



Online zasedání Odborné skupiny pro koncepční řešení problematiky života osob s poruchou autistického spektra

Datum: 23.02.2021

Poradu řídila: Marta Pečeňová (obhájce, Za sklem)

Přítomni: Blanka Espinoza (Úřad vlády ČR), Markéta Jandeková (Jdeme autistům naproti – JAN Olomouc, Naděje pro Autismus), Martina Jelínková (Úřad vlády ČR), Milada Menšíková (MZ), Dita Mlynářová (MZ), Milena Němcová (Naděje pro Autismus), Josef Nepovím (sebeobhájce), Marek Novák (PSP ČR), Pavel Ptáčník (Úřad vlády ČR), Michal Roškaňuk (Adventor, o. s., Naděje pro Autismus), Šárka Souchopová (Naděje pro Autismus), Dagmar Zápotočná (Integrační centrum SASOV).

Program jednání:

1. Distanční forma práce skupiny,
2. Podnět - stav plnění, další postup (informace z jednání VVOZP ohledně stavu plnění Podnětu a závěru k tomuto bodu, stanovení dalšího postupu a harmonogramu k realizaci plnění konkrétních nesplněných opatření),
3. Soubor opatření - priority, harmonogram (informace resortů o stavu plnění opatření obsažených v Souboru),
4. Příprava analýzy krizových linek v jednotlivých krajích i na celostátní úrovni (definice zadání a soubor otázek pro analýzu),
5. Aktualizace Komunikačního souboru (stanovení dalšího postupu),
6. Různé (Řidičské průkazy, termíny jednání odborné skupiny).

Jednání zahájila Marta Pečeňová, která na úvod přivítala účastníky a krátce shrnula program zasedání.

1) Distanční forma práce skupiny

Projednávání tohoto bodu vedla Martina Jelínková, která shrnula požadavky a zásady na vedení online jednání.

2) Podnět - stav plnění, další postup (informace z jednání VVOZP ohledně stavu plnění Podnětu a závěru k tomuto bodu, stanovení dalšího postupu a harmonogramu k realizaci plnění konkrétních nesplněných opatření)

Projednávání tohoto bodu vedla Marta Pečeňová.

Plnění projednáno v prosinci na zasedání VVOZP, nesplněné úkoly se budou řešit s věcně příslušnými resorty.

Marta Pečeňová: Vznese dotaz, zda ministerstva zaslala aktualizaci plnění.

Martina Jelínková: Uvedla, že ministerstva aktualizaci plnění nezaslala.

Pavel Ptáčník: Na dnešním jednání by měly rezorty seznámit skupinu se stavem plnění nesplněných úkolů a stanovit jejich prioritizaci.

Marta Pečeňová: Na jednání je přítomen pouze zástupce za MZ, které má téměř všechny úkoly splněné, zbývá jen dořešit ABA terapii.

Milada Menšíková: K úkolu týkajícího se ABA terapie uvedla, že pilotní projekt k ABA terapii je realizován ve spolupráci s VZP, byl zpomalen z důvodu technických komplikací, v letošním roce by však měl být opět spuštěn. MZ má ještě částečně plněné další dva body, k bodu 5.4. proběhlo jednání v září 2019, v roce 2020 z důvodu epidemiologické situace kulatý stůl svolán nebyl, MZ ho plánuje realizovat v prvním pololetí tohoto roku. Dalším úkolem pro MZ bylo posílení dostupnosti psychoterapie, u kterého není stanoven konkrétní termín, plnění probíhá v rámci reformy psychiatrické péče, kdy se multidisciplinární týmy zabývají také otázkou dětí a adolescentů. Je chystán kurz ke vzdělávání v psychiatrii.

Michal Roškaňuk: Dotázal se k bodu 3.2. včasný záchyt ke kontinuálnímu vzdělávání praktických lékařů pro děti a dorost, k tomuto tématu vyhlásilo kurz IPVZ, na kurz se však skoro nikdo nepřihlásil, a proto došlo k jeho zrušení. Dotázal se také na možnou příčinu tohoto nezájmu. Daný úkol dle něj proto nelze považovat za splněný.

Milada Menšíková: Lékaři by měli být s problematikou seznámeni, sami si však vybírají zaměření kurzu. V novém Souboru je obsažen úkol týkající se uspořádání 4 kurzů, které by měly být přes IPVZ realizovány (např. s tematikou neurovývojových poruch). MZ oslovilo IPVZ v minulém roce.

