



ANALÝZA POTŘEBNOSTI SOCIÁLNÍCH SLUŽEB V ÚSTECKÉM KRAJI

Název projektu: Rozvoj střednědobého plánování v Ústeckém kraji
Reg. číslo: CZ.03.02.02/00/22_006/0001327

OBSAH

1	ÚČEL A CÍLE ANALÝZY	5
1.1	Cíle analýzy.....	6
1.1.1	Cíle a metodika	6
1.1.2	Popis cílové skupiny	7
2	SOCIODEMOGRAFICKÁ ANALÝZA CÍLOVÉ SKUPINY.....	9
2.1	Osoby s PAS v ČR	10
2.2	Osoby s PAS dle příspěvku na péči.....	12
2.3	Osoby s PAS ve školách.....	14
2.4	Pacienti s diagnózou PAS – F84	16
2.5	Prevalence v populaci a předpokládaný vývoj	18
3	POTŘEBY CÍLOVÉ SKUPINY A DALŠÍCH AKTÉRŮ SOCIÁLNÍ POMOCI.....	19
3.1	Metodika zjišťování potřeba a zkušeností.....	20
3.1.1	Zástupci obcí a poskytovatelů sociálních služeb	20
3.1.1	Zástupci rodin (cílové skupiny) se zkušeností s péčí o člověka s pas	20
3.2	Potřeby dle zástupců obcí a poskytovatelů sociálních služeb.....	21
3.2.1	SO ORP Děčín	21
3.2.2	SO ORP Louny	21
3.2.3	SO ORP Lovosice	22
3.2.4	SO ORP Most	22
3.2.5	SO ORP Roudnice	22
3.2.6	SO ORP Rumburk	22
3.2.7	SO ORP Žatec	22
3.2.8	Zkušenosti poskytovatelů sociálních služeb	23
3.3	Zkušenosti a potřeby dle cílové skupiny	24
4	AKTUÁLNĚ NABÍZENÉ, POSKYTOVANÉ A CÍLOVOU SKUPINOU VYUŽÍVANÉ SOCIÁLNÍ SLUŽBY	27
4.1	Kapacity sociálních služeb pro osoby s PAS.....	28
4.1.1	Denní stacionáře	28
4.1.2	Domovy pro osoby se zdravotním postižením	29
4.1.3	Odlehčovací služby	30
4.1.4	Osobní asistence	31
4.1.5	Raná péče	33
4.1.6	Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi	33
4.1.7	Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením	34
4.1.8	Sociální rehabilitace	35
4.1.9	Odborné sociální poradenství	36
4.1.10	Péčovatelské služby	37
5	SHRNUTÍ A ZÁVĚR	38
5.1	Shrnutí.....	39
5.2	Doporučení.....	41
6	POUŽITÉ ZDROJE.....	42

SEZNAM TABULEK, GRAFŮ, OBRÁZKŮ A MAP

Tabulka 1 Počet osob s PAS posouzených pro účely PnP s diagnózou F84, Ústecký kraj a jeho okresy, v r. 2023	12
Tabulka 2 Vývoj podílu dětí a žáků s PAS na celkovém počtu dětí a žáků se zdravotním postižením (v %), ČR a Ústecký kraj, 2010–2021.....	14
Tabulka 3 Počty osob s PAS ve školách, Ústecký kraj a jeho okresy, 2010–2023	14
Tabulka 4 Počet unikátních pacientů s vykázanou diagnózou PAS-F84, Ústecký kraj a jeho okresy, vybrané roky	16
Tabulka 5 Počet unikátních pacientů s vykázanou diagnózou PAS-F84, Ústecký kraj a jeho okresy, vybrané roky	17
Tabulka 6: Poskytovatelé denních stacionářů pracujících s PAS	29
Tabulka 7: Poskytovatelé domovů pro osoby se zdravotním postižením pracujících s PAS	30
Tabulka 8: Poskytovatelé odlehčovacích služeb pracujících s PAS.....	30
Tabulka 9: Poskytovatelé osobní asistence pracující s osobami PAS	31
Tabulka 10: Poskytovatelé rané péče pracující s osobami PAS.....	33
Tabulka 11: Poskytovatelé sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi pracující s osobami PAS.....	33
Tabulka 12: Poskytovatelé sociálně aktivizačních služeb pro seniory a osoby s OZP pracující s osobami PAS.....	34
Tabulka 13: Poskytovatelé sociální rehabilitace pracující s osobami PAS.....	35
Tabulka 14: Poskytovatelé sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi pracující s osobami PAS.....	36
Obrázek 1 Pokrytí Ústeckého kraje zařízeními sociálních služeb poskytovaných pro osoby s PAS.....	28
Obrázek 2 Územní pokrytí Ústeckého kraje odlehčovacími službami pro osoby s PAS	31
Obrázek 3 Územní pokrytí Ústeckého kraje osobní asistencí pro osoby s PAS.....	32
Obrázek 4 Územní pokrytí Ústeckého kraje aktivizačními službami pro rodiny s dětmi pro osoby s PAS	34
Obrázek 5 Územní pokrytí Ústeckého kraje sociální rehabilitace pro osoby s PAS	36
Obrázek 6 Územní pokrytí Ústeckého kraje odborným sociálním poradenstvím pro osoby s PAS	37

SEZNAM ZKRATEK

AN	Alzheimerova nemoc
ČR	Česká republika
ČSSZ	Česká správa sociálního zabezpečení
ČSÚ	Český statistický úřad
DPS	domov pro seniory
DZR	domov se zvláštním režimem
EU	Evropská unie
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
NZIS	Národní zdravotnický informační systém
OA	osobní asistence
OS	odlehčovací služby
OP	operační program
ORP	obec s rozšířenou působností
PNP	příspěvek na péči
PS	pečovatelská služba
ÚK	Ústecký kraj
SF EU	Strukturální fondy Evropské unie
SLDB	sčítání lidu, domů a bytů
SO ORP	správní obvod obce s rozšířenou působností
ÚZIS	Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR
VDB ČSÚ	Veřejná databáze Českého statistického úřadu

1

ÚČEL A CÍLE ANALÝZY

1.1 CÍLE ANALÝZY

1.1.1 CÍLE A METODIKA

Analýza potřebnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v Ústeckém kraji je samostatnou součástí Analýzy potřebnosti sociálních služeb v Ústeckém kraji jejímž cílem je ověření potřebnosti celého spektra sociálních služeb. Hlavním cílem analýzy potřebnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra je vytvoření podkladového materiálu pro plánování rozvoje sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu. Tento materiál je rovněž aktualizací analýzy zpracované v květnu 2022.

Výstupy z analýzy budou využity pro tvorbu koncepčních materiálů, např. střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb a pro další plánování kapacit služeb určených pro tuto cílovou skupinu.

Pro zpracování první části analýzy (definice, vymezení cílové skupiny, její kategorizace a kvantifikace) byla využita data z několika zdrojů (KÚ Ústeckého kraje, MPSV ČR, MŠMT, ČSSZ a NZIS).

1.1.2 POPIS CÍLOVÉ SKUPINY

Poruchy autistického spektra patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Jde o vrozené neurovývojové postižení některých mozkových funkcí, jehož důsledkem je, že člověk nedokáže přiměřeně komunikovat, navazovat sociální vztahy a rozvíjet fantazii a kreativitu. Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci. Vymezení a členění cílové skupiny je provedeno na základě poslední verze Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN), tj. aktuálně v ČR platné MKN-10.^{*}, kterou publikuje Světová zdravotnická organizace WHO. Pacienti s PAS jsou identifikováni při vykázaní diagnózy F84. V převážné většině výstupů je s pacienty pracováno jako s jednou skupinou. Pouze ojedinělé výstupy jsou členěny dle jednotlivých diagnóz této skupiny (F84.0–F84.9).

Rozdělení pervazivních vývojových poruch dle MKN-10¹

F 84.0 Dětský autismus

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

F 84.1 Atypický autismus

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

F 84.2 Rettův syndrom

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

F 84.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Po období zcela normálního vývoje následuje trvalá ztráta dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje průběhem několika měsíců. Typicky je to doprovázeno ztrátou zájmu o okolí,

¹ ÚZIS zahájil ve spolupráci s WHO v r. 2020 překlad MKN-11 do českého jazyka. Více viz: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-MKN-11>.

stereotypním motorickým manýrováním a porušenou sociální interakcí a komunikací, podobně jako u autismu

F 84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

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

F 84.5 Aspergerův syndrom

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

F 84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy

F 84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

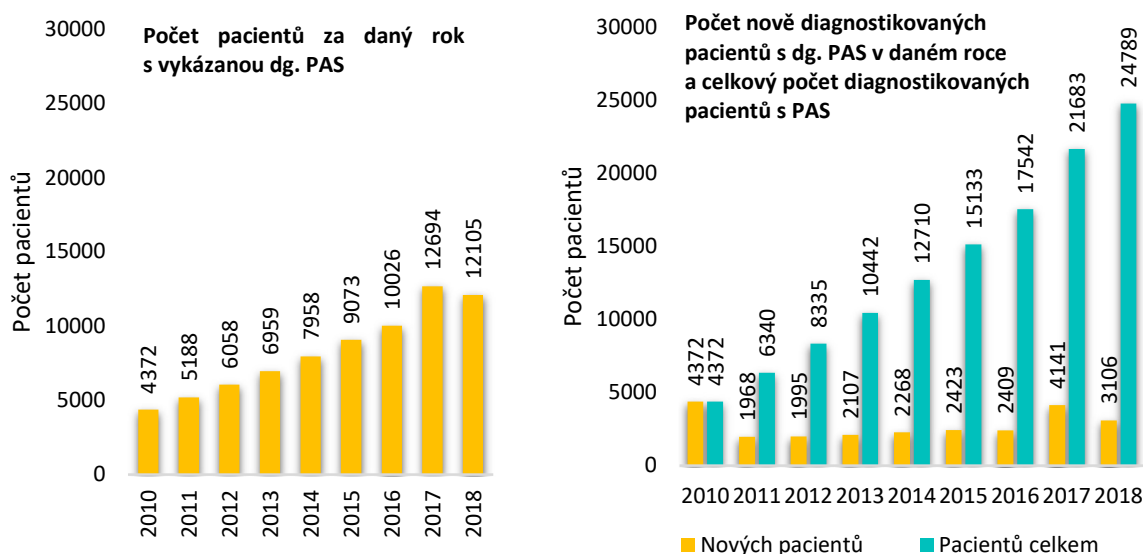
2

SOCIODEMOGRAFICKÁ ANALÝZA CÍLOVÉ SKUPINY

2.1 OSOBY S PAS V ČR

Z dat Národního registru hrazených zdravotních služeb (NRHVS), který obsahuje data zdravotních pojišťoven v hospitalizační i ambulantní oblasti (vč. kompletních dat o vykázaných diagnózách, procedurách a léčbě) v ČR za roky 2010–2018, je patrný téměř trojnásobný nárůst pacientů s PAS s diagnózou F84.

Obrázek 1 Počet pacientů za daný rok s vykázanou dg. PAS a počet nově diagnostikovaných pacientů s dg. PAS v daném roce a celkový počet diagnostikovaných pacientů s PAS

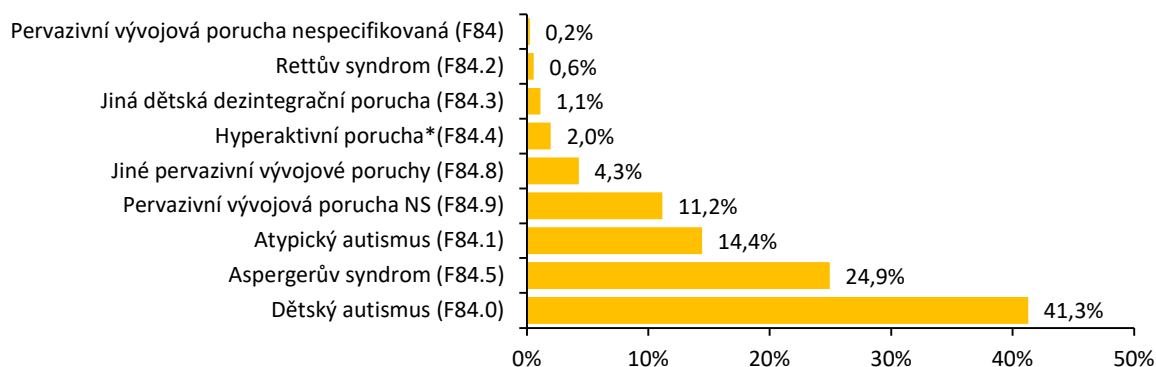


Pozn. Dne 17. 10. 2016 přišla v platnost sbírka zákonů č.317/2016 kterou se mění vyhláška č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách. Tato určuje povinnost provedení vyšetření za účelem včasné diagnostiky poruch autistického spektra.

