

**Soubor opatření ke zlepšení situace života
osob s poruchou autistického spektra
a jejich rodin**

Obsah

1. Úvod	3
2. Informovanost a edukace.....	4
3. Včasný záchyt	6
4. Diagnostika a následná zdravotní péče	7
5. Terapie.....	9
6. Posudková praxe a oblast dávkové podpory.....	10
7. Vzdělávání	11
8. Sociální služby.....	13
9. Řešení krizových situací v rodinách s osobami s PAS	15
10. Zaměstnávání	17
11. Seznam zkratk.....	18

1. Úvod

Vládní výbor pro osoby se zdravotním postižením (dále jen „VVOZP“) na zasedání 28. listopadu 2014 zřídil svým usnesením Odbornou skupinu pro koncepční řešení problematiky života osob s poruchou autistického spektra (dále jen „PAS“). Skupina vypracovala „*Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin*“ (dále jen „Podnět“). Materiál byl schválen usnesením vlády České republiky ze dne 8. února 2016 č. 111. V rámci kontroly plnění úkolů obsažených v tomto dokumentu byly vypracovány a vládě předloženy dvě zprávy (červenec 2017 a únor 2019).

Situaci osob s PAS a jejich rodin je třeba nadále zlepšovat a řešit i další úkoly, které v Podnětu nebyly obsaženy. Usnesením ke „*Zprávě o postupu prací na řešení problémů popsanych v Podnětu k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin*“ ze dne 4. února 2019 č. 101 bylo proto uloženo vládní zmocněnkyni pro lidská práva předložit vládě ČR soubor opatření ke zlepšení situace života osob s PAS a jejich rodin s termínem do 31. března 2020. Tento dokument tak navazuje na Podnět s cílem pokračovat ve zlepšování života osob s PAS a jejich rodin.

Na základě výsledků jednání Odborné skupiny pro koncepční řešení problematiky života osob s poruchou autistického spektra se zástupci dotčených resortů sestavila skupina seznam nejaktuálnějších problémů, jejichž řešení by mělo pomoci zlepšit situaci osob s PAS a jejich rodin v následujících oblastech: informovanost a edukace, včasný záchyt, diagnostika a následná zdravotní péče, terapie, posudková praxe a oblast dávkové podpory, vzdělávání, sociální služby, řešení krizových situací v rodinách s osobami s PAS a zaměstnávání. Výčet problémů není vyčerpávající, postihuje pouze oblasti, které je nezbytné řešit prioritně a je možné je splnit v relativně krátkém časovém období, a to do 31. prosince 2022.

Každá oblast obsahuje stručný popis problému, jeho důsledky na osoby s PAS a jejich rodiny, opatření k řešení těchto problémů, určení gestora nebo gestorů (ústřední orgány státní správy) a případně další spolupracující subjekty (odborné společnosti, zdravotní pojišťovny, atd.). Za plnění každého opatření a zajištění koordinace se spolupracujícími subjekty je zodpovědný gestor. Po uplynutí termínu k plnění stanoveném v usnesení vlády (31. prosince 2022) bude plnění vyhodnoceno na jednání VVOZP.

Návrhy opatření k řešení popsané situace jsou v souladu s opatřeními Národního plánu podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020, vychází z Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením a jsou v souladu s Chartou práv osob s autismem¹.

Realizace mnohých opatření přispěje také k integraci dalších skupin osob se zdravotním postižením do společnosti.

Výdaje na realizaci jednotlivých opatření budou pokryty v rámci schválených výdajových limitů jednotlivých kapitol, úsporami na jiných výdajových položkách nebo přeskupením priorit v rámci příslušné kapitoly.

¹ Viz <https://www.autismeurope.org/wp-content/uploads/2017/08/charter-for-persons-with-autism-1.pdf> Charta byla přijata na 4. kongresu AUTISM-EUROPE v Haagu dne 10. května 1992.

2. Informovanost a edukace

Popis situace

Neznalost a mylná představa o podstatě PAS ze strany odborné i laické veřejnosti vede dle zkušeností v nejrůznějších situacích k nesprávným reakcím na chování člověka s PAS. Toto neporozumění pak bývá mimo jiné příčinou exkluze osob s PAS a jejich rodin z veřejného života. Osoby s PAS bývají vylučovány i z registrovaných sociálních služeb, ze vzdělávání a pracovního uplatnění.

Náprava nežádoucího stavu spočívá zejména v odborné přípravě pracovníků poskytujících občanům veřejné služby a v osvětě veřejnosti. Významnou roli sehrávají také krajské úřady.

Svéprávnost

Podle judikatury² i dle zákona č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů (dále jen „občanský zákoník“), má soud zjistit a vymezit konkrétní oblasti právních úkonů a omezit svéprávnost osoby jen v dílčích oblastech a jen nepostačí-li vzhledem k jejím zájmům mírnější a méně omezující opatření (§ 55 odst. 2 občanského zákoníku). Méně omezujícím opatřením je především zajištění bezpečné podpory v různých oblastech života i při právních úkonech a využití např. nápomoci při rozhodování (§ 45 a násl. občanského zákoníku), zastoupení členem domácnosti (§ 49 a násl. občanského zákoníku) nebo ustanovení opatrovníka bez omezení svéprávnosti (§ 469 občanského zákoníku)³.

V praxi tato ustanovení nejsou často plněna. Soud si obvykle vyžádá pouze znalecký posudek, který je tak jediným podkladem, a jehož základě pak stanoví omezení svéprávnosti bez využití některého z méně omezujících opatření.

Opatření

1. Informovat pracovníky v oblasti působnosti uvedených gestorů o aktualizaci Komunikačního souboru⁴ na základě žádosti VVOZP.

