



Vládní výbor pro zdravotně postižené občany

Mgr. Bohuslav Sobotka – předseda vládního výboru, předseda vlády ČR

Úřad vlády České republiky

Nábřeží Edvarda Beneše 4

118 01 Praha 1

Vizovice 12. srpna 2014

Věc: Doplnění podkladů k projednání stavu naplňování Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením v České republice před Výborem OSN - „Popis situace osob s poruchou autistického spektra a přístupu státu k naplňování jejich práv“

Vážený pane předsedo,

obracím se na Vás jménem občanského sdružení Za sklem, které se intenzivně zabývá problematikou života osob s poruchami autistického spektra (PAS) v celé její šíři, s žádostí o připojení výše uvedeného dokumentu k podkladům, které budou projednávány ve věci naplňování Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením v České republice před Výborem OSN v Ženevě v průběhu října tohoto roku. Dokument obsahuje příklady konkrétních situací osob s PAS a jejich rodin, které dokazují porušování práv osob s PAS v kontextu Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením a Oficiální zprávy České republiky o jejím naplňování, kterou náš stát předložil OSN k posouzení již v roce 2011. Současně tímto žádáme, aby k doloženým skutečnostem bylo při tomto jednání přihlédnuto s plnou vážností.

Dokument „Popis situace osob s poruchou autistického spektra a přístupu státu k naplňování jejich práv“ vznikl jako výchozí podklad upozorňující na kritickou situaci rodin s osobami s PAS a podnět k její nápravě. Dlouhodobě podnikáme kroky k nápravě tohoto stavu, výsledky mnohaletého úsilí však vždy závisí na prioritách a cílech dotčených ministerstev, nemají trvalý charakter. V současné době probíhají intenzivní jednání na MPSV, které projevuje snahu zohlednit potřeby osob s PAS v revidovaných vyhláškách. Obecně však problematika osob s PAS není koncepčně řešena, dochází k diskriminaci této skupiny



obyvatel a rodin, porušování jejich práv v základních oblastech života, jakými jsou vzdělávání, sociální a zdravotní péče, finanční zajištění rodin. Celkový přístup k osobám s PAS a jejich rodinám je v České republice opomíjen, není provázaný, ačkoli se netýká pouze pár jednotlivců, ale početné skupiny obyvatel naší země. Domníváme se, že současný stav naší legislativy/její naplňování je v rozporu s právy osob s poruchou autistického spektra.

Ke zlepšení situace a postavení osob s PAS a jejich rodin navrhuje zavést několik opatření, která by pomohla zajistit alespoň minimální standard podpory osob s PAS v České republice:

- Ustavení výboru pro koncepční řešení problematiky života osob s PAS, složeného ze zástupců dotčených ministerstev, odborníků na danou problematiku, zástupců neziskových organizací a sebeobhájců (článek 4 odst. 1 a 3 Úmluvy).
- Zavedení celoplošného monitoringu výskytu osob s PAS v ČR (článek 31 Úmluvy).
- Rovné možnosti v přístupu ke vzdělání, s tím související zajištění podpůrného prostředí ve školách, asistentů pedagoga (článek 24 Úmluvy).
- Efektivní zdravotní péče - rovný přístup, zajištění včasné a správné diagnostiky, rané péče, dostatečného množství odborníků na tuto problematiku (článek 25 Úmluvy).
- Sjednocení postupů a financování asistentů pedagoga a posudkové péče napříč republikou (články 24, 26 a 28 Úmluvy).
- Dostatečná celoplošná informovanost společnosti, pedagogů, škol, institucí, lékařů o specifikách osob s PAS a o způsobech, jak s osobami s PAS pracovat (tyto znalosti bohužel ne vždy vyplývají z vysokoškolského studia) (článek 8 Úmluvy).
- Zahájení diskuzí ohledně způsobu financování služeb osobního asistenta pro osoby s PAS (osobní asistent je de facto pro osoby s PAS „kompenzační pomůckou“ - vyrovnávající deficit daný podstatou postižení PAS) (články 19 a 28 Úmluvy).



Česká republika ratifikovala Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením 28. října 2009. Od roku 2010 je Úmluva součástí jejího právního řádu. Avšak ani tato skutečnost zatím není zárukou rovného přístupu k právům osob s poruchami autistického spektra.

Oslovujeme Vás především v zájmu zajištění důstojného života dětí a dospělých osob s PAS a jejich rodin bez diskriminace a sociální izolace. Aby také jejich práva byla prostřednictvím efektivní pomoci naplňována a dodržována stejně, jako práva ostatních. Věříme, že také Vaším přičiněním přestane být státu osud zhruba 100 000 obyvatel této země lhostejný. Současně si Vás tímto dovoluje požádat o sdělení Vašeho postoje.

S pozdravem

Marta Pečeňová

předsedkyně občanského sdružení Za sklem, o. s.

Pardubská 293

Vizovice 763 12

tel. +420 725 113 867

www.zasklem.com

V kopii členové Vládního výboru pro zdravotně postižené občany - jmenovitě:

Mgr. Jiří Dienstbier, výkonný místopředseda, ministr pro lidská práva, rovné příležitosti a legislativu

Mgr. Michaela Marksová, místopředsedkyně, ministryně práce a sociálních věcí

MUDr. Svatopluk Němeček, MBA, místopředseda, ministr zdravotnictví

PhDr. Marcel Chládek, MBA, místopředseda, ministr školství, mládeže a tělovýchovy

Mgr. Václav Krása, místopředseda, předseda Národní rady osob se zdravotním postižením ČR

Mgr. Zuzana Jentschke Stöcklová, náměstkyně ministryně práce a sociálních věcí



Ing. Bc. et Bc. Petr Bannert, Ph.D., ředitel odboru vzdělávání, Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

Ing. Karel Rychtář, místopředseda Asociace zaměstnavatelů zdravotně postižených ČR, ředitel odboru výrobních družstev invalidů Svazu českých a moravských výrobních družstev

Mgr. Jiří Morávek, místopředseda Národní rady osob se zdravotním postižením ČR

JUDr. Ing. Robert Szurman, ředitel odboru mezíresortních záležitostí, Ministerstvo průmyslu a obchodu

PhDr. Ludmila Vostřáková, vedoucí oddělení zdravotně sociálních služeb, Ministerstvo zdravotnictví

Ing. Petr Smrček, náměstek ministryně pro místní rozvoj

Ing. Karel Dobeš, náměstek ministra dopravy

Jiří Vencel, místopředseda Národní rady osob se zdravotním postižením ČR

PhDr. Anna Matoušková, náměstkyně ministra kultury

Ing. Jan Gregor, náměstek ministra financí

JUDr. Pavel Ptáčník, vedoucí sekretariátu Vládního výboru pro zdravotně postižené občany

Mgr. Jan Uherka, místopředseda Národní rady osob se zdravotním postižením ČR

Na vědomí:

Ing. Miloš Zeman, prezident republiky

Rada vlády pro lidská práva

Výbor pro práva dítěte Rady vlády pro lidská práva

Výbor pro občanská a politická práva Rady vlády pro lidská práva

Výbor proti diskriminaci Rady vlády pro lidská práva

MUDr. Olga Sehnalová, MBA, poslankyně Evropského parlamentu

Ing. Michaela Šojdřová, poslankyně Evropského parlamentu

Jaroslav Zavadil, předseda Výboru pro sociální politiku Poslanecké sněmovny

Rada Asociace krajů České republiky

Mgr. Anna Šabatová, Ph.D., veřejná ochránkyně práv

Táňa Fischerová, předsedkyně Českého helsinského výboru

MUDr. Jan Jařab, regionální zástupce pro Evropu kanceláře Vysoké komisařky pro lidská práva OSN



Mgr. Klára Šimáčková Laurenčíková, předsedkyně České odborné společnosti pro inkluzivní vzdělávání

Denisa Slašťanová, právnička Ligy lidských práv

Zuzana Durajová, právnička Ligy lidských práv a MDAC

Camille Latimier, ředitelka sekretariátu Společnosti pro podporu lidí s mentálním postižením

JUDr. Jan Hutař, ředitel legislativního oboru Národní rady osob se zdravotním postižením ČR

Mgr. Pavla Baxová, ředitelka obecně prospěšné společnosti Rytmus – od klienta k občanovi

Mgr. Milena Johnová, ředitelka občanského sdružení QUIP – společnosti pro změnu

Mgr. Milan Šveřepa, ředitel Centra podpory transformace

Mgr. Karin Marques, koordinátorka programu Vzdělávání dětí a mladých lidí Nadace OSF Prague

Senát Parlamentu České republiky

Poslanecká sněmovna Parlamentu České republiky

Přílohy:

„Popis situace osob s poruchou autistického spektra a přístupu státu k naplňování jejich práv“

Anglická verze je zpracovávána, bude zaslána na vyžádání.



Popis situace osob s poruchou autistického spektra a přístupu státu k naplňování jejich práv





Obsah

1. Popis celkové situace	3
1.1. Oblast zdravotnictví a zdravotní péče	5
1.2. Raná péče	6
1.3. Podpora osob s PAS a jejich rodin	8
1.4. Oblast vzdělávání	10
1.5. Situace dospělých osob s PAS	15
2. Konkrétní příklady porušování práv osob s PAS	17
2.1. Tomáš	17
2.2. Vítek	19
2.3. Lucie	24
2.4. Marie	27
3. Statistiky	30
3.1. Statistiky Zlínského kraje	30
3.2. Statistiky Jihomoravského kraje	33
3.3. Statistiky z oblasti vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami	35
4. Závěr	37
5. Předkladatelé žádosti	39
5.1. Za sklem o. s.	39
5.2. Milena Němcová	43
5.3. Modrá Beruška	44
5.4. Adventor, o. s.	44
5.5. JAN – Olomouc o. s.	45
6. Poruchy autistického spektra	47



1. Popis celkové situace

Počty dětí s poruchou autistického spektra (PAS) neustále narůstají. Z nejnovějších zahraničních statistik vyplývá, že průměrně 1 dítě z 68 se narodí s poruchou autistického spektra. [1] Je velmi důležité, aby se s nimi začalo pracovat co nejdříve, protože pak mají větší šanci zapojit se do běžné společnosti a být jejími platnými členy.

Rodiče dětí s PAS se často cítí po diagnostikování jejich dítěte bezradní, setkávají se s nedostatečnou informovaností – zpočátku vlastní, dále okolí a institucí, nejednotností, neprovázaností a nedostatečnou nabídkou sociálních služeb napříč republikou. To vše se velmi často pojí se špatnou finanční situací rodin.

V současnosti je tomu tak, že pokud se daří plnohodnotně zapojovat děti a osoby s PAS do běžného života, je to dáno především díky obrovskému úsilí rodičů. Ti po strastiplných zkušenostech s legislativou, institucemi nebo i jednotlivci spoluzakládají občanská sdružení, aby ostatním rodinám, nejčastěji matkám samoživitelkám, díky svým zkušenostem nabídli pomocnou ruku a společně se pokusili zajistit, aby žili plnohodnotný život se všemi právy.

Dle zahraničních statistik a dle statistik Speciálně pedagogických center v ČR počet osob s PAS přibývá. MPSV uvádí počet **nově diagnostikovaných** osob s PAS každoročně mezi 100 až 200 dětí s autismem, 400 až 700 s Aspergerovým syndromem a asi 6 až 7 s Rettovým syndromem. [4] Je zřetelné, že počty těchto osob neustále narůstají, avšak nejsou zcela zachyceny (např. ne každý využije služeb speciálně pedagogických center). Domníváme se proto, že by měl vzniknout monitorovací výbor, jehož členové by byli i z řad neziskových organizací. Je nutné, aby si stát díky věrohodnému monitoringu a tudíž zachycení **přesného počtu** osob s PAS a jejich situace v ČR uvědomil, že problematika těchto osob by měla být brána víc na zřetel, než je tomu doposud. Tak, aby nedocházelo k diskriminaci a sociální izolaci těchto rodin, jejichž počet každoročně narůstá.

- S mnoha problémy, se kterými se osoby s PAS a jejich rodiny setkávají, souvisí **nedostatečná informovanost** a dále nedostatečné celoplošné proškolení všech, kteří s těmito dětmi přicházejí do styku ať již ve školských nebo zdravotnických zařízeních.
- V České republice mimo jiné také dlouhodobě schází objekt, ve kterém by byla poskytována péče pro osoby s PAS a jejich rodiny v komplexním rozsahu služeb.



- Dalším z úskalí, na které jako sdružení a také rodiče dětí s PAS narážíme, je **nedostatečná propojenost** jednotlivých **ministerstev**. Chybí zde systémové a provázané řešení, propojení oblasti sociální, zdravotnictví a školství.
- Problémem je také **nejednotnost** v jednotlivých krajích například při postupech financování asistentů pedagoga a posuzování Příspěvků na péči. Co se týká například komunitního plánování, v některých krajích jsou osoby s PAS zahrnuty v rámci osob s mentálním postižením, v jiných krajích stojí samostatně.
- Různá je také, jak jsme již zmínili, dostupnost péče a služeb napříč kraji. Existující služby jsou mnohdy zajišťovány sdruženími, která vznikla na základě iniciativ rodičů těchto osob. Díky nejednotnosti podmínek, které panují v jednotlivých krajích, není výjimkou, že se rodiny s dítětem s PAS přestěhují do kraje jiného. I s takovými případy se ve sdružení setkáváme.

Tím, že se stát touto problematikou dostatečně nezabývá, péče a služby pro tyto osoby nejsou systematické, provázané, komplexní, sjednocené napříč jednotlivými kraji, dochází k diskriminaci osob a rodin s PAS, vedoucí k sociálnímu vyloučení a často i díky velké psychické zátěži k rozpadu těchto rodin.

Díky tomu, že není dle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením dostatečné zvyšování povědomí o poruchách autistického spektra v laické i odborné veřejnosti a dostatečné proškolení např. pedagogů, dochází k nepochopení osob s PAS, jejich rodin a nerespektování jejich potřeb, kterému by se často prostřednictvím dostatečné informovanosti a proškolení dalo zabránit.

Zároveň je dlouhodobě porušována Charta práv osob s autismem. Lidé s autismem by měli mít možnost využívat stejná práva a těšit se ze stejných výhod jako ostatní evropská populace s přihlédnutím k charakteru postižení a zájmům osoby s postižením.

Tato práva by měla být zakotvena, chráněna, rozšiřována a prosazována legislativou každého státu.



1.1. Oblast zdravotnictví a zdravotní péče

Zdravotní péče člověka provází již od narození. Pro osoby se zdravotním postižením by měla být podle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením poskytnuta stejná nabídka, kvalita i standard bezplatné nebo dostupné zdravotní péče a programů.

Dle Charty práv osob s autismem mají lidé s autismem právo na dostupnou, nepředpojatou a správnou klinickou diagnózu. Bez správné diagnózy není naděje, že pro osoby s PAS budou dostupné všechny potřebné služby v dostatečném rozsahu a kvalitě.

