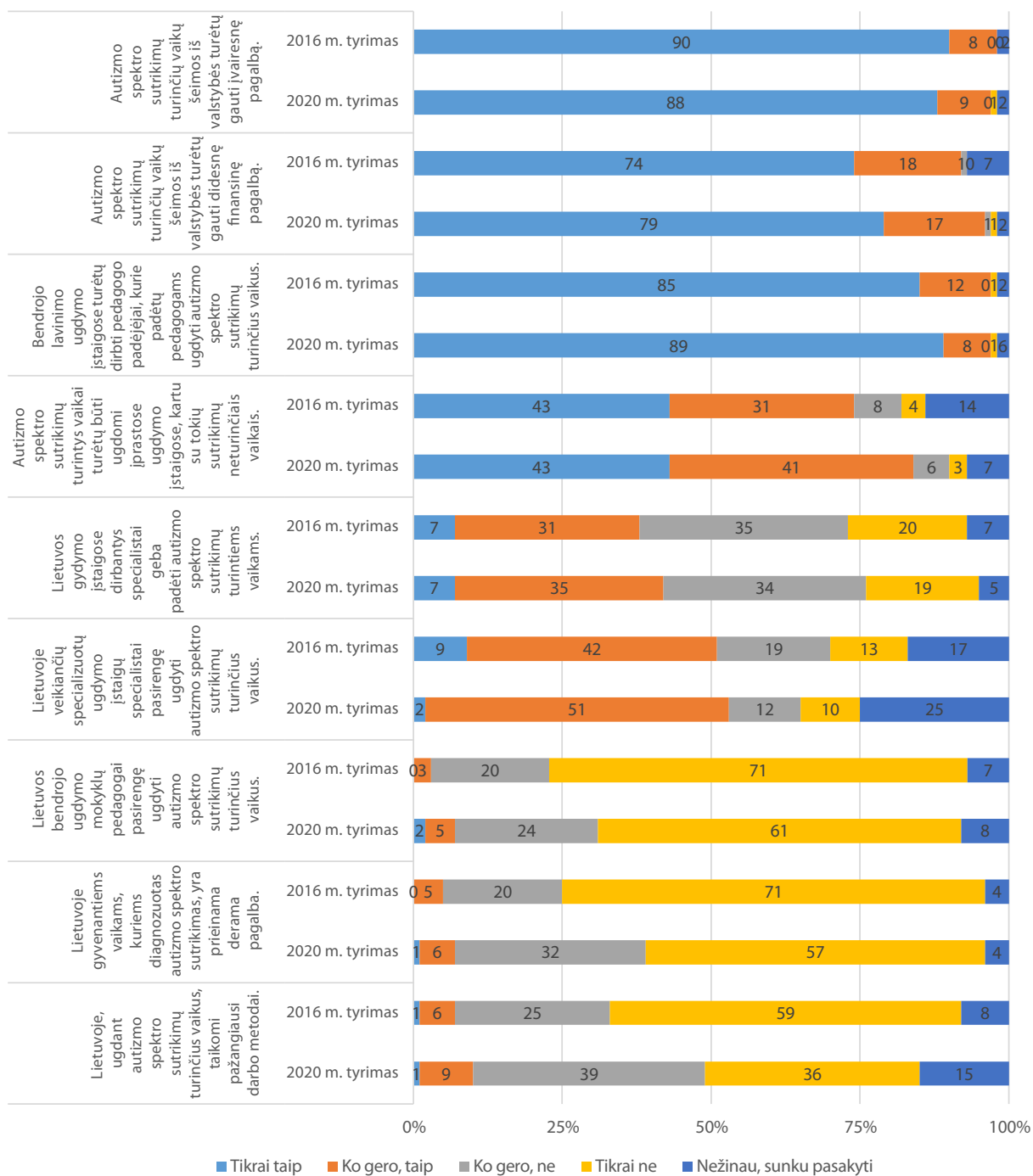
Baigiant spręsti antrąjį tyrimo klausimą, respondentams buvo pasiūlyta įvertinti devynis teiginius. Remiantis atsakymais, bandyta išsiaiškinti apklausoje dalyvavusių tėvų požiūrį į valstybės politiką remiant autizmo spektro ar kitų raidos sutrikimų turinčius asmenis ir jų šeimas. Tokius pat teiginius vertino ir 2016 m. tyrimo dalyviai, taigi galima bandyti vertinti, ar per ketverius metus pasikeitė ASS turinčius vaikus ir jaunuolius auginančių tėvų vertinimai (27 pav.).

Teiginį „Lietuvoje, ugdant autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus, taikomi pažangiausi darbo metodai“ respondentai įvertino akivaizdžiai neigiamai, lygiai taip pat, kaip ir 2016 m. apklausos respondentai. Lyginant abiejų apklausų rezultatus, matyti, kad formali trimis procentais padidėjusi šio teiginio palankių vertinimų dalis patenka į statistinę paklaidą, taigi nėra reikšminga, tiesa, lyginant su 2016 m., 2020 m. apklausos rezul-

tatai rodo, kad sumažėjo respondentų, kurie šį teiginį įvertino kategoriškai neigiamai, bei padidėjo dėl šio teiginio vertinimo neapsisprendusių respondentų dalis.

Lygiai tą patį galima pasakyti ir apie teiginį „Lietuvoje gyvenantiems vaikams, kuriems diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas, yra prieinama derama pagalba“: lyginant su 2016 m. apklausa, beveik nebuvo šiam teiginiui kategoriškai arba iš dalies pritarusių respondentų, praktiškai nepadidėjo ir teigiamų vertinimų dalis, bet, lyginant su 2016 m. apklausos rezultatais, akivaizdžiai sumažėjo respondentų, kategoriškai neigiamai vertinančių teiginį, ir aiškiai padidėjo ta dalis respondentų, kurie teiginį vertina tik iš dalies neigiamai.

27 pav. Bendrosios situacijos dėl ASS vaikų ugdymo Lietuvoje vertinimas 2020 m. ir 2016 m. (proc.)



Teiginys „Lietuvos bendrojo ugdymo mokyklų pedagogai pasirengę ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus“ 2020 m. apklausos dalyvių, apskritai imant, įvertintas neigiamai. Pažymėtina, kad, lyginant su 2016 m. apklausos rezultatais, neigiamų įvertinimų dalis praktiškai nepasikeitė.

Respondentų, 2020 m. teigiamai įvertinusių teiginį „Lietuvoje veikiančių specializuotų ugdymo įstaigų specialistai pasirengę ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus“, dalis iš esmės lygi pusei visų respondentų. Lyginant su 2016 m. apklausos rezultatais, vertinimo proporcijos praktiškai nepasikeitė, tiesa, padaugėjo respondentų, kurie tik iš dalies pritarė teiginiui, ir respondentų, 2020 m. nesugebėjusių įvertinti šio teiginio.

Lygiai taip pat praktiškai nepakito teiginio „Lietuvos gydymo įstaigose dirbantys specialistai geba padėti autizmo spektro sutrikimų turintiems vaikams“ vertinimas: tiek 2016 m., tiek ir 2020 m. beveik pusė respondentų teiginį vertino teigiamai, truputį didesnė dalis – neigiamai. Pažymėtina, kad abiem atvejais tik labai nedidelė dalis respondentų nesugebėjo priimti sprendimo dėl šio teiginio įvertinimo.

Dėl teiginio „Autizmo spektro sutrikimų turintys vaikai turėtų būti ugdomi įprastose ugdymo įstaigose kartu su tokių sutrikimų neturinčiais vaikais“ vertinimo respondentams tikrai nekyla abejonių – dauguma apklaustų ASS turinčių vaikų ir jaunuolių tėvų kategoriškai arba su išlygomis mano, kad jų vaikai turėtų mokytis įprastose ugdymo įstaigose. Lyginant su 2016 m., matyti, kad šiam teiginiui pritariančių respondentų dalis padidėjo ir aiškiai sumažėjo dėl savo vaikų ugdymo vietos neapsisprendusių respondentų dalis.

2020 m. apklausos rezultatai rodo, kad teiginiui „Bendrojo ugdymo įstaigose turėtų dirbti pedagogo padėjėjai, kurie padėtų pedagogams ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus“ pritaria praktiškai visi respondentai, iš jų absoliučią daugumą sudaro apklausoje dalyvavę ASS vaikų ir jaunuolių tėvai, kategoriškai pritarę šiam teiginiui.

Lygiai taip pat respondentai pritarė teiginiams „Autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų šeimos iš valstybės turėtų gauti didesnę finansinę pagalbą“ ir „Autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų šeimos iš valstybės turėtų gauti įvairesnę pagalbą“: didžioji dauguma respondentų šiems teiginiams pritarė be išlygų. Lyginant su 2016 m. situacija, aiškiai sumažėjo dėl teiginio „Autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų šeimos iš valstybės turėtų gauti didesnę finansinę pagalbą“ vertinimo neapsisprendusių respondentų dalis.

Sprendžiant antrąjį tyrimo uždavinį, galima daryti tokias išvadas ir apibendrinimus:

1. Tyrimo metu kokią nors nemokamą pagalbą iš gydymo, socialinės pagalbos ar kitokių įstaigų gavo tik pusė visų respondentų. Lyginant su 2016 m. atlikto tyrimo rezultatais, kokią nors nemokamą pagalbą gaunančių respondentų dalis sumažėjo. Kokią nors nemokamą pagalbą tyrimo metu statistiškai reikšmingai dažniau gavo 7 metų ir jaunesnį vaiką auginančios bei kaime ir nedideliuose miestuose (savivaldybės centruose) gyvenantys respondentai.
2. Respondentai paprastai nemokamai gauna švietimo pagalbos paslaugas ugdymo įstaigoje (logopedo, specialiojo pedagogo, psichologo, padėjėjo paslaugas), raidos sutrikimo diagnostikos paslaugas Vaiko raidos centre (Vilnius, Santaros klinikos), Vaikų reabilitacijos ligoninėje „Lopšelis“ (Kaunas), Vaikų ligoninės Vaikų reabilitacijos skyriuje „Saulutė“ (Druskininkai) ar kitoje gydymo įstaigoje ir kasmetines ankstyvosios reabilitacijos paslaugas (logopedas, ergoterapija, kineziterapija, psichologo konsultacijos ir kt.) gydymo įstaigoje, kurias gauti turi vaikai iki 7 metų.
3. Keturi penktadaliai apklausoje dalyvavusių ASS turinčių vaikų ir jaunuolių tėvų savo lėšomis sumoka už kokias nors mokamas paslaugas, skirtas vaikui. 2020 m., lyginant su 2016 m. tyrimo rezultatais, ASS turinčių vaikų ir jaunuolių tėvai asmeninėmis lėšomis dažniau užsakydavo savo vaikams kokių nors paslaugų, taip pat žymiai sumažėjo tėvų, kurie jokių mokamų paslaugų savo vaikams neužsako. Vilniuje ir kituose ne didžiuosiuose šalies miestuose gyvenančios šeimos asmeninėmis lėšomis dažniau moka už papildomą savo vaiko ugdymą.
4. Tėvai dažniau iš savo lėšų moka už logopedo, ergoterapeuto ir kineziterapeuto užsiėmimus bei taikomosios elgesio analizės terapiją. Kitos paslaugos vaikui užsakomos daug rečiau.
5. 2020 m. tyrimas parodė, kad apklausti tėvai įvairioms vaikui skirtoms paslaugoms išleido daugiau lėšų nei 2016 m. Mažiausiai lėšų savo vaikui ugdyti skiria kaimo ir didžiųjų šalies miestų, išskyrus Vilnių, gyventojai, o daugiausia lėšų žymiai dažniau skiria apklausti Vilniaus gyventojai. Palyginus 2016 m. ir 2020 m. apklausų atsakymus į klausimus, kiek lėšų savo vaiko gerovei užtikrinti respondentai išleidžia ir kiek norėtų išleisti, paaiškėjo, kad, nors 2020 m. išleidžiama daugiau lėšų, siekiant įsivaizduojamos paslaugų pilnatvės, po ketverių metų pritrūksta mažiau pinigų. Kita vertus, gali atsitikti taip, kad per ketverius metus ASS turinčių vaikų ir jaunuolių tėvai ėmė realiau vertinti savo ir rūpimų paslaugų teikėjų galimybes.
6. Respondentai aukščiausiai vertina privačias (t. y. mokamas) paslaugas teikiančių specialistų gebėjimą bendrauti su ASS turinčiais vaikais ir jaunuoliais, o kitų įstaigų (t. y. valstybės lėšomis finansuojamų) specialistų gebėjimas bendrauti su respondento vaiku vertinamas ne taip gerai. Žemiausiai respondentų vertinami socialines paslaugas teikiančių įstaigų (dienos centrų, laikino atokvėpio, „asmeninio asistento“ paslaugų specialistai ir kt.) darbuotojų gebėjimai bendrauti su vaikais ir jaunuoliais.

7. Maždaug pusės respondentų vertinimu, Lietuvos gyventojų požiūris į ASS turinčius vaikus ir jaunuolius bei kitų raidos sutrikimų turinčius asmenis gerėja, o truputį mažiau nei pusė respondentų galvoja, kad požiūris į ASS turinčius vaikus nesikeičia.

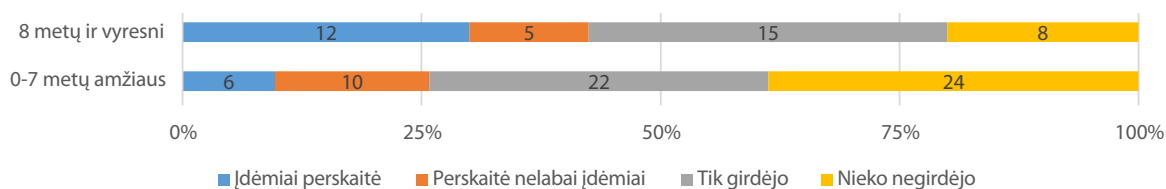
8. 2020 m. ir 2016 m. apklausų metu respondentams vertinti buvo pateikti 9 teiginiai apie valstybės politiką remiant autizmo spektro sutrikimų ar kitų raidos sutrikimų turinčius asmenis bei jų šeimas. Respondentų vertinimu, Lietuvoje tikrai netaikomi pažangiausi metodai ugdant autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus, šiems vaikams nėra prieinama derama pagalba, Lietuvos pedagogai nėra pasirengę ugdyti šių sutrikimų turinčių vaikų. Tik pusė respondentų pripažįsta specializuotų ugdymo įstaigų specialistų pasirengimą ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus ir gydymo įstaigose dirbančių specialistų gebėjimą padėti tokių sutrikimų turintiems vaikams. Praktiškai visų respondentų nuomone, jų vaikai turėtų būti ugdomi įprastoje ugdymo įstaigoje, kur turėtų dirbti pedagogo padėjėjai. Respondentai taip pat tikisi didesnės tiek finansinės, tiek kitokios valstybės pagalbos.

2.5. TREČIOJO TYRIMO UŽDAVINIO SPRENDIMAS

Sprendžiant trečiąjį tyrimo uždavinį „Nustatyti, ar Lietuvoje veikiančios gydymo, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigos kaip nors keitė savo paslaugų pasiūlą po to, kai 2019 m. balandžio 25 dieną Lietuvos sveikatos apsaugos, švietimo, mokslo ir sporto bei socialinės apsaugos ir darbo ministrai patvirtino pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planą“, ASS turinčius vaikus ir jaunuolius auginantiems tėvams skirtame klausimyne šiai temai nagrinėti buvo parengtas atskiras klausimų blokas. Šio klausimų bloko pradžioje domėtasi, ar respondentams apskritai teko girdėti apie šį trijų Lietuvos ministrų patvirtintą pagalbos vaikams veiksmų planą. Surinkti duomenys parodė, kad 18 proc. respondentų šį dokumentą įdėmiai perskaitė, 15 proc. – perskaitė nelabai įdėmiai, 36 proc. apie ministrų pasirašytą veiksmų planą tik girdėjo, o 31 proc. respondentų apie Lietuvos ministrų pasirašytą planą nieko negirdėjo.

Analizuojant respondentų atsakymus, buvo bandoma nustatyti, ar susipažinimas su trijų Lietuvos ministrų patvirtintu pagalbos vaikams veiksmų planu priklauso nuo pagrindinių respondento atstovaujamo vaiko charakteristikų: lyties, amžiaus ar gyvenamosios vietos. Nustatyta statistiškai reikšminga tėvų susipažinimo su analizuojamu dokumentu lygio priklausomybė nuo vaiko amžiaus (28 pav.).

28 pav. *Susipažinimo su pagalbos vaikams veiksmų planu lygis priklauso nuo vaiko gyvenamosios vietos (respondentų skaičius)*

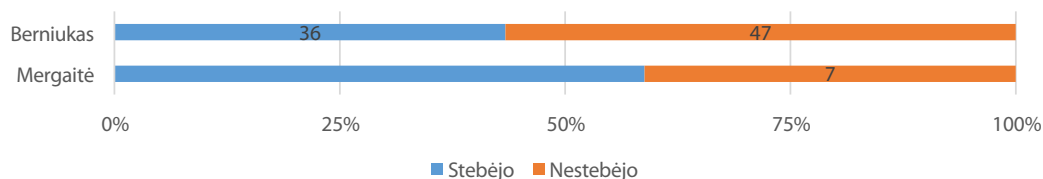


Iš 28 pav. matyti, kad su trijų Lietuvos ministrų pasirašytu pagalbos vaikams veiksmų planu statistiškai reikšmingai dažniau ir giliau nurodė susipažinę 8 metų ir vyresnius ASS turinčius vaikus bei jaunuolius auginantys respondentai. Kaip rodo 19 pav., kaip tik 8 metų ir vyresnius vaikus auginantys tėvai statistiškai reikšmingai rečiau gali pasigirti gaunantys kokią nors nemokamą pagalbą iš gydymo, socialinės pagalbos ar ugdymo įstaigos, todėl galima manyti, kad kaip tik dėl to jie įdėmiau skaito dokumentus, susijusius su valstybės prisimtais įsipareigojimais vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kiti raidos sutrikimai.

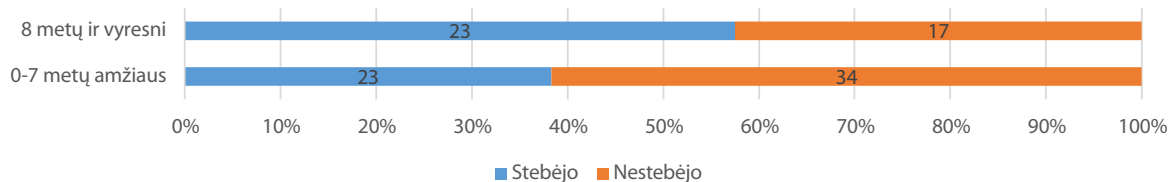
Siekiant nustatyti įvairių šalies įstaigų veiklos pokyčius įgyvendinant šį trijų Lietuvos ministrų pasirašytą veiksmų planą, respondentų prašyta įvertinti, ar jų šeimą palietė kokia nors ministrų planuotų pokyčių priemonė. Akivaizdu, kad 2020 m. Lietuvą, kaip ir visą pasaulį, užklupusi COVID-19 pandemija privertė tiek įvairių įstaigų atstovus, tiek ASS turinčius vaikus ir jaunuolius auginančius tėvus karantinuotis ir dėl to stipriai mažinti socialinių kontaktų skaičių, tačiau apklausoje respondentai galėjo vertinti 2019 m. ir 2020 m. pavasario–vasaros įvykius.

Pradžioje respondentų klausta, ar jie per paskutinius metus (2019–2020 m.) stebėjo kokią nors šalyje ar jų savivaldybėje vykdytą informacinę kampaniją, skirtą draugiškam požiūriui į autizmą ar kitus raidos sutrikimus formuoti ir visuomenės tolerancijai ugdyti. Tokią informacinę kampaniją nurodė stebėję 45 proc. respondentų, 52 proc. respondentų nebuvo stebėję ar dalyvavę tokioje informacinėje kampanijoje, o 3 proc. į šį klausimą neatsakė. Buvo bandoma nustatyti, ar respondentų gebėjimas stebėti kokią nors informacinę kampaniją priklauso nuo pagrindinių jų vaiko charakteristikų: lyties, amžiaus ar gyvenamosios vietos. Paaiškėjo, kad respondentų atsakymai statistiškai reikšmingai priklauso nuo vaiko lyties ir amžiaus, bet nepriklauso nuo gyvenamosios šeimos vietos.

28 pav. *Stebėta informacinė kampanija priklausomai nuo vaiko lyties (respondentų skaičius)*



29 pav. *Stebėta informacinė kampanija priklausomai nuo vaiko amžiaus (respondentų skaičius)*



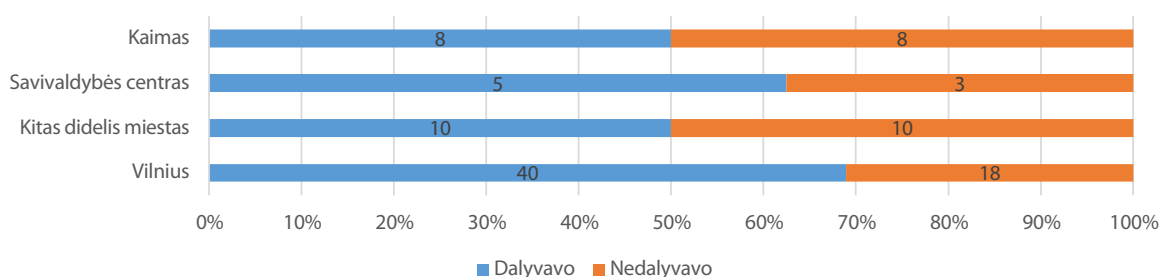
Iš 28 ir 29 paveikslų matyti, kad kokią nors informacinę kampaniją, skirtą draugiškam požiūriui į autizmą ar kitus vaiko raidos sutrikimus formuoti ir visuomenės tolerancijai ugdyti, statistiškai reikšmingai dažniau stebėjo mergaites bei 8 metų arba vyresnius vaikus ir jaunuolius auginantys respondentai.

Respondentų taip pat klausta, ar per paskutinius metus (2019–2020 m.) jų šeima pajautė platesnę dienos centrų paslaugų ar laikino atokvėpio, integralios pagalbos namuose paslaugų pasiūlą. Tik 5 proc. respondentų didesnę tokių paslaugų pasiūlą pajautė, 92 proc. nepajautė, o 3 proc. respondentų į šį klausimą neatsakė. Lygiai taip pat pasiskirstė respondentų atsakymai į klausimą, ar per paskutinius metus (2019–2020 m.) jų šeima pajautė platesnę psichosocialinės reabilitacijos ar kitų ankstyvosios reabilitacijos paslaugų pasiūlą gydymo įstaigose. Kai taip pasiskirsto respondentų atsakymai, nelieka prasmės giliau analizuoti, kokios respondentų grupės pajautė padidėjusią paslaugų pasiūlą. Paprasčiau yra apibendrintai teigti, kad tiek didesnės dienos centrų ar laikino atokvėpio, integralios pagalbos namuose paslaugų pasiūlos, tiek platesnės psichosocialinės reabilitacijos ar kitų ankstyvosios reabilitacijos paslaugų pasiūlos gydymo įstaigose praktiškai niekas iš respondentų nepajautė.

Apklausos metu domėtasi, ar per paskutinius metus (2019–2020 m.) respondentų šeima pajautė platesnę švietimo pagalbos paslaugų pasiūlą jų vaiko ugdymo įstaigoje. 27 proc. respondentų nurodė tokią platesnę pasiūlą ugdymo įstaigoje pajutę, 69 proc. teigė nepajutę, o 4 proc. respondentų į šį klausimą neatsakė. Buvo bandoma nustatyti, ar respondentų gebėjimas stebėti kokią nors didesnę švietimo pagalbos paslaugų pasiūlą ugdymo įstaigoje priklauso nuo pagrindinių jų atstovaujamo vaiko charakteristikų: lyties, amžiaus ar gyvenamosios vietos. Kokia nors statistiškai reikšminga koreliacija nebuvo nustatyta.

Trečiasis tyrimo uždavinys baigtas spręsti respondentams pateikus klausimą, ar per paskutinius metus (2019–2020 m.) jų šeimos atstovai dalyvavo kokiuose nors tėvų, auginančių ASS turinčius vaikus, mokymuose. Tokiuose mokymuose nurodė dalyvavę 61 proc. respondentų, nedalyvavo 38 proc. respondentų, o 1 proc. apklausos dalyvių į šį klausimą neatsakė. Analizuota, ar respondentų galimybė dalyvauti kokiuose nors tėvų, auginančių ASS turinčius vaikus, mokymuose priklauso nuo pagrindinių jų atstovaujamo vaiko charakteristikų: lyties, amžiaus ar gyvenamosios vietos. Rasta viena statistiškai reikšminga priklausomybė – kokiuose nors tėvų, auginančių ASS turinčius vaikus, mokymuose per paskutinius metus statistiškai reikšmingai dažniau dalyvavo Vilniaus mieste gyvenantys tėvai (30 pav.).

30 pav. Tėvų, auginančių ASS turinčius vaikus, dalyvavimas kokiuose nors mokymuose priklausomai nuo šeimos gyvenamosios vietos (respondentų skaičius)



Sprendžiant trečiąjį tyrimo uždavinį, galima daryti tokias išvadas ir apibendrinimus:

1. Galima manyti, kad 2019 m. balandžio 25 dieną Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos, švietimo, mokslo ir sporto bei socialinės apsaugos ir darbo ministrų patvirtintas Pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planas nėra gerai žinomas netgi autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus auginantiems tėvams. Net trečdalis respondentų apie šį planą nieko negirdėjo, o įdėmiai jį analizavo tik penktadalis visų respondentų. Su šiuo veiksmų planu statistiškai reikšmingai dažniau ir giliau nurodė susipažinę 8 metų ir vyresnius ASS turinčius vaikus bei jaunuolius auginantys respondentai.
2. Galima manyti, kad Lietuvoje iš tiesų vykdomos įvairaus lygio informacinės kampanijos, skirtos draugiškam požiūriui į autizmą ar kitus vaiko raidos sutrikimus formuoti ir visuomenės tolerancijai ugdyti, nes maždaug pusė respondentų teigė per paskutinius dvejus metus tokią kampaniją stebėję. Tokią kampaniją stebėję statistiškai reikšmingai dažniau nurodė mergaites ir 8 metų arba vyresnius vaikus bei jaunuolius auginantys respondentai.
3. Tiek didesnės dienos centrų ar laikino atokvėpio, integralios pagalbos namuose paslaugų pasiūlos, tiek platesnės psichosocialinės reabilitacijos ar kitų ankstyvosios reabilitacijos paslaugų pasiūlos gydymo įstaigose per paskutinius dvejus metus praktiškai niekas iš respondentų nepajautė. Ketvirtadalis respondentų teigė per paskutinius dvejus metus pajautę platesnę švietimo pagalbos paslaugų pasiūlą vaiko ugdymo įstaigoje. Daugiau nei pusė respondentų tvirtino per paskutinius dvejus metus dalyvavę kokiuose nors tėvų, auginančių autizmą turinčius vaikus, mokymuose. Tokiuose mokymuose statistiškai reikšmingai dažniau dalyvavo Vilniaus mieste gyvenantys ASS turinčius vaikus ir jaunuolius auginantys tėvai.

2.6. BENDROSIOS IŠVADOS IR REKOMENDACIJOS

1. Paslaugas ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams bei jų šeimoms teikiančios medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigos labiau orientuotos į nemokamų paslaugų teikimą ir, kaip rodo apklausa, dažniausiai šiose įstaigose yra teikiamos paprasčiausios ir nepakankamai efektyvios paslaugos: logopedo, psichologo ir socialinių įgūdžių ugdymo paslaugos. Galima manyti, kad medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigos šeimoms nesiekia teikti nei nemokamų, nei mokamų efektyvesnių paslaugų. Todėl valstybės mastu būtina skatinti medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigas plėsti bei turtinti ASS turinčius vaikus ir jaunuolius auginančioms šeimoms teikiamų paslaugų asortimentą, visų pirma orientuojantis į efektyviausių ir didžiausią naudą suteikiančių paslaugų pasiūlą.
2. Tyrimas parodė, kad ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams bei jų šeimoms pagalbą teikiančios medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigos yra labiau orientuotos į paslaugas, skirtas 0–7 metų vaikams, o vyresnio amžiaus vaikams bei jaunuoliams tinkamų ir efektyvių paslaugų trūksta. Todėl būtina plėsti galimybę gauti paslaugas visų amžiaus grupių asmenims, turintiems autizmo ar kitų raidos sutrikimų.
3. Galima manyti, kad didelė dalis ASS turinčius vaikus ir jaunuolius auginančių šeimų arba apskritai negauna jokios nemokamos paramos savo vaikui ugdyti, arba ši nemokama valstybės parama yra nepakankama. Aki-vaizdu, kad didesnę problemą dėl nemokamų paslaugų turi šeimos, auginančios vyresnį nei 7 metų ASS turintį vaiką ar jaunuolį. Netiesiogiai tai patvirtina ir medicinos, socialinės pagalbos bei ugdymo įstaigų atstovų apklausos rezultatai, rodantys, kad medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigos nesiekia teikti daugiau netgi mokamų paslaugų vyresniems nei 7 metų asmenims. Todėl būtina didinti galimybę vyresnio amžiaus vaikus ir jaunuolius auginančioms šeimoms gauti deramo lygio nemokamas paslaugas, skirtas vaikui ugdyti.
4. Negaudami nemokamų paslaugų, tėvai jas kompensuoja asmeninėmis lėšomis finansuodami savo vaikams būtinas medicinos, socialinės priežiūros ir ugdymo paslaugas. Palyginus 2016 m. ir 2020 m. apklausų rezultatus, matyti, kad tėvų išleidžiamos lėšos, skirtos vaikui ugdyti, paskutiniu laiku padidėjo, bet, pačių respondentų vertinimu, jų vis tiek nepakanka būtinoms mokamoms paslaugoms finansuoti. Todėl valstybė ASS turinčius vaikus ir jaunuolius auginančioms šeimoms turėtų suteikti didesnę finansinę pagalbą medicinos, socialinės priežiūros ir ugdymo paslaugoms įsigyti.
5. Galima manyti, kad paslaugas ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams teikiančių medicinos, socialinės pagalbos ir ugdymo įstaigų darbuotojai ne visada yra įgiję deramą kvalifikaciją, kuri leistų teikti kokybiškas paslaugas. Panašu, kad daugiausia problemų kyla dėl socialines paslaugas teikiančių įstaigų (dienos centrų, laikino atokvėpio, „asmeninio asistento“ paslaugų specialistai ir kt.) darbuotojų gebėjimo bendrauti su vaikais ir jaunuoliais. Todėl medicinos, socialinės priežiūros ir ugdymo įstaigų vadovams būtina skirti daugiau dėmesio savo darbuotojų kvalifikacijai tobulinti, kad ASS turintiems vaikams ir jaunuoliams būtų teikiamos tikrai kokybiškos paslaugos.
6. Tyrimo rezultatai parodė, kad, respondentų vertinimu, Lietuvoje iš tiesų netaikomi pažangiausi metodai, tinkami ugdant ASS turinčius vaikus, šiems vaikams nėra prieinama derama pagalba, o Lietuvos pedagogai

nėra pasirengę ugdyti šių sutrikimų turinčių vaikų. Tik pusė respondentų pripažįsta specializuotų ugdymo įstaigų specialistų pasirengimą ugdyti ASS turinčius vaikus ir gydymo įstaigose dirbančių specialistų gebėjimą padėti šių sutrikimų turintiems vaikams. Respondentai taip pat tikisi didesnės tiek finansinės, tiek kitokios valstybės pagalbos. Todėl valstybės institucijoms būtina parengti realios pagalbos planus, kaip padėti ASS turinčius vaikus ir jaunuolius auginančioms šeimoms.

7. Galima manyti, kad 2019 m. balandžio 25 dieną Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos, švietimo, mokslo ir sporto bei socialinės apsaugos ir darbo ministrų patvirtintas Pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planas nėra gerai žinomas netgi ASS turinčius vaikus auginantiems tėvams. Todėl valstybės institucijoms, prieš pradėdant planuoti kokias nors pagalbos įvairioms Lietuvos gyventojų grupėms priemones, būtina gerai apgalvoti planuojamų veiksmų ir priemonių reklamą bei sklaidą, kad bent tie Lietuvos gyventojai, kuriems stengiamasi padėti, būtų gerai informuoti apie valstybės ir jos atstovų pastangas.

8. Manytina, kad Lietuvoje iš tiesų vykdomos įvairaus lygio informacinės kampanijos, skirtos draugiškam požiūriui į autizmą ar kitus vaiko raidos sutrikimus formuoti ir visuomenės tolerancijai ugdyti, bei stengiamasi ASS turinčius vaikus ir jaunuolius auginančius tėvus įtraukti į įvairius mokymus. Kita vertus, nei didesnės dienos centrų ar laikino atokvėpio, integralios pagalbos namuose paslaugų pasiūlos, nei platesnės psichosocialinės reabilitacijos ar kitų ankstyvosios reabilitacijos paslaugų pasiūlos gydymo įstaigose per paskutinius dvejus metus praktiškai niekas iš respondentų nepajuto.

3. VIEŠOSIOS POLITIKOS ANALIZĖ

3.1. TEISĖS AKTŲ IR JŲ KAITOS APŽVALGA

Remiantis Higienos instituto atlikta analize, nuo 2014 m. iki 2018 m. ASS turinčių vaikų skaičius beveik padvigubėjo: nuo 1158 (2014 m.) išaugo iki 1896 (2018 m.). Ekspertai teigia, kad ASS turi daug daugiau vaikų, tačiau dėl egzistuojančios stigmos ir nepakankamai išplėtos ankstyvosios diagnostikos dalis vaikų lieka neištirti. Tam, kad būtų užtikrinta laiku atliekama diagnostika ir pagalba, reikia deramai pasinaudoti jau galiojančia teisine baze, inicijuoti jos tobulinimą bei naujų teisės aktų kūrimą.

