



ASOCIACIJA "KITOKS VAIKAS"

2022 m.
PERIODINIS LEIDINYS Nr.3

Tema:

Paslaugų prieinamumas ir finansavimo galimybės autizmo sutrikimą turintiems asmenims



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

Tėvams susidūrus su vaiko raidos sutrikimo diagnoze, kyla daug klausimų: kokią pagalbą vaikui suteikti, kokie turėtų būti pagalbos teikimo prioritetai, kokios šeimos finansinės ir organizacinės galimybės, kokią pagalbą ir paslaugas galima gauti iš valstybės ar savivaldybės, taip pat privačių įstaigų, kokia paslaugų kokybė ir prieinamumas, kiek visa tai kainuoja?

Aktyviai veikiant nevyriausybinėms organizacijoms, siūlant veiksmingus viešosios politikos sprendimus, siekiant kompensuoti viešųjų paslaugų trūkumą privačia iniciatyva steigiant pagalbą teikiančias įstaigas, paslaugų prieinamumas, apimtis ir įvairovė psichosocialinę negalią turintiems asmenims didėja, bet vis dar yra nepakankama. Tyrimai rodo, kad daliai sutrikimą turinčių asmenims kokybiškos paslaugos nėra laiku ir reikiama apimtimi prieinamos, biudžetinės sveikatos apsaugos sistemos įstaigos nėra suinteresuotos diegti inovatyvius metodus, o laiku nesuteikus ankstyvosios intervencijos paslaugų, sutrikimą turinčių asmenų globos ir įtraukties kaštai viso gyvenimo perspektyvoje ženkliai padidėja.

Pagalbos teikimo prioritetai ir kaštai

Autizmo spektro sutrikimas apima kalbos, komunikacijos, elgesio, fizinių gebėjimų sunkumus, vėliau – mokymosi sunkumus: sutrikimą turintiems vaikams sunkiau išmokyti skaityti, rašyti, skaičiuoti. Todėl pagalba turi būti nukreipta šiose srityse esamoms spragoms kompensuoti:



Asociacijos „Kitoks vaikas“ 2020 m. atliktos tėvų apklausos duomenimis, mėnesinės išlaidos vaiko reabilitacijai, ugdymui ar kitai pagalbai siekė vidutiniškai iki 300 eurų per mėnesį (tiek skiria 32 proc. respondentų), 301–500 eurų taip pat skiria 32 proc. respondentų, o 28 proc. respondentų skiria daugiau nei 500 eurų. Daugiausia lėšų šeimos skiria šiuos gebėjimus ugdančių specialistų darbui apmokėti, nes valstybės finansavimo apimtys išlieka per mažos, ypač jeigu norima užtikrinti intensyvią ankstyvąją intervenciją jauname amžiuje. Vienas iš dažniausių tėvų pasirinkimų yra papildomos logopedo paslaugos. Kaip galima spręsti iš viešai skelbiamų šių specialistų 2022 m. paslaugų kainų, (<https://paslaugos.lt/logopedai>) logopedo 1 val. paslaugų kaina siekia 20–45 eurus. Įvertinant, kad tokių užsiėmimų reikėtų bent du kartus per savaitę, logopedo paslaugos šeimai metams kainuotų 1920–4320 eurų. Jeigu laikytume, kad nuolatinės pagalbos reikėtų bent 5 srityse, taikant panašius specialistų darbo įkainius, metinės išlaidos sutrikimų turinčio vaiko reabilitacijai siektų 9600–21600 eurų.

Negalios kaštai viso gyvenimo perspektyvoje

Lietuvoje nėra atlikta ekonominės analizės, kiek galimai siektų vieno autizmo spektro sutrikimą turinčio asmens visą gyvenimą trunkančių paslaugų kaštai, kiek jie mažėtų investavus į ankstyvąją intervenciją ir tęstinį ugdymą. Tuo tarpu remiantis JAV ir Jungtinėje Karalystėje atliktų tyrimų duomenimis jos siektų 1–4 mln. Eurų. 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.

