



ASOCIACIJA "KITOKS VAIKAS"

2022 m.
PERIODINIS LEIDINYS Nr.2

Tema:

Kaip užsienio šalyse padedama asmenis, turintiems autizmo spektro sutrikimą?



**NEĮGALIŲJŲ REIKALŲ
DEPARTAMENTAS**
PRIE SOCIALINĖS APSAUGOS
IR DARBO MINISTERIJOS

Tarptautiniu mastu skiriama daug dėmesio autizmo spektro sutrikimui (toliau – ASS) ir jį lydinčioms problemoms spręsti. Tarpvalstybinės organizacijos rūpinasi, kad šalyse būtų vykdoma tinkama švietimo, sveikatos apsaugos, socialinės apsaugos politika, skirta padėti šį sutrikimą turintiems įvairaus amžiaus asmenims ir jų šeimų nariams. Vakarų šalių mokslininkai, praktikai nuolatos ieško kuo efektyvesnių metodų, skirtų šio sutrikimo sukeliams sunkumams įveikti.

Europos Sąjungos šalių patirtis

Skačiuojama, kad Europos Sąjungoje yra apie 5 milijonai asmenų, turinčių ASS. Grupės ES šalių analizė parodė, kad pirmi įtarimai tėvams kyla vaikui sulaukus 25 mėn., o diagnozė patvirtinama tik sulaukus 44 mėn., t. y. praėjus 19 mėnesių.

Didžioji dalis sutrikimą turinčių asmenų patiria diskriminaciją ir socialinę atskirtį daugelyje gyvenimo sričių. Europos Parlamentas priėmė Chartiją, 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, orų 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 apsaugoti nuo įžeidžiančio ir aplaidaus gydymo, piktnaudžiaujant farmakologiniais preparatais;
 - asmeniškai ir su savo atstovais susipažinti su medicinine dokumentacija.

Organizacija, atstovaujanti šį sutrikimą turinčius asmenis europiniame lygmenyje, *Autism-Europe* atkreipia dėmesį į tokias autizmo sutrikimą turinčių asmenų problemas ES kontekste:

- Švietimo prieinamumas: per maža parama įtraukiamam švietimui; ugdymo planų lankstumo trūkumas, dėl to nepakankamai išnaudojamos galimybės pasinaudoti autizmo sutrikimą turinčių mokinių stiprybėmis; didelis iškrentančių iš švietimo sistemos vaikų skaičius.
 - Įsidarbinimo prieinamumas: tik mažiau kaip 10 proc. autizmo sutrikimą turinčių asmenų dirba. Dažniausiai tai mažai apmokami darbai. Darbdaviai nemato tokių žmonių gebėjimų ir potencialo.
 - Diagnozė ir neįgalumo vertinimas: ilgai laukiama diagnozės nustatymo; nėra vieningų diagnostinių kriterijų visoje ES; trūksta kvalifikuotų specialistų diagnostikai.
 - Sveikatos paslaugų prieinamumas: neadekvatus medikamentų skyrimas vaikams ir suaugusiems; nepakankamos bendrosios sveikatos priežiūros paslaugos.
 - Individualios pagalbos bendruomenėje prieinamumas: menkas lanksčių, kokybiškų bendruomeninių paslaugų prieinamumas, vedantis prie institucionalizacijos; nepakankama parama autizmo sutrikimą turinčių asmenų autonomijos ir apsisprendimo galimybei; nepakankama parama skirtinguose gyvenimo etapuose, pereinant nuo mokymosi prie darbinės veiklos.
 - Teisingumo prieinamumas: teisinė bazė neatsižvelgia į autizmo sutrikimą turinčių žmonių galimybes, dėl to apribojama jų teisė balsuoti, pasirašyti teisinius dokumentus ir dalyvauti teisinėje sistemoje.
 - Autizmo sutrikimo supratimo visuomenėje ir pozityvaus požiūrio į ASS turinčius žmones stoka: autizmo sutrikimą turintys asmenys susiduria su stigmatizacija įvairiose gyvenimo srityse.
-

Jungtinių Amerikos Valstijų patirtis

Bene aktyviausiai moksliniai tyrimai ir inovatyvios praktikos taikomos Jungtinėse Amerikos Valstijose. *Neįgalių asmenų švietimo įstatymas*, numato, kad švietimas negalią turintiems asmenims yra nemo-kamas, turi atitikti individualius poreikius. Bendrojo ugdymo mokyklose kiekvienas vaikas, kuriam diagnozuotas ASS, turi turėti *Individualų ugdymosi planą*, kuris yra pritaikytas vaiko raidos lygiui ir jo poreikiams. Toks planas įgalina tėvus (globėjus, rūpintojus) siekti mokyklos atskaitingumo tei-kiant ASS vaiko poreikiams pritaikytą švietimą. Planuose numatomi išmatuojami pasiekimai, kurie yra nuolatos stebimi. Daug dėmesio skiriama pereinamajam periodui, t. y. paslaugoms, kai mokyklą keičia darbo paieškos, studijos ar kito gyvenamojo būsto paieška. Todėl, vaikui sulaukus 16 metų, in-dividualiame ugdymosi plane turi atsispindėti konkretūs tikslai ir uždaviniai, būtini užtikrinti sklandų perėjimą iš vaiko į suaugusiojo gyvenimą. Pavyzdžiui, jei atsižvelgiant į vaiko galimybes, poreikius ir norą, jis po mokyklos ketina dirbti, plane gali būti numatoma užduotis padirbėti mokyklos ben-druomenėje. Baigus mokyklą, apie vaiką yra surašomas *Pasiekimų aprašas*, kuriame atsispindi ne tik akademiniai vaiko pasiekimai, bet ir socialinės komunikacijos, elgesio valdymo aspektai.