Dále Charta zaručuje právo občanů s autismem na odborné poradenství a péči nezbytnou pro dobré fyzické, mentální a duševní zdraví, včetně vhodné léčby a medikace, která je podávána v zájmu postiženého občana a při které jsou plně respektována všechna zdravotní hlediska a zvažována všechna rizika. Fakt, že osoby s PAS si nestěžují a nemluví o svých zdravotních problémech, v žádném případě neznamena, že jsou zcela zdraví. Léky lze aplikovat pouze v případě, že je to prokazatelně ku prospěchu osoby s PAS, nikdy ne pro pohodlí pečovatele.

Osoby s autismem mají právo na ochranu před zneužíváním léčiv a jiných farmakologických prostředků a jejich nesprávným podáváním. Medikace má být podávána jen ojediněle. Medikace jako náhrada odborné péče je nepřipustná. Podávání léků, aby se ulehčila práce pečovatelů, je nepřipustná. Obecně platí, že neuroleptika osobám s autismem nepomáhají, pouze je utlumí a umožní snadnější zacházení. Snižují schopnost učit se, mít radost z běžných událostí a schopnost porozumění okolnímu světu. Při dlouhodobém podávání jsou některé vážné vedlejší účinky nevratné (tardivní dyskineze).

Stát musí poskytnout finanční prostředky na případné hrazení léků.

- Na počátku stojí diagnóza, která v mnoha případech u těchto dětí není stanovena včas, jelikož je v ČR málo odborníků na tuto problematiku. Dlouhodobě se také hovoří o nedostatku pedopsychiatrů, na což upozornil i ombudsman ČR Pavel Varvařovský. [7]
- Při stanovování diagnózy jsou dlouhé čekací lhůty, není jednotný postup. Někde stanoví diagnózu lékař, někde psycholog, někde je požadavek na až tři nezávislé posudky a různá je i míra finanční spoluúčasti rodičů.



- Mnoho osob s PAS se špatně stanovenou diagnózou v dětství je pod psychofarmaky v ústavech nebo psychiatrických léčebnách.
- Psychofarmaka jsou také s rostoucím věkem stále více nadužívána pro tlumení těchto osob, vedou však ke zhoršování zdravotního stavu.
- Různý a nerovný je i přístup k běžné zdravotnické péči za důstojných podmínek pro dítě s PAS. Setkáváme se s odmítáním zařazení do rehabilitačních programů, lázeňské péče, ošetření vůbec, ošetření nebo hospitalizace za doprovodu rodinného příslušníka, asistenta.
- Neochota řešit běžné zdravotní problémy, děti a dospělé osoby s PAS jsou diskriminovány v nároku na lázeňskou, rehabilitační, ortopedickou péči, kdy jejich rodičům lékař sdělí, že tímto se autismus nevyléčí.
- Stává se, že lékaři mnohdy nevědí, jak s osobami s PAS pracovat, jelikož tyto znalosti nemusejí být součástí studia, **proto osobám s PAS často nemůže být poskytována stejná kvalita péče, jako ostatním.** Díky specifikám PAS lékaři mohou díky nerespektování základů práce s těmito osobami při vyšetření způsobit jedinci s PAS obrovský stres, trauma. Při nezvládání jeho reakcí při vyšetření dochází často k tomu, že aby byl proveden nezbytný zdravotní úkon, musí nejdříve dojít k použití narkózy, což hlavně dětskému organismu způsobuje další zátěž.

1.2. Raná péče

Ačkoli raná péče je u dětí s PAS velmi důležitá, je celorepublikově napříč dostupná či nedostupná. Někde existují i tendence omezit ranou péči z důvodů úsporných opatření a nedostatku financí do sociální oblasti.

Charta práv osob s autismem zajišťuje osobám s autismem dostupné a specializované školství. Speciální pozornost se má věnovat specializovaným předškolním zařízením. Odborný přístup je v předškolním věku důležitým prvkem v dalším vzdělávání dítěte.

Každé dítě s diagnózou PAS musí být co do schopností a dovedností hodnoceno zkušenými odborníky a na základě tohoto hodnocení musí být stanoveny jeho individuální potřeby. Aby se zamezilo ovlivňování hodnocení osobními zájmy, měla by hodnocení provádět nezávislá instituce, která nemá vztah k poskytovatelům služeb. Individuální vzdělávací program musí zahrnovat všechny prvky, které jsou pro výchovu



a vzdělávání dítěte důležité. Učitel musí v každém případě znát osobní potřeby dítěte s PAS a plně je respektovat. Při navrhování IVP je prioritou, aby prostředí a metody byly co nejméně restriktivní. Rozsah doporučovaných postupů, terapií a IVP nesmí omezovat žádné dogmatické principy.

Cena speciálního vzdělávání nesmí výrazným způsobem zatížit rodinu s dítětem s PAS. Je-li vzdělávání bezplatné, děti s PAS by měly mít stejné právo.

- Věková struktura dětí ve službě: od narození do 7 let věku.
- Četnost návštěv rané péče v rodinách závisí většinou na finančních možnostech sociální služby: nejdříve 1x14dnů, běžně 1x za měsíc spíše však za 2 měsíce (někdy i 3), což bývá pro rodinu málo.
- Raná péče pomáhá nastartovat u dítěte s PAS základy sebeobsluhy, komunikace.
- Informuje rodinu dítěte o možnostech terapií, sociálních dávkách, podporuje rodinu při začlenění dítěte do předškolního i školního zařízení (běžného i speciálního).

Při začleňování dětí se pracovníci rané péče setkávají s následujícími obtížemi:

- Jestliže chce rodič dítě umístit do speciálního předškolního nebo školního zařízení, je nucen přijmout i to, co by za běžných podmínek, kdyby měl zdravé dítě, nepřijal. S rodiči postižených dětí se často vůbec nediskutuje, jen se jim ukazuje dlouhý pořadník žadatelů o místo v daném zařízení, z toho také vyplývá stav závaznosti rodiče vůči zařízení, které dítě přijme.
- To všechno je důsledkem toho, že poptávka vítězí nad nabídkou.
- Rodič dítěte s PAS má většinou velmi malou možnost volby v této i dalších oblastech.
- Z širšího hlediska spočívá problém českého předškolního a školního vzdělávání v separaci zdravých dětí od dětí postižených a nedostatečné míře podpory pro integraci dětí s PAS mezi zdravé děti.
- Podpora chybí samotným dětem a jejich rodinám.
- Ředitelům a pedagogům v běžných zařízeních.
- Inkluze v českém prostředí chybí zcela.
- Kontinuita péče: dítě s PAS opustí ranou péči, pokud je vůbec raná péče v regionu, kde žije poskytována, a pak rodina zůstává ve „vzduchoprázdnu“, ačkoli i v období školní



docházky potřebuje rodina dítěte s PAS podporu, aby mohla co nejreálněji vykročit svou cestou.

Z praxe rané péče

Ve speciálních mateřských školách často nacházíme děti s Aspergerovým syndromem, u kterých je obvykle třeba jen velmi malá podpora i při integraci do běžných zařízení. Speciální školky dost často odmítají děti s PAS s těžším a těžkým postižením (např. dítě v 5 letech plenky, nekomunikuje, atd.). Rodičům je oznámeno, ať si takové dítě ponechají doma. Samozřejmě, protože dítě s Aspergerovým syndromem nevyžaduje od personálu školky tak náročnou péči jako dítě s nízkou funkčním autismem.

1.3. Podpora osob s PAS a jejich rodin

Charta práv osob s autismem občanům s autismem zaručuje právo na odpovídající mzdu či jiný příjem, který zabezpečí v postačující míře jídlo, bydlení, oblečení a ostatní životní potřeby.

Jestliže má být zachována důstojnost osoby s PAS, pak příjem a podpora musí být dostatečná ke krytí životních nákladů. Břemeno plateb za nezbytné služby musí nést společnost a nesmí být nikdy pouze věcí rodiny postiženého. To samozřejmě nevylučuje spoluúčast rodiny na nadstandartních službách. Část podpory by měla být dána k dispozici osobě s PAS, aby ji utratila způsobem, který jí vyhovuje.

Osoby s PAS mají také právo na asistenci, podpůrné služby a pomůcky, které jim umožní nezávislý a plnohodnotný život ve společnosti. Lidé s PAS budou vždy potřebovat určitý stupeň dopomoci.

- Mnoho z rodin s PAS je závislých na sociálních dávkách a nemají dostatek finančních prostředků na plnohodnotné zapojení se do běžného života. Pro osoby pečující je díky náročnosti péče nemožné si najít zaměstnání. Často také rodiny samy nevědí, na co vše mají ze zákona nárok.
- Napříč Českou republikou existuje různá a nerovná praxe v oblasti posuzování a přiznávání nároku na Příspěvek na péči, Příspěvek na mobilitu, průkazy ZTP, ZTP/P, Příspěvek na kompenzační pomůcky, Příspěvek na pořízení motorového vozidla. Obecně



jsou nevhodně nastavená kritéria posuzování z hlediska nedostatečného zohlednění specifických potřeb osob s duševním postižením, kam osoby s PAS patří.

- V konkrétních případech při posudkové praxi například dochází k tomu, že ve zdravotnických zařízeních se rodiče sice dozvídají, že jejich dítě má nevyléčitelnou poruchu, celoživotní, zároveň musí chodit pravidelně a celoživotně před posudkovou komisi, která zkoumá, jestli se jeho zdravotní stav zázrakem nezměnil. I když zdravotní stav dítěte zůstává stejný, **není výjimkou, že se při posuzování výše Příspěvků na péči dítě posune do jiného pásma, většinou nižšího.**
- Podivná je i provázanost invalidního důchodu a výše Příspěvků na péči, kdy tento bývá často snižován.
- K plnohodnotnému zapojení se do společnosti je zapotřebí, aby dítě nebo dospělá osoba s PAS měla možnost využít služeb osobního asistenta, který funguje jako tlumočnick identicky s tlumočníky pro neslyšící a jako kompenzace handicapu PAS. V porovnání s nabídkou a dostupností např. volnočasových aktivit pro zdravé vrstevníky, je zajištění jakýchkoliv aktivit pro osoby s PAS závislé právě na dostupnosti osobní asistence. Systém zařazení osobních asistentů pro osoby s PAS jako placené služby je tedy nešťastný a diskriminační. Osobní asistent není dostupný místem, finančně, kapacitou, přitom je fakticky „kompenzační pomůckou“ člověku, který má z podstaty postižení PAS problém v představitosti, komunikaci, vyhodnocování situací. I v případě přiznání Příspěvků na péči v maximální výši, není možné zajistit dostupnost této kompenzace v potřebném rozsahu, ačkoli možnost účasti na běžných aktivitách ve společnosti je z hlediska dlouhodobého horizontu více než žádoucí.
- Osoby s PAS mají také sporadickou možnost pracovního uplatnění na běžném trhu práce, v chráněných dílnách. Pokud nenaleznou pracovní uplatnění, je zde opět sporadická nabídka sociální rehabilitace, stacionářů, chráněného/podporovaného bydlení. Tyto služby však bývají často pro rodiny finančně nedostupné v návaznosti na snižování výše Příspěvků na péči u dospělých osob s PAS.

Aby mohl člověk přežít a zapojit se plnohodnotně do společnosti, potřebuje dostatečné množství financí. Rodiny dětí s PAS, v mnoha případech matky samoživitelky, jsou odkázány často na sociální dávky, jelikož šance najít si zaměstnání a mít v péči zároveň dítě s touto diagnózou, je mizivá. Díky nedostatku financí se zmenšuje možnost zapojení



se do běžného života, dochází tudíž opět k sociální izolaci. To se pojí se špatnou dostupností osobních asistentů, jelikož rodinu více finančně zatěžují a těmto osobám není umožněn rovný přístup například k volnočasovým aktivitám, jako ostatním, jelikož jsou rodiny dvakrát finančně zatíženy – platí nejen volnočasovou aktivitu, ale i asistenta, který slouží v případě osob s PAS jako „kompenzační pomůcka“.

Opět díky nejednotnosti napříč kraji dochází u mnoha rodin k diskriminaci.

1.4. Oblast vzdělávání

- V České republice existuje napříč kraji a školskými zařízeními různý přístup k integraci/inkluzi dětí s PAS do předškolních a školních zařízení, různá vůle/nevůle takové dítě integrovat. Pokud se zařízení rozhodne, najde pádné důvody, proč integrovat nelze, byť legislativně to pro rodiče možné je.
- V této oblasti vidíme dále problém v tom, že **ne každá škola je připravena přijmout žáka s PAS** a pedagogové často nejsou náležitě proškoleni a vedeni k tomu, aby věděli, jak postupovat při práci s dětmi s PAS (během studia na vysokých školách tyto znalosti většinou nezískají, pouze okrajově).
- Dle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením má stát zajistit, aby: „*osoby se zdravotním postižením měly na rovnoprávném základě s ostatními přístup ke kvalitnímu a bezplatnému základnímu vzdělávání a střednímu vzdělávání v místě, kde žijí.*“ Rodiče jsou často nuceni i pro nepřipravenost škol integrovat dítě s PAS, vozit každý den své děti do škol vzdálených i několik desítek kilometrů od svého bydliště. Tam, kde by své studium zvládaly lépe a v lepším prostředí. Tam, kde by byly přijímány. Nejenže je to náročné pro ně, ale hlavně pro dítě. Pokud nedojde k integraci, pro nadané jedince hrozí ve speciálních školách izolace od kolektivu vrstevníků běžné společnosti, absence přirozených vazeb v komunitě, ztráta možnosti socializace v běžném prostředí.
- Tuto skutečnost lze doložit i následným grafem, který vznikl při zpracování dokumentu Dopad změn zákona č. 108/2006 Sb. na osoby s poruchou autistického spektra a jejich rodiny/2011. Z provedeného výzkumu formou polo standardizovaného korespondenčního rozhoru v uzavřené komunitě na FB vyplynulo, že dokonce 17 procent rodičů ze 42 osob musí své dítě dopravovat do vzdálenosti více než 30 km.