Zdroj: NRHVS - Pacienti s poruchou autistického spektra v datech NRHVS

Nejčastější poruchou autistického spektra je dětský autismus, který představuje 41 % pacientů z celkového počtu všech pacientů s diagnózou F84. Na druhém místě se s necelým čtvrtinovým zastoupením umístil Aspergerův syndrom, následován atypickým autismem (14 %).

Obrázek 2 Typy poruchy autistického spektra u pacientů s PAS do r. 2018

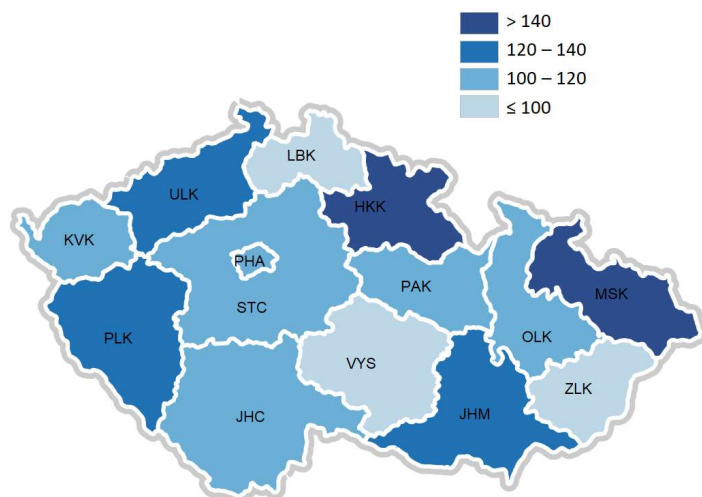


Pozn. *Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Zdroj: NRHVS - Pacienti s poruchou autistického spektra v datech NRHVS

Míra výskytu osob s diagnózou F84 v přepočtu na 100 tisíc osob činí na úrovni celé České republiky 120 osob. Ústecký kraj se se svou hodnotou 129 osob na 100 tis. osob řadí do skupiny krajů se středně vysokým výskytem pacientů s PAS.

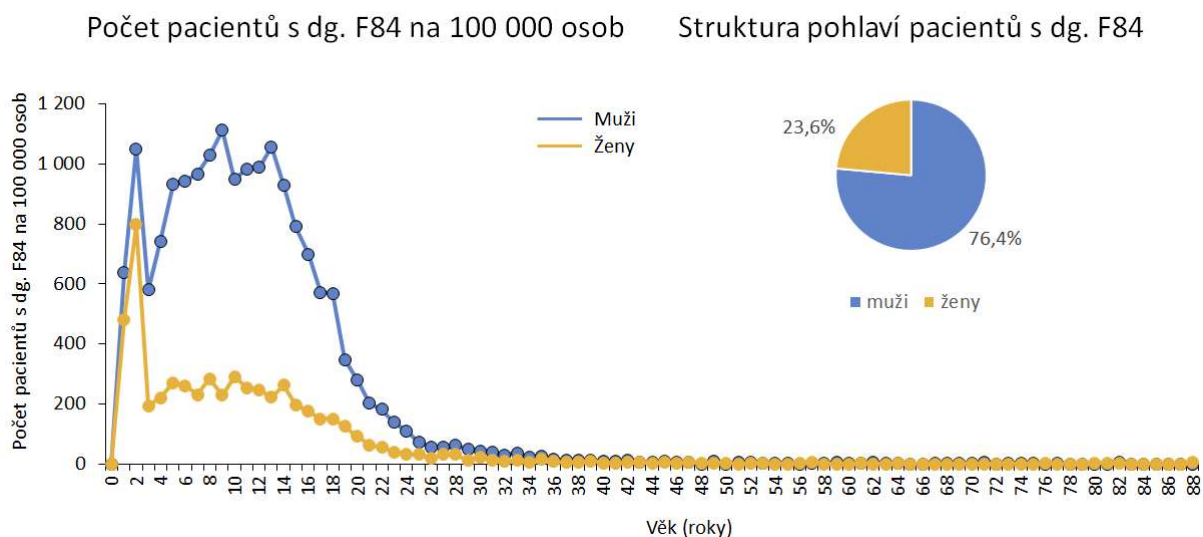
Obrázek 3 Počet pacientů s dg. F84 na 100 tis. osob, 2017



Zdroj: NRZHS

Porucha autistického spektra postihuje přibližně třikrát častěji muže než ženy. Diagnóza F84 (v datech NRZHS) je vykazována především u dětí, nejčastěji u chlapců ve věku 5–13 let. Hodnoty ve věkové kategorii 2 let pravděpodobně souvisí se zaváděným screeningem PAS.

Obrázek 4 Počet pacientů s PAS dle věku a pohlaví v roce 2017 ve vztahu k počtu obyvatel dané skupiny



Zdroj: NRZHS

2.2 OSOBY S PAS DLE PŘÍSPĚVKU NA PÉČI

Základní přehled o počtu osob s PAS byl získán na základě databáze vedené ČSSZ pro účely příspěvku na péči - osob s diagnózou PAS. V Ústeckém kraji bylo dle této databáze v r. 2023 celkem 299 uznaných osob s PAS posouzených pro účely PnP s diagnózou F84. Z pohledu okresů Ústeckého kraje bylo zastoupení osob s PAS víceméně vyrovnané, průměrně bylo v každém okrese 43 takto posuzovaných osob. Nejvíce jich bylo v okrese Děčín (54 osob). Nejnížší podíl osob s PAS dle stupně závislosti připadá víceméně u všech okresů na 4. stupeň závislosti (vyjma okresu Teplice) – průměrně 12 %, nejvíce na II. stupeň – průměrně 36 %.

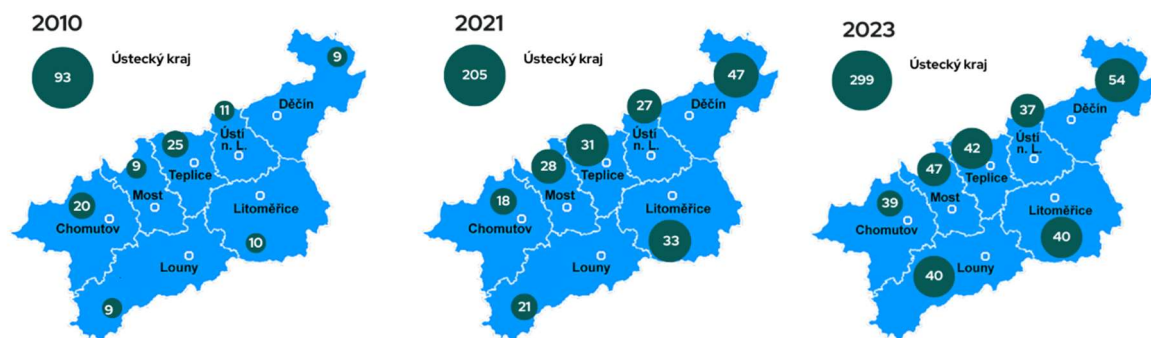
Tabulka 1 Počet osob s PAS posouzených pro účely PnP s diagnózou F84, Ústecký kraj a jeho okresy, v r. 2023

Území	Počet					Podíl (v %)			
	1. SZ	2. SZ	3. SZ	4. SZ	Celkem	1. SZ	2. SZ	3. SZ	4. SZ
Ústecký kraj	75	106	80	38	299	25,1	35,5	26,8	12,7
Okres:									
Děčín	19	17	9	9	54	35,2	31,5	16,7	16,7
Chomutov	10	18	8	3	39	25,6	46,2	20,5	7,7
Litoměřice	10	16	11	3	40	25,0	40,0	27,5	7,5
Louny	8	16	10	6	40	20,0	40,0	25,0	15,0
Most	13	13	17	4	47	27,7	27,7	36,2	8,5
Teplice	4	10	15	13	42	9,5	23,8	35,7	31,0
Ústí n. L.	11	16	10	0	37	29,7	43,2	27,0	0,0

Zdroj: SPF Group 2022, MPSV 2024, vlastní zpracování

Z hlediska regionálního členění bylo nejvíce osob s PAS posuzovaných pro účely PnP v roce 2010 v okrese Teplice, dále v okrese Chomutov; naopak nejmenší zastoupení měly shodně okres Louny, Děčín a Most. V letech 2021 a 2023 se situace výrazně proměnila. V okrese Děčín se vyskytovala necelá pětina všech posuzovaných osob v Ústeckém kraji. Druhý nejvyšší podíl i počet těchto osob byl evidován v okrese Most. Na opačném pólu se nacházel okres Ústí nad Labem.

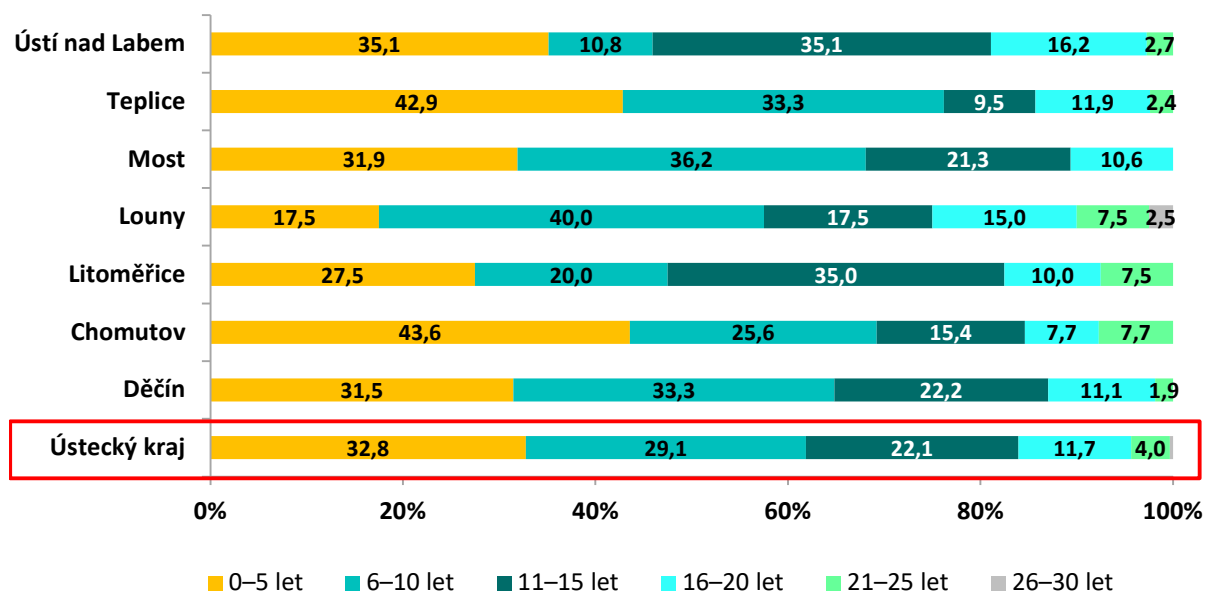
Obrázek 5 Počet osob s PAS posouzených pro účely PnP s diagnózou F84, Ústecký kraj a jeho okresy, ve vybraných letech



Zdroj: SPF Group 2022, MPSV 2024, vlastní zpracování

Věková struktura žadatelů o PnP s diagnózou F84 dle jednotlivých okresů Ústeckého kraje je uvedena v obrázku níže. Žadatelé ve věku povinné školní docházky (tj. 6–15 let) představovaly v Ústeckém kraji nadpoloviční většinu všech žadatelů. Z vnitrokraského pohledu bylo jejich zastoupení odlišné v okresech Ústí nad Labem, Chomutov a Teplice – jejich podíl se pohyboval okolo 40 %. Žadatelé spadající do věkové skupiny 6–10 let byly více zastoupeni v okrese Louny (40 %). Překvapivý je velmi nízký podíl žadatelů ve věku 0–5 let v okrese Louny (17,5 %) oproti průměru 33 %. Osoby ve věkových skupinách nad 26 let měly mezi žadateli mizivé procentuální zastoupení. Žadatelů ve věku 21–25 let byla průměrně 4 %.

