



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

Datum: 20.10.2017

Poradu řídila: Marta Pečeňová

Přítomni: Lucie Andrášková (NÚV), Ivana Blažková (MŠMT), Magdalena Čáslavská (NAUTIS), Andrea Faltysová (MPSV), Jana Gandalovičová (obhájce), Veronika Himlová (MPSV), Miroslava Jelínková (Autistik), Michael Miklos (PaTTAN Autism Initiative), Petra Nováková (Úřad vlády ČR), Pavel Ptáčník (Úřad vlády ČR), Jana Schmidtová (psychiatr), Šárka Souchopová (Naděje pro Autismus), Romana Straussová (Centrum Terapie Autismu), Alena Šebková (Odborná společnost praktických dětských lékařů ČLS JEP), Marcela Šrámková (Úřad vlády ČR), Martina Štěpánková (Úřad vlády ČR), Věra Švarcová (kraj Vysočina), Tomšíková Silvie (Domov Kamélie Křižanov), Petra Valentová (proPAS), Dagmar Zápotočná (Integrační centrum Sasov)

Program jednání:

1. Sociální služby pro lidi s poruchami autistického spektra;
2. Zkušenost Ministerstva školství státu Pensylvánie se vzděláváním žáků s poruchami autistického spektra v hlavním vzdělávacím proudu;
3. Různé.

1) Sociální služby pro lidi s poruchami autistického spektra

Věra Švarcová představila zkušenosti kraje Vysočina se situací sociálních služeb pro lidi s poruchami autistického spektra (dále jen „PAS“). Této oblasti se věnuje pracovní skupina ke střednědobému plánu sociálních služeb. Skupina se schází se jednou za dva měsíce a tématem jednání je pravidelná aktualizace tohoto plánu. V kraji Vysočina ještě před několika lety nefungovala specializovaná péče pro lidi s PAS. Z podnětů klientů a jejich rodinných příslušníků i dalších subjektů se této skupině lidí začala pracovní skupina věnovat.

Kraj Vysočina je specifický řídicí osídleným územím, což je problém z hlediska zasíťování sociálními službami.

Dále Věra Švarcová představila jednotlivé služby, které jsou určeny pro lidi s PAS. Jedná se o ranou péči, Integrační centrum Sasov (cílová skupina pouze lidé s PAS, odborné sociální poradenství, sociální rehabilitace, denní stacionář ad.). Dále domovy se zvláštním režimem a chráněné bydlení – v rámci transformace ústavů sociální péče vznikly specializované kapacity pro lidi s PAS. Například domov se zvláštním režimem Jeřábina Pelhřimov je určen pro klienty s agresivními prvky chování. Tento domov vznikl proto, že neexistovalo specializované zařízení. Největší problémy, které jsou v rámci této služby řešeny, jsou fluktuace personálu a jeho nedostatečná kvalifikace, která by personál připravila na tuto specifickou klientelu. Při jednání o vzniku těchto zařízení se někdy objevovaly i problémy s místními občany, v některých obcích nebylo možné proto projekt realizovat.

Kraj Vysočina plánuje ve spolupráci s Integračním centrem Sasov vytvoření sítě zaměstnavatelů ochotných zaměstnat osoby s Aspergerovým syndromem a vysoko funkčním autismem. Dále kraj plánuje provést zmapování potřeb klientů pobytových zařízení a potřeb neformálních pečovatелů,

analýzu současných možností zařízení pobytových služeb a na základě toho navrhnout koncepční řešení. Dále budou vytvořeny metodiky poskytování sociálních služeb lidem s PAS v pobytových sociálních službách. Kraj chystá vytvoření Koncepce poskytování rané péče.

Věra Švarcová zmínila také problémy a oblasti, které je třeba řešit na celorepublikové úrovni: vypracování koncepce péče o osoby s PAS, specializované vzdělávání v oblasti PAS, personální zabezpečení specializovaných služeb pro osoby s PAS, adekvátní finanční zajištění provozu specializovaných služeb pro osoby s PAS, podpora vzniku specializovaných služeb pro osoby s PAS ze státní úrovně.

