

AUTIZMO SUTRIKIMŲ TURINČIŲ VAIKŲ SITUACIJA IR ĮTRAUKTIES Į ŠVIETIMO SISTEMĄ GALIMYBĖS

ANALIZĖ

Analizę atliko: Viešioji įstaiga „Pažangos projektai“

Analizę inicijavo: Ugdymo plėtotės centras

Tyrimo autoriai:

Prof. Dr. Aistė Diržytė

Dr. Laima Mikulėnaitė

Dr. Albinas Kalvaitis



Vilnius, 2016

TURINYS

ĮVADAS	3
1. AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMAI: PAPLITIMAS IR PROBLEMATIKA	4
1.1. Autizmo spektro sutrikimų paplitimas pasaulyje ir Lietuvoje	5
1.2. Autizmo spektro sutrikimų priežastys ir ankstyvosios diagnostikos svarba	8
1.3. Autizmo spektro sutrikimų ekonominiai kaštai	9
2. VAIKŲ AUTISTŲ DALYVAVIMO UGDYMO PROCESE TYRIMAS	10
2.1. Tyrimo metodika	10
2.2. Tyrimo rezultatai	15
IŠVADOS IR REKOMENDACIJOS	23
LITERATŪRA	25
PRIEDAI	26

IVADAS

Lietuvos švietimo ir sveikatos apsaugos sistemose vaikams su autizmo spektro ir kitais elgesio ir emocijų sutrikimais skiriamas nepakankamas dėmesys. Trūksta patikimos šių sutrikimų statistikos, todėl valstybiniu mastu sunku įvertinti šios problemos mastus ir taikyti reikiamas viešosios politikos priemones jai spręsti.

Autizmo spektro turinčius vaikus drauge su bendraamžiais ugdančioms pedagogams nuolat kyla daugybė klausimų, susijusių su sutrikimo diagnoze, jų mokymu, individualių reikmių tenkinimu, įtraukimu į bendrą veiklą, trūkta specializuotų užsienyje taikomų pasiekimų vertinimo metodikų ir pan. Vieni iš svarbiausių iššūkių – kaip suprasti specialiųjų poreikių turinčio vaiko ugdymo ypatumus, atpažinti jo poreikius, sėkmingai organizuoti darbą ir pasiekti norimų rezultatų, kai vaikų gebėjimai ir galimybės skiriasi. Sudėtinga suprasti vaiko skirtybes ir teisingai išnaudoti jo galimybes mokytis. Neaiškios priežastis, kurios sukelia įvairių mokymosi negalių. Plečiantis specialiųjų poreikių turinčių mokinių ugdymosi galimybėms, pedagogai drąsiau diferencijuoja ugdymo turinį, aktyviau ieško skirtingų darbo būdų, metodų, lanksčiau pritaiko ugdymo programas individualiesiems mokinių poreikiams. Nepakanka vien išanalizuoti pedagoginę ir metodinę literatūrą, teoriškai pagrindžiančią autizmo spektro sutrikimų turinčių mokinių raidos ypatumus, ugdymosi galimybes, sąlygas bei problemas, kylančias ugdymo įstaigoje ir namie. Būtina atlikti analizę apie autizmo sutrikimų turinčių vaikų situaciją, šios ligos paplitimą Lietuvoje ir įtrauktis į švietimo sistemą galimybes. Svarbu išsiaiškinti mokinių individualiųjų poreikių pažinimo aspektus, individualizuotų ugdymo programų rengimo principus, ugdymo būdų ir metodų parinkimo, resursinių klasių steigimo poreikius. Aktualūs tampa tėvų, specialistų bei pedagogų parengimo ir kvalifikacijos tobulinimo aspektai, atsižvelgiant į skirtingus mokinių poreikius. Reikalinga suformuluoti siūlymus ir rekomendacijas dėl priemonių, kurių turėtų būti imamasi siekiant pagerinti šių asmenų įtraukties galimybes, aptarti taikytinus ankstyvos intervencijos finansavimo modelius remiantis tarptautine praktika.

Analizės uždaviniai:

- Apžvelgti autizmo spektro sutrikimų paplitimą pasaulyje ir atlikti autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų paplitimo Lietuvoje statistinių duomenų analizę,
- Atlikti vaikų, turinčių autizmo spektro sutrikimų įtrauktis į švietimo sistemą Lietuvoje tyrimą,
- Pateikti išvadas ir rekomendacijas dėl vaikų, turinčių autizmo spektro sutrikimų įtrauktis į švietimo sistemą gerinimą.

Analizę atliko VšĮ „Pažangos projektai“.

1. AUTIZMO SPEKTRO SUTRIKIMAI: PAPLITIMAS IR PROBLEMATIKA

Pasaulinės sveikatos organizacijos (PSO) vykdomos visuomenės sveikatos stebėsenos duomenimis, per paskutinį dešimtmetį autizmo spektro sutrikimų (ASS) turinčių asmenų skaičius kai kuriose šalyse išaugo iki 10 kartų. Tai paskatino mokslininkus sutelkti pastangas tobulinant ASS turinčių asmenų ankstyvosios diagnostikos ir intervencijos metodus. APA duomenų bazėje, kuri pripažįstama išsamiausia psichologinės mokslinės literatūros duomenų baze pasaulyje, yra pateikiama 60,114 šaltinių, analizuojančių ASS, iš kurių 55,789 – moksliniai straipsniai ir 270 – įvairių ASS aspektų (socialinio suvokimo, elgesio, bendravimo ir t.t.) psichologinio įvertinimo testai.

ASS sutrikimų masto, savalaikės diagnostikos bei efektyvios intervencijos svarbą yra įtvirtinę ir įvairūs Jungtinių Tautų (A/RES/62/139, A/RES/67/82) bei Europos Komisijos dokumentai. Šiuose dokumentuose pažymima, kad siekiant pagerinti ASS turinčių asmenų ir jų šeimų (globėjų) gyvenimo kokybę, labai svarbi savalaikė diagnostika ir mokslškai patvirtintų intervencijos metodų naudojimas. Savalaikė diagnostika reiškia, kad svarbu įvertinti kūdikius ir vaikus iki 3 metų amžiaus, o diagnostika turi būti atliekama atsižvelgiant į TLK – 10 arba DSM-IV kriterijus: 12 socialinės sąveikos, komunikacijos ir elgesio dėsningumų simptomų. Mokslškai pagrįstiems ASS intervencijos metodams priskiriama elgesio terapija, taikomoji elgesio analizė bei kiti metodai, kuriuose panaudojami elgesio terapijos arba elgesio analizės elementai.

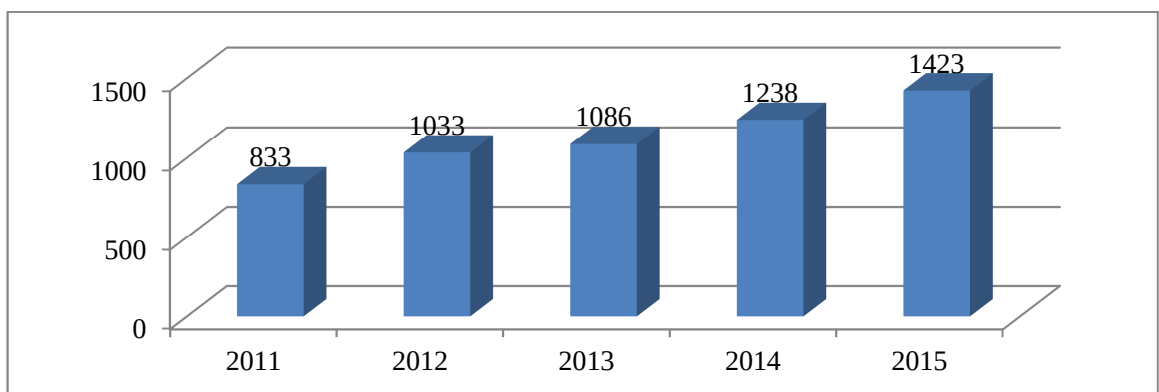
PSO ir EK dokumentuose pažymima, kad ASS paplitimo stebėsenai ir kontrolei turėtų būti skiriama daugiau dėmesio, todėl skatintinos tarptautinės ir nacionalinės mokslinės ir sveikatos bei švietimo politikos iniciatyvos. Šios iniciatyvos svarbios siekiant ASS turinčių asmenų ir jų šeimų (globėjų) geresnės gyvenimo kokybės, bet taip pat dėl ankstyvosios diagnostikos, efektyvios intervencijos ir tinkamo ugdymo teigiamo poveikio ekonomikos augimui.

Šiuo metu Europos šalyse ir JAV intensyviai vykdomi moksliniai tyrimai, kurie leis efektyviau užtikrinti ankstyvąją ASS diagnostiką ir kontrolę, nes iki šiol duomenų rinkimas apie ASS paplitimą buvo apsunkintas dėl ASS komorbidinių veiksnių, diagnostikos metodų nevienodumo arba psicho-socialinių aplinkybių. Lietuvoje ASS diagnostikos ir intervencijų efektyvumo moksliniai tyrimai dar nevykdomi, trūksta informacijos apie realų ASS paplitimą. Tai neleidžia tinkamai įgyvendinti PSO, JT ir EK rekomendacijų, užtikrinti efektyvios ASS turinčių asmenų stebėsenos, tinkamo ugdymo ir visuomenės sveikatos kontrolės.

1.1. Autizmo spektro sutrikimų paplitimas pasaulyje ir Lietuvoje

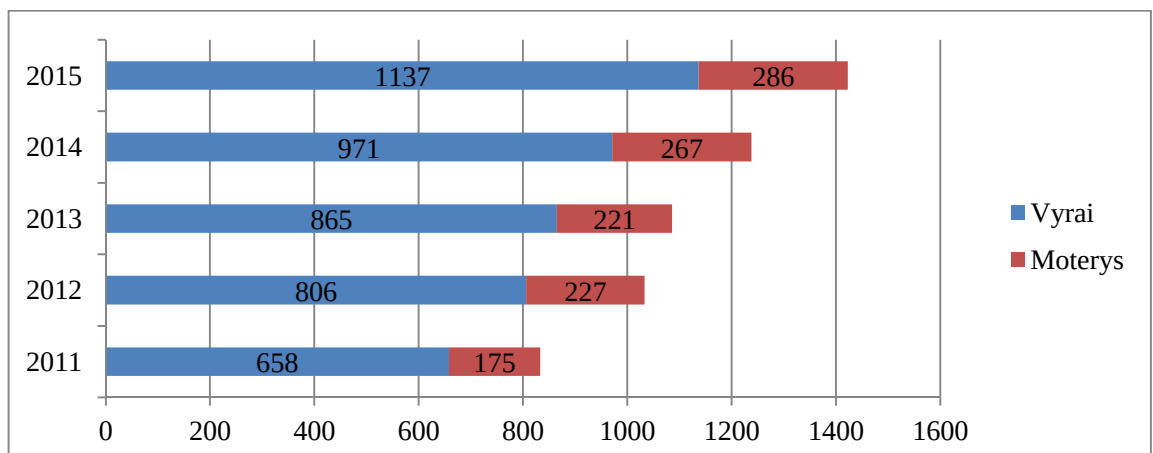
Autizmo ir raidos sutrikimų monitoringo asociacijos (ADDM) pateikiamais duomenimis, 2015 metais pasaulyje autizmo spektro sutikimas (toliau – ASS) buvo diagnozuojamas vidutiniškai 1 iš 68 vaikų. Nustatyta, kad ASS būdingas įvairioms rasinėms, etninėms, socioekonominėms grupėms, nors baltųjų asmenų sergamumas yra didžiausias, lyginant su afroamerikietiškos ar ispanų kilmės grupėmis. ASS apie 4.5 kartus dažniau pasireiškia berniukams (1 iš 42) nei mergaitėms (1 iš 189). Tyrimai Azijoje, Europoje, Šiaurės Amerikoje parodė, kad ASS paplitimas svyruoja tarp 1 ir 2 proc. populiacijos. Jungtinėse Amerikos Valstijose atlikti tyrimai rodo, kad 1 iš 6 vaikų diagnozuojamas kuris nors raidos sutrikimas, įskaitant ASS (Zecavati, 2009).

Lietuvos Higienos instituto duomenimis, F84 sutrikimų pasiskirstymas Lietuvoje 2011–2015 metais rodo, kad šių sutrikimų skaičius Lietuvoje stipriai išaugo – nuo 833 iki 1423 atvejų (1 pav.).



1 pav. F84 sutrikimų pasiskirstymas Lietuvoje 2011–2015 metais

Kaip matome 2 paveiksle, 2011–2015 metais didėjo tiek mergaičių (moterų), tiek berniukų (vyrų), kuriems pasireiškė F84 sutrikimai, skaičius, tačiau apie 80 proc. visų F84 sutrikimų teko vyrams.



2 pav. F84 sutrikimų pasiskirstymas pagal lytį Lietuvoje 2011–2015 metais

Lyginant 2015 m. su 2011 m., F84 sutrikimų skaičius visose Lietuvos apskrityse padidėjo. Daugiausia sutrikimų 2011–2015 metais užfiksuota Vilniaus apskrityje, o mažiausiai, išskyrus 2014 metus, – Tauragės apskrityje (1 lentelė).

1 lentelė. F84 sutrikimų pasiskirstymas pagal apskritis 2011–2015 metais

	2011	2012	2013	2014	2015
Vilniaus apskr.	259	332	378	442	488
Kauno apskr.	153	165	190	198	257
Klaipėdos apskr.	97	149	145	151	178
Šiaulių apskr.	91	105	100	121	126
Panevėžio apskr.	67	72	75	96	115
Alytaus apskr.	29	36	34	47	61
Marijampolės apskr.	35	45	39	38	43
Tauragės apskr.	26	27	30	40	40
Telšių apskr.	41	63	53	64	70
Utenos apskr.	35	39	42	40	43

Per 2011–2015 m. išaugo (kai kuriais atvejais – daugiau nei dvigubai ar trigubai) visų F84 sutrikimų tipų skaičius. Dažniausiai iš F84 sutrikimų Lietuvoje 2011–2015 m. užfiksuota vaikystės autizmo ir kitų įvairiapusių raidos sutrikimų. Kitų dezintegracinių vaikystės sutrikimų ir Reto (Rett) sindromo atvejų šiuo laikotarpiu buvo mažiau (2 lentelė ir 1 priedas).

