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

ZPRACOVATEL:
SPF Group, s.r.o.

TÝM ZPRACOVATELŮ:
Mgr. Nela Hrušková
Bc. Ladislav Marek
Ing. Kateřina Marešová
Mgr. Zuzana Skříčková

DOBA ZPRACOVÁNÍ:
březen - květen 2022

Obsah

3 Účel a cíle analýzy

4 Sociodemografická analýza cílové skupiny

23 Potřeby cílové skupiny osob s PAS a pečujících osob se zacílením na specifika potřeb této cílové skupiny v oblasti sociálních služeb

32 Aktuálně nabízené, poskytované a využívané sociální služby cílovou skupinou na území Ústeckého kraje

38 Potřeby poskytovatelů

41 Návrh na rozšíření konkrétních typů sociálních služeb a další doporučení

Účel a cíle analýzy

Účel analýzy

Podklad pro plánování rozvoje sociálních služeb pro cílovou skupinu osob s poruchou autistického spektra (PAS) v Ústeckém kraji (rozsah a obsah poskytovaných služeb ve vztahu k cílové skupině, personální zajištění, financování, potřeba vzdělávání atd.).

Cíle analýzy

CÍL 1

DEFINICE, VYMEZENÍ CÍLOVÉ SKUPINY A JEJÍ KATEGORIZACE

Počet osob s PAS umístěných v ústavní péči a v domácím prostředí. Prevalence v populaci a předpokládaný vývoj

CÍL 2

ZMAPOVÁNÍ NABÍDKY SOCIÁLNÍCH SLUŽEB V ÚSTECKÉM KRAJI VE VZTAHU K CÍLOVÉ SKUPINĚ OSOB S PAS

Existence sítě služeb pro tyto osoby a nabídka jejich činností

CÍL 3

ZMAPOVÁNÍ POTŘEB POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PRO TUTO CÍLOVOU SKUPINU

Rozsah a obsah poskytovaných služeb, personální zajištění vč. vzdělávání

CÍL 4

ZJIŠTĚNÍ POTŘEB CÍLOVÉ SKUPINY OSOB S PAS A PEČUJÍCÍCH OSOB

Specifika potřeb této cílové skupiny v oblasti sociálních služeb

CÍL 5

STANOVENÍ OPTIMÁLNÍ SÍTĚ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PRO TUTO CÍLOVOU SKUPINU

Z hlediska rozsahu služeb, využívanosti služeb v jednotlivých regionech

Kapitola 1

Sociodemografická analýza cílové skupiny

Metodika

K provedení analýzy (tj. zjištění rozsahu a struktury cílové skupiny - osob s PAS) byla využita data poskytnutá od České správy sociálního zabezpečení (resp. MPSV ČR), dále Ústavu zdravotnických informací a statistiky ČR (resp. z Národního zdravotnického informačního systému) a Krajského úřadu Ústeckého kraje.

Dále byly využity informace a data z veřejně dostupných analýz a zdrojů. Lze jmenovat zejména publikace a statistiky Ministerstva práce a sociální věcí, dále Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy, Českého statistického úřadu a Naděje pro děti úplňku z.s.

Zdroje dat

ČSSZ

Data lékařské posudkové služby - příspěvek na péči

- **souhrnné počty osob s diagnózou PAS vedených v databázi příspěvku na péči za kalendářní rok**
- **počty osob s PAS posouzených pro účely příspěvku na péči (celkem, dle věku, dle stupně a neuznané)**

KÚ ÚSTECKÉHO KRAJE

- **počet dětí s PAS za vybrané školní roky za Ústecký kraj a jeho okresy**

MŠMT

- **počty dětí se zdravotním postižením a z toho s PAS**

NZIS

- **počet pacientů s vykázanou diagnózou PAS za kalendářní rok**
- **počet nově diagnostikovaných pacientů s diagnózou PAS v daném roce**
- **počet pacientů s vykázanou diagnózou PAS v daném roce dle jednotlivých kategorií (F84.0 – F84.9)**

Problematika dat

- Krajské úřady nemají dostatečné nástroje pro efektivní a administrativně náročné získávání dat o osobách s PAS.
- Data z různých zdrojů jsou vzájemně nekonzistentní a vykazují vysokou míru odlišnosti.
- Řada osob s PAS není systémově zachycena.

V ústavní péči

Údaje lékařské posudkové služby ČSSZ představují jeden z klíčových zdrojů pro účely identifikace počtu a struktury osob s PAS.

V domácí péči

Zjištění počtu osob s PAS, kterým je poskytována pomoc v rodinném prostředí, je velmi obtížné. KÚ obvykle touto informací nedisponují. Částečně lze údaje o množství těchto osob získat přes poskytovatele sociálních služeb (klienti využívají terénní nebo ambulantní sociální služby).
V neposlední řadě lze jejich počet alespoň částečně odvodit z příspěvků na péči.

Zdroj:
MPSV (2019): Analýza počtu osob s PAS v ČR a jejich potřeb v kontextu jednotlivých druhů sociálních služeb.

Členění cílové skupiny

Poruchy autistického spektra patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Jde o vrozené neurovývojové postižení některých mozkových funkcí, jehož důsledkem je, že člověk nedokáže přiměřeně komunikovat, navazovat sociální vztahy a rozvíjet fantazii a kreativitu. Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci.

Vymezení a členění cílové skupiny je provedeno na základě poslední verze Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN), tj. aktuálně v ČR platné MKN-10.*, kterou publikuje Světová zdravotnická organizace WHO.

Pacienti s PAS jsou identifikováni při vykázání diagnózy F84. V převážné většině výstupů je s pacienty pracováno jako s jednou skupinou. Pouze ojedinělé výstupy jsou členěny dle jednotlivých diagnóz této skupiny (F84.0–F84.9).

Osoby s PAS vykazují diametrálně odlišné potřeby - nelze je snadno a striktně "kategorizovat".
Zatím však nebylo dosaženo koncenzu ohledně způsobu vymezení této cílové skupiny.

Nabízí se vymezení dle poruch chování, dle intenzity potřebné péče, dle časové náročnosti a mnohá další.

Rozdělení pervazivních vývojových poruch dle MKN-10

F 84.0	**Dětský autismus**
F 84.1	**Atypický autismus**
F 84.2	**Rettův syndrom**
F 84.3	**Jiná desintegrační porucha v dětství**
F 84.4	**Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby**
F 84.5	**Aspergerův syndrom**
F 84.8	**Jiné pervazivní vývojové poruchy**
F 84.9	**Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná**

*Pozn. *ÚZIS zahájil ve spolupráci s WHO v r. 2020 překlad MKN-11 do českého jazyka. V době zpracování analýzy nebyl uvedený materiál k dispozici. Více viz: https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-MKN-11.*

Zdroj: ÚZIS (2022); NPI ČR (2022): Popis poruch autistického spektra. https://digifolio.rvp.cz/view/view.php?id=12736; Národní portál psychiatrické péče (2022): https://psychiatrie.uzis.cz/cs/psychiatrie-v-datech/oborove-statistiky/pacienti-porucha-autistickeho-spektra/

Členění cílové skupiny

Definice jednotlivých diagnóz dle MKN-10

F 84.0 Dětský autismus

Definován: (a) přítomností abnormálního nebo porušeného vývoje, manifestujícího se před věkem tří let, a (b) charakteristickým typem abnormální funkce všech tří oblastí psychopatologie, kterými jsou reciproční sociální interakce, komunikace a opakující se omezené stereotypní chování. K těmto specifickým diagnostickým rysům dále přistupuje běžně škála dalších nespecifických problémů, jako fobie, poruchy spánku a jídla, návaly zlosti (temper tantrum) a agrese namířená proti sobě.

F 84.1 Atypický autismus

Odlišuje se od dětského autismu bud' věkem nástupu, nebo tím, že nesplňuje všechny tři skupiny požadavků pro diagnostická kritéria. Tato podpoložka by měla být použita tam, kde je abnormální a porušený vývoj až po třetím roku věku a kde není dostatečně průkazná abnormalita v jedné nebo ve dvou ze tří oblastí psychopatologie požadované pro diagnózu autismu (porucha reciproční sociální interakce, porucha komunikace a opakující se omezené stereotypní chování) i přes přítomnost charakteristických abnormalit v jiných oblastech. Atypický autismus vzniká často u výrazně retardovaných jedinců a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči.

F 84.2 Rettův syndrom

Stav až dosud zjištěný pouze u dívek s obvyklým nástupem ve věku 7-24 měsíců. Po období časného vývoje, probíhajícího normálně, se objevuje částečná nebo pozvolná ztráta řeči a porucha obratnosti při chůzi a užívání rukou, současně se zástavou růstu hlavy. Ztráta účelných pohybů rukou, stereotypní kroutivé pohyby rukou a spontánní hyperventilace jsou charakteristické. Je zastaven vývoj hraní a vývoj sociální, ale sociální zájmy mají tendenci se udržovat. Ataxie trupu a apraxie se začíná vyvíjet od čtyř let a často následují choreoatetoidní pohyby. Téměř vždy je výsledkem těžká mentální retardace.

F 84.3 Jiná desintegrační porucha v dětství

Po období zcela normálního vývoje následuje trvalá ztráta dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje průběhem několika měsíců. Typicky je to doprovázeno ztrátou zájmu o okolí, stereotypním motorickým manýrováním a porušenou sociální interakcí a komunikací, podobně jako u autismu.

F 84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Tato porucha je špatně definovatelná s nejistou nozologickou validitou. Položka označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), jejichž hlavní problém tkví v hyperaktivitě a v poruchách pozornosti, ale i ve stereotypním chování. Po stimulanciích se nezlepšuje (na rozdíl od dětí s normální inteligencí) a může docházet k těžkým dysforickým reakcím (někdy doprovázeným psychomotorickou retardací) po podání psychostimulancií a v dospívání jeví hyperaktivita sklon k nahrazení sníženou aktivitou (což u hyperkinetických dětí s normální inteligencí nebývá). Tento syndrom je často sdružen s řadou vývojových opoždění, ať již specifických nebo globálních. Do jaké míry je tento typ příznaků způsoben nízkým IQ nebo organickou chorobou mozku, není známo.

F 84.5 Aspergerův syndrom

Porucha nejisté nozologické validity, charakterizovaná týmž kvalitativním porušením reciproční sociální interakce, které napodobuje autismus, současně s opakujícím se omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit. Liší se od autismu hlavně tím, že není opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. Tato porucha je často spojena se značnou nemotorností. Abnormality mají velkou tendenci přetrvávat do dospívání a dospělosti. V časné dospělosti se občas vyskytují psychotické epizody.

F 84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy

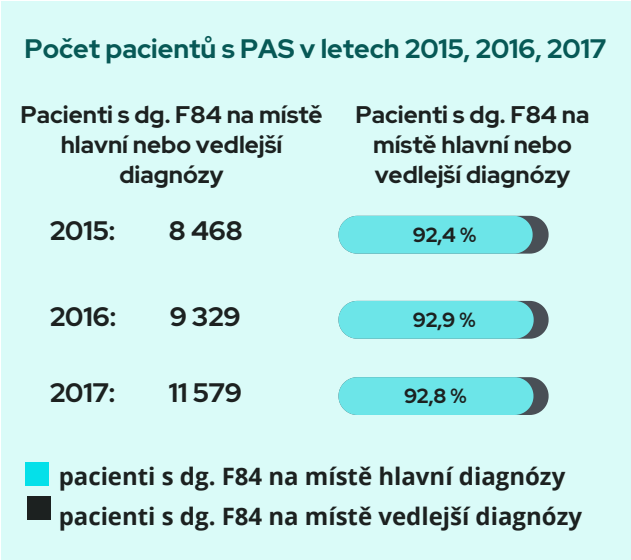
-

F 84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

-

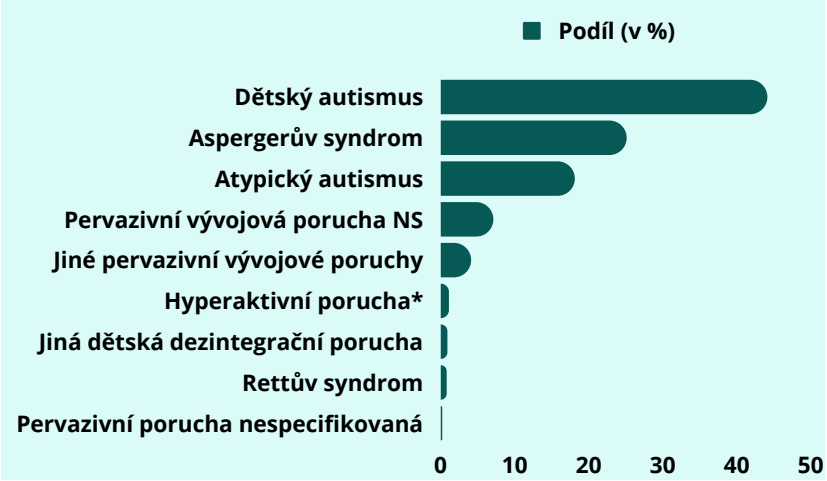
Zdroj: MKN-10 - https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84.9

Osoby s PAS v ČR



Z dat Národního registru hrazených zdravotních služeb (NRHZS), který obsahuje data zdravotních pojišťoven v hospitalizační i ambulantní oblasti (vč. kompletních dat o vykázaných diagnózách, procedurách a léčbě) v ČR za roky 2015–2017, je patrný přibližně třetinový nárůst pacientů s PAS s diagnózou F84.

Dále je zřejmé, že u pacientů převládá dg. F84 jako hlavní diagnóza.



Nejčastější poruchou autistického spektra je dětský autismus, který představuje téměř 44 % pacientů z celkového počtu všech pacientů s diagnózou F84. Na druhém místě se s necelým čtvrtinovým zastoupením umístil Aspergerův syndrom, následován atypickým autismem (18 %).

*Pozn. *Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby*

Zdroj: Národní portál psychiatrické péče - https://psychiatrie.uzis.cz/cs/psychiatrie-v-datech/oborove-statistiky/pacienti-porucha-autistickeho-spektra/

Osoby s PAS v ČR

Míra výskytu osob s diagnózou F84 v přepočtu na 100 tisíc osob činí na úrovni celé České republiky 109 osob. Ústecký kraj se se svou hodnotou 111 osob na 100 tis. osob řadí do skupiny krajů se středně vysokým výskytem pacientů s PAS.

♂ > ♀ Dle dostupných statistik postihuje PAS čtyřikrát častěji muže než ženy.

Diagnóza F84 je vykazována zejména u dětí, nejčastěji pak u chlapců ve věku 5–13 let.

Z hlediska vyúčtování výkonu převažují doklady v následujících odborných pracovištích:

Ambulantní péče

- dětská psychiatrie
- klinická logopedie
- klinická psychologie
- psychiatrie
- neuorologie
- praktický lékař pro děti a dorost

Ústavní péče

- dlouhodob. lůž. péče dětské psychiatrie
- dlouhodob. lůž. péče psychiatrie
- standard. úst. lůž. péče pediatrické
- standard. lůž. péče dětské nerologie
- standard. lůž. péče pediatrické
- standard. lůž. péče dětské psychiatrie

*Pozn. *Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby*

Zdroj: Národní portál psychiatrické péče - https://psychiatrie.uzis.cz/cs/psychiatrie-v-datech/oborove-statistiky/pacienti-porucha-autistickeho-spektra/

Osoby s PAS dle příspěvku na péči

Počet osob s PAS posouzených pro účely PnP pro diagnózu F84, Ústecký kraj, v letech 2010, 2015 a 2021

	Došlo	Neuznáno	1. SZ	2. SZ	3. SZ	4. SZ	Celkem uznáno
2010	93	2	21	32	23	16	90
2015	141	7	26	33	49	24	139
2021	205	30	49	62	51	17	209

Pozn. stupeň I (lehká závislost), stupeň II (středně těžká závislost), stupeň III (těžká závislost), stupeň IV (úplná závislost)
Do celkového počtu uznaných byly započítány i žádosti z jiných let.

Dle dat lékařské posudkové služby (dále též „LPS") ČSSZ bylo v Ústeckém kraji posuzováno pro účely příspěvku na péči celkem 93 osob s PAS v roce 2010. V roce 2021 byl jejich počet již více než dvojnásobný.

Osoby s přiznaným PnP měly nejčastěji 2. a 3. stupeň závislosti. Ve 4. stupni (úplná závislost) je výrazně nižší podíl osob.

Počet osob s PAS posouzených pro účely PnP s diagnózou F84, Ústecký kraj, v r. 2021

	Došlo	Neuznáno	1. SZ	2. SZ	3. SZ	4. SZ	Celkem uznáno
Ústecký kraj	205	30	49	62	51	17	209
Děčín	47	9	17	11	9	1	38
Chomutov	18	6	7	4	3	0	14
Litoměřice	33	1	2	16	9	3	30
Louny	21	1	6	6	5	2	19
Most	28	8	9	8	7	0	24
Teplice	31	2	3	9	10	7	29
Ústí nad Labem	27	2	5	7	7	4	21

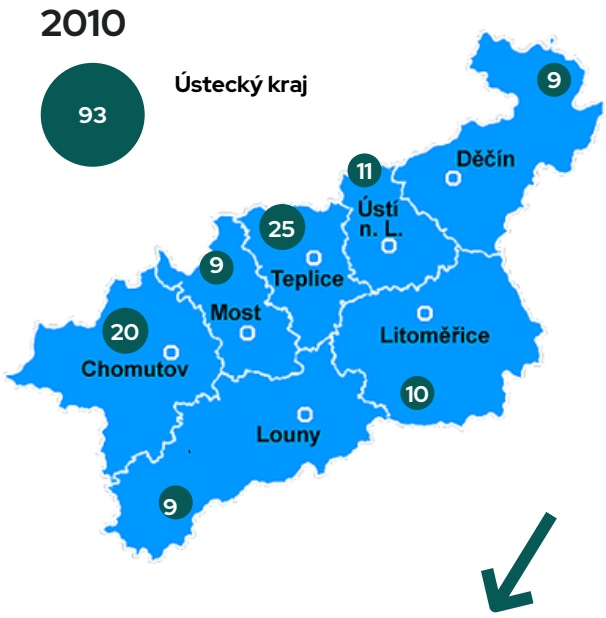
V tabulce výše je uvedeno zastoupení osob s PAS posuzovaných pro účely PnP dle jednotlivých stupňů závislosti a dle regionálního členění. Z dat je patrná vyrovnanost mezi okresy z hlediska uvedených stupňů. Nejnižší podíl připadá víceméně u všech okresů na 4. stupeň závislosti.