2019 m. balandžio 25 d. pirmą kartą Lietuvoje buvo priimtas Pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planas (Nr. V-499/V-487/A1-225)¹. Planas patvirtintas trijų ministrų: Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro Aurelijaus Verygos, Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministro Algirdo Monkevičiaus ir Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro Lino Kukuraičio. Šio plano patvirtinimas žymi svarbų atskaitos tašką formuojant Lietuvos autizmo spektro sutrikimų politiką: pagaliau atkreiptas visų pagrindinių ministerijų dėmesys į vis augančią ir deramai nesprendžiamą problemą.

Labai prasminga, kad pertvarka minėtose srityse, numatyta priemonėse, suplanuotose šiame teisės akte, nesibaigė – planas turi tęsinį: 2020 m. gruodžio 10 d. Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos, švietimo, mokslo ir sporto bei socialinės apsaugos ir darbo ministrų įsakymu Nr. V-2875/V1946/A1-1254 patvirtintas pagalbos asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, 2021–2024 metų veiksmų planas². Juo planuojama toliau tobulinti teisinę bazę ASS turinčių asmenų sveikatos priežiūros, socialinių paslaugų ir švietimo paslaugų teikimo srityje:

1. Adaptuoti ankstyvos autizmo diagnostikos testus (M-CHAT klausimyną bei ADOS-2 testą) (papildytas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gegužės 31 d. įsakymu Nr. 301 „Dėl profilaktinių sveikatos tikrinimų sveikatos priežiūros įstaigose“ patvirtintas Vaikų ir pilnamečių mokinių, ugdomų pagal bendrojo ugdymo programas, sveikatos tikrinimo tvarkos aprašas (3 priedas));
2. Pakeisti Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2014 m. vasario 28 d. įsakymą Nr. V-288 „Dėl Ilgalaikio pacientų, sergančių lėtinėmis ligomis, sveikatos būklės stebėjimo tvarkos aprašo patvirtinimo“, reglamentuoti ilgalaikio stebėjimo paslaugą vaikams, turintiems raidos sutrikimų;
3. Parengti Koordinuotai teikiamų paslaugų įvairiapusių raidos sutrikimų turintiems vaikams ir jų šeimoms gaires, kurios sudarytų prielaidas šeimoms ir vaikams kuo anksčiau gauti reikalingas visų sričių (socialinės, švietimo, sveikatos) paslaugas;

¹ *Pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planas* (2019 m. balandžio 25 d. Nr. V-499/V-487/A1-225). Prieiga per internetą: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/54ed-22906b5511e99989e603c54a3595>

² *Pagalbos asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, 2021–2024 metų veiksmų planas* (2020 m. gruodžio 10 d. Nr. V-2875/V1946/A1-1254). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/03c-465813b2a11eb8c97e01ffe050e1c>

4. Sukurti teises ir finansines prielaida, kad švietimo įstaigose vaikams, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių, būtų skiriamas mokinio padėjėjas, kiti reikalingi specialistai;
5. Didinti profesinio mokymo programų pasiūlą specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems mokiniams (parengti 8 naujas profesinio mokymo programas, pritaikomas specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems mokiniams);
6. Organizuoti pagalbą šeimoms (parengti algoritmą, skirtą įvertinti šeimų poreikius, kuris būtų pasiūlytas savivaldybėms naudoti praktiniame specialistų darbe su įvairiapusį raidos sutrikimą turinčiais vaikais ir jų šeimomis; kiekvienai šeimai, kurioje yra vaikas su įvairiapusiu raidos sutrikimu, įvertinus šeimos poreikius, pagal algoritmą sudaryti paslaugų poreikių planą; parengti informacinį lankstinuką tėvams apie galimybes gauti sveikatos priežiūros, socialines ir švietimo paslaugas vaikams, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas).

2019 m. buvo pakeistas Pirminės ambulatorinės asmens sveikatos priežiūros paslaugų teikimo organizavimo ir šių paslaugų išlaidų apmokėjimo tvarkos aprašas (2019 m. liepos 18 d. įsakymas Nr. V-856)³, pagal kurį nuo 2019 m. rugsėjo 1 d. pirminės ambulatorinės asmens sveikatos priežiūros įstaigoms buvo pradėtas mokėti skatinamasis priedas už vaiko psichomotorinės raidos vertinimą.

Pakeisti ir kiti Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos teisės aktai: sveikatos apsaugos ministro 2019 m. birželio 27 d. įsakymu Nr. V-752 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymas Nr. 730 „Dėl vaikų ir paauglių psichiatrijos ir psichoterapijos paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“ išdėstytas nauja redakcija⁴; 2019 m. liepos 18 d. įsakymu Nr. V-846 padidinta 2000 m. gruodžio 14 d. įsakyme Nr. 728 „Dėl Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugų teikimo ir jų išlaidų apmokėjimo tvarkos aprašo patvirtinimo“ nurodyta VRSAR dienos stacionaro paslaugos vieno lovodienio bazinė kaina⁵. Galima tikėtis, kad tai leis vaikams, turintiems ASS, gauti daugiau paslaugų.

2020 m. rugsėjo 14 d. pirmą kartą Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministro įsakymu patvirtintos Ugdymo organizavimo rekomendacijos mokiniams, kuriems diagnozuotas autizmas. Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministras Algirdas Monkevičius taip pat patvirtino kelių įsakymų, susijusių

³ Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymas dėl Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2005 m. gruodžio 5 d. įsakymo Nr. V-943 „Dėl pirminės ambulatorinės asmens sveikatos priežiūros paslaugų teikimo organizavimo ir šių paslaugų išlaidų apmokėjimo tvarkos aprašo tvirtinimo“ pakeitimo (2019 m. liepos 18 d. Nr. V-856). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/257e9620a9f711e9aab6d8dd69c6da66?jfwid=1lgm5zzzk>

⁴ Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymas dėl Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymo Nr. 730 „Dėl vaikų ir paauglių psichiatrijos ir psichoterapijos paslaugų organizavimo principų, aprašymo ir teikimo reikalavimų“ pakeitimo (2019 m. birželio 27 d. Nr. V-752). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/306cdbbb999811e9aab6d8dd69c6da66>

⁵ Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymas dėl Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gruodžio 14 d. įsakymo Nr. 728 „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugų teikimo ir jų išlaidų apmokėjimo tvarkos aprašo patvirtinimo“ pakeitimo (2019 m. liepos 18 d. Nr. V-846). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/d5fc0ad0a9f411e9aab6d8dd69c6da66>

su pradinio (2020 m. rugpjūčio 4 d. įsakymas Nr. V-1152)⁶ bei pagrindinio ir vidurinio (2020 m. rugpjūčio 5 d. įsakymas Nr. V-1159)⁷ ugdymo programos bendrojo ugdymo planu, pakeitimus, taip įtvirtinant rekomendacijų nuostatas ugdymo planuose. Šie dokumentai turi istorinę reikšmę ASS turinčių vaikų ugdymui, kadangi pirmą kartą teisiškai yra reglamentuotas šių vaikų ugdymas, sudaromos prielaidos švietimo paslaugų kokybės kontrolei.

Lietuvos Respublikos Seimas 2020 m. birželio 30 d. nutarimu Nr. XIII-3268 patvirtino Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo pakeitimo projektą dėl įtraukiojo ugdymo⁸. Aiškinamajame rašte „Dėl Švietimo įstatymo Nr. I-1489 5, 14, 21, 29, 30, 34 ir 36 straipsnių pakeitimo ir įstatymo papildymo 45¹ straipsniu įstatymo projekto“ konstatuota, kad Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo 29 str. 10 d. nustatyta, jog „mokykla, dėl objektyvių priežasčių negalinti užtikrinti mokiniui, kuris mokosi pagal privalomojo švietimo programas, psichologinės, specialiosios pedagoginės, specialiosios ar socialinės pedagoginės pagalbos, suderinusi su jo tėvais (globėjais, rūpintojais), pedagogine psichologine bei vaiko teisių apsaugos tarnyba, siūlo jam mokytis kitoje mokykloje“⁹. Ši Švietimo įstatymo nuostata yra nesuderinama su Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencijos (toliau – Konvencija) nuostatomis, kurios Lietuvai įpareigoja užtikrinti lygias galimybes neįgaliesiems kartu su kitais asmenimis mokytis bet kurioje švietimo įstaigoje. Dėl tokių Švietimo įstatymo nuostatų Lietuvos Respublikos piliečiai, auginantys neįgalų vaiką, iki šiol susiduria su situacija, kai vaikai, kuriems būtina švietimo pagalba ar fizinis mokymosi patalpų pritaikymas pagal mokinio negalią, į švietimo įstaigas nepriimami dėl to, kad ugdymo aplinka nepritaikyta neįgalaus vaiko poreikiams, nėra reikiamų specialistų, todėl, remiantis Švietimo įstatymo 29 str. 10 d. nuostata, jiems siūloma mokytis kitoje ugdymosi įstaigoje.

Valstybės kontrolė, atlikusi valstybinį auditą, 2017 m. lapkričio 28 d. ataskaitos Nr. VA-2017-P-50-1-20 „Ar gali gerėti Lietuvos mokinių pasiekimai“ pagrindinio audito išvadose teigia, kad Švietimo įstatymo 29 str. 10 d. prieštarauja Konvencijai¹⁰. Metais anksčiau – 2016 m. Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komitetas, teikdamas pastabas dėl Konvencijos įgyvendinimo (CRPD)/C /LTU/CO/1), rekomendavo Lietuvai, Konvencijos šaliai,

⁶ Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministro įsakymas dėl Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministro 2019 m. balandžio 15 d. įsakymo Nr. V-413 „Dėl 2019–2020 ir 2020–2021 mokslo metų pradinio ugdymo programos bendrojo ugdymo plano patvirtinimo“ pakeitimo (2020 m. rugpjūčio 4 d. Nr. V-1152). Prieiga per internetą: https://www.smm.lt/uploads/lawacts/docs/2625_c69959dd6b7aaeed4206b55ca84059a9.pdf

⁷ Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministro įsakymas dėl Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministro 2019 m. balandžio 15 d. įsakymo Nr. V-417 „Dėl 2019–2020 ir 2020–2021 mokslo metų pagrindinio ir vidurinio ugdymo programų bendrųjų ugdymo planų patvirtinimo“ pakeitimo (2020 m. rugpjūčio 5 d. Nr. V-1159). Prieiga per internetą: https://www.smm.lt/uploads/lawacts/docs/2626_efcce141a931477380336d12c4973e77.pdf

⁸ Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo Nr. I-1489 5, 14, 21, 29, 30, 34 ir 36 straipsnių pakeitimo ir įstatymo papildymo 45¹ straipsniu įstatymas (2020 m. birželio 30 d. Nr. XIII-3268). Prieiga per internetą: <https://eseimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/a396c630c07711eaae0db016672cba9c?positionInSearchResults=64&searchModelUUID=c427e8c4-d504-446b-98d8-3f0a270bad56>

⁹ Aiškinamasis raštas „Dėl Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo Nr. I-1489 5, 14, 21, 29, 30, 34 ir 36 straipsnių pakeitimo ir įstatymo papildymo 45¹ straipsniu įstatymo projekto“. Prieiga per internetą: <https://eseimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAK/eb2e76b0a3cf11eaa51db668f0092944?positionInSearchResults=3&searchModelUUID=c427e8c4-d504-446b-98d8-3f0a270bad56>

¹⁰ Ar gali gerėti Lietuvos mokinių pasiekimai? (2017). Valstybinio audito ataskaita, p. 49. Prieiga per internetą: https://www.fs.fv.vu.lt/dokumentai/Ar_gali_gereti_Lietuvos_mokiniu_pasiekimai_7.pdf

priimti ir įgyvendinti vientisą įtraukiojo švietimo bendrojoje švietimo sistemoje strategiją pagal Konvencijos 24 str. ir užtikrinti įstatymu įgyvendinamą teisę į įtraukų, kokybišką ir nemokamą privalomą švietimą.

Be šių priežasčių, Švietimo įstatymo 29 str. 10 d. nuostata įneša sumaištį tarp to paties įstatymo nuostatų, nes 34 str. 3 d. nustatyta, kad švietimo prieinamumu rūpinasi savivaldybė, pritaikydama mokyklos aplinką, teikdama psichologinę, specialiąją pedagoginę, specialiąją ir socialinę pedagoginę pagalbą ir kitais įstatymo numatytais būdais. Taip pat Švietimo įstatymo 29 str. 10 d. neatitinka Švietimo įstatymo 14 str. 7 d., kur nustatoma, jog „mokinių, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių, ugdymą įgyvendina visos privalomąjį ir visuotinį švietimą teikiančios mokyklos“¹¹.

Atsižvelgiant į Valstybės kontrolės, Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių komiteto, Lietuvos nevyriausybinį organizacijų, atstovaujančių neįgaliesiems vaikams ir jų tėvams, rekomendacijas, parengtas Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo Nr. I-1489 5, 14, 21, 29, 30, 34 ir 36 straipsnių pakeitimo ir įstatymo papildymo 45¹ straipsniu įstatymo projektas¹². Jo tikslas – sudaryti teises prielaidas įtraukčiai švietime, atsisakant Švietimo įstatymo nuostatų, kuriomis diskriminuojami mokiniai, turintys specialiųjų ugdymosi poreikių dėl išskirtinių asmens gabumų, įgimtų ar įgytų sutrikimų (negalių, sutrikimų ir kt.), mokymosi sutrikimų ir sunkumų, nepalankios aplinkos veiksnių įtakos, ir įstatymo nuostatomis siekiant kokybiškos įtraukties švietime.

Praktika rodo, kad, norint teikti kokybišką ugdymą bendrosios paskirties klasėse, grupėse, kuriose yra mokinių, turinčių didelių ir labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, trūksta ne tik individualios pagalbos, neužtikrinami ir kiti teisėti mokinių lūkesčiai kokybiškam ir saugiam ugdymuisi – taip prarandamas pasitikėjimas švietimu. Todėl siūloma įteisinti galimybę ugdymo procesą vienu metu vykdyti ne vienam mokytojui ir (ar) dalyvaujant pagalbos mokiniui specialistams bei mokytojo padėjėjui ir tai reglamentuoti įstatymo lygmeniu, nes esamo teisinio reguliavimo įstatymo įgyvendinamuoju teisės aktu nepakanka: nuo 2011 m. stebima, kad įstatymo įgyvendinamojo teisės akto nuostatos nebuvo perkeltos į savivaldybių sprendimus, nustatančius pareigybių skaičių ugdymo įstaigose, ir nebuvo skirta išteklių pagalbų pamokoje plėtrai. Dalis savivaldybių teigia, kad neturi pakankamai lėšų reikalingai švietimo pagalbai specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems mokiniams ugdymo įstaigose užtikrinti, o mokytojo padėjėjų ir švietimo pagalbos specialistų atlyginimai yra žemi. Tad tikėtis, kad vien pareigybės sukūrimas padės išspręsti problemą, būtų nerealu. Visgi tai padeda siekti tikslo, kuris turėtų būti perkeltas ir į tolimesnius planus, programas.

Siekiant įgyvendinti įstatymo projekto nuostatas ir užtikrinti pagalbų prieinamumą, būtina užtikrinti bazinės švietimo pagalbos paslaugas: mokinio padėjėjo, trūkstamų pagalbos mokiniui specialistų pareigybių įsteigimą, stiprinti metodinę konsultacinę pagalbą, didinti neformaliojo vaikų švietimo prieinamumą, plėtoti ankstyvąją intervenciją, užtikrinti privalomą ikimokyklinį ugdymą. Bazinių paslaugų prieinamumui didinti (preliminariais vertinimais) iš valstybės biudžeto papildomai reikėtų skirti iš viso 115 115 tūkst. Eur 2021–2024 metams, tai leistų iki įstatymo įsigaliojimo užtikrinti sąlygas įtraukiamam ugdymui (kitu atveju pakeitimai bus nepagrįsti realiomis galimybėmis).

¹¹ Ar gali gerėti Lietuvos mokinių pasiekimai? (2017). *Valstybinio audito ataskaita*, p. 2.

¹² Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo Nr. I-1489 5, 14, 21, 29, 30, 34 ir 36 straipsnių pakeitimo ir įstatymo papildymo 45¹ straipsniu įstatymas (2020 m. birželio 30 d. Nr. XIII-3268).

Siekiant kurti palankią mokyklų aplinką (fizinę), 2020 m. sausį pasirašytas memorandumas dėl mokyklų ir sveikatos priežiūros įstaigų pritaikymo negalią turintiems asmenims. Memorandumą pasirašiusios šalys – Švietimo, mokslo ir sporto ministerija, Sveikatos apsaugos ministerija, Lietuvos savivaldybių asociacija ir Lietuvos negalios organizacijų forumo atstovai – įsipareigoja kasmet kiekvienoje savivaldybėje pritaikyti mažiausiai po vieną ugdymo ir sveikatos priežiūros įstaigą. Mokyklų pritaikymas vykdomas ir toliau planuojamas vykdyti kartu su savivaldybėmis panaudojant ES SF lėšas.

Pedagogų kompetencijoms tobulinti šiuo metu skiriama ir toliau numatoma skirti ES SF lėšų, nustatyti švietimo, mokslo ir sporto ministro prioritetai šios srities kvalifikacijai tobulinti panaudojant klasės krepšelio lėšas.

Ketverių metų laikotarpis yra pakankamas sukurti tinkamas sąlygas įtraukčiai švietime, jei bus imamasi realių praktinių veiksmų, kurių reikia įstatymo projektui įgyvendinti ir užtikrinti asmenims, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių dėl sutrikimų ir negalių ar kitų priežasčių, galimybę naudotis visomis žmogaus teisėmis švietime lygiai su kitais asmenimis.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministras 2020 m. gegužės 25 d. įsakymu Nr. A1-444 patvirtino Laikino atokvėpio paslaugos vaikams su negalia, suaugusiems asmenims su negalia ir senyvo amžiaus asmenims teikimo ir organizavimo tvarką¹³.

Taikant atvejo vadybą, pagal Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymą organizuojama kompleksinė pagalba vaikui. Plėtojama infrastruktūra – Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2019 m. gruodžio 16 d. įsakymu Nr. A1-773 patvirtintas Paslaugų infrastruktūros vaikams su negalia, kurie dėl sveikatos būklės ar raidos sutrikimų turi specialiųjų poreikių, ir jų šeimos nariams plėtros planas, pagal kurį numatoma 4-ioiose šalies regionuose įkurti 4 modernias įstaigas, kuriose paslaugas kasmet gaus 840 asmenų (iš jų 280 vaikų su negalia, 560 – jų šeimos narių)¹⁴. ES lėšomis vykdoma priemonė „Integrali pagalba į namus“, kurios tikslas – sukurti kokybišką socialinės globos bei slaugos namuose sistemą neįgaliems ir senyvo amžiaus žmonėms bei teikti konsultacinę pagalbą jų šeimos nariams. Paslaugas teikia 186 mobilios komandos. Tačiau dauguma neįgalių vaikų (apytiksliai 14 5000, apie 95%) negauna dienos socialinės globos ar priežiūros centrų paslaugų, laikino atokvėpio paslaugos kaina šeimoms yra per aukšta. Savivaldybės kol kas nemato poreikio teikti socialines globos paslaugas ir paslaugas namuose ASS turintiems asmenims.

¹³ Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas „Dėl laikino atokvėpio paslaugos vaikams su negalia, suaugusiems asmenims su negalia ir senyvo amžiaus asmenims teikimo ir organizavimo tvarkos aprašo patvirtinimo“ (2020 m. gegužės 25 d. Nr. A1-444). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/6366b9029ebf11eaa51db668f0092944?positionInSearchResults=11&searchModelUUID=6226a-3bb-226a-48a9-9922-6108d8b98cfd>

¹⁴ Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas „Dėl paslaugų infrastruktūros vaikams su negalia, vaikams, kurie dėl savo sveikatos būklės ar raidos sutrikimų turi specialiųjų poreikių, ir jų šeimos nariams plėtros veiksmų plano patvirtinimo“ (2019 m. gruodžio 16 d. Nr. A1-773). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/2d9e1380210c11eab86ff95170e24944?jfwid=q8i88lp51>

Didžiuliu iššūkiu neįgalių vaikų tėvams išlieka užimtumas po pamokų, per moksleivių atostogas, ypač jei vaikas lanko bendrojo ugdymo mokyklą. Visos dienos mokyklos paslauga neretu atveju neįgaliesiems vaikams neprieinama. Taip pat būtina praplėsti asmeninio asistento paslaugą, numatyti galimybę asmeniniam asistentui teikti pagalbą klientui ir ugdymo įstaigose.

Vaikai, turintys ASS, pagal poreikį aprūpinami komunikacijos techninės pagalbos priemonėmis, nurodytomis Neįgaliųjų aprūpinimo techninės pagalbos priemonėmis ir šių priemonių įsigijimo išlaidų kompensavimo tvarkos aprašo, patvirtinto Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2006 m. gruodžio 19 d. įsakymu Nr. A1-338, 4 priede „Komunikacijos techninės pagalbos priemonių sąrašas“¹⁵. Pagalbos asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, 2021–2024 metų veiksmų plane numatoma patobulinti aprūpinimo komunikacijos ir sensorikos techninės pagalbos priemonėmis tvarką¹⁶.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2019 m. birželio 27 d. įsakymu Nr. A1-365 patvirtintas Šeimų, auginančių vaikus, turinčius sunkią negalią, socialinio saugumo stiprinimo priitaikant būstą ir gyvenamąją aplinką tvarkos aprašas¹⁷, pagal kurį būstas ir gyvenamoji aplinka pagal individualius vaikų, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, poreikius, 2019 m. buvo pritaikyti 48 savivaldybėse (pritaikyta 211 būstų, 180 vaikų įsigytos ir techninės pagalbos priemonės), o 2020 m. – 10 būstų (sustabdyta dėl karantino). Pagalbos asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, 2021–2024 metų veiksmų plane numatoma didinti pritaikomų būstų skaičių¹⁸.

Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro 2020 m. rugpjūčio 25 d. įsakymu Nr. A1-761 patvirtinti Projektų, skirtų tėvams, globėjams (rūpintojams), auginantiesiems autizmą ir (ar) kitų raidos sutrikimų turinčius vaikus, apmokyti, atrankos konkurso organizavimo 2020 m. nuostatai¹⁹. Iki 2020 m. rugsėjo 26 d. buvo teikiamos paraiškos. Priemonei numatyta skirti 20 tūkst. eurų.

Lietuvos Respublikos švietimo, mokslo ir sporto ministerija rūpindamasi pedagogų ir švietimo pagalbos specialistų ruošimu, aukštosioms mokykloms išsiuntė aplinkraštį, kuriame rekomenduoja papildyti studijų programas ir kvalifikacijos tobulinimo programas temomis, susijusiomis su vaiko raida, raidos sutrikimų dia-

¹⁵ Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas „Dėl neįgaliųjų aprūpinimo techninės pagalbos priemonėmis ir šių priemonių įsigijimo išlaidų kompensavimo tvarkos aprašo patvirtinimo“, 2006 m. gruodžio 19 d., Nr. A1-338, Vilnius. Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.289658/asr>

¹⁶ Pagalbos asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, 2021–2024 metų veiksmų planas (2020 m. gruodžio 10 d. Nr. V-2875/V1946/A1-1254).

¹⁷ Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas „Dėl šeimų, auginančių vaikus su sunkia negalia, socialinio saugumo stiprinimo priitaikant būstą ir gyvenamąją aplinką tvarkos aprašo patvirtinimo“ (2019 m. birželio 27 d. Nr. A1-365). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/685f1181991311e9aab6d8dd-69c6da66>

¹⁸ Žr.: Pagalbos asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, 2021–2024 metų veiksmų planą.

¹⁹ Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministro įsakymas „Dėl projektų, skirtų tėvams, globėjams (rūpintojams), auginantiesiems autizmą ir (ar) kitų raidos sutrikimų turinčius vaikus, apmokyti, atrankos konkurso organizavimo 2020 metais nuostatų patvirtinimo“ (2020 m. rugpjūčio 25 d. Nr. A1-761). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/bf155670e70911ea8d16c98db9b69006?jfwid=-eiiqbhe9v>

gnostika, terapija, stebėjimu, abilitacija ir reabilitacija, jeigu šie klausimai iki šiol nebuvo aktualizuoti ir privalmi nagrinėti studijuojant. Numatoma skatinti Pedagogų rengimo centrus kartu su Švietimo centrais siūlyti kvalifikacijos tobulinimo programas mokinių skirtybėms pažinti.

Taip pat buvo siūloma, tobulinant studijų programas ar rengiant naujas, įvertinti atskirų studijų programų specializacijų (pvz., specialioji pedagogika ir specializacija), susijusių su ASS turinčių vaikų ugdymo ir kitomis problemomis, poreikį. Reaguojant į tai, 2020 m. buvo parengta ir akredituota VDU studijų programą „Specialioji pedagoginė pagalba“. Programos tikslas – rengti aukštos kompetencijos logopedus, pasirengusius dirbti sparčiai besikeičiančioje aplinkoje, gebančius atpažinti, vertinti ir tenkinti įvairaus amžiaus asmenų individualiuosius ir specialiuosius ugdymosi poreikius, profesionaliai teikti moksliniais tyrimais ir inovacijomis grįstą specialiąją pedagoginę pagalbą, konsultuoti ugdymo dalyvius ugdymo ir ugdymosi klausimais. Studijų programoje yra pasirenkamos trys gilinamosios specializacijos, viena jų – autizmo spektro ir / ar elgesio spektro sutrikimų turinčių vaikų ugdymas.

Išvados ir rekomendacijos

1. Analizuojamu laikotarpiu priimta svarbių nacionalinio lygmens teisės aktų ASS srityje: 2019 m. patvirtintas Pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planas, kuris 2020 m. gruodžio 10 d atnaujintas 2021–2024 m. laikotarpiui. Tai istorinės reikšmės dokumentai, kai pirmą kartą į nacionalinio lygmens politinę darbotvarkę įtrauka ASS problematika ir suformuotos tarpinstitucinio atsako priemonės. Pastebėtina, kad dalis 2019 m. priemonių nebuvo iki galo įgyvendintos ir jų vykdymas buvo perkeltas į 2020 m. patvirtintą Planą. Todėl siūlytina atsakingoms ministerijoms patvirtinti bendrą, nuolat veikiančią darbo grupę, įtraukiant nevyriausybinių organizacijų atstovus, Plano įgyvendinimo eigai stebėti.
2. Sveikatos apsaugos ministerija patvirtino teisės aktus, kurie turėjo praktinę reikšmę ASS paslaugų plėtrai, ankstyvosios diagnostikos gerinimui, paslaugų apimčių didinimui. Siūlytina toliau tobulinti teisės aktus, atsižvelgiant į vertikalų paslaugų teikimo modelio ir sudaryti teisinės galimybes ir finansines paskatas pacientams pasirinkti gydymo metodus ir paslaugų teikėjus.
3. Švietimo, mokslo ir sporto ministerija patvirtino teisės aktų pakeitimus, reglamentuojančius ASS turinčių vaikų ugdymo organizavimą, individualių pagalbos planų rengimą, taip sudarydama prielaidas kokybiškesniam jų ugdymui užtikrinti. Reikalinga šių teisės aktų įgyvendinimo stebėseną, viešas, kasmetinis stebėsenos rezultatų skelbimas.
4. Švietimo, mokslo ir sporto ministerijai inicijavus, Seimas patvirtino Švietimo įstatymo pataisas, numatančias suvienodinti įtraukiojo ugdymo galimybes specialiųjų poreikių turintiems vaikams, taip panaikinant diskriminacinę nuostatą, kuri leido mokyklai nepriimti neįgalių vaikų dėl nepasirengimo ir tinkamų sąlygų nebuvimo. Šio sveikintino sprendimo įsigaliojimas nukeltas į 2024 m., todėl siektina, kad įstatymo nuostatos įsigaliojotų laipsniškai, anksčiau negu numatyta, kad neįgaliųjų teisių pažeidimai nebūtų tęsiami iki 2024 m.
5. Švietimo, mokslo ir sporto ministerija ragino aukštąsias mokyklas papildyti studijų programas temomis, susijusiomis su vaiko raida. Tačiau atkreiptinas dėmesys, kad modernius darbo su ASS turinčiais asmenimis metodus perteikiančių programų šalies aukštosiose mokyklose nepakanka, nors programoms atnaujinti skirtos europinės paramos lėšos. Todėl būtina sudaryti galimybę finansuoti šios srities antros pakopos studijas užsienyje, taip užtikrinant specialistų parengimą, ir intensyvinti pedagogų, specialistų tęstinę kvalifikacijos tobulinimą, siekiant veiksmingesnių permmainių specialiųjų poreikių vaikų ugdyme.
6. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija patvirtino teisės aktus, reglamentuojančius atokvėpio paslaugas vaikams su negalia, tai turėjo teigiamos įtakos šių paslaugų plėtrai ir kokybei. Tačiau aktualus išlieka krizinių situacijų valdymo reglamentavimas ilgalaikės globos įstaigose. Taip pat būtina atnaujinti teisės aktus, reglamentuojančius techninių priemonių kompensavimą ASS turintiems asmenims.

3.2. POKYČIAI ŠVIETIMO, SOCIALINĖS IR SVEIKATOS APSAUGOS SRITYSE

2016 m. Valstybės kontrolės atlikto valstybinio audito ataskaitoje konstatuota, Lietuvos bendrojo ugdymo mokyklose neįgalumą ir specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems vaikams neužtikrinamos lygios galimybės kartu su kitais asmenimis gauti tinkamą, kokybišką pradinį ir pagrindinį išsilavinimą, trečdaliui audito metu apklaustų bendrojo ugdymo mokyklų trūksta metodinės pagalbos¹.

Problemas dar labiau išryškino ir konkretizavo Ugdymo plėtotės centro (toliau – UPC) užsakymu 2016 m. atliktas tyrimas, kuriame taip pat konstatuotas pedagogų nepasirengimas dirbti su psichosocialinę negalią turinčiais vaikais. 22 proc. tyrime dalyvavusių pedagogų nurodė per paskutinius trejus metus dalyvavę ko-kiame nors kvalifikacijos tobulinimo renginyje, kur buvo mokoma ugdyti ASS turinčius vaikus, teikti tokiems vaikams pagalbą ir juos motyvuoti, tačiau tik 11 proc. respondentų sugebėjo aiškiai įvardyti pagrindinius autizmo spektro sutrikimui būdingus požymius ir tik 6 proc. nurodė žinantys kokią nors ASS vaikams ugdyti skirtą metodiką.

Tyrimo išvadose rekomenduota organizuoti specialius informacinius pedagogų kvalifikacijos tobulinimo renginius, skirtus autizmo spektro sutrikimams ir įvairioms moksliškai pagrįstoms darbo su ASS turinčiais vaikais metodikoms nagrinėti. Apklausos rezultatai atskleidė ir kitą problemą – tik labai nedaug pedagogų yra iš tiesų pasirengę ugdyti įvairaus amžiaus vaikus, turinčius ASS, ir geba patarti tokius vaikus auginantiems tėvams. Todėl, daugėjant ASS turinčių vaikų visose savivaldybėse, rekomenduota kryptingai organizuoti tinklų savivaldybių įsteigtų ugdymo įstaigų, kuriose dirbtų specialiai parengti ir apmokyti pedagogai, iš tikrųjų pasirengę ugdyti įvairaus amžiaus ASS turinčius vaikus².

Problemas pripažino ir tuometė švietimo ir mokslo ministrė Audronė Pitrėnienė. „Lietuvoje padaryta nepakankamai, kad autizmo sutrikimų turintiems vaikams būtų laiku ir tinkamai nustatyta diagnozė, skirta profesionali terapija, o jų įtraukimo į švietimo sistemą išlieka daugiau deklaratyvi, nes įvairių grandžių švietimo specialistams, mokytojams nepakanka žinių ir gebėjimų dirbti su tokiais vaikais“³, – sakė ji po susitikimo su Jura Tender, taikomosios elgesio analizės taikymo Lietuvoje pradininke, tarptautinio masto lietuvių kilmės autizmo sutrikimų specialiste iš Australijos.

¹ Ar ankstyvosios reabilitacijos paslaugos ir įtraukusis ugdymas atitinka neįgalių vaikų poreikius ir užtikrina jų integraciją (2016). *Valstybinio audito ataskaita*, Nr. VA-P-10-4-27. Prieiga per internetą:

<https://www.vkontrolė.lt/failas.aspx?id=3648>

² Ugdymo plėtotės centras ir VšĮ Pažangos projektai. (2016). *Autizmo sutrikimų turinčių vaikų situacija ir įtraukties į švietimo sistemą galimybių analizė*. Prieiga per internetą: <http://pazangosprojektai.lt/ass-tyrimas.html>

³ A. Pitrėnienė: turime padėti autizmo sutrikimų turintiems vaikams (2016, balandžio 7). *Respublika.lt*. Prieiga per internetą: https://www.respublika.lt/lt/naujienos/lietuva/lietuvas_politika/apitreniene_turime_padeti_autizmo_sutrikimu_turintiems_vaikams/

Švietimo ir mokslo ministrės A. Pitrenienės įsakymu buvo sudaryta darbo grupė, kuriai pavesta parengti Autizmo sutrikimą turinčių vaikų kompleksinės pagalbos ir įtraukimo veiksmų planą⁴, skirta lėšų pedagogų kvalifikacijos tobulinimui, užsienio patirties perėmimui, naujų darbo metodų diegimui. Tokiu būdu į viešosios politikos darbotvarkę buvo įtraukta iki tol tik nevyriausybinių organizacijų daugkartiniuose kreipimuose į valdžios institucijas akcentuota ASS turinčių vaikų įtraukties problema ir pradėti praktiniai problemų sprendimo žingsniai. Vykdamas šį pavedimą 2016 m. buvo parengtas veiksmų plano projektas, tačiau dėl politinių pasikeitimų projektas nebuvo patvirtintas.