Přepravní vzdálenost

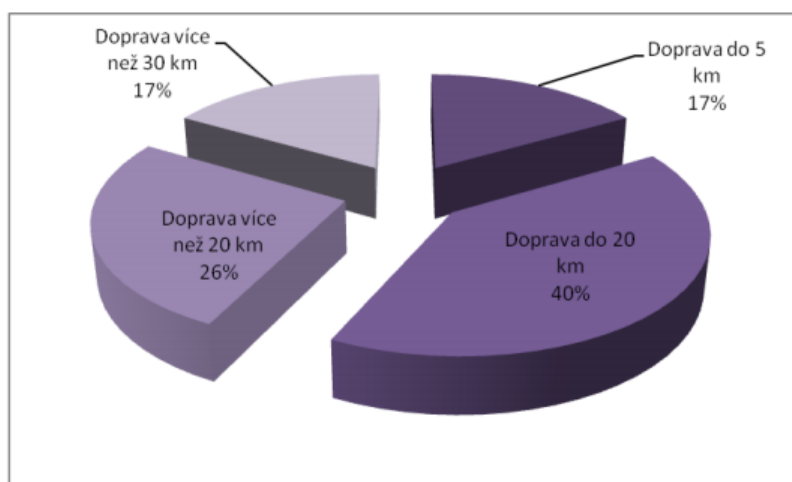
Ze 42 odpovědí -

Do **5 km** se dopravuje **7 dětí**

do **20 km** cestuje **17 dětí**

11 respondentů dojíždí **více jak 20 km**

a **7 dětí** dopravují rodiče **více jak 30 km**



- Některé rodiny jsou také nuceny z důvodu nepřijetí jejich dítěte do žádného ze zařízení k realizaci domácího vyučování, kdy veškeré finanční prostředky jdou za dítětem a zůstávají ve škole, která toto dozoruje. **Chybí zde možnost podání grantu na domácí vzdělávání**, při kterém, pokud je grant schválen, zákonní zástupci naplňují vytyčené cíle, ale obdrží také adekvátní finanční prostředky, aby si mohli najmout spolupracovníky a zakoupit didaktické pomůcky a stanovené cíle realizovat. Podle našich informací si grant na domácí vzdělávání mohou podat rodiče dětí ve Velké Británii a v Nizozemí.
- ČR se přistoupením k Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením, zavázala k jejímu naplňování. O stavu naplňování vydala oficiální zprávu, kde uvádí, že: „*nosnou tendenci představuje **inkluzivní vzdělávání**. Forma vzdělávání musí být volena v souladu s nejlepším zájmem dítěte, žáka, resp. studenta. Rodiče mají v souladu s platnými právními předpisy právo rozhodovat o výběru vzdělávací cesty svého dítěte.*“ [6] Částečně narovнала situaci novelizací vyhlášky č. 116/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních a novelizací vyhlášky č. 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 73/2005 o vzdělávání



dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. **Pro inkluzi je však třeba přizpůsobit podmínky, změnit prostředí a chování lidí na školách. Zajištění těchto podmínek je úkolem pro okolí. Chybí tedy jednoznačné oficiální a závazné stanovisko, které by zajistilo reálnou možnost volby způsobu a místa vzdělávání dětí s PAS.**

- Některé děti jsou zařazeny do speciálních škol, ty pobírají finanční Příspěvek, dítěti a rodině je doporučeno z důvodů těžkého handicapu docházet do školy ve velmi omezeném čase, například 4 hodiny týdně za podmínky úhrady a zajištění osobního asistenta z prostředků rodiny.
- V rámci speciálních škol také funguje nekvalitní školní vzdělávání - jako profesionálové i jako rodiče dětí s PAS se mezi speciálními pedagogy setkáváme s názorem, že děti s nízkou funkčním autismem stejně skončí v ústavu a že tedy nemá s nimi smysl pracovat. V realitě to vypadá pak tak, že mnoho vzdělávací aktivit se dělá pouze formálně.

Kvalita a ani kvantita objemu školního speciálního vzdělávání není v pořádku:

- Mnoho dětí ve speciálních školách navštěvuje toto zařízení třeba jen jeden nebo dva dny v týdnu. Všechno je „posvěceno“ doporučením SPC v rámci IVP. Skutečnost je však taková, že mnoho rodičů je k podepsání takového dokumentu dotlačeno, protože se jim pro jejich dítě nic jiného nenabízí. A je jim nastíněno, že v jiném zařízení to pro jejich dítě s tak těžkou PAS, lepší nebude.
- Škola požaduje po rodičích dítěte s PAS zaplacení osobního asistenta, protože tvrdí, že jinak bude vzdělávání jejich dítěte ve speciálním zařízení „jen o hlídání“.
- Speciální škola není vůbec flexibilní ke speciálním potřebám dětí. Pokud má dítě poruchy spánku, a u dětí s PAS se s tím často setkáváme, bylo by důležité, aby mohla výuka probíhat i odpoledne – to tak však není možné, k individuálním potřebám dětí – i když se jedná o speciální zařízení, není vůbec přihlíženo.
- V případě integrace je různý přístup a praxe ve stanovení časové dotace pedagogického asistenta. Někde je tlak na podhodnocování skutečné potřeby ve prospěch finančních možností kraje a financování asistenta pedagoga, tocích financí, které jdou za dítětem z MŠMT. Jejich přerozdělování na krajské úrovni diskriminuje dítě, rodinu i zařízení, v důsledku brání integraci. Rodina bývá vystavena další finanční zátěži na dorovnání platu



pedagogického asistenta prostřednictvím úspor, nadačních příspěvků, často jdou tyto prostředky z Příspěvků na péči, tedy **ze sociální oblasti do školství**.

- Problémem je i nedostatek pracovníků Speciálně pedagogických center napříč celou republikou.
- Pokud se stane, že je ve třídě více dětí zároveň se zdravotním postižením nebo poruchami učení, jeden asistent pedagoga to často nemůže zvládat efektivně a věnovat se všem, jak potřebují.
- Integrovaní žáci bývají vylučováni z družin, škol v přírodě, výletů, návštěv společenských akcí a dalších mimoškolních aktivit, což v důsledku ohrožuje setrvání rodiče v zaměstnání a vede k psychické nepohodě žáka.
- Návaznost na důstojnou možnost dalšího vzdělávání je velmi omezena. Absolventi základní povinné docházky nemají zajištěn rovný přístup k dalšímu vzdělání napříč republikou. Sporadicky funguje integrace pro žáky s Aspergerovým syndromem na středních školách a odborných učilištích, kdy je vyžadováno i při individuálním vzdělávacím plánu naplnění všech standardních požadavků na běžné studenty, jsou na ně kladeny neadekvátní nároky.
- Další variantou jsou už jen praktické školy, které většinou nejsou připraveny na žáky s PAS. Speciálně pedagogickými centry je doporučováno setrvat ve vzdělávacím systému, co to jde. V praxi to znamená, že studenti pendlují od jedné praktické školy ke druhé nebo postupně točí všechny obory a programy, bez ohledu na jejich vhodnost tak, aby se využila lhůta na vzdělávání do 26 let věku.
- Na školách praktických není možné žádat o asistenta pedagoga. Chybí zde individuální podpora pro studenty s PAS. Rodiče jsou nuceni asistenta hradit, pokud škola svolí k jeho přítomnosti, což opět vede k čerpání prostředků z Příspěvků na péči.
- Pro ty absolventy ZŠ, co se nikam nedostanou z některého z uvedených důvodů – špatná dostupnost praktické školy, nedostačující kapacita, nevhodnost zařazení mezi studenty s různými handicap, demotivující prostředí, nevhodnost oborů, zbývají stacionáře denní, týdenní, kde narážíme na identické problémy.
- Mizivý je také přístup k možnostem celoživotního vzdělávání, časem se ztrácí schopnosti a dovednosti získané v průběhu povinné školní docházky.



Základem dobrého uplatnění jedince ve společnosti je rovný přístup ke vzdělání, které jej již od útlého věku rozvíjí po celé osobnostní stránce. Kolektiv vrstevníků dětem i dospělým pomáhá se zapojit do společnosti, získat potřebné dovednosti a sociální návyky. To vše je základem dalšího uplatnění každého jedince a zamezuje sociálnímu vyloučení. Výzkumy dokazují, že pokud dítě zůstane v běžné škole, jeho IQ i sociální zdatnost je mnohem vyšší. Jelikož jsou školy často nepřipraveny přijmout dítě s PAS, pedagogové jsou nedostatečně proškoleni, ztrácí se zde význam rovného přístupu ke vzdělání, který v takovémto stavu nemůže být naplňován. Ztrácí se také význam pojmu inkluze v našem současném školství. Často nejsou uzpůsobovány podmínky výuky vůči dětem s PAS, i když ty mají individuální plány. Mnoho rodin musí vozit díky tomu všemu své děti do vzdálených škol, tedy není zajištěno vzdělávání v místě bydliště. Prevenci tohoto stavu vidíme ve zvýšení informovanosti a změně přístupu k osobám s PAS. Je třeba zajistit, aby tyto děti mohly studovat v prostředí, které u nich nebude vyvolávat psychickou zátěž. Ta je často velkým problémem, je dána nepochopením specifik PAS okolím.

V současné době se stále více vyskytují „inovativní přístupy“ ředitelů škol při řešení situací, kdy nejsou schopni nastavit integrovanému žákovi s PAS odpovídající podporu v takovém rozsahu a kvalitě, aby mohl být součástí vzdělávacího procesu. Dítě se tak dostává do afektů. Rodič (většinou se jedná o matky samoživitelky) je vyzván k zajištění domácí výuky, přeřazení na jinou školu – speciální či praktickou. Pakliže tento postup matka odmítne, ředitel informuje SPOD, ten přistupuje z neznalosti problematiky PAS k nařízení umístění dítěte do psychiatrické léčebny. Tato cesta vedla v reálu až k odebrání dítěte matce.

V oblasti vzdělávání je Charta práv osob s autismem porušována hned v několika bodech:

Právo lidí s autismem žít v mezích svého potenciálu co nejsamostatněji a nejplnohodnotněji život.

Právo lidí s autismem na dostupnou, nestrannou a přesnou klinickou diagnózu a lékařský posudek.



Právo lidí s autismem na dostupné a přiměřené vzdělání.

Právo lidí s autismem (a jejich zástupců) na účast v každém rozhodování, které ovlivní jejich budoucnost. Přání jednotlivce je vždy nutné v co největší možné míře zjišťovat a respektovat.

Právo lidí s autismem na pomůcky, asistenci a podpůrné služby nutné k tomu, aby mohli vést plně produktivní, důstojný a nezávislý život.

Právo lidí s autismem na využití všech zařízení, služeb a aktivit komunity rovným dílem.

Právo lidí s autismem na bezpečí před strachem z neoprávněné internace na psychiatrických klinikách či v jiných restriktivních institucích, či před vyhrožováním touto internací.

Právo lidí s autismem na bezpečí před zneužíváním léků nebo jejich nesprávném použití.

Právo lidí s autismem (a jejich zástupců) na přístup ke všem informacím nacházejících se v jejich osobních, lékařských, psychologických, psychiatrických a školních záznamech.

1.5. Situace dospělých osob s PAS

Charta práv osob s autismem dále zaručuje osobám s PAS právo na svobodný život bez strachu z izolace v psychiatrických léčebnách či podobných institucích. Jestliže je pobyt v psychiatrické léčebně nezbytný, pak je třeba zajistit, aby osoba s PAS měla vzdělávací a rehabilitační program uzpůsoben tak, aby splňoval všechny body Charty práv osob s autismem. Proces léčby a rehabilitace musí být neustále sledován, aby při nápravě zdravotního stavu se osoba s PAS mohla vrátit do společnosti.

- Dospělé osoby s PAS se ocitají s rostoucím věkem mimo evidenci, pokud dosud nebyli uživateli některé ze sociálních služeb, ale i tehdy s nimi není systémově počítáno například v komunitních plánech.
- Pokud byli evidováni v síti SPC, dosažením 26 let věku tato evidence a možnost poradenství končí bez další návaznosti.
- Velká vazba i dospělých osob s PAS na rodinu nebo její torzo – způsobuje často izolace osoby s PAS, rodiny. To vše vede k velké psychické zátěži.
- V případě rozpadu zázemí osoby s PAS hrozí bezdomovectví, koloběh po psychiatrických léčebnách - **setkáváme se s nedůstojnou situací rodin, pokud vypadne hlavní pečující**



článek, a tím jsou rodiče dítěte s PAS (nebo jeho příbuzní). Dospělý člověk s PAS pak bez předchozí přípravy skončí v Ústavu sociální péče (ÚSP), tam většinou jeho potřeby nezvládají naplnit a z důvodu agresivity, která často u klientů s PAS nastupuje, protože se ocitnou v nenadálé situaci, skončí tito na psychiatrii, kde je jim měněna psychiatrická indikace. A takhle to jde stále dokola: např.: 2 – 3 měsíce na psychiatrii a půl roku v ÚSP.

- Z praxe – přímo od pracovníků ÚSP víme, že se to takhle dělá záměrně, že si personál v ÚSP na ty 2 – 3 měsíce, kdy je klient s PAS na psychiatrii odpočine, a pak zase chvilku funguje. **Jak se ovšem cítí sám klient s PAS, o tom už nikdo nepřemýšlí, je dán do kolonky agresivní osoby.** Dlouhodobá agresivita je často dávana do negativního vymezení v rámci cílové skupiny ÚSP - pro takového klienta už existuje jen jako budoucnost bez budoucnosti detenční ústav.
- Nedostatečná je nabídka a kapacita stacionářů, terénních služeb, chráněná bydlení jsou doživotně obsazena, nová vznikají nahodile, nesystémově.
- Chybí zařízení poskytující respitní služby - i třeba krátkodobé na víkend, týden či 14 dnů.
- Vzhledem k dlouholeté izolaci osob s postižením v České republice obecně je s rostoucím věkem osob s PAS stále těžší jejich inkluze pro nepřijetí až odmítání veřejností.



2. Konkrétní příklady porušování práv osob s PAS

2.1. Tomáš

Tomáš - Aspergerův syndrom - nedodržení Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením a jejich diskriminace

Tomáš byl v roce 2010 přijat na Střední lesnickou školu v Hranicích. Na jeho zdravotní postižení byl upozorněn jeho třídní učitel již při nástupu do školy. V říjnu škola vyvolala jednání s rodiči, protože se chlapec choval jako "autista". Při poskytování informací o zdravotním postižení žáka, nikdo za celou dobu nedal najevo, že nemá tušení, o jaký typ postižení se jedná. Odvolávali se na výchovnou poradkyni, která odpovídající péči zajistí. Při jednání v říjnu, se pokusili přesvědčit nás rodiče, že takový žák u nich studovat nemůže, a abychom zvážili jeho odchod ze školy. Tato situace se v zápisu z jednání nakonec nepromítla, protože jako bývalá školní inspektorka jsem dokázala všechny jejich argumenty vyvrátit, školský zákon a vyhlášky jsem ovládala lépe než oni.

Tomáš tedy na škole studoval dále, dokonce mu vytvořili i individuální plán, ale uzpůsobení podmínek, které mu mělo umožnit zvládnout školu, se v praxi nerealizovalo. Např. přes upozornění, aby nebyl zkoušen před třídou, se zkoušení v hodině aplikovalo opakovaně. U Tomáše narůstala těžká deprese, která vzhledem k opakovanému porušování rovných příležitostí ke vzdělání - nebylo třeba upravit učivo, jen způsob komunikace a zkoušení, vedla k tomu, že od března 2011 již do školy nechodil vůbec vzhledem ke zhoršení zdravotního stavu. Na vysvědčení, mu dali 3 pětky, aby nemohl konat opravné zkoušky a náhodou na škole nezůstal. Přitom v daném pololetí měl 311 omluvených hodin, tedy počet, který ho opravňoval ke zkouškám v náhradním termínu. Škola neměla zájem a také v žádném směru nevytvořila podmínky, aby mohl i v průběhu nemoci skládat zkoušky a připravovat se na výuku. Ve všech ohledech se naopak snažila dokázat to, co řekli už v říjnu: "Takový žák na naší škole studovat nemůže."

