



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Analýza potřebnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v Karlovarském kraji

Tato analýza vznikla v rámci zajištění aktivity „Vyhodnocení rozvojových plánů příspěvkových organizací Karlovarského kraje a tvorba nových“ v rámci realizace projektu „Podpora procesu střednědobého plánování rozvoje sociálních služeb v Karlovarském kraji“, reg. číslo CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_007/0002269“.

V Praze dne 30.9.2018

Poslední aktualizace 30.10.2018

Jméno autora: Ing. Magdalena Thorová a kol., Národní ústav pro autismus, z.ú.

Seznam příloh.

1. Návrh vzdělávacích kurzů vhodných pro pracovníky, kteří přímo pracují s lidmi s PAS
2. Dotazník distribuovaný mezi rodiče dětí s PAS
3. Dotazník distribuovaný mezi dospělé osoby s PAS
4. Dotazník distribuovaný mezi poskytovatele pobytových služeb
5. Dotazník distribuovaný mezi poskytovatele rané péče

Poděkování

Děkujeme všem zúčastněným – rodičům i expertům - za čas, spolupráci, cenné informace a důvěru.

OBSAH

1. NA MÍSTO ÚVODU	4
2. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	6
2.1. O autismu.....	6
2.2. Statistiky a prevalence výskytu poruch autistického spektra.....	8
3. DEFINOVÁNÍ A POPIS ZÁSADNÍCH PROBLÉMŮ V PÉČI O OSOBY S PAS V KARLOVARSKÉM KRAJI	16
3.1. Podklady pro analýzu stávajícího stavu péče o osoby s autismem v Karlovarském kraji ..	16
V této kapitole budeme svá zjištění opírat především o:	16
3.2. Problémy současného systému péče o osoby s PAS na území Karlovarského kraje zjištěné prostřednictvím SWOT analýzy	20
3.2.1. Shrnutí analýzy SWOT jako nástroje pro zlepšení stávajícího stavu	23
3.2.2. Snížení vlivu slabých stránek využitím příležitostí	23
3.2.3. Snížení vlivu hrozeb využitím silných stránek.....	27
3.2.4. Jak využít příležitosti pro posílení silných stránek.....	29
3.2.5. Určení strategických oblastí plánu	29
3.3. Definování dlouhodobých cílů k organizaci systému sociální péče o osoby s PAS v Karlovarském kraji.....	31
3.4. Dostupnost služeb a potřeby lidí s autismem očima rodičů dětí s PAS.....	32
4. KRITICKÁ MÍSTA V PÉČI O OSOBY S PAS	36
4.1. Úloha pediatra jako odborníka, rodinného rádce i důvěrníka.....	36
4.2. Diagnostika poruch autistického spektra jako první krok k účinné pomoci	40
4.3. Role sociálních pracovníků na obecních úřadech obcí s rozšířenou působností	44
4.4. Dostupné a kvalitní služby jako prostředek k spokojenému životu lidí s PAS a jejich rodin...	46
4.4.1. Odborné poradenství	50
4.4.2. Škola a školské poradenské služby pro rodiny s dětmi s PAS.....	53
4.4.3. Sociální služba rané péče aneb cesta ke spokojené rodině.....	57
4.4.4. Terénní a ambulantní služby pro lidi s autismem.....	58
4.4.5. Odlehčovací pobytové služby a týdenní stacionáře	61
4.4.6. Otázka bydlení dospělých lidí s autismem v Karlovarském kraji	62
4.4.7. Problémy současného systému péče o osoby s PAS očima rodičů osob s PAS	74
4.4.8. Problémy současného systému péče o osoby s PAS očima lidí s PAS.....	82
5. FAKTORY A LIMITY ROZVOJE SLUŽEB PRO OSOBY S PAS V KARLOVARSKÉM KRAJI	90
6. STRATEGICKÉ CÍLE ŘEŠENÍ SITUACE NEJEN V SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH PRO LIDI S PAS.....	92
7. ZÁVĚREČNÁ DOPORUČENÍ (SHRNUTÍ)	107

1. NA MÍSTO ÚVODU

“Je to divný, že se vám lidi většinou ozývají, když jde do tuhého, což? Dnes už jsem držela mobil v ruce, že vám zavolám, ale pak jsem rozhodla pro mail, který si můžete přečíst ve chvíli klidu a volna....Jak jinak, jde o Vendu. Od září je na týdenním pobytu v ústavu. Doufali jsme, že to snad půjde. První dva měsíce se očekávání naplnilo, ale pak to začalo drhnout....Nyní je situace taková, že doma je extrémně spokojený - téměř žádné problémové chování, chce ven, chodíme jako zběsilí, prostě se zdá, že jsme dokonalí rodiče. Jenže v ústavu se chová nepříjemně - rozbíjí věci a útočí na asistenty i ostatní klienty. K tomu je natolik nervní, že téměř přestal v noci spát. Ústav to začal řešit s psychiatrem, ten nasadil rivotril i přes den a my vidíme, jak se to žene přímo do propasti. Ve dne je ospalý, válí se v posteli, za žádnou cenu nechce jít ven a výsledek je, že v noci nemůže spát a nahromaděná energie se dere ven formou agrese. Je to doslova a do písmene v prdeli. Snažíme se to nějak regulovat, ale na druhé straně chápeme, že jsou tam asistentky ve velmi těžké situaci - jsou nezkušené, nic nevědí o autismu, žádná školení nemají, nic si o tom nepřečetly a nemají žádné vedení nad sebou, které by je nějak metodicky vedlo a poskytlo podporu. Ano, je to velký ústav a Venda je jeden z mnoha klientů a tak trochu chápeme, že se jim nemohou zabývat osm hodin denně, ale my se bojíme. Co bude s Vendou? Když to takhle půjde dál, naperou ho léky natolik, že se smysl jeho života někam úplně vytratí. Nebo se může stát, že nám řeknou, že to prostě nezvládnou? A my už jsme fakt dost unavení.

Nabídli jsme jim, že tam uděláme houpáčku v místnosti, která je pro Vendu extrémně důležitá, nabídli jsme, že splášíme peníze na auto, které jim přistavíme k ústavu, aby ho mohli snadněji dostat ven...Zatím žádná reakce. Máme pocit, že nechtějí vidět, že by to pomohlo situaci. Psychiatr to dokonce napsal do zprávy, ale máme pocit, že je to hlavně o penězích - nechce se jim investovat do vzdělávání zaměstnanců, kteří se kvůli těžké práci a malé mzdě často mění.

Tolik popis situace. Co chci od vás? To kdybych věděla. Možná zprávu, že je u vás v domově je volné místo a čeká jenom na našeho Vendu. (Ha, ha, pobavila jsem sama sebe.) Už jsme i uvažovali, jestli by to ty léky nevyřešily. Víme, že to je hodně problematické a není to knoflík zapni - vypni. Venda už nereaguje ani na injekci diazepam, jednoduše ho to neuspí ani nezklidní. Jenže se bojíme, že se to nejen nevyřeší, ale ještě zhorší. Ve chvíli, kdy mlátí kolem sebe ale víme, že to tak nemůžeme nechat. Doma je úplně v pohodě. Možná mu nevyhovují lidi, jenže co s tím, kde brát a nekrást? Nikdo tu práci nechce dělat. Fronty na tuhle práci zájemci rozhodně nestojí. Ach jo, jak ráda bych vám napsala něco veselejšího. Je hodně zajímavé, že je pro mě mnohem méně trýznivější představa, že Venda umře než to, že někde žije zdrogovanej, bez procházek, kontaktů, stále ospalý...Kdybych uměla čarovat, už se ráno neprobudí. To je ale blbost! Kdybych uměla čarovat, byl by zdravý.

Napište mi, prosím, asi cokoliv, vše mě povzbudí.

Díky. Lenka“

2. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

„Chtěla bych vám moc poděkovat, že chcete náš kraj podpořit. Byla jsem šťastná, když jsem našla vaši výzvu ke spolupráci. Jako starší máma si někdy připadám ztracená. Jakákoliv pomoc pro nás bude obrovskou podporou a přínosem.“

„Je úžasné, že se o tuto problematiku někdo zajímá a snaží se ji řešit. Děti s touto diagnózou přibývá a chybí pro ně i pro rodiče. Také zdravá populace by měla vědět víc o problémech, se kterými se děti a rodiny s PAS potýkají.“

Ze zpráv rodičů dětí s PAS, kteří se účastnili výzkumu a zapojili se do dotazníkového šetření Karlovarského kraje a Národního ústavu pro autismus, z.ú.

2.1. O autismu

Porucha autistického spektra (PAS) je vrozená vývojová porucha sociálního a emočního vývoje a komunikace, která ovlivňuje mnohé oblasti života a projevuje se nestandardním chováním.

Poruchy autistického spektra spadají do podmnožiny pervazivních vývojových poruch. Do kategorie poruch autistického spektra se řadí lidé s dětským autismem mírného i těžkého typu, lidé s Aspergerovým syndromem, atypickým autismem a dezintegrační poruchou. Pro **dětský autismus** jsou typické výrazné problémy v oblasti sociální interakce, opožděný vývoj řeči a odlišnosti ve způsobu komunikace a problémy v oblasti představitosti.

Klíčové pro diagnózu **Aspergerova syndromu** jsou potíže v komunikaci a navazování sociálních vztahů, které jsou v rozporu s celkově dobrým intelektem a řečovými schopnostmi

jedince. Navzdory tomu, že lidé s Aspergerovým syndromem mívají intelekt v normě, i oni potřebují systematickou zdravotně sociální péči. Tito lidé často trpí úzkostmi, depresemi, mají sklony k sebepodhodnocování a emoční labilitě.

Atypický autismus je obvykle diagnostikován tehdy, pokud nejsou zcela naplněna kritéria závazná pro dětský autismus. Typické pro tuto kategorii jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Atypický autismus se také diagnostikuje v případě, že se autistické projevy chování přidružují k těžké a hluboké mentální retardaci, ale mentální věk jedince je natolik nízký, že míra komunikačního nebo sociálního deficitu nemůže být v ostrém kontrastu v důsledku přidružené mentální retardace (Thorová K., 2007).

Někteří lidé s PAS se dokážou přizpůsobit životu většinové společnosti, a pokud si vhodně vyberou zaměstnání i životního partnera, mohou vést zcela běžný život. Okolí je často vnímá jako zvláštní a podivínské lidi. Na druhé straně spektra jsou lidé, kteří potřebují doživotní, dvacetičtyřhodinovou podporu a péči osobních asistentů. K poruchám autistického spektra se často přidružuje chování, které vyžaduje vysoké nároky na péči. Někteří lidé s autismem mají pouze mírné problémy (např. nemají rádi změny, vadí jim některé zvuky, mají nutkavé tendence), u jiných se mohou vyskytovat velmi závažné potíže, jako je sebepoškozování či agresivita.

Poruchy autistického spektra se diagnostikují pouze na základě projevů chování. Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, typická je také značná různorodost projevů chování. Na světě nenajdeme dvě osoby s touto diagnózou se zcela totožnými symptomy. Z pohledu plánování služeb je třeba vědět, že se jedná o vývojové poruchy, tzn. že se projevy související s autismem mění s věkem, a to často velmi výrazně. Proto je velmi těžké odhadnout, jaké služby a jakou míru podpory budou tyto děti během svého vývoje a později v dospělosti

potřebovat. Zároveň neexistuje statistika o počtu diagnostikovaných osob s PAS, a proto je plánování služeb pro tuto cílovou skupinu obtížné.

2.2. Statistiky a prevalence výskytu poruch autistického spektra

V plánování služeb v současnosti můžeme vycházet z následujících zdrojů mapujících počty lidí s PAS v Karlovarském kraji:

- Demografické údaje kraje, data Českého statistického úřadu
- Prevalence výskytu PAS ve světě, mezinárodní studie
- Počty klientů, které evidují poskytovatelé sociálních služeb z Karlovarského kraje
- Výkonové ukazatele, Statistické ročenky školství, data Ústavu pro statistické informace ve školství
- Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR

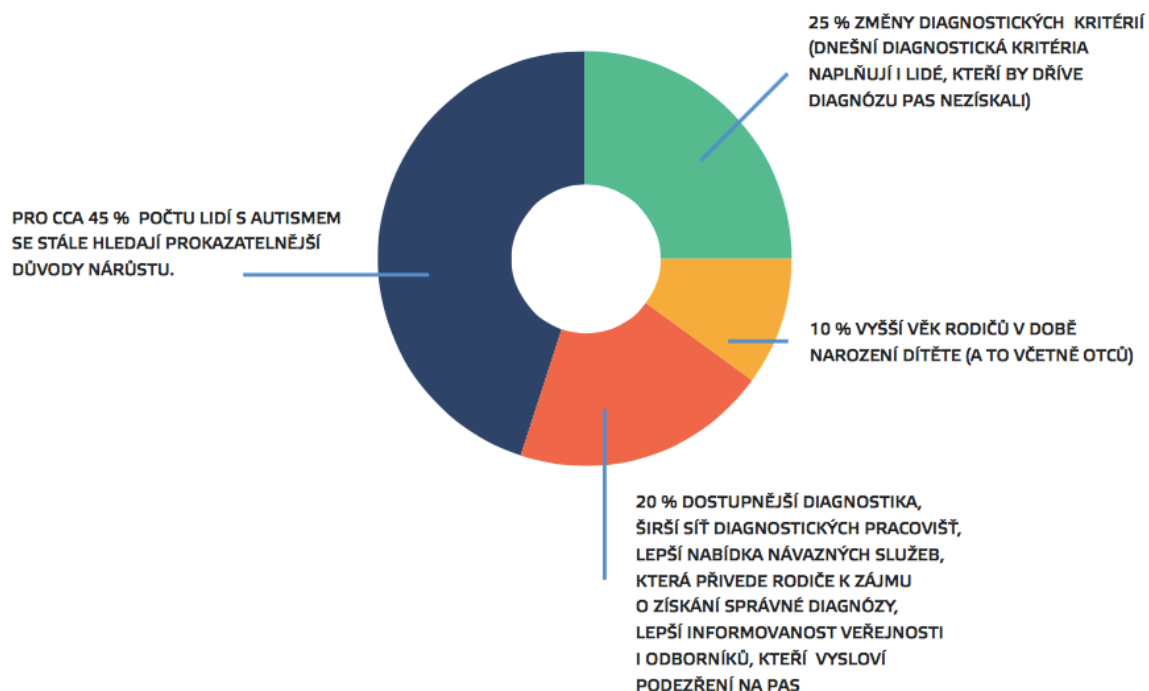
Počet diagnostikovaných lidí s poruchou autistického spektra od 80. let minulého století strmě roste. Zatímco studie v roce 1975 uváděly výskyt autismu v populaci 0,02 % (1:5000), v roce 1985 to bylo již 0,04%, v roce 2007 dokonce 0,7 %. Odhadovaná prevalence poruch autistického spektra podle údajů z roku 2014 je dokonce 2,24 % (Zablotsky et al., 2015). Toto vysoké číslo jasně ukazuje, že je **autismus velmi naléhavý zdravotní a sociální problém**, který vyžaduje řešení.

Ve výpočtech předpokládaného počtu osob s PAS vycházíme z odhadu 1-2 % PAS v populaci (pro výpočty zprůměrováno na 1,5 %).

Možné důvody nárůstu počtu lidí s PAS zachycuje následující graf:

Čím to je, že přibývá dětí s autismem?

VĚDECKÉ STUDIE UVÁDÍ, ŽE ZA NÁRŮSTEM POČTU LIDÍ S AUTISMEM STOJÍ Z CCA:



Studie také uvádí, co za nárůstem počtu lidí s PAS nestojí – očkování a způsob výchovy rodičů.

Kateřina Thorová, NAUTIS, 2016

„Výskyt autismu je ve všech vyspělých zemích přibližně stejný, lze se tedy domnívat, že i u nás se poruchy autistického spektra vyskytují u 1–1,5 % všech dětí. Specifické české studie však neexistují, protože jednak u nás neexistuje tradice provádění podobných studií, jednak o ně neprojevil zájem žádný objednatel – tedy státní instituce, která by taková data potřebovala ke své práci.“

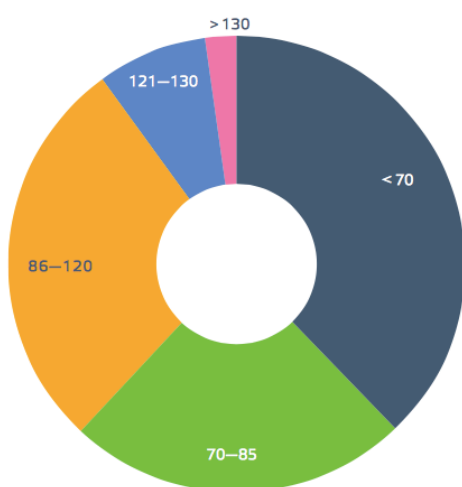
prof. MUDr. Hrdlička, Zdravotnický deník, 2015

Z pohledu plánování služeb hraje zásadní roli to, jak vysoké nároky klade člověk s autismem na péči okolí. Ne všichni lidé s poruchou autistického spektra potřebují (či budou jednou potřebovat) stejnou míru podpory, stejný druh sociálních a jiných služeb. Vždy rozhoduje úroveň adaptability (tzv. funkčnosti), která se projevuje ve schopnosti člověka přizpůsobit se novým situacím, přijímat nové informace a fungovat v běžném každodenním životě. Funkčnost koreluje zejména se schopností navazovat vztahy a fungovat v sociálním

prostředí, s úrovní vyjadřování a porozumění, s mírou problémového chování, schopností funkčně trávit čas a s celkovou úrovní intelektu (Thorová K.,2007).

Následující graf ukazuje procentuální zastoupení lidí s PAS dle celkové úrovně intelektu.

Z grafu vyplývá, že 38% lidí s PAS spadá do kategorií osob s mentálním postižením a 62% s autismem má intelekt v normě (podprůměrný, průměrný nebo nadprůměrný).



Výše mentálního intelektu	Procentuální zastoupení	Přibližný počet osob v ČR
● IQ nižší než 70 (pásmo mentálního handicapu)	38 %	57 000 <i>Z toho okolo 3000 lidí odpovídá lidem, kteří vykazují souběh těžšího mentálního handicapu, autismu a těžkého problémového chování. Pro tyto lidi se v souvislosti s kampaní radičovského svépomocného spolku vžil název „děti úplňku“.</i> <i>V této skupině se objevují i lidé, u kterých dochází k souběhu mentálního handicapu, autismu a výrazně nadprůměrně rozvinuté jedné oblasti lidské psychiky- například paměti. Takových lidí je však pouze několik desítek na světě. Příkladem takového člověka může být hlavní hrdina filmu Rain man.</i>
● IQ 70-85	24 %	36 000
● IQ 86-120	28 %	42 000
● IQ 121-130	8 %	12 000
● IQ vyšší než 130	2 %	3 000 <i>V této skupině se objevují i lidé s povahovými rysy jako je smyšlená postava Sheldon z televizního seriálu Teorie velkého třesku. Tedy člověk s IQ v pásmu geniality, ale s nedostatečně vyvinutými sociálními dovednostmi, člověk neschopný rozpoznat sarkasmus a ironii u jiných lidí.</i>
Celkem	100%	150 000 osob s autismem v ČR

Na základě údajů Českého statistického úřadu žije na území Karlovarského kraje 295 231 obyvatel.¹ Potenciálně tak při prevalenci 1,5 % **v tomto kraji žije cca 4 400 osob s PAS** (z toho cca **1 670 má mentální postižení**). Ročně se v Karlovarském kraji narodí 1365 dětí, což znamená, že se **ročně v Karlovarském kraji narodí cca 20 dětí s PAS.**

¹ Statistická ročenka Karlovarského kraje, ČSÚ, 2018

Následující přehled ukazuje kolik dětí, žáků, studentů se vzdělávalo v mateřských, základních a středních školách Karlovarského kraje. ²

	2015/16		2016/17		2017/18	
	Celá ČR	Karlovarský kraj	Celá ČR	Karlovarský kraj	Celá ČR	Karlovarský kraj
Předškolní vzdělávání	1153	14	1231	9	1112	10
Základní školy	4850	129	5465	135	3599	64
Střední školy	837	15	1017	20	780	9
Celkem dětí, žáků a studentů s autismem	6840	158	7713	164	5491	83

Ústav pro informace ve vzdělávání sleduje počty dětí, žáků a studentů podle postižení, samostatně je evidován počet osob s autismem. Od roku 2005/2006 sledujeme výrazný nárůst dětí, žáků a osob s autismem, pokles nastává v roce 2017/18. Dle vyjádření MŠMT je důvodem tohoto poklesu fakt, že část osob dříve evidovaná samostatně pod kolonkou autismus je v případě přidružení dalších postižení nově vykazována v kolonce děti, žáci, studenti s více vadami. Tomu odpovídá fakt, že školní rok 2017/18 oproti předchozímu školnímu roku zaznamenal pokles o cca 1900 žáků s autismem v základním školství, zatímco nárůst žáků s více vadami byl téměř dvojnásobný – rozdíl činil více než 5000 žáků).

Tím se stává informace z posledního školního roku 2017/18 pro přiblížení počtu dětí, žáků a studentů s PAS ve vzdělávacím procesu v Karlovarském i jiném kraji bezcennou a to z důvodu výrazného zkreslení. Přesnější je tak údaj z roku 2016/17:³ V roce 2016/2017 se v mateřských

² Zdroj: Ústav pro informace ve vzdělávání, statistické ročenky školství – výkonové ukazatele, dostupné z <http://toiler.uiv.cz/rocenka/rocenka.asp>

³ Pracovní skupina pro problematiku autismu zřízená při Úřadu vlády ČR se otázkou změny ve výkaznictví zabývá a žádá po MŠMT změnu v metodice vykazování a návrat k evidenci počtu dětí, žáků, studentů jako osob s autismem, nikoliv osob s více vadami, pokud se u nich autismus pojí s jiným typem handicapu. Autismus je diagnóza, která by pro nastavení výchovně vzdělávacího procesu měla být brána jako

školách Karlovarského kraje vzdělávalo 9 dětí s PAS (0,1 % z celkového počtu dětí zapsaných do mateřských škol v (dále jen KK), v základních školách 135 žáků s PAS (0,5 % z celkového počtu žáků v základních školách KK), na středních školách se vzdělávalo 20 žáků s PAS (0,2 % z celkové počtu žáků SŠ v KK). Celkem je na území Karlovarského kraje evidováno **164 osob s autismem** mezi 3.-19. rokem věku zařazených do vzdělávacího procesu.

Za mnohem přesnější údaj zjišťující počet dětí, žáků a studentů vzdělávaných na území Karlovarského kraje, lze považovat statistiky místního speciálně pedagogického centra, podle nichž se v roce 2017/18 v mateřských, základních a středních školách vzdělávalo **292 diagnostikovaných dětí, žáků a studentů s PAS**. Vzhledem k tomu, že naprostá většina dětí s PAS (obvykle mezi 3. – 19. rokem věku dítěte) je v péči školských poradenských zařízení, tak tento údaj můžeme považovat za poměrně přesnou informaci o počtu dětí s PAS mezi 3. -19. rokem v Karlovarském kraji.

Počty klientů evidovaných v rámci jednotlivých poboček SPC Karlovarského kraje dle působnosti:

Pobočka školského poradenského zařízení	Počet registrovaných klientů
Aš	15
Cheb	70
Mariánské Lázně	30
Sokolov	23
Karlovy Vary + Ostrov	154
Celkem	292

výchozí a proto je důležité znát přesný počet osob s touto diagnózou, bez ohledu na to, zdali se u nich pojí autismus s dalším handicapem. Dle posledního vyjádření zástupce MŠMT již nové výkaznictví toto bude respektovat.

Pilotní analýzu dat týkajících se pacientů s PAS realizuje Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR). Analýza se opírá o data, která jsou sbírána v rámci Národního zdravotnického informačního systému (NZIS) a národních zdravotních registrů. Národní registr hrazených zdravotních služeb (NRHZS) – obsahuje data zdravotních pojišťoven v hospitalizační i ambulantní oblasti včetně kompletních dat o vykázaných diagnózách, procedurách a léčbě; v současnosti jsou data k dispozici v letech 2015-2017.

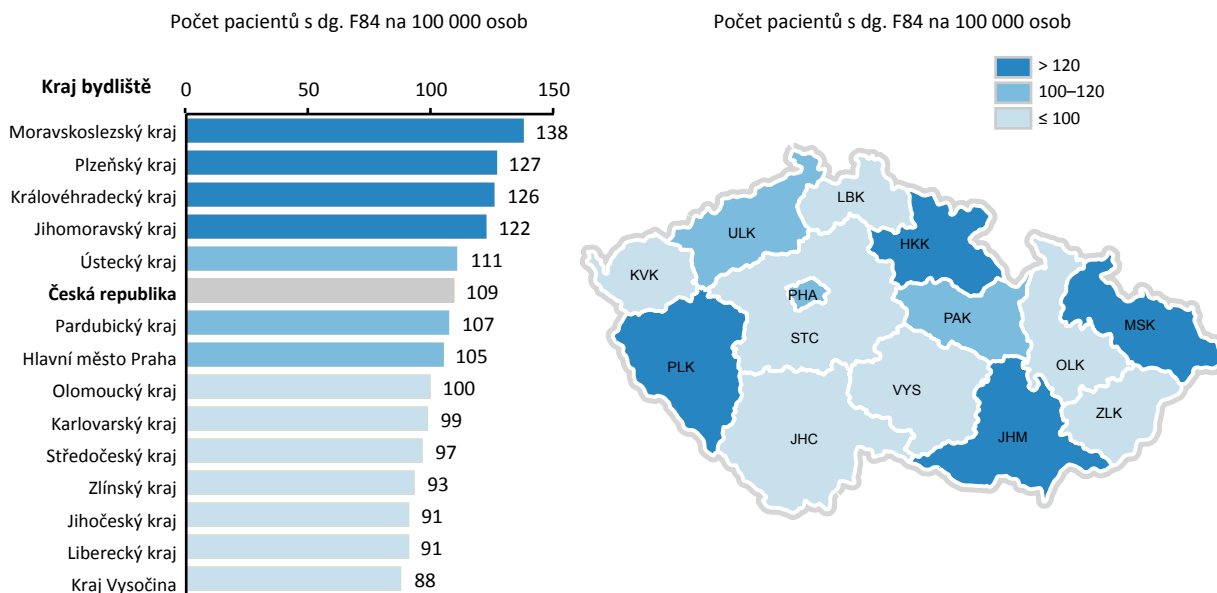
Do tohoto registru bylo zaevidováno v roce 2015 - 8 468 osob s PAS, v roce 2016 registr čítal 9 329 osob s PAS, v roce 2017 pak 11 579 pacientů s PAS. ⁴

Počet pacientů s PAS dle bydliště v roce 2017 ve vztahu k počtu obyvatel daného regionu řeší následující graf. Karlovarský kraj patří mezi kraje, které vykazují nejméně osob s PAS (99 osob s PAS na 100 tis.obyvateľ).

