



## Zápis z online zasedání Odborné skupiny pro koncepční řešení problematiky života osob s poruchou autistického spektra

**Datum:** 29.06.2021

**Zasedání řídil:** JUDr. Pavel Ptáčník (Úřad vlády ČR)

**Přítomni:** Ivana Blažková (MŠMT), Kateřina Dobrozemská (Jdeme autistům naproti), Blanka Espinoza (Úřad vlády ČR), Jana Gandalovičová (obhájce), Martina Jelínková (Úřad vlády ČR), David Kasal (poslanec, člen Výboru pro sociální politiku a Výboru pro zdravotnictví), Milada Menšíková (MZ), Milena Němcová (Naděje pro Autismus), David Pospíšil (MPSV), Michal Roškaňuk (Adventor, o. s., Naděje pro Autismus), Markéta Skalská (Úřad vlády ČR), Leona Svobodová (MPSV), Dagmar Zápotočná (Integrační centrum SASOV).

### Program jednání:

1. Informace zástupců resortů MPSV, MŠMT a MZ k finalizaci zbývajících opatření „Podnětu“ v jejich gesci.
2. Zpráva zástupců dotčených resortů o aktuálním postupu prací na plnění opatření „Souboru“.
3. Stanovení harmonogramu jednání ke konkrétním opatřením.
4. Krizové linky.
5. Komunikační soubor.
6. Různé.

Vzhledem k technickým problémům s připojením předsedkyně skupiny pí Marty Pečeňové jednání zahájil a následně řídil Pavel Ptáčník. Na úvod přivítal účastníky a z důvodu nepřítomnosti předsedkyně skupiny navrhl změnu projednávání jednotlivých bodů programu.

### Upravený program jednání:

1. Krizové linky.
2. Informace zástupců resortů MPSV, MŠMT a MZ k finalizaci zbývajících opatření „Podnětu“ v jejich gesci.
3. Zpráva zástupců dotčených resortů o aktuálním postupu prací na plnění opatření „Souboru“.
4. Stanovení harmonogramu jednání ke konkrétním opatřením.
5. Komunikační soubor.
6. Různé.



## 1) Krizové linky

Ohledně krizových linek byly provedeny dva průzkumy. První průzkum realizoval sekretariát VVOZP a byl zaměřen na obecné fungování krizových linek, jejich personální složení a využitelnost osobami s PAS. Druhý průzkum, který uskutečnil spolek Adventor, byl zaměřen na konkrétnější znalosti a postoj interventů krizových linek k problematice osob s PAS. Výsledky obou průzkumů byly členům skupiny rozeslány před jednáním.

Se závěry **průzkumu krizových linek provedeného sekretariátem VVOZP** účastníky jednání seznámila Blanka Espinoza.

Cílem průzkumu bylo získat bližší informace o fungování krizových linek, rozsahu a nastavení poradenství poskytovaného osobám s PAS a jejich rodinám, o vzdělání a vzdělávání pracovníků krizových linek a způsobech financování za účelem zlepšení možností vzdělávání pracovníků krizových linek v oblasti komunikace s osobami s PAS a jejich rodinami v souladu s opatřeními Souboru. Pro účely průzkumu bylo vybráno 24 krizových linek.

Průzkum byl složen ze dvou částí, odpovědi na otázky z první části byly získány z dostupných veřejných zdrojů (základní informace o krizové lince, tj. zaměření krizové linky, okruh adresátů, provozní doba atd.), odpovědi na otázky z druhé části byly získány prostřednictvím dotazníkového šetření.

Z první části průzkumu např. vyplynulo, že nejtypičtější krizovou linkou je linka, která je zapsaným spolkem se sídlem v Praze určená pro neomezený okruh adresátů s neomezenou pracovní dobou.

Druhá část průzkumu vycházela z dotazníku, který obsahoval 13 otázek. Vyplněný dotazník zaslalo 14 z 24 oslovených krizových linek.

Z dotazníkového šetření vyplynulo, že většina krizových linek svoji působnost vyhodnotila jako celostátní s vícezdrojovým financováním (především z dotace MPSV a kraje).

Dle získaných údajů o pracovnících krizových linek byly nejsilnější skupinou linky zaměstnávající 16–19 osob (průměrně u všech linek 15,6), přičemž počet přepočtených úvazků činil u nejpočetnější kategorie linek pouze 5 až 6,4 úvazků (průměrně u všech linek 4,5), běžný pracovník tedy poskytuje intervenci přibližně na třetinový až čtvrtinový úvazek. Provoz linek pak zajišťuje většinou jeden pracovník v jednom čase. Požadavky na jejich vzdělání a vzdělávání kopírují požadavky zákona o sociálních službách, pouze minimum linek zajišťuje další vzdělávání ze své vlastní iniciativy.