Gestor: MD, MPSV, MSp, MŠMT, MV, MZ

Spolupráce: AKČR, APSS, kraje

2. Zaměřit se v rámci seminářů pro soudce na využívání mírnějších a méně omezujících opatření jako je podporované rozhodování u osob s neurovývojovou poruchou včetně PAS. Zjistit objem a dostupnost informací pro aktéry soudního řízení (opatrovníky, zástupce člena domácnosti, podpůrce dle smlouvy o nápomoci) o jejich kompetencích, právech a povinnostech. Vytvořit souhrn informací s odkazy a distribuovat je soudům pro další využití pro osoby s neurovývojovou poruchou včetně PAS a jejich zástupce.

Gestor: MSp

Spolupráce: Justiční akademie

² viz např. Nález Ústavního soudu: I.ÚS 557/09 ze dne 18.srpna 2009

³ KOŘÍNKOVÁ, D. a kol., *Černá kniha. Odvrácená strana omezování svéprávnosti*. Praha: Quip, společnost pro podporu lidí s mentálním postižením, prosinec 2015, str. 14, 41.

⁴ Komunikační soubor byl vytvořen za účelem usnadnit komunikaci veřejnosti, odborné i laické, s osobami s autismem. Skládá se z Informačního letáku, Komunikačního klíče v popisné i zkrácené verzi, Desatera pro komunikaci s pacientem s poruchou autistického spektra, Průkazu osoby s PAS a Komunikačního profilu držitele průkazu. Dostupný z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/komunikace-s-lidmi-s-poruchou-autistickeho-spektra--komunikacni-soubor-139070/>

3. Posílit vzdělávání o neurovývojových poruchách včetně PAS v rámci požadavcích na obsah pregraduálního vzdělávání připravujícího pracovníky v oblastech výchovy a vzdělávání, zdravotnictví a státní správy.

Gestor: MŠMT, MZ, Národní akreditační úřad pro vysoké školství

4. Analyzovat rozsah vzdělávání o neurovývojových poruchách včetně PAS v rámci požadavcích na obsah pregraduálního vzdělávání připravujícího pracovníky v oblasti sociální práce a sociálních služeb. Provéřit minimální obsahový standard pro obory pregraduálního vzdělávání a zajistit jeho implementaci.

Gestor: MPSV

Spolupráce: MŠMT, Asociace vzdělavatelů v sociální práci, Národní akreditační úřad pro vysoké školství

5. Vypracovat metodické doporučení k odlišení kompetencí OSPOD jako opatrovníka dětí a při výkonu sociálně-právní ochrany dětí, které bude zahrnovat také přístup OSPOD k osobám s neurovývojovými poruchami včetně PAS.

Gestor: MPSV

Spolupráce: krajské úřady

6. Podporovat vzdělávání pracovníků OSPOD v oblasti práv dětí s neurovývojovými poruchami včetně PAS a v oblasti podpory těchto dětí, včetně zprostředkování odpovídajících podpůrných služeb.

Gestor: MPSV

Spolupráce: MZ, IPVZ, krajské úřady

7. Umožnit znalcům úpravu specializace (rozsah znaleckého oprávnění) na dětskou psychiatrii – PAS na základě jejich žádosti.

Gestor: MSp

8. Rozšířit obsah edukace státních zástupců, soudců a vyšších soudních úředníků v rámci Justiční akademie o témata:

- „Znalecké dokazování“ (používání znaleckého posudku, formulace znaleckých otázek, problematika překročení znaleckého oprávnění, „kritické“ hodnocení znaleckého posudku) v kontextu neurovývojových poruch včetně PAS.
- Neurovývojové poruchy včetně PAS.
- Měkké dovednosti – Komunikace s osobami s PAS – Komunikační soubor⁵ a jeho využití v praxi.

Gestor: MSp

Spolupráce: Justiční akademie

⁵ Komunikační soubor byl vytvořen za účelem usnadnit komunikaci veřejnosti, odborné i laické, s osobami s autismem. Skládá se z Informačního letáku, Komunikačního klíče v popisné i zkrácené verzi, Desatera pro komunikaci s pacientem s poruchou autistického spektra, Průkazu osoby s PAS a Komunikačního profilu držitele průkazu. Dostupný z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/komunikace-s-lidmi-s-poruchou-autistickeho-spektra--komunikacni-soubor-139070/>

3. Včasný záchyt

Popis situace

Včasný záchyt PAS je upraven novelou vyhlášky č. 70/2012 Sb. o preventivních prohlídkách, ve znění pozdějších předpisů, s účinností od 17. října 2016. Probíhá v návaznosti na preventivní prohlídku v 18 měsících věku dle Metodiky včasného záchytu PAS, při suspekci je opakováno vyšetření ve 24 měsících věku.

Řadou praktických lékařů pro děti a dorost je dlouhodobě upozorňováno na dlouhou prodlevu mezi preventivní prohlídkou v 18 měsících a pak až ve 36 měsících. Symptomatika některých dětí není v tomto věku ještě plně vyjádřena a jejich psychomotorický vývoj se může jevit jako falešně intaktní. U některých dětí dochází k regresi vývoje a rozvoje symptomatiky později. Dále děti, kterým bylo k 1. lednu 2017 18 měsíců a více, včasný záchyt neabsolvovaly, jejich zachycení může být díky tomu opožděno. Symptomatika některých forem PAS se může projevit v pozdějším věku dítěte, je zde třeba vytvořit odborná doporučení pro další postup včetně nasměrování dítěte k potřebnému vyšetření a intervenci.