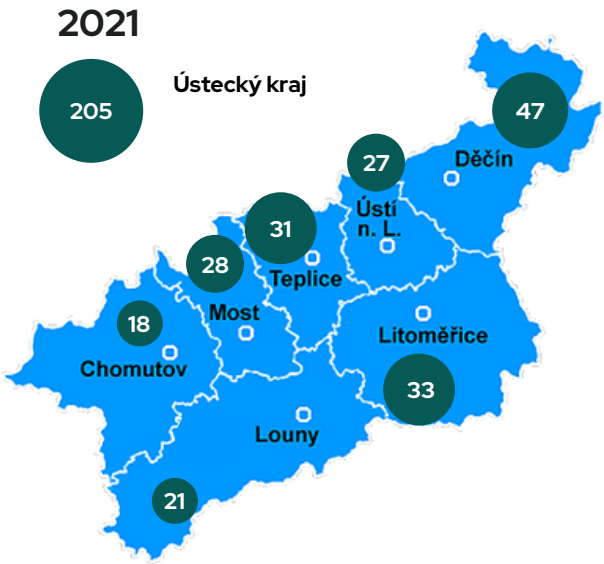
Uvedené počty nelze považovat za finální. Důvodem je, že jsou zachyceny pouze osoby, které prošly posudkovým řízením za účelem přiznání příspěvku na péči. Současně je třeba mít na paměti, že diagnostika osob starších cca 18 let je minimální a nekompletní.

Zdroj: MPSV 2022, podkladová mapa - https://www.svkul.cz/pro-knihovny/adresar-knihoven/

Osoby s PAS dle příspěvku na péči

Počet osob s PAS posouzených pro účely PnP s diagnózou F84, Ústecký kraj a okresy





Podíl posuzovaných osob s PAS

	2010	2021	Změna počtu osob 2010 - 2021
Děčín	10 %	23 %	38
Chomutov	22 %	9 %	-2
Litoměřice	11 %	16 %	23
Louny	10 %	10 %	12
Most	10 %	14 %	19
Teplice	27 %	15 %	6
Ústí nad Labem	12 %	13 %	16

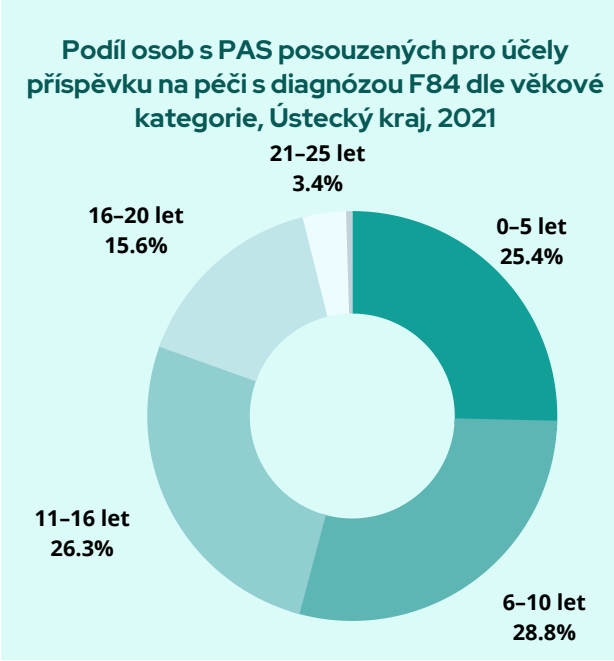
Nejvyšší míru nárůstu lze vypozorovat u okresu Děčín - více než pětinásobné zvýšení počtu posuzovaných osob s PAS. I okres Litoměřice a Most evidovaly značné navýšení - více než trojnásobné. Naopak v okrese Chomutov byl jako u jediného okresu kraje patrný mírný pokles.

Z hlediska regionálního členění bylo nejvíce osob s PAS posuzovaných pro účely PnP v roce 2010 v okrese Teplice - celkem 25 osob, tj. 27 % všech posuzovaných v Ústeckém kraji. Druhé místo obsadil okres Chomutov s 20 osobami (22 %). Naopak nejmenší zastoupení měly shodně okres Louny, Děčín a Most (9 osob, tj. 10 %).

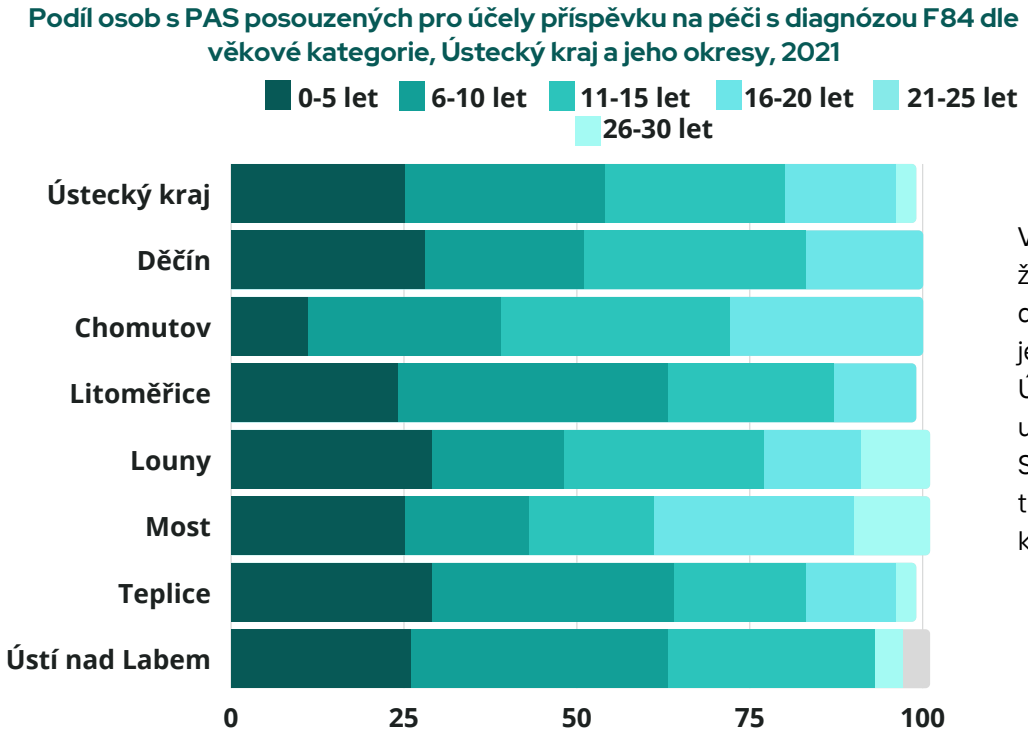
V roce 2021 se situace výrazně proměnila. V okrese Děčín se vyskytovala necelá čtvrtina všech posuzovaných osob v Ústeckém kraji. Druhý nejvyšší podíl i počet těchto osob byl evidován v okrese Litoměřice a následně v okrese Teplice (16, resp. 15 %). Na opačném pólu se nacházel okres Chomutov s 18 osobami, tj. 9% podíl.

Zdroj: MPSV 2022, podkladová mapa - https://www.svkul.cz/pro-knihovny/adresar-knihoven/

Osoby s PAS dle příspěvku na péči



Převážná část osob s PAS posuzovaných pro účely PnP byla ve věku do 20 let. Nejčastěji byla zastoupena věková skupina 6–10 let (29 %). Do věkové kategorie 0–5 let spadala více než čtvrtina a více než čtvrtina ve věku 11–16 let. Marginání bylo zastoupení osob ve věku 26–30 let (1 %), obdobně i ve věkové kategoriii 21–25 let.



Věková struktura žadatelů o PnP s diagnózou F84 dle jednotlivých okresů Ústeckého kraje je uvedena v grafu. Struktura odpovídá trendům Ústeckého kraje.

Zdroj: MPSV 2022

Osoby s PAS v zařízeních pro výkon ústavní výchovy a ochranné výchovy

Počet dětí/mládeže se zdravotním postižením a s PAS, ČR a Ústecký kraj, 2020/2021

	Celkem		Ve věku před zahájením povinné školní docházky		Ve věku povinné školní docházky		Ve věku po ukončení povinné školní docházky	
	DĚTI SE ZP	Z TOHO PAS	DĚTI SE ZP	Z TOHO PAS	DĚTI SE ZP	Z TOHO PAS	DĚTI SE ZP	Z TOHO PAS
Česká republika	1735	22	40	2	1218	15	477	6
Ústecký kraj	208	2	3	0	158	1	47	1

V zařízeních pro výkon ústavní výchovy a ochranné výchovy bylo v ČR v roce 2020 umístěno celkem 1 735 dětí se zdravotním postižením. Z toho osoby s poruchou autistického spektra představovaly necelá 1,3 % z nich.

Z hlediska věku převažovaly mezi dětmi umístěnými v tomto typu zařízení děti ve věku povinné školní docházky (70 %). Druhý nejvyšší podíl (27 %) tvořily děti ve věku po ukončení povinné školní docházky. Obdobné procentuální zastoupení bylo vykázáno i z hlediska osob s PAS.

Ústecký kraj

- Při porovnání dat za Ústecký kraj a ČR v roce 2020 je patrné, že kraj vykazuje obdobné zastoupení osob se ZP.
- Zastoupení osob se ZP v tomto typu zařízení z hlediska věku odpovídá struktuře ČR.
- Prozatím je u Ústeckého kraje patrný nižší podíl osob s PAS na celkovém počtu dětí se ZP umístěných v tomto typu zařízení.

Pozn. * Děti se ZP = děti se zdravotním postižením

Zdroj: Školská statistika - MŠMT (2022)

Osoby s PAS ve školách

Vývoj podílu osob s PAS na počtu dětí se zdravotním postižením (ZP), v %, ČR, 2010–2020

	ČR			Ústecký kraj
	2010/2011	2015/2016	2020/2021	2020/2021
MŠ - speciální třídy	5,1	8,5	8,6	6,5
MŠ - běžné třídy	9,5	17,8	13,9	-
ZŠ - speciální třídy	2,9	9,1	5,7	3,9
ZŠ - běžné třídy	2,0	4,4	3,1	1,7
SŠ - speciální třídy	0,7	4,5	5,4	1,7
SŠ - běžné třídy	1,2	3,9	4,9	3,5

Autismus bývá stále častěji příčinou speciálních vzdělávacích potřeb.

Výrazné zvýšení může být z velké části přičteno na vrub rediagnostice žáků ze skupiny mentálně postižených.

V tabulce výše jsou znázorněny podíly dětí a žáků s PAS, kteří docházejí do některého z uvedených školských zařízení, na celkovém počtu dětí a žáků se zdravotním postižením v těchto zařízeních.

V České republice je patrný postupný rostoucí trend zastoupení osob s PAS na celkovém počtu dětí se zdravotním postižením. Převážnou většinu žáků se zdravotním postižením tvoří chlapci, stejně tak tomu je i u osob s PAS.

V ČR došlo v posledních letech k obrovskému nárůstu počtu žáků s PAS. Z pohledu podílu na celkovém počtu ZP žáků se jedná o nárůst o 4 % v běžných třídách MŠ a o 3,5 % ve speciálních třídách MŠ. Obdobně je tomu i na úrovni ZŠ (1,1 %, resp. 2,8 %). I středoškolských žáků s PAS přibylo: v běžných třídách o 3,7 %, ve speciálních o 4,7 %.

Mateřské školy

- Ve školním roce 2010/2011 činilo zastoupení žáků s PAS na celkovém počtu dětí se ZP v MŠ speciálních třídách 5,1 %, naproti tomu ve školním roce 2020/2021 činil podíl již 8,6 %.
- Obdobně tomu bylo i v běžných třídách - z 9,5 % narostl podíl na 14,9 %.

Základní školy

- Zastoupení žáků s PAS na celkovém počtu dětí se ZP v ZŠ speciálních třídách se zdvojnásobilo ve sledovaném období, a to z 2,9 % na 5,7 %.
- V běžných třídách byl patrný nižší nárůst - z 2,0 % narostl podíl na 3,1 %.

Střední školy

- Ve školním roce 2010/2011 činil podíl žáků s PAS na celkovém počtu dětí se ZP v SŠ speciálních třídách 0,7 %, na konci období pak 5,4 %.
- Na SŠ v běžných třídách narostl podíl na 4,9 %, a to z 1,2 %.

Ústecký kraj

- Při porovnání dat za Ústecký kraj a ČR ve školním roce 2020/2021 je patrné, že kraj se stále udržuje pod hodnotami na úrovni Česka.
- Nejvýrazněji má kraj osoby s PAS zastoupeny ve speciálních třídách MŠ, dále pak ve speciálních třídách ZŠ.

	počet dětí se ZP	počet dětí s PAS
MŠ - speciální třídy	214	14
MŠ - běžné třídy	-	-
ZŠ - speciální třídy	2263	88
ZŠ - běžné třídy	8443	147
SŠ - speciální třídy	289	5
SŠ - běžné třídy	1700	59

Pozn. * Jedná se pouze o hodnotu za "MŠ pouze pro SVP"

Zdroj: Školská statistika - MŠMT (2022)

Osoby s PAS ve školách

	Počet žáků s PAS v MŠ					
	Speciální třídy		Individuálně integrovaní v běžných třídách		Celkem	
Okres / kraj	**2010/2011**	**2020/2021**	**2010/2011**	**2020/2021**	**2010/2011**	**2020/2021**
Děčín	7	14	1	13	8	27
Chomutov	2	7	0	2	2	9
Litoměřice	0	1	2	4	2	5
Louny	9	1	0	1	9	2
Most	1	0	1	8	2	8
Teplice	0	1	0	1	0	2
Ústí nad Labem	8	9	0	1	8	10
ÚSTECKÝ KRAJ	**27**	**33**	**4**	**30**	**31**	**63**

Pozn. Ve šk. roce 2010/2011 byly osoby vymezovány (nazývány autisté, ve šk. roce 2020/2021 pak jako osoby s PAS.

V Ústeckém kraji je patrný nárůst počtu žáků s PAS v mateřských školách, a to jak ve speciálních třídách, tak běžných třídách. Celkově došlo ve sledovaném desetiletém období ke zdvojnásobení počtu těchto osob - z 31 žáků s PAS na 63.

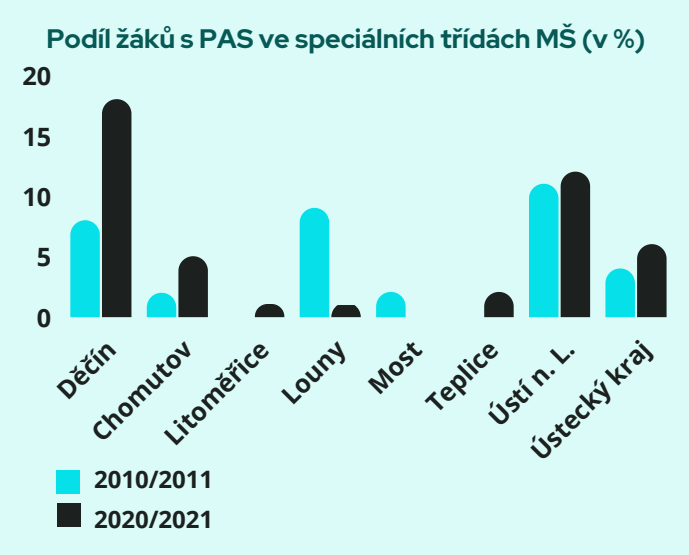
Zastoupení žáků s PAS ve speciálních a běžných třídách je víceméně vyrovnané ve školním roce 2020/2021, naproti tomu ve školním roce 2010/2011 bylo patrné velmi nízké zastoupení žáků s PAS v běžných třídách*.

Podíl žáků s PAS na celkovém počtu dětí v MŠ ve speciálních třídách činil na počátku sledovaného období 4 %, ke konci období narostl na 5,5 %. Nejvyšší podíl takových žáků vykázal okres Děčín (18 %), následován okresem Ústí n. Labem (12 %).

Nárůst ve speciálních třídách MŠ je patrný ve všech okresech kraje (vyjma okresu Louny).

Nejvýrazněji narostlo zastoupení žáků s PAS ve speciálních třídách MŠ v okrese Chomutov a Děčín.

Zastoupení žáků s PAS na celkovém počtu dětí v MŠ v běžných třídách je marginální.



