



Zasedání Odborné skupiny VVZPO pro koncepční řešení problematiky života osob s poruchou autistického spektra

Datum: 28.04.2017

Poradu řídila: Marta Pečeňová

Přítomni: Magdalena Čáslavská (NAUTIS), Zdeňka Dohnalová (FSS MUNI), Iva Dudová (Dětská psychiatrická klinika 2. LF UK a FN Motol), Andrea Faltysová (MPSV), Lenka Felcmanová (ČOSIV), Jana Gandalovičová (obhájce), Lucie Hlávková (Klinika dětské neurologie LF MU a FN Brno), Jana Horáčková (MŠMT), Markéta Jandeková (JAN Olomouc), Miroslava Jelínková (Autistik), David Kasal (Výbor pro zdravotnictví PS), Jaroslava Koščálová (MPSV), Petra Nováková (Úřad vlády ČR), Pavel Ptáčník (Úřad vlády ČR), Michal Roškaňuk (Adventor), Jana Schmidtová (psychiatr), Pavel Sochor (PedF MUNI), Šárka Souchopová (Naděje pro Autismus), Romana Straussová (Centrum Terapie Autismu), Alena Šebková (Odborná společnosti praktických dětských lékařů ČLS JEP), Veronika Šporclová (NAUTIS), Martina Štěpánková (Úřad vlády ČR), Venuše Škampová (MZ), Jan Uherka (NRZP ČR), Petra Valentová (proPAS), Jan Vrbický (MPSV), Helena Zahálková (Asociace krajů ČR), Dagmar Zápotočná (Integrační centrum Sasov)

Program jednání:

1. Zpráva o postupu prací na řešení problémů uvedených v Podnětu k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin v roce 2016;
2. Analýza potřebnosti rozvoje sociálních služeb v Brně – prezentace výsledků s ohledem na lidi s poruchou autistického spektra;
3. Různé.

1) Zpráva o postupu prací na řešení problémů uvedených v Podnětu k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin v roce 2016

Na jednání byly probrány jednotlivé oblasti a připomínky členek a členů skupiny k nim.

Informovanost veřejnosti

Michal Roškaňuk: Metodický pokyn Typologie postižení pro účely financování zvýšených nákladů se zajišťováním studia studentů se specifickými potřebami, který je zveřejněn na webových stránkách MŠMT, obsahuje údaj „poruchy autistického spektra včetně Aspergerova syndromu“, což je zbytečné vyčleňování či zdůrazňování jedné diagnózy v rámci PAS.

Martina Štěpánková: Požádala o zaslání připomínek e-mailem (na novakova.petra@vlada.cz), aby mohly být předány MŠMT.

Alena Šebková: Došlo ke zrušení oboru praktický lékař pro děti a dorost. Jakou formu a obsah bude mít vzdělávání, bude záležet na domluvě s kolegy z Psychiatrické společnosti ČLS JEP.

Iva Dudová: Pro obor praktický lékař pro děti a dorost bude vytvořen nový vzdělávací program, oblast PAS bude určitě doplněna.

Martina Štěpánková: Vyzvala k zaslání odstavce ohledně změny oboru. Iva Dudová: To lze učinit, až po rozhodnutí akreditační komise.

David Kasal: Vyhláška týkající se akreditačních komisí by měla být schválena do června.

Včasný záchyt

Alena Šebková: Stále přetrvává problém, z jakých webových stránek stahovat dotazník M-CHART-R a M-CHAT-R/F, bude se proto snažit, aby to bylo možné z webu Odborné společnosti praktických dětských lékařů ČLS JEP. Řada pediatriů není ještě proškolená ve vyplňování tohoto dotazníku. Pracuje se však na tom, od října do ledna prošlo školením 600 lékařů. Metodika ke včasnému záchytu je k dispozici na webu a bude zveřejněna i v časopisu odborné společnosti.

David Kasal: Novela vyhlášky č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách, neobsahuje vyšetření ve 24 měsících.