2016–2019 m., aktyviai veikiant UPC, buvo pasiekta žymi įvairių priemonių, susijusių su ASS turinčių vaikų įtraukties gerinimu, įgyvendinimo pažanga. Buvo dirbama keliomis kryptimis: atliekami situacijos tyrimai; pasitelkiant užsienio partnerius, buvo organizuojamas pedagogų ir pagalbos specialistų kvalifikacijos tobulinimas, užmegzti kontaktai su užsienio šalių (JAV, Lenkijos, Izraelio, Australijos, Danijos ir kt.) partneriais; verčiama moderni literatūra, diegiamos pažangios metodikos; vykdoma plati informacinė kampanija; sukurtas vaizdo konsultacijų ir mokomųjų filmų ciklas. Informacinėje sistemoje „Ugdymo sodas“, „Švietimo pagalbos“ skyriuje⁵ skaitmeniniu formatu sukurti produktai tapo prieinami pedagogams.

Per ketverius veiklos metus padaryta akivaizdi pažanga – panaikinta metodinės literatūros ir sumažinta pedagogų kompetencijos spraga ASS turinčių vaikų ugdyme. Skaitytoją pasiekė užsienio ir Lietuvos specialistų metodinės knygos:

1. Rogers, S. J., Dawson, G. ir Vismara, L. (2017). *Vaiko autizmas: ankstyvoji pagalba, kurią gali suteikti tėvai*. Vilnius: Ugdymo plėtotės centras.
2. Elven, Bo H. (2017). *Padėkite nesimušti, nesikandžioti, nešūkauti...* Vilnius: Ugdymo plėtotės centras.
3. Freeman, S., Begun, G., Hayashida, K. ir Paparella, T. (2019). *Kaip pagerinti vaikų socialinį elgesį?* Vilnius: Ugdymo plėtotės centras.
4. Navickienė, L., Mikulėnaitė, L., Grikainienė, L., Tender, J., Šatė, G. ir kt. (2019). *Kaip padėti vaikui, turinčiam autizmo spektro sutrikimų? Metodinė priemonė*. Vilnius: Ugdymo plėtotės centras.
5. Tarshis, N., Hendrix, R., Zweber Palmer, K. ir Garcia Winner, M. (2019). Socialinio mąstymo programa iki-mokyklinio ir pradinio mokyklinio amžiaus vaikams. *Mes – mąstytojai*. Vilnius: Ugdymo plėtotės centras.
6. Aune, B., Burth, B. ir Gennaro, P. (2020). *Įtraukioji klasė: elgesio sprendimai*. Vilnius: Nacionalinė švietimo agentūra.
7. Aune, B., Burth, B. ir Gennaro, P. (2020). *Įtraukusis ugdymas: elgesio sprendimai klasėje ir už jos ribų*. Vilnius: Nacionalinė švietimo agentūra.

⁴ Švietimo ir mokslo ministrė A. Pitrenienė: turime padėti autizmo spektro sutrikimą turintiems vaikams. (2016, balandžio 7). *smm.lt*. Prieiga per internetą: https://www.smm.lt/web/lt/pranesimai_spaudai/naujienos_1/svietimo-ir-mokslo-ministre-a-pitreniene-turime-padeti-autizmo-spektro-sutrikima-turintiems-vaikams

⁵ Žr.: Ugdymo sodas. Prieiga per internetą: <https://sodas.ugdome.lt/paieska#?phrase=%C5%A1vietimo%20pagalba>

Siekiant, kad literatūroje pristatomi metodai būtų praktiškai taikomi kasdienėje įstaigų veikloje, reikalingas kryptingas kvalifikacijos tobulinimas, vaikų pasiekimų stebėseną. Būtina pradėti šių metodikų diegimą švietimo įstaigose, inicijuojant bendrus projektus su šalies ir užsienio partneriais. Tolimesnio šių metodų diegimo priemonės numatytos 2020–2024 m. Pagalbos plane, tačiau pasigendama aktyvesnių atsakingų įstaigų pastangų vykdyti šiuos darbus.

Šalia leidybinės veiklos organizuota 13 tęstinių kvalifikacijos tobulinimo ciklų pedagogams, akcentuojant modernius, į taikomąją elgesio analizę orientuotus darbo metodus (dalyvavo daugiau kaip 900 asmenų), parengta 60 mokytojų-konsultantų, sudarytos sąlygos 3 asmenims studijuoti magistrantūroje užsienyje.

Siekiant, kad ugdymo įstaigos teiktų kokybiškesnes ASS turinčių vaikų ugdymo paslaugas ir skatinant jų bendradarbiavimą su medicinos, socialinės globos įstaigomis, suburtas A.spekro (*a.spekro mokyklų tinklas*) įstaigų tinklas (55 įstaigos). Mokykloms ir Vaiko raidos centrui nupirktas ASS turinčių vaikų ugdymo priemonių rinkinys⁶, skirta lėšų mokykloms ASS turinčių vaikų ugdymo konsultacijoms vykdyti⁷.

Siekiant sustiprinti ministerijų bendradarbiavimą, kartu su asociacija „Kitoks vaikas“ inicijuotas tarpinstitucinės darbo grupės sudarymas ir tarpinstitucinio veiksmų plano parengimas. Identifikavus, kad tuometinio Specialiojo pedagogikos ir psichologijos centro veikla ASS srityje neefektyvi ir nerezultatyvi, inicijuotas atskiros specializuoto padalinio – Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriaus įsteigimas Lietuvos aklųjų ir silpnaregių ugdymo centre (toliau – LASUC), ateityje planuojant savarankiškos institucijos steigimą ir paslaugų plėtrą, bendrojo ugdymo sistemoje apimsiančią visus ASS turinčius vaikus.

2019 m. įsteigtas Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius (SRVKS) Lietuvos aklųjų ir silpnaregių centre perėmė iki tol Ugdymo plėtotės centre vykdytas veiklas. Pagal ES projektą „Įtraukiojo ugdymo galimybių plėtra, I etapas“ 2020 m. įsteigti papildomi 5 etatai: metodininko, socialinio pedagogo, logopedo, specialiojo pedagogo, psichologo. 2019–2020 m. skyrius vykdė šias veiklas: konsultavo ir rengė rekomendacijas ugdymo įstaigoms ir pedagoginėms psichologinėms tarnyboms (23 ugdymo įstaigos kreipėsi dėl 28 vaikų); konsultavo ir rengė rekomendacijas tėvams (7 šeimos, savipagalbos grupės, 4 renginiai); rengė ir skleidė metodinę medžiagą, rekomendacijas; organizavo kvalifikacijos tobulinimo renginius (12 seminarų, kuriuose dalyvavo 457 dalyviai, 4 nuotolinių mokymų ciklai, kuriuose dalyvavo 1324 dalyviai, nuotoliniai seminarai, kuriuose dalyvavo 174 dalyviai, koordinavo A.spekro mokyklų tinklą (43 įstaigos); ugdymo įstaigose diegė Pozityvaus elgesio palaikymo ir intervencijos sistemą (PEPIS) (6 ugdymo įstaigos). 2019–2020 m. buvo organizuota 10 seminarų apie vaikų, turinčių įvairiapusį raidos sutrikimą, efektyvaus ugdymo galimybes ir kt. (dalyvavo 398 pedagogai, švietimo pagalbos specialistai)⁸. Taigi pirmą kartą Lietuvos švietimo istorijoje pradėjo veikti padalinys, tiesiogiai atsakingas už darbą su ASS susijusia problematika. Svarbu toliau stiprinti ir plėtoti šio skyriaus veiklą keičiant darbuotojų kompetenciją, plečiant paslaugas, taikant modernius terapijos metodus. Apibendrinant pa-

⁶ Žr.: <https://www.ikimokyklinis.lt/index.php/naujienos/svietimo-ugdymo-naujienos/vaiku-raidos-centroaukleti-niams-svietimo-ir-mokslo-ministerijos-dovanoti-ugdomieji-zaidimai/23913>

⁷ Ugdymo plėtotės centras (2019, balandžio 2). *Naujienlaiškis*, 7. Prieiga per internetą: https://www.upc.smm.lt/naujienlaiškis/UPCNN_2019-04-02.pdf

⁸ Remiamasi G. Šatės 2020 m. rugsėjo 10 d. pranešimo medžiaga.

teikiamus skaičius galima teigti, kad 2016–2020 m. dėl aktyvios Ugdymo plėtotės centro, vėliau – Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriaus veiklos daugiau kaip 3000 pedagogų, specialistų dalyvavo mokymuose, konsultacijose, stažuotėse, o tai laikytina svaria prielaida gerinant ASS turinčių vaikų ugdymo kokybę.

2020 m. asociacija „Kitoks vaikas“, bendradarbiaudama su Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriumi, parengė rekomendacijas, kaip turi būti organizuotas ASS turinčių vaikų ugdymas mokykloje. Rekomendacijos patvirtintos švietimo, mokslo ir sporto ministro įsakymu⁹. Šiuose dokumentuose pirmą kartą šalies švietimo istorijoje reglamentuota, kokios sąlygos būtinos ASS turinčių vaikų ugdymui. Numatyta, kad mokykla turi privalomai parengti, remdamasi pateiktais sveikatos priežiūros įstaigos, pedagoginės psichologinės ar švietimo pagalbos tarnybos dokumentais, dokumentais bei rekomendacijomis iš anksčiau lankytos švietimo įstaigos arba kitos lankytos švietimo pagalbos įstaigos, Pagalbos vaikui planą. Šiam planui įgyvendinti būtina paskirti koordinuojantį asmenį, kuris kartu su mokiniu, jo tėvais (globėjais, rūpintojais) ir kitais specialistais numato siektinus tikslus, suplanuoja jų įgyvendinimo žingsnius, atsakomybes ir periodiškus susitikimus teikiamos pagalbos rezultatams aptarti. Prireikus mokykla kreipiasi į mokyklos savininką, savininko teises ir pareigas įgyvendinančią instituciją dėl papildomų resursų (pagalbos mokiniui specialistų etatų, specialiųjų mokymo priemonių ar kt.) skyrimo. Atsižvelgiant į individualius mokinio gebėjimus, specialiųjų ugdymosi poreikių lygį ir sensorinius ypatumus, mokinys gali būti ugdomas bendroje klasėje / grupėje, skiriant mokytojo padėjėją, arba specialiojoje klasėje / grupėje, skiriant mokytojo padėjėją, ir dalį ugdymo laiko vykdant ugdymą bendroje klasėje / grupėje. Bendrojo ugdymo klasėje / grupėje turi būti ne daugiau kaip 3 mokiniai, dėl įgimtų ar įgytų sutrikimų turintys didelių ar labai didelių specialiųjų ugdymosi poreikių. Numatyta, kad mokykla taiko vizualinio struktūravimo metodus ir priemones, pritaiko ugdymo turinį atsižvelgdama į individualius mokinio gebėjimus ir įvairiapusio raidos sutrikimo specifiką¹⁰.

2020 m. birželio mėn. Seimas priėmė Švietimo įstatymo pakeitimus, kurie naikina diskriminuojančias nuostatas negalią ir specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems vaikams. Numatoma, kad jie galės lankyti bendrojo ugdymo mokyklą, jiems bus teikiama reikalinga pagalba. Įstatymu įtvirtinama, kad būtinas sąlygas ir reikalingą pagalbą jiems turi užtikrinti mokyklų steigėjai – ar tai būtų savivaldybės mokykla, ar valstybinė, ar privati. Naujos Švietimo įstatymo nuostatos būtų įgyvendinamos palaipsniui ir galutinai įsigalios nuo 2024 m. rugsėjo 1 d. Nuo tų metų rugsėjo bendrosios mokyklos nebegalės atsisakyti priimti specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių vaikų ir nukreipti į specialiąsias mokyklas. Iki to laiko savivaldybės, mokyklos turi atlikti visus darbus, kad sukurtų tinkamas sąlygas, o valstybė – skirti reikiamų lėšų. Parengtame įstatymo įgyvendinimo priemonių plane numatoma nuo 2021 m. steigti mokinio padėjėjų, švietimo pagalbos specialistų etatus, vykdyti kitas priemones, kurios bendrosios paskirties mokyklose užtikrintų sąlygas specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems vaikams. Tam 2021–2024 m. iš valstybės biudžeto reikėtų skirti apie 173 mln. eurų. Kasmet

⁹ Dėl ugdymo organizavimo rekomendacijų mokiniams, kuriems diagnozuotas autizmas, patvirtinimo (2020 m. rugsėjo 14 d. Nr. V-1367). Prieiga per internetą: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/019aae80f65c11eea12ad7c04a-383ca0?fbclid=IwAR17c-SbQuIY4gpSF-LMN7QNLUFAXotNkrAGyZxPYOCSQLDZEnlhQugBM>

¹⁰ Asociacija „Kitoks vaikas“. (2020). Patvirtintos rekomendacijos „Dėl vaikų turinčių įvairiapusių raidos sutrikimų ugdymo“. Prieiga per internetą: <http://www.kitoksvaikas.lt/2020/09/15/patvirtintos-rekomendacijos-del-vaiku-turinciu-ivairiapusiu-raidos-sutrikimu-ugdymo/>

nuo 2021 m. reikalinga suma būtų daugiau nei 28 mln. eurų¹¹. 2020 m. gruodžio mėn. pasikeitus vyriausybei, neaišku, ar šių įsipareigojimų bus laikomasi ir ar bus užtikrinamas politikos tęstinumas.

Pokyčius ir aktyvų švietimo sistemos įstaigų darbą pastebėjo ir ASS turinčių vaikų tėvai. Tyrimo apklausos metu domėtasi, ar per paskutinius metus (2019–2020 m.) respondentų šeima pajautė platesnę švietimo pagalbos paslaugų pasiūlą jų vaiko ugdymo įstaigoje. 27 proc. respondentų nurodė tokią platesnę pasiūlą ugdymo įstaigoje pajutę, 69 proc. – nepajutę, o 4 proc. respondentų į šį klausimą neatsakė.

Pagalbos plane numatyta plėtoti dienos socialinės priežiūros paslaugas negalią turintiems vaikams, įskaitant ir vaikus, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, atrenkant ir finansuojant vaikų dienos centrų (toliau – VDC) projektus. Šalyje veikia 426 vaikų dienos centrai, iš kurių 376 finansuojami valstybės biudžeto lėšomis. 2020 m. I pusm. juos lankė 8906 vaikai, iš jų – 553 vaikai su negalia. ES struktūrinės paramos lėšomis (iki 2022 m.) plečiama bendruomeninių vaikų globos namų ir vaikų dienos centrų infrastruktūra (dalyvauja 56 savivaldybės, kuriose numatoma įkurti ir aprūpinti įrangą 85 namus ir 105 centrus). Dirbant su ASS turinčiais vaikais, reikalingos specifinės žinios, tad VDC teikiamos paslaugos neatliepia ASS turinčių vaikų pagalbos poreikio¹².

Pagalbos plane buvo numatyta gerinti gyvenamąją aplinką, esant poreikiui ir galimybėms, pritaikyti būstą ir artimąją gyvenamąją aplinką pagal individualius vaikų, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, poreikius. 2019 m. 48 savivaldybėse pritaikyta 211 būstų (180 vaikų suteiktos techninės pagalbos priemonės), o 2020 m. pritaikyta 10 būstų.

Socialinės apsaugos ir darbo ministerija ir šios sistemos įstaigos vykde ir kitas Pagalbos plane numatytas priemones. Pagalbos plane buvo numatyta parengti socialinio darbo su šeima, kurioje yra asmuo, turintis proto ir (ar) psichikos negalią, ir (ar) vaikas, turintis elgesio, emocijų sutrikimų, mokymų programą ir organizuoti mokymus. Vykdyti tęstiniai mokymai „Elgesio korekcijos metodų taikymas, dirbant su vaikais, turinčiais autizmo spektro sutrikimų“, kuriuose dalyvavo 66 specialistai, dirbantys ilgalaikės socialinės globos institucijose. Atkreiptinas dėmesys, kad egzistuoja platus ilgalaikės globos įstaigų tinklas, dalis jų yra pertvarkoma. Šių įstaigų personalui dar būdingos stereotipinės nuotaikos ASS turinčių vaikų atžvilgiu, įstaigose nereglamentuojama, kaip elgtis krizinių elgesio situacijų metu, darbuotojai nežino jokių aprašytų procedūrų. Krizės valdomos ne pagal formalizuotas, įteisintas procedūras, o improvizuotai. Ilgalaikės globos įstaigose vis dar mažai taikomi modernūs darbo su ASS turinčiais vaikais metodai, nepakanka priemonių vaikų ugdymui, problemiškas lytinis švietimas.

¹¹ Lietuvos Respublikos Švietimo, mokslo ir sporto ministerija (2020, birželio 30). *Priimtos Švietimo įstatymo pataisos: nebelieka teisinių kliūčių negalių ir specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems vaikams mokytis kartu su visais*. Prieiga per internetą: https://www.smm.lt/web/lt/pranesimai_spaudai/priimtos-svietimo-istatymo-pataisos-nebelieka-teisiniu-kliuciu-negalia-ir-specialiuju-ugdymosi-poreikiu-turintiems-vaikams-mokytis-kartu-su-visais

¹² *Pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planas* (2019 m. balandžio 25 d. Nr. V-499/V-487/A1-225). Prieiga per internetą: <https://www.esavadai.lt/dokumentai/7660-lr-sam-isakymas-del-pagalbos-vaikams-kuriems-diagnozuotas-autizmas-ar-kitas-raidos-sutrikimas-20192020-metu-veiksmu-plano-patvirtinimo-galioja-nuo-2019-05-03/>

Socialinės apsaugos ir darbo ministerija ir šios sistemos įstaigos vykdė ir kitas Pagalbos plane numatytas priemones. Ministerija 2019 m. finansavo informacijos rengimo ir sklaidos internete projektą: TV3 interneto naujienų svetainėje veikė rubrika „Aš galiu“, publikuoti informaciniai straipsniai, reportažai, interviu, skelbtos interaktyvios akcijos. Taip pat finansuotas Periodinių leidinių neįgaliesiems leidybos ir platinimo projektas, išleisti 4 žurnalo „Lietaus vaikai“ numeriai po 500 egz., šiai veiklai skirtas finansavimas 2020 m.

VU Santaros klinikų Vaikų ligoninės Vaiko raidos centras jau daugelį metų išlieka svarbiausia vadovaujanti įstaiga ASS turinčių vaikų diagnostavimo, terapijos, medikų, pedagogų, pagalbos specialistų rengimo ir kvalifikacijos tobulinimo srityse, kasmet priimančia daugiau kaip 500 pacientų. 2019 m. buvo organizuoti 9 mokymų „Pagalba vaikams su autizmo spektro sutrikimais“ ciklai, skirti tėvams, auginantiems ASS turinčius vaikus (apmokytą 90 asmenų). Planuojama apmokyti dar 120 asmenų.

Be to, 2019 m. iš Valstybinio visuomenės sveikatos stiprinimo fondo lėšų buvo finansuojami BĮ Vilniaus sutrikusio vystymosi kūdikių namų veikla „Tėvų, sužinojusių vaiko autizmo spektro raidos sutrikimo diagnozę, psichologinio konsultavimo paslaugų modelio adaptavimas“ bei VšĮ Vilniaus psichoterapijos ir psichoanalizės centro veikla „Kompleksinės tęstinės pagalbos raidos sutrikimus turintiems vaikams ir jų šeimos nariams paslaugų modelio sukūrimas“. Rekomenduotina šių projektų rezultatus paskelbti viešai, juos išanalizuoti ir pritaikyti kitose įstaigose.

Vykdydama Pagalbos plane numatytas priemones, skirtas gydytojų, slaugytojų, logoterapeutų, psichologų, visuomenės sveikatos specialistų, pedagogų, kitų sveikatos, švietimo sektoriuose dirbančių specialistų rengimui ir jų kvalifikacijos tobulinimui, Švietimo, mokslo ir sporto ministerija 2019 m. aukštosioms mokykloms išsiuntė aplinkraštį, kuriame rekomenduoja papildyti studijų programas ir kvalifikacijos tobulinimo programas temomis, susijusiomis su vaiko raida, raidos sutrikimų diagnostika, terapija, stebėjimu, abilitacija ir reabilitacija, jeigu šie klausimai iki šiol nebuvo aktualizuoti ir privalomi nagrinėti studijuojant¹³.

¹³ Žr.: Pagalbos planą. Prieiga per internetą: <https://www.e-tar.lt/portal/lt/legalAct/54ed22906b5511e99989e-603c54a3595>

Išvados ir siūlymai

1. Įgyvendinant Pagalbos plano priemones, didžiausi pozityvūs pokyčiai pastebimi Švietimo, mokslo ir sporto ministerijos kuruojamoje srityje. Įgyvendinus nacionalinių švietimo pagalbos įstaigų veiklas, daugiau kaip 3 tūkstančiai pedagogų, pagalbos specialistų kėlė savo kvalifikaciją ASS srityje, buvo priimti ASS turinčių vaikų įtrauktį užtikrinantys teisės aktai, siekiant nutraukti specialiųjų poreikių turinčių vaikų diskriminaciją, pakeistas Švietimo įstatymas. Tyrimas parodė, kad apie trečdalis tėvų pastebėjo pozityvius pokyčius švietimo srityje.
2. Aktyviai veikiant Ugdymo plėtotės centrui, 2016–2020 m., siekiant sudaryti sąlygas sėkmingesnei ASS turinčių vaikų įtraukčiai, buvo pradėtas intensyvus pedagogų ir specialistų kvalifikacijos tobulinimas, inovatyvių metodinių priemonių rengimas ir leidyba, mokyklų konsultavimas pasitelkiant užsienio ekspertus, vykdytos informacinės kampanijos, sustiprinta partnerystė su šalyje veikiančiomis nevyriausybinėmis organizacijomis. Tai sudarė prielaidas pasiekti pokyčių ASS turinčių vaikų ugdyme, todėl būtina šias priemones tęsti, kad kiekviena ugdymo įstaiga tobulintų šios srities darbo metodus.
3. Reorganizavus Ugdymo plėtotės centrą (dabar – Nacionalinė švietimo agentūra), jo funkcijas ASS priemonių įgyvendinimo srityje perėmė 2019 m. įkurtas nacionalinio lygmens padalinys – Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius ministerijai pavaldžioje įstaigoje. Šis padalinys sėkmingai plėtoja pedagogų kvalifikacijos tobulinimo, mokyklų konsultavimo veiklą. ASS sutrikimų skaičiui nuolat didėjant, reikalinga toliau plėsti šio padalinio funkcijas, teikti tiesioginę pagalbą vaikams taikant inovatyvius terapijos metodus, didinti personalo skaičių, reorganizuoti padalinį į savarankišką įstaigą.
4. 2020 m. pirmą kartą švietimo, mokslo ir sporto ministro įsakymu patvirtintos rekomendacijos ir atlikti Ugdymo planų pakeitimai, reglamentuojantys ASS turinčių vaikų ugdymo organizavimą. Švietimo, mokslo ir sporto ministerija kartu su ugdymo įstaigų steigėjais turėtų užtikrinti, kad šių teisės aktų būtų laikomasi. Nevyriausybinėms organizacijoms būtina stebėti, kaip šie teisės aktai vykdomi, kad kiekvienam ASS turinčiam vaikui būtų sudarytas Individualus pagalbos planas ir sudaromos kitos teisės aktais numatytos ugdymosi sąlygos.
5. Priimtose Švietimo įstatymo pataisose, numatančios priemones specialiųjų poreikių vaikams ugdytis bendrojo ugdymo mokykloje išplečiant pagalbos darbuotojų skaičių ir gerinant ugdymosi sąlygas – tai sveikintinas žingsnis šių vaikų diskriminacijos mažinimo linkme, tačiau, pasikeitus Vyriausybei, tikslinga stebėti, ar šie įsipareigojimai bus tęsiami ir vykdomi.
6. Reikalinga toliau plėsti dienos socialinės globos priežiūros paslaugas, užtikrinti jų kokybę, kelti darbuotojų kvalifikaciją. Tikslinga tobulinti teisinę bazę, reglamentuojant personalo veiksmus krizinio elgesio atvejais, toliau reformuoti ilgalaikės globos įstaigų sistemą, plėsti savarankiško gyvenimo paslaugas savivaldybėse. Atskiros dėmesio reikalauja suaugusiųjų ASS turinčių asmenų savarankiško gyvenimo sąlygų sudarymas, profesijos ir įsidarbinimo galimybių plėtra.

7. Reikalinga toliau remti psichosocialinę negalią turinčių asmenų gyvenimo kokybę, sportinę veiklą skatinančius projektus pasinaudojant Sporto fondo teikiamomis galimybėmis. Negalią turintiems vaikams turi būti užtikrinamos lygios galimybės gauti jiems pritaikytas neformalaus švietimo, mokymosi plaukti paslaugas, apmokant personalą ir pritaikant aplinką. Turi būti tobulinama ne tik švietimo, medicinos ir socialinės globos sričių darbuotojų kompetencija, bet ir specialiųjų tarnybų, reaguojančių į krizinius atvejus (policijos, ugniagesių gelbėtojų), gebėjimai tinkamai spręsti problemas, susijusias su ASS turinčių asmenų dalyvavimu.
8. Reikalinga sustiprinti VU Santaros klinikų Vaiko raidos centro institucinius resursus, sudaryti sąlygas darbuotojų kvalifikacijai kelti ir inovatyviems diagnostikos bei terapijos metodams diegti išlaikant šios institucijos lyderystę raidos sutrikimų gydymo srityje.
9. Reikalinga sukurti skirtingo institucinio pavaldumo įstaigų – mokyklų, ligoninių, dienos centrų, privačių paslaugų teikėjų, gydytojus bei pedagogus rengiančių aukštųjų mokyklų – ir nevyriausybinių organizacijų konsorciumą veiksmingesnei, moksliniais metodais pagrįstai ASS turinčių asmenų pagalbos sistemai šalyje įdiegti atsisakant žinybinių barjerų ir padidinant institucijų veiklos skaidrumą bei atskaitomybę visuomenei.

3.3. TARPTAUTINĖS PATIRTIES APŽVALGA

Pasaulio sveikatos organizacijos rezoliucija

2014 m. Pasaulio sveikatos organizacija (PSO) priėmė rezoliuciją¹, skirtą autizmo problematikai. Joje konstatuota, kad vaikų, kuriems nustatytas autizmas ir kiti raidos sutrikimai, skaičius nuolat auga, nors dalis asmenų lieka nediagnozuoti ar diagnozė būna netiksli. Pabrėžiama, kad ASS turintys asmenys negali lygiomis teisėmis dalyvauti visuomenės gyvenime, jie ir jų šeimos susiduria su socialinės stigos, izoliacijos ir diskriminacijos iššūkiais, o turintys mažas pajamas negauna tinkamos paramos ir paslaugų.

PSO rezoliucija ragino šalis nares:

1. sukurti arba atnaujinti ir įgyvendinti tinkamas viešosios politikos priemones, įstatymus ir daugiasektorinius planus, remiamus tinkamais resursais, kompleksškai sprendžiant specialiųjų ugdymosi poreikių turinčių asmenų problemas;
2. vykdyti viešinimo kampanijas prieš neįgaliųjų stigmatizaciją;
3. plėsti sveikatos ir socialines paslaugas;
4. įdiegti pirminės sveikatos priežiūros įstaigose ankstyvąją vaikų stebėseną siekiant laiku diagnozuoti autizmą ir kitus raidos sutrikimus;
5. stiprinti infrastruktūrą kompleksiniam problemų sprendimui, įskaitant socialinę globą, švietimą, socialinę rūpybą, intervenciją, reabilitaciją;
6. teikti socialinę ir psichologinę pagalbą asmenims su ASS ir jų šeimoms;
7. teikti paramą darbe ASS turintiems suaugusiesiems;
8. tobulinti sveikatos sektoriaus duomenų sistemas apie ASS ir kitus raidos sutrikimus, plėtoti tyrimus.

¹ World Health Assembly. (2014). *Comprehensive and coordinated efforts for the management of autism spectrum disorders*. Geneva.

Nauja dinamika autizmui

Skačiuojama, kad Europos Sąjungoje yra apie 5 milijonus asmenų (2018 m.), turinčių ASS. Dauguma jų patiria diskriminaciją ir socialinę atskirtį daugelyje gyvenimo sričių.

ASS turinčių asmenų interesams Europos Sąjungos politiniame kontekste atstovauja organizacija Autism-Europe. Jos iniciatyva 1996 m. Europos Parlamentas priėmė Chartiją², kurioje įvardijamos ASS asmenų teisės, iš kurių svarbiausios:

- gyventi savarankišką gyvenimą pagal savo galimybes;
- gauti tikslią diagnozę;
- turėti teisę į švietimo prieinamumą;
- būti įtrauktiems į sprendimus dėl savo ateities;
- turėti tinkamą būstą;
- gauti pagalbą, kuri leistų gyventi produktyvų, pagarbų ir nepriklausomą gyvenimą;
- gauti pajamas, kurios užtikrintų gyvenimui būtinas išlaidas;
- turėti teisę į tinkamą gydymą;
- turėti teisę į prasmingą darbą ir profesinį mokymą be diskriminacijos, atsižvelgiant į asmens pasirinkimą;
- turėti teisę į transporto prieinamumą ir mobilumo laisvę;
- turėti teisę į kultūrinį gyvenimą, pramogas ir sportą;
- turėti teisę į bendruomenės paslaugų prieinamumą;
- turėti teisę į seksualinį gyvenimą, santykius ir šeimą;
- turėti teisę į teisinį atstovavimą ir teisių gynimą;
- nebūti besąlygiškai izoliuotiems psichiatrinėje ligoninėje ar kitoje prievartos institucijoje;
- būti apsaugotiems nuo įžeidžiančio ir aplaidaus gydymo, piktnaudžiaujant farmakologiniais preparatais;
- asmeniškai ir su savo atstovais susipažinti su medicinine dokumentacija.

2015 m. Europos Parlamentas priėmė Rezoliuciją, kurioje konstatavo, kad autizmas yra visą gyvenimą trunkantis kompleksinis sutrikimas, kuris būdingas apie 1 proc. populiacijos ir daro įtaką asmens gebėjimams suvokti kasdienę informaciją, bendrauti su kitais žmonėmis. Nėra jokio gydymo, tačiau ankstyva ir intensyvi intervencija gali padėti sumažinti autizmo simptomus ir padidinti asmenų, turinčių ASS, savarankiškumą. Buvo konstatuota, kad Europoje dar nepakankamai anksti nustatomas ASS. Raginama, kad ES Taryba ir Komisija vadovautųsi strateginiu ir holistiniu požiūriu sprendamos ASS turintiems asmenims visą gyvenimą kylančius iššūkius, inicijuotų mokslinius tyrimus, keitimąsi gerąja intervencijos praktika, remtų abilitacijos paslaugas suaugusiems.

² Europos Parlamento deklaracijos. (1996, 2015). Prieiga per internetą:

<https://www.autismeurope.org/blog/1996/12/11/>

charter-for-persons-with-autism-1996/;

<https://www.autismeurope.org/blog/2015/09/01/the-european-parliament-written-declaration-on-autism/>

2018 m. buvo paskelbta Europos Komisijos remiama studija, skirta išanalizuoti autizmo paplitimą, kaštus, diagnozavimą ir taikomas intervencijas Europoje³. Kaip šios analizės rezultatas buvo paskelbtos rekomendacijos politikos vykdytojams, kurios apėmė keletą sričių:

1. ASS paplitimas. Rekomenduota sukurti gyventojų registrus, kad būtų galima nuolatos vykdyti ASS paplitimo stebėseną Europoje.
2. ASS našta sveikatos apsaugos sistemai. Reikia atlikti daugiau mokslinių tyrimų apie esamas paslaugas, norint įvertinti paslaugų efektyvumą, kaštų ir naudos santykį.
3. Diagnozė. Reikia skirti daugiau resursų ankstyvajai diagnostikai. Grupės ES šalių analizė parodė, kad pirmi įtarimai tėvams kyla vaikui sulaukus 25 mėn., o diagnozė patvirtinama tik 44 mėn., t. y. praėjus 19 mėnesių.
4. Suaugusieji su ASS. Įgyvendinti mokymų programas medicinos ir socialinių sričių specialistams, kad autistiški suaugusieji galėtų gauti profesionalines paslaugas.
5. Politikos formavimas. Šalys narės raginamos parengti daugiasektorinius veiksmų planus, kurie padėtų spręsti autistiškų asmenų problemas atsižvelgiant į Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją. Šalys skatinamos keistis patirtimi, pritaikyti europines pagalbos paslaugas.

2019 m. Autism-Europe paskelbė manifestą „Nauja dinamika autizmui“⁴, skirtą 2019 m. Europos parlamento rinkimams. Jame būsimieji Europos parlamento nariai raginami remti autistiškų asmenų teisių atstovavimą. Atkreipiamas dėmesys, kad autizmas kartais apibrėžiamas kaip „nematoma“ negalia lyginant su kitomis negaliomis, todėl autistiškų asmenų poreikiai dažnai pamirštami. Todėl raginama, kad ES narės priimtų daugiasektorines nacionalines strategijas ar veiksmų planus, geriau koordinuotų politikos įgyvendinimą tarp šalių, mažintų segregaciją, būtų geriau parengiamas personalas. Ypač akcentuota įtraukties svarba ir apribojimų švietime, darbe panaikinimas.

³ *Autism Spectrum Disorders in The European Union: Executive Summary*. (2018, 12-th of September).

⁴ *A New Dynamic for Autism*. (2019). *Autism -Europe Manifesto for the European Elections*.

Europos strategija dėl negalios

2018 m. visos ES šalys ratifikavo Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją (UNCRPD), jai įgyvendinti ES rengiama ES strategija dėl negalios 2021–2030 m., kurią numatoma paskelbti 2021 m.