Obrázek 6 Podíl osob s PAS posouzených pro účely příspěvku na péči s diagnózou F84 dle věkové kategorie, Ústecký kraj a jeho okresy, 2023



Zdroj: SPF Group 2022, MPSV 2024, vlastní zpracování

2.3 OSOBY S PAS VE ŠKOLÁCH

Na úrovni Česka je evidován postupný rostoucí trend zastoupení osob s PAS na celkovém počtu dětí se zdravotním postižením, které docházejí do některého z uvedených školských zařízení. Tuto skutečnost lze částečně přičíst na vrub rediagnostice žáků ze skupiny mentálně postižených. Nárůst podílu dětí a žáků s PAS na celkovém počtu ZP žáků činil mezi lety 2010 a 2020 v mateřských školách 46 % v běžných třídách a 70 % ve speciálních, na základních školách 51 %, resp. 94 % a na středních školách 398 %, resp. 769 % (z 0,7 % na 5,4 %). Obdobný trend je pozorován i na úrovni Ústeckého kraje, ačkoliv zatím se krajské hodnoty drží pod celorepublikovými – dle dat MŠMT (viz tabulka níže). Nejvíce jsou osoby s PAS v kraji zastoupeny ve speciálních třídách MŠ (6,5 %), dále pak ve speciálních třídách ZŠ (3,9 %).

Tabulka 2 Vývoj podílu dětí a žáků s PAS na celkovém počtu dětí a žáků se zdravotním postižením (v %), ČR a Ústecký kraj, 2010–2021

Typ zařízení / typ třídy		Česká republika			Ústecký kraj 2020/2021	Ústecký kraj 2020/2021	
		2010/2011	2015/2016	2020/2021		počet dětí se ZP	počet dětí s PAS
MŠ	speciální třídy	5,1	8,5	8,6	6,5	214	14
	běžné třídy	9,5	17,8	13,9	-	-	-
ZŠ	speciální třídy	2,9	9,1	5,7	3,9	2263	88
	běžné třídy	2,0	4,4	3,1	1,7	8443	147
SŠ	speciální třídy	0,7	4,5	5,4	1,7	289	5
	běžné třídy	1,2	3,9	4,9	3,5	1700	59

Zdroj: SPF Group 2022

Na základě statistik Krajského úřadu Ústeckého kraje je možné vyčíslit více než dvojnásobné zvýšení počtu osob s PAS v mateřských školách mezi lety 2010–2023 (z 31 na 76 osob s PAS). I v základních školách a na středních školách došlo k výraznému nárůstu ze dvou osob v r. 2010 na 79 osob v r. 2023. Z vnitrokraskeého pohledu došlo k největšímu nárůstu počtu dětí a žáků s PAS v mateřských školách v okrese Chomutov, v základních školách v okrese Teplice a následně v okrese Děčín. U středních škol, u kterých je zastoupení žáků s PAS minimální (a převládá integrace do běžných tříd), nastalo zvýšení u všech okresů, nejméně však v okrese Litoměřice a Louny.

Tabulka 3 Počty osob s PAS ve školách, Ústecký kraj a jeho okresy, 2010–2023

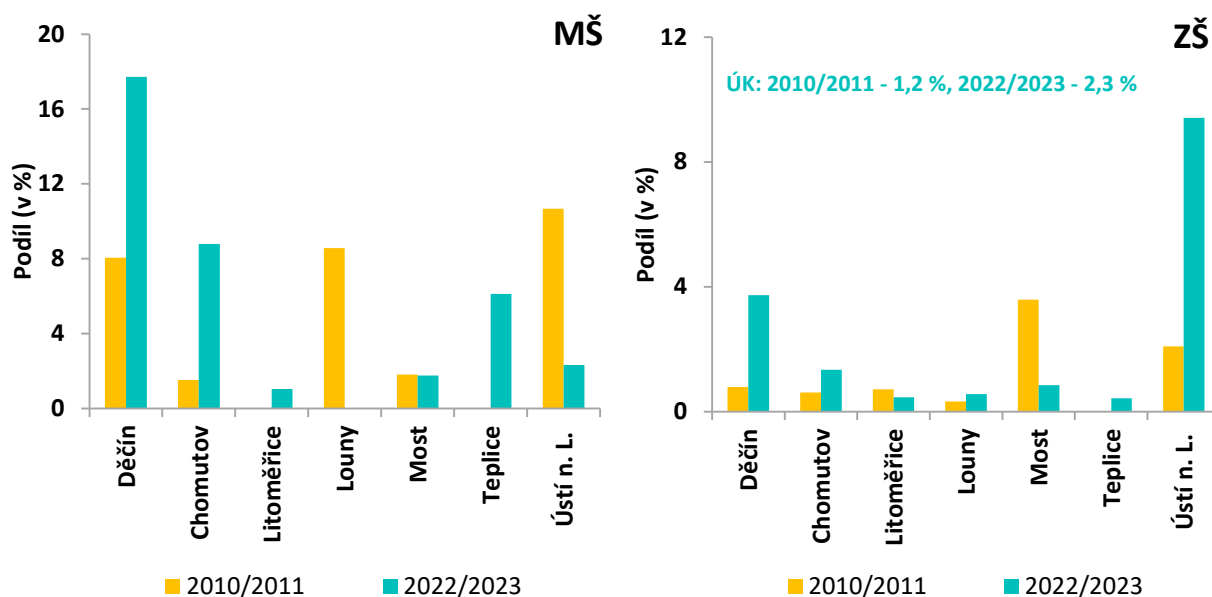
	MŠ			ZŠ			SŠ		
	2010/11	2022/23	Index změny	2010/11	2022/23	Index změny	2010/11	2022/23	Index změny
Ústecký kraj	31	76	245,2	89	218	244,9	2	79	3950,0
Okresy:									
Děčín	8	28	350,0	7	29	414,3	0	19	-
Chomutov	2	20	1000,0	10	21	210,0	1	15	1500,0
Litoměřice	2	7	350,0	9	23	255,6	0	4	-
Louny	9	2	22,2	6	20	333,3	0	5	-
Most	2	8	400,0	28	22	78,6	0	10	-

Teplice	0	5	-	3	13	433,3	1	11	1100,0
Ústí n. L.	8	6	75,0	26	73	280,8	0	15	-

Zdroj: SPF Group 2022, KÚÚK 2024, vlastní zpracování

Podíl žáků s PAS ve speciálních třídách na celkovém počtu žáků představuje v případě mateřských škol 5,5 % v r. 2023 (nárůst o 31 % oproti r. 2010) a 2,3 % v případě škol základních (+95 %). V meziokresním srovnání má nejvyšší procentuální zastoupení žáků s PAS ve speciálních třídách MŠ okres Děčín (17,7 %), ve třídách ZŠ pak okres Ústí nad Labem (9,4 %). Nejvýrazněji narostl podíl těchto žáků v mateřských školách v okrese Chomutov, v základních školách v okrese Děčín a následně okrese Ústí nad Labem.

Obrázek 7 Podíl žáků s PAS ve speciálních třídách MŠ a ZŠ, Ústecký kraj a jeho okresy, 2010 a 2023



Zdroj: SPF Group 2022, KÚÚK 2024, vlastní zpracování

2.4 PACIENTI S DIAGNÓZOU PAS – F84

Následující podkapitola obsahuje doplňující informace získané od NRHZS o pacientech s vykázanou diagnózou F84 (resp. F84.0–F84.9). Dle metodiky se jedná o pacienty s vykázanou diagnózou F84 (Pervazivní vývojové poruchy) u lékaře odbornosti 305 (psychiatrie) nebo 306 (dětská a dorostová psychiatrie). Data NRHZS neobsahují informace o pacientech mimo veřejné zdravotní pojištění (část cizinců, přímo placená péče).

Počet pacientů s diagnózou PAS v Ústeckém kraji od roku 2010 narostl téměř trojnásobně. Zatímco v r. 2010 bylo evidováno 198 pacientů, v r. 2022 to bylo 565 pacientů. Maxima bylo dosaženo v r. 2020 (708 pacientů). Nejvíce pacientů s touto diagnózou se nacházelo na konci sledovaného období v Děčíně a Mostě (nad 100 pacientů). Největší nárůst byl evidován v okrese Děčín a s odstupem v okrese Most. Z hlediska jednotlivých diagnóz převažují v Ústeckém kraji pacienti s diagnózou F845 (Aspergerův syndrom), dále F840 (Dětský autismus) a s odstupem F841 (Atypický autismus). Ostatní diagnózy mají výrazně nižší zastoupení.

Tabulka 4 Počet unikátních pacientů s vykázanou diagnózou PAS-F84, Ústecký kraj a jeho okresy, vybrané roky

	Počet unikátních pacientů s vykázanou diagnózou				Index změny 2022/2010
	2010	2015	2020	2022	
Ústecký kraj	198	397	708	565	285,4
Okres:					
Děčín	23	56	142	110	478,3
Chomutov	37	72	98	72	194,6
Litoměřice	28	55	83	72	257,1
Louny	18	44	67	50	277,8
Most	32	78	123	117	365,6
Teplice	36	48	85	73	202,8
Ústí n. L.	24	44	110	71	295,8

Pozn. Za rok 2010 nebyla data k dispozici.

Zdroj: SPF Group 2022, ÚZIS 2024

Počet unikátních pacientů s nově vykázanou diagnózou od r. 2011 trvale rostl, zlom nastal v r. 2022. Index změny mezi lety 2022 a 2011 činí 133 %. V r. 2011 bylo nově vykázáno cca 100 pacientů, v r. 2022 jejich počet činil 137. Celkem přibýlo 1907 pacientů s diagnózou PAS-F84 mezi lety 2010–2022. Nejvyšší počet těchto pacientů byl zaznamenán v okresech Děčín a Teplice. Největší nárůst byl evidován v okrese Děčín a s odstupem v okrese Ústí n. L.

Tabulka 5 Počet unikátních pacientů s vykázanou diagnózou PAS-F84, Ústecký kraj a jeho okresy, vybrané roky

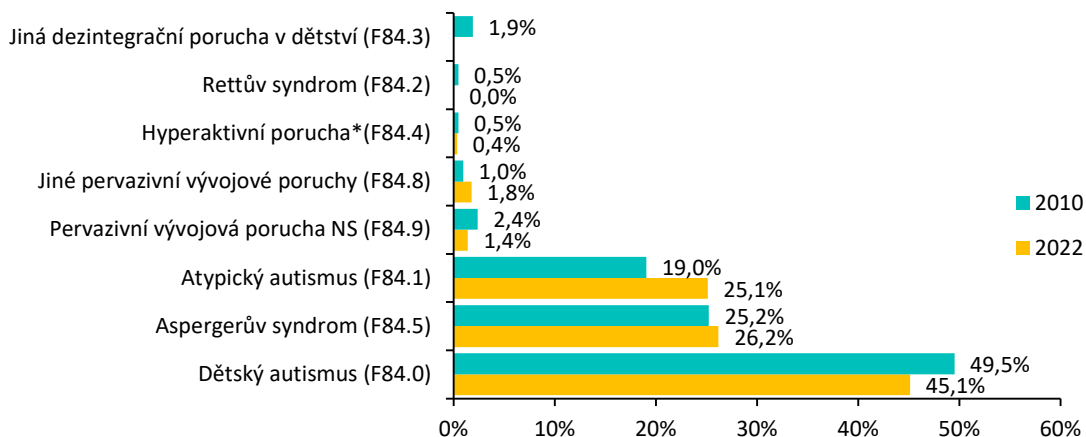
Počet unikátních pacientů s nově vykázanou diagnózou					
	2011*	2015	2020	2022	Index změny
Ústecký kraj	103	129	162	137	133,0
Okres:					
Děčín	17	25	35	34	200,0
Chomutov	19	21	31	16	84,2
Litoměřice	12	15	23	15	125,0
Louny	10	17	15	15	150,0
Most	15	28	21	18	120,0
Teplice	19	9	15	22	115,8
Ústí n. L.	11	14	22	17	154,5

Pozn. Za rok 2010 nebyla data k dispozici.