Škola neposkytla Tomášovi rovné podmínky pro vzdělání s ohledem na jeho zdravotní postižení.

Dle zákona o sociálním zabezpečení je občanům s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost,



se poskytují podle druhu a stupně postižení mimořádné výhody, zejména v dopravě nebo při potřebě průvodce; těmto občanům s těžkým zdravotním postižením jsou přiznávány mimořádné výhody I. stupně, občanům se zvlášť těžkým zdravotním postižením jsou přiznávány mimořádné výhody II. stupně a občanům se zvlášť těžkým zdravotním postižením a potřebou průvodce jsou přiznávány mimořádné výhody III. stupně. Stupeň mimořádných výhod osvědčuje průkaz mimořádných výhod, a to I. stupeň průkaz TP, II. stupeň průkaz ZTP a III. stupeň průkaz ZTP/P. Průkaz mimořádných výhod je veřejnou listinou.

Tomáš je člověk s Aspergerovým syndromem. Z pohledu posudkové praxe tedy nesplňuje žádné kritérium pro poskytnutí mimořádných výhod - není postižený tělesně, smyslově (oči, uši, hmat, chuť, čich) ani mentálně, přesto není schopen bez průvodce si jít vyřídit tramvajenku, nakoupit nebo dohodnout způsob vzdělávání ve škole. Průkazy mimořádných výhod v té době byly vázány na Příspěvek na péči. Ten je posuzován z lékařských zpráv a sociálního šetření, často bez přítomnosti posuzovaných osob. Jednotlivá tvrzení jsou vytrhávána z kontextu (ze souvětí je věta jednoduchá, přidaná vsuvka, která zde původně nebyla, atd.), aby bylo možné situace, které jedinec nezvládá považovat za zvládnuté. Na poruchy autistického spektra, při kterých člověk selhává v běžných situacích bez toho, aby měl poškozený intelekt, postižení smyslové nebo tělesné se nebere zřetel.

Řízení jsou neúměrně dlouhá, Tomášovo začalo od srpna 2012, rozhodnutí jsme obdrželi v červenci 2013, a protože jsme se odvolali, trvá dodnes. Nové posouzení je však stanoveno na srpen 2014, tedy u pervazivní poruchy, která se s věkem spíše akcentuje, na dobu za 9 měsíců, přestože aktuální délka řízení je již 15 měsíců. Mezitím nám také došlo oznámení o zahájení správního řízení ve věci opětovného posouzení nároku a výše Příspěvku na péči z důvodu skončení platnosti posudku ke dni 7. 11. 2012, který v uvedeném období ještě vůbec neexistoval.

Diskriminace s ohledem na typ zdravotního postižení, přiměřená životní úroveň a sociální ochrana není v České republice poskytována všem zdravotně postiženým bez rozdílu.

V Brně dne 25. 11. 2013

Mgr. Michaela Okounová, matka



Úmluva o právech osob se zdravotním postižením byla porušena takto:

Článek 3 Obecné zásady, bod c., d., h.

Článek 4 Obecné závazky, bod 1a., b., d., e., h., i.,

Článek 5 Rovnost a nediskriminace

Článek 19 Samostatné bydlení a život ve společnosti

Článek 24 Vzdělávání, bod 1a., b., c., bod 2a., b., c., d., e.,

Článek 26 Podpora samostatného života

Článek 28 Životní úroveň

2.2. Vítek

Vítek (9 let) - Aspergerův syndrom - nedodržení Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením a jejich diskriminace

Vítek byl v roce 2011 přijat po odkladu základní školní docházky do ZŠ pro mimořádně nadané děti, které nám bylo doporučeno pedagogicko-psychologickou poradnou, u které byl vyšetřen opakovaně jako mimořádně nadané dítě. Nechali jsme u Vítka udělat TEST Mensy, kde mu bylo změřeno IQ 133 a více. Od mateřské školy, tj. od roku 2007 prošel třemi pedagogicko-psychologickými poradnami, které jej vedly jako mimořádně nadané dítě a s problematickými aspekty nikdo nechtěl pracovat, považovali to za zcela normální. Pedagogicko-psychologické poradny nejsou s danou problematikou obeznámeny a nenavedou rodiče na možnou cestu řešení problémů. Nespolupracují úzce se speciálně pedagogickým centrem, které se danou problematikou úzce zabývá a může vyhodnotit, zda daný problém nespadá k nim. Až po přečtení denního tisku se nám podařilo přiblížit a vysvětlit problémy související s Vítkem a situacemi, které se vyskytovaly čím dál více.

Když Vítek nastupoval do základní školy pro mimořádně nadané, věděli jsme už, že má Aspergerův syndrom. Vše jsme zkontrolovali s daným speciálně pedagogickým centrem a ti nám vhodnost školy potvrdili. Mysleli jsme si, že to půjde i bez přiznání diagnózy, kterou jsme zatím u Vítka neakceptovali, pořád se nám lépe věřilo, že je problémově nadaný žák. Byl zařazen do skupinové výuky mimořádně nadaných dětí v počtu 12 dětí ve třídě a také u něj byl doporučen individuální vzdělávací plán. Menší počet dětí, rozvoj a podpora specifických zájmů dětí a malá míra empatie. Základní škola pracovala s dětmi jako



s výrobnou potenciálně zajímavých žáků pro své prezentace. Na žáky bylo tlačeno na perfekcionismus a bezchybnost. Družina v odpoledních hodinách byla pro Vítka dosti kritická, v počtu 33 dětí s 1 vychovatelkou v důchodě, kde individuální přístup k těmto žákům již zajištěn nebyl. Po měsíci jsme se rozhodli změnit školu za méně náročnou, za podporující a motivující. Nastoupil do běžné ZŠ, kde jsme jim už předali dokumenty k dané diagnóze Aspergerův syndrom. Tato škola již měla zkušenosti s žáky s touto problematikou a také s žáky s mimořádně nadanými. Nastoupil do kolektivu dětí s počtem 21 ve třídě. Paní učitelka byla seznámena námi s Vítkovými problémy, ale nechápala a neporozuměla jeho diagnóze. Pořád ho vnímala jako velice zlobivé dítě, který má jakýsi papír na omluvu. V době vánoc se Vítek psychicky zhroutil, neboť třídní učitelka neakceptovala jeho handicap. Pořád ho dokola trestala poznámkami, které dostával třeba každý den. Po našem každodenním vysvětlování a malém kontaktu odborníky ze speciálně pedagogického centra, se situaci nepředělo. Od nového pololetí tato učitelka odešla úplně ze školy a nastoupila jiná. Vše se znova vysvětlovalo a po 1-2 měsících nová učitelka začala s Vítkem pracovat daleko lépe, vše se začínalo dařit, problémové chování se utlumovalo a Vítek ve vzdělávání problém neměl. Škola ho pořád bavila. Před koncem roku došlo k velkému problému v družině, kde zastupující pedagog nevěděl o Vítkově diagnóze a trestal ho neadekvátně - přímo zažil šikanu ze strany pedagoga. Po obědě dostal Vítek trest stát v rohu místnosti. Když jsem pro něj přišla ve 14 hodin, syn se mi zhroutil před očima, moc plakal. Pedagog mi nevysvětlil důvody a pak jsem druhý den si na toto jednání stěžovala. Po několika dnech jsme byli upozorněni, že Vítek má velké problémy v družině a že s námi chce mluvit vedoucí vychovatelka. V ten samý moment jsem se zrovna dozvěděla v zaměstnání, že mě po 15 letech zaměstnavatel propouští. Víím, že to bylo spojeno i s časovou náročností péče o Vítka, i když jsem svého zaměstnavatele informovala o Vítkově handicapu. Zaměstnavatel mi toho roku pomocí nadřízeného vyhrožoval, abych si zkrácený úvazek 6 hodin denně nutně zvýšila na 7 hodin denně, jinak bych o místo přišla. Věděla jsem, že mimořádná péče o Vítka tím bude více narušena, ale já se pořád snažila vše skloubit, jak se dalo. Do školy jsme v té době dojížděli 20 km denně. Vítek chodil do družiny právě jen na 2 hodiny, aby měl možnost se začlenit do kolektivu spolužáků, také při škole navštěvoval kroužky, ze kterých ho postupně vyčlenili, neboť nehledali možnosti, jak Vítka jinak začlenit a podpořit jeho zájem ve vzdělávání a potřebu být v kontaktu s lidmi.



Když jsem došla na jednání s vedoucí vychovatelkou, bylo mi sděleno, že Vítek na následující školní docházku bude vyloučen. Jako matka jsem samozřejmě věděla, na co máme právo, také jsem se toho dožadovala a sdělila, co to naší rodině způsobí. Vychovatelka dala Vítovi ještě 14 dní na zkoušku, zda se zlepší, aby mohl v družině nadále setrvat. Samozřejmě tato zkouška byla předem prohraná a ona to také věděla. Já jsem věděla, že jsem ještě v ten den musela podepsat, že budu v zaměstnání pracovat na 7 hodin denně a tudíž by to pro Vítka byla delší doba strávená v družině. Po 14 dnech jsme se znovu setkali, to už byl skoro konec školního roku, kde si vedoucí vychovatelka stála pořád za svým, že z družiny je vyloučen. ČR má v zákoně o zájmovém vzdělávání, že si sama stanoví, koho do družiny přijme. Družina a volnočasové aktivity nejsou nárokové, ale pro tyto děti jsou velice důležité, přínosné pro možnou integraci do společnosti, na naučení sociálních situací, v kterých oni mají nedostatky. Je to jejich jediná dostupná terapie. Při problémech jsem vždy kontaktovala odborníky ze speciálně pedagogického centra, které se školou mělo situace řešit, aby se jim předešlo. Ještě jsme chtěli se školou vyjednávat o prázdninách, ale dohoda se nepovedla a já jako matka jsem se psychicky zhroutila, neboť jsem už nemohla ustát ataky na svého syna, jak je to prý zlobivý kluk. Nikdo z nich nechtěl pomoci a pochopit, s čím zápolíme. Také jsme neustále kontaktovali i školní psycholožku, aby pracovala s pedagogem ve třídě, také s dětmi pro vytvoření klimatu ve třídě. Nic pro to neudělala. Doufali, že ze školy odejdeme a o to jim šlo. Vítek nakonec musel nastoupit do spádové školy – malotřídky s 12 ti dětmi. Prarodiče pomáhali s vyzvednutím Vítka, abychom s manželem mohli vykonávat zaměstnání a měli tudíž finance. V této škole učila paní ředitelka, která má speciálně pedagogické vzdělání a pracovala také ve zvláštní škole pro sluchově postižené. Když se dozvěděla o tom, že Vítkův problém spadá do oblasti autismu, namítala, že na to nemají vzdělání. Poukázala jsem na to, že má dokument k integraci do běžné ZŠ a že v předchozích školách také na to neměli žádné speciální vzdělání. I já jako matka nemám v této problematice odborné vzdělání. Dokonce nám řekla, že by bylo lepší ho dát do speciální školy. Oponovala jsem dokumenty a také tím, co by to pro Vítka znamenalo – IQ nadprůměrné, segregace, zvýšení problémového chování.

Speciálně pedagogické centrum také několikrát pochybilo v péči o Vítka, protože dostatečně nevysvětlilo všem pedagogům na škole podstatu problému u Vítka, neproškolovalo přímo pedagoga třídy, kam Vítek nastoupil. Nevyhodnotilo dobře, že Vítek nepotřebuje asistenta



pedagoga, který by první učitelce mohl velice ulehčit práci ve třídě, neboť se u něj začalo rozvíjet problémové chování skrz možnou adaptaci. Speciálně pedagogické centrum nechrání samotné dítě, vždy se snaží o co nejmenší zlo, které ale poté nepomáhá dítěti s handicapem. Dostatečně neposkytuje služby, které by rodina potřebovala a nemusela měnit školu, když už situace vygraduje.

Individuálně vzdělávací plány většinou ve škole neumějí psát, termín dle zákona není akceptován a rodiče na to musí poukazovat a tím pak mají neusnadněnou pozici ve vyjednávání ve škole. Mělo by to dělat SPC, hledět na termín vypracování, pomáhat školám vytvořit precizně napsaný IVP, který se bude také dle toho naplňovat.

Následkem toho všeho se po delší době zaměstnavatel rozhodl mě propustit, našel si už konečně důvody snížení stavu zaměstnanců. Tento zaměstnavatel podporuje i nadace, které podporují také rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra a vlastnímu zaměstnanci o kterém to vědí, tomu nepomůžou - hyenismus.

Speciálně pedagogické centrum napsalo do zprávy, že důvodem změny školy je dojíždění, které se nezakládá na pravdě, protože s tou školou úzce spolupracují, neboť tam integrují děti s Aspergerovým syndromem. Podklady na asistenta pedagoga jsou účelově psané na základě dispozic financí a ne na důležitost podpory pro dítě s PAS v integraci.

Vítek má mít individuální přístup, neboť má od mateřské školky IVP, který školy neakceptují a neustále ho trestají za jeho hendikep a dokonce ho diskriminovali v oblasti zájmového vzdělání. Rovnost není v ČR zajištěna. České republice byla vytknuta diskriminace u například u romských dětí, které nyní mají lepší podmínky než zdravotně postižené děti. Jejich centra jim vytváří podmínky, jako jsou bezplatné služby, nízkoprahové aktivity zcela zdarma, psychologické terapie, doučování, biofeedback, které jsou financovány přednostně z ministerstva. Proč se tomu neděje i u rodin se zdravotním postižením a s PAS?

Vítek nejprve v první škole neměl ani asistenta, kde ani po půl roce nebyl z důvodu financí doporučován, i když bylo evidentní, že ho Vítek potřebuje jako podporu v komunikaci po sociální stránce. Pak jej měl dostat ve škole, kde ho diskriminovali v družině, asistenta na další školní rok na dobu 10 hodin týdně. Ale tam nemohl nastoupit do družiny a tak musel jít do spádové školy, kde paní ředitelka potřebovala asistenta pedagoga napsat na 20 hodin týdně. Bohužel už byly ukončeny žádosti, které se dávají na asistenta pedagoga a škola chtěla po rodičích úhradu samofinancováním. V té době jsem byla na nemocenské a dostávala se



z psychického zhroucení, nemohla jsem situaci nechat pouze na nás, na rodičích Vítka, a šla to řešit na odbor školství, kde mi slíbili financování formou státu, jak to stanoví zákon, že děti mají vzdělávání bezplatně. Do družiny Vítek chodil, ale jen na několik hodin, neboť věděli z předešlé školy, že tam byl jen 2-3 hodiny denně. Vítek hodně brečel, neboť chtěl být se svými spolužáky, chtěl s nimi sdílet své zájmy. Vedení školy se na nás obrátilo s žádostí, že by bylo dobré, aby byla i asistentka v družině. Opět jsme se dostali do svízelné situace. Opět jsem musela na krajský úřad přímo za hejtmanem a doufat, že se situace nějak vyřeší. Podařilo se získat finance na osobní asistentku na celý rok 2013 přímo z kraje, které jsou ale nenárokové a krátkodobé řešení. Situaci nyní opět řešíme sháněním financí na osobní asistentku, aby byl Vítek integrován ve společnosti dětí dle svého zájmu.

