

VYRIAUSYBĖS KANCLERIS

Nr.

**Sveikatos apsaugos ministerijai
Socialinės apsaugos ir darbo ministerijai
Švietimo ir mokslo ministerijai**

Ministro Pirmininko pavedimu prašyčiau pagal kompetenciją išnagrinėti Lietuvos autizmo asociacijos „Lietaus vaikai“ ir asociacijos „Kitoks vaikas“ keliamas problemas dėl ankstyvos autizmo diagnostikos, nemedikamentinio gydymo metodų finansavimo, inovatyvių terapijų prieinamumo, kompleksinių paslaugų, įtraukiojo ugdymo užtikrinimo ir kt. vaikams, turintiems autizmo spektro sutrikimų, ir apie numatomus veiksmus pateiktiems pasiūlymams įgyvendinti informuoti pareiškėjus ir Vyriausybės kanceliariją.

Milda Dargužaitė

Ministro Pirmininko patarėjui P. Gradeckui
Ministro Pirmininko patarėjui E. Jankevičiui
Lietuvos autizmo asociacijai „Lietaus vaikai“
Asociacijai „Kitoks vaikas“

Aurelija Urbonienė

Dokumento registracijos Nr.



REZOLIUCIJA

2017 m. gegužės 26 d.

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“

Asociacija „Kitoks vaikas“

Lietuvoje daugiau kaip 300 vaikų kasmet diagnozuojamas autizmo spektro sutrikimas (toliau ASS). Žmonių, turinčių ASS nuolat daugėja ne tik Lietuvoje, bet ir visame pasaulyje. Lietuvos Respublikoje gyvenantiems autistiškiems asmenims ir jų šeimoms lygias galimybes ir teisę į visavertį gyvenimą numato LR Konstitucija, JT Neįgaliųjų teisių konvencija, JT Vaiko teisių konvencija, LR Vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatymas, LR Šeimos gerovės politikos koncepcija, LR Švietimo įstatymas ir kiti poįstatyminiai aktai.

Lietuvos Respublikos Konstitucijoje, Jungtinių Tautų vaiko teisių konvencijoje, Lietuvos Respublikos vaiko teisių apsaugos pagrindų įstatyme, LR Lygių galimybių, LR Švietimo įstatyme ir kituose galiojančiuose teisės aktuose reglamentuojamas paslaugų užtikrinimas ir prieinamumas negalią turinčiam vaikui ir jo šeimos nariams, tačiau Lietuvoje autizmo sutrikimą turintys asmenys visapusiškos pagalbos ir jiems būtinų paslaugų iki šiol negauna.

Tai iliustruoja šiuo metu esanti situacija:

- Lietuvoje, pagal turimus duomenis, galėtų būti išaiškinama tik pusė visų, su ASS, gimusių vaikų. PSO duomenimis, autizmo spektro sutrikimą gali turėti iki 2 proc. bendros populiacijos žmonių.

