

SPOLOČNOSŤ NA POMOC OSOBÁM S AUTIZMOM
Nám. 1 mája č. 1, P.O.BOX 89, 810 00 Bratislava 1
e-mail: sposa@changenet.sk ; www.sposa.sk
IČO: 317 47 973 tel. č. 0915 703 709

PROJEKT

**Podpora práva autistických osôb na rovnaké
zaobchádzanie prostredníctvom systému
osobitných opatrení**

SEMINÁR 25. NOVEMBER 2010

**„Štúdia osobitných opatrení nevyhnutných na dosiahnutie
faktickej rovnosti osôb s autizmom“**

Tento projekt je spolufinancovaný z Finančného mechanizmu EHP, Nórskeho finančného mechanizmu a zo štátneho rozpočtu Slovenskej republiky, ktorého sprostredkovateľom je Nadácia otvorenej spoločnosti.



OBSAH ŠTÚDIE

| | |
|--|-----------|
| Východisková situácia pre vypracovanie štúdie | 3 |
| <i>JUDr. Ivan Štubňa, Ing. Mária Štubňová</i> | |
| Osobitné (podporné) opatrenia – pozitívne akcie | 21 |
| <i>PhDr. Margita Janišová, Mgr. Katarína Zjavková, PhDr. Slavoj Krupa, CSc., Mgr. Jozef Vektor</i> | |
| Opatrenia pre oblasť včasnej diagnostiky a intervencie | 21 |
| <i>PhDr. Margita Janišová</i> | |
| Opatrenia v období predškolského veku | 35 |
| <i>Mgr. Katarína Zjavková</i> | |
| Opatrenia v období školského veku | 41 |
| <i>PhDr. Slavoj Krupa, CSc</i> | |
| Opatrenia pre život – bývanie, práca (zamestnanie), voľný čas a pod. | 47 |
| <i>Mgr. Jozef Vektor</i> | |
| Syntéza osobitných opatrení | 54 |
| <i>JUDr. Ivan Štubňa</i> | |
| Iné opatrenia, iniciatívy a odporúčania | 61 |
| <i>JUDr. Ivan Štubňa</i> | |
| Príloha č. 2 a Príloha č.3 | 62 |

ISBN 978 – 80- 970841 – 1 - 0

Š t ú d i a

osobitných opatrení nevyhnutných na dosiahnutie faktickej rovnosti osôb s autizmom

1. Východisková situácia pre vypracovanie štúdie je determinovaná:

a) Z výskumu

- „Štúdia analýzy stavu práv na rovnaké zaobchádzanie u osôb
s autizmom“

Príloha č. 1 – CD „Štúdia analýzy stavu práv na rovnaké zaobchádzanie u osôb s autizmom“

- **Štúdijská cesta v Nórsku – dobrá prax**

V dňoch 22. až 26.3.2010 sme v Nórsku, v kraji Rogaland (Stavanger a okolie) navštívili 5 zariadení, ktoré poskytujú rôzne služby pre osoby postihnuté autizmom a absolvovali sme stretnutie s rodičmi autistických detí, členmi Nórskeho autistického združenia.

23.3.2010

1. Autismeteamet, Stavanger – autistický tím kliniky detskej a mládežníckej psychiatrie
2. Vysoká škola diakonická, Sandnes
ako náhradný program za Centrum prispôsobeného vzdelávania, ktoré sme nemohli navštíviť z dôvodu uzatvorenia kvôli chorobe

24.3.2010

3. Kalhammeren – chránené bývanie, Stavanger
4. Nórske autistické združenie, kraj Rogaland – neformálne stretnutie s rodičmi

25.3.2010

5. Madlavoll skole Mio, Stavanger – základná škola s oddelením prispôsobeného vzdelávania pre deti s postihnutím
6. Invivo, Stavanger – chránené pracovisko pre ľudí s postihnutím

1.

AUTISMETEAMET St. Svithungst 5, Stavanger

Autismeteamet je súčasťou **kliniky detskej psychiatrie BUPA**, založenej v roku 1998.