Opatření

1. Rozšířit sérii preventivních prohlídek u praktických lékařů pro děti a dorost (dále jen „PLDD“) o preventivní prohlídku ve 24 měsících. U dětí, které z různého důvodu neprošly včasným záchytem na PAS v 18 měsících, provést M-CHAT/R v rámci nově zavedené preventivní prohlídky ve 24 měsících. V případě nejasného výskytu možnost provedení vyšetření ve 30 měsících.

Gestor: MZ

Spolupráce: odborné společnosti ČLS JEP, zdravotní pojišťovny

2. V souladu s vyhláškou č. 70/2012 Sb. o preventivních prohlídkách, ve znění pozdějších předpisů, v rámci vyšetření psychomotorického a psychosociálního vývoje především ve 3, 5, 7 letech dbát na možnost pozdějších projevů PAS, než je období včasného záchytu. V případě zjištění odchylek doporučit vyšetření včetně vyšetření dětským klinickým psychologem nebo psychiatrem pro děti a dorost za účelem diagnostického zhodnocení klinického stavu dítěte s ohledem na možnost pozdější manifestace PAS. V tomto smyslu vést edukaci v rámci kontinuálního vzdělávání PLDD.

Gestor: MZ

Spolupráce: odborné společnosti ČLS JEP, IPVZ

4. Diagnostika a následná zdravotní péče

Popis situace

Ministerstvo zdravotnictví určilo v souladu s platnou legislativou jako kompetentní pro stanovení diagnózy PAS zdravotnické pracovníky, tj. psychiatra, dětského a dorostového psychiatra, klinického psychologa a dětského klinického psychologa. Jejich počet je však v rámci ČR trvale nedostatečný i přesto, že MZ vypsalo v roce 2016 a 2019 rezidenční místa v oboru dětská a dorostová psychiatrie.

Diagnostika PAS je náročná odborně i časově a pořízení diagnostických nástrojů je nákladné. Podrobné diagnostické programy pro PAS nabízí formou týdenního pobytu některé kliniky či fakultní nemocnice, čekací doba je dlouhá.

Dvouleté specializační vzdělávání v dětské klinické psychologii navazuje na pětileté specializační vzdělávání v klinické psychologii. V současné době je velice nízký počet dětských klinických psychologů – přibližně 80, ročně atestuje z dětské klinické psychologie 4-6 nových. Tento stav a nízká motivace klinických psychologů k absolvování návazného specializačního vzdělávání v dětské klinické psychologii souvisí významně s tím, že náklady a náročnost dalšího vzdělávání, vyšší kvalifikace a kompetence dětských klinických psychologů i řádově vyšší náklady na vybavení a použití diagnostických metod při vyšetření nejsou nijak zohledněny ve zdravotních výkonech oboru dětské klinické psychologie. Aktuální zdravotní výkony dětské psychologie jsou pouze formálním členěním zdravotních výkonů s ohledem na věk, které provádí klinický psycholog s první atestací. Důsledkem tohoto stavu je nižší dostupnost specializované péče, zejména pak diagnostiky PAS, snížená míra návaznosti systému včasné diagnostiky PAS pomocí screeningů u PLDD na specializovanou diagnostiku u dětských klinických psychologů, dlouhé čekací doby na specializovanou diagnostiku, nejistota v diagnostice PAS vedoucí k častějšímu opakování vyšetření v různých zařízeních, což má za následek i zvýšené finanční náklady. Zvyšuje se poptávka po diagnostice PAS v dospělém věku, která je časově náročná a pro zájemce dostupná jen omezeně.

Počet osob s PAS stoupá. Nároky na omezený počet výše uvedených specialistů se zvyšují s ohledem na potřebu následné průběžné péče osobám se stanovenou dg. F 84 a opakovaným vyhotovováním zpráv pro agendu posudkového řízení (příspěvek na péči, posuzování stupně invalidity, příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení motorového vozidla, průkaz osoby se zdravotním postižením, opatrovnické řízení a další). Nedostatečná kapacita ambulantních specialistů a dlouhé čekací lhůty vedou k vyššímu výskytu zhoršení psychického stavu až krizových stavů řešených hospitalizací. Zdravotní pojišťovny nesaturují omezenou kapacitu specialistů s uzavřenými smlouvami na zdravotní péči dostupnými specialisty poskytujícími služby v uvedené oblasti tzv. za hotové.

Opatření

1. Posílit místní a časovou dostupnost diagnostiky PAS podporou specializačního vzdělávání v oboru dětská a dorostová psychiatrie formou rezidenčních míst stabilně. Posílit místní a časovou dostupnost diagnostiky PAS podporou specializačního vzdělávání v oboru dětská klinická psychologie formou dotačních titulů opakovaně.

Gestor: MZ

Spolupráce: odborné společnosti ČSL JEP, zdravotní pojišťovny

2. Iniciovat vytvoření bonifikačního výkonu pro odbornost dětská klinická psychologie, který bude zohledňovat nutnost získání navazující atestace z dětské klinické psychologie (vyšší požadavky na kvalifikaci zdravotnického pracovníka) a vyšší

nároky na vybavení pracoviště diagnostickými metodami i náročnost samotného specializovaného vyšetření, která je zejména v oblasti pervazivních vývojových poruch výrazná. Zavést bonifikaci i pro dětskou a dorostovou psychiatrii, psychiatrii, dětskou klinickou psychologii a klinickou psychologii, která bude zohledňovat ošetření závažných diagnóz.