V roce 2013 jsem se dozvěděla, že škola, kde Vítka diskriminovali, dala do školního řádu pro jistotu tuto formulaci: *“ Z kapacitních důvodů nemusí být do školní družiny zařazen žák s diagnostikovanou poruchou chování nebo žák vyžadující asistentskou péči. “*

Na základě této přímé diskriminace jsem předala stížnost odboru školství a kompetentnímu orgánu - České školní inspekci. Závěrem ČŠI bylo sděleno, že škola nerespektuje zásadu rovného přístupu ke vzdělání bez jakékoliv diskriminace a nezohledňuje při přijímání k zájmovému vzdělávání vzdělávací potřeby jednotlivce.

Vítek vlivem svého handicapu a také zhoršením zdravotního stavu právě kvůli vyloučení z družiny již nemá takovou motivaci do vzdělávání. Je škoda, že dítě v České republice, které je něčím odlišnější, je pro stát ihned neperspektivní na poli vzdělávacím.

Volnočasové aktivity jsou pro rodinu velice zatěžující, neboť musí vynaložit poměrně hodně energie nebo musí mít dostatek financí na průvodce neboli asistenta, který se musí hradit jako sociální služba. Vítek s IQ 133 s nadprůměrným intelektem se všemi končetinami je lékařskou posudkovou komisí ohodnocen nyní jako zdravý. O tomto postižení ve školském prostředí je stanoveno, že je nejtěžší a proto musí mít nezbytnou formu opatření jako je asistent pedagoga. V zájmovém vzdělávání, které je nedílnou stránkou jak vzdělávací, tak i výchovné, se toto opatření najednou ztrácí a jsou neakceptovány diagnóza dítěte a možnost rovných podmínek.

Česká republika nemá pro tuto skupinu vytvořeny podmínky, aby byly akceptovány a nastartovány podpory pro tyto děti a jejich rodiny. Rodiny se neustále dostávají do tíživé



finanční situace, neboť tento handicap není pouhým okem zřetelný a děti vypadají jako zdravé.

Odborníci jako, jsou lékaři, neumí s takovým pacientem jednat. Na pohotovosti v dětské nemocnici nechápali problém Aspergerova syndromu u Vítka, museli jsme žádat, aby mohl být co nejrychleji vyšetřen, když spadl ze stromu, neboť se u něj začalo objevovat úzkostné chování, stres s dlouhým čekáním – tito lékaři nejsou nikým proškoleni, aby věděli, jak s tímto dítětem pracovat.

V našem kraji nejsou kvalifikovaní odborníci, se kterými by rodina a dítě mohli intenzivněji spolupracovat- psychologové a psychiatři pro danou problematiku, v kraji je jen diagnostika a péče tu schází.

Vytvořeno dne 3. 12. 2013

Šárka Souchopová

(matka Vítka s Aspergerovým syndromem)

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením byla porušena takto:

Článek 24 Vzdělávání, bod 1a., b., c., bod 2a., b., c., d., e.,

Článek 3 Obecné zásady, bod c., d., h.

Článek 4 Obecné závazky, bod 1a., b., d., e., h., i.,

Článek 5 Rovnost a nediskriminace

Článek 7 Děti se zdravotním postižením

Článek 8 Zvyšování povědomí

Článek 24 Vzdělávání, bod 1a., b., c., bod 2a., b., c., d., e.,

Článek 26 Podpora samostatného života

Článek 28 Životní úroveň

2.3. Lucie

Kazuistika Lucie (20 let) - kombinované postižení - Atypický autismus a MP

Lucie se narodila v prosinci roku 1993 předčasně jako třetí dítě do úplné rodiny. V roce 1997 jí byl diagnostikován atypický autismus v kombinaci s Mentálním postižením. Od narození



dosud žije v rodině, umístění do ústavu v dětství rodina odmítla a nadále považuje za nejkrajnější řešení budoucnosti.

Přístup k informacím, poradenství:

Nebyla speciální poradenská centra, psycholog ve spolupráci s psychiatrem měli jasno o nutnosti medikace psychofarmaky, ujišťovali o vhodnosti umístění do ústavu také vzhledem k povinnosti věnovat se zdravým sestrám, ohledně budoucnosti tvrdili, že tyto děti umírají dříve než jejich rodiče, tak není třeba nic řešit. Jedná se o postižení celoživotní, neléčitelné. Žádné terapie, postupy ve výchově nebyly doporučeny, neexistovaly. K veškerým informacím a aktivitám si přicházela rodina sama cestou pokus omyl.

Jako nejvhodnější předškolní zařízení byla navržena speciální školka v Brně s dětmi s různými typy a stupni postižení.

V předškolním období poradenství v rámci Pedagogicko-psychologické poradny, pod kterou spadala rodinou vybraná školka. Od roku 2002 v evidenci SPC dosud. Přístup k relevantním informacím - jejich zdroje jsou dosud stále roztříštěné, nekomplexní, kusé.

Vzdělávání:

V roce 1998 byla přijata do běžné MŠ v místě bydliště, kde byla v průběhu docházky vyřízena integrace za podpory Pedagogicko-psychologické poradny. V roce 2000 byl při zápisu do ZŠ v místě bydliště navržen odklad školní docházky.

Pro mentální postižení, které neumožňovalo zvládnout učivo běžné školy, nebyla možná docházka do běžné ZŠ. Od roku 2001 docházka do speciální školy rodinného typu v Brně, kam chodily děti s nevyhraněnou diagnózou, kde byla možnost rozložit učivo 1. třídy na dva ročníky atd.

Brzo se projeví napodobovací až ztotožňující se dovednosti, kdy kopírovala extrémní projevy spolužáků, na které vynakládala veškerou energii a byla jimi fascinována.

Od 4. třídy integrace do běžné ZŠ s pedagogickým asistentem mimo bydliště. Nežádoucí projevy se podařilo postupně upozadit, možnost vzdělávat se mezi běžnými vrstevníky byla velkým přínosem v posílení sociálních dovedností.

Základní školní docházka ukončena v roce 2010 na běžné ZŠ s pedagogickým asistentem.

Další vzdělávání mohlo probíhat v některé z praktických škol s programem na rok, maximálně dva, bez možnosti zajištění asistence, opět mezi žáky s různými typy postižení.



Tato možnost vzhledem k výše uvedenému nebyla vhodná.

Běžné střední školy nejsou schopné akceptovat přijetí žáka s kombinovaným handicapem, kdy je postižen intelekt.

Rodina zajišťuje další vzdělávání alternativně prostřednictvím studentů, dobrovolníků, asistentů z vlastních prostředků.

Vzdělávání proběhlo a pokračuje díky iniciativě a časovému a finančnímu nasazení rodiny, kdy matka vzdala původní profesi a od narození dcery se jí plně věnuje.

Další návazné aktivity, terapie:

Od stanovení diagnózy stále úzká spolupráce s pediatrem, neurologem, logopedem, ortopedem, psychologem, psychiatrem, homeopatem, GFCF dieta, logopedie, fyzioterapie, hippoterapie, muzikoterapie, arteterapie, ergoterapie, HANDLE přístup.

Podpora státu - Příspěvek na péči, mobilitu, pořízení motorového vozidla:

Příspěvek na péči

Do roku 2011 byl Lucii přiznáván IV. stupeň postižení

V listopadu 2011 byl Lucii přiznán invalidní důchod v plné výši.

V listopadu 2011 bylo zahájeno řízení, kdy šetření na místě proběhlo v květnu 2012, výsledek posouzení zdravotního stavu k nahlédnutí byl v listopadu 2012 s návrhem na snížení na III. stupeň, podána námitka dvakrát neúspěšně, v dubnu 2013 vydáno rozhodnutí s platností posudku do konce roku 2013. Částka byla krácena o 4.000 ještě před doručením rozhodnutí, neoprávněně, ač toto MPSV uznalo, k dnešnímu datu – prosinec 2013 - nebyl uvedený rozdíl na účet Lucie připsán. Proti rozhodnutí podáno 2x odvolání s doložením nové odborné lékařské zprávy, bez výsledku. Oproti dřívějším letům její zdravotní stav nedoznal takových posunů, aby byla standardně spolehlivě schopna ve všech deseti posuzovaných oblastech samostatnosti. V prosinci 2013 končí platnost Příspěvku na mobilitu, průkazu ZTP/P a PnP.

Aby mohla využívat osobní asistence podle svých potřeb, musela by vynaložit měsíčně částku minimálně 25 000 Kč, při desetihodinové denní asistenci, kdy další část dne a víkendy by pokryla rodina. Se současným příspěvkem ve výši 8.000 Kč může využít 80 hodin asistence měsíčně, nezbyvá na další služby, které ke svému rozvoji potřebuje.

Bez osobní asistence není schopna absolvovat žádné aktivity, hrozí izolace, sociální vyloučení, ztráta nabytých dovedností.



Příspěvek na mobilitu byl přiznán do konce roku 2013, nyní v dalším řízení.

Příspěvek na pořízení motorového vozidla byl přiznán dvakrát, poslední žádost zamítnuta v roce 2011 pro nedostatečný handicap.

Milena Němcová – matka Lucie v Brně, prosinec 2013

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením byla porušena takto:

Článek 3 Obecné zásady, bod c., d., h.

Článek 4 Obecné závazky, bod 1a., b., d., e., h., i.,

Článek 5 Rovnost a nediskriminace

Článek 7 Děti se zdravotním postižením

Článek 8 Zvyšování povědomí

Článek 19 Nezávislý způsob života a zapojení do společnosti

Článek 20 Osobní mobilita, bod b.

Článek 24 Vzdělávání, bod 1a., b., c., bod 2a., b., c., d., e.,

Článek 28 Životní úroveň

2.4. Marie

Marie Jandeková, narozena v dubnu 1999 dětský autismus, těžká mentální retardace

Předškolní vzdělávání: zcela v kompetenci rodičů, obcházeli jsme speciální školky, bohužel na dítě s tak těžkým postižením si netroufali. Se speciální školkou nebylo možné vůbec diskutovat náplní a strategii péče o dítě. V podstatě jsem měla pocit, že dítě s postižením je "majetkem tohoto státu" a všichni druzí si o něm mohou rozhodovat. To, jak by chtěli rodiče, aby se k dítěti přistupovalo, se vůbec nerespektuje. Vždy mi bylo řečeno, že ve speciální školce jsou odborníci a ti vědí, jak s dítětem s PAS pracovat, a co je pro něj nejlepší. Diskuze se nepřipouštěla.

Školní vzdělávání:

Až do 5. ročníku formou domácího vzdělávání, kdy konzultační speciální škola působila jen formálně - IVP jsem si vždy psala sama. Žádnou pomůcku či radu jsme od dané školy neobdrželi.



Nyní, docházíme do soukromé speciální školy druhým rokem. Prvním školní rok: 4 hodiny týdně vzdělávání. Nyní druhý školní rok, kdy je dceři 14 let se jedná o 6 hodin týdně:

Vše s dobrozdáním od SPC, které škole sděluje, že dítě vzhledem k poruchám spánku a špatnému zdravotnímu stavu dítě absolvuje jen tento počet hodin. V podstatě bychom potřebovali přizpůsobit vzdělávání speciálním potřebám dcery, tohle bohužel není možné ani ve speciální škole. SPC mi sdělilo, že je nutné toto vyjádření přidávat k IVP z toho důvodu, že pokud bychom nebyli schopni dceru dovádět do školy každý den, budeme mít velký problém, protože se to bude posuzovat jako neplnění školní docházky. Potíž samozřejmě není v tom dovést dceru každý den na 8 h. do školy, ale v tom, že z důvodu špatného spaní (nebo nespaní v noci) vždy ve škole tak do 10 h. spí (někdy i déle). A přitom si **musíme platit osobního asistenta**, protože mi ve škole řekli, že jinak bude celá výuka jen o hlídání. V této speciální škole jsem několikrát zažila, že rodiče dětí, které jsou na tom podobně jako naše dcera a musí si platit osobního asistenta, se dohadovali s paní ředitelkou, že ty hodiny, kdy jejich dítě ve škole spí, nebudou platit osobní asistenci. Všechno dospělo k tomu, že tito rodiče se museli pak na začátku každého školního roku, myslím, že i písemně zavázat, že osobní asistenci budou platit bez ohledu na spánek dítěte. Mohu říci, že si myslím, že potřeby naší dcery by byly možná více ctěny v běžné škole s asistencí. Přání mé a mého muže je inkluzivní vzdělávání pro dceru. Bohužel v České republice jsou problémy i s integrací dětí s AS, natož inkluze dítěte s těžkou mentální retardací.

Důležitá je pro mě možnost volby také ve vzdělávání a samozřejmě převzetí odpovědnosti ze strany nás, rodičů. Přivítala bych možnost grantu na domácí vzdělávání, které bych však vždy ráda skloubila s inkluzivním vzděláváním alespoň v odpoledních hodinách. Tak jak je to např. možné v Nizozemí. Pokud by inkluzivní vzdělávání nebylo možné vykonávat naplno.

Budoucnost:

Již teď sdílím obavu o budoucnost naší dcery. Respitní pobyty, humánní chráněné bydlení - to vše není realita České republiky. Pouze velkokapacitní ústavy a nasazení psychofarmak klientům s PAS, tak se v naší zemi řeší problémy - tím, že se zametají pod koberec. S dětmi s PAS, které vyšli školní docházku se již edukačně nepracuje - i když je známo, že klienti s PAS (a nejen ti) postupem času získávají větší zájem o vzdělání v klasickém slova smyslu -



viz prohlášení a snaha paní Ing. Jelínkové z pražského Autistiku. Bohužel celoživotní vzdělávání občanů s PAS je bráno jako zbytečné, tak jako spousta dalších věcí v souvislosti s těmito lidmi.

Markéta Jandeková, zákon. zástupce dcery Marie

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením byla porušena takto:

Článek 3 Obecné zásady, bod c., d., h.