⁴ Pacienti s autismem jsou identifikováni dle vykázaní diagnózy F84 (Pervazivní vývojové poruchy) na libovolném dokladu v datech NRHZS; potenciální limitací je otázka, zda ojedinělé vykázaní diagnózy představuje skutečně potvrzenou diagnózu nebo pouze provedené vyšetření pro podezření na danou diagnózu. Ve většině výstupů je s pacienty pracováno jako s jednou skupinou, pouze vybrané výstupy popisují jednotlivé diagnózy poruch autistického spektra (kód diagnózy F84.0 - F84.9), ÚZIS ČR, 2018

Počet pacientů s PAS dle bydliště v roce 2017 ve vztahu k počtu obyvatel daného regionu

Zdroj dat: NRHZS 2017; pacienti s dg. F84 (N =11 579)



Bydliště mimo ČR/bez bydliště v případě 15 pacientů

NRHZS 2017

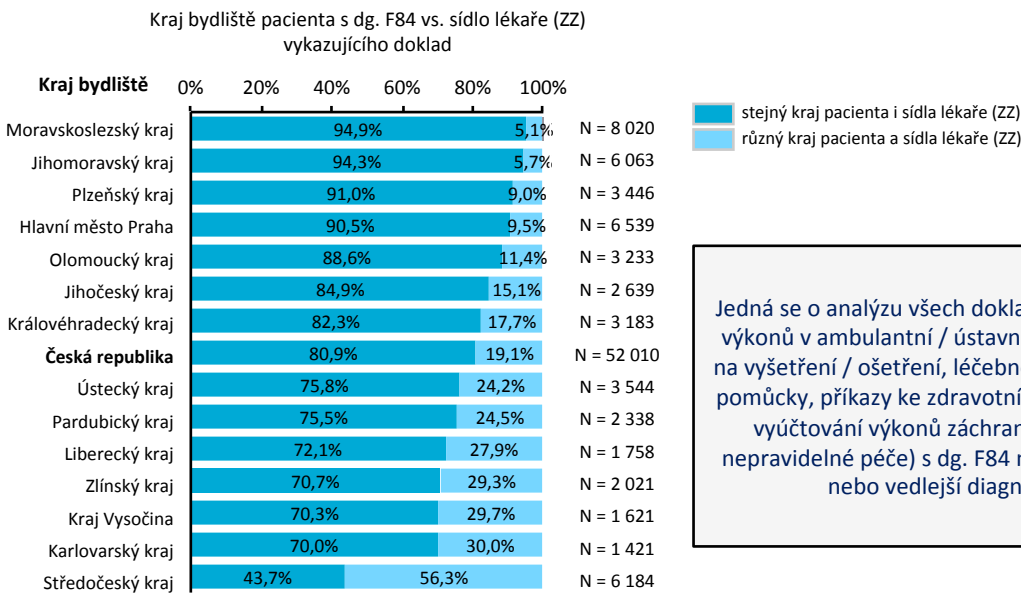


Dle vyjádření ředitele ÚZIS ČR, doc. RNDr. Ladislava Duška, Ph.D. nelze tyto výstupy v žádném případě požadovat za komplexní, přesnější data by měl dát výčet za posledních deset let, který by měl být k dispozici do konce roku 2018.

Z evidence dosud zaregistrovaných údajů o pacientech s PAS vyplývá, že v případě Karlovarského kraje 30% pacientů s PAS využívalo služeb zdravotnického zařízení mimo svůj kraj – viz následující graf mapující bydliště pacienta s PAS v roce 2017 ve vztahu k sídlu lékaře (zdravotnického zařízení), které poskytlo pacientovi s PAS péči.

Bydliště pacienta s PAS v roce 2017 ve vztahu k sídlu lékaře (zdravotnického zařízení)

Zdroj dat: NRHZS 2017; všechny doklady s dg. F84 (N = 52 072)



Jedná se o analýzu všech dokladů (vyúčtování výkonů v ambulantní / ústavní péči, poukazy na vyšetření / ošetření, léčebné a ortopedické pomůcky, příkazy ke zdravotnímu transportu, vyúčtování výkonů záchranné služby a nepravidelné péče) s dg. F84 na místě hlavní nebo vedlejší diagnózy.

Bydliště mimo ČR/bez bydliště v případě 62 záznamů pacientů

NRHZS 2017



3. DEFINOVÁNÍ A POPIS ZÁSADNÍCH PROBLÉMŮ V PÉČI O OSOBY S PAS V KARLOVARSKÉM KRAJI

3.1. Podklady pro analýzu stávajícího stavu péče o osoby s autismem v Karlovarském kraji

V této kapitole budeme svá zjištění opírat především o:

- data získaná z výstupů dotazníkového šetření mezi 65 rodiči dětí s autismem (červenec až září 2018)
- názory a stanoviska rodičů, lidí s PAS a erudovaných odborníků napříč rezorty sociálních služeb, zdravotnictví, školství a služeb zaměstnanosti, které zazněly v rámci tří kulatých stolů organizovaných v červenci, srpnu a září 2018
- rozvojové plány registrovaných poskytovatelů sociálních služeb v rámci dotazníkového šetření provedeného v září 2018
- odborné příspěvky jednotlivých expertů, odbornou literaturu, studie publikované k danému tématu
- data poskytnutá Ústavem zdravotnických informací a statistiky ČR
- data poskytnutá speciálně pedagogickým centrem zaměřeným na práci s dětmi, žáky a studenty s PAS
- příklady dobré praxe čerpající ze zkušenosti poskytovatelů sociálních služeb z jiných krajů.

Dlouhodobě se mluví o tom, že v České republice chybí služby pro děti a rodiny dětí s PAS. Neutěšený stav popisuje řada analýz a materiálů (například Podnět k řešení situace života osob s

poruchou autistického spektra a jejich rodin z roku 2016⁵ či výzkum veřejné ochránkyně práv s názvem Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra, 2018).

Rodičovský svépomocný spolek Naděje pro děti úplňku inicioval petici za zlepšení kvality a dostupnosti služeb pro lidi s autismem (zejména pak pro lidi s autismem a chováním vyžadujícím vysokou míru podpory), kterou ke konci září 2018 podepsalo téměř 20 000 osob⁶.

Povinnost zajistit odpovídající sociální služby pro své občany mají ze zákona kraje. Za přelomové rozhodnutí, které významně motivovalo kraje ve snahách o řešení situace ve svých regionech, lze považovat rozhodnutí Ústavního soudu sp. zn. I. ÚS 2637/17⁷. V něm Ústavní soud shrnul nejen základní principy poskytování sociálních služeb, ale především zdůraznil povinnost kraje zajistit potřebné sociální služby pro své občany. Kraje se tak musí postarat o to, aby osobám, které potřebují sociální službu pro řešení své nepříznivé sociální situace, byly k dispozici vhodné sociální služby. Kraje za tím účelem musí analyzovat potřeby osob s

⁵ Vláda ČR projednala a schválila 8. února 2016 materiál Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin, <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/podnet-k-reseni-situace-zivota-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-a-jejich-rodin-140155/>

⁶ <http://e-petice.cz/petitions/petice-za-dostupnejsi-sluzby-pro-deti-a-dospele-s-autismem.html>

⁷ Ve výše uvedeném nálezu rozhodoval Ústavní soud o situaci stěžovatele, který má diagnostikovanou poruchu autistického spektra, doprovázenou středně těžkým mentálním postižením a významnými poruchami chování. Jeho porucha chování se projevuje agresivními atakami mířenými proti majetku, době samému a proti pečujícím osobám. V důsledku postižení vyžaduje celodenní dohled a také pomoc při obstarávání základních potřeb. Ty mu dlouhodobě zajišťovala babička a matka (sama má rovněž psychosociální postižení). S ohledem na náročnost poskytované péče usiloval stěžovatel o poskytnutí pobytové sociální služby, která by dokázala reflektovat jeho potřeby. Proto se opakovaně a marně obracel na různé poskytovatele sociálních služeb. Poté oslovil příslušnou obec s rozšířenou působností, kraj a také krajský úřad s žádostí o zajištění sociální služby v souladu se zákonem o sociálních službách. Vzhledem k tomu, že kraj nepodniknul potřebné kroky k zajištění potřebné služby, obrátil se s žalobou proti nezákonnému zásahu na krajský soud a následně také na Nejvyšší správní soud. (cit. ze zprávy ombudsmana)

autismem na svém území a na základě těchto zjištění vytvářet střednědobé plány rozvoje sociálních služeb.⁸

Abychom utřídili analytické poznatky pro formulované cíle, zvolili jsme standardní metodu SWOT analýzy⁹. V rámci této analýzy jsme určili vzájemné vztahy mezi silnými a slabými stránkami v oblasti péče o osoby s PAS na území Karlovarského kraje a příležitostmi a hrozbami, které určují a ovlivňují péči o osoby s PAS v tomto regionu.

Posuzovali jsme vnitřní situaci Karlovarského kraje jakožto zadavatele sociálních služeb pro cílovou skupinu osob s autismem, jeho silné a slabé stránky a jejich příčiny. Silné i slabé stránky kraje v oblasti péče o osoby s PAS jsme v rámci pracovních skupin posuzovali z různých hledisek, srovnávali se situací v jiných krajích a následně stručně formulovali. Získali jsme tak porovnatelné výhody a nevýhody, které mají zásadní význam na kvalitu a dostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS v Karlovarském kraji.

Metoda SWOT analýzy se ukázala jako dostatečně výstižná. Menší problémy jsme zaznamenali při formulování závěrů tak, aby byly jednoznačné a dostatečně objektivní. Po diskusích však docházelo ke konsensům, což umožnilo vždy formální dopracování závěrů. Dařilo se vybírat podstatné záležitosti a eliminovat ty méně významné. K některým výstupům jsme se v následných krocích vraceli a upravovali je na základě nových poznatků.

⁸ Usnesením Zastupitelstva Karlovarského kraje č. ZK 243/06/17 ze dne 22. 6. 2017 byl schválen Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb v Karlovarském kraji na období 2018 – 2020.

⁹ SWOT je zkratka z anglického originálu, kde **S** = Strengths (Silné stránky), **W** = Weaknesses (Slabé stránky), **O** = Opportunities (Příležitosti), **T** = Threats (Hrozby).

3.2. Problémy současného systému péče o osoby s PAS na území Karlovarského kraje zjištěné prostřednictvím SWOT analýzy ¹⁰

S = Strengths (Silné stránky)	W = Weaknesses (Slabé stránky)
<p>S1 Zájem poskytovatelů o řešení situace lidí s PAS a ochota jim služby poskytovat. (10)</p> <p>S2 Existující síť poskytovatelů nabízejících kvalitní sociální služby a majících zkušenost s péčí o lidi s PAS. (9)</p> <p>S3 Úředníci státní správy – mají zájem situaci řešit, jsou vstřícní k jednáním. (4)</p> <p>S4 Kraj má nastaven systém poskytování přechodných pobytů pod DOZP. (3)</p> <p>S5 Péče o lidi s PAS se těší zájmu veřejnosti, ta vnímá její smysluplnost (pozitivní vnímání ze strany odborné i laické veřejnosti). (2)</p>	<p>W1 Některé sociální služby pro lidi s PAS chybí v kraji úplně, jiné mají nedostatečnou kapacitu, chybí sociální služby typu denních, týdenních stacionářů, odlehčovací služby, osobní asistence, celoroční pobytové služby. (14)</p> <p>W2 Ve společnosti (i odborné) přetrvávají mýty o tom, že „autismus = problém“, poskytovatelé pak mají strach přijímat klienty s touto diagnózou. (6)</p> <p>W3 Chybí odborníci. (5)</p> <p>W4 Chybí pracovníci v sociálních službách, nikdo tuto práci nechce dělat, chybí zejména muži. (4)</p> <p>W5 Nedostatečné ohodnocení pracovníků v sociálních službách a sociálních pracovníků. (2)</p> <p>W6 Málo diagnostických pracovišť, systém prakticky nefunguje.</p>

¹⁰ Zvýrazněny jsou klíčové charakteristiky. Čísla v závorkách značí počet přidělených bodů jednotlivými účastníky kulatého stolu v rámci workshopu.

<p>S6 Specifikum regionu Karlovarského kraje – kraj historicky podporoval terénní sociální služby na úkor velkokapacitních pobytových služeb ústavního typu, dnes tak nemusí řešit otázku využití velkých zařízení.</p> <p>S7 Zájem zadavatelů sociálních služeb (kraje, obcí) o realizaci služeb v regionu.</p> <p>S8 Kvalitní a dobře zasíťované speciální školství. (0)</p> <p>S9 Úřady práce mají k dispozici ergodiagnostiky</p>	<p>W7 Pediatři, kteří jako první přichází s rodinou do kontaktu, mají málo informací, ohledně následné péče neumí poradit.</p> <p>W8 Špatná komunikace mezi poskytovateli a krajem, poskytovateli a obcemi v rámci plánování sociálních služeb, je složité rodiny motivovat k účasti na jednáních.</p>
<p>O = Opportunities (Příležitosti)</p>	<p>T = Threats (Hrozby)</p>
<p>O1 Potenciál stávajících zkušených a motivovaných poskytovatelů využitelný k rozvoji služeb. (18)</p> <p>O2 Nevyužité bytové fondy měst pro sociální bydlení. (4)</p> <p>O3 Možnosti zřizování a obsazování lůžek pro přechodné pobyty v rámci nabídky služeb DOZP. (3)</p>	<p>T1 Situace na trhu práce (klesající nezaměstnanost vede k růstu konkurence mezi zaměstnavateli z pohledu nabízené odměny za práci, mzdy rostou, poskytovatelé sociálních služeb nemohou v takové konkurenci obstát, požadavky na zaměstnance se snižují. (8)</p> <p>T2 Změna politické situace (priority vlády směrem k řešení situace lidí s PAS se mohou změnit, například budou preferovány velkokapacitní, a tím</p>

<p>O4 Informační kanály o návazných službách prostřednictvím Asociace nestátních neziskových organizací. (1)</p> <p>O5 Spolupráce s Plzeňským krajem.</p> <p>O6 Osobnost a zájem náměstka pro sociální služby.</p>	<p>pádem levnější pobytové služby na úkor služeb terénních a pobytových služeb komunitního typu. (6)</p> <p>T2 Vyčerpanost a celkové vyhoření rodin a neochota řešit svou neutěšenou situaci v rámci komunitního plánování sociálních služeb. (1)</p> <p>T3 Odchod schopných zaměstnanců ze sociálních služeb do jiných oborů z důvodu špatného finančního ohodnocení a náročné práce. (1)</p> <p>T4 Stárnutí populace (bude přibývat seniorů, včetně seniorů s autismem, ubývat lidí v produktivním věku, kteří by měli zájem o práci v sociálních službách).</p>
---	---

Obsahem následující kapitoly je stručné shrnutí problému, návrh střednědobého řešení problematiky a podněty k hlubším systémovým změnám v dlouhodobém horizontu. Předmětem analýzy a výsledných doporučení jsou pouze řešení realizovatelná krajskými činiteli, tedy řešení, která neobnáší takové systémové změny, jež by musely být v působnosti vlády či ministerstev. Všechny změny jsou tak ovlivnitelné ze strany rozhodujících činitelů kraje.

Cílem dokumentu je tedy navrhnout takové kroky, které by zlepšily situaci rodin v Karlovarském kraji a které je reálné řešit z úrovně krajské správy a krajských samospráv.

Identifikaci systémových změn, jejichž realizace by byla v působnosti vlády, jsme se věnovali jen okrajově s tím, že je dobré je identifikovat, z úrovně kraje sledovat a snažit se je ovlivňovat v rámci jednání (například přes Asociaci krajů ČR, Svaz měst a obcí ČR, prostřednictvím volených orgánů státní správy, poslanců, senátorů).

3.2.1. Shrnutí analýzy SWOT jako nástroje pro zlepšení stávajícího stavu

Díky poznatkům získaným během setkání účastníků pracovních skupin jsme zvolili následující strategie pro dosažení cíle, kterým je zlepšení dostupnosti a kvality sociálních služeb pro osoby s PAS na území Karlovarského kraje.

3.2.2. Snížení vlivu slabých stránek využitím příležitostí

A. Některé sociální služby pro lidi s PAS chybí v kraji úplně, jiné mají nedostatečnou kapacitu. Za nejslabší stránku péče o osoby s PAS v Karlovarském kraji označili respondenti v rámci kulatých stolů nedostatek sociálních služeb, které lze považovat pro lepší život osob s PAS a jejich rodin za stěžejní. Služby, které v kraji jsou, pak mají nedostatečnou kapacitu, případně neposkytují služby lidem s autismem, u kterých se autismus pojí s chováním vyžadujícím vysokou míru podpory. Chybí sociální služby typu denních a týdenních stacionářů, odlehčovací služby, osobní asistence, celoroční pobytová zařízení komunitního typu. Tento stav by mohly změnit lepší podmínky pro poskytovatele služeb, které kraj může ovlivnit, například ve svých dotačních řízeních. Dále by řešením byla větší motivace, pravidelný kontakt s poskytovateli, analýza jejich potřeb pro bezproblémové poskytování sociálních služeb lidem s autismem. K řešení situace by mohly přispět příspěvkové organizace, které v současnosti nabízejí celoroční pobytové služby a tzv. přechodné pobyty, a to i pro osoby s autismem.¹¹

¹¹ Tyto přechodné pobyty například nabízí Domov pro osoby se zdravotním postižením v Mariánské. O službu ale není mezi rodiči lidí s autismem zájem. V rozhovorech s pečujícími osobami se ukázalo, že o možnosti využívat tuto službu pečující osoby prakticky neví. DOZP v

V rámci monitorovacích rozhovorů s pečujícími osobami, ale i s odborníky, kteří poskytují rodinám informace týkající se dostupných sociálních služeb v kraji, bylo zjištěno, že se o nabídce již poskytovaných služeb prakticky neví. To potvrzuje i stanovisko samotného poskytovatele (Domov pro osoby se zdravotním postižením v Mariánské) této služby, který uvádí, že o přechodné pobyty nabízené jejich organizací není ze strany neformálních pečujících o lidi s PAS zájem.

Mezery v oblasti informovanosti o dostupných sociálních službách ukázalo i dotazníkové šetření mezi rodiči dětí s autismem. Příčinou je nedostatečná osvěta jak ze strany zadavatelů sociálních služeb (tedy kraje), tak ze strany samotných poskytovatelů. Kraj jako zadavatel sociálních služeb by měl iniciovat jednání vedoucí ke zvýšení povědomí o návazných službách pro osoby s autismem. O těchto službách by měly vědět pečující osoby, sociální pracovníci obcí, lékaři. Stěžejní úlohu v tomto procesu by měl hrát sociální pracovník působící v obcích s rozšířenou působností v rámci výkonu sociální práce dle § 92 zákona o sociálních službách. Ideální by bylo, pokud by tyto obce rozšířily kompetence sociálního pracovníka o pozici koordinátora sociální péče pro osoby s PAS a tento pracovník se v rámci svých kompetencí specializoval na podporu osob s PAS, orientoval se v nabídce návazných služeb v kraji i mimo kraj, a to nejen v oblasti dostupných vhodných sociálních služeb, ale i v oblasti školství, zdravotnictví, oblasti zaměstnanosti, sociálního bydlení. Byl by schopen pomáhat rodině, předcházet vzniku krizových situací a v nastalé krizové situaci by nabídl možnost řešení dle specifické potřeby osoby s

Mariánské má vyčleněna dvě lůžka pro tzv. přechodné pobyty – dle Střednědobého plánu Karlovarského kraje se cit.: „Přechodným pobytem rozumí pobyt z důvodu akutní potřeby, kdy osoba spadající do cílové skupiny domovů pro seniory či domovů se zvláštním režimem zůstává bez pomoci, délka pobytu nepřesahuje dobu 3 měsíců. Přechodné pobyty lze poskytovat rovněž v návaznosti na ustanovení § 92 písm. a) zákona o sociálních službách, kdy obecní úřad obce s rozšířenou působností zajišťuje osobě, které není poskytována sociální služba, a je v takové situaci, kdy neposkytnutí okamžité pomoci by ohrozilo její život nebo zdraví, poskytnutí sociální služby nebo jiné formy pomoci, a to v nezbytném rozsahu.“

autismem. V jeho působnosti by byla nejen podpora rodiny a problematika sociálních služeb, ale i oblast dostupnosti bydlení a zaměstnávání.¹²

„Máme problém s bydlením, sousedi si stěžují na hluk, který naše malá vydává – pískání, skřeky, hlasitý smích. Žádali jsme o přidělení bytu, neúspěšně. Žádná pomoc od města nepřišla.

(matka dívky s autismem, 2018)

Jednou z cest, jak uspokojit poptávku lidí s autismem, případně i rodin dětí s autismem po možnosti „levně bydlet“, je cesta **využití bytového fondu obcí**.

B. Ve společnosti (i té odborné) přetrvávají mýty o tom, že „autismus = problém“, poskytovatelé pak mají strach přijímat klienty s touto diagnózou. Důsledkem tohoto mýtu je fakt, že veřejnost automaticky u lidí s autismem očekává problémové chování, které vyžaduje vyšší míru velmi individuální podpory. Důsledkem tohoto mýtu dochází k tomu, že pro řadu poskytovatelů se autismus automaticky stává kontraindikací pro poskytnutí služby. Poskytovatelé mají strach služby lidem s PAS poskytovat, obávají se, že pro poskytnutí kvalitní služby nemají personální, ani materiálně technické podmínky. Jejich obavy pramení z nedostatku proškoleného personálu, jejich rozpočty nedovolují navýšení počtu pracovníků v přímé péči. V důsledku mýtu dochází k tomu, že jejich obavy přetrvávají i u lidí s PAS, kteří nevyžadují vysokou míru podpory, lidé bez problémového chování, kteří nemají problém přizpůsobit se kolektivnímu způsobu života

¹² Příkladem dobré praxe může být pozice koordinátora pro autismus v rezortu školství, který působí v každém kraji ČR.

a nastavenému režimu zařízení. Rodiny se tak dostávají do sociální izolace, pečující osoby jsou vyčerpané, ocitají se na konci svých sil bez naděje na zlepšení situace. Tato skutečnost se ve výsledku projeví nejen na kvalitě života pečující osoby, ale i na kvalitě života samotného člověka s autismem. Výjimkou nejsou případy, kdy člověk s autismem z důvodu nedostatečné podpory formou odlehčovací či ambulantní sociální služby po kolapsu a celkovém vyčerpání pečující osoby skončí dlouhodobě hospitalizován v psychiatrické nemocnici. Řešením by mohly být aktivity zlepšující povědomí o problematice PAS jako například:

- využití dostupných informačních kanálů (sociální sítě, webové stránky, regionální tisk, pravidelně pořádané konference sociálních služeb aj.)
- využití informační síly patientských organizací, odborných společností, asociací působících v kraji (například Odborná společnost praktických dětských lékařů ČLS JEP, Asociace nestátních neziskových organizací, Asociace poskytovatelů sociálních služeb aj.)
- pravidelná podpora vzdělávacích kurzů pro laickou i odbornou veřejnost.

C. Chybí odborníci, chybí pracovníci v sociálních službách, nikdo tuto práci nechce dělat, v sociálních službách chybí zejména muži. Za velký problém považují účastníci kulatých stolů **nedostatek odborníků** jak v poradenství, tak na pozicích osobních asistentů v pobytových i ambulantních sociálních službách. V pobytových službách, které poskytují služby lidem s poruchou autistického spektra spojenou s chováním vyžadujícím vysokou míru podpory, chybí zejména fyzicky zdatní asistenti, tedy hlavně muži. Tato skutečnost vyplývá jak ze špatných mzdových a platových podmínek pro sociální pracovníky a pracovníky v sociálních službách, tak z demografické situace v regionu i celé republice (nízká nezaměstnanost, odchody obyvatel Karlovarského kraje žijících v pohraničí za prací do zahraničí, snižující se počet obyvatel v produktivním věku aj.). Výsledkem jsou obavy poskytovatelů z rozšiřování služeb a navyšování

kapacity zejména v případě pobytových služeb, které znamenají pro poskytovatele mnohem větší závazek než služby terénní a ambulantní.

3.2.3. Snížení vlivu hrozeb využitím silných stránek

A. Situace na trhu práce (klesající nezaměstnanost vede k růstu konkurence mezi zaměstnavateli z pohledu nabízené odměny za práci, mzdy rostou, poskytovatelé sociálních služeb nemohou v takové konkurenci obstát, požadavky na zaměstnance se snižují.

Klesající nezaměstnanost vede k růstu konkurence mezi zaměstnavateli z pohledu nabízené odměny za práci, mzdy rostou, poskytovatelé sociálních služeb nemohou v takové konkurenci obstát, požadavky na zaměstnance se snižují. Zároveň se ale péče o lidi s PAS těší zájmu veřejnosti, tato práce je vnímána jako zajímavá, smysluplná a potřebná, pozice pracovníků v sociálních službách je veřejností dobře přijímaná. Z této skutečnosti by mohly čerpat osvětové kampaně zaměřené na motivaci sociálních pracovníků a pracovníků v přímé péči. Takto je možné pracovníky motivovat k práci s lidmi s PAS.

B. Změna politické situace a priorit (priority vlády směrem k řešení situace lidí s PAS se mohou změnit, například budou preferovány velkokapacitní, a tím pádem levnější pobytové služby na úkor služeb terénních a pobytových služeb komunitního typu.

Péče o lidi s PAS a snahy o řešení jejich situace jsou v naprosté většině příznivě přijímány veřejností. K tomu přispívá řada osvětových projektů realizovaných většinou nestátními neziskovými organizacemi¹³. Transformace pobytových sociálních služeb (ústavní péče) je jednou ze stěžejních oblastí ve všech krajích ČR, kraje pak po odchodu lidí z velkých ústavních

¹³ Například Osvětový projekt Porozumět autismu Národního ústavu pro autismus, projekt Dokumentace rodin spolku Děti úplňku, projekt Má to smysl Asistence o.p.s. aj.

zařízení řeší, co s prázdnými budovami. Tato starost se Karlovarského kraje týká v mnohem menší míře, protože velkokapacitních pobytových zařízení na území Karlovarského kraje není mnoho. Karlovarskému kraji tak odpadá otázka využití velkých pobytových zařízení ústavního typu a hledání účelu jejich nového využití. Obhajoba investic do staveb nových malých komunitních pobytových zařízení dle moderních přístupů je tak směrem k politické reprezentaci jednodušší – nestojí proti nim obrovské finanční náklady na transformaci péče ve velkých pobytových zařízení ústavního typu.

C. Vyčerpanost a celkové vyhoření rodin a jejich neochota řešit svou neutěšenou situaci v rámci komunitního plánování sociálních služeb.

Bylo by vhodné využít zájmu a motivace poskytovatelů ochotných rozšiřovat nabídku svých služeb a spolupodílet se na řešení stávající situace. V kraji působí řada zkušených poskytovatelů služeb lidem s autismem, kteří mají zájem rozšiřovat nabídku svých služeb a zvyšovat kapacitu za předpokladu, že ze strany zadavatelů služeb budou mít vhodné podmínky, zejména pak finanční stabilitu, metodickou podporu a dostatek kvalitních zaměstnanců. Zadavatelé služeb jsou připraveni a ochotni tyto podmínky nastavit a poskytovatele motivovat k realizaci služeb, které by pečujícím osobám ulehčily v náročné péči. Stejně tak lze využít zájmu motivovaných úředníků státní správy aktivně řešit složitou situaci rodin s dětmi s PAS – řešením by bylo posílit kompetence sociálních pracovníků na obcích, podporovat aktivity zaměřené na pečující osoby, rozšiřovat nabídku služeb, které by rodinám situaci ulehčily.