Gestor: MZ

Spolupráce: odborné společnosti ČLS JEP, zdravotní pojišťovny

3. Iniciovat vyhodnocení dostupnosti péče klinických psychologů, dětských klinických psychologů, psychiatrů pro děti a dorost, psychiatrů, logopedů, fyzioterapeutů a ergoterapeutů v krajích, a to z dat získaných z ÚZIS. Na základě tohoto vyhodnocení reagovat směrem k posílení dostupnosti diagnostiky a následné péče u specialistů – podpora vzdělávání dotčených odborností, podpora dotačních programů a iniciovat zvýšení uzavírání smluv se zdravotními pojišťovnami.

Gestor MZ

Spolupráce: ÚZIS, zdravotní pojišťovny, odborné společnosti ČLS JEP, kraje

4. Zajistit základní kurz k problematice neurovývojových poruch včetně PAS v oblasti diagnostiky dospělých osob s PAS pro atestované psychiatry a klinické psychology.

Gestor: MZ

Spolupráce: odborné společnosti ČLS JEP, IPVZ

5. Iniciovat ve spolupráci s ÚZIS zveřejnění pravidel, kritérií a kompetencí k poskytování zdravotních služeb včetně seznamu poskytovatelů ve smyslu průvodce zdravotnickým systémem pro klienty (v rámci legislativního zadání pro Národní zdravotnický informační portál, řešení je možné po jeho definitivním spuštění). Podporovat zveřejňování seznamu smluvních poskytovatelů zdravotní péče zejména z oborů dětská psychiatrie, dětská klinická psychologie, psychiatrie a klinická psychologie.

Gestor: MZ

Spolupráce: odborné společnosti ČLS JEP, zdravotní pojišťovny, ÚZIS

6. Podpořit bonifikaci ošetření pacientů s neurovývojovými poruchami včetně PAS vyžadujících intenzivní psychiatrickou péči.

Gestor: MZ

Spolupráce: odborné společnosti ČLS JEP, zdravotní pojišťovny

5. Terapie

Popis situace

V souladu s mezinárodním standardem ve vyspělých zemích světa Česká republika zahrnula do státem podporovaných vědecky ověřených postupů intervenci pomocí aplikované behaviorální analýzy. Legislativně je ukotvena nová nelékařská profese behaviorálního analytika, asistenta behaviorálního analytika a behaviorálního technika.

Osoby s PAS bez rozdílu věku mohou významně pozitivně profitovat z dalších ve zdravotnictví všeobecně přijímaných intervencí, které jsou již etablovány, státem podporovány a profesně legislativně ukotveny. Dětem, dospívajícím a dospělým osobám jsou však dostupné jen okrajově nebo vůbec. Nedostatek terapeutů trvá, prováděné terapie si nadále hradí rodiče sami.

Vzhledem k šíři PAS a velké řady proměnných, které ovlivňují výběr účinných terapií šitých na míru (věk, hloubka postižení, variabilita symptomů a vzorců chování, smyslové abnormality, v neposlední řadě i finanční náročnost), je velmi obtížné se v nabízeném spektru terapií vyznat. Je proto třeba podporovat pouze terapie založené na důkazech.

Opatření

1. Zajistit informovanost o hlavních dimenzích zdravotní péče jako jsou léčebné metody, nové postupy, cílové skupiny, dostupnost péče a přehled poskytovatelů zdravotních služeb v jednotlivých regionech podporou fungování Národního zdravotnického informačního portálu. Úkol je možné řešit po definitivním spuštění portálu.

Gestor: MZ

Spolupráce: odborné společnosti ČLS JEP, zdravotní pojišťovny

2. Podpořit zavedení bonifikace platných zdravotních výkonů pro odbornost ergoterapie, fyzioterapie a logopedie, které by zohlednily získaný stupeň vzdělání zdravotnického pracovníka. Podpořit navýšení frekvenčního omezení indikace ergoterapie, fyzioterapie a logopedie (např. pro dětské pacienty). Pomocí vzdělávacích kurzů rozšířit stávající síť odborníků o odborníky se znalostí specifik dětí/dospělých osob s neurovývojovými poruchami včetně PAS, schopných poskytnout obvyklou péči za podmínek zohledňujících individuální potřeby pacienta s neurovývojovými poruchami včetně PAS.

Gestor: MZ

Spolupráce: odborné společnosti ČLS JEP, zdravotní pojišťovny, IPVZ

3. Zajistit vyjasnění pravidel vzdělávání a kompetencí pro psychoterapii.

Gestor: MZ

Spolupráce: ČLK, Česká asociace pro psychoterapii, zdravotní pojišťovny

6. Posudková praxe a oblast dávkové podpory

Popis situace

Doba od podání žádosti (příspěvek na péči, průkaz osoby se zdravotním postižením, příspěvek na zvláštní pomůcku na pořízení motorového vozidla) do jeho konečného vyřízení včetně odvolání trvá příliš dlouho, zejména pokud je vedeno i druhoinstanční řízení (někdy až rok a půl). Lékařská posudková služba České správy sociálního zabezpečení (dále jen „LPS ČSSZ“) je přetížena, někdy dochází k přeposuzování případů v krátkých časových intervalech. Například u dětí s těžkou symptomatikou PAS s minimálním předpokladem výrazného zlepšení je potřebné nastavit frekvenci přeposuzování tak, aby tyto děti nemusely být podrobovány přezkumu každé dva roky. Průběh a výsledek posuzování zdravotního stavu se liší také v jednotlivých krajích. Není výjimkou znevažování až popírání stanovené diagnózy, čímž dochází k neúměrné „dokazovací“ zátěži osob s PAS, jejich zástupců, ošetřujících lékařů či specialistů. Přestože se MPSV od roku 2019 snaží situaci v LPS prostřednictvím realizovaných opatření stabilizovat a zlepšit, výsledky zatím nemají výraznější vliv na délku řízení.