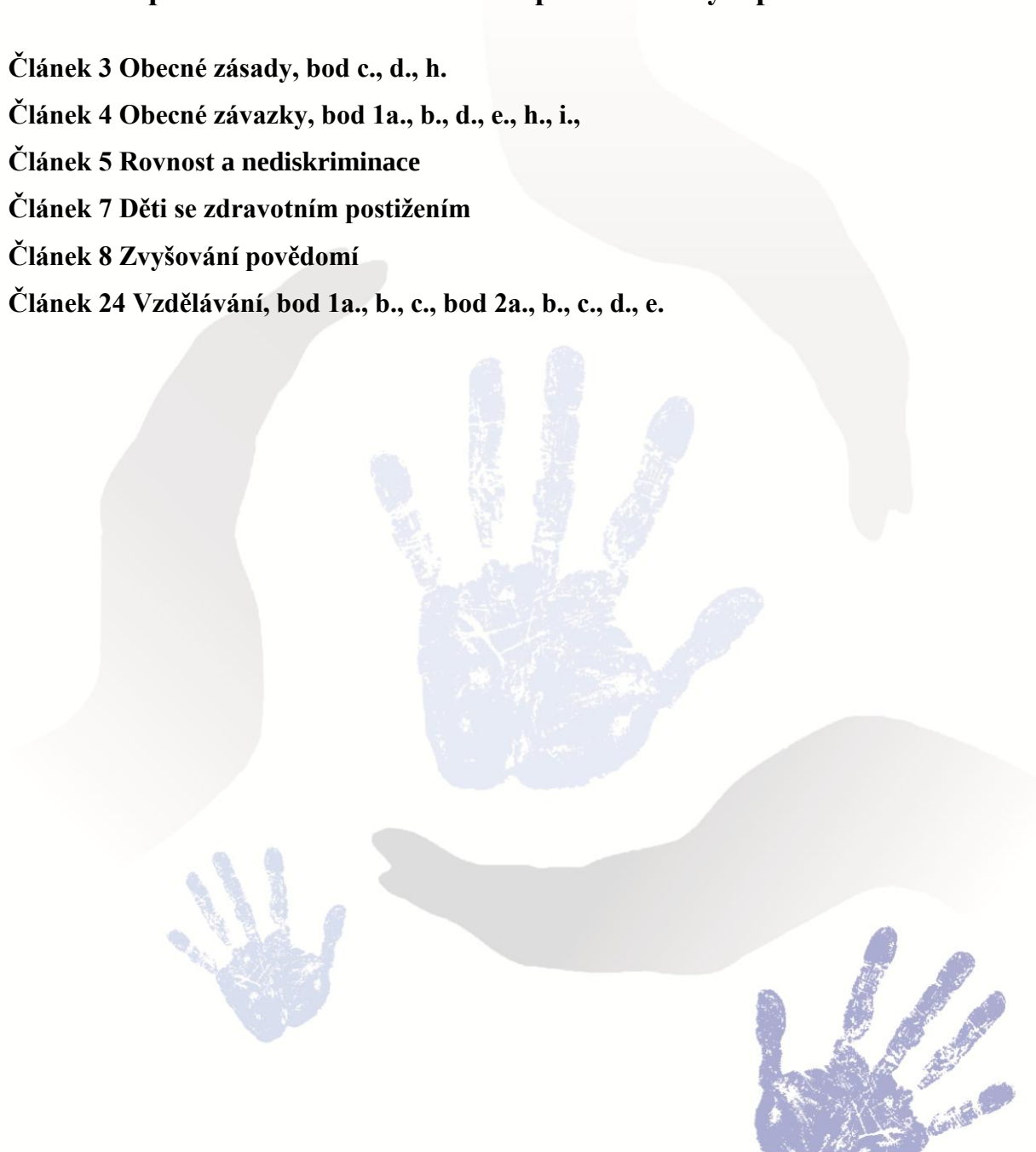
Článek 4 Obecné závazky, bod 1a., b., d., e., h., i.,

Článek 5 Rovnost a nediskriminace

Článek 7 Děti se zdravotním postižením

Článek 8 Zvyšování povědomí

Článek 24 Vzdělávání, bod 1a., b., c., bod 2a., b., c., d., e.





3. Statistiky

3.1. Statistiky Zlínského kraje

Stav klientů s PAS v péči SPC - Zlínský kraj

v roce 2001

Dle vyhodnocení projektu „Systém poradenských služeb pro klienty s autismem a poruchou autistického spektra v České republice“ byl počet klientů ve věku 0 – 26 let ve Zlínském kraji následující:

- **32 celkově**
- statistický počet autistů: 372

Stav klientů v roce 2006 - Celkem 62

Do 3 let	Do 6 let	Do 9 let	Do 15 let	Do 20 let	Do 26 let	starší
0	4	19	28	8	3	0

Zdroj: Zlínský kraj

Stav klientů v roce 2009 - Celkem 170



Stav klientů s PAS k 30. 6. 2013

Celkem celý kraj

	raná péče (v domácí pěči)	MŠ	ZV	ZV/LMP	ZV/LMP- integrování v ZŠ	ZŠs I. díl	ZŠs II. díl	§42	SS*)	VOŠ	celkem
DA	10	43	13	20	5	42			7		140
AS	1	8	66	3	3	1			18		100
AA	2	11	11	7		11			3		45
PVP		5	1	5		1					12
JPVP		6	1	4		2					13
RS		1				3					4
PVP NS	2	4	1			2		1			10
JDP						1					1
Celkem	15	78	93	39	8	63		1	28		325

Zdroj: Zlínský kraj

Pozn.: ZŠ speciální I. díl a II. díl zpracován do jednoho sloupce (uvedeno souhrnně pod I. díl).

Komentář: V tabulce nejsou uvedeni klienti po absolvování povinné školní docházky, kteří již nepokračovali v dalším vzdělávání (těžší postižení) a ti, kteří skončili střední vzdělávání a jsou ve věku do 26 let.

Po ukončení povinné školní docházky do 26 let: 5

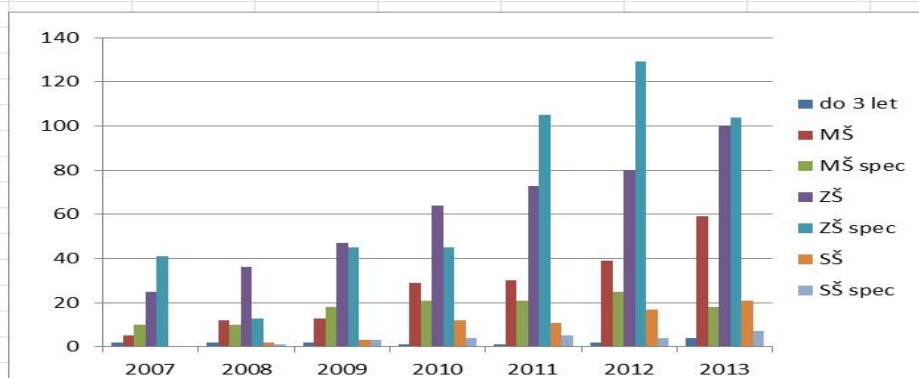
Po ukončení středního vzdělávání do 26 let: 3

Existují ještě i další klienti, ale ti neprošli SPC, takže neznáme jejich přesný počet.



Statistika Města Zlína

rok	do 3 let	MŠ	MŠ spec	ZŠ	ZŠ spec	SŠ	SŠ spec	celkem
2007	2	5	10	25	41	0	0	83
2008	2	12	10	36	13	2	1	76
2009	2	13	18	47	45	3	3	131
2010	1	29	21	64	45	12	4	176
2011	1	30	21	73	105	11	5	246
2012	2	39	25	80	129	17	4	296
2013	4	59	18	100	104	21	7	313



Zdroj: Zlínský kraj

Komentář: Zde vidíme opět nárůst v celkovém počtu dětí s PAS. Je ale na první pohled zřejmé, že celková čísla se ke stejnému období liší.



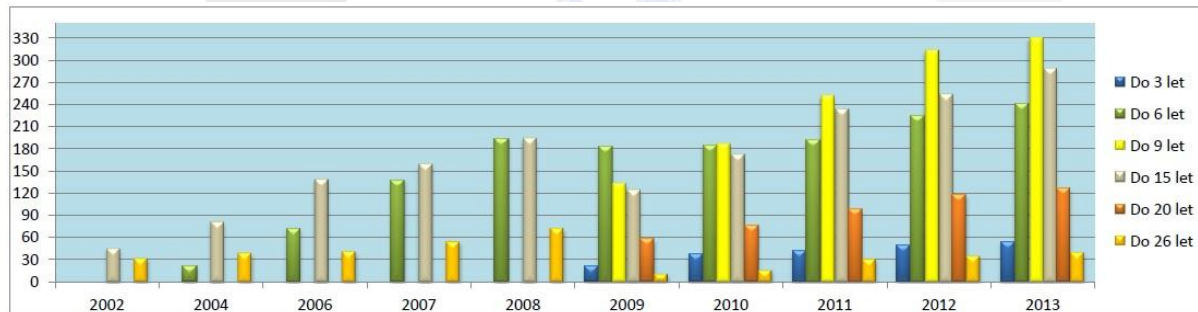
3.2. Statistiky Jihomoravského kraje

Graf podle věkové hranice v jednotlivých letech v problematice autismus v Jihomoravském kraji u SPC Štollcova

	do 3 let	do 6 let	do 9 let	Do 15 let	Do 20 let	Do 26 let	Celkem
2002	0	0	0	46	0	32	78
2004	0	21	0	82	0	39	142
2006	0	72	0	139	0	41	252
2007	0	138	0	160	0	54	352
2008	0	194	0	195	0	72	461
2009	21	183	134	125	58	11	532
2010	38	185	187	173	76	16	675
2011	42	192	252	234	98	31	849
2012	50	225	313	254	118	35	997
2013	54	240	330	289	127	40	1080

Výraznější osvěta a přesnější nástroje k diagnostice

Zdroj: Jihomoravský kraj



Zdroj: Jihomoravský kraj

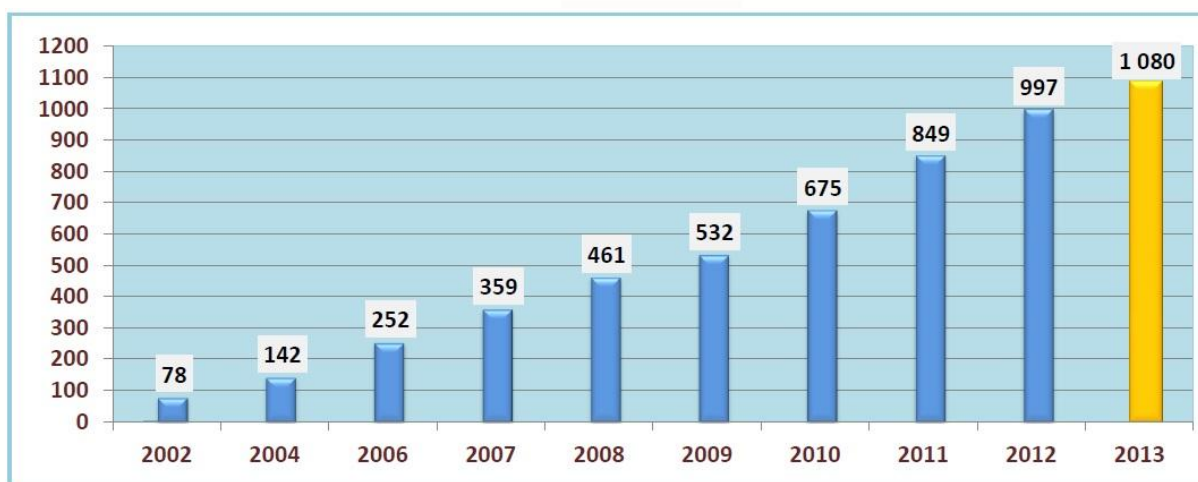
Komentář: Z grafů z Jihomoravského kraje je opět patrný každoroční nárůst klientů s PAS v evidenci SPC. Je třeba také zmínit, že v SPC se vyšetřují také klienti, kteří mají pochybnosti, zda mají PAS nebo ne. Tito nejsou nikde vykazováni. Díky tomu bývá celkový počet klientů na jednoho pracovníka vyšší.



Počty klientů v evidenci SPC Štolcova – graf podle celkových nárůstů a dle roků

Roky	2002	2004	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	K 1.5.2013
Počty klientů v evidenci SPC s PAS	78	142	252	359	461	532	675	849	997	1080	
Pracovníků v SPC – spec. pedagogů	1	2	2	2	3	3	3	3	3	3	od září 2013 budou 4 speciální pedagogové
Průměr na 1 pracovníka SPC	78	71	126	179	163	177	225	283	332	360	270
% Nárůst k roku 2002	100%	91%	162%	229%	209%	227%	288%	363%	426%	462%	346%

Zdroj: Jihomoravský kraj



Zdroj: Jihomoravský kraj

Komentář: Ačkoli počet klientů neustále narůstá, počet pracovníků v SPC se úměrně nenavysuje a dlouhodobě je v celé republice nedostatek pracovníků SPC. Jako konkrétní příklad je uvedena tabulka SPC Štolcova. Zde vidíme, že ačkoli se počet klientů SPC například v letech 2004 – 2006 téměř zdvojnásobil, počet pracovníků zůstal stejný.



3.3. Statistiky z oblasti vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami

Statistické ročenky školství 2013/2014 – výkonové ukazatele

Tabulka č. 1 Základní vzdělávání – žáci se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP) podle druhu postižení ve speciálních školách všech zřizovatelů

Zřizovatel	Celkem	Mentální	Sluchové	Zrakové	Vady řeči	Tělesné	Více vad	Vývojové poruchy učení	Vývojové poruchy chování	Autismus	Procentní vyjádření autismus
Celkem	24 035	13 449	504	163	1 563	202	4 324	1 160	783	1 887	7,85%
MŠMT	956	202	121	52	226	7	228	10	72	38	3,97%
Obec	2 679	1 794	4	3	36	1	405	197	33	206	7,68%
Kraj	18 593	11 224	374	96	973	165	2 923	802	619	1 417	7,62%
Soukromník	1 342	106	2	11	195	24	632	151	58	163	12,14%
Církev	465	123	3	1	133	5	136	0	1	63	13,54%

Zdroj: <http://toiler.uiv.cz/rocenka/rocenka.asp>

Komentář: V církevních základních školách speciálních je vzděláváno celkem 465 žáků se speciálními vzdělávacími potřebami z toho 63 žáků má poruchu autistického spektra – 13,54 %. Z celkového přehledu je patrné, že v církevních (ale také v soukromých) školách je nejvyšší procentní zastoupení žáků s poruchou autistického spektra vzhledem k ostatním druhům postižení.

Tabulka č. 2 Základní vzdělávání – žáci se speciálními vzdělávacími potřebami (SVP) podle druhu postižení v běžných základních školách (individuálně integrování)

Zřizovatel	Celkem	Mentální	Sluchové	Zrakové	Vady řeči	Tělesné	Více vad	Vývojové poruchy učení	Vývojové poruchy chování	Autismus	Procentní vyjádření autismus
Celkem	49 594	3 782	616	468	2 263	1 004	1 155	33 987	4 657	1 662	3,35%
MŠMT	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0%
Obec	47 905	3 211	585	462	2 183	959	1 036	33 354	4 536	1 579	3,29%
Kraj	517	452	2	0	27	1	24	4	6	1	0,19%
Soukromník	615	41	15	3	42	26	44	341	49	54	8,78%
Církev	557	78	14	3	11	18	51	288	66	28	5,03%

Zdroj: <http://toiler.uiv.cz/rocenka/rocenka.asp>

Komentář: V běžných církevních základních školách je integrováno 557 žáků s SVP, z toho 28 žáků s poruchou autistického spektra – 5,03 %. Rovněž v těchto školách je procentní zastoupení žáků s poruchou autistického spektra druhé nejvyšší (po soukromých školách).