2 lentelė. F84 sutrikimų pasiskirstymas pagal sutrikimų tipus Lietuvoje 2011–2015 metais

	2011	2012	2013	2014	2015
Vaikystės autizmas	294	340	391	477	535
Netipinis autizmas	67	72	76	79	81
Reto (Rett) sindromas	14	13	18	14	24
Kiti dezintegraciniai vaikystės sutrikimai	3	9	9	13	11
Hiperaktyvus elgesys, susijęs su protiniu atsilikimu ir stereotipiniais judesiais	14	18	20	26	26
Aspergerio (Asperger) sindroma	69	83	89	105	106
Kiti įvairiapusių raidos sutrikimai	236	327	397	473	541
Nepatikslintas įvairiapusis raidos sutrikimas	121	201	210	228	281

Kaip matome 3 lentelėje, F84 0–3 metų amžiaus vaikų skaičius Lietuvoje per ketverius metus padidėjo nuo 149 iki 198 atvejų.

3 lentelė. 0–3 metų amžiaus F84 sutrikimų pasiskirstymas Lietuvoje 2011–2015 metais

Metai	0–3 m.		
	Iš viso	Berniukų	Mergaičių
2011	149	118	31
2012	165	123	42
2013	151	112	39

2014	147	103	44
2015	198	155	43

Kaip matome 4 lentelėje, 0–6 metų amžiaus F84 vaikų skaičius Lietuvoje per ketverius metus padidėjo nuo 363 iki 599 atvejų.

4 lentelė. 0–6 metų amžiaus F84 sutrikimų pasiskirstymas Lietuvoje 2011–2015 metais

Metai	0–6 m.		
	Iš viso	Berniukų	Mergaičių
2011	363	298	65
2012	443	348	95
2013	477	386	91
2014	533	416	117
2015	599	464	135

Kaip matome 5 lentelėje, 0–6 metų amžiaus F84 sutrikimų turinčių vaikų skaičius Lietuvoje per ketverius metus padidėjo nuo 174 iki 364 atvejų.

5 lentelė. 7–10 metų amžiaus F84 sutrikimų pasiskirstymas Lietuvoje 2011–2015 metais

Metai	7–10 m.		
	Iš viso	Berniukų	Mergaičių
2011	174	143	31
2012	247	199	48
2013	283	233	50
2014	303	244	59
2015	364	303	61

Kaip matome 6 lentelėje, 0–6 metų amžiaus F84 sutrikimų turinčių vaikų skaičius Lietuvoje per ketverius metus padidėjo nuo 764 iki 1308 atvejų.

6 lentelė. 0–17 metų amžiaus F84 sutrikimų pasiskirstymas Lietuvoje 2011–2015 metais

Metai	0–17 m.		
	Iš viso	Berniukų	Mergaičių
2011	764	611	153
2012	953	751	202
2013	1006	809	197
2014	1158	914	244
2015	1308	1044	264

Kaip matome 7 lentelėje, 18 metų ir vyresnių asmenų F84 sutrikimų pasiskirstymas Lietuvoje 2011–2015 metais padidėjo nuo 69 iki 115 atvejų.

8 lentelė. 18 metų ir vyresnių asmenų F84 sutrikimų pasiskirstymas Lietuvoje 2011–2015 metais

Metai	18+ m.		
	Iš viso	Vyrų	Moterų

2011	69	47	22
2012	80	55	25
2013	80	56	24
2014	80	57	23
2015	115	93	22

Duomenys rodo, kad visose amžiaus grupėse per ketverius metus F 84 sutrikimų turinčių vaikų skaičius išaugo beveik du kartus. Įdomu tai, kad šis sutrikimas dvigubai dažnesnis ir tarp mergaičių.

Apibendrinant, ASS paplitimas Lietuvoje didėja įvairiose amžiaus grupėse, o tai reiškia, kad būtinos priemonės, užtikrinančios efektyvią valstybės pagalbą sutrikimus turintiems vaikams ir jų šeimoms.

1.2. Autizmo spektro sutrikimų priežastys ir ankstyvosios diagnostikos svarba

ASS sutrikimų priežastys yra įvairialypės, įskaitant genetines – biologines ir kitas. Pavyzdžiui, moksliniais tyrimais nustatyta, kad jeigu vienas iš identiškų dvynių serga ASS, tai kito vaiko ASS rizika svyruoja apie 36-95%, o jei dvyniai neidentiški – 0–31%. Jeigu tėvai turi ASS sergantį vaiką, kito vaiko tikimybė ASS pasireiškimui yra 2%–18%. ASS dažniau pasireiškia tuomet, jei kūdikis gimsta nepakankamai išnešiotas, mažo svorio. ASS dažniau pasireiškia tais atvejais, kai tėvai (vienas iš jų arba abu) yra vyresnio amžiaus, taip pat jeigu yra tam tikri chromosominiai ar genetiniai faktoriai. Apie 10 % ASS diagnozuotų asmenų taip pat turi Dauno ar kitus sindromus, o 83 % atvejų ASS pasireiškia kartu su kitais raidos, psichiatriniais ar neurologiniais pakitimais. (Ronald et al., 2006; Rosenberg et al., 2009; Hallmayer et al., 2011; Taniai, 2008; DiGuseppi, 2010).

Siekiant užtikrinti efektyvią pagalbą ASS asmenims ir jų šeimoms, labai svarbu ankstyva ASS diagnostika. JAV ir Vakarų Europos šalyse atlikti tyrimai rodo, kad ASS gali būti patikimai ir validžiai diagnozuojami 2 metų amžiaus vaikams. Deja, JAV ir Europoje dažniausiai ASS diagnozuojamas apie 4-sius metus (3 metai ir 10 mėnesių), kai ryškiai pastebimas kalbos raidos sutrikimas. Aspergerio sindromas dažniausiai diagnozuojamas apie 6 metus (6 metai ir 2 mėnesiai). Kiti raidos sutrikimai dažniausiai diagnozuojami 4 metų amžiuje (4 metai ir 1 mėnuo) (Ozonoff, 2011).

Tyrimai rodo, kad tėvai pastebi ASS turinčio vaiko simptomus jau prieš pirmąjį gimtadienį, nors į gydytojus kreipiamasi žymiai vėliau. Dažniausiai tėvai įtaria klausos, regos, kalbėjimo sutrikimą, bet ne ASS, net jei pastebimi socialinių sąveikų, komunikacijos, sensorinio apdorojimo, motorinių įgūdžių savitumai (Cohen, 2005).

Jungtinių Tautų (A/RES/62/139, A/RES/67/82) bei Europos Komisijos dokumentuose pažymima, kad siekiant pagerinti ASS turinčių asmenų ir jų šeimų gyvenimo kokybę, labai svarbi savalaikė diagnostika – kūdikių ir vaikų iki 3 metų amžiaus nuoseklus ištyrimas ir diagnozės nustatymas.

1.3. Autizmo spektro sutrikimų ekonominiai kaštai

ASS ekonominiai nuostoliai valstybei yra labai dideli, ir kuo vėliau diagnozuojamas ASS, tuo jie didesni. 2011 metais apskaičiuota, kad Jungtinėse Amerikos Valstijose ekonominiai ASS kaštai svyruoja nuo \$11.5 bilijonų iki \$60.9 bilijonų dolerių (Amendah, 2011). Ši ekonominė našta pasireiškia per įvairius tiesioginius ir netiesioginius kaštus, įskaitant medicininės, psichologinės ir specialaus ugdymo paslaugas. Be to, dėl ASS šeimoje, sumažėja šeimos narių (ypatingai, motinos) produktyvumas ir sukuriamą ekonominę naudą. JAV medicininės paslaugos 1 ASS vaikui kainuoja vidutiniškai \$4,110–\$6,200 per metus, kitaip tariant, medicininės paslaugos ASS vaikui 4.1–6.2 karto viršija išlaidas už medicinos paslaugas vaikams, neturintiems ASS. Tam tikrais atvejais (sudėtingesnių simptomų) išlaidos už medicininės paslaugas yra didesnės 8.4–9.5 kartus. Be to, šių išlaidų struktūroje neįskaičiuotos išlaidos už intensyvias elgesio intervencijas, pavyzdžiui, elgesio terapiją, ABA ar kitas, kai jos siekia vienam vaikui nuo \$40,000 iki \$60,000 per metus. Šios intervencijos, kaip rodo tyrimai, yra būtinos, nes ASS vaikai jų pagalba gali sėkmingiau integruotis į visuomenę. Be to, moksliniais tyrimais nustatyta, kad 28% vaikų, turinčių ASS, pasireiškia save žalojantis elgesys, valgymo sutrikimai, taigi, elgesio intervencijos būtinos destruktivaus ir savi – destruktivaus elgesio prevencijai (Hall, 2008).

PSO ir EK dokumentuose pažymima, kad turėtų būti skatintinos tarptautinės ir nacionalinės ASS paplitimo stebėsenos ir kontrolės iniciatyvos, nes jos svarbios siekiant ASS turinčių asmenų geresnės gyvenimo kokybės, bet taip pat dėl ankstyvosios diagnostikos, efektyvios intervencijos ir tinkamo specialaus ugdymo teigiamo poveikio ekonomikos augimui.

2. VAIKŲ AUTISTŲ DALYVAVIMO UGDYMO PROCESU TYRIMAS

2.1. Tyrimo metodika

Atliekant vaikų autistų dalyvavimo ugdymo procese tyrimą buvo suplanuota atlikti dvi apklausas. Pirma – ASS vaikų tėvų apklausa, siekiant išsiaiškinti tokių vaikų situaciją ir valstybės indėlį ugdant tokius vaikus bei pagrindines ASS vaikų tėvams kylančias problemas. Antroji suplanuota ir atlikta apklausa – pedagogų apklausa. Parengiamuoju laikotarpiu atliktos ekspertų apklausos ir jų pagalba aiškintasi, kurie pedagogai daro didžiausią įtaką ASS vaikams ir jų ugdymui. Paaiškėjo, kad labai svarbu aiškintis ikimokyklinio ugdymo ir pradinio mokymo pedagogų situaciją. Todėl buvo pasirinkta apklausti kaip tik šių grupių pedagogus. Pedagogų apklausos metu siekta aiškintis, ar jie bent įsivaizduoja, kas yra autizmo spektro sutrikimų turintis vaikas, kokie yra autizmo spektro sutrikimo požymiai ir ar pedagogai pasirengę dirbti su tokiais vaikais.

Pedagogų apklausos imties apibūdinimas

Išskyrus ikimokyklinio ir pradinio ugdymo pedagogus, kaip labai svarbią ASS vaikams pedagogų grupę aiškintasi, kiek tokių pedagogų dirba šalies ugdymo įstaigose. Švietimo informacinių technologijų centro duomenimis 2015–2016 mokslo metais (patikima 2016–2017 m. m. ugdymo įstaigų statistika bus prieinama tik 2017 m. pradžioje) Lietuvos savivaldybių tarybų įsteigtose bendrojo ugdymo mokyklose dirbo 7728 pradinio ugdymo mokytojai, 637 priešmokyklinio ugdymo pedagogai ir 1298 ikimokyklinio ugdymo pedagogai. Ikimokyklinio ugdymo įstaigose tais pačiais mokslo metais dirbo 7318 ikimokyklinio ugdymo ir 1007 priešmokyklinio ugdymo pedagogų.

Pagrindu tyrimo imties atrankai pasirinkta pradinių klasių mokytojų imties atranka. Buvo pasirinktas toks respondentų atrankos modelis:

- sudaromas Lietuvos modelis, į kurį patekusios savivaldybės pagal tyrimui svarbius rodiklius atitiktų visos šalies charakteristikas;
- į tyrimą įtraukiamos visos Lietuvos modeliui priskirtų savivaldybių teritorijoje veikiančios bendrojo ugdymo mokyklos, kuriose dirba bent vienas pradinių klasių mokytojas;
- tyrime pakviestose dalyvauti mokyklose stengiamasi apklausti po du pradinių klasių mokytojus ir, jei tokių pedagogų mokykloje yra, po du priešmokyklinio ir/ ar ikimokyklinio ugdymo pedagogus. Ugdymo įstaigų vadovų prašyta pakviesti atsakyti į tyrimo anketos klausimus didžiausią ir mažiausią pedagoginio darbo stažą turinčius šių įstaigų pedagogus.

Į tyrimo imtį atrinkta 12 savivaldybių: Joniškio rajono, Kauno rajono, Klaipėdos miesto, Lazdijų rajono, Pakruojo rajono, Raseinių rajono, Šiaulių miesto, Širvintų rajono, Telšių rajono, Ukmergės rajono, Utenos rajono, Vilkaviškio rajono. Šiose atrinktose savivaldybėse kreiptasi į visas bendrojo ugdymo mokyklas, kuriose veikia pradinės klasės ir siekta apklausti po du pradinio ugdymo mokytojus. Jei šiose mokyklose taip pat veikia ir ikimokyklinio ar priešmokyklinio ugdymo grupės, siekta apklausti ir po du ikimokyklinio ir/ ar priešmokyklinio ugdymo specialistus. Iš viso bendrojo ugdymo mokyklose siekta apklausti nuo dviejų iki keturių pedagogų. Pasirinktose 12-oje savivaldybių kreiptasi ir į visas šiose savivaldybėse veikiančias ikimokyklinio ugdymo įstaigas ir siekta apklausti po du ten dirbančius ikimokyklinio ir/ ar priešmokyklinio ugdymo specialistus.