Dosažení příznání 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 a obecně sdílené obtíže osob s PAS, tj. „měkké“ dovednosti potřebné téměř v jakémkoli pracovním kontextu (schopnost generalizace, stanovování priorit, nahlašování hotové práce, iniciace sociálního kontaktu atd.), nejsou LPS ČSSZ dostatečně brány v potaz. Především u osob bez poruchy intelektu a s dobrým formálním vzděláním pak není snížení pracovní schopnosti stanoveno v takové míře, jaká odpovídá realitě.

Opatření

1. Sledovat frekvenci omezování platnosti posudku pro příspěvek na péči a průkazu pro osoby se zdravotním postižením.

Gestor: MPSV

Spolupráce: LPS ČSSZ

2. Průběžně revidovat obsah vzdělávání LPS ČSSZ v souladu s aktuálními poznatky v oblasti neurovývojových poruch včetně PAS a duševních onemocnění.

Gestor: MPSV

Spolupráce: IPVZ, LPS ČSSZ

3. Provéřit obsah podkladů k posuzování v kontextu specifik skupin posuzovaných osob.

Gestor: MPSV

Spolupráce: MZ, LPS ČSSZ

4. Zabývat se možnostmi zvýšení srozumitelnosti informací pro žadatele o dávky pro osoby se zdravotním postižením a průkaz osoby se zdravotním postižením při uplatňování jejich nároků na dávky a průkaz.

Gestor: MPSV

Spolupráce: MZ

5. Zajistit edukaci praktických lékařů k vyplňování formulářů pro LPS ČSSZ.

Gestor: MPSV

Spolupráce: MZ, IPVZ, LPS ČSSZ

7. Vzdělávání

Popis situace

Vzdělávání podle § 50 odst. 3 zákona č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon), ve znění pozdějších předpisů, (dále jen „školský zákon) a individuální vzdělávání žáků s PAS

U dětí a žáků s PAS s vysokou mírou potřeby podpůrných opatření jsou v praxi uplatňována různá opatření směřující ke krátkodobé i dlouhodobé realizaci jejich vzdělávání mimo školní prostředí. Jedná se buď o vzdělávání podle ustanovení § 50 odst. 3, § 41 a § 34b školského zákona nebo o podpůrné opatření spočívající v úpravě organizace vzdělávání (vzdělávání mimo školní prostředí). V případě podpůrného opatření se jedná buď o úplné vzdělávání mimo školní prostředí, nebo o různé formy krácení pravidelné docházky do školy. Doposud nejsou k dispozici data, která by poskytovala informace o tom, kolika dětí a žáků se to týká, jaký podíl tvoří děti a žáci s PAS s vysokou mírou potřeby podpory a jaké je jejich zastoupení v porovnání s jinými druhy zdravotního postižení. Nejsou také k dispozici data o tom, jaké důvody vedou ke vzdělávání dětí a žáků s PAS s vysokou mírou potřeby podpůrných opatření mimo školní prostředí a jak je zajišťována kvalita tohoto vzdělávání.

Dostupnost služeb školských poradenských zařízení pro žáky s PAS

Poskytování služeb speciálně pedagogických center (dále také „SPC“) zaměřených na služby pro žáky s PAS je v některých krajích nedostatečné. Často jsou služby pro žáky s PAS poskytovány v zařízeních zaměřených na jiné typy postižení v rámci škol zřizovaných podle § 16 odst. 9 školského zákona a nezřídka v nich není zajištěn personál s dostatečnou odbornou kompetencí pro oblast PAS. V některých SPC chybí i vhodné prostorové uspořádání a materiální vybavení. Čekací lhůty na poskytnutí poradenské služby v řadě případů překračují legislativně stanovený termín pro zahájení poskytování služby a vydání doporučení. Tato skutečnost znemožňuje včasné nastavení účinné podpory žáka, což může mít zásadní dopady na kvalitu vzdělávání ve školním prostředí.

Vzdělávání pro rodiče žáků s PAS

SPC zajišťující služby pro žáky s PAS by měla standardně zajišťovat i vzdělávání a jiné formy podpory rodičů žáků s PAS⁶ při osvojování potřebných kompetencí (rozvoj funkční komunikace, sociálních dovedností, zvládnutí a eliminace náročného chování aj.). Z důvodu velké vytíženosti SPC na realizaci těchto aktivit nezbývají dostatečné kapacity. Obdobné služby nejsou ve většině regionů dostupné ani u jiných poskytovatelů služeb. Některé komerční subjekty tak rodinám žáků s PAS nabízejí činnosti spadající do bezplatných standardních činností SPC, avšak bez patřičné akreditace, odborného vzdělání službu poskytujících osob a bez pojištění odpovědnosti za případná pochybení.

⁶ Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, ve znění pozdějších předpisů, Příloha 2 Standardní činnosti speciální pro centra poskytující služby žákům s autismem, bod 3 „Spolupráce s rodinou – rozvoj funkční komunikace, sociálních dovedností, pracovních návyků, sebeobsluhy, volnočasových aktivit, eliminace problémového chování, práce s rodinou, vytváření podpůrných rodičovských skupin“.

Podpora vysokoškolských studentů s PAS

Přesto, že existuje již řada opatření na podporu studentů s PAS na vysokých školách, je nezbytné v tomto úsilí i nadále pokračovat.

Opatření

1. Zahrnout do činnosti České školní inspekce zmapování situace vzdělávání dětí a žáků s PAS s vysokou mírou potřeby podpůrných opatření, které je realizováno dočasně nebo dlouhodobě mimo školní prostředí

Gestor: MŠMT

2. Průběžně sledovat a podporovat místní a časovou dostupnost školských poradenských služeb pro žáky s PAS včetně sociální práce a metodické podpory sociálních pracovníků.

