

**Podnět k řešení situace života
osob s PAS a jejich rodin**

Úřad vlády ČR

říjen 2015

Obsah

1. Úvod	3
2. Informovanost veřejnosti	4
3. Screening	5
4. Diagnostika	6
5. Terapie.....	7
6. Posudková praxe	9
7. Vzdělávání	10
8. Pobytové sociální služby.....	13
9. Zaměstnávání	15
10. Krizová situace v rodinách osob s PAS.....	16
11. Statistiky	17
12. Seznam zkratk.....	18

1. Úvod

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany na zasedání 28. listopadu 2014 projednával podněty týkající se problematiky osob s poruchou autistického spektra a to v oblasti školství, sociální a zdravotní péče. Z důvodu obsáhlosti a provázanosti těchto problémů zřídil svým usnesením Odbornou skupinu VVZPO pro koncepční řešení problematiky života osob s poruchou autistického spektra. Na základě informací o práci skupiny na zasedání 9. června 2015 uložil skupině zpracovat podnět obsahující návrhy opatření, která by přispěla ke zlepšení situace lidí s PAS a jejich rodin. Tento podnět bude předložen k projednání vládě ČR.

Na základě výsledků jednání se zástupci jednotlivých dotčených rezortů a reflexí dalších zainteresovaných odborníků sestavila skupina seznam oblastí s nejaktuálnějšími problémy, jejichž řešení by mělo v co nejkratším časovém horizontu pomoci stabilizovat situaci lidí s PAS a jejich rodin a mělo by být východiskem k postupné prevenci vzniku krizových situací. Jedná se o tyto oblasti: informovanost veřejnosti, screening, diagnostika, terapie, posudková praxe, vzdělávání, pobytové sociální služby, zaměstnávání, krizová situace v rodinách osob s PAS a statistiky. Výčet není vyčerpávající, postihuje pouze nejpalčivější úkoly, které je třeba řešit prioritně a je možné je splnit v relativně krátkém časovém období.

Každá oblast obsahuje stručný popis problému, jeho důsledky na lidi s PAS a jejich rodiny, návrh možných opatření, jak tyto problémy řešit, a určení gestora, případně spolugestorů, do jejichž kompetence daná oblast spadá.

Většina navrhovaných opatření k řešení popsané situace koresponduje s opatřeními Národního plánu podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020, vychází z Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, je v souladu s Chartou práv osob s autismem a reaguje na Závěrečná doporučení Výboru OSN pro práva osob se zdravotním postižením k Úvodní zprávě ČR o plnění Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením.

Některé návrhy opatření nesměřují jen k cílové skupině lidí s PAS, ale jejich realizace přispěje k integraci i dalších skupin lidí se zdravotním postižením do společnosti.

Po schválení tohoto materiálu budou uspořádány kulaté stoly vždy na téma jedné či více oblastí uvedených v tomto dokumentu. Výstupem kulatých stolů bude stanovení konkrétního postupu při řešení problémů v jednotlivých oblastech s důrazem na maximální využití stávajících mechanismů a to především pomocí rozšíření o kompetence respektující potřeby lidí s PAS.

2. Informovanost veřejnosti

Popis situace

V důsledku neznalosti a neporozumění podstatě poruch autistického spektra odborné i laické veřejnosti dochází v nejrůznějších situacích k nesprávným reakcím na chování člověka s PAS, k vyhocení či stresové situaci, která s sebou přináší vznik nebo zvýšení afektivních projevů lidí s PAS, zhoršení jejich psychického stavu s různě náročnou následnou nápravou, zvýšení permanentní zátěže jich samotných i jejich rodin. Chybí preventivní a osvětové kroky, které zamezí těmto situacím, tj. základní informovanost odborníků (lékaři, zdravotnický a další personál zdravotnických zařízení a záchranné služby, Policie ČR, sociální pracovníci, zaměstnanci veřejných institucí a vzdělávacích zařízení atd.). Dostatečná informovanost je základním předpokladem pro pozitivní změnu ve všech oblastech.

Důsledky

Kvůli nedostatečné informovanosti dochází k exkluzi osob s PAS, např. odmítání poskytnutí ošetření, není navázán kontakt s vrstevníky apod. Neřešením odstraňování bariér ve společnosti pro osoby s PAS (zde konkrétně neznalostí výchozích zásad komunikace) je posilováno proafektivní prostředí, které prakticky ztěžuje, až znemožňuje jejich začlenění, nebo je činí nadměrně nákladným. To se týká i poskytování registrovaných sociálních služeb a podpůrných procesů v oblasti vzdělávání a pracovního uplatnění.