JAV veikia Tarpinstitucinis autizmo koordinavimo komitetas – federalinis patariamasis komitetas, ku-ris koordinuoja su ASS susijusias veiklas tarp valstybinių institucijų ir suinteresuotų šalių.

JAV sveikatos priežiūros sistemoje dominuoja privatus sveikatos draudimas. *Prieinamos sveikatos priežiūros įstatymas* numato, kad privačios draudimo bendrovės negali atmesti, riboti ar papildomai apmokestinti paslaugų, susijusių su įgimtomis ligomis ar sutrikimais. Visi draudimo planai privalo finansuoti diagnostines ASS paslaugas, kurios gali būti suteikiamos vaikams nuo 18 mėnesių. Visos 50 valstijų numato, kad draudimo planai padengtų kompleksines paslaugas, susijusias su ASS.

Didelį dėmesį ASS skiria JAV kariuomenė. JAV karių sveikatos draudimo 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 te-rapiją (*angl. Applied Behavior Analysis (liet. Taikomoji elgesio analizė)*). Naudojimasis paslaugomis auga: 2009 m. tik 2 292 asmenys naudojami ABA terapija, tuo tarpu 2014 m. – net 14 500. Specializuotos ASS paslaugos per metus kariuomenei kainuoja 268 milijonus JAV dolerių.

Australijos patirtis

Prieš dešimtmetį Australijoje įdiegta nauja sistema asmenims su negalia, kuri sustiprino federalinės valdžios įtaką teikiant pagalbą ASS asmenims. Pradėta skirti dėmesį ne tik tam, kokią naudą paslauga atneš dabar, bet ir kaip toji paslauga padės asmeniui vėliau užtikrinti visavertį gyvenimą, įsitraukti į bendruomenę, mokytis, dirbti ateityje. Todėl, skiriant finansavimą terapijos paslaugoms, atsižvelgiama, kokia nauda bus pasiekta ne tik einamaisiais biudžetiniais metais, bet ir asmens viso gyvenimo kontekste.

Analizė rodo, kad ASS turintys asmenys mažiau nei kitas negalias turintys asmenys įsitraukia į pagal amžių tinkamas veiklas, dalyvauja kultūrinėse ar religinėse praktikose ir yra mažiau įtraukiami į bendruomeninį gyvenimą. Tik 52,8 proc. tėvų, auginančių ASS turinčius vaikus, nurodė, kad jų vaikai įsilieja į kasdienį šeimos gyvenimą, 50,2 proc. tėvų teigė, kad jų vaikai geba susidraugauti su asmenimis ne iš šeimos rato. Todėl pasirenkant terapiją ypač svarbu orientuotis į vaikų socialinių ir komunikacinių įgūdžių ugdymą.

Remiantis *Negalios standartų švietimui* 2005 m. teisės aktu, mokyklos yra įpareigosos įdiegti tinkamas pagalbos priemones įtraukiajam švietimui užtikrinti. Tokiomis laikomos: dalyvavimo pamokose ir kontroliniuose darbuose pritaikymas (pvz., leidžiant atsakinėti žodžiu ar naudojantis technologijomis), modulinis mokymas, dažnesnių pertraukėlių įvedimas kasdieniniame ugdymo procese ir pan.

Kokių konkrečių pagalbos priemonių vaikui reikės, yra derinama su *Mokinio* paramos grupe. Grupė susideda iš mokyklos atstovų, tėvų (globėjų, rūpintojų), mokinio ir susijusių institucijų atstovų. Jos tikslas yra ne tik aptarti reikalingas pritaikymo priemones, bet ir suderinti ugdymo planą, keliant vaikui tikslus, kurie atitiktų vaiko raidą, būtų visapusiški ir orientuoti į ateitį. Keliami tikslai turi būti konkretūs, išmatuojami, suderinti, aktualūs, prasmingi ir savalaikiai.

