

MYKOLO ROMERIO UNIVERSITETAS
VIEŠOJO VALDYMO IR VERSLO FAKULTETAS
VADYBOS IR POLITIKOS MOKSLŲ INSTITUTAS

GABIJA ANDREIKĖNAITĖ

AUTIZMO GYDYMO POLITIKA LIETUVOJE

Magistro baigiamasis darbas

Vadovas
Doc. dr. Vytautas Dumbliauskas

VILNIUS
2025

TURINYS

ĮVADAS	3
SANTRUMPŲ SĄRAŠAS	6
1 AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMO SAMPRATA	7
1.1 AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMO POŽYMIAI	9
1.2 AUTIZMO GYDYMO METODŲ IR SAMPRATOS RAIDA	17
2 AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMŲ GYDYMO STRATEGIJOS LIETUVOJE	25
2.1 SERGAMUMO RODIKLIAI	26
2.2 DIAGNOSTIKA, ANKSTYVASIS APTIKIMAS IR FINANSAVIMO STRATEGIJOS	28
3 AUTIZMO GYDYMO POLITIKA LIETUVOJE: KOKYBINIS TYRIMAS.....	32
3.1 TYRIMO METODOLOGIJA.....	32
3.2 TYRIMO ETIKA IR IMTIES APIBŪDINIMAS	33
3.3 TYRIMO REZULTATŲ ANALIZĖ IR INTERPRETACIJA	35
3.4 APIBENDRINIMAS.....	52
IŠVADOS.....	56
REKOMENDACIJOS	57
LITERATŪROS IR ŠALTINIŲ SĄRAŠAS	58
SANTRAUKA	66
SUMMARY	67
PRIEDAI	68

ĮVADAS

Autizmo spektro sutrikims (ASS) – tai nervų sistemos vystymosi sutrikimų grupė, kuriai būdingi socialinės komunikacijos ir sąveikos gebėjimų deficitas bei riboti ir pasikartojantys interesai bei elgesio modeliai.¹ Pasauliniu mastu ASS diagnozės paplitimas nuolat didėja – naujausios apžvalginės studijos rodo, kad autizmo paplitimas siekia apie 100 iš 10 000 gyventojų (maždaug 1 %).² Taip pat, PSO pažymi, kad apie 1 iš 100 vaikų visame pasaulyje turi ASS, todėl autizmas tapo reikšmingu visuomenės sveikatos iššūkiu.³ Lietuvoje sveikatos statistika atskleidžia sparčią diagnozuotų ASS atvejų augimą: 0–17 metų vaikų grupėje ASS paplitimas išaugo nuo 278,8 iki 538,9 atvejo 100 000 vaikų per penkerius metus (2016–2021 m.).⁴ Populiacijos mastu tai reiškia, kad autizmas tampa vis didesniu visuomenės sveikatos iššūkiu, kai kasmet savo simptomus išgyvena šimtai vaikų. Dėl to nusistovėjusi ankstyvos diagnostikos ir visapusiškos pagalbos sistema yra itin svarbi – ji padeda laiku skirti reikiamas paslaugas, gerina šeimų gyvenimo kokybę ir vaikų raidos rezultatus. Šeimų bei specialistų patirtis rodo, kad trūkumų sritys glūdi ne tik medicininėje priežiūroje, bet ir švietimo, socialinių bei užimtumo paslaugų organizavime. Be to, ASS diagnozė dažnai apgaubta nežinojimo ir stigma, todėl autistai vis dar patiria diskriminaciją ir socialinę izoliaciją.⁵

Autizmo tema aktuali skirtingoms visuomenės grupėms. Mokslui ji įdomi kaip dar neseniai pradama kryptis – egzistuoja daug spragų, ypač epidemiologijoje ir autizmo poveikio šeimai tyrimuose.⁶ Politikams ir institucijoms aktualu dėl tarptautinių įsipareigojimų: Jungtinių Tautų Neįgalųjų teisių konvencija (CRPD) garantuoja visiems vaikams lygiavertes teises į švietimą ir pagalbą, o Europos Sąjungos Strategija (2021–2030) taip pat akcentuoja neurologinę įvairovę. Lietuvos kontekste ši tema taip pat svarbi socialiniams sluoksniams, nes nuo to priklauso, kaip sėkmingai bus į visuomenę įtraukiami ASS turintys vaikai.⁷ Dėl to būtina aiškiai suprasti, kokia autizmo gydymo ir švietimo politika taikoma Lietuvoje, kokios spragos egzistuoja ligos diagnostikoje, paslaugų prieinamume ir strateginiame planavime.⁸ Dėl visų šių priežasčių aktualu išanalizuoti autizmo situaciją Lietuvoje.

¹ Hodges H, Fealko C ir Soares N. 2020. „Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation“. DOI: 10.21037/tp.2019.09.09

² Jinan Zeidan ir kt. „Global prevalence of autism: A systematic review update“. 2022. DOI: 10.1002/aur.2696

³ inbid

⁴ Lietuvos Pediatrių draugija, Lietuvos socialinės pediatrijos draugija. „Vaikų raidos sutrikimai: ankstyvos diagnostikos ir gydymo algoritmai, pacientų logistika“. 2020

⁵ Robin van Kessel ir kt. „Autism and education international policy in small EU states: policy mapping in Malta, Cyprus Luxembourg and Slovenia“. 2020. doi:10.1093/eurpub/ckaa146

⁶ Buivydaite, Ruta, C.R. Newton, ir A. Prasauskienė. 2017. „Scoping Review: Autism Research in Baltic States What Is Known and What Is Still To Be Studied.“ *Review Journal of Autism and Developmental Disorders* 4: 294–306.

⁷ Robin van Kessel ir kt. op. cit.

⁸ Kessel, R. ir kt. 2020. „Education, Special Needs, and Autism in the Baltic States: Policy Mapping in Estonia, Latvia, and Lithuania“. *Frontiers in Education* 5:161. doi.org/10.3389/educ.2020.00161

Tyrimų apie autizmą apimtis Lietuvoje kol kas ribota. Pavyzdžiui, Buivydaite ir kt. (2017) nurodė, kad baltijos autizmo tyrimai daugiausia nagrinėja vaikų mokymosi problemas ir šeimų adaptaciją, o epidemiologijos, priešasčių ar klinikinių intervencijų Lietuvoje beveik nebuvo tirta.⁹ Šeimų patirties klausimais vieninteliai išskirtiniai lietuvių autoriai, kaip R. Buivydaite (2018) – jos disertacijoje analizuota ASS turinčių vaikų auginimo patirtis –, bet šie darbai susikoncentravę į psichologiją ir socialinę pusę, o ne strateginę valstybinę lygmenį. Ataskaitose (Prasauskienė ir kt.) plačiau aptaria terapinių paslaugų poreikį, tačiau analizuojant mokslinėje literatūroje trūksta apibendrinimų apie nacionalinę autizmo politiką. Tarptautiniu mastu autizmo politika nagrinėta tik atskiriomis šalimis: pavyzdžiui, Didžiosios Britanijos Autizmo įstatymas (2009) ir strategija, ar kai kurių ES šalių (Prancūzijos, Airijos ir kt.) dokumentai (Roleska ir kt., 2018; van Kessel ir kt., 2020) akcentuoja autizmo gydymo politiką spręsti atskirai. Baltijos kontekste priešingai – Lietuvos, Latvijos ir Estijos politikos dokumentuose autizmas beveik visada minimas tik specialiųjų poreikių grupės kontekste. Van Kessel ir kt. (2020) tyrime pažymėta, kad net 75 % Lietuvos švietimo politikos dokumentų specialiai neapibrėžė autizmo tematikos.¹⁰ Kitaip sakant, Lietuvos autizmo medicinos, švietimo ir socialinės politikos koordinavimas iki šiol iš esmės neapibrėžtas ir tyrimų nepagrįstas. Užsienio mokslinėje literatūroje yra daug duomenų apie ASS gydymo paslaugas ir terapiją, tačiau trūksta apžvalgų apie tai, kaip šios paslaugos integruotos į valstybės politiką. Lietuvoje autizmo politika neapibrėžta; ji lieka giliai fragmentiška tarp skirtingų ministerijų ir institucijų. Spraga ryški: reikia sutelkti Lietuvos autizmo kontekstą apibūdinančius tyrimus, atsižvelgiant į diagnostikos, paslaugų ir politikos aspektus.¹¹

Tyrimo objektas – autizmo politika Lietuvoje, t. y. įstatyminiai reglamentai, strategijos ir programos, taip pat socialinės paslaugos bei sveikatos priežiūros priemonės, kuriomis siekiama pagerinti ASS turinčių asmenų gyvenimo kokybę. Praktikoje tai apima ankstyvosios intervencijos paslaugas, specialųjį ugdymą, rehabilitaciją, šeimų informavimą ir kitas priemones. Ši politikos sritis kol kas neformalizuota vienoje valstybės strategijoje, todėl objektyviai analizuojama per atitinkamų viešųjų dokumentų ir ekspertų veiklų prizmę. Dėl šios priežasties yra svarbu daugiau kalbėti apie autizmo politiką Lietuvoje.

Tyrimo problema- Lietuvoje autizmo politika nėra sistemiškai įtvirtinta nei viename integruotame nacionalinės strategijos dokumente. Nors egzistuoja pavieniai teisės aktai, programos ar projektinės iniciatyvos, jos dažniausiai veikia fragmentiškai, o atsakomybės tarp institucijų pasiskirstymas lieka neaiškus. Tai lemia, kad autistiški asmenys ir jų šeimos susiduria su nevienodu paslaugų prieinamumu, spragomis gydymo bei ugdymo sistemose ir nevientisu politiniu dėmesiu jų problemoms.

⁹ Buivydaite, Ruta, C.R. Newton, ir A. Prasauskienė. supra note, 6.

¹⁰ Kessel, R. van, ir kt. supra note, 8

¹¹ Kessel, R. van, ir kt. op. cit.

Tyrimo tikslas – ištirti autizmo gydymo politiką Lietuvoje bei pateikti pasiūlymus jos tobulinimui.

Tyrimo uždaviniai

1. Aptarti autizmo spektro sutrikimo sampratą ir autizmo diagnostikos bei gydymo organizavimo apžvalgą.
2. Apibendrinti tarptautinę autizmo gydymo politiką ir gerąją praktiką.
3. Išnagrinėti Lietuvos strategijas ir programas, susijusias su autizmo spektro sutrikimų diagnostika, gydymu ir integracija.
4. Atlikti autizmo gydymo politikos Lietuvoje kokybinį tyrimą.

Tyrimui atlikti taikomi šie metodai:

1. Literatūros analizė: sisteminga mokslo straipsnių bei kitų šaltinių apie autizmą ir susijusias paslaugas apžvalga.
2. Kokybinis interviu: struktūrizuotas interviu su srities politikos ekspertais.
3. Teminė analizė: gauto interviu duomenų analizė tematinių kategorijų nustatymo būdu.

Gauti tyrimo rezultatai gali prisidėti prie Lietuvos autizmo politikos tobulinimo. Jie atskleis esamas spragas ir pateiks praktiškai pritaikomas rekomendacijas. Analizė parodys, kuriose srityse labiausiai trūksta struktūruotos paramos (pvz., diagnostikos prieinamume, ankstyvojo įsikišimo programose ar integracijos mokyklose) ir kaip tai veikia šeimas bei specialistus. Rekomendacijos padės politikos formuotojams aiškiau įvertinti ASS turinčių asmenų poreikius ir vystyti naujas paslaugas. Taip pat tyrimas praplės žinias apie autizmo politikos procesą, suteiks orientyrus geresniems autizmo įvertinimo ir priežiūros modeliams. Galiausiai, didesnis visuomenės informuotumas apie ASS galėtų paskatinti priimti novatoriškus sprendimus švietimo, sveikatos priežiūros ir socialinės integracijos srityse, taip prisidedant prie autistiškų asmenų gyvenimo kokybės gerinimo.

Darbas suskirstytas į keturis pagrindinius skyrius. Pirmajame skyriuje pristatoma ASS samprata, paplitimas ir diagnostikos bei gydymo priemonių apžvalga. Antrajame skyriuje analizuojama esama autizmo politika Lietuvoje: nagrinėjami teisės aktai, ankstyvosios intervencijos gairės, švietimo integracijos programos ir jų efektyvumas (šiam skyriuje numatyta 1 iliustracija, vaizduojanti ASS paplitimo Lietuvoje spektrą). Trečiajame skyriuje pateikiama kokybinio interviu analizė – čia įvertinamas paslaugų prieinamumas, šeimų ir specialistų patirtys bei sistemos koordinavimo spragos (skyriuje pateikiamos 2 lentelės. Pirmoji apie apklaustus ekspertus. Antroji su ekspertų apklausos rezultatais). Ketvirtajame skyriuje suformuluojamos išvados ir konkretūs pasiūlymai Lietuvos autizmo

politikos gerinimui. Darbe yra 2 priedai (interview klausimynas ir patvirtinimas apie atlikto darbo savarankiškumą) bei iš viso 80 literatūros šaltinių.

Nuoširdžiai dėkoju visiems, tyrimo dalyviams padėjusiems surinkti informaciją apie autizmo politikos formavimą Lietuvoje. Jų atvirumo dėka tyrimas gavo naujų įžvalgų. Taip pat dėkoju darbo vadovui: Doc. dr. Vytautui Dumbliauskui už profesionalią pagalbą, vertingas pastabas ir nuoširdų palaikymą rašant šį magistro darbą.

SANTRUMPŲ SĄRAŠAS

ABA- taikomojo elgesio analizės (angl. *applied behavior analysis*) metodas

ASS- Autizmas arba autizmo spektro sutrikimas

ADHD- Aktyvumo ir dėmesio sutrikimas (angl. *attention deficit hyperactivity disorder*)

CNS- Centrinė nervų sistema

DSM- Diagnostinis ir statistinis protinių sutrikimų vadovas (angl. *the Diagnostic & Statistical Manual of Mental Disorders*)

JTNTK- Jungtinių Tautų neįgaliųjų teisių konvencija

NVO- Nevyriausybinė organizacija (angl. *non-governmental organization*)

TEACCH- mokymo programa (angl. *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children*) programa, sukurta Šiaurės Karolinoje (JAV).

1 AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMO SAMPRATA

Autizmo spektro sutrikimai (ASS) yra įvairi grupė būklių. Jiems būdingi tam tikri sunkumai socialinėje sąveikoje ir komunikacijoje. Kiti bruožai yra netipiniai veiklų ir elgesio modeliai, tokie kaip sunkumai perėjimuose iš vienos veiklos į kitą, dėmesio koncentracija į detales ir neįprastos reakcijos į pojūčius.¹² Pagal Visuotinę Lietuvių enciklopediją, autizmas (gr. autos – pats), neurologinės ir psichikos raidos sutrikimas. Pasireiškia fiziniais, pažinimo (mąstymo, suvokimo), emocijų, socialinių įgūdžių ir kalbinio bei nekalbinio bendravimo trūkumais. Autizmas nustatomas ankstyvoje vaikystėje (maždaug iki 2,5 m.) ar net kūdikio amžiuje.

Autizmo spektro sutrikimų (ASS; angl. Autism Spectrum Disorder, ASD) vienodų simptomų derinio ar profilio nėra.¹³ Terminas „spektras“ apibūdina plačią klinikinių simptomų, kuriuos dažnai patiria šią diagnozę turintys žmonės, įvairovę.¹⁴ Įvairius ir nepastovus pasireiškiančių simptomų sunkumo laipsnis apunkino galimybę veiksmingai atskirti vieną sutrikimą nuo kito¹⁵. Dėl šios priežasties 2013 m. Amerikos psichiatrų asociacijos patvirtintas Psichikos sutrikimų diagnostikos ir statistikos vadovo penktasis leidimas (DSM – 5) atnaujino ASS diagnostikos kriterijus, panaikindamas diagnostinius potipius, įskaitant autizmo sutrikimą, Aspergerio sindromą ir kitaip nenurodytą pervazinį raidos sutrikimą. Diagnozės buvo apjungtos į vieną kategoriją, oficialiai pavadintą ASS.¹⁶ Remiantis PSO sudaryta Tarptautine statistine ligų ir sveikatos sutrikimų dešimtąja klasifikacija (TLK – 10) šiuo metu ASS yra įvardijamas, kaip įvairiapusis raidos sutrikimas. Šiai grupei priskiriami sutrikimai yra: vaikystės autizmas, netipinis autizmas, Reto sindromas, kiti dezintegraciniai vaikystės sutrikimai, hiperaktyvus elgesys, susijęs su protiniu atsilikimu ir stereotipiniais judesiais, Aspergerio sindromas, kiti įvairiapusiai raidos sutrikimai ir nepatikslingi įvairiapusiai raidos sutrikimai.¹⁷ ASS yra vienas dažniausiai pasitaikančių vaikų vystymosi sutrikimų.¹⁸ Per pastaruosius dešimt metų ASS paplitimas išaugo visame pasaulyje. ¹⁹Taip pat yra apskaičiuota, kad šiuo metu maždaug vienam iš 100 vaikų visame pasaulyje diagnozuojamas ASS, o vidutinis vyrų ir moterų paplitimo santykis yra 4:1.²⁰ Yra manoma, kad didėjanti

¹² Hodges H, Fealko C ir Soares N. supra note. 1.

¹³ *Visuotinė Lietuvių enciklopedija*. 2025. Autizmo sąvoka. Žiūrėta sausio 10d. <https://www.vle.lt/straipsnis/autizmas/>

¹⁴ Ahmed FY, El Karmalawy E ir Helmy E. 2020. Assessment of knowledge and attitude of technical nursing school students regarding autistic children. *Egypt Nurs J*. 17: 117–125. DOI: 10.4103/enj.enj_2_21

¹⁵ Sharma SR, Gonda X ir Tarazi FI. 2018. Autism Spectrum Disorder: Classification, diagnosis and therapy. *Pharmacol Ther*. 190: 91–104. DOI: 10.1016/j.pharmthera.2018.05.007

¹⁶ Lyall K ir kt. 2017. The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health*. 38: 81–102. DOI: 10.1146/annurev-publhealth-031816-044318

¹⁷ Tarptautinė statistinė ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacijos dešimtas pataisytas ir papildytas leidimas, Australijos modifikacija (TLK-10-AM). 2015 M. LIEPOS 1 D. ebook.vlk.lt. žiūrėta 2025 sausio 10d. <http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp?topic=/lt.webmedia.vlk.drg.icd.ebook.content/html/icd/ivadas.html>

¹⁸ Srivastava AK ir Schwartz CE. 2014. Intellectual disability and autism spectrum disorders: causal genes and molecular mechanisms. *Neurosci Biobehav Rev*. 46(2): 161–174. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2014.02.015

¹⁹ Qiu S ir kt. 2020. Prevalence of autism spectrum disorder in Asia: A systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Res*. 284: 112679. DOI: 10.1016/j.psychres.2019.112679

²⁰ Zeidan J ir kt. 2022. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res*. 15(5): 778–790. DOI: 10.1002/aur.2696

paplitimą lėmė atnaujinti ASS diagnostikos kriterijai, jaunesnis diagnozavimo amžius, specialiojo ugdymo politikos pokyčiai, geresnis paslaugų prieinamumas bei padidėjęs informuotumas.²¹

Aspergerio sindromas (AS)

Higienos instituto duomenimis, 2017 m. autizmo sutrikimus turinčių vaikų buvo per 1700. Tačiau duomenys netikslūs, nes jie surinkti tik iš asmens sveikatos priežiūros įstaigų. Vaikų, kurie nesilankė minėtose įstaigose, statistikoje nėra. Be to, Lietuvoje efektyvi ankstyvos autizmo diagnostikos sistema veikia vos 10 metų, iki tol autizmo diagnozė buvo nustatoma retai ir ne visada tiksliai. Todėl duomenys atspindi geriausiu atveju nuo 2010 m. diagnozuotus atvejus. Taigi galima teigti, kad realiai Lietuvoje autizmo sutrikimus turi 5–8 tūkst. vaikų iki 17 m. amžiaus. Kita vertus, 2013–2017 metų naujai nustatytų autizmo sutrikimų duomenys rodo, kad autizmo sutrikimų Lietuvoje daugėja sparčiau nei pasaulyje ir per artimiausius 5–10 metų autizmo sutrikimus turinčių vaikų oficialus skaičius irgi sieks 1,5–2 proc., o tai reiškia, kad autizmo sutrikimus Lietuvoje turės apie 10 tūkst. vaikų, ir šis skaičius nuolat didės.

Remiantis autizmo požymių kokybe, bandoma nustatyti autizmo sunkumo laipsnį, kuris gali būti labai įvairus. Vieni vaikai patiria daugiau sunkumų dėl sutrikusios kalbos, kiti – dėl socialinio bendravimo problemų, tretį labiau išsiskiria savo elgesiu ir pan. Baron-Cohen išskiria klasikinį autizmą ir autizmą, kuris dera su aukštu intelektu, bei Aspergerio sindromą ir pateikia vadinamąjį autizmo spektrą.

Aspergerio sindromas (AS), laikomas viena švelniausių autizmo atmainų. Šį sindromą turinčiam vaikui iškyla tokių pat bendravimo sunkumų, jis taip pat turi neįprastų stiprių siaurų pomėgių (obsesinių), kaip ir kiti autistiški vaikai, tačiau skiriasi tuo, kad jo kalbos ir pažintinių funkcijų raida nėra atsilikusi, kad jis yra normalaus intelekto. Aspergerio sindromą turinčio vaiko kalba išplėtotą, tačiau pokalbiuose trūksta diplomatijos, iniciatyvos, kitų žmonių norų ir nuotaikų supratimo. Todėl jo bendravimas vienpusiškas, neadekvatus. Bendraamžius tai trikdo ir pykdo, todėl jie stengiasi su tokiu vaiku nebendrauti arba jį pašiepti. Išore niekuo neišsiskiriantis Aspergerio sindromą turintis vaikas dėl savo elgesio ypatumų dažnai būna nesuprastas, atstumtas, laikomas nemandagiu, įžūliu, prastai išauklėtu, keistu. Aspergerio sindromą turintis vaikas nesupranta, ką jis negerai pasakė ar padarė, todėl jis atstumiamas, išgyvena, sutrinka ir pasitraukia, o neretai vengia (bijo) bendrauti. Vaiką visada lydi didelė bendravimo su kitais žmonėmis baimė ir adaptacijos sunkumai.²²

²¹ Ahmed FY ir kt. supra note. 3

²² Wang, L ir kt. 2021. 'Methodology in phenome-wide association studies: a systematic review, Journal of Medical Genetics, vol.58, no. 11. <https://doi.org/10.1136/jmedgenet-2021-107696>

1.1 Autizmo spektro sutrikimo požymiai

ASS turintys vaikai gali labai skirtis vienas nuo kito. Todėl autizmas yra vertinamas, kaip spektras, kuris vaikui gali pasireikšti ir labai lengvai, ir labai sunkiai.²³ Dėl to diagnozės patvirtinimui būtina nustatyti tris pagrindinius trūkumus šiose srityse: sutrikusi komunikacija ir abipusė socialinė sąveika bei ribotas, pasikartojantis ir stereotipinis elgesys.²⁴ Vis dėlto ankstyvaisiais ASS simptomais yra laikomi bendravimo ir socialinės sąveikos srityse patiriami sunkumai.²⁵ Tačiau minėti sutrikimai gali skirtis įvairiais vaiko vystymosi laikotarpiais,²⁶ kadangi ASS yra raidos sutrikimas, o tai reiškia, kad ASS būdingi požymiai pasireiškia vaikui sulaukus tokio amžiaus, kai tikimasi tam tikro elgesio. Kitaip tariant, simptomai atsiranda ir tampa pastebimi vaikui augant, todėl kartais gali būti nevisiškai atpažįstami sulaukus 18 mėnesių amžiaus.²⁷ Vis dėlto simptomai turint ASS pasireiškia nuo ankstyvos vaikystės ir jau tada daro įtaką kasdieniam funkcionavimui.²⁸

Pasak Faras ir bendraautorių, ikimokyklinio amžiaus vaikų bendravimo sutrikimams būdingas neišsivystęs, neverbalinis bendravimas arba užtrukęs ar neprasidėjęs kalbos išmokimas. Sutrikusi socialinė sąveika pasižymi negebėjimu atsakyti į kitų žmonių jausmus, vaizduotės trūkumu arba visišku jos nebuvimu, taip pat negebėjimu bendrauti, domėtis arba pasidalinti malonumu su bendraamžiais. Elgesio sutrikimams būdingas ribotumas ir stereotipiškumas, pavyzdžiui, neįprasta arba pasikartojanti rankų ir pirštų elgsena, taip pat negebėjimas prisitaikyti prie rutinos pokyčių. Tačiau mokyklinio amžiaus vaikų bendravimo sutrikimams būdingi kiti bruožai, pavyzdžiui, nuolatinė echolalija (echolalija yra reiškinys, kai žmogus automatiškai kartoja kitų žmonių pasakytus žodžius, ar frazes) neįprastas žodynas, tačiau išlieka sutrikęs kalbos vystymasis. Sutrikusi socialinė sąveika pasižymi negebėjimu žaisti kartu su kitais vaikais, pavyzdžiui, gali pasireikšti agresyvus elgesys, taip pat būdingas negebėjimas laikytis mokykloje nustatytų normų, pavyzdžiui, nenoriai įsitraukia į klasės veiklas. Elgesio sutrikimams būdingas kūrybiškumo trūkumas, neįprasta reakcija į sensorinius dirgiklius, tačiau išlieka negebėjimas prisitaikyti prie rutinos pokyčių.²⁹

²³ Lord C, Elsabbagh M, Baird G, Veenstra-Vanderweele J. 2018 Autism spectrum disorder. *Lancet*. 392(10146): 508–520. DOI: 10.1016/S0140-6736(18)31129-2

²⁴ Faras H, Al Ateeqi N ir Tidmarsh L. 2010. Autism spectrum disorders. *Ann Saudi Med*. 30(4): 295–300. DOI: 10.4103/0256-4947.65261

²⁵ Owen AM, Gary A ir Schnetter V. 2020. Nursing care of patients with autism spectrum disorder. *Nurs Made Incred Easy!* 18(2): 28–36.

https://www.nursingcenter.com/journalarticle?Article_ID=5460048&Journal_ID=417221&Issue_ID=5459955

²⁶ Faras H, Al Ateeqi N ir Tidmarsh L. op.cit.

²⁷ Stenberg N ir kt. 2014. Identifying children with autism spectrum disorder at 18 months in a general population sample: Identifying children with ASD at 18 months. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 28(3): 255–262. DOI: 10.1111/ppe.12114

²⁸ Mughal S, Faizy RM ir Saadabadi A. 2022. Autism spectrum disorder. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.

²⁹ Faras H, Al Ateeqi N ir Tidmarsh L. op.cit.

Owen ir bendraautorių atliktame tyrime teigė, kad bendravimo įgūdžiai tarp ASS turinčių vaikų skyrėsi. Kai kurie kalbėjo gerai, bet apie 40 proc. vaikų, turinčių ASS, visai nekalbėjo. Maždaug 25 – 30 proc. vaikų turėjo savo kalboje naudojamų keletą žodžių, tačiau sulaukę 12 – 18 mėnesių juos prarado be jokios aiškios priežasties. Kiti vaikai, turintys ASS, bendravo pavieniais žodžiais arba kartojo kitų žmonių pasakytas frazes, arba žodžius. Taip pat autoriai papildė, kad bendravimo sutrikimams gali būti būdinga gestų, anekdotų ir sarkazmo supratimo stoka, bei negebėjimas įsiminti informacijos ilgesniam laikui. Sutrikusiam socialiniam vystymuisi gali būti būdingos neįprastos reakcijos į tai, kaip daiktai skamba, kvėpia, atrodo arba jaučiasi. Taip pat gali priklausyti sutrikęs atsakas į savo paties vardą, bei akių kontakto vengimas. Sutrikusiam elgesiui gali būti būdingas stiprus susidomėjimas tam tikromis temomis, kaip skaičiai, faktai ar judantys objektai. Taip pat jie akcentavo ribotą, pasikartojantį elgesį, pavyzdžiui, plazdėjimas rankomis, galvos daužymas ar sukimasis ratu. Minėtos elgsenos gali sustiprėti, kai vaikas, turintis ASS, yra sunerimęs arba patiria stresą.³⁰

Vaikai, turintys ASS, taip pat pasižymi neįprastu reagavimu į sensorinius dirgiklius. Manoma, kad šis sutrikimas gali būti susijęs ir su kitais simptomais bei sutrikusia elgsena, kaip ribotas ir pasikartojantis elgesys, savęs žalojimas, hiperaktyvumas, agresija, traukuliai arba epilepsija, nerimas, neįprasti miego ir valgymo įpročiai bei virškinimo trakto sutrikimai.³¹

Pasak Lord ir kitų bendraautorių sveikatos priežiūros specialistai jau ilgą laiką žinojo, kad ASS turintiems vaikams dažnai pasireiškia ir kiti sunkumai. Jie akcentavo dėmesio trūkumo ir hiperaktyvumo sindromą (ADHD), kuris yra laikomas dažniausias gretutinis ASS turinčių asmenų sutrikimas, taip pat nurodė įvairaus pobūdžio nerimą, fobijas bei irzlumą, agresiją.³²

D. Vėlavičienės ir kitų bendraautorių nuomonė apibendrina, kad vis dėlto daugiau nei 70 proc. asmenų, kuriems diagnozuotas ASS, pasireiškia įvairios medicininės ar kitos psichikos problemos. Be to pastaraisiais metais vis daugiau tyrimų atskleidžia, kad ASS turintiems vaikams dažnai pasireiškia įvairūs sensoriniai sutrikimai.³³ G. Kavaliauskienė ir A. Kriščiūnas sensorinę integraciją apibūdino, kaip centrinės nervų sistemos gebėjimą jungti, sisteminti ir įvertinti jutimais iš kūno bei aplinkos gaunamą informaciją.³⁴ Šios integracijos sutrikimas lemia vaiko vystymąsi ir elgesio problemas. Tarp labiausiai paplitusių sensorinės integracijos sutrikimų, pastebėtų ir iširtų turint ASS, yra trijų tipų jutimo moduliacijos sutrikimai, kuriuos galima apibūdinti, kaip nenormalią reakciją į sensorinius dirgiklius, sukeliančius funkcinis sutrikimus.