Zdroj: SPF Group 2022, ÚZIS 2024

Z hlediska struktury pacientů s PAS převažovali pacienti s dětským autismem (45 %). Více než čtvrtina pacientů měla diagnostikován Aspergerův syndrom a čtvrtina Atypický autismus. V porovnání let 2010 a 2022 zůstává situace víceméně stejná, resp. tři výše uvedené diagnózy si stále zachovávají dominanci.

Obrázek 8 Počet pacientů s PAS dle diagnózy, Ústecký kraj, 2010 a 2022



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

Zdroj: SPF Group 2022, ÚZIS 2024

2.5 PREVALENCE V POPULACE A PŘEDPOKLÁDANÝ VÝVOJ

V posledních desetiletích vykazují odhady prevalence PAS trvalý nárůst. Podle studie Národního ústavu pro autismus NAUTIS se odhaduje, že PAS se vyskytuje u 1,5–2 % lidí a každý rok se narodí cca 1 000–1 500 dětí, u nichž je porucha autistického spektra následně diagnostikována.

Důvody nárůstu počtu osob s PAS jsou zejména následující:

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

Počet osob diagnostikovaných s poruchou autistického spektra v Ústeckém kraji se liší dle jednotlivých zdrojů – data z různých zdrojů jsou vzájemně nekonzistentní a vykazují vysokou míru odlišnosti. Řada osob s PAS není systémově zachycena.

Rodiny s postiženými dětmi mají tendence se geograficky shlukovat – v důsledku dostupnosti kvalitnější zdravotnické péče, sociálních služeb nebo adekvátnější odborné pomoci.

Odhad počtu osob s PAS v Ústeckém kraji

Adekvátně k uvedeným údajům by při přepočtu na populaci Ústeckého kraje bylo možno kvantifikovat počet dětí s PAS (2 %) na 16,3 tis. obyvatel.

3

POTŘEBY CÍLOVÉ SKUPINY A DALŠÍCH AKTÉRŮ SOCIÁLNÍ POMOCI

3.1 METODIKA ZJIŠŤOVÁNÍ POTŘEBA A ZKUŠENOSTÍ

3.1.1 ZÁSTUPCI OBCÍ A POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Zjišťování potřeb a zkušeností u zástupců obcí a poskytovatelů sociálních služeb bylo realizováno v rámci kvalitativního šetření formou polostrukturovaných, hloubkových řízených rozhovorů, vedených tazatelem. Rozhovory byly vedeny individuálně nebo ve skupině více osob.

Do šetření byly zapojeny zástupci Odborů sociálních věcí všech Obcí s rozšířenou působností Ústeckého kraje a zástupci Odborů všech Obcí s pověřeným obecním úřadem Ústeckého kraje, v jejichž gesci je sociální problematika.

Dalšími respondenty byli vedoucí pracovních skupin dle regionů pro plánování a rozvoj sociálních služeb v Ústeckém kraji a vybraní zástupci poskytovatelů sociálních služeb působících v Ústeckém kraji.

Se všemi zástupci Odborů sociálních věcí všech Obcí s rozšířenou působností byly vedeny osobní rozhovory, s ostatními respondenty byly rozhovory vedeny formou telefonických nebo online rozhovorů. Do šetření bylo zapojeno celkem 87 respondentů. Šetření bylo realizováno v období duben–červen 2024.

3.1.1 ZÁSTUPCI RODIN (CÍLOVÉ SKUPINY) SE ZKUŠENOSTÍ S PÉČÍ O ČLOVĚKA S PAS

V období červen až červenec 2024 byly realizovány telefonické rozhovory se zástupci rodin, kteří mají zkušenosti s péčí o blízkého s diagnosou PAS.

Celkem proběhlo 12 rozhovorů, které byly zacíleny na zkušenosti se změnami v nabídce pomoci a na aktuální potřeby osob s PAS i potřeby jejich blízkých.

3.2 POTŘEBY DLE ZÁSTUPCŮ OBCÍ A POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Pracovníky obcí je vnímáno zlepšení a změna nabídky pomoci v síti sociálních služeb.

Sociální odbory obcí s rozšířenou působností a obcí s pověřeným obecním úřadem nejsou místem, kam se rodiny a pečující o osoby s PAS primárně obrací o pomoc.

Pracovníci obcí pak nemají často informace o počtech lidí s PAS v jejich obvodech, nemají informace o jejich situaci a zkušenosti s jejich potřebami.

Také ne vždy mají pracovníci obcí potřebnou znalost nabídky pomoci a služeb. Často chybí praktická zkušenost, jak služby fungují, pro jakou klientelu jsou vhodné.

3.2.1 SO ORP DĚČÍN

Ve městě Děčín jsou rodiny pečující o osobu s PAS relativně zachycené a spolupracuje se s nimi. Jde hlavně o rodiny se školními dětmi (příp. předškolními).

Ve městě je zkušenost s rodinami, kde je pečující osoba (povětšinou matka dítěte s PAS) „zafixována“ mnoho let doma (20 i více let). PNP je jejich „plat“. Nemohou si dovolit dát polovinu PNP za služby například stacionáře, nemají jiná zaměstnání a někdy jsou i těžko zaměstnatelné.

Nárůst využívání služeb je očekáván pozvolný. Dlouhodobě pečující osoby potřebují čas si nabídku služeb „osahat“.

V území není z kapacitních důvodů dostupná osobní asistence a chybí odlehčovací služba pro tuto skupinu.²

Jako ideální pomoc a nabídka by byla kombinace denního stacionáře a odlehčovací služby.

V České Kamenici působí Charita Česká Kamenice, která poskytuje několik služeb. Službu podpory samostatného bydlení využívají také lidé s PAS.

Pracovníci obce mají zkušenost asi se 3 klienty s PAS. Celkově je ale předpoklad, že v celé Č. Kamenici může být cca do 10 osob s touto diagnózou. Spolupracují s organizací APLA, zajímají se o „homesharing“. Domnívají se, že chybí zejména zkušení odborníci, kteří by se tématem PAS zabývali.

3.2.2 SO ORP LOUNY

Chybí služba pro osoby s PAS s velmi náročným chováním. Musí hledat mimo region.

² Jde o postoj respondentů. V souladu s Požadavky na poskytovatele sociálních služeb v rámci krajské sítě sociálních služeb Ústeckého kraje musí všichni poskytovatelé osobní asistence a pečovatelské služby pracovat i s cílovou skupinou osob s PAS viz.

https://www.kr-ustecky.cz/assets/File.ashx?id_org=450018&id_dokumenty=1763342

Autisté zde mohou chodit do denního stacionáře (ale ne agresivní).

Nově městská knihovna udělala dětskou skupinu pro děti s PAS – každý měsíc probíhá skupina pro rodiče (podpora pečování o osoby s PAS – sdílení zkušeností).

3.2.3 SO ORP LOVOSICE

Pro osoby s PAS mají služby v organizaci Hezké domy s.r.o (odlehčovací služba) a v organizaci Šance Lovosice z.s (denní stacionář).

3.2.4 SO ORP MOST

Letos začala fungovat sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi pro cílovou skupinu osob s poruchou autistického spektra.

Horší situace je v rodinách, kde rodiče nejsou příliš „kompetentní“ hledat a řešit vhodnou péči a pomoc. Pokud jsou rodiče kompetentní (mají zájem a ochotu hledat informace, hledat vhodnou pomoc, zajímat se o řešení svých potřeb), jsou schopni na podporu dosáhnout.

3.2.5 SO ORP ROUDNICE

Pracovníci odboru sociálních věcí nemají koncepční přehled o poptávce a potřebnosti v území. Klienti (resp. jejich rodiny) se na odbor neobrací a často řeší svoji situaci samostatně, pouze přes lékaře. Platí to velice výrazně pro děti s PAS. Pracovníci sociálního odboru ale nemají přehled, kolik vlastně takových dětí je.

3.2.6 SO ORP RUMBURK

Chybí ambulantní služba (typu denní stacionář).

Veškeré možné služby v území pro osoby s PAS zajišťuje Agentura Pondělí, z.s.

Asistenční služby teoreticky zajišťuje organizace Kostka Krásná Lípa, p.o. Prakticky má ale dlouhodobě zcela naplněnou kapacitu.

3.2.7 SO ORP ŽATEC

Problémem jsou služby pro agresivní klienty s PAS, kteří mají nějaké další onemocnění – pro tuto skupinu není v regionu vůbec nic.

3.2.8 ZKUŠENOSTI POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

- Poskytovateli je vnímáno významné zlepšení nabídky pomoci v síti, ke kterému došlo za poslední dva roky.
- Podle zkušenosti poskytovatelů chybí nebo nejsou dostatečné kapacity vhodných terénních odlehčovacích služeb – vhodná forma odlehčení na pár hodin denně. Zejména nedostupné jsou víkendy, večerní časy, kdy by například rodiny chtěly jít za kulturou apod.
- Je potřeba zabezpečit dostatečnou nabídku pobytových odlehčovacích služeb. Ty zajistí, aby si rodina odpočinula a nabrala síly na další péči.
- Nejsou zatím dostatečné kapacity vhodných a odpovídajících pobytových služeb (typu DOZP, chráněné bydlení). Zde je i nadále nutné intenzivně sledovat poptávku a průběžně doplňovat kapacity.
- Nabídka nových služeb a jejich využívání. Podle zkušeností poskytovatelů, *“všechno co se nově zavádí, tak trvá, chce to čas”*. Na novou službu si musí veřejnost, ale zejména pečující rodiny zvyknout. Je potřeba, *“dát nabídce pomoci reklamu”*. Podle zkušenosti poskytovatelů lze individuálně řešit, pokud se objeví finanční nedostatek u uživatele (resp. jeho pečujícího), který by službu potřeboval využít. Důvodem nevyužívání sociálních služeb není jen finanční situace.
- Využít pečující, kteří mají letité a rozsáhlé zkušenosti s péčí. Získat je a vtáhnout je jako konzultanty do služeb, nabídnout pozice na zkrácené úvazky, zapojit je do týmů apod.
- Lidé s PAS nejsou často vhodní uživatelé pro službu sociálně terapeutická dílna. Potřebují zvláštní podmínky, které v dílnách nejdou ideálně nastavit. Pro denní trávení času se jeví vhodnější služba denní stacionář.

3.3 ZKUŠENOSTI A POTŘEBY DLE CÍLOVÉ SKUPINY

- Velmi významná a rodinami oceňovaná je změna v nabídce sociálních služeb a pomoci za poslední dva roky. Velké zlepšení je v dostupnosti pomoci pro osoby s PAS, které se jevily dosud jako nikam „neumístitelné“. Ze zkušenosti některých rodičů je vidět i informační posun – letáky, další informace – na úřadech, u lékařů.

„Pro nás se hodně změnilo za poslední dva roky. Jsme za to hrozně vděční. Mě to doslova zachránilo.“

„Já musím jako rodič říct, že ten posun je nepřehlédnutelný. Že téma autismu je vidět. I když třeba sociální služby nevyužíváme, tak vnímám obří posun. Za to děkuji.“

„Klobouk dolů, že se to povedlo. Děkuje.“

„Ústecký kraj je teď obrovsky napřed. Na to, jak jsme na tom ve všem jinak špatně, tak v pomoci rodinám s autismem, jsme obrovsky napřed. Obrovský kus práce se udělal.“

- Velmi pozitivně jsou vnímány a komentovány zkušenosti s konkrétními poskytovateli pomoci.