Kraj Vysočina se věnuje i osvětě v této oblasti. Například byla uspořádána v prostorách krajského úřadu výstava na téma autismus a poskytování služeb Integrovaného centra Sasov.

Dále vystoupila Silvie Tomšíková, ředitelka zařízení pro klienty s PAS Domov Kamélie Křižanov, která představila především toto zařízení. V rámci poskytování této pobytové sociální služby je zajištěna psychologická péče, u řady klientů byla provedena diagnostika, využívá se augmentativní a alternativní komunikace pomocí tabletů a také muzikoterapie. Pracovníci se dále odborně vzdělávají, využívají videotrénink a supervizi. Dále popsala i zařízení pokojů a společných prostor bydlení a způsob nabízení a druhy aktivit pro klienty. Silvie Tomšíková také zmínila vysoké náklady spojené s diagnostikou osob s PAS a zjišťovala možnosti získání dotace na úhradu diagnostiky.

V následné diskusi Věra Švarcová uvedla, že kraje spolu úzce spolupracují, jednou za dva měsíce se konají porady, ale je probírána velká řada témat, takže není možné se věnovat do detailu všem oblastem, řeší se hlavně financování a tvorba sítě sociálních služeb. Během transformace sociálních služeb se projevilo, že je třeba situaci této skupiny lidí řešit. Stále ještě nefunguje mnoho zařízení, kde je možné se učit dobré praxi.

Jana Gandalovičová reagovala na zmíněné problémy s financováním diagnostiky sdělením, že diagnostika je placena z veřejného pojištění. Provádět ji může psychiatr nebo klinický psycholog.

Jana Schmidtová sdělila, že práce s klienty je náročná, stanovení medikace také není jednoduché, proto se této cílové skupině nevěnují všichni psychiatři a kliničtí psychologové. Souhlasila s tím, že je prospěšné absolvování kurzu sebeobrany, protože to vede k odstranění strachu z klientů a tím k lepší vzájemné spolupráci.

Marta Pečeňová doplnila, že na webových stránkách VZP ČR je dostupný seznam kontaktních klinických dětských psychologů v krajích, kteří nasměrují ošetřujícího lékaře či rodinu k nejbližšímu klinickému dětskému psychologovi, zabývajícímu se diagnostikou PAS.

Veronika Himlová dále stručně shrnula obsah zasláného podkladu k tomuto bodu.

Miroslava Jelínková otevřela téma pobytu lidí s PAS ve velkých zařízeních, což je velmi problematické, daleko prospěšnější je pobyt v malém zařízení pro cca 6 osob. Vnesla proto dotaz, jak bude řešen pobyt lidí s PAS v zařízeních sociálních služeb Tloskov a Kociánka. Veronika Himlová odpověděla, že zařízení poskytují různé druhy sociálních služeb, cílová skupina je rovněž různorodá. Detailní odpověď zjistí a doplní.

Romana Straussová poté otevřela diskusi k dotačnímu titulu na financování asistenčních psů.

Dále byl Miroslavou Jelínkovou vnesen dotaz, zda a případně jak budou podpořeny terapie pro lidi s PAS v rámci dotací. Zástupci MPSV odpověď na tento doraz rovněž zajistí až po jednání.

Romana Straussová zmínila téma zajištění finanční podpory rodinám po absolvování včasného záchytu s pozitivním výsledkem. Martina Štěpánková odpověděla, že toto téma může být bodem příštího jednání.

Martina Štěpánková toto téma uzavřela stanovením úkolu pro sekretariát VVZPO uspořádat separátní schůzku se zástupci Asociace krajů. Na základě tohoto jednání by se mohlo uskutečnit jednání s jednotlivými kraji.

Alena Šebková reagovala, že by mohly existovat v rámci krajů samostatné pracovní skupiny věnující se problematice lidí s PAS.

Petra Valentová a Alena Šebková dále otevřely téma práce skupiny, resp. kritiky toho, že se nepostupuje koncepčně, řada oblastí zůstává neřešena a stanovené úkoly nebyly dosud splněny.