³⁰ Owen AM, Gary A ir Schnetter V. Supra note 14.

³¹ Hazen EP ir kt. 2014. Sensory symptoms in autism spectrum disorders. Harv Rev Psychiatry. 22(2): 112–124. DOI: 10.1097/01.HRP.0000445143.08773.58

³² Lord C, Elsabbagh M, Baird G ir Veenstra-Vanderweele J. Supra note 12.

³³ Hazen EP ir kt. Op.cit.

³⁴ Kavaliauskienė G, Kriščiūnas A. 2008. Ergoterapija, taikoma sensorinės integracijos sutrikimams gydyti. Kaunas: Vitae litera. 31.

Pirmajam sensorinės moduliacijos sutrikimui priklauso hiperjautrumas. Pavyzdžiui, vaikas gali būti ypač jautrus taktiliniams dirgikliams, tai yra gali nemėgti tam tikros faktūros drabužių medžiagos arba kitų detalių, kaip etikečių ant drabužių.³⁵ Kitame šaltinyje Critz ir bendraautorių (2015) teigimu hiperjautrumas pasireiškia į įvairius vaizdus, garsus, kvapus ir prisilietimus. Jie taip pat akcentavo, kad hiperjautrumui gali priklausyti atsisakymas valgyti tam tikrus maisto produktus dėl išvaizdos, tekstūros, skonio ar temperatūros, padidėjęs nerimas dėl naujų situacijų, žmonių, arba nepageidaujamas atsakas į žemo dažnio garsus, pavyzdžiui, tualetu vandens nuleidimą. Taip pat ASS turintys vaikai nemėgsta, kai kas nors plauna, ar liečia jų veidą, arba nepatinka plaukų plovimas bei kirpimas.³⁶ Antrajam sensorinės moduliacijos sutrikimui priklauso hipojautrumas. Pavyzdžiui, asmuo gali per ramiai sureaguoti į dirgiklį, kuris paprastai turėtų sukelti stiprų atsaką, tai yra, kai kurie vaikai gali per mažai sureaguoti į jaučiamą skausmą, dėl šios priežasties gali lengvai susižeisti.³⁷ Minėtame šaltinyje autorių teigimu hipojautrumui taip pat priklauso: sutrikęs asmeninės erdvės suvokimas, kūrybiškumo ir spontaniškumo trūkumas žaidybinėje veikloje arba sumažėjęs suvokimas, ar uždelsta reakcija į garsus ir vaizdus. Taip pat ASS turintys vaikai gali atrodyti nerangūs, prastos ištvermės arba pusiausvyros. Trečiajam sensorinės moduliacijos sutrikimui priklauso jutimų siekiantis elgesys. Pavyzdžiui, asmuo atkakliai siekia didesnio intensyvumo, dažnumo arba ilgesnės dirgiklių trukmės. Tai gali būti išreikšta bėgimu, šokinėjimu, laipiojimu, žmonių arba daiktų lietimui bei triukšmo sukėlimu. Taip pat autoriai išskyrė nuolatinį niūniavimą arba dainavimą.³⁸ Be abejo vaikai, turintys ASS, patiria žymiai didesnę nepatenkintų sveikatos priežiūros poreikių riziką.³⁹ Jiems reikalingos individualios intervencijos, siekiant užtikrinti sveikatos priežiūros paslaugų kokybę.⁴⁰ Tai patvirtino Rooth ir Olinder atliktame tyrime suformuluotos išvados, kad slaugytojai dažnai jautė nepasitikėjimą savimi dirbdami su vaikais, turinčiais ASS. Kadangi jie negalėjo susikalbėti su vaikais arba jie negebėjo teisingai įvertinti vaikų kūno kalbos bei elgesio. Todėl slaugytojai tyrimo metu pranešė, kad jiems trūko žinių, kaip tinkamai elgtis su ASS turinčiais vaikais sveikatos priežiūros įstaigose. Dėl šios priežasties autoriai pateikė išvadą, kad tolesnis mokymasis yra būtinas, jog slaugytojai taptų savo srities ekspertais.⁴¹ Taigi norint pagerinti ASS turinčio vaiko vystymosi rezultatus svarbu užtikrinti specialistų gebėjimą tinkamai dirbti su ASS turinčiais žmonėmis.

³⁵ Hazen EP ir kt. Supra note 22.

³⁶ Critz C, Blake K ir Nogueira E. 2015. Sensory processing challenges in children. *J Nurse Pract.* 11(7): 710–716. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2015.04.016>

³⁷ Hazen EP ir kt. Op.cit.

³⁸ Critz C, Blake K ir Nogueira E. op.cit

³⁹ Russell S, McCloskey CR. 2016. Parent perceptions of care received by children with an autism spectrum disorder. *J Pediatr Nurs.* 31(1): 21–31. DOI: 10.1016/j.pedn.2015.11.002

⁴⁰ Davignon MN ir kt. 2014. Parent and provider perspectives on procedural care for children with autism spectrum disorders. *J Dev Behav Pediatr.* 35(3): 207–215. DOI: 10.1097/DBP.0000000000000036

⁴¹ Rooth E ir Olinder AL. 2016. Nurses' experiences of giving care to children with autism spectrum disorder within somatic emergency care. *Scientific Times Journal of Paediatrics.* 1(1): 1–11. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1084187/FULLTEXT01.pdf>

Nepaisant dešimtmečius trukusių išsamių tyrimų tikslios ASS atsiradimo priežastys vis dar nėra žinomos.⁴² Tačiau per pastaruosius metus buvo padaryta pažanga nustatant tam tikrus ASS rizikos veiksnius.⁴³ Dauguma tyrėjų mano, kad ASS yra sudėtingos genetinių ir aplinkos rizikos veiksnių sąveikos rezultatas. Kitaip tariant, šie veiksniai kartu daro įtaką vaikų smegenų vystymuisi nepaisant visų rasinių, etninių ar socioekonominių grupių.⁴⁴

Autizmas įvardijamas kaip nespecifinis sindromas, kurį sukelia įvairūs kenksmingi organiniai, biologiniai ir genetiniai veiksniai. Yra daug medicininių būklių, kurių metu, esant organinės kilmės smegenų pažeidimams, kartu stebima ir autizmo klinika. Remiantis naujausiais duomenimis buvo iširta, kad iki 40-50 proc. ASS atsiradimo priežasčių priklauso nuo aplinkos veiksnių⁴⁵, įskaitant prenatalinius, perinatalinius ir postnatalinius veiksnius. Prenataliniai veiksniai, susiję su padidėjusia ASS rizika, yra teratogenų, pavyzdžiui, talidomido, poveikis, tam tikros infekcijos, motinos prieštraukulinių, kaip valproinė rūgštis, vaistų vartojimas nėštumo metu, oro tarša ir vyresnis tėvų amžius. Kiti su nėštumu susiję prenataliniai veiksniai yra motinos nutukimas, gestacinis diabetas ir kraujavimas prieš gimdymą, kurie parodė ne tokį stiprų, bet reikšmingą ryšį su padidėjusia ASS rizika. Perinataliniai veiksniai yra įvairios gimdymo komplikacijos, susijusios su trauma arba išemija ir hipoksija, pavyzdžiui, neįprastai trumpa nėštumo trukmė, priešlaikinis gimdymas arba gimdymo asfiksija, kurie taip pat parodė stiprų ryšį su ASS atsiradimu.⁴⁶ Su ASS atsiradimo rizika susiję postnataliniai veiksniai yra autoimuninė liga, virusinė infekcija, hipoksija, toksikiškumas gyvsidabriui, mažas naujagimio gimimo svoris, kraujavimas po gimdymo, ar smegenų anomalija.⁴⁷ Be to buvo manyta, jog vaikų skiepai taip pat galėjo sukelti ASS, tačiau dabartiniai tyrimai įrodė, kad vakcinacija nėra susijusi su ASS pasireiškimu.⁴⁸

Tėvų amžius. Daugelyje tyrimų buvo nagrinėjama ASS rizika, susijusi su tėvų amžiumi, ypač motinos. Padidėjęs tėvų amžius, tai yra daugiau nei 35 metai, buvo vienas nuosekliausiai nustatytų prenatalinių ASS rizikos veiksnių.⁴⁹ Tai patvirtino Al – Mamari su bendraautoriais, kurie nustatė statistiškai patikimą ryšį tarp vyresnio tėvų amžiaus ir padidėjusios ASS atsiradimo rizikos.⁵⁰ Kitame tyrime taip pat buvo įrodyta, kad kas dešimt metų padidėjęs motinos ir tėvo amžiui, ASS rizika palikuoniams padidėjo

⁴² Neggers YH. 2014. Increasing prevalence, changes in diagnostic criteria, and nutritional risk factors for autism spectrum disorders. *ISRN Nutr.* 2014; 14. DOI: 10.1155/2014/514026

⁴³ Lyall K ir kt. *Supra* note 5.

⁴⁴ Hodges H, Fealko C ir Soares N. *supra* note 1.

⁴⁵ Modabbernia A, Velthorst E ir Reichenberg A. 2017. Environmental risk factors for autism: an evidence – based review of systematic reviews and meta – analyses. *Mol Autism.* 8(1): 13. DOI: 10.1186/s13229-017-0121-4

⁴⁶ Wang C ir kt. 2017. Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: A meta analysis: A meta – analysis. *Medicine Baltimore.* 96(18): e6696. DOI: 10.1097/MD.0000000000006696

⁴⁷ Park HR ir kt. 2016. A short review on the current understanding of autism spectrum disorders. *Exp Neurobiol.* 25(1): 1–13. DOI: 10.5607/en.2016.25.1.1

⁴⁸ Modabbernia A, Velthorst E ir Reichenberg A. *op.cit.*

⁴⁹ Lyall K ir kt. *Op.cit.*

⁵⁰ Al – Mamari W ir kt.. 2021. Parental Age and the Risk of Autism Spectrum Disorder in Oman: A case – control study: A case control study. *Sultan Qaboos Univ Med J.* 21(3): 465-471. DOI: 10.18295/squmj.4.2021.024

atitinkamai 18 proc. ir 21 proc.⁵¹ Yra manoma, kad tai yra susiję su vyresnio amžiaus tėvų lytinėmis ląstelėmis, kurios gali turėti įvairių genetinių mutacijų.⁵² Taip pat svarstoma, kad vyresnių motinų gimdos aplinka yra mažiau palanki vaisiui, o tai gali paskatinti akušerines komplikacijas, kaip naujagimio neišnešiotumas ar smegenų hipoksija.⁵³

Vaistų vartojimas. Tyrejai, nagrinėję prenatalinį antidepresantų, antiastminių ir antiepilepsinių vaistų poveikį, nustatė, kad vaistai, turintys teratogeninių savybių, galėjo būti susiję su padidėjusia ASS rizika.⁵⁴ Kita vertus Modabbernia su bendraautoriais aprašė, kad ryšys tarp motinos antidepresantų vartojimo nėštumo metu ir ASS rizikos buvo prieštaringas.⁵⁵ Nors kitame tyrime buvo nustatyta, kad motinų, kurios nėštumo metu vartojo antidepresantus, ASS rizika padidėjo 50 proc.⁵⁶ Vis dėlto visi šie vaistai gali prasiskverbti per placentą ir kaupti smegenų barjerą. Taip pat vaistai gali būti perduodami vaisiui per motinos pieną. Dėl šių priežasčių atliktuose tyrimuose buvo nustatyta, kad minėtų vaistų vartojimas nėštumo metu galėtų padidinti ASS arba autizmo požymių riziką.⁵⁷ Kita vertus buvo nustatyta, kad folio rūgšties papildų vartojimas prieš gimdymą moterims, vartojančioms vaistus nuo epilepsijos, galėtų sumažinti ASS atsiradimo riziką maždaug 40 proc.⁵⁸

Infekcijos nėštumo metu. Motinų persirgimas virusinėmis ar bakterinėmis infekcijomis pirmąjį arba antrąjį nėštumo trimestrą, remiantis naujausiais tyrimais, galėtų būti laikomas, kaip ASS rizikos veiksnys.⁵⁹ Toks ryšys atsiranda dėl neįprastos motinos imuninės sistemos aktyvacijos bei padidėjusių uždegiminių baltymų kiekių, kurie veikia vaisiaus smegenų vystymąsi ir taip padidina ASS atsiradimo riziką.⁶⁰

Aplinkos tarša. Per pastarąjį dešimtmetį prenatalinis oro taršos bei aplinkoje esančių cheminių medžiagų poveikis tapo potencialiu ASS rizikos veiksniu. Oro toksinėms medžiagoms yra priskiriamas azoto dioksidas bei kietosios dalelės,⁶¹ o aplinkoje esančioms cheminėms medžiagoms yra priskiriamas gyvsidabris, kadmio arba nikelis.⁶² Viename tyrime buvo nustatyta apie nedidelį, bet reikšmingą ryšį tarp prenatalinio kietųjų dalelių bei neorganinio gyvsidabrio poveikio ir ASS rizikos padidėjimo,⁶³

⁵¹ Modabbernia A, Velthorst E ir Reichenberg A. supra note 37.

⁵² Hodges H, Fealko C ir Soares N. supra note 1.

⁵³ Wang C ir kt. Supra note 35.

⁵⁴ Lyall K ir kt. Supra note 38.

⁵⁵ Modabbernia A, Velthorst E ir Reichenberg A. op.cit.

⁵⁶ Kobayashi T ir kt. 2016. Autism spectrum disorder and prenatal exposure to selective serotonin reuptake inhibitors: A systematic review and meta – analysis. *Reprod Toxicol.* 65: 170–178. DOI: 10.1016/j.reprotox.2016.07.016

⁵⁷ Lyall K ir kt. Op.cit.

⁵⁸ Hodges H, Fealko C ir Soares N. op.cit. 9(1): 55–65.

⁵⁹ Owen AM, Gary A ir Schnetter V. Supra note 19.

⁶⁰ Karimi P, Kamali E, Mousavi SM ir Karahmadi M. 2017. Environmental factors influencing the risk of autism. *J Res Med Sci.* 22(1): 27. doi: 10.4103/1735-1995.200272

⁶¹ Chiarotti F ir Venerosi A. 2020. Epidemiology of autism spectrum disorders: A review of worldwide prevalence estimates since 2014. *Brain Sci.* 10(5): 274. DOI: 10.3390/brainsci10050274

⁶² Kim SK. 2015. Recent update of autism spectrum disorders. *Korean J Pediatr.* 58(1): 8–14. DOI: 10.3345/kjp.2015.58.1.8

⁶³ Modabbernia A, Velthorst E ir Reichenberg A. supra note 40.

kadangi šios medžiagos gali prasiskverbti pro placentą ir kraujo – smegenų barjerą, kauptis besivystančiose vaisiaus smegenyse ir trukdyti normaliam neurologiniam vystymuisi.⁶⁴ Nors genetiniai ir aplinkos veiksniai vaidina svarbų vaidmenį, vis daugiau dėmesio skiriama mitybos veiksnių, įtakai autizmo spektro sutrikimų vystymuisi ir simptomų pasireiškimui. Keletas mikroelementų siejami su autizmo spektro sutrikimų vystymuisi arba simptomų sunkumu. Karnitinas, daugiausia randamas gyvūninės kilmės produktuose, yra būtinas riebalų rūgščių metabolizmui ir energijos gamybai mitochondrijose. Sutrikęs karnitino įsisavinimas arba biosintezė gali sukelti autizmo spektro sutrikimams panašius simptomus. Todėl būtina užtikrinti pakankamą karnitino kiekį nėštumo metu ir vaikystėje, siekiant išvengti antrinio trūkumo.

Omega-3 ir omega-6. Riebalų rūgščių pusiausvyra taip pat yra labai svarbi. Padidėjęs omega-6 ir omega-3 santykis skatina uždegimą ir skausmą, didindamas autizmo spektro sutrikimų riziką. Tyrimai rodo, kad didinant omega-3 vartojimą (per mitybą arba papildus) ir mažinant omega-6 suvartojimą, galima teigiamai paveikti autizmo spektro sutrikimų simptomus. Vitaminas D atlieka daugialypį vaidmenį, potencialiai įtakojantis DNR. Didesnis motinos vitamino D kiekis siejamas su sumažėjusia autizmo spektro sutrikimų rizika. Rekomenduojama 25-hidroksivitamino D koncentracija yra 50–75 nmol/l.

Sialo rūgštis. Gausybė jos randama motinos piene ir gyvūninės kilmės produktuose, ji yra būtina smegenų vystymuisi. Žemesnė sialo rūgšties koncentracija buvo pastebėta autizmo spektro sutrikimų turinčiuose asmenyse, galbūt prisidedant prie neurovystymosi sutrikimų. Naujausi tyrimai pabrėžia galimą mitybos intervencijų naudą. Ketogeninė dieta, pasižyminti dideliu riebalų ir labai mažu angliavandenių kiekiu, parodė teigiamą poveikį socialiniam funkcionavimui ir elgesiui vaikų, sergančių autizmo spektro sutrikimais. Tai gali būti dėl jos neuroprotekcinų savybių, kai ketonai tarnauja kaip alternatyvus energijos šaltinis smegenims.

Žarnyno mikrobiotos sudėties pokyčiai, įskaitant padidėjusį propiono rūgštį gaminančių bakterijų kiekį, siejami su autizmo spektro sutrikimais. Mitybos pokyčiai, tokie kaip be glitimo arba be kazeino dietos, kartu su prebiotikais ir probiotikais, gali palengvinti žarnyno disbiozę ir pagerinti autizmo spektro sutrikimų simptomus. Padidėjęs oksalatų, daugiausia randamų augaliniuose maisto produktuose, kiekis gali prisidėti prie autizmo spektro sutrikimams būdingos patogenezės, galbūt per žarnyno ir smegenų ašį. Jų suvartojimas turėtų būti stebimas ir potencialiai sumažintas.

Taip pat, teigiama, kad iki 40-50 proc. autizmo spektro sutrikimų galėtų būti nulemti aplinkos veiksnių per šiuos mechanizmus - oksidacinį stresą, genetiką, uždegimus, hipoksiją ir išemiją, endokrininės sistemos sutrikimus, pakitimus perduodant neurotransmitorius ir kt.⁶⁵ Tokiu atveju nustatoma sudėtinė diagnozė- somatinė, chromosominė ar kita liga ir vaikystės autizmas. Vidutiniškai 1 iš 4 autizmo sutrikimą turinčių vaikų diagnozuojamos gretutinės ligos: įgimtos infekcijos (įgimta raudonuke,

⁶⁴ Lyall K ir kt. Supra note 46.

⁶⁵ Modabbernia A, Velthorst E ir Reichenberg A. supra note 52.

citomegalija, toksoplazmozė, sifilis, kt.), herpinis encefalitas, medžiagų apykaitos sutrikimai (fenilketonurija, laktinė acidozė, hipotirodizmas, mukopolisacharidozės, purinų metabolizmo sutrikimai, mitochondriniai sutrikimai, kt.), neurokutaninės displazijos (fakomatozės), tuberozinė sklerozė (Burnevilio-Pringlio liga), neurofibromatozė (Rekling-hauseno liga) ir kt., cerebrinis gigantizmas (Sotos sindromas), daugybė chromosominių ligų, iš kurių dažniausios - fragilios X chromosomos sindromas, Kornelijos de Lanz, Moebiuso, Viljamso, Angelmano, Goldenharo, XYY, XXX, XXY ir kiti sindromai.

Autistai dažnai kartu turi ir fizinių anomalijų, kurias sukelia įvairūs biologiniai veiksniai, sutrikdantys morfogenezę. Dauguma vaikystės autizmo atvejų (70-90 proc.) lydi protinis atsilikimas. Mažėjant IQ, didėja autizmo rizika, nes šiais atvejais pasireiškia gilus difuzinis centrinės nervų sistemos (CNS) pažeidimas.⁶⁶ Asmenys, turintys didesnę autizmo spektro sutrikimų išsivystymo riziką, yra:

1. jau diagnozuotų pacientų broliai ir seserys;
2. gimę vyresniems tėvams ar labai jaunos motinoms ;
3. turintys sudėtingesnę perinatalinės raidos anamnezę - komplikacijos gimdymo metu, susijusios su trauma, išemija ar hipoksija, motinos tam tikrų vaistų vartojimas bei sirgimas diabetu nėštumo metu, nutukimas, hipertenzija, infekcijos, kontaktas su sunkiaisiais metalais.⁶⁷

Nustatyta, kad šeimų, auginančių vaiką, kuriam jau diagnozuoti autizmo spektro sutrikimai, tikimybė susilaukti kito vaiko, turinčio šį sutrikimą, yra 20-25 proc. Jei šeima jau augina 2 tokius vaikus, tikimybė padidėja iki 36 proc.

Didėjantis ASS paplitimas pasaulyje taip pat sukėlė didesnę poreikį pagerinti pirminės sveikatos priežiūros specialistų gebėjimą diagnozuoti ASS.⁶⁸ Šį poreikį patvirtino Namuli ir bendraautorių tyrime gauti duomenys, kad didžiausia slaugytojų ir kitų sveikatos priežiūros specialistų žinių spraga buvo gauta apie ASS pasireiškimo laikotarpį.⁶⁹ Tuo tarpu ir kiti atlikti tyrimai įrodė, jog sveikatos priežiūros specialistai susidūrė su iššūkiais dirbant su vaikais, turinčiais ASS, dėl ribotų žinių ir savarankiškumo trūkumo.⁷⁰ Kita vertus taip pat atsirado poreikis sukurti veiksmingesnius metodus, kurie padėtų sveikatos priežiūros specialistams dar greičiau ir lengviau teisingai nustatyti ASS ankstyvame amžiuje.⁷¹

⁶⁶ Virginija, Adomaitienė. Vesta, Steiblienė. 2017. Psichikos ir elgesio sutrikimu sergančio paciento ištyrimas. Lietuvos sveikatos mokslų universitetas. LSMU leidybos namai.

⁶⁷ Sharma SR, Gonda X ir Tarazi FI. 2018. Autism Spectrum Disorder: Classification, diagnosis and therapy. Pharmacol Ther. 190:91-104. DOI: 10.1016/j.pharmthera.2018.05.007

⁶⁸ Brian JA, Zwaigenbaum L ir Ip A. 2019. Standards of diagnostic assessment for autism spectrum disorder. Paediatr Child Health. 24(7): 444-451. DOI: 10.1093/pch/pxz117

⁶⁹ Namuli JD ir kt. 2020. Knowledge gaps about autism spectrum disorders and its clinical management among child and adolescent health care workers in Uganda: A cross-sectional study. EC Psychol Psychiatr. 9(9): 112-121. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34557878/>

⁷⁰ Corden K, Brewer R ir Cage E. 2022. A systematic review of healthcare professionals' knowledge, self-efficacy and attitudes towards working with autistic people. Rev J Autism Dev Disord. 9(3): 386-399. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s40489-021-00263-w>

⁷¹ Zwaigenbaum L, Bryson S ir Garon N. 2013. Early identification of autism spectrum disorders. Behav Brain Res. 251: 133-146. DOI: 10.1016/j.bbr.2013.04.004

Minėtų būdų įgyvendinimas išlieka svarbus dėl plačios ASS požymių įvairovės, skirtingo sunkumo laipsnio bei panašumo į kitus psichikos sutrikimus. Taip pat ankstyvas ASS diagnozavimas ir intervencija pagerintų adaptacinę ir pažintinę vaiko vystymąsi bei funkcionavimą, o galiausiai sumažintų dideles tiek šeimos, tiek visuomenės išlaidas.⁷²

Dažniausiai vaikai normaliai vystosi pirmaisiais gyvenimo metais, o regresijos periodas atsiranda nuo 18 iki 24 mėnesių amžiaus.⁷³ Būtent todėl Amerikos pediatrų akademija rekomendavo stebėti vaiko vystymąsi po 9, 15 ir 30 mėnesių, o ASS ištyrimui reikalingą patikrinimą atlikti po 18 mėnesių ir dar kartą po 24 arba 30 mėnesių amžiaus.⁷⁴ Tuo tarpu pagal Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministro įsakymą „Dėl profilaktinių sveikatos tikrinimų sveikatos įstaigose“ aprašą yra žinoma, kad Lietuvoje taip pat skiriamas dėmesys ankstyvam vaikų raidos patikrinimui. Apraše nustatytas vaikų psichomotorinės raidos tikrinimo tikslas – ankstyvas vaikų, turinčių raidos sutrikimų riziką, išaiškinimas ir siuntimas toliau tirti bei gydyti.⁷⁵

ASS vertinimas pradamas nuo bendrosios vaikų populiacijos patikros, siekiant nustatyti vaikus, priskiriamus prie didesnės rizikos grupės arba turinčius ASS požymių, o vėliau rekomenduojama atlikti diagnostinį vertinimą.⁷⁶ Vertinimo priemonės turėtų apimti pokalbį su artimaisiais ir vaiku, įskaitant šeimines anamnezės surinkimą, taip pat fizinę apžiūrą ir specifinį būdingo elgesio stebėjimą.⁷⁷ Šiuo metu nėra sukurtų patikimų biomarkerių ar ASS diagnostinių testų, todėl diagnozė individualiai nustatoma pagal vaiko specifinį elgesį.⁷⁸ Specifinis vaiko, turinčio ASS, elgesys daugiausiai yra susijęs su sutrikusia komunikacija ir socialine sąveika bei pasikartojančiu elgesiu.⁷⁹ Ankstyviesiems ASS požymiams priskiriamas akių kontakto vengimas, nereagavimas į savo vardą, gestų stoka ir kalbos arba socialinių įgūdžių praradimas.⁸⁰ Dažniausiai minėti ASS simptomai pasireiškia per pirmus dvejus vaiko gyvenimo metus.⁸¹ Nors didžioji dalis tėvų vaiko vystymusi susirūpina daug anksčiau, tai yra nuo 15 iki 18 mėnesių amžiaus.⁸² Iš tikrųjų tyrimai nustatė, kad ASS galima diagnozuoti vaikui sulaukus 18

⁷² Sharma SR, Gonda X ir Tarazi FI. Supra note 56.

⁷³ Owen AM, Gary A ir Schnetter V. supra note 48.

⁷⁴ Hodges H, Fealko C ir Soares N. supra note 47. 55–65.

⁷⁵ Dėl profilaktinių sveikatos tikrinimų sveikatos priežiūros įstaigose: Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gegužės 31 d. įsakymas Nr. 301. <https://eseimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.102647/asr>

⁷⁶ Hodges H, Fealko C, Soares N. op.cit.

⁷⁷ Brian JA, Zwaigenbaum L, Ip A. 2019. Standards of diagnostic assessment for autism spectrum disorder. *Paediatr Child Health*. 24(7): 444–451. DOI: 10.1093/pch/pxz117

⁷⁸ Owen AM, Gary A, Schnetter V. op. cit. 18(2): 28–36.

⁷⁹ Neggers YH. 2014. Increasing prevalence, changes in diagnostic criteria, and nutritional risk factors for autism spectrum disorders. *ISRN Nutr*. 2014: 14. DOI: 10.1155/2014/514026

⁸⁰ Hodges H, Fealko C ir Soares N. op.cit.

⁸¹ Zwaigenbaum L, Bryson S, Garon N. 2013. Early identification of autism spectrum disorders. *Behav Brain Res*. 251: 133–146. DOI: 10.1016/j.bbr.2013.04.004

⁸² Owen AM, Gary A ir Schnetter V. supra note 67.

mėnesių. Tačiau pirminėje 2014 m. apžvalgoje buvo nurodyta, kad 1990 – 2012 m. paskelbtuose tyrimuose vidutinis amžius diagnozuojant ASS svyravo nuo 38 iki 120 mėnesių.⁸³

Naujausiame tyrime paskelbtame 2020 m. buvo atnaujintas 2014 m. tyrimas. Atliktoje apžvalgoje iš tyrimų paskelbtų nuo 2012 m. iki 2019 m. metaanalizės duomenys apie pasaulinį amžių diagnozuojant ASS parodė, kad dabartinis vidutinis amžius yra 60,48 mėnesio. O tyrimuose, kuriuose dalyvavo jaunesni nei dešimties metų vaikai, pogrupių analizė nustatė, kad vidutinis amžius diagnozuojant ASS yra 43,18 mėnesio.⁸⁴ Kitaip tariant, vidutinė ASS diagnozė išlieka vėlyva, tai yra nuo ketverių iki penkerių metų amžiaus.⁸⁵ Taigi nors pažanga yra, tačiau ankstyvas ASS nustatymas ir toliau turėtų būti visuomenės sveikatos prioritetas, stengiantis dar labiau sumažinti vidutinį amžių diagnozuojant ASS.⁸⁶

1.2 Autizmo gydymo metodų ir sampratos raida

Autizmo sampratos raida Didžiojoje Britanijoje. Autizmo sampratos evoliucija nuo pradinio supratimo iki šiuolaikinės koncepcijos. Pradžioje, remiantis Eugeno Bleulerio darbu (1911), autizmas buvo apibūdinamas kaip sunkus šizofrenijos simptomas, apimantis vaikiškus norus, fantazijas ir haliucinacijas. Ši samprata, paveikta Freudo ir Piageto psichoanalitinių teorijų, Didžiojoje Britanijoje išliko iki 1950-ųjų. Autizmas buvo siejamas su per dideliu fantazijų ir haliucinacijų kiekiu kūdikiams. Septintasis dešimtmetis žymi lūžį autizmo supratime. Šis pokytis sutapo su didėjančiu epidemiologinių ir statistinių tyrimų vaidmeniu vaikų psichiatrijoje. Svarbūs pakitę veiksniai: įstaigų, skirtų „psichiškai neįgaliems“, uždarymas ir kalbos terapijos plėtra sukūrė naują autizmo supratimo kontekstą.