„Využili jsme novou domácnost v Brtníkách ... Synovy to tam svědčí, dělá tam i mírné pokroky. To už doma nedělal, naopak, šel dolů. Doma už se jeho problémové chování nedalo zvládat.“

„Jsou v domácnosti 4 klienti Na každého klienta je tam dost pracovníků, mají prostor. Vidíme, že tam syna mají rádi a že on to tam má rád. Posílají nám videa, co dělají. Fotky z akcí. Vidím, jak se tam těm klientům věnují. Jsou naše druhá rodina. Pro nás doslova vysvobození.“ (pozn. Brtníky)

„Může tam žít ve své domácnosti navždy. To je pro nás velká úleva.“ (pozn. Brtníky)

„Zabydlel se a má to tam jako doma. Vylít z hnízda. On je v pohodě. To my jsme ze začátku trochu řešili, že je pryč.“ (pozn. Brtníky)

„Doubavka, komunitní dům. Pobytová služba. A část pohyblivých lůžek na odlehčení. Toto bylo pro nás zázrak, když začali fungovat. Využíváme i Českou Lípou, starší syn jeden s nimi už podruhé na tábor.“

„U nás to zafungovalo pěkně (Litoměřicko, Lovosicko). Srdíčko, Hezké domy (odlehčovací pobyty). To vše funguje.“

„Dostali jsme nabídku z Krupky z Arkádie na odlehčení. A osobní asistence. Obojí využíváme, je to skvělé.“

- Využití služeb a pomoci pomůže cílená a důsledná osvěta mezi rodiči a pečujícími osobami. Je potřeba vést průběžnou diskusi s rodiči. Je potřeba mluvit o příkladech dobré praxe, o tom, že se péče v zařízeních daří. Je třeba mluvit ale i o obavách rodičů, že každá služba není pro každého, že je třeba vhodnou formu péče hledat, jednotlivá zařízení vyzkoušet.

„Bylo by fajn, kdyby se ty organizace/poskyvatelé sociálních služeb např. šli představit do škol. Popsali kazuistiku, co umí, s kým jsou schopni a jak pracovat.“

„Je důležitá diskuse s rodiči, že je dobré sociální služby využívat. A je potřeba pracovat s rodiči, aby systému služeb věřili. Je potřeba rodiče přesvědčit, že mohou službám věřit.“

„Je potřeba, aby bylo povědomí a informovanost pro rodiče – že tady něco je a že by opravdu pro ně i děti bylo dobré toho využít. Ukázat jim nebo alespoň s nimi vést diskusi, že z delšího časového výhledu, je dobré, dítě naučit spoléhat se na někoho jiného než rodiče a zvykat si na jiné prostředí.“

„My už jsme byli na konci, už tu byla ponorka jako blázen. To vyčerní přijde najednou, nečekaně a sejme vás to totálně. Oni si to rodiče vsugerují, že to bez nich, bez jejich péče nikdy nepůjde. Ale tak to není.“

- Rodiny a pečující mají často obavy o kvalitu služeb a kvalitu pomoci jejich blízkým. Nevěří, že je v zařízení dost odborníků, že pracovníci mají potřebné zkušenosti s problematikou PAS apod. Rodiny potřebují mít jistotu, že služba a její nabídka budou stálé a že se lze na jejich nabídku dlouhodobě spolehnout.

„Víme o stacionáři, který je super. Ale víme také o stacionáři, který – protože neměl využití kapacity – tak se předělal pro PAS.“

„Rodiče se strašně bojí, autistické dítě je strašně citlivé, rodiče se pak bojí ho někam dát. Znájí ty strašné příklady z ústavů. Jak se tam chovají k náročným dětem.“

„Když vám nikdo nezaručí, že služba svou „pomoc“ zvládne. Pak případné psychické rozrušení může zbořit léta budovaný systém, ve kterém fungujete.“

„Do využívání nové služby se můžeme pustit, jen když víme, že to je dlouhodobé řešení. Jinak ji to úplně rozhodí a pak ji dáváme dlouho zase do pohody.“ „Služby by měli rodičům co nejvíce zrcadlit, že se rodiče nesmí tolik bát. Že musí jít do rizika, že je potřeba dětem věřit, pustit je.“

„Nejhorší naše rozhodnutí bylo, když jsme využili služby, která nebyly zaměřeni na autismus. To bylo špatně a nadělalo to velké škody. Hodilo to syna hodně špatně. Byl v zařízení pro děti s problémovým chováním, mezi agresivními dětmi. Ale on agresivní nebyl, měl jiné problémy, jiné potřeby. To byla hodně špatná volba a se synem to tam zamávalo.“

- Nedostatečná kapacita rané péče, zkušenosti rodin, že čekají rok i více (včetně některých zkušeností, kdy se ke službě vůbec nedostali). Raná péče je ale rodiči vnímána jako klíčová a potřebná služba, zejména po narození dítěte a v začátcích orientace se v systému pomoci.
- Chybí nabídka další pomoci a služeb, které nejsou pro lidi s PAS běžně dostupné (příměstské tábory, kroužky a volnočasové aktivity, možnosti trénovat a posilovat sociální dovednosti apod.).
- Chybí komplexní služba, jakýsi „průvodce, poradce“ (casemanager), který by měl informace napříč resorty (zdravotnická problematika, školská problematika, dávkové systémy atd.), který by pomohl rodině v základní orientaci.
- „Boj“ se systémy. Rodiny často bojují se systémy pomoci, kterým musí „prokazovat“ potřebnost a chybějící schopnosti jejich dětí. Jako velmi problematická je zmiňovaná agenda hodnocení a přiznávání PNP. Některé rodiny se z obavy, že o PNP přijdou (resp. dojde ke změně posouzení a snížení stupně), cíleně brání rozvoji dovedností jejich dítěte. Rodiče se bojí, že když se dítě něco naučí, budou za to systémem „potrestáni“. Další problematické agendy jsou posuzování invalidity a přidělování invalidních důchodů, spolupráce se zdravotnickými zařízeními, spolupráce se zařízeními z oblasti školství (speciálně pedagogická centra apod.).

„Pořád si musím syna obhajovat.“

„Velký boj a problém se systémem – Česká správa, obrovský boj. Školství, obrovský boj. SPC. Aby nás systém nechal žít.“

„Problém v absenci provázanosti jednotlivých služeb i úřadů v rámci systému, kde mi vlastně jakýkoliv systém chybí.“

„Nejhorší zkušenosti z poslední doby? Česká správa – masakr. Vyřízení příspěvku na péči – masakr. Masakr, když jsme žádali dceři o důchod. Nebyla schopná jít k soudu. Naštěstí soudce přijel k nám. Vystřídalo se u nás milion lidí. Všichni ji potřebovali vidět. Do 18ti let se nikdo nezajímal, nestaral, nikdo se nezeptal, jak pečujeme, jak se má. A teď zase opak a furt jenom něco prokazujeme.“

„Přišla paní úřednice a řekla ... on je takový šikovný. Přitom syn vyžaduje celodenní péči! Někdy i v noci, protože nespí! Takže nám příspěvek ze 3. stupně stáhli na 2. Nechtěla jsem se doprošovat, bylo to tak ponižující ... takže jsme nedali žádost o přezkum.“

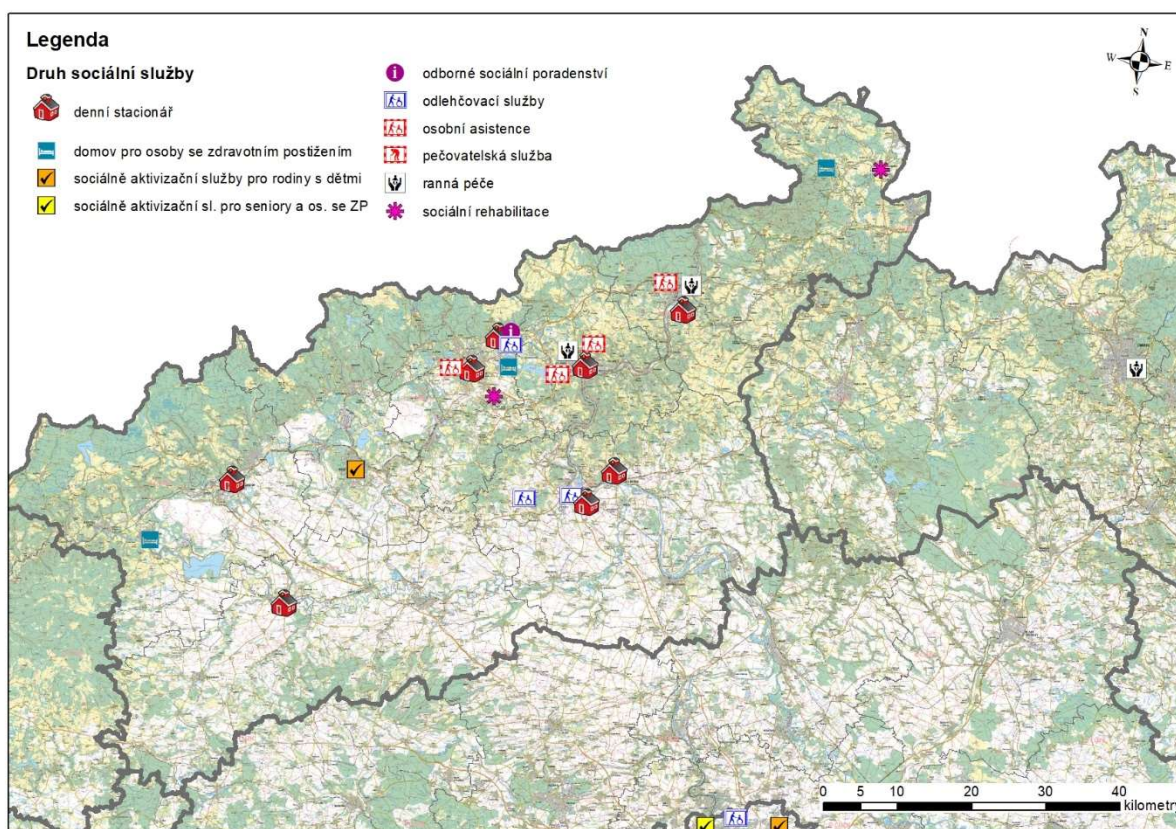
4

AKTUÁLNĚ NABÍZENÉ, POSKYTOVANÉ A CÍLOVOU SKUPINOU VYUŽÍVANÉ SOCIÁLNÍ SLUŽBY

4.1 KAPACITY SOCIÁLNÍCH SLUŽEB PRO OSOBY s PAS

V roce 2022 se na práci s cílovou skupinou osob zaměřovalo 7 sociálních služeb a šlo o 4 druhy sociálních služeb (denní stacionáře, raná péče, osobní asistence a domovy pro osoby se zdravotním postižením). V současné době s touto cílovou skupinou pracuje 28 sociálních služeb a jde o 10 druhů sociálních služeb³. Došlo tedy k významnému rozšíření kapacity pro cílovou skupinu osob s PAS.

Obrázek 1 Pokrytí Ústeckého kraje zařízeními sociálních služeb poskytovaných pro osoby s PAS



Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

4.1.1 DENNÍ STACIONÁŘE

Oproti roku 2022 došlo k výraznému rozšíření dostupnosti denních stacionářů pro osoby s PAS na území Ústeckého kraje. Vzniklo několik nových služeb a část služeb rozšířila svoji kapacitu pro osoby s PAS. Celkem je v současné době v Ústeckém kraji vyčleněno až na 85 míst v denních stacionářích pro

³ Prostřednictvím požadavků na poskytování pečovatelských služeb a osobní asistence Ústecký kraj vyžaduje od poskytovatelů těchto služeb zařazených do krajské sítě sociálních služeb rozšíření jejich dostupnosti mj. i pro cílovou skupinu osob s PAS.

osoby s PAS (skupinová kapacita). Většina služeb zaměřených na tuto cílovou skupinu (s výjimkou jedné) uvádí v registru poskytovatelů sociálních služeb a na svých webových stránkách.