- Tai lemia ankstyvosios – savalaikės diagnostikos (galimai) neefektyvus taikymas. Jungtinių Tautų (A/RES/62/139, A/RES/67/82) bei Europos Komisijos dokumentuose pažymima, kad, siekiant pagerinti ASS turinčių asmenų ir jų šeimų gyvenimo kokybę, labai svarbi savalaikė diagnostika – kūdikių ir vaikų iki 3 metų amžiaus nuoseklus ištyrimas ir diagnozės nustatymas. Nėra tikslių duomenų ar visiems vaikams iki 3 metų amžiaus yra taikomos Sveikatos apsaugos ministro įsakymu reglamentuojamos vaikų raidos tyrimo metodikos.
- Taip pat vertinant, tai kad vaikų psichikos sveikatos infrastruktūros plėtra nevyksta taip, kaip buvo planuota t. y. dar 2007 m. Lietuvos Respublikos Seimo patvirtintoje Psichikos sveikatos strategijoje įsipareigota „Plėtoti vaikų psichikos sveikatos priežiūros paslaugas (ambulatorines, stacionaro, dienos stacionaro, krizių intervencijos, individualios, grupinės ir šeimos psichoterapijos), didinant šių paslaugų mastą, specializuojant stacionaro ir dienos stacionaro skyrius pagal vaikų amžių, gerinant šių paslaugų kokybę ir kuo daugiau perduodant bendrojo profilio medicinos (pediatrijos) įstaigoms. (...) Tačiau praėjus 10-mečiui Valstybės kontrolės išvados konstatuoja, kad ankstyvosios reabilitacijos prieinamumas viršija siektinas normas net 5 kartus. Vaiko raidos centro situacija ir jo kaip metodinio, mokslines studijas atliekančio centro bei Vilniaus universiteto klinikinio centro, kuriame būtų teikiama kvalifikuota ir savalaikė pagalba vaikams ir paaugliams plėtros koncepcija vis dar reikalauja Vyriausybės, SAM ir VU garantijų, kad pažadai pastatyti naują korpusą Santariškėse iki 2020 m. ir užtikrinti kokybiškų paslaugų plėtrą būtų vykdomi. Šiuo metu patekimo į Vaiko raidos centrą eilė net 200 vaikų, o Centro veikos sąlygos dabartiniuose pastatuose yra ypatingai blogos. Stipriai užstrigusi politinių ir valdininkų kabinetuose penkių regionų centrų plėtros idėja. Vis dar atsisakoma aiškiais sprendimais užpildyti didelę sisteminių spragą, kai sveikatos sektorius diskriminuoja memedikamentinių gydymo metodų finansavimą. Tai akivaizdus diskriminacinis pavyzdys kai vaikams neužtikrinama teisė į ankstyvąją diagnostiką ir kompleksinę pagalbą. Svarbu plėtoti ir specializuotų klinikinių programų atsiradimą ypatingai sudėtingų elgesio problemų turintiems autizmo spektro vaikams ir atsisakyti plačiai taikomo medikamentinio gydymo ir vis dar taikomų žmogaus teises pažeidžiančių fiksavimo, suvaržymo ar elektroimpulsinių metodų (elektros traukulių terapijos) naudojimo. Sveikatos apsaugos sistema privalo užtikrinti, kad tos paslaugos, kurios reikalingos ankstyvai raidos diagnozei nustatyti, ankstyvosios reabilitacijos ir vaikų psichiatrijos paslaugoms teikti, ypač vaikams ir paaugliams su sudėtingomis autizmo formomis, būtų teikiamos pagal visus tarptautinius reikalavimus ir standartus visuose trijuose lygiuose ir kuo skubiau atsisakant dabar akivaizdžių diskriminacinių nuostatų šių vaikų ir šeimų atžvilgiu.
- Nesant galimybės gauti nuolatinę pagalbą, remiama valstybės, tėvai yra priversti ieškoti kitų būdų padėti savo vaikui. Kaip rodo tyrimai (Izokaitis M., Stonienė L., Liuima V., Vitkūnienė O. Lietuvoje teikiamų psichikos sveikatos priežiūros paslaugų prieinamumas vaikams, turintiems psichikos, elgesio ir emocijų sutrikimų. Visuomenės sveikata.2016/1 (72):.37-46) šeimos, kurių vaikams nustatytas ASS, reikalingų paslaugų prieinamumo kliūtis sieja su didelėmis laiko sąnaudomis, ilgu paslaugos gavimo laikotarpiu, dideliu atstumu iki paslaugos teikimo vietos, kuris turėjo neigiamos įtakos ir psichologinei, ir finansinei šeimos situacijai. Tėvai nurodė, kad gydymo procesas dažnai buvo fragmentiškas, ypač kai pagalba buvo teikiama skirtingose gydymo įstaigose; užtikrinti pagalbos teikimo tęstinumą buvo sudėtinga dėl įvairių asmens sveikatos priežiūros institucijų bendradarbiavimo stokos. Nėra patenkinamas psichologinės pagalbos poreikis. Tėvų nuomone, yra būtini sisteminiai asmens psichikos sveikatos priežiūros pokyčiai, požiūrio į psichikos, elgesio ir emocijų sutrikimų

turinčius vaikus kaita, vaikų užimtumo didinimas ir integracijos į visuomenę plėtojimas, paslaugų kompleksiskumas, integruojantis sveikatos priežiūros, švietimo ir socialinę pagalbą teikiančių įstaigų veiklas.