Psichikos sveikatos įstatymas Didžiojoje Britanijoje paskatino epidemiologinių tyrimų plėtrą vaikų psichiatrijoje. Tyrinėtojas Michaelas Rutteris, pradėjo taikyti statistinius metodus autizmo paplitimo tyrimams ir jo etiologijos paieškai. Tai lėmė naujų kriterijų sukūrimą, kurie buvo paremti stebimais elgesio požymiais, o ne spekuliacijomis apie nesąmoningus procesus, pertvarkydami autizmo apibrėžtį. Autizmas buvo apibūdinamas nebe kaip per didelis fantazijų kiekis, o kaip stebimų elgesio bruožų ir biologinių faktorių visuma. Psichoanalitinėje perspektyvoje haliucinacijos buvo laikomos esminiu autizmo požymiu. Tačiau su nauja, elgesio pagrindu paremta klasifikacija, haliucinacijos nebeliko centriniu autizmo apibūdinimo elementu. Tai nebūtinai reiškia, kad haliucinacijos autizme neturėjo vietos, tačiau jų įvertinimas ir vaidmuo sutrikimo apibrėžime tapo daug mažiau reikšmingas. Svarbius pokyčius lėmė ne tik moksliniai tyrimai, bet ir socialiniai bei politiniai veiksniai: diagnostiniai vadovai padarė įtaką konkrečių diagnostinių kriterijų iškėlimui. Susikūrė aiškūs, standartizuoti autizmo diagnozavimo kriterijai, paremti stebimomis elgesio apraiškomis, komunikacijos sunkumais ir

⁸³ Hyman SL, Levy SE ir Myers SM. 2020. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*. 145(1): e20193447. DOI: 10.1542/peds.2019-3447

⁸⁴ van't Hof M ir kt. 2021. Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism*. 25(4): 862–873. DOI: 10.1177/1362361320971107

⁸⁵ Owen AM, Gary A ir Schnetter V. op.cit.

⁸⁶ van't Hof M. ir kt. Op.cit.

socialinės sąveikos sutrikimais. Tai palengvino autizmo diagnozę ir leido atlikti plačius epidemiologinius tyrimus. Pasirodė „proto teorijos“ sąvoka, kuri pabrėžė autizmo vaikų sunkumus suprasti kitų žmonių mintis ir emocijas. Ši sąvoka tapo svarbiu autizmo supratimo elementu, nors ir nepaaiškino visų sutrikimo aspektų.

Tėvų spaudimas dėl geresnės diagnozės ir gydymo paskatino autizmo sąmoningumą ir diagnozių skaičiaus augimą. Po 1960-ųjų autizmas buvo klasifikuojamas nebe kaip šizofrenijos simptomas, o kaip savarankiškas vystymosi sutrikimas. Psichoanalitiniai aiškinimai buvo pakeisti elgesio ir pažintiniais metodais. Svarbią rolę įgijo „proto teorijos“ samprata, pabrėžianti sunkumus suprasti kitų žmonių mintis ir emocijas. Autizmo supratimo pertvarkymas Didžiojoje Britanijoje rodo, kaip moksliniai tyrimai, socialiniai veiksniai ir besikeičianti diagnostinė praktika gali radikaliai pakeisti medicininės koncepcijas. Šis procesas iliustruoja metodologinės paradigmos kaitos poveikį medicinos mokslui ir autizmo supratimui.⁸⁷

Jungtinėse Amerikos valstijose XX a. pradžioje terminas „autizmas“ dar nebuvo pripažįstamas atskiru sutrikimu – jis pirmą kartą panaudotas Eugeno Bleulerio 1911 m. kaip sunkios šizofrenijos simptomas. Tiesioginę autizmo diagnostiką XX a. viduryje inicijavo Leo Kanneris (Baltimorė, JAV), 1943 m. aprašęs 11 vaikų su „įgimtais autistiniais emocijų kontakto sutrikimais“.⁸⁸ Jis pastebėjo vaikų sunkumus socializuotis ir jų griežtą priklausomybę nuo rutinos. Panašiai Austrijos pediatras Hans Asperger 1944 m. išskyrė berniukus su panašiomis savybėmis (siauri interesai, geri kalbos įgūdžiai). XX a. viduryje autizmo požymiams diagnozuoti dažnai naudotas terminas „vaikystės šizofrenija“ (DSM-II 1968).⁸⁹

XX a. antroje pusėje atsirado klaidingos psichoanalitinės teorijos: B. Bettelheim 1967 m. aiškino autizmą „šaltu“, netinkamai auklėjamų motinų pasekmėmis.⁹⁰ Ši „šaldytuvo motinos“ teorija sąlygojo tėvų kaltinimą ir gėdos jausmą. Tačiau 1970–80 m. daugybė tyrimų, įskaitant dvynius stebinčias studijas, parodė autizmui būdingą stiprų genetinį komponentą ir paneigė motinų kaltės prielaidą. Pavyzdžiui, Folsteino ir Rutterio 1977 m. tyrimas atskleidė didelį autizmo sutapimą identiškuose dvyniuose, įrodęs biologinį sutrikimo pagrindą.⁹¹ Taigi 1980 m. Amerikos psichiatrijos asociacija į DSM-III pirmą kartą oficialiai įtraukė „infantilų autizmą“ kaip specialią raidos sutrikimų diagnozę.⁹²

Diagnostikos ir statistikos vadovo (angl. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Third Edition*) pokyčiai Jungtinėse Amerikos Valstijose:

⁸⁷ Bonnie Evans King's. 2023. History of the Human Sciences „How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. 26(3) 3–31. doi: 10.1177/0952695113484320

⁸⁸ Rosen NE, Lord C ir Volkmar FR. 2021. *The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond*. Journal of Autism and Developmental Disorders. DOI: 10.1007/s10803-021-04904-1

⁸⁹ Ibid.

⁹⁰ Donvan J ir Zucker C. 2016. *The Early History of Autism in America*. *Smithsonian Magazine*. <https://www.smithsonianmag.com/science-nature/early-history-autism-america-180957684/>

⁹¹ Rosen NE, Lord C ir Volkmar. Op.cit.

⁹² Rosen NE, Lord C ir Volkmar. Op.cit.

1. DSM-II laikotarpiu (iki 1979 m.) – autizmas neturėjo savarankiškos diagnozės; ankstyvo amžiaus autistinių bruožų turintys vaikai dažnai buvo priskiriami „vaikystės šizofrenijai“.⁹³
2. 1970–1980 m. – keli mokslininkų darbai, pavyzdžiui, B. Rimland patikslintų diagnostikos kriterijų sąrašas (1964), M. Rutter 1978 m. pasiūlytas apibrėžimas, akcentavę socialinio ir kalbėjimo skirtumus, padėjo atskirti autizmą nuo kitų sutrikimų.⁹⁴ Šiame procese dalyvavo ir autizmą turinčių vaikų tėvai, pvz. Rimland 1964 m. patvirtino, jog autizmas – fiziologinis, o ne psichologinis sutrikimas.⁹⁵
3. DSM-III (1980) – autizmas pirmą kartą pripažintas savarankiška diagnostine kategorija naujoje Pervaziškų ((angl. *Pervasive Developmental Disorders, sutrumpintai PDD*) yra terminas, kuris buvo naudojamas ankstesnėse diagnostinėse sistemose) raidos sutrikimų klasėje. Apibrėžtyje pabrėžti Kannerio nurodyti ankstyvieji požymiai: sunkus socialinis negebėjimas ir atsparumas pokyčiams.⁹⁶
4. DSM-III-R (1987) – koreguotas kriterijus, tačiau vis dar paliko plačią diagnostinę ASS sąvoką. 1980–90 m. atlikti tyrimai apie autistinių vaikų ligos tėvus ir trumpus atsakus į gydymą dar labiau atskyrė autizmą nuo klasikinių psichozės rūšių.⁹⁷
5. DSM-IV (1994) – išplėtė autizmo supratimą įtraukiant keletą pogrupių: „autizmo sutrikimą“, „Aspergerio sindromą“, „pervazišką raidos sutrikimą (PDD-NOS)“, be to, atskiros diagnozės gavo Retto ir atsiradusio vėliau trichotilinomanijos/ vaikystės išsiskyrimo sutrikimas.⁹⁸
6. DSM-5 (2013) – padarytas lemiamas pokytis: autizmo subkategorijos sujungtos į bendrą „autizmo spektro sutrikimą“ (ASD) diagnozę.⁹⁹ Vietoje ankstesnių kriterijų lieka dviejų sričių vertinimas (socialinė komunikacija ir pasikartojantys/ar riboti elgesio bei interesų modeliai) ir pasirenkami smulkiniai „specifikatoriai“ (pvz. bendrojo vystymosi, kalbos sunkumai ar kitos gretutinės būklės). Šiuo pakeitimu siekta pagerinti diagnostinį nuoseklumą bei lankstumą.¹⁰⁰ Panašiai ir tarptautinė klasifikacija ICD-11 (WHO 2018) įsisavino vieną autizmo diagnozę.¹⁰¹

Nors autizmas yra gana nauja diagnozė, pats sutrikimas egzistuoja labai seniai. Įvairių kultūrų padavimuose, liaudies pasakose apibūdinami žmonės, turintys autizmo bruožų – naivūs, keistoki, neįprastai ar net kvailai besielgiantys, stebėtinai stokojantys nuovokos ir intuityvaus pajautimo įvairiose

⁹³ Rosen NE, Lord C ir Volkmar. Op.cit.

⁹⁴ Rosen NE, Lord C ir Volkmar. Op.cit.

⁹⁵ Donvan J ir Zucker C. op.cit.

⁹⁶ Rosen NE, Lord C ir Volkmar. Op.cit.

⁹⁷ Rosen NE, Lord C ir Volkmar. Supra note 89.

⁹⁸ Rosen NE, Lord C ir Volkmar. Op.cit.

⁹⁹ Rosen NE, Lord C ir Volkmar. Op.cit.

¹⁰⁰ Rosen NE, Lord C, Volkmar FR. 2021. *The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond*. Journal of Autism and Developmental Disorders. Supra note 84.

¹⁰¹ Centers for Disease Control and Prevention. *Data and Statistics on Autism Spectrum Disorder*. Žiūrėta 2025 sausio 11 d. <https://www.cdc.gov/autism/data-research/index.html>

situacijose.¹⁰² Terminą „autizmas“ pirmasis 1911 metais panaudojo šveicarų psichiatras Eugenijus Bleuleris (1857–1939). Jis bandė apibūdinti autizmą kaip šizofrenija sergančių asmenų polinkį gilintis į savo vidinį pasaulį ir atsiskirti nuo realybės; psichiatrijoje šie pažintinių procesų nuokrypiai dažnai vadinami autistiniu mąstymu.¹⁰³

Leo Kanneris (1894 m. - 1981 m.) buvo austrų kilmės amerikiečių psichiatras, vadinamas „vaikų psichiatrijos tėvu“ Jungtinėse Amerikos Valstijose. Jis laikomas vienu iš įtakingiausių XX a. Amerikos klinikinių psichiatrų. Geriausiai žinomas dėl 1943 m. „ankstyvosios vaikystės autizmo“ aprašymo, kaip atskiro klinikinio sindromo. Remdamasis 11 vaikų su panašiu elgesiu stebėjimais, L. Kanneris apibūdino bendrą profilį, pagal kurį vaikai nesusijungia „įprastu būdu“ su žmonėmis, ar situacijomis. Savo straipsnyje „Emocinio kontakto autistiniai sutrikimai“ (angl. „*Autistic disturbances of affective contact*“) šį infantilų raidos sutrikimą pavadino ankstyvosios kūdikystės autizmu, o kartais ir vaikystės autizmu; sutrikimas, autoriaus garbei, kartais minimas Kannerio sindromu. Jis išskyrė pagrindinius vaikystės autizmo požymius: socialinių įgūdžių stygiumi, nekalbinio bendravimo trūkumais (pavyzdžiui, vengimu užmegzti akių kontaktą), stereotipiniais judesiais, prieraišumu prie tam tikrų objektų, baime naujovių (pvz., neįprasto maisto ar netikėtų situacijų), ir ypatingu jautrumu garsams, vaizdams, kvapams, ar prisilietimams – šie kriterijai išliko esminiai nustatant autizmą.¹⁰⁴

Hans Aspergeris (1906–1980) buvo Austrijos pediatras, kuris tapo Vienos universiteto pediatrijos katedros vedėju. Savo karjeros metu jis aprašė 4 berniukus (iš daugiau nei 400 vaikų), turinčius autistinių bruožų, tačiau jie taip pat buvo vadinami mažaisiais profesoriais dėl jų išskirtinių gebėjimų mokytis specifinių faktų. Jis padarė išvadą: „Esame įsitikinę, kad autizmu sergantys žmonės turi savo vietą socialinėje bendruomenėje. Jo klasikinis straipsnis buvo paskelbtas vokiečių kalba 1944 metais ir nebuvo išverstas į anglų kalbą iki 9 metų po jo mirties (1980), todėl jis daugiausia buvo ignoruojamas anglakalbėje bendruomenėje iki 1990-ųjų. Hans Aspergeris įkūrė mokyklą vaikams su tuo, ką jis pavadino autistine psychopatija, tačiau mokykla buvo sunaikinta Antrojo pasaulinio karo pabaigoje, ir daug jo ankstyvo darbo buvo prarasta šio kovos sukkelto sunaikinimo metu. Per pastaruosius 2 dešimtmečius Aspergerio sindromas pradėjo reprezentuoti aukštesnio funkcionavimo asmenį su autizmu. Vienas iš Hans Aspergerio pacientų tapo astronomijos profesoriumi, o kitas gavo Nobelio literatūros premiją. Pats terminas Aspergerio sindromas pirmą kartą buvo panaudotas 1981 m. britų psichiatrės Lornos Wing, kurios dukra turėjo šią diagnozę. Kai kurie mokslininkai spėlioja, kad pats Hans Aspergeris galėjo turėti Aspergerio sindromą. Terminas Aspergerio sindromas buvo panaudotas

¹⁰² Lesinskien, S. 1998. Autizmo sutrikimo samprata, klinika ir diagnozavimo pagrindai (p.6). Metodinės rekomendacijos. Vilnius. Viltis.

¹⁰³ Eugenijus Bleuleris. 1910. Zur Theorie des schizophreneren Negativismus. The journal of nervous and mental disease. Printed in United states of America. <https://archive.org/details/theoryofschizoph00bleu/mode/2up>

¹⁰⁴ Kanner, Leo. 1943. "Autistic Disturbances of Affective Contact." *Nervous Child: Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child* 2: 217–50.

<https://www.autismtruths.org/pdf/Autistic%20Disturbances%20of%20Affective%20Contact%20-%20Leo%20Kanner.pdf>

ketvirtame Amerikos psichiatrų asociacijos Psichikos sutrikimų diagnostikos ir statistikos žinyno leidime (DSM), kuris buvo išleistas 1994 m.¹⁰⁵

Tėvų pagalba ir švietimo iniciatyvos. 1960-aisiais imta pamažu priešintis nusistovėjusiai stigmatizacijai – paradoksalu, bet pokyčių iniciatoriai buvo ne ekspertai, o patys vaikų tėvai. Nusivylę specialistų nesupratingumu, tėvai įvairiose šalyse ėmė burtis į paramos grupes ir asociacijas, kad padėtų vieni kitiems auginti autistiškus vaikus ir kovotų už jų teises.¹⁰⁶ Jungtinėje Karalystėje būrelis tėvų Londone subūrė Autistiškų vaikų pagalbos draugiją, netrukus tapusią Nacionaline autizmo draugija (*National Autistic Society*) – tai buvo viena pirmųjų pasaulyje autizmo organizacijų, gimusi iš tėvų iniciatyvos.¹⁰⁷ Panašiu metu JAV psichologas Bernard Rimland, pats auginęs autistišką sūnų, 1965 m. prisidėjo prie Autizmo draugijos Amerikoje (*Autism Society of America*) įkūrimo. Šios tėvų spaudimo grupės stengėsi keisti medicinos požiūrį ir švietimo politiką: jos steigė pirmąsias specializuotas mokyklas autistiškiems vaikams (pirmoji tokia mokykla atidaryta Londone 1965 m. Sybil Elgar iniciatyva)¹⁰⁸, reikalavo vaikų nebeatiduoti į internatus kaip „neugdomų“, o kurti jiems ugdymo programas.

Teisiniai pokyčiai pirmose šalyse. Kartu su augančiu tėvų aktyvizmu ir moksline pažanga, kai kurios Vakarų valstybės ėmė keisti požiūrį į neįgalių vaikų teises apskritai. JAV 1975 m. priėmus Visų neįgaliųjų vaikų ugdymo įstatymą (angl. *Education for All Handicapped Children Act*), atsirado teisinė prievolė įtraukti neįgalius vaikus (tarp jų – ir autistiškus) į švietimo sistemą, užuot juos izoliuojant. Vakaruose ėmus užsidarinėti didelėms psichiatrijos institucijoms, vis daugiau autistiškų vaikų augo namuose ir lankė mokyklas.

Nuo izoliacijos link integracijos. Anksčiau beveik vienintelė „pagalba“ buvo atskyrimas nuo visuomenės, o 8–9 dešimtmečiuose pradėta ieškoti būdų, kaip juos ugdyti ir integruoti. Vis plačiau taikyti elgesio modifikacijos metodai – pavyzdžiui, 7-ojo dešimtmečio pabaigoje amerikiečių psichologas Ivar Lovaas pristatė *taikomosios elgesio analizės* (angl. *ABA*) programą autistiškiems vaikams mokytis. Lovaas tikslas buvo padėti vaikams išmokti elgtis kuo panašiau į neurotipinius bendraamžius – jis skelbė siekį, kad vaikas taptų „neatskiriamas nuo savo bendraamžių“.¹⁰⁹

Devintojo dešimtmečio pradžioje Tarptautinėje arenose imta tartis dėl neįgaliųjų teisių – 1981-ieji JTO paskelbė Neįgaliųjų metais, o 1983 m. britų akademikas Mike’as Oliveris suformulavo socialinį negalios modelį, pabrėžiantį, kad ne pati negalia yra „problema“, bet visuomenės nesugebėjimas

¹⁰⁵ Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders“ (DSM-IV). 1994. American psychiatric association. <https://img3.reoveme.com/m/2ab8dabd068b16a5.pdf>

¹⁰⁶ Mitzi M. Waltz. 2015. AMA journal of ethics. Mother and autism: The Evolution of a Discourse of Blame. Žiūrėta 2025 sausio 11d. <https://journalofethics.ama-assn.org/article/mothers-and-autism-evolution-discourse-blame/2015-04>

¹⁰⁷ National autistic society. Žiūrėta 2025 Sausio 11d. <https://www.autism.org.uk/what-we-do/who-we-are/our-history>

¹⁰⁸ Ibid.

¹⁰⁹ Mitzi M. Waltz. 2015. Op.cit.

prisitaikyti prie įvairių žmonių. Ši idėja tiesiogiai kontrastavo su medicininio požiūriu ir tapo ypač svarbi neįgaliųjų teisių judėjimui apskritai. Netrukus ją perėmė ir autizmo bendruomenė.¹¹⁰ ASS asmenų teisių judėjimo kilimas. Iki 9-ojo dešimtmečio pabaigos diskusijose apie autizmą dominavo medikų ir tėvų balsai, tačiau trūko pačių autistiškų žmonių perspektyvos. Situacija ėmė keistis 1990-aisiais, kai pilnametystės sulaukė pirmoji diagnozuotų autistiškų vaikų „karta“. Daugelis jų sunkiai reiškė mintis žodžiu, bet galėjo rašyti – tuo pasinaudoję, jie pradėjo jungtis tarpusavyje per naujai atsirandantį internetą bei konferencijas. Jim Sinclair – autistiškas aktivistas iš JAV – laikomas vienu pirmųjų, kuris aiškiai artikuliuojo *autistiškų asmenų teisių* filosofiją. Jis pabrėžtinai priešinosi siekiui „išgydyti“ autizmą, argumentuodamas, kad autizmas yra neatsiejama asmens tapatybės dalis. Sinclair dar vėlyvame 9-ajame dešimtmetyje ėmė pasisakyti konferencijose, kur anksčiau dominavo tėvai ir gydytojai. Jis apibūdino, kad tokie renginiai autistiškam žmogui dažnai būna „priešiški sensorine ir emocine prasme“ – tiek dėl triukšmo ir šviesų, tiek dėl aptariamo turinio, kuriame autizmas piešiamas kaip tragedija.¹¹¹ 1992 m. Sinclair kartu su bičiulėmis Donna Williams ir Kathy Grant įkūrė organizaciją Autism Network International (ANI) – tai buvo savotiška autistiškų žmonių „savitarnos“ bendruomenė, leisti pradėjusi savo naujienlaiškį *Our Voice*. Svarbu, kad *visas* šio leidinio turinys buvo „rašomas autistiškų žmonių ir skirtas autistiškiems žmonėms“. ANI rengė ir savus susitikimus (vėliau pavadintus *Autreat* stovyklomis) – saugias erdves autistiškiems suaugusiesiems bendrauti tarpusavyje, dalintis patirtimi be neurotipinių žmonių diktato. Taip formavosi savita autistiškų asmenų bendruomenės kultūra ir tapatumas.¹¹²

„Neliūdėkite dėl mūsų“: keičiasi retorika. 1993 m. Jim Sinclair tarptautinėje autizmo konferencijoje Toronte perskaitė dabar jau istoriniu laikomą pranešimą pavadinimu „Neliūdėkite dėl mūsų“ (*Don't Mourn for Us*). Jis buvo skirtas autistiškų vaikų tėvams ir metė jiems iššūkį: „*Kai tėvai sako aš norėčiau, kad mano vaikas nebūtų autistas, jie iš tiesų pasako, kad norėtų, jog tas autistiškas vaikas neegzistuotų, o vietoje jo būtų kitas, normalus vaikas*“. Sinclair teigimu, bandymas „cure“ – išgydyti autizmą – reiškia ne kas kita, kaip siekį panaikinti tą unikalų žmogų. Šis emociingas kreipimasis sulaukė didelio atgarsio: vieniems tėvams tai buvo šokiruojanti nauja perspektyva, kitiems – paguoda, padėjusi priimti savo vaikus tokius, kokie jie yra. „Neliūdėkite dėl mūsų“ tapo savotišku manifestu, žyminčiu autizmo teisių judėjimo pradžia¹¹³. Įžengus į XXI a., autizmo teisių judėjimas susiformavo į aiškų ideologinį rėmą – *neuroįvairovės* paradigmą. Šį terminą 1998 m. pirmoji pavartojo austrų kilmės sociologė Judy Singer, pati turinti autistiškų bruožų. Singer ieškojo „vidurio kelio“ tarp medicininio modelio, traktavusio

¹¹⁰ Michael Oliver. 1983. *Social Work with Disabled People*. 101-117. <https://link.springer.com/book/10.1007/978-1-349-86058-6>

¹¹¹ Jennifer Sarrett. 2012. *Autistic Human Rights—A Proposal*. DOI: <https://doi.org/10.18061/dsq.v32i4.3247>

¹¹² Eugenijus Bleuleris. *Supra* note 77.

¹¹³ Jim Sinclair. 1993. *DON'T MOURN FOR US*. <https://philosophy.ucsc.edu/SinclairDontMournForUs.pdf>

autizmą vien kaip sutrikimą, ir socialinio modelio, akcentavusio tik aplinkos įtaką.¹¹⁴ Neuroįvairovės šalininkai skelbė naują požiūrį: autizmas nėra vien neigiamų „sutrikimų“ rinkinys, tai – unikalus neurologinis būvis, turintis tiek iššūkių, tiek privalumų. Jie atmetė patologizuojančią kalbą, vengė tokių terminų kaip „liga“, „deficitas“ ar „nukrypimas“, teigdami, kad autistiškiems žmonėms būdingos savybės – kitoks mąstymo ir bendravimo būdas – savaime nėra blogis, tiesiog visuomenė turi prie jų prisitaikyti.¹¹⁵ Neuroįvairovės idėjos skatino autistiškus aktyvistus formuoti tvirtesnes struktūras, kad jų balsas būtų girdimas politikos ir visuomenės lygmeniu. 2005 m. birželį internetinė aktyvistų grupė *Aspies For Freedom* inicijavo pirmąją Autistiškų asmenų pasididžiavimo dieną (angl. *Autistic Pride Day*), kasmet švenčiamą birželio 18-ąją. Autistiško pasididžiavimo idėja pabrėžė, jog autistiški žmonės nėra „sugedę“ ar „prastesni“ priešingai – kaip ir biologinėje ekosistemoje vertinama *bioįvairovė*, taip žmonijoje vertinga *neuroįvairovė*. Šią dieną rengiami renginiai ir kampanijos skelbė: „*mes didžiuojamės būdami autistiški*“, siekdami keisti visuomenės stereotipus apie autizmą.¹¹⁶

Europoje tuo tarpu dar nuo 1983 m. veikė skėtinė organizacija Autism-Europe (AE), vienijanti tėvų ir specialistų asociacijas įvairiose šalyse. Į neuroįvairovės diskusijas ji įsitraukė palaipsniui, tačiau jos pagrindinis tikslas išliko autistiškų asmenų teisės. 1996 m. AE pasiekė svarbią pergalę – Europos Parlamentas priėmė rašytinę deklaraciją, patvirtinančią Autistiškų asmenų teisių chartiją, kurioje išdėstyti pagrindiniai autistiškų žmonių, kaip visateisių piliečių, teisių principai.¹¹⁷

JT Neįgaliųjų teisių konvencija. Globaliu mastu milžinišką reikšmę autistiškų (ir visų neįgalių) asmenų padėčiai turėjo Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija (JTNTK). Šis tarptautinis susitarimas, priimtas JT Generalinės Asamblėjos 2006 m. pabaigoje ir įsigaliojęs 2008 m., įtvirtino naują negalios supratimo paradigmą. Konvencija ragina valstybes pereiti nuo labdaros ir medicininio modelio prie teisių pagrindu grįsto modelio¹¹⁸ – tai reiškia, kad žmonės su negalia (įskaitant autizmo spektro sutrikimą turinčius) turi turėti lygias teises į mokslą, darbą, bendruomeninį gyvenimą, savarankiškumą, ir jiems turi būti pritaikytos protingos sąlygos toms teisėms realizuoti.¹¹⁹ Daugiau nei 180 valstybių ratifikavo JTNTK, įsipareigodamos peržiūrėti savo įstatymus bei politiką. Tai padarė oficialų posūkį tarptautinėje

¹¹⁴ Judy Singer. 1999. Why Can't You Be Normal For Once In Your Life. <https://www.123helpme.com/essay/Analysis-Of-Autism-Spectrum-Disorder-By-Judy-FCTJUA3M82R>

¹¹⁵ Michelle O'Reilly, Jessica Nina Lester ir Nikki Kiyimba. 2019. Healthy Minds in the Twentieth Century. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-27275-3_7#:~:text=A%20core%20focus%20of%20the,movement%20therefore%20directly%20challenged%20framing

¹¹⁶ Kathy Leadbitter. 2021. *Frontiers in Psychology*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.635690>

¹¹⁷ Resolution on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders. adopted by the Committee of Ministers on 12 December 2007 at the 1014th meeting of the Ministers' Deputies. Žiūrėta 2025 sausio 13d.

¹¹⁸ Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Gruodžio 12, 2006. Sixty-first session of the General Assembly by resolution A/RES/61/106. Žiūrėta 2025 sausio 13d. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

¹¹⁹ Kanner, L. 1943. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–250.

<https://autismtruths.org/pdf/Autistic%20Disturbances%20of%20Affective%20Contact%20-%20Leo%20Kanner.pdf>

plotmėje: autizmo atvejis pripažintas ne tik medicinos reikalu, bet ir socialinės įtraukties bei žmogaus teisių klausimu. Prasidėjus 2010-iesiems, autizmas iš pogrindžio išėjo į viešumą kaip niekad anksčiau. 2007 m. JT Generalinė Asamblėja paskelbė balandžio 2-ąją Pasauline autizmo supratimo diena (minima kasmet nuo 2008 m.), o balandis yra Pasaulinis autizmo supratimo mėnuo, kviesdama šalis rengti informavimo kampanijas. 2011 m. JAV autistiški aktyvistai vietoje įprastos „Autizmo supratimo mėnesio“ kampanijos balandį paskelbė Autizmo priėmimo mėnesiu. Jų tikslas – peržengti vien tik informavimą ir skatinti realius pokyčius žmonių elgsenoje: kad visuomenė ne tik *žinotų* apie autizmą, bet ir *priimtų* autistiškus asmenis kaip lygiaverčius. Ši idėja paplito ir kitose šalyse, ypač Vakarų Europoje. Dėmesys perėjo nuo vien medicininio autizmo supratimo prie praktinių įtraukties klausimų. Vis plačiau pripažįstama, kad autistiškiems vaikams naudingiausia augti bendroje mokykloje kartu su bendraamžiais, gaunant specialiąją pedagoginę pagalbą jos prireikus. Daugelyje šalių priimti teisės aktai dėl įtraukiojo ugdymo (pavyzdžiui, Italija dar 1977 m., JAV – 1990 m. Atnaujinus specialiojo ugdymo įstatymą, Lietuva – 2022 m. įtvirtinus įtraukujį ugdymą visiems). Šios reformos padeda keisti bendraamžių ir pedagogų požiūrį – nuo atstūmimo link supratingumo. Be to, suaugusių autistiškų asmenų įgalėjimas tapo nauju iššūkiu. Tranzicija į pilnametystę ilgai buvo „pamirštas“ klausimas, bet dabar atsiranda programų, padedančių autistiškiems jaunuoliams įsidarbinti, gyventi savarankiškai. Kai kurios tarptautinės bendrovės (ypač IT sektoriuje, pvz., „Microsoft“, SAP) pradėjo neuroįvairovės įdarbinimo programas, atsižvelgdamos į tai, kad autistiški darbuotojai gali atnešti unikalių talentų.