Ačkoliv většina linek nesleduje počty osob, které se na linku s problematikou PAS obrací a uváděly, že se jedná spíše o oblast okrajovou, více než polovina z nich projevila alespoň obecný zájem o kurzy s touto tematikou.

Se závěry **průzkumu krizových linek provedeného spolkem Adventor** účastníky jednání seznámil Michal Roškaňuk. V úvodu poděkoval Davidu Kasalovi za podporu při realizaci tohoto průzkumu.

Celkem bylo v rámci tohoto průzkumu osloveno všech 34 linek uvedených v registru poskytovatelů a bylo uskutečněno 54 kontaktů. Podle pokynu odborné skupiny tvořilo základ průzkumu (tzv. tematickou část) 5 otázek, které byly konzultovány s odborníky a doplněny o požadavky z Ministerstva zdravotnictví. Část průzkumu byla realizována pomocí telefonických rozhovorů, krizovým linkám, které odmítly hovor, byl zaslán dotazník k vyplnění. Dotazování bylo prováděné anonymně. Statistickou část tvořily 3 otázky:



Kdo nejčastěji volá?

Jaké jsou nejčastější poptávky?

Kolik hovorů (denně/týdně) se týká problematiky autismu?

Jak z této části průzkumu vyplynulo, v počtu hovorů mírně převažují telefonáty od pečujících osob, volajících osob s PAS je cca 1/4, 2/5 tvoří poptávky pečujících, 1/5 připadá na hledání služby. Zjištěná data ukazují, že je třeba interventy vybavit informacemi týkajícími se dostupnosti služeb.

Tématickou část průzkumu tvořilo 5 otázek:

Jaký je vztah mezi autismem a duševními kompetencemi?

Jaká věta nejlépe popisuje zájem autistických osob o kontakt s druhými?

Jak se má lišit poskytnutí péče podle toho, zda jde o autistickou osobu?

Jaká věta nejlépe vyjadřuje způsob komunikace autistických osob?

Když se autistická osoba během rozhovoru rozruší (např. začne plakat nebo nadávat), jaký je nejlepší postup?

Účelem dotazování nebylo zjišťování konkrétních znalostí interventa, ale spíše jeho osobní postoj k problematice autismu, což může ovlivňovat průběh hovoru s volajícím. Pro vyhodnocování odpovědí byl nastaven tzv. index sebejistoty interventa v rozsahu 0-15 bodů, nejedná se však o přímé hodnocení interventa, ale o odhad toho, do jaké míry si je intervent jist v problematice autismu. Největší nejistota se ukázala u interventů v souvislosti s odpovězením otázky týkající se komunikace s osobou s PAS, 4 interventi na tuto otázku neodpověděli vůbec.

Závěrem Michal Roškaňuk konstatoval, že Adventor potěšilo, že situace na krizových linkách je lepší, než vypadá. Interventi by si ale rozhodně zasloužili mít příležitost ke vzdělávání v oblasti autismu, zejména v oblasti nejen komunikace s osobami s PAS, ale obecně v oblasti komunikace s osobami se zdravotním postižením.

Následně byl otevřen prostor pro dotazy.

David Kasal poděkoval za oba provedené průzkumy, které považuje za přínosné. U průzkumu VVOZP poukázal na to, že pracovníci 13 krizových linek se nevzdělávají v oblasti PAS, toto je třeba systémově nastavit.

Dále informoval, že se na něj obrátila Asociace poskytovatelů krizových linek se zájmem o vzdělávání v oblasti PAS.

Dagmar Zápotočná uvedla, že průzkum pozitivně ovlivnil i oslovené krizové linky. Krizová linka Střed se chce zaměřit na poradenství pro osoby s PAS.

Pavel Ptáčník se zajímal o to, jak v rámci průzkumu, který prováděl Adventor, probíhala komunikace s krizovými linkami a interventy.

Michal Roškaňuk uvedl, že na linky telefonovali pouze z důvodu navázání kontaktu s interventem, následovala domluva, jak mohou interventa kontaktovat, aby nebyl narušen chod krizové linky.

Milada Menšíková poděkovala za provedení obou průzkumů. MZ však potřebuje znát odpovědi ještě na 5 následujících otázek, které již byly členům skupiny rozeslány:

Jaký má být rozsah a obsah kurzu?

Jací konkrétní odborníci se mají na přípravě a realizaci kurzu podílet (konkrétní jména)?