ES rengiantis priimti Negalios strategiją 2021–2030 m., Autism-Europe pateikė siūlymus⁵, atspindinčius autistiškų žmonių ir jų šeimų lūkesčius. Siūlymuose, be kitų, išryškintos bendros autistiškų asmenų problemos ES kontekste:

1. Švietimo prieinamumas. Įvardytos problemos: per maža parama įtraukiamam švietimui; ugdymo planų lankstumo trūkumas, dėl to nepakankamai išnaudojamos galimybės pasinaudoti autistiškų mokinių stiprybėmis; profesinio mokymosi ir mokymosi visą gyvenimą galimybių stoka; didelis iškrentančių iš švietimo sistemos vaikų skaičius. Pateikta siūlymų: užtikrinti individualią pagalbą; sukurti bendrus kvalifikacinius reikalavimus mokinio padėjėjams; sukurti kovos su patyčiomis gaires.
2. Įsidarbinimo prieinamumas. Konstatuota, kad tik mažiau kaip 10 proc. autistiškų asmenų dirba. Dažniausiai tai mažai apmokami darbai. Darbdaviai nemato tokių žmonių gebėjimų ir potencialo. Todėl, be kita ko, siūloma, kad būtų pripažinti neįgalumo vertinimo kriterijai ir išvados (tai leistų asmenims dirbti užsienyje lygiomis teisėmis); nustatomas minimalus atlygis už darbą.
3. Diagnozė ir neįgalumo vertinimas. Trūksta adekvačių patikros programų; ilgai laukiama diagnozės nustatymo; nėra vieningų diagnostinių kriterijų visoje ES; trūksta kvalifikuotų specialistų diagnostikai. Rekomenduojama: kurti bendrus ES standartus ankstyvajai diagnostikai ir intervencijai; stiprinti kvalifikacijos tobulinimą.
4. Sveikatos paslaugų prieinamumas. Problemos: neefektyvios arba kenksmingos intervencijos; neadekvatus medikamentų skyrimas vaikams ir suaugusiems; nepakankamos bendrosios sveikatos priežiūros paslaugos. Rekomendacijos: skatinti bendrą ES ankstyvosios, faktais pagrįstos intervencijos gairių parengimą; padaryti tokias paslaugas prieinamas, mokyti medicinos personalą.
5. Individualios pagalbos bendruomenėje prieinamumas. Problemos: menkas lankstų, kokybiškų bendruomeninių paslaugų prieinamumas, vedantis prie institucionalizacijos; nepakankama parama autistiškų asmenų autonomijos ir apsisprendimo galimybei; nepakankama parama skirtinguose gyvenimo etapuose, pereinant nuo mokymosi prie darbinės veiklos. Rekomendacijos: ES lėšas naudoti ne institucinės globos įstaigų stiprinimui ir statybai, o bendruomeninių paslaugų kūrimui, stiprinant paramą pereinamaisiais gyvenimo laikotarpiais.
6. Parama šeimai. Problemos: žinoma atvejų, kada šeimos buvo neteisingai apkaltintos netinkama priežiūra dėl menkos socialinių darbuotojų kompetencijos autizmo srityje. Rekomendacijos: sudaryti galimybes šeimoms auginti vaikus namuose, o ne institucijose; suteikti šeimoms informaciją apie galimą pagalbą; skatinti europinę ilgalaikės globos iniciatyvą, suderintą su Neįgaliųjų teisių konvencija;

⁵ Autism-Europe feedback on the roadmap for the Disability rights strategy for 2021–30. Prieiga per internetą: <https://www.autismeurope.org/blog/2020/11/17/autism-europes-response-to-the-roadmap-for-the-disability-rights-strategy-2021-30/>

7. Teisingumo prieinamumas. Problemos: Europos šalių teisinė bazė neatsižvelgia į autistiškų žmonių galimybes, dėl to apribojama jų teisė balsuoti, pasirašyti teisinius dokumentus ir dalyvauti teisinėje sistemoje. Rekomendacijos: užtikrinti visų ES piliečių, turinčių negalią, galimybę balsuoti; numatyti galimybes ir priemones autistiškiems asmenims dalyvauti teisinėse procedūrose, atsižvelgiant į jų galimybes ir poreikius; sustabdyti prievartinį gydymą psichiatrinėse ligoninėse;
8. Skatinti autizmo supratimą ir pozityvų požiūrį į ASS turinčius žmones. Problema: autistiški asmenys susiduria su stigmatizacija visose gyvenimo srityse, todėl rekomenduojama minėti Autizmo supratimo dieną ES šalyse; remti informacinės kampanijas, gerinančias autizmo supratimą ir skatinančia toleranciją visuomenėje.

Pagalba ir paslaugos ASS turintiems asmenims Jungtinėje Karalystėje

Londone buvo atidaryta viena pirmųjų pasaulyje mokyklų vaikams, turintiems ASS. Į šią mokyklą vyko mokytis specialistai iš viso pasaulio. Vienas jų buvo Eric'as Schopler'is, kurio novatoriški autizmo tyrimai paskatino sukurti TEACCH metodiką (angl. *Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children*), dabar vieną labiausiai visame pasaulyje naudojamų mokymų programų vaikams, turintiems ASS. Ši specialioji mokykla pasiekė akivaizdžių rezultatų mokant ASS turinčius vaikus. Iki tol buvo manoma, kad jų neįmanoma mokyti, vienintelė prieinama pagalba buvo gydymas psichiatrinėje ligoninėje. Tad nenuostabu, kad ir šiandien Didžioji Britanija išlieka sėkmingu ir pirmaujančiu pavyzdžiu formuojant ASS politiką. 2009 m. šioje šalyje buvo patvirtintas kol kas vienintelis konkrečiai negaliai skirtas teisės aktas (angl. *Autism Act*, 2009). Teisės aktu buvo numatoma sukurti suaugusiųjų autizmo strategiją, kuri buvo parengta 2010 m.⁶ ir atnaujinta 2014 m.⁷ Strategijoje numatytos gairės, kuriomis remiantis vietinės valdžios turi sukurti ir įgyvendinti strategijas dėl mokymų specialistams ASS atpažinimo ir diagnozavimo, asmens pereinamųjų periodų (iš vaiko į suaugusiojo gyvenimą), įdarbinimo bei baudžiamosios teisės klausimais. 2019 m. rudenį buvo planuota išleisti atnaujintą nacionalinę strategiją, atskirai įtraukiančią vaikus ir jaunuolius, tačiau kol kas strategija nepasirodė. Visgi 2019 m. paslaugos ir pagalba ASS turintiems asmenims buvo įtrauktos į nacionalinės sveikatos sistemos ilgalaikį planą kaip prioritetinga sritis⁸. Įgyvendindama nacionalinės sveikatos sistemos įpareigojimus, vietinė valdžia diegia su ASS susijusias strategijas.

Sprendžiant konkrečius atvejus, pirmiausia vietinė valdžia sudaro ASS tarpdisciplininę specialistų grupę, kuri susideda iš sveikatos, įskaitant psichikos sveikatos, švietimo, socialinės srities vadybininkų ir specialistų bei tėvų ar globėjų, savanorių ir nevyriausybinių sektoriaus atstovų⁹. Tarpdisciplininė ASS grupė paskiria atsakingą žmogų už vietinio algoritmo sudarymą, t. y. atpažinimą, nukreipimą, diagnozavimą.

Tarpdisciplininė ASS grupė taip pat atsakinga už:

- įvairių įstaigų specialistų kompetencijų tobulinimą tarpinstituciniuose mokymuose plečiant supratimą apie ASS;
- reikiamų specialistų (sveikatos priežiūros, socialinės, švietimo ir nevyriausybinių sričių) išsamų supažindinimą su vietiniu ASS algoritmu;
- sklandų paslaugų perdavimą ir priėmimą, tęstinumą, kai ASS turintis asmuo sulaukia pilnametystės;
- nuolatinį duomenų rinkimą ir reguliary algoritmo auditą.

⁶ Department of Health. (2010). Fulfilling and rewarding lives. *The strategy for adults with autism in England*.

⁷ Department of Health. (2014). Think Autism Fulfilling and Rewarding Lives, the strategy for adults with autism in England: an update. *Social Care, Local Government and Care Partnership Directorate*.

⁸ NHS. (2019). *The NHS Long Term Plan*. Prieiga per internetą: <https://www.longtermplan.nhs.uk/>

⁹ National Institute for Health and Care Excellence. (2011). *Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis*. Prieiga per internetą: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>

Pagrindiniai tarpdisciplininės ASS grupės nariai yra:

- šeimos daktaras ar / ir pediatras ir vaikų psichiatras;
- logopedas;
- mokyklos psichologas;
- klinikinis psichologas;
- ergoterapeutas.

Jei įmanoma, į tarpdisciplininę ASS grupę įtraukiami papildomi nariai, pvz., pacientus namuose lankantys slaugos specialistai, socialiniai pedagogai ar socialiniai darbuotojai. Tarpdisciplininės ASS grupės nariai turi turėti šias kompetencijas ir gebėjimus:

- atlikti diagnostinį ASS testą;
- aptarti diagnostinio testo išvadas su tėvais (globėjais, rūpintojais) ir vaikais ar jaunuoliais;
- bendrauti su vaikais ir jaunuoliais, turinčiais ASS;
- tinkamai pranešti diagnozę tėvams (globėjams, rūpintojams);
- nuspręsti dėl diagnostikos (ar kitų paslaugų) poreikio;
- tėvų (globėjų, rūpintojų) (esant galimybei – vaiko ar jaunuolio) sutikimu pasidalyti informacija apie ASS diagnozę su paslaugų teikėjais, pvz., vienam iš grupės narių aplankant vaiko ar jaunuolio mokyklą;
- suteikti reikiamą informaciją vaikams ar jaunuoliams ir jų tėvams (globėjams, rūpintojams) apie jiems prieinamas paslaugas ir paramą.

Tarpdisciplininė ASS grupė turi kontaktinį asmenį, į kurį kreipiamasi visais su ASS turinčiu asmeniu susijusiais klausimais. Tarpdisciplininė ASS grupė gali atlikti arba nukreipti diagnostiniam testui vaikus ir jaunuolius, turinčius specialiųjų ugdymosi poreikių dėl sunkių klausos, regos, motorikos, mokymosi, intelekto, kalbos, psichikos sveikatos sutrikimų.

Jei jaunuoliams diagnostinis testas atliekamas artėjant pilnametystei, diagnostinį testą kartu atlieka specialistai, padedantys vaikams, ir specialistai, teikiantys paslaugas suaugusiems.

Atvejo vadybininkas iš ASS grupės skiriamas kiekvienam vaikui, kuriam planuojama atlikti ASS diagnostinį testą. Atvejo vadybininkas bendrauja su tėvais (globėjais, rūpintojais) visos grupės vardu, teikia informaciją apie diagnostinį testą ir kt.

Vaikai, turintys ASS, mokosi bendrojo ugdymo mokyklose, specialiosiose klasėse bendrojo ugdymo mokyklose ir specialiosiose mokyklose. Mokyklų pasirinkimo lygmuo dirbti su ASS turinčiais vaikais skiriasi. Mokyklose yra įdiegta „bičiulio sistema“ (angl. *buddy system*)¹⁰, kai su ASS turinčiu vaiku bendrauja kitas vaikas, kuris padeda suprasti neaiškias socialines situacijas, gali pranešti apie patyčias. Bendrojo ugdymo mokyklose

¹⁰ Autism Working Group. (2015). Autistic spectrum disorders. A guide to classroom practice. Prieiga per internetą: https://dera.ioe.ac.uk/6708/7/asd_classroom_practice_Redacted.pdf

daugumai vaikų yra skiriamas mokymosi asistentas. Mokyklose, teikiančiose pagrindinį išsilavinimą, sistema išlieka ta pati, tačiau jos turi daug mažiau resursų.

Vyrauja nuostata, kad įtraukusis švietimas *per se* nėra vertybė, jei atitinkamai nėra patenkinami vaiko poreikiai, t. y. vien pats faktas, kad vaikas mokosi bendrojo ugdymo, o ne specialiojoje mokykloje, nereiškia sėkmingos integracijos. Ir atvirkščiai, vien specialiųjų mokyklų egzistavimas su puikiais specialistais negarantuoja, kad bus atliepti esminiai ASS turinčių vaikų poreikiai. Tyrimai rodo, kad vaikams naudingas įtraukusis švietimas, bet tik tuo atveju, jei specialistai yra tam gerai paruošti. Remiamasi principu, jog esant poreikiui vaikas pirmiausia turėtų eiti į specialiąją mokyklą, o po to, įgijęs reikalingų įgūdžių, – į bendrojo ugdymo, bet ne atvirkščiai. Specialiojoje mokykloje vaikas gali išmokyti labiau jam pritaikytoje aplinkoje, kol bendrojo ugdymo mokykla pasiruošia priimti naujus mokinius struktūruodama aplinką, padarydama ją draugiškesnę ASS turintiems vaikams. Tokiu atveju labai svarbus specialistų vaidmuo pervedant vaiką iš vienos mokyklos į kitą, dažnai specialiosios mokyklos darbuotojai paruošia ir apmoko priimančios bendrojo ugdymo mokyklos specialistus. Laikomasi nuostatos, kad nėra vienos pačios efektyviausios metodologijos. Individualūs ugdymosi planai, kurie yra reguliuojami įstatymu, daugiausia sudaromi pagal TEACCH ir ABA (angl. *Applied Behavior Analysis*) programų principus.

Mokyklos yra vertinamos pagal tai, kaip gerai pasiruošė ir prisitaikė mokyti vaikus, turinčius ASS. Vertinimo metu stebima, ar:

- klasė ir bendra aplinka yra struktūruota, tyli;
- pašalinti perdėm stimuliuojantys objektai;
- mokykloje išdėstyti nukreipiamieji ženklai ir paveikslukai, žymintys skirtingas erdves, pritaikytas skirtingiems poreikiams;
- tėvai yra įtraukiami į reguliarius pasitarimus su mokytojais dėl ASS turinčių vaikų, egzistuoja rašytiniai įvykusių susirinkimų įrodymai;
- klasėse ar mokykloje yra išskirta erdvė, kur ASS turintis vaikas gali nusiraminti, pailsėti ir atsipalaiduoti;
- klasėse yra objektų, kurie yra įdomūs ASS turinčiam vaikui, skatina jo smalsumą; organizuojamos veiklos, atliepančios specifinius vaiko pomėgius;
- mokyklos turi ASS koordinatorių; mokyklos darbuotojai reguliariai dalyvauja ASS mokymuose, egzistuoja tai įrodanti dokumentacija;
- parengtos vidinės tvarkos dėl to, kaip paruošti ugdymosi planus ASS turintiems vaikams, mokytojai geba paruošti tokius planus savo mokiniams, kurie turi ASS;
- mokytojai geba pritaikyti ne vieną strategiją, kaip suvaldyti situaciją, kai ASS turintis vaikas netinkamai elgiasi, būna nerimastingas;
- vyksta nuolatinė mokinio mokymosi stebėseną ir analizę, atitinkamai keičiamas individualus ASS turinčio mokinio ugdymosi planas;
- mokymasis struktūruojamas taip, kad vaikas galėtų savo tempu mokytis dirbti individualiai, su partneriu ar grupėje; mokytojas geba įvertinti išylančius sunkumus socialinėse situacijose ir atitinkamai padeda ASS turinčiam vaikui.

Pagrindinės socialinio sektoriaus paslaugos yra šios:

1. susidraugavimo schemos, kurių metu vaikams yra teikiama parama namuose ar per laisvalaikio užsiėmimus;
2. priežiūros paslaugos, leidžiančios kitiems šeimos nariams praleisti šiek tiek laiko ne namie;
3. atokvėpio įstaigos, teikiančios paslaugas vakarais ar naktį;
4. finansinė parama;
5. neįgalumo įvertinimas prieš baigiant mokyklą¹¹.

Šioje srityje daug prisideda savanoriavimo organizacijos, kurios organizuoja užklausinę veiklą, žaidybines veiklas savaitgaliais ar atostogų metu. Namų priežiūros ir atokvėpio paslaugos darosi svarbesnės vaikui augant.

Vaikui sulaukus 14 metų, jam (jo šeimai) priskiriamas asmeninis patarėjas, kuris, bendradarbiaudamas su partnerių institucijomis ir suinteresuotomis šalimis, padeda pasiruošti periodui, kai vaikas taps pilnametis. Jei vaikai nusprendžia toliau mokytis universitete, jiems bus reikalingas specialus pasiruošimas, įgalinantis prisitaikyti prie mažiau struktūruotos mokymosi aplinkos. Kiti vaikai, kurie siekia toliau mokytis profesijos ar įsidarbinti, sulaukę 19 metų yra nukreipiami į specialias įgūdžių ugdymo ir įdarbinimo agentūras. Prireikus šios įstaigos gali teikti paramą iki jam sukaks 25 m.

Nepriklausomos ekspertų komandos įvertina teikiamas paslaugas pagal tam tikrus standartus¹². Įvertinimas siunčiamas Akreditavimo komitetui, kuris yra sudarytas iš nepriklausomų vyr. specialistų, sprendžiančių, ar analizuojamos paslaugos gali būti akredituotos. Akreditavimo proceso tikslas yra skatinti nuolatinį tobulėjimą, todėl net akredituotų paslaugų teikėjai gauna rekomendacijas, kuriose srityse jie galėtų patobulėti, nepamirštant suteikti reikiamų paskatų už vertingus pasiekimus. Paslaugų teikėjams, kurių paslaugos neakredituojamos, yra suteikiamas išsamus paaiškinimas ir gairės, ką būtina tobulinti, paskiriama kitos peržiūros data.

Vykdomi nuolatiniai mokymai specialistams. Išskiriami pagrindiniai mokymų tipai:

- Supratingumo didinimas: organizacijų rengiami mokymai, kurių rezultatas yra šiltesnė ir empatiškesnė aplinka, supanti ASS turinčius vaikus;
- Akredituoti mokymai: suteikia galimybę specialistams nuolat atnaujinti žinias ir susipažinti su naujausiais tyrimais bei pasiekimais ASS srityje.

Vietiniai specialistai siunčiami į 3–5 dienų seminarus, kuriuose jie mokosi TEACCH metodikos. Išsamesniems mokymams specialistai yra išsiunčiami 1–6 mėnesiams. Todėl šiandien ne viena vietinė valdžia turi savo TEACCH trenerius, kurie padeda įtraukti TEACCH į mokymo programas.

¹¹ National Autistic Society. (2020). *Support available for children and parents in England*.

¹² Autism Accreditation. *National Autistic Society*. Prieiga per internetą: <https://www.autism.org.uk/>

Kita mokymų programa, DLT (angl. *Daily Life Therapy*), nors netaikoma visa apimtimi, padėjo šalyje įdiegti požiūrį, kad kasdienės fizinio aktyvumo valandėlės yra būtinos, jos padeda sumažinti stresą ir netinkamą elgesį.

Pabrėžtina, kad visose mokymosi stadijose labai svarbus yra tėvų įsitraukimas. Tačiau, vaikui augant ar paslaugoms tampant labiau specializuotoms, neretai darosi sudėtinga ir toliau užtikrinti visokeriopą tėvų įsitraukimą. Šiai problemai spręsti yra kuriamos specialios programos, padedančios įtraukti tėvus į mokyklose taikomas elgesio suvaldymo strategijas, ar, institucionalizuotos globos atveju, lanksčiai derinami susitikimai, padedantys išlaikyti nuolatinį ryšį su vaiku. Nepamirštama atokvėpio ir priežiūros paslaugų svarba, kurios padeda tėvams išlaikyti psichologinę pusiausvyrą ir skirti dėmesio kitiems šeimos nariams. Tai ne tik stiprina ryšį su kitais šeimos nariais, bet ir padeda išlaikyti pozityvesnį ryšį su ASS turinčiu vaiku.

JAV – inovatyvių metodų pradininkės

Bene aktyviausia šalis ASS srityje vykdomuose moksliniuose tyrimuose ir taikomose metodikose yra JAV. Nors šalyje skirtingų valstijų teikiamos paslaugos itin skiriasi, visgi išskirtini bendri skirtingų sektorių bruožai.

Švietimas

Vienas esminių dokumentų, reguliuojančių ASS turinčių vaikų švietimą, yra Neįgalių asmenų švietimo teisės aktas (angl. *The Individuals with Disabilities Education Act*). Esminės teisės akto nuostatos yra: nemokamas ir poreikius atitinkantis švietimas; kiek įmanoma mažiausiai ribojanti aplinka (nepaisant negalios, vaikai turėtų mokytis kartu su kitais); procedūriniai saugikliai. Pastarieji apima teisinius mechanizmus, leidžiančius tėvams (globėjams, rūpintojams) ir vaikams tinkamai dalyvauti su vaiko švietimu susijusiuose procesuose. Pavyzdžiui, mokykla privalo:

- iš anksto perspėti tėvus (globėjus, rūpintojus) dėl mokyklose vyksiančių susitikimų ar pasitarimų, susijusių su jų vaiku;
- reguliariai peržiūrėti vaiko pasiekimus;
- suteikti galimybę tėvams (globėjams, rūpintojams) sutikti ar nesutikti su gautais akademinius įvertinimais;
- suteikti teisę paduoti mokyklą į teismą;
- suteikti teisę gauti nepriklausomą įvertinimą.

Bendrojo ugdymo mokyklose kiekvienas vaikas, kuriam diagnozuotas ASS, turi turėti individualų ugdymosi planą (angl. *Individualized Education Program*, IEP)¹³, kuris yra pritaikytas vaiko raidos lygiui ir jo poreikiams. Tokio plano egzistavimas teisiškai įgalina tėvus (globėjus, rūpintojus) siekti mokyklos atskaitingumo teikiant ASS vaiko poreikiams pritaikytą švietimą. Planuose numatomi išmatuojami pasiekimai, kurie yra vertinami metų laikotarpiu ir mokslo metų pabaigoje.

Svarbi švietimo dalis, įskaitant individualų ugdymosi planą, yra pereinamojo periodo paslaugos, t. y. paslaugos, susijusios su laikotarpiu, kai mokyklos rutiną keičia darbo paieškos, studijos ar tiesiog gyvenamojo būsto paieška¹⁴. Todėl, vaikui sulaukus 16 metų, individualiame ugdymosi plane turi atsispindėti konkretūs tikslai ir uždaviniai, būtini užtikrinti sklandų perėjimą iš vaiko į suaugusiojo gyvenimą. Pavyzdžiui, jei asmuo, baigęs mokyklą, ketina dirbti, atsižvelgiant į jo galimybes, poreikius ir norus, plane gali būti numatoma užduotis padirbėti mokyklos bendruomenėje, paskiriami žmonės, atsakingi už konkrečias užduotis. Baigus mokyklą,

¹³ Autism Now. (2020). *Individualized Education Programs*. Prieiga per internetą: <https://www.webmd.com/brain/autism/individualized-education-programs-ieps-for-autism>

¹⁴ Autism Now (2020). *Transition Planning for Students*. Prieiga per internetą: <https://autismnow.org/>

apie vaiką yra parengiamas pasiekimų aprašas (angl. *Summary of Performance, SOP*), kuriame atsispindi ne tik akademiniai vaiko pasiekimai, bet ir funkcinės analizės aspektai, taip pat rekomendacijos, kaip moksleiviui pasiekti tikslus įgijus vidurinį išsilavinimą.

2006 m. ir 2011 m. išleisti teisės aktai, reguliuojantys ASS tyrimus ir teikiamas paslaugas (angl. *The Combating Autism Act of 2006* ir *Combating Autism Reauthorization Act of 2011*). Šiais teisės aktais taip pat buvo įkurtas Tarpinstitucinis autizmo koordinavimo komitetas – federalinis patariamasis komitetas, kuris koordinuoja su ASS susijusias veiklas tarp valstybinių institucijų ir suinteresuotų šalių.

Remiantis minėtais teisės aktais, vystoma paslaugų sistema, kuri įtraukia ankstyvąją atranką, diagnozavimą ir intervencijas ASS turintiems vaikams. Norint užtikrinti šių paslaugų prieinamumą, rengiami mokymai specialistams, suteikiantys žinių, kaip atpažinti ir diagnozuoti ASS.

JAV sveikatos priežiūros sistemoje dominuoja privatus sveikatos draudimas, reguliuojamas vyriausybės. Prieinamos sveikatos priežiūros įstatymas (angl. *Affordable Care Act*) numato, kad privačios draudimo bendrovės negali atmesti, riboti ar papildomai apmokestinti paslaugų, susijusių su įgimtomis ligomis ar sutrikimais¹⁵. Visi draudimo planai privalo finansuoti diagnostines ASS paslaugas, kurios gali būti suteikiamos vaikams nuo 18 mėnesių. Įstatymas taip pat panaikino maksimalios sumos limitą, kurį draudimo bendrovės taikydavo, taip palikdamos ASS turinčius vaikus be paslaugų, kurios viršydavo numatytą limitą. Įstatymas numato, kad draudimo planai privalo įtraukti „esmines sveikatos naudas“ (angl. *essential health benefits*), t. y. prevencijos paslaugas, hospitalizaciją, gydytojų paskirtus vaistus ir kt.

Reguliuojant draudimo planus, daug galios turi atskiros valstijos¹⁶. Taigi, nors visos 50 valstijų numato, kad draudimo planai padengtų kompleksines paslaugas, susijusias su ASS, ne visos valstijos šią normą įgyvendina vienodai. Pavyzdžiui, visos valstijos yra numačiusios, kad ABA terapija turi būti kompensuojama, tačiau tam tikros valstijos yra nustačiusios maksimalų vaiko amžių. Valstijų nereguliuojami privatūs draudimo planai 33-ose valstijose (iš 50-ies) padengia ABA paslaugas.

Draudimo planai, kuriuos darbuotojams apmoka darbdavys, yra reguliuojami kitų teisės aktų¹⁷. 45 proc. įmonių, kurios turi daugiau nei 500 darbuotojų, dengia ABA ar kitas intensyvias elgesio terapijas. Valstybinio sektoriaus (angl. *Federal Employees*) darbuotojų draudimo planai privalo dengti ABA terapiją.

Piliečiai, kurių pajamos yra mažos, gauna specialų valstybės sveikatos draudimą¹⁸. Teisės aktai numato, kad toks draudimas turi padengti visas sveikatos priežiūros išlaidas, kurios yra mediciniškai būtinos. Dalis valstijų interpretuoja šią normą įtraukdamos, pavyzdžiui, ABA terapiją į mediciniškai būtinų terapijų šaką, dalis – ne. Kadangi šis draudimas apima daugiau nei 50 proc. JAV vaikų, tėvų organizacijos teisiškai kovoja valstijose, kurios kol kas nėra įtraukusios elgesio terapijų į mediciniškai būtinų paslaugų sąrašą.

¹⁵ Autism speaks. *Health Insurance Coverage for Autism*. Prieiga per internetą: <https://www.autismspeaks.org/>

¹⁶ Autism speaks. *State Regulated Health Benefit Plans*.

¹⁷ Autism speaks. *Federal Employees Health Benefits*.

¹⁸ Autism speaks. *Medicaid EPSDT*.

Atskirą dėmesį ASS skiria JAV kariuomenė¹⁹. JAV karių sveikatos draudimą dengia TRICARE planas. Šiuo planu naudojasi 9,2 mln. asmenų (kariai, karininkai, karo akademijos studentai ir jų šeimos nariai), įskaitant 2 mln. vaikų. Tarp jų 29 000 turi ASS diagnozę. Planas dengia ne tik įprastas sveikatos priežiūros paslaugas, bet ir ABA terapiją. Naudojimasis paslaugomis auga: 2009 m. tik 2 292 asmenys naudojo ABA terapiją, tuo tarpu 2014 m. – net 14 500. Specializuotos ASS paslaugos, sugrupuotos į specialią programą (angl. *Comprehensive Autism Care Demonstration*, ACD), per metus kainavo 268 milijonus JAV dolerių.

Valstijų apsaugos ir gynimo agentūros (angl. *State Protection and Advocacy Agencies P&S*) teikia paslaugas remdamosi Raidos negalių pagalbos ir teisių aktu (angl. *Developmental Disabilities Assistance and Bill of Rights Act*). Teisės aktas numato žmogaus teisių apsaugą, informacijos teikimą ir nukreipimą, skundų dėl neįgaliųjų teisių pažeidimų nagrinėjimą bei teisinį medijavimą sprendžiant problemines situacijas ir pažeidimus. Raidos neįgalumo valstijų tarybos (angl. *State Councils on Developmental Disabilities*) vykdo sisteminius pokyčius valstijos mastu:

- organizuoja mokymus apie ASS;
- teikia techninę pagalbą;
- supažindina piliečius su ASS problematika, esmine informacija, kovoja su stigma;
- informuoja politikos formuotojus apie geriausias praktikas ir esmines problemas;
- užtikrina, kad suinteresuotųjų šalių balsai pasiektų reikiamas institucijas;
- diegia naują progresyvių požiūrį į ASS turintiems asmenims skirtas paslaugas ir paramą.

¹⁹ Interagency Autism Coordinating Committee (IACC). *IACC Strategic Plan for Autism Spectrum Disorder (ASD) 2018–2019*. Prieiga per internetą: https://iacc.hhs.gov/publications/strategic-plan/2019/strategic_plan_2019.pdf?version=3

Australija – paslaugų pasirinkimo galimybės

Prieš dešimtmetį Australijoje patvirtinta nauja sistema asmenims su negalia, kuri pakeitė prieš tai veikusį decentralizuotą pagalbos modelį. 2013 m. išleistas Nacionalinis neįgalumo draudimo schemos teisės aktas (angl. *National Disability Insurance Scheme Act*, NDIS), kuris įveda federalinės politikos paradigmą. Esminė naujos politikos perspektyva – viso gyvenimo požiūris, t. y. skiriamas dėmesys ne tik tam, kokią naudą paslauga atneš dabar, bet ir kaip toji paslauga padės asmeniui vėliau užtikrinti visavertį gyvenimą, įsitraukti į bendruomenę, mokytis, dirbti ir pan. Todėl, atliekant ekonominio įvertinimo skaičiavimus, atsižvelgiama į naudą, kuri bus pasiekta ne tik einamaisiais biudžetinais metais, bet ir per visą asmens gyvenimą. Nepriklausomas NDIS įgyvendinimo įvertinimas konstatavo, kad teisės akto teisinė struktūra įgalina vyriausybę siekti tikslų ir principų, numatytų aptariamame teisės akte²⁰. Su ASS susijusios paslaugos yra reglamentuojamos NDIS.

Sistema veikia neilgai, todėl stengiamasi nuolat peržiūrėti ir vertinti paslaugų efektyvumą. Egzistuoja vieša duomenų bazė, kurioje prieinamos tokios atskaitos kaip „NDIS dalyvių pasiekimai“²¹. Pavyzdžiui, 2019 m. ataskaitoje pažymima, kad ASS turintys asmenys mažiau nei kitas negalias turintys asmenys įsitraukia į pagal amžių tinkamas veiklas, dalyvauja kultūrinėse ar religinėse praktikose ir yra menkliau įtraukiami į bendruomeninį gyvenimą. Tik 52,8 proc. tėvų, auginančių ASS turinčius vaikus, identifiko, kad jų vaikų rutina įsiliesia į kasdienį šeimos gyvenimą. Dar mažesnė dalis (50,2 proc.) tėvų gali pasakyti, kad jų vaikai geba susidraugauti su asmenimis ne iš šeimos rato. Ir nors skaičiai nėra džiuginantys, reikšminga tai, kad minėti rodikliai yra stebimi valstybės mastu. Kitoje analizėje, skirtoje ASS turinčių asmenų šeimos nariams ar globėjams, tiriama, kokia tikimybė, kad asmenų, turinčių ASS, šeimos nariai dirba pilnu etatu pagal neterminuotą sutartį; ar gebama ginti ASS turinčių asmenų interesus; ar žinoma, kur gali kreiptis pagalbos; ar šeima turi draugų, su kuriais bet kada gali išeiti iš namų atsikvėpti ir pan.²² Tai bene vienintelė valstybė, kaupianti tokius gausius duomenis apie neįgaliųjų pasitenkinimą gyvenimu ir gaunamų paslaugų poveikį.

Remiantis Negalios standartų švietimui 2005 m. teisės aktu (angl. *Disability Standard for Education 2005*), mokyklos yra įpareigosios įdiegti „tinkamas pritaikymo priemonės“ (angl. *Reasonable Adjustments*) įtraukiamam švietimui užtikrinti²³. Kadangi ši nuostata yra esminė, mokyklos turi oficialiai paaiškinti, jeigu tokių pritaikymo priemonių negali užtikrinti. Pritaikymo priemonėmis gali būti laikomos: rampų instaliavimas; dalyvavimo pamokose ir kontroliniuose darbuose pritaikymas (pvz., leidžiant atsakinėti žodžiu ar naudojantis technologijomis); mokymas dalimis, taip padarant informaciją lengviau suprantamą; dažnesnių pertraukėlių įvedimas ir pan.

²⁰ Independent review of the NDIS Act. (2015). Prieiga per internetą: <https://www.ndis.gov.au/>

²¹ NDIS. (2019). *NDIS Participant Outcomes*.

²² NDIS. (2019). *Outcomes and Goals*.

²³ Education and Training. (2005). *Making reasonable adjustments*. Victoria State Government. Prieiga per internetą: <https://www.education.vic.gov.au/school/teachers/learningneeds/Pages/reasonable-adjustments.aspx>

Kokių konkrečių pritaikymo priemonių vaikui reikės, yra derinama su moksleivio paramos grupe (angl. *Student Support Group*)²⁴. Tokios grupės sukuriamos moksleiviams su negalia ir moksleiviams, esantiems rizikos grupėje, pavyzdžiui, pabėgėliams. Grupė susideda iš mokyklos atstovų, tėvų (globėjų, rūpintojų), moksleivio ir susijusių institucijų atstovų. Jos tikslas yra ne tik aptarti reikalingas pritaikymo priemones, bet ir suderinti ugdymosi planą, keliant vaikui tikslus, kurie atitiktų vaiko raidą, būtų visapusiški ir orientuoti į ateitį. Keliami tikslai turi būti SMART (liet. protingi), t. y. specifiniai, konkretūs (angl. *specific*), išmatuojami (angl. *measurable*), suderinti (angl. *agreed*), aktualūs, prasmingi (angl. *relevant*) ir savalaikiai (angl. *timely*).

2020 m. Nacionalinio neįgalumo draudimo agentūra pavedė Australijos autizmo tyrimų tarybai nepriklausomai įvertinti egzistuojančius įrodymus dėl nefarmakologinių autizmo intervencijų vaikams iki 12 metų. Išskirti keturi esminiai efektyvių intervencijų principai:

1. visapusiškas įvertinimas;
2. asmuo ir jo šeima – centrinės figūros;
3. viso gyvenimo perspektyva;
4. intervencija, grindžiama moksliniais įrodymais²⁵.