Bendras visuomenės naratyvas pasikeitė iš esmės. Jei anksčiau dominuodavo *stigmatizacija* – autizmą gaubė gėda, baimė, kaltės ieškojimas – tai dabar vis dažniau kalbama apie *neuroįvairovę* ir *priėmimą*. Autistiški asmenys pripažįstami vertingais bendruomenės nariais, galinčiais duoti visuomenei naudos, kai tik aplinka prie jų pritaikoma tinkamai.¹²⁰

¹²⁰ Asperger, H. 1944. „Autistischen Psychopathen“ 117, 76–136. DOI: <https://doi.org/10.1159/000385433>

2 AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMŲ GYDYMO STRATEGIJOS LIETUVOJE

Nuo Lietuvos nepriklausomybės laikų autizmo gydymas šalyje patyrė žymesnius pokyčius, susijusius su diagnostikos, terapijos ir šeimų priežiūros metodų tobulinimu. Šie pokyčiai buvo sąveikos rezultatas tarp medicinos pažangos, visuomenės sąmonės didėjimo ir valstybės finansavimo. Sovietmečiu oficialiai autizmo tarsi „nebuvo“ – šis sutrikimas nebuvo atskirai pripažįstamas psichiatrijoje. Sovietų psichiatrijos mokykla vaikų autizmą laikė ankstyva šizofrenijos forma. Dėl to vaikams, turėjusiems tipiškus autizmo bruožus, buvo nustatoma psichozės ar šizofrenijos diagnozė, o ne autizmo spektro sutrikimas. Tokio pobūdžio netiksli diagnostika lėmė, kad psichikos sutrikimų turintys vaikai buvo gydomi netinkamais metodais ir autizmo sąvoka medicinoje praktiškai neegzistavo.

Tokią požiūrį lėmė sovietinė ideologija: oficialiai skelbta, kad socialistinėje visuomenėje „invalidų problemos nėra“, nes neįgalumo „šaknys išrautotos sukūrus socializmą“. Manyta, kad psichikos sutrikimai – tai kapitalistinių šalių bėdos, o Sovietų Sąjungoje esą likusi tik šizofrenija kaip reta išimtis. Neįgalūs ar raidos sutrikimų turintys asmenys būdavo slepiami, siekiant sudaryti įvaizdį, jog tokių problemų šalis neturi. Todėl autizmo sąvoka plačiajai visuomenei buvo beveik nežinoma, o tėvai, auginantys kitokio elgesio vaiką, dažnai patirdavo stigmatizaciją vietoje pagalbos. Kadangi autizmas buvo tapatinamas su sunkia psichine liga, taikytas medicininis (biologinis) gydymas. Vaikai gaudavo dideles psichotropinių vaistų dozes – pavyzdžiui, haloperidolio, tuo metu laikyto „psichiatrijos laimėjimu“. Psichosocialinės intervencijos ar specialus ugdymas nebuvo svarstomi. Tėvams medikai perduodavo žinią, kad vaiką sergant „nepagydoma liga“ bus bandoma gydyti, nors realių pagerėjimo vilčių mažai. Pasak vaikų psichiatro prof. Dainiaus Pūro, toks gydymas šiandien prilygtų kankinimui. Kadangi kiekvienas kitoks vaiko elgesys buvo traktuojamas kaip „ligos paūmėjimas“, vaikas būdavo dar labiau medikalizuojamas, užburtu ratu stiprinant neigiamus padarinius.

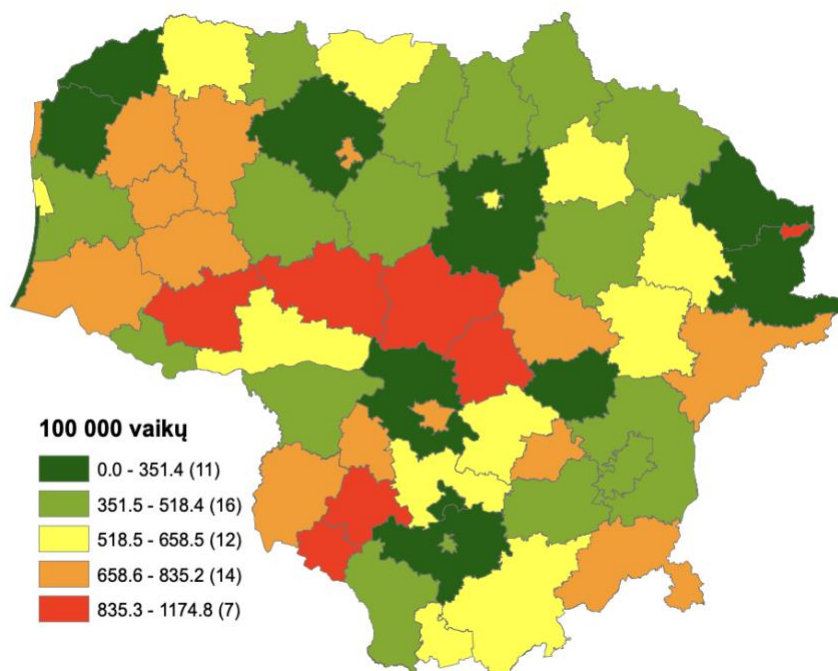
Institucionalizacija buvo įprasta praktika. Daug autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų, ypač turinčių ryškesnių simptomų, negalėjo lankyti bendrų mokyklų – jiems „užkirsti keliai į mokyklą“. Išimtiniais atvejais lengvesnių formų autistiški vaikai, aplinkinių vadinti „keistuoliais“, galėdavo būti toleruojami įprastose klasėse. Tačiau dauguma atsidurdavo specialiuose internatuose arba psichoneurologinėse ligoninėse, kur tęsėsi „jų kančios bandant juos pripratinti prie internato rutinos“. Šeimoms neretai būdavo netiesiogiai siūloma atsisakyti „nepagydomo“ vaiko, kad galėtų „toliau laimingai gyventi su sveikais vaikais“. Tokia buvo vyravusi nuostata: geriau atiduoti vaiką valstybinei globai, kur „ekspertai“ mėgins jį bet kokiomis priemonėmis padaryti „kaip visus“.

Atkūrus Lietuvos nepriklausomybę 1990 m., prasidėjo laipsniška psichikos sveikatos ir socialinės politikos reforma. Autizmo sąvoka ir žinios apie šį sutrikimą Lietuvoje pradėjo skliti tik po nepriklausomybės atgavimo. Vakarų šalių mokslo pasiekimai, žmogaus teisių judėjimo idėjos ir tarptautinių organizacijų rekomendacijos pamažu skynėsi kelią į Lietuvos praktiką. 1990-aisiais Lietuva perėmė tarptautines ligų klasifikacijas (TLK-10), kuriose autizmas jau buvo įrašytas kaip atskiras raidos sutrikimas. Nors pirmaisiais dešimtmečiais po nepriklausomybės diagnostikos praktikos dar tik formavosi, situacija gerėjo – medikai pradėjo atpažinti autizmo spektro sutrikimo požymius vaikystėje. Oficialios diagnostikos plėtra ypač pasistūmėjo po 2000-ųjų. Vis dėlto didžiausias lūžis suaugusiųjų diagnostikoje įvyko tik visai neseniai: autizmo diagnozė suaugusiesiems Lietuvoje įteisinta tik 2015 metais. Pamažu suvokiant, kad vien medikamentai autizmo „neišgydys“, pradėtos diegti ankstyvosios reabilitacijos paslaugos. Entuziastų pastangomis kurėsi pirmosios programos: steigti Vaiko raidos centrai, specializuoti vaikų psichiatrijos skyriai, taikyti nauji metodai (pvz., taikomoji elgesio analizė, TEACH metodika ir kt.). Tėvų švietimas ir įtraukimas tapo vis svarbesnis – suvokta, kad geriausi rezultatai pasiekiami bendradarbiaujant specialistams ir tėvams.

2.1 Sergamumo rodikliai

Lietuvoje higienos instituto patvirtintais duomenimis nustatyta, kad pagal amžiaus grupes nuo 2017 m. iki 2023 m. 0–17 m. amžiaus asmenų, kuriems užregistruotas vaikystės autizmas (F84.0), skaičius, tenkantis 100 000 vaikų, padidėjo nuo 171,9 iki 564,1 (absolūtus skaičius – nuo 867 iki 2855). 2023m., palyginti su 2022 m. (465,8/100 000 vaikų), vaikų ligotumo rodiklis padidėjo 1,2 karto. Berniukų ligotumo vaikystės autizmu (855,7/100 000 vaikų), kaip ir ligotumo įvairiapusiais raidos sutrikimais, rodiklis analizuojamu laikotarpiu buvo 3–4 kartus didesnis nei mergaičių 12 karto, o mergaičių – 3,8 kartus. Didžiausias ligotumas vaikystės autizmu registruotas 4–6 m. vaikams (2023 m. 1037,5/100 000 vaikų), išskyrus 2017 m., kai didžiausias ligotumas buvo 7–10 m. amžiaus grupėje. Mažiausias ligotumas registruotas 15–17 m. paaugliams (2023 m. 255,2/100 000 vaikų) ir 0–3 m. vaikams (2023 m. 302,2/100 000 vaikų). Pažymėtina, kad per 2017–2023 m. laikotarpį 4–6 m. amžiaus vaikų ligotumas išaugo 4 kartus, 0–3 m. amžiaus – 3,3 karto, 15–17 m. paauglių – 3,2 karto. Didžiausias 0–17 m. vaikų ligotumas vaikystės autizmu 2023 m. buvo užregistruotas Tauragės r. (1174,8/100 000 vaikų, abs. sk. – 75), Kėdainių r. (1083,5/100 000 vaikų, abs. sk. – 82) ir Marijampolės (1009,7/100 000 vaikų, abs. sk. – 93) savivaldybių vaikams. Mažiausias – Birštono (174,5/100 000 vaikų, abs. sk. – 1), Panevėžio r. (261,5/100 000 vaikų, abs. sk. – 16), Skuodo r. (262,1/100 000 vaikų, abs. sk. – 6) ir Alytaus r. (296,7/100 000 vaikų, abs. sk. – 12) savivaldybių vaikams. Neringos savivaldybės vaikams 2023 m. vaikystės autizmas nenustatytas.

Didžiausias 0–3 m. vaikų ligotumas vaikystės autizmu 2023 m. buvo užregistruotas Visagino r. (1407/100 000 vaikų, abs. sk. – 7), kiek mažesnis Vilkaviškio r. (938,5/100 000 vaikų, abs. sk. – 9),



1. *pav.* Vaikų (0-17 m.) ligotumas (100 000 vaikų) vaikystės autizmu (F84.0) pagal savivaldybes. Higienos institutas.

Šalčininkų r. (920,2/100 000 vaikų, abs. sk. – 9), Marijampolės (920/100 000 vaikų, abs. sk. – 15), Kazlų Rūdos (903,6/100 000 vaikų, abs. sk. – 3) savivaldybių vaikams. Mažiausias – Klaipėdos r. (33,5/100 000 vaikų, abs. sk. – 1) ir Kretingos r. (77,7/100 000 vaikų, abs. sk. – 1) savivaldybių vaikams. Anykščių r., Birštono, Druskininkų, Kelmės r., Kupiškio r., Neringos, Pagėgių, Palangos, Panevėžio r., Pasvalio r., Skuodo r., Širvintų r., Švenčionių r. ir Varėnos r. savivaldybių 0–3 m. amžiaus vaikams 2023 m. vaikystės autizmas nenustatytas.¹²¹ Oficialiais duomenimis, Lietuvoje šiandien gyvena per 5 tūkstančius įvairaus amžiaus asmenų, turinčių autizmo diagnozę. Vis dėlto, didžioji dauguma jų – vaikai ir paaugliai; suaugusių autistiškų žmonių oficialioje apskaitoje tėra keli šimtai. Tai rodo, kad vyresnė karta iš esmės liko nedidžiuota arba „pradingo“ sistemoje. Pasaulinė statistika liudija, jog apie 1–2% visuomenės yra autizmo spektre, taigi Lietuvoje teoriškai turėtų būti dešimtys tūkstančių autistiškų asmenų. Diagnostikos gerėjimas kasmet atskleidžia vis daugiau atvejų – specialistai sutaria, kad autizmo diagnostikos „sprogimas“ siejasi ne tiek su realiu paplitimo augimu, kiek su geresniu atpažinimu ir mažėjančia stigma kreiptis pagalbos.¹²²

¹²¹ Higienos institutas „Vaikų ligotumo įvairiapusiais raidos sutrikimais apžvalgą (2017–2023 m.)“. Žiūrėta 2025 sausio 14d.

¹²² Barbora Suisse ir Jurgita Žalgirytė-Skurdenienė. 2024. Autizmas – dalis manes. Baltos Lankos.

Per tris dešimtmečius Lietuva nuėjo ilgą kelią – nuo visiško autizmo neigimo iki pripažinimo ir įtraukties politikos. Šiandien autizmo spektro sutrikimų turintys asmenys turi gerokai daugiau teisių ir galimybių nei kada nors anksčiau šalies istorijoje. Tačiau nemažai iššūkių išlieka, o politika nuolat evoliucionuoja.¹²³

2.2 Diagnostika, ankstyvasis aptikimas ir finansavimo strategijos

Ankstyva autizmo diagnozė tapo svarbiausiu veiksniu, kadangi ji leidžia pradėti efektyvesnes intervencijas. Lietuvoje, kaip ir pasaulyje, didėja susidomėjimas ankstyvu autizmo aptikimu, kadangi tai labai pagerina vaiko raidos prognozę. Kai kuriais atvejais autizmas yra diagnozuojamas labai ankstyvoje vaikystėje, kūdikiui būnant 15-18 mėnesių amžiaus, o kartais tik suaugusiame amžiuje, bet visgi šios ligos diagnozavimo vidurkis yra 4,5 metų. Reikiamas kompetencijas šį sutrikimą diagnozuoti dažniausiai turi psichologai (taip pat ir neurologai, kurie specializuojasi smegenų ir žmogaus sąveikos pažinimo, elgesio ir emocinio funkcionavimo srityse). Kitas labai svarbus šio sutrikimo diagnozavimo faktorius yra, kad specialistas turėtų pakankamai žinių bei patirties identifikuojant ir atpažįstant platų šio sutrikimo simptomų spektrą. Lietuvoje Autizmo diagnozavimas susideda iš daug skirtingų šaltinių:

Interviu su pacientu;

Paciento elgsenos stebėsenos;

Kognityvinių bei kalbos gebėjimų testo;

Medicininiais tyrimais, kad būtų išvengta kitų turimų sveikatos problemų simptomų įtakos;

Interviu su paciento tėvais, mokytojais bei kitais suaugusiais, kurie gali atsakyti į klausimus susijusius su paciento socialine, emocine bei elgsenos raida.¹²⁴

Anksčiau autizmo spektro sutrikimų (ASS) sąvoka apjungė įvairias anksčiau atskiras diagnozes, kaip Vaikystės autizmas ir Aspergerio sindromas. Sveikatos priežiūros specialistai, priimdami sprendimus, turi vadovautis „Ankstyvoji autizmo diagnostika, stebėjimas ir terapijos principai“ metodiniu dokumentu visa jo apimtimi arba atsižvelgti į individualius pacientų ir jų šeimos narių poreikius, pasirinkimus ir vertybes. Pasirinkus nesivadovauti šiuo metodiniu dokumentu, priežastys ir jų pagrindimas turi būti aprašytas paciento medicininuose dokumentuose. Metodinio dokumento taikymo sritis: pacientų atranka, ligos ar sveikatos sutrikimo įtarimas, diagnozavimas, gydymas, rehabilitacija, slauga, priežiūra, stebėseną. Lietuvoje šiuo metu nėra tikslių medicinos normos ar metodikų, kurios būtų skirtos autizmo ar kitų įvairiapusių raidos sutrikimų diagnostikai, terapijai ir stebėjimui. Bendraja prasme šios temos aptartos SA ministro 2000-12-14 įsak. Nr. 728 „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios rehabilitacijos paslaugų teikimo ir jų išlaidų apmokėjimo tvarkos aprašo patvirtinimo“.

¹²³ Indrė Daubarytė ir Laura Kasčiokaitytė. 2024. „Autizmo spektro sutrikimai šeimos medicinos praktikoje: epidemiologija, diagnostika, iššūkiai“. 34 tomas, Nr.4, p. 74-78. <https://doi.org/10.35988/sm-hs.2024.147>

¹²⁴ <https://lengvosmintys.lt/autizmas-diagnozavimas-ir-gydymas/>

Lietuvoje taip pat nėra ir paslaugų, įstaigų, atsakingų tarnybų sistemos, kuri pasirūpintų raidos sutrikimą turinčio vaiko ir jo šeimos psichinės ir fizinės sveikatos poreikiais nuo raidos sutrikimo įtarimo dienos iki vaikai sueis 18 m.¹²⁵

Lietuvoje naudojamos įvairios terapijos, tokios kaip kalbos ir kalbėjimo mokymas, socialinių įgūdžių lavinimas, elgesio terapija pavyzdžiui, Taikomoji elgesio analizė (Applied Behaviour Analysis- ABA) yra įrodymais grįstas mokymo metodas, kuris padeda kovoti su sunkumais, kurie trukdo ar yra pavojingi bei žalingi mokymosi procesui. Yra įrodyta, kad ši terapija padeda pagerinti bendravimo, socialinius bei profesinius įgūdžius. Taip pat TEACCH autizmo programa. TEACCH metodikos pagrindiniai tikslai yra padėti susidoroti su mokymosi metu iškilusiais sunkumais, mokymosi įgūdžių gerinimu, skatinti įsitraukimą į įvairias veiklas, lankstumą, savarankiškumą bei nepriklausomybę nuo kitų pagalbos. Užsiėmimų terapija. Šios terapijos skirtos pagerinti vaiko funkcinį savarankiškumą ir sumažinti elgesio problemas.¹²⁶ Terapijos planai tapo labiau individualizuoti, atsižvelgiant į kiekvieno vaiko poreikius ir šeimos aplinkybes.

Valstybiniame sektoriuje šeimoms, auginančioms vaiką su autizmo spektro sutrikimais yra teikiamas gana platus paslaugų spektras. Vaikų ligoninės, Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų filialo Vaiko raidos centras vaikams su raidos sutrikimais teikia ankstyvosios reabilitacijos paslaugas. Šiomis paslaugomis turi teisę naudotis ir šeimos, auginančios vaikus su ASS. Vaiko raidos centre teikiamos įvairios diagnostikos ir gydymo programos, tokios kaip raidos įvertinimas, psichodiagnostika, psichologinė pagalba, logopedo terapija, ergoterapija ir kitos panašaus pobūdžio paslaugos pacientams iš visos Lietuvos.¹²⁷ Pagalbos priemonės, skirtos ne tik pačiam vaikui, turinčiam autizmo spektro sutrikimų, bet ir jo šeimai, edukuoja tėvus, padeda jiems spręsti krizines situacijas, taip pat suteikia galimybę užtikrinti vaiko su ASS ugdymo tęstinumą ne tik lankantis pagalbą teikiančioje institucijoje, bet ir namuose. Panašaus tipo paslaugas, tačiau mažesnę dėmesį skiriant darbui su šeimomis ir specializuojantis pagalboje raidos sutrikimų turintiems vaikams valstybiniame sektoriuje Kaune teikia Lietuvos sveikatos mokslų universiteto klinikų vaikų reabilitacijos ligoninė „Lopšelis“. Šiame centre atliekamos vaikų raidos sutrikimų diagnostikos ir gydymo paslaugos, taip pat teikiamos specializuotos paslaugos autizmo spektro sutrikimų turintiems vaikams, taikant TEACCH metodiką.¹²⁸ Pasak LSMU KK vaikų reabilitacijos klinikos „Lopšelis“ vadovės A. Prasauskienės, ši specialiai vaikams su autizmo spektro sutrikimais skirta programa kol kas nėra finansuojama ir tėvai už suteiktas paslaugas turi sumokėti patys.¹²⁹ Dėl šios priežasties, nepaisant pačių specializuotų paslaugų egzistavimo, jomis

¹²⁵ „Ankstyvoji autizmo diagnostika, stebėjimas ir terapijos principai“ metodika

¹²⁶ LR SAM 2000 m. gruodžio 14 d. įsak. Nr. 728, „Dėl vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugų teikimo ir jų išlaidų apmokėjimo tvarkos aprašo patvirtinimo“. Žiūrėta 2025 sausio 14d.

¹²⁷ Vaikų ligoninės, Vilniaus universiteto ligoninės Santariškių klinikų filialo Vaiko raidos centras;

¹²⁸ Vaikų reabilitacijos klinika „Lopšelis“. Lietuvos sveikatos mokslų universiteto Kauno klinikos.

¹²⁹ Naujos paslaugos autizmo sutrikimą turintiems vaikams. Vlmedicina.lt;

pasinaudoti gali tik šeimos, tam turinčios adekvačias finansines galimybes. Nevyriausybiniam sektoriuje šeimoms, auginančioms vaikus su autizmo spektro sutrikimais teikia jų interesus atstovaujančios asociacijos bei labdaros ir paramos fondai. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ teikia ugdomojo pobūdžio ir savitarpio pagalbos paslaugas ASS sutrikimų turinčius vaikus auginantiems tėvams. Ši asociacija organizuoja tėvų susitikimus, asmenines konsultacijas, kultūrinius renginius, teikia informaciją apie autizmo spektro sutrikimus. Organizacija

taip pat rengia seminarus ir grupines konsultacijas su specialistais, siekiant edukuoti tėvus ir suteikti jiems informacijos apie pagalbos vaikams galimybes visoje Lietuvoje, inicijuoja diskusijas apie ASS virtualioje erdvėje.¹³⁰

Nepaisant plataus spektro šios asociacijos teikiamų paslaugų ASS sutrikimų turinčius vaikus auginantiems tėvams, dalis jų yra mokama. Dalyvavimas asociacijos veikloje yra jos narių privilegija, o siekiant tapti asociacijos nariu, reikia sumokėti tiek asociacijos stojimo mokestį, tiek atlikti kasmetines narystės įmokas. Tai gali būti sudėtinga prastesnes finansines galimybes turinčioms šeimoms ir lemti jų apsisprendimą nedalyvauti šios asociacijos veikloje. Kaune įsikūrusi asociacija „Kitoks vaikas“ vienija taikomosios elgesio terapijos (ABA), kaip pagalbos vaikui su ASS metodo specialistus ir savo vaikų ugdymui ją taikančias šeimas, taip pat stengiasi šį ankstyvosios pagalbos metodą paversti prieinamu visiems autizmo spektro sutrikimų turintiems Lietuvos vaikams. Asociacija taip pat skleidžia informaciją apie šį pagalbos metodą tėvams ir padeda rasti specialistus, šia terapijos forma suteiksiančius jų vaikui reikiamą pagalbą.¹³¹ Nors asociacija ir siekia taikomojo elgesio terapiją paversti valstybės finansuojama pagalbos vaikams su autizmo spektro sutrikimais priemone, kol kas atsiskaityti už šio pagalbos metodo seansus vis dar tenka vaikams su ASS auginantiems tėvams. Aukštos šios pagalbos priemonės užsiėmimų (seansų) kainos ir dažnas jų poreikis, siekiant užtikrinti efektyvumą, paverčia šią paslaugą sunkiai prieinama mažesnes pajamas turinčioms šeimoms.

Labdaros ir paramos organizacija „Algojimas“ šeimoms, turinčioms vaikus su negalia organizuoja psichosocialinės reabilitacijos stovyklas šeimoms iš visos Lietuvos, suteikiančias galimybę socializuotis vasaros metu ir lavinti meninius gabumus. Labdaros ir paramos organizacijos kuruojamose stovyklose dalyvauja šeimos, auginančios įvairaus amžiaus vaikus su negaliomis, įskaitant ir autizmo spektro sutrikimus.¹³² Šios stovyklos, kaip ir anksčiau išvardintos asociacijų teikiamos paslaugos, yra nefinansuojamos valstybės, tačiau dalies stovyklos dalyvių kaštus padengia pati labdaros ir paramos organizacija. Europos Sąjungos fondai padėjo finansuoti projektus, skirtus autizmo prevencijai ir šeimų paramai, pavyzdžiui, projektas „Vaikų ir paauglių psichikos ir raidos sutrikimų prevencija ir pagalba šeimai“. Valstybės institucijos, kaip Švietimo, mokslo ir sporto ministerija, parengė ir įgyvendina

¹³⁰ Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“;

¹³¹ Asociacija „Kitoks vaikas“

¹³² Šeimų stovyklos. Labdaros ir paramos organizacija. Algojimas

programas, skirtas vaikams su autizmu ir kitais raidos sutrikimais. Viso tobulėjimo dėka, Lietuvoje autizmo gydymas tapo efektyvesnis ir individualizuotas, o šeimų priežiūra ir visuomenės sąmonė didėja. Informacija apie pirmųjų autizmo gydymo programų pradžią Lietuvoje nėra aiškiai nurodyta pačiuose pateiktuose šaltiniuose. Tačiau galima spręsti, kad iki nepriklausomybės laikų Lietuvoje autizmo gydymas buvo paveiktas sovietinės psichiatrijos mokyklos, kuri turėjo įtakos vaikų ir paauglių psichiatrijai. Tik po nepriklausomybės atgavimo pradėjo formotis šiuolaikiniai autizmo gydymo ir reabilitacijos metodai.

Vienas iš pirmųjų šaltinių, kuris gali būti susijęs su autizmo gydymo programų vystymu, yra 2014–2020 metų Europos Sąjungos fondų finansuojamas projektas „Vaikų ir paauglių psichikos ir raidos sutrikimų prevencija ir pagalba šeimai“, kurį vykdė Vilniaus universiteto ligoninės Santaros klinikos. Šis projektas rodo, kad nuo 2014 m. pradėjo formotis sistemingos autizmo prevencijos ir reabilitacijos programos.¹³³ Taip pat, 2013 m. Druskininkų „Saulutėje“ pradėtos teikti vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugos, nors autizmo spektro sutrikimai nebuvo tiesiogiai įtraukti į reabilitacijos sąrašą, bet vaikai su šiais sutrikimais gali gauti pagalbą pagal lydinčias diagnozes. Vis dėlto, aiškios informacijos apie pirmąsias autizmo gydymo programas Lietuvoje nėra, bet nuo XX a. pabaigos ir ypač po 2010 m. pradėjo formotis šiuolaikiniai autizmo gydymo ir reabilitacijos metodai.¹³⁴

¹³³ Tėvų, auginančių vaikus su autizmo spektro sutrikimais, mokymo programa

¹³⁴ Lietaus vaikai 2021 / nr. 13 rugsėjis Lietuvos autizmo asociacijos žurnalas mano klasiokas – autistiškas „specialisterne dk“ vadovas: „Siekiamo įdarbinti milijoną autistiškų žmonių“ sensoriškai tinkama apranga

3 AUTIZMO GYDYMO POLITIKA LIETUVOJE: KOKYBINIS TYRIMAS

3.1 Tyrimo metodologija

„Autizmas nėra liga. Nebandykite mūsų išgydyti. Bandykite mus suprasti.“ (Brian R. King). Ši citata tampa reikšmingu atspirties tašku nagrinėjant autizmo politikos klausimus. Ji aiškiai atspindi paradigmu kaitą, pereinant nuo medicininio modelio, kuris žiūri į autizmą kaip tik į "sutrikimą", kurį reikia gydyti ar koreguoti, link socialinio ir žmogaus teisių modelio, kuris pabrėžia supratimą, priėmimą ir įtrauktį. Autizmo politikos formavimas turi remtis suvokimu, kad autizmas yra neuroįvairovės dalis, o ne patologija, kuriai būtinas tik gydymas. Toks požiūris skatina kurti politiką, kuri mažina diskriminaciją, gerina prieigą prie švietimo, užimtumo ir socialinių paslaugų, taip pat stiprina autizmo bendruomenės balsą sprendimų priėmime.¹³⁵

Atsižvelgiant į tyrimo tikslą: ištirti autizmo gydymo politiką Lietuvoje bei pateikti pasiūlymus jos tobulinimui buvo pasirinktas kokybinis tyrimo metodas. Kaip teigia Creswell (2013), kokybiniai tyrimai yra tinkamiausi, kai siekiama suprasti sudėtingus socialinius procesus, subjektyvias patirtis ir daugiaprasmius reiškinius. Kokybinis tyrimas suteikė galimybę įsigilinti į politikos procesus, identifikuoti iššūkius ir galimybes, remiantis ekspertų ir politikų įžvalgomis bei patirtimis.¹³⁶

Duomenų rinkimui buvo pasirinktas interviu metodas, konkrečiau – standartizuota apklausa su atvirais klausimais. Pasak Patton (2015), interviu metodas leidžia ne tik surinkti faktinę informaciją, bet ir atskleisti požiūrius, patirtis bei nuostatas, o atviri klausimai suteikia galimybę tyrimo dalyviams laisvai ir išsamiai išreikšti savo mintis. Toks pasirinkimas buvo sąlygotas siekio gauti gilesnį, kontekstualizuotą ekspertų požiūrį apie autizmo politikos formavimo procesus Lietuvoje.¹³⁷

Šiame tyrime buvo suformuluota 11 konkrečių tyrimo klausimų (priedas nr. 1), kuriuos tyrėjas sukūrė atlikta literatūros analize. Klausimai apėmė įvairias sritis kaip Lietuvos valstybės politikos vertinimas autizmo spektro sutrikimų srityje, visuomenės požiūrio pokyčiai.

Tyrimo dalyviai buvo atrinkti kriterinės atrankos būdu, užtikrinant, kad jie atitiktų tyrimo tikslams svarbius kriterijus: turėtų profesinės patirties ir žinių apie autizmo politiką, jos įgyvendinimą ir su tuo

¹³⁵ Damian E.M. Milton. 2012. On the ontological status of autism: the 'double empathy problem. *Disability & Society*, 27(6), 883–887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>

¹³⁶ Eglė Šumskienė. 2020. Negalios politikos įgyvendinimo analizė Lietuvoje: vaiko su negalia atvejis. *Socialinis darbas: Patirtis ir metodai*, 25(1), 5–27. <https://doi.org/10.7220/2029-5820.25.1.1>

¹³⁷ Inga Gaižauskaitė ir Natalija Valavičienė. 2016. Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu. Registrų centras. <https://cris.mruni.eu/server/api/core/bitstreams/6bc9b0c7-425b-4420-a2cd-e6ec2d12736a/content>

susijusius procesus. Dalyvauti tyrime buvo pakviesta 10 ekspertų, dirbusių respublikiniu arba atskirų savivaldybių lygmeniu. Visiems dalyviams buvo pateikti tie patys klausimai ta pačia seka. Tyrimo dalyviai atsakinėjo į apklausą žodžiu, su visais tyrimo dalyviais buvo suderintas jiems patogus laikas ir sutartas susitikimas per „*microsoft teams*“ platformą. Nors dalyvių tapatybės buvo žinomos tyrėjui, visi gauti atsakymai buvo anonimizuoti ir užkoduoti, siekiant užtikrinti konfidencialumą bei skatinant nuoširdų ir atvirą atsakymą.