*Pozn. * Novela školského zákona dala od 1. září 2016 možnost vzdělávat v běžných školách ve větší míře než dříve společně žáky se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP) a žáky bez znevýhodnění.*

Zdroj: KÚÚK 2022

Osoby s PAS ve školách

	Počet žáků s PAS v ZŠ					
	Speciální třídy		Individuálně integrovaní v běžných třídách		Celkem	
Okres / kraj	**2010/2011**	**2020/2021**	**2010/2011**	**2020/2021**	**2010/2011**	**2020/2021**
Děčín	5	23	2	34	7	57
Chomutov	5	6	5	13	10	19
Litoměřice	4	3	5	16	9	19
Louny	2	1	4	14	6	15
Most	26	15	2	14	28	29
Teplice	0	1	3	16	3	17
Ústí nad Labem	18	45	8	33	26	78
ÚSTECKÝ KRAJ	**60**	**94**	**29**	**140**	**89**	**234**

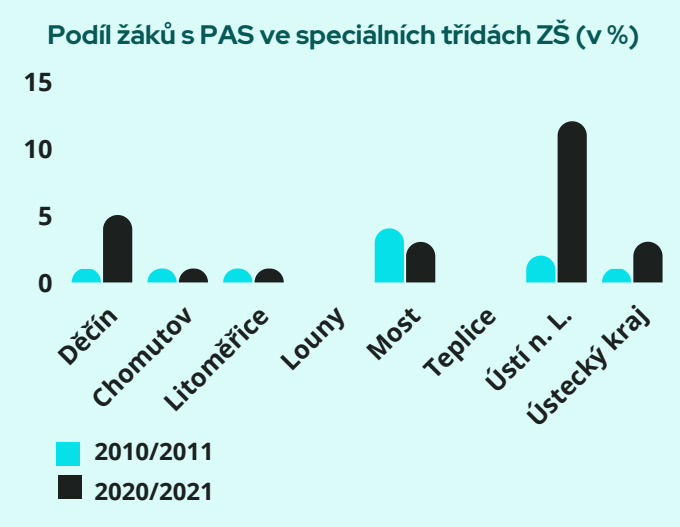
Pozn. Ve šk. roce 2010/2011 byly osoby vymezovány (nazývány) autisté, ve šk. roce 2020/2021 pak jako osoby s PAS.

V Ústeckém kraji je patrný trend navyšování počtu žáků s PAS v základních školách. Celkově došlo ve sledovaném desetiletém období ke skoro ztrojnásobení počtu těchto osob z 89 na 234 žáků s PAS.

Počet individuálně integrovaných v běžných třídách se navýšil ve všech okresech kraje. Ve speciálních třídách nebyl vykázán nárůst pouze v okresech Louny, Litoměřice a Most.

Podíl žáků s PAS na celkovém počtu dětí ve speciálních třídách ZŠ narostl z 1 % na 3 %. Nejvyšší podíl takových žáků vykázal okres Ústí n. L. (12 %). Nejvýrazněji narostlo zastoupení žáků s PAS ve speciálních třídách ZŠ v okrese Děčín a dále v Ústí n. L.

Podíl žáků s PAS na celkovém počtu dětí v běžných třídách činil v Ústeckém kraji 0,05 % ve školním roce 2010/2011, v druhém sledovaném školním roce stoupl na 0,19 %, tzn. čtyřnásobek. Nejvýrazněji vzrostlo zastoupení v okrese Děčín, nejméně v okrese Chomutov.



Zdroj: KÚÚK 2022

Osoby s PAS ve školách

	Počet žáků s PAS v SŠ					
	Speciální třídy		Individuálně integrovaní v běžných třídách		Celkem	
Okres / kraj	**2010/2011**	**2020/2021**	**2010/2011**	**2020/2021**	**2010/2011**	**2020/2021**
Děčín	0	5	0	11	0	16
Chomutov	0	1	1	10	1	11
Litoměřice	0	0	0	3	0	3
Louny	0	1	0	5	0	6
Most	0	1	0	8	0	9
Teplice	0	0	1	9	1	9
Ústí nad Labem	0	0	0	10	0	10
ÚSTECKÝ KRAJ	**0**	**8**	**2**	**56**	**2**	**64**

Pozn. Ve šk. roce 2010/2011 byly osoby vymezovány (nazývány) autisté, ve šk. roce 2020/2021 pak jako osoby s PAS.

Stejně jako u MŠ a ZŠ i u SŠ je patrné navyšování počtu osob s PAS.

Zastoupení žáků s PAS na středních školách je minimální, přičemž převládá individuální integrace do běžných tříd. V roce 2020 evidovaly běžné střední školy celkem 64 žáků s PAS, z toho 56 bylo umístěno do běžných tříd a 8 žáků do speciálních tříd. Celkově je však patrný výrazný nárůst počtu žáků s PAS v SŠ (ze 2 na 64 žáky).

Ve speciálních třídách došlo v Ústeckém kraji k nárůstu z nulového počtu žáků ve šk. roce 2010/2011 na 8 žáků ve šk. roce 2020/2021. Za nárůst byl zodpovědný zejména okres Děčín.

Počet individuálně integrovaných se navýšil ve všech okresech kraje, na úrovni kraje se jednalo o nárůst ze 2 na 56 žáků.

Zatímco ve školním roce 2010/2011 bylo vykázáno nulové zastoupení žáků s PAS na celkovém počtu dětí v SŠ ve speciálních třídách - ve všech okresech kraje, v roce 2020/2021 již činilo 1,7 %. Nejvýrazněji narostlo zastoupení žáků s PAS ve speciálních třídách SŠ v okrese Děčín - na 4,8 %.

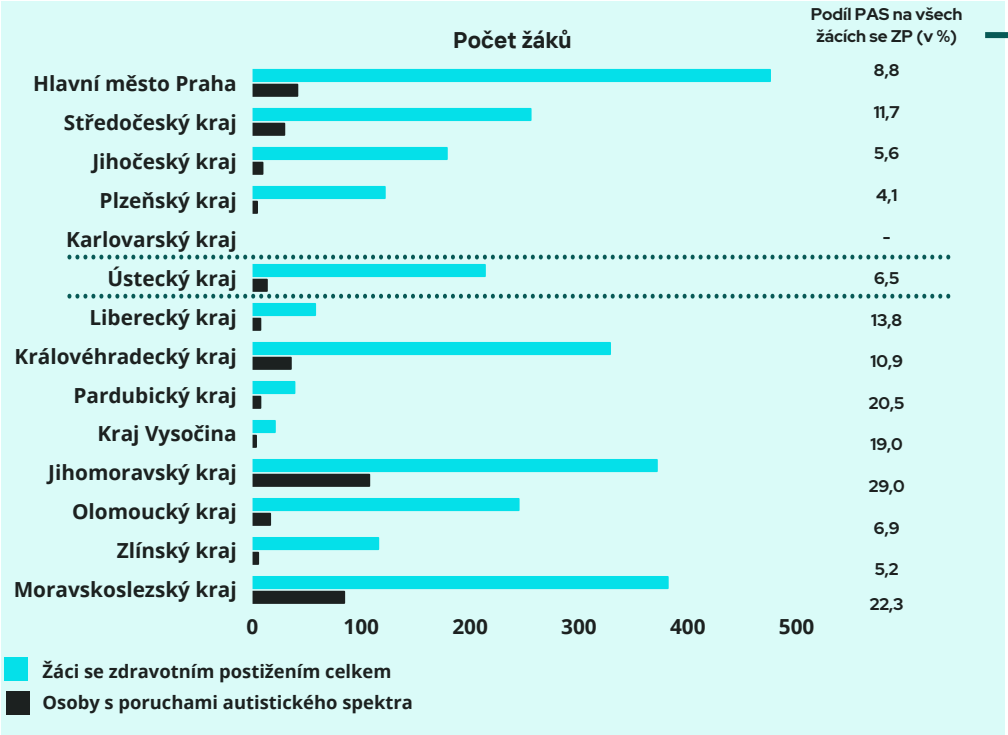
Obdobně i u individuálně integrovaných se zvýšilo zastoupení z 0,01 % na 0,18 % v Ústeckém kraji. Nárůst byl v rámci okresů poměrně vyrovnaný (cca na 0,2 %).

Zdroj: KÚÚK 2022

Osoby s PAS a osoby se zdravotním postižením ve školách

MATEŘSKÉ ŠKOLY

Územní srovnání - ČR a kraje, šk. rok 2020/2021



ČR: 13,3 %

Pozn. Mateřské školy – děti se ZP podle druhu postižení ve školách pouze pro SVP

Ústecký kraj se řadí ke krajům s nižším zastoupení osob s PAS na celkovém počtu žáků se zdravotním postižením v mateřských školách.

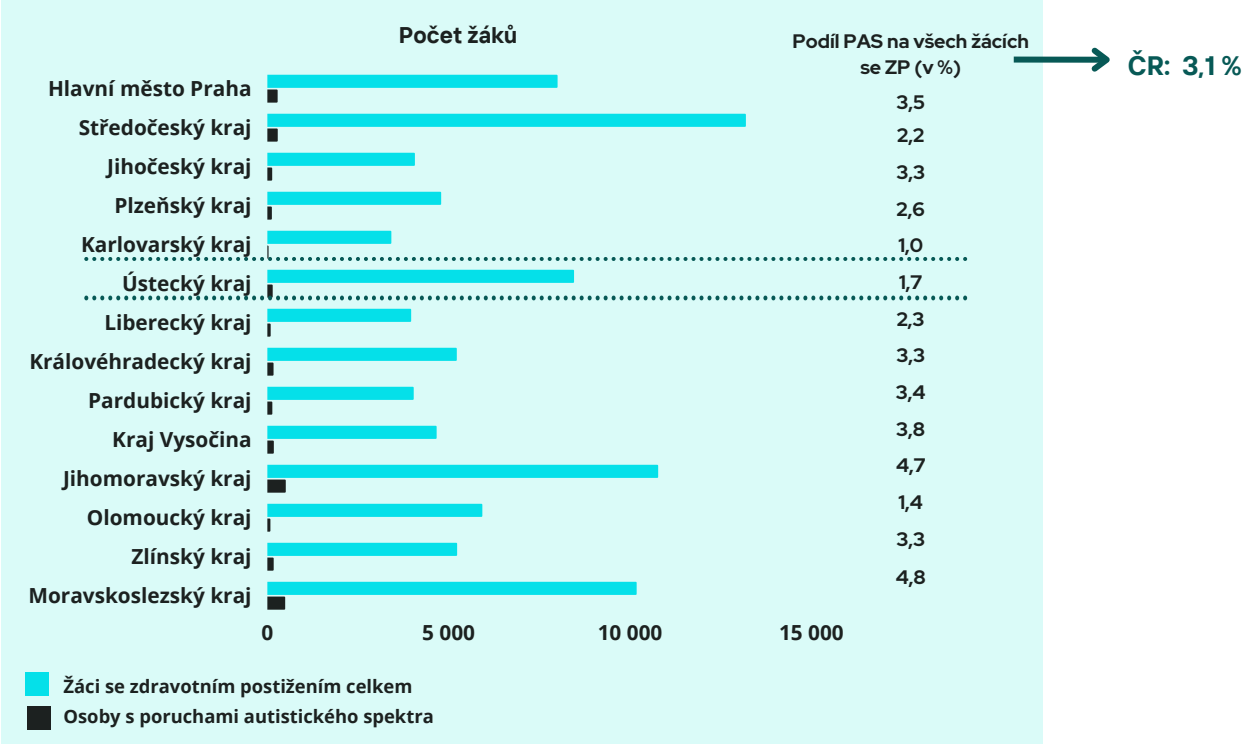
Zdroj: MŠMT 2022

Osoby s PAS a osoby se zdravotním postižením ve školách

ZÁKLADNÍ ŠKOLY - BĚŽNÉ

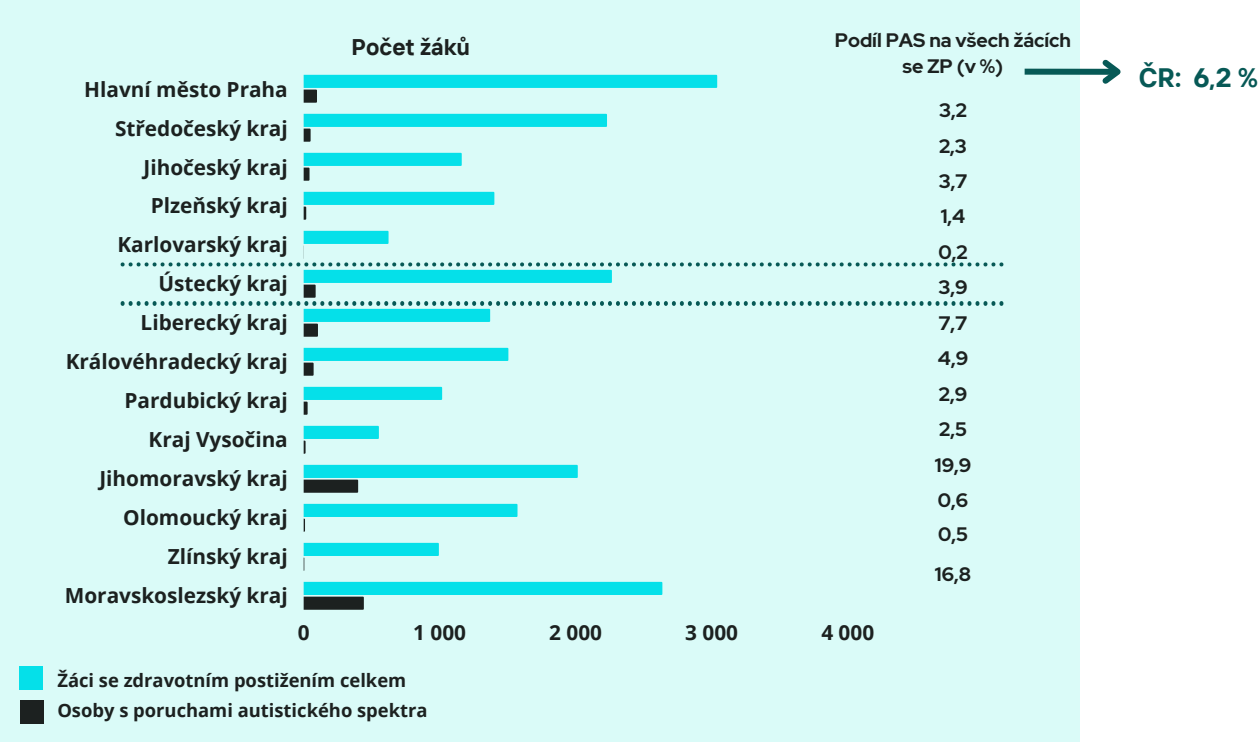
ZÁKLADNÍ ŠKOLY - PRO SVP

Územní srovnání - ČR a kraje, šk. rok 2020/2021



Stejně jako v případě mateřských škol, i v případě zastoupení osob s PAS v prostředí základních škol - běžných se Ústecký kraj pohybuje pod průměrem ČR a obsazuje třetí příčku mezi kraji s nejnižším podílem osob s PAS.

Zastoupení osob s PAS v prostředí základních škol určených pouze pro SVP se v Ústeckém kraji pohybuje pod úrovní ČR.



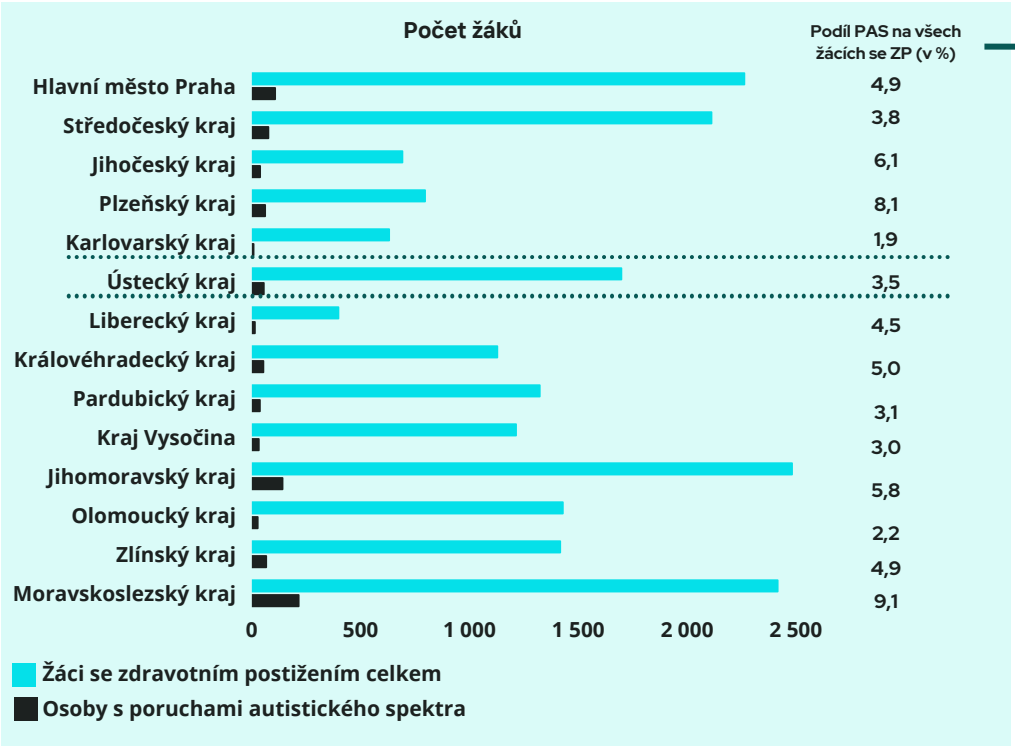
Pozn. Počet žáků s PAS docházejících do školských zařízení byl do r. 2017/2018 evidován samostatně, poté došlo ke změně evidence žáků s PAS. Dále od 1. září 2016 přestaly být školy při zařízeních ústavní a ochranné výchovy považovány za speciální.