Gestor: MŠMT

Spolupráce: MPSV, kraje

3. Zajistit, aby SPC poskytovaly podporu žákům s PAS včetně jejich rodičů při osvojování potřebných kompetencí těchto žáků (rozvoj funkční komunikace, sociálních dovedností, zvládnání a eliminace náročného chování aj.) a zajistit její dostupnost v krajích posílením kapacity SPC o další pracovníky. Tam, kde se dlouhodobě nedaří v SPC zajistit kvalitní poradenskou péči rodinám žáků s PAS i přes posilování kapacity pracovníků, zajistit zřízení SPC určeného pro problematiku PAS se zřizovatelskou kompetencí MŠMT nebo kraje.

Gestor: MŠMT

Spolupráce: kraje

4. Přijmout a implementovat standardy kvality (včetně personálního zabezpečení) služeb poskytovaných školskými poradenskými zařízeními pro žáky s PAS s cílem zvýšit kvalitu a dostupnost poradenských služeb pro tuto skupinu žáků.

Gestor: MŠMT

Spolupráce: kraje

5. Vytvořit vhodné tranzitní programy podporující žáky s PAS po ukončení školní docházky (zejm. předčasném) pro rozvoj jejich kompetencí potřebných k uplatnění na otevřeném nebo chráněném trhu práce. Na základě analýzy podpořit vznik těchto programů tak, aby byly regionálně dostupné.

Gestor: MPSV

Spolupráce: MŠMT, kraje

6. Zajišťovat sběr dat o žácích s PAS na všech stupních vzdělávání včetně dětí v předškolním vzdělávání. Zajistit, aby kraje a obce měly přístup k datům o počtech dětí a žáků s PAS včetně jejich struktury.

Gestor: MŠMT

7. Zajistit, aby vysoké školy poskytovaly studentům s PAS potřebnou podporu při jejich studiu v souladu s metodickým pokynem.

Gestor: MŠMT

8. Zajistit, aby byla v nabídce programů dalšího vzdělávání realizovaných Národním pedagogickým institutem ČR zahrnuta problematika začlenění dítěte s PAS v třídním kolektivu, systematicky podporovat respektující vztahy mezi žáky s cílem prevence šikany a zajistit dostupnost těchto vzdělávacích programů ve všech krajích ČR.

Gestor: MŠMT

Spolupráce: NPI ČR

8. Sociální služby

Popis situace

V rámci krajů ČR přetrvává nevyrovnaná až nedostupná nabídka všech typů sociálních služeb (terénní, ambulantní, pobytové) pro osoby s PAS a jejich rodiny od raného dětství až po dospělost⁷. V důsledku toho dochází k vyčerpání pečujících rodinných příslušníků, zhoršení kvality života osob s PAS, odráží se to i ve finanční situaci rodin, které se v krajním případě mohou ocitnout na hranici chudoby. Pečující osoby nemají možnost úlevy od nepřetržité péče, pokud jim toto není schopna zabezpečit nejbližší rodina. Osoby s PAS kvůli nedostatku podpory a vhodných odlehčovacích a rezidenčních služeb často končí dlouhodobě hospitalizovány v psychiatrických nemocnicích. Řada poskytovatelů není kapacitně vybavena poskytovat služby klientům s chováním náročným na péči. Alarmující je situace také v oblasti podpory ubytování. Kapacity vybudovaných chráněných bydlení 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 několik výjimek, určena výhradně pro osoby s PAS. Tento druh zařízení není však pro osoby s PAS příliš vhodný, nejedná-li se o malé zařízení komunitního typu. Chybí také dostupná terénní sociální služba pro podporu samostatného bydlení v přirozeném prostředí. Neexistuje způsob, jak objektivně zjistit, zda je dané zařízení připraveno obecně akceptovat tyto klienty či nikoli. Pokud by bylo během registrace sociální služby možné uvést osoby s PAS jako jednu z cílových skupin, bylo by snazší tyto poskytovatele vyhledat.

Sociální služby jsou plánovány v samostatné působnosti krajů, za spolupráce obcí, a zástupců uživatelů sociálních služeb. MPSV z hlediska své zákonné působnosti nemůže zasahovat do samostatné působnosti krajů. Primární odpovědnost za dostupnost sociálních služeb není na MPSV, ale na krajích (viz § 94, 95 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů).

Organizace poskytující podporované zaměstnávání nebo Individual Placement and Support osobám se zdravotním postižením jsou většinou systémově „nuceny“ registrovat sociální službu (nejčastěji sociální rehabilitace v ambulantní/terénní formě), čímž jsou značně limitovány v množství času a energie věnované práci ve prospěch uživatele služby, kam spadá i práce se zaměstnavateli. Efektivní podporované zaměstnávání nebo Individual Placement and Support přitom předpokládá větší podíl této nepřímé práce – síťování a oslovování zaměstnavatelů, jiných organizací a kontaktních pracovišť Úřadu práce ČR. Řešení je možné spatřovat ve změně stanovených poměrů přímé a nepřímé péče v podmínkách poskytování služby, a to zásadně ve prospěch péče nepřímé. Na tuto

⁷ Dotazníkové šetření – Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra, kancelář veřejného ochránce práv, 2018, dostupné z:

https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf

skutečnost dlouhodobě poskytovatelé podporovaného zaměstnávání poukazují. V praxi není zohledněna potřeba a efektivita souběhu sociální rehabilitace či podpory začlenění nebo pracovního uplatnění osob se zdravotním postižením s terapeutickou péčí, která podpořeným osobám umožní překonávat zátěž nutných životních změn.