Návrh řešení

1. Sjednotit obsah předávaných informací a posílit informovanost pracovníků v oblasti působnosti uvedených gestorů prostřednictvím Komunikačního souboru¹ v modifikaci pro jednotlivé skupiny adresátů formou metodického pokynu.

Gestor: MPSV, MŠMT, MV, MZ

Spolupráce: Asociace krajů ČR

2. Zajistit informovanost pracovníků Úřadu práce ČR

a. distribucí informace o způsobu jednání s osobou s PAS (Komunikační soubor),

b. distribucí materiálu Specifika zaměstnávání osob s poruchou autistického spektra – stručného popisu obecné charakteristiky osoby s PAS ve smyslu poskytnutí zásadních informací při uplatňování osoby s PAS na trhu práce.

Gestor: Úřad práce ČR

3. Včlenit vzdělávací akce o PAS do celoživotního vzdělávání v oblasti působnosti uvedených gestorů.

Gestor: MPSV, MŠMT, MV, MZ

4. Vypracovat podobu Průkazu osoby s PAS a Komunikačního profilu držitele průkazu a stanovit podmínky jeho vydávání.

Gestor: MZ

¹ Komunikační soubor tvoří několik dokumentů, jejichž smyslem je usnadnit aktérům nestandardní situace, kterou je pro osobu s PAS např. návštěva zdravotnického zařízení v rámci preventivní prohlídky, běžné ošetření či řešení akutního stavu. Cílem je zvládnout tuto situaci s minimálním negativním dopadem a s respektem ke specifickým potřebám osob s PAS. Komunikační soubor tvoří tyto dokumenty: Informační leták, Komunikační klíč, Desátero komunikace s pacientem.

3. Screening

Popis situace

Dosud neprobíhá včasné podchycení prvních varovných signálů u malých dětí. První známky odchylek přitom lze dle odborných studií rozeznat v 15.–18. měsíci života. Účelem screeningu je včasná identifikace a poskytnutí speciální péče dítěti s podezřením na diagnózu PAS. Prostředky vynaložené na prevenci a včasnou intervenci šetří budoucí nezbytné výdaje na sociální zabezpečení osob s PAS. Včasný záchyt v rámci prevence je výchozím bodem pro realizaci podpory dítěte/dospělého s PAS.

Důsledky

Pozdní zjištění až bagatelizace odchylek ve vývoji dítěte vede k náročnější nápravě a ztrátě šancí na co nejmenší potřebnou míru podpory v dalším životě dítěte. Neexistence uceleného systému screeningu a nedostatečného počtu odborných pracovníků nezajišťuje rovný přístup k včasné diagnostice dětí s PAS včetně potřebné intervence k minimalizaci dopadu tohoto stavu na osobu s PAS a její rodinu.

Návrh řešení

1. Zavést mechanismus sledování varovných signálů a odchylek ve vývoji dítěte v rámci preventivních prohlídek u praktických lékařů pro děti a dorost, které by bylo hrazeno z veřejného zdravotního pojištění v rámci prevence. Vypracovat metodiku tohoto screeningu.

Gestor: MZ

2. Podporovat nastavený systém kontinuálního vzdělávání praktických dětských lékařů s rozšířením tématu PAS.

Gestor: MZ

4. Diagnostika

Popis situace

Z důvodu nedostatku odborných pracovníků dochází k nerovnému přístupu k diagnostice PAS. Rodiče z důvodu dlouhých objednacích lhůt ve zdravotnických zařízeních a naplněných kapacit erudovaných odborníků přistupují na variantu úhrady nemalých částek za diagnostiku v zařízeních, která nejsou zdravotnická. Tato diagnostika však není relevantním podkladem pro LPS ČSSZ, která vypracovává posudky pro nárok například na příspěvek na péči. Nejsou ujasněné kompetence různých odborností a pracovišť pro diagnostiku PAS.

Důsledky

Neúměrně dlouhé čekací lhůty (až jeden rok) na vyšetření, které by mělo stanovit diagnostiku PAS, prodlužují období bez nároku na adekvátní podporu rodiny dítěte s PAS. Bez stanovení diagnózy není poskytnuta včas terapie, což snižuje její pozdější úspěšnost, zvyšuje nákladnost následných podpůrných opatření a činí osobu s PAS v budoucnu více závislou na potřebné podpoře.