Z pozice krajských úředníků je důležité pracovat s motivací rodičů a podílet se na tvorbě strategických plánů kraje. Rodiče i lidé s PAS by se měli aktivně účastnit komunitního plánování sociálních služeb. Aby byli rodiče i samotní lidé s PAS ochotni účastnit se těchto aktivit, musí

vidět určité výstupy vedoucí k zlepšení jejich situace. Řešením by mohlo být nastavení motivačního systému a udržování kontaktu se sítí poskytovatelů a spolupráce s nimi.

Východiskem pro Karlovarský kraj by měla být snaha obstát s výší mezd a platů oproti konkurenci jiných zaměstnavatelů, zvednout mzdy a platy, nastavit kariérní řád v sociálních službách a metodiku k jeho používání.

Dále pak z pozice krajských činitelů iniciovat systémovou změnu ve způsobu financování sociálních služeb, klást důraz na víceleté financování, nárokové financování odpovídající zjištěným potřebám osob s PAS.

Kraj by měl přicházet s pravidelným monitoringem, být v kontaktu se zájemci o služby a zjišťovat, jaké služby v kraji chybí, co chybí pečujícím osobám, co chybí lidem s PAS, nastavit takové podmínky poskytování služeb, aby poskytovatelé byli schopni na poptávku po službách pružně reagovat.

3.2.4. Jak využít příležitosti pro posílení silných stránek

Motivace stávajících poskytovatelů by mohla vést k rozšiřování nabídky sociálních služeb pro lidi s autismem. Je zároveň nutné motivovat nové zájemce o poskytování služeb pro osoby s autismem, komunikovat se stávajícími poskytovateli zařazenými do sítě. V kraji je řada poskytovatelů nabízejících kvalitní pobytové služby, kteří jsou připraveni tyto služby rozšiřovat o další činnosti a aktivity.

3.2.5. Určení strategických oblastí plánu

Z provedené analýzy SWOT, uskutečněné v období 7 – 9 /2018, vyplývají následující strategické oblasti, kterým se návrh komplexního řešení situace osob s PAS v Karlovarském kraji věnuje:

- **Rozvoj produktů** (řešit otázku chybějících služeb, jejich nedostatečné kapacity – motivovat poskytovatele k rozšiřování nabídky služeb pro lidi s autismem)
- **Oblast osvěty a vzdělávání** (řešit chybějící odborníky, vzdělávat je, udržet je v kraji,

podporovat vzdělávací programy, informovat cílovou skupinu o možnostech podpory, aktivizovat rodiny a sebeobhájce)

- **Lidé** (řešit personální otázky a otázku nízkých mezd a platů, najít cesty, jak udržet ve službě sociální pracovníky, pracovníky v sociálních službách a další odborné profese)

Tabulka č.1. Určení strategických oblastí plánu vedoucího k nastavení systému sociální péče o osoby s PAS na území Karlovarského kraje.

Oblast	Strategický cíl
Rozvoj produktů	Vytvořit komplexní model péče o lidi s poruchou autistického spektra na území Karlovarského kraje. A to od diagnostiky PAS a služeb rané péče přes školské poradenské služby, odlehčovací služby, osobní asistenci až po celoroční pobytové služby (viz Tabulka č. 11 na s.79). ¹⁴
	Posílit síť poskytovatelů služeb o nové poskytovatele.
	Rozšířit nabídku sociálních služeb v regionu o nové služby, zvýšit kapacitu těch stávajících dle potřeb osob s PAS.
	Řešit problematiku autismu komplexně, ve spolupráci se s rezortem sociální práce, školství, zdravotnictví a zaměstnanosti.
Oblast osvěty a vzdělávání	Šířit informace o službách pro lidi s PAS v kraji k lidem s autismem a jejich blízkým.

¹⁴ Návrh komplexního modelu péče pro Karlovarský kraj vychází z více než patnáctileté zkušenosti největšího poskytovatele služeb pro osoby s PAS v ČR – Národního ústavu pro autismus, z.ú. a z konkrétních potřeb lidí s PAS a jejich rodin žijících na území Karlovarského kraje, které byly zmapovány v rámci této analýzy. Realizace komplexního modelu péče je předmětem kap. 4.4. a 6.

	Prostřednictvím osvětových akcí pracovat na zvýšení prestiže pozice pracovníků v sociálních službách a sociálních pracovníků v očích veřejnosti. Představit práci s lidmi s autismem jako zajímavou a smysluplnou s cílem motivovat zájemce o práci v oboru, a to zejména pak u lidí s chováním vyžadujícím vysokou míru podpory.
	Zvýšit aktivitu i publikační a osvětovou činnosti v oblasti autismu.
	Potlačovat mýty o autismu, např. o autismu jako módní diagnóze či vzácném onemocnění, o tom, že autismus musí automaticky znamenat problém aj.
Lidé	Podpora profesního, osobnostního růstu zaměstnanců, poskytovatelů sociálních služeb v regionu (zejména lidí v přímé péči).
	Supervize a odborná metodická podpora poskytovatelů sociálních služeb v oblasti péče o osoby s PAS.
	Vznik kariérních řádů poskytovatelů sociálních služeb jako účinný nástroj motivace sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách.
	Trvale udržitelné zvýšení mezd a platů pracovníků v přímé péči.

3.3. Definování dlouhodobých cílů k organizaci systému sociální péče o osoby s PAS v Karlovarském kraji

Doporučení k organizaci systému péče o osoby s PAS v Karlovarském kraji obsahuje tyto 4 dlouhodobé cíle:

- 1. Vybudovat komplexní model péče o lidi s poruchou autistického spektra na území Karlovarského kraje od služeb rané péče až po celoroční pobytové služby.**¹⁵
- 2. Podporovat a motivovat poskytovatele sociálních služeb** v rozšiřování nabídky sociálních služeb pro lidi s PAS a jejich rodiny.
- 3. Nastavit systém osvěty o problematice autismu,** dostupnosti sociálních a jiných služeb pro lidi s autismem směrem k odborné i laické veřejnosti a k osobám pečujícím.
- 4. Zlepšit a zatraktivnit pracovní podmínky pro zaměstnance** v sociálních službách pro lidi s autismem, zejména pak ve službách určených lidem s chováním, které vyžaduje větší péči.

Jednotlivé cíle (priority) se dále člení na krátkodobé cíle (opatření) a opatření dále do aktivit. Konkrétní opatření a aktivity jako doporučení pro strategický plán kraje uvádíme v kapitole 6 (Strategické cíle řešení situace nejen v sociálních službách pro lidi s PAS).

3.4. Dostupnost služeb a potřeby lidí s autismem očima rodičů dětí s PAS

„Konečně! Kolik dotazníků už jsem vyplnila, tak to snad konečně k něčemu bude. Jsme z Karlových Varů, syn má 15 let, Aspergerův syndrom a ADHD. Rádi se zapojíme, aby se v tom našem kraji konečně něco v tomto směru změnilo k lepšímu a neskončilo to pouze jednou přednáškou.”

Romana Š., vzkaz matky dítěte s PAS na facebooku NAUTIS

Cílem výzkumu realizovaného mezi rodiči dětí s autismem bylo zmapovat dostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS (děti i dospělí) a popsat potřeby lidí s autismem z pohledu osob

¹⁵ Návrh komplexního modelu péče vychází z dlouholetých zkušeností poskytovatele NAUTIS.

pečujících, tedy v tomto případě rodičů. Sběr dat probíhal formou elektronického dotazníkového šetření v období od 17.8. do 15.9. 2018 a formou osobních rozhovorů a/nebo setkání u kulatého stolu. Své zkušenosti prostřednictvím dotazníku sdílelo celkem 65 rodičů s dítětem s PAS. Většina respondentů vyplňovala dotazník v rozmezí 10 až 60 minut.

Největší počet respondentů pocházel z okresu Sokolov – 50,1 % (33 respondentů – z toho za správní obvod Sokolov vyplnilo dotazník 30 respondentů, za správní obvod Kraslice 3 respondenti), následuje okres Karlovy Vary – 30,8 % (20 respondentů – z toho správní obvod Karlovy Vary zastupovalo 16 respondentů, správní obvod Ostrov 4 respondenti). Nejmenší počet respondentů zastupoval okres Cheb 19,1 % (12 respondentů – z toho správní obvod Mariánské Lázně 2 respondenti, Aš 0 respondentů, Cheb 10 respondentů). Podrobné počty respondentů dle místa bydliště spadajícího pod obce s pověřeným obecním úřadem uvádíme v následující tabulce.

Tabulka č. 2. Počet respondentů dotazníkového šetření dle místa bydliště.

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
● Aš	0	0 %
● Horní Slavkov	1	1,5 %
● Cheb	10	15,4 %
● Chodov (u Sokolova)	4	6,2 %
● Karlovy Vary	16	24,6 %
● Kraslice	3	4,6 %
● Kynšperk nad Ohří	2	3,1 %
● Loket	0	0 %
● Mariánské Lázně	2	3,1 %
● Nejdek	3	4,6 %
● Ostrov	4	6,2 %
● Sokolov	18	27,7 %
● Toužim	2	3,1 %
● Žlutice	0	0 %

Rok narození osob s PAS, o které respondenti pečovali, se pohyboval mezi lety 1992 až 2015.

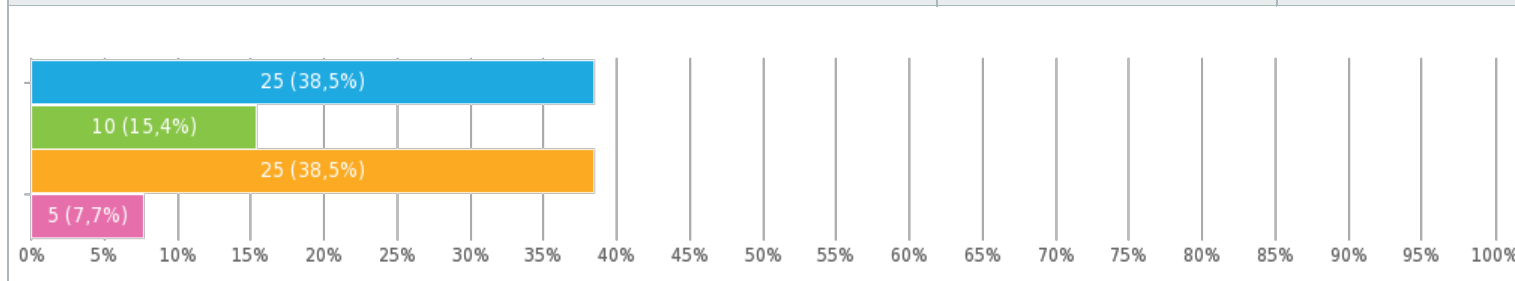
Nejstarší osoba s PAS, jejíž rodič se zúčastnil výzkumu, tak měla v době šetření 26 let, nejmladší dítě 3 roky. Následující přehled ukazuje procentuální zastoupení respondentů podle věku – „méně než 7 let, 7–12 let, 13–17 let, více než 18 let“.

Méně než 7 let	7-12 let	13- 17 let	více než 17 let
8	20	23	14

Mezi respondenty byli téměř ze 40 % zastoupeni rodiče dětí s autismem bez mentálního postižení. Tento údaj je důležitý zejména z důvodu nastavení péče a potřeb těchto rodin. Lze usuzovat, že děti a později dospělí s autismem bez přidruženého mentálního postižení budou v dospělosti potřebovat menší míru podpory, co se týče služeb typu osobní asistence, podpory samostatného bydlení apod., na druhé straně je v jejich případě třeba počítat s poptávkou po službách sociální rehabilitace, psychoterapii, dostupné nabídce a možnosti zprostředkování zájmových, volnočasových a sportovních aktivit. Procentuální zastoupení respondentů v dotazníkovém šetření dle stupně přidruženého mentálního postižení uvádí následující tabulka.

Tabulka č.3. Procentuální zastoupení respondentů v dotazníkovém šetření dle stupně přidruženého mentálního postižení.

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
● Ne.	25	38,5 %
● Ano. Lehké mentální postižení.	10	15,4 %
● Ano. Středně těžké mentální postižení.	25	38,5 %
● Ano. Těžké nebo hluboké mentální postižení.	5	7,7 %



4. KRITICKÁ MÍSTA V PÉČI O OSOBY S PAS

4.1. Úloha pediatra jako odborníka, rodinného rádce i důvěrníka

Praktický lékař pro děti a dorost hraje v péči o dítě s postižením nezastupitelnou roli. Díky jeho pozornosti mohou být podchyceny příznaky ukazující na poruchu autistického spektra již v raném věku dítěte, což umožňuje zahájit včas následnou terapeutickou péči, která má na budoucí pozitivní vývoj dítěte zásadní vliv. Pediatr je obvykle prvním odborníkem, který s rodiči konzultuje vývoj dítěte, a to i díky zavedení plošného vyšetření za účelem včasné diagnostiky PAS, které podstoupí každé dítě v rámci preventivní prohlídky v 18 měsících věku. Při vyšetření hodnotí lékař psychomotorický vývoj dítěte, přičemž se zaměřuje na možné problémy typické pro poruchu autistického spektra. Lékař postupuje podle Metodiky provádění a vykazování včasného záchytu PAS a pro vyšetření využívá jednotný dotazník, jehož součástí jsou i přesné pokyny k vyplnění a vyhodnocení. Vyhodnocení dotazníku trvá lékaři maximálně dvě minuty, takže výsledek lékař

sdělí rodiči již v rámci preventivní prohlídky. V případě pozitivního výsledku ukazujícího na možnost PAS by měl lékař stanovit další postup a odeslat dítě na vyšetření na odborné pracoviště, které nejenže provede komplexní diagnostické vyšetření, ale pokud se PAS potvrdí, tak poskytne i odborné poradenství, jak s dítětem pracovat a podpoří rodinu v nové situaci, se kterou není lehké se vyrovnat. Je třeba zdůraznit, že vyšetření v ordinaci dětského lékaře nenahrazuje specializované diagnostické vyšetření, samotný dotazník je sestaven tak, aby měl co nejvyšší citlivost s cílem odhalit co nejvíce případů PAS. Výsledky tak mohou být v poměrně velké míře „falešně pozitivní“. Pokud rodiče dětí sami vysloví podezření na možnou poruchu autistického spektra, měl by lékař dítě odeslat ke specializovanému vyšetření neprodleně. Pokud výsledek vypovídá jen o určitých odchylkách od normy, provádí se po šesti měsících další podobné hodnocení.

Ani pak nemusí být u dítěte diagnostikován autismus, ale dítě by mělo být dále sledováno odborníky, protože u něj existuje zvýšené riziko jiných vývojových poruch či opoždění.

„Děti, u kterých se neprokáže PAS (tedy navzdory opakovanému pozitivnímu nálezu ze screeningového vyšetření zaměřeného na možnost přítomnosti PAS, pozn. autora), mívají různé typy úzkostných poruch, ADHD, vývojové poruchy řeči. U některých je symptomatika hraniční a my tyto děti, ležící v šedé zóně PAS sledujeme a podporujeme ve vývoji řadu let, než vývoj ukáže příklon či odklon od projevů a obtíží charakteristických pro PAS.“

PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D., Národní ústav pro autismus, z.ú.

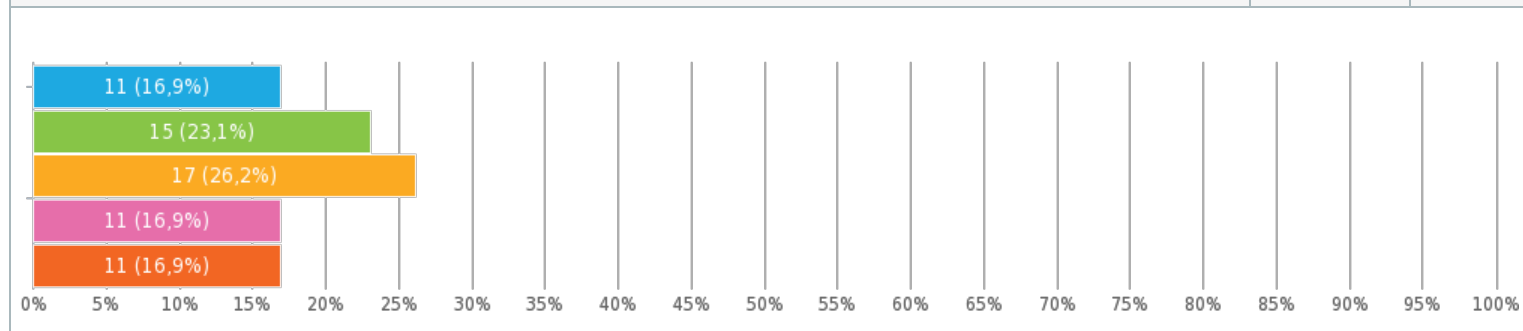
Pediatr hraje důležitou roli i při formování pozitivní atmosféry v rodině dítěte s PAS. Svým profesionálním postojem k dítěti a jeho rodičům pomáhá celé rodině se vyrovnat s těžkou životní situací. Jeho úkolem je tak nejen řešení záležitostí ryze medicínských, ale i podpora

psychologická, podpora při řešení problémů, které rodinu v souvislosti s výchovou dítěte s PAS provází.

Svou spokojenost s přístupem pediatra vyjadřovali v rámci dotazníkového šetření respondenti na škále spokojenosti 1 – 5. Téměř 34 % respondentů uvedlo, že nebylo spokojeno (hodnocení 4 spíše nespokojeno, 5 velmi nespokojeno) s přístupem dětského lékaře, a to jak ve fázi hledání správné diagnózy, tak ve fázi poradenství ohledně následné péče po ukončení diagnostického procesu) – viz tabulka č. 4 na s. 40.

Tabulka č. 4 Hodnocení spokojenosti s přístupem praktického lékaře pro děti a dorost.

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
1 Velmi spokojen. Pediatr nám byl schopen doporučit vhodné diagnostické pracoviště a orientoval se i v možnostech návazné péče, doporučil pracoviště včasné intervence, poradenské zařízení, vhodné školské poradenské pracoviště ● příp. další kontakty.	11	16,9 %
2 Spíše spokojen.	15	23,1 %
3 Ani spokojen, ani výrazně nespokojen. Pediatr podal průměrný výkon.	17	26,2 %
4 Spíše nespokojen.	11	16,9 %
5 Velmi nespokojen. Pediatr naše obavy zlehčoval, od diagnostiky na specializovaném pracovišti spíše zrazoval, později nám nebyl schopen poradit žádné pracoviště návazné péče, diagnózu dítěte neuznával, v oblasti PAS se vůbec neorientoval.	11	16,9 %



40% respondentů pak uvedlo, že s přístupem dětského lékaře bylo spokojeno (1 velmi spokojen, 2 spíše spokojen). V rámci hodnocení spokojenosti s přístupem pediatra považují rodiče za pozitivní, pokud pediatr:

- **rozpoznal příznaky ukazující na možnost přítomnosti PAS**

(„Jsem velmi vděčná naší dětské lékařce, která pojala podezření jako první, a to už v synových 18 měsících. Ihned nás odeslala k psychologce a doporučila ranou péči.“ „Naše dětská lékařka autismus neřešila, nikoho z nás to nenapadlo. První problémy jsme řešili až po nástupu do školy.“)

- **nezlehčoval podezření samotných rodičů, že s dítětem není něco v pořádku**

(„Lékařka stále opakovala, že z toho vyroste.“ „Dětská lékařka nepoznala diagnózu a tvrdila, že syn je psychomotoricky zaostalý v důsledku zanedbané péče rodičů. A tím mě jako matku psychicky zničila. Změnili jsme pediatra, a ten hned po první návštěvě rozpoznal příznaky PAS, vyslovil své podezření a odeslal nás na specializované vyšetření. Od té doby je nám velkou podporou.“ „Vždycky, když jsem s pediatrem mluvila o zvláštním chování našeho syna, měl odpověď, že každé dítě je jiné a že ho nesmím tolik pozorovat.“ „V reakci na mé obavy mi lékařka sdělila, že syn má jen období vzdoru...“)

- **byl schopen poskytnout informace v oblasti hledání návazné péče, orientoval se v nabídce sociálních a jiných služeb pro děti s PAS**

(„Odešla jsem s dcerou ve třech měsících k jiné lékařce, pak jsem již byla spokojena. Naše paní doktorka nám vždy dokázala poradit a doporučila nám i vhodné speciální lékařské i poradenské pracoviště.“ „Dětská lékařka se spíše řídila tím, co jsem kde zjistila já.“ „Paní doktorka má velmi citlivý přístup, je velmi ochotná, ovšem s postižením našeho syna nemá vůbec žádné

zkušenosti, nevěděla, na koho se obrátit. Všechny informace jsem si musela zjistit sama.”)

- **poskytnul rodičům psychosociální podporu** (*„Paní doktorka mě vždycky vyslechla, zeptala se, co je u nás nového, poradila, upřímně se spolu se mnou radovala z drobných pokroků našeho syna...”*)

4.2. Diagnostika poruch autistického spektra jako první krok k účinné pomoci

Pro nastartování účinné pomoci rodině je třeba znát správnou diagnózu dítěte, a té přizpůsobit následnou péči, zejména pak vhodné intervenční programy a metodiku práce s dítětem na rozvoji jeho dovedností. Stávající situace ve zdravotnictví v oblasti diagnostiky vyjádřená v tabulce č. 5 potvrzuje, že stav diagnostiky v Karlovarském kraji (podobná situace je v celé ČR) je tristní. Na uzavření diagnózy většina respondentů čekala déle než 1 rok (téměř 75 % respondentů). Dvě respondentky, kterým se podařilo dosáhnout diagnostického vyšetření do 3 měsíců poté, co získaly první podezření, že jejich dítě se nevyvíjí dle normy, shodně v komentáři uvedly, že takto časného termínu vyšetření docílily pouze díky protekci. Důvodem dlouhé cesty k správné diagnóze jsou jednak dlouhé objednací lhůty na vyšetření k odborníkům, kteří mají potřebnou zkušenost s diagnostikou vývojových poruch, a v řadě případů i nejednoznačné výstupy z diagnostických vyšetření, které vedly rodiče k potřebě opakovaně absolvovat diagnostická vyšetření u různých specialistů.

Z toho důvodu je v praxi nemožné dodržet ideální postup zahájení pomoci rodině s dítětem s autismem v tomto pořadí: vyšetření dětského lékaře s pozitivním nálezem na PAS – odeslání k odborníkovi specializujícímu se na problematiku diagnostiky PAS – diagnostika - zahájení následné edukační péče. Na diagnostické vyšetření naprostá většina rodin čeká déle než rok s vědomím, že zahájení včasné intervence je pro zdravý vývoj dítěte a jeho budoucnost

zásadní. Rodiče se dostávají do stresu, vědí, že dítěti běží drahocenný čas a oni nevědí, jak s ním pracovat. I když je pro zahájení včasné intervence bezesporu důležité znát správnou klinickou diagnózu dítěte z důvodu využití vhodných metod a postupů, není to pro pedagogickou práci s dítětem bezpodmínečně nutné. Pro psychické zklidnění rodičů není zásadní znát pojmenování pro problémy dítěte, ale vědět, jak k dítěti přistupovat, jak jej rozvíjet, vychovávat a jak prostřednictvím vhodných vzdělávacích metod a programů dosáhnout maxima jeho potenciálu.

Proto je důležité, aby se rodič ihned poté, co získá podezření, že by se u dítěte mohlo jednat o PAS, objednal nejen k odborníkovi kvůli provedení diagnostického vyšetření, ale současně dostal i informaci, že v kraji existuje sociální služba rané péče, kterou mohou čerpat i rodiny s dětmi, u kterých existuje důvodné podezření, že by se mohlo jednat o autismus.¹⁶ Více o službě rané péče v kapitole 4.4.3.

V odborné literatuře se za **včasnou diagnostiku** považuje u dětského autismu věk dítěte maximálně 2–4 roky, u Aspergerova syndromu (tedy poruše autistického spektra bez přidruženého mentálního postižení) maximálně 3–5 let. Z výzkumu vyplývá, že včasnou diagnostiku dle výše uvedeného získalo jen 30 dětí s PAS (46% dětí respondentů). 19 dětí s PAS bez mentálního postižení bylo diagnostikováno do 5 let svého věku, 11 dětí s PAS a mentálním postižením stihlo diagnostický proces do 4 let svého věku a splnilo tak podmínku včasné diagnostiky. Potřebu včasné diagnostiky nenaplnilo 54 % dětí respondentů.

„Přestože jsem upozorňovala dětskou lékařku, která měla syna v péči odmala, na autistické projevy, odmítala, že by mohlo jít o autismus. Později jsem kontaktovala jinou lékařku, která mé podezření potvrdila.“

¹⁶ Za důvodné podezření lze považovat například pozitivní nález vyšetření praktického lékaře pro děti a dorost v rámci preventivní prohlídky zaměřené na přítomnost PAS.

Následnou péči a podporu pro rodinu komplikuje i zpochybňování správnosti diagnózy například ze strany pedagogů, poradenských pracovníků, pediatra, ale například i rodinných příslušníků.

Učitelky v mateřské škole mi sdělily, že je syn jiný a že se máme jít poradit s psychologem. Tehdy bylo synovi 2,5 roku. O existenci Aspergerova syndromu se zmínila až pracovnice z SPC, když viděla náhodou mého syna na ulici v době, kdy navštěvoval 1. třídu. To mu bylo 6 let. Hned jsem se objednala na vyšetření na dětskou psychiatrii, kde se diagnóza Aspergerova syndromu potvrdila. Pracovnice poradenského zařízení, kam jsme se synem začali docházet, ale tuto diagnózu zpochybňovala. Pro jistotu jsem si ji chtěla znovu ověřit u klinické psycholožky. Ta v jeho 8 letech PAS vyloučila, takže jsme málem přišli o asistenta pedagoga. Od té doby ve škole nevěřili, že má syn tuto diagnózu, ač ji měl od dětského psychiatra jasně danou. Proto jsem si nechala provést diagnostiku ještě v dalším specializovaném zařízení v Praze, kde PAS jednoznačně potvrdili. To už synovi bylo 14 let.

Z výpovědi matky dítěte s PAS

Hlavním a prakticky jediným důvodem neúměrně dlouhých čekacích lhůt na vyšetření je nedostatek odborníků a odborných pracovišť s potřebnou erudicí v oblasti diagnostiky vývojových poruch. PAS často diagnostikují odborníci bez zkušeností s problematikou. Děti s mírnější nebo kombinovanou formou tak velmi často neobdrží správnou diagnózu.