Iš viso buvo surinkta **575** atsakytų ikimokyklinio, priešmokyklinio ir pradinio ugdymo pedagogų anketų. Lyginant su parengta tyrimo imtimi, apklausti 69 proc. planuotų apklausti respondentų. Taip pavyko surinkti planuotą atsakytų anketų skaičių. Orientuojantis į šį dydį, galima apskaičiuoti atlikto tyrimo imties paklaidos dydį. Jis skaičiuotas pagal V. Paniotto knygoje¹ skelbtą vienpakopės atsitiktinės atrankos formulę:

$$n = \frac{1}{\Delta^2 + \frac{1}{N}};$$

čia n – imties dydis, Δ – imties atrankos paklaidos dydis (0,05), N – generalinės visumos dydis.

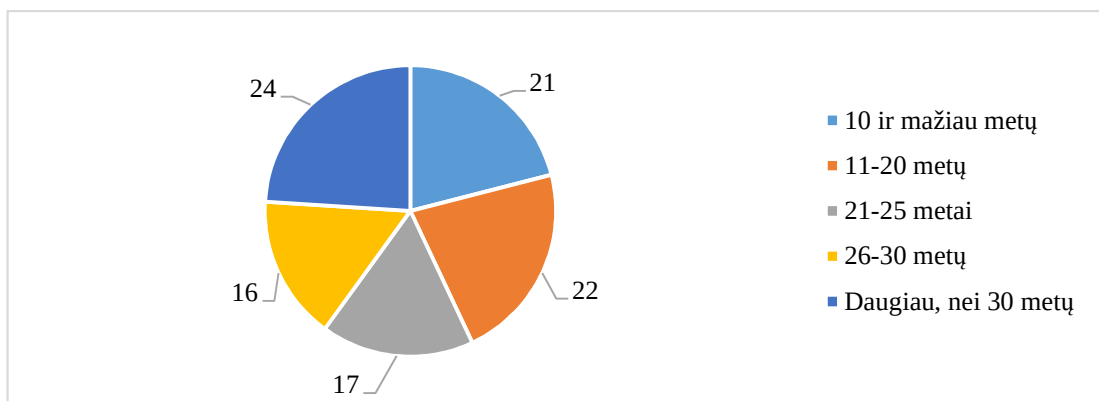
Paskaičiavus pagal šią formulę matyti, kad, generalinės visumos dydžiu laikant visų Lietuvos ikimokyklinio ir bendrojo ugdymo įstaigose dirbančių ikimokyklinio, priešmokyklinio ir pradinio ugdymo pedagogų skaičių, nacionalinės imties atrankos paklaida – **4,1 proc.** Žinant, kad tyrimas laikomas statistiškai patikimu, kai imties atrankos paklaidos dydis neviršija 5 proc., galima teigti, jog atlikto tyrimo rezultatai pagal apklaustų respondentų skaičių yra statistiškai patikimi ir atspindi visų Lietuvoje dirbančių bendrojo ikimokyklinio, priešmokyklinio ir pradinio ugdymo pedagogų nuomonę.

Apibūdinant į anketos klausimus atsakiusius pedagogus matyti, kad 57 proc. visų respondentų nurodė dirbantys su ikimokyklinės ar priešmokyklinės grupės vaikais, o 43 proc. respondentų – su pradinio ugdymo mokiniais.

Iš 3 pav. matyti, kad buvo įgyvendintas pirminis tyrimo planas apklausti tiek patyrusius, tiek ir jaunesnius pedagogus. Net 41 proc. respondentų bendrasis pedagoginio darbo stažas mažesnis nei 20 metų, o 21 proc. respondentų – 10 metų ar trumpesnis. Kita vertus, net 24 proc. respondentų

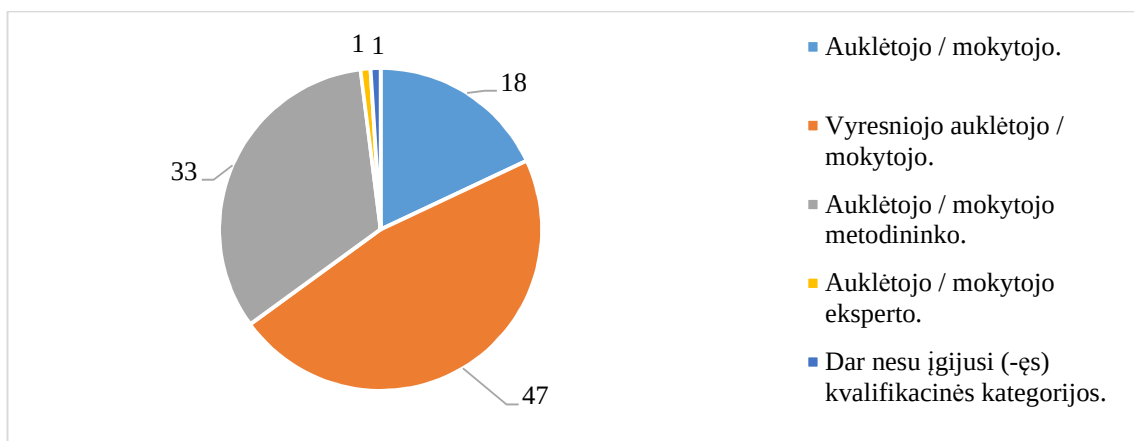
¹ В. И. Паниотто, Качество социологической информации: (методы оценки и процедуры обеспечения), Киев: Наукова Думка, 1986.

bendrasis pedagoginio darbo stažas yra didesnis nei 30 metų. Taigi, tyrimo metu sužinota ir jaunų, ir patyrusių pedagogų nuomonė ir situacija.



3 pav. Pedagogų apklausos respondentų pasiskirstymas pagal bendrąjį pedagoginio darbo stažą (%)

Iš 4 pav. matyti, kad į anketos klausimus atsakę respondentai atitinka bendrą ikimokyklinio, priešmokyklinio ir pradinio ugdymo pedagogų pasiskirstymą pagal įgytas kvalifikacines kategorijas. Taip pat pažymėtina, kad mažiausiai kvalifikuoti, auklėtojo/ mokytojo kvalifikacinę kategoriją įgiję respondentai sudaro maždaug penktadalį visų respondentų. Todėl, toliau analizuojant gautus rezultatus, bus galima išskirti tiek aukščiausios, tiek ir žemiausios kvalifikacijos respondentų nuomonę, vertinimus ir situaciją.



4 pav. Pedagogų apklausos respondentų pasiskirstymas pagal įgytą kvalifikacinę kategoriją (%)

Net 22 proc. apklaustų respondentų nurodė per paskutinius trejus metus dalyvavę kokiame nors kvalifikacijos tobulinimo renginyje, kur buvo mokoma ugdyti autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus, teikti tokiems vaikams pagalbą ir juos motyvuoti. Maždaug du trečdaliai jų tokius kvalifikacijos tobulinimo renginius sugebėjo susirasti savo pačių savivaldybėje, o likęs trečdalis respondentų tokius kvalifikacijos tobulinimo renginius lankė kitoje, nei jie dirba, savivaldybėje.

Iš tyrimo medžiagos matyti, kad maždaug penktadalis respondentų praktiškai susidūrė su ASS vaikais: 9 proc. respondentų nurodė, kad savo klasėje/ grupėje tyrimo metu turėjo vaikų, kuriems oficialiai pripažintas autizmo spektro sutrikimas, o dar 9 proc. respondentų nurodė, jog anksčiau yra ugde vaikus, kuriems buvo oficialiai pripažintas autizmo spektro sutrikimas. Pažymėtinas dar vienas respondentų atsakymas – po 10 proc. respondentų, jų pačių tvirtinimu, šiuo metu ugdo arba anksčiau ugde vaikus, kurių tėvai, respondentų manymu, turėtų/ turėjo kreiptis į specialistą, kad vaikams būtų pripažintas autizmo spektro sutrikimas.

Tėvų, auginančių autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus, apklausos (toliau – ASS vaikų tėvų apklausos) imties apibūdinimas

Iš viso apklausti 157 ASS vaikų tėvai. Kadangi nežinoma, kad būtų kokia nors bendra ASS vaikų bazė su jų adresais ar kita kontaktine informacija, atsirado problema parengti moksliskai pagrįstą tokių vaikų tėvų tyrimo imtį. Todėl įvairiais keliais buvo platinta informacija apie šią apklausą ir prašyta atsakyti į anketos klausimus. Kvietimai atsakyti į klausimus siųsti neformaliai socialiniuose tinkluose Facebook esančiai grupei, asociacijos „Lietaus vaikai“ nariams, Vilniaus specialiajam lopšeliui–darželiui „Čiauškutis“, Vilniaus VRC, asociacijai „kitoks vaikas“. Gauti respondentų atsakymai neleidžia manyti, kad sužinota apibendrinta Lietuvoje gyvenančių ASS vaikų tėvų nuomonė ir situacija, tai daugiau tik apklausoje dalyvavusių 157 tėvų nuomonė. Kita vertus, surinkti ASS tėvų vertinimai ir nuomonė duoda pagrindą bent įsivaizduoti jų situaciją.

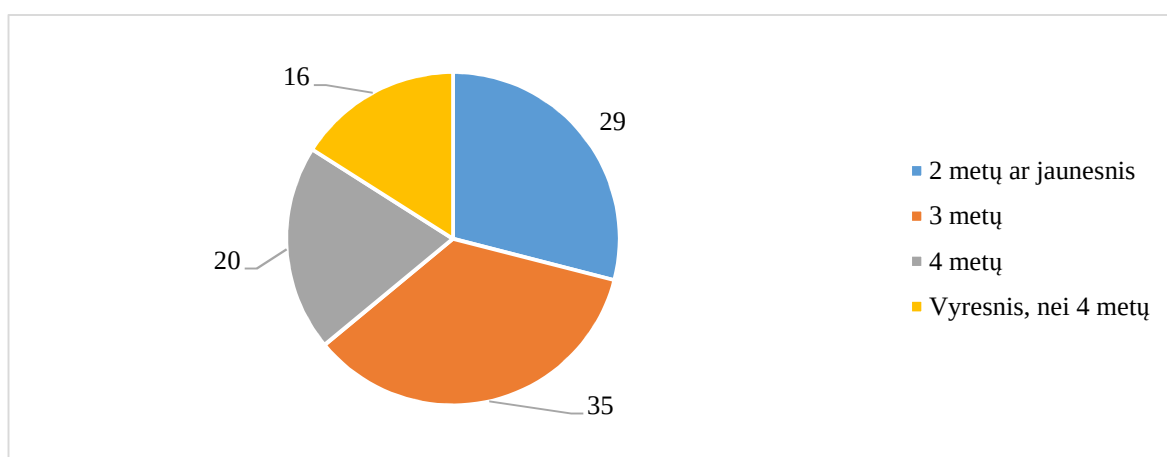
Visus ASS vaikų tėvų apklausos turinio klausimus galima grupuoti į kelias grupes. Apklausos metu domėtasi:

- Autizmo spektro sutrikimo nustatymo etapų;
- Vaikams taikomomis ugdymo priemonėmis;
- Vaiko buvimo ugdymo įstaigoje kokybės vertinimu;
- Bendrosios situacijos dėl ASS vaikų ugdymo Lietuvoje vertinimais.

Iš gautų tyrimo rezultatų matyti, kad į tėvų anketos klausimus atsakė 82 proc. respondentų, auginančių ASS turintį berniuką ir 18 respondentų, auginančių ASS turinčią mergaitę. Toks respondentų pasidalijimas irgi rodo, kad apklausa vykdyta prisilaikant visuotinai priimtų taisyklių – specialistai teigia, kad autizmo spektro sutrikimai labiau būdingi berniukams nei mergaitėms. Paaiškėjo, kad į anketos klausimus daug dažniau atsakė tėvai, gyvenantys didžiuosiuose Lietuvos miestuose: 47 proc. (praktiškai pusė!) nurodė gyvenantys Vilniuje, 28 proc. – Kaune, Klaipėdoje, Šiauliuose, Panevėžyje arba Alytuje ir tik 25 proc. respondentų nurodė gyvenantys mažesniame mieste ar kaime. Viena vertus toks atsakymų pasiskirstymas rodo, jog lauko tyrimo (anketų surinkimo) metu nepavyko proporcingai apklausti ASS vaikų tėvų tiek iš didelių Lietuvos miestų, tiek ir iš mažesnių miestų bei kaimo – juk galima manyti, kad ASS vaikai maždaug vienodai

pasiskirsto tiek mieste, tiek kaime. Kita vertus, 25 proc. respondentų iš mažesnių miestų ir kaimo yra pakankamai didelė respondentų dalis, kad būtų galima analizuoti šiai respondentų grupei būdingą situaciją.

Iš 5 pav. matyti, kad dažniausias amžius, kada vaikui buvo nustatytas autizmo spektro sutrikimas, buvo 3-4 metai. Kadangi respondentų taip pat klausta, kokio amžiaus yra jų vaikai tyrimo metu, galima nustatyti, kiek metų respondento šeima gyvena su autizmo spektro sutrikimu. Paašškėjo, kad į anketos klausimus atsakė dažniau tėvai, kurių vaikams raidos sutrikimas buvo nustatytas prieš vienerius – trejus metus, taigi tėvai, kurie apie savo vaiko diagnozę sužinojo pakankamai nesenai. Taigi, galima manyti, kad į anketos klausimus buvo labiau linkę atsakyti šeimų, kurios neseniai susidūrė su autizmo spektro sutrikimu, atstovai, o tėvai, kurie jau ilgiau gyvena žinodami savo vaiko diagnozę, į anketos klausimus atsakinėjo ne taip noriai.



5 pav. Amžius, kai respondento vaikui buvo diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas (%)

Tyrimo rezultatai taip pat parodė, kad ASS vaikams dažniausiai diagnozuojama ir kokia nors papildoma diagnozė. Tėvų apklausos respondentų vaikams dažniausiai yra diagnozuoti kalbos sutrikimas (41 proc. respondentų), emocijų ir elgesio sutrikimai (31 proc.), dėmesio ir aktyvumo sutrikimas (24 proc.) bei specifiniai mokymosi sugebėjimų raidos sutrikimai (23 proc.).