Tabulka 6: Poskytovatelé denních stacionářů pracujících s PAS

Název poskytovatele	Registrační číslo	Název zařízení	Kapacita pro PAS	Změna oproti roku 2022
Arkadie, o. p. s.	4012625	Denní stacionář Marka Petlana	Skupinová kapacita 21 /8 jednotlivci	Beze změny
Arkadie, o. p. s.	1268119	Středisko Arkadie Novoveská, Teplice	12	Vyčlenění kapacit pro osoby s PAS
Centrum sociálních služeb Děčín, příspěvková organizace	5387786	Denní stacionář DOMINO	3	Vyčlenění služby přednostně pro osoby s PAS
Helias Ústí nad Labem, o. p. s.	7646043	Denní stacionář Helias	Skupinová 34/jednotlivci 10	Beze změny
Kamarád - LORM	1372355	Denní stacionář	Skupinová 5 (kapacita 1 pro PAS)	Vyčlenění kapacity pro osoby s PAS
Sociální služby Chomutov	4066440	Denní stacionář PAS Kamenná	Skupinová 5/jednotlivci 1	Nová služba zaměřená na PAS
Šance Lovosice, z.s.	5093498	Denní stacionář Šance Lovosice, z.s.	Skupinová 6/jednotlivci 2	Rozšíření kapacit na CS osob s PAS
Centrum pro zdravotně postižené děti a mládež - SRDÍČKO	6455886	Centrum pro zdravotně postižené děti a mládež - SRDÍČKO	Skupinová kapacita 27/ jednotlivci 6 (z toho 3 pro PAS)	Vyčlenění kapacity pro osoby s PAS

Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský Úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

4.1.2 DOMOVY PRO OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

U domovů pro osoby se zdravotním postižením došlo k téměř trojnásobnému navýšení počtu lůžek na celkovou kapacitu 22 lůžek vyčleněných pro osoby s PAS. Aktuálně s touto cílovou skupinou pracují tři poskytovatelé DOZP (oproti 1 v roce 2022). Všechny služby o této skutečnosti informují na svých webových stránkách a v registru poskytovatelů sociálních služeb.

Tabulka 7: Poskytovatelé domovů pro osoby se zdravotním postižením pracujících s PAS

Název poskytovatele	Registrační číslo	Název zařízení	Kapacita pro PAS	Změna oproti roku 2022
Domov Brtníky, příspěvková organizace	2434997	Domov Brtníky, příspěvková organizace	4 lůžka	Vyčlenění lůžek pro osoby s PAS
Sociální a zdravotní služby Teplice, z.s.	8441162	Doubravka - komunitní domov Suché	12 lůžek	Nově vzniklá služba
Domovy sociálních služeb Kadaň a Mašťov, příspěvková organizace	5935431	Domov pro osoby se zdravotním postižením Kadaň	6 lůžek	Beze změny

Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský Úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

4.1.3 ODLEHČOVACÍ SLUŽBY

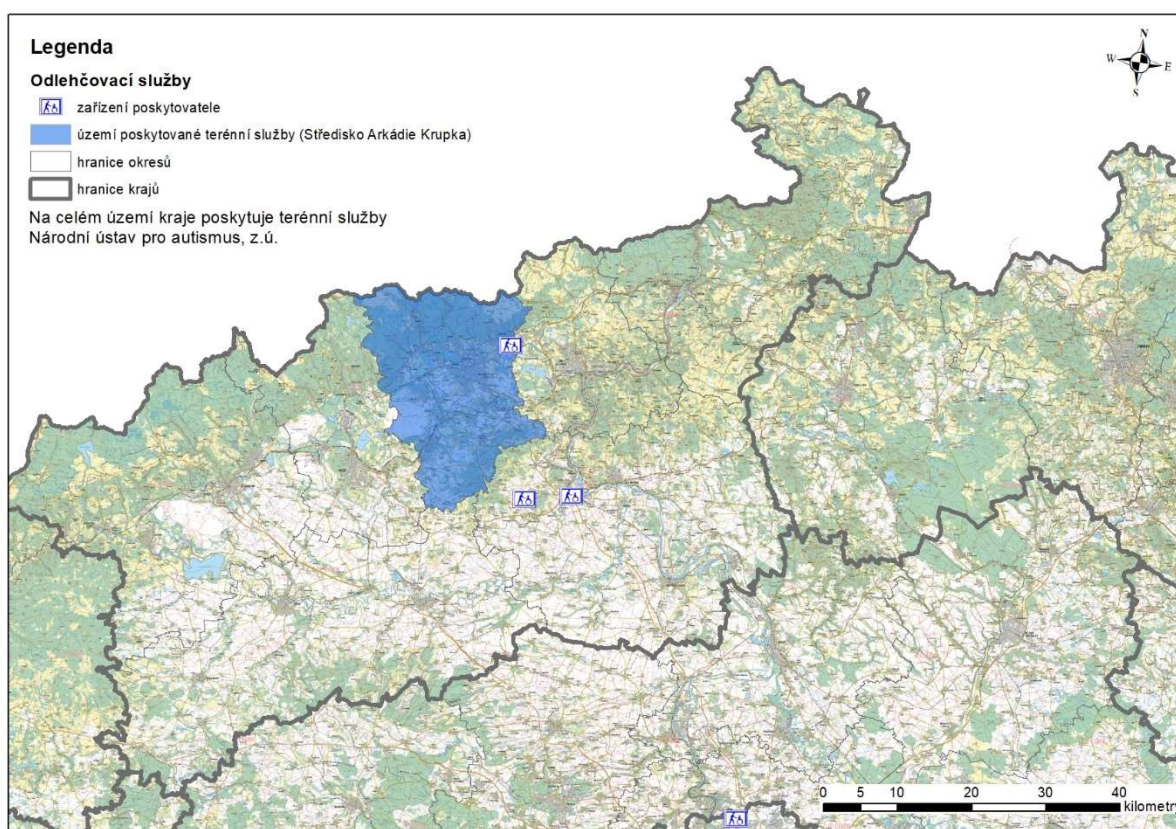
K významným změnám došlo rovněž u odlehčovacích služeb. Ve stávající síti sociálních služeb byly vyčleněny nové kapacity této služby (v roce 2022 nebyly dostupné žádné kapacity primárně zaměřené na osoby s PAS) v terénní a pobytové formě poskytování. Tato změna odpovídá potřebám pečujících osob z výzkumu realizovaného v roce 2022. Dále jsou pečujícími využívány i kapacity Respitního centra Národního ústavu pro autismus, z.ú. (tyto kapacity jsou zařazeny do nadregionální působnosti). Všechny služby o vyčlenění části, nebo kompletních kapacit pro osoby s PAS informují na svých webových stránkách a v registru poskytovatelů sociálních služeb.

Tabulka 8: Poskytovatelé odlehčovacích služeb pracujících s PAS

Název poskytovatele	Registrační číslo	Název zařízení	Kapacita pro PAS	Změna oproti roku 2022
HEZKÉ DOMY s.r.o.	5336459	HEZKÉ DOMY s.r.o.	Pobytová 2 lůžka (1 Lovosice, 1 Sutom)	Vyčlenění kapacity pro osoby s PAS
Arkadie, o. p. s.	1294772	Středisko Arkadie Novoveská, Středisko Arkadie Krupka	Terénní 1, pobytová 3 (1 víkend v měsíci a týdenní pobyt 4x ročně)	Vyčlenění kapacit pro osoby s PAS a úpravy formy poskytování dle potřeb CS

Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský Úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

Obrázek 2 Územní pokrytí Ústeckého kraje odlehčovacími službami pro osoby s PAS



4.1.4 OSOBNÍ ASISTENCE

Ústecký kraj ve Střednědobém plánu rozvoje sociálních služeb v dokumentu Požadavky Ústeckého kraje na poskytovatele osobní asistence a pečovatelské služby uvádí, že vyžaduje od poskytovatelů těchto služeb zařazených do krajské sítě sociálních služeb rozšíření jejich dostupnosti mj. i pro cílovou skupinu osob s PAS.⁴

Oproti roku 2022 došlo rovněž k rozšíření počtu poskytovatelů osobní asistence, kteří mají k dispozici odborně proškolené pracovníky, kteří se zaměřují na práci s osobami s PAS (3 služby). Na webových stránkách a v registru poskytovatelů sociálních služeb však tuto skutečnost uvádí pouze Helias Ústí nad Labem, o.p.s. Ostatní služby zaměřené na tuto cílovou skupinu nezmiňují.

Tabulka 9: Poskytovatelé osobní asistence pracující s osobami PAS

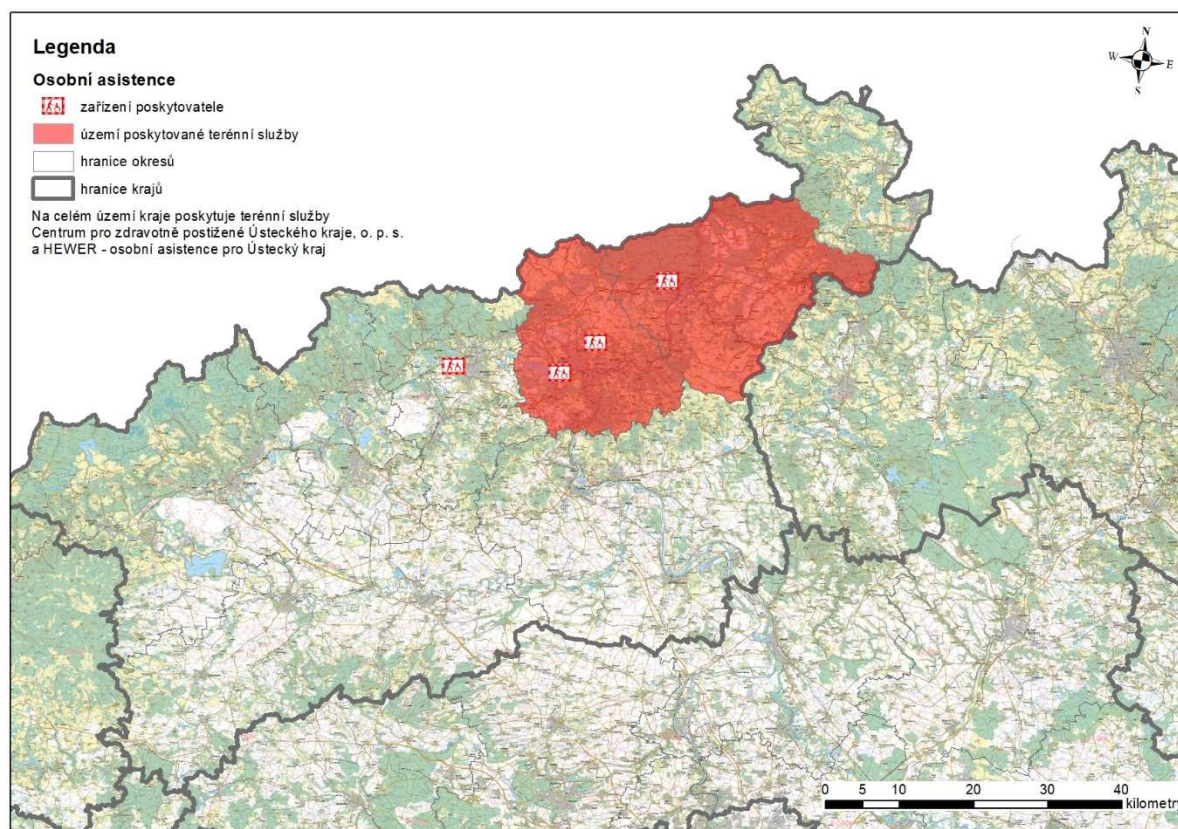
Název poskytovatele	Registrační číslo	Název zařízení	Kapacita pro PAS	Změna oproti roku 2022
---------------------	-------------------	----------------	------------------	------------------------

⁴https://www.kr-ustecky.cz/assets/File.ashx?id_org=450018&id_dokumenty=1763342

Helias Ústí nad Labem, o.p.s.	3591222	Helias Ústí nad Labem, o.p.s.	2	Vyčlenění kapacity přednostně pro osoby s PAS
CENTRUM PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ ÚSTECKÉHO KRAJE, o. p. s.	7909036	Centrum pro zdravotně postižené Ústeckého kraje, o. p. s.	14	1 úvazek vyčleněn pro PAS
Agentura osobní asistenční služby z.ú.	7938610	Agentura osobní asistenční služby, z. ú.	2	Nová kapacita pro osoby s PAS
HEWER, z.s.	4076320	HEWER - osobní asistence pro Ústecký kraj	11 (okamžitá maximální kapacita celé služby)	Nová kapacita pro osoby s PAS

Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský Úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

Obrázek 3 Územní pokrytí Ústeckého kraje osobní asistencí pro osoby s PAS



Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský Úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

4.1.5 RANÁ PÉČE

Pokrytí rané péče pro osoby s PAS se oproti roku 2024 nezměnilo z pohledu počtu poskytovaných služeb, u dvou poskytovatelů však došlo k navýšení kapacit (úvazků v přímé práci). Všechny služby uvádí v registru poskytovatelů sociálních služeb a na svých webových stránkách informace o svém zaměření a cílovou skupinu PAS.