Zdroj: MŠMT 2022

Osoby s PAS a osoby se zdravotním postižením ve školách

STŘEDNÍ ŠKOLY - BĚŽNÉ

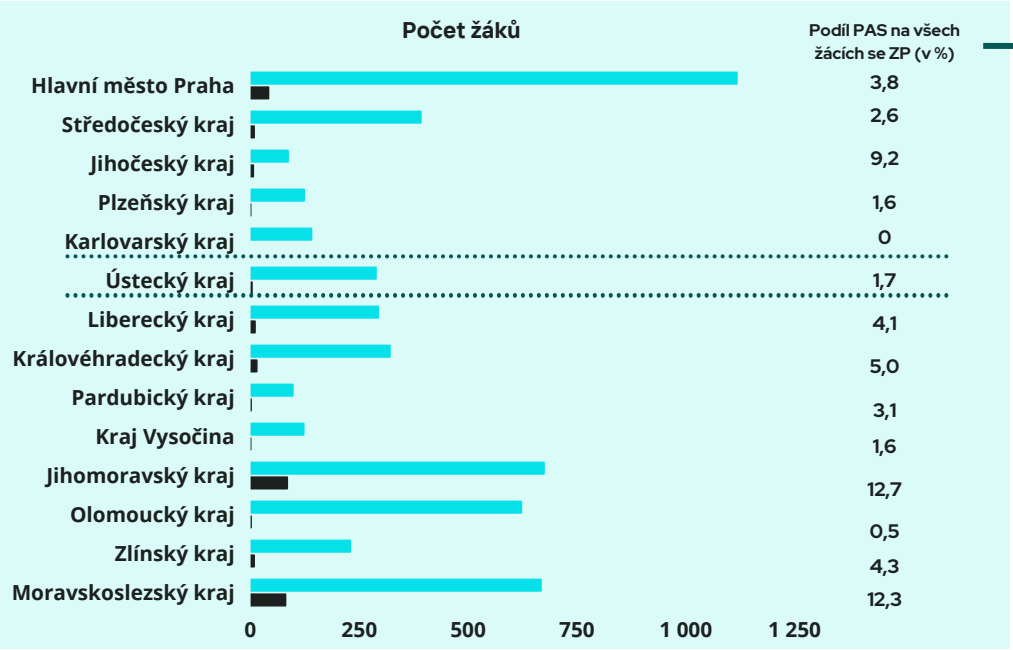
Územní srovnání - ČR a kraje, šk. rok 2020/2021



ČR: 4,9 %

I v prostředí středních škol vykázal Ústecký kraj nízký podíl osob s PAS - 3,5 % v běžných školách a 1, 7 % ve školách pro SVP, tj. čtvrtou nejnižší hodnotu mezi kraji u obou typů škol. Úroveň ČR činila 4,9 % u běžných škol a 5,4 % u škol určených pouze pro SVP.

STŘEDNÍ ŠKOLY - PRO SVP



ČR: 5,4 %

Zdroj: MŠMT 2022

Prevalence v populaci a předpokládaný vývoj

- V posledních desetiletích vykazují odhady prevalence PAS trvalý nárůst. Odhaduje se, že PAS se vyskytuje u 1-1,5 % dětské populace.
- Počet osob diagnostikovaných s poruchou autistického spektra v Ústeckém kraji se liší dle jednotlivých zdrojů - data z různých zdrojů jsou vzájemně nekonzistentní a vykazují vysokou míru odlišnosti. Řada osob s PAS není systémově zachycena.
- Krajské úřady nemají dostatečné nástroje pro efektivní a administrativně náročné získávání dat o osobách s PAS.
- Rodiny s postiženými dětmi mají tendence se geograficky shlukovat - v důsledku dostupnosti kvalitnější zdravotnické péče, sociálních služeb nebo adekvátnější odborné pomoci.

Důvody nárůstu počtu osob s PAS

- kvalitnější a dostupnější diagnostika;
- změny diagnostických kritérií;
- širší síť diagnostických pracovišť;
- zvýšená informovanost/povědomí (veřejnosti i odborníků);
- rostoucí věk rodičů při zakládání rodiny.

Zdroj:
MPSV (2019): Analýza počtu osob s PAS v ČR a jejich potřeb v kontextu jednotlivých druhů sociálních služeb.

Pacienti s diagnózou PAS-F84

Níže jsou zobrazena data pocházející z Národního registru hrazených zdravotních služeb (NRHZS).

Počet unikátních pacientů s vykázanou diagnózou PAS-F84, Ústecký kraj, 2011–2021

Okres	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Celkový součet
Děčín	23	32	45	45	48	56	64	85	105	119	136	142	900
Chomutov	37	42	57	63	72	72	85	85	86	110	97	98	904
Litoměřice	28	30	36	47	48	55	58	61	60	67	77	83	650
Louny	18	21	23	27	38	44	47	58	61	70	65	67	539
Most	32	36	58	62	63	78	93	107	113	116	116	123	997
Teplice	36	41	44	46	43	48	59	73	77	83	90	85	725
Ústí nad Labem	24	28	33	29	33	44	59	65	77	93	95	110	690
Ústecký kraj	**198**	**230**	**296**	**319**	**345**	**397**	**465**	**534**	**579**	**658**	**676**	**708**	**5 405**

Počet pacientů s diagnózou PAS v Ústeckém kraji od roku 2010 neustále roste. Zatímco v r. 2010 jich byly v kraji evidovány necelé dvě stovky, v roce 2021 již to bylo přes 700. Z hlediska početnosti se pacientů s touto diagnózou nacházelo nejvíce na počátku sledovaného období v Chomutově a Teplicích (37 a 36), na konci období v Děčíně a Mostě (142 a 123).

V tabulce níže jsou uvedeny počty pacientů s nově vykázanou diagnózou PAS v Ústeckém kraji od roku 2010. V r. 2011 bylo nově vykázáno cca 100 pacientů. Následně se počet vystoupal na 162 pacientů v r. 2021. Celkem přibylo 1682 pacientů s diagnózou PAS-F84 mezi lety 2010–2021. Nejvyšší počet těchto pacientů byl zaznamenán v okresech Chomutov, Děčín a Most.

Počet unikátních pacientů s nově vykázanou diagnózou PAS-F84 (1. záznam mezi lety 2010-2021), Ústecký kraj

Okres	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Celkový součet
Děčín	x	17	21	17	17	25	23	25	34	26	42	35	305
Chomutov	x	19	28	23	24	21	27	23	29	38	20	31	320
Litoměřice	x	12	15	14	12	15	12	11	14	15	18	23	189
Louny	x	10	9	10	15	17	18	23	16	19	16	15	186
Most	x	15	25	19	19	28	27	27	31	24	21	21	289
Teplice	x	19	14	12	3	9	17	18	15	12	21	15	191
Ústí nad Labem	x	11	13	4	7	14	17	21	20	25	24	22	202
Ústecký kraj	**x**	**103**	**125**	**99**	**97**	**129**	**141**	**148**	**159**	**159**	**162**	**162**	**1 682**

Z hlediska jednotlivých diagnóz převažují v Ústeckém kraji pacienti s F845 (Aspergerův syndrom), dále F840 (Dětský autismus) a s odstupem F841 (Atypický autismus). Ostatní diagnózy mají výrazně nižší zastoupení. Detailní přehled pacientů dle jednotlivých kategorií diagnóz v jednotlivých okresech je uveden v příloze této studie.

Počet unikátních pacientů s vykázanou diagnózou PAS-F84 dle jednotlivých kategorií diagnóz*, Ústecký kraj, 2010–2021

Diagnóza	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Celkový součet
F840	7	10	8	7	10	13	19	22	31	35	36	52	250
F841	4	2	5	7	10	11	15	14	15	21	13	16	133
F842	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
F843	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
F844	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	3
F845	12	14	16	13	15	19	21	23	26	31	36	37	263
F848	0	0	1	1	1	3	4	3	5	6	8	3	35
F849	1	1	3	3	1	0	1	3	4	6	5	7	35
Ústecký kraj	**210**	**244**	**316**	**337**	**368**	**419**	**499**	**578**	**627**	**710**	**721**	**749**	**5 773**

*Pozn. *jeden pacient může být zaznamenán s více diagnózami*

Zdroj: NRHZS 2022

Kapitola 2

Potřeby cílové skupiny osob s PAS a pečujících osob se zacílením na specifika potřeb této cílové skupiny v oblasti sociálních služeb

Metodika zjišťování potřeb

SEKUNDÁRNÍ ANALÝZA

Zpracovatel analýzy měl k dispozici, díky laskavé spolupráci APLA Severní Čechy, z. s., výsledky dotazníkového šetření mezi zástupci cílových skupin. Sběr dat v rámci tohoto šetření probíhal v rámci online prostředí. Zpracovatel k výstupům z tohoto šetření přistoupil jako k významné datové základně vztahující se k potřebám cílové skupiny, kterou následně ještě doplnil a ověřil v rámci individuálních rozhovorů.

Dále byla analyzována data shromážděná v rámci registru poskytovatelů sociálních služeb (MPSV ČR) a v dokumentu Adresář služeb pro osoby s poruchami autistického spektra (Ústecký kraj). Tato analýza měla za cíl získat přehled o poskytovatelích sociálních služeb, kteří již pracují s cílovou skupinu či s ní mohou v budoucnu pracovat. Data byla následně verifikována v rámci individuálních rozhovorů se zástupci poskytovatelů sociálních služeb.

DESK RESEARCH

Pro získání základního přehledu o počtech osob s poruchou autistického spektra byla rovněž analyzována sada dat získaných z MPSV ČR, odboru školství KÚ Ústeckého kraje a ÚZIS (viz kapitola 2).

KVALATIVNÍ PRŮZKUM

INDIVIDUÁLNÍ ROZHOVORY SE ZÁSTUPCI CÍLOVÝCH SKUPIN (CATI)

Individuální rozhovory se zástupci cílových skupin (osoby pečující o osoby s poruchou autistického spektra). Individuální rozhovor zpracovateli umožnil získat detailní informace o zkoumaném tématu díky tomu, že umožňuje respondentovi volně vyjadřovat své názory na zkoumanou problematiku. V případě zjištění některé zajímavé či důležité informace ve vztahu k předmětu šetření měli tazatelé možnost položit doplňující otázky. Rozhovory byly zaměřeny na téma potřeb cílových skupin, využívání stávajících sociálních služeb a dalších návazných služeb, postoje k problematice zajištění sociálních služeb a způsob získávání informací o službách. Byly realizovány v období duben-květen 2022 a bylo využito formy telefonických individuálních rozhovorů. Celkem proběhlo 11 rozhovorů. Rekrutace respondentů proběhla ve spolupráci s APLA Severní Čechy, z. s.

INDIVIDUÁLNÍ ROZHOVORY SE ZÁSTUPCI POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB (CATI)

Pro získání informací od poskytovatelů sociálních služeb bylo využito metody telefonického dotazování (CATI). Jedná se o velmi efektivní formu zjišťování dat, umožňuje rychle kontaktovat i široce rozptýlený výběr respondentů. Osobní kontakt tazatele s respondentem zvyšuje důvěryhodnost dotazování, a tím snižuje riziko zkreslení odpovědí. Osloveno bylo celkem 47 poskytovatelů sociálních služeb, celkem bylo provedeno 50 rozhovorů. Šetření proběhlo v období duben-květen 2022. Výběr poskytovatelů byl konzultován se zadavatelem studie, následně proběhlo v průběhu realizace rozhovorů doplnění o další poskytovatele na základě zjištěných dat. Rozhovory proběhly nejčastěji se zástupci managementu služeb, případně se sociálními pracovníky, či speciálním pedagogy v těchto službách. Rozhovory byly zacíleny na ověření dat z registru poskytovatelů sociálních služeb, získání přehledu o potřebách poskytovatelů sociálních služeb a nastavení spolupráce mezi sociálními službami a dalšími subjekty ve vztahu k cílové skupině.

SKUPINOVÉ ROZHOVORY SE ZÁSTUPCI PROCESŮ PLÁNOVÁNÍ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB V REGIONECH ÚSTECKÉHO KRAJE

Pro získání informací o situaci v jednotlivých regionech Ústeckého kraje (regionální členění respektovalo přístup definovaný Střednědobým plánem rozvoje sociálních služeb v Ústeckém kraji) zpracovatel použil metodu skupinových rozhovorů. Skupinové rozhovory byly vedeny v online prostředí (platforma MS Teams) - celkem 7 rozhovorů, jedinou výjimkou byly telefonické rozvory se zástupci území Šluknovský výběžek - 1 rozhovor. Zúčastnili se jich zástupci krajských pracovních skupin a dále zástupci obcí, které se podílejí na plánování v definovaných územích. Šetření proběhlo v období duben-květen 2022. Rozhovory byly zacíleny na zjišťování potřeb jednotlivých území, zasíťování služeb pro cílovou skupinu v území, zapojení cílové skupiny do procesů plánování v území atd.

Znění otázek všech typů rozhovorů je součástí přílohy č. 1.

Problémy a potřeby osob s PAS a osob pečujících o ně

Ve schématu níže je uveden přehled potřeb a problémů, které pečující nejčastěji zmiňovali.

- Nedostatek kapacit sociálních služeb (raná péče, denní stacionáře, týdenní stacionáře, odlehčovací služby – zejm. pobytové).
- Únava a pocit, že na péči zůstávají sami bez pomoci společnosti.
- Vysoké finanční nároky na hrazení nákladů za poskytování sociálních služeb (péče).
- Chybějící aktuální přehled konkrétních služeb a jejich kapacit, které poskytují služby pro osoby s PAS.
- Chybějící specializované volnočasové aktivity pro osoby s PAS (např. příměstské a letní tábory pro děti, kurzy plavání atd.).
- Sladění rodinného a pracovního života - roli hraje nejen péče o člena rodiny s PAS, ale i další členy domácnosti.
- Potřeba získání informací o nabídce služeb, pomoci, způsobu péče atd.
- Negativní vnímání osob s PAS veřejností způsobené i necitlivým způsobem informování některých médií.
- Dlouhé čekací doby na diagnózu PAS.
- Nízké příjmy, které často souvisí s částečnými úvazky, které jsou nuceni pečující uzavírat, aby se mohli věnovat svým dětem.
- Nevyhovující způsob vyhodnocování nároku a výše příspěvku na péči pro osoby s PAS ze strany Úřadu práce (dle respondentů neodpovídá skutečné závislosti osob s PAS na pomoci jiné fyzické osoby).

Na území Ústeckého kraje žijí i osoby s PAS bez diagnózy, tzn. nezachycené veřejnými institucemi (soudy, OSPOD, zdravotnická zařízení, sociální služby atd.).

Často je jejich chování posuzováno bez tohoto klíčového kritéria, a je na ně pohlíženo jako např. na osoby s poruchami chování, agresivní jedince, nepřizpůsobivé atd.

V mnoha případech se jedná o osoby ze sociálně vyloučených komunit a z rodin ohrožených sociálním vyloučením.

Obavy z následujících situací

01 Ukončení rané péče – Jak bude probíhat pomoc, podpora a poradenství po ukončení rané péče?

02 Omezení pomoci ze strany prarodičů – Co bude, až nebudou moci prarodiče / partner / sourozenci atd. vypomáhat s péčí?

03 Ukončení základní školní docházky – Co bude následovat po ukončení základní školní docházky (často realizované ve speciálních školách, či třídách)?

04 Stárnutí a nemoc pečujícícho – Co bude v případě, že pečující onemocní, zestárne, nebo z jiného důvodu nebude moci pečovat?

05 Úmrtí rodiče/rodičů – Co bude se synem/dcerou, až zemřu?

Problémy a potřeby osob s PAS a osob pečujících o ně

Způsoby naplňování potřeb a řešení problémů

ZPŮSOBY NAPLŇOVÁNÍ POTŘEB A ŘEŠENÍ PROBLÉMŮ

- **Pomoc a podpora širší rodiny** (nejčastěji prarodiče)
- **Školská zařízení** (MŠ, ZŠ a jejich speciální třídy)
- **Doplňkové služby** (například ergoterapie)
- **Sociální služby** (raná péče, DOZP, DS, osobní asistence)
- **Svépomocné skupiny a spolky** → Nejčastější a nejvyhledávanější zdroj informací
- **Vzdělávání** (např. kurzy Národního ústavu pro autismus)

Ochota dojíždět za službami sociální péče

1 hod denně tam a zpět	denní stacionář
80 km	odlehčovací služba s víkendovým provozem

Způsoby, jakými osoby pečující o osoby s PAS získávají informace o pomoci a péči o osoby s PAS

01 Internet a odborná literatura

02 Svépomocné organizace a neformální sdružení (např. APLA Severní Čechy, z. s.).

03 Školská zařízení (nejčastěji speciální MŠ a ZŠ, speciální poradenská centra)

04 Pediatři, neurologové a další lékaři

05 Specializované vzdělávací kurzy a výcviky

06 Raná péče a poskytovatelé sociálních služeb specializující se na tuto CS*

**Např. Národní ústav pro autismus, z. ú.*

Shrnutí

- Zástupci cílových skupin dominantně ze svých potřeb zmiňují únavu a pocit osamělosti (zůstávají na péči o osoby s PAS sami). Obtíže mají rovněž při slaďování osobního, rodinného a pracovního života. Pečující se snaží tyto potřeby naplňovat prostřednictvím sdílení péče (například výpomocí od prarodičů), kontaktem s dalšími pečujícími a hledáním vhodných služeb.

- Kromě nedostatečných kapacit sociálních služeb považují za problém také komplikované vyhledávání aktuálních informací o dostupnosti těchto služeb a finanční náročnost hrazení služeb sociální péče.

- Za nejvhodnější rozvojové sociální služby považují pobytové odlehčovací služby (zacílené na osoby s PAS s víkendovým provozem) a denní stacionáře (zacílené na osoby s PAS, od 16 let věku).

- Pobytová zařízení pro osoby s PAS s nízkou mírou soběstačnosti by měla přirozeně navazovat na ukončení školní docházky. Z provedených šetření je rovněž zřejmé, že právě období ukončení školní docházky dětí s PAS je pro velkou většinu pečujících osob důležitým a aktuálně bohužel stresujícím obdobím pro rozhodování, jak dále zajistit péči.

- Z výsledků šetření lze konstatovat, že se pečující osoby nejčastěji seznamují s informacemi o službách, formách pomoci a podpory ze strany lékařů či specialistů ve školství.

- Často také využívají veřejné informační zdroje, někteří se dlouhodobě v této oblasti také vzdělávají.