Klinika zamestnáva 12 profesionálov, ktorí pracujú v 2 tímoch:

- predškolský tím
- školský tím

Štatisticky pripadá na 1 klienta:

- do r. 2007 - 4,3 odborníkov
- od r. 2007 - 12,3 odborníkov - zmena nastala v r. 2005 po oddelení psychiatrie pre deti a mládež od dospelých

BUPA zastrešuje:

- 6 geografických polikliník v regióne Rogaland
- 4 pobytové oddelenia

Podozrenie na autizmus, diagnostika a supervízia sú 3 fázy procesu, každú z nich zastrešuje iná skupina odborníkov.

Diagnostiku a rediagnostiku zabezpečujú:

- oddelenie dohodobého pobytu
- oddelenie rodinné
- oddelenie pre vek 0-13 rokov

Klinika má 3 špecializované tímy:

- ambulatný tím
- **autistický tím - autismeteamet**
- neurologický tím

Ad: Ambulatný tím:

- prijíma deti s *podozrením* na autizmus, odoslané z pediatrických ambulancií, psychologických poradní, predškolských alebo školských zariadení obcí
- deti absolvujú vo veku 1, 2 a 4 roky u svojho pediatra v rámci povinnej prehliadky testy, ktoré sú schopné odhaliť podozrenie na autizmus
- dôležité je, aby ľudia vo vyššie uvedených zariadeniach dali dostatok informácií o tom, čo si majú na dieťať všimnúť a aby dôverovali matkám, ktoré poznajú svoje deti najlepšie
- situácia sa konzultuje s rodičmi, ktorí dávajú súhlas na diagnostiku

Ad: **Autistický tím – autismeteamet**

- **zabezpečuje pomoc, konzultácie a supervíziu pre rodičov autistických detí a osoby, ktoré ich vzdelávajú, pracujú s nimi a poskytujú im služby**
- supervíziu poskytuje ambulantne, t.j. cestovaním za klientmi: spádová oblasť je Južný Rogaland – 18 obcí
- do autistického tímu sú klienti nasmerovaní po potvrdení diagnózy, a to: s diagnózou autizmus najčastejšie vo veku 2 rokov, s diagnózou Aspergerov syndróm najčastejšie vo veku 4 rokov
- supervíziu poskytuje 10 až 12 profesionálov (napr. psychológ, sociálny pracovník, psychiatrický personál, odborný personál s nadstavbovým vzdelaním v oblasti riešenia problémového správania, učenia a pod.)
- do r. 2009 bolo v BUPA diagnostikovaných 2600 detí a mládeže, z toho 200 s diagnózou autizmus, zvýšil sa počet klientov s Aspergerovým syndrómom
- najväčšou skupinou klientov, ktorých preberá po diagnostike autistický tím, sú deti v predškolskom veku s Aspergerovým syndrómom

PONUKA SLUŽIEB AUTISTICKÉHO TÍMU

Diagnóza autizmus:

- Psychologické poradenstvo
- Workshop sociálnych zručností
- Workshop PECS (u nás VOKS – výmenný obrázkový komunikačný systém)
- Supervízia v zmysle cieľenej práce so vzdelávaním a behaviorálnou terapiou

Diagnóza Aspergerov syndróm:

- Pomoc pre rodičov s cieľom porozumieť, čo znamená diagnóza Aspergerov syndróm
- Pomoc pre samotných klientov s Aspergerovým syndrómom:

- porozumenie vlastnej diagnóze
- v čom majú ťažkosti
- ako sa im dá pomôcť

Predškolský vek

- Autistické tímy zabezpečujú najintenzívnejšiu supervíziu pre tých, ktorí pracujú s deťmi v škôlkach – veľmi otvorená spolupráca, lepšia ako v školách
- Odborníci vyškolia pracovný tím dieťaťa priamo v škôlke, ktorú navštevuje (neexistujú špeciálne škôlky) – konkrétna práca učiteľa s dieťaťom v prítomnosti supervízora, rodičia majú možnosť prísť sa pozrieť
- Začiatok – tréning učiteľa s dieťaťom v oddelenej miestnosti v škôlke, supervízor prichádza dvakrát týždenne na 2-3 hodiny, časom preradenie do menšej skupiny detí
- Vychádzajú z metód:
 - aplikovaná behaviorálna terapia (ABA)
 - výmenný obrázkový komunikačný systém (PECS, u nás VOKS)
 - program TEACCH
 - analýza správania dieťaťa - pri problémovom správaní
 - vizualizácia
- Malé ciele, rozdelené do reťaze – zámer: umožniť dieťaťu čo najčastejšie dosiahnuť pozitívny výsledok a zažiť úspech
- Nácviky:
 - očný kontakt
 - hra (asi 70 programov)
 - komunikácia (asi 80 programov)
 - sociálne zručnosti
 - rolové hry pre rozprávaných
 - hry s predstavami
 - odpozorovávanie zručností
 - sociálna kontrola – napr. zvládanie hnevu a problémov správania
 - teória mysle
 - náročnejšie úlohy (asi 85 programov)
 - sebaobsluha
 všetko s podporou obrázkov – vizualizácia robí deti samostatnejšími:
 - procesuálne plány namiesto slovných inštrukcií, tie sa ťažko odbúrávajú
 - každý krok nafotený s konkrétnym dieťaťom
- Motivácia – odmeňovanie detí
- Časté hodnotenie detí: v 1-2 týždňových intervaloch
- Tréningy sa nahrávajú na video, raz za mesiac stretnutie s rodičmi a vyhodnocovanie

Školský vek

- Primárna ponuka pomoci je pre deti s Aspergerovým syndrómom – dostanú ju až v škole, chýba odborná starostlivosť v škôlke, lebo v tom veku ešte mnohí z nich neboli diagnostikovaní
- Tento tím väčšinou prichádza v škole rozvíjať náročnejšie zručnosti
- Autistický tím nevykonáva tréningy, len poskytuje dohľad
- Tí, ktorí prijímajú ich poradenstvo, musia mať čas vypracovať materiál, čo sa bude robiť s dieťaťom – aj počas toho dostávajú supervíziu
- Supervízia predchádza prechodu dieťaťa zo škôlky do školy v zmysle prípravy školy na príchod konkrétneho autistického žiaka a trvá ešte pol roka v škole.

Starostlivosť o autistov v Nórsku zabezpečuje

- obec – zo zákona jej vyplýva povinnosť poskytnúť služby
- nemocnica – BUPA (psychiatrické odd., autistický tím)

BUPA je zdrojom informácií a pomáha rodičom, kde hľadať pomoc, odkiaľ a ako dať deťom v škole primeraný zdroj vzdelávania

- štát

Forma: integrácia

- nie návrat k segregovaným zariadeniam (zrušené reformou v r. 1994)
- iba autisti, ktorých nie je možné integrovať, sú vzdelávaní v špeciálnych oddeleniach bežných škôl – tam sú aj inak postihnuté deti, v Stavangeri sú 3 takéto školy so špeciálnymi oddeleniami.

Dôvod integrácie:

Umiestniť autistické deti spolu je pre ne málo podnetné – nenaučia sa toľko ako od zdravých rovesníkov.

Postup:

- Včasné stanovenie diagnózy
- Stretnutie spätnej väzby – stretnutie odborníkov a rodičov s cieľom určiť, t.j. akú formu intervencie dieťa potrebuje – výsledkom je **individuálny plán (IVP)**: ako sa bude ďalej s dieťaťom pracovať
- Určí sa **koordinátor individuálneho plánu**
 - človek, ktorého určí obec, v ktorej má postihnutý trvalý pobyt
 - koordinátor zodpovedá za napĺňanie IVP, jeho pravidelné prehodnocovanie (raz za pol roka), resp. dopĺňanie, zmeny a pod.
- Koordinátor zmapuje zdroje jednotlivých potrieb – doma, v škôlke, škole
 - kto môže s čím pomôcť
 - často je to autistický tím, kto je zdrojom potrieb – určí sa, ktorý z ľudí, čo sú tu, bude ten, čo chodí do školy a robí supervíziu
- Škola dostane:
 - odporúčania z pedagogicko-psychologickej poradne
 - správu z BUPA
- Škola vytvorí Individuálny vzdelávací plán – ak dieťa nepotrebuje IVP, dostáva len Plán opatrení pre konkrétnu oblasť, v ktorej má problém
- Škola sa vyjadří, akým spôsobom chce konkrétnemu žiakovi organizovať vzdelávanie
 - Podľa zákona žiak navštevuje školu v mieste trvalého bydliska
 - Škola je povinná vytvoriť mu podmienky na vzdelávanie
 - závisí to od možností jednotlivej školy (finančných, priestorových atď.)
 - boj rodiča a učiteľa – nie sú to veci nárokovateľné zo zákona, ALE: na toto mám podľa uznesenia nárok a chcem, aby to tak bolo**
 - povinná školská dochádzka trvá 10 rokov (1.stupeň 7 rokov, 2.stupeň 3 roky), stredná škola sa môže predĺžiť o 2 roky, t.j. štúdium končí v 18 rokoch.
- Sociálny úrad v obci vydá **uznesenie**
 - zamerané na budúcnosť
 - kde a ako sa pomôže dieťaťu
 - akým spôsobom bude obec zabezpečovať plnenie individuálneho plánu
 - na aké vzdelávanie má postihnutý nárok
 - aké odľahčovacie služby a v akom rozsahu budú poskytnuté rodine
 - aká výška finančného príspevku za opatrovanie atď.
- Obec zabezpečí na základe uznesenia dieťaťu do školy asistenta
 - nie sú špeciálne nároky, požiadavka je, aby mal čo najvyššie vzdelanie
 - BUPA robí supervíziu
 - ak asistent ochorie, dieťa preberie triedny učiteľ a triedu preberá zastupujúci učiteľ
- Deti do 18 rokov v škole, potom sociálny úrad v spolupráci s rodinou a koordinátorom IVP vydá **posudok**, akým smerom sa bude autista uberať:
 - aký typ zariadenia
 - koľko hodín v stacionári

- koľko odbremeňovacích služieb
- koľko práce
- atď.
- Za prehodnocovanie a plnenie individuálneho plánu (IVP) je aj po ukončení školskej dochádzky zodpovedný koordinátor v obci
- Nik nie je nasilu vytrhnutý z rodiny v 18 rokoch, aby išiel bývať sám – aj v 5 rokoch môže odísť do bývania
 - všetko závisí od prania rodiny
 - od obce, či má voľné miesta, či sa uvoľní alebo vytvorí
- Po dovŕšení 18 rokov dostávajú autisti finančnú podporu, z nej platia ubytovanie a stravu
- Od obce môžu požiadať o podporu na zaplatenie bývania, aby im ostalo na vreckové
- Žiadosť o umiestnenie autistu do zariadenia nepredkladá rodina, ale príslušný sociálny úrad v obci požiada na základe vypracovaného posudku pracovisko, resp. chránené bývanie a pod. o umiestnenie klienta – v prípade nedostatku miesta obec vybuduje.
- Stavanger – 4 časti, každá má svoj sociálny úrad, ktorý rozhoduje, na čo má kto nárok
- Obec musí zo zákona poskytnúť služby
- Kraj ju kontroluje
- Rodičia majú orgán, ktorý sa môže v prípade nespokojnosti sťažovať

Služba „podporný kontakt“ – ako osobný asistent u nás

- Rozsah jeho služieb závisí od posúdenia úradu
- Je to človek platený obcou
- Stará sa , aby postihnutému pomohol pri voľnočasových aktivitách, ktoré nemôže robiť sám

2. VYSOKÁ ŠKOLA DIAKONICKÁ Sandnes

- Študijné odbory:
 - Socionómia
 - Ergoterapia
 - Vernepleier
- Bakalárske štúdium odboru „VERNEPLEIER“ (nemá v slovenčine ekvivalent) trvá 3 roky
- 4 piliere odboru:
 - Psychológia a pedagogika
 - Spoločenská náuka a práca
 - Praktická práca v teréne
 - Zdravotníctvo
- Absolvent je odborníkom v oblasti sociálnej práce, špeciálnej a liečebnej pedagogiky s kompetenciami zdravotníka
- 1 rok štúdia tvoria 3 semestre, z toho 2 semestre teória, 1 semester prax (9 týždňov v zariadení)
- Uplatnenie absolventov:
 - v koordinovaných službách:
 - koordinátor individuálneho plánu pre ľudí s postihnutím** je človek, ktorý je v obci zodpovedný za vytvorenie a napĺňanie individuálneho plánu, jeho pravidelné prehodnocovanie (raz za pol roka), resp. dopĺňanie, zmeny a pod.
 - v špecializovaných zariadeniach, poskytujúcich služby ľuďom s postihnutím a pod.