Tabulka č. 3 Střední školy samostatně zřízené pro žáky se SVP

Zřizovatel	Celkem	Mentální	Sluchové	Zrakové	Vady řeči	Tělesné	Více vad	Vývojové poruchy učení	Vývojové poruchy chování	Autismus	Procentní vyjádření autismus
Celkem	6 329	3 364	257	144	29	312	866	903	215	239	3,77%
MŠMT	745	159	107	72	3	64	141	65	111	23	3,08%
Obec	58	35	0	1	0	0	19	0	0	3	5,17%
Kraj	5 177	3 058	150	71	26	243	503	838	103	185	3,57%
Soukromník	263	61	0	0	0	2	179	0	0	21	7,98%
Církev	86	51	0	0	0	3	24	0	1	7	8,13%

Zdroj: <http://toiler.uiv.cz/rocenka/rocenka.asp>

Komentář: Ve středních školách samostatně zřízených pro žáky se speciálními vzdělávacími potřebami je vzděláváno celkem 6 329 žáků z toho je 239 žáků s diagnózou porucha autistického spektra. Z celkového přehledu je opět patrné, že v církevních a soukromých školách je nejvyšší procentní zastoupení žáků s poruchou autistického spektra vzhledem k ostatním druhům postižení.

Tabulka č. 4 Integrovaní (individuálně, skupinově, ve třídách) žáci v „běžných“ středních školách

Zřizovatel	Celkem	Mentální	Sluchové	Zrakové	Vady řeči	Tělesné	Více vad	Vývojové poruchy učení	Vývojové poruchy chování	Autismus	Procentní vyjádření autismus
Celkem	13 547	4 235	240	134	83	355	258	7 733	210	299	2,20%
MŠMT	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0%
Obec	66	17	2	4	0	5	0	36	2	0	0%
Kraj	11 698	3 727	204	95	73	254	193	6 737	188	227	1,94%
Soukromník	1 448	476	26	18	8	73	37	744	15	51	3,52%
Církev	335	15	8	17	2	23	28	216	5	21	6,26%

Zdroj: <http://toiler.uiv.cz/rocenka/rocenka.asp>

Komentář: V běžných středních školách je integrováno celkem 13 547 žáků se SVP z toho 299 má poruchou autistického spektra. I zde je situace obdobná.

V mateřských školách je dle oficiálních statistik situace také obdobná – církevní MŠ vzdělávají celkem 142 dětí s SVP, z toho je 22 dětí s poruchou autistického spektra (15,49 %). Mateřské školy ostatních zřizovatelů takto vysoký podíl dětí s poruchou autistického spektra opět nemají. Uvedené oficiální počty žáků s PAS, však neodpovídají skutečnosti, celkově jsou pouze orientační. Žáci s PAS, kteří mají kombinované postižení, bývají v praxi uváděni v kolonkách Více vad, Vývojové poruchy chování, Vývojové poruchy učení, Mentální postižení atd. Důvodem je snazší uplatnění legitimního požadavku na integraci. Negativním důsledkem pak bývá neúspěšná integrace (špatně nastavená podpora žáka, absence pedagogické asistence atd.).



4. Závěr

Z výše uvedených skutečností vyplývá, že v České republice nejsou naplňována práva osob s PAS v souladu s Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením, Listinou základních práv a svobod, Úmluvou o právech dítěte a Chartou práv osob s autismem minimálně v těchto bodech:

- Chybí legislativní ukotvení, jasná, systémová, komplexní, provázaná a ZÁVAZNÁ opatření státu, která by zajistila jednotný, nediskriminující přístup k osobám s PAS.
- Skutečné počty osob s PAS jsou bagatelizovány, nejsou statistické údaje, které by dokumentovaly skutečný počet osob s PAS v republice, údaje vedené SPC nejsou reálné, ne všichni jejich služeb využijí. Počty osob s PAS jsou toliko odhadovány s odkazem na zahraniční výzkumy s nadějí, že to u nás není až tak hrozné, což vede k podhodnocování neustále se zhoršující situace osob s PAS a jejich rodin. Na problematiku života osob s PAS není nahlíženo jako na závažný celospolečenský problém ve všech souvislostech.
- Chybí rovný přístup ke vzdělání a zajištění vhodných podmínek ve vzdělávání.
- Se vzrůstajícím věkem je dostupnost a možnost celoživotního vzdělávání klesající až nulová.
- Se vzrůstajícím věkem osoby s PAS klesá možnost podpory – stále nižší nabídka sociálních služeb odůvodňována nedostatkem financí na již existující služby, natož na služby nové, byť potřebné.
- Dochází k diskriminaci osob s PAS a jejich rodin, což vede k jejich sociální exkluzi.
- Chybí RESPEKT k osobám pečujícím o osoby s PAS, narovnání pohledu na tyto osoby jako na ROVNOCENNOU alternativu k ústavním sociálním službám po všech stránkách. RESPEKT ke svobodné volbě osob s PAS ohledně jejich života – místo, forma a způsobu podpory.

Není naplňováno právo osob s PAS a jejich zákonných zástupců podílet se na tvorbě zákonů a legislativních opatření a právo na kontrole dodržování legislativních norem.



Všechna rizika by přitom díky systematické a kontinuální práci státu s těmito osobami šlo omezit nebo eliminovat. Důležité je také dodat, aby se současně neznevažovala péče pečujících osob, většinou rodičů dětí s PAS.

Použité zdroje:

- [1] Centres for Disease Control and Prevention, 27. 3. 2014 [cit. 20. května 2014]. Dostupné z: http://www.cdc.gov/media/DPK/2014/dpk-autism.html?utm_source=New+autism+numbers&utm_campaign=cdc&utm_medium=email.
- [2] Charta práv osob s autismem, charta byla přijata na 4. kongresu AUTISM - EUROPE v Haagu dne 10. 5. 1992. Podpis připojila i delegátka občanského sdružení AUTISTIK Ing. Miroslava Jelínková. Jako písemnou deklaraci přijal Chartu Evropský parlament 9. 5. 1996.
- [3] Dopad změn zákona č. 108/2006 Sb. Na osoby s poruchou autistického spektra a jejich rodiny/2011
- [4] Integrovaný portál MPSV, 2012 [cit. 20. listopadu 2013]. Dostupný z: <http://www.mpsv.cz/cs/13898>
- [5] MŠMT. *Statistická ročenka školství 2013/2014 – výkonové ukazatele* [online]. © 2014 [cit. 8. srpna 2014]. Dostupné z: <http://toiler.uiv.cz/rocenka/rocenka.asp>
- [6] MPSV. *Úvodní zpráva České republiky o opatřeních přijatých k plnění závazků podle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením*. [online]. Praha: 2011 [cit. 20. listopadu 2013]. Dostupný z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/12571/CRPD_text.pdf
- [7] Ombudsman varuje: O duševní zdraví dětí pečujeme bídne. In: Česká televize [online]. [28. srpna 2013]. Dostupné z: <http://www.ceskatelevize.cz/ct24/domaci/239768-ombudsman-varuje-o-dusevni-zdravi-deti-pecujeme-bidne>
- [8] Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, pro ČR vstoupila v platnost podle článku 45 odst. 2 dne 28. října 2009.



5. Předkladatelé žádosti

Jelikož je situace ohledně práv osob a rodin s dítětem s PAS v České republice kritická, rozhodlo se občanské sdružení Za sklem spojit s dalšími aktivisty, abychom společně poukázali na vše, co je třeba v této problematice řešit. Předkladatelem žádosti je občanské sdružení Za sklem zastoupeno předsedkyní Martou Pečeňovou, Milena Němcová, Komunitní centrum rodičů dětí s PAS Modrá беруška, Adventor, o. s. JAN – Olomouc.

5.1. Za sklem o. s.

Občanské sdružení Za sklem - sdružení oficiálně vzniklo 22. 2. 2011, před tím neoficiálně fungovalo pět let pod názvem PAS Klub. Vzniklo na pomoc rodinám s dětmi s PAS, protože v České republice je nedostatečná informovanost ohledně této problematiky a rodiče s nově diagnostikovaným dítětem často nevědí, kam se mají pro potřebné informace obrátit a jak postupovat při dalších problémech, které se v souvislosti s PAS vyskytují. Jeho předsedkyně, Marta Pečeňová, je matkou dětí s PAS, její syn byl u nás mezi prvními s diagnózou Aspergerův syndrom. Na základě vlastních zkušeností se díky sdružení snaží zlepšit situaci rodin s dětmi s PAS.

Ve všech krajích zakládají o. s. odborníci a nabalují rodiče, ale u nás ve Zlínském kraji je to opačně. V jiných krajích a městech pořádané odborné semináře navštěvuje 80% odborníků a 20% rodičů, u nás je tato situace bohužel zase opačná a stále zůstává otázka proč tomu tak je. Pro naše sdružení to znamená obvolávat lékaře, chodit do škol, na úřady a vysvětlovat jim, jak je třeba s těmito dětmi pracovat. Tato práce se nám daří i díky spolupráci se Speciálně pedagogickým centrem (SPC) Kroměříž, především s Mgr. Jarmilou Vidlářovou. Máme nyní stálou spolupráci s klinickými psychology, logopedy, pedopsychiatry, pediatry, fakultou sociální pedagogiky či, fakultou multimédií. Vytvořili jsme webové stránky, které fungují pro celou republiku.

Sdružení má 60 oficiálních členů a nespočet příznivců. Díky kontaktním osobám po celé republice a facebooku momentálně pracujeme s asi dvěma tisíci rodinami, které neměly takové štěstí a jejich děti se narodily s poruchou autistického spektra (PAS). Posláním



sdužení je poskytovat lidem s poruchami autistického spektra takovou podporu, aby mohli žít, pracovat a vzdělávat se v běžném prostředí.

Pro naplnění tohoto poslání si sdružení vytyčilo tyto cíle:

1. Podílet se na zlepšení kvality života cílové skupiny a všestranné podpory jejich rodin.
2. Větší integrace cílové skupiny do společnosti.

Formy činnosti sdružení:

- a) Rozvoj a podpora výchovně vzdělávacího procesu.
- b) Podpora odborné práce s rodinami osob s PAS (např. terapeutické skupiny pod odborným vedením).
- c) Volnočasové aktivity, kulturní a sportovní akce, které směřují k podpoře cílové skupiny a jejímu zviditelnění.
- d) Informování a osvěta laické i odborné veřejnosti-pediatrů, psychiatrů, neurologů, psychologů, pedagogů a podpůrného personálu, který se podílí na péči o tyto osoby, o problematice PAS.
- e) Podpora zajištění a organizace osobní asistenční služby pro osoby s PAS.
- f) Zprostředkování odborné péče pro osoby s PAS a jejich rodiny.
- g) Usilování o kvalitativní růst služeb pro lidi s PAS.
- h) Prohlubování vzdělávání členů sdružení v problematice PAS (semináře, kurzy, konference).
- ch) Získávání darů od jiných právnických a fyzických osob, pořádání benefičních akcí, veřejných sbírek.
- i) Usilovat o získávání finančních prostředků formou dotací a grantů.
- j) Spolupráce s orgány samosprávy, s dalšími neziskovými organizacemi a právnickými osobami, které mohou napomáhat realizaci poslání a cílů sdružení.

Naše činnost a úspěchy v naší práci:

- Účastníme se komunitního plánování.
- Pořádáme vzdělávací kurzy pro rodiče i odborníky jak ze školské tak sociální oblasti.
- Pořádáme pravidelné akce pro rodiče a děti.
- Pomáháme rodičům s odvoláním a správními žalobami (zde máme téměř 100% úspěšnost).
- Navázali jsme spolupráci s partnery ve Španělsku a Irsku.



- Aktivně se zapojujeme do mezinárodních stáží, konferencí a celostátních setkání.
- Zaměřili jsme se na legislativu.
- Na konci roku 2011 proběhla první schůzka s ministrem Práce a sociálních věcí (MPSV), ministrem zdravotnictví a ministrem školství (MŠMT), po dohodě jsme se zapojili do pracovních skupin na MŠMT a do připomínkových řízení na MPSV.
- Byl vytvořen metodický materiál popisující dopad reformy na naši cílovou skupinu, se kterým jsme seznámili poslaneckou sněmovnu i senát.
- Navázali jsme spolupráci s Výborem pro sociální politiku ČR.

Rok 2012

- Na základě našeho jednání s MPSV se podařilo rozdělit Mimořádnou Okamžitou Pomoc (MOP) v Hmotné nouzi na dvě sekce a to Vzdělávání a Věci dlouhodobé spotřeby, a tím alespoň trochu napravit fakt, že naše skupina po sociální reformě vypadla z nároku na kompenzační pomůcky a příspěvky na péči.
- Připomínkovali jsme Skartu - dohodli se, že pro osoby se zdravotním postižením a matky samoživitelky, které mají v péči dítě se zdravotním postižením, nebude povinná.
- Tvořili jsme Morální kodex sociální pracovnice na hmotné nouzi.
- Vyvolávali jednání u Kulatých stolů v různých krajích vzhledem k tragickému dopadu sociální reformy na osoby s PAS a jejich rodiny.
- Řešili přímo s MPSV jednotlivé kauzy.

Rok 2013

- Připomínkovali jsme novelu vyhlášky školského zákona, kde byla přesně stanovena pracovní náplň asistenta pedagoga. Od ledna 2013 je díky našemu jednání vytvořen na MŠMT **rezervní fond pro děti** přestupující ze školy na školu na dorovnání platů asistenta pedagoga.
- Za zatím svůj největší úspěch považujeme, že **v srpnu byly poruchy autistického spektra oficiálně zařazeny do zákona.**
- Účastnili jsme se 2. mezinárodní konference v rámci projektu „Pojďme do toho společně II“.
- Pořádali jsme Kulatý stůl v rámci projektu „Pojďme do toho společně II“.



- Získali jsme náhradní prostory díky ochotě Zlínského kraje. Na základě toho jsme mohli rozšířit nabídku, i když v omezeném rozsahu, protože prostory nedostačují.
- Pořádají se pravidelné rodičovské skupiny, kterých se účastní rodiče z celé České republiky.
- Jako jedni z mála pořádáme pravidelná setkání pro dospělé osoby s Aspergerovým syndromem, účast je opět celorepubliková.
- Začali jsme aktivně pracovat s dětmi s PAS v rámci volnočasových aktivit.
- Iniciovali jsme odeslání žádosti na UNESCO s cílem zajistit naplňování práv osob s PAS v souladu s Úmluvou o právech osob se zdravotním postižením, s Listinou základních práv a svobod a s Úmluvou o právech dítěte, čemuž se tak v současné době neděje, a žádali o nápravu na mezinárodní úrovni.

Rok 2014

- Pořádáme informační setkání pro asistenty pedagoga, uskutečnili jsme první informační setkání ředitelů škol ve Zlínském kraji s tematikou PAS.
- Získali jsme akreditaci MŠMT k provádění vzdělávacích programů akreditovaných pro účely zákona č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů.