Alena Šebková: Tato prohlídka je navázána na prohlídku v 18 měsících s tolerancí 6 měsíců. Pokud je u dítěte identifikováno podezření na PAS, uskuteční se opětovné vyšetření za půl roku, tj., ve 24 měsících by mělo být dítě pozváno na vyšetření znovu.

David Kasal: Vyjádřil pochybnosti o tom, zda je možné toto vyšetření realizovat.

Alena Šebková: Problémem je, že pravidelná prohlídka ve 24 měsících není v zákoně uvedena, musela by proto být přidána jako samostatná prohlídka. VZP nesouhlasila se samostatnou prohlídkou ve 24 měsících.

Jana Schmidtová: Provedla školení většiny pediatriů na dvoufázový včasný záchyt, pokud bude výsledek dotazníku hraniční, tak pediatr pozve dítě na prohlídku ve 24 měsících. Metodika ke včasnému záchytu jí nebyla zaslána k připomínkování, ač se účastnila její přípravy.

Veronika Šporclová: Včasný záchyt funguje, pokud je při kontrole v 18 měsících zjištěno podezření, opakuje se kontrola po půl roce.

Petra Valentová: V malých městech je však situace horší.

Jana Gandalovičová: Metodika ke včasnému záchytu by měla být přístupná k diskusi.

Venuše Škampová: MZ tuto metodiku neobdrželo.

Marta Pečeňová: Bylo by třeba, aby všechny informace k včasnému záchytu, tj. dotazník i metodika, byly zveřejněny na webu MZ.

Diagnostika

Michal Roškaňuk a Jana Schmidtová: Zmíněna je pouze dětská psychiatrie, není uvedena diagnostika u dospělých lidí.

Veronika Šporclová: Reagovala na článek časopisu Reflex Autismus je šlágr – rozhovor s Jaroslavem Matýsem, předsedou Asociace dětské a dorostové psychiatrie. Vedoucí asociací psychologů a pediatriů mají jiné priority, odborná společnost se tématu PAS dostatečně nevěnuje.

Iva Dudová: Pokud někdo vystupuje jako předseda odborné společnosti, není možné chápat jeho výroky jako výroky soukromé osoby. Odborná skupina by se měla vyjádřit k jeho výroky a podpořit petici Výzva k reakci na výroky MUDr. Jaroslava Matýse (https://e-petice.cz/petitions/vyzva-k-reakci-na-vyroky-mudr-jaroslava-matyse.html?qclid=CP3q8r_f09MCFbAV0wod3MUCaQ), aby odpovědné orgány zaujaly stanovisko k jeho vyjádření.

Většina členů a členek skupiny vyjádřila souhlas se vzneseným návrhem Ivy Dudové na podporu petice – Výzva k reakci na výroky MUDr. Jaroslava Matýse a připojuje se k požadavku vydání stanoviska k jeho vyjádření odpovědnými orgány.

Marta Pečeňová: Je třeba, aby kliničtí psychologové, kteří se věnují PAS, byli zveřejněni na webu MZ.

Terapie

Alena Šebková: Než dojde ke hrazení ABA terapie pojišťovnou, navrhuje zvážit, zda by nebylo potřeba provést analýzu finanční náročnosti této terapie, nebo zda nezačít hradit více metod, které je možné také využívat.

David Kasal: Zatím bylo prosazeno zavedení jedné metody, která je evidence based, je možné začít prosazovat i další metody, je však třeba doložit jejich ověření. Je lepší postupovat postupně, velký balík metod by nemusel být schválen.

Iva Dudová: Jedná se o nestandardní postup, zavedení nové terapie většinou následuje až poté, co se prokáže její účinnost v domácím prostředí a dojde ke schválení odbornými společnostmi.

Veronika Šporclová: Zeptala se, na koho se obrátit nebo co udělat proto, aby byly schváleny a hrazeny i jiné metody, které jsou evidence based, např. KBT.

Marta Pečeňová: Podnět obsahuje i návrhy týkající se KBT.

Jana Schmidtová: KBT je hrazena ze zdravotního pojištění, tato terapie je však s ohledem na malé množství terapeutů nedostupná.

Iva Dudová: Navrhla, aby vznikly nové malé pracovní skupiny.