Europos komisijos pilotinio projekto 2018 m. duomenimis, apklausus ASS turinčius asmenis ir jų šeimos narius 12-oje ES šalių apie jų per paskutinius 6 mėn. iki tyrimo patirtas išlaidas sveikatos, socialinės ir švietimo paslaugų srityse, susijusias su ASS, jos svyravo nuo 797 Eur Rumunijoje iki 11 189 Eur Danijoje. Respondentai taip pat suteikė informacijos apie prarastą produktyvumą, t. y. dėl su ASS rūpyba susijusių darbingų 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. Su prarastu produktyvumu susiję kaštai šešioms mėnesiams svyravo nuo 307 Eur Lenkijoje iki 4 467,4 Eur Austrijoje.

Kaip atskleidė asociacijos „Kitoks vaikas“ tyrimas, nepakankamas, neefektyvias ir, ypač regionuose, ribotai prieinamas paslaugas savo lėšomis kompensuoja patys tėvai, kartu susidurdami ir su privertiniu profesinės karjeros keitimu bei uždarbio ir šeimos pajamų mažėjimu. 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 92 proc. tėvų ASS paslaugoms skiria nuo 300 iki 500 Eur ar daugiau ir tai sudaro žymią vidutinio atlyginimo dalį ar net jį viršija. Tendencija, kad privačios papildomos kokybiškos ar papildomai apmokamos viešosios paslaugos prieinamos tik mažai daliai pasiturinčių šeimų, nekinta jau ne vienerius metus. Todėl ASS vaikų, augančių didesnes pajamas turinčių, labiau išsilavinusių tėvų šeimose, gyvenančių Vilniuje arba Kaune, viso gyvenimo ir raidos trajektorija vertintina palankiau, ypač dėl didesnių ankstyvosios intensyvesnės intervencijos galimybių.

Paslaugų teikimo modelio tobulinimo poreikis

Lietuvos sveikatos sistemoje veikia centralizuotas, vertikalus vaikų reabilitacijos paslaugų modelis, kurio žemiausioje grandyje – sveikatos priežiūros įstaigos, vidurinėje grandyje – regioniniai abilitacijos centrai, o viršuje – Universiteto abilitacijos centrai. Ilgametė praktika rodo, 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.

Asociacijos atliktas 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. Todėl 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, atsižvelgiant į poreikį, kainą ir kokybę. Reikalinga 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.

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. ABA paremtos intervencijos programos, kartu su kitomis, plačiai taikomos ir apmokamos valstybės ar draudimo fondų lėšomis JAV, Australijoje, Izraelyje, kitose išsivysčiusiose šalyse. Asociacijos „Kitoks vaikas“ tyrimo duomenimis ABA yra vienas dažniausių pasirinkimų (23 proc. tėvų pasirinkimų) po logopedo užsiėmimų (32 proc. tėvų pasirinkimų), už kurias savo lėšomis moka tėvai.

Siūlymai institucijoms

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 vaikų ugdymo galimybes. Todėl ASS vaikus auginantiems tėvams reikia lankstesnių darbo sąlygų norint išsilaikyti darbo rinkoje.
3. Dėl nepakankamai kokybiškų ir per mažos apimties arba netinkamai organizuotų viešųjų paslaugų 92 proc. ASS šeimų Lietuvoje papildomoms paslaugoms finansuoti skiria 500 eurų asmeninių lėšų per mėnesį, o tai sudaro žymią vidutinio mėnesinio šalies darbo užmokesčio. „Vaiko pinigų“ išmokų įvedimas, kartu su šalpos neįgalumo pensijomis, tikslinėmis kompensacijomis neįgaliems vaikams sudarė prielaidas pagerinti ASS vaikų šeimų ekonominę padėtį, todėl šis išmokų modelis turėtų būti toliau taikomas.



- **Negalią turintiems asmenims reikia daugiau papildomos pagalbos, nes jiems sunkiau bendrauti su kitais, tinkamai elgtis įvairiomis aplinkybėmis, gali būti sunkiau skaityti, rašyti, skaičiuoti.**
- **Papildomai padedantiems specialistams reikia mokėti atlyginimą, valanda jų darbo gali kainuoti 20–45 eurus.**
- **Tyrimai atskleidžia, kad per visą gyvenimą globa, papildomas ugdymas kainuoja 1–4 mln. Eurų.**
- **Negalią turinčių asmenų tėvai skiria daug laiko rūpintis savo neįgaliais vaikais, negali dirbti visą darbo dieną, todėl uždirba mažiau pinigų.**
- **Visiems reikia stengtis, kad paslaugos negalią turintiems asmenims būtų kokybiškos, labiau prieinamos ir nekainuotų tiek daug.**