Tabulka 10: Poskytovatelé rané péče pracující s osobami PAS

Název poskytovatele	Registrační číslo	Název zařízení	Kapacita pro PAS	Změna oproti roku 2022
Diakonie ČCE - Středisko celostátních programů a služeb	9548170	Diakonie ČCE - Středisko celostátních programů a služeb	Ambulantní 1 uživatel Terénní 15 uživatelů	Navýšení kapacit a úvazků
Demosthenes, o.p.s.	5330519	Demosthenes, o.p.s.	3	Navýšení úvazků
Centrum LIRA, z.ú.	3959325	Centrum LIRA, z.ú.	Ambulantní 4 uživatelé Terénní 10 uživatelů	Beze změny

Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský Úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

4.1.6 SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO RODINY S DĚTMI

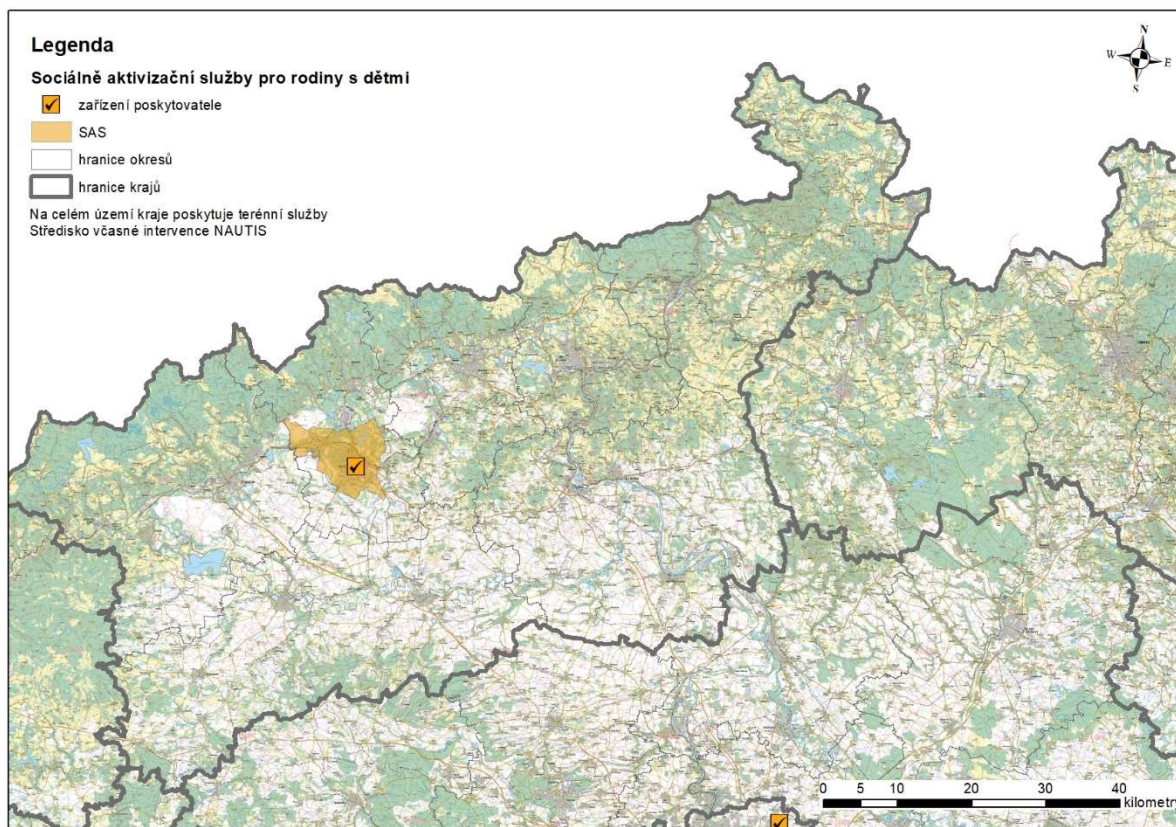
V roce 2022 žádný z poskytovatelů sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi, působící pouze na území Ústeckého kraje, neuváděl zaměření na cílovou skupinu osob s PAS (výjimkou byla nadregionální služba Středisko včasné intervence NAUTIS poskytovatele Národní ústav pro autismus, z.ú.). V současné době na území Ústeckého kraje působí dvě služby s tímto zaměřením, jedna z nich je službou s nadregionální působností. O svém výhradním zaměření na osoby s PAS obě služby informují na svých webových stránkách a v registru poskytovatelů sociálních služeb.

Tabulka 11: Poskytovatelé sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi pracující s osobami PAS

Název poskytovatele	Registrační číslo	Název zařízení	Kapacita pro PAS	Změna oproti roku 2022
MOSTÁČEK.CZ z. s.	7830493	SAS pro osoby s PAS	2	Nová služba
Národní ústav pro autismus, z.ú.	7472903	Středisko včasné intervence NAUTIS	Ambulantní 6 uživatelů	Nadregionální dostupnost

Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský Úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

Obrázek 4 Územní pokrytí Ústeckého kraje aktivizačními službami pro rodiny s dětmi pro osoby s PAS



Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský Úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

4.1.7 SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO SENIORY A OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM

V současné době na území Ústeckého kraje působí jeden poskytovatel sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Jedná se o službu s nadregionální dostupností, která je zaměřena pouze pro osoby s PAS.

Tabulka 12: Poskytovatelé sociálně aktivizačních služeb pro seniory a osoby s OZP pracující s osobami PAS

Název poskytovatele	Registrační číslo	Název zařízení	Kapacita pro PAS	Změna oproti roku 2022
---------------------	-------------------	----------------	------------------	------------------------

Národní ústav pro autismus, z.ú.	4319542	Středisko terapeutických služeb NAUTIS	Individuální 4, skupinová 8	Nadregionální dostupnost
----------------------------------	---------	--	-----------------------------	--------------------------

Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský Úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

4.1.8 SOCIÁLNÍ REHABILITACE

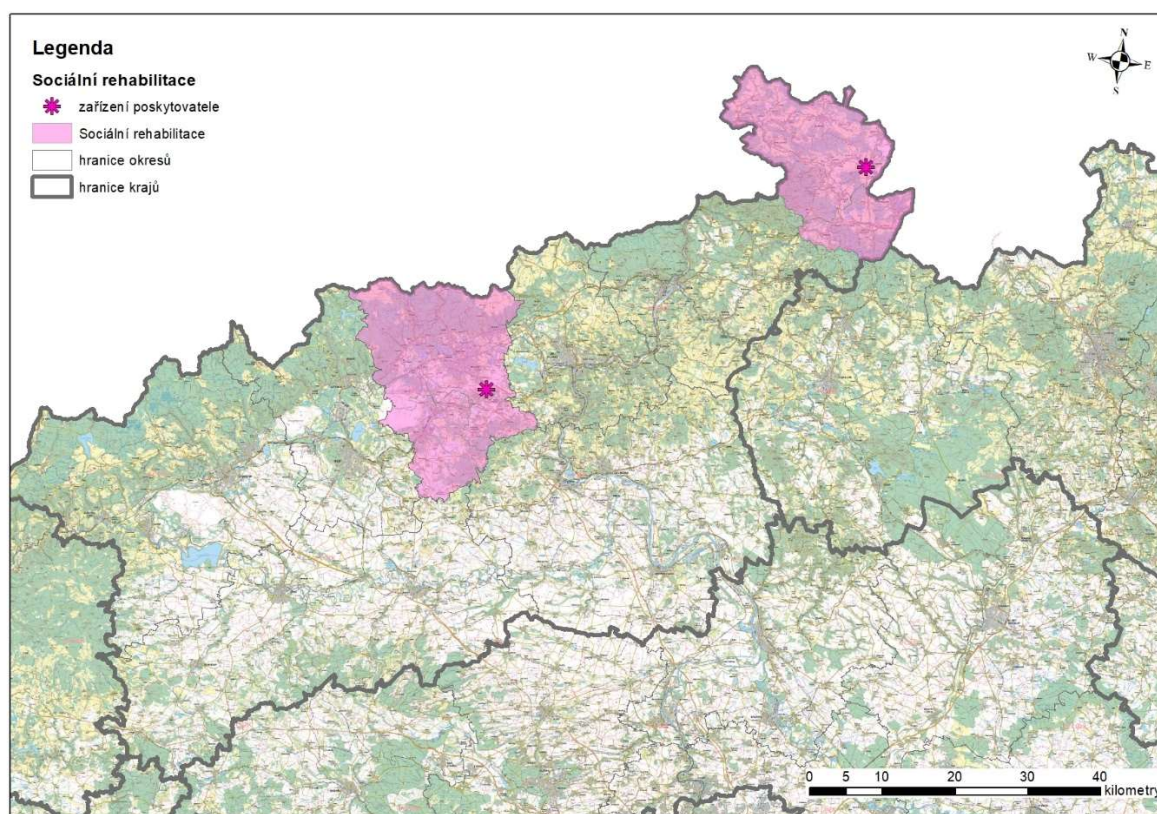
V roce 2022 žádný z poskytovatelů sociální rehabilitace neuváděl zaměření na cílovou skupinu osob s PAS. V současné době na území Ústeckého kraje působí dvě služby s tímto zaměřením. Informaci o poskytování služby pro osoby s PAS v registru sociálních služeb uvádí pouze Agentura KROK, o.p.s.

Tabulka 13: Poskytovatelé sociální rehabilitace pracující s osobami PAS

Název poskytovatele	Registrační číslo	Název zařízení	Kapacita pro PAS	Změna oproti roku 2022
Arkádie, o.p.s.	1816143	Středisko Arkádie Krupka, Středisko Arkádie Úpořiny	Ambulantní 3 uživatelů Terénní forma 2 uživatelé	Rozšíření zaměření na cílovou skupinu PAS
Agentura KROK, o.p.s.	9702329	Agentura KROK, o.p.s.	Ambulantní 2 uživatelé Terénní 1 uživatel	Rozšíření zaměření na cílovou skupinu PAS

Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský Úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

Obrázek 5 Územní pokrytí Ústeckého kraje sociální rehabilitace pro osoby s PAS



Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský Úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