- Naopak minimálně se o tyto informace obracejí na obce, odbory sociálních věcí a sociální služby. Výjimkou jsou služby rané péče, ovšem pokud se rodičům podařilo stát se uživateli této služby, případně služby Národního ústavu pro autismus.

Potřeby pečujících osob z pohledu poskytovatelů

PROBLÉMY

Poskytovatelé sociálních služeb vnímají tyto problémy CS a pečujících osob:

- Problémy s vyššími stupni postižení
- Problémy se staršími osobami
- Problémy při přechodu ze školských zařízení
- Největší noční můra pečujících: co když se mi něco stane?
- Finanční náročnost služeb
- Rodiny/pečující se bojí svého blízkého někam dát (pocit selhání, nezvládnutí, strach, jak bude o blízkého postaráno, neznalost možností, neschopnost pomoc zorganizovat, úzkostnost)
- V praxi rodinám není co nabídnout, nejsou příklady dobré praxe (Pro rodiče je nejlepší, když jim příklad dává jiný rodič.)
- Rodiče většinou drží až na hranu svých sil, o pomoc se obrací až po jejich smrti nebo totálním zhroucení až sourozenci postižených dětí.
- Přechod z domácí péče do DOZP (pokud byli klienti celou dobu jen v domácí péči, hůř se potom adaptují)
- Problémy s agresivními klienty (kteří napadají personál sociálních služeb nebo ostatní klienty) – není alternativa, kam je odkázat
- Je nedostatek informací a možností vzdělávání se, tak aby si i rodiče věděli rady, jak přistupovat k dítěti s touto diagnózou
- Nedostatek služeb pro osoby s PAS
- Nedostatečná diagnostika
- Problematické je pro klienty i střídání pečovatelů či zařízení

POTŘEBY

Poskytovatelé sociálních služeb vnímají tyto potřeby CS a pečujících osob:

- důležitost rituálu a rutiny pro CS
- důležitost osobní svobody a prostoru
- potřeba malých kolektivů a jednotek bydlení
- potřeba socializace
- potřeba celkového rozvíjení schopností
- individuální přístup
- klid a bezpečí
- dohled a doprovod na případné kroužky
- důležitost prevence vyhoření pro pečující (nečekat až na krizi, ale vyhledávat pomoc dříve)
- sdílení (pečující)
- pomoc s vyřízením dávek
- informovanost (u starších pečujících i z důvodu nižší počítačové gramotnosti)

Shrnutí pohlémů a potřeb

Potřeby cílové skupiny: Vzhledem k sociálním službám uvádějí poskytovatelé důležitost dodržování rutiny a neměnných rituálů (což představuje zvýšené nároky pro sociální služby), důležitost poskytnutí pocitu klidu a bezpečí, osobní svobody a prostoru (z čehož plyne potřeba umisťovat tyto klienty do malých kolektivů a jednotek). Důležitou potřebou cílové skupiny, kterou můžou sociální služby naplňovat, je potřeba socializace a celkového rozvíjení schopností a dovedností.

Potřeby pečujících: Stejně jako sami pečující i poskytovatelé nejčastěji uvádí potřebu odlehčení, aby se mohli pečující věnovat zbytku rodiny, svojí práci, odpočinku nebo si vyřídit povinnosti na úřadech či u lékaře. Jako důležitou potřebu pečujících uvádějí poskytovatelé i potřebu sdílet a být vyslyšeni, a mít dostatek informací, jak správně o děti pečovat a kde je možné žádat o pomoc.

Porovnání s informacemi od pečujících

Poskytovatelé vnímají podobné potřeby a problémy cílové skupiny a pečujících osob jako samotní pečující: problémy s nedostatečnou diagnostikou, s celkovým nedostatkem sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu, problémy s narůstajícím věkem postižených nebo s vyšším stupněm postižení či problémy při přechodu ze školy.

Navíc zmiňují jako problém, že pečující mají často strach či nedůvěru dítě do péče svěřit (ať už kvůli pocitu selhání, nezvládnutí, obavy, jak bude o blízkého postaráno, neznalosti možností, neschopnosti pomoc zorganizovat, úzkostnosti) a že často vyčkávají, až dokud nenastane krize (v podobě jejich nemoci, hospitalizace, vyhoření atd.) a upozorňují, že by bylo vhodné, kdyby pečující pomoc vyhledávali ještě před touto krizí.

Jako další problém uvádějí poskytovatelé i nedostatek informovanosti a možnosti vzdělávání se: rodiče nemají dostatečné informace, kam se můžou pro pomoc obrátit, ani jak se mají o své děti správně starat.

Zjištění potřebnosti služeb pro osoby s PAS – pohled pečujících

Společnost APLA realizovala na jaře roku 2022 dotazníkové šetření za účelem zjištění potřebnosti služeb pro osoby s PAS. Zde jsou uvedeny stěžejní výsledky tohoto šetření.

Struktura respondentů

celkem 82 respondentů

78 % **respondentů má další dítě v rodině**

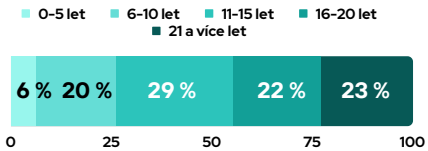
64 % **pečujících o osobu s PAS pracuje**

Pohlaví osob s PAS

80 % 20 %

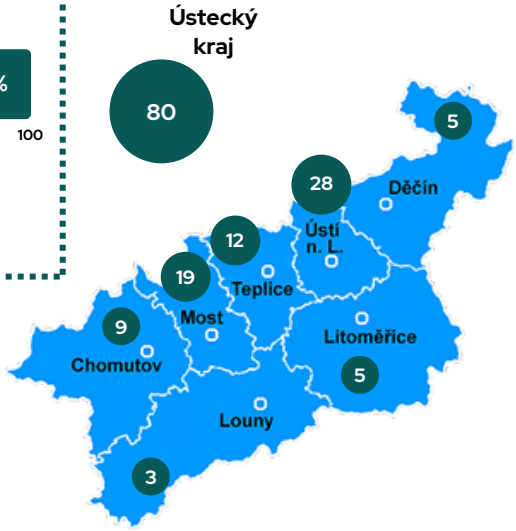
muži dominují mezi osobami s PAS

Věk osob s PAS



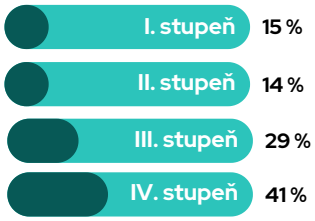
více než polovinu osob s PAS tvořily děti do 15 let (nejstarší osobě bylo 32 let)

Bydliště respondenta (okres)

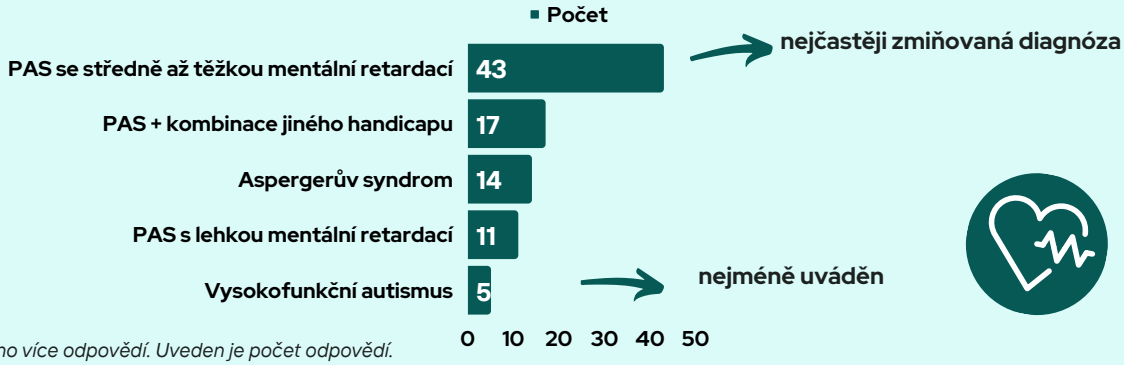


Převažovali respondenti z okresu Ústí nad Labem, dále pak z Mostu.

Stupeň postižení



Diagnóza



Pozn. Možno více odpovědí. Uveden je počet odpovědí.

Oslovené úřady při hledání služeb

43 % oslovilo nějaký úřad

80 % respondentů úřad nepomohl službu najít

Zmiňované úřady

- městské úřady a magistráty
- OSPOD / Sociální odbor
- Úřad práce
- Ústecký kraj
- Ministerstvo práce a sociálních věcí
- Speciálně pedagogické centrum
- Služby SOS
- Středisko výchovné péče
- Zdravotní pojišťovna
- NAUTIS
- Démosthenés

Zkušenosti při hledání služeb

Na dotaz, jaké jsou zkušenosti respondentů při hledání služeb, nebyla uvedena ani jedna pozitivní reakce.

49 % **služby jsou nedostupné** – kapacitně, územně, event. i finančně

31 % **poptávané služby neexistují**

20 % **zkušenosti mám špatné**

Zdroj: APLA (2022): Dotazníkové šetření.

Zjištění potřebnosti služeb pro osoby s PAS - pohled pečujících

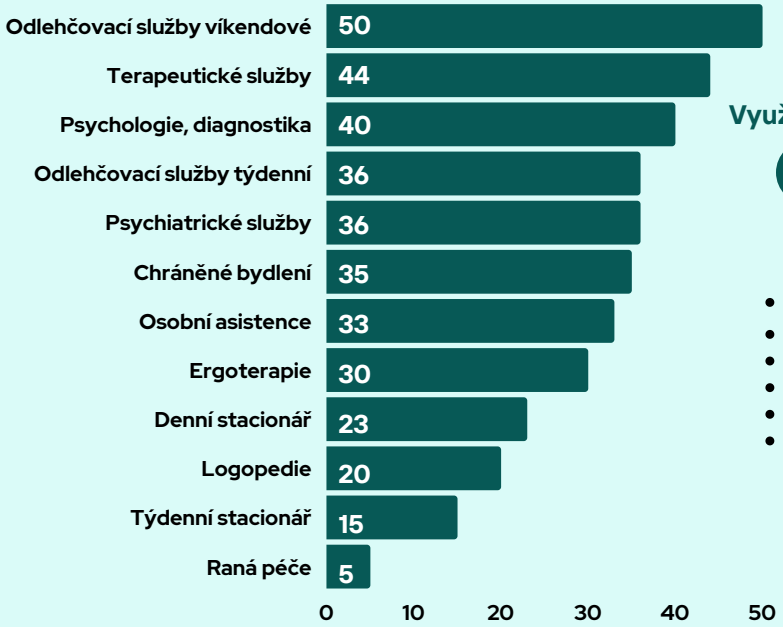
Navštěvované služby

- ZŠ 36
- Denní stacionář 16
- Doma, v rodině.....15
- Praktická škola.....12
- MŠ a přípravný stupeň ZŠ /ZŠS....11
- SOU, SOŠ.....2
- Jiné zařízení.....5

Pozn. Na výběr z možností. Možno více odpovědí. Uveden počet odpovědí.

Nejčastěji byla respondenty uváděna návštěvnost základní školy, což koresponduje s věkovou strukturou osob s PAS, ve které více než polovinu tvořily děti do 15 let.

Zájem o služby



Pozn. Na výběr z možností. Možno více odpovědí. Uveden je počet odpovědí.

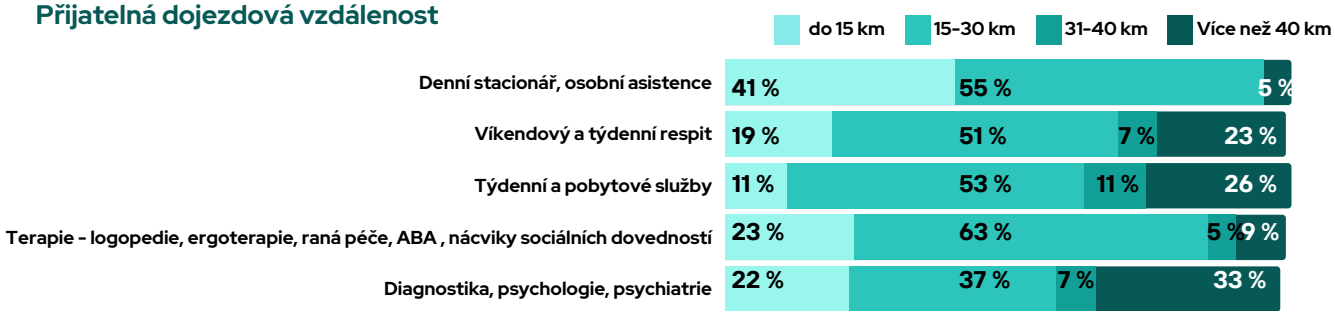
Využívanost již některých z těchto služeb

17 respondentů je nyní nevyužívá

Momentálně využíváné služby
(počet respondentů)

- psychologie / psychiatrické služby (29)
- denní stacionář (14)
- ergoterapie (11)
- logopedie (9)
- terapeutické služby (6)
- osobní asistence (5)

Přijatelná dojezdová vzdálenost



✓ do 30 km

Pro převážnou většinu respondentů je ideální dojezdová vzdálenost do 30 km - u všech dotazovaných služeb.

Větší vzdálenost jsou respondenti ochotni dojíždět za méně často navštěvovanými službami / delšími pobytovými službami / ve víkendový čas.

Zdroj: APLA (2022): Dotazníkové šetření.

Veřejná debata o aktuální situaci a budoucnosti sociální podpory lidí s poruchou autistického spektra a jejich pečujících v Ústeckém kraji

Níže jsou uvedeny stěžejní závěry, které vyplynuly z veřejné debaty o aktuální situaci a budoucnosti sociální podpory lidí s poruchou autistického spektra a jejich pečujících v Ústeckém kraji. Debata se konala dne 27. 4. 2022 v Ústí nad Labem.

Závěry jsou členěny dle jednotlivých skupin (tj. cílová skupina a pečující, poskytovatelé sociálních služeb, zástupci Ústeckého kraje).

Cílová skupina a pečující

- Největší poptávka je po krizových lůžkách (ideálně zřídit ještě do konce roku, alespoň 10).
- Pro CS chybí chráněné a podporované bydlení .
- S přibývajícím věkem se situace postižených rodin zhoršuje.
- Rodič potřebuje denně aspoň 4–5 hodin, kdy nepečuje o osobu s PAS.
- Několik rodičů se přihlásilo, že poptávali na kraji dostupnost sociálních služeb pro PAS, ale byli odmítnuti.
- Rodiče se bojí, že jim nebude služba vyhovovat.

Krajský úřad Ústeckého kraje

- Kraj vypisuje individuální dotační programy.
- V rozpočtu kraje je nově i položka týkající se vzdělávání osob pracujících s osobami s PAS.
- Od roku 2023 by měly vzniknout jednotky odlehčovacích lůžek.
- V roce 2023 by kraj chtěl mít nastavenou minimální síť služeb pro osoby s PAS.

Poskytovatelé sociálních služeb

- Poskytovatelé mají problém s fluktuací zaměstnanců.
  - Je třeba navyšovat odměňování zaměstnanců pracujících v sociálních službách.
  - Dané souvisí mj. s potřebou, aby s touto CS pracovali i (silní) muži - zejm. u klientů s agresivními projevy chování.
- V mnoha případech není možné, aby poskytovatel nabízel služby celé škále cílových skupin, ale nutno specializovat se jen na některé.
  - Klienti s PAS potřebují individuální přístup - potřebují klid a rituály, vlastní režim apod.
- Některé služby jsou nuceny přijmout klienta s PAS, ale neumí s ním pracovat.
- Chybějící sociální služby musí nahrazovat vzdělávací systém a psychiatrické služby.
- Poskytovatelé sociálních služeb deklarovali velmi úzkou spolupráci se vzdělávacími zařízeními.
  - Rozdíl: vzdělávací zařízení nejsou zpoplatněna, naopak některé sociální služby si musí klienti hradit z vlastních prostředků.
  - Poskytovatelé sociálních služeb hledají cesty, jak poskytovat ze zákona bezplatné služby a nahradit jimi ty placené.

Kapitola 3

Aktuálně nabízené, poskytované a využívané sociální služby cílovou skupinou na území Ústeckého kraje

Přehled - poskytovatelů a jejich služeb

Následující přehled obsahuje seznam telefonicky ověřených poskytovatelů a jimi poskytovaných služeb, které v Ústeckém kraji pracují s cílovou skupinou osob s PAS. Pro účely této analýzy bylo zvoleno členění na služby, jejichž uživateli jsou v převážné míře osoby s PAS, a dále na služby, které mezi svými uživateli osoby s PAS mají, ale nespecializují se na ně a často uvádí, že jde o malé jednotky uživatelů.

V další tabulce jsou rovněž uvedeni poskytovatelé, kteří uvažují o rozšíření svých služeb i pro tuto cílovou skupinu.

Poskytovatelé převážně pracující s osobami s PAS

Jedná se o poskytovatele, kteří v rámci telefonických rozhovorů deklarovali, že v jimi poskytovaných službách uvedených v tabulce níže pracují převážně s osobami s PAS. Jedná se tedy o služby, které se do velké míry i na tuto cílové skupinu zaměřují a jsou je schopni poskytovat celému spektru diagnóz.