Martina Štěpánková reagovala, že je třeba řešit konkrétní problémy, většinu kroků nelze však s ohledem na legislativní proces realizovat hned, například vyjednat změnu nastavení sociálních služeb trvá dva až tři roky. Nyní bude úkolem zjištění, zda je nastavení sociálních služeb v právních předpisech dostačující nebo je jenom nedostatečný systém poskytování těchto služeb. V druhém případě je třeba zahájit jednání se zástupci krajů o tom, aby tyto služby byly zřizovány a podporovány. Na příští jednání bude zpracována informace o tom, jaké sociální služby jsou vyhovující a nevyhovující z hlediska zákona. Dále budou osloveny dotčené resorty ve věci účasti jejich zástupců na jednání.

Miroslava Jelínková uvedla, že projekt Autistiku Domeček je označován za nevhodný pro klienty s těžkým postižením a vznesla dotaz, proč jsou tyto dezinformace šířeny. Když byli vybíráni členové Council of Administration Autism Europe, bylo sděleno zástupci NAUTIS, že pouze tato organizace poskytuje služby lidem s PAS, a proto pouze tato organizace by měla být v tomto orgánu zastoupena.

Magdalena Čáslavská reagovala, že NAUTIS odpovídal na dotaz, jaká pobytová zařízení jsou vhodná pro lidi s PAS, přičemž se v odpovědi vycházelo z informací o Autistiku, kde je uvedeno, že nejsou přijímáni klienti, kteří nejsou schopni kolektivního života.

Dagmar Zápotočná uvedla, že zmíněná prezentace se netýkala Autistiku, ale příspěvkové organizace, která zaštiťuje poskytované sociální služby.

Alena Šebková reagovala, že pošle základní body problémů, resp. oblastí, které by měly být aktuálně řešeny, a to do 27. října.

Veronika Himlová sdělila, že na MPSV začala působit pracovní skupina v rámci projektu Rozvoj systému sociálních služeb, kde by toto téma mohlo být řešeno.

Martina Štěpánková reagovala, že uskuteční schůzku se zástupci MPSV k tomuto projektu, aby v rámci zakázky byla zohledněna i skupina lidí s PAS.

2) Zkušenost Ministerstva školství státu Pensylvánie se vzděláváním žáků s poruchami autistického spektra v hlavním vzdělávacím proudu

Michael Miklos představil zkušenosti s výukou žáků s PAS v Pensylvánii. Vzhledem ke vzrůstajícímu počtu dětí s PAS musel stát Pensylvánie zajistit vzdělávání i pro tyto děti, výukový program je tak financován plně ministerstvem školství a byl zahájen v roce 2002.

Nejprve pobíhá sběr dat o každém žákovi zvlášť a na základě toho se vypracuje plán jeho vzdělávání. Do tohoto plánu se průběžně zaznamenávají výsledky. Učitelé projdou intenzivním školením o využití metody aplikované behaviorální analýzy ve vzdělávání. Konzultace pro učitele se provádějí ve školách.

Výhody, resp. výsledky, tohoto systému: více žáků se vzdělává v kmenových třídách, šetření financí vynaložených na vzdělávání, studijní výsledky žáků jsou lepší, učitelé vnímají práci jako smysluplnou, spokojenost rodičů, žáci jsou více nezávislí a schopni samostatného života a uplatnění na trhu práce.

Lucie Andryšková poté seznámila přítomné s projektem Pokusné ověřování aplikované behaviorální analýzy ve vzdělávání žáků s poruchami autistického spektra v hlavním vzdělávacím proudu, který je realizován dle projektu PaTTAN Autism Initiative Pensylvánského ministerstva školství. Na projektu se podílí Národní ústav pro vzdělávání, Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy ČR a Česká společnost pro behaviorální analýzu. Projekt je pilotně ověřován v jedné z běžných pražských škol na čtyřech žácích prvních tříd. Část práce s těmito žáky probíhá v pilotní třídě mimo kmenové třídy. Žáci mají však možnost navštěvovat kmenovou třídu. Plán práce je průběžně aktualizován dle vývoje žáka. Pracuje se v 30 minutových blocích, další místnost je relaxační, kde se také s žákem pracuje. Pokusné ověřování probíhá tento školní rok. Hodnocení bude škola zasílat čtvrtletně, Národní ústav pro vzdělávání bude na hodnocení spolupracovat. Po ověření se budou postupy aplikovat do dalších vzdělávacích institucí. Plánuje se vypracovat metodiky i pro jiné skupiny žáků.

