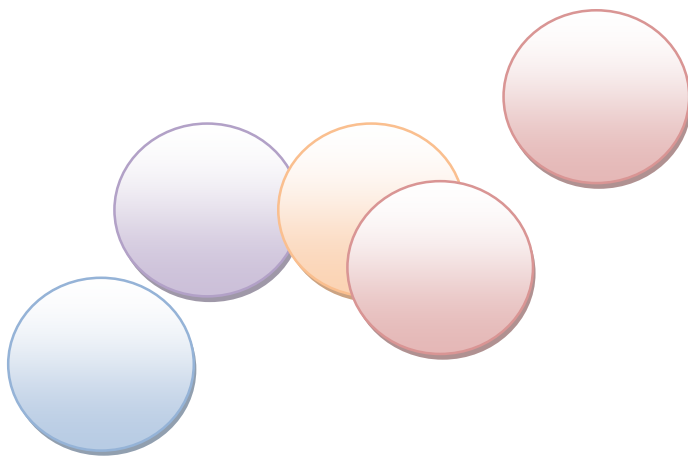


# *Nevyriausybinių organizacijų, atstovaujančių neįgalių vaikų ir jų šeimų interesus, susitikimas*

Susitikimo protokolas

5/22/2014

Labdaros ir paramos fondas „Algojimas“



*Nevyriausybinių organizacijų, atstovaujančių neįgalių vaikų ir jų šeimų interesus,  
susitikimas*

## PROTOKOLAS

|                                    |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
|------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Susitikimo data</b>             | 2014 m. gegužės 22 d.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>Susitikimo laikas ir trukmė</b> | 19:10 - 21:05                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Susitikimo vieta</b>            | Labdaros ir paramos fondas „Algojimas“<br>Šermukšnių g. 1, LT-01107 Vilnius                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Susitikimo tikslas</b>          | Aptarti nevyriausybinių organizacijų, atstovaujančių neįgalių vaikų ir jų šeimų interesus, bendradarbiavimo galimybes, numatyti bendro darbo gaires                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Organizacijos-dalyvės</b>       | <ul style="list-style-type: none"><li>• Labdaros ir paramos fondas „Algojimas“</li><li>• Asociacija „Kitoks vaikas“</li><li>• Asociacija „Neišnešiotukas“</li><li>• Spina Bifida ir Hidrocefalija asociacija</li><li>• Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų-raumenų ligomis asociacija „Sraunija“</li><li>• Lietuvos šeimų, auginančių kurčius ir neprisigirdinčius vaikus, bendrija „Pagava“</li></ul>                     |
| <b>Naudojami sutrumpinimai</b>     | <ul style="list-style-type: none"><li>• NVO - nevyriausybinių organizacijų</li><li>• ŠMM - Lietuvos Respublikos švietimo ir mokslo ministerija</li><li>• SADM - Lietuvos Respublikos socialinės apsaugos ir darbo ministerija</li><li>• SAM - Lietuvos Respublikos sveikatos ministerija</li><li>• NDNT - Neįgalumo ir darbingumo nustatymo tarnyba</li><li>• SODRA - Valstybinio socialinio draudimo fondo valdyba</li></ul> |

**Labdaros ir paramos fondas „Algojimas“, vadovė Aušra Stančikienė.** A. Stančikienė pradėjo susitikimą, pristatydamą esamą vaikų, turinčių negalią ir jų šeimų situaciją Lietuvoje.

Šeima, kuri augina „kitokį“, t.y., negalią turintį vaiką, yra „nematoma“ šeima. Taip pat ir vaikas yra „nematomas“ - tame tarpe ir statistikoje. Lietuvos Statistikos departamento pateikiami skaičiai yra netikslūs - yra nurodoma, kad Lietuvoje yra apie 15 tūkst. negalią turinčių vaikų, tačiau tikras skaičius yra

daug didesnis. Kaip yra renkama statistika apie negalią turinčius vaikus Lietuvoje? Duomenys yra fiksuojami atskirų institucijų:

- ŠMM - fiksuoja tik specialiųjų ugdymosi poreikių vaikus;
- SAM - nefiksuoja negalios, fiksuoja tik pacientus;
- NDNT - pateikus užklausą, nurodė, kad duomenų nerenka;
- SADM - nurodė bendrą sumą, kurią valstybė skiria šalpos pensijoms, o SODRA - kiek skiriama slaugos (priežiūros) pašalpoms.