Škola nie je dotovaná štátom, prijíma študentov bez prijímacích pohovorov - s ukončeným stredoškolským vzdelaním (maturitou) alebo 5- ročnou praxou v odbore. Podmienkou je výborná znalosť nórčiny a angličtiny.

Na Slovensku spolupracuje s univerzitou v Prešove.

3. KALHAMMEREN CHRÁNENÉ BÝVANIE Kalhammerveien 46

- V Nórsku po reforme v r. 1994 snaha, aby sa umožnil všetkým postihnutým návrat z veľkých zariadení do vlastných obcí, aby im obce poskytli bývanie typu 1človek – 1 byt.
- Proces priniesol odbremeňovacie služby.

Chránené bývanie Kalhammeren prevádzkuje mesto Stavanger. Je **jedným zo 17 oddelení podniku**, ktorý poskytuje v Stavangeri služby občanom s postihnutím.

- Takýchto podnikov je v Stavangeri viac, ale len tento sa špecializuje na služby pre autistov
- Podnik zamestnáva 400 zamestnancov, ktorí spolu vytvárajú 230 plných úväzkov
- Všetkých 17 oddelení využíva služby spoločných odborníkov – psychológ, vernepleier atď.
- Zdroje financovania podniku:
 - Zaručený rozpočet od obce, resp. kraja pre všetkých 17 oddelení, výnimkou je len odbremeňovacia služba – podnik dostane toľko, koľko postelí má reálne obsadených
 - Platby od klientov (nájomné, aktivity)
- **Vízia mesta: „Spoločne pre žijúce mesto“**

BÝVANIE KALHAMMEREN

je prispôbené ľuďom s autizmom. V tomto zariadení sú umiestnení autisti, ktorí majú výrazné problémy správania. Tu bývajú a odtiaľto chodia pracovať, resp. do školy, ak sú deti.

- **4 autisti - trvalé bývanie:**
4 samostatné bytové jednotky (obývačka s kuchynskou linkou, spálňa, kúpeľňa s WC)
- **2 autisti – odbremeňovacie služby:**
2 samostatné bytové jednotky (rovnako vybavené), využíva ich striedavo 9 rodín
- Spoločná kuchyňa
- Aktivizačná miestnosť – cieľ: povzbudiť klientov k fyzickej aktivite (rebriny, fit lopty, trampolína atď.)
- O týchto 6 klientov (4 + 2 na) sa stará:
 - v dennej smene 6-12 ľudí,
 - v nočnej smene 2 aktívni a 1 spiaci zamestnanec (prizvaný v prípade potreby)
- Celkovo je tu zamestnaných 50 ľudí, ktorí spolu vytvárajú 35 plných úväzkov
- Niektorí ľudia pracujú len na 12,5% alebo menší úväzok – študenti
- Niektorým vyhovujú len nočné služby (v Nórsku neexistuje 3-smenná prevádzka)
- Migrácia zamestnancov nie je vysoká, väčšinou stabilní ľudia
- Minimálne 50% personálu sú absolventi VŠ (zdravotníctvo, pedagogika, vernepleieri), SŠ personál – zdravotné sestry, sociálny odbor, vychovávateľstvo
- Psychológ, ktorého služby využíva všetkých 17 zariadení, pracuje často práve tu kvôli problémovému správaniu autistov
- Každý klient má primárny kontakt na zamestnanca s vysokoškolským vzdelaním, ktorý spolu s tímom zamestnancov robí pre klienta **plán opatrení v konkrétnom zariadení**
- Všetci zamestnanci musia tento plán dodržiavať
- Poplatky za služby:
 - Odbremeňovacia služba – zadarmo
 - Trvalé bývanie – pobyt a služby zadarmo, rodiny platia šatstvo, nábytok a zariadenie
- Čakacie lehoty:
4 autisti na trvalý pobyt tu môžu ostať dokedy chcú

Čaká sa na odbremeňovaciu službu.