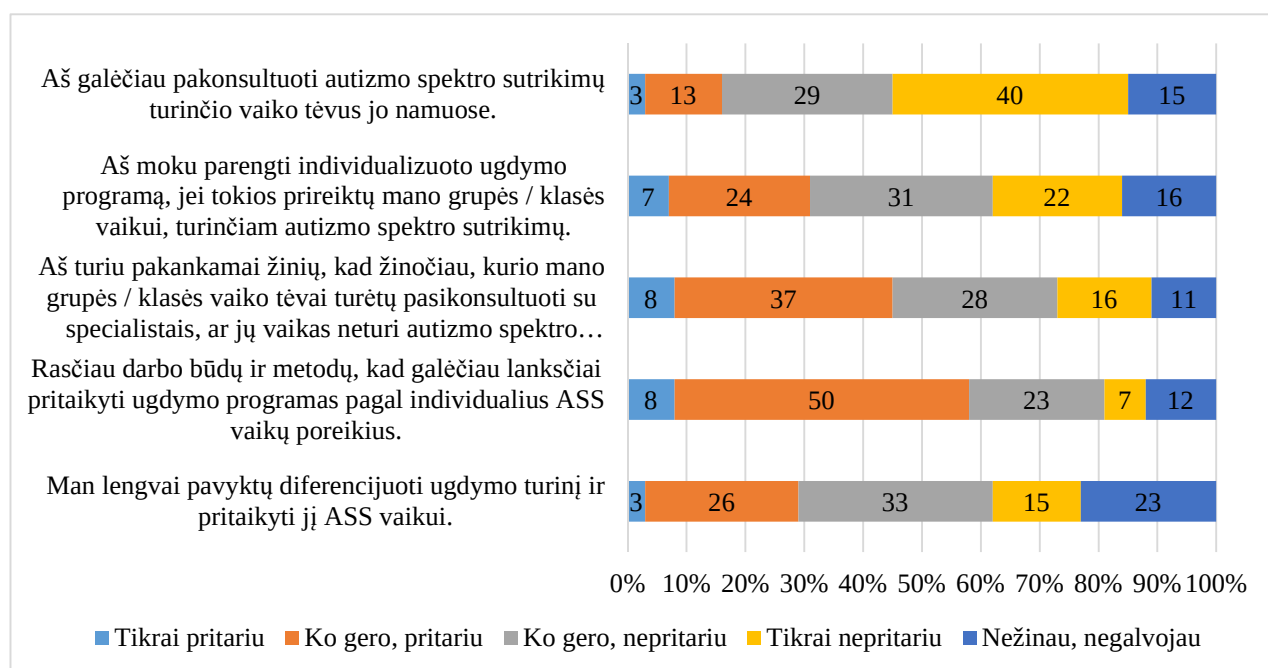
Paminėtina, kad pedagogų apklausos rezultatai, apibūdinantys esmines respondentų socialines demografines charakteristikas, taip pat respondento santykį su autizmo spektro sutrikimu problematika parodė, kad surinkti reprezentatyvūs duomenys, atspindintys realią situaciją Lietuvos ikimokykliniame, priešmokykliniame ir pradinio ugdyme. Tėvų apklausos rezultatai, sprendžiant iš respondentų socialinių demografinių charakteristikų dėl objektyvių priežasčių nėra reprezentatyvūs, jie labiau atspindi ASS vaikų, gyvenančių didžiuosiuose Lietuvos miestuose, šiuo metu esančių ikimokyklinio, priešmokyklinio ir pradinio ugdymo amžiaus ir su diagnozuotu autizmo spektro sutrikimu gyvenančių 5 metus ar trumpiau, situaciją.

2.2. Tyrimo rezultatai

Pagrindiniai pedagogų apklausos rezultatai

Pedagogų apklausoje turinio klausimai pradėti atviruoju klausimu (klausimu, kur nenurodyta nė vieno atsakymo, bet palikta vietos respondento atsakymams) prašant nurodyti autizmo spektro sutrikimų turinčiam vaikui būdingus požymius. Sprendimas atviro klausimo pagalba patikrinti, kaip respondentai žino autizmo spektro sutrikimo būdingus požymius, viena vertus, pasirinktas taupant anketos vietą, kita vertus, stengtasi aiškintis tikrąsias respondento žinias ir siekiant jam nepasakinėti. Respondentų pateiktus atsakymus įvertino specialistė, psichologė, prof. dr. Aistė Diržytė. Paaiškėjo, kad tik 11 proc. respondentų nurodė svarbiausius ASS vaikams būdingus požymius (bet net 18 proc. respondentų nurodė dirbantys ar dirbę su ASS vaiku, o dar 20 proc. tvirtino turintys ar turėję tokių, bet nediagnozuotą vaiką), 67 proc. respondentų nurodė dalį ASS vaikams būdingų požymių, o 11 proc. respondentų kažką atsakė, bet tai nebuvo ASS vaikams būdingi požymiai.

Iš 6 pav. matyti, kad, paklausti apie savo gebėjimus sukurti savo vadovaujamoje grupėje/ klasėje ASS vaikui tinkamas ugdymo sąlygas, šiuos savo gebėjimus respondentai vertina pakankamai rezervuotai.



6 pav. Respondentų gebėjimas užtikrinti ASS vaiko ugdymą (%)

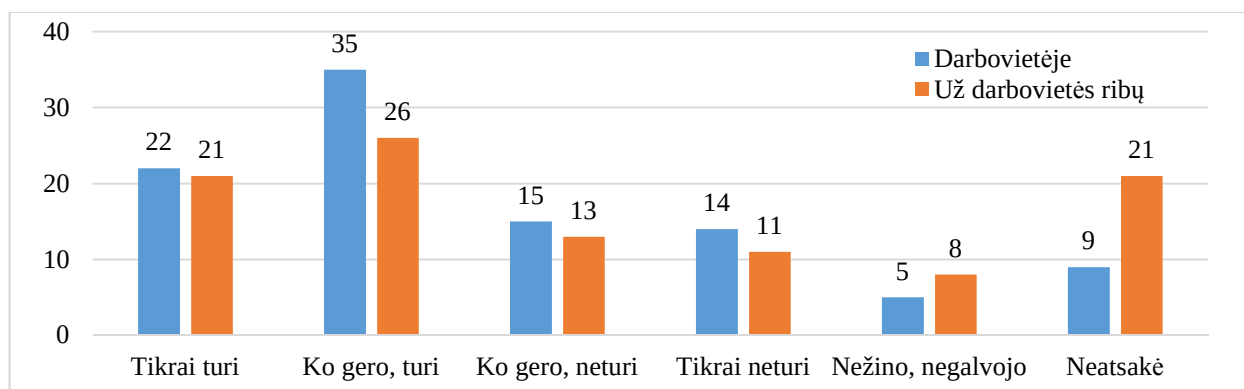
Respondentai aukščiausiai vertina savo gebėjimus pritaikyti ugdymo programas pagal individualius ASS vaikų poreikius ir gebėjimą diagnozuoti savo ugdomos grupės/ klasės vaikui galimą autizmo spektro sutrikimą. Tokia respondentų nuostata diagnozuoti ASS pakankamai

pavojinga, nes, kaip paaiškėjo iš kitų respondentų atsakymų, menkai kas iš respondentų tiksliai žino autizmo spektro sutrikimų požymius. Kita vertus, visais penkiais atvejais mažiau 10 proc. respondentų pasirinko atsakymą „tikrai pritariu“, taigi, kitų respondentų nuostatos dėl vertintų savo gebėjimų nėra tokios tvirtos.

Tęsiant darbo su ASS vaikais temą, respondentams užduotas klausimas, ar jie žino kokią nors metodiką, skirtą ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus. Tai irgi buvo atviras klausimas, pateiktus atsakymus įvertino specialistė, psichologė, prof. dr. Aistė Diržytė. Tik 6 proc. nurodė tikrai egzistuojančią metodiką, iš dar 33 proc. respondentų atsakymų galima manyti, kad jie kažką girdėję apie tokias ugdymo metodikas, bet atsakymai nebuvo konkretūs, o dar 31 proc. respondentų atsakydami apsiribojo bendrais žodžiais.

Dar rengiantis pedagogų apklausai, atlikus ekspertų apklausas buvo nustatyta, kad Lietuvos ikimokyklinio, priešmokyklinio ir pradinio ugdymo atstovai paprastai nėra labai geri autizmo spektro sutrikimų žinovai, todėl buvo svarbu aiškintis, ar jie žino, kas jiems, iškilus reikalui, galėtų padėti. Respondentų klausta, ar jie turi asmenį, su kuriuo galėtų pasikonsultuoti dėl ASS vaikų ugdymo.

Iš 7 pav. matyti, kad maždaug pusė respondentų su išlygomis ar be jų nurodė, kad tiek savo darbovietėje, tiek ir už jos ribų žino asmenį, su kuriuo bandytų konsultuotis dėl ASS vaikų ugdymo. Tarp savo bendradarbių, su kuriais būtų galima konsultuotis, dažniausiai buvo nurodyti logopedai (20 proc.), specialieji pedagogai (17 proc.) ar keli mokykloje dirbantys pagalbos mokiniui specialistai (15 proc.). Taigi, respondentai dėl ASS vaikų ugdymo kylančias problemas pirmiausia bando arba bandytų spręsti su savo ugdymo įstaigoje dirbančiais pagalbos mokiniui specialistais. Taigi, iškyla problema, kad kiekvienas ugdymo įstaigoje (tiek ikimokyklinėje, tiek ir bendrojo ugdymo) pagalbos mokiniui specialistas būtų pakankamai kompetentingas patarti ir padėti pedagogui. Kai kurie respondentų atsakymai apie galimą konsultantą savo darbovietėje pakankamai komiški. Pavyzdžiui, atsakymas, kad respondentas, esant reikalui, konsultuosis su kuriuo nors mokyklos vadovybės atstovu.



7 pav. Konsultantų, galinčių konsultuoti dėl ASS vaikų ugdymo, turėjimas (%)

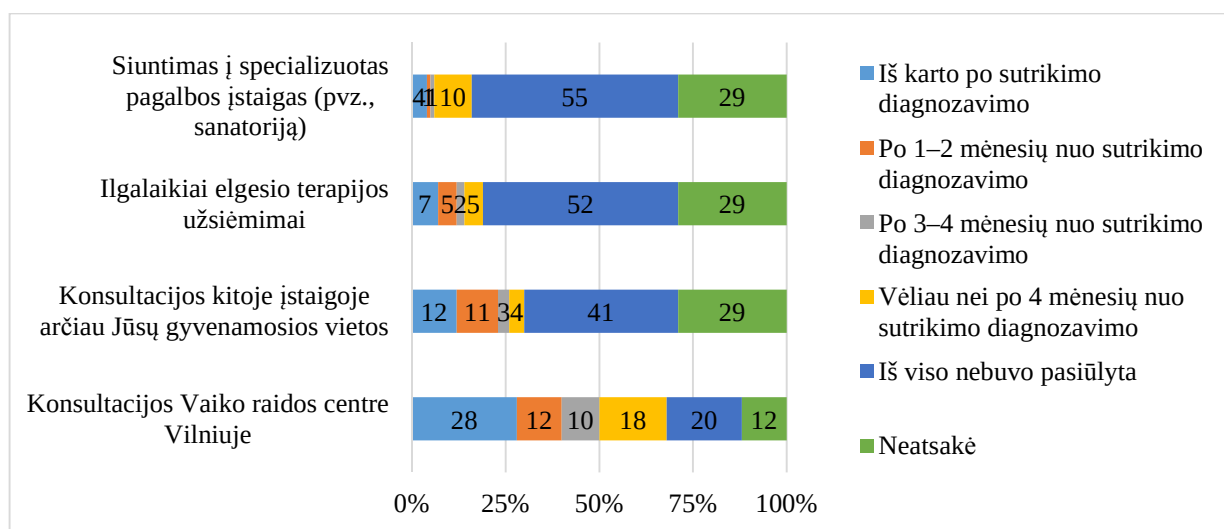
Aiškinantis asmenis, kurie, respondentų vertinimu, nėra bendradarbiai ir gali juos pakonsultuoti dėl ASS vaikų ugdymo, visų pirma nustebino faktas, kad net 44 proc. respondentų į klausimą neatsakė, taigi, praktiškai pusė respondentų tokio asmens negalėjo nurodyti. 39 proc. (praktiškai kita pusė respondentų) nurodė, kad, esant reikalui, kreiptųsi į savo savivaldybės pedagoginę psichologinę tarnybą, švietimo pagalbos tarnybą ar švietimo centrą. Įdomus respondentų atsakymas buvo, kad 1 proc. respondentų, iškilus tokiai problemai, kreiptųsi į pažįstamus, auginančius vaiką autistą.

Pedagogų anketa buvo užbaigta atviru klausimu, kur respondentų buvo prašoma pasidalinti mintimis apie autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų ugdymą. 18 proc. respondentų nurodė, kad klausimyno tema juos sudomino ir jie mielai pagilintų savo žinias apie ASS vaikų ugdymą, o 4 proc. respondentų nurodė, kad tokius vaikus ugdyti pedagogui turėtų padėti pedagogo padėjėjas.

Pagrindiniai ASS vaikų tėvų apklausos rezultatai

Aptariant autizmo spektro sutrikimo nustatymo etapo laikotarpį matyti, kad pats autizmo spektro sutrikimas, respondentų teigimu, pirmą kartą jų vaikui dažniausiai buvo diagnozuotas Vaiko raidos centro specialistų (tai nurodė 30 proc. respondentų), taip pat pakankamai dažnai sutrikimą diagnozavo psichologas (26 proc.) ir psichiatras (20 proc.). Klausimas apie pirmą kartą vaikui autizmo spektro sutrikimą diagnozavusį specialistą buvo pusiau atviras – buvo įvardinti keli atsakymai ir buvo palikta galimybė respondentui šį atsakymų rinkinį papildyti.