3) Různé

Alena Šebková sdělila, že Odborná společnost praktických dětských lékařů ČLS JEP (dále jen „Odborná společnost“) projednávala sdělení Davida Kasala, kterou pronesl na jednání primářů v Hradci Králové. Odborná společnost se proti některým výrokům této zprávy ohrazuje. Konkrétně se jedná o tvrzení, že včasný záchyt byl praktickými lékaři pro děti a dorost uchopen špatně, že Odborná společnost školí své lékaře ve věcech, které nejsou pravda a budou nepoužitelné, Ministerstvo zdravotnictví stanovilo harmonogram postupných kroků, který Odborná společnost narušila. Davidu Kasalovi nelze upřít zásluhu o vznik kódu včasného zachytu, ale výše uvedená tvrzení považuje výbor Odborné společnosti za nepřijatelná a zpochybňující erudici odborníků, kteří se problematice PAS věnují dlouhá léta a praktické lékaře pro děti a dorost školí. Ohledně výše zmíněného vyjádření Davida Kasala žádá Odborná společnost vysvětlení, v čem konkrétně došlo k pochybení ze strany praktických lékařů, a omluvu za tyto výroky. Vyjádření Davida Kasala bude přiloženo jako příloha zápisu.

Alena Šebková dále zmínila zneužití problematiky týkající se dětí s hendikepem v rámci předvolební kampaně Davida Kasala (leták „...všemi zapomenuté děti...“) a považuje za nepřijatelné znevážení práce všech, kteří se dosud péčí o děti s PAS zabývali.

Dále Alena Šebková zmínila, že bude těžké dodržet původní slib praktických lékařů pro děti a dorost, který se týkal zařazení vzdělávání o problematice PAS v dostatečné míře do předatestační přípravy budoucích praktických lékařů pro děti a dorost, neboť došlo ke zrušení oboru praktické lékařství pro děti a dorost, vzdělávací program bude společný pro dva obory a prostoru zde bude pro všechny požadavky málo. Školení ze strany Odborné společnosti bude možné zajistit pouze pro lékaře již vykonávající svou praxi, v tomto Odborná společnost nadále pokračuje i ve spolupráci s dětskými psychiatry.

Dagmar Zápotočná informovala o zasedání Komise Rady Asociace krajů ČR pro sociální záležitosti. Dagmar Zápotočná na tomto zasedání prezentovala dosavadní vývoj prací skupiny a plnění Podnětu k řešení situace života osob s PAS a jejich rodin. Tohoto zasedání se účastnili vedoucí sociálních odborů, kteří podali zpětnou vazbu na plnění některých úkolů výše zmíněného dokumentu. Například byl zmíněn včasný záchyt, který dle jejich sdělení funguje, kladně bylo také hodnoceno sjednocení práce a působnosti koordinátorů péče o děti s PAS, kteří podporují práci

školských poradenských zařízení. Dále bylo sděleno, že pracovníci v sociálních službách mají k dispozici metodické pokyny týkající se poskytování péče klientům s PAS, Ministerstvo vnitra rozeslalo komunikační soubor Policii, která s ním pracuje.

V Praze dne 20.10.2017

Zapsala: Petra Nováková
tajemnice VVZPO

Schválila: Marta Pečeňová
předsedkyně Odborné skupiny

Přílohy:

Problematika PAS z pohledu Kraje Vysočina

Podklad k bodu č. 1 vypracovaný MPSV

Vyjádření Davida Kasala