Labdaros ir paramos fondas „Algojimas“, dar 2008 m. Rudenį, teikdamas užklausą savivaldybėms, surinko papildomus duomenis apie negalią turinčių vaikų skaičių. Tai leidžia vertinti, kad Lietuvoje yra apie 30 tūkst. negalią turinčių vaikų. Oficiali statistika, kuri yra skelbiama šiuo metu apima tik tuos skaičius, kurie buvo surinkti nuo 2006 m. (kadangi tais metais NDNT pradėjo nustatinėti negalią vaikams). NDNT šiuo metu turi lentelę su duomenimis apie asmenis iki 18 metų, kurie turi negalią - nurodoma, kad tokių yra apie 38 tūkst. Duomenys nėra išskaidyti pagal atskiras negalias. Pagal ŠMM 2013 m. duomenis, Lietuvoje yra 41,7 tūkst. vaikų, turinčių specialiųjų ugdymosi poreikių.

Kalbant apie valstybės teikiamą pagalbą negalią turintiems vaikams ir jų šeimoms, galima teigti, kad pagal esamas galimybes, valstybė rūpinasi vaikais ir procentinis pagalbos dydis yra didesnis nei pvz., Skandinavijoje ar anglo-saksiškose šalyse. Lietuvoje didžiausia suma skiriama vaikui sudaro 11 tūkst. Lt per mėnesį (vaikui, kuris turi sunkią negalią). Šią sumą sudaro: 2 pensijos (šalpos pensija (suaugusio asmens atveju vadinama neįgalumo pensija) bei slaugos ir pagalbos (priežiūros) pensija); kompensuojamoji technika; specialiosios priemonės; rehabilitacija; mokinio krepšelis, kuris yra didesnis 35% (specialiųjų ugdymosi poreikių vaiko, nors specialiųjų ugdymosi poreikių vaikas yra ir vaikas, turintis gabumų). Tačiau galima išskirti ir tam tikras problemas. Pvz., sunkumų kyla, kai kalbama apie kompleksinę vaiko negalią, kadangi skirtingas negalias atstovauja skirtingos organizacijos - nėra aišku, kaip „padalinti“ vaiką, kai užtikrinti tinkamą jo interesų atstovavimą.

**Asociacija „Kitoks vaikas“** atstovauja autistiškiems vaikams ir jų tėvams, nuo 2006 m. 2013 m. susikūrė Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikais“, kuri yra kažkiek panaši savo veikla į „Kitokį vaiką“, nors „Kitoks vaikas“ orientuojasi ne tik į vaikų tėvus, bet ir į specialistus; taip pat į kompleksinius

raidos sutrikimus, susijusius su elgesiu. Dažniausiai asociacija atstovauja vaikų ir jų šeimų interesams ŠMM ir SAM.

Asociacijos atstovė (vykdančioji direktorė Aušra Mačiulienė) pabrėžė, kad NVO, dirbančioms su negalią turinčiais vaikais ir jų šeimų nariais, labai svarbu būti kartu, nes visi vaikai, nepriklausomai nuo negalios, ir jų šeimos, susiduria su panašiomis problemomis; be to, negalia dažnai būna kompleksinė. Neseniai buvo sukurta koalicija, jungianti organizacijas ir specialistus, dirbančius su negalią turinčiais vaikais ir jų šeimomis - koaliciją iki 2030 m. sukūrė VšĮ „Psichikos sveikatos perspektyvos“, tačiau „Kitoks vaikas“ atstovai nebuvo pakviesti prisijungti.

A. Mačiulienė taip pat paminėjo, kad pagal ŠMM 2013 m. duomenis, specialiųjų poreikių vaikų dėl negalios yra 23% (13 034), dėl kitų priežasčių - 43 911 (77%). Yra parengtas pasiūlymas dėl psichikos klasterių (kokie yra negalių, susijusių su vaikų ir paauglių psichine sveikata, klasteriai). Tačiau požiūris į problemą yra netinkamas, pvz., siekiama stacionarizuoti vaikus arba teikti pagalbą epizodiškai (tarkim, norima steigti autizmo centrą Plungėje). Tokiu būdu siekiama ne spręsti, o atsisakyti problemos. Nėra sukurtos veikiančios sistemos: nuo epidemiologinio tyrimo, iki ankstyvos prevencijos, iki ankstyvosios diagnostikos - t.y., nėra kompleksinės pagalbos vaikams ir šeimoms. Tuo tarpu ankstyvoji diagnostika yra be galo svarbi, pvz., vaikams su autizmo spektro sutrikimais kuo anksčiau yra nustatomas sutrikimas, tuo sėkmingesnė gali būti vaikui teikiama pagalba. Siektinas dalykas yra visuotina kūdikių patikra, nes tai leistų autizmo sutrikimą diagnozuoti kuo anksčiau (nuo 1,5 iki 2 metų, kas yra kritinė riba). Tai įgalintų vaiką su autizmo sutrikimu padaryti socialiai veiksnium visuomenėje.