Iš 8 pav. matyti, kad bent jau respondentams (kurių maždaug pusė gyvena Vilniuje) pačia pirmąją pagalbos priemone oficialiai diagnozavus autizmo spektro sutrikimą dažniausiai būdavo konsultacijos Vaiko raidos centre Vilniuje. 28 proc. respondentų nurodė tokią konsultaciją gavę iš karto po sutrikimo diagnozavimo, o dar 22 proc. respondentų – per 1-4 mėnesius nuo sutrikimo vaikui diagnozavimo. Taip pat pakankamai dažnos konsultacijos kitoje įstaigoje, esančioje arčiau respondentų gyvenamosios vietos. 19 proc. respondentų nurodė kaip pirmąją pagalbą gavę ir ilgalaikius elgesio terapijos užsiėmimus. Iš keturių vertintų pirmosios pagalbos būdų vaikui ir jo tėvams po sutrikimo diagnozavimo rečiausiai buvo taikomas siuntimas į specializuotas pagalbos įstaigas.



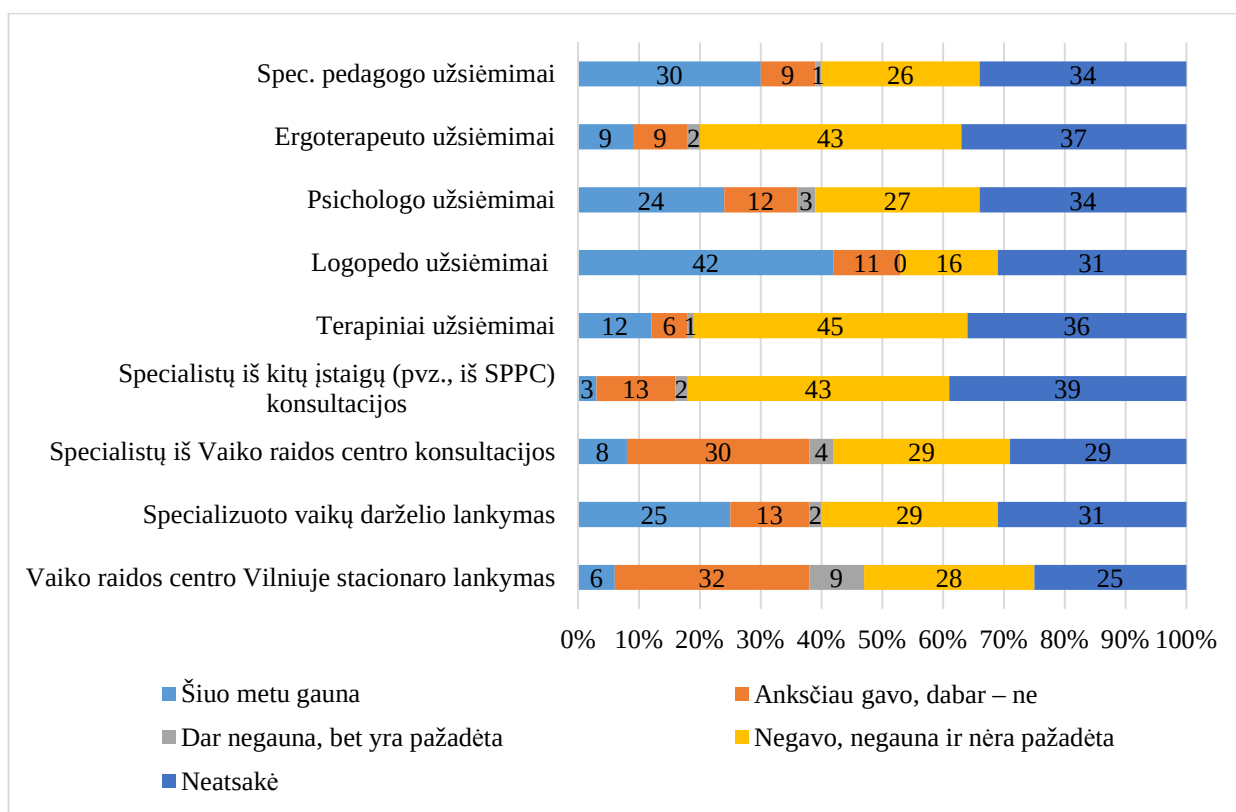
8 pav. Pirmosios pagalbos teikimas vaikui ir jo tėvams, vaikui nustatčius ASS (%)

Analizuojant kitą tėvams ar vaikui teiktą pirmąją pagalbą paaiškėjo, kad 70 proc. respondentų nurodė kitos pagalbos apskritai negavę, o populiariausia kita pirmoji pagalba buvo logopedo (nurodė 5 proc. respondentų) ir terapiniai (4 proc.) užsiėmimai.

69 proc. respondentų nurodė už suteiktą pirmąją pagalbą vaikui ir tėvams nieko nemokėję, 13 proc. respondentų mokėjo už kai kurias pasiūlytas paslaugas, o 7 proc. – už visas pasiūlytas paslaugas. Respondentai dažniausiai nurodė mokėję už logopedo (8 proc.) paslaugas.

Aptariant tėvų apklausos metu vaikams taikomas priemones, 61 proc. apklaustų tėvų nurodė, kad šiuo metu gauna kokią nors nemokamą pagalbą ugdyti savo vaikus, o jokios nemokamos pagalbos tyrimo metu negavo 39 proc. respondentų.

Iš 9 pav. matyti, kad dažniausiai respondentų vaikams teikiama nemokama pagalba yra logopedo užsiėmimai, pagal teikiamas ar teiktas nemokamos pagalbos dažnumą nuo jų mažai atsilieka specialiojo pedagogo, psichologo užsiėmimai, specialistų iš Vaiko raidos centro konsultacijos bei specializuoto vaikų darželio lankymas. Respondentai rečiausiai nurodė nemokamai gaunantys ergoterapeuto bei kitas terapines paslaugas bei specialistų iš kitų įstaigų (pvz., iš SPPC) konsultacijas.



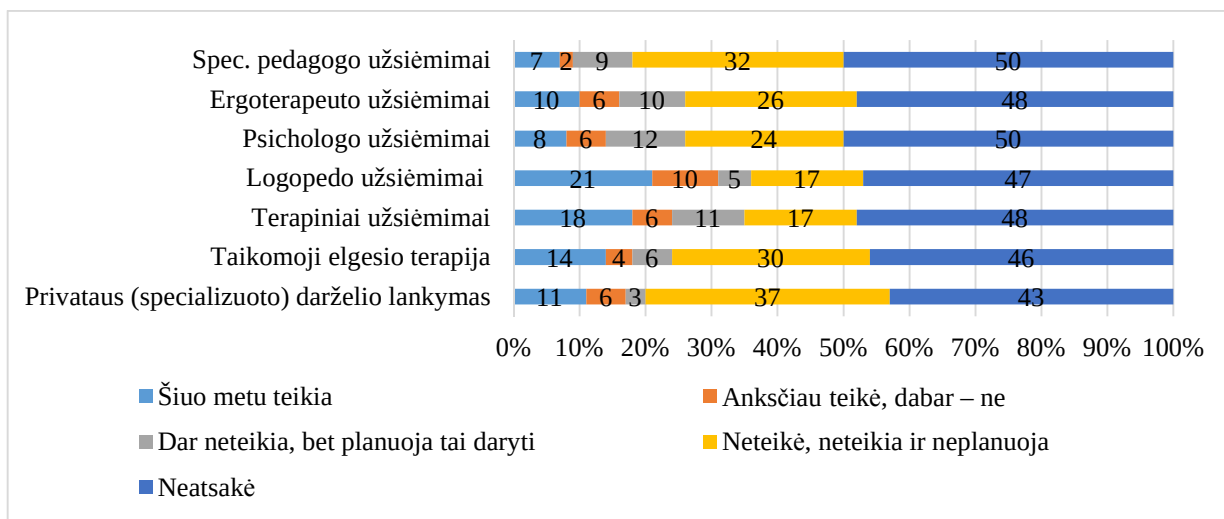
9 pav. Tyrimo metu respondentų šeimų gaunama nemokama pagalba (%)

Kadangi valstybė šiuo metu neužtikrina visų reikalingų nemokamų ugdymo ir kitokių paslaugų, respondentai pagal išgales savo vaikams teikia pagalbą ir savo lėšomis. Tyrimo metu tokias paslaugas savo lėšomis apmokėjo 76 proc. respondentų, dar 10 proc. respondentų nurodė anksčiau už tokias paslaugas mokėję, bet tyrimo metu ne.

Vertinant skaitine išraiška, 20 proc. respondentų nurodė tokioms paslaugoms apmokėti per mėnesį išleidžiantys iki 100 eurų, 21 proc. – nuo 101 iki 200 eurų, 22 proc. – nuo 201 iki 400 eurų, o 23 proc. – daugiau, nei 400 eurų. Kita vertus, apklausos metu domėtasi, kiek lėšų respondentams reikėtų tam, kad būtų galima apmokėti už visas jų vaikui reikalingas įvairių specialistų siūlomas paslaugas. 16 proc. respondentų nurodė, kad jiems reikėtų iki 300 eurų, 22 proc. – nuo 301 iki 500 eurų, 14 proc. – nuo 501 iki 800 eurų, o 21 proc. respondentų – daugiau, nei 800 eurų. Palyginimui galima prisiminti, kad, Lietuvos statistikos departamento duomenimis, 2016 m. II ketv. vidutinis mėnesinis bruto darbo užmokestis Lietuvoje buvo 771,9 eurų. Taigi, ASS vaikui reikalingos (būtinės) įvairių specialistų paslaugos yra pakankamai brangios ir, pačių respondentų paskaičiavimais, nepadedant valstybei dažnai viršija vidutinį mėnesinį darbo užmokestį šalyje.

Pakankamai įdomu palyginti respondentų atsakymus apie šiuo metų vaikų ugdymui išleidžiamas sumas ir lėšas, kurių reikėtų, norint apmokėti už visas jų vaikui reikalingas įvairių specialistų siūlomas paslaugas. Palyginus šiuos dydžius matyti, kad 45 proc. respondentų trūksta

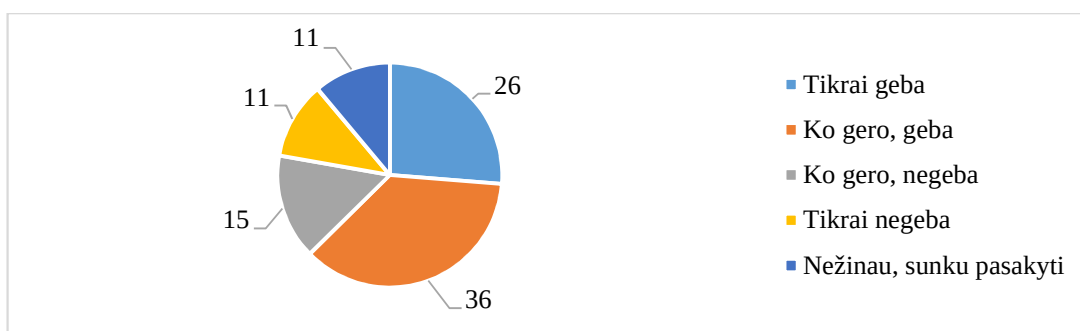
daugiau nei pusės reikalingų lėšų, 22 proc. – mažiau nei pusės reikalingų lėšų, ir tik 6 proc. respondentų nurodė išleidžiantys tiek, kiek ir norėtų išleisti už reikalingas jų vaikui paslaugas.



10 pav. Tyrimo metu respondentų šeimų savo lėšomis teikiama pagalba (%)

Analizuojant vaiko buvimo ugdymo įstaigoje kokybės vertinimą domėtasi, kokią ugdymo įstaigą lanko respondento vaikas. Dažniausi atsakymai – įprastą arba specializuotą ikimokyklinio ugdymo įstaigą ir įprastą ar specializuotą bendrojo ugdymo mokyklą. Keli respondentai nurodė, kad jų vaikas lanko specialią autistų klasę įprastoje bendrojo ugdymo mokykloje.

11 pav. pateikti apklausos duomenys rodo, kad respondentai paprastai teigiamai vertina savo vaikų pedagogų gebėjimus ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus. Tarp dažniausiai respondentų išsakytų palinkėjimų savo vaikų lankomoms ugdymo įstaigoms ir jose dirbantiems pedagogams – siekis gauti savo vaikui papildomų užsiėmimų su kuriuo nors mokykloje dirbančiu pagalbos vaikui specialistu, siūlymas pedagogams ir pagalbos vaikui specialistams mokykloje kelti savo kvalifikaciją ir daugiau domėtis moderniais vaikų, turinčių autizmo spektro sutrikimų, ugdymo metodais bei pagalbos jiems būdais ir bent iš dalies keisti kuriuos nors ugdymo organizavimo tvarkos aspektus respondento vaiko lankomoje ugdymo įstaigoje.