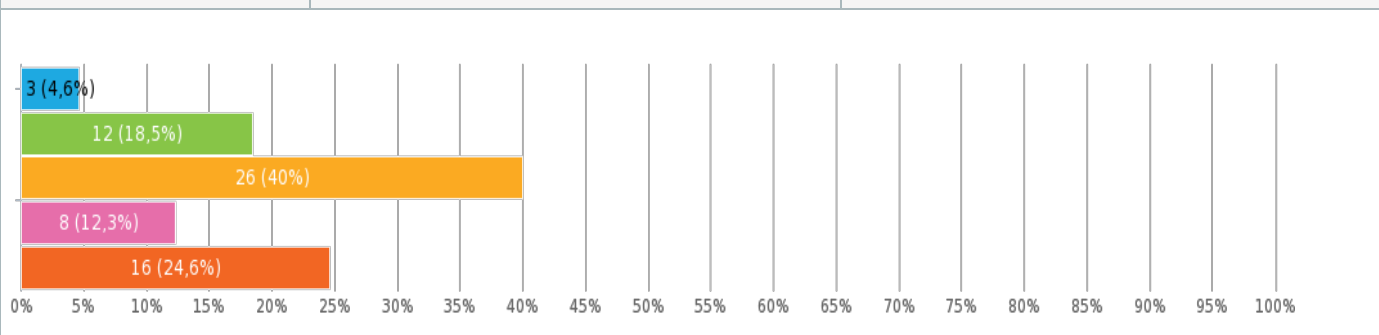
„Nejsou problémy jen s dcerou, která má PAS, ale i se synem, u kterého si není nikdo jistý.“

Opět se setkáváme jen s tím, že autista nenaváže sociální kontakt... Ale vím, že to může umět, a na tom krachuje diagnostika syna, který prostě v pořádku není. Ale nikdo mě neposlouchá.”

Z výpovědi matky dítěte s PAS

Tabulka č.5. Časový úsek určující, kolik času uplynulo od prvního podezření rodičů ke sdělení správné diagnózy.

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
Do 3 ● měsíců	3	4,6 %
Do 1 ● roku	12	18,5 %
Do 3 ● let	26	40 %
Do 5 ● let	8	12,3 %
Ještě ● později	16	24,6 %



Co se týče místa výkonu diagnostického vyšetření, které bylo uzavřeno jako PAS, nejvíce dětí respondentů bylo diagnostikováno v Karlovarském kraji, následuje Hlavní

město Praha a Plzeňský kraj. Jedna osoba podstoupila diagnostické vyšetření v zahraničí (viz tabulka č.6 na s. 46).

Tabulka č.6. Procentuální zastoupení respondentů dle místa výkonu diagnostického vyšetření.

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
● Karlovarský kraj	38	58,5 %
● Hlavní město Praha	23	35,4 %
● Plzeňský kraj	3	4,6 %
● mimo ČR	1	1,5 %

4.3. Role sociálních pracovníků na obecních úřadech obcí s rozšířenou působností

Sociální pracovníci na obecních úřadech obcí s rozšířenou působností a pověřených obecních úřadech poskytují základní a odborné sociální poradenství v oblastech nepříznivé sociální situace, která nastala z důvodu péče o osobu se zdravotním postižením. Znepokojivé je zjištění, že 66 % rodičů dětí s PAS uvedlo, že se službami sociálního pracovníka na obecním úřadě byli více či méně nespokojeni, případně tuto službu vůbec nevyužili. Téměř 37 % respondentů pak uvedlo, že tuto službu nevyužili, protože nevěděli, že existuje. Přestože v doprovodném textu této otázky zjišťující spokojenost s prací sociálního pracovníka obce bylo uvedeno, že se jedná o poradenství ohledně celkové nepříznivé sociální situace rodiny (tedy například poradenství okolo návazné péče, možností rodiny využít sociálních a jiných služeb v regionu i mimo něj, apod.), dle doplňujících poznámek respondentů lze předpokládat, že řada z nich otázku pojala jako hodnocení práce úředníků krajských poboček Úřadů práce, kteří vyřizují dávky sociální pomoci (příspěvek na péči, na mobilitu, průkazy osob se zdravotním postižením aj.). Zdá se tedy, že respondenti, kteří uvedli,

že byli s přístupem sociálního pracovníka spokojeni či nespokojeni, ve skutečnosti hodnotili práci referentů Úřadu práce (Cit.: *„Sociální pracovník u nás byl, když jsme žádali o příspěvek na péči, žádnou pomoc nenabídl, vše jsem si zjišťovala sama.“* *„Když jsem žádala o příspěvek na péči, nikdo nám neřekl, že existuje možnost podpory rané péče.“* *„Při sociálním šetření ve věci posuzování zdravotního stavu působil sociální pracovník docela neochotně a odměřeně. Měl by být empatický a chápat, že rodina, která má postižené dítě, se nenachází v lehké situaci. Potřebujeme podporu a ujištění, že pro děti, jako je naše dcera, existují možnosti začlenění se do společnosti, že tu pro nás bude nějaký spolek, organizace, se kterou budeme moci spolupracovat.“*)

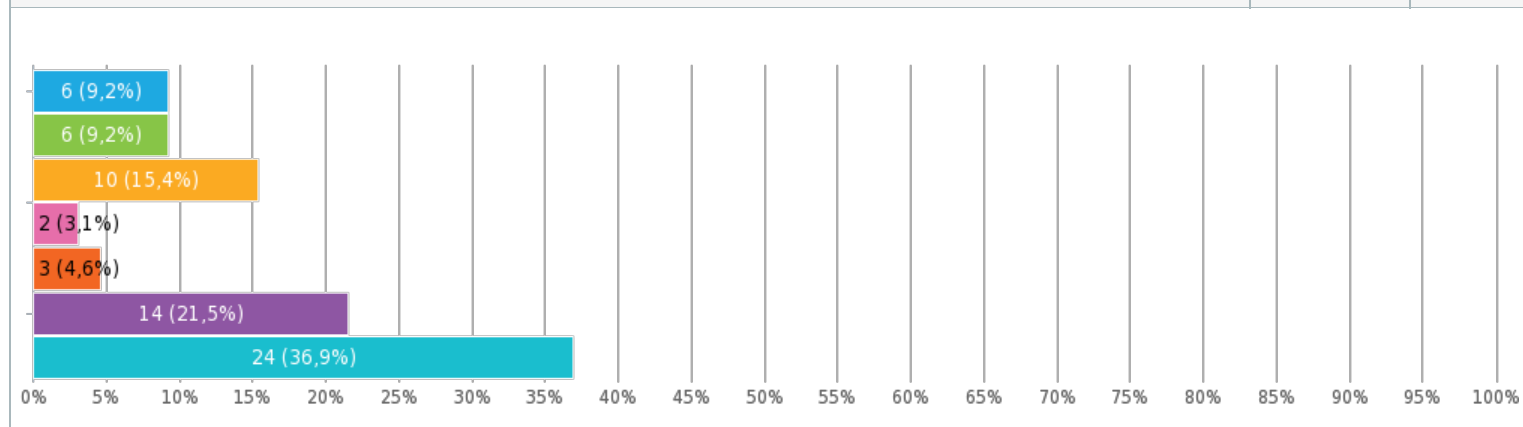
Z toho plyne, že procento respondentů, kteří uvedli, že službu sociálních pracovníků na obecních úřadech nikdy nevyužili, protože o ní nevěděli, může být ještě vyšší. To potvrzují i výstupy z rozhovorů s rodiči – tedy, že o možnosti podpory ze strany sociálního pracovníka neexistuje mezi rodiči dětí s postižením prakticky žádné povědomí.

„Mému synovi je 16 let, ale za celou dobu jsem neslyšela o tom, že někdo takový na obci je, že existuje možnost se na něj obrátit s nějakým problémem. Byly a stále jsou situace, kdy bych takovou pomoc opravdu uvítala.....“

Z výpovědi matky dítěte s autismem, 2018

Tabulka č.7. Hodnocení spokojenosti s prací sociálního pracovníka obce.

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
1 Velmi spokojen. Úředník mi poradil v oblasti sociálních dávek, možností návazné péče, doporučil vhodné sociální služby, byl zcela erudován v oblasti možností sociální pomoci a byl mi velkou oporou.	6	9,2 %
2 Spíše spokojen.	6	9,2 %
3 Ani nespokojen, ani spokojen. Úředník podal průměrný výkon.	10	15,4 %
4 Spíše nespokojen.	2	3,1 %
5 Velmi nespokojen. Úředník neměl žádné povědomí o autismu, nepodal mi žádné informace, vše jsem si musel zjistit sám, neprojevil ani snahu si cokoliv dohledat. Choval se arogantně.	3	4,6 %
6 Tuto službu jsem nikdy nevyužil, nemohu hodnotit.	14	21,5 %
7 Tuto službu jsem nikdy nevyužil, protože jsem nevěděl, že existuje.	24	36,9 %



4.4. Dostupné a kvalitní služby jako prostředek k spokojenému životu lidí s PAS a jejich rodin

„S manželem jsme po letech péče o našeho syna velmi psychicky a fyzicky unavení, jsme zcela izolováni od společnosti a jsme často vystavováni nepříjemným reakcím okolí a sousedů v

domě. Nemáme možnost odpočinku či dovolené bez syna. Zcela postrádáme osobní a manželský život. A velmi nás trápí nejistá budoucnost. Co bude se synem, až nám dojdou síly a dál o něj nedokážeme pečovat.“

Z výpovědi matky osoby s autismem, 2018

Pro osoby s PAS a jejich blízké není rozhodující, zdali kraj nabízí všechny typy sociálních služeb, které určuje zákon – pro rodiny je rozhodující, zdali kraj nabízí prostřednictvím poskytovatelů takovou škálu služeb s dostatečnou nabídkou aktivit a úkonů, které pokryjí všechny jejich potřeby. Jinými slovy – rodiči je jedno, zdali se služba, která jim vyřeší péči o potomka během dne, nazývá sociálně aktivizační, denní stacionář či denní terapeutické centrum. Pro člověka s autismem (a samozřejmě i jeho blízké) je v tomto konkrétním příkladě důležité, že má zajištěnou kvalitní sociální službu během dne.

Většina pečujících osob nezná přesnou terminologii druhů sociálních služeb, ale dobře dokáže pojmenovat své potřeby a představu, jak by služba měla vypadat. („*Potřebuji, aby mé dítě někdo vyzvedl ze školy a pohlídal ho, udělal s ním úkoly, šel s ním na hřiště a postaral se o něj, než se vrátím z práce.*“ „*Potřebuji, aby se o mé dítě někdo postaral během dne ve stejném režimu jako když chodil do školy, abych já mohla i nadále chodit do práce.*“ „*Potřebuji, aby má dcera mohla jednou týdně chodit někam, kde bude mít možnost se bavit a třeba si i najít kamarády...“*).

Této skutečnosti jsme přizpůsobili i dotazníkové šetření. Neptali jsme se na potřebnost jednotlivých taxativně vyjmenovaných druhů služeb podle zákona o sociálních službách, ale na potřebnost jednotlivých aktivit a úkonů, které vycházejí ze zkušenosti poskytovatelů a potřeb lidí s autismem napříč celou ČR.

V rámci dotazníkového šetření jsme se ptali rodičů, jaké služby během života svého dítěte dosud využívali (i mimo region Karlovarského kraje), jaké pro ně byly dostupné, jaké naopak postrádali a jaké považují za nejvíce prospěšné. Poptávku po těchto službách jsme srovnávali s aktuální nabídkou služeb v regionu. Nejčastějšími službami, v rámci kterých poskytovatelé v ČR nabízejí služby uvedené v tabulce č. 8, jsou: služby rané péče, osobní asistence, sociálně terapeutické dílny, denní stacionáře, týdenní stacionáře, odlehčovací služby, sociální rehabilitace, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem a chráněné bydlení.

Tabulka č. 8.: Využití služeb pro osoby PAS ze strany respondentů dotazníkového šetření.

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
-------------------	----------	-------

<p>Raná péče a programy včasné intervence. Do rodiny k nám pravidelně dochází (docházel/-a) poradce/-kyně rané péče, poskytuje (poskytoval/-a) mi psychosociální podporu, učila mě, jak pracovat s dítětem na rozvoji jeho dovedností uplatňováním metodiky strukturovaného učení a jiných postupů. Součástí služby byla i přímá práce s dítětem zaměřená na nácvik funkční komunikace, hry, sociálního chování</p> <p>● apod.</p>	17	26,2 %
<p>Odborné poradenství a konzultace. Mám možnost kontaktovat odborné poradenské pracoviště, pokud si nevím rady s výchovou svého dítěte či potřebuji odbornou</p> <p>● radu, například v oblasti zvládání problémového chování, šikany, ...</p>	21	32,3 %
<p>Individuální a/nebo skupinová psychoterapie pro osoby s PAS. Mé dítě dochází – příp. docházelo – na psychoterapii, kde mělo možnost sdílet své emoce, vyhodnocovat je, pracovat samo na sobě, na rozvoji svých dovedností, a to</p> <p>● individuálně a/nebo ve skupině.</p>	8	12,3 %
<p>Individuální a/nebo skupinová psychoterapie pro rodiče. Využíval/-a jsem možnosti docházet na individuální a/nebo skupinovou psychoterapii, když jsem se necítil/-a</p> <p>● psychicky dobře.</p>	3	4,6 %
<p>Podpůrné rodičovské skupiny. V rámci organizovaných rodičovských skupin jsem se setkával/-a s jinými rodiči dětí s autismem, kde jsem se mohl/-a vyprávět, naslouchat, sdílet své starosti i radosti s výchovou dítěte s autismem, odpočinout si</p> <p>● tak mezi lidmi, kteří mi rozumí.</p>	10	15,4 %
<p>Osobní asistence a/nebo terénní odlehčovací služba. Pravidelně a/nebo nárazově využívám služby osobního asistenta, který dítě pohlídá v době mé nepřítomnosti, doprovodí ho do školy, ze školy, či na kroužek, zprostředkuje mu vhodné zájmové aktivity, které ho baví a rozvíjí, vystřídá mě v péči během dne. Asistence probíhá</p> <p>● venku a/nebo u nás doma.</p>	1	1,5 %
<p>Služba typu denního stacionáře či sociálně terapeutických dílen. V pracovním dni pravidelně využívám možnost svěřit své dítě zařízení sociálních služeb v dostupné vzdálenosti, které mě přes den v péči plně zastane. Doba strávená v tomto typu</p> <p>● zařízení kopíruje čas, kdy mé dítě chodilo do školy.</p>	10	15,4 %
<p>Pobytová odlehčovací služba. V zařízení odlehčovacích služeb převezmou mé dítě do péče na určitou dobu, minimálně na 24 hodin, když si potřebuji odpočinout či zařídit osobní záležitosti. Mám možnost této služby využívat několikrát do roka,</p> <p>● podle toho, jak potřebuji.</p>	1	1,5 %

● Týdenní stacionář. Mé dítě bydlí přes týden ve stacionáři, víkendy tráví doma.	3	4,6 %
● Pracovní asistence a poradenství v oblasti hledání si práce. Můj syn (dcera) využil služeb agentur podporovaného zaměstnávání, dostalo se mu podpory při hledání práce, udržení si práce, podpory na pracovišti apod.	1	1,5 %
● Zájmové a volnočasové aktivity. Mé dítě má (mělo) možnost navštěvovat nejrůznější zájmové kroužky (ať už běžné s vrstevníky, při škole, s podporou asistenta či kroužky přímo určené dětem s autismem či jiným zdravotním postižením).	3	4,6 %
● Sdílení a výměna informací na sociálních sítích. Využívám možnosti vzájemně sdílet své zkušenosti prostřednictvím sociálních sítí, inspirovat se, poradit se, najít zde podporu.	16	24,6 %
● Prázdninové pobyty pro lidi s autismem či běžný tábor, kde bylo možné si domluvit specifický přístup k mému dítěti s autismem.	4	6,2 %
● Výjezdní pobytové kurzy. V rámci organizovaných výjezdních pobytů pro rodiny s dětmi s autismem jsem se setkával/-a s jinými rodiči i s odborníky. Získal/-a jsem metodickou podporu při uplatňování programů a technik podporujících rozvoj mého dítěte.	1	1,5 %

4.4.1. Odborné poradenství

Z odpovědí respondentů v tabulce č. 8 je zřejmé, že řada z nich v dotazníku zaměřila sociální službu odborného sociálního poradenství s nabídkou školských poradenských služeb (tedy speciálně pedagogických center, pedagogicko psychologických poraden). Je pravda, že některé aktivity poradenských služeb mohou být poskytovány v rámci sociální služby dle zákona o sociálních službách a ve stejné podobě jako školská poradenská služba dle školského zákona. Záleží na samotném poskytovateli, jaké konkrétní aktivity v rámci poradenské služby lidem s PAS a jejich blízkým nabídne v souladu s jejich potřebami a svými možnostmi. Pro rodiče ve výsledku není rozhodující, zdali se mu odborné rady a podpory dostane od školského poradenského zařízení, anebo od poskytovatele sociálních služeb. Poskytovatel sociálních služeb na rozdíl od

školského poradenského zařízení, které je určeno pouze dětem, žákům a studentům (a jejich rodinným příslušníkům), však může své služby nabízet bez omezení věku uživatelů služby.

Podpora školských poradenských zařízení byla rodiči v 32 % uvedena jako jediná dostupná poradenská služba, díky které mohli využívat konzultace, ale i ambulantní služby v podobě přímé práce s dítětem. Specializované středisko sociálních služeb nabízející poradenské služby zaměřené na podporu lidí s autismem (například konzultace týkající se výchovy a vzdělávání dítěte, řešení problémového chování, nácviky sociálních dovedností, psychoterapie lidí s PAS) v kraji neexistuje. Některé služby doplňuje soukromý sektor stojící mimo rezort školství i sociálních služeb (například soukromá poradenská pedagogicko – psychologická praxe Mgr. Heleny Kumperové v Karlových Varech). Rodinám s dětmi do 7 let je určena sociální služba rané péče (viz následující kapitola).

„Nejvíce nám pomohlo odborné poradenství a konzultace ve speciálně pedagogickém centru. V synových 4 až 6 letech jsme 2x týdně dojížděli na konzultace, při nichž se pedagožka věnovala jak práci se synem (ukázky strukturované výuky, příprava na školu), tak i mým dotazům ohledně výchovy a specifických potřeb. Do SPC docházíme i dnes, ale na pravidelné konzultace už není čas, konzultaci si mohu zařídit pouze v případě akutní potřeby.“

Z výpovědi matky dítěte s PAS

Následující tabulka ukazuje, jaké služby lidem s autismem by mělo poskytovat školské poradenské zařízení a jaké poskytovatel sociálních služeb. Je jasné, že výsledná nabídka konkrétních služeb pro rodiny s dětmi s autismem může být úspěšně podporována jak rezortem školství, tak rezortem sociálních věcí.

Srovnání nabídky služeb poskytovaných v rámci sociální služby a v rámci školského poradenského zařízení:

<p>Poradenské a sociálně aktivizační služby poskytované lidem s autismem dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách</p> <p>Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v poradnách, v našem případě pro osoby s autismem.</p> <p>Služba obsahuje tyto základní činnosti:</p> <p>a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,</p> <p>b) sociálně terapeutické činnosti,</p> <p>c) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.</p> <p>Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou terénní, popřípadě ambulantní služby poskytované rodině s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobě krizové sociální situace, kterou rodiče nedokáží sami bez pomoci překonat, a u kterého existují další rizika ohrožení jeho vývoje.</p> <p>Služba obsahuje tyto základní činnosti:</p> <p>a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,</p> <p>b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,</p> <p>c) sociálně terapeutické činnosti,</p>	<p>Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních</p> <p>Speciální standardní činnosti centra poskytujícího služby žákům s autismem, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Příprava na zařazení do výchovně vzdělávacího procesu a vzdělávání žáků s autismem. 2. Individuální speciálně pedagogická a psychologická diagnostika u žáků s autismem pro účely stanovení podpůrných opatření a v případě potřeby i zpracovávání návrhů na vzdělávání žáka ve třídě zřízené pro žáky s autismem. 3. Spolupráce s rodinou: rozvoj funkční komunikace, sociálních dovedností, pracovních návyků, sebeobsluhy, volnočasových aktivit, eliminace problémového chování, práce s rodinou, vytváření podpůrných rodičovských skupin. 4. Nácvik funkční komunikace, sociálního chování a zvládnání náročného chování. 5. Individuální programy k rozvoji percepčních oblastí a motoriky s ohledem na individuální potřeby zahrnující zejména koncept bazální stimulace, ergoterapeutické prvky a stimulační programy. 6. Podpora a vedení při rozvoji sebeobsluhy, pracovních dovedností a sociálních kompetencí.
--	---

<p>d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.</p>	<p>7. Uplatňování metodiky strukturovaného učení, využívání behaviorálních schémat a jiných postupů; spolupráce s rodinou, konzultace s ostatními účastníky péče.</p> <p>8. Zajišťování metodické podpory pedagogickým pracovníkům v oblasti volby a uplatňování metodických postupů vytvořených pro práci s žáky s autismem.</p> <p>9. Metodické vedení zákonných zástupců žáka pro zajišťování domácí péče odpovídající potřebám žáka, zahrnující zejména podporu v oblasti rozvoje funkční komunikace, sociálních dovedností, pracovních návyků, sebeobsluhy, volnočasových aktivit, zvládnutí problémového chování.</p> <p>10. Zajišťování metodické podpory pedagogickým pracovníkům v oblasti volby a uplatňování metodických postupů vytvořených pro práci se žáky s autismem.</p> <p>11. Spolupráce se školskými zařízeními a ostatními účastníky péče, semináře, konzultace.</p> <p>12. Spolupráce s organizacemi poskytujícími volnočasové aktivity.</p> <p>13. Podpůrné rodičovské skupiny.</p>

4.4.2. Škola a školské poradenské služby pro rodiny s dětmi s PAS

Situaci okolo vzdělávání dětí, žáků a studentů s autismem jsme se v našem šetření dotýkali jen okrajově. Přesto je třeba vědět, že fungující spolupráce mezi školou, poradenským zařízením a rodinou je **základním předpokladem spokojeného života celé rodiny**.

V případě, že spolupráce se školou nefunguje, nezachrání situaci ani široká nabídka dostupných a kvalitních sociálních služeb. Dle platné legislativy týkající se školství i sociálních služeb se nabídka aktivit poradenských pracovníků z obou rezortů může překrývat a vzájemně doplňovat. Fungující školské poradenské zařízení s širokou nabídkou služeb zaměřených nejen na děti, žáky a studenty, ale i jejich rodiče, tak může uspokojit poptávku rodin po řadě služeb, které místní poskytovatelé sociálních služeb nezajišťují.

Speciálně pedagogická centra (SPC) patří spolu s pedagogicko-psychologickými poradnami (PPP) a středisky výchovné péče mezi školská poradenská zařízení. V Karlovarském kraji se na práci s dětmi, žáky a studenty s PAS specializuje **SPC při Základní škole a střední škole Karlovy Vary, příspěvková organizace**¹⁷. Toto SPC poskytuje poradenské služby žákům se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním, kteří jsou integrovaní ve školách a školských zařízeních, dále pak žákům se zdravotním postižením a znevýhodněním ve školách, třídách, odděleních nebo studijních skupinách s upravenými vzdělávacími programy, žákům se zdravotním postižením v základních školách speciálních a dětem s hlubokým mentálním postižením. SPC vykonává svou činnost ambulantně v rámci šesti ambulantních pracovišť. Čtyři elokovaná pracoviště SPC jsou určena pro okres Cheb, z toho jsou dvě v Mariánských Lázních a jedno v Chebu a Aši, elokované pracoviště SPC bylo zřízeno pro okres Sokolov, dalším elokovaným pracovištěm je SPC Ostrov.¹⁸

V rámci chebského pracoviště působí koordinátor péče o děti, žáky a studenty s PAS.. V rámci této pozice se krajský koordinátor podílí na systémové péči o děti, žáky a studenty v kraji s cílem zajistit kvalitní, specializované, odborné, státem garantované a dostupné poradenské služby pro osoby s PAS, jejich rodiny a pedagogy.

Dle Národního ústavu pro vzdělávání¹⁹ vykonává krajský koordinátor pro péči o děti, žáky a studenty s PAS následující činnosti:

¹⁷ Adresa: Vančurova 83/2, Stará Role, 360 17 Karlovy Vary, IČO: 66362725, RED_IZO: 600022854

¹⁸ Činnost speciálně pedagogických center (a dalších školských poradenských zařízení) upravuje Školský zákon č. 561/2004 Sb. v platném znění, Vyhláška č. 73/2005 Sb. a její novela Vyhláška č. 147/2011 Sb., zejména pak Vyhláška č. 72/2005 Sb. a její novela Vyhláška č. 116/2011Sb

¹⁹ Zdroj: http://www.nuv.cz/uploads/poradenstvi/cinnosti_krajskych_koordinatoru_pro_pas.pdf

Mapování potřeb a koordinace služeb (například monitoruje potřeby v kraji, spolupracuje s příslušnými odbory krajského úřadu a podle možností participuje na tvorbě koncepce poradenského systému v kraji a na jeho realizaci tak, aby byla péče o klienty s poruchami autistického spektra součástí koncepce integrace a inkluze v zařízeních v kraji, mapuje a koordinuje poradenské a další služby pro klienty s PAS v územní působnosti kraje tak, aby byla zajištěna co nejnázší dostupnost péče a poskytovaná kvalita. Zprostředkovává přenos nových poznatků, podílí se na osvětových a informačních činnostech pro veřejnost, odborníky a instituce k aktuální nabídce poradenských a dalších služeb pro klienty s autismem v územní působnosti kraje.

- Konzultační a metodické činnosti (poskytuje například metodickou podporu a pomoc pedagogickým pracovníkům ve školách a odborným pracovníkům v zařízeních v kraji, v nichž jsou zařazeni klienti s poruchami autistického spektra, poskytuje konzultace a poradenské služby rodinám (především zákonným zástupcům) klientů, pedagogickým pracovníkům ve školách a zařízeních v kraji, případně jiným odborníkům v kraji (v ambulantní i terénní formě, za využití online komunikace). Připravuje podklady pro podporu při vzdělávání dětí s PAS, ve spolupráci s jinými resorty pro řízení o přiznání příspěvků apod. Průběžně zajišťuje a doplňuje odbornou literaturu, diagnostické nástroje, didaktické materiály a další potřebné materiály a pomůcky a doporučuje jejich využívání odborným pracovníkům a rodičům.

V dotazníku téměř 65 % respondentů hodnotilo spolupráci se školským poradenským zařízením jako velmi pozitivní a spíše pozitivní.

„Pracovnice SPC je u nás ve škole každé úterý, vyšetřuje děti, je s ní naprosto skvělá domluva. Díky SPC se dcera do týdne dostala i do školky s asistentem, předtím ji v žádné školce nechtěli přijmout.“

Často se mezi respondenty směrem k SPC objevovaly výtky týkající se přetížení pracovníků SPC s tím, že na dítě není tolik času, kolik by bylo vzhledem k závažnosti jeho handicapu třeba.

„Ze strany SPC pociťuji v posledních letech přetížení, nemohou se jednotlivým dětem věnovat natolik, jak by bylo třeba.“

Z výpovědi matky dítěte s PAS

Rodičům také chybí intenzivnější práce s dítětem, nácviky, terapie.

„Spolupráci s SPC hodnotím jako velmi dobrou. Jen chybí terapie či častější setkávání a možnost konzultací. To ale není možné, protože pracovnice je v SPC sama. Je přetížená, a to hodnotím jako velmi negativní.“

„V SPC je velice málo pracovníků, jsou časově příliš vytíženi.“

„Od SPC bych chtěla nějaké terapie, nebo alespoň konzultace, jak se synem správně pracovat.“

Z výpovědi rodičů dětí s PAS

Tabulka č.9. Hodnocení spokojenosti spolupráce se školským poradenským zařízením.