Duomenys, gauti iš ekspertų atsakymų į atvirus klausimus, buvo analizuojami taikant teminę analizę. Kaip teigia Braun ir Clarke (2006), teminė analizė yra "lankstus ir plačiai taikomas metodas, tinkantis identifikuoti, analizuoti ir interpretuoti reikšmingas duomenų temas" (Braun & Clarke, 2006, p. 79). Šis metodas buvo pasirinktas todėl, kad jis leidžia sistemingai apdoroti kokybinius duomenis, identifikuoti pasikartojančius modelius, reikšmes ir temas, kurios atsiranda dalyvių atsakymuose, bei atskleisti gilumines išvalgas, kurios gali būti naudingos autizmo politikos tobulinimo kontekste.¹³⁸

Teminės analizės procesas buvo vykdomas keliais etapais: pirmiausia tyrėjas nuodugniai susipažino su visais ekspertų atsakymais, vėliau atliko atvirą kodavimą, identifikuodamas reikšmingus atsakymų fragmentus, kurie atspindėjo svarbias idėjas ar temas. Pasak Saldana (2016), "kodavimas yra analitinis procesas, kurio metu tyrėjas priskiria simbolių, žodžių ar frazės duomenų segmentams, kad juos identifikuotų ir susistemintų" (Saldana, 2016, p. 4). Vėliau panašūs kodai buvo sugrupuoti į platesnes kategorijas, ieškant teminių ryšių ir bendrų prasmų. Galiausiai buvo atlikta temų peržiūra ir validacija, analizuojant, ar jos atitinka tyrimo klausimus ir tikslus.¹³⁹

Etikos aspektai buvo esminė tyrimo dalis. Dalyviams buvo pateikta informacija apie tyrimo tikslus, duomenų naudojimo tvarką, anonimiškumo ir konfidencialumo užtikrinimą. Visi dalyviai davė informuotą sutikimą dalyvauti tyrime ir bet kada galėjo atsisakyti tęsti dalyvavimą be jokių neigiamų pasekmių.¹⁴⁰

3.2 Tyrimo etika ir imties apibūdinimas

Kiekvienas tyrėjas turi laikytis etikos principų, kuris yra svarbus per visą tyrimo procesą – nuo tyrimo klausimo iškėlimo iki tyrimo rezultatų aprašymo. Šiame tyrime remiamasi Braun ir Clarke (2006) pateiktais etikos principais. Pirmiausia, tyrimo dalyviams buvo pateikta informacija apie tyrimo

¹³⁸ Inga Gaižauskaitė ir Natalija Valavičienė. Supra note 126.

¹³⁹ Vilma Žydzūnaitė ir Stanislav Sabaliauskas. 2017. Kokybiniai tyrimai, Principai ir metodai. Šv. Ignaco Lojolos kolegija.

https://www.academia.edu/31606247/Kokybiniai_tyrimai_principai_ir_metodai_Qualitative_Research_Principles_and_Methods

¹⁴⁰ Liudmila Rupšienė. 2007. Kokybinių tyrimų duomenų rinkimo metodologija. Klaipėda university.

https://www.researchgate.net/publication/323497804_Kokybiniu_tyrimu_duomenu_rinkimo_metodologija

projektą, tyrimo tikslus ir mokslinę naudą, bei informaciją apie tyrimo įgyvendinimą. Visi tiriamieji pasirašė sutikimo formą ir jie buvo informuoti, jog gali pasitraukti iš tyrimo bet kuriame etape. Tyrimo duomenys surinkti pasitelkiant „*microsoft teams*“ programą bei atsiklausta tyrimo dalyvių, ar jie sutinka kad jų balsas būtų įrašinėjamas. Taip pat buvo pristatyti anonimiškumo principai. Laikantis šių principų, kiekvienam tyrimo dalyviui buvo suteiktas pseudonimas ir pakeisti duomenys, leidžiantys identifikuoti tiriamuosius, kad tai nekeltų nereikalingos rizikos. Tyrimo metu laikomasi sąžiningumo ir tikslumo principų.¹⁴¹

Kokybiniuose tyrimuose tyrimo imtis apibūdinama pabrėžiant tikslingos atrankos strategiją, kai dalyviai parenkami ne atsitiktinai, o sąmoningai, atsižvelgiant į tyrimo tikslus ir reikalingas žinias. Toks tikslinės atrankos būdas reiškia, kad tyrėjas strategiškai atranka informatyviausius atvejus – t. y. tuos asmenis, kurie gali suteikti daugiausia informacijos apie nagrinėjamą reiškinį.¹⁴² Skirtingai nei kiekybiniuose tyrimuose, kuriuose siekiama reprezentatyvumo, kokybinis tyrimas orientuojasi į reiškinio gilumą ir kontekstą, todėl svarbu į imtį įtraukti būtent tuos dalyvius, kurių patirtys padės atsakyti į tyrimo klausimus.¹⁴³ Teorinis pagrindimas grindžiamas tuo, kad dalyvių atranka tiesiogiai veikia surinktų duomenų kokybę ir prasmingumą – atsitiktinai parinkti atvejai gali nesuteikti pakankamai gilos įžvalgos, tuo tarpu tikslingai atrinkti informantai užtikrina, jog duomenys bus tinkami tyrimo tikslams pasiekti.¹⁴⁴ Pirmiausia, buvo pritaikoma tikslinė atrankos strategija kreiptasi asmeniškai elektroniniu paštu į specialistus apie kuriuos tyrėja jau žinojo, jog šie sieja savo profesinę veiklą su autizmu. 10 tyrimo dalyvių buvo pakviesti tokiu būdu ir jie sutiko dalyvauti tyrime. Dalyvių skaičius buvo pasirinktas didesnis, nei dažniausiai atliekant analizę panašiuose tyrimuose iš 7 dalyvių, nes norėta išanalizuoti daugiau informacijos, kad būtų galima labiau atspindėti temos gilumą ir prasmę, taip pat tai suteikė didesnės atsakymų įvairovės. Kvietimai dalyvauti tyrime buvo išsiųsti elektroniniu paštu, laiške buvo pateikta informacija apie tyrimo tikslą ir konfidencialumo užtikrinimą. Visi dalyviai pasirašė sutikimo formą dalyvauti tyrime.

Tyrimo dalyviams buvo išskelti šie atrankos kriterijai:

1. Kvalifikuoti specialistai, politikai dirbantys darbą susijusį su autizmo politikos formavimu ir įgyvendinimu.
2. Bent 5 metų darbo patirtis srityje.

¹⁴¹ Liudmila Rupšienė. Supra note 140.

¹⁴² Inga Gaižauskaitė, Natalija Valavičienė, „socialinių tyrimų metodai: Kokybinis interviu“. Vilnius. 2016

¹⁴³ Steve Graunke., „Using Qualitative Sampling to Your Advantage“. 2014

¹⁴⁴ Ibid.

1. Lentelė. Išvardinti tyrimo respondentai. (Vardai pakeisti). Sudaryta autoriaus.

Vardas	Diana	Birutė	Kristina	Dovilė	Ona	Viktorija	Urtė	Evelina	Eva	Samanta
Lytis	M	M	M	M	M	M	M	M	M	M
Darbo patirtis metais	10	25	5	7	11	30	24	16	22	24
Gyvenamoji vietovė	Miestas	Miestas	Miestas	Miestas	Miestas	Miestelis	Miestelis	Miestas	Miestelis	Miestelis

3.3 Tyrimo rezultatų analizė ir interpretacija

Duomenų analizė šiame tyrime buvo vykdoma remiantis teminės analizės principais, kaip aprašo Braun ir Clarke (2006) bei Boyatzis (1998). Teminė analizė buvo pasirinkta dėl savo lankstumo ir galimybės detalai atskleisti reikšmingus modelius kokybiniuose duomenyse. Šis metodas leido sistemškai susisteminti interviu duomenis, atskleisti pagrindines temas ir jų sąsajas su tyrimo klausimais.

Pirmasis etapas buvo susipažinimas su duomenimis. Po kiekvieno atlikto interviu tyrėja pasižymėjo kilusias idėjas bei užrašė refleksijas. Interviu buvo transkribuoti į „Word“ dokumentą. Transkribavimas buvo atliktas kruopščiai, siekiant autentiškai užfiksuoti tiek verbalinius, tiek neverbalinius elementus. Medžiagos redukavimas: a) prasminių vienetų tekste išskyrimas - šiame etape interviu transkripcijos yra nuodugniai perskaitomos ir kiekvienas svarbus informacijos segmentas perfrazuojamas arba apibendrinamas. Tyrėja skaitydama kiekvieno interviu tekstą į jį įsigilina, stengiasi jį internalizuoti ir pažymi teksto perfrazavimus ar apibendrinimus teksto paraštėje, naudojant kokybinių duomenų analizės programą Atlas.ti. Apibendrinimų išraiška galima tiek tiriamojo, tiek tyrėjo žodžiais. Šio etapo tikslas yra redukuoti interviu medžiagą, kuri būtų patogesnė tolesnei analizei; b) prasminių vienetų suskirstymas pagal interviu klausimų temas - ankstesnėje dalyje išskirti prasminiai vienetai sugrupuojami pagal interviu klausimų temas, t.y. skirtingus komponentus po , kas juose vertinama kaip subjektyviai veiksminga ir t.t.

Antrasis žingsnis buvo kodų generavimas. Perskaičius transkripcijas kelis kartus ir susipažinus su duomenimis, buvo pradėtas atviras kodavimas – tekstas suskaidytas į reikšmingas dalis, kurioms suteikti kodai. Kodai žymėjo tiek semantinį (tiesioginį), tiek latentinį (užslėptą) duomenų turinį. Koduojant buvo naudojama „Atlas.ti.“ programa, kur vienoje skiltyje buvo interviu tekstas, o kitoje – kodai. Iš viso sugeneruoti 745 kodai. Šio proceso metu tyrėja nuolat reflektavo dienoraštyje, užrašydama pastebėjimus, įžvalgas.

Trečiasis etapas buvo pakategorių ieškojimas. Sugeneruoti kodai buvo perkelti į naują lentelę ir suskirstyti pagal preliminarias pakategorės. Ketvirtajame žingsnyje vyko pakategorių peržiūra – buvo vertinama, ar kiekviena pakategorė turi pakankamai duomenų, ar nėra pasikartojančių ar per daug panašių, kurias reikėtų apjungti, ir ar jos atitinka tyrimo tikslus.

Penktasis žingsnis – kategorijų apibrėžimas ir pavadinimų kūrimas. Kiekvienai kategorijai buvo suteikti pavadinimai. Buvo grįžtama prie pradinės medžiagos, siekiant užtikrinti, kad kategorijos ir pakategorės tiksliai atspindėtų tyrimo duomenis. Kategorijų pavadinimai buvo suderinti su tyrimo vadovu, kad jie būtų informatyvūs ir aiškūs.

Galiausiai, šeštasis žingsnis – kategorijų aprašymas. Sukurtas naratyvas kiekvienai kategorijai, parinktos atitinkamos citatos iš dalyvių interviu, kurios labiausiai iliustruoja kategorijų esmę. Siekta pateikti nuoseklų, glaustą ir įtraukiantį pasakojimą. Šio tyrimo duomenų analizėje taip pat buvo taikomi Boyatzis (1998) principai, papildomai akcentuojant kelis svarbius etapus: transkribavimo metu buvo pažymimi ir neverbaliniai elementai (pvz., juokas, atsidūsėjimai), medžiaga redukuojama išskiriant prasminius vienetus ir apibendrinant juos. Naudota programa „Atlas.ti“ bei „Microsoft Office“ programos, siekiant palengvinti analizės procesą. Prasminiai vienetai buvo grupuojami pagal klausimų temas, išskirtos potencialios kategorijos ir sudarytas kategorijų sąrašas, kuris buvo nuolat peržiūrimas ir koreguojamas. Svarbu pažymėti, kad analizės procesas nebuvo linijinis – tyrėja nuolat grįždavo prie ankstesnių etapų, siekdama patikslinti ir pagilinti temų struktūrą. Tai leido užtikrinti analizės gilumą ir tyrimo patikimumą.

Kaip aptarta anksčiau, šiame tyrime siekta giliau suprasti, autizmo politikos veiksmingumą Lietuvoje. Šioje dalyje bus pateikiami ir aptariami visų 10 tyrimo dalyvių rezultatai. Teminės analizės metu buvo išskirtos citatos, kurios sudarė 10 temų. Šios temos buvo sugrupuotos į 26 pakategorės, kurios apibūdina 10 kategorijų. Bus pristatytos visos pagrindinės teminės analizės metu išryškėjusios kategorijų grupės.

2 Lentelė. Tyrime atsiskleidusios kategorijos ir pakategorės. Sukurta autoriaus.

Kategorija / Pakategorija	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1. Politika, teisė ir strateginiai sprendimai										
1.1. Teisinė raida ir pažanga	X	X		X		X		X	X	
1.2. Praktinio įgyvendinimo iššūkiai	X	X	X	X	X	X		X	X	X
1.3. Strategijos ir veiksmų planai	X			X		X		X	X	X
2. Paslaugų prieinamumas ir kokybė										
2.1. Pagalbos prieinamumas	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
2.2. Specialistų pasirengimas ir kompetencija	X	X		X		X		X	X	X

2.3. Paslaugų kokybė, efektyvumas ir integruotos sistemos	X					X			X	
3. Finansavimai ir resursai										
3.1. Finansavimo trūkumas ir prioritetai	X	X	X	X		X	X	X	X	X
3.2. Infrastruktūros plėtra ir palaikymas	X				X				X	
4. Švietimo sistema ir įtrauktis										
4.1. Įtraukaus ugdymo kokybė ir prieinamumas	X	X	X	X		X		X	X	X
4.2. Specialistų ir pedagogų rengimas	X		X			X	X	X	X	
4.3. Individualių ugdymo poreikių atliepimas ir metodų diegimas						X			X	
5. Diagnostika, ankstyva intervencija ir gydymas										
5.1. Ankstyvosios diagnostikos prieinamumas ir metodikos	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
5.2. Gydymo modeliai	X	X				X		X	X	
6. Šeimų patirtys ir parama										
6.1. Pagalba šeimoms	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
6.2. Šeimų patirtys ir poreikiai	X	X		X	X	X	X	X	X	X
7. Visuomenės požiūris ir socialinė integracija										
7.1. Stereotipų ir stigmos mažinimas	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
7.2. Empatijos ir tolerancijos ugdymas	X	X		X		X		X	X	X
7.3. Bendruomenių įtraukimas ir partnerystės	X						X	X		
8. Regioniniai skirtumai										
8.1. Miestų ir regionų paslaugų skirtumai	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
8.2. Mobilios ir nuotolinės paslaugos	X			X	X	X		X		
8.3. Paslaugų decentralizacija	X	X				X	X		X	X
9. Pokyčių dinamika ir rekomendacijos										
9.1. Pažanga ir teigiami pokyčiai	X	X	X	X		X	X	X	X	X
9.2. Ilgalaikės vizijos ir siūlomi sprendimai	X	X		X		X	X	X	X	X
10. Filosofinis požiūris į autizmą										
10.1. Autizmo suvokimas kaip neuroįvairovė	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X
10.2. Fokusavimas į priėmimą ir gyvenimo kokybės gerinimą	X	X		X		X	X	X	X	X
10.3. Atsitraukimas nuo siauro „gydymo“ modelio	X	X	X	X	X	X	X	X	X	X

Pastaba. Interviu numerių paaiškinimai: 1-Diana, 2-Birutė, 3-Kristina, 4-Dovilė, 5-Ona, 6-Viktorija, 7-Urtė, 8-Evelina, 9-Eva, 10-Samanta.

1. Politika, teisė ir strateginiai sprendimai

1.1 Teisinė raida ir pažanga

Dalyviai pažymėjo, kad teisinė autizmo klausimų raida Lietuvoje ilgą laiką buvo lėta ir fragmentiška. Diana atkreipė dėmesį, jog iki pastarojo dešimtmečio autizmo spektro sutrikimai nebuvo aiškiai įvardyti politikos prioritetuose: „*Ilgus metus autizmo tema Lietuvoje liko paraštėse – trūko aiškios strategijos ir nuoseklių teisės aktų*“. Teisinė pažanga pradėjo ryškėti tik pastaraisiais metais. Nemažai prisidėjo tarptautiniai įsipareigojimai, pavyzdžiui, Jungtinių Tautų Neįgaliųjų teisių konvencija, paskatinusi peržiūrėti nacionalinius teisės aktus autizmo atžvilgiu. Dovilė paminėjo, kad per pastarąjį dešimtmetį atsirado pirmieji konkretūs žingsniai: „*Pagaliau turime autizmo sutrikimą apibrėžiančias nuostatas įstatymuose, ko anksčiau išvis nebuvo*“, – sakė Dovilė. Nuo 2015 m. įvairiuose teisės aktuose pradėtos įtvirtinti autistiškų asmenų teisės (pvz., švietimo ir socialinių paslaugų srityse), o 2016 m. Valstybės kontrolės tyrimas atkreipė dėmesį į visuomenės žinių stoką apie raidos sutrikimus, kas netiesiogiai paskatino teisėkūros pokyčius.¹⁴⁵ Birutė pastebėjo teigiamą poslinkį: „*Situacija gerėja – dabar autizmo sutrikimas pripažįstamas ir į jį žiūrima rimčiau teisiškai, atsiranda vis daugiau tvarkų ir aprašų*“. Vis dėlto, dalyvių nuomone, teisinė raida vis dar nepakankama – trūksta specializuoto Autizmo įstatymo ar nacionalinės strategijos, kuri apibrėžtų ilgalaikius tikslus.

Mokslininkai pabrėžia, kad autizmo teisinio pripažinimo pažanga dažnai siejama su didėjančiu diagnozuojamų atvejų skaičiumi bei visuomenės informuotumu. Pastarąjį dešimtmetį Lietuvoje nustatomų autizmo atvejų daugėjo sparčiai – pavyzdžiui, 2013–2017 m. naujų atvejų skaičius išaugo beveik dvigubai.¹⁴⁶ Tai paskatino valstybę labiau rūpintis teisiniu reglamentavimu.

1.2 Praktinio įgyvendinimo iššūkiai

Nors teisiniai pagrindai gerėja, dalyviai vieningai akcentavo, kad realybėje teisės aktų nuostatos dažnai lieka neįgyvendintos. Kristina atvirai kalbėjo apie atotrūkį tarp „popieriaus ir praktikos“: „*Istatymai gal ir geri, bet kas iš to, jei realybėje jie neveikia – šeimoms vis tiek paliekamos vienos su problemomis*“, – sakė ji. Ona antrino, jog trūksta mechanizmų, užtikrinančių įstatymų laikymąsi savivaldybėse ir institucijose. Pavyzdžiui, formaliai autistiškas vaikas turi teisę gauti pagalbą mokykloje, tačiau praktiškai tėvai dažnai susiduria su jos neprieinamumu dėl lėšų ar specialistų stokos. Birutė apgailestavo, kad „*teisiškai lyg ir viskas numatyta, bet realiai tenka kovoti dėl kiekvienos paslaugos – niekas neįgyvendina to automatiškai*“. Šie praktinio įgyvendinimo trūkumai nulemia, kad įstatymų suteikiamos teisės lieka deklaratyvios.

¹⁴⁵ Irena Kaffemanienė, ir kt. (2022). „Autizmas: pažinti, suprasti, padėti“

¹⁴⁶ Arūnas Žebrauskas. 2019 „Grėsminga autizmo statistika: ar Lietuva pasirengusi?“

Dalyviai įvardijo keletą pagrindinių įgyvendinimo iššūkių. Pirma, informacijos stoka: vietos institucijos ir net patys tėvai ne visada žino, kokios teisės priklauso, todėl nepareikalauja jų vykdymo. Antra, finansų ir žmogiškųjų išteklių trūkumas (tai aptariama išsamiau finansavimo ir paslaugų skyriuose) tiesiogiai kenkia teisės normų realizavimui. Diana pabrėžė tarpžinybinio bendradarbiavimo problemą: „*Autizmo klausimai stringa tarp institucijų – švietimo, sveikatos ir socialinės – nėra aišku, kas atsakingas, todėl sprendimai neįgyvendinami*“. Tai rodo strateginių sprendimų stoką praktikoje.

Literatūroje dažnai akcentuojama, kad įstatymų įgyvendinimas priklauso nuo administracinių pajėgumų ir politinės valios. Lietuvos atveju pastebima, jog net ir priėmus pažangių teisės aktų, trūksta nuoseklios priežiūros, kaip jie vykdomi. Pasak tyrimų, visuomenė dar nėra pakankamai informuota apie autizmo specifiką, todėl viešosios paslaugos nepritaikomos tinkamai.¹⁴⁷ Tai patvirtina ir dalyvių patirtys.

1.3 Strategijos ir veiksmų planai

Beveik visi dalyviai nurodė, kad Lietuvoje trūksta ilgalaikės strategijos autizmo srityje – veiksmų plano, kuris apimtų visas svarbias sritis (diagnostiką, ugdymą, socialinę integraciją) ir kurio įgyvendinimas būtų koordinuojamas nacionaliniu lygiu. Diana pažymėjo strateginio požiūrio stoką: „*Neturime aiškios vizijos, kur norime būti po 5 ar 10 metų autizmo srityje. Veiksmai dažnai gaisriniai, be sistemas*“. Vitalija antrino, jog valdžios sprendimai dažnai būna reaktyvūs: „*Priemonės atsiranda tik kai problema nebegali būti ignoruojama, o ne iš anksto planuojant*“. Tai rodo strateginio planavimo trūkumą.

Vis dėlto keli dalyviai atkreipė dėmesį į naujausias iniciatyvas. Evelina paminėjo, kad 2022 m. buvo parengtas Autizmo poreikių planas (nors ne formalios strategijos pavidalu), kuriame išdėstyti keli tikslai – ankstyvos diagnostikos gerinimas, specialistų rengimo stiprinimas ir kt. Tačiau, pasak Evelinos, „*tas planas daugiau deklaratyvus – jame nėra konkrečių terminų ir rodiklių*“. Ona išreiškė viltį, kad bent jau per švietimo sistemos reformą (visuotinio įtraukiojo ugdymo diegimą) bus sukurti mechanizmai, kurie tarnaus ir autizmo bendruomenei strateginiu lygmeniu. Ji pabrėžė, jog „*sėkmingas įtraukaus ugdymo įgyvendinimas mokykloje neįmanomas be konstruktyvaus veiksmingo bendradarbiavimo*“ o tai turėtų atsispindėti ir nacionaliniuose planavimo dokumentuose.

Akademinėje literatūroje strateginio planavimo svarba autizmo srityje akcentuojama nuolat. Pabrėžiama, kad būtina holistinė strategija: pradedant ankstyva intervencija, tęsiant ugdymu ir pereinant į suaugusiųjų integraciją. Valstybės be aiškios strategijos paprastai susiduria su chaotišku paslaugų teikimu.¹⁴⁸

2. Paslaugų prieinamumas ir kokybė

2.1 Pagalbos prieinamumas

¹⁴⁷ Irena Kaffemanienė, ir kt. Supra note. 136

¹⁴⁸ Arūnas Žebrauskas. Supra note. 137

Paslaugų prieinamumas – viena opiausių temų, aptartų dalyvių. Diana pažymėjo, kad nors pastaraisiais metais paslaugų daugėja, jos vis dar nepasiekia visų asmenų: „*Yra šeimų, kurios gyvena rajonuose ir jokios pagalbos negauna – autizmo centrai ar specialistai koncentruoti didmiesčiuose*“. Kristina atkreipė dėmesį į laukimo eiles: „*Diagnozę gavome, o tada – laukit. Laukit vietos darželyje, laukit terapijos. Mums sakė laukti metus, du...Tokie tėvų auginančių autizmo spektro sutrikimų sakomi nusivylimai*“. Tai rodo, kad pagalba formaliai egzistuoja, bet praktiškai laiku jos gauti sudėtinga. Birutė pasidalijo tėvų asmenine patirtimi, kai jiems teko važinėti į kitą miestą ieškant logopedo, ar specialiojo pedagogo: „*Mūsų rajone tokio specialisto nėra, teko kas savaitę keliauti 100 km, kad vaikas gautų reikalingą užsiėmimą*“. Tokie pasakojimai iliustruoja netolygų paslaugų pasiskirstymą.

Ne vien prieinamumas geografiškai, bet ir kriterijų bei biurokratijos klausimas buvo iškeltas. Dovilė kritikavo, kad pagalbai gauti reikia „prasimušti pro biurokratijos sieną“ – surinkti daugybę pažymų, įrodymų, ir tai užtrunka. Ji sakė: „*Kol gauni specialiojo ugdymo poreikio pažymą, praeina pusė metų – visą tą laiką vaikas negauna pagalbos, nors laikas labai svarbus*“. Vitalija pridūrė, kad net ir turint pažymą paslaugų kiekis ribotas: „*Skiriamos vos 2 valandos specialisto per savaitę – kas tai yra? Labai menkai*“. Vadinasi, net kai pagalba formaliai prieinama, jos apimtis dažnai nepakankama.

Tyrimai rodo, kad didėjant autizmo diagnozių skaičiui, didėja ir specialistų bei pagalbos sprendimų poreikis šeimoms.¹⁴⁹ Lietuvoje statistiškai apie 1–2% vaikų turi autizmo spektro sutrikimų, tai tūkstančiai vaikų, tačiau paslaugos neauga tokiu pačiu tempu. Savivaldybių lygmeniu skirtumai milžiniški – didmiesčiuose veikia specializuoti centrai, regionuose – vos keletas specialistų arba visai nėra. Be to, kaip nurodo dalyviai, laukimo eilės gali trukti metus ar ilgiau, per kuriuos prarandamos brangios ankstyvos intervencijos galimybės.¹⁵⁰ Literatūroje pabrėžiama, kad ankstyva pagalba yra kritinė – kuo anksčiau pradedama, tuo geresni vaikų raidos rodikliai ateityje. Tad paslaugų neprieinamumas laiku turi ilgalaikių neigiamų pasekmių.¹⁵¹

2.2 Specialistų pasirengimas ir kompetencija

Specialistų – tiek medicinos, tiek švietimo ir socialinių – pasirengimas dirbti su autizmo spektro asmenimis buvo plačiai aptariamas dalyvių. Ona pastebėjo, kad situacija pamažu gerėja: „*Dabar jau yra jaunų specialistų, kurie išmano autizmą geriau, negu tie senosios kartos, kurie dar siūlė „drausminti vaiką“ nesuprasdami esmės*“. Vis dėlto daugelio dalyvių patirtis rodo kompetencijos spragas. Birutė dalinosi: „*Logopedė mūsų rajone pripažino, kad neturi patirties su autistiškais vaikais. Ji nežinojo, kaip prie jo prieiti*“. Urtė pasakojo apie mokyklos pedagogus: „*Mokytoja geranoriška, bet*

¹⁴⁹ Arūnas Žebrauskas. Supra note. 137

jai trūksta žinių – ji klausė manęs, kaip elgtis su tokiais vaikais. Tai rodo, kad sistemoje trūksta mokymų“.

Keletas dalyvių (pvz., Diana, Vitalija) pabrėžė, jog ypač regionuose specialistų kvalifikacija nevienoda. Rajonuose dirbantys pedagogai ir pedagoginės psichologinės tarnybos darbuotojai ne visada seka naujausias metodikas, todėl taiko pasenusius požiūrius. Diana atkreipė dėmesį ir į sveikatos priežiūros specialistus: „Poliklinikose nėra specialaus pasirengimo – šeimos gydytojai neatpažįsta ankstyvų požymių, nesiunčia laiku, nes tiesiog neišmokyti to“. Tai rodo sisteminių kompetencijų ugdymo trūkumą. Tuo tarpu viešajame diskurse ši problema pripažįstama. Nuo 2024 m. visuotinis įtraukusis ugdymas įpareigojo mokyklas priimti vaikus su specialiaisiais poreikiais, tačiau „pagrindinė problema – žmogiškųjų išteklių stoka“ – pripažįsta ir pačios savivaldybės.¹⁵²

Dovilės žodžiai apibendrina labai aiškiai: „Be specialiai paruoštų žmonių net ir geriausia sistema neveiks. Turim investuoti į žinias – tada ir vaikai gaus tinkamą ugdymą“. Ši išvalga atitinka ir akademinės rekomendacijas, kurios ragina kurti sertifikuotas mokymų programas specialistams, įtraukti autizmo temą į privalomas pedagogų rengimo programas, taip pat mokyti visą įstaigų personalą empatijos ir efektyvių bendravimo su autistiškais asmenimis būdų.

2.3 Paslaugų kokybė, efektyvumas ir integruotos sistemos

Be prieinamumo ir specialistų trūkumo, buvo paliesta ir teikiamų paslaugų kokybė bei koordinaciją. Viktorija kritikavo paslaugų sistemos fragmentiškumą: „Dabar viskas išskaidyta – atskirai gydytojai, atskirai pedagogai, atskirai socialiniai. Nėra vieningos sistemos, kur visas vaiko poreikių spektras būtų matomas“. Dėl to pagalba neretai būna neefektyvi – institucijos nepasidalina informacija, dubliuojamos ar praleidžiamos paslaugos. Eva pastebėjo, kad trūksta atvejo vadybos principo: „Norėtusi, kad kas nors koordinuotų visas paslaugas – kad šeimai nereikėtų blaškytis pačiai tarp įstaigų“. Viktorija taip pat minėjo, kad trūksta paslaugų kokybės kontrolės: „Kas tikrina, ką tie specialistai veikia? Ar metodikos šiuolaikiškos? Nieks. Todėl vienur dirba pagal naujausius standartus, o kitur – pasenę metodai“. Diana pabrėžė efektyvumo problemą: „Į kai kurias terapijas žmonės eina, bet nejaučia naudos. Gal metodai netinkami, bet sistema to neįvertina – tiesiog skiria paslaugą dėl pliusiuko“. Jos manymu, reikėtų labiau orientuotis į rezultatą – vertinti vaiko raidą ir, jei nematomas progresas, keisti intervencijas. Eva minėjo, kad reikia diegti įrodymais grįstas metodikas: „Turime remtis mokslu – yra ABA, TEACCH, socialinių įgūdžių programos, kurios duoda rezultatų, bet jas ne visur taiko“. Taigi, paslaugų kokybės ir efektyvumo gerinimas tiesiogiai susijęs su specialistų mokymu ir integruotu planavimu.