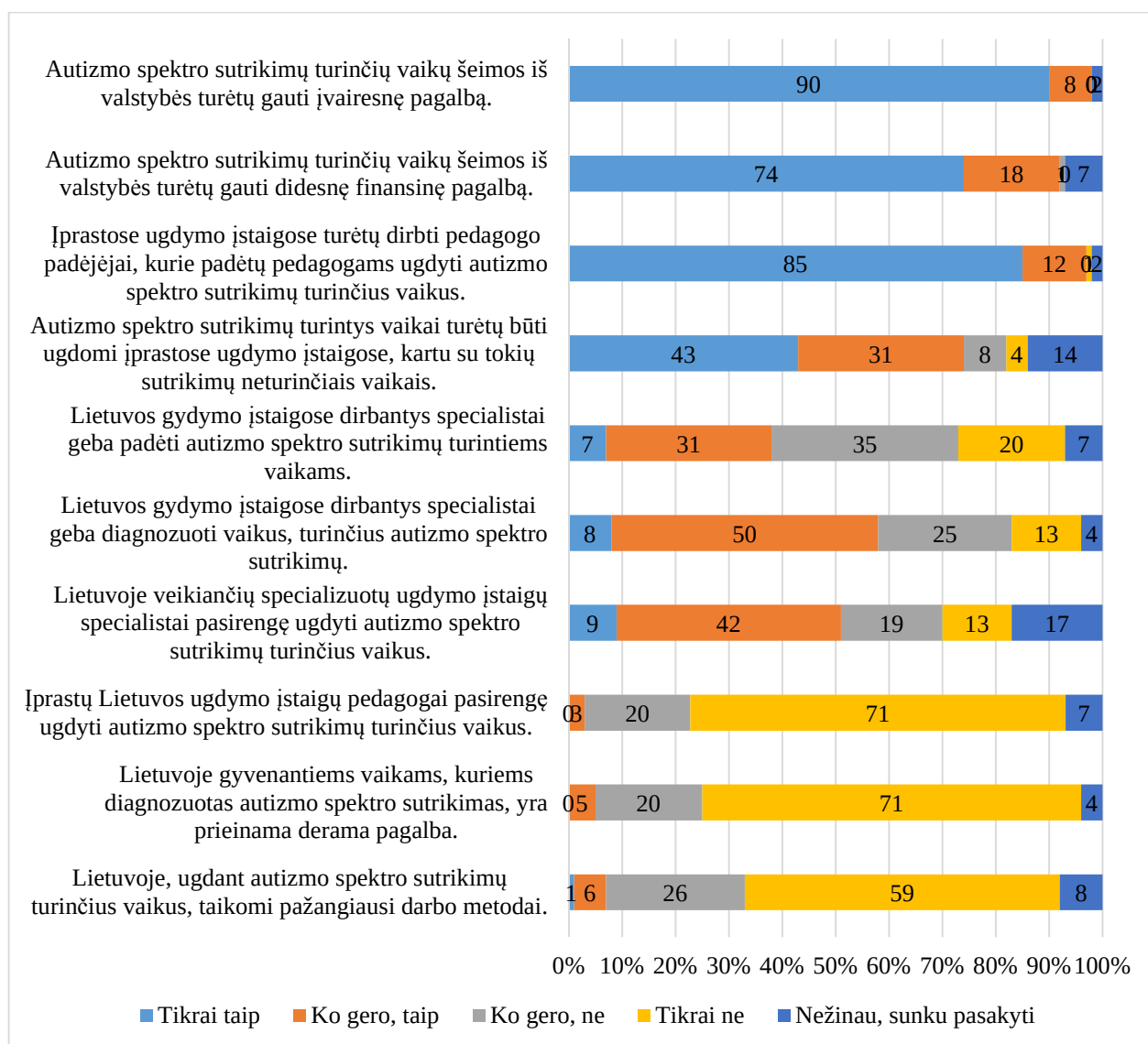


11 pav. Ugdymo įstaigų, kurias lanko respondentų vaikai, pedagogų gebėjimas ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus (%)

Vienas iš tokių ugdymo organizavimo tvarkos aspekto pakeitimu dažnoje ugdymo įstaigoje galėtų būti pedagogo padėjėjo, kuris padėtų ugdyti ASS vaiką, etato įvedimas. Apie tai daug kalbama, todėl, planuojant vaikų tėvų apklausą, nuspręsta netiesiogiai aiškintis, gal kurios nors ugdymo įstaigos tokią pareigybę jau įsivedė. Atsakydami į atvirą klausimą, ar jų vaiko lankomoje ugdymo įstaigoje yra koks nors pedagogas, kitas asmuo, kuris yra specialiai įpareigotas padėti ugdyti respondento vaiką, 37 proc. respondentų nurodė, kad tokio asmens jų vaiko lankomoje ugdymo įstaigoje nėra. 11 proc. respondentų nurodė, kad tokiu jų vaikui padedančiu asmeniu ugdymo įstaigoje jie laiko logopedą, o 20 proc. respondentų nurodė pedagogo padėjėją. Tiesa, respondentų teigimu, toks pedagogo padėjėjas jų vaiko lankomoje ugdymo įstaigoje vienu metu padeda keliems vaikams, arba vaikui padeda tik keletą dienų per savaitę.

Dar vienas dažnai tampantis tradiciniu ASS vaikų ugdymo įvairiose ugdymo įstaigose aspektas – ASS vaikų ir kitų vaikų bei tų kitų vaikų tėvų santykis. Iš apklausos rezultatų matyti, kad į šį klausimą atsakiusių respondentų (neatsakė net 42 proc. respondentų) tvirtinimu, kiti vaikai ir jų tėvai ASS vaikus su išlygomis ar be jų priima teigiamai. Tiesa, respondentų paklausus apie tai, ar jiems kada nors nebuvo pasiūlyta ar net pareikalauta keisti vaiko lankomą ugdymo įstaigą (nebūtinai tą, kurią lankė apklausos metu), 38 proc. respondentų tai patvirtino, o dar 12 proc. teigė, kad jie bent kartą yra išgirdę netiesioginį pasiūlymą keisti vaiko ugdymo įstaigą.

Tėvų apklausa baigta prašant įvertinti kai kuriuos autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus auginantiesiems tėvams aktualias nuostatas. Šių nuostatų sąrašas suformuluotas apibendrinus prieš parengiant tėvų anketą atliktos ekspertų apklausos rezultatus, taip pat ir Lietuvos viešojoje erdvėje pasigirstančias diskusijas apie autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų vietą šalies ugdymo sistemoje bei apie valstybės pagalbą autizmo spektro sutrikimų vaikų turinčioms šeimoms.



12 pav. Respondentų bendrosios situacijos dėl ASS vaikų ugdymo Lietuvoje vertinimais (%).

Iš 12 pav. matyti, kad apklausti ASS vaikų tėvai nėra įsitikinę, jog Lietuvoje, ugdant autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus, taikomi pažangiausi metodai, kad tokiems vaikams yra prieinama derama pagalba, kad įprastų Lietuvos ugdymo įstaigų pedagogai pasirengę ugdyti ASS vaikus. Kita vertus, respondentai yra įsitikinę, kad autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus būtina ugdyti įprastose Lietuvos ugdymo įstaigose ir kad valstybė turi daug daugiau padėti šeimoms, auginančioms autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus.

IŠVADOS IR REKOMENDACIJOS

1. Nors net 22 proc. apklaustų pedagogų nurodė per paskutinius trejus metus dalyvavę kokiame nors kvalifikacijos tobulinimo renginyje, kur buvo mokoma ugdyti autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus, teikti tokiems vaikams pagalbą ir juos motyvuoti; 18 proc. respondentų nurodė tyrimo metu savo grupėje/ klasėje ugdantys arba ankstesniais metais ugdę diagnozuotus autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus, tik 11 proc. respondentų sugebėjo aiškiai įvardinti pagrindinius autizmo spektro sutrikimui būdingus požymius ir tik 6 proc. respondentų nurodė žinantys kokią nors ASS vaikams ugdyti skirtą metodiką. Todėl iškyla poreikis organizuoti bent specialius informacinius pedagogų kvalifikacijos tobulinimo renginius, kurių metu nagrinėti autizmo spektro sutrikimus ir įvairias moksliškai pagrįstas darbo su ASS vaikais metodikas.
2. Pedagogų apklausos rezultatai rodo, kad tik labai nedidelė jų dalis iš tiesų pasirengusi ugdyti įvairaus amžiaus vaikus, turinčius autizmo spektro sutrikimą, geba patarti tokių vaikų tėvams. Autizmo spektro sutrikimų vaikų daugėja visose savivaldybėse. Gal būt savivaldybių administracijų švietimo padalinių darbuotojams verta apgalvoti priemones ir būdus kryptingai organizuoti tinklą savivaldybių įsteigtų ugdymo įstaigų, kuriose dirbtų specialiai parengti ir apmokyti pedagogai, iš tiesų pasirengę ugdyti įvairaus amžiaus autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus.
3. Apklaustų pedagogų įsivaizdavimu, iškilus neaiškumams dėl autizmo spektro sutrikimą turinčių vaikų ugdymo, jie pirmiausia kreiptųsi į toje pačioje darbovietėje dirbančius pagalbos mokiniui specialistus. Kita vertus, iš apklaustų tėvų atsakymų matyti, kad ugdymo įstaigose dirbantys pagalbos mokiniui specialistai dar ne visada yra pasirengę kvalifikuotai dirbti su autizmo spektro sutrikimą turinčiais vaikais. Todėl, organizuojant įvairius kvalifikacijos tobulinimo renginius ugdymo įstaigų pedagogams, būtina neužmiršti ir mokyklose dirbančių pagalbos mokiniui specialistų, aprūpinti juos naujausia informacija, kuria šią pagalbos mokiniui specialistai dalintųsi su savo ugdymo įstaigoje dirbančiais pedagogais.
4. Apklausti pedagogai menkai įsivaizduoja savo savivaldybėje veikiančių pedagoginės psichologinės tarnybos, švietimo pagalbos tarnybos ar švietimo centro darbuotojų galimybes konsultuoti pedagogus bei autizmo spektro sutrikimą turinčių vaikų tėvus įvairiais tokių vaikų ugdymo klausimais. Šių savivaldybėse veikiančių įstaigų darbuotojams derėtų savivaldybėje esančiose ugdymo įstaigose aktyviau ir plačiau reklamuoti savo galimybes.
5. Tėvų apklausa parodė, kad pradiniam etape, tik jų vaikui diagnozavus autizmo spektro sutrikimą kaip atrodo, nėra apgalvota kryptingų priemonių sistema, leidžiant ASS vaiko

tėvams visa apimtimi suvokti savo galimybes ir galimas veiksmų kryptis. Apklausti tėvai savo atsakymuose dažnai nurodė, kad po sutrikimo diagnozavimo šeima dažnai paliekama be didesnės globos ir tėvai patys karštingai bando rinkti informaciją apie autizmo spektro sutrikimus, apie tokių vaikų ugdymą ir kitą galimą pagalbą vaikui ir šeimai. Iš respondentų atsakymų į atvirus klausimus aiškėja, kad su ypatingai dideliais informacijos paieškos ir bendravimo bei bendradarbiavimo su specialistais sunkumais susiduria šeimos, gyvenančios mažesniuose šalies miestuose ir kaime; tėvai, neįgiję aukštojo išsilavinimo ir neišmokę patys rinkti reikiamą informaciją.

6. Tėvų apklausos rezultatai parodė, kad valstybė menkai finansiškai prisideda prie autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų ugdymo. Aiškėja, kad šeimų finansinės išlaidos ASS vaikų ugdymui dažnai yra tokios didelės, kad šeimos būna nubloškiamos į menkai pasiturinčių grupę, nesvarbu, kokius atlyginimus tokių vaikų tėvai uždirbtų. Taigi, vaiko problema dažnai sąlygoja visos šeimos socialinę atskirtį. Apklausti tėvai nurodė dar vieną problemą. Dažnai norint suteikti savo vaikui deramą ugdymą, vienas tėvų privalo nedirbti ir nuolat globoti savo vaiką. Tai dar labiau sumažina šeimos pajamas, nors išlaidos vaiko ugdymui nuo tokio jo tėvų sprendimo mažėja neproporcingai menkai.
7. Paklausus tėvų apie bendravimą su įvairiais vaiko pagalbos specialistais, dažniausiai nurodoma, kad bendraujama su logopedu. Būtina pagalvoti, kodėl taip atsitinka – todėl, kad logopedas ASS vaikams gali geriausiai padėti, ar todėl, kad logopedas yra lengviausiai pasiekiamas autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų šeimoms.
8. Tiek apklausti pedagogai, tiek ir į anketos klausimus atsakę autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų tėvai, paklausti apie galimus ugdymo organizavimo tvarkos aspekto pakeitimus minėjo daug platesnį mokytojo padėjėjo etatų įvedimą. Tai palengvintų darbą pedagogui ir leistų greičiau tobulėti autizmo spektro sutrikimų turintiems vaikams. Tokius pedagogo padėjėjus būtina specialiai rengti ar bent kryptingai perkvalifikuoti; būtų gerai, kad toks pedagogo padėjėjas būtų laikomas pedagoginiu darbuotoju.
9. Parengiamasis tyrimo laikotarpis parodė, kad sunku aiškintis autizmo spektro sutrikimą turinčių vaikų ir jų šeimų poreikius, kai nėra aišku, kaip pasiekti tokias šeimas. Todėl turi būti parengtas tokių vaikų registras, būtina sukurti valstybinę autizmo spektro sutrikimų turinčių asmenų ugdymo stebėseną.

LITERATŪRA

1. Amendah, D., Grosse, S.D., Peacock, G., & Mandell, D.S. (2011). The economic costs of autism: A review. In D. Amaral, D. Geschwind, & G. Dawson (Eds.), *Autism spectrum disorders* (pp. 1347–1360). Oxford: Oxford University Press.
2. Cohen D., Pichard N., Tordjman S., Baumann C., Burglen L., Excoffier E., Lazar G., Mazet P., Pinquier C., Verloes A., Heron D. Specific genetic disorders and autism: Clinical contribution towards their identification. *J Autism Dev Disord*. 2005; 35(1): 103–116.
3. DiGuseppi C., Hepburn S., Davis J.M., Fidler D.J., Hartway S., Lee N.R., Miller L., Ruttenber M., Robinson C. Screening for autism spectrum disorders in children with Down syndrome. *J Dev Behav Pediatr*. 2010; 31: 181–191.
4. Hall S.S., Lightbody A.A., Reiss A.L. Compulsive, self-injurious, and autistic behavior in children and adolescents with fragile X syndrome. *Am J Ment Retard*. 2008; 113(1): 44–53.
5. Hallmayer J., Cleveland S., Torres A., Phillips J., Cohen B., Torigoe T., Miller J., Fedeale A., Collins J., Smith K., Lotspeich L., Croen L.A., Ozonoff S., Lajonchere C., Grether J.K., Risch N. Genetic heritability and shared environmental factors among twin pairs with autism. *Arch Gen Psychiatry*. 2011; 68(11): 1095–1102.
6. Higienos instituto duomenys apie autizmo spektro sutrikimus Lietuvoje 2011–2015 m.
7. Ozonoff S., Young G.S., Carter A., Messinger D., Yirmiya N., Zwaigenbaum L., Bryson S., Carver L.J., Constantino J.N., Dobkins K., Hutman T., Iverson J.M., Landa R., Rogers S.J., Sigman M., Stone W.L. Recurrence risk for autism spectrum disorders: A Baby Siblings Research Consortium study. *Pediatrics*. 2011; 128: e488–e495.
8. Ronald A., Happe F., Bolton P., Butcher L.M., Price T.S., Wheelwright S., Baron-Cohen S., Plomin R. Genetic heterogeneity between the three components of the autism spectrum: A twin study. *J. Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*. 2006; 45(6): 691–699.
9. Rosenberg R.E., Law J.K., Yenokyan G., McGready J., Kaufmann W.E., Law P.A. Characteristics and concordance of autism spectrum disorders among 277 twin pairs. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2009; 163(10): 907–914.
10. Taniai H., Nishiyama T., Miyahci T., Imaeda M., Sumi S. Genetic influences on the broad spectrum of autism: Study of proband-ascertained twins. *Am J Med Genet B Neuropsychiatr Genet*. 2008; 147B(6): 844–849.
11. Zecavati N., Spence S.J. Neurometabolic disorders and dysfunction in autism spectrum disorders. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2009; 9(2): 129–136.
12. Паниотто, В. И. Качество социологической информации: (методы оценки и процедуры обеспечения), Киев: Наукова Думка, 1986.