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
1. Hodnotím velmi pozitivně.	17	26,2 %
2. Hodnotím spíše pozitivně.	25	38,5 %
3. Hodnotím jako průměrnou.	14	21,5 %
4. Hodnotím spíše negativně.	8	12,3 %
5. Hodnotím velmi negativně.	1	1,5 %

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
1. Hodnotím velmi pozitivně.	17	26,2 %
2. Hodnotím spíše pozitivně.	25	38,5 %
3. Hodnotím jako průměrnou.	14	21,5 %
4. Hodnotím spíše negativně.	8	12,3 %
5. Hodnotím velmi negativně.	1	1,5 %

4.4.3. Sociální služba rané péče aneb cesta ke spokojené rodině

Služba rané péče je určena rodinám pečujícím o dítě ve věku do 7 let včetně nebo do nástupu povinné školní docházky, s diagnostikovanou poruchou autistického spektra nebo s důvodným podezřením na ni. V Karlovarském kraji nabízí služby rané péče rodinám s dětmi s PAS tři poskytovatelé:

- Správa zdravotních a sociálních služeb Cheb, příspěvková organizace, raná péče „Kruček“, Cheb
- SPRP, z.s. (Společnost pro ranou péči) se sídlem v Praze, s pobočkou v Karlových Varech

- Raná péče Kuk, z.ú. se sídlem v Plzni, s místem poskytování služeb v Karlovarském kraji.

„Za celou dobu, co máme v péči i děti s PAS, uvedl jen jeden rodič, že kontakt na nás získal od svého pediatra...“

PaedDr. Jitka Barlová, Ph.D., vedoucí pobočky Karlovy Vary, poradkyně rané péče, SPRP, z.s.

Za důvodné podezření na přítomnost PAS se považuje pozitivní výsledek vyšetření lékařem pro děti a dorost v rámci plošné preventivní prohlídky v 18 měsících věku (viz. kapitola 4.2.). S rostoucím povědomím a využíváním služeb rané péče v regionu roste i spokojenost rodičů dětí s mírou podpory, které se jim dostalo v souvislosti s PAS jejich dítěte s nabídkou služeb v kraji. *(„Konečně jsem měla pocit, že na to nejsem sama...“)*

Rodiče, kteří měli (mají) možnost ranou péči využívat (17 respondentů s dětmi narozenými v období 2006–2015), hodnotí její přínos jako stěžejní pro rozvoj dítěte i celkovou spokojenost rodiny.

„Bez pomoci lidí z rané péče bychom byli ztraceni.“

„Raná péče je naše velká podpora. Nevím, co budeme za tři roky dělat, až nebudeme moct využívat jejich služeb.“

Z výpovědi rodičů dětí s PAS, 2018

4.4.4. Terénní a ambulantní služby pro lidi s autismem

Neformálně pečující osoby (v případě lidí s PAS se jedná zejména o rodiče) narážejí na deficit v oblasti nabídky sociálních služeb na území Karlovarského kraje. K těmto deficitům patří nedostatek ambulantních a terénních sociálních služeb specializovaných pro osoby s PAS, ale

také služeb primárně zaměřených na samotné pečující (například poradenství pro pečující osoby, psychoterapie, svépomocné rodičovské aktivity, odlehčovací služby). Fakt, že rodiče nemohou sdílet péči o své děti s formálními poskytovateli, má za důsledek jejich sociální izolaci, ztrátu motivace a celkové vyhoření. Rodiče prožívají vztek, zklamání, beznaděj. „*Nic tu není.*“ „*Nic tu nefunguje.*“ „*Žádné služby, žádné pochopení, málo kvalifikovaných pracovníků.*“ „*Chybí odborníci. Lékaři. Zájmové aktivity. Nic. Není tu opravdu nic.*“ „*Všechno je primitivní, nemáme žádné vyhlídky do budoucna.*“

„Tím pádem je to jen pro zdravé, neboť musíte sami vědět, že děti s PAS přednášku nevydrží. Když je rodič nemá kam dát, tak má smůlu. Co s autistou, když chci jít na přednášku, abych mohla zkusit zajistit lepší služby?“

Lada P., rozhořčený vzkaz matky dítěte s PAS na facebooku NAUTIS, v reakci na distribuci pozvánky na závěrečné setkání prezentace výstupů analýzy, kde nebylo počítáno s hlídáním dětí

V kraji neexistuje poskytovatel, který by nabízel terénní službu osobní asistence, terénní či ambulantní odlehčovací služby cíleně osobám s PAS. V kraji je 5 registrovaných poskytovatelů **osobní asistence**.

Z těchto poskytovatelů se dotazníkového šetření zúčastnil jen jeden poskytovatel – Dveře dokořán z.s., který uvedl, že služby osobám s PAS neposkytuje a neplánuje v tomto směru ani žádnou změnu. Jako doporučení řešení dostupnosti služeb osobní asistence pro osoby s PAS uvedl, že v kraji by měl vzniknout zcela nový poskytovatel zaměřený na službu osobní asistence s tím, že „*kraj by toto neměl nechávat na stávajících poskytovatelích.*“ Agentura osobní asistence a sociálního poradenství, o.p.s. dotazník nevyplnila, ale paní ředitelka po urgenci emailem

poslala informaci, že rozvoji služeb pro lidi s PAS se nebrání: „ *Osobní asistentky mají vzdělání i na péči o osoby s PAS, několikrát se účastnily vzdělávacích akcí. V žádném případě se nebráníme navyšování kapacity klientů s PAS. Ve většině případů se na nás obrací samotní klienti, nebo jejich rodiny či známí. Funguje to tak, že pokud se na nás obrátí, jsme schopni do několika hodin se domluvit na termínu sociálního šetření u klienta a na případné asistenci.*” Podobně reagoval I ředitel Centra pro ZP „ *Dle informací, které mám k dispozici, v současné době službu osobní asistence osobám s PAS neposkytujeme, neznamená to však, že by tyto osoby našimi klienty v dalším období nemohly být.*”

Po ukončení povinné školní docházky dětí se rodiče ocitají v nejistém postavení, obtížně kombinují péči a zaměstnání. S ukončením povinné školní docházky jejich dítěte jsou možnosti dalšího uplatnění v Karlovarském kraji velmi omezené. V kraji fungují pouze 3 zařízení, která přijímají klienty s PAS. Je to **Denní centrum Žirafa** nabízející službu centrum denních služeb, **Denní centrum Mateřídouška v Chodově** a **Mája v Chebu** (provozovaný pod hlavičkou poskytovatele Správa zdravotních a sociálních služeb Cheb, příspěvková organizace). Poslední dvě jmenovaná zařízení nabízí službu **denní stacionář**. Denní centrum Mateřídouška vybuďovalo nový denní stacionář v Sokolově, který by měl začít poskytovat službu cíleně osobám s PAS. Management zařízení plánuje i poskytování odlehčovací služby. Mateřídouška by se ve svých strategiích ráda ubírala cestou komplexní péče pro lidi s PAS, a to včetně lidí, u nichž se PAS pojí s chováním náročným na péči.

Ambulantní odlehčovací službu v horizontu 1 až 2 let plánuje pro své klienty s autismem zřídit Denní centrum Žirafa.

V důsledku chybějících služeb v regionu, které by umožnily sdílení péče neformálních poskytovatelů s těmi formálními, jsou pak rodiče nuceni opustit svá zaměstnání a jsou zpravidla

odkázání na odměnu, kterou jim poskytne osoba závislá z příspěvku na péči. Návrat do zaměstnání je pro pečující poměrně obtížný i poté, co jejich dítě začne žít mimo rodinu, například v celoročním pobytovém zařízení.

„Ať jdeme třeba na poštu, na úřad nebo k nějakému lékaři (a že toho musíme absolvovat hodně), jsme nuceni všude čekat, než přijdeme na řadu. Nikdo si nedovede představit, jak těžké a stresující je to pro osoby s touto poruchou a neméně tak pro rodiče. Já se například od syna nemohu vzdálit, tudíž musí všude se mnou a to je opravdu hodně náročné.“

„Nikdo mi syna nepohlídá, musím všude s ním.“

Z výpovědí rodičů dětí s PAS

4.4.5. Odlehčovací pobytové služby a týdenní stacionáře

„Když byl syn malý, nebyla možnost oslovit odborníky a specialisty, ani denní a týdenní stacionáře. To se změnilo, vznikla tu Mateřídouška, denní stacionář se zaměřením na autisty, ale vzhledem k tomu, že jsem v roce 2008 nastoupila do práce směnného provozu, tak by bylo pro nás nejlepší týdenní nebo pobytové zařízení přímo pro autisty.“

Z výpovědi rodiče osoby s PAS

Možnosti pobytových přechodných služeb poskytovaných v rámci domovů pro osoby se zdravotním postižením (službu poskytuje např. DOZP v Mariánské, domovy pro seniory) nejsou cílené na služby pro osoby s PAS, o nabídce této služby se mezi pečujícími příliš neví.

„Sice využívám odlehčovací služby, ale pracovníci nejsou na diagnózu našeho syna zvyklí.

Nevědí, co s ním. Pracují hlavně se seniory.“

Z výpovědi rodiče osoby s PAS

4.4.6. Otázka bydlení dospělých lidí s autismem v Karlovarském kraji

Obecně platí, že mezi lidmi s autismem žijí lidé, kteří potřebují od lidí kolem sebe standardně buď nízkou, nebo vysokou míru podpory. Jakmile sociální služba pracuje s lidmi s autismem, kteří vyžadují nízkou intenzitu podpory, personál si vystačí s přirozeným zájmem o klienta, vlastní slušností a sebereflexí svých postojů a práce. Pokud má zaměstnanec v ideálním případě i dobré znalosti o autismu, může personál lidem s autismem poskytovat vysoce kvalitní služby i ve standardních sociálních službách. Jakmile však do sociální služby vstoupí člověk s autismem vyžadující vysokou mírou podpory, výše uvedené podmínky pro poskytnutí kvalitní sociální služby nebudou stačit. K zájmu o člověka, slušnosti, sebereflexi a znalosti autismu se musí ze strany zadavatele sociální služby připojit ještě specifická materiální a personální zajištění služby (Jún, 2018).

Na MPSV vzniká metodika²⁰, jejímž cílem je nastavit takové podmínky poskytování sociálních služeb lidem s autismem vykazujícím potřebu vysoké míry podpory, a to v takovém rozsahu a formě pomoci a podpory, aby služba zachovávala lidskou důstojnost osob, které službu potřebují. A aby bylo zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod člověka tak, jak stanoví zákon o sociálních službách (§ 2 zákona č. 108/2006 Sb.).

²⁰ Systémové řešení materiálně-technického zajištění a personálního zabezpečení sociálních služeb pro osoby s PAS a jinými pervazivními vývojovými poruchami, spojenými s chováním vyžadujícím vysokou míru podpory (MPSV, 2018)

Na otázku, jak velkou míru podpory budou lidé s PAS potřebovat (případně již potřebují) v souvislosti s bydlením, jsme získali odpovědi uvedené v tabulce č.10 na s. 68.

23 respondentů nedokázalo odhadnout míru budoucí potřebné podpory osobního asistenta z důvodu, že jejich děti jsou ještě příliš malé. Přesto i tito rodiče sdílí velké obavy, co s jejich dětmi bude, až oni sami se nebudou schopni postarat:

<i>„Na otázku, kde by můj syn žil, až tu nebudu, odpověď nemám.“</i>
<i>„Je to naše noční můra, noční můra rodičů dětí s autismem.“</i>
<i>„Vůbec si netroufám říci, jak to bude, až bude velký, každopádně z toho mám velké obavy, co bude, až tady jednou nebudu já, ani jeho otec.“</i>
<i>„Otázka budoucnosti ohledně bydlení a péče o syna nás velmi tíží.“</i>

Z výpovědí rodičů dětí s PAS

Strach z budoucnosti a otázky typu „co s mým dítětem bude, až já tady nebudu“, jsou jedním z nejpalčivějších témat, které rodiče dětí s PAS řeší. V kraji chybí systémové řešení problematiky pobytových služeb pro lidi s PAS, získat volné místo v celoročním a nebo týdenním pobytovém zařízení vhodném pro lidi s PAS je spíše dílem náhody, chybí poskytovatelé ochotní se na tuto cílovou skupinu zaměřit. Řada poskytovatelů uvedla, že další lidi s touto diagnózou již přijímat do služby nebude a to i přesto, že několik lidí s PAS už v péči má a má i volnou kapacitu.

Ze zbývajících 42 respondentů, kteří již dokázali odhadnout míru potřebné podpory v péči o své děti v dospělosti, jich 11 uvedlo, že jejich děti sice budou potřebovat dvacetičtyřhodinovou podporu osobního asistenta, ale že se bez větších problémů přizpůsobí režimu zařízení a životu

v malé skupině jiných lidí s postižením. Přesto jsou i v této skupině rodiče, kteří pro své dítě nemohou vhodnou sociální službu sehnat. Důvodem je přetrvávající mýtus, že každý člověk s autismem se automaticky chová problémově. Z tohoto důvodu poskytovatelé řady stávajících pobytových služeb s těmito lidmi nepočítají a jejich žádosti o službu navzdory volné kapacitě automaticky zamítají.

„Řekla bych, že problémem jsou také obavy a předsudky stávajících provozovatelů sociálních služeb, které vychází z neznalosti problematiky lidí s PAS.“

Z výpovědi matky dítěte s PAS

„Když jsem obvolávala pobytová zařízení v kraji, rovnou mi řekli, že autisté nejsou jejich cílovou skupinou, že služby poskytují lidem se zdravotním postižením, s mentálním anebo kombinovaným postižením. A autismus snad není zdravotní postižení? A se synem to ani nezkusili! Můj syn se přitom vůbec problémově nechová, ale nedostal žádnou příležitost to dokázat. Autismus v tu chvíli zafungoval jako jednoznačná stopka.“

Z výpovědi matky osoby s PAS

Překonání mýtu, že se autismus rovná problémové chování, by mohlo vyřešit situaci řady lidí s PAS, kteří nemají problém se zapojit do kolektivního způsobu života a bude jim vyhovovat pobytová služba srovnatelná s moderně pojatou službou poskytovanou lidem s prostým mentálním postižením. S těmito lidmi by se dalo počítat v rámci programů transformace tradičních ústavů, do které by mohli být zapojeni nejen klienti stávajících ústavů, ale i lidé s autismem, kteří na pobytovou službu zatím marně čekají.

V případě lidí s PAS, u nichž se autismus pojí s chováním vyžadujícím vysokou míru podpory a lidí, kteří budou potřebovat dvacetičtyřhodinovou velmi individuální a specifickou

službu, je třeba počítat se vznikem nových pobytových zařízení komunitního typu (celoroční pobytová zařízení, týdenní stacionáře) a posílením nabídky sociálních služeb, které v případě zájmu umožní lidem s autismem setrvání v domácím prostředí (osobní asistence, odlehčovací služby, podpora samostatného bydlení). V dotazníkovém šetření mezi rodiči dětí s PAS uvedlo 15 rodičů, že chování jejich dětí vykazuje znaky problémového chování, kvůli kterému budou potřebovat vysoce individuální přístup v poskytování sociální služby. V jejich případě je tedy třeba počítat se specificky pojatou pobytovou službou komunitního typu. Z oslovených stávajících poskytovatelů pobytových služeb pro lidi se zdravotním postižením, kteří již mají zkušenost s poskytováním pobytových sociálních služeb lidem s autismem, se plánují na tuto cílovou skupinu zaměřit dva stávající poskytovatelé: Domov pro osoby se zdravotním postižením v Mariánské a Domov pro osoby se zdravotním postižením Sokolík.

Tabulka č. 10. Poptávka rodičů po službách souvisejících s bydlením dle odhadované míry podpory budoucího klienta služby.

Možnosti odpovědí	Resp.	Podíl
1 V oblasti bydlení a sebeobsluhy nepotřebuje vůbec žádnou podporu osobního asistenta. Mohl by bydlet samostatně, ve svém nebo pronajatém bytě. Vzhledem k omezeným možnostem uspět na trhu práce bude maximálně potřebovat "jen" bydlet „levně“, protože si těžko vydělá na drahý nájem či hypotéku.	4	6,2 %
2. V oblasti bydlení a sebeobsluhy potřebuje velmi malou podporu osobního asistenta. Tato podpora spočívá jen v dohledu nad vedením a údržbou domácnosti, hospodaření s penězi, dohledu nad placením složenek a plněním jiných povinností. Mohl by ale bydlet samostatně, ve svém nebo pronajatém bytě.	6	9,2 %
3 V oblasti bydlení a sebeobsluhy potřebuje každodenní podporu osobního asistenta, ale ne celodenní, stačí maximálně v rozsahu několika hodin přes den. Tato podpora spočívá v dohledu nad vedením a údržbou domácnosti, hospodaření s penězi, trávením volného času, v doprovodech mimo domov, na úřady, k lékaři, zájmové aktivity apod. Mohl by ale bydlet samostatně, ve svém nebo pronajatém bytě, případně v pobytového zařízení sociálních služeb, kde ale nebude přítomna noční služba.	6	9,2 %
4 V oblasti bydlení a sebeobsluhy potřebuje celodenní (dvacet čtyř hodinovou) podporu osobního asistenta, ale po většinu dne stačí, že je asistent nablízku a zasáhne jen v případě potřeby. Bez větších problémů se přizpůsobí režimu zařízení a životu v malé skupině jiných lidí s postižením. Nevykazuje známky problémového chování, nemá problém se zapojit do společných aktivit (výlet, zájmové aktivity apod.), ať aktivně nebo pasivně.	11	16,9 %
5 V oblasti bydlení a sebeobsluhy potřebuje celodenní (dvacet čtyř hodinovou) podporu osobního asistenta a vysoce individuální přístup při poskytování sociální služby. Vykazuje známky chování, které lze hodnotit jako ohrožující či okolím jako obtěžující.	15	23,1 %
6 Nemohu posoudit. Mé dítě je ještě příliš malé, abych si troufnul/-la odhadnout, jaký typ péče bude jednou potřebovat.	23	35,4 %

Supervize v Domově pro osoby se zdravotním postižením v Mariánské (Jáchymov, Mariánská 161)

Supervize byla zaměřena na možný rozvoj služeb pro lidi s PAS, kteří kvůli svému chování potřebují vyšší míru podpory.

V rámci supervize jsme odpovídali na následující dotazy týkající se rozvoje služeb pro osoby s PAS, zejména pak osoby s PAS, které vyžadují vyšší míru podpory²¹:

- 1. Hodí se naše prostory pro poskytování služby lidem s PAS, kteří kvůli svému chování potřebují vyšší míru podpory?*

Prostory Domova pro osoby se zdravotním postižením v Mariánské (dále jen DOZP) zahrnují velkou ústřední budovu rozdělenou na několik domácností, domov pro seniory a přilehlé dva okály s poničeným zahradním domkem. Celé zařízení je mimo klasickou zástavbu v těsném sousedství lesa. Zařízení tak těžko může pravidelně zapojovat klienty, kteří nejsou schopni samostatného pohybu, do běžné infrastruktury obce (obchody, knihovny, kina aj.). **To, co pro spoustu klientů s mentálním handicapem může být nevýhodou, je pro klienty se souběhem PAS a těžšího problémového chování výhodou.** Problémovost chování klientů vyhodnocuje personál na základě objektivního a subjektivního posuzování. Objektivně je například křik klienta zátěžovým chováním. Vlastní míru zátěže však určuje personál subjektivně na základě **prostředí**, ve kterém se křik vyskytuje (nižší zátěží bude v bydlení u lesa než v panelovém domě) a **sociální skupiny**, ve které se vyskytuje (nižší zátěží bude v malé skupině a/nebo ve skupině lidí, kteří křik berou

²¹ Konzultace se uskutečnila 27.7.2018 v prostorách DOZP Mariánská, supervizor a záznam z konzultace: Hynek Jůn, Ph.D., NAUTIS

jako samozřejmý projev člověka). Kvalitní sociální službu může poskytnout pouze personál, který se cítí bezpečně a není pod tlakem okolí. Je pravděpodobnější, že se personál cítí více bezpečně s klienty s těžším problémovým chováním ve chvíli, kdy:

- Problémové chování neohrožuje nebo výrazně neomezuje nikoho na veřejnosti
- Problémové chování se vyskytuje v malé skupině
- Asistent není na zvládnutí problémového chování sám
- Asistent zná krizové postupy a umí dobře nastavovat preventivní postupy

Bydlení **ve dvou okálech s přilehlým zahradním domkem** může toto prostředí pro skupinu tří až čtyř klientů na jeden okál dobře poskytnout. Realizace pobytové služby pro osoby s PAS a chováním náročným na péči na hlavní budově možná není.

2. Jak sestavit skupinu lidí, kteří by měli spolu bydlet?

Obecně platí, že nemá smysl upravovat okál dříve, dokud nebudeme přesně vědět, pro koho je určený. Nedoporučujeme také vytvářet službu pro tři klienty s PAS a s těžším problémovým chováním, jejichž identitu neznáme, ale vyplácí se vytvářet pobytovou službu již pro konkrétní klienty. Proto doporučujeme nejdříve sociálním pracovníkům vytipovat klienty stávajícího zařízení, kteří by profitovali z přestěhování z hlavní budovy do okálů. Na supervizi jsme vytipovali jednu dospělou slečnu s autismem, která svým chováním obtěžuje spolubydlící a zároveň by pro ni bylo přínosem bydlet na menší domácnosti s vyšší mírou podpory. Až budeme znát jednoho až dva klienty ze stávajícího zařízení, můžeme k nim do skupiny vybírat klienty z rodin tak, aby soužití nebylo k neprospěchu. Teprve až budeme znát dobře skupinu tří až čtyř lidí, kteří by měli spolu bydlet na jednom okálu, můžeme uvažovat o potřebných stavebních a materiálně technických úpravách okálu tak, abychom zbytečně nezabezpečovali něco, co zabezpečit nepotřebuje.

3. *Jaká je potřeba personálního a technického zabezpečení?*

- Základem je, aby byl každý pokoj **jednolůžkový**. Nabízí se v každém okálu přepažit spodní místnost tak, abychom dostali další samostatný pokoj. Společenská místnost nemusí být tak veliká. Měli bychom se snažit o to, aby prostor přirozeně dělil skupinu na velmi malé jednotky.
- Ideální je, když má jedna skupina 3-4 klienty na dva asistenty přes den a jednoho v noci.
- Přilehlý zahradní domek po opravě může skvěle sloužit jako přirozené útočiště lidí s těžším stupněm mentálního handicapu, kam si sami mohou přes den zajít tak, aby nemuseli být „stínováni“ asistentem (asistent ví, že jsou tam klienti v bezpečí a klient ví, že tam může kdykoliv přijít a odejít). Zahradní domek by byl koncipován pro letní užívání jako odpočinkové místo.
- Asistenti využijí jedno až dvě auta s bezpečnostní přepážkou a možností využívání pro každodenní výlety, které tvoří kostru aktivit pro lidi s PAS a s těžším problémovým chováním. Jízda autem zde nebude chápána jako prostředek k dosažení cíle (například cesta do divadla), ale bude chápána jako **cílová aktivita**. Zároveň nesmí být fakultativní službou, ale službou **základní**. V neposlední řadě auto neřídí řidič organizace, ale **asistent v přímé péči**. Teprve tak může personál v přímé péči používat vůz preventivně pro snižování tenze ve skupině.
- V jednom okálu může být ve spodní místnosti zřízené krizové nebo respitní (odlehčovací) lůžko. Provoz tohoto krizového (nebo odlehčovacího lůžka) by měl být zajištěn tak, aby nový klient nežil ve skupině klientů, kteří žijí v domě trvale a nenarušoval jejich soukromí.

„Podle mě může DOZP v Mariánské ve svých dvou okálech poskytovat kvalitní pobytovou službu pro lidi s PAS, kteří vyžadují kvůli svému problémovému chování vyšší míru podpory. Pan ředitel DOZP je myšlence nakloněn, personál, se kterým jsem mluvil, se představě této služby nebrání.“

Ze závěrečné zprávy supervizora a KBT terapeuta Hynka Jůna, Ph.D., NAUTIS

Supervize v Domově pro osoby se zdravotním postižením “SOKOLÍK” v Sokolově, Slavíčková 1701, Sokolov, 356 01 Sokolov 1

Druhým pobytovým zařízením, které ve svých rozvojových plánech uvažuje o zřízení domácnosti pro osoby s PAS, u nichž se autismus pojí s chováním náročným na péči, je DOZP Sokolík v Sokolově.

DOZP Sokolík v současnosti poskytuje službu třem kategoriím klientů, z toho 4 osoby mají PAS.

1. Klienti, kteří sice bydlí v 24hodinové službě, ale nepotřebují ji. Jsou to klienti, kteří bydlí ve vedlejších křídle zařízení v bytových jednotkách: menšina klientů
2. Klienti, kteří potřebují 24hodinovou službu a svým chováním výrazně nenarušují soužití ve skupině: většina klientů
3. Klienti, kteří potřebují 24hodinovou službu a svým chováním výrazně narušují soužití ve skupině: menšina klientů

U klientů z kategorie 1 dochází k tzv. „problémovému chování z dohledu“. Tato skupina by profitovala z přestěhování do malých bytových jednotek mimo zařízení, kde by neměli 24hodinový dohled. V praxi je jedno, zda tyto jednotky budou vedeny jako detašovaná pracoviště DOZP, nebo chráněného bydlení. Pokud se Sokolík bude snažit umístit tyto klienty do jiných organizací, bude to trvat velmi dlouho a jejich umístění jinde je často nereálné. Bylo by vhodné zvážit možnost zřízení dvou až tří bytů v Sokolově jako detašovaných pracovišť Sokolíku pro tyto stávající klienty

Sokolíku. Lze předpokládat, že o podobnou službu by byl zájem i ze strany lidí s PAS, kteří se chtějí osamostatnit, ale z důvodu chybějící nabídky sociálních služeb v regionu žijí v rodinách. Pokud by měl Sokolík zájem, mohl by se ve své rozvojové strategii ubírat i tímto směrem. Službu chráněného bydlení by bylo možné rozšířit i pro zájemce ze strany lidí s PAS, kteří ještě žijí v rodinách, ale chtějí se osamostatnit a nepotřebují 24hodinovou službu. Případně by si mohl Sokolík zaregistrovat novou sociální službu (například podporu samostatného bydlení), která by poskytovala asistenční službu lidem s PAS v jejich vlastním (příp. jimi pronajatém) bydlení.

V bočním křídle objektu DOZP jsou v přízemí prostory, které by bylo dobré uvolnit a využít za účelem vybudování pobytové služby pro stávající klienty Sokolíku z kategorie 3 tak, aby se sami nemohli dostat na obě hlavní oddělení.