¹⁵² Lakkala, S., Juškevičienė, A., & Česnavičienė, J. 2024. Implementing Inclusive Education in Lithuania: What are the main Challenges according to Teachers' Experiences? *Special Education*, 42(1), 15–34. <https://doi.org/10.15388/ActPaed.43.3>

Moksliniai šaltiniai akcentuoja integruotos pagalbos modelio svarbą autizmo atvejais. Efektyviausia, kai įvairių sričių specialistai dirba kartu, nustato bendrus tikslus ir keičiasi informacija apie pažangą. Tai ypač aktualu, nes autizmo poveikis apima įvairias gyvenimo sritis (komunikaciją, elgesį, sensoriką), tad reikalauja multidisciplininio požiūrio.¹⁵³

3. Finansavimas ir resursai

3.1 Finansavimo trūkumas ir prioritetai

Iš dalyvių atsakymų vienbalsiai matėsi, kad finansavimo stygius yra esminė visų kitų problemų priežastis. Diana atkreipė dėmesį, jog realūs biudžetai, skiriami autizmo srities programoms, neatitinka poreikių: „*Popieriuje gal ir numatyta pagalba, bet jei tam neskiriama pinigų, tai lieka tik tuščios deklaracijos*“. Ji akcentavo, kad savivaldybėse dažnai trūksta lėšų net bazinėms paslaugoms, pvz., terapijoms finansuoti, todėl tėvams tenka mokėti patiems arba visai apsieiti be paslaugų. Birutė išsakė tėvų išgirstą skaudžią patirtį: „*Mums pasakė – nėra lėšų logopedui. Tai ką daryti? Susimokėti privačiai arba laukti kitų metų biudžeto*“. Tai iliustruoja situaciją, kai pagalbos tęstinumas priklauso nuo finansavimo ciklą. Keletas dalyvių pastebėjo, kad autizmo tematika ilgai nebuvo biudžeto prioritetas. Kristina teigė: „*Yra daug programų, bet jos finansuojamos likutiniu principu. Autizmas vis dar gauna trupinius nuo stalo, palyginti su kitom sritim*“. Dovilė palygino finansavimą: „*Pvz., sportui ar kitoms sritims randama milijonų, o ankstyvai pagalbai vaikams su autizmu – centai*“. Ši kritika atspindi nusivylimą politine valia skirti pakankamus resursus. Dalyvių atsakymuose taip pat matėsi netolygumai, jog didmiesčių savivaldybės gali skirti daugiau lėšų specialiojo ugdymo padėjėjams ar centrums, o mažesnės savivaldybės stokoja biudžeto. Vitalija pabrėžė regionų atskirtį: „*Mažesniuose miestuose biudžetas menkas, tai ir specialistų nepasamdo, nes nėra iš ko mokėti. Gaunasi, kad pagalba tampa loterija pagal gyvenamą vietą*“. Ema išreiškė ir prioritetų klausimą: „*Net kai finansavimas skiriamas, nežinia, kur nueina tie pinigai. Gal į institucijų administravimą, o ne į realias paslaugas?*“. Ji siūlė, kad lėšų panaudojimas būtų skaidresnis ir prioritetas teikiamas tiesioginei pagalbai – terapijoms, mokymams, asistentams – o ne, pavyzdžiui, naujų kabinetų remontui. Viktorija pridūrė, jog reikia nuoseklaus finansavimo: „*Negali būti taip, kad vienais metais duoda pinigų projektui, paskui nebėra – pagalba turi būti tęstinė, todėl ir finansavimas turi būti pastovus*“. Ši pastaba atkreipia dėmesį į problemą, kai finansavimas dažnai būna projektinis (laikinas), o ne sisteminis. Finansavimo trūkumas ir netvarumas yra kertinė problema. Dalyviai pabrėžė, kad be pakankamų resursų net geriausi ketinimai lieka neįgyvendinti.

3.2 Infrastruktūros plėtra ir palaikymas

Infrastruktūros klausimas glaudžiai susijęs su finansavimu, tačiau iš dalyvių atsakymų šis punktas išsiskyrė kaip atskira pakategorė. Diana pažymėjo, kad Lietuvoje vis dar trūksta specializuotų

¹⁵³ Fulceri, F ir kt. 2023. Building Bricks of Integrated Care Pathway for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. International Journal of Molecular Sciences, 24(7), 6222. <https://doi.org/10.3390/ijms24076222>

centrų: „*Neturime pakankamai autizmo centrų, erdvių sensorinei terapijai, specializuotų darželių grupių – visa infrastruktūra vystosi lėtai*“. Eva pritarė, jog egzistuojantys centrai (pvz., Raidos centrai didžiuosiuose miestuose) yra perpildyti, o kitur tokių centrų nėra: „*Regionuose – vakumas. Reiktų bent po nedidelį centrą kiekviename regione*“. Ji paminėjo, kad dalis paslaugų galėtų būti teikiamos ir bendrose poliklinikose ar mokyklose pritaikius patalpas, bet tam reikia investicijų aplinkos pritaikymui. Ona iškėlė transporto ir prieinamumo fizine prasme problemą: „*Net jei paslauga yra, žmonėms iki jos reikia važiuoti regione dviem autobusais. Nėra pavėžėjimo sistemos ar pan.*“. Tai rodo, kad infrastruktūra apima ne tik pastatus, bet ir logistinę paramą šeimoms pasiekti tuos pastatus. Diana minėjo idėją, kad savivaldybės galėtų organizuoti pavėžėjimą vaikams į specialius centrus regionuose, nes dabar tai priklauso tik nuo pačių tėvų galimybių.

Dalyvių atsakymuose atsispindėjo ir problemos apie mokyklų ir darželių aplinkos pritaikymą. Ona atkreipė dėmesį, jog daugelis švietimo įstaigų nepritaikytos sensoriniams autistiškų vaikų poreikiams: „*Triukšmingos klasės, ryškios šviesos – nėra atskirų ramių erdvių vaikui nusiraminti*“. Tokie infrastruktūros sprendimai kaip ramybės kambariai, garsą slopinančios priemonės mokyklose dar retenybė. Pasak jos, reikia investuoti į mokyklų pritaikymą, kad įtraukus ugdymas būtų realiai įgyvendinamas. Vitalijos atsakyme atkreipiamas dėmesys į informacines technologijas infrastruktūroje: „*Galėtume plačiau naudoti nuotolinius konsultavimus, telemediciną regionuose – tam reikia sukurti techninę bazę*“. Pandemijos metu atsiradę nuotolinės pagalbos modeliai galėtų padėti tiltą tarp centrų ir nutolusių vietovių, bet tam reikalinga investuoti į IT sprendimus ir apmokyti personalą jais naudotis.

4. Švietimo sistema ir įtrauktis

4.1 Įtraukiojo ugdymo kokybė ir prieinamumas

Ema dvejojo vaikų patirtimi: „*Pradžioje atrodė gerai, bet laikui bėgant pamatėme, kad vaikams nelabai skiriamas dėmesys. Jie ten, bet ar mokosi – klausimas*“. Anot jos, įtraukiojo ugdymo kokybė labai priklauso nuo konkrečios įstaigos požiūrio ir personalo. Vienose mokyklose priimama atvira širdimi, stengiamasi individualizuoti mokymą, kitose – formaliai, be tikro supratimo. Birutė antrino: „*Yra mokyklų, kur įtraukia, bet neturi specialistų – tada vaikui blogiau, nei būtų specialioje mokykloje. Kitur – puikus pavyzdys, kur visa bendruomenė priima vaiką*“. Dalyviai taip pat akcentavo, kad įtraukiojo ugdymo prieinamumas regionuose menkesnis. Viktorija pasakojo, kad jos rajone trūksta pasirinkimų: „*Mūsų mieste nėra jokios mokyklos, kuri turėtų patirties su autistais. Tenka rinktis – arba specialioji mokykla kitame mieste, arba bandyti bendroje, kur niekas neturi supratimo*“. Tokios situacijos rodo, kad įtraukumas kol kas ne vienodai išplėtotas visur. Diana atkreipė dėmesį į mokymo programų pritaikymą: „*Įtraukus ugdymas nereiškia, kad visi pagal tą pačią programą turės eiti vienodu tempu. Bėda, kad kol kas trūksta lanksčių programų, individualių planų*“. Ji pastebėjo, kad nors teisės aktai kalba apie individualizuotą ugdymą, realybėje mokytojams sunku jį parengti ir taikyti dėl didelio

darbo krūvio ir metodinės pagalbos trūkumo. Tai lemia, jog autistiški vaikai neretai mokosi pagal gerokai jiems nepritaikytą programą arba tiesiog būna klasėje su minimalia pažanga.

4.2 Specialistų ir pedagogų rengimas

Pedagogų ir kitų švietimo specialistų rengimas buvo aptartas ir skyriuje apie specialistų kompetenciją (2.2), tačiau čia matoma daugiau dėmesio būtent mokytojų paruošimui dirbti įtraukioje klasėje. Diana pažymėjo sisteminę problemą: „*Iki šiol dauguma mokytojų nebuvo ruošti dirbti su autistiškais vaikais. Tai nebuvo privaloma jų studijų dalis*“. Dabar, susidūrus su visuotinio įtraukimo realybe, mokytojai turi skubiai mokytis papildomai per kursus ir seminarus. Kristina išsakė susirūpinimą jaunų pedagogų rengimu universitetuose: „*Ar dabar universitetuose ruošia mokytojus dirbti su ASS vaikais? Ar tai tik papildomas pasirenkamas dalykas?*“. Ji pabrėžė, kad autizmo ir kitų raidos sutrikimų pažinimas turėtų būti privaloma pedagogų rengimo programos dalis. Urtė pridūrė, jog ne tik mokytojai, bet ir mokyklų administracijos turi būti apmokytos: „*Direktoriai, pavaduotojai – jie irgi turi suprasti, kaip organizuoti įtraukų ugdymą, kaip padėti mokytojams*“. Evelina atkreipė dėmesį ir į pedagogų padėjėjų rengimą: „*Dabar pribūta mokytojų padėjėjų, bet neaišku, kokios jų kompetencijos. Juos irgi reikia apmokyti specialiai*“. Ji paminėjo atvejį, kai padėjėja nebuvo gavusi jokio specialaus pasirengimo ir iš nežinojimo taikė netinkamas drausminimo priemones autistiškam vaikui. Teigiamas poslinkis, dalyvių nuomone, yra vis didesnis kalbėjimas apie įtraukų ugdymą viešumoje. Diana pasidžiaugė, kad tema dabar tapo aktuali, rengiami seminarai, konferencijos: „*Anksčiau apie tai beveik nekalbėta, o dabar pilna mokymų skelbimų mokytojams apie autizmą. Reiškia, juda reikalai*“. Tai rodo, kad pedagogų kvalifikacijos tobulinimo rinka reaguoja į poreikį. Svarbu, kad šie mokymai būtų kokybiški ir pasiektų visus, ne tik motyvuotus atskirus asmenis.

4.3 Individualių ugdymo poreikių atliepimas ir metodų diegimas

Individualių poreikių tenkinimas – tai praktinis ugdymo aspektas. Ema savo atsakyme pabrėžė, jog vis dar neretai taikomas „uniforminis“ metodas: „*Visi vaikai turi tą patį daryti tuo pačiu metu – tai autistiškam vaikui gali būti neįmanoma. Reikia lankstumo, bet jo stokojama*“. Ji taip pat siūlė labiau naudoti alternatyvias vertinimo formas, lanksčius tvarkaraščius, pertraukas pagal poreikį – visa tai padėtų atliepti individualumą. Metodų diegimas – kitaip tariant, inovatyvių, mokslo pagrįstų metodikų naudojimas – taip pat buvo minimas. Viktorija akcentavo, kad Lietuvoje pradeda sklisti metodai, kaip taikomoji elgesio analizė (ABA), struktūruoto mokymo TEACCH modelis, tačiau ne visose įstaigose: „*Vienur ABA jau taiko, o kitur net nežino, kas tai yra*“. Literatūroje pabrėžiama, kad autizmo spektro vaikų ugdyme labai svarbūs specialūs metodai: vizualinės struktūros, socialinių įgūdžių treniruotės, sensorinės integracijos pratimai ir kt. Tyrimai rodo, kad ankstyva intensyvi elgesio terapija gali ženkliai pagerinti vaikų gebėjimus.¹⁵⁴

¹⁵⁴ Hume, K ir kt. 2021. Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism: Third Generation Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 4013–4032. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04844-x>

5 Diagnostika, ankstyva intervencija ir gydymas

5.1 Ankstyvosios diagnostikos prieinamumas ir metodikos

Ankstyva autizmo diagnostika yra kritiškai svarbi vaiko raidai – tai buvo matyti visų tyrimo dalyvių atsakymuose. Diana akcentavo, kad Lietuvoje ankstyvosios diagnostikos prieinamumas yra nepakankamas, ypač regionuose. Jos teigimu, „valstybė neskiria pakankamai dėmesio ankstyvai diagnostikai – tėvai susiduria su ilgomis laukimo eilėmis“. Šią mintį pratęsė ir Birutė, kuri pastebėjo, jog dažnai pirminės grandies medikai nesugeba laiku atpažinti ASS požymių: pasak jos, šeimos gydytojai neretai nuramina tėvus ir rekomenduoja „*stebėti vaiką*“, taip prarandant brangų ankstyvos intervencijos laiką. Literatūra patvirtina, kad Lietuvoje autizmo sutrikimas dažniausiai diagnozuojamas iki ~3 metų amžiaus, kai tėvai ar pedagogai pastebi raidos nukrypimus. Vis dėlto dalyvių patirtys rodo, kad realybėje neretai tenka laukti dar ilgiau. Ona antrino, jog tėvams tenka patiems atkakliai ieškoti atsakymų: „*jei ne kai kurių tėvų atkaklumas, vaikai liktų be diagnozės iki mokyklos*“. Toks vėlavimas lemia praleistas ankstyvos reabilitacijos galimybes. Urtė minėjo ir statistinių duomenų, iliustruodama pavyzdžius: ji teigė, kad per pastaruosius dešimtmečius ASS atvejų nustatoma vis daugiau, o tai esą rodo tiek didėjantį paplitimą, tiek gerėjantį atpažinimą. Mokslininkų duomenys patvirtina diagnozių augimą – pavyzdžiui, per 2001–2013 m. Lietuvoje užregistruotų vaikų su autizmo sutrikimu skaičius išaugo tris kartus.¹⁵⁵ Vis dėlto Urtė pabrėžė, kad ankstyva diagnostika turi spėti „pasivyti“ didėjantį poreikį, t. y. reikia spartinti ir tobulinti patį diagnozavimo procesą.

Dalyviai taip pat kalbėjo ir apie dėmesį į ankstyvos diagnozės naudą šeimai. Eva pabrėžė, kad aiški diagnozė, gauta anksti, padeda tėvams suvokti vaiko kitoniškumą ir imtis veiksmų: „*tik žinodami diagnozę, tėvai gali suprasti savo vaiką ir gauti pagalbą*“. Tai atliepia ir literatūroje minimus aspektus – ankstyva diagnostika ne tik sudaro galimybes laiku pradėti intervencijas vaikui, bet ir padeda šeimai gauti reikiamus resursus bei psichologinę paramą.¹⁵⁶ Samanta pridūrė, jog ankstyvas sutrikimo įvardijimas „*nuima kaltės jausmą nuo tėvų*“ ir leidžia konstruktyviau planuoti pagalbą.

5.2 Gydymo modeliai

Tyrimo dalyviai kritikavo šiuo metu vyraujančią fragmentišką ir nepakankamą pagalbos sistemą ASS turintiems asmenims. Diana apibendrinė esminę problemą: „*trūksta vientisos gydymo ir ugdymo sistemos – dabar tėvai paliekami patys ieškoti pagalbos*“. Jos manymu, nors egzistuoja ankstyvosios reabilitacijos tarnybos, tolimesnė pagalba (ypač vyresniems vaikams) nėra nuosekli. Iš tiesų oficialiame modelyje vaikas, nustatytas diagnozę, nukreipiamas į ankstyvosios reabilitacijos tarnybą, kur teikiamos kompleksinės paslaugos (gydytojų, psichologų, logopedų komanda). Birutė pažymėjo, kad ši sistema veikia tik iki tam tikro amžiaus: „*po ankstyvos reabilitacijos (iki ~7 metų) tėvams tenka vėl ieškoti, kas*

¹⁵⁵ Buivydyaitė, J, Newman, T., ir Prasauskienė, A. op.cit.

¹⁵⁶ Zwaigenbaum. 2013. Early identification of autism spectrum disorders. Behav Brain Res. 251: 133–146. DOI: 10.1016/j.bbr.2013.04.004

toliau dirbs su vaiku – nėra tęstinumo“. Tai rodo spragą perėjime nuo ankstyvosios intervencijos prie vėlesnio ugdymo ir terapijos. Pasak Birutės, daugelis šeimų pasigenda aiškaus „maršruto“ po diagnozės nustatymo – ką ir kur toliau daryti, kad vaikas gautų tinkamą pagalbą. Beveik visi dalyviai pabrėžė intensyvios, mokslu grįstos terapijos prieinamumo stoką Lietuvoje. Viktorija patvirtino tokią situaciją *„tėvai pasiryžta mokėti iš savo lėšų už ABA specialistą, nes poliklinikoje tokios paslaugos nebuvo“*. Tai rodo, kad dabartinis modelis neapėmia visų vaikų poreikių – dalis šeimų negali sau leisti brangių privačių terapijų, todėl vaikai lieka be intensyvios pagalbos. Evelina atkreipė dėmesį ir į paslaugų netolygumą: *„didžiuosiuose miestuose atsiranda daugiau galimybių (pvz., specializuoti centrai, pavienės programos), tačiau regionuose tokios paslaugos praktiškai neegzistuoja“*. Ši problema susijusi ir su specialistų trūkumu – anot Evelinos, rajonuose sunku rasti ergoterapeutų ar specialiųjų pedagogų, išmanančių ASS, todėl apie naujus terapijos modelius ten mažai žinoma. Eva pabrėžė individualizuotos pagalbos svarbą: *„vieno universalaus modelio nėra – reikia kiekvienam vaikui sudaryti individualią programą, apimančią jo ugdymo, terapijos ir socialinės įtraukties poreikius“*. Ji kritikavo dabartinę sistemą, kurioje pagalba dažnai suskaidyta tarp skirtingų institucijų (sveikatos, švietimo, socialinės), trūksta kompleksinio bendradarbiavimo. Geriausi rezultatai pasiekiami, kai terapija integruojama per įvairias sritis – derinant pedagoginę pagalbą, elgesio terapiją, kalbos ir sensorinės integracijos užsiėmimus vieningoje programoje.¹⁵⁷ Samantos žodžiais galima apibendrinti kategoriją: diagnostika, ankstyva intervencija ir gydymas, Ji teigė, jog *„reikia keisti patį žodį gydymas – tai turėtų būti pagalba ir palaikymas per visą gyvenimą“*

6 Šeimų patirtys ir parama

6.1. Pagalba šeimoms

Daugelis Lietuvos šeimų, auginančių vaikus su negalia (tarp jų ir autizmo spektro sutrikimais), susiduria su ryškiu socialinės paramos trūkumu. Tyrimai rodo, kad daugiau nei 70% tokių šeimų negauna jokios socialinės pagalbos.¹⁵⁸ Tyrimo dalyvių pasisakymuose tai taip pat buvo akcentuojama, Birutė teigė *„Valstybės parama šeimoms, auginančioms autistiškus vaikus, yra minimali – realiai šeimos paliekamos vienos spręsti daugybę problemų“*. Viktorija manė taip pat *„Praktiškai nesuteikiamos nei laikino atokvėpio paslaugos, nei pakankama finansinė parama, todėl tėvai neturi galimybių pailsėti“*. Tokia situacija signalizuoja politinio sprendimo poreikį – būtina kurti integruotą paramos sistemą šeimai, apimančią ne tik pinigines išmokas, bet ir paslaugas, teikiamas bendradarbiaujant socialinės apsaugos,

¹⁵⁷ Prizant, B. M ir kt. 2003. The SCERTS Model: A transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorders. *Infants & Young Children*, 16(4), 296–316. <https://doi.org/10.1097/00001163-200310000-00006>

¹⁵⁸ Raišienė, A. G. ir Gardziulevičienė, L. 2021. Availability of social services for families with disabled children in the context of the welfare state. *Socialiniai tyrimai*, 44(2), 34–48. <https://doi.org/10.15388/Soctyr.44.2.2>

sveikatos ir švietimo sektoriams.¹⁵⁹ Urtės žodžiais galima apibendrinti kategoriją „*Situacija tokia, kad šeimos pačios ieško informacijos ir specialistų, nes integruota pagalba neegzistuoja*“

6.2. Šeimų patirtys ir poreikiai

Šeimų, auginančių autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus, patirtys Lietuvoje liudija apie didžiulius psichologinius, socialinius ir ekonominius krūvius. Naujausi tyrimai parodė, kad tokios šeimos patiria daug psichologinių, socialinių ir finansinių sunkumų.¹⁶⁰ Diana minėjo, kad „*Emociškai ir socialiai šeimos yra nualintos – nuolatinis stresas dėl vaiko būklės derinamas su kova už pagalbą*“. Dovilė pažymėjo, kad „*Tėvai pasakoja apie perdegimą: negaudami pagalbos, jie turi derinti darbą su nuolatine vaiko priežiūra, dėl ko nukenčia ir šeimos gyvenimo kokybė*“. Birutė manė taip pat „*Informacijos stygius ir specialistų trūkumas verčia tėvus patiems tapti „ekspertais“ – tokia patirtis labai apsunkina kasdienybę*“. Tėvai dažnai priversti mažinti darbo valandas arba visiškai palikti darbo rinką, kad galėtų prižiūrėti vaiką, o tai lemia mažėjančias pajamas ir socialinę izoliaciją. Savo ruožtu tie, kurie stengiasi derinti apmokamą darbą su vaiko priežiūra, susiduria su chronišku nuovargiu – jiems nelieka laiko atokvėpiui, laisvalaikiui ar net kokybiškam miegui.¹⁶¹

Lietuvos visuomenėje vis dar stiprūs stereotipai ir stigmatizuojančios nuostatos autizmo atžvilgiu. Eva teigė kad „*Visuomenėje vis dar gajus požiūris, kad „nepatogus“ vaiko elgesys yra tėvų kaltė, o ne autizmo lemiami ypatumai – tai skaudina šeimas*“. Samanta atsakynuose taip pat tai atsispindėjo „*Stigma yra milžiniška – autistiški vaikai laikomi „neauklėtais“ ar „agresyviais“, todėl viešumoje tiek vaikai, tiek jų tėvai patiria atstūmimą*“. Ona pabrėžė pagalbos svarbą: „*Trūksta supratimo, tad klesti stereotipai: žmonės neskiria autizmo nuo blogo elgesio, vengia ir bijo tokių vaikų*“

Empatijos ir tolerancijos autizmo atžvilgiu ugdymas iškyla kaip būtinas atsakas į minėtus stereotipus ir stigmą. Evelina kalbėjo: „*Reikia šviesti visuomenę, kad žmonės suprastų autizmo spektro sutrikimą – dabar dažnai trūksta elementarios empatijos*“. Urtės kalboje atsispindėjo kita problema: „*Tolerancijos stoka pasireiškia tiesmukai: darželiuose ar mokyklose kiti tėvai nenori „tokio“ vaiko šalia savųjų*“. Visuomenei empatijos ugdymas turėtų prasidėti anksti – įtraukiant tolerancijos temas į švietimo programas (nuo darželių iki mokyklų), taip pat reiktų organizuoti daugiau mokymų pedagogams apie darbą su neuroįvairovę turinčiais vaikais.

7 Tyrimo rezultatų analizė: Visuomenės požiūris ir socialinė integracija

7.1 Stereotipų ir stigos mažinimas

¹⁵⁹ Gardziulevičienė, L. ir Raišienė, A. G. 2024. Availability of Services for Families of Children with Disabilities in Lithuania by View of Heads of Social, Health and Education Institutions in the Alytus Region. Public Policy and Administration, 23(3), 394–406. <https://doi.org/10.5755/j01.ppa.23.3.34068>

¹⁶⁰ Schnabel, A ir kt. 2023. Well-Being of Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. Archives of Medical Science, 19(1), 96–109. <https://doi.org/10.5114/aoms/112846>

¹⁶¹ Blackwell, C. 2024. The impact of school challenges on parental employment among families with children on the autism spectrum. Disability & Society. <https://doi.org/10.1080/09687599.2024.2313096>

Tyrimo dalyvių atsakymuose buvo matyti, kad visuomenėje vis dar gajūs klaidingi įsitikinimai apie autizmo spektro sutrikimą. Dėl informacijos stokos formuojasi stereotipai ir neigiamos nuostatos, kurios apsunkina autistiškų asmenų priėmimą. Kristina teigė „*Visuomenėje vis dar gajūs klaidingi stereotipai apie autizmą – daugelis žmonių tiesiog nesupranta, kas tai yra*“. Tokia stigma daro realią įtaką šeimoms ir patiems autistiškiems asmenims: Viktorija pastebi: „*Dažnai autizmo diagnozę lydi stigma – tėvai bijo aplinkinių reakcijos*“. Šie pasisakymai atskleidžia bendrą tendenciją – informacijos trūkumas kuria baimę ir atskirtį.

Ekspertų nuomonės sutapo, jog būtina destigmatizacija – visuomenės švietimas siekiant pašalinti neigiamas nuostatas ir stereotipus. Kitaip tariant, reikia viešai kalbėti apie autizmą, dalytis objektyvia informacija ir sėkmės istorijomis, kad visuomenė pakeistų senus stereotipus.¹⁶²

7.2 Empatijos ir tolerancijos ugdymas

Ekspertai kalbose buvo akcentuojama, kad vien stereotipų paneigimo nepakanka – būtina aktyviai formuoti pozityvų visuomenės požiūrį. Tai reiškia ugdyti empatiją, supratimą ir pagarbą įvairovei. Diana teigė „*Turime ugdyti visuomenės empatiją autizmo atžvilgiu nuo pat mažens – švietimo sistema čia galėtų daug nuveikti*“. Jos nuomone, ugdymo įstaigos turėtų supažindinti vaikus su autizmo tematika, kad auganti karta būtų tolerantiškesnė. Ne vien mokykla, bet ir viešosios kampanijos turi didelį vaidmenį formuojant pakantumą. Evelina pabrėžė „*Visuomenės švietimas yra raktas į tolerancijos didinimą: kuo daugiau žmonės žinos, tuo mažiau bijos ir atmes*“. Dalyviai pastebi teigiamą tendenciją – lyginant su ankstesniais dešimtmečiais, jaunimas tampa atviresnis, daugiau kalbama apie neuroįvairovę viešojoje erdvėje. Vis dėlto vis dar pasitaiko diskriminacijos atvejų, todėl būtinas nuolatinis darbas skatinant toleranciją ir pagarbą žmogaus teisėms.

7.3 Bendruomenių įtrauktis ir partnerystės

Tyrimo dalyviai pažymėjo, kad norint realiai integruoti autistiškus asmenis, būtinas bendruomenės įsitraukimas ir skirtingų institucijų bendradarbiavimas. Urtė atkreipė dėmesį, kad „*Bendrų iniciatyvų su bendruomene trūksta – autistiški asmenys ir jų šeimos dažnai lieka nuošaly*“. Pasak jos, šiuo metu bendruomenės neretai stokoja sąlygų ar žinių, kaip įtraukti autizmo spektro poreikių turinčius vaikus ir suaugusiuosius į bendras veiklas. Keletas ekspertų paminėjo gerus nevyriausybinų organizacijų pavyzdžius – specializuotos asociacijos ir tėvų iniciatyvinės grupės organizuoja susitikimus, sklaido informaciją, tačiau partnerystė su valstybinėmis institucijomis dar nėra pakankama. Evelina teigė: „*Siekiant tikros integracijos, reikia partnerystės: šeima, mokykla, specialistai ir visa bendruomenė turi veikti išvien*“. Ši mintis atliepia mokslinėje literatūroje minimą integruotos pagalbos modelį, kuriame „šeima, specialistai ir visuomenė (bendruomenė)“ veikia glaudžioje sąveikoje. Tik suderinus pastangas – socialines paslaugas, švietimą, užimtumą – sukuriama aplinka, kurioje autistiški

¹⁶² Kim, S. Y. ir kt. 2024. Time to level up: A systematic review of interventions aiming to reduce stigma toward autistic people. *Autism*, 28(4), 798–815. DOI: 10.1177/13623613231205915

žmonės gali visaverčiai dalyvauti gyvenime.¹⁶³ Įžvalgos parodė, kad kol kas toks holistinis požiūris dar tik formuojasi, tačiau judėjimas link didesnio bendruomeniškumo yra akivaizdus poreikis.