PRIEDAI

1 PRIEDAS

F84 sutrikimų pasiskirstymas pagal sutrikimų tipus apskrityse 2011–2015 m.

		2011	2012	2013	2014	2015
Vaikystės autizmas	Vilniaus apskr.	80	92	111	140	143
	Kauno apskr.	67	71	81	87	116
	Klaipėdos apskr.	37	49	62	55	74
	Šiaulių apskr.	32	35	31	51	47
	Panevėžio apskr.	29	30	33	37	48
	Alytaus apskr.	4	14	17	22	24
	Marijampolės apskr.	13	15	18	23	24
	Tauragės apskr.	11	8	10	15	21
	Telšių apskr.	8	12	13	33	23
	Utenos apskr.	13	14	15	13	14
Netipinis autizmas	Vilniaus apskr.	22	15	11	18	18
	Kauno apskr.	7	12	13	11	11
	Klaipėdos apskr.	16	21	18	17	16
	Šiaulių apskr.	4	7	10	13	12
	Panevėžio apskr.	2	4	4	3	4
	Alytaus apskr.	6	3	2	4	3
	Marijampolės apskr.	3	3	5	2	2
	Tauragės apskr.	2	1	5	5	5
	Telšių apskr.	4	4	5	3	8
	Utenos apskr.	1	2	3	3	2
Reto (Rett) sindromas	Vilniaus apskr.	6	4	7	4	8
	Kauno apskr.	3	5	4	4	5
	Klaipėdos apskr.	1		2	1	3
	Šiaulių apskr.			1		2
	Panevėžio apskr.	1	1	2	1	1
	Alytaus apskr.					
	Marijampolės apskr.	1	1		1	
	Tauragės apskr.					1
	Telšių apskr.	2			1	2
	Utenos apskr.		2	2	2	2
Kiti dezintegraciniai vaikystės sutrikimai	Vilniaus apskr.			1	2	3
	Kauno apskr.		3	1		2
	Klaipėdos apskr.			1	2	1
	Šiaulių apskr.		1	1	2	
	Panevėžio apskr.				3	1
	Alytaus apskr.			1		2
	Marijampolės apskr.	1	2	2	2	
	Tauragės apskr.	1	1	1	1	
	Telšių apskr.	1	2	1	1	1
	Utenos apskr.					1
Hiperaktyvus elgesys, susijęs su protiniu atsilikimu ir stereotipiniais judesiais	Vilniaus apskr.	3	3	7	8	10
	Kauno apskr.	2	5	4	6	3
	Klaipėdos apskr.	4	3	5	4	4
	Šiaulių apskr.		2	1	3	3
	Panevėžio apskr.	2	2	2	3	4
	Alytaus apskr.	2	2			
	Marijampolės apskr.	1	1			
	Tauragės apskr.					1
	Telšių apskr.			1	2	1
	Utenos apskr.					

		2011	2012	2013	2014	2015
Aspergerio (Asperger) sindromas	Vilniaus apskr.	29	35	43	46	39
	Kauno apskr.	13	12	16	16	22
	Klaipėdos apskr.	9	15	8	16	16
	Šiaulių apskr.	6	5	7	6	7
	Panevėžio apskr.	4	5	5	11	12
	Alytaus apskr.	2	2	3	3	3
	Marijampolės apskr.	2	2	2	2	2
	Tauragės apskr.		1	2		
	Telšių apskr.		3		1	
	Utenos apskr.	4	3	3	4	5
Kiti įvairiapusiai raidos sutrikimai	Vilniaus apskr.	85	131	162	195	240
	Kauno apskr.	38	37	56	66	71
	Klaipėdos apskr.	27	42	51	52	59
	Šiaulių apskr.	27	35	41	54	44
	Panevėžio apskr.	21	18	26	37	52
	Alytaus apskr.	10	13	13	17	24
	Marijampolės apskr.	9	14	10	10	13
	Tauragės apskr.	6	11	13	18	12
	Telšių apskr.	5	17	11	11	14
	Utenos apskr.	8	9	14	13	12
Nepatikslintas įvairiapusis raidos sutrikimas	Vilniaus apskr.	41	79	82	84	95
	Kauno apskr.	21	22	30	36	55
	Klaipėdos apskr.	8	17	19	26	27
	Šiaulių apskr.	11	21	21	16	20
	Panevėžio apskr.	7	13	14	17	23
	Alytaus apskr.	4	4	3	6	14
	Marijampolės apskr.	3	14	5	5	5
	Tauragės apskr.	4	3	6	10	5
	Telšių apskr.	17	18	21	19	28
	Utenos apskr.	5	10	9	9	8

Pedagogų apklausos suminiai duomenys

Tyrimo rezultatai išreikšti procentais nuo bendro respondentų skaičiaus.

2. Su kokiais vaikais dirbate?

Su ikimokyklinės ar priešmokyklinės grupės vaikais.	57
Su pradinio ugdymo mokiniais.	43

3. Nurodykite savo bendrąjį ikimokyklinio ar priešmokyklinio ugdymo pedagogo ar pradinių klasių mokytojo darbo stažą. Atviras klausimas.

10 ir mažiau metų	21
11-20 metų	22
21-25 metai	17
26-30 metų	16
Daugiau, nei 30 metų	24

4. Kiek vaikų yra Jūsų auklėjamoje grupėje / klasėje? Atviras klausimas.

10 ir mažiau vaikų	17
11-15 vaikų	20
16-20 vaikų	42
Daugiau, nei 20 vaikų	21

5. Kokią kvalifikacinę kategoriją esate įgijusi (-ęs)?

Auklėtojo / mokytojo.	18
Vyresniojo auklėtojo / mokytojo.	47
Auklėtojo / mokytojo metodininko.	33
Auklėtojo / mokytojo eksperto.	1
Dar nesu įgijusi (-ęs) kvalifikacinės kategorijos.	1

7. Ar per paskutinius trejus metus dalyvavote kokiame nors kvalifikacijos tobulinimo renginyje, kur buvo mokoma ugdyti autizmo spektro sutrikimą turinčius vaikus, teikti tokiems vaikams pagalbą ir juos motyvuoti?

Taip, dalyvavau.	22
Ne, nedalyvavau.	78

8. Jei per paskutinius trejus metus dalyvavote kokiame nors kvalifikacijos tobulinimo renginyje, kur buvo mokoma ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus, prašome nurodyti bent apytikslį šio renginio pavadinimą ir kur jis buvo organizuotas. Atviras klausimas.

Tobulinosi savo savivaldybėje, pvz., švietimo centre	15
Tobulinosi už savivaldybės ribų	7
Neatsakė	78

9. Nurodykite, kokius žinote autizmo spektro sutrikimų turinčiam vaikui būdingus požymius. Atviras klausimas.

Žino svarbiausius autizmo požymius	11
Žino dalį autizmo požymių	67
Nežino autizmo požymių, nors kažką atsakė	11
Neatsakė	11

10. Ar Jūsų grupėje / klasėje yra vaikų, turinčių autizmo spektro sutrikimų?

Taip, yra vaikas / vaikų, kuriems oficialiai pripažintas autizmo spektro sutrikimas.	9
Yra vaikas / vaikų, kuriems oficialiai nėra pripažintas autizmo spektro sutrikimas, bet, mano vertinimu, yra požymių, jog jo / jų tėvams reikėtų kreiptis į specialistą.	10
Ne, bet anksčiau esu turėjusi (-ęs) vaikų, kuriems oficialiai pripažintas autizmo spektro sutrikimas.	9
Ne, bet anksčiau esu turėjusi (-ęs) vaikų, kuriems oficialiai nebuvo pripažintas autizmo spektro sutrikimas, bet, mano vertinimu, buvo požymių, jog jo / jų tėvams reikėtų kreiptis į specialistą.	10

Ne, neturiu ir neturėčiau.	58
Nežinau, sunku pasakyti.	4

11. Ar pritariate šioms teiginiams (pažymėkite kiekvienoje eilutėje)?

	Tikrai pritariu	Ko gero, pritariu	Ko gero, nepritariu	Tikrai nepritariu	Nežinau, negalvoju
11.1. Man lengvai pavyktų diferencijuoti ugdymo turinį ir pritaikyti jį autizmo spektro sutrikimų turinčiam vaikui.	3	26	33	15	23
11.2. Jei grupėje / klasėje ugdyčiau autizmo spektro sutrikimų turintį vaiką, rasčiau darbo būdų ir metodų, kad galėčiau lanksčiai pritaikyti ugdymo programas pagal individualius vaikų poreikius.	8	50	23	7	12
11.3. Aš turiu pakankamai žinių, kad žinočiau, kurio mano grupės / klasės vaiko tėvai turėtų pasikonsultuoti su specialistais, ar jų vaikas neturi autizmo spektro sutrikimų.	8	37	28	16	11
11.4. Aš moku parengti individualizuoto ugdymo programą, jei tokios prireiktų mano grupės / klasės vaikui, turinčiam autizmo spektro sutrikimų.	7	24	31	22	16
11.5. Aš galėčiau pakonsultuoti autizmo spektro sutrikimų turinčio vaiko tėvus jo namuose.	3	13	29	40	15

12. Kokias Jums žinomas metodikas, skirtas autizmo spektro sutrikimų turintiems vaikams ugdyti, galėtumėte panaudoti, jei / kai reikėtų dirbti su autizmo spektro sutrikimų turinčiu vaiku? Atviras klausimas.

Nurodė tikrai egzistuojančią autistų ugdymo metodiką	6
Kažką girdėjo apie autistų ugdymo metodikas, bet nurodė nekonkrečiai	33
Apsiribojo bendrais žodžiais	31
Neatsakė	30

13. Jei Jums kiltų neaiškumų dėl to, kaip ugdyti Jūsų grupėje / klasėje esantį autizmo spektro sutrikimų turintį vaiką, ar turite asmenį, su kuriuo galėtumėte pasikonsultuoti dėl tokio ugdymo (pažymėkite kiekvienoje eilutėje)?

	Tikrai turiu	Ko gero, turiu	Ko gero, neturiu	Tikrai neturiu	Nežinau, negalvoju	Neatsakė
13.1. Jūsų darbovietėje	22	35	15	14	5	9
13.2. Už Jūsų darbovietės ribų	21	26	13	11	8	21

14. Jeigu tikrai ar, ko gero, savo darbovietėje turite asmenį, su kuriuo galite pasikonsultuoti dėl autizmo spektro sutrikimų turinčio vaiko ugdymo, kokias pareigas Jūsų ugdymo įstaigoje eina šis asmuo? Atviras klausimas.

Psichologas	4
Logopedas	20
Specialusis pedagogas	17
Socialinis pedagogas	2
Keli mokykloje dirbantys pagalbos mokiniui specialistai	15
Mokyklos vadovai	4
Medicinos darbuotojas	0,5
Kiti mokyklos pedagogai	2
Neatsakė	36

15. Jeigu tikrai ar, ko gero, už Jūsų darbovietės ribų turite asmenį, su kuriuo galite pasikonsultuoti dėl autizmo spektro sutrikimų turinčio vaiko ugdymo, kokias pareigas jis eina ir kokioje įstaigoje jis dirba? Atviras klausimas.

PPT tarnyboje, švietimo centre ar švietimo pagalbos	39
---	----

tarnyboje dirbantys specialistai	
Pažįstamas pedagogas iš kitos ugdymo įstaigos	9
Pažįstami tėvai, auginantys vaiką autistą	1
Gydymo įstaigose dirbantys specialistai	4
Pažįstamas psichologas	3
Neatsakė	44

16. Gal norėtumėte pasidalinti savo mintimis apie autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų ugdymą ar ko nors šia tema paklausti? Atviras klausimas.

Darbui su tokiais vaikais reikalingi mokytojo pagalbininkai	4
Nori tobulintis ir daugiau sužinoti apie ASS vaikų ugdymą	18
Tokie vaikai turi būti ugdomi specialiose ugdymo įstaigose	3
Tokie vaikai turi būti ugdomi įprastose ugdymo įstaigose, bet jiems būtina sukurti specialias ugdymo erdves	2
Kiti atsakymai	6
Neatsakė	67

Tėvų apklausos suminiai duomenys

Tyrimo rezultatai išreikšti procentais nuo bendro respondentų skaičiaus.

1. Nurodykite vaiko lytį.

Mergaitė	18
Berniukas	82

2. Nurodykite vaiko amžių. Atviras klausimas.

4 metai, ar jaunesnis	33
5-6 metai	22
7-8 metai	25
Vyresnis, nei 8 metų	20

3. Kur gyvena Jūsų šeima?

Vilniuje	47
Kaune, Klaipėdoje, Šiauliuose, Panevėžyje ar Alytuje	28
Kitame savivaldybės centre	10
Mažesniame mieste ar kaime	15

4. Kiek metų buvo Jūsų vaikui, kai jam buvo diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas? Atviras klausimas.