Návrh řešení

1. Vymezit lékařské odbornosti oprávněné ke stanovení diagnózy PAS, ujasnit kompetence odborných pracovišť při provádění diagnostiky PAS.

Gestor: MZ

2. Podporovat rozvoj dětské psychiatrie a psychiatrie formou motivací ke zřízení residenčních míst apod.

Gestor: MZ

3. Nastavit systém kontinuálního vzdělávání pro pedopsychiatry a psychiatry v oblasti PAS.

Gestor: MZ

4. Přehodnotit úhradovou vyhlášku vzhledem k náročnosti stanovení diagnózy F84.

Gestor: MZ

5. Terapie

Popis situace

V současné době není dostatečný počet KBT terapeutů a není zavedeno vzdělávání ABA terapie. Účinnou systematickou psychoterapeutickou prací s dítětem s PAS metodou ABA nebo jiným přístupem vycházejícím z principů kognitivně-behaviorální terapie co nejdříve po stanovení diagnózy lze zmírnit deficity v oblastech rozvoje tak, aby jejich dopad byl co možná nejmenší, a v závislosti na času a intenzitě lze zabránit dalšímu propadu a kumulaci problémových stavů. Terapie je využitelná od raného věku po dospělé osoby na spektru s těžkou, střední i lehkou symptomatikou PAS bez ohledu na postižení intelektu. Nedostupnost terapií je předstupněm zhoršujícího se stavu osob s PAS.

Také není dostatečně poskytována terapeutická pomoc pro rodiny dospívajících a dospělých osob s nízko funkčním autismem. Poskytována je až psychiatrická léčba v okamžiku dalšího propadu či přidružení depresivních stavů. Chybí i systematická podpora sociálních služeb pro lidi s nízko funkčním autismem a mentálním postižením. Na základě absence těchto podpůrných služeb je i následně složité (až nereálné) poskytovat kvalitní služby ve stávajících pobytových službách.

Důsledky

Propad neřešeného stavu, kumulace problémového chování a nákladná následná opatření vytvářejí nadbytečné závislosti na podpoře okolí v budoucnosti, riziko sociálního vyloučení dítěte i rodiny, zhoršení psychického a celkového zdravotního stavu, zvýšení nepřizpůsobivosti, zvyšuje se i riziko kriminalizace, bezdomovectví a sebevražd lidí s PAS. Nedostupná rehabilitace a psychoterapie pro rodiny osob s PAS vede k vyčerpání členů rodiny, předčasnému vyhoření, zhroucení, rozpadu až ztrátě zázemí a následnému zvýšení zátěže v sociální oblasti.

Návrh řešení

1. Nastavit základní standard dostupnosti terapií ABA a KBT s garancí úhrady základního standardu na základě smluvního vztahu se zdravotní pojišťovnou.

Gestor: MZ

2. Vytvořit podmínky pro zavedení postgraduálního vzdělávacího programu ABA lektorů, terapeutů a supervizorů jako předpoklad rozšíření dostupné efektivní intervence pro osoby s PAS bez rozdílu věku.

Gestor: MZ

3. Podporovat rozvoj KBT terapie.

Gestor: MZ

4. Vytvořit podmínky pro zahajování intervenčních terapeutických opatření po potvrzení podezření na PAS (ne až po verifikaci diagnózy).

Gestor: MZ

5. Posílit dostupnost rané péče.

Gestor: MPSV

Spolupráce: kraje

6. Posílit dostupnost sociální rehabilitace pro osoby s PAS.

Gestor: MPSV

Spolupráce: kraje

7. Posílit dostupnost psychoterapie pro osoby s PAS a jejich rodiny.

Gestor: MZ

6. Posudková praxe

Popis situace

Průběh a výsledek posuzování zdravotního stavu pro účely posuzování stupně invalidity, příspěvku na péči, průkazu pro osobu se zdravotním postižením a příspěvku na zvláštní pomůcku na pořízení motorového vozidla se v případě lidí s PAS v jednotlivých krajích liší. Dochází ke znevažování až popírání stanovené diagnózy a k neúměrné „dokazovací“ zátěži osob s PAS, jejich zástupců, ošetřujících lékařů či specialistů. Dosažení přiznání nároku na dávky z pojistných i nepojistných systémů je často podmiňováno přítomností přidružených diagnóz, které jsou však až sekundární komplikací ke stěžejnímu postižení a jeho symptomatiku ještě umocňují. Časté je také rozdílné posouzení zvládnutí/nezvládnutí základní životní potřeby – mobility u téže osoby v tomtéž časovém období pro účely přiznání příspěvku na péči.