Použitie fyzických obmedzení u klientov s problémovým správaním:

- Existuje paragraf v zákone o nepoužívaní fyzických obmedzení, ako aj nepodávaní inej medikamentózneho liečby ako tej, ktorú má klient predpísanú lekárom
- Ak potrebujú v zariadení použiť na klienta nejaké fyzické obmedzenia:
 - v prípade jeho agresívneho správania voči sebe samému alebo iným (napr. zviazať ho)
 - v prípade zabezpečenia hygieny a kŕmenia (napr. nasilu otvoriť ústa), musia požiadať kraj o udelenie výnimky z existujúceho paragrafu zákona.
- Pri žiadaní výnimky musia veľmi dôkladne zdokumentovať problém správania a všetky prostriedky, ktoré použili na jeho vyriešenie
- Zároveň musia v návrhu opatrení presne popísať, ako a kedy sa bude opatrenie robiť, kto bude kde stáť alebo sedieť, čo urobí atď. – podmienkou je prítomnosť jedného človeka s vysokoškolským vzdelaním
- Výnimka sa udeľuje na 1 rok a je podmienená tým, že opatrenie musí byť čo najhumánnejšie a čo najmenej zasahujúce.

Okrem bývania Kalhammeren patrí pod tento podnik ďalších 16 zariadení, resp. služieb:

Zariadenie na denné aktivity

- Pre 75 klientov
- Vek 19 rokov a vyššie, najstarší majú okolo 60 rokov
- Zariadenie navštevujú na toľko dní, koľko je stanovené podľa posudku sociálneho úradu (niektorí denne, iní 5 dní za mesiac a pod.)
- Maľovanie, umelecké aktivity
- Tréningové oddelenie
- Celé 1. poschodie (400 m²) je vybudované ako zmyslová zóna

Odbremeňovacia služba

- 6 oddelení v celom Stavangeri, každé je zamerané ináč:
 - Psychické problémy
 - Aspergerov syndróm
 - Mentálny postih
- Využíva ich 140 rodín
- Veľkosť od 2 do 6 postelí v 1 zariadení
- Vek 2 až 50 rokov, všetci klienti sú v rodinách, to je podmienka
- Niektorí klienti chodia na 20 dní do roka, iní každé 2 týždne – podľa posudku sociálneho úradu

Každá rodina má zo zákona nárok umiestniť svojho autistického člena na určitý počet dní v roku do zariadenia, ktoré tým, že dieťaťu poskytne rovnakú starostlivosť a program ako doma, odbremení rodičov a dá im priestor na nevyhnutnú regeneráciu síl, absolvovanie zdravotných vyšetrení, kúpeľnej liečby, dovolenky a pod.

- Rozsah odbremeňovacej služby (t.j. presný počet dní) a spôsob jej čerpania stanovuje vo svojom posudku príslušný sociálny úrad v obci
- Služba je bezplatná
- Poskytovanie odbremeňovacej služby slúži ako prevencia pred tým, aby rodičia umiestňovali svoje postihnuté deti do pobytových zariadení –nemusia sa tak rozširovať už existujúce, resp. budovať nové zariadenia, pre obec je to ekonomicky výhodné

Bývanie pre deti a mládež

- Kombinované, veľmi ťažké postihnutia

- Vzhľadom na zdravotný stav detí je zariadenie situované blízko nemocnice
- K dispozícii lekár, ktorý okrem svojej práce zabezpečuje aj toto zariadenie – pozná klientov
- 14 detí, v skupinách 5-5-4, býva tam aj autista
- Klienti sú tu celoročne, rodičia ich doma nezvládajú kvôli komplikovanému zdravotnému stavu
- Rodičia ale majú zodpovednosť za svoje deti, platia ošatenie, zabezpečujú voľnočasové aktivity
- Zariadenie zodpovedá za ich zdravotný stav, platí pomôcky

Asistent, ktorý chodí do rodín

- Služba pre tie rodiny, ktoré chcú mať doma aj ťažko postihnuté deti
- Rodič chodí do práce, on je vedúcim koordinátorom a organizuje si služby asistentov, ktorí ich poskytujú u nich doma
- Sem patrí aj nočná služba
- Rodič ťažko postihnutého dieťaťa dostáva aj príspevok za opatrovanie svojho dieťaťa za to, že sa stará o svoje dieťa po príchode z práce a v noci – závisí od posudku sociálneho úradu, do akej výšky