2 metų ar jaunesnis	29
3 metų	35
4 metų	20
Vyresnis, nei 4 metų	16

Papildomai suformuotas kintamasis. Vaiko metų su ASS skaičius.

Vieneri metai	32
2-3 metai	33
4-5 metai	20
Daugiau, nei 5 metai	15

5. Įvardinkite, koks raidos sutrikimas pripažintas Jūsų vaikui?

Įvairiapusis raidos sutrikimas (F84.8–F84.9)	48
Vaikystės autizmas (F84.0)	40
Netipinis autizmas (F84.1)	2
Retto sindromas (F84.3)	0
Aspergerio sindromas (F84.5)	4
Kitas sutrikimas.	6

6. Ar Jūsų vaikui buvo nustatyta ir kita diagnozė? Pažymėkite atsakymą kiekvienoje eilutėje.

6.1. Specifiniai mokymosi sugebėjimų raidos sutrikimai	23
6.2. Kalbos sutrikimas	41
6.3. Protinis atsilikimas	10
6.4. Emocijų, elgesio sutrikimai	31
6.5. Dėmesio ir aktyvumo sutrikimas	24

7. Jei Jūsų vaikui diagnozuota kitokia papildoma diagnozė, parašykite, kokia. Atviras klausimas.

Yra diagnozuota kitokia papildoma diagnozė	24
--	----

8. Nurodykite, kas Jūsų vaikui pirmą kartą diagnozavo autizmo spektro sutrikimą?

Specialusis pedagogas	5
Psichologas	26
Psichiatras	20
VRC specialistai	30
Neurologas	12

Logopedas	2
Medikas iš gydymo įstaigos, šeimos gydytojas	4
Pedagogai, dirbantys ugdymo įstaigoje	1

9. Kokia pirmoji pagalba vaikui ir tėvams buvo pasiūlyta po to, kai Jūsų vaikui buvo diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas (pažymėkite kiekvienoje eilutėje)?

	Pasiūlyta iš karto po sutrikimo diagnozavimo	Pasiūlyta po 1–2 mėnesių nuo sutrikimo diagnozavimo	Pasiūlyta po 3–4 mėnesių nuo sutrikimo diagnozavimo	Pasiūlyta vėliau nei po 4 mėnesių nuo sutrikimo diagnozavimo	Iš viso nebuvo pasiūlyta	Neatsakė
9.1. Konsultacijos Vaiko raidos centre Vilniuje	28	12	10	18	20	12
9.2. Konsultacijos kitoje įstaigoje arčiau Jūsų gyvenamosios vietos	12	11	3	4	41	29
9.3. Ilgalaikiai elgesio terapijos užsiėmimai	7	5	2	5	52	29
9.4. Siuntimas į specializuotas pagalbos įstaigas (pvz., sanatoriją)	4	1	1	10	55	29

10. Kokia kita pagalba vaikui ir tėvams buvo pasiūlyta Jūsų šeimai, Jūsų vaikui diagnozavus autizmo spektro sutrikimą? Atviras klausimas.

Jokios pagalbos nepasiūlyta	70
Terapiniai užsiėmimai	4
Logopedo užsiėmimai	5
Psichologo užsiėmimai	2
Ergoterapeuto užsiėmimai	1
Spec. pedagogo užsiėmimai	1
Neatsakė	17

11. Ar už šią suteiktą pirmąją pagalbą vaikui ir tėvams Jums reikėjo mokėti?

Ne, nereikėjo mokėti nė už jokią pirmąją pagalbą	69
Už kai kurias pasiūlytas paslaugas reikėjo mokėti	13
Reikėjo mokėti už visas kaip pirmoji pagalba pasiūlytas paslaugas	7
Neatsakė	11

12. Jei mokėjote už dalį pasiūlytų paslaugų, nurodykite, už kurias paslaugas mokėjote. Atviras klausimas.

Logopedo paslaugos	8
Ergoterapeuto užsiėmimai	3
Psichologo paslaugos	3
Terapinės paslaugos	4
Psichiatro paslaugos	1
Neatsakė	82

13. Ar šiuo metu Jūsų vaikas gauna kokią nors nemokamą pagalbą?

Taip, gauna	61
Anksčiau gavo, šiuo metu – ne	9
Ne, negauna	30

14. Prašome apibūdinti, kokią nemokamą pagalbą šiuo metu gauna ar anksčiau gavo Jūsų vaikas. Pažymėkite kiekvienoje eilutėje.

	Šiuo metu gauna	Anksčiau gavo, dabar – ne	Dar negauna, bet mums tai yra pažadėta	Negauna, nėra pažadėta	Neatsakė
14.1. Vaiko raidos centro Vilniuje stacionaro lankymas	6	32	9	28	25

14.2. Specializuoto vaikų darželio lankymas	25	13	2	29	31
14.3. Specialistų iš Vaiko raidos centro konsultacijos	8	30	4	29	29
14.4. Specialistų iš kitų įstaigų (pvz., iš SPPC) konsultacijos	3	13	2	43	39
14.5. Terapiniai užsiėmimai	12	6	1	45	36
14.6. Logopedo užsiėmimai	42	11	0	16	31
14.7. Psichologo užsiėmimai	24	12	3	27	34
14.8. Ergoterapeuto užsiėmimai	9	9	2	43	37
14.9. Spec. pedagogo užsiėmimai	30	9	1	26	34

15. Kokią kitą nemokamą pagalbą Jūsų šeima dar gauna iš įvairių institucijų? Atviras klausimas.

Jokios kitos nemokamos pagalbos negavo	54
Nemokamą pedagogo padėjėją	1
Masažo paslaugas	1
Socialinio darbuotojo paslaugas	1
Kelialapį į sanatoriją	1
Užsiėmimus gydymo įstaigoje	1
Neatsakė	41

16. Ar Jūsų šeima šiuo metu savo lėšomis teikia kokią nors pagalbą vaikui?

Taip, teikia	76
Anksčiau teikė, šiuo metu – ne	10
Ne, neteikia	14

17. Kokias paslaugas Jūsų šeima savo vaikui ugdyti teikia savo lėšomis? Pažymėkite kiekvienoje eilutėje.

	Šiuo metu teikia	Anksčiau teikė, dabar – ne	Dar neteikia, bet planuoja tai daryti	Neteikė, neteikia ir neplanuoja	Neatsakė
17.1. Privataus (specializuoto) darželio lankymas	11	6	3	37	43
17.2. Taikomoji elgesio terapija	14	4	6	30	46
17.3. Terapiniai užsiėmimai	18	6	11	17	48
17.4. Logopedo užsiėmimai	21	10	5	17	47
17.5. Psichologo užsiėmimai	8	6	12	24	50
17.6. Ergoterapeuto užsiėmimai	10	6	10	26	48
17.7. Spec. pedagogo užsiėmimai	7	2	9	32	50

18. Kokią kitą pagalbą už savo lėšas Jūsų šeima dar gauna iš įvairių privačių ir valstybinių institucijų? Atviras klausimas.

Jokios kitos pagalbos už savo lėšas negauna	32
Psichiatro pagalbą	1
Kineziterapeuto užsiėmimus	2
Įvairius būrelius (pvz., keramikos)	3
Gyvūnų terapijos užsiėmimus	2
Muzikos terapijos užsiėmimus	8
Lanko privačią ugdymo įstaigą	1
Osteopato paslaugas	1
Neatsakė	50

19. Jei neprieštaraujate, nurodykite, kiek lėšų (Eur) per mėnesį vidutiniškai skiriate savo vaiko ugdymui. Atviras klausimas.

100 eurų ar mažiau	20
101-200 eurų	21
201-400 eurų	22
Daugiau, nei 400 eurų	23
Neatsakė	14

20. Kiek lėšų per mėnesį (Eur), Jūsų vertinimu, reikėtų skirti Jūsų vaiko ugdymui, kad galėtumėte pasinaudoti visomis paskirtomis ugdymo paslaugomis? Atviras klausimas.

300 eurų ar mažiau	16
301-500 eurų	22
501-800 eurų	14
Daugiau, nei 800 eurų	21
Neatsakė	27

Papildomai suformuotas kintamasis. Lėšų vaiko ugdymui įvertinimas.

Trūksta daugiau nei pusės reikalingų lėšų	45
Trūksta mažiau nei pusės reikalingų lėšų	22
Išleidžia lėšų tiek, kiek reikalinga	6
Neatsakė	27

21. Jei Jums buvo pasiūlyta, arba patys nusprendėte kreiptis konsultacijos į Vaiko raidos centrą Vilniuje, per kiek laiko gavote šią pagalbą? Atviras klausimas.

Per 1-2 mėnesius	21
Per 3-4 mėnesius	17
Per 5-6 mėnesius	25
Ilgiau, nei per 6 mėnesius	7
Konsultacijos dar negavo, nors prašė	6
Neatsakė	24

22. Kokią ugdymo įstaigą lanko Jūsų vaikas?

Įprastą ikimokyklinio ugdymo įstaigą	20
Specializuotą ikimokyklinio ugdymo įstaigą	32
Įprastą bendrojo ugdymo mokyklą	17
Specializuotą bendrojo ugdymo mokyklą	17
Apskritai nelanko jokios ugdymo įstaigos	2
Privačią ikimokyklinio ugdymo įstaigą	2
Privačią bendrojo ugdymo mokyklą	4
Mokomas namie	2
Lanko specialią autistų klasę/ grupę įprastoje ugdymo įstaigoje	5

23. Ar, Jūsų vertinimu, ugdymo įstaigos, kurią lanko Jūsų vaikas, pedagogai geba ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus?

Tikrai geba	26
Ko gero, geba	36
Ko gero, negeba	15
Tikrai negeba	11
Nežinau, sunku pasakyti	11

24. Ar Jūs patenkinti ugdymo įstaigos auklėtojais, mokytojais ir kitais vaiką prižiūrinčiais asmenimis bei Jūsų tarpusavio bendravimu?

Labai patenkintas (-a).	31
Patenkintas (-a).	40
Nepatenkintas (-a).	18
Labai nepatenkintas (-a).	5
Nežinau, sunku pasakyti.	6

25. Jei būtų Jūsų valia, ar ir kaip keistumėte Jūsų vaiko ugdymo metodus, taikomus Jūsų vaiko lankomoje ugdymo įstaigoje? Atviras klausimas.

Nekeistų nieko	17
Norėtų papildomų užsiėmimų su kuriuo nors pagalbos specialistu	22
Norėtų pedagogo padėjėjo	8
Keistų ugdymo organizavimo tvarką įstaigoje	10
Keltų pedagogų, pagalbos specialistų kvalifikaciją	14
Didintų bendradarbiavimą su tėvais	3

Neatsakė	27
----------	----

26. Ar ugdymo įstaigoje, kurią lanko Jūsų vaikas, yra koks nors pedagogas, kitas asmuo, kuris yra specialiai įpareigotas padėti ugdyti Jūsų vaiką? Jei toks asmuo yra, prašome nurodyti, kokios jo pareigos. Atviras klausimas.

Nėra tokio pedagogo	37
Logopedas	11
Vienas keliems vaikams pedagogo padėjėjas	20
Pagalbos mokiniui specialistai	4
Psichologas	2
Spec. pedagogas	3
Neatsakė	23

27. Jei Jūsų vaikas ugdomas įprastoje ugdymo įstaigoje, kaip jį priima šioje ugdymo įstaigoje ugdomi vaikai ir jų tėvai?

Tikrai teigiamai	7
Ko gero, teigiamai	22
Ko gero, neigiamai	9
Tikrai neigiamai	3
Nežinau, sunku pasakyti	17
Neatsakė	42

28. Ar kada nors Jums buvo pasiūlyta (pareikalauta) keisti ugdymo įstaigą (nebūtinai tą, kurią šiuo metu lanko Jūsų vaikas)?

Taip, buvo	38
Taip, buvo, bet netiesiogiai	12
Ne, nebuvo	50

29. Anketos pabaigoje prašytume įvertinti kelis teiginius (pažymėkite kiekvienoje eilutėje):

	Tikrai taip	Ko gero, taip	Ko gero, ne	Tikrai ne	Nežinau, sunku pasakyti
29.1. Lietuvoje, ugdant autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus, taikomi pažangiausi darbo metodai.	1	6	26	59	8
29.2. Lietuvoje gyvenantiems vaikams, kuriems diagnozuotas autizmo spektro sutrikimas, yra prieinama derama pagalba.	0	5	20	71	4
29.3. Įprastų Lietuvos ugdymo įstaigų pedagogai pasirengę ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus.	0	3	20	71	7
29.4. Lietuvoje veikiančių specializuotų ugdymo įstaigų specialistai pasirengę ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus.	9	42	19	13	17
29.5. Lietuvos gydymo įstaigose dirbantys specialistai geba diagnozuoti vaikus, turinčius autizmo spektro sutrikimų.	8	50	25	13	4
29.6. Lietuvos gydymo įstaigose dirbantys specialistai geba padėti autizmo spektro sutrikimų turintiems vaikams.	7	31	35	20	7
29.7. Autizmo spektro sutrikimų turintys vaikai turėtų būti ugdomi įprastose ugdymo įstaigose, kartu su tokių sutrikimų neturinčiais vaikais.	43	31	8	4	14
29.8. Įprastose ugdymo įstaigose turėtų dirbti pedagogo padėjėjai, kurie padėtų pedagogams ugdyti autizmo spektro sutrikimų turinčius vaikus.	85	12	0	1	2
29.9. Autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų šeimos iš valstybės turėtų gauti didesnę finansinę pagalbą.	74	18	1	0	7
29.10. Autizmo spektro sutrikimų turinčių vaikų šeimos iš valstybės turėtų gauti įvairesnę pagalbą.	90	8	0	0	2