Důsledky

Finančně nepříznivá situace jednotlivých rodin s dětmi/dospělými s PAS mnohdy znamená stav hmotné nouze a znemožnění zajištění kontinuity úrovně péče, což vede ke zhoršení psychického a zdravotního stavu, zvýšení závislosti na péči rodinného příslušníka a zvýšení sociálního vyloučení osob s PAS a jejich rodin. Nedostupná včasná podpora zvyšuje její potřebu v dospělém věku, pozdě poskytnutá či nedostatečně poskytnutá podpora zvyšuje následnou závislost a potřebu péče, včetně nákladů na ní.

Návrh řešení

1. Zpřesnit členění poruch autistického spektra ve vyhlášce č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

Gestor: MPSV

2. V rámci hodnocených aktivit základních životních potřeb více zohlednit posouzení jejich zvládnutí z hlediska osob s PAS.

Gestor: MPSV

3. Vydat metodický pokyn pro účely zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, pro LPS ČSSZ i pro posudkovou komisi MPSV, který bude obsahovat požadavek na zdůvodnění případného nesouhlasu s hodnocením odborného či praktického lékaře ke zjištění stavu osoby s PAS.

Gestor: MPSV

4. Nepodmiňovat nárok na přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku poskytovaného na pořízení motorového vozidla přítomností a škálou mentálního postižení.

Gestor: MPSV

5. Provést kontrolu posudkové praxe v oblasti nepojistných dávek sociálního zabezpečení týkající se osob PAS.

Gestor: MPSV

6. Vyhodnocovat rozdíly v posuzování LPS ČSSZ a posudkové komise MPSV pro účely nepojistných dávek sociálního zabezpečení u osob s PAS.

Gestor: MPSV

7. Vzdělávání

Popis situace

V oblasti vzdělávání přetrvává nerovná praxe v naplnění rovného přístupu ke vzdělání osob s PAS v jednotlivých stupních vzdělávacího systému, přístup ke vzdělávání žáků s PAS je diametrálně odlišný v jednotlivých krajích (viz <http://spc-info.upol.cz/profil/wp-content/uploads/2011/05/Asistent-pedagoga-analyza-final-2013.pdf>). Problémem zůstává dostupnost a financování asistenta pedagoga či praxe placení osobních asistentů ve funkcích asistentů pedagoga rodiči a nedostačující personální kapacita SPC. Absence standardů činnosti školských poradenských zařízení vede k rozdílné podpoře škol, rozdílné informovanosti pedagogů o této problematice nebo i práci s kolektivem spolužáků a to nejenom v případě dětí, žáků a studentů s PAS, ale i dalších žáků se SVP.

V rámci kariérového poradenství jsou žákům s PAS doporučovány často zcela nevhodné profese jako je zahradník nebo kuchař/číšník. Kariérové poradenství je v tomto ohledu neefektivní a má kontraproduktivní účinky.

Služby školských poradenských zařízení – speciálně pedagogických center zaměřených na skupinu žáků s PAS – nejsou všude v ČR dostupné v potřebném rozsahu a kvalitě. SPC zaměřená na problematiku PAS mají již nyní zásadní obtíže s dodržením termínu pro zahájení poskytování poradenských služeb, který je stanoven vyhláškou č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů. Tato lhůta je stanovena na 3 měsíce od podání žádosti. Z důvodu nedostatečného počtu pracovišť jsou čekací lhůty v některých regionech až dvojnásobné. Novela zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), zavádí nový systém podpory vzdělávání žáků se SVP, který je odbornou veřejností přijímán obecně velmi kladně, avšak je nezbytně nutné, aby v souvislosti s novým systémem podpory byly zároveň posíleny kapacity SPC. Novela zvyšuje časové nároky na postup identifikace podpory žáků se SVP, neboť před vydáním doporučení obsahujícího návrh podpůrných opatření bude muset poradenský pracovník navržená podpůrná opatření projednat se školou (toto doposud nebylo legislativou požadováno).