- Taip pat valstybė vis dar nesugeba užtikrinti modernių moksliskai grįstų pagalbos metodų ir terapijų diegimo, prieinamumo ir refinansavimo šeimoms auginančioms vaikus su ASS. Ankstyvoji pagalba moksliniais įrodymais grįstais metodais vaikui prieinama tik šeimos finansinių galimybių dėka. Būtina plėtoti dienos terapinių centrų infrastruktūros tinklą ir/ar paslaugų prieinamumą į namus visoje šalyje ir visuose asmens su autizmo spektro sutrikimo amžiaus tarpsniuose, ypač ankstyvajame amžiuje. Formuojant asmens su ASS savarankiškumo įgūdžių didinimą siekti asmeninio asistento teisinio reglamentavimo Lietuvoje.
- Taip pat siekiama, jog gyvūnų (delfinų, šunų, žirgų) asistuojama terapija taptų pripažintu specialiosios pagalbos švietimo, socialinės ir medicininės sistemos metodu.
- Ankstyvosios diagnostikos bei reabilitacijos fragmentuotas taikymas lemia, kad didžioji dalis vaikų, turinčių ASS, patenka į ugdymo sistemą, kuri nėra pasiruošusi jų priimti. Lietuvos Respublikoje atliktų tyrimų duomenys rodo, kad dabartinėje švietimo sistemoje nepakankamai užtikrinamas įtraukusis ugdymas, plėtojama ugdymo formų įvairovė autizmo spektro sutrikimą turintiems vaikams. Tokiu būdu vaikams nėra pritaikomos aplinkos gauti tinkamiausias mokymosi paslaugas, kurios leistų ugdyti jų asmenybę, atskleisti jų talentus, gebėjimus ir kūrybiškumą. Didėja tokių vaikų stigmatizacijos ir diskriminacijos grėsmė. Dėl skirtingo pavaldumo (socialinės apsaugos, švietimo, sveikatos apsaugos sistemos) įstaigų finansavimo, administravimo tvarkos sudėtinga kurti lanksčių, veiksmingų, įvairiapusių ir, svarbiausia, nuoseklių bei vaiko poreikius atitinkančių paslaugų ir vaikams, ir jų šeimoms sistemą, efektyviai išnaudoti savivaldybėse esančius žmogiškuosius ir finansinius išteklius. Lietuvos Respublikos Socialinių paslaugų įstatyme įtvirtinta, kad socialinės paslaugos vaikui su negalia, teikiamos sudarant sąlygas jam gyventi savo šeimoje, augti sveikoje ir saugioje aplinkoje ir organizuojant pagalbą, suderintą su švietimu ir ugdymu, asmens sveikatos priežiūra ir specialiosios pagalbos priemonėmis. Tai turi padėti vaikui su negalia formuoti savarankiško gyvenimo įgūdžius, palaikyti ir stiprinti socialinius ryšius su šeima, artimaisiais ir visuomene.
- Minėtoje situacijoje labai svarbiu tampa tėvų švietimas informavimas, įgalinimas bei psichologinė pagalba šeimai. Nors pastebime teigiamus pasikeitimus ir iniciatyvas, tėvai vis dar menkai įtraukiami į daugelį vaikų su vaiko ugdymu ir pagalbos organizavimu susijusių planavimų, sprendimų priėmimų. Tėvų informavimas, įtraukimas į sprendimų priėmimą, planavimo procesą, reikiamų įgūdžių formavimas, psichologinė pagalba, smurto prevencija, o taip pat – lanksčios darbo sąlygos, socialinio saugumo didinimas, skurdo rizikos įvertinimas, prevencijos priemonių numatymas ir taikymas, laikino atokvėpio ir socialinių paslaugų ar pagalbos namuose teikimas - visa tai stiprina tėvų grandį, didina jų pasitikėjimą savimi, įgalina ir kartu sudaro sąlygas geriau rūpintis vaiku, pastebėti jų poreikius ir tinkamai juos atliepti. Mokymai tėvams – pradedant pačių ankstyviausiu amžiumi – turi apimti atskiras temas, priklausomai nuo vaikų amžiaus ir ASS sudėtingumo laipsnio.
- Galiausiai savarankiško gyvenimo namų kūrimas. Vykstant Deinstitutionalizacijos procesui, susitelkti kuriant bendruomenės principais grįstus savarankiško gyvenimo namus bei plėtoti

darbinės aplinkos prieinamumą. Būtina siekti efektyviausio paslaugų modelio, infrastruktūros kūrimo ir tarpinstitucinio koordinavimo visuose neįgalaus asmens gyvenimo tarpsniuose.