Pirmuoju principu siekiama pabrėžti, kad įvertinimo metu svarbu ne tik pastebėti iššūkius keliančias sritis, bet ir vaiko su ASS stiprybes, pomėgius, tikslus. Tik atsižvelgus į minėtų faktorių visumą, galima kelti prasmingus siekius vaikui ir jo šeimai. Antruoju principu primenama, kad paslaugų gavėjai yra vaikas ir jo šeima, būtent jie turi į savas rutinas įlieti naujas praktikas, todėl jie yra lygiaverčiai partneriai dialoguose su specialistais. Trečiuoju principu pabrėžiama, kad skirtingais gyvenimo etapais (vaikystėje, paauglystėje, pasiekus brandą), prireiks skirtingų paslaugų ir paramos. Ketvirtuoju principu akcentuojama, kad intervencijos yra efektyviausios ir saugiausios tada, kai grindžiamos moksliniais įrodymais, klinicine patirtimi ir visokeriopa informacija (kiek tai įmanoma) apie vaiko ir jo šeimos prioritetus bei lūkesčius.

Remiantis šiais principais, atrinktos 8 esminės intervencijų kategorijos, kurios gali būti ir yra taikomos Australijoje.

Pirmoji elgesio intervencijų grupė yra grįsta vaiko įgūdžių formavimu bendravimo su kitais kontekste, skatinant tam tikro tipo rezultatus. Antroji raidos intervencijų grupė remiasi principu, kad vaikas įgyja naujų įgūdžių raidą atitinkančių interakcijų su kitais metu. Trečioji natūralistinės raidos elgesio intervencijų grupė jungia pirmosios ir antrosios intervencijų grupės principus. Ketvirtoji sensorinių intervencijų grupė yra grįsta principu, kad mokymosi procesas gali būti pastiprintas stebint, kaip vaikas reaguoja į tam tikrą sensorinį stimulą. Penktoji technologinių intervencijų grupė grindžiama idėja, kad technologijos gali būti naudojamos kaip pagalba vaikui mokytis ar įsitraukti į veiklas. Šeštoji gyvūnų pagalbos intervencijų grupė remiasi idėja, jog bendravimas su gyvūnu gali būti motyvuojantis, sukuriantis kontekstą, kuriame vaikas mokosi ir jaučiasi geriau. Septintoji kognityvinės elgesio terapijos intervencijų grupė grindžiama nuostata, kad žmonės gali

²⁴ Education and Training (2020). *Student Support Groups*. Victoria State Government. Prieiga per internetą: <https://www.education.vic.gov.au/Pages/default.aspx>

²⁵ NDIS (2020). *Autism CRC early intervention report*. Prieiga per internetą: <https://www.ndis.gov.au/>

išmokyti identifikuoti ir pakeisti neigiamas mintis bei su jomis susijusius poelgius ir taip daryti pozityvią įtaką emocijoms bei elgesiui. Aštuntoji TEACCH intervencijų grupė remiasi idėja, kad vaikai geriausiai mokosi naujų įgūdžių, kai užduotys ir aplinka yra pritaikytos vaiko mokymosi ypatumams.

Australijoje taip veikia Autizmo bendradarbiavimo tyrimų centrų programa (angl. *Autism Cooperative Research Centres programa, Autism CRC*), kurioje dalyvauja 56 konsorciumą sudarančios organizacijos – aukštosios mokyklos, nevyriausybinės organizacijos, sveikatos apsaugos įstaigos, vykdančios tyrimus, kuriančius įtrauktis, profesinių galimybių plėtros modelius siekiant padėti kurti neurokitoniškumui atvirą visuomenę.

Išvados ir siūlymai

1. Tarptautiniu mastu priimta dokumentų, raginančių šalis imtis konkrečių veiksmų ASS turinčių asmenų teisėms užtikrinti. Pasaulio sveikatos organizacija atkreipia dėmesį, kad vaikų, kuriems nustatytas autizmas ir kiti raidos sutrikimai, skaičius nuolat auga, ASS turintys asmenys negali lygiomis teisėmis dalyvauti visuomenės gyvenime, jie ir jų šeimos susiduria su socialinės stigmos, izoliacijos ir diskriminacijos iššūkiais, paslaugų trūkumo problemomis, ir ragina valstybes sukurti tinkamus viešosios politikos instrumentus, įstatymus, daugiasektorinius planus kompleksškai sprendžiant specialiųjų poreikių asmenų problemas. Europos Sąjungos institucijos – Europos Komisija ir Europos Parlamentas savo dokumentuose akcentuoja ASS turinčių asmenų teises į savarankišką gyvenimą, švietimo ir kitų paslaugų prieinamumą, teisę nebūti izoliuotiems psichiatrinėje ligoninėje. Europiniame kontekste šalys narės raginamos parengti daugiasektorinius veiksmų planus, kurie padėtų spręsti autistiškų asmenų problemas, atsižvelgiant į Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją. Autism-Europe manifeste raginama, kad šalys priimtų nacionalines strategijas ar veiksmų planus padėčiai gerinti. Lietuvoje 2019 m. buvo priimtas Pagalbos planas, kuris atnaujintas 2020–2024 m. laikotarpiui, taip atsižvelgiant į europinių institucijų gaires, įtraukiant jų siūlomas priemones, tačiau būtina nuolatinė nevyriausybinų organizacijų stebėseną, kaip šios viešosios politikos priemonės įgyvendinamos praktikoje.

2. Analizuojant Jungtinės Karalystės, Jungtinių Amerikos Valstijų ir Australijos patirtį, akivaizdu, kad šalys turi nuolat nacionaliniu lygmeniu veikiančius komitetus, apjungiančius suinteresuotas organizacijas, patvirtintas nacionalines strategijas, diegia inovatyvius metodus, taiko įvairius paslaugų finansavimo modelius. ASS vaikų ugdymas, sveikatos priežiūra organizuojama specialistų komandos, paskiriamas atvejo vadybininkas, mokykloje skiriami asistentai, parengiami individualūs ugdymo planai, pasitelkiami privatūs paslaugų teikėjai, specialistai nuolatos tobulina kvalifikaciją, užtikrinama paslaugų stebėseną ir tobulinimas.

Lietuvoje, organizuojant ASS vaikų švietimą, sveikatos paslaugas, taip pat bandoma taikyti komandinio darbo principus, tačiau komandinis darbas siejamas su konkrečia institucija: viena specialistų komanda dirba sveikatos priežiūros įstaigoje, kita komanda švietimo įstaigoje, atskirai pagalba teikiama socialinės globos įstaigoje, atskirai siūlomos privataus sektoriaus paslaugos. Tokia sistema neleidžia užtikrinti visuminio ugdymo, taikomų terapijos metodų efektyvumo, bendro ugdymo tikslų formulavimo ir suvokimo bei pažangos stebėsenos. Dažniausiai šios situacijos vadybininkais tampa tėvai, kurie ne visais atvejais pajėgūs priimti teisingus sprendimus, stokoja profesinių žinių, organizacinių gebėjimų, finansinių išteklių, o jų vaikams būtinų paslaugų teikimas išskaidomas po įvairias įstaigas. Todėl siūloma Lietuvoje, pasinaudojant esamu VU Santaros klinikų Vaiko raidos centro, LASUC Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriaus, patyrusių privačių paslaugų teikėjų, teikiančių taikomosios elgesio analizės paslaugas, taip pat asociacijos „Kitoks vaikas“ patirtimi, sukurti vieningesnį paslaugų teikimo modelį ASS turinčiam asmeniui ir šeimai, apimančią viso gyvenimo perspektyvą, ir jį pritaikyti praktikoje.

3. Analizuotose šalyse didesniu ar mažesniu mastu ASS turintiems asmenims apmokamos diagnostinės nustatymo, terapijos paslaugos. Jungtinėse Amerikos Valstijose ABA terapija kompensuojama, tačiau tam tikros valstijos yra nustačiusios maksimalų vaiko amžių. Valstijų nereguliuojami privatūs draudimo planai 33-ose valstijose (iš 50-ies) padengia ABA paslaugas. Atskirą dėmesį ASS skiria JAV kariuomenė. JAV karių sveika-

tos draudimą dengia TRICARE planas, kuriuo naudojasi 9,2 mln. asmenų (kariai, karininkai, karo akademijos studentai ir jų šeimos nariai), įskaitant 2 mln. vaikų. Tarp jų 29 000 turi ASS diagnozę. Planas dengia ne tik įprastas sveikatos priežiūros paslaugas, bet ir ABA terapiją. Australijoje ASS turintiems asmenims sudaromas individualus planas, galima pasirinkti terapijos formą (taip pat ir ABA), paslaugų teikėją. Individualaus plano priemonėms, pasirinkai terapijai apmokėti skiriama nuo 15 iki 150 tūkst. eurų.

Lietuvoje paslaugų krepšelis vienam ASS turinčiam asmeniui nėra skaičiuojamas, nes paslaugos teikiamos skirtingų sektorių institucijų, turinčių savą asignavimų skirstymo metodiką. ASS turintiems asmenims Lietuvoje paslaugų pasirinkimą riboja pasiūla. Tyrimas parodė, kad ji labai ribota mažose savivaldybėse, o jeigu kreipiamasi į privačius teikėjus, paslaugos neapmokamos valstybės lėšomis. Siūloma Lietuvoje sukurti „paslaugų krepšelio“ modelį, kad ASS turintis asmuo, turėdamas tam tikrą lėšų sumą, galėtų pasirinkti norimas paslaugas tiek iš valstybinių, tiek iš privačių paslaugų pagal parengtą individualų planą.

4. Individualūs ugdymo ar visuminiai planai yra vienas svarbiausių dokumentų, reglamentuojančių tiek ugdymo kryptis, tiek skiriamų lėšų panaudojimą. Nepaisant paslaugų organizavimo skirtumų, visos trys valstybės naudoja individualius ugdymosi planus. Tokių planų kūrimas individualiai kiekvienam ASS turinčiam vaikui įgalina vaikus siekti apčiuopiamų tikslų, tėvus – sekti vaiko pasiekimus ir reikalauti institucijų atskaitingumo, o specialistus – turėti konkrečias gaires dirbant su ASS turinčiais vaikais. Lietuvoje privalomas pagalbos planų sudarymo reikalavimas keliamas tik ugdymo įstaigoje, tuo tarpu socialinės apsaugos, sveikatos sektoriuose tokių reikalavimų nėra. Todėl siūlytina LASUC Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriui, įgyvendinant 2020–2024 m. Pagalbos plano priemones, sukurti individualių planų rengimo ir taikymo metodikas, jas susiejant su konkrečių terapinių metodų taikymu ir paslaugų finansavimu.

5. Nors teikiamų intervencijų spektras skiriasi, visos valstybės užtikrina bent vienos mokslo grįstos intervencijos prieinamumą. Dažniausiai naudojamos intervencijos yra taikomoji elgesio terapija (ABA) arba ar jos atšakos ir TEACCH. Šių paslaugų prieinamumas yra laikomas būtinu ne tik žmogaus teisių, bet ir efektyvumo prasme – suteikus ankstyvąją intensyvią intervenciją, tolimesnis ASS turinčių asmenų dalyvavimas visuomeniniame ekonominiame šalies gyvenime įgauna didesnes perspektyvas. Todėl Lietuvos teisės aktuose reikėtų konkretizuoti taikomas terapijos metodikas, apibrėžti jų gaires, tikslus, apimtis, reikalavimus specialistams neapsiribojant tik bendro pobūdžio metodų aprašais, universaliai taikomiems visiems sutrikimams.

3.4. AUTIZMO EKONOMIKA

Norint rasti tinkamiausius politinius sprendimus, mokslinėje literatūroje yra atlikta ekonominių skaičiavimų, kuriais bandoma nustatyti su ASS susijusius kaštus valstybei ir asmeniui. Daugiausia tokių analizų yra atlikta remiantis JAV ir JK duomenimis. Nuo 1997 m. iki 2020 m. minėtų šalių skaičiavimų rezultatai patenka į 1–4 mln. eurų intervalą (viso gyvenimo ASS išlaidos vienam asmeniui, neturinčiam antrinių negalių) (Cakir ir kt., 2020; Knapp ir kt., 2009; Ganz, 2007; Buescher ir kt., 2014)¹. Į šiuos kaštus įtraukiamos ne tik tiesioginės išlaidos, t. y. terapijos, vaistai, specializuotos švietimo paslaugos ir pan., bet ir netiesioginės išlaidos, t. y. prarastos tėvų pajamos visiškai atsisakius ar sumažinus darbo krūvį norint pasirūpinti vaiku. Tyrėjai skirsto kaštus į „bloguosius“ ir „geruosius“: geraisiais kaštais laikomos išlaidos, skirtos efektyvioms, mokslo patvirtintoms intervencijoms, o „blogosiomis“ išlaidomis laikomos tėvų prarastos pajamos dėl nedarbo, nes būtent šie kaštai identifikuoja sistemos neefektyvumą teikiant pagalbą šeimoms, auginančioms ASS turinčius vaikus. Naujausia ekonominė analizė parodė, kad pagrindinėms išlaidoms yra priskiriamas šeimos narių nedarbas, susijęs su ASS turinčio vaiko rūpyba. Autoriai nurodo, kad sumažinti viešąsias išlaidas šioje srityje galima taikant vaikams ankstyvąją intensyvią elgesio terapiją (angl. *Early Intensive Behavioral Intervention*, EIB) (Cakir ir kt., 2020). Nors tokia terapija kainuotų daugiau taikymo pradžioje (JAV apie 17 500 Eur metams), vėliau šios išlaidos būtų kompensuotos dėl didesnių šeimos narių ir pačių ASS turinčių asmenų profesinės veiklos galimybių.

2015–2018 m. Europos komisija finansavo pilotinį projektą SANCO/2014/C2/035, skirtą nustatyti ASS sergamumą, su ASS susijusius kaštus bei diagnostavimo ir intervencijų būdus Europoje. Internetinės apklausos būdu buvo apklausta 1667 ASS turinčių asmenų ar jų šeimos narių 12-oje Europos šalių. Respondentų buvo klausiama apie per paskutiniuosius šešis mėnesius patirtas išlaidas, susijusias su ASS, tokias kaip sveikatos priežiūros, socialinių ir švietimo paslaugų, būsto. Respondentai taip pat suteikė informacijos apie prarastą produktyvumą, t. y. dėl su ASS rūpyba susijusių darbinių valandų praradimo. Pavyzdžiui, jei ASS turinčio vaiko mama įprastai dirbdavo 8 val. per dieną, o dabar dirba 3 val., skaičiuojama, jog prarastos 5 darbo valandos. Įprastai tokios darbo valandos įkainojamos proporcingai vidutiniam atlyginimui. Skaičiuojant ne tik tiesiogines išlaidas, akivaizdu, kad prarastas produktyvumas dažniausiai tampa svariausiais kaštais, susijusiais su ASS. Tiesioginės išlaidos tarp 12 Europos šalių šešiams mėnesiams svyravo nuo 797 Eur Rumunijoje iki 11 189 Eur Danijoje. Didžiausią išlaidų dalį sudarė specialiojo ugdymo paslaugos. Papildoma pagalba mokantis, sveikatos priežiūros ir socialinio sektoriaus paslaugos – trys dalys, pareikalavusios daugiausia tiesioginių išlaidų po specialiojo ugdymo. Su prarastu produktyvumu susiję kaštai šešiams mėnesiams svyravo nuo 307 Eur Lenkijoje iki 4 467,4 Eur Austrijoje (ASDEU, 2018)².

¹ Buescher, A. V., Cidav, Z., Knapp, M. & Mandell, D. S. (2014). Costs of autism spectrum disorders in the United Kingdom and the United States. *JAMA pediatrics*, 168(8), 721–728. Cakir, J., Frye, R. E. & Walker, S. J. (2020). The lifetime social cost of autism: 1990–2029. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 72, 101502. Ganz, M. L. (2007). The lifetime distribution of the incremental societal costs of autism. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 161(4), 343–349. Knapp, M., Romeo, R. & Beecham, J. (2009). Economic cost of autism in the UK. *Autism*, 13(3), 317–336.

² Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU). ((2018, September). *Executive Summary*. Prieiga per internetą: <http://asdeu.eu/wp-content/uploads/2016/12/ASDEUExecSummary27September2018.pdf>

ASS kaina šeimoms ir valstybei

Lietuvoje nėra atlikta ekonominių prognozių, kiek galimai siektų vieno ASS turinčio asmens visą gyvenimą trunkančių paslaugų kaštai, kiek jie mažėtų investavus į ankstyvąją intervenciją ir tęstinį ugdymą. Bendraeuropinės tendencijos finansuojant ASS paslaugas identifikuojamos ir Lietuvoje. Nepakankamas, neefektyvias ir, ypač regionuose, ribotai prieinamas paslaugas savo lėšomis kompensuoja patys tėvai, kartu susidurdami ir su priverstiniu profesinės karjeros keitimu bei uždarbio ir šeimos pajamų mažėjimu.

Vykdytame Tyrime buvo siekiama palyginti 2016 m. ir 2020 m. duomenis ir nustatyti, kaip keitėsi asmeninės tėvų išlaidos, skiriamos papildomoms ASS paslaugoms. 2020 m. apklausoje pakartoti 2016 m. apklausos klausimai apie ASS turinčių vaikų ir jaunuolių tėvų savo vaikų pagalbai išleidžiamas lėšas. 2020 m. apklausa parodė, kad išlaidos auga: vidutiniškai iki 300 Eur per mėnesį skiria 32 proc. respondentų, 301–500 Eur skiria dar 32 proc. respondentų, o 28 proc. respondentų skiria daugiau nei 500 Eur. Abiejų tyrimų metu respondentų klausta, kiek jie norėtų savo vaiko reabilitacijai, gydymui ir pagalbai išleisti lėšų, jeigu turėtų tokią galimybę. 2020 m. tėvų apklausos rezultatai rodo, kad tiek lėšų, kiek norėtų, išleidžia 13 proc. respondentų. Daugiau nei pusės norimų lėšų trūko 26 proc. respondentų, lygiai pusės – 15 proc. respondentų, o mažiau nei pusės – 33 proc. respondentų.

Reikėtų įvertinti, kad vidutinis mėnesinis bruto (neatskaičius darbuotojo mokesčių) darbo užmokestis šalies ūkyje (be individualių įmonių) 2020 m. trečiąjį ketvirtį Vilniaus regione buvo 1 603,4 Eur, kituose šalies regionuose svyravo tarp 1 181–1 442 Eur, o vidutinis mėnesinis neto (atskaičius darbuotojo mokesčius) darbo užmokestis šalies ūkyje sudarė 889,2 Eur. Atsižvelgiant į šiuos rodiklius, darytina išvada, kad 60 proc. tėvų ASS paslaugoms skiria 300, 500 eurų ir daugiau asmeninių lėšų per mėnesį, o tai sudaro žymią dalį ar net viršija vidutinį mėnesinį šalies darbo užmokestį. Tendencija, kad privačios papildomos kokybiškos ar papildomai apmokamos viešosios paslaugos prieinamos tik mažai daliai pasiturinčių šeimų, nekinta jau ne vienerius metus. Todėl ASS turinčių vaikų, augančių didesnes pajamas turinčių, labiau išsilavinusių tėvų šeimose, gyvenančių Vilniuje arba Kaune, viso gyvenimo ir raidos trajektorija vertintina palankiau, ypač dėl didesnių intensyvesnės ankstyvosios intervencijos galimybių.

ASS šeimų atskirties ir ekonominių nepriteklių mažinimo kontekste ypač sveikintinas žingsnis – universalios išmokos vaikui įdiegimas. „Vaiko pinigai“ skiriami ir mokami kiekvienam vaikui nuo gimimo dienos iki 18 metų. Išmokų vaikams įstatyme nustatytas išmokos vaikui mokėjimas iki 21 metų, nes pagal Švietimo įstatymą (14 str. 6 d.) mokiniai, turintys labai didelių ir didelių specialiųjų ugdymosi poreikių, bendrojo ugdymo mokyklose (klasėse), skirtose mokiniams, turintiems specialiųjų ugdymosi poreikių, gali mokytis iki 21 metų. Todėl, siekiant užtikrinti visiems vaikams vienodas sąlygas gauti vaiko pinigus iki jie baigs bendrojo ugdymo programą (t. y. įgis vidurinį išsilavinimą), išmoka vaikui mokama iki 21 metų. Nuo 2020 m. sausio 1 d. kiekvienam neįgaliam vaikui (asmeniui), kuriam nustatytas neįgalumo lygis arba 55 proc. ir mažesnis darbingumo lygis, papildomai skiriama 40,17 Eur (1,03 bazinės socialinės išmokos dydžio) išmoka per mėnesį. Šios išmokos, kartu su šalpos neįgalumo pensijomis, tikslinėmis kompensacijomis neįgaliesiems vaikams, sudaro galimybes ASS šeimoms užtikrinti aukštesnę gyvenimo ir vaikų ugdymo kokybę.

Pozityviu sprendimu, gerinančiu ankstyvąją diagnostiką, laikytinas vaiko psichomotorinės raidos įvertinimo įtraukimas į Pirminės ambulatorinės sveikatos priežiūros paslaugų, už kurias mokamas skatinamasis priedas, sąrašą. Valstybinės ligonių kasos duomenimis, 2019 m. suteikta 24 317 tokių paslaugų. Tai didina ankstyvos diagnostės galimybę ir sudaro sąlygas anksčiau pradėti tinkamą intervenciją, gerinant ASS turinčio vaiko ateities raidos perspektyvą ir potencialiai mažinant išlaidas, reikalingas teikiant pagalbą visą gyvenimą.

Didėjant autizmo sutrikimų atvejų skaičiui, didėjo ir Privalomojo sveikatos draudimo fondo biudžeto išlaidos vaiko raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugoms. Jeigu 2018 m. tokių paslaugų buvo suteikta 176 411 vnt., tai 2019 m. 201 909 vnt., už tai sumokant 11 000 708 Eur.

Šių paslaugų auditas parodė, dalyje įstaigų nustatyti darbo laiko apskaitos pažeidimai, kai medicininuose dokumentuose nurodyti specialistai paslaugų teikimo metu atostogavo arba buvo kvalifikacijos tobulinimo kursuose, todėl svarstytinas klausimas dėl šių paslaugų teikimo modelio tobulinimo³.

Lietuvos sveikatos sistemoje veikia centralizuotas, vertikalus VRSAR paslaugų modelis, kurio apačioje – sveikatos priežiūros įstaigos (toliau – ASPI), vidurinėje grandyje – Regioniniai abilitacijos centrai (toliau – RAC), o viršuje – Universiteto abilitacijos centrai (toliau – UAC). Pagal šiuo metu tobulinamus teisės aktus numatoma, kad vaikų abilitacijos paslaugoms pacientai labiausiai bus koncentruojami į RAC ir UAC. Abiejų šių subjektų kategorijos priklauso ir yra kontroliuojamos arba savivaldybių, arba valstybės per Sveikatos apsaugos ministeriją. Tačiau ilgametė praktika abilitacijos paslaugų srityje parodė, jog valstybės teikiamos vaikų abilitacijos ir reabilitacijos paslaugos yra neefektyvios, dažnai būna sunkiai prieinamos, joms trūksta lankstumo, prisitaikymo prie individualių paciento poreikių, o vykdant pertvarką neatliekama ekonominė sprendimų analizė.

Tyrimas parodė, kad absoliuti dauguma tėvų – net 70 proc. nurodė, kad jų vaikai negauna ir nėra gavę psichosocialinės reabilitacijos paslaugų psichikos sveikatos centruose, o teikiamų paslaugų kokybė kelia abejonių. Tyrimo vykdymo metu nemaža dalis įstaigų nepateikė jokių atsakymų į pateiktą klausimyną apie paslaugas, nors buvo raginama raštu ir žodžiu, o išanalizavus kai kurių įstaigų oficialias interneto svetaines trūko informacijos apie teikiamas paslaugas. Todėl kyla pagrįstų klausimų, kaip informaciją apie teikiamas paslaugas sužino potencialūs pacientai.

Šie pavyzdžiai iliustruoja, kad nepapakanka vien tik tobulinti valstybinę, centralizuotą, vertikalią sistemą, siūlytina ją organizuoti horizontaliu būdu į šių paslaugų teikimą įtraukiant privačius paslaugų teikėjus ir taip didinant konkurenciją, paslaugų pasirinkimą ir optimizuojant kaštus. Pacientams reikia sudaryti galimybę pasirinkti įvairių tiekėjų paslaugas, nes ir šis Tyrimas iliustruoja, kad kai kurios privačių teikėjų paslaugos pacientų vertinamos geriau. Būtina atsižvelgti į tai, kad sveikatos priežiūros įstaigos visų pirma teikia diagnozę, o tolimesnis visą gyvenimą trunkantis ugdymas bei kita pagalba turėtų tapti švietimo ir socialinės apsaugos sistemų rūpesčiu. Todėl paslaugų klasterizacija neturi apsiriboti tik sveikatos apsaugos sistema.

³ Valstybinė ligonių kasa. (2020). *Valstybinės ligonių kasos raštas Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijai* (2020 m. rugpjūčio 10 d. Nr.9 – 16275).

Mokytojų padėjėjų finansavimas

2020 m. birželio mėn. Seimas patvirtino Švietimo įstatymo pakeitimo projektą, kuris naikina diskriminuojančias nuostatas negalią ir specialiųjų ugdymosi poreikių turintiems vaikams ir numato jiems sudaryti galimybę mokytis bendrojo ugdymo mokykloje talkinant padėjėjams⁴. Numatyta, kad naujos Švietimo įstatymo nuostatos būtų įgyvendinamos palaipsniui ir galutinai įsigaliojotų nuo 2024 m. rugsėjo 1 d. Švietimo, mokslo ir sporto ministerijos skaičiavimais, tam 2021–2024 m. iš valstybės biudžeto reikėtų skirti apie 173 mln. eurų. Kasmet nuo 2021 m. reikalinga suma būtų daugiau nei 28 mln. eurų.

Remiantis paskelbtais planais, numatoma įsteigti apie 1 525 papildomus švietimo pagalbos etatus (iš viso 6 100 etatų 2021–2024 metais), siekiant užtikrinti pagalbos prieinamumą; skatinti finansiškai bendrosios paskirties mokyklas, steigti specialiojo ugdymo klases (grupes), plėtojant jose reikiamą pagalbą ir paslaugas, taip mažinant specialiųjų mokyklų poreikį. Atkreiptas dėmesys ir į poreikį pritraukti naujų specialistų į ugdymo įstaigas, didinti šių pareigybių patrauklumą pedagoginėse, psichologinėse ar švietimo pagalbos tarnybose, siekiant konkurencingo darbo užmokesčio. Šiuo metu pagalbos mokiniui specialistų darbo krūvio sandara svyruoja nuo 23 val. per sav. (spec. pedagogai mokyklose) iki 40 val. per sav. (spec. pedagogai, logopedai, surdopedagogai, tiflopedagogai, dirbantys PPT, psichologai). Siūloma suvienodinti pagalbos mokiniui specialistų darbo krūvio sandarą, nustatant 36 val. per sav.⁵. Tokie planai, jeigu jie bus įgyvendinti, iš esmės pagerintų ASS turinčių vaikų įtraukties galimybes švietimo sistemoje.

Pagal dabar galiojančią tvarką, mokytojo padėjėjas gali būti apmokamas iš mokymo lėšų, skirtų švietimo pagalbai, dalies. Jei šių lėšų nepakanka, savivaldybė jas skiria iš persikirstomų 2,4 proc. mokymo lėšų. Minėtas lėšas (švietimo pagalbai ir 2,4 proc.) savivaldybės skirsto savo nustatyta tvarka. Siekiant užtikrinti tolygią minėtą mokytojo padėjėjo pagalbą, turėtų būti numatyta papildomų mokymo lėšų. Tai įvertinta teikiant minimą įstatymą – lėšų poreikis skirtas „užtikrinti bazinės švietimo pagalbos paslaugas mokiniams, besimokantiems pagal ikimokyklinio, priešmokyklinio, bendrojo ugdymo ir profesinio mokymo programas, įsteigiant 6 096 papildomus švietimo pagalbos etatus (lėšų poreikis – 105 tūkst. Eur 2021–2024 m.).

⁴ Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo nr. I-1489 5, 14, 21, 29, 30, 34 ir 36 straipsnių pakeitimo ir įstatymo papildymo 451 straipsniu įstatymo projektas (2020 m. gegužės 25 d. Nr. 20-7718). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAP/55d2363085eb11eaa51db668f0092944?positionInSearchResults=10&searchModelUUID=131729c5-4dcb-4943-8913-e9eb601a45ef>

⁵ Aiškinamasis raštas „Dėl Lietuvos Respublikos švietimo įstatymo nr. I-1489 5, 14, 21, 29, 30, 34 ir 36 straipsnių pakeitimo ir įstatymo papildymo 451 straipsniu įstatymo projekto“ (2020 m. gegužės 25 d. Nr. 20-7718). Prieiga per internetą: <https://e-seimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAP/806a22619cbe11eaa51db668f0092944?positionInSearchResults=9&searchModelUUID=383d25f4-611c-4319-9db1-cc60a9f4ae86>

Darytina išvada, kad mokytojo padėjėjų skaičiaus didinimas yra susietas su Švietimo įstatymo pataisų įsigaliojimu ir jam reikalingu finansavimu, todėl artimiausiu laikotarpiu mokytojų padėjėjų skyrimas priklausys tik nuo vietos savivaldybių sprendimų.

Situacija, kai 2019 m. 39 289 specialiųjų poreikių vaikams skiriami tik 2069 padėjėjų etatai, mažina švietimo paslaugų prieinamumą ASS turintiems vaikams, toliau pažeidžiant jų teises ir stiprinant socialinę izoliaciją.

Viešųjų finansų panaudojimo problemos

Lietuvoje su autizmo sutrikimais susijusių sveikatos, švietimo, socialinės apsaugos sričių problemų sprendimai finansuojami viešosiomis trijų ministerijų kompetencijai priklausančiomis lėšomis. Vienas iš finansavimo šaltinių – Europos struktūrinių fondų lėšos, skiriamos socialinėms inovacijoms diegti. Inovacijomis galėtume laikyti naujų veiksmingų diagnostikos ir gydymo metodų diegimą, naujų darbo modelių sukūrimą ir pritaikymą, inovatyvių paslaugų plėtrą, specialistų kvalifikacijos tobulinimą. Tačiau, kaip rodo konkrečių atvejų – projektų ir jų veiklų analizė, finansavimo prioritetai pasirenkami neturint mokslinio pagrindo ir nesiremiant tarptautine praktika bei tyrimais (pvz., delfinų, šunų, žirgų asistuojamosios terapijos metodikos tyrimų finansavimas) arba vykdomuose projektuose per 2–3 metus nepasiekama jokių planuotų rezultatų (diagnostikos testų, metodikos sukūrimo projektai), arba kyla abejonių dėl vykdomų viešųjų pirkimų skaidrumo (pvz., Nacionalinės švietimo agentūros vykdytas pirkimas „Autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų gebėjimų vertinimui ir jų ugdymui skirto vertinimo instrumento vertimo, adaptavimo ir standartizavimo paslaugos“⁶).

Netinkamai, lyginat su sprendžiamos problemos mastais, panaudojami ir turimi biudžetiniai resursai. Lietuvos aklųjų ir silpnaregių ugdymo centre (toliau – LASUC) 2019 m. buvo įsteigtas Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius. Tai yra neabejotinai teisingas, nors ir gerokai pavėluots, žingsnis reaguojant į didėjantį sutrikimų skaičių ir bendrojo ugdymo sistemai kylančius iššūkius. Steigiant šį struktūrinį padalinį buvo planuota, kad jau 2019 m. bus teikiama pagalba apie 150 ASS turinčių vaikų⁷. Tačiau, pagal 2020 m. IV ketvirčio informaciją, tiesioginė pagalba vaikams taip ir nepradėta teikti, nors buvo atliktas remontas, įsigyta priemonių, skirtų vaikams ugdyti.

LASUC užimamos patalpos 12 452 kv. m, veikia bendrabutis, sporto salė ir t. t., nors ugdomų vaikų skaičius nuolatos mažėja: 2018 m. duomenimis, jų buvo tik apie 50, o faktinis darbuotojų skaičius viršijo 100. Tuo tarpu Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriuje dirbo tik 7 darbuotojai, nors, Higienos instituto duomenimis, absoliutus raidos sutrikimų turinčių vaikų skaičius padidėjo nuo 1308 (2015 m.) iki 2257 (2019 m.). Atkreiptinas dėmesys, kad LASUC verčiasi ir komercine veikla: nuomuojamos patalpos, skirtos sandėliams, sporto, dziudo salės. Tuo pačiu adresu, kaip ir LASUC, veikia automobilių stovėjimo aikštelė, privatus darželis. Be to LASUC, nors ir disponuoja dideliu personalo skaičiumi, patalpomis, gauna biudžetinį finansavimą, papildomą finansavimą iš ESF projektų, dalyvauja kitų institucijų skelbiamuose konkursuose papildomoms lėšoms gauti, taip konkuruodamas su nevyriausybinų organizacijų teikiama projektais.

⁶ Centrinis viešųjų pirkimų portalas. *Pirkimo procedūros rezultatai (direktyva 2014/24/ES)*. Prieiga per internetą: <https://cvpp.eviesiejiirkimai.lt/Notice/Details/2020-622776>

⁷ Remtasi 2018 m. lapkričio 27 d. konferencijos „Lietuvos a.spektro vaikai: įtraukti ar atskirti?“ medžiaga.

Nepaisant nuolatinių nevyriausybinių organizacijų raginimų⁸ perskirstyti resursus ir imtis tiesioginio darbo su vaikais bei kitų Pagalbos plane numatytų ir LASUC atsakomybės srityje esančių priemonių įgyvendinimo, per dvejus veiklos metus situacija nepasikeitė. LASUC interneto svetainėje pateikiamame įstaigos Strateginiame veiklos plane 2019–2021 m. ir toliau nėra numatoma teikti pagalbą ASS turintiems vaikams, plėsti ankstyvosios intervencijos, atokvėpio ir krizinių situacijų valdymo paslaugų ar vykdyti kitų Pagalbos plane numatytų priemonių.⁹

⁸ Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerijos raštas (2020 m. lapkričio 25 d. Nr. Nr. 10.2.2. 11E- 413).