Změny, které přináší s účinností od 1. září 2016 zákon č. 82/2015 Sb., kterým se mění zákon školský zákon, usilují o podporu individuálního vzdělávacího potenciálu každého žáka. Napříště nebude možné, aby běžná škola žáka odmítla jen proto, že na uspokojení jeho vzdělávacích potřeb není dostatečně vybavena či uzpůsobena. Pokud se zákonný zástupce rozhodne s doporučením školského poradenského zařízení pro zařazení dítěte do běžné školy, ta bude povinna zajistit dítěti maximální podporu formou široké škály opatření, která zahrnují jak odborný personál, tak i úpravu organizace a metod výuky, či zajištění potřebných kompenzačních pomůcek. MŠMT připravuje k výše zmíněnému zákonu prováděcí předpis, který nahradí stávající vyhlášku č. 73/2005 Sb. Jeho součástí bude mj. i přehled podpůrných opatření v členění do pěti stupňů podle organizační, pedagogické a finanční náročnosti. V souvislosti s účinností nové úpravy školského zákona pak MŠMT předpokládá potřebné úpravy dalších prováděcích předpisů, včetně vyhlášky č. 72/2005 Sb.

Novelizovaný školský zákon v § 16 definuje konkrétní skupiny žáků se zdravotním postižením, kterým náleží podpora při vzdělávání. Školský zákon považuje za zdravotní postižení jen jednu z poruch autistického spektra, kterou je autismus.

Poruchy autistického spektra jsou celoživotním postižením, neexistuje kauzální léčba, pouze léčba symptomatická, která při dlouhodobém používání nese riziko vážných vedlejších účinků. Jedinou možností jak zlepšit kvalitu života osob s PAS a umožnit jim lepší začleňování do společnosti je výchova a vzdělávání a to i v dospělém věku. Je všeobecně vědecky doloženou skutečností, že mnozí z postižených reagují na výchovně vzdělávací strategie až ve vyšším věku a je tudíž nutné zabezpečit vzdělávání pod vedením zkušených odborníků mnohem déle než umožňuje školský systém.

Důsledky

Přetížení SPC klienty vede ke snížení rozsahu i kvality jejich činnosti, která se omezuje někdy jen na nejnezbytnější intervence v okamžiku selhání integrace. Důsledky tohoto stavu jsou těžko napravitelné, zasahují psychiku žáka, mohou vést k jeho šikaně, k prohloubení sociálního vyloučení žáka i rodiny a mají zásadní vliv na jeho budoucí uplatnění ve společnosti. Podcenění potřeby individuálního přístupu k žákům s PAS, úpravy prostředí, individuálního vzdělávacího plánu a dalších opatření může vést až ke zhoršení zdravotního stavu žáka, averzi k docházce do školy atd. V extrémních případech může dojít až k tomu, že vedení školy podá návrh na hospitalizaci žáka v psychiatrické léčebně nebo podnět orgánu sociálněprávní ochrany dětí směřující k odebrání dítěte z rodiny. Rovněž malá metodická podpora pedagogů vede k tomu, že často integraci žáka s PAS nezvládají, důsledkem toho je, že se začlenění žáka s PAS do třídy, na základě dřívějších zkušeností, obávají. Podobně i ředitelé škol se v řadě případů snaží integraci žáka s PAS vyhnout a to z důvodu problémů s financováním asistenta pedagoga v takové míře, v jaké ho žák s PAS potřebuje.

Některé kraje tuto situaci řeší tím, že rozšiřují cílové skupiny stávajících SPC specializujících se na jiná postižení o skupinu žáků s PAS, aniž by byla dostatečně garantována odbornost těchto pracovišť. Tento způsob řešení není v souladu s nejlepším zájmem dětí s PAS. Je proto třeba adekvátně navýšit počet poradenských pracovníků ve školských poradenských zařízeních.

Zúžení poruch autistického spektra ve školské legislativě a výkaznictví pouze na diagnózu autismus přináší řadu obtíží při definování podpory dětem, žákům a studentům s Aspergerovým syndromem. Tito žáci tak bývají v některých krajích vykazováni jako žáci s autismem, v jiných krajích nejsou řazeni do skupiny žáků se zdravotním postižením, což má za následek to, že škola na podporu pro tyto žáky nemůže čerpat prostředky prostřednictvím příplatku k normativu a potřebné finanční prostředky musí získávat ze sponzorských darů apod. Novela školského zákona s účinností od 1. září 2016 situaci ohledně dostupnosti finančních prostředků na podporu těchto žáků mění, protože bude nově definována skupina žáků se speciálními vzdělávacími potřebami, jimž náleží podpora při vzdělávání. Žáci se SVP budou nadále všichni žáci, kteří při vzdělávání nezbytně potřebují podpůrná opatření. Do tohoto širšího vymezení lze zahrnout i žáky s Aspergerovým syndromem.