Pavel Ptáčník: Podařilo se splnit úkol týkající se rozšíření možnosti nákupu motorového vozidla i pro vymezený okruh osob s PAS, novela zákona č. 329/2011 Sb., kde je právní úprava navržena kompromisně, novela byla schválena vládou a předána do Poslanecké sněmovny.

Marta Pečeňová: Návrh novely byl připomínkován, aby na příspěvek dosáhli i lidé s PAS, kteří nejsou schopni cestovat. Novela příspěvek podmiňuje psychofarmakologickou léčbou a umístěním v psychiatrické nemocnici. Tato problematika bude předmětem dalších jednání.

Úkol: Svolať schůzku s MŠMT (stálý zástupce náměstka pro řízení sekce vzdělávání, sportu a mládeže Mgr. Jaromír Beran), příp. pan ministr a zmocněnkyně vlády pro lidská práva (sekretariát VVOZP).

Závěr: O plnění nesplněných úkolů Podnětu bude dále jednáno.

3) Soubor opatření - priority, harmonogram (informace resortů o stavu plnění opatření obsažených v Souboru)

Projednávání tohoto bodu vedla Marta Pečeňová, jednotlivé rezorty měly shrnout postup plnění.

Martina Menšíková: MZ oslovilo IPVZ ohledně pořádání kurzů, opatření bude průběžně plněno, za podstatné považuje novelizaci vyhlášky o preventivních prohlídkách, ve které byly doplněny body o včasném záchytu dětí s PAS. Vyhláška nabude účinnosti 24. února 2021. Budou sledovány komunikační schopnosti dítěte. Nelze však zohledňovat pouze určitou skupinu osob se zdravotním

postižením, bude vytvořena metodika pro dětské lékaře ve spojení s psychiatry. Další úkol se týkal úhrad pro ergoterapeuty, psychoterapeuty, odbor cen a úhrad nyní jedná o bonifikaci, změna však do konce tohoto roku neproběhne. Doplnila, že pro letošní rok již bylo vypsáno 5 rezidenčních míst.

Michal Roškaňuk: Ocenil práci MZ a dodal, že během včasného zachytu by se mělo cílit na komunikaci, dostává hodně podnětů od rodičů i dospělých pacientů s PAS, kteří se neseptávají s pochopením ze strany odborníků. Lidem s PAS se pak nedostane potřebné péče, zdravotnický personál proto musí být schopen náležitě komunikovat s pacienty s PAS.

Milada Menšíková: Oblasti komunikace napomůže právě vydání zmíněné metodiky.

Michal Roškaňuk: Navrhl spolupráci odborné skupiny na tvorbě metodiky.

Dagmar Zápotočná: Poděkovala MZ za spolupráci. Přetrvávajícím problémem však stále zůstává poskytování stomatologické péče, jelikož se ne všichni stomatologové věnují „neošetřitelným“ dětem.

Milada Menšíková: Osloví odbor, který se zubní péčí zabývá s žádostí o více informací k tomuto tématu.

Markéta Jandeková: V Olomouckém kraji je také neuspokojivý stav v oblasti stomatologie pro osoby s náročným chováním, což má nejen estetické, ale i zdravotní důsledky.

Marta Pečeňová: S pojišťovny bylo vyjednáno, že stomatologové budou procházet potřebným vzděláváním v této oblasti a za ošetřování pacientů s PAS budou bonifikováni.

Markéta Jandeková: Dle získaných informací není pro stomatology částka příliš motivační. Aby stomatolog mohl bonifikaci získat, musel by absolvovat speciální kurz, lékaři však mají pacientů dostatek.

Marta Pečeňová: Informovala se u samotných stomatologů, zda mají informace o školení a o bonifikaci, mnohdy uvedli, že je pro ně takováto bonifikace nevýznamná.

Milada Menšíková: Uvedla, že je tato oblast zcela v kompetenci pojišťoven.

Šárka Souchopová: Průběžně by měli být informováni všichni stomatologové, aby také uměli zákrok pacientovi náležitě vysvětlit.

Závěr: Plnění Souboru bude předmětem dalšího jednání.

4) Příprava analýzy krizových linek v jednotlivých krajích i na celostátní úrovni (definice zadání a soubor otázek pro analýzu)

Projednávání tohoto bodu vedla Marta Pečeňová.