Opatření

1. Systematická podpora rozvoje služeb pro osoby s PAS v rámci služeb s nadregionální působností v rámci schváleného rozpočtu kap. 313-MPSV a krajských sítí sociálních služeb napomáhající setrvání osob s PAS v domácím prostředí (zejména terénní a ambulantní) včetně služeb odlehčovacích. Systematický rozvoj bydlení s intenzivní mírou podpory, ale také pobytové sociální služby výhradně komunitního typu (ústavní typ je pro osoby s PAS obzvláště stresující a nevhodný). V pobytových službách zohlednit specifické potřeby charakteristické pro celé spektrum PAS, individuální situaci, míru potřeby podpory konkrétního člověka s respektem jeho přání a vůle.

Gestor: MPSV

Spolupráce: Asociace krajů ČR, kraje, Svaz měst a obcí ČR, Sdružení místních samospráv, obce

2. Definovat parametry dostupnosti sociálních služeb včetně služeb pro osoby s PAS.

Gestor: MPSV

Spolupráce: Asociace krajů ČR, kraje, Svaz měst a obcí ČR, Sdružení místních samospráv

3. Nastavit minimální materiálně-technické a personální standardy služeb a také standardy ubytování osob s PAS.

Gestor: MPSV

Spolupráce: kraje

4. Posoudit možnosti, jak při stávající úpravě odměňování lépe zacílit finanční prostředky poskytované prostřednictvím dotací zejména na sociální pracovníky a pracovníky v sociálních službách, kteří jsou v přímém kontaktu s klienty s chováním náročným na péči.

Gestor: MPSV

Spolupráce: kraje

5. Analyzovat tituly pro poskytování zvláštního příplatku v platové sféře s důrazem na míru neuropsychické zátěže pracovníků a pracovníků v sociálních službách zvláště v přímém kontaktu s klienty.

Gestor: MPSV

Spolupráce: kraje

6. Legislativně ukotvit pečující osoby jako cílovou skupinu pro poskytování sociálních služeb.

Gestor: MPSV

7. Přidat mezi cílové skupiny registrované sociální služby položku „osoby s poruchami autistického spektra“ tak, aby se změna projevila ve všech předmětných datových zdrojích. Oznámit všem poskytovatelům registrovaných sociálních služeb, že tato cílová skupina je nově k dispozici, a vyzvat je k úpravě svých registrací.

Gestor: MPSV

Spolupráce: Asociace krajů ČR, kraje

8. Vyjasnit obsah termínu sociální rehabilitace a přijmout fakt, že pro osoby s PAS (i jiným postižením, např. mentálním) je při hledání a dojednávání zaměstnání běžnou součástí práce oslovování, kontaktování a vyjednávání se zaměstnavateli.

Gestor: MPSV

Spolupráce: Asociace krajů, kraje

9. Řešení krizových situací v rodinách s osobami s PAS

Popis situace

Výpadek péče ze strany pečující osoby

Osoba s PAS odkázaná na pomoc pečující osoby ztrácí podporu vlivem např. náhlého onemocnění pečující osoby, její nutné hospitalizace, závažného úrazu či úmrtí. Pro řešení takových situací není dosud nastaven vhodný model. Umístění osoby s PAS do běžného pobytového zařízení sociálních služeb či nemocnice není v mnoha případech nejlepším řešením, protože tato prostředí jsou pro osoby s PAS většinou nevhodná, změna prostředí zvýší míru frustrace, což může vést k nežádoucím projevům chování a k nevratným následkům, regresu stavu, stagnaci či k trvalému zhoršení. Často chybí krizová odlehčovací služba v zařízení se sociální službou odpovídající specifickým požadavkům osob s PAS.

Krizová linka

V ČR chybí nonstop krizová linka, která zajistí krizovou psychosociální podporu osobám s PAS a blízké nebo pečující osobě.

Rozpad rodin

Častým jevem zapříčiněným přítomností dítěte s PAS je rozpad rodiny. V době rozvodu je dítě zastoupeno kolizním opatrovníkem, kterým je nejčastěji jmenován orgán sociálně-právní ochrany dětí (dále jen „OSPOD“). Jeho úkolem je především zjišťovat názor dítěte na rodinnou situaci a dítě přiměřeným způsobem informovat o průběhu soudního řízení. Pokud je opatrovnictví vztaženo k dítěti s PAS, je třeba, aby pracovník OSPOD disponoval kompetencemi ke komunikaci s dítětem s postižením, k využití podpůrných služeb, apod. Zároveň je v rámci soudního řízení obtížné dobře posoudit potřeby dítěte a nejlepší zájem dítěte. Děti nebo mladiství s PAS jsou tak rozvodovým řízením zasaženi hlouběji a jakékoliv pochybení či necitlivý přístup správních orgánů a ostatních osob během soudního procesu na ně má dlouhodobý negativní dopad vedoucí mnohdy ke zhoršení psychického stavu až regresu.

Diskriminace

K diskriminaci či šikaně dětí nebo dospělých osob s PAS dochází ve školách, v zaměstnání i v řadě dalších situací. Diskriminace osob s PAS je málokdy řešena soudní cestou z důvodu přílišné finanční i psychické zátěže žalujících stran, nízké ochrany jejich soukromí a zdlouhavosti procesů.

Opatření

1. Zřídit krizovou odlehčovací službu (krizová lůžka) pro osoby s PAS, která bude schopna neprodleně přijmout člověka s PAS a nabídnout mu kvalitní sociální službu bez ohledu na jeho věk, tíži symptomatiky a míru problémového chování v rámci zařízení poskytujících sociální služby také osobám s PAS zřízených MPSV – Tlosovka a Kociánka.