Návrh řešení

1. Standardizovat činnost a postupy práce poradenských pracovníků ve školských poradenských zařízeních tak, aby mohla být prováděna preventivní opatření u žáků s PAS, kteří jsou jejich klienty, a aby byly postupně eliminovány velmi obtížně řešitelné následky chybějící kontinuální podpory školských zařízení. Do standardů zahrnout také dostupnost kvalitních poradenských služeb pro žáky s PAS v regionech, kde nejsou dostupné. Stanovit personální a kvalifikační standardy pro pozici odborníka na PAS. Standardizovat i postupy pro stanovování podpůrných opatření a jejich stupňů tak, aby navržená podpora byla napříč regiony srovnatelná.

Gestor: MŠMT

2. Stabilizovat pozici školních poradenských pracovníků (speciální pedagog, psycholog) ve školách, které vzdělávají žáky se SVP.

Gestor: MŠMT

3. Nastavit pravidla prevence vzniku problémových situací, které se týkají žáků s PAS, ve školách, systémové metodické podpory a práce s rodinou a školou.

Gestor: MŠMT

4. Stanovit jednotné a závazné postupy kariérového poradenství pro všechna školská poradenská zařízení s přihlédnutím ke specifikám žáků s PAS za použití soudobých diagnostických nástrojů.

Gestor: MŠMT

5. V rámci prováděcích předpisů a metodických materiálů týkajících se povinně vykazovaných informací zpřesnit výkaznictví v kategorii poruch autistického spektra.

Gestor: MŠMT

6. Vytvořit podmínky pro celoživotní vzdělávání dospělých osob s PAS.

Gestor: MŠMT

8. Pobytové sociální služby

Popis situace

Vzhledem k nárůstu počtu osob s PAS v dospívajícím a dospělém věku vzrůstá naléhavost včasného řešení otázky sociálních služeb, které by vedly k osamostatnění také v oblasti bydlení. Kapacity několika vybudovaných chráněných bydlení (projekt AUTISTIKU v Lahovičkách, projekt Vítej v Hřebči) jsou plně obsazeny. Obdobná situace je i u zařízení pro osoby s těžkou symptomatikou PAS, které vyžadují odbornou intenzivní celodenní podporu, dohled a pomoc. Zařízení typu domovů se zvláštním režimem jsou z hlediska provozu a nákladů náročná a nejsou zatím, až na zařízení APLA Praha, střední Čechy – Domov pro osoby se zvláštním režimem v Libčicích a transformované bydlení pro občany s PAS Benjamin Petřvald, zřizována a priori pro osoby s PAS. Chybí také dostupná terénní sociální služba pro podporu samostatného bydlení v přirozeném prostředí pro osoby s Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem.

Důsledky

Rodinné zázemí neskýtá trvalou jistotu zabezpečení člověka s PAS, rodiče jsou stresováni nejistotou a obavami o osud svých dospělých dětí v okamžiku, kdy jim nebudou schopni potřebnou podporu dále zajišťovat. Nejpalčivější situace nastává v okamžiku rozpadu přirozeného zázemí rodiny. Po rozpadu zázemí se osoby s PAS stávají bezprizorními, hrozí bezdomovectví, zneužívání a manipulace. Vlivem vzrůstajícího stresu dochází ke zhoršení zdravotního stavu, četnosti sebepoškozování, možnosti agresivních projevů. Zvyšuje se četnost pokusů o ukončení života.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením mají obsazenou kapacitu, pro náročnost péče jsou klienti s PAS z péče vyloučeni, případně jsou přemísťováni ze zařízení do zařízení, což vede ke zhoršování jejich celkového stavu a kvality života. Na tuto problematickou situaci upozornila i příloha zprávy veřejného ochránce práv za čtvrté čtvrtletí roku 2009, která uváděla následující: „Stávající mizivá nabídka není adekvátní pro potřeby osob s mentálním a kombinovaným postižením.“