Planuojant, finansuojant ir įgyvendinant nefarmakologines autizmo intervencijas vaikams, atsižvelgiama, kad vaiko įvertinimo metu svarbu ne tik pastebėti iššūkius keliančias sritis, bet ir vaiko stiprybes, pomėgius, tikslus. Tik atsižvelgus į minėtų faktorių visumą, galima kelti prasmingus siekius vaikui ir jo šeimai. Akcentuojama, kad paslaugų gavėjai yra vaikas ir jo šeima, būtent jie turi taikyti naujas intervencijų metu išugdytas praktikas, todėl jie yra lygiaverčiai partneriai bendradarbiaujant

su specialistais. Atkreipiamas dėmesys, kad skirtingais gyvenimo etapais (vaikystėje, paauglystėje, pasiekus brandą) prireiks skirtingų paslaugų ir paramos. Akcentuojama, kad intervencijos yra efektyviausios ir saugiausios tada, kai grindžiamos moksliniais įrodymais, klinicine patirtimi ir visokeriopa informacija apie vaiko ir jo šeimos prioritetus bei lūkesčius.

Remiantis šiais principais, Australijoje gali būti taikomos 8 intervencijos, kurias šeimos gali pasirinkti, o valstybės skiriamas finansavimas tenka šias paslaugas teikiančioms organizacijoms:

- Pirmoji elgesio intervencijų grupė yra grįsta vaiko įgūdžių formavimu bendravimo su kitais kontekste, skatinant tam tikro tipo rezultatus.
- Antroji intervencijų grupė remiasi principu, kad vaikas įgyja naujų įgūdžių raidą atitinkančių interakcijų su kitais metu.
- Trečioji natūralios 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 išmokti identifikuoti ir pakeisti neigiamas mintis bei su jomis susijusius poelgius ir taip daryti pozityvią įtaką emocijoms ir 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*, kurioje dalyvauja 56 konsorciumą sudarančios organizacijos – aukštosios mokyklos, nevyriausybinės organizacijos, sveikatos apsaugos įstaigos, vykdančios tyrimus, kuriančius įtraukties, profesinių galimybių plėtros modelius siekdamos padėti kurti neurokitoniškumui atvirą visuomenę, taip sutelkdamos daugelio institucijų pastangas siekiant bendro tikslo – efektyvesnės pagalbos sutrikimą turintiems asmenims.

Siūlymai institucijoms

1. Stiprinti tarpinstitucinį bendradarbiavimą įgyvendinant trijų ministrų patvirtintą 2021 – 2024 m. Pagalbos planą asmenims, kuriems diagnozuotas įvairiapusis raidos sutrikimas.
2. Atsakingoms ministerijoms pradėti įgyvendinti Plano priemonę 2.2.4, imtis sistemingai diegti modernius darbo su raidos sutrikimus turinčiais asmenimis metodus ir sudaryti pacientams gydymo metodų pasirinkimo galimybę.
3. Suinteresuotoms ministerijoms užtikrinti, kad būtų sukurta tarpinstitucinė nuolat veikianti darbo grupė ar komitetas, įtraukinat NVO, kuris stebėtų, kaip sprendžiamos psichosocialinę negalią turinčių asmenų įtraukties problemos, išvengiant institucinių barjerų ir koordinuojant tikslingas institucijų pastangas, kad nebūtų veiklų dubliavimo ar neefektyvaus lėšų panaudojimo bei politikos vykdymo imitavimo viešųjų ryšių priemonėmis.
4. Teisingumo ministerijai ir Vyriausiajai rinkimų komisijai: pasitelkiant NVO išanalizuoti situaciją Lietuvoje, kaip psichosocialinę negalią turintys asmenys gali įgyvendinti savo teises dalyvauti rinkimuose, ar turi galimybę balsuoti, kaip šiai piliečių grupei pateikiama su rinkimų kampanija susijusi informacija.
5. Teisingumo ministerijai išanalizuoti, kaip psichosocialinę negalią turintys asmenys gali dalyvauti įvairiose teisinėse procedūrose, reikalingose kasdieniniame asmens gyvenime, kaip atsižvelgiama į sutrikimą turinčių asmenų galimybes ir poreikius.



- Užsienio šalyse specialistai daug dirba, kad padėtų negalia turintiems asmenims geriau įsitraukti į visuomenės gyvenimą.
- Europos Sąjungoje, kurios narė yra ir Lietuva, siekiama, kad negalia turintys asmenys galėtų gyventi savarankišką gyvenimą, galėtų patys spręsti dėl savo ateities, gautų pajamas, tinkamą būstą, galėtų savarankiškai keliauti, galėtų sportuoti, sukurtą šeimą, kaip ir visi kiti.
- Negalia turintys asmenys kartais susiduria su sunkumais mokykloje, įsidarbinant, ligoninėje, balsuojant rinkimuose.
- Lietuvos specialistai perima gerąją darbo su negalia turinčiais asmenimis patirtį iš užsienio šalių.
- Jungtinėse Amerikos valstijose negalia turintys asmenys mokosi nemokamai, jiems sudaromas individualus planas, kad būtų lengviau siekti norimų tikslų.
- Australijoje galima pasirinkti, kokią pagalbą galima gauti, reikalinga atsižvelgti, kaip tai padės sėkmingiau gyventi ne tik dabar, bet ir ateityje.
- Lietuvos institucijoms siūloma dirbti kartu, nesipykti, kad negalia turinčių asmenų gyvenimas taptų geresniu.