Služba telesne postihnutým deťom

Odbremeňovacie výlety pre telesne postihnuté deti do 18 rokov (bez mentálneho postihnutia):

- 1 týždňový výlet za rok
- 3 víkendové výlety za rok

Otvorená denná služba pre ľudí s rôznym postihnutím

- Dom s aktivitami, k dispozícii vždy 2 ľudia z personálu
- Dobrovoľná účasť, ako často chcú
- Platia si jedlo a aktivity

„Družina“ po škole

- Na strednej škole končí vyučovanie o 13,00 hod. , toto je odbremeňovacia služba po vyučovaní
- T.č. ju využíva 17 študentov, aj autisti
- Po vyučovaní sa dovezú autobusom alebo taxíkom , prepláca im ho kraj
- Niektorí majú asistenta
- Služba je poskytovaná aj počas prázdnin celý deň

Bývanie pre mládež

- Do 29 rokov
- Pre 6 klientov
- 6 bytových jednotiek + spoločné priestory (bývajú po jednom, je to štandard)
- Ľahký mentálny postih, psychiatrické diagnózy, závislosti
- Je to aj tréningové miesto pre absolventov vysokých škôl, študentov počas praxe
 - Oboznamovanie s diagnózami
 - Kurz zvládania agresívneho správania (obránné techniky atď.)

Nr. 44 (dočasný názov, nová služba)

- 1 byt pre 1 klienta, ktorý má veľmi ťažké problémové správanie, nebezpečné pre seba a iných
- Klient je tu do pol roka, potom sa vracia na pôvodné miesto
- Školený personál s ním pracuje na odstránení problému
- 1-5 zamestnancov, počet závisí od závažnosti problému
- Často ide o deti, ktoré boli vyňaté z rodín z dôvodu nezvládateľného správania
- Podmienkou je, že musia spadať pod diagnózy autizmus, mentálne postihnutie a pod.

- V prípade, že pod tieto diagnózy nespadá, nejde do Nr.44, ale stará sa sociálna kuratela

4. Nórske autistické združenie Kraj Rogaland

Neformálne stretnutie s rodičmi autistických detí, ktorí sú členmi Nórskeho autistického združenia. Členmi sú rodičia, súrodenci, príbuzní a sympatizanti ľudí s poruchami autistického spektra.

- Združenie má asi 350 členov, centrála je v Oslo, pobočky sú v celom Nórsku.
- Je členom Autisme Europe.

Aktivity združenia:

- Vydávajú časopis o autizme – 4x do roka
- Organizujú prednášky pre rodičov a odborníkov
- Organizujú vzdelávací víkend pre rodičov – 1x ročne, pobyt v hoteli spojený s prednáškami, bez detí
- Na Vianoce organizujú vianočnú večeru pre rodiny – aby ani tie rodiny, ktoré z titulu postihnutia svojho dieťaťa nemôžu večerať v spoločnosti, neboli izolované doma

Zdroje financií:

- Štát
- Obec
- Členské príspevky

5. Madlavoll skole Mio Jernalderveien 47

- Madlavoll škola je **základná škola**, ktorá v mieste trvalého bydliska poskytuje vzdelávanie zdravým deťom v podmienkach bežných tried:
8,00 až 13,00 hod. škola
13,00 až 15,00 hod. družina
- Okrem toho má aj špeciálne oddelenie MIO pre postihnuté deti, ktoré nemôžu byť integrované v klasických triedach, ale potrebujú špeciálne uľahčené vzdelávanie
- **Vízia: „Škola pre všetkých“**
- Na 1. stupni školy (v Nórsku 1. až 7. ročník) je 400 žiakov, majú 116 zamestnancov

Oddelenie MIO:

- Poskytuje celodennú starostlivosť
- zastrešuje celý Stavanger
- prispôbené vzdelávanie v malých triedach, 4 až 6 detí v jednej skupine
- ciele intenzívne vzdelávanie

Autisti:

- vyučovanie počas celého dňa, striedanie tréningu a prestávok
- obmieňajú sa tí istí ľudia z personálu
- niektorí sú integrovaní v bežných veľkých triedach s asistentom, v prípade potreby odčleniť sa od kolektívu majú k dispozícii miestnosť, v ktorej môžu byť sami (2 žiaci)