⁹ Lietuvos aklių ir silpnaregių ugdymo centras. (2020, gruodžio 10). *Strateginis veiklos planas 2019–2021 m.* Prieiga per internetą: http://lasuc.lt/wp-content/uploads/2019/02/Prie-V-527_strateginis.pdf

Išvados ir siūlymai

1. Tarptautiniai moksliniai tyrimai pagrindžia, kad ankstyvosios intervencijos taikymas turintiems ASS, nors ir yra brangesnis taikymo pradžioje, bet vėliau atsiperka, nes gerėja šeimos narių, o ir pačių ASS turinčių asmenų socialinės įtraukties ir profesinės veiklos galimybės. Todėl skatintinos socialinės investicijos į ankstyvosios intervencijos paslaugų plėtrą.
2. Dažniausiai po ASS diagnozės šeima arba vienas tėvų turi apriboti arba pakeisti savo profesinę veiklą, todėl mažėja šeimos pajamos, o tai didina šeimų finansinį pažeidžiamumą, neigiamai veikia gyvenimo kokybę ir ASS turinčių vaikų ugdymo galimybes. Todėl vaikus su ASS auginantiems tėvams reikia lankstesnių darbo sąlygų norint išsilaikyti darbo rinkoje.
3. Dėl nepakankamai kokybiškų ir per mažos apimties arba netinkamai organizuotų viešųjų paslaugų 60 proc. šeimų Lietuvoje papildomoms ASS paslaugoms finansuoti skiria 300, 500 eurų ir daugiau asmeninių lėšų per mėnesį, o tai sudaro žymią dalį arba net viršija vidutinį mėnesinį šalies darbo užmokestį. „Vaiko pinigų“ išmokų įvedimas, kartu su šalpos neįgalumo pensijomis, tikslinėmis kompensacijomis neįgaliems vaikams, sudarė prielaidas pagerinti ASS turinčių vaikų šeimų ekonominę padėtį, todėl šis išmokų modelis turėtų būti toliau taikomas.
4. Analizuojamu laikotarpiu išaugo PSDF lėšomis apmokamų VRSAR paslaugų apimtis, atlikta daugiau diagnostinių tyrimų. Tai sudaro prielaidas ankstyvesnei diagnozei ir intensyvesnei ankstyvajai intervencijai tikintis ateities išlaidų mažėjimo. Tačiau šalyje taikomas vertikalus, centralizuotas paslaugų teikimo modelis turėtų būti optimizuojamas horizontalaus modelio kryptimi, sudarant galimybes neintervencines, visą gyvenimą trunkančias paslaugas teikti privatiems paslaugų teikėjams.
5. Švietimo įstatymo pataisos, numatančios ASS turintiems vaikams galimybę mokytis bendrojo ugdymo mokykloje, turėtų būti įgyvendintos laipsniškai. Nelaukiant 2024 m. ir nepažeidžiant ASS turinčių vaikų teisių į švietimą, reikiamos lėšos turi būti numatytos 2021 m. valstybės biudžete.
6. Ilgus metus nesprendžiama mokinio padėjėjų stygiaus, nepakankamo jų darbo atlyginimo problema trukdo ASS turintiems vaikams produktyviai dalyvauti švietimo sistemoje. Todėl savivaldybės turėtų didinti asignavimus mokinių padėjėjų etatams finansuoti iš savarankiškai persikirstomų mokymo lėšų. Taip pat būtina atlikti mokinio krepšelio metodikos pakeitimus, padėjėjų atlyginimus prilyginti mokytojų atlyginimams, kad lėšų skyrimas padėjėjų darbo apmokėjimui nebūtų tik savivaldybių administracijos problema ir pasirinkimas.
7. Reikalinga atlikti Europos struktūrinės paramos naudojimo lėšų auditą probleminiuose projektuose ir juos įgyvendinančiose įstaigose, užtikrinti, kad lėšos nebūtų naudojamos mokslinio pagrindimo neturinčioms veikloms finansuoti. Finansų ministerijai siūloma sudaryti bendrą šios srities ESF projektų, nors ir esančių skirtingų ministerijų kompetencijoje, priežiūros grupę, įtraukiant nevyriausybinį organizacijų atstovus, probleminių projektų vykdymui stebėti ir jų rezultatams viešai skelbti. Inovacijų diegimas valstybinėse įstaigose neturėtų būti siejamas tik su papildomu europiniu finansavimu, o tapti kasdieninės veiklos principu.

8. Būtina nedelsiant reorganizuoti Lietuvos aklųjų ir silpnaregių centrą, atskiriant veiklas ir įsteigiant savarankišką instituciją Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriaus pagrindu, kad būtų teikiamos individualių planų sudarymo, elgesio korekcijos taikymo, pasitelkiant modernius darbo metodus, atokvėpio, krizinių situacijų valdymo paslaugos ASS turintiems vaikams ir taip sudarytos sąlygos jų įtraukčiai į švietimo sistemą. LASUC komercinės veiklos praktika turėtų būti nedelsiant sustabdyta, atliktas auditas, įvertinantis personalo užimtumą, sustiprinti vadybiniai ir administraciniai gebėjimai.
9. Siūloma atsakingoms ministerijoms pasinaudoti esamais finansiniais mechanizmais, europine ir kitų šalių finansine parama ir konkursiniu būdu remti mokslinius tyrimus autizmo spektro sutrikimo diagnostikos, terapijos, ASS turinčių asmenų socialinės integracijos srityse skatinant šalies mokslinio potencialo augimą ir praktinį moksliniais tyrimais grįstų metodų taikymą. Paramai gauti turi būti nustatyti aiškūs kriterijai ir numatyta skaidri vertinimo procedūra. Naujos metodikos, skirtos darbui su ASS turinčiais asmenimis, kurias ketinama diegti šalyje, turi būti įvertinamos tarptautinių mokslinių tyrimų ir rekomendacijų kontekste. Neefektyvūs, viso gyvenimo įgūdžių neugdantys metodai neturi būti finansuojami viešosiomis lėšomis. Tai padėtų esamus valstybės resursus skirti veiksmingam ASS turinčių asmenų įtraukties galimybių didinimui.
10. Biudžetinių įstaigų dalyvavimas įvairių finansinių mechanizmų konkursuose, siekiant papildomo finansavimo savo tiesioginėms funkcijoms atlikti, naudojantis dominuojančia padėtimi, taip konkuruojant su nevyriausybinėmis organizacijomis, turi būti įvertintas steigėjų. Biudžetinių įstaigų institucinis pranašumas, administraciniai barjerai nevalstybiniam sektoriui apriboja privačių paslaugų ASS turintiems vaikams plėtros galimybes, nors, kaip parodė Tyrimas, valstybės ir savivaldybių įstaigų teikiamos paslaugos stokoja efektyvumo. Atsakingoms ministerijoms siūloma numatyti aiškius konkursinio finansavimo kriterijus, kad būtų sudarytos sąlygos viešosios ir privačios partnerystės stiprinimui, o ne konkurencijai nelygiomis sąlygomis didinti, dėl ko nukenčia negalių turintys vaikai.

3.5. ASS TERAPIJOS METODŲ TAIKYMAS LIETUVOJE

2016 m. Valstybės kontrolės atliktas valstybinis auditas konstatavo, kad šalies mastu nėra parengtų ir patvirtintų vaikų raidos sutrikimų diagnostikos ir gydymo standartų (metodikų / tvarkos aprašų). Buvo rekomenduota parengti ir patvirtinti pagrindinių vaikų raidos sutrikimų diagnostikos ir gydymo standartus (metodikas / tvarkos aprašus) ir jas skelbti viešai¹. Planuota įgyvendinimo data – 2020 m. gruodžio 31 d. Šiam tikslui įgyvendinti Kauno klinikos nuo 2018 m. gegužės mėn. vykdo ESF finansuojamą projektą „Asmens sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumo ir kokybės gerinimas psichikos, elgesio ar raidos sutrikimų turintiems bei rizikos grupių vaikams“, kuriam skirta 587 725 Eur. Kaip galima spręsti iš Sveikatos apsaugos ministerijos informacijos, pateiktos Lietuvos Respublikos Vyriausybės kanceliarijai², Kauno klinikos informavo, kad šiuo metu, t. y. praėjus daugiau kaip dvejiems metams nuo projekto pradžios, vykdo viešųjų pirkimų procedūras, kurios užtruko dėl su COVID-19 epidemija susijusių aplinkybių. Europos Socialinio fondo agentūra informavo, kad projekte planuotų rezultatų nepasiekta. Remiantis šia informacija, galima daryti prielaidą, kad per trejus projekto vykdymo metus autizmo diagnostikos, stebėjimo ir gydymo metodikos nebuvo parengtos, o ASS sutrikimą turintiems vaikams moksliniais tyrimais pagrįstas gydymas nebus prieinamas taip pažeidžiant jų teises.

Valstybės kontrolės valstybinio audito ataskaitoje, aptariant sveikatos priežiūros įstaigose taikomus gydymo ir diagnostikos metodus, daugiausia minima, kad trūksta įvairių diagnostinių testų, bet apie taikomas konkrečias metodikas, teikiamų paslaugų turinį ir efektyvumą nekalbama.

Asociacija „Kitoks vaikas“ savo veikla siekia, kad Lietuvoje būtų plačiau taikomos intervencijos, besiremiančios taikomąja elgesio analize (angl. *Applied Behaviour Analysis*, toliau – ABA). Šios darbo metodų sistemos efektyvumas pagrįstas daugelyje šalių vykdytais moksliniais tyrimais. Taikomoji elgesio analizė – tai mokslo sritis, taikanti elgsenos ir mokymosi principus bei klinikiniais tyrimais patvirtintus metodus pageidaujama elgesiui įtvirtinti. Kaip rodo Tyrimas ir visuotinai prieinama informacija, ABA paremtos intervencijos programos, kartu su kitomis, plačiai taikomos ir apmokamos valstybės ar draudimo fondų lėšomis JAV, Australijoje, Izraelyje, kitose išsivysčiusiose šalyse.

Tyrimo metu atlikta tėvų apklausa parodė, kad ABA yra vienas dažniausių pasirinkimų (23 proc. tėvų pasirinkimų) po logopedo užsiėmimų (32 proc. tėvų pasirinkimų), už kurias savo lėšomis moka tėvai ugdydami ASS turinčius vaikus. Keletas tyrime apklaustų įstaigų anketoje nurodė, kad jos kaip vieną metodų taiko ABA terapiją. Tai VšĮ Telšių rajono pirminės sveikatos priežiūros centras, Klaipėdos sutrikusio vystymosi kūdikių namai, Šalčininkų rajono sutrikusio intelekto žmonių dienos užimtumo centras, Varėnos rajono savivaldybės bendruomeniniai vaikų globos namai, Klaipėdos Litorinos mokykla, Kauno specialioji mokykla, Šiaulių r. Kuršėnų lopšelis-darželis „Eglutė“. Susipažinus su šių įstaigų oficialiose interneto svetainėse pateikiama informacija apie paslaugas, informacijos apie ABA taikymą neaptinkama.

¹ Lietuvos Respublikos valstybės kontrolė (2016). *Ar ankstyvosios reabilitacijos paslaugos ir įtraukusis ugdymas atitinka neįgalių vaikų poreikius ir užtikrina jų socialinę integraciją*. Prieiga per internetą: www.vkontrole.lt

² Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro 2020 m. rugpjūčio 26 d. raštas Nr. 1.120-413010-155.

Pastebėtina, kad apžvelgus vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios rehabilitacijos paslaugų teikimo ir jų išlaidų apmokėjimo reglamentavimą, tvirtinamą sveikatos apsaugos ministro įsakymais, nurodomi konkretūs diagnostikos metodai (pvz., DISC, Miuncheno funkcinė raidos diagnostika, ADOS, CARS ir pan.)³, tačiau, kalbant apie gydymo ir pagalbos šeimai metodus, apsiribojama bendro pobūdžio įvardijimu neidentifikuojant konkrečios terapinių metodų sistemos (pvz., rašoma „elgesio terapija“, „tėvų ir vaiko santykių terapija“, „mokomieji vaizdo filmai“, „meno terapijos metodai“).

Darytina išvada, kad iš viešai prieinamos informacijos negalima nustatyti, kad Lietuvos valstybinėse sveikatos priežiūros įstaigose būtų taikoma ABA terapija. Konkrečių terapijos metodų, ne tik ABA, nereglamentuoja ir sveikatos apsaugos ministro tvirtinami teisės aktai.

Pabrėžtina, kad šio metodo taikymą tarptautiniu mastu reglamentuoja Praktikos gairės sveikatos priežiūros programų kūrėjams ir programų administratoriams (toliau – Gairės)⁴. Gairėse aptariama elgesio analitikų rengimo ir jų kvalifikacijos pripažinimo reikalavimai, paslaugų autorizavimas ir intensyvumas, paslaugų teikimo modeliai, klinikinių atvejų priežiūra ir kt., parengtos Elgesio analitikų sertifikavimo tarybos (angl. *Behaviour Analyst Certification Board*). Nėra viešai prieinamų duomenų, kiek Lietuvos valstybinių sveikatos priežiūros įstaigų specialistų yra mokęsi pagal tarptautinius reikalavimus atitinkančias taikomosios elgesio analizės programas, turi reikiamo praktinio darbo patirties, yra išlaikę egzaminus, turi galiojančius sertifikatus.

Susipažinus su privačių paslaugų teikėjų interneto svetainėmis bei asociacijos „Kitoks vaikas“ svetainėje skelbiama informacija, galima teigti, kad šias intervencines paslaugas šalyje teikia keletas privačių paslaugų teikėjų. Tai VšĮ „Sėkmingi vaikai“, VšĮ „ISSADD Lietuva“, VšĮ „Elgesio analizė“, VšĮ „Abos centras“ bei privačia praktika besiverčiantys specialistai. Šis metodas švietimo įstaigose taikomas ta apimtimi, kiek privačias paslaugas gaunančių klientų apmoka elgesio konsultantų darbą švietimo įstaigose. Stebint vis didėjantį ASS diagnozių skaičių Lietuvoje ir įvertinus privačių teikėjų paslaugų galimybes, klientų skaičių bei prieinamumą (paslaugos daugiausia prieinamos Vilniuje, ribotai Kaune, Klaipėdoje, kituose miestuose – pavieniai atvejai), galima konstatuoti, šis metodas prieinamas 2–3 proc. vaikų, kuriems diagnozuoti autizmo spektro sutrikimai.

ABA terapijos metodas nėra finansuojamas nė vienos iš asignavimų valdytojų, 2019 m. pasirašiusių Pagalbos planą, skirtą vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas. Nors Pagalbos plane buvo numatytos priemonės „Parengti ir pradėti įgyvendinti bandomąjį ankstyvosios intervencijos taikymo projektą vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas, kuriant įstaigų tinklą Lietuvoje, teikiant ankstyvosios intervencijos paslaugas vaikams nuo gimimo ir jų šeimoms“ (priemonė 2.3.2.) ir „Įdiegti moksliniais įrodymais pagrįstas

³ Valstybinis psichikos sveikatos centras. (2018, vasario 21). *Pasikeitė Vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios rehabilitacijos paslaugų teikimo ir jų išlaidų apmokėjimo tvarka*. Prieiga per internetą: <https://vpssc.lrv.lt/lt/naujienos/pasikeite-vai-ku-raidos-sutrikimu-ankstyvosios-reabilitacijos-paslaugu-teikimo-ir-ju-islaidu-apmokejimo-tvarka>

⁴ Asociacija „Kitoks vaikas“. (2019). *Praktikos gairės sveikatos priežiūros programų kūrėjams ir programų administratoriams*. Prieiga per internetą: http://www.kitoksivaikas.lt/wp-content/uploads/2019/04/ASD_Guidelines_Lithuanian_190311.pdf

ankstyvosios intervencijos metodikas“ (1.5.1.)⁵, analizė rodo, kad jokių veiksmų įgyvendinant šias priemones nebuvo imtasi.

Nors, kaip minėta, 2019 m. patvirtintame Pagalbos plane buvo numatyta įgyvendinti ankstyvosios intervencijos projektą, Valstybiniam visuomenės sveikatos fondui teiktas ABA terapiją numatęs diegti projektas buvo atmestas (pirmininkaujant Š. Narbutui), nors Valstybinio visuomenės sveikatos fondo sprendimą Administracinių ginčų komisija pripažino neteisėtu. Tuometinis sveikatos apsaugos ministras atsisakė susitikti su tėvų atstovais, skundusiais šį fondo sprendimą. Sveikatos apsaugos ministerijai siūlytina atnaujinti Valstybinio visuomenės sveikatos fondo projektų vertinimą ir finansavimą reglamentuojančius dokumentus, sustiprinti šio fondo administracinius pajėgumus, o pagalbą psichosocialinę negalią turintiems asmenims teikiantys projektai turėtų tapti vienu iš finansavimo prioritetų.

Taigi teigtina, kad Lietuvos valstybinėje sveikatos apsaugos sistemoje taikomąją elgesio analize nesiremiam, ji nėra taikoma, ASS terapija nacionaliniuose teisės aktuose nėra reglamentuota, nėra duomenų apie šį metodą galinčius taikyti valstybinių įstaigų specialistus, privačios iniciatyvos valstybės lėšomis neremiamos. Ekspertų nuomone, ASS terapija valstybinėse sveikatos apsaugos įstaigose yra daugiau atskirų kitose šalyse taikomų metodikų elementai, adaptuoti ir apjungti remiantis esamų specialistų kompetencija bei organizaciniais ir finansiniais resursais, bet ne nuosekli, reglamentuota sistema su išmatuojamais kokybiniais rodikliais

⁵ *Pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planas* (2019 m. balandžio 25 d. Nr. V-499/V- 487/A1-225).

Gyvūnų asistuojamoji terapija – pagrindinis ASS terapijos metodas Lietuvoje

Remiantis viešai prieinama informacija, galima teigti, kad gyvūnų asistuojamoji terapija ir jos efektyvumo tyrimai yra viena didžiausių Europos struktūrinių fondų ir nacionalinio biudžeto asignavimus gavusi ASS terapijos forma Lietuvoje. Tuo Lietuva išsiskiria iš kitų ES valstybių.

Europiniuose dokumentuose, apibendrinančiuose šio sutrikimo diagnozės ir terapinę praktiką, t.y. Europos vaikų ir paauglių psichiatrijos asociacijos gairėse autizmui: įrodymais pagrįstose diagnozės ir gydymo rekomendacijose kabama apie muzikos ir gyvūnų asistuojamosios terapijos veiksmingumo įrodymų trūkumą⁶. Mokslinėje literatūroje tai pat atkreipiamas dėmesys, kad delfinas yra laukinis, nenuspėjamas gyvūnas, net jei jis ir gerai ištreniruotas: todėl delfinų sveikata ir jų elgesys nelaisvėje apsunkina tokio tipo terapijos logistiką. Vienas iš susirūpinimą keliančių aspektų yra tai, kad pacientai gali patirti sužalojimą, ypač kai vaikai vandens aplinkoje atsiduria šalia didelių galingų gyvūnų. Šiuo metu nėra teisės aktų, reikalaujančių, kad delfinai būtų ištirti, ar nėra parazitų. Be to abiem bendraujančioms šalims gali kilti papildoma infekcijų rizika ir galiausiai parazitizmas. Aptariama veikla abejotina ir gyvūnų gerovės požiūriu, delfinams tai sukelia stresą ir kančias įvairiais lygmenimis. Be to, kai kurie šių žinduolių elgesio modeliai yra naiviai laikomi bendraujančia ir žaisminga delfinų elgsena, pradedant jų „šypsena“, kuri neturi nieko bendro su džiaugsmą liudijančiu ženklu, o yra antropomorfinis delfino bruožas.⁷

Nors tai neatitinka pasaulinės ir europinės moksliniais įrodymais grįstos praktikos, Lietuvoje reglamentuotų ASS terapijos metodų, Ūkio ministerija ir Mokslo, inovacijų ir technologijų agentūra, atlikusios ekspertinį vertinimą, pripažino Klaipėdos jūrų muziejaus projektą sveikatos biotechnologijos inovacija ir projektui įgyvendinti skyrė 769 878 Eur iš Europos Sąjungos 2014–2020 m. struktūrinių fondų programos pagal priemonę „Iki prekybiniai pirkimai LT“⁸.

Teigiama, kad projektu „Moksliniais tyrimais pagrįstos gyvūnų terapijos metodikos sukūrimas ir integravimas į holistinės medicinos sveikatos koncepciją“ (Nr.: S-01.2.1-LVPA-V-835-01-0008) siekiama moksliskai ištirti, pagrįsti ir sukurti unikalų produktą – gyvūnų asistuojamosios terapijos metodiką, kuri bus integruota į holistinės medicinos konceptą bei gyvūnų gerovės vertinimo metodiką. Projekto metu bus sukurtos ir apobuotos delfinų, žirgų ir šunų asistuojamosios terapijos metodikos ir terapiniame procese dalyvaujančių gyvūnų gerovės metodikos, išplėstas alternatyviosios medicinos paslaugų paketas, sukuriamas poveikio žmogui ir asistuojančiam gyvūnui metodika. Projektą įgyvendina Lietuvos jūrų muziejus drauge su Kurtuvėnų regioninio parko direkcija. Projekto pradžia – 2018 m. gegužės 24 d. Metodiką kuria ir įgyvendina VŠĮ „Klaipėdos universitetas“ ir VŠĮ „Vaiko raida“.

⁶ ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendations for diagnosis and treatment. Prieiga per internetą: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00787-020-01587-4>

⁷ Healing and Caring in Dolphin – Assisted Therapy: Criticism of Effectiveness and Ethical Issues. Prieiga per internetą: <https://content.sciendo.com/view/journals/gth/40/3/article-p323.xml?language=en>

⁸ Prieiga per internetą: https://muziejus.lt/sites/jrmz/files/kita/mokslinis_tyrimas.pdf

Negana to, įgyvendinant tarpsieninio bendradarbiavimo projektą (Nr. LLI-336), Delfinų terapijos centre įrengta ir mobili sensorinės integracijos laboratorija, remiamą 2014–2020 m. Interreg V-A Latvijos ir Lietuvos bendradarbiavimo per sieną programos. Bendra projekto vertė – 651 176,32 Eur⁹.

Papildomai Lietuvos jūrų muziejus ir Klaipėdos universitetas pradeda įgyvendinti projektą „Barjerų šalinimas vaikų reabilitacijoje: nuo korekcijos iki inkluzinio bendradarbiavimo“, kuris turėtų pagerinti psichomotorinių problemų turinčių vaikų ir jų šeimų medicinos, švietimo ir socialinių paslaugų kokybę Lietuvos ir Rusijos pasienio regionuose. Bendra tarptautinio projekto vertė – 640 260 Eur, iš kurios 90 proc. sudaro paramos lėšos. Projekte numatyta delfinų terapijos metu šeimoms, auginančioms vaiką su negalia, suteikti kompleksinę socialinę psichologinę pagalbą¹⁰.

Pateikta informacija rodo, kad tik per šiuos tris projektus delfinų terapijai Lietuvoje skirta daugiau kaip 2 mln. eurų europinės paramos.

Kaip nurodo Klaipėdos jūrų muziejus, teikiamos ir mokamos paslaugos: užsiėmimai delfinų terapijos centre vaikams ir suaugusiems, turintiems negalią ar spec. poreikių, 30 min. kainuoja 20 eurų; psichologo ar kitos specialistų konsultacijos iki 1 val. – 50 eurų; bendravimo su delfinais užsiėmimas (ne vandenyje) vienam asmeniui – 120 eurų¹¹. Skelbiama, kad vienam asmeniui skiriama 10 užsiėmimų su delfinu vandenyje¹².

Iš to, kas išdėstyta, darytina išvada, kad gyvūnų asistuojamoji terapija – Lietuvoje yra daugiausia lėšų gavusi terapijos forma. Tarptautinėje mokslinėje literatūroje netrūksta kritikos tokioms praktikoms, o delfinų terapijos praktikos plėtra rodo, kad „tai pavirto pelningu verslu“.¹³

⁹ Lietuvos jūrų muziejus. *Sėkminga vaikų ir suaugusiųjų, turinčių psichikos ir elgesio sutrikimų, psichologinė ir sensorinė reabilitacija*. Prieiga per internetą: <https://muziejus.lt/lt/delfinu-terapijos-centre-platesnis-paslaugu-spektras-klientams-su-negalia>

¹⁰ Pradedama registracija į delfinų terapiją 2020 metams. (2019). *Atviraklaipėda.lt*. Prieiga per internetą: <https://www.atviraklaipeda.lt/2019/10/11/pradedama-registracija-i-delfinu-terapija-2020-metams/>

¹¹ Lietuvos jūrų muziejus. *Paslaugos ir kainos*: Prieiga per internetą: https://muziejus.lt/sites/jrmz/files/apie/paslaugos_ir_kainos.pdf

¹² Žr.: ten pat.

¹³ *Healing and Caring in Dolphin – Assisted Therapy: Criticism of Effectiveness and Ethical Issues*. Prieiga per internetą: <https://content.sciendo.com/view/journals/gth/40/3/article-p323.xml?language=en>

Išvados ir siūlymai

1. Nors ASS metodikoms, diagnostikos testams kurti ir adaptuoti skirta ESF lėšų, šalies sveikatos priežiūros įstaigose ir toliau trūksta oficialiai patvirtintų, tarptautiniu mastu pripažintų ir sistemiškai taikomų ASS turinčių vaikų ugdymo metodikų. Todėl siūlome atsakingoms ministerijoms inicijuoti ir, pasinaudojant įvairiais finansavimo mechanizmais, remti modernių diagnostinių instrumentų ir metodikų diegimo veiklas.
2. Vienas plačiausiai taikomų taikomosios elgesio analizės intervencijos metodas – taikomoji elgesio analizė – Lietuvoje nėra finansuojamas Valstybinės ligonių kasos, jam neskirta kitų viešųjų lėšų, jis nėra įteisintas teisiniuose dokumentuose. Ši terapija prieinama tik 2–3 proc. ASS turinčių asmenų, privatūs paslaugų teikėjai nėra finansuojami valstybės, o tik tėvų asmeninėmis lėšomis, taip pažeidžiant ASS turinčių asmenų teisę pasirinkti gydymo ir terapijos metodus. Siūlome Sveikatos apsaugos ministerijai pakeisti taikomą centralizuotą, gydymo ir terapinių metodų taikymo galimybes ribojantį ASS paslaugų finansavimo modelį, sudaryti sąlygas ASS turintiems asmenims pasirinkti terapijos formą ir paslaugų tiekėją.
3. Sveikatos apsaugos ministerijai siūlytina atnaujinti Valstybinio visuomenės sveikatos fondo projektų vertinimą ir finansavimą reglamentuojančius dokumentus, sustiprinti šio fondo administracinius pajėgumus, o pagalbą psichosocialinę negalią turintiems asmenims teikiantys projektai turėtų tapti vienu iš finansavimo prioritetų, siejamų su 2020–2024 Pagalbos plano įgyvendinimu.
4. ESF lėšomis finansuojami projektai, skirti diagnostikos ir terapijos metodikoms kurti, kuriuos įgyvendina valstybinės struktūros, nepasiekia planuotų rezultatų, todėl ASS turintiems asmenims nesudaromos galimybės gauti tinkamą pagalbą ir taip pažeidžiamos jų teisės bei šalies tarptautiniai įsipareigojimai. Siūlome Sveikatos apsaugos ministerijai, Valstybės kontrolei ir ESFA atlikti lėšų panaudojimo auditą Kauno klinikose įgyvendinat projektą „Asmens sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumo ir kokybės gerinimas psichikos, elgesio ar raidos sutrikimų turintiems bei rizikos grupių vaikams“, jo rezultatus paskelbti viešai. Ministro įsakyму sudaryti projekto priežiūros komitetą į jį įtraukiant ASS interesams atstovaujančių NVO atstovus.
5. Gyvūnų asistuojamoji terapija (delfinų, žirgų, šunų) ir jos efektyvumo tyrimai yra prioritetinė ASS metodika, taikoma Lietuvoje. Šiai metodikai skirti vieni didžiausių Europos struktūrinių fondų ir nacionalinio biudžeto asignavimų, nors tarptautinėje praktikoje ir mokslinėje literatūroje bei rekomendacijose tokia intervencijos forma nelaikoma moksliškai pagrįsta. Todėl siūlome Švietimo, mokslo ir sporto ministerijai, Klaipėdos universitetui, Mokslo, technologijų ir inovacijų agentūrai viešai paskelbti projekto „Moksliniais tyrimais pagrįstos gyvūnų terapijos metodikos sukūrimas ir integravimas į holistinės medicinos sveikatos koncepciją“ (Nr.: S-01.2.1-LVPA-V-835-01-0008) metodikos kūrimo, išbandymo rezultatus ir atlikti nepriklausomą šių rezultatų ekspertizę.
6. Iki galo įgyvendinti visas Valstybės kontrolės valstybinio audito 2016 m. rekomendacijas bei atnaujintame Pagalbos plane numatytas priemones. Reglamentuojančius teisės aktus papildyti konkrečiais taikomų metodikų aprašais, įpareigojimais dėl konkretaus intervencijos plano sudarymo kiekvienam ASS turinčiam vaikui bei atskirų komandos specialistų funkcijų.

3.6. ASS PROBLEMŲ ATSPINDŽIAI ŽINIASKLAIDOJE

Žiniasklaidoje gausu informacijos apie autizmo sutrikimą. Joje atskleidžiamas tėvų, visuomenės, specialistų požiūris, dažnai pateikiami konkrečių atvejų aprašymai, analizuojamos problemos, su kuriomis susiduria tėvai, auginantys ASS turinčius vaikus.

Kaip parodė Tyrimas, visuomenės informacijos kampanijas, skirtas draugiškam požiūriui į autizmą ar kitą raidos sutrikimą formuoti ir visuomenės tolerancijai ugdyti, pastebėjo 45 proc. respondentų, tad tikėtina, kad jos turės teigiamą poveikį keičiant požiūrį į šią problemą.

Internetiniuose naujienų portaluose (www.delfi.lt, www.lrytas.lt) skelbiamuose straipsniuose apie autizmą tėvai dalijasi, su kokia patirtimi jie susiduria¹. Sunkumai prasideda jau išgirdus diagnozę: tėvus apima neįtikėtina baimė, neviltis, jie nežino, ko griebtis. Keletas tėvų minčių: „Mus diagnozė šokiravo. Nebuvo ko griebtis. Dar šiandien yra nuostata, kad tai protišcai atsilikę, niekam tikę žmonės.“ Tėvai teigia, kad „išgirdus diagnozę tavo pasaulis akimirkai sugriūna. Natūralu, nes, kai dar pilve nešioji savo būsimą vaikėlį, įsivaizduoji, koks jis bus, kaip daug dalykų veiksime jam gimus, kuri šviesią ateitį šiam mažyliui. Kai sužinai diagnozę – visas tas vaizdinys subliūkšta <...>. Taigi ta baimė, kuri apima, yra neįtikėtina.“

Vėliau, vaikui augant, iššūkių tik daugėja, nes trūksta reikalingų specialistų, terapeutų. Daugelį paslaugų tėvai apmoka savo lėšomis. „Mokėjome labai didelius pinigus, važiuodavome iš gimtinės į Klaipėdą. Po 100 kilometrų, kad vaikai nueitų pas logopedą, ergoterapeutą, psichologą. Kiekvienas nuvažiavimas į Klaipėdą mums kainuodavo apie 100 eurų.“ Tėvams daugelį dalykų tenka daryti patiems. O tai kainuoja labai didelius pinigus. Viena mama teigia kažkada skaičiavusi su vyru, kad jau butuką būtų galėję nusipirkti už tai, kiek investavo į savo dukrytės ugdymą.

Tėvai pabrėžia, kad jų vaikams neužtikrinamas kokybiškas ugdymasis. Vaikai, turintys ASS, nenoriai priimami į darželį ar mokyklą, ugdymo įstaigose trūksta profesionalių švietimo pagalbos ir kitų specialistų, kurie išmąnytų sutrikimo specifiką, turėtų kompetencijų autizmo srityje („Vaikai lanko darželį, tačiau jame trūksta specialistų. Darželio psichologė dirba per tris darželius.“). Ypač sudėtinga situacija toliau nuo didžiųjų miestų nutolusiose vietovėse. Tėvai teigia, kad provincijoje reikalingų specialistų tiesiog nėra.

Pasitaiko konfliktinių situacijų ne tik su mokyklos administracija, pedagogais ir specialistais, bet ir su kitų vaikų tėvais („Vaikai kurį laiką ėjo į darželį, kuriame ne tik vadovybė buvo neigiamai žiūrėjo į dvynukus, bet ir kitų vaikų tėvai.“). Autistiškų vaikų tėvai apgailestauja, kad „pasitaiko, jog netgi didelių akademinių pasiekimų turintys vaikai dėl savo bendravimo sunkumų, sensorinių ypatumų yra išstumiami iš bendrojo ugdymo įstaigų“.

¹ Ustilaitė, S. (2018, lapkričio 27). „Kai numirsim, jūs juos prižiūrėsite...“ a.spekro vaikų gyvenimo atspindžiai žiniasklaidoje. Pranešimas Švietimo ir mokslo ministerijos bei Ugdymo plėtotės centro konferencijoje Lietuvos a.spekro vaikai: įtraukti ar atskirti? Vilnius.

Tėvus labai slegia nežinomybė, nuolatinis stresas ir baimė dėl vaiko ateities. Jie nedrįsta net pagalvoti, kas nutiktų, jei tėvai žūtų arba atsidurtų ligoninėje. Tėvus kankina ir nerimas, kad „kai vaikams sueis 18 metų, jų nepriims jokia įstaiga“. Dar blogiau – yra tekę girdėti pasisakymų, kad „mama mirs, o mes turėsime su „toku“ toliau gyventi“. Daugybė autistiškų vaikų mamų yra „ant ribos“, jos bijo galvoti apie ateitį, viena kitai net ne- užduoda klausimų apie tai, kas bus po 10 metų, kai vaikai užaugs. Klausimai apie ateitį išlieka tabu.