Situacijos rimtumą atskleidžia ne tik tėvų, auginančių vaikus su ASS, reiškiami nusiskundimai. Remiantis faktu, kad JT Neįgaliųjų komiteto rekomendacijos Lietuvai buvo pateiktos dar 2016 m. Balandžio mėnesį ir kurių dauguma punktų tiesiogiai susiję su asmenų, turinčių ASS, teisėmis, iki šiol nėra įgyvendinamos.

Remiantis Valstybės kontrolės audito 2016 metų gruodžio 8 dienos išvadomis tema „Ar ankstyvosios reabilitacijos paslaugos ir įtraukusis ugdymas atitinka neįgalių vaikų poreikius ir užtikrina jų socialinę integraciją“ ir šių išvadų palydinčiais tekstais ir analizėmis internete, ir atsižvelgiant į tai, kad Lietuvos Respublikoje nėra kertinių bendrų pagrindų, kuriais remiantis, būtų galima daryti efektyvius pokyčius, siekiant padėti vaikams ir suaugusiems asmenims turintiems autizmo spektro sutrikimą ir jų šeimoms, užtikrinti jų gerovę ir įtrauktį į pilnavertį visuomeninį gyvenimą siūlome:

Lietuvos Respublikos Seimui.

Parengti ir patvirtinti valstybės politikos koncepciją Autizmo spektro sutrikimui.

Lietuvos Respublikos Vyriausybei.

Parengtos koncepcijos pagrindu sukurti Autizmo spektro sutrikimo turinčių vaikų ir suaugusiųjų pagalbos modelio teikimo strategiją, analizės ir stebėsenos (monitoringo) sistemą, įtraukiant valstybės, mokslo institucijas ir Nevyriausybinių organizacijų atstovus, vadovaujantis pariteto, subsidiarumo, dalyvavimo, informavimo, savanoriškumo ir lygybės principais.

Taip pat kviečiame:

Sutelkti valstybės institucijų ir visuomenės pastangas, kad būtų užpildytos esminės spragos teikiant pagalbą autizmo spektro sutrikimą turintiems vaikams ir suaugusiems.

Bei reikalaujame:

Teikti veiksmingą, efektyvią kompleksinę pagalbą ir paslaugas vaikams, suaugusiems su autizmo spektro sutrikimu ir jų šeimoms, užtikrinant šių paslaugų prieinamumą, kokybę bei adekvatų apmokėjimą.

Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“
Pirmininkė Lina Sasnauskienė