Kdo bude účastníkem kurzu, na jakou cílovou skupinu bude kurz zaměřen (zdravotničtí pracovníci, sociální pracovníci, psychologové apod.)?

Zda bude kurz realizován jako jednorázový či opakující se?



Zda bude vytvořen jeden kurz pro všechny účastníky, či zda budou kurzy dva, pro zaměstnance "centrální" krizové linky a pro pracovníky ostatních krizových linek?

Pavel Ptáčník požádal vedení skupiny (Marta Pečeňová, Milena Němcová, Michal Roškaňuk), aby na tyto otázky MZ písemně odpověděli.

## **2) Informace zástupců resortů MPSV, MŠMT a MZ k finalizaci zbývajících opatření „Podnětu“ v jejich gesci**

Vzhledem k nepřítomnosti předsedkyně skupiny, které se nepodařilo navázat připojení, bylo dohodnuto, že tento bod bude přesunut na příští jednání odborné skupiny.

## **3) Zpráva zástupců dotčených resortů o aktuálním postupu prací na plnění opatření „Souboru“**

Pavel Ptáčník požádal zástupce jednotlivých resortů, aby přítomné seznámily s aktuálním postupem prací na plnění opatření Souboru.

Milada Menšíková informovala, že rozsah preventivních prohlídek pro osoby s PAS je nově upraven ve vyhlášce, a to tak, že bylo doplněno ve 3 a 5 letech věku zkoumání komunikačních schopností; v 11 a 13 letech posouzení sociálního chování dítěte.

Milada Menšíková také oslovila MUDr. Šebkovou se žádostí, aby se propojila s Michalem Roškaňukem ohledně metodiky včasného zachytu, e-mail byl dne 26.3. prostřednictvím sekretariátu VVOZP Michalu Roškaňukovi přeposlán.

Michal Roškaňuk v této souvislosti upozornil, že nemají ambice zasahovat do systému metodiky preventivních prohlídek po odborné stránce, ale spíše chtějí dát v této oblasti reflexi jako sebeobhájci.

Informaci za MPSV podala jménem p. ředitele Pospíšila Leona Svobodová, která informovala o tom, že některá opatření byla přenesena z Podnětu, s plněním opatření uložených v Souboru se počítá a jsou v rámci MPSV průběžně diskutována. Dále upozornila, že na zpracování informací potřebují více času z důvodu nutné spolupráce napříč MPSV.

Ivana Blažková požádala, aby žádost o průběžnou informaci o plnění Souboru byla zaslána písemně a minimálně s měsíční lhůtou na její zpracování.

Pavel Ptáčník připomněl, že v červenci tomu bude rok, kdy vláda schválila Soubor, proto je třeba provést jeho průběžné plnění a toto by mělo být tématem podzimního jednání odborné skupiny. Rezorty budou v dostatečném časovém předstihu požádány o podání písemné informace.

## **4) Stanovení harmonogramu jednání ke konkrétním opatřením**

Tento bod byl přesunut na podzimní jednání odborné skupiny.



## 5) Komunikační soubor

S vedením skupiny bylo dohodnuto přesunutí tohoto bodu na podzimní jednání odborné skupiny vzhledem k tomu, že se ještě pracuje na jeho úpravách.

## 6) Různé

V rámci bodu Různé byly projednávány 3 body.

### 1) Stížnost na pořad České televize *Obchod s nadějí z cyklu Infiltrace*

Tento bod představila Milena Němcová. Text stížnosti obdrželi všichni členové skupiny před jednáním. Předmětem stížnosti je reakce na použití záběrů dětí s PAS bez souhlasu rodičů, jejím účelem je zabránit tomu, aby se podobná situace již neopakovala.

Jana Gandalovičová text stížnosti jednoznačně podporuje. Jedná se o bezprecedentní zásah do práv dětí i rodičů, kteří s natáčením nesouhlasili. Dle jejího názoru se v žádném případě nejedná o veřejný zájem.

David Kasal vyjádřil překvapení nad tím, jak nedostatečně jsou chráněna práva dětí – nejen s PAS. Jako lékař se ke stížnosti připojí.

Dagmar Zápotočná konstatovala, že ve stížnosti se vytýká etický rozměr pořadu, jednalo se o zásah do osobnostních práv dětí a jejich rodičů. Právní rozměr bude řešit soud, je podáno trestní oznámení.

Michal Roškaňuk uvedl za sebeobhájce, že vnímají negativně zásah do práv dětí a jejich rodičů, podobné záběry by se neměly bez souhlasu rodičů publikovat.