4.1.9 ODBORNÉ SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ

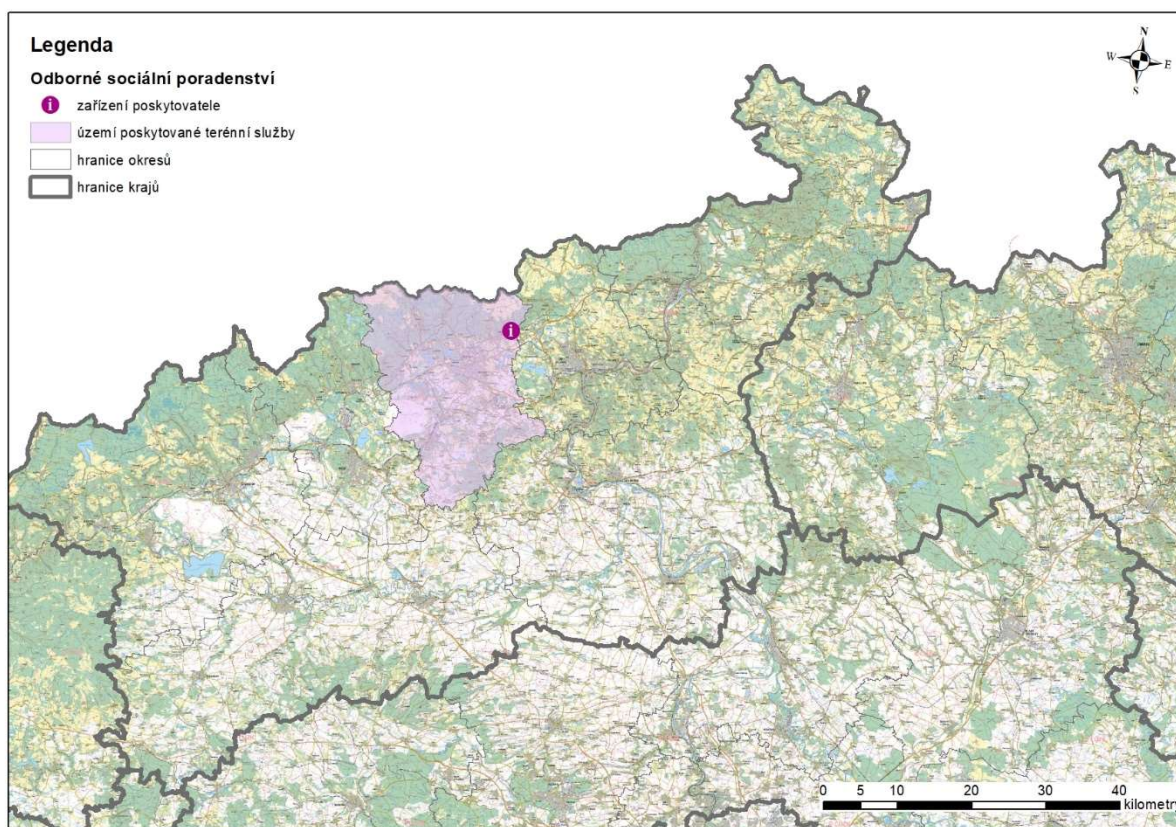
Oproti roku 2022 došlo rozšíření nabídky sociálních služeb dostupných pro osoby s PAS i o jednoho poskytovatele odborného sociálního poradenství. Zaměření na cílovou skupinu osob s PAS tento poskytovatel v registru poskytovatelů sociálních služeb neuvádí.

Tabulka 14: Poskytovatelé sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi pracující s osobami PAS

Název poskytovatele	Registrační číslo	Název zařízení	Kapacita pro PAS	Změna oproti roku 2022
Arkádie, o.p.s.	7942332	Středisko Arkádie Kollárova , Středisko Arkádie Krupka	Ambulantní 1, terénní 15	Rozšíření služeb na cílovou skupinu osob s PAS

Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský Úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

Obrázek 6 Územní pokrytí Ústeckého kraje odborným sociálním poradenstvím pro osoby s PAS



Zdroj: registr poskytovatelů sociálních služeb MPSV, Krajský úřad Ústeckého kraje, zpracování vlastní

4.1.10 PEČOVATELSKÉ SLUŽBY

Ústecký kraj ve Střednědobém plánu rozvoje sociálních služeb v dokumentu Požadavky Ústeckého kraje na poskytovatele pečovatelské služby uvádí, že vyžaduje od poskytovatelů těchto služeb zařazených do krajské sítě sociálních služeb rozšíření jejich dostupnosti mj. i pro cílovou skupinu osob s PAS.⁵ V současné době má Pečovatelská služba Ústí nad Labem, příspěvková organizace, vyčleněné úvazky pracovníků pro práci s osobami s PAS. U zbývajících pečovatelských služeb zařazených do krajské sítě (celkem je do sítě zařazeno 39 pečovatelských služeb) lze předpokládat, že budou realizovat kroky vedoucí k naplnění požadavků Ústeckého kraje.

⁵https://www.kr-ustecky.cz/assets/File.ashx?id_org=450018&id_dokumenty=1763342

5

SHRNUTÍ A ZÁVĚR

5.1 SHRNUÍ

- V uplynulém období došlo k významným změnám v dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS:

Doporučení	Vyhodnocení naplnění
Rozšíření sítě sociálních služeb o nové kapacity služby denní stacionář pro osoby s PAS od 15 let věku	Došlo k podstatnému navýšení kapacit, které jsou aktuálně dostupné v těchto regionech: Teplicko, Děčínsko, Ústecko, Chomutovsko, Žatecko, Litoměřicko a Lovosicko.
Rozšíření sítě sociálních služeb o nové kapacity odlehčovacích služeb (pobytová forma) pro osoby s PAS	Pobytová forma odlehčovacích služeb je aktuálně k dispozici na Lovosicku a Teplicku. Celkem je k dispozici 5 lůžek. Dále je součástí tzv. Nadregionální sítě i kapacita Národního ústav pro autismus, z.ú.
Rozšíření sítě sociálních služeb o nové kapacity chráněného bydlení pro osoby s PAS	Za sledované období sice nevznikla nová kapacita chráněného bydlení, ale velmi se podle zástupců pečujících osob osvědčila služba domova pro osoby se zdravotním postižením v Domově Brtníky, příspěvková organizace, Domově sociálních služeb Kadaň a Maštv, příspěvková organizace Sociálních a zdravotních službách Teplice, z.s. (celková kapacita je 22 lůžek).
Rozšíření sítě sociálních služeb o nové kapacity rané péče pro osoby s PAS	Ve sledovaném období došlo k navýšení kapacit 3 úvazky. Z rozhovorů s pečujícími osobami a poskytovateli sociálních služeb vyplývá, že tyto kapacity stále nejsou dostatečné.
Rozšíření sítě sociálních služeb o nové kapacity domovů pro osoby se zdravotním postižením pro osoby s PAS	Vznikla nová kapacita této služby pro osoby s PAS (celkem 22 lůžek).
Rozšíření sítě sociálních služeb o nové kapacity odborného sociálního poradenství pro osoby s PAS	Odborné sociální poradenství poskytované organizací Arkádie, o.p.s. bylo rozšířeno o cílovou skupinu osob s PAS
Rozšíření sítě sociálních služeb o nové kapacity osobní asistence pro osoby s PAS	Došlo k navýšení kapacit této sociální služby, které jsou dostupné na území celého Ústeckého kraje. Aktuálně došlo k odbornému proškolení pracovníků u 4 poskytovatelů. Dále jsou v platnosti Požadavky na poskytovatele sociálních služeb v rámci krajské sítě sociálních služeb Ústeckého kraje, které vyžadují od poskytovatelů osobní asistence a pečovatelské služby zařazených do krajské sítě sociálních služeb povinnost pracovat s cílovou skupinou osob s PAS.

Zdroj: Ústecký kraj, individuální a skupinové rozhovory, Analýza potřebnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra (Ústecký kraj, 2022)

- Na území Ústeckého kraje žije více jak 16 tis. obyvatel, které mají poruchu autistického spektra. Počet osob s diagnostikovanou poruchou PAS, kteří pobírají příspěvky na péči dlouhodobě roste a v současné době v Ústeckém kraji činí cca 300 osob. Nejčastěji diagnostikovanou poruchou je Dětský autismus (cca 49 % všech diagnóz). Každoročně je diagnostikováno cca 1500 dětí s PAS v ČR.
- Většina respondentů z řad neformálně pečujících osob se shoduje, že za uplynulé dva roky došlo na území Ústeckého kraje k významnému pozitivnímu posunu v dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS. Někteří respondenti popisují významný posun v kvalitě života neformálně pečujících a uživatelů těchto služeb poté co začali využívat nově vzniklé služby. Stále však přetrvávají dlouhé čekací doby na ranou péči, což ve spojení s dlouhou čekací dobou na diagnostiku (oblast zdravotnictví) často vede k tomu, že rodiče z důvodu věku již ranou péči nevyužijí.
- Přetrvávají rovněž bariéry mezi systémem zdravotnictví, školství a sociálních služeb. Rodiče dětí s PAS, které opouští školský systém často nevědí, jaké jsou dostupné sociální služby a za jakých podmínek. Přetrvávají dlouhé čekací doby na diagnostiku dětí se znaky poruchy autistického spektra apod.
- Krajský úřad podporuje vzdělávání pracovníků v sociálních službách a dalších odborníků v sociálních službách v oblasti specifik práce s cílovou skupinou osob s PAS.

5.2 DOPORUČENÍ

- Posilování kapacit rané péče v celém území Ústeckého kraje a dalších činností zaměřených na nácvik dovedností a poskytnutí odborných informací nezbytných pro zajištění péče o osoby s PAS.
- Posilování kapacit odlehčovacích služeb (jak pobytových, tak terénních).
- Postupné posilování kapacit pobytových služeb (specializované domácnosti pro uživatele s PAS).
- Pokračovat v rozšiřování kapacit sociálních služeb pro osoby s PAS v regionech s jejich nižší dostupností (SO OPR Varnsdorf, Rumburk, Podbořany).
- Zaměřit se na úzkou spolupráci sítě odborníků ze sociálních služeb a školských zařízení, obzvláště u osob s PAS, které budou ukončovat využívání služeb ve školských zařízeních a je velká pravděpodobnost, že budou přecházet do zařízení sociálních služeb. Cílem by mělo být usnadnit vstup a orientaci pečujících osob v novém pro ně neznámém systému, který má jiná pravidla.
- Rozvíjet přístup case management usnadňující orientaci pečujících osob v komplikovaném systému podpůrných služeb poskytovaných různými subjekty a financovaný rozdílnými resorty.
- Vytvořit informační kampaň zaměřenou na dosud nezachycené pečující osoby s cílem informovat o aktuální síti služeb pro osoby s PAS.
- Využít zkušeností rodin a pečujících, kteří našli adekvátní pomoc v systému sociálních služeb. Využít příkladů dobré praxe. Publikovat příběhy rodiny, které prošly těžkým obdobím bez pomoci a dokázaly najít cestu, jak se ze situace „v pasti“ dostat.
- Vytvoření specializované sekce služeb pro cílovou skupinu osob s PAS v krajském katalogu (jednoduché a levné usnadnění vyhledávání nabídky služeb pro tuto cílovou skupinu). Pravidelně tyto informace aktualizovat.
- Ve spolupráci s uživatelskými a svépomocnými organizacemi pracovat na užití mezíresortní a interdisciplinární spolupráci poskytovatelů služeb a pomoci osobám s PAS.
- Zachovat stávající dotační titul zaměřený na podporu sociálních služeb pro osoby s PAS.
- I nadále podporovat odborné vzdělávání a jakýkoliv kvalifikační posun pracovníků ve službách, které se specializují na cílovou skupinu PAS.
- Podporovat zapojení pečujících s dlouholetou zkušeností péče o osobu s PAS do týmů sociálních služeb.
- Prostřednictvím dostatečné nabídky vzdělávání a další podpory rozvíjet absorpční kapacity pečovatelských služeb a osobní asistence pro práci s cílovou skupinou osob s PAS.

6

POUŽITÉ ZDROJE

Tištěné zdroje

(Pozn.: Některé tištěné zdroje jsou dostupné též v elektronické verzi.)

Ústecký kraj, Požadavky Ústeckého kraje na poskytovatele sociálních služeb v rámci krajské sítě sociálních služeb: Dostupné z www:

https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fwww.epece.cz%2Fwp-content%2Fuploads%2F2024%2F04%2Fpožadavky_uk.docx&wdOrigin=BROWSELINK

Webové stránky s analytickými daty

Český statistický úřad. Dostupné z www: <https://www.czso.cz>

Mapy.cz. Dostupné z www: <https://mapy.cz/>

Ministerstvo práce a sociálních věcí.

Ústav zdravotnických informací a statistiky.

NRZSH (2018): Pacienti s poruchou autistického spektra v datech NRHZS

Sčítání lidu, domů a bytů - 2011, 2021. Dostupné z www: <https://vdb.czso.cz/vdbvo2/> Veřejná databáze ČSÚ. Dostupné z www: <https://vdb.czso.cz/vdbvo2/>

Registr poskytovatelů sociálních služeb. Dostupné z www: <https://www.mpsv.cz/-/vyhledavani-v-rejstriku-poskytovatelu-socialnich-sluzeb>

Požadavky na poskytovatele sociálních služeb v rámci krajské sítě sociálních služeb Ústeckého kraje. Dostupné z www: https://www.kr-ustecky.cz/assets/File.ashx?id_org=450018&id_dokumenty=1763342