Dle vyjádření ředitelky DOZP Sokolík plánuje výhledově upravit domácnosti pro osoby s PAS tak, aby jim domov mohl poskytovat namísto institucionální péče péči skupinovou, a to v malých domácnostech. Zařízení plánuje v průběhu let 2021–2023 podniknout následující kroky pro naplnění této strategie: vytipovat vhodné klienty s PAS, zařadit je do vhodných bytových jednotek a skupin, proškolit pracovníky v problematice PAS a začít službu poskytovat.

Problém chybějících služeb pro lidi s autismem a chováním vyžadujícím vysokou míru podpory řeší kraje napříč celou Českou republikou. Přestože povinnost zajistit regionálně dostupnou sociální službu, která poskytne lidem s autismem vhodnou podporu (ať terénní či pobytovou formou), leží primárně na krajích (viz zmíněné rozhodnutí Ústavního soudu), tak MPSV plánuje řešit problematiku chybějících sociálních služeb pro lidi s PAS na celostátní úrovni. Na konferenci v září 2018 představilo MPSV metodický materiál s pracovním názvem Systémové řešení materiálně-technického zajištění a personálního zabezpečení sociálních služeb pro osoby s PAS a jinými pervazivními vývojovými poruchami (2018), spojenými s chováním

vyžadujícím vysokou míru podpory. Tento materiál by měl být podkladem pro vznik nových a udržení stávajících pobytových zařízení pro osoby s PAS, zejména by pak měl obhájit důvody vyšší finanční náročnosti služeb pro lidi s PAS (například vyšší mzdy a platy pro lidi v přímé péči, vyšší personální zabezpečení péče o klienty, vyšší počet hodin na supervize, vzdělání, apod.). Tento materiál by tak měl poskytnout určitou záruku a jistotu poskytovatelům služeb, že pokud se zaměří na tuto cílovou skupinu, poskytne jim stát odpovídající dotaci na službu, která zajistí její realizovatelnost a udržitelnost. Lze předpokládat, že tato jistota by mohla vést k většímu zájmu poskytovatelů realizovat sociální služby pro lidi s PAS, navyšovat kapacity stávajících sociálních služeb a zakládat nové.

„Tato zařízení nejsou nikde v celé zemi. Nebo jsou plná.“

Z výpovědi rodiče osoby s PAS

„Syn má období s více, někdy s méně agresivními stavy, kdy může být okolí nebezpečný. Bez individuálního přístupu může být pro okolí nebezpečný.“

Z výpovědi rodiče osoby s PAS

Ve strategii rozvoje pobytových a terénních sociálních služeb pro dospělé osoby s PAS, kteří se chtějí osamostatnit od rodiny, je třeba počítat i s lidmi s PAS, kteří nepotřebují dvacetičtyřhodinovou asistenční službu, přesto pro ně v tuto chvíli není v rámci kraje žádná možnost čerpat službu adekvátní jejich potřebám. V současnosti službu podpory samostatného bydlení pro osoby s PAS a službu chráněného bydlení poskytuje pouze nezisková organizace **Dolmen**. Zařízení uvádí, že má volnou kapacitu pro osoby s PAS s tím, že jsou schopni poskytnout pouze lidem s PAS, kteří nevykazují problémové chování a nemají problém se zapojit do kolektivního způsobu života. V současnosti Dolmen poskytuje

službu 4 osobám s PAS, případně s projevy chování, které PAS odpovídají.²² K rozvoji služeb pro osoby s diagnózou PAS se Dolmen staví pozitivně, klíčoví pracovníci organizace mají kvalitní metodiku práce, potřebné zkušenosti, díky kterým mohou zaškolit nový personál. Zadavatel sociálních služeb s nimi může počítat v plánech rozvoje pobytových a terénních služeb (podpora samostatného bydlení).

Naše organizace nemá ve svých rozvojových plánech zakomponované služby specificky pro osoby s PAS. Víme ale, že služby pro dospělé osoby s PAS nejsou v Karlovarském kraji rozšířeny, a tak poskytujeme klientům službu chráněného bydlení. Do budoucna jsme schopni těmto lidem poskytovat také podporu samostatného bydlení, pokud o tuto službu bude zájem. Organizace je schopna zaměstnancům zajistit odpovídající vzdělávání v oblasti přímé péče pro lidi s PAS a případové supervize. Ve službě chráněného bydlení máme v současnosti klienty s lehčí i těžší symptomatikou. Jde i o osoby s problémovým chováním, ale bez fyzické agrese.

*Bc. Marcela Radová,
vedoucí střediska chráněného bydlení a podpory samostatného bydlení
Sokolov, Habartov a Chodov*

Terénní službu (podpora samostatného bydlení, osobní asistence), která by také mohla umožnit lidem s PAS bydlet samostatně ve vlastním nebo pronajatém bytě, bez podpory rodiny, nenabízí v kraji žádná organizace. V případě zájmu se rozšíření terénní služby podpory samostatného bydlení nebrání Dolmen, a to ani pro osoby s Aspergerovým syndromem, což

²² Řada dospělých lidí žijících v pobytových zařízeních nikdy neprošla komplexním diagnostickým vyšetřením zaměřeným na PAS a nebyla tak správně diagnostikována. Proto jsme v rámci dotazníkového šetření zjišťovali i počty lidí, u nichž lze dle projevů chování usuzovat, že autismus mají.

by obnášelo rozšíření cílové skupiny (v tuto chvíli Dolmen poskytuje službu osobám s mentálním postižením).

Z Tabulky č. 10 vyplývá, že tento typ služby, tedy služby s menší podporou osobního asistenta, bude bod 2 a 3 výhledově poptávat (případně již poptává) 12 osob s PAS.

Mezi lidmi s autismem žije řada lidí, kteří nepotřebují vůbec žádnou sociální službu, nečerpají příspěvek na péči, často nemají ani nárok na invalidní důchod, přesto jsou z důvodu poruchy autistického spektra jejich možnosti najít si práci a zaplatit běžný nájem či dosáhnout na vlastní bydlení velmi omezené. Řešením jejich situace by mohla být nabídka **sociálního bydlení** a využití bytového fondu obcí. Zájem o tento typ podpory uvedli v dotazníkovém šetření 4 respondenti.

„Zatím to řešíme jediňe tím, že malému spoříme, abychom ho jednou mohli ohledně bydlení lépe zabezpečit. Máme to štěstí, že můžeme oba s manželem pracovat.“

Z výpovědi matky dítěte s PAS

4.4.7. Problémy současného systému péče o osoby s PAS očima rodičů osob s PAS

V rámci mapování potřeb osob s PAS a jejich rodin jsme zjišťovali, jaké služby lidem s PAS a jejich blízkým chybí v rámci regionu a jaké považují k dosažení svých potřeb za stěžejní.

Dotazníkové šetření vycházelo z komplexního modelu péče tak, jak jej uplatňuje Národní ústav pro autismus, z.ú. v rámci krajských i celorepublikových programů (viz přehled služeb v Tabulce 11). Tento komplexní model péče je ověřen více než patnáctiletou praxí této organizace a lze jej považovat za realizovatelný a funkční. Procentuální zastoupení potřebnosti služeb, tak, jak jej vnímají jednotliví respondenti, uvádíme v Tabulce č. 11. na s. 78 - 79.

Uvedené údaje odpovídají věkové skladbě i tíži symptomatiky osob s PAS, jejichž rodiče se zapojili do dotazníkového šetření. Tzn. rodiny s malými dětmi uvádějí zejména potřebnost rané péče, rodiny s členy s Aspergerovým syndromem ve školním věku a v dospělosti poptávají psychoterapii a služby podporovaného zaměstnávání, rodiny s dětmi s těžší symptomatikou PAS postrádají dostatečnou nabídku kvalitních pobytových služeb respitních, týdenních i celoročních. V regionu rodinám citelně chybí nabídka služby osobní asistence a terénní odlehčovací služby. Přes 43 % respondentů s různým věkem, tíží symptomatiky i přidruženým mentálním postižením postrádá dostatek diagnostiků erudovaných v oblasti autismu, kteří by v kraji zajistili kvalitní komplexní diagnostiku bez dlouhých čekacích lhůt (43 % respondentů považuje dostupnou diagnostiku za potřebnou a stávající nedostatek odborníků a více než roční čekací doby za stěžejní problém, který je třeba řešit).

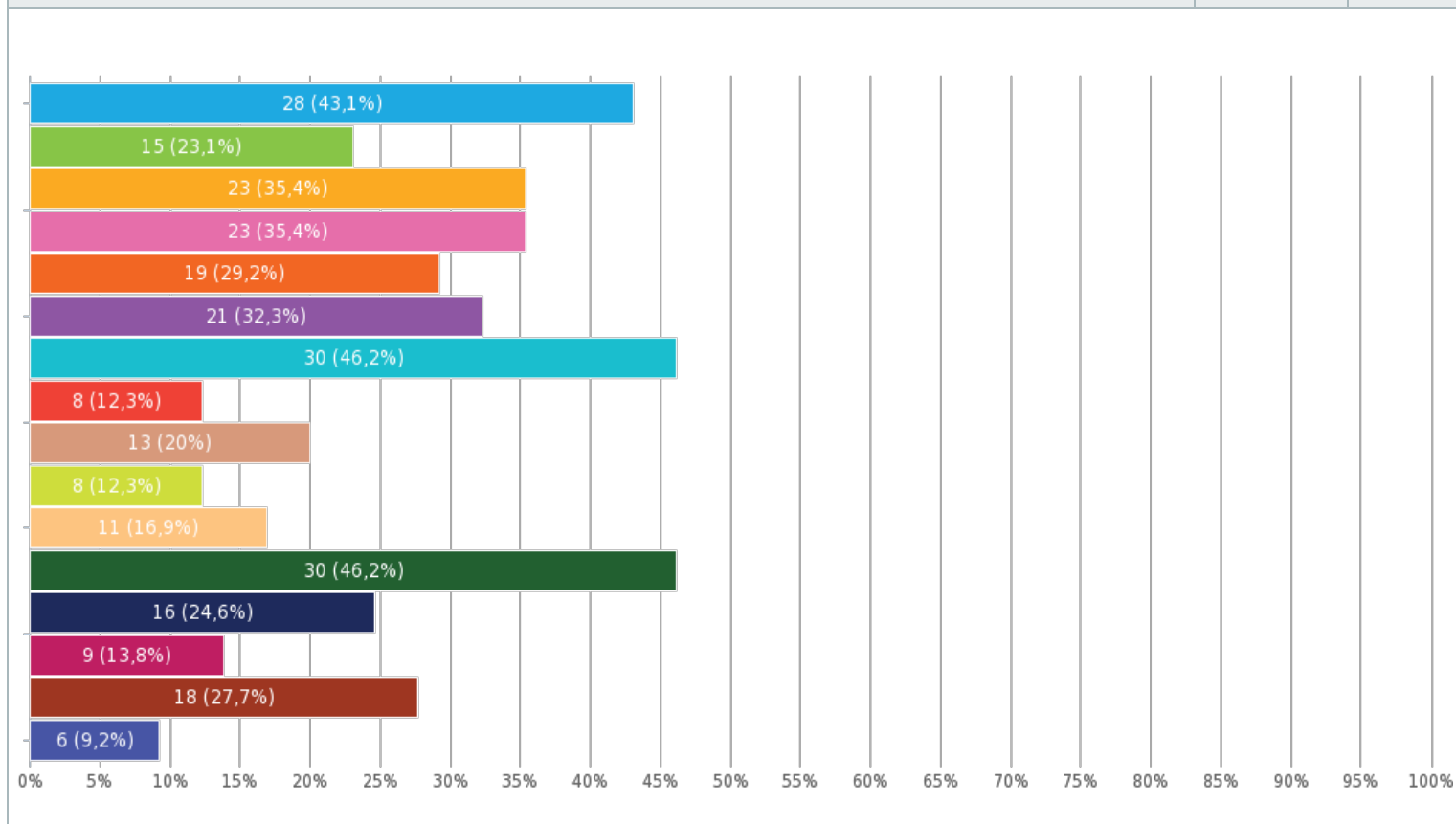
Překvapivé zjištění přináší i zájem respondentů o dostupnost aktivit **zájmových a volnočasových**. Jako zásadně potřebnou službu pro osoby s PAS ji uvedlo 46 % respondentů bez ohledu na věk a tíži symptomatiky. Z osobních rozhovorů s rodiči dětí vyplynulo, že rodičům jde hlavně o zajištění smysluplného trávení volného času svých potomků – aby měli možnost se účastnit běžných sportovních, uměleckých, zájmových aktivit, ať už v rámci běžné nabídky zájmových aktivit (například kroužků při DDM či při škole) nebo prostřednictvím docházky do speciální zájmových kroužků pro děti s PAS. Za splnění této podmínky považují i aktivně a smysluplně strávený čas dítěte s osobním asistentem, který zajistí svému klientovi zajímavý program a aktivity odpovídající věku (návštěva kina, výlet, nákup, restaurace, kontakt s vrstevníky...).

Tabulka č. 11. Procentuální zastoupení potřebnosti služeb pro osoby s PAS z pohledu rodičů.

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
-------------------	----------	-------

● Dostupná diagnostika PAS bez dlouhých objednacích lhůt.	28	43,1 %
● Raná péče a programy včasné intervence. Psychosociální podpora, podpora při výchově a vzdělávání dítěte na rozvoji jeho dovedností. Přímá práce s dítětem.	15	23,1 %
● Odborné poradenství a konzultace. Možnost kontaktovat odborné poradenské pracoviště, pokud si nevím rady s výchovou svého dítěte či potřebuji odbornou radu, například v oblasti zvládnání problémového chování.	23	35,4 %
● Individuální a/nebo skupinová psychoterapie pro osoby s PAS.	23	35,4 %
● Individuální a/nebo skupinová psychoterapie pro rodiče. Možnost docházet na individuální a/nebo skupinovou psychoterapii, když se nebudu cítit psychicky dobře.	19	29,2 %
● Podpůrné rodičovské skupiny a vzdělávací pobytové kurzy pro rodiny. Možnost se setkávat v rámci organizovaných rodičovských skupin a pobytových kurzů s jinými rodiči dětí s autismem a s odborníky.	21	32,3 %
● Osobní asistence a/nebo terénní odlehčovací služba. Mít možnost pravidelně a/nebo nárazově využívat služby osobního asistenta, který dítě pohlídá v době mé nepřítomnosti, doprovodí ho do školy, ze školy, či na kroužek, zprostředkuje mu vhodné zájmové aktivity, které ho baví a rozvíjí, vystřídá mě v péči během dne.	30	46,2 %
● Služba typu denního stacionáře či sociálně terapeutických dílen. Mít možnost svěřit své dítě zařízení sociálních služeb v dostupné vzdálenosti, které mě přes den v péči plně zastane.	8	12,3 %
● Pobytová odlehčovací služba. Mít možnost svěřit své dítě zařízení odlehčovacích služeb na určitou dobu, minimálně na 24 hodin, abych si mohl něco zařídit či si jen odpočinout.	13	20 %
● Týdenní stacionář. Mít možnost využívat pobytovou službu pro mé dítě v pracovním týdnu s tím, že o víkendu by byl s námi doma.	8	12,3 %
● Pracovní asistence a poradenství v oblasti hledání si práce. Můj syn (dcera) by měl mít možnost využít služeb agentur podporovaného zaměstnávání, aby se mu dostalo podpory při hledání práce, udržení si práce, podpory na pracovišti apod.	11	16,9 %
● Zájmové a volnočasové aktivity. Mé dítě (i v dospělosti) by mělo mít možnost navštěvovat nejrůznější zájmové kroužky, ať běžné spolu s vrstevníky a případnou podporou osobního asistenta, nebo zájmové aktivity přímo zaměřené na práci s lidmi s autismem.	30	46,2 %

<ul style="list-style-type: none"> ● Celoroční bydlení komunitního typu v objektu s max. 3 -4 domácnostmi, kde v jedné domácnosti žijí max. 3 klienti a dostatečný počet asistentů. 	16	24,6 %
<ul style="list-style-type: none"> ● Podporované bydlení. Mít možnost bydlet sám ve vlastním nebo pronajatém bytě, v běžné zástavbě, s občasnou nebo 24hod. podporou osobního asistenta. 	9	13,8 %
<ul style="list-style-type: none"> ● Výjezdní pobytové kurzy. Mít možnost účastnit se organizovaných výjezdních pobytů pro rodiny s dětmi s autismem, kde bych potkával/-a jiné rodiče a i odborníky a získal/-a metodickou podporu při uplatňování programů a technik podporujících rozvoj mého dítěte. 	18	27,7 %
<ul style="list-style-type: none"> ● Jiná... 	6	9,2 %



Problémy současného stavu péče o osoby s PAS z pohledu rodičů by se daly na základě výše uvedených zjištění shrnout do následujících 8 oblastí:

1. Malá informovanost o PAS, nedostatek odborníků, poradenských služeb a dlouhé čekací lhůty, malá osvěta veřejnosti

Více obeznámení s problematikou, více specialistů v tomto kraji, zapojení rodičů a odborníků ke společným konzultacím.

Malá informovanost o problematice PAS, a to i ve školství, zdravotnictví, apod. Málo odborníků a jejich velká vyčerpání, velká vzdálenost od dalších odborníků.

Žádné informace, žádná odborná pomoc.

Málo kvalifikovaných pracovníků (lékaři, asistenti pedagoga).

Málo odborníků v oblasti autismu.

Nedostatečné informace pro rodiče od pediatrů.

Chybí mi odborné poradenství a možnost kontaktovat odborné poradenské pracoviště, pokud si nevím rady.

„Je hodně důležité, aby byli lidé informovanější o této poruše. Doporučila bych třeba nějaké hodiny na školách, ale i ve školkách pro učitele a učitelky, aby s lidmi s PAS mohli lépe pracovat, a aby celkově byli více informováni. Je pro nás rodiče strašně těžké sledovat, jak se venku jiné děti posmívají a nebo ostatní rodiče říkají, jak jsou naše děti nevychované. Musíme našim dětem kupovat trička s nápisy, že nejsou nevychované, ale že jsou autisté. Je to smutné.“

2. Chybějící služby sociální péče, zejména v návaznosti na ukončení povinné školní docházky

Chybí mi osobní asistence – možnost využít služby asistenta, který by mne občas mohl vystřídat a vzít dceru na kroužek, vyzvednout ze školy...

Více pobytových služeb, týdenních stacionářů, chráněných bydlení, odlehčovacích služeb.

Nedostatek služeb, které zajistí celodenní péči.

Chybí chráněná bydlení a jiná pobytová zařízení.

Není dostupná služba denního stacionáře pro děti nad 18 let. To se nás bude týkat velmi brzy.

Naprosto nedostačující péče o dospívající a dospělé lidi s PAS. Po skončení základní docházky tady pro ně nic není.

3. Absence zájmových, volnočasových a terapeutických aktivit pro dospívající a dospělé lidi s Aspergerovým syndromem či vysokofunkčním autismem

Není tu vůbec žádné zařízení, kam by syn mohl docházet a setkávat se i s jinými lidmi, nebo kde by mohl něco vytvářet, vyrábět, aby nemusel být pouze v rodinném kruhu.

Chybí centrum, kde by se podobně postižené děti mohly scházet. Máme velice chytrého syna, těžko k sobě hledá přítele.

V našem regionu neexistují příležitosti k rehabilitaci dětí s vysokofunkčním autismem: žádné mimoškolní aktivity a příležitosti rozvíjet schopnosti v malých skupinách. Žádné kroužky, žádní lektoři, žádné sportovní vyžití.

Chybí možnost setkávání, aby měl můj syn možnost někde navázat kontakt s osobami PAS.

Zdá se mi, že čím je syn starší, tím spolu vycházíme lépe. V současnosti je podle mě jeho největší problém najít si kamarády. Synovi je 14 let a všechny příslušné instituce nám vždy vyšly vstříc.

Co nás s manželem nejvíc trápí? Kam bude naše dcera jednou chodit, aby byla ve společnosti, mohla něco dělat pro sebe, bez nás rodičů, s někým jiným, v koho budeme mít 100 % důvěru.

Neexistuje tu komunitní místo pro setkávání rodičů s podobnými problémy.

4. Nezájem státních institucí

Jsme v tom úplně sami.

Kraj nemá žádnou koncepci. Na plno věcí je pro nás už pozdě, všechno jsme si museli „vybojovat“ sami.

Pociťuji absolutní nezájem státních institucí.

Vysoká byrokracie úředníků, příliš zdouhavé vyřízení jakékoliv žádosti a vše s tím spojené.

Malé povědomí úředníků o problematice lidí s PAS a malá snaha úřadu situaci řešit.

Dle předprázdninových informací se měla naše služba od září 2018 přestěhovat. Když jsme koncem srpna zjišťovali stav, bylo nám řečeno, že pro nás k žádné změně nedochází, nic se neděje, čeká se na komunální volby. Je to tragédie, když jsou nemocní lidé, resp. děti, závislí na vůli či nevoli politiků.

5. Nekomplexnost a nekoordinovanost péče

Neucelenost péče, odborníci kolikrát o sobě vůbec nevědí, nespolupracují spolu.

6. Nedostatky v oblasti lékařské péče a služeb občanské vybavenosti

Problém si dojít k zubaři, v Karlovarském kraji nejsou speciální zubaři a musíme jezdit do Plzně.

7. Nejistota a chybějící služby řešící otázku bydlení, ať pobytovou nebo terénní formou.

Neexistence pobytového zařízení se zaměřením na autisty, až nebudeme schopni o syna pečovat (pro nemoc, stáří či úmrtí).

Pevně věřím, že se pro dospělé lidi s PAS v Karlovarském začnou zlepšovat podmínky v uplatnění práce a samostatného bydlení.

8. Problémy při vzdělávání dětí, žáků a studentů s autismem

Pomoc s umístěním dítěte s PAS do vhodných předškolských a školských podmínek, aby se mohl vzdělávat.

Zasvětit učitele mateřských a základních, co je PAS, jak k dětem přistupovat, jak reagovat, aby se předešlo agresi dítěte.

Musela jsem si sama hledat vhodné školy, často jsem se cítila trapně, když mě z SPC poradny poslali do soukromé ZŠ, kde mi řekli, že děti s Aspergerovým syndromem nechtějí. A nikdo mi neřekl, že speciální školy děti s Aspergerovým syndromem neberou, protože mají v normě intelekt. A až paní doktorka mi řekla, že existuje škola, ve které je speciální třída pro tyto děti. Ale i tyto třídy jsou plné. Kdybych si sama nenašla distanční školu (SPC tu možnost

neznala), tak by syn musel do původní školy, do které má strach vejít i po roce, a prvním dnem by mu běžely neomluvené hodiny, anebo bych s ním musela k psychiatrovi, aby škola nemusela volat sociálku.

Aby rodiče nemuseli řešit to, co já, tedy že syna nemám kam jinaťm dát do školy, žít s neustálou obavou, že mi ho nevezmou, že ho vyloučí...

Podporovat domácí vzdělávání, možnost zajistit domácího učitele.

Nedostatek proškolených asistentů do škol.

4.4.8. Problémy současného systému péče o osoby s PAS očima lidí s PAS

V rámci výzkumu jsme se věnovali samostatné skupině dospělých lidí s poruchou autistického spektra, u nichž se autismus nepojí s mentálním postižením. Tito lidé obvykle nepotřebují významnou podporu v oblasti sebeobsluhy, ale potřebují podporu zejména v oblasti péče o duševní zdraví, v rozvoji sociálních, komunikačních, pracovních a praktických dovedností a v oblasti hledání a udržení práce.

Neopominutelnou skupinou lidí okolo lidí s PAS jsou v tomto případě i lidé okolo nich (rodiče, děti, kolegové, partneři...). Tito lidé poptávají terapeutické a odborné poradenské služby, v rámci kterých hledají rady, jak získat potřebnou psychosociální odolnost či jak řešit nejrůznější situace, které přináší život s člověkem s autismem. V rámci monitoringu potřeb této cílové skupiny jsme vyzpovídali formou dotazníkového šetření a/nebo strukturovaných rozhovorů, tři dospělé osoby s PAS (konkrétně Aspergerovým syndromem). Respondenti pocházeli z okresů Karlovy Vary a Sokolov, jejich rok narození se pohyboval v rozmezí let 1986–1992, správnou diagnózu Aspergerova syndromu všichni získali až v době dospívání až dospělosti (v 15, 21 a 31 letech), všichni byli diagnostikováni v hlavním městě Praha.

Respondenti uvedli, že využívali, případně stále využívají typu služeb uvedených v tabulce 12 na s.86, přičemž za většinou z nich dojížděli mimo Karlovarský kraj. V Karlovarském kraji je nabídka služeb pro dospělé osoby s PAS bez mentálního postižení velmi omezená, většina dostupné péče spadá do rezortu zdravotnictví (psychiatrická ambulantní a psychoterapeutická péče). Jeden klient využíval služeb podporovaného zaměstnávání Rytmus - od klienta k občanovi, o.p.s. (Agentura pro sociální habilitaci Rytmus Sokolov, dále jen „Rytmus“). Šlo nejvíce o výjimečnou situaci, neboť dle vyjádření této organizace se tento poskytovatel nezaměřuje na služby pro lidi s PAS, jeho cílovou skupinou jsou především lidé s mentálním postižením. V současnosti má Rytmus v péči dva klienty s PAS, které mají současně i jiné postižení, což je opravňuje čerpat služby této organizace.

Tabulka č. 12 Služby využívané respondenty s Aspergerovým syndromem zapojenými do výzkumu

Možnosti odpovědí	Responzí	Podíl
Individuální a/nebo skupinová psychoterapie pro osoby s PAS. Mám (měl/-a) jsem možnost docházet na psychoterapii, když jsem se necítil/-a psychicky dobře. Měl/-a jsem možnost sdílet zde své emoce, vyhodnocovat je, pracovat sám/-a na sobě, na rozvoji svých dovedností, a to individuálně a/nebo ve skupině.	2	50 %
Organizovaná setkávání lidí s PAS. V rámci organizovaných setkání lidí s PAS jsem měl/-a možnost vzájemně se poradit o svých problémech, mohl/-a jsem se vypovídat, naslouchat, sdílet své starosti i radosti, být s lidmi, kteří mi rozumí, najít si přátele, seznámit se.	2	100 %
Osobní asistence a/nebo sociální rehabilitace. Pravidelně a/nebo nárazově využívám služby sociálního pracovníka, který mi pomůže ve věcech, na které si sám/-a netroufám. Například mě doprovodí na úřad, k lékaři, je mi průvodcem v nejrůznějších zájmových aktivitách, pomáhá mi se smysluplným využitím volného času, zprostředkuje mi kontakt s vrstevníky.	1	50 %
Samostatné bydlení. Mám možnost bydlet sám ve svém nebo pronajatém bytě s občasnou dopomocí asistenta, který se za mnou zastaví dle potřeby, aby mi pomohl například s hospodařením s penězi, vedením domácnosti, placením složenek apod.	1	0 %
Pracovní asistence a poradenství v oblasti hledání si práce. Mám možnost využívat služeb agentur podporovaného zaměstnávání, dostalo se mi podpory při hledání práce, udržení si práce, podpory na pracovišti apod.	2	50 %
Sdílení a výměna informací na sociálních sítích. Využívám možnosti vzájemně sdílet své zkušenosti prostřednictvím sociálních sítí, inspirovat se, poradit se, najít zde podporu.	1	50 %

V rámci výzkumu v návaznosti na otázku, co by lidem s PAS, respektive s Aspergerovým syndromem, pomohlo žít lepší život, uvedli všichni respondenti shodně, že dostupná psychiatrická péče a možnost docházet na individuální, párovou nebo skupinovou psychoterapii. Následovala podpora při hledání si práce a podpora samostatného a

sociálního bydlení. Celkový přehled poptávaných služeb ze strany lidí s AS uvádíme v následujícím přehledu:

Služby poptávané lidmi s Aspergerovým syndromem
Dostupná a kvalitní diagnostika PAS.
Dostupná ambulantní psychiatrická péče.
Odborné poradenství. Možnost kontaktovat sociálního pracovníka, pokud si nevím rady v nějaké životní situaci.
Možnost docházet na individuální, párovou a/nebo skupinovou psychoterapii.
Vzdělávací kurzy učené lidem s PAS zaměřené na rozvoj komunikace, nácvik sociálních dovedností, plánování času, praktických dovedností (například kurz hospodaření s penězi, vaření, ...)
Osobní asistence. Mít možnost pravidelně a/nebo nárazově využívat služby osobního asistenta, který mi dá jistotu a pomůže mi ve věcech, které nezvládnou sám.
Pracovní asistence a poradenství v oblasti hledání si práce. Mít možnost využít služeb agentur podporovaného zaměstnávání, aby se mi dostalo podpory při hledání práce, udržení si práce, podpory na pracovišti apod.
Zájmové a volnočasové aktivity. Chtěl bych mít možnost navštěvovat nejrůznější organizované zájmové aktivity, probíhající ve vstřícné atmosféře, v prostředí přizpůsobeném potřebám lidí s PAS.
Podporované bydlení. Mít možnost bydlet sám ve vlastním nebo pronajatém bytě, s občasnou podporou osobního asistenta.