Venuše Škampová: Pracovní skupina k tomu, jaké metody by měly být hrazeny a které ne, musí být pod kompetencí MZ.

Martina Štěpánková: Náměstkovi Romanovi Prymulovi bude zaslán dopis, aby založil pracovní skupinu na toto téma.

Michal Roškaňuk: Ve zprávě je uvedeno, že roste počet sociálních služeb, ale stav je stále tristní, služby nejsou poskytovány lidem s PAS. Považuje za diskriminující, když je uvedeno v registru poskytovatelů sociálních služeb, že poskytují služby lidem s mentálním postižením, ale ne lidem s PAS.

Jan Vrbický: Stoupá kapacita sociálních služeb, a to i v případě lidí s PAS, tato cílová skupina je prioritou MPSV, navýšení dosáhlo 25 %. MPSV nedokáže však zjistit reálnou potřebu služeb, zákon zakazuje pracovat s diagnózou, během následujících třech měsíců bude proto vytvořena metodika, jak zjistit potřebnost služeb pro tuto cílovou skupinu a jaký je současný stav.

Martina Štěpánková: Veřejná ochránkyně práv připravuje výzkum, který zmapuje dostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS. Je možné se na kancelář veřejné ochránkyně práv obrátit i s vlastními zkušenostmi, které napomohou komplexně zmapovat zajištění těchto služeb (na email: romana.jakesova@ochrance.cz). Výsledky výzkumu by měly být známy v měsíci červnu.

Jan Vrbický: MPSV navrhne systémové kroky v této věci, prvním krokem bude provedení analýzy reálné potřebnosti sociálních služeb, řešit se také bude, jak reagovat na to, že poskytovatelé sociálních služeb nemusí přijímat lidi s PAS, a dostupnost služeb pro lidi s těžkou formou PAS, se sklony k sebepoškozování a agresivitě. Cílem není vyčleňování lidí s PAS v rámci cílových skupin sociálních služeb.

Posudková praxe

Petra Valentová: Posudkoví lékaři nedokáží posoudit zdravotní stav lidí s PAS.

Jana Schmidtová: Problém je, že některé zprávy pro posudkovou službu nejsou kvalitně zpracované. Je proto otázka, zda by se neměla upravit metodika.

Jaroslava Koščálová: Začátkem roku se uskutečnil seminář pro lékaře posudkové služby, partnerem byla odborná společnost, názory na tuto oblast jsou však různé.

Marta Pečeňová: Začátkem roku se uskutečnila schůzka se zástupci MPSV k tomu, kdo je oprávněn diagnostikovat, s výsledkem, že si MPSV má vyžádat vyjádření MZ, což však nebylo učiněno.

Dagmar Zápotočná: Je třeba sledovat především funkčnost, která se však během posuzování opomíjí.

Lucie Hlávková: Klinický psycholog je kompetentní stanovovat diagnózu, poradenský psycholog není.

Alena Šebková: Osvědčilo se přikládat vyjádření rodičů ke zprávě pro lékaře posudkové služby.

Jana Horáčková: Školská poradenská zařízení vydávají doporučení vhodných podpůrných opatření pro vzdělávání, nejedná se o diagnózu.

Jana Schmidtová: V praxi se setkala s tím, že SPC vyvrací diagnózu stanovenou lékařem.

Vzdělávání

K této oblasti nebyly vzneseny připomínky.

Sociální služby

Martina Štěpánková: Sociální služby jsou velké samostatné téma, navrhuje je proto řešit na příštím zasedání spolu s výsledky výzkumu veřejné ochránkyně práv.

Jan Uherka: Limitujícím činitelem pro využívání odlehčovacích služeb je jejich cena.

Jan Vrbický: V rámci projektu týkajícího se rozvoje systému sociálních služeb, který se nyní začíná realizovat, vznikne metodika, jak identifikovat reálnou dostupnost a potřebnost sociálních služeb, a bude definována ideální služba, která je zároveň i dostupná pro rozpočet.

Zaměstnanost

Dagmar Zápotočná: MPSV uvolnilo prostředky na projekt týkající se zaměstnávání lidí s PAS.