Vaiko priežiūra yra kaip etatinis darbas – „viso gyvenimo darbas – darbas su vaiku“. Neretai tėvai turi atsakyti savo profesijos arba iš viso mesti darbą. Tėvų mintys: „<...> galimybės eiti į darbą aš neturiu. Neturiu galimybės užsidirbti pensijai, man joks stažas nesiskaičiuoja.“ Tėvai nuolat galvoja, ką toliau reikės daryti, ir „tai neleidžia miegoti, neleidžia mėgautis brandžiu amžiumi, nes visą laiką turi planuoti“. Nemažai iššūkių šeimai kelia vaikų, turinčių ASS, polinkis laikytis taisyklių, įprastos tvarkos ir rutinos: „<...> reikia grįžti namo tuo pačiu keliu, atlikti tuos pačius veiksmus: pasidėti krepšį, tada skambinti į duris, tada sakyti „Laba diena“. Jei valaisi dantis, tai skalauti burną reikia iš to pačio puodelio. Jeigu eina į lauką, tai eina su ta pačia apranga.“

Vaikų, turinčių ASS, tėvus labai skaudina ir žeidžia neigiamas visuomenės požiūris, vaikų stigmatizacija, šeimos izoliacija. „Mamytės mėgsta pasakyti: to vaiko saugokis, jis autistas, neprognozuojamas, – sako viena mama, – mano vaikai iš išorės nesiskiria nuo kitų, bet skiriasi kalba, elgesiu. Kitokį pamatę žmonės būtinai turi pasityčioti, kažką pasakyti.“

Tėvams dažnokai tenka girdėti mitą, kad autistai neturi jausmų arba jiems nereikia žmonių. Deja, tiesa yra ta, kad autistiški vaikai „nuolat susiduria su atstūmimu – todėl ir renkasi vieatvę“. Šeimos, kuriose auga autistiški vaikai, su jais neina į parduotuves, restoranus, kavines ar kitas viešas vietas, nes bijo, kad, vaikui pradėjus elgtis neįprastai, tėvai bus apkaltinti negebėjimu auklėti savo atžalą. Tėvai bijo visuomenės pasmerkimo ir replikų, kad jie yra nepakankamai geri tėvai.

Išvados ir siūlymai

1. Tyrimas atskleidė, kad informacinės kampanijos, skirtos visuomenės tolerancijai ugdyti, yra pastebimos ASS turinčius vaikus auginančių šeimų, o tolerantiško požiūrio labai trūksta sveikatos, švietimo įstaigose. Todėl rekomenduojama jas ir toliau tęsti pasinaudojant ir nacionalinio transliuotojo galimybėmis.
2. Publikacijos žiniasklaidoje atskleidžia, kokios pagalbos įveikiant kylančius sunkumus tikisi šeima. Visų pirma – ne tik ankstyvo autizmo spektro sutrikimo diagnozės nustatymo, bet pagalbos, intervencijos. Neužtenka nustatyti sutrikimą, tėvams reikia suteikti psichologo pagalbą, o vaikui – reikiamą kompetentingų specialistų paslaugas. Didžioji dalis paslaugų turėtų būti kompensuojama arba finansuojama valstybės. Jos turi būti prieinamos šeimai nepriklausomai nuo gyvenamosios vietos.
3. Reikėtų pasirūpinti, kad vaikui, turinčiam ASS, būtų prieinamas kokybiškas, jo gebėjimus ir poreikius atitinkantis ugdymasis. Iškyla būtinybė tobulinti pedagogų, mokytojų, švietimo pagalbos ir kitų specialistų kompetencijas autizmo srityje.
4. Ypač didelę reikšmę įgauna glaudus tėvų organizacijų bendradarbiavimas. Aktyvus jų atstovų dalyvavimas kuriant ir tobulinant teisinę bazę autistiškų vaikų ugdymo(si) klausimais teikia vilties visų vaikų, turinčių šį sutrikimą, šeimoms.
5. Labai svarbus vaidmuo tenka žiniasklaidos priemonėms šviečiant visuomenę ir paneigiant mitus apie autizmą. Būtina viešinti sėkmės atvejus, skatinti mokyklas, kuriose įgyvendinamas įtraukusis ugdymas, dalytis patirtimi. Siektina, kad sėkmės istorijos žiniasklaidos priemonių būtų pasakojamos ne tik užsakomųjų turinio projektų skiltyse.

3.7. NEVYRIAUSYBINIŲ ORGANIZACIJŲ VAIDMUO ATSTOVAUJANT ASS TURINČIŲ ASMENŲ INTERESAMS

Nevyriausybinių organizacijų vaidmuo formuojant valstybės institucijų politiką, siūlant sprendimus, ginant atstovaujamos interesų grupės teises vis dar yra nepakankamas. Tyrimų duomenimis (2017 m. NVO sektoriaus raidos tyrimas)¹, Lietuvoje vis dar per mažai išnaudotos viešojo administravimo institucijų ir NVO socialinės partnerystės galimybės teikiant viešąsias paslaugas (socialines, švietimo, kultūrinės ir kt.) gyventojams, sprendžiant socialines, švietimo ir kt. problemas. Dažnai pasigendama kvalifikuoto, kompetentingo asociacijų atstovavimo, savo srities problemų išmanymo, gebėjimo indentifikuoti problemas ir siūlyti sprendimus. Užuoat teikus konstruktyvius pasiūlymus, neretai apsiribojama tik pranešimų socialiniuose tinkluose skelbimu ar nepagrįsta priimamų sprendimų kritika. Dėl tokio „atstovavimo monopolizavimo“ apraiškų interesų grupei priklausantys asmenys neturi galimybių būti tinkamai atstovaujami, jų problemos nepakankamai aiškiai suformuluojamos ir ilgus metus nėra veiksmingai sprendžiamos.

Asociacija „Kitoks vaikas“ yra pirmoji nevyriausybinė organizacija, įkurta 2006 m. privačia iniciatyva, diegianti ir inicijuojanti efektyvios ugdymo ir paslaugų sistemos kūrimą, kuri būtų veiksminga bei patogi ASS turintiems asmenims ir jų šeimoms². Organizacija savo veikloje remiasi visuotinai pripažįstamu teiginiu, kad ASS turintis neugdomas asmuo negali integruotis į visuomenę. Būtent todėl Asociacija savo veikla siekia, kad šeimos, specialistai ir Lietuvos visuomenė tinkamu laiku gautų ir žinotų visą reikalingą informaciją apie autizmo sutrikimą ir efektyviausius Vakarų šalyse taikomus, mokslinį pagrindimą turinčius pagalbos metodus (pvz., taikomąją elgesio analizę, kognityvinę elgesio analizę ir kt.). Taikant šiuos metodus, didžiausias dėmesys skiriamas sutrikimo keliamoms problemoms suvaldyti keičiant žmogaus socialinę ir mokymosi aplinką.

Asociacija „Kitoks vaikas“ veikia keliomis kryptimis: 1) diskutuoja su politinių partijų atstovais, dalyvauja darbo grupėse, teikia siūlymus, susijusius su įvairiais ASS problematikos sprendimais, politikams, valstybės valdymo institucijoms pagal jų atsakomybių sritį, inicijuoja teisės aktų projektus; 2) konsultuoja šeimas, teikia konsultacinę pagalbą telefonu asmenims apie simptomų atpažinimą, efektyviausius diagnozės ir terapijos metodus; 3) pagal poreikį teikia teisinę pagalbą; 4) organizuoja konferencijas, kvalifikacijos tobulinimo seminarus specialistams, pedagogams, kitų sričių ekspertams (pvz., visuomenės sveikatos įstaigų, policijos darbuotojams); 5) vykdo informacines kampanijas, skirtas stigmatizuotam visuomenės požiūriui į psichosocialinę negalią turinčius asmenis keisti; 6) bendradarbiauja su visuomenės sveikatos, švietimo įstaigomis dalydamasi savo sukaupta patirtimi; 7) atlieka tarpsektorines viešosios politikos priemonių įgyvendinimo, resursų panaudojimo efektyvumo analizes ASS srityje.

¹ Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija. (2017). *Nevyriausybinių sektoriaus raidos tyrimas*. Vilnius.

² Žr.: <http://www.kitoksvaikas.lt/>; <https://www.facebook.com/kitoksvaikas/>

Vienas svarbiausių asociacijos „Kitoks vaikas“ veiklos tikslų – teikti teisingą, moksliniais įrodymais pagrįstą informaciją apie diagnozės, terapijos metodus. Analizė rodo, kad Lietuvoje populiarinami moksliniais įrodymais nepagrįsti ASS „gydymo“ metodai, propaguojamos įvairios „pojūčių klinikos“, todėl ši veiklos kryptis laikytina viena svarbiausių.

Analizuojamu laikotarpiu asociacijai „Kitoks vaikas“ pavyko pasiekti svarbių proveržių keliose srityse:

1) Politikos formavimo ir įgyvendinimo, teisės aktų tobulinimo srityje. Toliau tęsiant 2016 m. pradėtą veiklą ir pakartotinai inicijavus darbo grupės sudarymą³ buvo parengtas ir 2019 m. balandžio mėnesį sveikatos apsaugos, švietimo, mokslo ir sporto, socialinės apsaugos ir darbo ministrų patvirtintas Pagalbos planas⁴. Tuo būdu ASS srities problematika pirmą kartą įtraukta į nacionalinio lygmens politinę darbotvarkę. Pavyko pasiekti, kad koordinuojant LR Vyriausybės kanceliarijai, o planą patvirtinusioms ministerijoms teikiant reguliarias ataskaitas, vyktų nuolatinė vykdomų veiklų stebėsena. Dėl to, atsižvelgiant į pasiektą pažangą bei įvertinus esamas spragas, planas buvo atnaujintas ir patvirtintas 2020–2024 m. laikotarpiui⁵. Tai pirmieji politiniai žingsniai nuo 1990 m., kai asociacijos pastangomis psichosocialinę negalią turinčių asmenų problemos susilaukė koordinuoto tarpinstitucinio atsako.

Svarbi asociacijos „Kitoks vaikas“ veiklos sritis – prisidėti kuriant veiksmingesnę sveikatos apsaugos sistemą ASS turintiems asmenims. Tuo tikslu Asociacija pateikė siūlymus Sveikatos apsaugos ministerijai dėl naujo vaikų abilitacijos paslaugų reglamentavimo, kuriuose siūloma didinti paslaugų prieinamumą įtraukiant privačias paslaugų teikėjas, tikslinti reikalavimus specialistų darbo krūviui ir t. t. Siekiant gerinti ASS turinčių asmenų aprūpinimą reikalingomis priemonėmis, Asociacija pateikė siūlymus Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai, kad į Komunikacijos techninės pagalbos priemonių sąrašą būtų įtraukta komunikacijos ir socialinių gebėjimų priemonės bei analogiškos kompiuterinės programos, atgalinio skaičiavimo laikrodžiai, veiklų tvarkaraščiai, balansavimo priemonės ir kt.⁶

2) Švietimo paslaugų tobulinimo srityje. Aktyviai veikiant Asociacijai, 2018 m. rugsėjo mėn. kreiptasi į Švietimo ir mokslo ministeriją dėl poreikio inicijuoti autizmo pagalbos centro steigimą, „kuris galėtų kompleksiškai dalyvauti sprendžiant esmines problemas, padėti šeimoms, mokykloms ir tiems keletui tūkstančių vaikų pasiekti geresnių rezultatų mokykloje ir gyvenime“⁷. Šia iniciatyva 2019 m. Lietuvos aklųjų ir silpnaregių ugdymo centre įkurtas Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius. Tai pirmasis specializuotas nacionalinio

³ Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministro įsakymas „Dėl darbo grupės sudarymo“ (2018 m. gegužės 9 d. Nr.V-560).

⁴ Pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planas (2019 m. balandžio 25 d. Nr. V-499/V-487/A1-225).

⁵ Lietuvos Respublikos sveikatos apsaugos ministerija. (2020 m. gruodžio 10). Parengtas pagalbos planas asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas. Prieiga per internetą: <https://sam.lrv.lt/lt/naujienos/parengtas-pagalbos-planas-asmenims-kuriems-diagnozuotas-ivairiapusis-raidos-sutrikimas>

⁶ Asociacija „Kitoks vaikas“. (2020). Asociacijos „Kitoks vaikas“ raštas Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerijai (2020 m. lapkričio 9 d.). Prieiga per internetą: <http://www.kitoksvaikas.lt/category/atstovavimas/>

⁷ Asociacija „Kitoks vaikas“. (2018). Asociacijos „Kitoks vaikas“ kreipimasis į Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministeriją (2018 m. rugsėjo 18 d.). Prieiga per internetą: <http://www.kitoksvaikas.lt/category/atstovavimas/>

lygmens švietimo sistemos struktūrinis padalinys, skirtas psichosocialinę negalią turinčių vaikų įtraukties problemoms spręsti.

2020 m. birželio mėn. Asociacija, bendradarbiaudama su Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriumi, inicijavo ir parengė teisės aktų projektus, skirtus ASS turinčių vaikų ugdymo įtraukčiai švietimo sistemoje gerinti⁸. Pirmą kartą buvo nustatyti vienodi reikalavimai švietimo įstaigoms, jeigu jose mokomi ASS turintys mokiniai. Reikalavimai apima aplinkos pritaikymą, individualių pagalbos planų parengimą, pedagogų kvalifikaciją, tinkamų ugdymo metodų taikymą ir kt. Rekomendacijos ir Ugdymo planų pataisos buvo patvirtintos švietimo, mokslo ir sporto ministro įsakymais, organizuota jų sklaida.

3) Specialistų, pedagogų kvalifikacijos tobulinimo srityje. Vykdydama Socialinės apsaugos ir darbo ministerijos, Neįgalųjų reikalų departamento remiamus projektus, pritraukdama privačių lėšų, Asociacija organizavo seminarus, viešąsias konsultacijas specialistams, pedagogams, savanoriams, pareigūnams, kuriuose vien 2020 m. dalyvavo daugiau kaip 500 asmenų.

4) Visuomenės informavimo srityje. Viena iš naujausių asociacijos iniciatyvų – informacinė kampanija „Aš netikiu baubais“. Jos metu buvo sukurtas vaizdo klipas „Jūsų vaikai netiki baubais, o Jūs?“ ir stereotipines nuostatas neigiantis testas www.baubotestas.lt. Ši socialinė iniciatyva susilaukė didelio populiarumo. Taip pat 2020 m. Asociacija atidarė nemokamos pagalbos telefonu liniją, skirtą ASS turinčių asmenų šeimų konsultacinei pagalbai teikti.

⁸ Asociacija „Kitoks vaikas“. (2020). Asociacijos „Kitoks vaikas“ raštas į Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministeriją (2020 m. birželio 2 d.). Prieiga per internetą: <http://www.kitoksvaikas.lt/category/atstovavimas/>

Išvados ir siūlymai:

1. LR Vyriausybės kanceliarijai ir atsakingoms ministerijoms siūloma sudaryti nuolat veikiančią darbo grupę Pagalbos asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, ir jų šeimoms 2021–2024 m. veiksmų plano veiklų įgyvendinimo, įvairių ministerijų atsakomybės srityje esančių projektų stebėsenai. Reguliariai organizuoti darbo grupės posėdžius, o apie pasiektą pažangą skelbti viešai.
2. Siekti, kad ugdymo įstaigos laikytųsi švietimo, mokslo ir sporto ministro įsakymu patvirtintų rekomendacijų ir Ugdymo planų reikalavimų, taikytinų ASS turintiems vaikams. Teikti švietimo įstaigoms metodinę pagalbą, bendradarbiaujant su Švietimo, mokslo ir sporto ministerija, vykdyti įstaigų veiklos stebėseną šioje srityje siekiant, kad, kaip numatyta teisės aktuose, kiekvienam vaikui būtų parengtas ir įgyvendinamas individualus pagalbos planas, o apie pasiektą pažangą būtų skelbiama viešai.
3. Asociacija, atstovaujanti psichosocialinę negalią turinčių asmenų ir jų šeimų interesams, efektyviai veikia plačiame socialiniame lauke – nuo politikos formavimo, teisėkūros iniciatyvų, iki specialistų kvalifikacijos tobulinimo, inovacijų diegimo – turėdama minimalius valstybės konkursiniu pagrindu skiriamus resursus arba pritraukdama privačių lėšų. Tuo tarpu kai kurie biudžetinių švietimo pagalbos įstaigų, valstybinių ligoninių vykdomi projektai, gaudami dešimtis kartų didesnę finansinę paramą iš europinių lėšų, kaip parodė Analizė, nepasiekia rezultatų. Todėl Finansų ministerijai būtina peržiūrėti socialinių investicijų finansavimo modelius, kad europinė parama būtų panaudota tikslingai.
4. Asociacija yra sukaupusi daug vienijamų šeimų patirties bei susisteminsusi informaciją apie efektyviausius pagalbos metodus ASS turintiems asmenims bei jų šeimoms. Tačiau, kaip rodo viešosios politikos sprendimai, sprendimų priėmėjai ir įgyvendintojai, viešųjų paslaugų teikėjai nėra pakankamai informuoti apie racionaliausius šios srities viešųjų išteklių paskirstymo būdus. Todėl siektina, kad valstybės lėšos, skiriamos NVO veiklai, būtų skirstomos konkursiniu pagrindu nenustatant ribojančio pobūdžio sąlygų pagal sutrikimo paplitimo skaitlingumą, NVO narių skaičių ir taip užtikrinant konstitucines piliečių ir jiems atstovaujančių NVO teisę tinkamai atstovauti, rengti bei teikti siūlymus valdžios institucijoms dėl psichosocialinę negalią turinčių asmenų socialinės ir teisinės padėties gerinimo.

4. IŠVADOS IR REKOMENDACIJOS

1. Analizuojamu laikotarpiu priimta svarbių nacionalinio lygmens teisės aktų ASS srityje: 2019 m. patvirtintas Pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planas, kuris 2020 m. gruodžio 10 d atnaujintas 2021–2024 m. laikotarpiui. Tai istorinės reikšmės dokumentai, kai pirmą kartą į nacionalinio lygmens politinę darbotvarkę įtrauka ASS problematika ir suformuotos tarpinstitucinio atsako priemonės. Pastebėtina, kad dalis 2019 m. priemonių nebuvo iki galo įgyvendintos ir jų vykdymas perkeltas į 2020 m. patvirtintą Planą. Todėl siūlytina atsakingoms ministerijoms patvirtinti bendrą, nuolat veikiančią darbo grupę, įtraukiant nevyriausybinį organizacijų atstovus, Plano įgyvendinimo eigai stebėti.
2. Sveikatos apsaugos ministerija patvirtino teisės aktus, kurie turėjo praktinę reikšmę ASS paslaugų plėtrai, ankstyvosios diagnostikos gerinimui, paslaugų apimčių didinimui. Siūlytina toliau tobulinti teisės aktus, atsisakant vertikalios paslaugų teikimo modelio ir sudaryti teisinės galimybes bei finansines paskatas pacientams pasirinkti gydymo metodus ir paslaugų teikėjus.
3. Švietimo, mokslo ir sporto ministerija patvirtino teisės aktų pakeitimus, reglamentuojančius ASS turinčių vaikų ugdymo organizavimą, individualių pagalbos planų rengimą, taip sudarydama prielaidas kokybiškesniam jų ugdymui užtikrinti. Reikalinga šių teisės aktų įgyvendinimo stebėseną, viešas, kasmetinis stebėsenos rezultatų skelbimas.
4. Švietimo, mokslo ir sporto ministerijai inicijavus, Seimas patvirtino Švietimo įstatymo pataisas, numatančias suvienodinti įtraukiojo ugdymo galimybes specialiųjų poreikių turintiems vaikams, taip panaikindamas diskriminacinę nuostatą, kuri leido mokyklai nepriimti neįgalių vaikų dėl nepasirengimo ir tinkamų sąlygų nebuvimo. Šio sveikintino sprendimo įsigaliojimas nukeltas į 2024 m., todėl siektina, kad įstatymo nuostatos įsigaliojotų laipsniškai, anksčiau negu numatyta, kad neįgaliųjų teisių pažeidimai nebūtų tęsiami iki 2024 m.
5. Švietimo, mokslo ir sporto ministerija ragino aukštąsias mokyklas papildyti studijų programas temomis, susijusiomis su vaiko raida. Tačiau atkreiptinas dėmesys, kad modernius darbo su ASS turinčiais asmenimis metodus perteikiančių programų šalies aukštosiose mokyklose nepakanka, nors programoms atnaujinti skirtos europinės paramos lėšos. Todėl būtina sudaryti galimybę finansuoti šios srities antros pakopos studijas užsienyje, taip užtikrinant specialistų parengimą ir intensyvinti pedagogų, specialistų tęstinį kvalifikacijos tobulinimą, siekiant veiksmingesnių permainų specialiųjų poreikių vaikų ugdyme.
6. Socialinės apsaugos ir darbo ministerija patvirtino teisės aktus, reglamentuojančius atokvėpio paslaugas vaikams su negalia, tai turėjo teigiamos įtakos šių paslaugų plėtrai ir kokybei. Tačiau aktualus išlieka krizinių situacijų valdymo reglamentavimas ilgalaikės globos įstaigose. Taip pat būtina atnaujinti teisės aktus, reglamentuojančius techninių priemonių kompensavimą ASS turintiems asmenims.
7. Įgyvendinant Pagalbos plano priemones, didžiausi pozityvūs pokyčiai pastebimi Švietimo, mokslo ir sporto ministerijos kuruojamoje srityje. Įgyvendinus nacionalinių švietimo pagalbos įstaigų veiklas, daugiau kaip 3 tūkstančiai pedagogų, pagalbos specialistų kėlė savo kvalifikaciją ASS srityje, buvo priimti ASS turinčių vaikų įtrauktį užtikrinantys teisės aktai, siekiant nutraukti specialiųjų poreikių vaikų diskriminaciją, pakeistas Švietimo įstatymas. Tyrimas parodė, kad apie trečdalis tėvų pastebėjo pozityvius pokyčius švietimo srityje.

8. Aktyviai veikiant Ugdymo plėtotės centrui, 2016–2020 m., siekiant sudaryti sąlygas sėkmingesnei ASS turinčių vaikų įtraukčiai, buvo pradėtas intensyvus pedagogų ir specialistų kvalifikacijos tobulinimas, inovatyvių metodinių priemonių rengimas ir leidyba, mokyklų konsultavimas pasitelkiant užsienio ekspertus, vykdytos informacinės kampanijos, sustiprinta partnerystė su šalyje veikiančiomis nevyriausybinėmis organizacijomis. Tai sudarė prielaidas pasiekti pokyčių ASS turinčių vaikų ugdyme, todėl būtina šias priemones tęsti, kad kiekviena ugdymo įstaiga tobulintų šios srities darbo metodus.
9. Reorganizavus Ugdymo plėtotės centrą (dabar – Nacionalinė švietimo agentūra), jo funkcijas ASS priemonių įgyvendinimo srityje perėmė 2019 m. įkurtas nacionalinio lygmens padalinys – Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyrius ministerijai pavaldžioje įstaigoje. Šis padalinys sėkmingai plėtoja pedagogų kvalifikacijos tobulinimo, mokyklų konsultavimo veiklą. ASS sutrikimų skaičiui nuolatos didėjant, reikalinga toliau plėsti šio padalinio funkcijas, teikti tiesioginę pagalbą vaikams taikant inovatyvius terapijos metodus, didinti personalo skaičių, reorganizuoti padalinį į savarankišką įstaigą.
10. 2020 m. pirmą kartą švietimo, mokslo ir sporto ministro įsakymu patvirtintos rekomendacijos ir atlikti Ugdymo planų pakeitimai, reglamentuojantys ASS turinčių vaikų ugdymo organizavimą. Švietimo, mokslo ir sporto ministerija kartu su ugdymo įstaigų steigėjais turėtų užtikrinti, kad šių teisės aktų būtų laikomasi. Nevyriausybinėms organizacijoms reikia stebėti, kaip šie teisės aktai vykdomi, kad kiekvienam ASS turinčiam vaikui būtų sudarytas individualus pagalbos planas ir sudaromos kitos teisės aktais numatytos ugdymosi sąlygos.
11. Priimtos Švietimo įstatymo pataisos, numatančios priemones specialiųjų poreikių vaikams ugdytis bendrojo ugdymo mokykloje išplečiant pagalbos darbuotojų skaičių ir gerinant ugdymosi sąlygas – tai sveikintinas žingsnis šių vaikų diskriminacijos mažinimo linkme, tačiau, pasikeitus Vyriausybei, tikslinga stebėti, ar šie įsipareigojimai bus tęsiami ir vykdomi.
12. Būtina toliau plėsti dienos socialinės globos priežiūros paslaugas, užtikrinti jų kokybę, kelti darbuotojų kvalifikaciją. Tikslinga tobulinti teisinę bazę, reglamentuojant personalo veiksmus krizinio elgesio atvejais, toliau reformuoti ilgalaikės globos įstaigų sistemą, plėsti savarankiško gyvenimo paslaugas savivaldybėse. Atskiro dėmesio reikalauja suaugusiųjų ASS turinčių asmenų savarankiško gyvenimo sąlygų sudarymas, profesijos ir įsidarbinimo galimybių plėtra.
13. Reikalinga toliau remti psichosocialinę negalią turinčių asmenų gyvenimo kokybę, sportinę veiklą skatinančius projektus pasinaudojant Sporto fondo teikiamomis galimybėmis. Negalią turintiems vaikams turi būti užtikrinamos lygios galimybės gauti jiems pritaikytas neformalaus švietimo, mokymosi plaukti paslaugas, apmokant personalą ir pritaikant aplinką. Turi būti tobulinama ne tik švietimo, medicinos ir socialinės globos sričių darbuotojų kompetencija, bet ir specialiųjų tarnybų, reaguojančių į krizinius atvejus (policijos, ugniagesių gelbėtojų), gebėjimai tinkamai spręsti problemas, susijusias su ASS turinčių asmenų dalyvavimu.
14. Reikalinga sustiprinti VU Santaros klinikų Vaiko raidos centro institucinius resursus, sudaryti sąlygas darbuotojų kvalifikacijai kelti ir inovatyviems diagnostikos bei terapijos metodams diegti išlaikant šios institucijos lyderystę raidos sutrikimų gydymo srityje.

- 15.** Reikalinga sukurti skirtingo institucinio pavaldumo įstaigų – mokyklų, ligoninių, dienos centrų, privačių paslaugų teikėjų, gydytojus bei pedagogus rengiančių aukštųjų mokyklų – ir nevyriausybinių organizacijų konsorciumą veiksmingesnei, moksliniais metodais pagrįstai ASS turinčių asmenų pagalbos sistemai šalyje įdiegti atsisakant žinybinių barjerų ir padidinant institucijų veiklos skaidrumą bei atskaitomybę visuomenei.
- 16.** Tarptautiniu mastu priimta dokumentų, raginančių šalis imtis konkrečių veiksmų ASS turinčių asmenų teisėms užtikrinti. Pasaulio sveikatos organizacija atkreipia dėmesį, kad vaikų, kuriems nustatytas autizmas ir kiti raidos sutrikimai, skaičius nuolatos auga, ASS turintys asmenys negali lygiomis teisėmis dalyvauti visuomenės gyvenime, jie ir jų šeimos susiduria su socialinės stigos, izoliacijos ir diskriminacijos iššūkiais, paslaugų trūkumo problemomis ir ragina valstybes sukurti tinkamus viešosios politikos instrumentus, įstatymus, daugiasektorinius planus kompleksiskai sprendžiant specialiųjų poreikių asmenų problemas. Europos Sąjungos institucijos – Europos Komisija ir Europos Parlamentas savo dokumentuose akcentuoja ASS turinčių asmenų teises į savarankišką gyvenimą, švietimo ir kitų paslaugų prieinamumą, teisę nebūti izoliuotiems psichiatrinėje ligoninėje. Europiniame kontekste šalys narės raginamos parengti daugiasektorinius veiksmų planus, kurie padėtų spręsti autistiškų asmenų problemas, atsižvelgiant į Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvenciją. Autism-Europe manifeste raginama, kad šalys priimtų nacionalines strategijas ar veiksmų planus padėčiai gerinti. Lietuvoje 2019 m. buvo priimtas Pagalbos planas, kuris atnaujintas 2020–2024 m. laikotarpiui, taip atsižvelgiant į europinių institucijų gaires, įtraukiant jų siūlomas priemones, tačiau reikalinga nuolatinė nevyriausybinių organizacijų stebėseną, kaip šios viešosios politikos priemonės įgyvendinamos praktikoje.
- 17.** Analizuojant Jungtinės Karalystės, Jungtinių Amerikos Valstijų ir Australijos patirtį, akivaizdu, kad šalys turi nuolat nacionaliniu lygmeniu veikiančius komitetus, apjungiančius suinteresuotas organizacijas, patvirtintas nacionalines strategijas, diegia inovatyvius metodus, taiko įvairius paslaugų finansavimo modelius. ASS turinčių vaikų ugdymas, sveikatos priežiūra organizuojama specialistų komandos, paskiriamas atvejo vadybininkas, mokykloje skiriami asistentai, parengiami individualūs ugdymo planai, pasitelkiami privatūs paslaugų teikėjai, specialistai nuolatos tobulina kvalifikaciją, užtikrinama paslaugų stebėseną ir tobulinimas.
- 18.** Lietuvoje, organizuojant ASS turinčių vaikų švietimą, sveikatos paslaugas, taip pat bandoma taikyti komandinio darbo principus, tik komandinis darbas siejamas su konkrečia institucija: viena specialistų komanda dirba sveikatos priežiūros įstaigoje, kita komanda švietimo įstaigoje, atskirai pagalba teikiama socialinės globos įstaigoje, atskirai siūlomos privataus sektoriaus paslaugos. Tokia sistema neleidžia užtikrinti visuminio ugdymo, taikomų terapijos metodų efektyvumo, bendro ugdymo tikslų formulavimo ir suvokimo bei pažangos stebėsenos. Dažniausiai šios situacijos vadybininkais tampa tėvai, kurie ne visais atvejais pajėgūs priimti teisingus sprendimus, stokoja profesinių žinių, organizacinių gebėjimų, finansinių išteklių, o jų vaikams būtinų paslaugų teikimas išskaidomas po įvairias įstaigas. Todėl siūloma Lietuvoje, pasinaudojant esamu VU Santaros klinikų Vaiko raidos centro, LASUC Sutrikusios raidos vaikų skyriaus konsultavimo skyriaus, patyrusių privačių paslaugų teikėjų, teikiančių taikomosios elgesio analizės paslaugas, taip pat asociacijos „Kitoks vaikas“ patirtimi, sukurti vieningesnį paslaugų teikimo modelį ASS turinčiam asmeniui ir šeimai, apimančią viso gyvenimo perspektyvą, ir jį pritaikyti praktikoje.
- 19.** Analizuotose šalyse didesniu ar mažesniu mastu ASS turintiems asmenims apmokamos diagnostinės nustatymo, terapijos paslaugos. Jungtinėse Amerikos Valstijose ABA terapija kompensuojama, tačiau tam tikros

valstijos yra nustačiusios maksimalų vaiko amžių. Valstijų nereguliuojami privatūs draudimo planai 33-ose valstijose (iš 50-ies) padengia ABA paslaugas. Atskirą dėmesį ASS skiria JAV kariuomenė. JAV karių sveikatos draudimą dengia TRICARE planas, kuriuo naudojasi 9,2 mln. asmenų (kariai, karininkai, karo akademijos studentai ir jų šeimos nariai), įskaitant 2 mln. vaikų. Tarp jų 29 000 turi ASS diagnozę. Planas dengia ne tik įprastas sveikatos priežiūros paslaugas, bet ir ABA terapiją. Australijoje ASS turintiems asmenims sudaromas individualus planas, galima pasirinkti terapijos formą (taip pat ir ABA), paslaugų teikėją. Individualaus plano priemonėms, pasirinktai terapijai apmokėti skiriama nuo 15 iki 150 tūkst. eurų.

Lietuvoje paslaugų krepšelis vienam ASS turinčiam asmeniui nėra skaičiuojamas, nes paslaugos teikiamos skirtingų sektorių institucijų, turinčių savą asignavimų skirstymo metodiką. ASS turintiems asmenims Lietuvoje paslaugų pasirinkimą riboja pasiūla. Tyrimas parodė, kad ji labai ribota mažose savivaldybėse, o jeigu kreipiamasi į privačius teikėjus, paslaugos neapmokamos valstybės lėšomis. Siūloma Lietuvoje sukurti „paslaugų krepšelio“ modelį, kad ASS turintis asmuo, turėdamas tam tikrą lėšų sumą, galėtų pasirinkti norimas paslaugas tiek iš valstybinių, tiek iš privačių paslaugų pagal parengtą individualų planą.

20. Individualūs ugdymo ar visuminiai planai yra vienas svarbiausių dokumentų, reglamentuojančių tiek ugdymo kryptis, tiek skiriamų lėšų panaudojimą. Nepaisant paslaugų organizavimo skirtumų, visos trys valstybės naudoja individualius ugdymosi planus. Tokių planų kūrimas individualiai kiekvienam ASS turinčiam vaikui įgalina vaikus siekti apčiuopiamų tikslų, tėvus – sekti vaiko pasiekimus ir reikalauti institucijų atskaitingumo, o specialistus – turėti konkrečias gaires dirbant su ASS turinčiais vaikais. Lietuvoje privalomas pagalbos planų sudarymo reikalavimas keliamas tik ugdymo įstaigoje, o socialinės apsaugos, sveikatos sektoriuose tokių reikalavimų nėra. Todėl siūlytina LASUC Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriui, įgyvendinant 2020–2024 m. Pagalbos plano priemones, sukurti individualių planų rengimo ir taikymo metodikas, jas susiejant su konkrečių terapinių metodų taikymu ir paslaugų finansavimu.

