

Priedas Nr1

Viena iš valstybės priedermių - lygių galimybių užtikrinimas jos piliečiams. "Lygių" nereiškia "vienodų". Kiekvienas vaikas, tiek sveikas, tiek turintis negalią, yra vaikas, bet ne kiekvienas vaikas yra neįgalus. Buvimas vaikais - esminė vaikų savybė, buvimas neįgaliais - atsitiktinis požymis, todėl "lygios galimybės" nereiškia "vienodos galimybės". Lietuvos Respublikos Konstitucijoje, Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencijoje, Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatyme, LR Lygių galimybių, LR Mokslo bei švietimo įstatymuose ir kituose galiojančiuose teisės aktuose reglamentuojamas paslaugų užtikrinimas ir prieinamumas negalią turinčiam vaikui ir jo šeimos nariams, tačiau Lietuvoje **NĖRA VIENINGOS, TARPINSTITUCINIŲ LYGMENIŲ EFEKTYVIAI VEIKIANČIOS VALSTYBINĖS POLITIKOS, KURI NUMATYTŲ KOMPLEKSNIO PASLAUGŲ TEIKIMO NEĮGALIAM VAIKUI BEI JO ŠEIMAI TVARKĄ.**

Esama centralizuota paslaugų teikimo vaikams, su autizmo spektro, mišriu raidos sutrikimais ar kompleksine negalia, bei jų šeimoms sistema yra destruktivi, "paslepanti" paslaugų gavėjus, o švietimo ir socialinės socialinės rūpybos paslaugų fragmentai (spec. mokyklos, psichoneurologiniai dispanseriai, dienos centrai) šioje sistemoje yra gulaginis atributas. Valstybė savo įsipareigojimą tarsi vykdo - biudžeto lėšos skiriamos pakankamai ženklios, tačiau pasiekiamas rezultatas geriausiu atveju artimas nuliui, o realiai - su minuso ženklu. Po Valstybės tokios "pagalbos" ir vaikui, ir šeimai gyventi blogiau. Požiūris į autizmo spektro, mišrų raidos sutrikimą bei kompleksinę negalią turinčius vaikus Lietuvoje „senoviškas“.

Medikai turėtų nustatyti diagnozę, remiantis patikimais testais ir klinikiniu vaizdu. **"TAUSOJANČIOS" DIAGNOZĖS - NUSIKALTIMAS.** Jos tik pablogina situaciją. Vyresnio amžiaus vaikų raidos koregavimui vėliau prireikia ženkliai didesnių investicijų, plačiąja to žodžio prasme. Vaikams su autizmo spektro, mišriu raidos sutrikimu ir kompleksine negalia reikalinga sisteminga ir pastovi pagalba. Sveikatos priežiūros sistemoje vaikai turi būti **REGULIARIAI STEBIMI DĖL BESIKEIČIANČIŲ RAIDOS POREIKIŲ.** Nežinodami ar nepakankamai žinodami naujoves apie priežastis, paplitimą, terapinius metodus, medikai neretai mistifikuoja šią būklę, o tėvai, negaudami tinkamų atsakymų į savo klausimus, blaškosi „ieškodami kaltę“. Dėl žinių stokos dažnai skiriami vaistai ar kitokie gydymo metodai be kurių galima būtų apsieiti.

Socialinės apsaugos sistema turi suteikti **REALIĄ PAGALBĄ** šeimai, **ATSIŽVELGIANT Į REALIUS POREIKIUS**, o švietimo sistemoje vaikai turi gauti **EFEKTYVŲ TERAPINĮ UGDYMĄ**, tačiau efektyvios raidos sutrikimo korekcijos metodikos nefinansuojamos valstybės biudžeto ar PSDF lėšomis ir prieinamos mažiau nei 1 % šiuos sutrikimus turintiems vaikams. Paslaugų teikimo sistemos centre šiuo metu yra ne vaikas su negalia ir jį auginanti šeima/globojantys asmenys, o paslaugas administruojančios ir teikiančios institucijos.

Sulaukus pilnametystės gyvenimas "sumažėja" ir pasilieka tik šiaapus namų durų. Pavienės paslaugos, žemas integracijos indeksas - tokia situacija įkalina negalią turintį vaiką savo namuose, paversama įkaitais ir kitus jo šeimos narius.

Autizmo spektro, mišraus raidos sutrikimo, kompleksinės negalios atvejų paplitimo Lietuvoje duomenų registro nėra. Šie sutrikimai patenka į trijų ministerijų: sveikatos apsaugos, socialinės apsaugos ir darbo bei švietimo ir aukštojo mokslo, kuravimo sričių sąrašą. Tarpsektorinis bendradarbiavimas tarp šių ministerijų iki šiol Lietuvoje neturi tradicijų. Geranoriško ir altruistiško pavienių specialistų darbo nepakanka, kad negalią turintys vaikai ir jų šeimos gautų visavertę pagalbą ir teisę į orų gyvenimą. Autizmo spektro, mišraus raidos sutrikimo, kompleksinės negalios, kaip ir kitų ligų ar sutrikimų, **DUOMENŲ REGISTRO SUKŪRIMAS IR TARPSEKTORINIS BENDRADARBIAVIMAS YRA BŪTINOS PRIEMONĖS** aukščiau išvardintų problemų sprendimui.

Yra nuomonė kad bandymai dabar "veikiančią" sistemą "modernizuoti" ar "tobulinti" nebūtų perspektyvūs, todėl prašome suburti minėtų ministerijų atstovų, tėvų ir specialistų darbo grupę, kuri peržiūrėtų teisės aktus ir parengtų pasiūlymus **NAUJOS KOMPLEKSIŠKAI TEIKIAMŲ PASLAUGŲ NEĮGALIAM VAIKUI BEI JO ŠEIMAI SISTEMOS PROJEKTUI.**