Milada Menšíková: Zaslala informaci o tom, že by v rámci daného bodu MZ analýzu nezpracovávalo, byl by to úkol pro ÚV ČR, MZ by následně realizovalo dva kurzy – pro centrální krizovou linku a pro pracovníky ostatních linek. MZ může v rámci tohoto úkolu navázat spolupráci s MPSV, aby byly zapojeny i linky telefonické krizové pomoci, které jsou registrovanou sociální

službou. Kurzy by tak mohly spadat pod vzdělávání pracovníků v sociálních službách, v rámci IPVZ totiž nelze předem predikovat zájem.

Pavel Ptáčník: Je potřeba definovat, co má být obsahem analýzy a co má být zjištěno. Je nezbytné konkretizovat, co přesně má být úkolem opatření, původní myšlenka zřídit samostatnou linku byla opuštěna již při tvorbě Souboru.

Michal Roškaňuk. Byla realizována anketa mezi dospělými s PAS o jejich zkušenostech s krizovými linkami, náležitá pomoc nebyla mnohým z nich poskytnuta. Každý pracovník, co dělá krizovou intervenci, by měl vědět, jakým způsobem má komunikovat s lidmi s PAS.

Marta Pečeňová: Požádala p. Roškaňuka o vypracování pěti otázek, na základě kterých by měla být analýza vypracována.

Pavel Ptáčník: Jsou zde dva základní tyty služeb, jednak jsou to služby, které jsou registrované v rámci MPSV – ty jsou poskytované jako sociální služba, pak jsou zde další, které fungují pod veřejným zdravotním pojištěním většinou při psychiatrických nemocnicích. Obrátit se na kraje by proto nemělo velký účinek. Je třeba upozornit, že v rejstříku poskytovatelů sociálních služeb není PAS jako cílová skupina výslovně evidována. Je potřeba zjistit, jestli jsou pracovníci konkrétních linek schopni poskytnout službu lidem s PAS a jestli jsou v této problematice proškolení. Byly by vybrány nejvýznamnější krizové linky z oblasti sociálních služeb i z oblasti zdravotnictví a na ty by se ÚV ČR obrátilo s dotazy. Vzdělávání je však do jisté míry dobrovolné, zadání úkolu je proto komplikované. Je nezbytné určit, k čemu má vypracování analýzy sloužit.

Michal Roškaňuk: Kdokoli, kdo dělá krizovou intervenci, musí povinně projít školením, které musí být akreditované. Kurz musí mít nějaké parametry, osnovu a následně musí proběhnout ověření znalostí, jakým způsobem mají pracovníci krizové intervence jednat s klienty s jednotlivými druhy zdravotního postižení.

Šárka Souchopová: Sdělila zkušenost z praxe s Linkou bezpečí - pracovníci linky vůbec netušili, co je to Aspergerův syndrom, a nebyli schopni účinně pomoci, poradit a řešit krizovou situaci, kdy si chlapec z důvodu šikany a kyberšikany chtěl sáhnout na život.

Milada Menšíková: Zjistí více informací o vzdělávání pracovníků zdravotnických krizových linek.

Marta Pečeňová: Vznikají nové krizové linky, linka specializovaná na osoby s PAS zde však není, smyslem úkolu bylo, aby se pracovníkům poraden dostalo co nejvíce informací o PAS.

Pavel Ptáčník: Poraden je mnoho, každá má jiné zaměření, otázkou tedy je, jak zajistit informovanost všech. Každá má své vlastní vzdělávání, nelze jim nařít, aby se skupině osob s PAS věnovaly. Efektivnější by bylo zřídit linku celostátní, k tomu však nebyl získán konsenzus.

Marta Pečeňová: Bylo by vhodné vytipovat dvě linky, které by se na tuto problematiku zaměřily, jednu v oblasti sociálních služeb a jednu v oblasti zdravotnictví.

Pavel Ptáčník: Jedna linka by byla dostačující, další otázka je, zda by nebyla vhodná případná úprava opatření a upřesnění, zda se má jednat o linku, která je sociální službou, či linku, jejíž provoz je hrazen ze zdravotního pojištění.

Marta Pečeňová: Navrhla, aby byla svolána schůzka se zástupci MPSV, MZ a pojišťoven.

Úkoly: Michal Roškaňuk vypracuje pět otázek, na základě kterých by měla být analýza vypracována.