Sociální bydlení. Mít možnost bydlet sám v pronajatém bytě s nízkým nájemným, na které si dokážu vydělat či mi na něj bude stačit podpora státu, a ještě mi zbyde dost peněz na důstojný život.

Zatímco za děti s autismem a lidi s autismem a mentálním postižením většinou mluví opatrovníci ve snaze vydobýt pro ně lepší služby, přichází prostřednictvím sebeobhájkých aktivit dospívajících a dospělých lidí s autismem do České republiky **trend vnímání autismu jako určité sociální identity**. Tyto snahy lidí s autismem směřují k tomu, aby neurologické rozdílosti související s autismem byly uznávány a respektovány jako sociální kategorie na úrovni gender, etnicity či sexuální orientace (Autism Rights Movement). Samotní lidé s autismem se snaží prostřednictvím sociálních sítí, spolkové sebeobhájké činnosti o osvětu a ve svých snahách by rozhodně neměli být přehlíženi. Poznatky, které ze svého života mohou přinést do pracovních skupin v souvislosti s komunitním plánováním sociálních služeb a tvorbou akčních plánů, mohou být pro zajištění naplnění potřeb lidí s autismem velice cenné.

„Prvním, kdo svůj hlas pozvedl, byli rodiče dětí s poruchou autistického spektra. Vždyť to byli oni, kdo čelili nepochopení okolí, bojovali s nedostatečnou odbornou péčí pro své děti a s obavami vyhlíželi jejich budoucnost. Není se proto co divit, že to byly právě organizace rodičů těchto dětí, které jako první začaly nejen u nás, ale i ve světě na problematiku systematicky upozorňovat a za své děti bojovat. Ačkoli mohou společnosti předat osobní zkušenost z toho, jaké to je vychovávat dítě s poruchou autistického spektra a spoustu poznatků o tom, jaké překážky klade lidem s poruchou autistického spektra společnost, jedno zprostředkovat nemohou: nemohou sdělit, jaké to je žít s poruchou autistického spektra.“

Úryvek ze Sebeobhájkého manifestu spolku StepAUT, 2018

„Zjistila jsem, že se umím obhájit, že dokážu někoho přesvědčit o své pravdě, že mohu něco změnit. To jsem dřív nedokázala. Víte, tohle vás strašně ovlivní. Uvědomila jsem si, jak mě ta zkušenost posunula dál, protože dřív jsem nic podobného nedokázala, nezvládla bych to. A protože mám Aspergerův syndrom, záleží mi na tom, aby se společnost dozvěděla, co to je a co za problémy přináší žít s touto diagnózou. Získala jsem pocit, že dokážu změnit povědomí lidí... Proto tu teď jsem, společnost si neuvědomuje, jak je tohle postižení vážné, a tak chci přispět svou zkušeností ke změně v myšlení lidí.“

Z rozhovoru se ženou s Aspergerovým syndromem z Karlovarského kraje,

Zpravodaj NAUTIS, 2016

Lidem s autismem žijící v Karlovarském kraji vnímají jako problém nedostatečnou osvětu autismu, který se nepojí s mentálním postižením ani s chováním náročným na péči.

„Ač tady nějaké školy a zařízení jsou, obvykle se věnují dětem s autismem a mentální retardací. Problém je, že se okolo nich točí i přednášky o autismu. Bratr za mnou přišel s tím, že je to prý porucha chování a že je to způsobeno očkováním. Jiná kamarádka se prý na škole dozvěděla, že autisté nepoznají rozdíl mezi věcí a člověkem. Ač je tu snaha o osvětu, je velmi špatná.“

Z výpovědi ženy s Aspergerovým syndromem, 2018

S rostoucím počtem správně diagnostikovaných dětí, kterým se dostalo potřebné adekvátní podpory během vzdělávacího procesu, poroste i počet vzdělaných dospělých lidí s PAS. Logicky lze očekávat i nárůst počtu lidí s PAS, kteří budou potřebovat podporu během hledání a udržení si práce, a to zejména práce, která odpovídá jejich kvalifikaci a stupni dosaženého vzdělání. Tato podpora může představovat například nácviky odpovídajících pracovních

dovedností, podporu při zapracování na konkrétním pracovním místě (pracovní asistenci) či komunikaci se zaměstnavatelem.

V kraji není agentura podporovaného zaměstnávání, která by lidem s PAS poskytla podporu při hledání a udržení si práce. Agentura **Rytmus**, který v kraji působí, poskytuje služby především lidem s mentálním postižením. Pokud využili lidé s Aspergerovým syndromem nějaké nabídky pomoci, hledali práci hlavně prostřednictvím poskytovatelů sociálních služeb mimo Karlovarský kraj.

„Vyzkoušel jsem již více pracovních pozic (různého druhu a vždy jen krátkodobě), ale žádná nebyla pro mě. Buď mi daná práce moc nešla, nebo mě nebavila, nebo byly problémy na pracovišti, v kolektivu apod.“

Z výpovědi muže s Aspergerovým syndromem, 2018

Bydlení lidí s Aspergerovým syndromem

Řada lidí s Aspergerovým syndromem či vysokofunkčním autismem potřebuje v oblasti bydlení jen velmi malou podporu osobního asistenta, řada lidí nepotřebuje vůbec žádnou podporu, potřebuje jen „levně bydlet“, protože jejich možnosti uspět na otevřeném trhu práce a vydělat si na náklady spojené s bydlením dost peněz jsou velmi omezené. Přesto je pro většinu lidí s AS možnost osamostatnit se od rodičů bez určité míry pomoci nereálná. Těmto lidem by pomohly služby typu podpory samostatného bydlení, služby sociální rehabilitace zaměřené na nácvik praktických dovedností či dostupné sociální byty (tedy možnost získat byt s nízkým nájemným).

„Bydlím s rodiči, sám to nedokážu, ale soužití je problémové. Pokud mi se samostatným bydlením nepomůže nějaký asistent, pak v úvahu připadá naučit se žít úplně samostatně, nebo se naučit s rodiči vycházet, obojí je pro mě obtížné.“

Z výpovědi muže s Aspergerovým syndromem, 2018

„Dělala jsem různé profese, setkala se s mnoha lidmi a viděla, jak umí být manipulativní, vědomě a nebo i nevědomky zneužijí toho, že se neumíte bránit, což může vést až k tomu, že přijdete o práci. Vaše okolí nechápe, že se tak nechováte schválně, a začne vám přisuzovat vlastnosti, které třeba ani vůbec nemáte. Pro ně jste prostě zlá, líná, stačí, že řeknete něco nevhodného, aniž byste si to uvědomila. A jak těm lidem máte vysvětlit, že vaše potíže pramení z Aspergerova syndromu, když povědomí o něm není obecně rozšířené? Když jsem se někde ucházela o práci a uvedla, že mám invalidní důchod, hned se ptali, co mi je. A mě unavuje to pořád vysvětlovat. U člověka na vozíku je každému jasné, jaké má potíže, ten nic vysvětlovat nemusí.“

Z rozhovoru se ženou s Aspergerovým syndromem z Karlovarského kraje,

Zpravodaj NAUTIS, 2016

„Přestěhovala jsem se od rodičů, chtěla jsem se osamostatnit. Hrozně moc jsem to chtěla. Abych se uživila, byla jsem nucena brát každou práci, i tu, která pro mě byla absolutně nevhodná, třeba takovou, kde jsem byla nucena komunikovat s lidmi. Pracovala jsem v obchodě i v kavárně, ale komunikace se zákazníky byla nad moje síly. Nezvládala jsem to,

bylo to vyčerpávající. Věčně jsem byla bez peněz. Moje cesta k samostatnosti skončila fiaskem. Vrátila jsem se k rodičům. Bez nich bych skončila na ulici.“

Z výpovědi ženy s Aspergerovým syndromem, 2018

5. FAKTORY A LIMITY ROZVOJE SLUŽEB PRO OSOBY S PAS V KARLOVARSKÉM KRAJI

Fakt, že nabídka a kvalita služeb pro osoby s PAS v rámci kraje má značně neuspokojivou úroveň, uznává nejen odborná veřejnost, ale i zadavatelé služeb, tedy obce a kraje. Zadavatelé se snaží situaci řešit, ale ve svých snahách naráží na určité limity ze strany stávajících poskytovatelů. Zatímco ještě před několika lety představoval v tvorbě koncepce rozvoje služeb pro osoby s PAS největší problém obhájit vyšší finanční náklady na služby pro osoby s PAS, dnes lze za hlavní příčinu neuspokojivého stavu služeb považovat **absenci poskytovatelů ochotných a schopných se této cílové skupině věnovat.**

Z hlediska rozvoje služeb je nereálné očekávat, že v kraji začne služby poskytovat nový poskytovatel, který okamžitě po obdržení potřebné provozní dotace nastolí komplexní model péče o osoby s PAS a bude poskytovat služby v takové kvalitě a kapacitě, aby uspokojil poptávku všech zájemců o službu z Karlovarského kraje. Za realizovatelný a z pohledu kvality a efektivity vynaložených prostředků i mnohem zdravější postup rozvoje služeb lze považovat postupné navyšování kapacit služeb i odborných kapacit stávajících (případně nově registrovaných) poskytovatelů v reakci na potřeby lidí s PAS a jejich rodin. Postupný rozvoj systému a pilotní ověřování nových služeb a aktivit umožňuje poskytovatelům získat a vyškolit nové pracovníky, osvojit si metodiku práce, mít dostatek času přizpůsobit službu potřebám

konkrétních klientů. V kraji by měla vzniknout síť poskytovatelů, kteří budou vzájemně kooperovat, vědět o sobě, sdílet své zkušenosti a zvyšovat své kapacity, rozšiřovat nabídku aktivit směrem k lidem s PAS a jejich rodinám.

V oblasti služeb zdravotnických, sociální prevence a poradenství by bylo ideální, aby v kraji vzniklo minimálně jedno centrum specializované na komplexní diagnostiku PAS s nabídkou služeb včasné intervence (zdravotnické zařízení nabízející diagnostiku klinického psychologa a/nebo psychiatra) a poradenských služeb. Za stávajících podmínek (nedostatek odborníků, absence leadra v oblasti PAS, který by položil základ vzniku takového zařízení, roztržitost služeb) je tato vize nereálná. Pravděpodobnější a technicky realizovatelnější je postupné budování sítě stávajících poskytovatelů služeb napříč rezorty zdravotnictví, sociálních služeb, zaměstnanosti a školství a koordinace této sítě prostřednictvím kraje a/nebo nově vzniklé či využití stávající Asociace (například Asociace poskytovatelů služeb pro lidi s autismem, z.s. se sídlem v Brně).

Aby byli poskytovatelé motivováni rozšířit svou cílovou skupinu o klienty s PAS, potřebují vytvořit ze strany zadavatelů určité podmínky, které jim práci s touto cílovou skupinou usnadní a eliminují rizika, která s péčí souvisí a mohou je od rozšiřování nabídky zrazovat.

V dotazníkovém šetření a v rozhovorech se stávajícími poskytovateli uvedli poskytovatelé směrem ke kraji tyto podmínky, které by jim zjednodušily poskytování služby a za kterých by byli ochotni zvyšovat kapacity a zakládat nové, dosud chybějící služby:

- Výrazně vzrostou mzdy a platy pracovníků v přímé péči o osoby s PAS.
- Zadavatel dokáže pružně zareagovat na potřeby poskytovatele, respektive jeho klientů v případě, že je třeba náhle navýšit kapacitu služby.

- Kraj se postará o zajištění široké nabídky rekvalifikačních a vzdělávacích kurzů pro zaměstnance v přímé péči.
- Poskytovatel bude mít dost financí na zajištění mzdových (platových) prostředků na supervize klientů i personálu.
- Kraj umožní cílenou investiční podporu i poskytovatelům z řad nestátních subjektů.

Zájem řady stávajících poskytovatelů o navyšování kapacit a otvírání nových služeb dává naději, že dojde k navyšování kapacit služeb i vzniku nových, které v kraji chybí. Služby by měly vznikat postupně, postupně se rozvíjet a zvyšovat své kapacity k naplnění potřeb všech obyvatel kraje, kteří potřebují sociální službu.

6. STRATEGICKÉ CÍLE ŘEŠENÍ SITUACE NEJEN V SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH PRO LIDI S PAS

V následujícím přehledu uvádíme strategické cíle řešení situace lidí s PAS v Karlovarském kraji, opatření a aktivity, které povedou k jejich naplnění. Tyto výstupy by měly být podkladem pro tvorbu strategických dokumentů a akčních plánů kraje zaměřených na řešení problematiky péče o osoby s PAS.

Cíl 1. Vybudovat komplexní model pokrytí péče o lidi s poruchou autistického spektra na území Karlovarského kraje od služeb rané péče až po celoroční pobytové služby.

Cíl	Opatření	Aktivita	Indikátory
Cíl 1 Vybudovat	Opatření 1.1. Výstupy z analýzy potřebnosti služeb zařazovat do akčního	Aktivita 1.1.1 Postupně zařazovat do akčního plánu služby určené lidem s autismem,	Udržení a rozvoj stávajících kapacit sociálních služeb pro lidi s PAS.

komplexní model péče o lidi s poruchou autistického spektra na území Karlovarského kraje	plánu kraje na následující rok dle aktuálních potřeb lidí s PAS a možností poskytovatelů.	navyšovat jejich kapacitu, zřizovat nové. Jednání se stávajícími a novými poskytovateli ochotnými službu pro lidi s PAS realizovat a získat je pro spolupráci na budování komplexního modelu péče.	Zařazení nových služeb a aktivit pro lidi s PAS do akčních plánů kraje. Navázání spolupráce a zmapování možností stávajících a nových poskytovatelů sociálních služeb pro osob s PAS.
	Opatření 1.2. Podpora aktivní spolupráce mezi poskytovateli služeb pro lidi s autismem v kraji napříč všemi dotčenými rezorty směrem k postupnému vybudování komplexního modelu péče pro osoby PAS na území Karlovarského kraje.	Aktivita 1.2.1. Pravidelná jednání a kontakt s poskytovateli služeb pro lidi s autismem ve věci budování nových služeb, udržení stávajících, zvyšování kapacit, sdílení zkušeností. Pravidelná aktualizace sítě poskytovatelů dle aktuálních potřeb lidí s PAS a možností poskytovatelů a kraje.	Vznik pravidelně aktualizovaného adresáře poskytovatelů služeb pro lidi s PAS. Minimálně 2x ročně organizovaná setkání s poskytovateli, monitoring jejich potřeb a potřeb jejich klientů a jejich možností upokojuvat poptávku zájemců o službu.
		Aktivita 1.2.2. Vznik (rozšíření) asociace sdružující poskytovatele služeb pro lidi s PAS v Karlovarském kraji.	Založení asociace sdružující poskytovatele služeb pro osoby s autismem jako samostatné organizace, případně samostatné sekce pod jinou profesní asociací. ²³
	Opatření 1.3. Zajištění zájmových a vzdělávacích aktivit pro děti i dospělé lidi s PAS	Aktivita 1.3.1. Vznik nových zájmových útvarů specializovaných na práci s lidmi s PAS (tzv. kroužků), zaměřených na rozvoj osobnosti, získávání a rozvoj	Založení střediska volného času pro osoby s PAS s nabídkou odpovídající jejich zájmům a potřebám (například kroužek plavání, arteterapie, sportovní či turistický

²³ Asociace poskytovatelů služeb pro osoby s autismem (APSLA) se sídlem v Brně působí na celorepublikové úrovni, její rozjezd a aktivní spolupráci iniciují zakládající organizace Národní ústav pro autismus, z.ú. (NAUTIS), APLA jižní Čechy, z.ú. a Paspoint, z.ú. Řešením by byla spolupráce pod touto asociací v samostatné sekci poskytovatelů služeb pro Karlovarský kraj.

		<p>klíčových a odborných kompetencí, zejména pak smysluplné využívání volného času lidmi s PAS.</p> <p>Využití stávajícího potenciálu zájmových útvarů v rámci jednotlivých regionů a zpřístupnění těchto aktivit i lidem s PAS.</p>	<p>kroužek). Střediska by měla vznikat v různých částech kraje, v dostupné vzdálenosti od bydliště klientů tak, aby za volnočasovou aktivitou lidé s PAS nemuseli dojíždět příliš daleko. Základní nabídka volnočasových aktivit by tak měla být k dispozici v rámci každého správního obvodu obce s rozšířenou působností (tj. 7 míst poskytování služby).²⁴</p> <p>Navázání spolupráce se stávajícími středisky volného času a zajištění podmínek pro využívání aktivit středisek i lidmi s PAS.²⁵</p>
	<p>Opatření 1.4. Zajištění dostupné nabídky terénních služeb sociální péče, které budou vycházet z individuálně určených potřeb klientů s PAS.</p>	<p>Aktivita 1.4.1. Dostatečná a dostupná síť poskytovatelů služeb osobní asistence (případně terénní odlehčovací služby) pro celý Karlovarský kraj. Oslovení 2 stávajících poskytovatelů²⁶, kteří projeví zájem o poskytování</p>	<p>Zapojení 1 nebo více poskytovatelů osobní asistence (eventuálně terénní odlehčovací služby), kteří budou schopni poskytnout službu občanům s PAS tak, aby byla služba dostupná pro občany celého Karlovarského kraje. Předpokládaný rozsah péče je odhadován na cca 5</p>

²⁴ Středisko může vzniknout jako školské zařízení v režimu školského zákona, případně může být provozováno prostřednictvím soukromého podnikatelského či neziskového subjektu dle živnostenského zákona s případnou dotační podporou Karlovarského kraje či MŠMT.

²⁵ Zásadní podmínkou pro využívání stávajících zájmových aktivit center volného času lidmi s PAS je navýšení personálu v době, kdy aktivitu navštěvuje osoba s PAS. Nejčastěji se tak děje prostřednictvím asistenta pedagoga (v případě školského zařízení), případně osobního asistenta (v případě soukromého subjektu). Podmínkou naplnění tohoto opatření je dostatečná a dostupná síť poskytovatelů služeb osobní asistence na území celého Karlovarského kraje.

²⁶ V rámci monitoringu potvrdili zájem o spolupráci ve věci možného rozšiřování služeb osobní asistence pro osoby s PAS Agentura osobní asistence a sociálního poradenství, o.p.s. a Centrum pro zdravotně postižené Karlovarského kraje, o.p.s.

Joker z.s. a Agentura domácí péče Ladara o.p.s. se do výzkumu přes opakovanou žádost nezapojili. Poskytovatel Dveře dokořán, z.s. v dotazníkovém šetření uvedl, že rozvoj služeb pro lidi s PAS neplánuje.

		služby osobám s PAS, s výzvou ke spolupráci.	000 hodin péče ročně. Odhadovaný průměrný počet hodin osobní asistence pro jednoho klienta s PAS je cca 100 hodin/rok. Službu tak odhadem využije 50 klientů. ²⁷
		Aktivita 1.4.2. Vybudovat 4 domácnosti pobytové odlehčovací služby pro děti i dospělé s autismem s celkovou kapacitou 12 lůžek	Vzniknou 4 domácnosti pobytové odlehčovací služby s okamžitou kapacitou 12 lůžek (max. 3 lůžka na 1 domácnost), přičemž tyto domácnosti mohou vzniknout v rámci 1–4 objektů. Minimálně 1 domácnost bude schopna poskytnout službu i lidem s PAS a s chováním náročným na péči. Z hlediska dostupnosti by bylo ideální, aby v každém okrese kraje (tedy v okrese Karlovy Vary, Cheb, Sokolov) vznikla 1-2 domácnosti, ale není to zásadní podmínkou. ²⁸

²⁷ Jedná se o hrubý odhad předpokládaného zájmu o službu ze strany lidí s PAS. V Karlovarském kraji neexistuje poskytovatel osobní asistence, který by se cíleně věnoval poskytování služby osobám s PAS a měl přehled o tom, jaký je zájem o službu ze strany této cílové skupiny. V rámci odhadu počtu hodin vycházíme z údajů rodičů uvedených v dotazníkovém šetření, ze zkušenosti a zejména pak z výkaznictví poskytovatelů služby osobní asistence lidem s PAS z jiných krajů. Doporučujeme pro začátek spolupráce na pokrytí služby vytipovat 3 poskytovatele (stávající, případně oslovit nové), kteří by byli ochotni se této cílové skupině věnovat, navázat spolupráci, začít službu propagovat směrem ke klientům, pravidelně vyhodnocovat zájem/nezájem klientů o službu a postupně upravovat kapacitu služby dle reálného zájmu klientů.

²⁸ Vzhledem k velikosti kraje a k faktu, že se jedná pobytovou službu, není pro pečující osobu doprovod osoby s PAS do vzdálenějšího zařízení tak zásadní překážkou pro čerpání služby jako v případě služeb ambulantních.

			<p>Spuštění dotačního investičního programu na nákup automobilů a technické zabezpečení aut pro bezpečný převoz klientů.</p> <p>Vyhlášen dotační investiční program na stavební úpravy, rekonstrukce a stavby nových objektů k bydlení.</p>
		<p>Aktivita 1.4.3. Vybudovat 2 zařízení sociální péče typu denního stacionáře, které zajistí osobě s PAS celodenní péči, a to i osobám s chováním náročným na péči.</p>	<p>Poskytování služby typu denního stacionáře, případně centra denních služeb s cílem převzít celodenní péči o osobu s PAS. Vzniknou 2 nové denní stacionáře s celkovou kapacitou 24 klientů s PAS v okrese Karlovy Vary²⁹</p>
		<p>Aktivita 1.4.4. Vybudovat 2 týdenní stacionáře s celkovou kapacitou 4 domácnosti pro 12 osob.</p>	<p>Vznik 2 týdenních stacionářů s celkovou kapacitou 12 lůžek, dostupný osobám s PAS z okresu Karlovy Vary, Sokolov, Cheb. Minimálně 2 domácnosti budou schopny poskytnout službu i osobě s PAS a chováním náročným na péči.³⁰</p> <p>Dotační investiční program na nákup automobilů a technické zabezpečení aut pro bezpečný převoz klientů.</p> <p>Vyhlášení dotačního investičního programu na stavební úpravy,</p>

²⁹ Do strategie vzniku nového zařízení není zahrnutý stacionář Mateřídouška, o.p.s. v Sokolově. S kapacitou tohoto zařízení už je počítáno v analýze stávajícího stavu. Stejně tak se stávající službou denního stacionáře Mateřídouška v Chodově a Mája v Chebu. Nová zařízení by měla vzniknout zejména v okrese Karlovy Vary, kde služba zcela chybí.

³⁰ Personální a materiálně technické řešení musí odpovídat standardům péče o osoby s PAS – tj. 1 domácnost pro maximálně 3 klienty s personálním obsazením 3 klienti:2 asistenti. Zde je počítáno se vznikem 4 domácností v rámci 2 až 3 denních stacionářů v kraji, v různých místech regionu. Vzhledem k tomu, že se jedná o pobytové zařízení, není bezpodmínečně nutné, aby byla služba rozmístěna na několika místech v rámci regionu. Podobně jako u pobytové odlehčovací služby není větší vzdálenost zásadní překážkou pro čerpání služby, akceptovatelný je i vznik 1 zařízení s 12 lůžky.

			rekonstrukce a stavby nových objektů k bydlení.
	<p>Opatření 1.5. Vybudovat chybějící služby sociální péče řešící bydlení lidí s PAS mimo rodinu</p>	<p>Aktivita 1.5.1. Vybudovat 2 pobytová zařízení (celkem 6 domácností) komunitního typu pro klienty s autismem a s chováním náročným na péči</p>	<p>Vznik 2 pobytových zařízení se službou domov pro osoby se zdravotním postižením a/nebo domov se zvláštním režimem v různých místech kraje s celkovou kapacitou 16 lůžek. V rámci jednoho zařízení vzniknou max.3 domácnosti, každá pro max. 3 klienty. Služba je určena klientům z celého kraje, místo poskytování služby nerozhoduje.³¹ Dotační investiční program na nákup automobilů a technické zabezpečení aut pro bezpečný převoz klientů. Vyhlášení dotačního investičního programu na stavební úpravy, rekonstrukce a stavby nových objektů k bydlení.</p>
		<p>Aktivita 1.5.2. Zajistit bydlení 12 dospělým lidem s PAS, kteří nevyžadují 24 hodinovou podporu osobního asistenta během celého dne.</p>	<p>Prostřednictvím pobytové služby chráněného bydlení či terénní služby podpora samostatného bydlení získá 12 dospělých lidí s PAS možnost bydlet samostatně. Chráněné bydlení může mít podobu individuálního bydlení (klient bydlí sám v bytě poskytovatele) nebo skupinového bydlení (malá domácnost pro 3 – 4 klienty, do</p>

³¹ Personální a materiálně technické řešení musí odpovídat standardům péče o osoby s PAS – tj. 1 domácnost pro maximálně 3 klienty s personálním obsazením 3 klienti:2 asistenti. Zde je počítáno se vznikem 6 domácností v rámci 2 pobytových zařízení s poskytovanou službou DOZP či DZR. Místo poskytování služby v rámci kraje z hlediska dojezdové vzdálenosti od rodiny není nijak zásadní vzhledem k velikosti kraje. V jednom objektu by mělo žít maximálně 9 osob ve 3 domácnostech (podrobné řešení materiálně technického a personálního zabezpečení definuje Návrh systémového řešení pro osoby s PAS a jinými pervazivními vývojovými poruchami, spojenými s chováním vyžadujícím vysokou míru podpory, MPSV, 2018). Vybudování domácností pro osoby s PAS a chováním náročným na péči ve svých rozvojových plánech uvádí 2 stávající poskytovatelé – DOZP v Mariánské a DOZP Sokolík.

			domácnosti dochází osobní asistent dle potřeby).
	<p>Opatření 1.6. Zajistit dostatečnou kapacitu poradenských služeb a služeb sociální prevence pro osoby s PAS</p>	<p>Aktivita 1.6.1. Zajištění dostatečné kapacity poradenských center zaměřených na odbornou pomoc lidem s PAS a jejich rodinám.</p>	<p>Navýšení kapacity stávajícího speciálně pedagogického centra specializovaného na práci s dětmi, žáky, studenty s PAS.³²</p> <p>Zřízení minimálně 1 poradenského centra pokrývajícího poradenské služby v rámci sociální služby odborného poradenství (případně sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením), které bude poskytovat odborné poradenské a terapeutické služby nejen dětem s PAS a jejich rodinám, ale i dospělým lidem s PAS.</p>
		<p>Aktivita 1.6.2. Navýšení kapacit stávajících poskytovatelů rané péče.</p>	<p>Navyšovat postupně kapacity stávajících poskytovatelů rané péče v celkovém rozsahu 1 úvazek poradce rané péče (tj. poradce pro cca 20 rodin s PAS) ročně.</p> <p>Dotační investiční program na nákup automobilů jako zásadní podmínka pro výkon terénní práce poradců rané péče.</p>
		<p>Aktivita 1.6.3. Vznik poradenského centra zaměřeného na podporu lidí s PAS při hledání práce na otevřeném či chráněném trhu práce.</p>	<p>Vznik služby sociální rehabilitace pro osoby s PAS, zejména pak pro osoby s PAS bez mentálního postižení.</p> <p>Odhadem službu pro celý Karlovarský kraj pokryje 2,5 úvazku pracovního konzultanta a 1 500</p>

³² Navýšení kapacit školských poradenských zařízení je v gesci rezortu školství.