Pavel Ptáčník se dotázal přítomných členů skupiny, zda je někdo proti tomu, aby byla prostřednictvím předsedkyně odborné skupiny stížnost podána. Nikdo z přítomných členů skupiny nebyl proti a ani se nezdržel.

### 2) Projekt – zubní péče pro osoby s PAS v Olomouckém kraji

Tento bod představila Kateřina Dobrozemská jako host za organizaci *Jdeme autistům naproti*. *Jdeme autistům naproti* realizují za podpory NF Abakus projekt, který má za cíl zlepšit přístup k zubní péči u osob s PAS v Olomouckém kraji.

V rámci advokačních aktivit v tomto projektu se p. Dobrozemská seznámila s MUDr. Evou Míšovou, Ph.D. z Dětského oddělení Kliniky zubního lékařství Fakultní nemocnice Olomouc. MUDr. Míšová ji seznámila se záměrem projektu, který chystají tři odborná pracoviště, která se specializují na konzervativně chirurgická ošetření chrupu v celkové anestezii (což je často poslední možnost, jak ošetřit osoby s PAS). Jde o následující pracoviště - Fakultní nemocnice Motol, Fakultní nemocnice Olomouc a Fakultní nemocnice Plzeň. Projekt by měl trvat 4 roky a odborná pracoviště jej chtějí podat do otevřené výzvy na MZ, registrační číslo projektu je NU22-07\_00095. Cílem projektu bude prozkoumat možnosti léčby formou prospektivních a retrospektivních studií zabývajících se dětmi a mladými dospělými s poruchou autistického spektra rozdělených podle psychiatrických škál do skupin a určení optimálního typu ošetření pro danou skupinu dětí s PAS.



Druhým hlavním cílem je analýza typů léčby včetně omezení celkové anestezie. Výsledkem projektu budou klinické postupy - guidelines, které umožní rozdělit pacienty na základě jejich obecného a zubního zdraví do skupin s jasně definovanými možnostmi léčby nebo pracovní postupy, které jasně ukáží potřebu poslat pacienta na ošetření zubů na specializovaném pracovišti s podporou multidisciplinárního týmu.

Spolek Jdeme autistům naproti apeluje na zástupce MZ a další členy pracovní skupiny, aby tento ojedinělý projekt byl podpořen. Z výzkumu VOP "Poskytování zubní péče lidem s mentálním postižením a poruchou autistického spektra (publikovala kancelář VOP pod spisovou značkou 51/2017/DIS/JV, Č.j.: KVOP-51222/2018) vyplývá, že v ČR chybí pracovní postupy pro zubní lékaře a doporučení H.1.2 Vytvořit soubor doporučených postupů pro zubní lékaře patří mezi klíčová doporučení výše uvedené zprávy. Adresáty tohoto doporučení pak dle VOP bylo právě MZ, Česká stomatologická komora a neziskové organizace.

David Kasal poděkoval za podání informace. Problémy nejsou jen u zubní péče, ale např. i u chirurgické péče. Rád pomůže se šířením informace prostřednictvím zdravotních pojišťoven. Požádal o zaslání informací o projektu.

Michal Roškaňuk požádal, aby informace o projektu byla prostřednictvím sekretariátu rozeslána všem členům odborné skupiny.

Pavel Ptáčník požádal Kateřinu Dobrozemskou, aby základní informace o projektu zaslala na sekretariát VVOZP, který je členům skupiny následně spolu se zápisem rozešle.

### 3) Úhrada komunikačních tabulek

Tento bod představila Jana Gandalovičová. Prostřednictvím sociálních sítí se na ní obrátili rodiče dětí s PAS se žádostí o finanční dotaci na komunikační tabulky, jejichž ceny se pohybují v řádech tisíců Kč, pro některé rodiny je tak jejich pořízení finančně náročné. Navrhla, aby byly komunikační tabulky zahrnuty do úhrad v rámci systému veřejného zdravotního pojištění.

Pavel Ptáčník uvedl, že toto by bylo možné pouze změnou zákona o veřejném zdravotním pojištění.

David Kasal sdělil, že úhradu je možno domluvit jako konkrétní příspěvek z fondu prevence, pojišťovny mohou přispět na konkrétní věc, není nutná změna zákona. Požádal Janu Gandalovičovou o zaslání materiálu.

Na závěr Pavel Ptáčník poděkoval všem přítomným za účast a jednání ukončil.

V Praze dne 29.06.2021

Zapsala: Markéta Skalská  
Oddělení sekretariátu VVOZP

Schválil: Pavel Ptáčník  
vedoucí sekretariátu VVOZP