Michal Roškaňuk: Ve zprávě je uvedeno, že přílohou je Jobmatchový dotazník – nebyl však dodán. Počet osob se zdravotním postižením v evidenci Úřadu práce ČR stále klesá, někteří klienti s PAS jsou vyřati z evidence uchazečů o zaměstnání – není proto pokles způsoben tímto vyřazením?

Martina Štěpánková: Je třeba informovat zaměstnance Úřadu práce ČR, aby byl možný specifický přístup v případě lidí s PAS.

Krizová situace v rodinách osob s PAS

K této oblasti nebyly vzneseny připomínky.

Statistiky

Michal Roškaňuk: Text plnění je zaměřen opět pouze na děti, ač se statistiky musí týkat i dospělých osob.

Alena Šebková: Dotazníky, které vyplňovali pediatři, budou teprve zpracovány.

2) Analýza potřebnosti rozvoje sociálních služeb v Brně – prezentace výsledků s ohledem na lidi s poruchou autistického spektra

Toto téma prezentovali zástupci zpracovatelů analýzy – Zdeňka Dohnalová a Pavel Sochor.

Provedená analýza se týkala různých skupin lidí se zdravotním postižením a i dalších skupin lidí. V prezentaci jsou zmíněny pouze výsledky týkající se lidí s PAS.

Výzkum se skládal z kvalitativní a kvantitativní části. Byly vyplňovány dotazníky, v případě lidí s PAS jejich zástupci – většinou rodiči nejen dětí, a realizovány rozhovory s poskytovateli sociálních služeb a neformálními pečovateli. Cílová skupina tvořila nehomogenní soubor s ohledem na různou míru potřeby podpory těchto lidí. Relevantní statistická data o zastoupení lidí s PAS nejsou k dispozici.

Výsledky: Sociální služby nabízené v současnosti jsou velmi finančně náročné. Těchto služeb je nedostatek. Je třeba, aby služby byly trvalé a konzistentní kvality. Dlouhodobě neuspokojené potřeby mají za následek vznik krizových situací a potřebnost následných terapeutických intervencí. Terapeutické intervence pro lidi s PAS jsou nedostupné. Jsou třeba stacionáře specializované na menší skupinu osob s PAS. Respitní služby jsou obtížně dostupné. Je nutné posílit dostupnost terénních služeb. Sociální služby je třeba individualizovat a specializovat s ohledem na míru a hloubku postižení PAS.

Bylo také zmíněno, co snižuje kvalitu sociálních služeb, např. častá fluktuace zaměstnanců, nedostatečná kvalifikovanost, trvalý nedostatek zaměstnanců.

Z šetření vyplynulo, že ač rodiče chtějí pečovat o své dítě s PAS, tato péče by měla být volbou, nebo by měla mít možnost alternace, v tuto dobu však není volba možná.

Marta Pečeňová doplnila, že je třeba zohledňovat, aby pracovali v sociálních službách i speciální pedagogové a psychologové

Jana Gandalovičová uvedla, že mezi cílovou skupinou Center duševního zdraví chybí lidé s PAS.

Martina Štěpánová: Náměstkovi Romanovi Prymulovi bude zaslán dopis, s žádostí o vysvětlení této skutečnosti.

3) Různé

Jan Vrbický vznesl dotaz, zda se bude aktualizovat Komunikační soubor, především s ohledem na to, že MPSV obdrželo několik negativních reakcí na jeho podobu. Marta Pečeňová reagovala, že Desatero bylo vypracováno ve spolupráci s odborníky a je k dispozici na stránkách Národní rady osob se zdravotním postižením ČR několik let. Martina Štěpánková požádala o zaslání těchto reakcí.

V Praze dne 28.04.2017



Zapsala: Petra Nováková
tajemnice VVZPO

Schválila: Marta Pečeňová
předsedkyně Odborné skupiny

Přílohy:

Zpráva o postupu prací na řešení problémů popsanych v Podnětu k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin

Prezentace Analýza potřebnosti rozvoje sociálních služeb v Brně