Asociacija „Kitoks vaikas“
Valdybos pirmininkė Daina Šiekštelytė Valkerienė



DETALŪS METADUOMENYS

| | |
|--|--|
| Dokumento sudarytojas (-ai) | Lietuvos Respublikos Vyriausybės kanceliarija 188604574, Vilniaus m. sav. Vilniaus m. Gedimino pr. 11 |
| Dokumento pavadinimas (antraštė) | DĖL LIETUVOS AUTIZMO ASOCIACIJOS „LIETAUS VAIKAI“ IR ASOCIACIJOS „KITOKS VAIKAS“ KELIAMŲ PROBLEMŲ DĖL ANKSTYVOS AUTIZMO DIAGNOSTIKOS, NEMEDIKAMENTINIO GYDYMO METODŲ FINANSAVIMO, INOVATYVIŲ TERAPIJŲ PRIEINAMUMO, KOMPLEKSINIŲ PASLAUGŲ, ĮTRAUKIOJO UGDYMO UŽTIKRINIMO IR KT. VAIKAMS, TURINTIEMS AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMŲ |
| Dokumento registracijos data ir numeris | 2017-06-09 Nr. S-27-1528 |
| Dokumento gavimo data ir dokumento gavimo registracijos numeris | – |
| Dokumento specifikacijos identifikavimo žymuo | ADOC-V1.0 |
| Parašo paskirtis | Vizavimas |
| Parašą sukūrusio asmens vardas, pavardė ir pareigos | Alminas Mačiulis, Vyriausybės kanclerio pavaduotojas, Lietuvos Respublikos Vyriausybės kanceliarija |
| Sertifikatas išduotas | ALMINAS MAČIULIS, Lietuvos Respublikos Vyriausybės kanceliarija LT |
| Parašo sukūrimo data ir laikas | 2017-06-08 14:10:08 (GMTZ) |
| Parašo formatas | XAdES-T |
| Laiko žymoje nurodytas laikas | 2017-06-08 17:10:57 (GMT+03:00) |
| Informacija apie sertifikavimo paslaugų teikėją | ADIC CA-A, Asmens dokumentu israsymo centras prie LR VRM LT |
| Sertifikato galiojimo laikas | 2016-11-21 11:06:58 – 2019-11-21 11:06:58 |
| Parašo paskirtis | Pasirašymas |
| Parašą sukūrusio asmens vardas, pavardė ir pareigos | Milda Dargužaitė, Vyriausybės kanclerė, Lietuvos Respublikos Vyriausybės kanceliarija |
| Sertifikatas išduotas | MILDA DARGUŽAITĖ, Lietuvos Respublikos Vyriausybės kanceliarija LT |
| Parašo sukūrimo data ir laikas | 2017-06-09 10:23:02 (GMTZ) |
| Parašo formatas | XAdES-T |
| Laiko žymoje nurodytas laikas | 2017-06-09 13:24:07 (GMT+03:00) |
| Informacija apie sertifikavimo paslaugų teikėją | ADIC CA-B, Asmens dokumentu israsymo centras prie LR VRM LT |
| Sertifikato galiojimo laikas | 2016-12-14 09:55:14 – 2019-12-14 09:55:14 |
| Parašo paskirtis | Vizavimas |
| Parašą sukūrusio asmens vardas, pavardė ir pareigos | Aušra Gratulevičienė, Skyriaus vedėja, Socialinių ir sveikatos reikalų skyrius |
| Sertifikatas išduotas | AUŠRA GRATULEVIČIENĖ, Lietuvos Respublikos Vyriausybės kanceliarija LT |
| Parašo sukūrimo data ir laikas | 2017-06-08 15:39:18 (GMT+03:00) |
| Parašo formatas | XAdES-EPES |
| Laiko žymoje nurodytas laikas | – |
| Informacija apie sertifikavimo paslaugų teikėją | ADIC CA-A, Asmens dokumentu israsymo centras prie LR VRM LT |
| Sertifikato galiojimo laikas | 2016-03-22 11:01:03 – 2019-03-22 11:01:03 |
| Parašo paskirtis | Vizavimas |
| Parašą sukūrusio asmens vardas, pavardė ir pareigos | Aurelija Urbonienė, Patarėja, Socialinių ir sveikatos reikalų skyrius |
| Sertifikatas išduotas | AURELIJA URBONIENĖ, Lietuvos Respublikos Vyriausybės kanceliarija LT |
| Parašo sukūrimo data ir laikas | 2017-06-08 14:44:41 (GMT+03:00) |
| Parašo formatas | XAdES-EPES |

DETALŪS METADUOMENYS

| | |
|---|--|
| Laiko žymoje nurodytas laikas | – |
| Informacija apie sertifikavimo paslaugų teikėją | ADIC CA-B, Asmens dokumentu israsymo centras prie LR VRM LT |
| Sertifikato galiojimo laikas | 2016-03-29 14:20:52 – 2019-03-29 13:20:52 |
| Informacija apie būdus, naudotus metaduomenų vientisumui užtikrinti | "Registravimas" paskirties metaduomenų vientisumas užtikrintas naudojant "VI Registru Centras RCSC (IssuingCA-A), VI Registru Centras - I.k. 124110246 LT" išduotą sertifikatą "Dokumentų informacijos ir veiklos procesų valdymo IS (DIVIS) , Lietuvos Respublikos Vyriausybės kanceliarija LT", sertifikatas galioja nuo 2017-01-16 13:14:50 iki 2018-01-16 13:14:50 |
| Pagrindinio dokumento priedų skaičius | 1 |
| Pagrindinio dokumento priedamų dokumentų skaičius | – |
| Priedamo dokumento sudarytojas (-ai) | – |
| Priedamo dokumento pavadinimas (antraštė) | – |
| Priedamo dokumento registracijos data ir numeris | – |
| Programinės įrangos, kuria naudojantis sudarytas elektroninis dokumentas, pavadinimas | Dokumentų informacijos ir veiklos procesų valdymo informacinė sistema DIVIS, versija 3.4.8 |
| Informacija apie elektroninio dokumento ir elektroninio (-ių) parašo (-ų) tikrinimą (tikrinimo data) | Atitinka specifikacijos keliamus reikalavimus. Visi dokumente esantys elektroniniai parašai galioja (2017-06-09 14:14:00) |
| Paieškos nuoroda | – |
| Papildomi metaduomenys | Nuorašą suformavo 2017-06-09 14:14:00 Dokumentų informacijos ir veiklos procesų valdymo informacinė sistema DIVIS |