Inkliuzinis ugdymas yra gana formalus ir labiau deklaratyvus. Pvz., kai mokykla pamato, kad vaikas turi autizmo sutrikimą, atsisakoma priimti vaiką į mokyklą, nes mokykloje nėra specialistų, kurie būtų pasirengę dirbti su šia problema. Tėvai dažnai nuslepia informaciją nuo mokyklos ir vaikas yra tokiu būdu patenka į mokyklą, tačiau tai nėra išeitis, nes mokykla neturi įrankių darbui su tokiu vaiku. Poreikis integruotis yra didžiulis, tačiau nėra sistemos, kuri užtikrintų sėkmingą tokią integraciją. Šiuo metu galiojantis Lietuvos Respublikos švietimo įstatymas iš tikrųjų pažeidžia vaiko teises, kadangi dėl vaiko, pašalinto iš mokyklos, nes mokykla nesugeba jo ugdyti dėl turimos negalios, nėra nei viena pusė (mokykla ir tėvai) nei kalta, nei teisinga.

**A. Stančikienė** taip pat paminėjo, kad šiuo metu nėra aiškaus atskaitos taško - „0“ (ar šiuo metu tas „0“ reiškia laikotarpį, kai laukiamasi vaiko ir yra aišku, kad jis turės negalią, ar kai vaikas gimsta).

**Asociacija „Neišnešiotukas“**, veikia nuo 2012 m. pabaigos. Šiuo metu jungia 80 šeimų. Iki šiol asociacija nėra bendravusi su ministerijomis, nes pagrindinis dėmesys buvo sutelktas į bendruomenės subūrimą. Organizuojamos tėvų paramos/palaikymo grupės; pagrindinis siekis - formuoti profesionalų komandą, į kurią įeitų pediatrai, akušeriai, ginekologai, psichologai, neonatologai, t.y., specialistai, kurie susiję su neišnešiotų vaikų problema; tada parengti leidinį apie problemą ir kreiptis į SAM, kad asociacija būtų įtraukta į darbo grupes, susijusias su negalią turinčiais vaikais. Taip pat planuojama padaryti akciją per visą Lietuvą. Akcijos tikslas - visuomenės švietimas apie neišnešiotus vaikus, t.y., būtina informuoti, kad toks reiškinyss egzistuoja, kas tai apskritai yra, nes šiuo metu ši tema yra tabu (ypač provincijoje).

**Spina Bifida ir Hidrocefalija asociacija** veikia 1 metus, nuo 2013 m. Asociacijos įsikūrimą paskatino tarptautinė organizacija. Pagal asociaciją, opiausia problema yra statistika, nes nėra įmanoma pasiekti tikslinės auditorijos, kai nėra žinoma, kiek yra šeimų, kuriems reikalinga pagalba. Vis dar aktuali problema yra ir tai, kad kai gydytojai nustato, kad vaikas gims su negalia, tėvams siūloma jo atsisakyti. Kita problema - vaikų su spina bifida ir hidrocefalija integracija ir rehabilitacija. Šiuo metu integracijos ir rehabilitacijos procesas netenkina, nes vaikas 3 savaitėms yra „išimamas“ iš gyvenimo ir išvežamas į rehabilitacijos instituciją, kur jis kažkiek pamasažuojamas, kažkiek kitaip „pagydomas“, o tai nieko iš esmės nepakeičia. Reikia pastovaus darbo su vaiku ugdymo įstaigose ir pan. Tarp pačių šeimų, kurios ugdo vaikus, turinčius sutrikimą, yra netinkamas požiūris, kai stengiamasi vaiką bet koku būdu pastatyti ant kojų. Tuo tarpu vaiką reikia priimti tokį, koks yra ir siekti jį ugdyti ir lavinti, o ne siekti to, kas yra neįmanoma. Asociacijos patirtis yra tokia, kad periferijoje pozityviau žiūrima į negalią.