Svolat schůzku se zástupci MPSV, MZ a pojišťovnami (sekretariát VVOZP).

Závěr: Měly by být proškoleny jedna až dvě linky, ostatním by bylo dáno na vědomí, na jakou linku mají odkazovat.

5) Aktualizace Komunikačního souboru (stanovení dalšího postupu)

Projednávání tohoto bodu vedla Marta Pečeňová, do 15. března 2021 je možné zasílat ke Komunikačnímu souboru připomínky.

Michal Roškaňuk: Vzněl dotaz, co vše má být aktualizováno v rámci Komunikačního souboru.

Marta Pečeňová: Není možné zasahovat do celého souboru, nyní se jedná o úpravu Komunikačního klíče. Požádala o zaslání připomínek sekretariátu VVOZP.

Závěr: Komunikační soubor bude aktualizován na základě připomínek.

6) Různé

Projednávání tohoto bodu vedla Marta Pečeňová.

Marta Pečeňová: Není zajištěna řádná distribuce průkazů osoby s PAS, velká většina praktických lékařů nemá o průkazu povědomí.

Milada Menšíková: Zjistí k této problematice více informací.

Michal Roškaňuk: Otevřel téma řidičských průkazů, uvedl, že byla shoda na tom, že je potřeba udělat změnu a vnesl dotaz na stav návrhu na změnu vyhlášky.

Marta Pečeňová: Uvedla, že byla o tomto tématu vedena jednání s prof. Prymulou, byla shoda na tom, že bude svolána ještě další schůzka na MZ. Lidem s PAS jsou fakticky odebírány řidičské průkazy i přes to, že např. již 20 let řídí. Je třeba, aby jim byly ŘP zachovány. Museli by jinak znovu projít testy odborné způsobilosti.

Milada Menšíková: Téma se týká novelizace vyhlášky, která nyní není v plánu legislativních prací. Mohou však být osloveni odborné společnosti s žádostí o vyjádření k tomuto tématu.

Dita Mlynářová: Pravidla musí být nastavena citlivě, je potřeba odborné vyjádření včetně případné novelizace vyhlášky, u profesionálních řidičů je pak nezbytné psychologické vyšetření. Je také nutné zajistit bezpečnost silničního provozu, každý řidič tedy musí naplnit podmínky odborné způsobilosti. Není možné předjímat, jak k této problematice přistoupí odborné společnosti.

Michal Roškaňuk: Uvedl, že u běžného posuzování způsobilosti k řízení motorového vozidla by mělo být postupováno jako u osob s jiným druhem zdravotního postižení, jednalo by se pouze

o přesun osob s PAS z odstavce, který řízení zakazuje všem těmto osobám, do odstavce, který nechává toto omezení na posouzení lékaře.

Dagmar Zápotočná: Upozornila na nově vydanou publikaci Mýty a fakta o autismu (Michal Hrdlička), která vyšla v nakladatelství Portál, kniha obsahuje analýzy a jsou v ní popsány „neošetřitelné“ děti.

Šárka Souchopová: Otevřela téma vzdělávání, uvedla, že ve společnosti často přetrvávají předsudky vůči lidem s PAS, např. i při přijímacích zkouškách, kdy tyto lidé nejsou z důvodu své diagnózy přijati ke studiu.

Marta Pečeňová: Problematika bude komunikována s MŠMT.

Dagmar Zápotočná: Uvedla, že studenti s Aspergerovým syndromem nemají dostatečně zajištěnou podporu na vysokých školách, i tam, kde jsou zřízena speciální podpůrná pracoviště. Zaměstnanci odmítají za studenty řešit běžné studijní záležitosti, např. přerušení studia. Samostatnost lidí s Aspergerovým syndromem je však oslabena a tyto úkony nejsou schopni činit z vlastní iniciativy.

Marta Pečeňová: I když byla upravena metodika, která se týká poradenských pracovišť, a byla navýšena finanční pomoc, je podpora v této oblasti stále nedostačující. Bude zváženo, jak podpořit speciální pracoviště.

Následně Marta Pečeňová zasedání odborné skupiny ukončila.

V Praze dne 23.02.2021

Zapsala: Blanka Espinoza
Oddělení sekretariátu Vládního výboru pro osoby se zdravotním postižením

Schválila: Marta Pečeňová
předsedkyně Odborné skupiny