			<p>hodin práce pracovních asistentů pracujících na DPP.</p> <p>Předpokládaný počet klientů (starších 15 let), kteří službu budou potřebovat v horizontu 3 let je cca 50 osob s PAS, zejména pak osob s Aspergerovým syndromem. ³³</p>
--	--	--	--

Cíl 2. Podporovat a motivovat poskytovatele sociálních služeb v rozšiřování nabídky sociálních služeb pro lidi s PAS a jejich rodiny.

Cíl	Opatření	Aktivita	Indikátory
<p>Cíl 2</p> <p>Podporovat a motivovat poskytovatele sociálních služeb v rozšiřování nabídky sociálních služeb pro lidi s PAS a</p>	<p>Opatření 2.1.</p> <p>Nastavení lepších podmínek pro poskytovatele s cílem udržení a rozvoje stávajících služeb pro lidi s PAS.</p>	<p>Aktivita 2.1.1.</p> <p>Navýšit normativy na poskytování služeb pro osoby s PAS, které poskytovatelům umožní zvednout mzdy a platy, a být tak konkurenceschopní vůči jiným zaměstnavatelům.</p>	<p>Kraj má nastavenou metodiku zohledňující vyšší nároky na realizaci služby pro lidi s PAS s chováním náročným na péči.</p> <p>Dojde k plošnému zvednutí mzdových a platových tarifů pro všechny pracovníky v přímé péči.</p>

³³ Součástí podpory lidí s PAS na trhu práce je i pozice pracovního asistenta, který podporuje uživatele služby při získávání dovedností potřebných k samostatnému vykonávání pracovních úkolů nebo souvisejících činností (např. cestování do zaměstnání). Celkový počet úvazků pracovního konzultanta a asistenta je velmi hrubý odhad vycházející ze zkušenosti jiných poskytovatelů. Poptávka po službě se odvíjí od situace na trhu práce. Ta je v současnosti velmi příznivá z pohledu osob hledajících práci, čemuž odpovídá i klesající počet lidí s PAS, jež nemohou najít práci.

jejich rodiny.			
	<p>Opatření 2.2. Zajistit poskytovatelům cestu ke vzdělání zaměstnanců v přímé péči.</p>	<p>Aktivita 2.2.1. Zajištění široké nabídky rekvalifikačních a vzdělávacích kurzů pro zaměstnance v přímé péči o lidi s PAS.</p>	<p>Existující nabídka akreditovaných kurzů zaměřených na specifika péče o osoby s PAS.³⁴</p> <p>Poskytovatel má vytvořený plán vzdělávání pracovníků v přímé péči u lidí s PAS.</p> <p>Alokace finančních prostředků na realizaci vzdělávacích aktivit zaměřených na problematiku autismu dle samostatné analýzy potřeb poskytovatelů v oblasti vzdělávání zaměstnanců.</p>
		<p>Aktivita 2.2.2. Pravidelně pořádané kazuistické konference a semináře zaměřené na péči o osoby s PAS.</p>	<p>Kazuistická konference (min. 1x ročně)-</p> <p>Pravidelně pořádané kazuistické semináře.</p>
		<p>Aktivita 2.2.3. Udržet a rozvíjet kontakt se stávající a nově vznikající sítí poskytovatelů (nejen) sociálních služeb například formou setkání u kulatého stolu (focus group), a to napříč rezorty (sociální služby, školství, zdravotnictví, podpora zaměstnanosti, ...).</p>	<p>Kulaté stoly dle zájmu a potřeb poskytovatelů min. 2x ročně.</p>

³⁴ Přehled možných kurzů pro sociální pracovníky a pracovníky v sociálních službách uvádíme v příloze č. 1

	Opatření 2.3. Zajistit poskytovatelům určitou finanční jistotu na udržení stávajících služeb pro lidi s PAS a vznik nových služeb	Aktivita 2.3.1. Stanovení vyšších normativů v dotačních řízeních na péči o osobu s PAS, zohledňujících náročnost této péče z pohledu personálního zabezpečení, vzdělávání personálu, chování náročného na péči, specifického materiálně technického zabezpečení.	Platná metodika financování sociálních služeb pro lidi s PAS a lidi s PAS a chováním náročným na péči. Alokace finančních prostředků na realizaci služeb pro lidi s PAS .
		Aktivita 2.3.2. Zajištění víceletého financování s cílem umožnit poskytovatelům možnost strategicky plánovat rozvoj služeb.	Dotační program umožňující víceleté financování.
		Aktivita 2.3.3. Zajištění investičních prostředků pro poskytovatele sociálních služeb, zejména pak pro poskytovatele nestátní.	Vyhlášení investičního programu pro poskytovatele služeb pro lidi s PAS. Alokace finančních prostředků na realizaci investičních projektů souvisejících s péčí o lidi s PAS.

Cíl 3. Nastavit systém osvěty o problematice autismu, dostupnosti sociálních a jiných služeb pro lidi s autismem směrem k odborné i laické veřejnosti a k osobám pečujícím.

Cíl 3	Opatření	Aktivita	Indikátory
Cíl 3 Nastavit systém osvěty o problematice autismu, dostupnost i sociálních	Opatření 3.1. Správa a aktualizace údajů z iRegistru jako zdroje informací pro zájemce o službu i odborníky poskytující základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství	Aktivita 3.1.1. Důsledná aktualizace údajů v iRegistru.	Funkční vyhledávač iRegistru ³⁵

³⁵ Novela zákona o sociálních službách předpokládá změnu iRegistru směrem k uživatelsky přívětivějšímu prostředí, celkové modernizaci systému, který mimo jiné počítá s vyčleněním skupiny osob s PAS jako samostatné cílové skupiny. Toto opatření by mělo

<p>a jiných služeb pro lidi s autismem směrem k odborné i laické veřejnosti a k osobám pečujícím.</p>			
		<p>Aktivita 3.1.2. Proškolení pracovníků odd. registrací Karlovarského kraje.</p>	<p>Školení pracovníků registru.</p>
		<p>Aktivita 3.1.3. Apel na poskytovatele, aby kontrolovali aktuálnost registračních údajů v systému.</p>	<p>Distribuce potřebných informací směrem k poskytovatelům.</p>
	<p>Opatření 3.2. Zlepšit povědomí o problematice PAS mezi studenty a absolventy oborů sociální práce, speciální pedagogika a pod.</p>	<p>Aktivita 3.2.1. Nastavit spolupráci se školami, realizovat přednášky ve školách, realizovat odborné praxe a výměnné stáže mezi poskytovateli napříč kraji.</p>	<p>Vypracovaný soubor osvětových materiálů o službách určených lidem s autismem na území kraje (případně o službách určených lidem z Karlovarského kraje mimo území Karlovarského kraje.</p>

zjednodušit vyhledávání vhodných služeb pro osoby s PAS a získat i pravidelně aktualizovanou databázi poskytovatelů služeb lidem s PAS. Předpokládaná účinnost novely zákona o sociálních službách je plánována na 1.1.2021.

	<p>Opatření 3.3. Zvýšit informovanost dětských lékařů v otázkách autismu a možnostech následné péče.</p>	<p>Aktivita 3.3.1. Uspořádat vzdělávací kurzy pro pediatry, vydat vzdělávací materiály</p>	<p>Vybraný dodavatel vzdělávání.</p> <p>Počet přednášek pro praktické lékaře pro děti a dorost.</p> <p>Počet proškolených lékařů.</p>
		<p>Aktivita 3.3.2. Distribuce informačních materiálů do ordinací dětských a praktických lékařů.</p>	<p>Pravidelná distribuce informačních materiálů.</p>
	<p>Opatření 3.4. Zvýšit informovanost osob pečujících o možnosti využití služeb sociálního pracovníka na obcích s rozšířenou působností, jeho kompetencích a pracovní náplni.</p>	<p>Aktivita 3.4.1. Vytvořit a distribuovat informační leták o kompetencích sociálního pracovníka na obcích do ordinací praktických lékařů a praktických lékařů pro děti a dorost jakožto možného informačního zdroje směrem k osobám neformálně pečujícím.</p>	<p>Vytvoření letáku.</p> <p>Distribuce letáku.</p>
		<p>Aktivita 3.4.2. Pravidelné zveřejňování informací v místním tisku, na webových portálech a sociálních sítích (využití prostoru v regionálních a městských tiskovinách, webové stránky kraje, facebook aj.).</p>	<p>Počet informací zveřejněných v tisku, na webech a sociálních sítích.</p>
		<p>Aktivita 3.4.3. Nastavit kontinuální spolupráci mezi obcemi, krajem a poskytovateli služeb s cílem zajištění kvalitních služeb ze strany sociálních pracovníků obcí směrem k lidem s PAS.</p>	<p>Počet setkání.</p> <p>Nastavení spolupráce (plán spolupráce).</p>

	<p>Opatření 3.5. Zvýšit kompetence sociálních pracovníků působících na obcích a sociálních pracovníků krajů o problematice autismu, o potřebách rodin a návazných službách.</p>	<p>Aktivita 3.5.1. Vytipování pracovníků zaměřených na problematiku autismu (koordinátorů podpory lidem s PAS), jejich proškolení a pravidelné setkávání se v rámci „focus groups“, kazuistických seminářů a dalších aktivit vedoucích ke zjišťování potřebných poznatků, dat či sdílení dobré praxe.</p>	<p>Realizace pravidelně pořádaných odborných seminářů a školení</p> <p>Zavedení pravidelných setkávání v rámci „focus groups“ s cílem zavedení multiborového dialogu mezi sociálními pracovníky, lidmi s PAS, osobami neformálně pečujícími a poskytovateli služeb z rezortu školství, zdravotnictví, sociálních služeb.</p>
	<p>Opatření 3.6. Zvýšit kompetence sociálních pracovníků působících na obcích a sociálních pracovníků krajů o problematice autismu, o potřebách rodin a návazných službách.</p>	<p>Aktivita 3.6.1. Vytipování pracovníků zaměřených na problematiku autismu (koordinátorů péče o lidi s PAS), jejich proškolení a pravidelné setkávání se v rámci „focus groups“, kazuistických seminářů a dalších aktivit vedoucích ke zjišťování potřebných poznatků, dat či sdílení dobré praxe.</p>	<p>Realizace pravidelně pořádaných odborných seminářů a školení</p> <p>Zavedení pravidelných setkávání v rámci „focus groups“ s cílem zavedení multiborového dialogu mezi sociálními pracovníky, lidmi s PAS, osobami neformálně pečujícími a poskytovateli služeb z rezortu školství, zdravotnictví, sociálních služeb.</p>

Cíl 4. Zlepšit a zatraktivnit pracovní podmínky pro zaměstnance v sociálních službách pro lidi s autismem, zejména pak ve službách určených lidem s chováním náročným na péči.

Cíl	Opatření	Aktivita	Indikátory
Cíl 4.	Opatření 4.1.	Aktivita 4.1.1.	Poskytovatelé mají vypracovaný kariérní řád

Zlepšit a zatraktivnit pracovní podmínky pro zaměstnance v sociálních službách pro lidi s PAS.	Získat a motivovat pro práci v sociálních službách pro lidi s PAS nové pracovníky a udržet ty stávající.	Zavést karierní systém ³⁶ , který podpoří celoživotní profesní rozvoj sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách a propojí ho se systémem odměňování.	(hodnotící model) v návaznosti na odměňování. Ze strany kraje mají tak nastavené podmínky, že je tento řád v praxi uplatnitelný. ³⁷
		Aktivita 4.1.2. Zvýšení mezd a platů pro pracovníky v přímé péči.	Metodika navýšení mzdových (platových) normativů v případě služeb určených specifické cílové skupině (tedy PAS).

³⁶ Karierní řád nastavuje karierní systém u poskytovatelů sociálních služeb, který umožní pracovníkům v přímé péči celoživotní zvyšování kvality jejich práce s návazností na motivující systém odměňování podle transparentních pravidel. Karierní řád určuje podmínky pro rozvoj a vzestup v pracovním zařazení i ve finančním ohodnocení, popisuje podmínky a možnosti karierního postupu, jeho součástí jsou hodnotící procesy a kompetenční modely. Jeho cílem je nastavení víceúrovňových standardů pro sociální pracovníky, pracovníky v sociálních službách, odborné pracovníky, koordinátory služeb, ředitele tak, aby bylo dosaženo spravedlivého a motivačního hodnocení jejich práce.

³⁷ Karierní řád sociálních pracovníků, pracovníků v sociálních službách a dalších odborných pracovníků v sociálních službách by měl profesi zatraktivnit, podpořit poskytovatele sociálních služeb v možnostech celoživotní profesního rozvoje svých zaměstnanců a propojit ho se systémem odměňování. Z pozice kraje je plošné zavedení karierního řádu jako legislativního opatření nereálné, jedná se tak o doporučení směrem k zaměstnavatelům, kteří zavedením karierního řádu mohou docílit zvyšování kvality práce svých zaměstnanců v přímé péči. Kraj ale může nastavit takové podmínky v dotačních systémech, které v zavedení karierního řádu poskytovatele podpoří, zejména pak v oblasti nastavení příplatků za výkon činností souvisejících s péčí o lidi, u nichž se PAS pojí s chováním vyžadujícím vysokou míru podpory.

		<p>Aktivita 4.1.3.</p> <p>Zřízení výcvikových míst pro nové pracovníky v sociálních službách, podpora placených stáží a podpora výměnných stáží s cílem přenosu know-how zavedených pobytových zařízení pro osoby s chováním vyžadujícím vysokou míru podpory k dalším poskytovatelům.</p>	<p>Nastavený systém včetně zajištění jeho podpory formou dotačních řízení.</p> <p>Vytipování stážových míst a navázání spolupráce mezi poskytovateli z jiných krajů. ³⁸</p>
		<p>Aktivita 4.1.4.</p> <p>Zavést systém vzdělávání pracovníků v přímé péči.</p>	<p>Vytvoření nabídky kurzů. ³⁹</p>
	<p>Opatření 4.2.</p> <p>Zvýšit prestiž pozice pracovníků v sociálních službách a sociálních pracovníků v očích veřejnosti.</p>	<p>Aktivita 4.2.1.</p> <p>Zvýšit aktivitu směrem k médiím s cílem prezentovat v pozitivním slova smyslu sociální práci, zejména pak práci u lidí s autismem.</p> <p>Představit práci u lidí s PAS jako zajímavou a smysluplnou s cílem motivovat zájemce o práci v oboru.</p>	<p>Osvětová kampaň: vypracovaná komunikační a implementační strategie.</p> <p>Naplánované osvětové aktivity.</p> <p>Vyhlášené dotační řízení zaměřené na podporu osvětové činnosti.</p>

³⁸ Například pobytové zařízení DZR Národního ústavu pro autismus, z.ú., DOZP Barevné domky Hajnice, Středisko respitní péče - VOLNO, sdružení pro pomoc rodinám dětí s postižením, z. ú.

³⁹ Orientační seznam doporučených témat kurzů vhodných pro vzdělávání lidí v přímé péči pracujících u lidí s autismem o obsahuje Příloha 1 tohoto dokumentu.

		Aktivita 4.2.2. Zvyšovat povědomí o práci u lidí s autismem prostřednictvím osvětových přednášek potenciálním zájemcům o práci v sociálních službách, například mezi absolventy sociálně zaměřených středních a vyšších odborných škol na území Karlovarského kraje.	Počet osvětových přednášek. Počet oslovených studentů a absolventů odborných škol.
		Aktivita 4.2.3. Zavést pozici poradce rané péče do katalogu prací. Jedná se o důležitou motivační aktivitu pro pracovníky rané péče z hlediska uznání této profese.	Vyvíjet aktivní snahy o zavedení pozice poradce RP do katalogu prací. Zavedení profese poradce rané péče do katalogu prací.

7. ZÁVĚREČNÁ DOPORUČENÍ A SHRNUÍ

Následující body **shrnují zjištění** získaná v rámci analýzy – a to na základě rozhovorů a dotazníkových šetření mezi rodiči, lidmi s PAS i poskytovateli služeb, na základě setkání u kulatých stolů a osobní dlouholeté zkušenosti poskytovatele sociálních a školských poradenských služeb Národního ústavu pro autismus.

Souhrnná doporučení směřují nejen k zadavateli zakázky, Karlovarskému kraji, ale i směrem k rodičům, poskytovatelům služeb a samotným lidem s autismem s cílem zlepšit dostupnost sociálních služeb v regionu.

Doporučení směrem ke krajským činitelům Karlovarského kraje

Zanést výstupy analýzy potřebnosti služeb pro osoby s PAS a jejich rodiny do střednědobých a akčních plánů kraje, pravidelně mapovat potřeby cílové skupiny, a na základě tohoto mapování rozšiřovat nabídku služeb a udržovat kvalitu stávajících služeb, sledovat efektivitu poskytovaných služeb (resp. vyžadovat sledování dopadu sociálních služeb od poskytovatelů), a tomu přizpůsobovat dotační politiku kraje.

Pravidelně žádat o export a analýzu dat týkajících se počtu osob s PAS Karlovarského kraje Národní zdravotní informační systém.

Vyvíjet aktivní účast prostřednictvím Asociace krajů na zlepšení situace lidí s PAS, která vyžaduje systémovou změnu na úrovni vlády a ministerstev (například v oblasti transformace posudkového lékařství, aktivity vedoucí ke zvýšení prestiže sociální práce na celorepublikové úrovni, rozvoje vzdělávacích programů univerzit o problematiku PAS...).⁴⁰

Doporučení směrem k obcím s rozšířenou působností

Posílit kompetence sociálních pracovníků na obcích s rozšířenou působností v oblasti PAS (například formou zřízení pozice koordinátora pro osoby s PAS a jejich rodiny).

Komunikovat s lidmi s PAS, s neformálními pečujícími, znát jejich situaci a hledat cesty k naplnění jejich potřeb.

Komunikovat s krajskými činiteli a spolu s nimi hledat cesty, jak zlepšit situaci konkrétní lidí s PAS.

⁴⁰ Tyto otázky řeší řada strategických materiálů zpracovaných v konextu celé ČR, například: Podnět k řešení situace života osob s PAS, Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, Úřad vlády, 2016, Doporučení ke zlepšení dostupnosti sociálních služeb, Veřejná ochránkyně práv, 2018.

Zakládat humanitární fondy, které mohou rychle pomoci rodinám v mimořádných závažných případech, například při řešení tíživých a neočekávaných sociálních situací.

Doporučení směrem k rodičům dětí s autismem (neformálním pečujícím)

Aktivně se účastnit přípravy střednědobých plánů a upozorňovat na služby či aktivity, které v regionu chybí.

Nesmířit se s odmítnutím poskytnutí sociální služby ze strany poskytovatelů, ale žádat poskytnutí adekvátní sociální služby od zadavatele, tedy od kraje, jehož povinností je službu zařídit.

Využívat podpory sociálních pracovníků obcí s rozšířenou působností (tzv. „trojkových“ obcí), přičemž tyto nezaměňovat s pracovníky úřadů práce, kteří jsou nápomocni při získání dávek sociální podpory.

Využívat nabídky stávajících poskytovatelů a sdílet péči o dítě s formálními poskytovateli služeb.

Mít vypracovaný Plán zastupování v péči⁴¹, který je připraven pro případ, že nastane krizová situace a pečující osoba nebude moct z důvodu plánované či náhlé indispozice pečovat o dítě.

S postupy v něm uvedenými seznámit sociálního pracovníka, učitele dítěte či klíčového pracovníka poskytovatele sociální služby, s nímž je rodič v kontaktu, kohokoliv, kdo by pomohl vyřešit případnou krizovou situaci, pokud by tato nastala. Seznámit se s materiálem MPSV, který stanoví postupy při řešení krizových situací osob s PAS a jejich rodin. ⁴²

K lidem s autismem

⁴¹ Plán zastupování v péči - pečující osoba má připravený i dojednaný způsob podpory a péče, včetně kontaktních osob v případě, že nastane krizová situace a pečující osoba nadále nemůže o dítě pečovat

⁴² Materiál je dostupný z <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/metodika-reseni-krizovych-situaci-osob-s-pas-a-jejich-rodin-169229/>

Nebát se mluvit o tom, v čem spočívá život s autismem, co v kraji chybí za služby, věnovat se osvětě, sdružovat se, šířit své osobní příběhy, zkušenosti a pocity. Přibližovat laické i odborné veřejnosti, jaké je to žít s autismem.

V případě, že nastane v životě osoby s PAS těžká životní situace, kontaktovat sociální pracovníky obcí s rozšířenou působností.

Doporučení k poskytovatelům služeb

Neobávat se přijímat lidi s autismem do služby, ne každý člověk s autismem potřebuje vysoce specializovanou službu a nezvládne se přizpůsobit nastavenému režimu zařízení domova či jiné služby sociální péče. I lidé s autismem bez potřeby vysoké míry podpory poptávají sociální služby.

Pro zaměstnance v přímé péči hledat, uplatňovat a vytvářet zaměstnanecké benefity, nastavovat kariérní řády a hledat další výhody, které by zaměstnancům kompenzovaly náročnost práce a motivovaly je věnovat se lidem s PAS.

U zřizovatelů, v dotačních a grantových řízeních, obhajovat vyšší finanční nároky na službu (na vyšší počet personálu, vyšší mzdové a platové tarify, vyšší provozní náklady) za práci s lidmi s autismem a chováním náročným na péči.

V obhajobě vyšších nákladů na službu být reální. Ne každý člověk s PAS potřebuje vyšší míru podpory, a tím pádem vyšší provozní dotaci na lůžko či hodinu péče. Jak vyhodnotit, zdali člověk s autismem potřebuje vysokou míru podpory, řeší metodický pokyn MPSV, který definuje materiálně-technické zajištění a personální zabezpečení sociálních služeb pro osoby s PAS a jinými pervazivními vývojovými poruchami, spojenými s chováním vyžadujícím vysokou míru podpory (MPSV, 2018).

Shrnutí

Za základní kámen navazující komplexní péče o děti s PAS lze považovat screening PAS v ordinaci praktického lékaře pro děti a dorost, na nějž v případě pozitivního výsledku navazuje kvalitní a rychle dostupná diagnostika pedopsychiatra a/nebo klinického psychologa. Komplexní model péče spolu se screeningem a diagnostikou představuje dostatečná síť kvalifikovaných center zajišťující specializované poradenské a terapeutické služby a nabízející ranou péči, programy včasné intervence, psychosociální podporu, podporu rodičů při výchově a vzdělávání dítěte na rozvoji jeho dovedností i přímou práci s dítětem. Nedílnou součástí systému péče o osoby s PAS je dostupná síť sociálních služeb – osobní asistence, odlehčovacích služeb, denních a týdenních stacionářů a v neposlední řadě pak služeb řešících otázku bydlení dospělých lidí s PAS – ať už se jedná o vznik malých celoročních pobytových zařízení rodinného typu⁴³, či terénních služeb podpory samostatného bydlení, případně využití bytového fondu obcí pro lidi s PAS, kteří nepotřebují žádnou sociální službu, ale potřebují „jen“ levně bydlet.

⁴³ Hovoříme-li o celoročním bydlení komunitního typu, máme na mysli objekt s max. 3 - 4 domácnostmi, kde v jedné domácnosti žijí max. 3 klienti a dostatečný počet asistentů. Personální a materiálně technický standard definuje materiál vydaný MPSV s názvem „Návrh Systémového řešení pro osoby s PAS v systému sociálních služeb skrze novelizaci zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, v platném znění a tvorbě prováděcího předpisu, který definuje materiálně - technického zajištění a personálního zabezpečení sociálních služeb pro osoby s PAS a jinými pervazivními vývojovými poruchami, spojenými s chováním vyžadujícím vysokou míru podpory“ (MPSV, 2018). Rozhodnutí, zdali v těchto pobytových zařízeních bude poskytována služba DOZP, DZR či chráněné bydlení je v gesci zadavatele sociální služby, jeho metodických předpisů a finančních normativů na poskytovanou službu v souladu se zákonem o sociálních službách.

Ruku v ruce s nárůstem správně diagnostikovaných lidí s PAS, s rostoucím počtem žáků a studentů, kterým se podařilo se vyučit, dosáhnout středoškolského či vysokoškolského vzdělání, je třeba počítat i s rostoucím zájmem klientů o služby podporovaného zaměstnávání a dostatečnou nabídkou pracovních asistentů a konzultantů.

Pro pečující osoby je z hlediska budoucnosti jejich dětí (a to i dětí již dospělých) důležité, aby v kraji bylo lidem s PAS dostupné nejen vzdělávání a práce, aby nejen pracovali a učili se, ale aby měli možnost se i bavit. V systému komplexní péče by tak mělo být místo i pro dostatečně širokou nabídku vhodných zájmových a volnočasových aktivit.

Hovoříme-li ve výše uvedených strategiích o potřebě **vybudování komplexního systému péče** prostřednictvím udržení a rozšiřování nabídky sociálních služeb jako například denních a týdenních stacionářů a center odlehčovacích služeb, nemyslíme tím nutnost okamžité výstavby nových zařízení a okamžité zajištění terénních služeb v potřebné kapacitě, ale postupné budování systému, který reaguje na potřeby klientů a respektuje možnosti poskytovatelů. Tento dokument slouží jako východisko pro všechny, kdo mají možnosti a zájem v oblasti péče o osoby s PAS něco změnit a aktivně se podílet na dopracování a realizaci opatření, která jsou zde uvedena.