8. Regioniniai skirtumai

8.1. Miestų ir regionų paslaugų skirtumai

Regionuose gyvenančios šeimos, auginančios autistiškus vaikus, susiduria su žymiai prastesniu paslaugų prieinamumu nei didmiesčių gyventojai. Kaip teigė Birutė, mažesnėse savivaldybėse „*trūksta net bazinių specialistų pagalbos – tėvai neretai paliekami vieni spręsti problemas*“. Viktorija antrina, kad „*Vilniuje ar Kaune įmanoma rasti centrus ir specialistus, o regionuose pagalbos tiesiog nėra*“. Dovilė pastebėjo, kad paslaugų prieinamumas regionuose yra nepakankamas, „*ypač toliau nuo sostinės nutolusiose gyvenvietėse*“. Urtė antrino, jog „*mažesniuose miestuose tėvai neturi galimybių laiku gauti reikiamų terapijų*“. Samanta pabrėžė, kad regionų bendruomenėse stinga emocinės pagalbos – „*tai turėtų būti finansuojama daugiau*“. Pasak jos, taip pat „*nėra nemokamų medicinos paslaugų, terapijų, integruotų ugdymo paslaugų*“ regionuose. Neįgaliųjų teisių organizacijos taip pat pabrėžia, kad profesionalių paslaugų trūkumas itin aštrus visoje Lietuvoje, išskyrus Vilnių ir Kauną.¹⁶⁴ Toks geografinis netolygumas lemia, kaip teigė Diana „*vieni tėvai priversti nuolat keliauti dešimtis kilometrų dėl terapijų, o kiti, neturintys galimybių važinėti, lieka be būtinų paslaugų*“.

8.2. Mobilios ir nuotolinės paslaugos

Ekspertai mato išeitį mažinant regioninę atskirtį – plėtojant mobiliąs ir nuotoliniąs paslaugas. Diana teigė „*Reikalingos mobilios specialistų komandos, kurios atvyktų į šeimos namus kaimiškose vietovėse*“ pabrėždama, kad tokia pagalba natūralioje vaiko aplinkoje būtų labai efektyvi. Viktorija atkreipia dėmesį, jog pastaraisiais metais pradėta teikti nuotolinė pagalba: „*nuotolinės konsultacijos suteikia galimybę gauti specialistų patarimus nepriklausomai nuo gyvenamosios vietos*“. Evelinos nuomone, COVID-19 pandemijos metu išbandyti nuotoliniai mokymai ir terapijos pasiteisino ir galėtų toliau padėti regionų šeimoms. Tiek tėvų švietimui, tiek specialistų konsultavimui jau pasitelkiamos nuotolinės priemonės – pavyzdžiui, vaikų raidos sutrikimų ankstyvosios reabilitacijos paslaugos gali būti teikiamos ambulatoriškai, stacionare, taip pat ir išplėstinė konsultacija nuotoliniu būdu. Tokie mobilūs ir nuotoliniai sprendimai padeda užpildyti regionuose esančią paslaugų tuštumą, kol vietos savivaldybės neturi savo specialistų komandų.

8.3. Paslaugų decentralizacija

Beveik visi ekspertai sutaria, kad būtina sisteminė paslaugų decentralizacija – paslaugos turi būti vystomos ne tik sostinėje, bet ir kiekviename regione. Birutė savo kalboje pabrėžė „*Reikia, kad*

¹⁶³ Fulceri, F ir kt. 2023. Building Bricks of Integrated Care Pathway for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. International Journal of Molecular Sciences, 24(7), 6222. <https://doi.org/10.3390/ijms24076222>

¹⁶⁴ Gardziulevičienė, L. ir Raišienė, A. G. 2024. Availability of Services for Families of Children with Disabilities in Lithuania by View of Heads of Social, Health and Education Institutions in the Alytus Region. Public Policy and Administration, 23(3), 394–406. <https://doi.org/10.5755/j01.ppa.23.3.34068>

paslaugos būtų prieinamos arčiau gyvenamosios vietos, o ne sutelktos didmiesčiuose“, siūlydama stiprinti regionines specialistų komandas. Pasak Urtės, dabar „šeimos turi važiuoti per visą šalį ieškodamos pagalbos – tai nepriimtina“. Eva pastebėjo, kad kol kas regionuose dažnai veikia tik pavienės NVO ar iniciatyvos, tad savivaldybėms teks „*decentralizuoti paslaugas ir investuoti į vietos centrus*“. Šiuos poreikius pripažįsta ir valstybės atstovai: socialinės apsaugos ir darbo ministro teigimu, iki 2022 m. Lietuvoje turėjo būti įkurti penki ankstyvosios rehabilitacijos ir integracijos centrai – tai žingsniai link paslaugų tinklo plėtros regionuose.¹⁶⁵ Samanta atkreipė dėmesį, kad paslaugų decentralizacija neapsiriboja fizinių centrų steigimu – svarbu ir kompetencijų sklaida: „*regionuose dirbantys specialistai turi gauti tokius pačius mokymus ir resursus kaip ir didmiesčiuose*“. Tokiu būdu ilgainiui mažėtų atotrūkis tarp miesto ir periferijos šeimų gaunamos pagalbos.

9. Pokyčių dinamika ir rekomendacijos

9.1. Pažanga ir teigiami pokyčiai

Nepaisant daugybės iššūkių, pastaraisiais metais Lietuvoje pastebima ir teigiamų pokyčių autizmo srityje. Kristina teigė: „*Situacija po truputį gerėja: didėja specialistų kompetencija, tėvai drąsiau kreipiasi pagalbos, o visuomenė tampa atviresnė autizmo temai*“, vertindama pastarojo dešimtmečio progresą. Evelina atkreipė dėmesį, kad ypač ankstyvoji diagnostika pagerėjo, lyginant su ankstesniais laikais „*vis daugiau vaikų diagnozuojami ankstyvame amžiuje ir nukreipiami pagalbai*“. Ir kitų ekspertų patirtis tai patvirtina: atsirado daugiau ankstyvosios intervencijos programų, specializuotų centrų, plečiasi įtraukiojo ugdymo praktika mokyklose. Birutė pastebėjo teigiamą poslinkį politikos lygmeniu „*autizmo klausimai įtraukti į darbotvarkę, rengiami strateginiai planai, o tai anksčiau buvo reta*“. Tokie tarpsektoriniai susitarimai – pavyzdžiui, 2019 m. parengtas konkretus veiksmų planas šeimoms, auginančioms vaikus su autizmo spektro sutrikimais – rodo, jog požiūris keičiasi.¹⁶⁶ Samantos žodžiais galima reziumuoti, kad „*visuomenėje nyksta anksčiau vyravę stereotipai, daugiau kalbama apie autizmą viešai, todėl ilgainiui tikimasi dar didesnės pažangos*“.

9.2. Ilgalaikės vizijos ir siūlomi sprendimai

Ekspertų atsakymuose ryškėjo bendras siekis – užtikrinti tvarius, ilgalaikius sprendimus, kurie neapsiribotų fragmentiškais projektais. Birutė pabrėžė vieningos strategijos būtinybę: „*reikalingas nuoseklus veiksmų planas, apimantis sveikatos apsaugą, švietimą ir socialinę pagalbą*“. Kristina įspėjo: „*turime žvelgti į priekį – po 15 metų Lietuvoje turėsime tūkstančius suaugusių autistiškų asmenų, kuriems reikės plataus spektro pagalbos priemonių – nuo grupinio gyvenimo namų iki pagalbos universitetuose, integracijos į darbo rinką*“, įspėja. Jos teigimu, būtina jau dabar paruošti šalies autizmo strategiją, kokią turi kitos Europos šalys. Samanta sutinka, kad ilgalaikė vizija turi apimti visą gyvenimo

¹⁶⁵ Van Kessel, ir kt. “Education, Special Needs, and Autism in the Baltic States: Policy Mapping in Estonia, Latvia, and Lithuania.” *Frontiers in Education* 5 (2020): 161. doi:10.3389/educ.2020.00161.

¹⁶⁶ Gardziulevičienė, L. ir Raišienė, A. G. supra note

trukmę: „*pagalba neturi baigtis sulaukus pilnametystės, todėl reikalingos paslaugos ir suaugusiems – dienos centrai, savarankiško gyvenimo programos, įdarbinimo iniciatyvos*“. Taip pat akcentuojama, jog sprendimai turi būti kompleksiniai ir tarpdisciplininiai. „*Reikia sujungti sveikatos, švietimo ir socialinių paslaugų grandis, kad šeima gautų vientisą pagalbą*“, rekomendavo Ona, pasisakydama už tarpžinybinį bendradarbiavimą. Kiti ekspertai taip pat siūlo investuoti į specialistų rengimą regionuose, sukurti efektyvią suaugusiųjų diagnostikos sistemą ir stiprinti visuomenės švietimą apie autizmą. Tokios priemonės, jų manymu, padėtų užtikrinti, kad dabartinis progresas virstų ilgalaikė tvaria sistema, o ne pavienėmis iniciatyvomis.¹⁶⁷

10. Filosofinis požiūris į autizmą

10.1. Autizmo suvokimas kaip neuroįvairovė

Vis dažniau autizmas vertinamas ne medicininio modeliu, o neuroįvairovės kontekste – kaip natūralus žmogaus neurologinės raidos variantas. „*Autizmas nėra negalia – tai tiesiog vienas iš neuroįvairovės bruožų*“, pabrėžia psichologas E. Lukoševičius, akcentuodamas, jog ši savybė pati savaime nenulemia žmogaus galimybių.¹⁶⁸ Panašiai kalbėjo ir apklausti ekspertai. „*Autizmas – tai kitoks mąstymo ir pasaulio suvokimo būdas, o ne liga*“, teigė Kristina, siūlydama keisti visuomenės požiūrį iš patologizuojančio į priimančią. Birutė taip pat ragino vartoti tinkamas sąvokas: „*autizmo spektro sutrikimą turintys asmenys nėra „sergantys“ tradiciniame prasme, todėl apibūdinimas labiau turėtų atspindėti neuroįvairovę*“. Toks požiūris atliepia ir tarptautines tendencijas – autizmas suprantamas kaip visą gyvenimą trunkanti būklė, kuriai būdinga didelė vidinė įvairovė. Urtė pažymėjo, jog neuroįvairovės samprata padeda fokusuotis į žmogaus stiprybes, o ne trūkumus: „*turime pastebėti ne tik sunkumus, bet ir unikalius autistiškų asmenų gebėjimus*“. Taigi turėtų formuotis naujas suvokimas, kuriame autizmas priimamas kaip žmogaus neurologinio skirtumo dalis, turinti savo iššūkių, bet ir vertingų ypatumų.

10.2. Fokusavimas į priėmimą ir gyvenimo kokybės gerinimą

Filosofinis požiūris į autizmą skatina perorientuoti tikslus – nuo „sutrūkimo įveikimo“ prie žmogaus gyvenimo kokybės gerinimo ir visuomenės priėmimo didinimo. Svarbu matyti žmogų ne tik per autizmo prizmę. Kiekvienas turi savo savitumą ir stipriąsias puses. Palaikymas, atvirumas ir pagarba padeda sukurti įtraukią ir saugią bendruomenę, kurioje visi gali jaustis priimti. Ši įžvalga pabrėžia, kad autistiškam asmeniui svarbiausia aplinkinių supratimas ir pritaikyta aplinka, o ne bandymai jį pakeisti.¹⁶⁹ Samanta teigė: „*Turime ne stengtis pritaikyti vaiką prie sistemos, o pritaikyti sistemą prie vaiko poreikių*“ akcentuodama priėmimo kultūrą. Kristinos nuomone, „*svarbiausia yra ne „išgydyti“ vaiką, o*

¹⁶⁷ The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism The Lancet, 399(10321), 271–334. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5)

¹⁶⁸ Pier Jaarsma ir Welin, S. 2012. Autism as a natural human variation: reflections on the claims of the neurodiversity movement. Health Care Analysis, 20(1), 20–30. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>

¹⁶⁹ Chapman, R. 2021. Neurodiversity, epistemic injustice, and the good human life. Journal of Ethics and Social Philosophy, 20(2), 275–302. <https://doi.org/10.26556/jesp.v20i2.760>

suteikti jam galimybę augti savitarpio supratimo aplinkoje, kur jis priimamas toks, koks yra“. Toks fokusavimas į priėmimą kvestionuoja anksčiau vyravusį požiūrį, kad autizmo atveju tikslas turi būti kuo labiau priartinti vaiką prie neurotipinių standartų. Vietoje to siūloma orientuotis į paties autistiško asmens gerovę ir laimę, net jei jo elgesys ar bendravimas lieka nestandartiški.

10.3. Atsitraukimas nuo siauro „gydymo“ modelio

Tradicinis požiūris, traktavęs autizmą kaip sutrikimą, kurį reikia „išgydyti“, vis labiau traukiasi į užribį. Lietuvos autizmo asociacija „Lietaus vaikai“ akcentuoja: „Svarbu nesyti serga autizmu, kenčia nuo autizmo, gydyti autizmą – autizmas nėra liga“. Ši pozicija pabrėžia, jog autizmo negalima vertinti kaip klasikinės ligos – todėl ir „gydymo“ samprata čia netinka.¹⁷⁰ „Autizmo neišgydysi tabletėmis – ir nereikia“, teigė Samanta, siūlydama fokusą skirti ne išnykusiems simptomams, o žmogaus savarankiškumui ir gerovei. Diana pabrėžė: „Autizmo spektro sutrikimo neišgydysi vaistais – tai nėra liga“. Birutė pažymėjo: „Turime nustoti galvoti, jog vaiką su autizmu galima išgydyti – verčiau sutelkti dėmesį į jo ugdymą ir palaikymą“. Dovilė akcentavo: „Vaikui, turinčiam autizmą, nereikia gydymo – jam reikia supratimo ir pritaikytos pagalbos“. Evelina atkreipė dėmesį, kad ilgus metus vyravęs autizmo „gydymo“ modelis keičiasi: „Pagaliau suvokiame, kad autizmo neišgydysi, todėl svarbiau padėti žmogui gyventi su juo“. Eva pastebėjo, jog požiūris į autizmą transformuojasi: „Nebemanome, kad autizmą būtina pataisyti – svarbiau ugdyti žmogaus gebėjimus ir gerinti jo gyvenimo kokybę“. Samanta pridūrė: „Kai nustojame ieškoti vaisto nuo autizmo, pagaliau galime sutelkti dėmesį į realią pagalbą vaikui“. Kristina pastebėjo, kad ilgą laiką vyravęs biomedicininis modelis, ieškantis „vaistų nuo autizmo“, keičiamas požiūriu, orientuotu į palaikymą: „turime gydyti ne autizmą, o savo požiūrį – keisti aplinką, ugdymo metodus, suteikti pagalbą ten, kur reikia“. Toks paradigmos poslinkis atitinka ir mokslinias realijas. Užuoat siekus eliminuoti autizmo požymius, svarbiau padėti pačiam žmogui prisitaikyti ir klestėti su turimais bruožais. „Supratimas ir pritaikymas gali ženkliai sumažinti ASS žmonių nerimą ir pagerinti jų gyvenimo kokybę“, primenama autizmo supratimo iniciatyvose.¹⁷¹ Taigi, siauras „gydymo“ modelis užleidžia vietą požiūriui, kad autizmo atveju svarbiausia – ne panaikinti skirtumus, o suteikti tokias sąlygas, kad autistiški žmonės galėtų gyventi visavertį gyvenimą pagal savo unikalius poreikius.

3.4 Apibendrinimas

Šio kokybinio tyrimo ekspertai daugiausiai akcentavo šias temas: nacionalinės autizmo politikos trūkumą, paslaugų prieinamumo ir kokybės problemas bei įtraukijį švietimą. Dauguma respondentų pastebėjo, kad Lietuvoje iki šiol nėra savarankiškos autizmo spektro sutrikimų strategijos – autizmo klausimai dažnai įtraukiami į bendrą specialiųjų ugdymosi poreikių (SUP) kontekstą. Tai atitinka

¹⁷⁰ Lietaus vaikai. 2022. Autizmas ne liga, jo nereikia gydyti. Tačiau autistiškiems asmenims reikalinga pagalba. Žiūrėta sausio 17d. <https://www.lietausvaikai.lt/apie-autizma>

¹⁷¹ Lietaus vaikai. Op.cit.

įžvalgas iš kitų Baltijos šalių: Van Kessel ir kt. (2020) teigia, kad apie 75 % Lietuvos švietimo politikos dokumentų orientuoti į bendrų SUP klausimus, o ne specifinius autizmui. Ekspertai taip pat kritiškai vertino pasirengimą koordinuoti autizmo srities strategijas, pažymėdami legalių pokyčių stoką arba jų įgyvendinimo problemas. Pasak respondentų, poreikis skubiai priimti Nacionalinę autizmo strategiją ar atitinkamas pataisas įstatymuose apima daugelį kitų tyrime išryškėjusių sričių (pvz., kompleksinių paslaugų finansavimą, švietimo koordinavimą).¹⁷²

Tarptautiniu mastu autizmo spektrą paprastai apima bendrieji neįgalumo ir specialiojo ugdymo įstatymai. Lietuvoje ekspertai pažymi, kad nėra atskiros nacionalinės autizmo politikos, – autizmas dažnai lieka neįvardytas platesnėje neįgalumo konvencijos kontekste. Pavyzdžiui, Švedijoje Autizmo asociacija (Autism-Sverige) ir vyriausybė neviešai patvirtino atskiras autizmo strategijas; intelektualiniai ir bendrojo ugdymo poreikiai užtikrinami bendru 2010 m. Švietimo įstatymu, kuriame pabrėžta lygybė ir visų vaikų galimybė gauti nemokamą, prieinamą švietimą. Tuo tarpu Vokietijoje nacionalinė autizmo strategija iki šiol neatlikta, bet vietos lygmeniu (pvz., Bavarijoje) rengiamasi strategijai. Šioje rekomendacinėje ataskaitoje pažymėta, kad naujoje strategijoje bus aptariamas švietimas, diagnostika, terapija, sveikatos priežiūra ir kitos sritys. JAV politikoje dominuoja specialiųjų įstatymų ir įgaliojimų sistemos: pavyzdžiui, 1975 m. priimtas angl. *Individuals with Disabilities Education Act* (IDEA) garantuoja nemokamą tinkamą švietimą (angl. *Free Appropriate Public Education*) pagal mažiausiai ribojančią aplinką, o angl. *Americans with Disabilities Act* draudžia diskriminaciją neįgalųjų atžvilgiu. Vis dėlto nacionalinės autizmo strategijos ten nėra.¹⁷³

Kita svarbi tema – paslaugų prieinamumas ir jų kokybė. Ekspertai akcentavo ilgas laukimo eiles diagnostikai ir terapijai, specialistų trūkumą didmiesčiuose ir regionuose bei nepakankamą finansavimą. Panašūs sunkumai matomi ir kitose šalyse: pavyzdžiui, Vokietijoje autistiški suaugusieji be intelekto negalios susiduria su dideliais nepritekliais – dauguma specializuotų paslaugų orientuota į vaikus, o autistiški suaugusieji gauna ribotą pagalbą. Švedijoje, nors sveikatos apsaugos ir socialinės paramos sistema universali, irgi konstatuojamas būtinas darbo aplinkos tobulinimas – naujausias tyrimas pabrėžia, kad mokymo aplinkų pritaikymas autizmui dar reikalauja pagerinimų. Lietuvoje tai reiškia, kad specialistų rengimo ir stebėsenos stoka gali lemti panašias spragas: net ir esant teisinių garantijų, realus paslaugų efektyvumas gali būti žemas. Tėvų, mokinių ir edukacinių įstaigų atsiliepimai rodo, kad

¹⁷² Van Kessel. Supra note. 165

¹⁷³ Van Kessel, ir kt. "Autism and the Right to Education in the EU: Policy Mapping and Scoping Review of Nordic Countries Denmark, Finland, and Sweden." *Molecular Autism* 10, nr. 44 (2019). doi:10.1186/s13229-019-0290-4.

paslaugų tinklas veikia nepakankamai koordinuotai ir regioniška netolygiai, o tai atspindi tiek finansavimo, tiek sampratų skirtumus.¹⁷⁴

Lietuvoje, kaip ir kitose posovietinėse šalyse, įtraukusis švietimas diegiamas lėtai. Ekspertai apibūdino situaciją, kurioje daugelis autistinių vaikų mokosi bendrojoje mokykloje turėdami prieinamą asistentą ar korepetitorius, bet ne visos mokyklos ar ne visi mokytojai pasirengę dirbti su autistais. Lietuvos švietimo sistemoje formaliai pereinama prie įtraukiojo ugdymo nuo 2014 m. (Analogai tam tikrose ES šalyse įvyko per 1990–2000 m.), tačiau ekspertai vertina, kad jo įgyvendinimas vyksta lėčiau nei planuota. Van Kessel ir kt. (2020) pastebi, kad visose Baltijos valstybėse po politinio lūžio buvo stiprinama visiems vaikams bendra mokslo prieigos teisė, tačiau praktiškai vis dar daugėja mišrių sprendimų tarp bendrųjų ir specialiųjų mokyklų.¹⁷⁵ Mūsų tyrimo dalyviai nurodė, jog daugelis ASS mokinių Lietuvoje tebėra mokomi specialiosiose klasėse, o integruotų grupių trūksta. Palyginimui, Švedijoje pagal 2010 m. švietimo įstatymą visų mokinių įtraukimas į bendrąją mokyklą buvo iškeltas kaip norma – specialiosios mokyklos turėtų likti naudotinos tik išimtiniais atvejais.¹⁷⁶ Kita vertus, Vokietijoje po 2009 m. JT Neįgaliųjų konvencijos, įstatymai numato integruoti neįgaliuosius į bendrąsias klases, tačiau federacinės žemės vis tiek išlaiko daug specialiųjų mokyklų (Schulformen) ir lėčiau keičia praktiką. JAV atitinkamai kiekvienoje valstijoje įgyvendinama koncepcija „mažiausiai ribojanti aplinka“, daugumoje mokyklų įprasta, kad ASS mokiniai (su paramos specialistais) lanko bendrąsias klases. Tačiau ir ten pasitaiko institucinių skirtumų: turtingesnėse zonose pasiekiamumas didesnis, mažesnėse – ribotas.

Tyrimo ribotumai. Pirmiausia reikia paminėti imties dydį – 10 ekspertų (dažniausiai ekspertinė grupė) lemia, kad duomenys nėra plačiai apibendrinami. Nors ekspertai buvo atrinkti jų nuomonės vis tiek gali neatspindėti visų Lietuvos regionų, ar visuomenės nuomonių. Kita vertus, kokybinis metodas leido giliau išanalizuoti pasirinktus klausimus, tačiau daugiametę epidemiologiją ar paslaugų apimtį vertinti neleidžia. Van Kessel et al. (2020) pažymi, kad politikos tyrimas, ar interviu rezultatai parodo tik tendencijas, o ne garantuoja praktinius pokyčius.¹⁷⁷ Kultūriniai veiksniai (pvz., visuomenės požiūris į negalią Lietuvoje) taip pat gali daryti įtaką ekspertų vertinimams, tad dalies pastebėjimų negalima tiesiogiai perkelti į kitą kontekstą.

Lietuvos autizmo politikos kontekstas, palyginti su Švedija, Vokietija ir JAV, rodo tiek bendrų tendencijų, tiek esminių skirtumų. Būtina siekti konkrečių politinių iniciatyvų ir strategijų kūrimo –

¹⁷⁴ Grantham, et al. “The Autism Program Environment Rating Scale in Swedish Primary School: Cultural Adaptation and Content Validation.” *Journal of Autism and Developmental Disorders* (2024). doi:10.1007/s10803-024-06544-7.

¹⁷⁵ Van Kessel, ir kt. Supra note 172.

¹⁷⁶ Van Kessel, ir kt. Supra note 173

¹⁷⁷ inbid

pavyzdžiui, rengti Nacionalinę autizmo spektro sutrikimų strategiją, įvertinant tarptautinę praktiką ir organizacijų atsiliepimus. Reikėtų sustiprinti paslaugų prieinamumą regionuose, plėsti ankstyvąją diagnostiką ir terapines programas bei skaidriau kontroliuoti jų kokybę. Mokyklų kontekste svarbu toliau investuoti į įtraukiojo švietimo praktiką: mokytojų kvalifikaciją, specialiųjų pedagogų bei asistentų skaičių, adaptuoti mokymo turinius. Ateities tyrimams būtų vertinga plačiau įtraukti kvantitinius duomenis (pvz., apklausos visoje šalyje), ASS asmenų ir jų šeimų patirtį. Be to, būtinos stebėsenos studijos, ar priimti politikos dokumentai iš tikrųjų gerina paslaugų kokybę ir įtrauktį. Tokios išsamios ir daugelių suinteresuotų grupių apklausos padėtų formuoti labiau pagrįstą ir veiksmingą nacionalinę autizmo politiką bei pagerinti ASS žmonių gyvenimo kokybę.

IŠVADOS

1. Autizmo spektro sutrikims (ASS) – tai nervų sistemos vystymosi sutrikimų grupė, kuriai būdingi socialinės komunikacijos ir sąveikos gebėjimų deficitas bei riboti ir pasikartojantys interesai bei elgesio modeliai. Autizmo spektro sutrikimų vienodų simptomų derinio ar profilio nėra. Terminas „spektras“ apibūdina plačią klinikinių simptomų, kuriuos dažnai patiria šią diagnozę turintys žmonės, įvairovę. Šiai grupei priskiriami sutrikimai yra: vaikystės autizmas, netipinis autizmas, Reto sindromas, hiperaktyvus elgesys, susijęs su protiniu atsilikimu ir stereotipiniais judesiais, Aspergerio sindromas, kiti įvairiapusiai raidos sutrikimai ir nepatikslingi įvairiapusiai raidos sutrikimai. Dažniausiai ASS simptomai pasireiškia per pirmus dvejus vaiko gyvenimo metus. ASS požymiams priskiriamas akių kontakto vengimas, nereagavimas į savo vardą, gestų stoka ir kalbos arba socialinių įgūdžių praradimas. Tik atkūrus Lietuvos nepriklausomybę 1990 m., prasidėjo laipsniška psichikos sveikatos ir socialinės politikos reforma. Pamažu suvokiant, kad medikamentai autizmo „neišgydys“, pradėtos diegti ankstyvosios reabilitacijos paslaugos.
2. Tarptautinė praktika rodo, kad daugelyje valstybių autizmo politika įgyvendinama per atskiras nacionalines strategijas ir įstatymus, lyginant su bendru psichikos sveikatos įstatymu Lietuvoje. Autizmas dažniausiai nagrinėjamas per bendruosius neįgaliųjų ir specialiojo ugdymo priemonių standartus. Egzistuojantys teisės aktai ir programos (pvz. Sveikatos ministerijos ankstyvosios reabilitacijos tvarka ar švietimo įtraukties iniciatyvos) yra fragmentiški ir nevienodai veiksmingi. Reikia siekti didesnio tarpinstitucinio bendradarbiavimo siekiant Lietuvoje įtvirtinti gerąsias kitų šalių išbandytas autizmo politikos strategijas.
3. Lietuvos autizmo politika šiuo metu nėra formalizuota viename valstybės strateginiame dokumente. Esamos pagalbinės priemonės kaip: ankstyvoji diagnostika, vaikų raidos centrai, įtraukusis ugdymas, socialinės paslaugos, nėra plačiai prieinamos ir vyksta nepakankamai koordinuotai, o jų prieinamumas priklauso nuo atskirų savivaldybių lygmens iniciatyvų. Dėl to šeimos auginančios ASS turinčius vaikus susiduria su paslaugų stygiumi, informacijos trūkumu ir finansiniais sunkumais.
4. Atlikus autizmo gydymo politikos Lietuvoje kokybinį tyrimą, paaiškėjo, kad ekspertų išvalgos atskleidžia esmines autizmo politikos įgyvendinimo spragas. Tyrime dalyvavę politikos formuotojai vieningai pabrėžė tokias problemas kaip: nacionalinės strategijos nebuvimą, tarpsektorinio koordinavimo stoką, paslaugų netolygų prieinamumą tarp regionų bei miestų, finansavimo trūkumus ir prioritetus, įtraukiojo ugdymo kokybę, pagalbos šeimoms nebuvimą, esamus gausius stereotipus. Pažymėta, kad nors autizmo klausimai dažnai įtraukiami į bendrą SUP politiką, toks apibendrinimas neužtikrina veiksmingos paramos ASS turintiems asmenims. Nors šiuo metu autizmo politika nėra

formuluojama dėl vis didėjančių sergamumo skaičių yra verta tai pradėti daryti ir šias problemas mažinti, kol jų nepadaugėjo.

5. Šiuolaikinis požiūris į ASS keičiasi. Paradigma traktavusi autizmą, kaip ligą, kurią reikia išgydyti, palaipsniui užleidžia vietą neuroįvairovės sampratai. Ekspertai pabrėžė, autizmo nereikia gydyti, vietoje to reikia kurti aplinką ASS turintiems žmonėms, kurioje jie galėtų, kuo laisviau augti ir mokytis gyventi, pagal savo poreikius. Tik pakeitus siaurą medicininį požiūrį į ASS turinčius žmones ir pripažinus jų unikalumą, bus galima iš esmės pagerinti jų gyvenimo kokybę.

REKOMENDACIJOS

1. Lietuvoje vis dar nėra vieningos nacionalinės autizmo strategijos. Remiantis tyrimo išvadomis, Lietuvos autizmo politikos sprendimai šiuo metu vykdomi fragmentiškai. Reikėtų parengti ir įgyvendinti nacionalines gaires ASS diagnostikai integruoti tarpsektorines paslaugas – sveikatos, švietimo ir socialinio sektoriaus bendradarbiavimą – ir valstybės lėšomis finansuoti patikrintas terapijų programas. Taip pat reiktų nepamiršti nuoseklaus finansavimo esamoms programoms, bei stebėti jų efektyvumą.
2. Siekdami pagerinti ASS turinčių vaikų ir jų šeimų padėtį Lietuvoje, politikos formuotojai turėtų sistemingai gerinti ankstyvosios diagnostikos ir paslaugų prieinamumą visoje šalyje. Svarbu plėsti vaikų raidos centrų tinklą regionuose, kad tėvai galėtų laiku gauti tinkamą pagalbą. Taip pat svarbu sukurti ilgalaikę specialistų motyvacinę sistemą, kuri skatintų raidos specialistus, logopedus, vaikų psichologus dirbti regionuose. Tik užtikrinus visose savivaldybėse kvalifikuotas specialistų komandas, bus pasiektas lygiavertis paslaugų prieinamumas visoje šalyje.
3. Svarbu kelti mokytojų ir ikimokylinių pedagogų kvalifikaciją, apmokant juos geriau suprasti ASS turinčius vaikus ir atitinkamus ugdymo metodus. Taip pat adaptuoti mokymo programas atsižvelgiant į skirtingų vaikų poreikius.
4. Siekiant sumažinti autizmo stigmatizavimą, svarbu visuomenei akcentuoti, kad autizmas, tai nėra liga, kurią galima išgydyti vaistais. Reikia priimti šiuos žmones į visuomenę, kaip dar vieną neuroįvairovę.