**Lietuvos sergančiųjų genetinėmis nervų-raumenų ligomis asociacija „Sraunija“** veikia nuo 2011 m.; įsikūrimą taip pat paskatino tarptautinė šią negalios rūšį atstovaujanti organizacija. Asociacija atstovauja ir suaugusiems, tačiau didžiausią dalį sudaro vaikai. Dažnu atveju sutrikimas net nėra diagnozuojamas (kadangi sutrikimai yra be galo reti, specialistai neturi nei diagnostikos, nei darbo patirties), ir daugelis vaikų neišgyvena iki pilnametystės. Yra labai daug sutrikimų pogrupių (progresuojančių ir ne), tačiau ne visi gydytojai nori gilintis, kokią konkrečią negalią turi vaikas.

Kaip ir kitų organizacijų atveju, viena didžiausių problemų yra statistika/registrai - neįmanoma gauti informacijos apie šeimas, kurių vaikai turi sutrikimą (tame tarpe ir dėl duomenų apsaugos įstatymo).

„Lopšelis“ Kaune šeimoms yra vienintelis išsigelbėjimas, nes tai vienintelė vieta, kur šeima gauna slaugos paslaugas vaikui. Jokių kitokių paslaugų vaikai su šia negalia negauna. Nenorima teikti jokios pagalbos vaikui ir šeimai, nes net patys medikai dažnai pasako šeimai, kad vaikas vis tiek greitai mirs.

A. Mačiulienė taip pat nurodė, kad neretai, kai šeimos pradeda reikalausti pagalbos, jiems suteikiama kažkokia minimali parama, kad nutildyti kilusį nepasitenkinimą. Tai taip pat viena iš svarbiausių priežasčių, kodėl organizacijos turėtų apjungti savo jėgas ir atstovauti šeimų interesams kartu - galima remtis vieni kitų patirtimi, atskleisti individualius atvejus, ir tokiu būdu kartu nuspręsti, ko reikia reikalausti, kas priklauso vaikams ir šeimoms, ir pan.

**Lietuvos šeimų, auginančių kurčius ir neprigirdinčius vaikus, bendrija „Pagava“**, 2014 m. rudenį organizacijai sukaks 20 metų. Bendrijos atstovė paminėjo, kad jau įvykdyta visuotinė naujagimių klausos patikra, tačiau nesukurta registro, kur būtų visi duomenys, surinkti patikrinimo metu. Tai labai svarbu, siekiant užtikrinti, kad vaikai, turintys klausos sutrikimus, „neprapultų“. Registro tvarkymas šiuo metu pavestas higienos institutui. Bendrija tikėjosi, kad kartu su patikra bus paskatinta pirminė pagalba šeimai, kuri augina kurčią ar neprigirdintį vaiką, nes šiuo metu šeimai tik pranešama, kad diagnozuotas klausos sutrikimas, tačiau kas toliau? Pvz., Norvegijoje veikia grupė, kuri, kai vaikui diagnozuojama klausos negalia, per 2 savaites susisieikia su tėvais, suteikia jiems informaciją, ką daryti toliau, kur kreiptis pagalbos ir pan. Lietuvoje yra pažadas, kad bus sudaryta darbo grupė dėl pirminės pagalbos šeimoms, kurių vaikui nustatoma klausos negalia. Deja, bet ŠMM buvo panaikintas specialiojo ugdymo skyrius. Bendrija yra pasirengusi prisidėti prie bendro darbo.

**A. Stančikienė** taip pat nurodė, kad vaikas su negalia nuo 0 iki 3 metų yra SAM žinioje, t.y., šiuo atveju jis yra pacientas. Nuo 3 iki ėjimo į mokyklą, vaikas yra „niekieno“. Nėra pagalbos vaikui sistemos, taip pat ir su integracija į švietimo sistemą. Pvz., ateinant į mokyklą, vaikas pirmiausia patenka į pedagoginę psichologinę tarnybą jo raidai nustatyti. Jeigu vaikas iki mokyklos nelankė jokios ugdymo įstaigos, jis labai skirsis nuo tų, kurie tokią įstaigą lankė. Tokiu atveju vaikui pedagoginėje psichologinėje

tarnyboje atliktas įvertinimas parodo, kad vaiko išsivystymas yra „blogesnis“ nei iš tikrųjų. Lietuvoje turėtų atsirasti koordinuotai ir nuosekliai teikiamos kompleksinės paslaugos, kai šeimai, kurioje vaikui nustatoma negalia, iš karto būtų teikiamos būtinos individualizuotos paslaugos.