Název poskytovatele	Název zařízení	Druh sociální služby	Forma poskytování	Místo poskytování	Region působnosti
Arkadie, o. p. s.	Středisko Arkadie Krupka (Karla Čapka 271, Maršov, 417 42 Krupka 1)	denní stacionář	ambulantní	Okres Teplice - Krupka	
Centrum LIRA, z.ú.	Centrum LIRA, z. ú. (Matoušova 406/20, Liberec III-Jeřáb, 460 07 Liberec 7) Centrum LIRA, z. ú. (Matoušova 453/21, Liberec III-Jeřáb, 460 07 Liberec 7)	raná péče	terénní, ambulantní	Liberecký kraj	Okres Děčín
Demosthenes, o.p.s.	Demosthenes, o. p. s. (Mírová 2820/2, Severní Terasa, 400 11 Ústí nad Labem 11)	raná péče	terénní	Ústecký kraj	
Diakonie ČCE - Středisko celostátních programů a služeb	Raná péče Diakonie - Ústecký kraj (Jindřichova 337, Děčín IX-Bynov, 405 05 Děčín 5)	raná péče	terénní, ambulantní	Ústecký kraj	
Domovy sociálních služeb Kadaň a Mašťov, p. o.*	Domov pro osoby se zdravotním postižením Kadaň (Dvořákova 1128, Kadaň, 432 01 Kadaň 1)	domov pro osoby se zdravotním postižením	pobytová	Ústecký kraj	Ústecký kraj
Helias Ústí nad Labem, o.p.s.	Denní stacionář Helias (Jateční 870/41, Ústí nad Labem-město, Klíše, 400 01 Ústí nad Labem 1)	osobní asistence	terénní	Okres Ústí nad Labem	Terénní služba je poskytována na území města Ústí nad Labem a v přilehlých obcích, v dojezdové vzdálenosti 25 km od hranice města.
Helias Ústí nad Labem, o.p.s.	Denní stacionář Helias (Jateční 870/41, Ústí nad Labem-město, Klíše, 400 01 Ústí nad Labem 1)	denní stacionář	ambulantní	Okres Ústí nad Labem	

Pozn. * Kapacita pro PAS vyčleněna 6 lůžek.

Pouze šest poskytovatelů sociálních služeb uvedlo, že převážně pracuje s osobami s PAS.

Přehled - poskytovatelů a jejich služeb

Poskytovatelé pracující bez specializace

Jedná se o poměrně širokou skupinu poskytovatelů, kteří během telefonického šetření uvedli, že mají zkušenost s poskytováním sociálních služeb pro cílovou skupinu osob s PAS. Ve velké míře se však jedná pouze o jednotky uživatelů, uživatele, kteří jsou v zařízení dlouhodobě (typicky domovy pro osoby se zdravotním postižením atd.). Jde rovněž o poskytovatele, kteří uvedli, že pracují s uživateli, kteří nemají potvrzenou diagnózu, ale vykazují znaky PAS, nebo osoby s PAS, kteří vyžadují nízkou míru závislosti na pomoci dalších osob atd. Někteří z těchto poskytovatelů uvedli, že se již připravují, nebo uvažují o zacílení svých služeb na touto cílovou skupinu.

Název poskytovatele	Druh sociální služby	Forma poskytování	Region působnosti	Práce s osobami s PAS
Agentura KROK, o.p.s.	**osobní asistence sociální rehabilitace**	**terénní ambulantní, terénní**	Terénní služba poskytovaná dle potřeb uživatelů na území obcí Rumburk, Varnsdorf, Šluknov, Krásná Lípa a jejich spádových obcí.	Pracují s osobami s PAS.
Agentura Osmý den, o. p. s.	**sociální rehabilitace odborné sociální poradenství**	**ambulantní, terénní ambulantní, terénní**	Poradenství – do cca 1 hodiny MHD dopravou	Pracují - cca 2 lidi/rok mají přidruženou PAS. OSP – klienti se objevují minimálně. Řeší omezení svéprávnosti (edukace v této oblasti).
Agentura osobní asistenční služby z. ú.	**osobní asistence**	**terénní**	Služba je poskytována dle potřeb uživatelů ve města Děčín, na území části obce Jílové u Děčína, na území části obce Modrá - Jílové, na území části Malá Veleň - Jedlka u Benešova n. P. , části obce Benešov n. P. - ZŠ speciální Benešov n. P. (jezdí po Děčíně a kam jsou schopni se dostat MHD, nemají služební vozy).	Pracují s osobami s PAS. V současnosti mají v péči 2 děti: 1 doprovázejí do školky a ve školce, 2. dítě nárazově, když si potřebuje pečující něco zařídit nebo si odpočinout.
Agentura Pondělí, z.s.	**podpora sociálního bydlení**	**terénní**	Šluknovský výběžek	Neřeší diagnózy, odpovídají dle zkušenosti (myslí si, že tyto klienty mají v jednotkách), nebo od rodin, i v sociální rehabilitaci, kterou rovněž poskytují (ambulantní, pobytová i terénní).
Arkadie, o. p. s.	**denní stacionář sociální rehablitiace odborné sociální poradenství chráněné bydlení odlehčovací služby podpora samostatného bydlení**	**ambulantní ambulantní, terénní ambulantní, terénní pobytová ambulantní, terénní terénní**	Terénní poskytována max. 20 km od města Krupky. Terénní poskytována na území města Teplice v dojezdové vzdálenosti max. 20 km od Teplic.	V žádné ze služeb se nebrání pomoci klientům s PAS. DS Teplice - 1 klient s PAS, zvládá být mezi ostatními klienty. OS poskytována nonstop, ambulantně v DS. O STD, PSB a CHB rodiče nemají zájem. Personálně nezvládají nízkofunkční autisty.
Centrum sociální pomoci Litoměřice, p. o.	**domov pro osoby se zdravotním postižením**	**pobytová**		Ze 43 klientů má 6 mentální postižení přidružené autistickými prvky onemocnění. "Čisté" klienty s PAS nemají. Umí nastavit režim pro tyto klienty.
Centrum pomoci pro zdravotně postižené a seniory o.p.s.	**osobní asistence odborné sociální poradenství**	**terénní ambulantní, terénní**	Okres Chomutov	Pracují s osobami s PAS.
Centrum služeb pro zdravotně postižené Louny o.p.s.	**odborné sociální poradenství podpora samostatného bydlení odlehčovací služby**	**ambulantní, terénní terénní terénní**	ORP Louny	Výjimečně
Centrum pro zdravotně postižené děti a mládež - SRDÍČKO	**denní stacionář**	**ambulantní**		
Centrum služeb pro zdravotně postižené o.p.s.	**osobní asistence**	**terénní**		Možná s nimi pracují, ale nezjišťují to. Pracují s osobami s mentálním postižením.
Domov Brtníky, p. o.	**domoc pro osoby se zdravotním potižením chráněné bydlení**	**pobytová pobytová**		Nejsou nijak specializovaní na klienty s PAS. Mezi stávajícími klienty mají klienty s PAS, ale vždy je to přidružená dg. Cca 7 osob. Jsou schopni fungovat v kolektivu. Žádná speciální práce s nimi neprobíhá.
Domovy sociálních služeb Háj a Nová Ves, p. o.	**domov pro osoby se zdravotním potižením chráněné bydlení týdenní stacionář**	**pobytová pobytová pobytová**		Cílí na osoby s mentálním postižením ve všech formách, přidružená dg. autismus může být. Aktuálně 9-10 osob s autismem ve službě DOZP nebo TD. Ti klienti, kteří jsou z TD, se vrací na víkend zpět do rodin.
Domov pro osoby se zdravotním postižením Kytlice	**domov pro osoby se zdravotním postižením**	**pobytová**		Nemají specializované oddělení pro klienty s PAS. Odhadem mají 10 klientů s PAS. Málo se pracuje s diagnostikou, klienti jsou zde mnoho let, někteří mají PAS později dodiagnostikovaný, jiní ho nemají ani diagnostikovaný.
Domovy sociálních služeb Litvínov, p. o.	**sociálně terapeutické dílny**	**ambulantní**	Celokrajské zařízení	V STD mají namíchané klienty, zde jsou klienti s projevy PAS, ale diagnózu neznají. Dochází sem i klienti z rodin, nejen z pobytových služeb této p. o.. V této službě mohou být klienti s PAS, kteří ale mají nějaký potenciál aktivizace. Ve službě jsou vždy 2 klienti - individuální prostor.
HEZKÉ DOMY s.r.o.	**odlehčovací služby**	**pobytová**		Nejsou primárně zaměřeny na osoby s PAS. Služby využívá cca 5 klientů s PAS. Spolupráce s nimi je už osvědčená. Pokud zvládnou fungovat v kolektivu ostatních klientů, jsou schopni službu osobám s PAS poskytnout.

Přehled - poskytovatelů a jejich služeb

Poskytovatelé pracující bez specializace

Jedná se o poměrně širokou skupinu poskytovatelů, kteří během telefonického šetření uvedli, že mají zkušenost s poskytováním sociálních služeb pro cílovou skupinu osob s PAS. Ve velké míře se však jedná o pouze jednotky uživatelů, uživatele, kteří jsou v zařízení dlouhodobě (typicky domovy pro osoby se zdravotním postižením atd.). Jde rovněž o poskytovatele, kteří uvedli, že pracují s uživateli, kteří nemají potvrzenou diagnózu, ale vykazují znaky PAS, nebo osoby s PAS, kteří vyžadují nízkou míru závislosti na pomoci dalších osob atd. Někteří z těchto poskytovatelů uvedli, že se již připravují, nebo uvažují o zacílení svých služeb na touto cílovou skupinu.

Název poskytovatele	Druh sociální služby	Forma poskytování	Region působnosti	Práce s osobami s PAS
HEWER, z.s.	**odlehčovací služby**	**pobytová**	Teplicko, Chomutovsko, Mostecko, Ústecko, Litoměřicko	Pracují s osobami s PAS - nyní zejm. mladiství 13-20 let a všichni z Mostecka
Charita Česká Kamenice	**domov se zvláštním režimem chráněné bydlení podpora samostatného bydlení sociálně terapeutická dílna**	**pobytová pobytová terénní ambulantní**		S klienti s PAS pracováno v DZR. Klienti pouze s dg. PAS v této službě nejsou. Mají klienty s duálními dg., nejčastěji psychiatrická dg. a autismus. V DZR je kapacita 10+18, z toho aktuálně 6 klientů má dg. PAS. CHB - kapacita 44 míst, z toho je aktuálně 10 lidí, u kterých je také dg. PAS. Cílová skupina jsou lidé 19+. Do STD chodí klienti z DZR. Služby jsou určené i pro klienty s PAS.
Chráněné bydlení Pastelky o.p.s.	**osobní asistence**	**terénní**	Služba je poskytována dle potřeb uživatelů na území města Rumburk a spádových obcí a na území města Šluknov a spádových obcí.	Pracují s osobami s PAS.
Integrované centrum pro osoby se zdravotním postižením Horní Poustevna	**domov pro osoby se zdravotním postižením**	**pobytová**		Klienty s PAS mají - dlouhodobě, mají i zkušenosti. Většinou jsou v DOZP. Pokud by bylo více lidí, tak by uměli vytvořit i specializované CHB. I v DOZP žijí samostatně, mají byty pro 6 lidí, jsou samostatně hospodařící jednotky. Nemají ty nejtěžší případy - nejsou na to specializovaní.
JURTA, o.p.s.	**chráněné bydlení podpora samostatného bydlení sociálně terapeutické dílny sociální rehabilitace**	**pobytová terénní ambulantní ambulantní, terénní**	Všechny služby jsou v Děčíne a Ústí, CHB pouze v Děčíně. Terénní služby – SR, PSB – dva regiony Teplice, Ústí n. L., Děčín. PSB – pouze ve městech Děčín a Ústí n. L., jezdí za nimi pouze dopravou.	
Kamarád - LORM	**odlehčovací služby**	**pobytová**		Pracují s osobami s PAS.
Maltézská pomoc, o.p.s.	**osobní asistence**	**terénní**	Žatec a obce do 12 km	Pracují s osobami s PAS.
Městská pečovatelská služba s denním stacionářem Louny, p. o.	**denní stacionář**	**ambulantní**		Na klienty s PAS nejsou zacíleni. Mají několik dlouholetých klientů. Mají 3 klienty s PAS. Mohou je přijímat, ale nesmí být v těžkých stavech. Mají v rámci kombinovaného postižení.
Městská správa sociálních služeb Vejprty, p. o.	**domov pro osoby se zdravotním postižením**	**pobytová**		PAS nikdy neřešili - nesoustředili se na něj. V DOZP, DZR jsou klienti, kteří mají určitě autismus, mají určité rysy a chování, ale nikdo je nediagnostikoval. Po domluvě s lékařem měli pár klientů, které jim zde předdiagnostikoval, změnil jim medikaci, a hned se u nich vše zlepšilo.
Městská správa sociálních služeb v Mostě, p. o.	**denní stacionář**	**ambulantní**	Mostecko (Litvínov, Meziboří)	Pracují s PAS (7 dětí s PAS, více nejsou schopni přijmout) v předškolním věku. Některé jej ještě nemají diagnostikovaný (prvky PAS) - čekajících 5 dětí nezná diagnózy, k navýšení dětí s PAS začali přibývat v poslední době.
Šance Lovosice, z.s.	**denní stacionář**	**ambulantní**		DS – aktuálně mají2 klienty (žena a muž). STD nevyužívají, na to nemají schopnosti. Tam CS autisty nemají. Agresivní klient nemůže být v DS, na to nejsou vybaveni. Musí zvládat kolektiv.
Uzlík Litvínov, z. ú.	**sociálně terapeutické dílny**	**ambulantní**		V STD mohou být klienti s PAS se střední mírou postižení, pro ně je STD vhodná. Když vydrží 3-4 hodiny nějakou manuální činnost, mohou zde být. Mají takové klienty. Pro těžké autisty STD vhodná není, spíše jde o odlehčení rodinám, o péči, než o nějaké pracovní zapojení, aktivizaci. Zejména pak když se jedná o agresivní chování. Mají 7 klientů, 2 asistentky. Náročného autistu, agresivního můžete mít v takovém kolektivu jednoho a potřebuje svého vlastního asistenta.

Přehled - poskytovatelů a jejich služeb

Poskytovatelé nepracující s osobami s PAS, ale ochotni své služby rozšířit

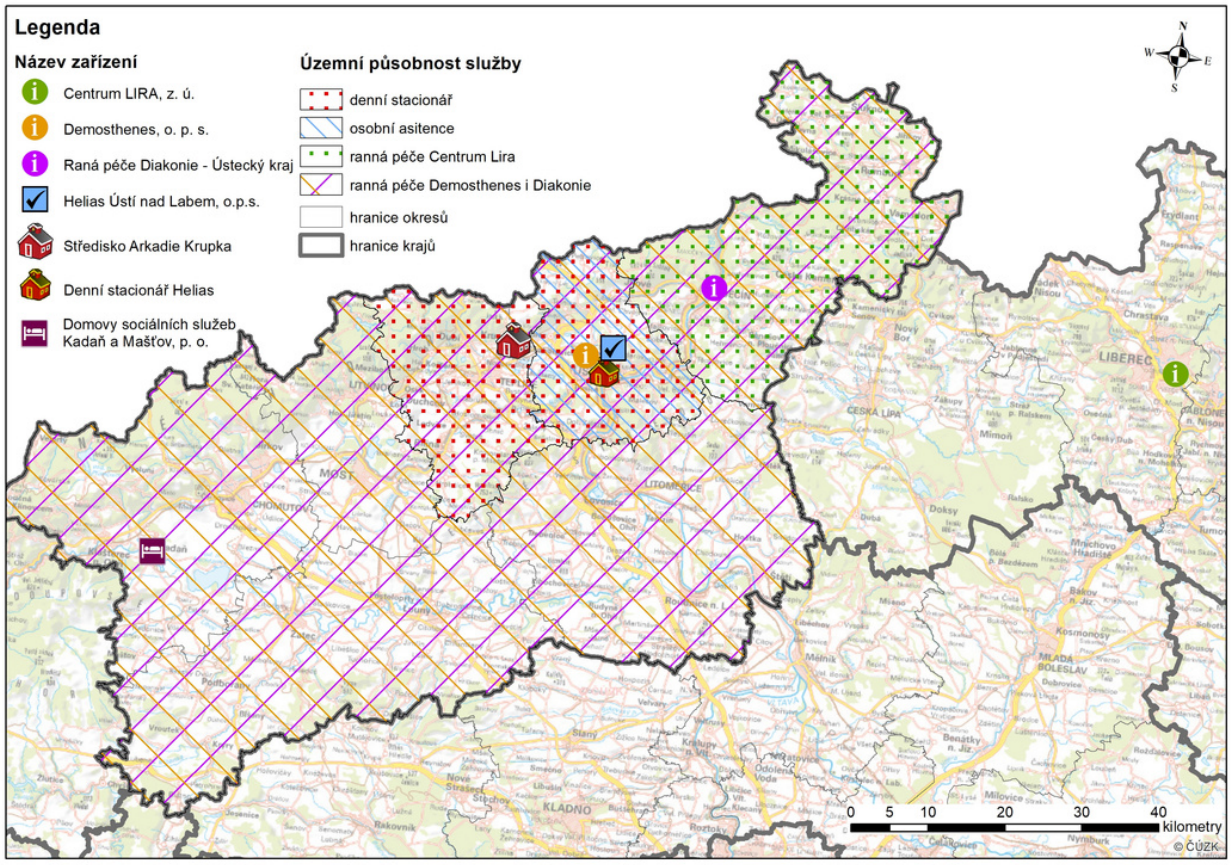
Jedná se o poskytovatele, kteří aktuálně nepracují s osobami s PAS, ale již zahájili přípravy, či uvažují o zacílení svých služeb, či části svých služeb na tuto cílovou skupinu. Při posilování krajské sítě sociálních služeb pro cílovou skupinu osob s PAS je tedy možné využít zájmu těchto poskytovatelů.