21. Nors teikiamų intervencijų spektras skiriasi, analizuotos valstybės užtikrina bent vienos mokslu grįstos intervencijos prieinamumą. Dažniausiai naudojamos intervencijos yra taikomoji elgesio terapija (ABA) arba ar jos atšakos ir TEACCH. Šių paslaugų prieinamumas yra laikomas būtinu ne tik žmogaus teisių, bet ir efektyvumo prasme – suteikęs ankstyvąją intensyvią intervenciją, tolimesnis ASS turinčių asmenų dalyvavimas visuomeniniame ekonominiame šalies gyvenime įgauna didesnes perspektyvas. Todėl Lietuvos teisės aktuose reikėtų konkretizuoti taikomas terapijos metodikas, apibrėžti jų gaires, tikslus, apimtis, reikalavimus specialistams neapsiribojant tik bendro pobūdžio metodų aprašais, universaliai taikomiems visiems sutrikimams.

22. Tarptautiniai moksliniai tyrimai pagrindžia, kad ankstyvosios intervencijos taikymas asmenims, turintiems ASS, nors ir yra brangesnis taikymo pradžioje, bet vėliau atsiperka, nes gerėja šeimos narių, o ir pačių ASS turinčių asmenų socialinės įtraukties ir profesinės veiklos galimybės. Todėl skatintinos socialinės investicijos į ankstyvosios intervencijos paslaugų plėtrą.

23. Dažniausiai po ASS diagnozės šeima arba vienas tėvų turi apriboti arba pakeisti savo profesinę veiklą, todėl mažėja šeimos pajamos, o tai didina šeimų finansinį pažeidžiamumą, neigiamai veikia gyvenimo kokybę ir ASS turinčių vaikų ugdymo galimybes. Todėl vaikus su ASS auginantiems tėvams reikia lankstesnių darbo sąlygų norint išsilaikyti darbo rinkoje.

- 24.** Dėl nepakankamai kokybiškų ir per mažos apimties arba netinkamai organizuotų viešųjų paslaugų 60 proc. šeimų Lietuvoje papildomoms ASS paslaugoms finansuoti skiria 300, 500 eurų ir daugiau asmeninių lėšų per mėnesį, o tai sudaro žymią dalį arba net viršija vidutinį mėnesinį šalies darbo užmokestį. „Vaiko pinigų“ išmokų įvedimas, kartu su šalpos neįgalumo pensijomis, tikslinėmis kompensacijomis neįgaliems vaikams, sudarė prielaidas pagerinti ASS turinčių vaikų šeimų ekonominę padėtį, todėl šis išmokų modelis turėtų būti toliau taikomas.
- 25.** Analizuojamu laikotarpiu išaugo PSDF lėšomis apmokamų VRSAR paslaugų apimtis, atlikta daugiau diagnostinių tyrimų. Tai sudaro prielaidas ankstyvesnei diagnozei ir intensyvesnei ankstyvajai intervencijai tikintis ateities išlaidų mažėjimo. Tačiau šalyje taikomas vertikalus, centralizuotas paslaugų teikimo modelis turėtų būti optimizuojamas horizontalaus modelio kryptimi, sudarant galimybes neintervencines, visą gyvenimą trunkančias paslaugas teikti privatiems paslaugų teikėjams.
- 26.** Švietimo įstatymo pataisos, numatančios ASS turintiems vaikams galimybę mokytis bendrojo ugdymo mokykloje, turėtų būti įgyvendintos laipsniškai. Nelaukiant 2024 m. ir nepažeidžiant ASS turinčių vaikų teisių į švietimą, reikiamos lėšos turi būti numatytos 2021 m. valstybės biudžete.
- 27.** Ilgus metus nesprendžiama mokinio padėjėjų stygiaus, nepakankamo jų darbo atlyginimo problema trukdo ASS turintiems vaikams produktyviai dalyvauti švietimo sistemoje. Todėl savivaldybės turėtų būti didinti asignavimus mokinių padėjėjų etatams finansuoti iš savarankiškai perskirstomų mokymo lėšų. Taip pat reikalinga atlikti mokinio krepšelio metodikos pakeitimus, padėjėjų atlyginimus prilyginti mokytojų atlyginimams, kad lėšų skyrimas padėjėjų darbui apmokėti nebūtų tik savivaldybių administracijos problema ir pasirinkimas.
- 28.** Būtina atlikti Europos struktūrinės paramos naudojimo lėšų auditą probleminiuose projektuose ir juos įgyvendinančiose įstaigose, užtikrinti, kad lėšos nebūtų naudojamos mokslinio pagrindimo neturinčioms veikloms finansuoti. Finansų ministerijai siūloma sudaryti bendrą šios srities ESF projektų, nors ir esančių skirtingų ministerijų kompetencijoje, priežiūros grupę, įtraukiant nevyriausybinių organizacijų atstovus, probleminių projektų vykdymui stebėti ir jų rezultatams viešai skelbti. Inovacijų diegimas valstybinėse įstaigose neturėtų būti siejamas tik su papildomu europiniu finansavimu, o tapti kasdienės veiklos principu.
- 29.** Reikalinga nedelsiant reorganizuoti Lietuvos aklųjų ir silpnaregių centrą, atskiriant veiklas ir įsteigiant savarankišką instituciją Sutrikusios raidos vaikų konsultavimo skyriaus pagrindu, kad būtų teikiamos individualių planų sudarymo, elgesio korekcijos taikymo, pasitelkiant modernius darbo metodus, atokvėpio, krizinių situacijų valdymo paslaugos ASS turintiems vaikams ir taip sudarytos sąlygos jų įtraukčiai į švietimo sistemą. LASUC komercinės veiklos praktika turėtų būti nedelsiant sustabdyta, atliktas auditas, įvertinantis personalo užimtumą, sustiprinti vadybiniai ir administraciniai gebėjimai.
- 30.** Siūloma atsakingoms ministerijoms pasinaudoti esamais finansiniais mechanizmais, europine ir kitų šalių finansine parama ir konkursiniu būdu remti mokslinius tyrimus autizmo spektro sutrikimo diagnostikos, terapijos, ASS turinčių asmenų socialinės integracijos srityse skatinant šalies mokslinio potencialo augimą ir praktinį moksliniais tyrimais grįstų metodų taikymą. Paramai gauti turi būti nustatyti aiškūs kriterijai ir numatyta

skaidri vertinimo procedūra. Naujos metodikos, skirtos darbui su ASS turinčiais asmenimis, kurias ketinama diegti šalyje, turi būti įvertinamos tarptautinių mokslinių tyrimų ir rekomendacijų kontekste. Neefektyvūs, viso gyvenimo įgūdžių neugdantys metodai neturi būti finansuojami viešosiomis lėšomis. Tai padėtų esamus valstybės resursus skirti veiksmingam ASS turinčių asmenų įtraukties galimybių didinimui.

31. Biudžetinių įstaigų dalyvavimas įvairių finansinių mechanizmų konkursuose, siekiant papildomo finansavimo savo tiesioginėms funkcijoms atlikti, naudojantis dominuojančia padėtimi, taip konkuruojant su nevyriausybinėmis organizacijomis, turi būti įvertintas steigėjų. Biudžetinių įstaigų institucinis pranašumas, administraciniai barjerai nevalstybiniam sektoriui apriboja privačių paslaugų ASS turintiems vaikams plėtros galimybes, nors, kaip parodė Tyrimas, valstybės ir savivaldybių įstaigų teikiamos paslaugos stokoja efektyvumo. Atsakingoms ministerijoms siūloma numatyti aiškius konkursinio finansavimo kriterijus, kad būtų sudarytos sąlygos viešosios ir privačios partnerystės stiprinimui, o ne konkurencijai nelygiomis sąlygomis didinti, dėl ko nukenčia negalią turintys vaikai.

32. Nors ASS metodikoms, diagnostikos testams kurti ir adaptuoti skirta ESF lėšų, šalies sveikatos priežiūros įstaigose ir toliau trūksta oficialiai patvirtintų, tarptautiniu mastu pripažintų ir sistemškai taikomų ASS turinčių vaikų ugdymo metodikų. Todėl siūlome atsakingoms ministerijoms inicijuoti ir, pasinaudojant įvairiais finansavimo mechanizmais, remti modernių diagnostinių instrumentų ir metodikų diegimo veiklas.

33. Vienas plačiausiai taikomų taikomosios elgesio analizės intervencijos metodų – taikomoji elgesio analizė – Lietuvoje nėra finansuojamas Valstybinės ligonių kasos, jam neskirta kitų viešųjų lėšų, jis nėra įteisintas teisiniuose dokumentuose. Ši terapija prieinama tik 2–3 proc. ASS turinčių asmenų, privatūs paslaugų teikėjai nėra finansuojami valstybės, o tik tėvų asmeninėmis lėšomis, taip pažeidžiant ASS turinčių asmenų teisę pasirinkti gydymo ir terapijos metodus. Siūlome Sveikatos apsaugos ministerijai pakeisti taikomą centralizuotą, gydymo ir terapinių metodų taikymo galimybes ribojantį ASS paslaugų finansavimo modelį, sudaryti sąlygas ASS turintiems asmenims pasirinkti terapijos formą ir paslaugų tiekėją.

34. Sveikatos apsaugos ministerijai siūlytina atnaujinti Valstybinio visuomenės sveikatos fondo projektų vertinimą ir finansavimą reglamentuojančius dokumentus, sustiprinti šio fondo administracinius pajėgumus, o pagalbą psichosocialinę negalią turintiems asmenims teikiantys projektai turėtų tapti vienu iš finansavimo prioritetų, siejamų su 2020–2024 Pagalbos plano įgyvendinimu.

35. ESF lėšomis finansuojami projektai, skirti diagnostikos ir terapijos metodikoms kurti, kuriuos įgyvendina valstybinės struktūros, nepasiekia planuotų rezultatų, todėl ASS turintiems asmenims nesudaromos galimybės gauti tinkamą pagalbą ir taip pažeidžiamos jų teisės bei šalies tarptautiniai įsipareigojimai. Siūlome Sveikatos apsaugos ministerijai, Valstybės kontrolei ir ESFA atlikti lėšų panaudojimo auditą Kauno klinikose įgyvendinat projektą „Asmens sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumo ir kokybės gerinimas psichikos, elgesio ar raidos sutrikimų turintiems bei rizikos grupių vaikams“, o jo rezultatus paskelbti viešai. Ministro įsakymu sudaryti projekto priežiūros komitetą į jį įtraukiant ASS turinčių asmenų interesams atstovaujančių NVO atstovus.

36. Gyvūnų asistuojamoji terapija (pavyzdžiui, delfinų terapija) ir jos efektyvumo tyrimai yra prioritetinga ASS sutrikimo metodika Lietuvoje. Šiai metodikai skirti vieni didžiausių Europos struktūrinių fondų ir nacionalinio

biudžeto asignavimų, nors tarptautinėje praktikoje ir mokslinėje literatūroje bei rekomendacijose tokia intervencijos forma nelaikoma moksliai pagrįsta. Todėl siūlome Švietimo, mokslo ir sporto ministerijai, Klaipėdos universitetui, Mokslo, technologijų ir inovacijų agentūrai viešai paskelbti projekto „Moksliniais tyrimais pagrįstos gyvūnų terapijos metodikos sukūrimas ir integravimas į holistinės medicinos sveikatos koncepciją“ (Nr.: S-01.2.1-LVPA-V-835-01-0008) metodikos kūrimo bei išbandymo rezultatus ir atlikti nepriklausomą šių rezultatų ekspertizę.

37. Iki galo įgyvendinti visas Valstybės kontrolės valstybinio audito 2016 m. rekomendacijas bei atnaujintame Pagalbos plane numatytas priemones. Reglamentuojančius teisės aktus papildyti konkrečiais taikomų metodikų aprašais, įpareigojimais dėl konkretaus intervencijos plano sudarymo kiekvienam ASS turinčiam vaikui bei atskirų komandos specialistų funkcijų.

38. Tyrimas atskleidė, kad informacinės kampanijos, skirtos visuomenės tolerancijai ugdyti, yra pastebimos ASS turinčius vaikus auginančių šeimų, o tolerantiško požiūrio labai trūksta sveikatos, švietimo įstaigose. Todėl rekomenduojama jas ir toliau tęsti pasinaudojant ir nacionalinio transliuotojo galimybėmis.

39. Publikacijos žiniasklaidoje atskleidžia, kokios pagalbos įveikiant kylančius sunkumus tikisi šeima. Visų pirma – ne tik ankstyvo autizmo spektro sutrikimo diagnozės nustatymo, bet pagalbos, intervencijos. Ne užtenka nustatyti sutrikimą, tėvams reikia suteikti psichologo pagalbą, o vaikui – reikiamą kompetentingų specialistų paslaugas. Didžioji dalis paslaugų turėtų būti kompensuojama arba finansuojama valstybės. Jos turi būti prieinamos šeimai nepriklausomai nuo gyvenamosios vietos.

40. Reikėtų pasirūpinti, kad vaikui, turinčiam ASS, būtų prieinamas kokybiškas, jo gebėjimus ir poreikius atitinkantis ugdymasis. Iškyla būtinybė tobulinti pedagogų, mokytojų, švietimo pagalbos ir kitų specialistų kompetencijas autizmo srityje.

41. Ypač didelę reikšmę įgauna glaudus tėvų organizacijų bendradarbiavimas. Aktyvus jų atstovų dalyvavimas kuriant ir tobulinant teisinę bazę autistiškų vaikų ugdymo(si) klausimais teikia vilties visų vaikų, turinčių šį sutrikimą, šeimoms.

42. Labai svarbus vaidmuo tenka žiniasklaidos priemonėms šviečiant visuomenę ir paneigiant mitus apie autizmą. Būtina viešinti sėkmės atvejus, skatinti mokyklas, kuriose įgyvendinamas įtraukusis ugdymas, dalytis patirtimi. Siektina, kad sėkmės istorijos žiniasklaidos priemonių būtų pasakojamos ne tik užsakomųjų turinio projektų skiltyse.

43. LR Vyriausybės kanceliarijai ir atsakingoms ministerijoms siūloma sudaryti nuolat veikiančią darbo grupę Pagalbos asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas, ir jų šeimoms 2021–2024 m. veiksmų plano veiklų įgyvendinimo, įvairių ministerijų atsakomybės srityje esančių projektų stebėsenai. Reguliariai organizuoti darbo grupės posėdžius, o apie pasiektą pažangą skelbti viešai.

44. Siekti, kad ugdymo įstaigos laikytųsi švietimo, mokslo ir sporto ministro įsakymu patvirtintų rekomendacijų ir Ugdymo planų reikalavimų, taikytinų ASS turintiems vaikams. Teikti švietimo įstaigoms metodinę

pagalbą, vykdyti, bendradarbiaujant su Švietimo, mokslo ir sporto ministerija, ugdymo įstaigų veiklos stebėseną šioje srityje siekiant, kad, kaip numatyta teisės aktuose, kiekvienam vaikui būtų parengtas ir įgyvendinamas individualus pagalbos planas, o apie pasiektą pažangą būtų skelbiama viešai.

45. Asociacija, atstovaujanti psichosocialinę negalią turinčių asmenų ir jų šeimų interesams, efektyviai veikia plačiame socialiniame lauke – nuo politikos formavimo, teisėkūros iniciatyvų, iki specialistų kvalifikacijos tobulinimo, inovacijų diegimo – turėdama minimalius valstybės konkursiniu pagrindu skiriamus resursus arba pritraukdama privačių lėšų. Tuo tarpu kai kurie biudžetinių švietimo pagalbos įstaigų, valstybinių ligoninių vykdomi projektai, gaudami dešimtis kartų didesnę finansinę paramą iš europinių lėšų, kaip parodė Analizė, nepasiekia rezultatų. Todėl Finansų ministerijai būtina peržiūrėti socialinių investicijų finansavimo modelius, kad europinė parama būtų panaudota tikslingai.

46. Asociacija yra sukaupusi daug vienijamų šeimų patirties bei susisteminsi informaciją apie efektyviausius pagalbos metodus ASS turintiems asmenims bei jų šeimoms. Tačiau, kaip rodo viešosios politikos sprendimai, sprendimų priėmėjai ir įgyvendintojai, viešųjų paslaugų teikėjai nėra pakankamai informuoti apie racionaliausius šios srities viešųjų išteklių paskirstymo būdus. Todėl siektina, kad valstybės lėšos, skiriamos NVO veiklai, būtų skirstomos konkursiniu pagrindu nenustatant ribojančio pobūdžio sąlygų pagal sutrikimo paplitimo skaitlingumą, NVO narių skaičių ir taip užtikrinant konstitucines piliečių ir jiems atstovaujančių NVO teisę tinkamai atstovauti, rengti bei teikti siūlymus valdžios institucijoms dėl psichosocialinę negalią turinčių asmenų socialinės ir teisinės padėties gerinimo.

5. PRIEDAI

1 priedas. ORGANIZACIJŲ, TEIKIANČIŲ PASLAUGAS AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMŲ TURINTIEMS VAIKAMS IR JAUNUOLIAMS, VADOVŲ APKLAUSOS SUMINIAI REZULTATAI

Suminiai rezultatai išreikšti procentais nuo bendro į klausimus atsakiusių respondentų skaičiaus (126 respondentų).

Organizacijos pobūdis

Medicinos įstaiga	23
Socialinės pagalbos įstaiga	24
Ugdymo įstaiga	53

Ar Jūsų įstaigoje teikiamos šios paslaugos autizmo spektro ar kitų raidos sutrikimų turintiems vaikams ir jaunuoliams (jei teikiate nemokamas arba mokamas paslaugas, pažymėkite atitinkamą langelį, jei konkrečios paslaugos apskritai neteikiate – nieko nežymėkite)?

	Teikiame nemokamas paslaugas	Teikiame mokamas paslaugas
2.1. ankstyvosios reabilitacijos paslaugos	18	6
2.2. ugdymo paslaugos	53	7
2.3. socialinės priežiūros paslaugos	14	7
2.4. psichosocialinės reabilitacijos paslaugos	6	4

5. Kokio amžiaus vaikams ir jaunuoliams teikiamos paslaugos Jūsų įstaigoje? Pažymėkite visus tinkančius atsakymus.

0–3 metų	52
4–7 metų	80
8–12 metų	46
Vyresniems nei 12 metų	47

6. Prašome nurodyti, kiek apytiksliai autizmo spektro ar kitų raidos sutrikimų turinčių vaikų ir jaunuolių 2019 metais Jūsų įstaigoje gavo kokias nors paslaugas. Atviras klausimas.

Iki 10 vaikų ir jaunuolių	36
11–50 vaikų ir jaunuolių	27
Daugiau nei 50 vaikų ir jaunuolių	20
Neatsakė	17

Jei teikiate ankstyvosios reabilitacijos, ugdymo ar kitas paslaugas raidos sutrikimų turintiems vaikams, kokius gydymo ir pagalbos metodus taikote (jei teikiate nemokamas arba mokamas paslaugas, pažymėkite atitinkamą langelį, jei tokių paslaugų apskritai neteikiate – nieko nežymėkite)?

	Teikia nemokamą paslaugą	Teikia mokamą paslaugą
7.1. Psichologo konsultacijos	56	7
7.2. Logoterapija / logopedas	63	8
7.3. Taikomosios elgesio analizės terapija (ABA)	6	4
7.4. Kognityvinė elgesio terapija	6	2
7.5. Ergoterapija	21	7
7.6. Kineziterapija	40	7
7.7. Meno terapija (dailės, muzikos, šokio)	25	6
7.8. Gyvūnų asistuojamoji terapija (kaniterapija, hipoterapija ir kt.)	6	1
7.9. Specialusis pedagogas	46	6
7.10. Psichoterapija	10	1
7.11. Socialinių įgūdžių ugdymas	53	8
7.12. Aplinkos terapija	13	2

9. Pažymėkite du gydymo ir pagalbos metodus autizmo spektro ar kitų raidos sutrikimų turintiems vaikams ir jaunuoliams, kurie Jūsų įstaigoje yra taikomi dažniausiai.

Psichologo konsultacijos	44
Psichoterapija	3
Logoterapija / logopedas	59
Taikomosios elgesio analizės terapija	7
Kognityvinė elgesio terapija	3
Ergoterapija	16
Kineziterapija	20
Gyvūnų asistuojamoji terapija	2
Meno terapija (dailės, muzikos, šokio ir kt.)	14
Socialinių įgūdžių ugdymas	38
Aplinkos terapija	8

10. Ar prieš pradėdant teikti paslaugas Jūsų įstaigoje yra atliekamas vaiko gebėjimų ir poreikių vertinimas?

Visada atliekamas	69
Atliekamas tik vaiko tėvams paprašius	6
Neatliekamas	11
Neatsakė	14

11. Jei Jūsų įstaigoje yra vertinami autizmo sutrikimų turinčių vaikų gebėjimai, kokiais vertinimo įrankiais naudojate? Pažymėkite visus tinkančius atsakymus.

VB-MAPP	3
Atliekami įprastiniai raidos testai (DISC, WECHSLER, ADOS ir panašiai)	24
Remiamasi išrašais iš vaiko medicininių tyrimų dokumentų (pavyzdžiui, Vaiko raidos centro) ir Pedagoginės psichologinės tarnybos rekomendacijomis	67

12. Ar Jūsų įstaigoje ugdomam vaikui yra *raštu sudaroma* individualizuota ankstyvosios intervencijos / pagalbos / ugdymo programa?

Visada sudaroma	62
Sudaroma tik vaiko tėvams paprašius	11
Nesudaroma	11
Neatsakė	16

13. Ar Jūsų įstaigoje ugdomam vaikui yra atliekamas *raštiškas* periodinis vaiko gebėjimų bei pasiekimų vertinimas?

Visada atliekamas	68
Atliekamas tik vaiko tėvams paprašius	5
Neatliekamas	9
Neatsakė	18

14. Ar Jūsų įstaigoje yra naudojama kokia nors teikiamų paslaugų, tarp jų paslaugų autizmo spektro ar kitų raidos sutrikimų turintiems vaikams, įsivertinimo tvarka?

Toks įsivertinimas atliekamas kasmet	47
Toks įsivertinimas atliekamas maždaug kas dveji metai	4
Toks įsivertinimas atliekamas, bet rečiau nei kas dveji metai	5
Tokio įsivertinimo neatliekame	23
Neatsakė	21

2 priedas. TĖVŲ APKLAUSOS SUMINIAI REZULTATAI

Apklausoje rezultatai, jei nenurodyta kitaip, išreikšti procentais nuo apklausoje dalyvavusių respondentų skaičiaus.

1. Nurodykite vaiko lytį.

Mergaitė	16
Berniukas	84

2. Nurodykite vaiko amžių. Atviras klausimas.

0–3 metų	8
4–7 metų	53
8–12 metų	36
Vyresni nei 12 metų	3

3. Kur gyvena Jūsų šeima?

Vilniuje	57
Kaune, Klaipėdoje, Šiauliuose, Panevėžyje ar Alytuje	19
Kitame savivaldybės centre	8
Mažesniame mieste ar kaime	16

4. Įvardykite, koks raidos sutrikimas nustatytas Jūsų vaikui?

Įvairiapusis raidos sutrikimas (F84.8–F84.9)	40
Vaikystės autizmas (F84.0)	40
Netipinis autizmas (F84.1)	3
Retto sindromas (F84.2)	-
Aspergerio sindromas (F84.5)	5
Kitas sutrikimas	10
Sutrikimas nepatikslintas	2

5. Ar šiuo metu Jūsų vaikas gauna kokią nors *nemokamą* pagalbą?

Taip, gauna	48
Anksčiau gavo, šiuo metu – ne	17
Ne, negauna	35

Prašome apibūdinti, kokią *nemokamą* pagalbą paskutiniu laiku (2019–2020 m.) gavo Jūsų vaikas. Prašome kiekvienoje eilutėje pažymėti po vieną atsakymą.

	Šiuo metu gauna	Anksčiau gavo, dabar – ne	Dar negauna, bet mums tai yra pažadėta	Negauna ir nėra pažadėta	Neatsakė
6.1. Raidos sutrikimo diagnostika Vaiko raidos centre (Vilnius, Santaros klinikos), Vaikų reabilitacijos ligoninė „Lopšelis“ (Kaunas), Vaikų reabilitacijos skyrius (Druskininkų „Saulutė“) ar kitoje gydymo įstaigoje	7	52	8	14	19
6.2. Kasmetinės ankstyvosios reabilitacijos paslaugos (logopedas, ergoterapija, kineziterapija, psichologo konsultacijos ir kt.) gydymo įstaigoje (vaikams iki 7 m. per metus priklauso 40 dienų jv. paslaugų)	8	27	9	34	22
6.3. Psichosocialinės reabilitacijos paslaugos psichikos sveikatos centruose (psichoterapija, socialinių įgūdžių ugdymas, aplinkos terapija, įvairūs meno terapijos metodai, psichoedukacija) (gali būti nemokamai teikiamos paslaugos – iki 35 apsilankymų kasmet)	2	5	2	70	21
6.4. Kasmetinis sanatorinis gydymas, jeigu jis vaikui priklauso pagal diagnozę	8	12	12	46	22
6.5. Švietimo pagalbos paslaugos ugdymo įstaigoje (logopedo, specialiojo pedagogo, psichologo, padėjėjo paslaugos ir kt.)	49	3	12	15	21
6.6. Socialinės paslaugos (dienos centro lankymas)	8	2	10	56	24
6.7. Socialinės paslaugos (laikino atokvėpio paslauga, „asmeninio asistento“ paslauga ir kt.)	1	1	4	69	25

7. Kokią kitą *nemokamą pagalbą* Jūsų šeima paskutiniu laiku (2019–2020 m.) dar gauna iš įvairių institucijų?
Atviras klausimas.

Nieko negauna	57
Lanko darželį	2
Gauna socialines išmokas (kompensaciją priemonėms įsigyti, nuolaidą maitinimui ugdymo įstaigoje ir pan.)	4
Sporto užsiėmimus (paprastai per kokį nors projektą)	7
Neatsakė	30

8. Ar Jūsų šeima šiuo metu *savo lėšomis* teikia kokią nors pagalbą vaikui?

Taip, teikia	84
Anksčiau teikė, šiuo metu – ne	8
Ne, neteikia	8

Kokias paslaugas Jūsų šeima savo vaikui ugdyti šiuo metu teikia ar anksčiau teikė *savo lėšomis*? Prašome kiekvienoje eilutėje pažymėti po vieną atsakymą.

	Šiuo metu teikia	Anksčiau teikė, dabar – ne	Dar neteikia, bet planuoja tai daryti	Neteikė, neteikia ir neplanuoja	Neatsakė
9.1. Privataus darželio / mokyklos lankymas, kurį rinkotės dėl vaiko sutrikimo	11	7	6	42	34
9.2. Taikomosios elgesio analizės terapija (ABA)	23	10	5	24	38
9.3. Logopedo užsiėmimai	32	17	6	7	38
9.4. Psichologo užsiėmimai	12	9	17	21	41
9.5. Ergoterapeuto užsiėmimai	15	13	9	19	44
9.6. Kineziterapeuto užsiėmimai	17	10	6	24	43
9.7. Dailės, muzikos, meno terapijos užsiėmimai	13	10	13	20	44
9.8. Gyvūnų terapija (kaniterapija, hipoterapija, delfinų terapija ir kt.)	7	11	14	25	43

10. Kokią kitą mokamą pagalbą Jūsų šeima dar gauna iš įvairių institucijų? Atviras klausimas.

Jokios	29
Neurologo pagalba	4
Mokami būreliai, kiti užsiėmimai	16
Dienos centro lankymas	2
Psichoterapeuto konsultacijos	1
Masažai	1
Neatsakė	47

11. Jei neprieštaraujate, prašome nurodyti, kiek lėšų (Eur) per mėnesį vidutiniškai skiriate savo vaiko reabilitacijai / ugdymui ar jam skirtai pagalbai. Atviras klausimas.

Nenurodė	8
Iki 300 eurų	32
301–500 eurų	32
Daugiau nei 500 eurų	28

12. Kiek lėšų (Eur), Jūsų vertinimu, per mėnesį (Eur) reikėtų skirti Jūsų vaiko reabilitacijai / ugdymui arba pagalbai, kad galėtumėte pasinaudoti visomis specialistų rekomenduojamomis paslaugomis? Atviras klausimas.

Nenurodė	11
Iki 500 eurų	27
501–1000 eurų	40
Daugiau nei 1000 eurų	22

Dalis, kurią sudaro dabar išleidžiamos lėšos per mėnesį, lyginant su tomis lėšomis per mėnesį, kurių reikėtų (išvestinis kintamasis)

Neatsakė	13
Naudoja iki 50 proc. norimų lėšų	26
Naudoja 50 proc. norimų lėšų	15
Naudoja 60–90 proc. norimų lėšų	33
Panaudoja tiek lėšų, kiek ir norėtų	13

Prašytume įvertinti, kaip įvairiems specialistams sekasi bendrauti su Jūsų vaiku. Prašome kiekvienoje eilutėje pažymėti po vieną atsakymą.

	Tikrai geba bendrauti	Ko gero, geba bendrauti	Ko gero, negeba bendrauti	Tikrai negeba bendrauti	Nežinau, vaikui neteko bendrauti	Neatsakė
13.1. Ugdymo įstaigos pedagogai	25	43	15	10	2	5
13.2 Ugdymo įstaigos švietimo pagalbos ir specialiojo ugdymo paslaugas teikiantys specialistai (logopedas, specialusis pedagogas, padėjėjas ir kt.)	25	44	8	5	10	8
13.3. Socialines paslaugas teikiančių įstaigų specialistai (dienos centrų, laikino atokvėpio, „asmeninio asistento“ paslaugų specialistai kt.)	7	12	3	-	63	15
13.4. Ankstyvosios reabilitacijos / psichosocialinės reabilitacijos paslaugaus teikiančių gydymo įstaigų specialistai	18	32	4	5	27	14
13.5. Privačias paslaugas teikiantys specialistai	63	24	3	1	3	6

14. Ar paskutiniaisiais metais, Jūsų vertinimu, keičiasi Lietuvos gyventojų požiūris į autizmą ar kitų raidos sutrikimų turinčius asmenis?

Požiūris gerėja	48
Požiūris blogėja	9
Požiūris nesikeičia	43

2019 m. balandžio 25 dieną Lietuvos sveikatos apsaugos, švietimo, mokslo ir sporto bei socialinės apsaugos ir darbo ministrai patvirtino Pagalbos vaikams, kuriems diagnozuotas autizmas ar kitas raidos sutrikimas, 2019–2020 metų veiksmų planą. Norėtume užduoti kelis su šio plano įgyvendinimu susijusius klausimus.

15. Ar Jums teko skaityti šį trijų Lietuvos ministrų patvirtintą pagalbos vaikams veiksmų planą?

Taip, jį įdėmiai perskaičiau	18
Taip, jį perskaičiau nelabai įdėmiai	15
Apie veiksmų planą tik girdėjau	36
Apie veiksmų planą nieko negirdėjau	31

16. Šį KLAUSIMĄ ATSAKYKITE, JEI JŪSŲ VAIKUI ŠIUO METU YRA 4 AR MAŽIAU METŲ, JEI JŪSŲ VAIKAS VYRESNIS, PEREIKITE PRIE KITO KLAUSIMO. Ar per paskutinius metus su vaiku apsilankius pas šeimos gydytoją ar vaikų ligų gydytoją, jam buvo periodiškai atliekamas psichomotorinės raidos vertinimas?

Taip	8
Ne	26
Neatsakė	66

17. Ar per paskutinius metus (2019–2020 m.) stebėjote kokią nors šalyje ar Jūsų savivaldybėje vykdomą informacinę kampaniją, skirtą draugiškam požiūriui į autizmą ar kitus vaiko raidos sutrikimus formuoti ir visuomenės tolerancijai ugdyti?

Taip, stebėjau	45
Ne, nestebėjau	52
Neatsakė	3

18. Ar per paskutinius metus (2019–2020 m.) Jūsų šeima pajautė platesnę dienos centrų paslaugų ar laikino atokvėpio, integralios pagalbos namuose paslaugų pasiūlą?

Taip, pajautė	5
Ne, nepajautė	92
Neatsakė	3

19. Ar per paskutinius metus (2019–2020 m.) Jūsų šeima pajautė platesnę psichosocialinės reabilitacijos ar kitų ankstyvosios reabilitacijos paslaugų pasiūlą **gydymo įstaigose**?

Taip, pajautė	5
Ne, nepajautė	92
Neatsakė	3

20. Ar per paskutinius metus (2019–2020 m.) Jūsų šeima pajautė platesnę švietimo pagalbos paslaugų pasiūlą Jūsų vaiko **ugdymo įstaigose**?

Taip, pajautė	27
Ne, nepajautė	69
Neatsakė	4

21. Ar per paskutinius metus (2019–2020 m.) Jūsų šeimos atstovai dalyvavo kokiuose nors tėvų, auginančių autizmą turinčius vaikus, mokymuose?

Taip, dalyvavo	61
Ne, nedalyvavo	38
Neatsakė	1

Anketos pabaigoje pateikėme kelis teiginius. Prašome kiekvienoje eilutėje pažymėti po vieną Jūsų nuomonę labiausiai atitinkantį atsakymą.

	Tikrai taip	Ko gero, taip	Ko gero, ne	Tikrai ne	Nežinau, sunku pasakyti
22.1. Lietuvoje, ugdant autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus, taikomi pažangiausi darbo metodai.	1	9	39	36	15
22.2. Lietuvoje gyvenantiems vaikams, kuriems diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas, yra prieinama derama pagalba.	1	6	32	57	4
22.3. Lietuvos bendrojo ugdymo mokyklų pedagogai pasirengę ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus.	2	5	24	61	8
22.4. Lietuvoje veikiančių specializuotų ugdymo įstaigų specialistai pasirengę ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus.	2	51	12	10	25
22.5. Lietuvos gydymo įstaigose dirbantys specialistai geba padėti autizmo spektro sutrikimų turintiems vaikams.	7	35	34	19	5
22.6. Autizmo spektro sutrikimų turintys vaikai turėtų būti ugdomi įprastose ugdymo įstaigose kartu su tokių sutrikimų neturinčiais vaikais.	43	41	6	3	7
22.7. Bendrojo ugdymo įstaigose turėtų dirbti pedagogo padėjėjai, kurie padėtų pedagogams ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus.	89	8	-	1	2
22.8. Autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų šeimos iš valstybės turėtų gauti didesnę finansinę pagalbą.	79	17	1	1	2
22.9. Autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų šeimos iš valstybės turėtų gauti įvairesnę pagalbą.	88	9	-	1	2