LITERATŪROS IR ŠALTINIŲ SĄRAŠAS

1. Agota Giedrė Raišienė ir Laura Gardziulevičienė. 2021. Availability of social services for families with disabled children in the context of the welfare state. *Socialiniai tyrimai*, 44(2), 34–48. <https://doi.org/10.15388/Soctyr.44.2.2>
2. Amirhossein Modabbernia, Eva Velthorst, Abraham Reichenberg. 2017. Environmental risk factors for autism: an evidence – based review of systematic reviews and meta – analyses. *Mol Autism*. 8(1): 13. DOI: 10.1186/s13229-017-0121-4
3. Anand K Srivastava, Charles E Schwartz. 2014. Intellectual disability and autism spectrum disorders: causal genes and molecular mechanisms. *Neurosci Biobehav Rev*. 46(2): 161–174. DOI: 10.1016/j.neubiorev.2014.02.015
4. Asperger, Hans. 1944. „Autistischen Psychopathen” 117, 76–136. DOI: <https://doi.org/10.1159/000385433>
5. Barbora Suisse ir Jurgita Žalgirytė-Skurdenienė. 2024. Autizmas – dalis manes. *Baltos Lankos*.
6. Blackwell, Chloe. 2024. The impact of school challenges on parental employment among families with children on the autism spectrum. *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2024.2313096>
7. Bonnie Evans King’s. 2023. History of the Human Sciences „How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. 26(3) 3–31. doi: 10.1177/0952695113484320
8. Brendan Hodis, Saba Mughal, Abdolreza Saadabadi 2022. Autism spectrum disorder. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing.
9. Buivydaitė, Ruta J, Charles Newman, T, Audrone Prasauskienė, A. 2017. Scoping Review: Autism Research in Baltic States—What Is Known and What Is Still To Be Studied. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 4(3), 294–306. <https://doi.org/10.1007/s40489-017-0114-4>
10. Catherine Lord, Mayada Elsabbagh, Gillian Baird, Jeremy Veenstra-Vanderweele. 2018 Autism spectrum disorder. *Lancet*. 392(10146): 508–520. DOI: 10.1016/S0140-6736(18)31129-2
11. Chapman, Robert. 2021. Neurodiversity, epistemic injustice, and the good human life. *Journal of Ethics and Social Philosophy*, 20(2), 275–302. <https://doi.org/10.26556/jesp.v20i2.760>
12. Chengzhong Wang, Hua Geng, Weidong Liu, Guiqin Zhang. 2017. Prenatal, perinatal, and postnatal factors associated with autism: A meta analysis: A meta – analysis. *Medicine Baltimore*. 96(18): e6696. DOI: 10.1097/MD.0000000000006696
13. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Gruodžio 12, 2006. Sixty-first session of the General Assembly by resolution A/RES/61/106. Žiūrėta 2025 sausio 13d. <https://www.ohchr.org/en/instruments-mechanisms/instruments/convention-rights-persons-disabilities>

14. Corden Kirsten, Brewer Rebecca ir Cage Eilidh. 2022. A systematic review of healthcare professionals' knowledge, self-efficacy and attitudes towards working with autistic people. *Rev J Autism Dev Disord.* 9(3): 386–399. <https://psycnet.apa.org/doi/10.1007/s40489-021-00263-w>
15. Critz Catharine, Blake Kiegan ir Nogueira Ellen. 2015. Sensory processing challenges in children. *J Nurse Pract.* 11(7): 710–716. <https://doi.org/10.1016/j.nurpra.2015.04.016>
16. Dalia Vėlavičienė, Virginija Adomaitienė, Elena Bulanovaitė. 2019. Autizmo spektro sutrikimai: elgesio bei emocijų išraiškos ypatumai paauglystės laikotarpiu. 31-34. DOI: <https://doi.org/10.5200/sm-hs.2019.006>
17. Damian E.M. Milton. 2012. On the ontological status of autism: the 'double empathy problem. *Disability & Society,* 27(6), 883–887. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.710008>
18. Dėl profilaktinių sveikatos tikrinimų sveikatos priežiūros įstaigose: Lietuvos Respublikos Sveikatos apsaugos ministro 2000 m. gegužės 31 d. įsakymas Nr. 301. <https://eseimas.lrs.lt/portal/legalAct/lt/TAD/TAIS.102647/asr>
19. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders“ (DSM-IV). 1994. American psychiatric association. <https://img3.reoveme.com/m/2ab8dabd068b16a5.pdf>
20. Eglė Šumskienė. 2020. Negalios politikos įgyvendinimo analizė Lietuvoje: vaiko su negalia atvejis. *Socialinis darbas: Patirtis ir metodai,* 25(1), 5–27. <https://doi.org/10.7220/2029-5820.25.1.1>
21. Eric P Hazen, Jennifer L Stornelli, Julia A O'Rourke, Karmen Koesterer, Christopher J McDougle. 2014. Sensory symptoms in autism spectrum disorders. *Harv Rev Psychiatry.* 22(2): 112–124. DOI: 10.1097/01.HRP.0000445143.08773.58
22. Esther Rooth, Anna Lindholm Olinder. 2016. Nurses' experiences of giving care to children with autism spectrum disorder within somatic emergency care. *Scientific Times Journal of Paediatrics.* 1(1): 1–11. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1084187/FULLTEXT01.pdf>
23. Eugenijus Bleuleris. 1910. Zur Theorie des schizophrener Negativismus. *The journal of nervous and mental disease.* Printed in United states of America. <https://archive.org/details/theoryofschizoph00bleu/mode/2up>
24. Flavia Chiarotti, Aldina Venerosi. 2020. Epidemiology of autism spectrum disorders: A review of worldwide prevalence estimates since 2014. *Brain Sci.* 10(5): 274. DOI: 10.3390/brainsci10050274
25. Francesca Fulceri, Letizia Gila, Angela Caruso, Martina Mica, Giovanna Romano, Maria Luisa Scattoni ir kt. 2023. Building Bricks of Integrated Care Pathway for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *International Journal of Molecular Sciences,* 24(7), 6222. <https://doi.org/10.3390/ijms24076222>
26. Francesca Fulceri, Letizia Gila, Angela Caruso, Martina Micai, Giovanna Romano, Maria Luisa Scattoni. 2022. “Building Bricks of Integrated Care Pathway for Autism Spectrum Disorders: A

- Systematic Review.” *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(14), 8452. <https://doi.org/10.3390/ijerph19148452>
27. Hadeel Faras, Nahed Al Ateeqi, Lee Tidmarsh. 2010. Autism spectrum disorders. *Ann Saudi Med*. 30(4): 295–300. DOI: 10.4103/0256-4947.65261
28. Higienos institutas „Vaikų ligotumo įvairiapusiais raidos sutrikimais apžvalga (2017–2023 m.)“. Žiūrėta 2025 sausio 14d.
29. Holly Hodges, Casey Fealko, Neelkamal Soares. 2020. Autism spectrum disorder: definition, epidemiology, causes, and clinical evaluation. *Transl Pediatr*. DOI: 10.21037/tp.2019.09.09
30. Hye Ran Park, Jae Meen Lee, Hyo Eun Moon, Dong Soo Lee, Bung-Nyun Kim, Jinhyun Kim, Dong Gyu Kim, Sun Ha Paek. 2016. A short review on the current understanding of autism spectrum disorders. *Exp Neurobiol*. 25(1): 1–13. DOI: 10.5607/en.2016.25.1.1
31. Indrė Daubarytė ir Laura Kasčiokaitytė. 2024. “Autizmo spektro sutrikimai šeimos medicinos
32. Inga Gaižauskaitė ir Natalija Valavičienė. 2016. Socialinių tyrimų metodai: kokybinis interviu. Registrų centras. <https://cris.mruni.eu/server/api/core/bitstreams/6bc9b0c7-425b-4420-a2cd-e6ec2d12736a/content>
33. *International Journal of Molecular Sciences*, 24(7), 6222. <https://doi.org/10.3390/ijms24076222>
34. Jessica A Brian, Lonnie Zwaigenbaum, Angie Ip. 2019. Standards of diagnostic assessment for autism spectrum disorder. *Paediatr Child Health*. 24(7): 444–451. DOI: 10.1093/pch/pxz117
35. Jinan Zeidan, Eric Fombonne, Julie Scolah, Alaa Ibrahim, Maureen S Durkin, Shekhar Saxena, Afiqah Yusuf, Andy Shih, Mayada Elsabbagh. 2022. Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Res*. 15(5): 778–790. DOI: 10.1002/aur.2696
36. John Donovan and Caren Zucker. 2016. The Early History of Autism in America. *Smithsonian Magazine*. <https://www.smithsonianmag.com/science-nature/early-history-autism-america-180957684/>
37. Judy Singer. 1999. Why Can T You Be Normal For Once In Your Life. <https://www.123helpme.com/essay/Analysis-Of-Autism-Spectrum-Disorder-By-Judy-FCTJUA3M82R>
38. Justine Diana Namuli, Etheldreda Nakimuli-Mpungu, Emmanuel K Mwesiga, Nalugya S Joyce. 2020. Knowledge gaps about autism spectrum disorders and its clinical management among child and adolescent health care workers in Uganda: A cross-sectional study. *EC Psychol Psychiatr*. 9(9): 112–121. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34557878/>
39. Kanner, Leo. 1943. "Autistic Disturbances of Affective Contact." *Nervous Child: Journal of Psychopathology, Psychotherapy, Mental Hygiene, and Guidance of the Child* 2: 217–50. <https://www.autismtruths.org/pdf/Autistic%20Disturbances%20of%20Affective%20Contact%20-%20Leo%20Kanner.pdf>
40. Kara Hume, Jessica R Steinbrenner, Samuel L Odom, Kristi L Morin, Sallie W Nowell, Brianne Tomaszewski, Susan Szendrey, Nancy S McIntyre, Serife Yücesoy-Özkan, Melissa N Savage. 2021.

- Evidence-Based Practices for Children, Youth, and Young Adults with Autism: Third Generation Review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(11), 4013–4032. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04844-x>
41. Kathy Leadbitter. 2021. *Frontiers in Psychology*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2021.635690>
42. Kavaliauskienė Gitana, Kriščiūnas Aleksandras. 2008. Ergoterapija, taikoma sensorinės integracijos sutrikimams gydyti. Kaunas: Vitae litera. 31.
43. Kristen Lyall, Lisa Croen, Julie Daniels, M Daniele Fallin, Christine Ladd-Acosta, Brian K Lee, Bo Y Park, Nathaniel W Snyder, Diana Schendel, Heather Volk, Gayle C Windham, Craig Newschaffer. 2017. The changing epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health*. 38: 81–102. DOI: 10.1146/annurev-publhealth-031816-044318
44. Lakkala, Suvi, Juškevičienė Agnė, ir Česnavičienė Jūratė. 2024. Implementing Inclusive Education in Lithuania: What are the main Challenges according to Teachers' Experiences? *Special Education*, 42(1), 15–34. <https://doi.org/10.15388/ActPaed.43.3>
45. Laura Gardziulevičienė, Agota Giedrė Raišienė. 2024. Availability of Services for Families of Children with Disabilities in Lithuania by View of Heads of Social, Health and Education Institutions in the Alytus Region. *Public Policy and Administration*, 23(3), 394–406. <https://doi.org/10.5755/j01.ppaa.23.3.34068>
46. Lawrence A. Palinkas, Sarah M. Horwitz, Carla A. Green, Jennifer P. Wisdom, Naihua Duan, Kimberly Hoagwood . 2015. Purposeful sampling for qualitative data collection and analysis in mixed method implementation research. *Administration and Policy in Mental Health and Mental Health Services Research*, 42(5), 533–544. <https://doi.org/10.1007/s10488-013-0528-y>
47. Lesinskienė Sigita. 1998. Autizmo sutrikimo samprata, klinika ir diagnozavimo pagrindai (p.6). Metodinės rekomendacijos. Vilnius. Viltis.
48. Lietaus vaikai. 2022. Autizmas ne liga, jo nereikia gydyti. Tačiau autistiškiems asmenims reikalinga pagalba. Žiūrėta sausio 17d. <https://www.lietausvaikai.lt/apie-autizma>
49. Lijuan Wang, Xiaomeng Zhang, Xiangrui Meng, Fotios Koskeridis, Andrea Georgiou, Lili Yu, Harry Campbell, Evropi Theodoratou, Xue Li. 2021. 'Methodology in phenome-wide association studies: a systematic review, *Journal of Medical Genetics*, vol.58, no. 11. <https://doi.org/10.1136/jmedgenet-2021-107696>
50. Liudmila Rupšienė. 2007. Kokybinių tyrimų duomenų rinkimo metodologija. Klaipėda university. https://www.researchgate.net/publication/323497804_Kokybiniu_tyrimu_duomenu_rinkimo_metodologija
51. Lonnie Zwaigenbaum, Susan Bryson, Nancy Garon. 2013. Early identification of autism spectrum disorders. *Behav Brain Res*. 251: 133–146. DOI: 10.1016/j.bbr.2013.04.004

52. Maarten van 't Hof, Chanel Tisseur, Ina van Berckeleer-Onnes, Annemyn van Nieuwenhuyzen, Amy M Daniels, Mathijs Deen, Hans W Hoek, Wietske A Ester. 2021. Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta- analysis from 2012 to 2019. *Autism*. 25(4): 862–873. DOI: 10.1177/1362361320971107
53. Meghan N Davignon, Eron Friedlaender, Peter F Cronholm, Breah Paciotti, Susan E Levy. 2014. Parent and provider perspectives on procedural care for children with autism spectrum disorders. *J Dev Behav Pediatr*. 35(3): 207–215. DOI: 10.1097/DBP.0000000000000036
54. Methodology in phenome-wide association studies: a systematic review, *Journal of Medical Genetics*, vol.58, no. 11. <https://doi.org/10.1136/jmedgenet-2021-107696>
55. Methodology in phenome-wide association studies: a systematic review, *Journal of Medical Genetics*, vol.58, no. 11. <https://doi.org/10.1136/jmedgenet-2021-107696>
56. Michelle O'Reilly, Jessica Nina Lester ir Nikki Kiyimba. 2019. Healthy Minds in the Twentieth Century. https://link.springer.com/chapter/10.1007/978-3-030-27275-3_7#:~:text=A%20core%20focus%20of%20the,movement%20therefore%20directly%20challenged%20framing
57. Mitzi M. Waltz. 2015. AMA journal of ethics. Mother and autism: The Evolution of a Discourse of Blame. *Žiūrėta 2025 sausio 11d.* <https://journalofethics.ama-assn.org/article/mothers-and-autism-evolution-discourse-blame/2015-04>
58. National autistic society. *Žiūrėta 2025 Sausio 11d.* <https://www.autism.org.uk/what-we-do/who-we-are/our-history>
59. Neggers Yasmin. 2014. Increasing prevalence, changes in diagnostic criteria, and nutritional risk factors for autism spectrum disorders. *ISRN Nutr*. 2014: 14. DOI: 10.1155/2014/514026
60. Nicole E Rosen, Catherine Lord, Fred R Volkmar. 2021. The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. DOI: 10.1007/s10803-021-04904-1
61. Nina Stenberg, Michaeline Bresnahan, Nina Gunnes, Deborah Hirtz, Mady Hornig, Kari Kveim Lie, W Ian Lipkin, Catherine Lord, Per Magnus, Ted Reichborn-Kjennerud, Synnve Schjølberg, Pål Surén, Ezra Susser, Britt Kveim Svendsen, Stephen von Tetzchner, Anne-Siri Oyen, Camilla Stoltenberg. 2014. Identifying children with autism spectrum disorder at 18 months in a general population sample: Identifying children with ASD at 18 months. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 28(3): 255–262. DOI: 10.1111/ppe.12114
62. Owen, Amy McBeth, Gary Annette, Schnetter, Vicki. 2020. Nursing care of patients with autism spectrum disorder. *Nurs Made Incred Easy!* 18(2): 28–36. https://www.nursingcenter.com/journalarticle?Article_ID=5460048&Journal_ID=417221&Issue_ID=5459955

63. Padideh Karimi, Elahe Kamali, Seyyed Mohammad Mousavi, Mojgan Karahmadi. 2017. Environmental factors influencing the risk of autism. *J Res Med Sci*. 22(1): 27. doi: 10.4103/1735-1995.200272
64. Pier Jaarsma ir Welin, S. 2012. Autism as a natural human variation: reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis*, 20(1), 20–30. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>
65. Prizant, Barry M, Wetherby Amy M, Rubin Emily, Laurent, Amy C. 2003. The SCERTS Model: A transactional, family-centered approach to enhancing communication and socioemotional abilities of children with autism spectrum disorders. *Infants & Young Children*, 16(4), 296–316. <https://doi.org/10.1097/00001163-200310000-00006>
66. Qiu Shuang, Yuping Lu, Yan Li, Jikang Shi, Heran Cui, Yulu Gu, Yong Li, Weijing Zhong, Xiaojuan Zhu, Yunkai Liu, Yi Cheng, Yawen Liu, Yichun Qiao. 2020. Prevalence of autism spectrum disorder in Asia: A systematic review and meta-analysis. *Psychiatry Res*. 284: 112679. DOI: 10.1016/j.psychres.2019.112679
67. Rebecca Grzadzinski, Dima Amso, Rebecca Landa, Linda Watson, Michael Guralnick, Lonnie Zwaigerbaum, Gedeon Deak, Annette Estes, Jessica Brian, Kevin Bath, Jed Elison, Leonard Abbeduto, Jason Wolff, Joseph Piven. 2021. Pre-symptomatic intervention for autism spectrum disorder (ASD): defining a research agenda. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 13, 49. <https://doi.org/10.1186/s11689-021-09393-y>
68. Resolution on the education and social inclusion of children and young people with autism spectrum disorders. adopted by the Committee of Ministers on 12 December 2007 at the 1014th meeting of the Ministers' Deputies. *Žiūrēta 2025 sausio 13d.*
69. Robin van Kessel, Wiki Dijkstra, Audrone Prasauskiene, Anita Villeruša, Carol Brayne, Simon Baron-Cohen, Katarzyna Czabanowska, Andres Roman-Urrestarazu. 2020. Education, Special Needs, and Autism in the Baltic States: Policy Mapping in Estonia, Latvia, and Lithuania. *Frontiers in Education*, 5, Article 161. <https://doi.org/10.3389/educ.2020.00161>
70. Rouhollah khara, Leila R Kalankesh, Hassan Shahrokhi, Saeed Dastgiri, Kamal Gholipour, Mohammad-Reza Feizi-Derakhshi. 2020. Identifying the Needs of Families of Children with Autism Spectrum Disorder from Specialists and Parents' Perspectives: A Qualitative Study. *Iranian Journal of Psychiatry and Behavioral Sciences*, 14(4), e107203. <https://doi.org/10.5812/ijpbs.107203>
71. Samata R Sharma, Xenia Gonda, Frank I Tarazi. 2018. Autism Spectrum Disorder: Classification, diagnosis and therapy. *Pharmacol Ther*. 190: 91–104. DOI: 10.1016/j.pharmthera.2018.05.007
72. Sarah Russell, Cynthia Ricci McCloskey. 2016. Parent perceptions of care received by children with an autism spectrum disorder. *J Pediatr Nurs*. 31(1): 21–31. DOI: 10.1016/j.pedn.2015.11.002

73. Schnabel, Artur, Stumm Nicole, Schilbach Leonhard, Cindy B Schneider, Dumontheil Iroise. 2023. Well-Being of Parents Raising Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *Archives of Medical Science*, 19(1), 96–109. <https://doi.org/10.5114/aoms/112846>
74. So Yoon Kim, Da-Yea Song, Kristen Bottema-Beutel, Kristen Gillespie-Lynch. 2024. Time to level up: A systematic review of interventions aiming to reduce stigma toward autistic people. *Autism*, 28(4), 798–815. DOI: 10.1177/13623613231205915
75. Stenberg N, Bresnahan M, Gunnes N, Hirtz D, Hornig M, Lie KK, et al. 2014. Identifying children with autism spectrum disorder at 18 months in a general population sample: Identifying children with ASD at 18 months. *Paediatr Perinat Epidemiol*. 28(3): 255–262. DOI: 10.1111/ppe.12114
76. Steve, Campbell, Melanie Greenwood, Sarah Prior, Toliele Shearer, Kerrie Walkem, Sarah Young, Danielle Bywaters, Kim Walker. 2020. Purposive sampling: complex or simple? Research case examples. *Journal of Research in Nursing*, 25(8), 652–661. <https://doi.org/10.1177/1744987120927206>
77. Sung Koo Kim. 2015. Recent update of autism spectrum disorders. *Korean J Pediatr*. 58(1): 8–14. DOI: 10.3345/kjp.2015.58.1.8
78. Susan L Hyman, Susan E Levy, Scott M Myers. 2020. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*. 145(1): e20193447. DOI: 10.1542/peds.2019-3447
79. Tarptautinė statistinė ligų ir sveikatos sutrikimų klasifikacijos dešimtasias pataisytas ir papildytas leidimas, Australijos modifikacija (TLK-10-AM). 2015 M. LIEPOS 1 D. ebook.vlk.lt. žiūrėta 2025 sausio 10d.
<http://ebook.vlk.lt/e.vadovas/index.jsp?topic=/lt.webmedia.vlk.drg.icd.ebook.content/html/icd/ivadas.html>
80. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism *The Lancet*, 399(10321), 271–334. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)01541-5)
81. Tohru Kobayashi, Tasuku Matsuyama, Masanobu Takeuchi, Shinya Ito. 2016. Autism spectrum disorder and prenatal exposure to selective serotonin reuptake inhibitors: A systematic review and meta – analysis. *Reprod Toxicol*. 65: 170–178. DOI: 10.1016/j.reprotox.2016.07.016
82. Van Kessel, R ir kt. 2020. Education, Special Needs, and Autism in the Baltic States: Policy Mapping in Estonia, Latvia, and Lithuania. *Frontiers in Education*, 5, Article 161. <https://doi.org/10.3389/educ.2020.00161>
83. Vilma žydžiūnaitė ir stanislav sabaliauskas. 2017. Kokybiniai tyrimai, Principai ir metodai. Šv. Ignaco Lojolos kolegija. https://www.academia.edu/31606247/KOKYBINIAI_TYRIMAI_PRINCIPAI_IR_METODAI_Qualitative_Research_Principles_and_Methods_

84. Virginija, Adomaitienė. Vesta, Steiblienė. 2017. Psichikos ir elgesio sutrikimu sergančio paciento ištyrimas. Lietuvos sveikatos mokslų universitetas. LSMU leidybos namai.
85. Visuotinė Lietuvių enciklopedija. 2025. Autizmo sąvoka. Žiūrėta sausio 10d. <https://www.vle.lt/straipsnis/autizmas/>
86. Watfa Al-Mamari, Ahmed B Idris, Aala' A Al-Zadjali, Saquib Jalees, Sathiya Murthi, Muna Al-Jabri, Ahlam Gabr, Eric Fombonne. 2021. Parental Age and the Risk of Autism Spectrum Disorder in Oman: A case – control study: A case control study. Sultan Qaboos Univ Med J. 21(3): 465-471. DOI: 10.18295/squmj.4.2021.024

SANTRAUKA

Šiame magistro darbe analizuojama autizmo gydymo politika Lietuvoje. Darbo aktualumą lemia sparčiai didėjantis autizmo spektro sutrikimų (ASS) paplitimas ir poreikis gerinti ne tik diagnostiką, bet ir socialinę integraciją turintiems ASS asmenims. Lietuvoje vis dar trūksta nuoseklios ir veiksmingos autizmo politikos – daugelis specialistų akcentuoja ankstyvosios diagnostikos programų stygių, ribotą integruotą ugdymą bei paslaugų prieinamumo problemas.

Šio darbo tikslas – išanalizuoti autizmo gydymo politiką Lietuvoje ir pateikti siūlymus jos tobulinimui.

Darbo uždaviniai:

1. Aptarti autizmo spektro sutrikimo sampratą ir autizmo diagnostikos bei gydymo organizavimo apžvalgą.
2. Apibendrinti tarptautinę autizmo gydymo politiką ir gerąją praktiką.
3. Išnagrinėti Lietuvos strategijas ir programas, susijusias su autizmo spektro sutrikimų diagnostika, gydymu ir integracija.
4. Atlikti autizmo gydymo politikos Lietuvoje kokybinį tyrimą.

Tyrimui naudoti metodai: literatūros analizė, kokybinis politikos formuotojų interviu ir gautų duomenų teminė analizė.

Tyrimo rezultatai atskleidė esmines autizmo gydymo politikos spragas: paslaugų nepakankamumą, ypač ankstyvos intervencijos ir įtraukiojo švietimo srityse, bei pasikeitusį požiūrį į autizmą kaip ne progresuojantį sutrikimą. Respondentai pabrėžė, kad autizmas nėra liga, todėl „gydymo“ terminas netinka – svarbiau siekti socialinės paramos ir individualizuotos pagalbos. Darbe siūlomi politikos tobulinimo sprendimai, paremti užsienio praktika ir ekspertais, apima ankstyvosios paramos stiprinimą, visuomenės informuotumo didinimą, sistemingesnį įtrauktį švietime bei koordinuotą įvairių sektorių veiksmų planavimą.

Struktūriškai darbas suskirstytas į 3 skyrius: pirmasis skyrius aptaria autizmo sutrikimo sampratą, paplitimą ir diagnostikos priemones, antrasis – autizmo gydymo metodų ir intervencijų raidą pasaulyje, trečiasis aptaria autizmo spektro sutrikimų gydymo strategijas Lietuvoje, pateikti tyrimo rezultatai (ekspertų interviu analizė) išvados ir konkretūs pasiūlymai. Darbe yra 69 puslapiai, 2 lentelės (tyrimo dalyvių charakteristikoms ir analizuotos kategorijos ir pakategorės) 86 literatūros šaltinių ir 2 priedai (interviu klausimynas ir darbo originalumo patvirtinimas).

Raktiniai žodžiai: autizmas, autizmo gydymo politika, sveikatos politika, kokybinis tyrimas, ekspertų interviu, Lietuva.

SUMMARY

This master's thesis analyses autism treatment policy in Lithuania. The relevance of the work is determined by the rapidly increasing prevalence of autism spectrum disorders (ASD) and the need to improve not only diagnostics, but also social integration for individuals with ASD. Lithuania still lacks a coherent and effective autism policy – many specialists emphasize the lack of early diagnosis programs, limited integrated education and problems with accessibility of services.

The purpose of this work - to analyse autism treatment politics in Lithuania and submit suggestions for it's improvement.

Thesis tasks:

1. Discuss the concept of autism spectrum disorder and overview of the organization of autism diagnosis and treatment.
2. To summarize international autism treatment policies and good practices.
3. To examine Lithuanian strategies and programs related to diagnosis, treatment and integration of autism spectrum disorder.
4. To conduct a qualitative study of autism treatment policy in Lithuania.

Methods used for the study: literature analysis, qualitative interviews with politics and thematic analysis of the data obtained. The results of the study revealed fundamental gaps in autism treatment policy: insufficient services, especially in the ages of early intervention and inclusive education, and a changed attitude towards autism as non-progressive disorder. Respondents emphasized that autism is not a disease, so the term „treatment“ is not appropriate – it is more important to seek social support and individualized help. The paper proposes policy improvement solutions, based on foreign practice and experts, including strengthening early support, raising public awareness, more systematic inclusion in education, and coordinated action planning across sectors.

Structurally, the work is decided into 3 chapters: the first chapter discusses the concept, prevalence and diagnostic tools of autism disorder, the second – the development of autism treatment methods and interventions in the world, the third discusses autism spectrum disorder treatment strategies in Lithuania, and presents the results of the study (analysis of experts interview), conclusions and specific proposals. The work contains 69 pages, 2 tables (for characteristics of study participants and analysed categories and subcategories), 86 literature sources and 2 appendices (interview questionnaire and confirmation of the originality of the work).

Keywords: autism, autism treatment policy, health policy, qualitative research, expert interviews, Lithuania.

Tyrimo klausimai.

1. Kaip vertinate dabartinę Lietuvos valstybės politiką ir jos dėmesį psichinę negalią turintiems žmonėms?
2. Kaip vertinate dabartinę Lietuvos valstybės politiką, skirtą žmonėms su autizmo spektro sutrikimu ir jų šeimoms?
3. Kaip per pastaruosius 30 metų Lietuvoje pasikeitė visuomenės požiūris į autizmą ir autistiškus asmenis?
4. Ar politikos formuotojai Lietuvoje pakankamai atsižvelgia į gerąsias užsienio praktikas, planuodami autizmo gydymo strategijas?
5. Kokios buvo reikšmingiausios iniciatyvos ar sprendimai Lietuvos politikoje, susijusios su autizmo gydymo tobulinimu per pastarąjį dešimtmetį?
6. Su kokiais politiniais ar administraciniais sunkumais dažniausiai susiduriama, siekiant pagerinti sveikatos priežiūros prieinamumą ir kokybę autistiškiems vaikams Lietuvoje?
7. Kokie pagrindiniai politiniai sprendimai paskatino teigiamus pokyčius autizmo gydymo ir pagalbos srityje Lietuvoje?
8. Kaip vertinate politikos pokyčių poveikį visuomenės požiūriui į šeimas, auginančias autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus?
9. Kaip jūs vertinate dabartinę valstybės finansavimo politiką autizmo terapijų ir gydymo prieinamumui Lietuvoje?
10. Koks būtų jūsų prioritetinis sprendimas artimiausiu metu, siekiant pagerinti autizmo spektro sutrikimų gydymo kokybę ir prieinamumą Lietuvoje?
11. Kokius pagrindinius prioritetus, susijusius su autizmo spektro sutrikimų gydymu ir pagalba šeimoms matote ateityje?