A. Stančikienė taip pat paminėjo, kad svarbu įsisteigti NVO koordinacinę grupę. Tai būtų ypač svarbu, einant į valstybines įstaigas, siekiant užtikrinti nuolatinę stebėseną, ar vaikai su negalia gauna viską, kas jiems priklauso, ką valstybė privalo garantuoti. Reikėtų pasiskirstyti sritimis (švietimo sritis (galėtų būti „Algojimas“ ir „Kitoks vaikas“), sveikatos sritis, socialinė sritis).

Svarbu užtikrinti, kad lėšos būtų paskirstomos tolygiai - priešingu atveju atsiranda konkurencija tarp tėvų, kurių vaikai turi skirtingas negalias. Todėl svarbu atstovauti vaikams su negalia, kad skatinti ir tinkamą lėšų paskirstymą, kuris atsižvelgtų į skirtingas negalias turinčių vaikų šeimų poreikius. Atstovavimą svarbu vykdyti kartu, bendrai, kad būtų žinoma, kokios šeimos kokią gauna pagalbą, kokie yra skirtingų šeimų poreikiai. Tai leistų įvertinti šiuo metu esamą paslaugų pasiūlą, ir trūkstamų paslaugų poreikį, pamatyti, ko konkrečiai trūksta šeimoms, ir skatinti valstybę užtikrinti šių poreikių tenkinimą.

#### **Pagrindinės susitikimo išvados:**

- nepaisant to, kad organizacijos atstovauja skirtingas negalias turinčių vaikų ir jų šeimų interesams, visos organizacijos susiduria su panašiomis problemomis. Be to, šeimų, kurioms atstovaujama, problemos taip pat yra panašios, o vaikų negalia dažnai būna kompleksinė, kas taip pat pabrėžia bendro darbo poreikį, svarbą ir naudą;
- pagrindinės organizacijų išsakytos problemos:
  - tikslios statistikos dėl skirtingą negalią turinčių vaikų stoka; ribotas priėjimas prie duomenų, kas, be kita ko, užkerta galimybę pasiekti šeimas ir suteikti joms paramą, pagalbą ir paslaugas;
  - dėl tikslios statistikos stokos, negalią turintys vaikai tampa „nematomais“ vaikais, kas pažeidžia jų teises, užkerta kelią integracijai į visuomenę ir būtinų paslaugų gavimui;

- nėra aišku, kam „priklauso“ vaikai, turintys kompleksinę negalią. Vaikai „dingsta“ ir nuo 3 metų ikiėjimo į mokyklą (už juos nėra atsakinga jokia institucija šiuo laikotarpiu). Visą tai mažina vaiko galimybes gauti būtinas paslaugas, naudotis savo teisėmis - vaikai tampa „nematomi“;
- trūksta nuoseklaus ir sistemingo pagalbos šeimai, kurioje gimė neįgalus vaikas, mechanizmo, kuris apimtų darbą su šeima ir vaiku, ir paramos jiems teikimą nuo epidemiologinio tyrimo, iki ankstyvos prevencijos, iki ankstyvosios diagnostikos - t.y., trūksta kompleksinės pagalbos vaikams su negalia ir jų šeimoms;
- bendrai, trūksta paslaugų šeimoms, auginančioms neįgalų vaiką. Neretai negalia yra tik diagnozuojama, tačiau šeima negauna jokių paslaugų, pagalbos, patarimų, kaip ugdyti vaiką, kokie yra konkrečios negalios ypatumai ir pan.;
- daugelis paslaugų orientuojasi tik į diagnostiką ir minimalią reabilitaciją, tačiau trūksta nuoseklaus negalią turinčio vaiko ugdymo. Neužtikrintas inkliuzivinis mokymas, nes mokyklose trūksta specialistų (pvz., mokytojo padėjėjų), kurie galėtų praktiškai užtikrinti vaiko, turinčio negalią, integraciją į bendrąją švietimo sistemą.
- visos organizacijos sutiko dėl bendro darbo poreikio ir yra pasiruošusios bendradarbiavimui. Sutinkama kurti neformalią organizacijų koaliciją.