Autismus je neurovývojová porucha, která se projevuje převážně selháváním lidí s PAS v oblasti sociálních vztahů. Kvůli tomu je velmi složité lidi s PAS zapojovat do kolektivního způsobu života. Vysoké procento incidentů fyzické agrese v domovech pro osoby se zdravotním postižením je u této klientely spouštěno snahou anebo nutností jejich zařazení do společenského života a nucením do podřízení se pravidlům instituce, které však lidé s PAS nechápují. Incidenty agrese tak nejsou primárně zapříčiněny handicapem nebo nevychovaností klienta, ale nepříznivou sociální službou, která je člověku s PAS poskytována. Dalším důvodem, který navyšuje agresi lidí s PAS, je nedostatečně řešené prostředí, ve kterém žijí. Lidé s PAS také často autostimulačně nebo ve vzteku destruuji věci kolem sebe. Je třeba proto domov, kde žijí, specificky uzpůsobit tomuto chování (např. nerozbitné toalety, bezpečnostní folie ve sklech, vyztužená futra dveří). V neposlední řadě minimálně polovina lidí s PAS nemluví nebo mluví nefunkčně. Zároveň se však vyjadřují verbálně (houkání, křik, vřískot, hýkání aj.). Toto chování vede často ke zvýšené nepohodě skupiny, ve které lidé s PAS žijí, a k eskalaci agrese.

Návrh řešení

1. Podporovat sociální služby napomáhající setrvání osob s PAS v domácím prostředí či samostatnému bydlení. V oblasti bydlení je nezbytné zohlednit specifické potřeby charakteristické pro celé spektrum PAS, individuální situaci, míru potřeby podpory konkrétního člověka a respektovat jeho přání a vůli. Podporovat pečující osoby.

Gestor: MPSV

Spolupráce: Asociace krajů ČR

2. Nastavit optimální standardy pro chráněné bydlení osob s PAS.

Gestor: MPSV

9. Zaměstnávání

Výchozí situace

Komplex podpůrných opatření pro osoby se zdravotním postižením poskytuje účinnou podporu především osobám s tělesným či smyslovým postižením nebo osobám s mentálním postižením a postižením intelektu. Specifická skupina dospívajících a dospělých osob s PAS, ale bez mentální retardace (typicky osoby s Aspergerovým syndromem) obvykle nenalézá v tomto komplexu podporu, protože poskytovatelé chráněných pracovních míst, organizace podporující osoby se zdravotním postižením na trhu práce, agentury práce, krajské pobočky Úřadu práce ČR, ani ostatní zúčastněné instituce buď nejsou informovány o potřebách osob s PAS – jejich služby jsou tudíž neúčinné, nebo přímo tyto osoby odmítají a odpírají jim služby, přestože řada z nich má jasný potenciál pracovního uplatnění.

Důsledky

Většina dospívajících a dospělých osob s PAS není schopna nalézt jakékoli pracovní uplatnění ani na chráněných pracovních místech pro osoby s mentálním postižením přesto, že se správnou a informovanou podporou by toho byly schopny, a zůstávají tak závislé na sociálních dávkách. I organizace specializující se na zaměstnávání lidí se zdravotním postižením a zdravotním znevýhodněním běžně zaměňují pojem „mentální postižení“ (postižení psychosociálního charakteru) a „mentální retardace“ (postižení intelektu) a dopouštějí se pak často segregace a poškozování práv zejména lidí s mentálním postižením s nepoškozeným nebo dokonce nadprůměrným intelektem (PAS, OCD, ADHD...). Neexistuje systémová poradenská podpora, kterou by osoby s PAS mohly efektivně využívat, většina poskytovatelů poradenských (včetně krizově intervenčních), sociálních, sociálně rehabilitačních a psychoterapeutických služeb tyto osoby rutinně odmítá s argumentem, že nemají o PAS informace. Nezřídka pak tyto osoby skončí v dlouhodobé hospitalizaci psychiatrických léčeben, což zátěž mandatorních sociálně zdravotních výdajů dále zvyšuje; někdy končí i na ulici.

Proces zřízení i proces vymezení chráněného pracovního místa sice požaduje po poskytovateli charakteristiku pracovního místa a předpokládaného profilu uchazeče, přestože poskytovatel zveřejní informaci o pracovním místě pro lidi s mentálním postižením, nezřídka vylučuje osoby s PAS, čímž se dopouští porušování jejich práv.

Návrh řešení

1. Identifikovat ve spolupráci se zaměstnavateli v rámci charakteristiky volného místa vhodná pracovní místa pro osoby s PAS.

Gestor: Úřad práce ČR

10. Krizová situace v rodinách osob s PAS

Popis situace

Krizovými situacemi jsou myšleny ty situace, kdy dítě/dospělý s PAS odkázaný na pomoc pečující osoby tuto podporu ztrácí vlivem např. náhlého onemocnění pečující osoby, její nutné hospitalizace, případně akutního odpočinku, závažného úrazu či úmrtí. Pro efektivní stabilizaci takovéto krizové situace pro lidi s PAS není dosud nastaven adekvátní model řešení.