V současnosti v celé naší republice dlouhodobě schází objekt, ve kterém by byly soustředěny veškerá pomoc a zázemí pro rodiny, které o děti s poruchou autistického spektra pečují. Neexistuje zde vhodné zařízení, které by nabízelo aktivity směřující k podpoře a začlenění této cílové skupiny do společnosti a poskytovalo by sociální, psychologickou a právní pomoc i rodinám s těmito dětmi v komplexním rozsahu a tudíž zařízení, které by zajistilo pomoc rodinám dětí s PAS od rané péče až po dospělost.

Proto i z výše uvedených důvodů prostřednictvím rozhodnutí sdružení o pomoci ostatním vznikl záměr vybudovat **Vzdělávací a aktivační centrum pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra** (dále jen Centrum). Cílem našeho Centra je pokrýt vše, co rodiny s dětmi potřebují od raného věku až po dospělost. Převzít zkušenosti ze zahraničí a zaškolit u nás naše odborníky tak, aby byla pomoc dostupná všem, kteří ji vyhledají. Naučit je, že nelze vše řešit antidepressivy, ale pomůže především práce s rodinami v komplexním rozsahu.



Centrum bude zaměstnávat specialisty, kteří se budou podílet na poskytování služeb a aktivit. Dále bude využívat i externích spolupracovníků, kteří se budou podílet na poradenství pro rodiny (sociální, právní, psychologické). Nabízené služby budou využívány nejen rodinami s dětmi s PAS, ale i odbornou veřejností například prostřednictvím plánovaného konání přednášek v budově zaměřenými především na témata PAS a s tím související. Díky umístění mateřské školy v budově a konáním volnočasových aktivit pro veřejnost bude docházet k integraci. Centrum bude poskytovat tudíž množství komplexně propojených činností pro cílovou skupinu, odbornou i laickou veřejnost.

Vybudováním Centra bychom chtěli nejen naší republice, ale i zahraničí ukázat cestu a navázat tak na tradici Zlína, protože naším mottem je Baťovský odkaz:

„Když všichni mluví o nemožnostech, hledej možnosti.“

Navázali jsme spolupráci s nadací The Wallace Toronto Foundation, díky které se sjelo téměř 190 lidí z celého světa, včetně honorárního konzula v Utahu pana Jonathana T. Ticheho, který náš projekt představil zástupcům vlády ČR a kteří odvedli obrovský kus práce na budově Centra, jehož rekonstrukce se vinou změny legislativy zdržela.

Kromě Centra a tudíž snahy o efektivní práci s dětmi s PAS a jejich rodinami chceme zlepšit stávající situaci osob s PAS také nadále probíhající aktivní spoluprací s odborníky, osvětovou činností a spoluprací s jednotlivými ministerstvy a tudíž se podílet na nápravě problémů vázajících se k nedostatečným v legislativě a prosazování potřebných změn zákonů či vyhlášek v parlamentu i senátu ČR.

5.2. Milena Němcová

Matka dospělé dcery s PAS. Od roku 2002 se aktivně podílí na činnostech sdružení zaměřených na podporu osob s PAS a jejich rodin. Organizuje konference, destigmatizační akce. Vedla podpůrné skupiny rodičů osob s PAS, autorsky se zapojila do vzniku a realizace různých projektů. Od roku 2006 se účastní procesu KPSS v Brně v pozici zástupce uživatelů, nyní je členkou koordinační skupiny KPSS. V roce 2010 zastupovala OS Autistik při vypracování Alternativní zprávy o naplňování Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením v ČR. Byla členkou pracovní skupiny pečujících osob v projektu TRASS. Od roku



2010 je osobním asistentem dcery Lucie, organizuje a zabezpečuje její další rozvoj a aktivity s cílem jejího maximálně možného zapojení do společnosti.

5.3. Modrá Beruška

Modrá Beruška je komunitním centrem rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Založením chtějí rodiče změnit překážky v problematice autismu v Jihomoravském kraji. Práním Modré Berušky je, aby tyto děti mohly vést plnohodnotný život a mít možnost začlenit se do běžného života s ohledem na jejich zdravotní handicap. Aby jim každý den přinášel spoustu nových prožitků a poznatků. Aby se nesetkávaly s předsudky a nepochopením, jak tomu je doposud. Abychom se my rodiče nemuseli potýkat se špatně nastaveným systémem v sociální oblasti a ve školství a mohli se tak naplno věnovat svým dětem.

Posláním sdružení je poskytovat dětem s poruchou autistického spektra takovou podporu, aby se mohly vzdělávat a žít v běžném prostředí. Cílovou skupinou jsou prioritně děti s poruchou autistického spektra a rodiče – osoby pečující o osobu blízkou.

Prvním krokem se podařilo Modré Berušce zrealizovat internetový portál, který má hlavní myšlenku podávat a zcelovat informace k dané problematice na jednom místě - diskutovat a sdílet.

Sdružení se zaměřuje také hlavně na osvětu dané problematiky – pořádá osvětové workshopy ve vzdělávání, pořádá dobročinné akce. Sdružení chce změnit danou problematiku a posunout ji dál, a zároveň propojit správné lidi, aby se rodinám začalo žít konečně lépe.

5.4. Adventor, o. s.

Jmenuji se Michal Roškaňuk a jsem zakladatelem občanského sdružení Adventor o. s., které poskytuje služby malým i velkým autistům, jejich rodinám a profesionálům, kteří s nimi pracují. Kromě toho se věnujeme osvětě a poskytování informací o problematice autismu. Mám Aspergerův syndrom, avšak byl jsem diagnostikován až v dospělosti – v dětství mi byla nesprávně diagnostikována jiná porucha; tato jinakost mi mimo jiné pomáhá při konzultační, poradenské a lektorské činnosti.



Sdružení bylo založeno především proto, abychom u osob s poruchami autistického spektra podpořili dostupnost služeb, které nezbytně nutně potřebují. V České Republice funguje pouze několik neziskových organizací poskytujících tyto služby, ale ty jsou velmi přetížené, protože kapacita těchto organizací naprosto nedostačuje poptávce a stát svou roli poskytovatele podpůrných a rehabilitačních služeb neplní pro tuto cílovou skupinu v dostatečné míře.

Školská zákonná úprava nedovede některé situace, k nimž dochází v souvislosti s osobami s autismem a/nebo jiným kognitivním postižením, řešit účinně tak, aby nebyly poškozovány a zájmy a zákonná práva žáků a studentů. Poskytovatelé sociálních služeb většinou nedisponují specializacemi a kompetencemi nutnými pro práci s autisty a v některých případech nejsou oprávněni seznamovat se s informacemi, které nutně potřebují pro zajištění kvalitní péče. Platná zákonná úprava, kterou se řídí problematika sociálních služeb, diskriminuje osoby s kognitivními poruchami. S rostoucím věkem osob s autismem klesá úroveň možné (nežádka v praxi nedosažitelné) sociální, rehabilitační a terapeutické podpory hrazené prostředky veřejného zdravotního pojištění, která by nedostačovala ani v případě, že by všichni ti, kterých se to týká, dosáhli svých oprávněných požadavků. Dospělé osoby s autismem, kterých je stále rostoucí počet, jsou systémem přehlíženy a veškeré sociální, sociálně rehabilitační a reintegrační služby poskytuje pouze neziskový sektor, přestože je to nad veškerou pochybnost úloha státního sektoru nehledě na fakt, že statistiky výskyt autismu o dospělých osobách ignorují.

To je jen několik z řady problémů, díky nimž se osoby s autismem a jejich blízcí potýkají s obrovskými překážkami ve snaze dostat to, na to mají právo. Proto bylo založeno sdružení Adventor o. s., aby se stalo dalším zdrojem služeb, které jsou tak často těžko dosažitelné a přitom pro osoby s poruchou autistického spektra velmi důležité.

5.5. JAN – Olomouc o. s.

"Jdeme autistům naproti - Olomouc o. s." ve zkratce JAN - Olomouc o. s. sdružuje rodiče, odborníky a přátele občanů s poruchou autistického spektra. Nabízí pomoc, podporu a poradenství lidem a rodinám s poruchou autistického spektra. Poskytuje informace a osvětu

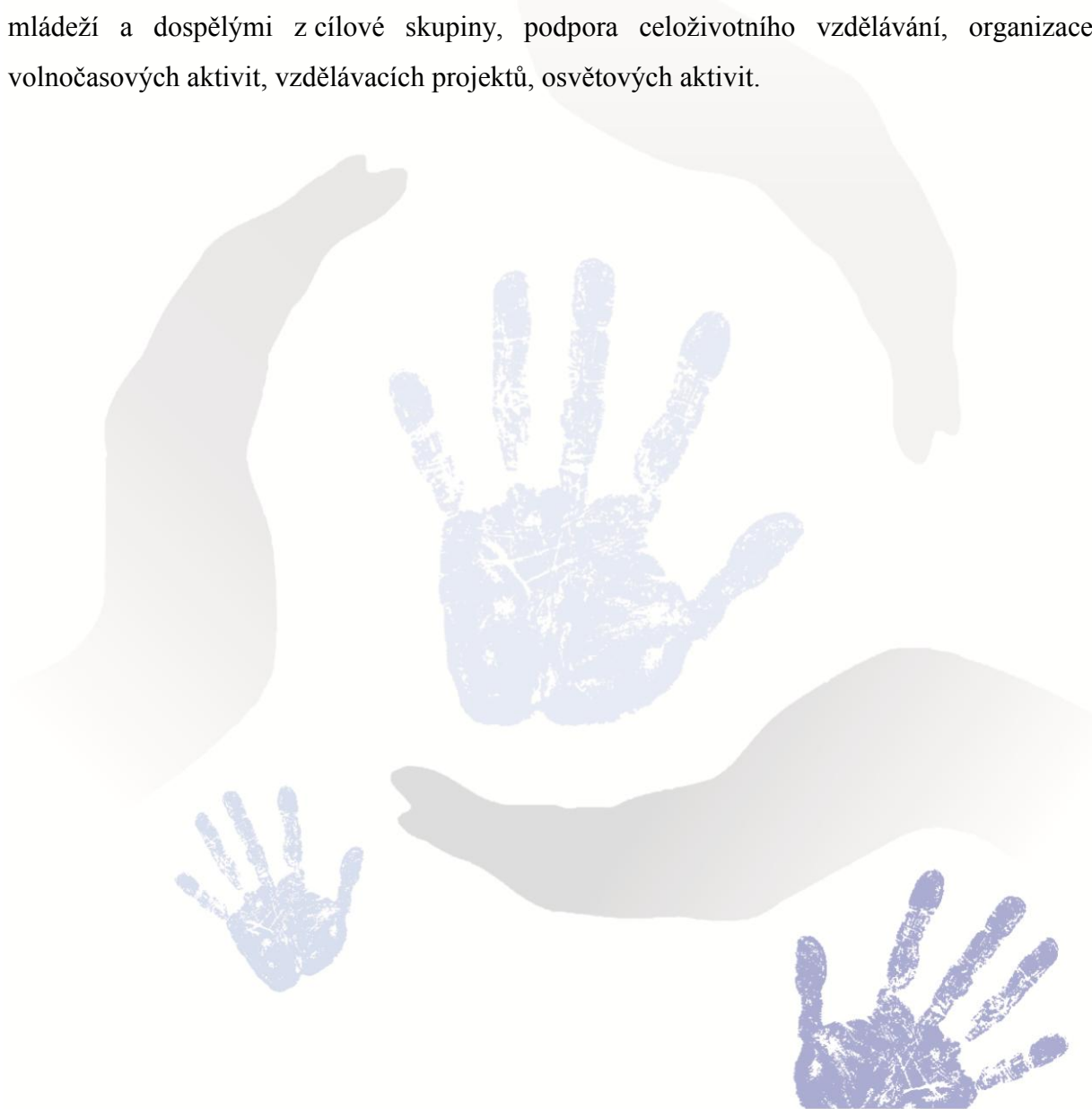


veřejnosti, spolupracuje s odborníky i orgány státní správy a samosprávy, organizuje volnočasové aktivity pro děti i celé rodiny, přednáškové akce.

Cílovou skupinou jsou prioritně lidé s poruchami autistického spektra, dále pak všichni, kteří mají obtíže v adaptaci a integraci do společnosti.

Hlavním posláním sdružení je, aby občané s poruchou autistického spektra, mohli žít důstojný a plnohodnotný život, zlepšování kvality života, podpora rodin, informování, hledání a zavádění nových alternativních metod, programů a projektů.

Hlavními formami činnosti jsou podpora výchovně vzdělávacího procesu, využití individuálního přístupu při všech aktivitách, podpora zajištění komplexní péče, práce s dětmi, mládeží a dospělými z cílové skupiny, podpora celoživotního vzdělávání, organizace volnočasových aktivit, vzdělávacích projektů, osvětových aktivit.





6. Poruchy autistického spektra

Autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje a jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Porucha vzniká na neurobiologickém podkladě, jehož důsledkem je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je díky tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti.

Autismus je porucha, která zasahuje člověka v základních věcech, o které se naše bytí opírá. Vnímání člověka s touto poruchou je odlišné, zpracování informací probíhá zcela v jiných rovinách. Není možné, najít účinnou pomoc a to z toho důvodu, že nejsme schopni zcela přesně odhalit myšlenkové pochody člověka trpícího PAS. Není možné najít pravidla platná pro všechny a pro všechno, neboť na světě nejsou naprosto totožní dva lidé s tímto handicapem a do událostí zasahuje mnoho proměnných. Vycházíme jen z určitých obecných předpokladů a snažíme se jim, vybaveni těmito informacemi, pomoci se orientovat ve světě, který je pro ně v mnoha ohledech nečitelný (zrovna tak jak „jejich svět“ pro nás).

Nikdy však nelze dopředu odhadnout kdy a v čem bude člověk postižený autismem potřebovat pomoc. Na co (alespoň ty, kteří mají průměrný intelekt), je potřeba je do života připravit. To však mluvíme o osobách postižených autismem, kteří mají inteligenci zachovanou. Ti, kteří mají jakoukoli mentální retardaci, potřebují pomoc neustálou, neboť se bez ní neobejdou, nejsou schopni domyslet důsledky svého chování.

Pokud nejsme zasaženi PAS, tak při plánování našich příštích kroků vycházíme vždy ze souboru informací, které jsme, díky výjimečné práci našeho mozku, schopni pružně vyhodnotit a adekvátně na dané zareagovat. Tato schopnost autistům chybí.

Navíc jejich handicap prohlubuje i panika, úzkost, nízká frustrační tolerance, do níž se dostávají okamžitě (někdo rychleji, někdo pomaleji) pokud nastanou okolnosti, které jsou pro ně neznámé, či si s řešením neví rady.

Jejich racionální myšlení bývá těmito okolnostmi zasaženo natolik, že ačkoliv mají např. průměrný intelekt, okamžitě jejich schopnost v některých situacích klesá na úroveň člověka



s těžkou mentální retardací! Tato skutečnost by měla být zohledněna v posuzování osob s PAS.

Jedině proto člověk (nezasažen tímto postižením) může - pokud zná úskalí, která PAS provází - účinně pomoci v životě osobě s tímto handicapem. Není jiné kompenzační pomůcky! [3]