Gestor: MPSV

Spolupráce: kraje

2. Na základě provedené analýzy krizových linek v krajích zajistit ve spolupráci s IPVZ kurz se zaměřením na edukaci zaměstnanců „centrální“ krizové linky v komunikaci s osobami s PAS a jejich rodinami.

Gestor: MZ

Spolupráce: IPVZ

3. Ve spolupráci s IPVZ zajistit kurz, který bude nabízen pracovníkům ostatních krizových linek a bude zaměřen na komunikaci s osobami s PAS a jejich rodinami.

Gestor: MZ

Spolupráce: IPVZ

4. Zajistit edukaci Probační a mediační služby v oblasti neurovývojových poruch včetně PAS.

Gestor: MSp

Spolupráce: IPVZ, odborníci v oblasti neurovývojových poruch včetně PAS, poskytovatelé služeb pro osoby s neurovývojovou poruchou včetně PAS

5. Iniciovat doplnění zákona o hromadném řízení tak, aby umožnil společné vymáhání práv diskriminovaných osob v jediném soudním řízení na principu tzv. hromadné žaloby.

Gestor: MSp

10. Zaměstnávání

Popis situace

Nezaměstnanost (registrace na Úřadu práce ČR) mezi osobami s PAS se pohybuje na dvojnásobku až trojnásobku národního průměru (cca 7,5 %)⁸. Velká část osob (typicky osoby s PAS a osoby se středně těžkou nebo těžkou poruchou intelektu a také uživatelé sociálních služeb, kteří jsou uznáni invalidními v jiném než ve 3. stupni) ale není v registru Úřadu práce ČR vedena jako uchazeči o zaměstnání, a tudíž se do údajů o nezaměstnanosti nezapočítává. Za lepší ukazatel vhodný pro komparaci lze považovat spíše podíl ekonomicky neaktivních osob v rámci zvolené populace. Podíl ekonomicky neaktivních osob v ČR ve věku 15–64 let se pohybuje okolo 23 %⁹. Podíl ekonomicky neaktivních osob s PAS v produktivním věku lze odhadovat na 52 %, tedy více než dvojnásobek. Přitom téměř 85 % osob s PAS vyjadřuje motivaci a chuť pracovat¹⁰. Na otevřeném trhu práce pracuje 77 % ekonomicky aktivních osob s PAS. Na chráněných pracovních místech pracuje 23 % osob s PAS.

Podíl osob s PAS bez statutu osoby se zdravotním postižením je odhadován na 54 % (2017), na tyto osoby však ve většině případů nedopadají nástroje aktivní politiky zaměstnanosti ÚP.

Podstatná část dospívajících a dospělých osob s PAS není schopna nalézt pracovní uplatnění, přestože se správnou a informovanou podporou by toho byla schopna.

Opatření

1. Zapojit osoby s PAS a poskytovatele služeb zaměřených na zaměstnávání osob s PAS do tvorby a revize „jobmatchingových“ dotazníků, které vytvořil a ve spolupráci se zaměstnavateli sbírá Úřad práce ČR.

Gestor: Úřad práce ČR

2. Provéřit možnosti podpory osob s PAS a poruchou intelektu pomocí osvěty o možnostech a přínosech zaměstnávání této cílové skupiny na běžném trhu práce směrem k zaměstnavatelům a směrem k rodičům (pečujícím osobám, opatrovníkům) s využitím příkladů dobré praxe.

Gestor: MPSV

Spolupráce: Úřad práce ČR, Unie zaměstnavatelských svazů ČR

3. Zajistit, aby praktičtí lékaři v lékařské zprávě uváděli doporučení k pracovní rehabilitaci také osobám s neurovývojovými poruchami včetně PAS.

Gestor: MZ

Spolupráce: odborné společnosti ČLS JEP

⁸ Jedná se o srovnání míry nezaměstnanosti z dotazníkového šetření provedeného organizací NAUTIS u osob s PAS (na vzorku n = 135) s národním průměrem v české populaci v dané době (klasická data ČSÚ). Uváděno jen jako odhad.

⁹ ČSÚ 9/2018. Očištěno od sezónních vlivů.

¹⁰ Dotazníkového šetření provedeného organizací NAUTIS se skrze opatrovníky či pracovníky pobytových zařízení účastnily i osoby s výraznější symptomatikou PAS, těžkou poruchou intelektu a poruchami řeči. Nicméně podíl těchto respondentů ve vzorku není reprezentativní. Otázka samozřejmě nezkoumá připravenost dané osoby k výkonu výdělečné činnosti.

11. Seznam zkratek

AKČR	Asociace krajů ČR
APSS	Asociace poskytovatelů sociálních služeb
ČLK	Česká lékařská komora
ČLS JEP	Česká lékařská společnost Jana Evangelisty Purkyně
ČSÚ	Český statistický úřad
IPVZ	Institut postgraduálního vzdělávání ve zdravotnictví
LPS ČSSZ	Lékařská posudková služba České správy sociálního zabezpečení
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR
MSP	Ministerstvo spravedlnosti ČR
MD	Ministerstvo dopravy ČR
MMR	Ministerstvo pro místní rozvoj
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR
MV	Ministerstvo vnitra ČR
MZ	Ministerstvo zdravotnictví ČR
NAUTIS	Národní ústav pro autismus, z. ú.
NPI ČR	Národní pedagogický institut ČR
OSPOD	Orgán sociálně-právní ochrany dětí
PAS	Poruchy autistického spektra
PLDD	Praktičtí lékaři pro děti a dorost
SPC	Speciální pedagogické centrum
ŠPZ	Školská poradenská zařízení
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
VVOZP	Vládní výbor pro osoby se zdravotním postižením