Důsledky

Umístění dítěte/dospělého s PAS do běžného pobytového zařízení sociálních služeb či nemocnice v případě vzniku krizové situace není řešením, protože tato prostředí jsou pro osoby s PAS nevhodná. Dítěti/dospělému s PAS se hroutí křehké jistoty v jeho životě, následně je vytržen ze známého prostředí, což zvýší jeho frustraci, vede k nežádoucím projevům chování, které bývají tlumeny psychofarmaky. Všechny tyto skutečnosti mohou vést k nevratným následkům, regresu stavu, stagnaci či trvalému propadu.

Návrh řešení

1. Zavést pozici koordinátora poskytování sociálních služeb působícího v obcích. Koordinátor poskytování sociálních služeb by pomohl předcházet vzniku krizových situací a v nastalé krizové situaci by nabídl možnost řešení dle specifické potřeby osoby se zdravotním postižením. Jeho působnost je realizovatelná i v oblasti sociálních služeb, dostupnosti bydlení, zaměstnávání atd.

Gestor: MPSV

2. Nastavit model řešení krizových situací osob s PAS a jejich rodin, který bude zahrnovat postupy respektující standardní dosavadní režim konkrétního dítěte/dospělého s PAS tak, aby negativní dopad náhlých změn byl co nejmenší.

Gestor: MPSV

11. Statistiky

Popis situace

O skupině lidí s PAS nejsou k dispozici souhrnné relevantní údaje. Není známa struktura věku a míry postižení a k tomu odpovídající potřeba podpory v jednotlivých krajích, což vede k nejednotným postupům řešení s rozdíly napříč republikou v oblastech, jako je dostupnost diagnostiky, poradenství, raná péče, terapie, osobní asistence, sociální rehabilitace atd.

Prevalence lidí s PAS ve světě roste, což lze očekávat také v případě ČR, která dosud neprokázala jiný vývoj u žádného z jiných postižení či anomálii jeho nižšího výskytu, než udávají okolní státy. Pokud se vychází ze světových odhadů, pak v ČR žije na 100.000 osob s PAS.

Důsledky

Bez znalosti potřebných dat není možné nastavit efektivní podporu osobám s PAS. Získaná statistická data by měla být východiskem pro stanovení konkrétních kroků týkajících se prevence u rizikových skupin, včasné diagnostiky a terapie, prokázání a následného zajištění potřeby rané péče, terapie, personálního navýšení odborníků (diagnostiků, pedopsychiatrů, psychiatrů, terapeutů, pracovníků SPC), dostupnosti kompenzačních pomůcek, terénních sociálních služeb, pobytových sociálních služeb, služeb sociální rehabilitace a reintegrace, ale také vzdělávání, předprofesní a profesní přípravy atd.

Připravovaná změna statistického vykazování ve zdravotnictví zohlední potřebu vykazování diagnózy F84 a poskytne tak validní data pro zpřesnění priorit a konkrétních opatření v terénu.

Návrh řešení

1. V krátkém časovém horizontu zjistit hrubá data týkající se osob s PAS.

Gestor: MZ

2. Zavést do nově připravovaného systému efektivního výkaznictví sledování diagnózy F84 s důrazem na vyhodnocování prevalence dle diagnózy v pravidelných časových intervalech.

Gestor: MZ

12. Seznam zkratk

ABA	metoda aplikované behaviorální analýzy
ADHD	porucha pozornosti s hyperaktivitou
ČSSZ	Česká správa sociálního zabezpečení
KBT	kognitivně behaviorální terapie
KZPS	Konfederace zaměstnavatelských a podnikatelských svazů České republiky
LPS ČSSZ	Lékařská posudková služba České správy sociálního zabezpečení
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
MV	Ministerstvo vnitra
MZ	Ministerstvo zdravotnictví
NNO	nestátní neziskové organizace
NRZP ČR	Národní rada osob se zdravotním postižením ČR
NÚV	Národní ústav pro vzdělávání
OCD	obsedantně kompulzivní porucha
PAS	porucha autistického spektra
SPC	speciální pedagogické centrum
SPU	specifické poruchy učení
SVP	speciální vzdělávací potřeby
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistik ČR
VVZPO	Vládní výbor pro zdravotně postižené občany