Název poskytovatele	Název zařízení	Druh sociální služby	Forma poskytování	Místo poskytování	Region působnosti
Domov "Srdce v dlaních" - sociální služby Jiříkov	Osobní asistence (Londýnská 564/2, Starý Jiříkov, 407 53 Jiříkov)	osobní asistence	terénní	Jiříkov	Jiříkov, Rumburk, Staré Křečany, Šluknov, Krásná Lípa a Varnsdorf
Domov "Srdce v dlaních" - sociální služby Jiříkov	Pečovatelská služba (Londýnská 564/2, Starý Jiříkov, 407 53 Jiříkov)	podpora samostatného bydlení	terénní	Jiříkov	Jiříkov, Rumburk, Staré Křečany, Šluknov, Krásná Lípa a Varnsdorf
Domov "Srdce v dlaních" - sociální služby Jiříkov	Domov pro seniory (Filipov 65, 407 53 Jiříkov)	domov pro seniory	pobytová	Jiříkov	
Domov "Srdce v dlaních" - sociální služby Jiříkov	Domov pro seniory (Filipov 65, 407 53 Jiříkov)	domov se zvláštním režimem	pobytová	Jiříkov	
Důstojný život - centrum pro zdravotně postižené, o.p.s.	Důstojný život - centrum pomoci pro zdravotně postižené, o.p.s. (Nábřeží 1745, Jirkov, 431 11 Jirkov 1)	osobní asistence	terénní	Most	Okres Most
Kostka Krásná Lípa, p.o.	Kostka Krásná Lípa, p.o. (Masarykova 1094/4, Krásná Lípa, 407 46 Krásná Lípa u Rumburka)	osobní asistence	terénní	Krásná Lípa	Celý Šluknovský výběžek
Sociální agentura, o. p. s.	Sociální agentura, o. p. s. (Školní 349/2, Teplice, 415 01 Teplice 1)	odborné sociální poradenství	ambulantní, terénní	Ústí nad Labem, Teplice	Ústí nad Labem, Teplice a přilehlé obce
	Sociální agentura, o. p. s. (Varšavská 688/40, Střekov, 400 03 Ústí nad Labem 3)	sociální rehabilitace	ambulantní	Ústí nad Labem	Ústí nad Labem
Sociální služby Chomutov, příspěvková organizace	Centrum pro osoby se zdravotním postižením Písečná (Písečná 5176, Chomutov, 430 04 Chomutov 4)	domov pro osoby se zdravotním postižením	pobytová	Okres Chomutov - Chomutov	

Celkem devět poskytovatelů sociálních služeb uvedlo, že sice nepracují s osobami s PAS, ale jsou ochotni své služby rozšířit i pro tuto cílovou skupinu.

Přehled – poskytovatelů a jejich služeb

Mapa poskytovatelů, kteří převážně pracující s osobami s PAS



Kapitola 4

Potřeby, problémy a postřehy poskytovatelů sociálních služeb ve vztahu k poskytování specializovaných sociálních služeb pro cílovou skupinu osob s PAS

Potřeby a problémy poskytovatelů sociálních služeb ve vztahu k osobám s PAS

Potřeby poskytovatelů ve vztahu k poskytování specializované péče pro lidi s PAS

Týká se sociálních služeb všech forem poskytování - terénních, ambulantních i pobytových. Některé problémy a potřeby jsou společné, některé specifické dle formy poskytování. Některé potřeby se váží k uživatelům s nízkofunkčním PAS (tj. uživatelé, kteří jsou nároční na péči, chovají se agresivně, mají časté stavy neklidu a nepohody, potřebují klidové a oddechové prostory atd.) – speciální prostory, jednolůžkové pokoje, fyzicky zdatní pracovníci. Společné potřeby všech služeb bez ohledu na konkrétní projevy postižení – např. specializovaný a vysoce odborný personál, spolupráce v síti i spolupráce s dalšími resorty, vyšší finanční náklady na služby.

Nezbytné personální předpoklady pro poskytování specializovaných služeb

- Fyzicky zdatní pracovníci – fyzická zdatnost nezbytná pro aplikaci omezujících prostředků (hmaty, chvaty atd.), příp. pro obranu
- Pracovníci – muži – vnáší do péče mužské prvky a elementy, které mnozí uživatelé postrádají, neboť celoživotně žijí v neúplné rodině (pečující osoba je matka)
- Psychicky odolní pracovníci – vysoce náročná péče
- Velmi dobré finanční ohodnocení, rizikové příplatky apod.
- Dostatečné personální zajištění služeb (ideální stav 1:1, tj. na jednoho uživatele jeden pracovník; případně jiný příznivý poměr – 1,5 uživatele:1 pracovník)
- Specializovaná a vysoce odborná vzdělávání (např. zahraniční modely práce s lidmi s PAS, znalost ověřených terapeutických postupů, pravidelně zmiňována velmi dobrá zkušenost se vzděláváním https://www.vzdelavani.nautis.cz/cz, metoda podpora pozitivního chování, ...)
- Odborné stáže a zkušenostní pobyty pracovníků v již fungujících specializovaných zařízeních
- Odborné stáže na pracovištích jiných resortů, kde jsou poskytovány služby pro osoby s PAS (psychiatrie, školská zařízení, ...)
- Multiprofesní složení týmu pracovníků – sociální pracovník, pracovníci v sociálních službách, speciální pedagog, ergoterapeut, rodič/pečující osoba, ...)
- Pravidelná podpora pracovníků (supervize, konzultace, individuální podpora, ...)

Nezbytné prostorové a materiálně-technické předpoklady pro poskytování specializovaných služeb

- Prostory vhodné pro poskytování sociální služby (možnosti soukromí pro uživatele, prostory pro klid a oddech, zázemí pro terapie – snoezelen apod.)
- Jednolůžkové pokoje v pobytových zařízeních sociálních služeb
- Finančně dostupné prostory (finančně dostupné pronájmy/nájmy prostor)
- Speciální stavební úpravy u specializovaných zařízení (včetně spolupráce s odborníky, kteří mají zkušenosti s projektováním obdobných prostor – viz např. zkušenosti společnosti Arkadie o.p.s.)
- Bezpečnostně dobře připravené prostory
- Bezpečností prvky (klidové místnosti, nerozbitné prvky v zařízení, vybavení odpovídají potřebám osob s PAS, ...)
- Využití nových technologií v rámci bezpečnostních prvků (např. jako prevence ztráty uživatelů, ...)
- Vozidla pro terénní poskytování služeb (osobní asistence, raná péče, atd.)

Nezbytná návaznost a spolupráce s dalšími lidmi a službami jako předpoklad pro poskytování specializovaných služeb

- Nezbytná spolupráce s rodinami a pečujícími osobami - příprava služby na míru konkrétní osobě atd.
- Dostatek informací o dalších sociálních službách a možnostech podpory v síti sociálních služeb
- Navázaná spolupráce s dalšími odborníky (ambulantní psychiatrické služby, pobytové psychiatrické služby, diagnostické služby, speciálně pedagogické služby, specializovaná školská zařízení, terapeutické služby, ergoterapeutické služby, ...)
- Podpora dalších forem pomoci a nových projektů – home sharing, podpora setkávání odborných pracovníků z týmů specializovaných na služby pro PAS

Potřeby a problémy poskytovatelů sociálních služeb ve vztahu k osobám s PAS

Nejčastější problémy poskytovatelů ve vztahu k poskytování specializované péče pro osoby s PAS

- Nevhodné prostory pro poskytování sociálních služeb
- Finančně nedostupné prostory
- Nedostatek finančních prostředků na ohodnocení pracovníků
- Nedostatek finančních prostředků na kvalitní (a často finančně náročná) školení pro pracovníky
- Nedostatek vhodných pracovníků (fyzicky zdatných, psychicky odolných, erudovaných, s otevřenou myslí, ...)
- Nedostatek finančních prostředků na provoz sociální služby, neexistence víceletého financování, finanční nejistota
- Nesystémová spolupráce nebo úplná absence spolupráce se službami z resortu zdravotnictví (psychiatrické služby ambulantní i lůžkové, ...)
- Nedostatečné kapacit (v některých územích i úplná absence) spolupracujících odborníků (ambulantní psychiatři)
- Nedostatečné kapacity pro diagnostiku nebo rediagnostiku uživatelů (s důsledky neadekvátně nastavené léčby)
- Absence krizové pomoci v systému sociálních služeb (včetně schopnosti sítě sociálních služeb reagovat bezodkladně)

Kapitola 5

Návrh na rozšíření konkrétních typů sociálních služeb a další doporučení

Prioritní změny v krajské síti služeb pro osoby s PAS

Navrhované prioritní změny v krajské síti zahrnují vytvoření dostatečných kapacit denních stacionářů, odlehčovacích služeb, chráněného bydlení, domova se zvláštním režimem a odborného sociálního poradenství zacílených na osoby s poruchou autistického spektra. Navržené kapacity těchto služeb a jejich územní rozložení odpovídá zjištěným údajům o počtech osob s PAS v jednotlivých regionech, stávajícím kapacitám služeb, potřebám cílové skupiny a rovněž ochotě poskytovatelů služeb participovat na zacílení svých služeb pro tuto cílovou skupinu.

DENNÍ STACIONÁŘE

Služba denního stacionáře má být určena pro osoby od 15 let věku, u kterých se sejdou tyto nepříznivé okolnosti:

- diagnóza PAS, případně v kombinaci s dalším onemocněním („lidé s nízkofunkčním autismem“)
- částečná závislost na péči jiné osoby
- trvale vykazují chování náročné na péči (neklid, agrese vůči jiným lidem, vysoká míra sebepoškozování, ničení a demontování vybavení prostor, ohrožující chování apod.)
- mají blízké osoby, které o ně pečují, ale zároveň potřebují prostor na své životní a pracovní aktivity, odpočinek, péči o další členy rodiny apod.
- podpora pomocí preventivních sociálních služeb je z důvodu náročného chování nevhodná

Návrh pro síť Ústeckého kraje předpokládá zřízení/změny kapacit specializovaných míst pro osoby s PAS ve službě denní stacionář:

- **Region Děčín**
  - Zřízení nové kapacity 6 míst specializovaných pro osoby s PAS.
- **Region Chomutov**
  - Zřízení nové kapacity 6 míst specializovaných pro osoby s PAS.
- **Region Litoměřice**
  - Navýšení kapacity služby o minimálně 3 specializovaná místa pro osoby s PAS. Pro realizaci tohoto návrhu lze využít zkušenosti poskytovatele Centrum pro zdravotně postižené děti a mládež – SRDÍČKO.
- **Region Louny**
  - Navýšení kapacity služby o minimálně 3 specializovaná místa pro osoby s PAS. Pro realizaci tohoto návrhu lze využít zkušenosti poskytovatele Městská pečovatelská služba s denním stacionářem Louny, příspěvková organizace, a poskytovatele Arkadie o.p.s.
- **Region Most**
  - Navýšení kapacity služby o minimálně 6 specializovaných míst pro osoby s PAS. Pro realizaci tohoto návrhu lze využít zkušenosti poskytovatele Městská správa sociálních služeb v Mostě – příspěvková organizace, a poskytovatele Arkadie o.p.s.
- **Region Šluknovský výběžek**
  - Zřízení nové kapacity 5 míst specializovaných pro osoby s PAS.
- **Region Teplice**
  - Navýšení kapacity služby o minimálně 3 specializovaná místa pro osoby s PAS. Pro realizaci tohoto návrhu lze využít zkušenosti poskytovatele Arkadie o.p.s.
- **Region Ústí nad Labem**
  - Realizovat plánované navýšení kapacity (od r. 2023) u poskytovatele Helias Ústí nad Labem o.p.s.
  - Službu denního stacionáře je nutné provázat s existující nabídkou odlehčovací služby pobytové (minimálně víkendy, svátky).

Prioritní změny v krajské síti služeb pro osoby s PAS

ODLEHČOVACÍ SLUŽBY (POBYTOVÁ FORMA) – VÍKENDY

Od 6 let věku, s celotýdenním provozem (tedy i o víkendech). Důležité je provázání (komplementarita) s dalšími ambulantními službami využívanými cílovou skupinou, zejména denní stacionáře, tak aby přicházeli do jim známého prostředí. Obdobně jako u dalších služeb je nezbytné velmi pečlivé metodické nastavení vstupu zájemce do služby (dostatečně dlouhé období nastavování služby potřebám uživatele, úzká spolupráce s pečující osobou, znalost specifických individuálních potřeb uživatele ze strany sociální služby atd.).

Následující seznam obsahuje navrhované kapacitní rozložení těchto služeb v jednotlivých regionech:

- **Region Děčín a Šluknovský výběžek**
  - kapacita 2 lůžka, možnost využít některého ze stávajících poskytovatelů DOZP v regionu například Domov Brtníky, příspěvková organizace
- **Region Chomutov, Most a Louny**
  - kapacita 3 lůžka, doporučeno využít znalosti a zkušeností Arkadie, o.p.s., komplementarita s denním stacionářem
- **Region Litoměřice, Teplice a Ústí nad Labem**
  - kapacita 2 lůžka, doporučeno využít znalostí a zkušeností poskytovatele Hezké Domy s.r.o., transformace na pobytovou formu, či Helias Ústí nad Labem, o.p.s.

CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ

Služba chráněného bydlení má být určena pro osoby od 15 let věku, u kterých se sejdou tyto nepříznivé okolností:

- diagnóza PAS, případně v kombinaci s dalším onemocněním („lidé s nízkofunkčním autismem“)
- vysoká míra závislosti na péči jiné osoby
- nemají blízké osoby, které by mohli zvládat potřebnou péči
- podpora pomocí terénních či ambulantních služeb je z důvodu náročného chování či absence blízké osoby nevhodná

Návrh pro síť Ústeckého kraje předpokládá zřízení kapacit specializovaných míst pro osoby s PAS ve službě chráněné bydlení:

- **Region Děčín a Šluknovský výběžek**
  - Zřízení nové kapacity 4 míst specializovaných pro osoby s PAS. Pro realizaci tohoto návrhu lze využít zkušenosti poskytovatele JURTA, o.p.s., Domov Brtníky, příspěvková organizace, Integrované centrum pro osoby se zdravotním postižením Horní Poustevna (využití služeb tohoto zařízení předpokládá jednání se zřizovatelem zařízení, tj. Hlavním městem Prahou), Charita Česká Kamenice.
- **Region Chomutov, Most a Louny**
  - Zřízení nové kapacity 4 míst specializovaných pro osoby s PAS. Pro realizaci tohoto návrhu lze využít zkušenosti poskytovatele Arkadie o.p.s.
- **Region Litoměřice, Teplice a Ústí nad Labem**
  - Zřízení nové kapacity 4 míst specializovaných pro osoby s PAS. Pro realizaci tohoto návrhu lze využít zkušenosti poskytovatele JURTA, o.p.s., Arkadie, o.p.s., Helias Ústí nad Labem o.p.s.

RANÁ PÉČE

Posílení kapacit úvazků rané péče pro osoby s PAS na území Ústeckého kraje takovým způsobem, aby čekací doba nepřesáhla 1 měsíc.

Dle stávajících dat o počtech diagnostikovaných osob s PAS je vhodné, aby kapacita úvazků pracovníků v přímé péči (vyhrazená pouze pro osoby s PAS) činila alespoň 5 úvazků. Podpořit toto posílení v rámci stávajících poskytovatelů, tedy Centrum LIRA, z. ú. (tato služba je v rámci Ústeckého kraje poskytována pouze na území Šluknovského výběžku), Demosthenes, o.p.s. a Diakonie ČCE - Středisko celostátních programů a služeb.

Prioritní změny v krajské síti služeb pro osoby s PAS

DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM

Služba domova se zvláštním režimem má být určena pro osoby od 15 let věku, u kterých se sejdou tyto nepříznivé okolnosti:

- diagnóza PAS, případně v kombinaci s dalším onemocněním („lidé s nízkofunkčním autismem“)
- částečná či úplná závislost na péči jiné osoby
- trvale vykazují chování náročné na péči (neklid, agrese vůči jiným lidem, vysoká míra sebepoškozování, ničení a demontování vybavení prostor, ohrožující chování apod.)
- nemají blízké osoby, které by o ně mohli pečovat nebo pečující péči (z jakýchkoliv důvodů) již nezvládají
- péče pomocí méně invazivních/zasahujících ambulantních či terénních sociálních služeb není vhodná/dostatečná
- péče pomocí jiných pobytových sociálních služeb je z důvodu náročného chování nevhodná
- potřeba vysoce odborné a adekvátní péče a podpory a možnosti žít ve stabilním a vhodném prostředí je suplována častými pobyty v psychiatrických nemocnicích

Jde o osoby, které jsou v současné době v domácím prostředí, kde pečující osoby avizují, že již nejsou schopny se starat. Jde také ale o osoby, které jsou (z důvodu neexistence jiné možnosti) dlouhodobě hospitalizovány v lůžkových zařízeních psychiatrických nemocnic nebo „pendlují“ mezi pobytovými zařízeními sociálních služeb (typu DOZP) a psychiatrickými nemocnicemi.

Návrh pro síť Ústeckého kraje předpokládá zřízení:

- kapacity 6 lůžek služby Domova se zvláštním režimem, který bude mít působnost pro území celého Ústeckého kraje.
- Pro realizaci tohoto návrhu lze využít zkušenosti poskytovatelů sociálních služeb, kteří mají (deklarují) praxi v péči o uživatele s chováním náročným na péči v podmínkách pobytových zařízení sociálních služeb:
  - Charita Česká Kamenice,
  - Integrované centrum pro osoby se zdravotním postižením Horní Poustevna (využití služeb tohoto zařízení předpokládá jednání se zřizovatelem zařízení, tj. Hlavním městem Prahou)
  - Národní ústav pro autismus, z. ú.

ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ (AMBULANTNÍ A TERÉNNÍ FORMA)

Z výstupů šetření potřeb cílové skupiny a rovněž z rozhovorů se zástupci poskytovatelů sociálních služeb a zástupců plánování služeb v regionech je zřejmé, že je nutné, aby vzniklo specializované odborné sociální poradenství pro osoby s PAS.

Vzniknout by měl jeden program (specializovaná poradna) v ambulantní a terénní formě pro celý kraj. V případě dostatečného navýšení kapacit rané péče může tato služba sloužit zejména pro pečující o osoby s PAS od 6ti let věku.

Při vzniku této služby je vhodné využít odbornosti a dovedností stávajících poskytovatelů etablovaných v regionu, například Arkadie, o.p.s., a Helias Ústí nad Labem, o.p.s. Z hlediska dopravní dostupnosti je vhodné umístění v Ústí nad Labem. Další možností je zahrnutí do krajské sítě odborného sociálního poradenství poskytovaného organizací Nautis.

Další změny v krajské síti služeb pro osoby s PAS

Doporučené další změny v krajské síti zahrnují vytvoření kapacit osobní asistence se zacílením na osoby s poruchou autistického spektra. Osobní asistence může mít v synergii s navrženými změnami u prioritních služeb důležitou roli pro zajištění kontaktu osob s PAS se sociálním prostředím a možnosti setrvání v domácím prostředí.

OSOBNÍ ASISTENCE

Vytvoření kapacit osobní asistence specializujících se na osoby s PAS v regionech dle rozložení, viz níže. Návrh pracuje se socioekonomickým hlediskem, včetně rizika, že dojezd osobních asistentů může zvyšovat práh využívání této služby pro rodiny v okrajových částech těchto regionů.

Návrh pro síť Ústeckého kraje předpokládá zřízení:

- **Region Děčín a Šluknovský výběžek**
  - kapacita 1 úvazek, využít znalostí a dovedností Helias Ústí nad Labem, o.p.s.
- **Region Chomutov**
  - kapacita 1 úvazek, využít znalostí a dovedností Helias Ústí nad Labem, o.p.s.
- **Region Litoměřice**
  - kapacita 1 úvazek, využít znalostí a dovedností Helias Ústí nad Labem, o.p.s.
- **Region Louny a Most**
  - kapacita 1 úvazek, využít znalostí a dovedností Helias Ústí nad Labem, o.p.s.
- **Region Teplice a Ústí nad Labem**
  - kapacita 1 úvazek, využít znalostí a dovedností Helias Ústí nad Labem, o.p.s.

Doporučení ve vztahu ke krajské síti služeb pro osoby s PAS

- Využití potenciálu poskytovatelů sociálních služeb, kteří projevili zájem se této cílové skupině věnovat.
- Zejména u služeb pracujících s osobami s PAS s vysokou mírou podpory posilovat kapacity pracovníků v přímé práci více než je obvyklé u jiných cílových skupin.
- Při rozšiřování kapacit ambulantních a pobytových sociálních služeb pro osoby s PAS vhodně infrastrukturně upravit (v některých případech je vhodné oddělení prostor pro různé cílové skupiny apod.).
- Okamžitá kapacita ambulantních a pobytových služeb pro osoby s PAS musí respektovat potřeby této cílové skupiny (maximálně by mělo vždy jít o skupiny čítající nižší jednotky uživatelů).
- Podpořit intenzivní vzdělávání pracovníků poskytovatelů sociálních služeb v oblasti práce s osobami s PAS.
- Vzít v úvahu stávající socioekonomickou situaci regionu při stanovování výše příspěvku uživatelů u služeb péče.
- Důsledně podporovat síťování a spolupráci sociálních a dalších návazných služeb při práci s osobami s PAS.
- Připravit koncept synergie pobytové péče o osoby s poruchou PAS (například DOZP) a pobytových služeb pro seniory (například DS) zacílené na rodiče osob s PAS v seniorském věku.
- Preferovat vznik komunitních služeb, tak aby byly co nejvíce sníženy nároky na adaptaci osob s PAS při případném přechodu mezi různými druhy sociálních služeb (je vhodné, aby například poskytovatel denního stacionáře zároveň poskytoval odlehčovací službu atd.).
- Věnovat dostatek pozornosti a času přípravě pro vstup osob s PAS do jednotlivých sociálních služeb (vyžaduje vysokou míru komunikace a spolupráce mezi poskytovatelem a pečujícími osobami, vzájemné informování o specifičnosti služby a rovněž o konkrétních potřebách budoucího uživatele služby), tak aby nedocházelo k rizikovým situacím, které mohou ohrozit vstup těchto osob do služeb.
- Připravovat vznik služeb a zařízení, kde budou moci společně žít (a dožít) lidé s PAS a jejich staří rodiče - jejich pečující osoby (komplementarita různých druhů sociálních služeb, různých cílových skupin s cílem udržet celoživotní vazby a vztahy).
- Podporovat aktivity typu home sharing, které mohou významným způsobem pomoci doplnit sociální služby a rovněž řešit vysokou poptávku po odlehčení ze strany pečujících osob.

Každý zásah do sítě (např. vybudování denního stacionáře) ovlivní / promění potřeby pečujících o osoby s PAS. Nutno mít na paměti při koncipování sítě.

Nutná pravidelná aktualizace - mapování potřeby.

Další doporučení

Síťování pomoci a podpory

- Podporovat navyšování kapacit pro diagnostiku osoby s PAS.
- Vytvářet, zejména v rámci programu Reformy psychiatrické péče, dostupné kapacity psychologických, terapeutických a psychiatrických služeb pro osoby s PAS.
- Podporovat aktivity zaměřené na vzájemné sdílení zkušeností, znalostí a dat mezi zástupci služeb a organizacemi napříč resorty, kteří se věnují práci s osobami s PAS.

Plánování, řízení a síťování sociálních a návazných služeb na úrovni obcí a regionů

- Pravidelně mapovat a aktualizovat dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou PAS.
- Zapojit sociální pracovníky obcí do screeningu potřeb osob pečujících o osoby s PAS.
- Zapojovat svépomocné skupiny a spolky sdružující pečující o osoby s PAS do procesů plánování .
- Pravidelné sdílení a sledování dat o počtech dětí s PAS opouštějících vzdělávací systém.
- Do procesů plánování služeb pro osoby s PAS důsledně zapojovat i další návazné služby (minimálně zástupce speciálně pedagogických center a speciálních škol).

Informovanost a vzdělávání

- Zajistit veřejnou dostupnost mapy aktuální sítě sociálních služeb pro osoby s PAS na území Ústeckého kraje a kapacity jejich služeb.
- Ve spolupráci se svépomocnými rodičovskými skupinami, poskytovateli sociálních služeb, sociálními pracovníky na obcích, OSPOD a dalšími zainteresovanými aktéry připravovat individuální „krizové“ plány jednotlivých osob s PAS (obsahující informace o specifických potřebách, postupech v oblasti péče, komunikace a podpory atd.), tak aby bylo možné v případě nenadálé situace postupovat co nejcitlivěji a v souladu s potřebami konkrétních osob například při umisťování do sociálních služeb.
- Informační kampaně zacílené na posilování spolupráce odborníků z resortu školství, zdravotnictví a sociálních služeb a rovněž na předávání aktuálních informací o síti sociálních a dalších návazných služeb pro osoby s poruchou PAS na území Ústeckého kraje (informační letáčky s mapou služeb a kontakty na odborníky k dispozici u pediatrů a na odborech sociálních služeb apod.).
- Systematická podpora poskytovatelů sociálních služeb ve vzdělávání odborných pracovníků v oblasti péče o osoby s PAS (výběr vzdělavatelů kvalitativně provázat na renomované organizace mající dlouholeté zkušenosti s touto cílovou skupinou*).
    - Poskytovatelům již specializujícím se na práci s cílovou skupinou poskytnout finanční prostředky na prohlubování specializovaného odborného vzdělávání pracovníků dle jejich potřeb a specifik cílových skupin, se kterými pracují.
    - Pro poskytovatele, kteří se chystají své služby rozšířit pro cílovou skupinu osob s PAS zajistit podporu vstupních vzdělávání, odborných stáží ve specializovaných zařízeních a umožnit i vzdělávání dle individuálních potřeb jednotlivých pracovníků a specifik jejich uživatelů.
- Využití velkého odborného potenciálu pečujících osob žijících na území Ústeckého kraje při zajišťování péče, sdílení informací a síťování služeb.
- Realizovat vzdělávací kampaň zacílenou na sociálně vyloučené a sociálním vyloučením ohrožené komunity s cílem podstatným způsobem navýšit diagnostiku v této skupině obyvatel.

*Pozn. *Agentura krok doporučila kurzy od NAUTISu: https://www.vzdelavani.nautis.cz/cz*
Hewer, z. s.: doporučili kurzy od Help Assistance https://help-assistance.cz/kurzy/uvod-komunikace-s-lidmi-s-mentalni-retardaci-poruchami-autistickeho-spektra/

Seznam zkratek

CATI	COMPUTER ASSISTED TELEPHONE INTERVIEWING (TELEFONICKÉ DOTAZOVÁNÍ)
CS	CÍLOVÁ SKUPINA
ČSSZ	ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ
DOZP	DOMOV PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM
DS	DENNÍ STACIONÁŘ
KÚ ÚK	KRAJSKÝ ÚŘAD ÚSTECKÉHO KRAJE
LPS	LÉKAŘSKÁ POSUDKOVÁ SLUŽBA
MKN	MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ
MPSV	MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁNÍCH VĚCÍ
MŠ	MATEŘSKÁ ŠKOLA
MŠMT	MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY
NRHZS	NÁRODNÍ REGISTR HRAZENÝCH ZDRAVOTNÍCH SLUŽEB
NZIS	NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFROMAČNÍ SYSTÉM
OSPOD	ODDĚLENÍ SOCIÁLNĚ PRÁVNÍ OCHRANY DĚTÍ
PAS	PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA
PNP	PŘÍSPĚVEKNA PÉČI
SŠ	STŘEDNÍ ŠKOLA
SVP	SPECIÁLNÍ VZDĚLÁVACÍ POTŘEBY
ZP	ZDRAVOTNÍ POSTIŽENÍ
ZŠ	ZÁKLADNÍ ŠKOLA

Příloha 1

Pacienti s diagnózou PAS-F84

Pacienti s diagnózou PAS-F84

Počet unikátních pacientů s vykázanou diagnózou PAS-F84 dle jednotlivých kategorií diagnóz*, Ústecký kraj, 2010–2021

Okres / Diagnóza	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021	Celkový součet
Děčín	**24**	**34**	**48**	**50**	**51**	**60**	**68**	**91**	**113**	**130**	**143**	**152**	**964**
F840	9	13	17	19	18	23	21	31	43	44	49	54	341
F841	11	16	15	12	13	15	17	23	29	39	48	53	291
F842	0	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	6
F843	1	0	0	0	0	0	1	1	0	0	0	0	3
F845	1	3	13	13	15	16	27	34	35	43	42	40	282
F848	1	0	0	0	0	0	0	2	1	1	3	1	9
F849	1	1	2	5	4	5	2	0	5	3	1	3	32
Chomutov	**39**	**45**	**60**	**64**	**72**	**74**	**91**	**86**	**90**	**113**	**101**	**102**	**937**
F840	26	25	36	33	37	38	49	48	48	65	56	61	522
F841	2	5	7	9	11	10	16	9	11	12	16	14	122
F843	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
F844	0	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	1	4
F845	10	10	11	17	22	25	24	26	26	32	22	17	242
F848	0	0	0	0	0	0	0	1	3	3	5	6	18
F849	1	4	4	4	2	1	2	2	2	1	2	3	28
Litoměřice	**29**	**35**	**37**	**50**	**52**	**57**	**61**	**70**	**67**	**70**	**84**	**90**	**702**
F840	9	11	10	17	17	25	21	31	31	35	29	33	269
F841	8	12	9	13	14	9	15	17	14	18	27	26	182
F842	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	1
F843	2	1	1	1	0	1	1	0	1	0	0	0	8
F844	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
F845	9	9	15	14	17	17	15	15	18	15	21	26	191
F848	0	1	0	2	2	1	3	4	2	1	1	1	18
F849	1	1	2	2	2	4	6	3	1	1	5	3	31
Louny	**20**	**22**	**23**	**28**	**40**	**48**	**51**	**66**	**65**	**79**	**70**	**71**	**583**
F840	9	10	8	15	14	21	19	18	17	25	27	28	211
F841	3	2	1	3	5	6	9	12	14	17	13	15	100
F842	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1
F844	1	1	3	2	2	0	0	2	0	1	0	0	12
F845	7	9	9	6	15	19	22	32	32	31	24	22	228
F848	0	0	0	0	1	1	1	2	2	3	4	2	16
F849	0	0	1	2	3	1	0	0	0	2	2	4	15
Most	**35**	**39**	**64**	**67**	**68**	**81**	**102**	**117**	**126**	**126**	**127**	**130**	**1 082**
F840	21	22	31	26	31	33	42	54	59	65	67	72	523
F841	7	5	9	7	8	9	16	20	19	19	17	22	158
F842	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2
F844	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	0	0	2
F845	6	10	20	28	26	39	40	41	42	41	37	36	366
F848	0	2	1	1	1	0	1	2	0	0	0	0	8
F849	0	0	3	4	2	0	3	0	4	1	6	0	23
Teplice	**38**	**41**	**49**	**47**	**48**	**53**	**64**	**79**	**84**	**93**	**97**	**88**	**781**
F840	23	24	24	18	25	27	31	38	36	40	48	50	384
F841	5	8	6	6	7	8	12	12	15	20	22	17	138
F842	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	1	0	3
F844	0	0	1	2	2	0	1	1	0	0	0	0	7
F845	8	9	14	15	11	14	15	22	24	26	21	20	199
F848	1	0	2	3	2	2	4	4	4	2	3	1	28
F849	1	0	2	3	1	1	1	2	5	4	2	0	22
Ústí n. L.	**25**	**28**	**35**	**31**	**37**	**46**	**62**	**69**	**82**	**99**	**99**	**116**	**724**
F840	7	10	8	7	10	13	19	22	31	35	36	52	250
F841	4	2	5	7	10	11	15	14	15	21	13	16	133
F842	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	1	2
F843	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
F844	0	0	1	0	0	0	0	1	1	0	0	0	3
F845	12	14	16	13	15	19	21	23	26	31	36	37	263
F848	0	0	1	1	1	3	4	3	5	6	8	3	35
F849	1	1	3	3	1	0	1	3	4	6	5	7	35
Ústecký kraj	**210**	**244**	**316**	**337**	**368**	**419**	**499**	**578**	**627**	**710**	**721**	**749**	**5 773**

*Pozn. *jeden pacient může být zaznamenán s více diagnózami*

Zdroj: NRHZS 2022

Příloha 2

Seznam otázek pokládaných během kvalitativního průzkumu

Individuální rozhovory se zástupci cílových skupin (CATI)

Jaké problémy a potřeby řešíte v souvislosti s péčí o člena rodiny s PAS?

Využíváte nějaké sociální služby? V případě, že ano, které?

Jakým způsobem a kde získáváte informace o sociálních službách?

Na koho se případně obracíte s žádostí o pomoc a podporu?

Pociťujete nedostatek nějakých sociálních služeb? Jakých?

Setkáváte se s rodiči, kteří řeší obdobné problémy?

Jde o orientační znění otázek. Přesné znění otázek se vždy přizpůsobovalo danému dotazovanému a jeho konkrétní situaci, a současně průběžně reagovalo na získávané odpovědi.

Individuální rozhovory se zástupci poskytovatelů sociálních služeb (CATI)

OVĚŘENÍ DAT A ÚDAJŮ

OVĚŘENÍ PRÁCE S CS

Pracujete s cílovou skupinou osob s poruchou autistického spektra?

Uvažujete, že s ní budete v budoucnu pracovat?

Obrací se na Vás tato cílová skupina se žádostmi o poskytování Vašich služeb?

Co pro rozšíření vašich služeb pro tuto cílovou skupinu potřebujete?

POTŘEBY UŽIVATELŮ A PEČUJÍCÍCH OSOB

Popište nejvýznamnější problémy a potřeby Vašich uživatelů z této CS.

Popište nejvýznamnější problémy a potřeby pečujících osob.

Které z těchto potřeb řeší Vaše služby?

Jaké další služby a nástroje jsou důležité pro naplňování potřeb Vašich uživatelů?

Které z těchto služeb a nástrojů podle Vás chybí?

Dokážete kvantifikovat chybějící kapacity sociálních služeb?

POTŘEBY POSKYTOVATELŮ A SPOLUPRÁCE

Co Vám chybí pro zefektivnění poskytování služeb pro tuto cílovou skupinu?

Jakým způsobem je možné tyto potřeby naplnit a řešit?

Které sociální a návazné služby považujete ve svém území za klíčové pro kvalitní zajištění podpory cílové skupiny?

Se kterými z nich spolupracujete?

Je ještě něco, co Vás s tématem napadlo, a zatím nezaznělo?

Jde o orientační znění otázek. Přesné znění otázek se vždy přizpůsobovalo danému dotazovanému a jeho konkrétní situaci, a současně průběžně reagovalo na získávané odpovědi.

Skupinové rozhovory se zástupci procesů plánování sociálních služeb v regionech Ústeckého kraje

Prosím popište nejvýznamnější problémy a potřeby této cílové skupiny.

Prosím popište nejvýznamnější problémy a potřeby pečujících osob.

Jakým způsobem pomáhá tyto potřeby řešit síť sociálních služeb a další návazné služby ve Vašem území?

Prosím popište, jaké nástroje považujete za nezbytné pro řešení těchto potřeb.

Vnímáte chybějící kapacitu u některých služeb ve vašem území? O které služby jde a dokážete tento nedostatek kvantifikovat?

Co podle Vás chybí pro efektivní poskytování či zahájení poskytování služeb pro CS PAS ve Vašem území? V pořadí dle důležitosti.

Prosím popište, jakým způsobem je dle Vašeho názoru možné tyto potřeby naplnit či řešit?

Které sociální a návazné služby považujete ve svém území za klíčové pro kvalitní zajištění podpory CS?

Domníváte se, že služby pro CS ve Vašem území efektivně spolupracují?

!

Jde o orientační znění otázek. Přesné znění otázek se vždy přizpůsobovalo danému dotazovanému a jeho konkrétní situaci, a současně průběžně reagovalo na získávané odpovědi.