- niektorí sa vzdelávajú vo vlastnej tréningovej miestnosti s jedným pedagógom, na niektoré aktivity sa pridávajú k ostatným deťom (4 žiaci)
- Všetci autisti majú denný plán - na ňom znázornenie aktivít a pri nich fotografie pedagógov, ktorí s nimi jednotlivé aktivity robia
- Metódy:
 - ASK - alternatívna náhradná komunikácia
 - ABA – alternatívna behaviorálna terapia
 - TEACCH program
 - Komunikácia prostredníctvom počítača – 1 žiak
 - PECS – výmenný obrázkový komunikačný systém (u nás VOKS)
 - Kognitívna oblasť: ako sa cítíme, ako myslíme
 - ART metóda (Agression Replacement Training) – zvládanie hnevu
 - rozvoj sociálnych zručností
 - morálna rezonancia – rozpoznanie emócií, morálnych hodnôt
 - rozhodovanie sa v ťažkých situáciách

Názorné ukážky:

Komunikačná kniha, systém PECS:

Karisblok, na vonkajšej strane suchý zips, vo vnútri na farebne rozlíšených listoch tematické okruhy s ponukou kartičiek, na nich sú:

- začiatky viet
- pocity
- aktivity v škole
- aktivity vonku
- jedlo
- miesta v škole
- miesta vonku
- osoby
- farby
- pojmy
- odmeny

Dieťa si vyberie z ponuky a na suchý zips navrchu karisbloku vyskladá z vybratých kartičiek svoje pranie, potrebu, pocit, atď.

Procesuálny plán:

Špecifická úloha – príprava chleba s maslom, šunkou a syrom:

- v karisbloku zoradené fotografie jednotlivých po sebe nasledujúcich krokov prípravy jedla
- fotografie konkrétneho dieťaťa, ako robí každý krok úlohy

Cieľ: vizualizácia neposilňuje závislosť dieťaťa na slovných inštrukciách

Návšteva triedy –Dani, 11 rokov, detský autizmus plus svalové ochorenie, neverbálny:

- chlapec nie je integrovaný, má vlastnú triedu, v nej podmienky na samostatnú prácu, prácu s pedagógom a oddych
- Daniho sme navštívili vo svojej triede počas tréningu s učiteľkou, potom odišli na spoločnú aktivitu oddelenia MIO – „spoločné spievanie“
- Tréning s učiteľkou: úlohy – triedenie, imitácie – postaviť Lego podľa predlohy (postup podľa procesuálneho plánu na fotografiách)
- Vizualizácia celého týždňa: na bočnej stene prilepené zvislé denné plány na pondelok až piatok, odtiaľ vybratý plán na konkrétny deň a prilepený na vnútornú stranu dverí.
- Denné plány dní, ktoré už ubehli, sú prázdne – kartičky s vykonanými činnosťami sú umiestnené v obálke pod plánom. Denné plány nastávajúcích dní sú plné – kartičky sú prilepené na suchom zipse zhora nadol v poradí, v akom budú činnosti nasledovať.

Spoločné aktivity detí z oddelenia MIO v centrálnej spoločenskej miestnosti školy:

- „Spoločné spievanie“ - 1x za týždeň
Cca 25 detí oddelenia MIO, vrátane autistov, sa zúčastnilo spoločnej aktivity. Asi 20 minút sedeli spolu v kruhu, spievali, imitovali učiteľky, resp. len sledovali ostatných.
- „Narodeninové stretnutia – 1x za mesiac:
Oslava narodenín detí, narodených v konkrétnom mesiaci.
- „Cirkus Maximus“
Koncom školského roka karneval v maskách.

6.

INVIVO - pracovisko pre ľudí s postihnutím Haugasstuben 7

Vo veku strednej školy je podľa individuálneho plánu človeka s postihnutím, za plnenie ktorého zodpovedá obec, jasné, akým smerom sa bude uberať – môže pracovať, odísť do chráneného bývania, ostať doma a pod.

Ak je v takej kondícii, že môže pracovať, jedna z možností je Invivo

- Invivo je pracovisko pre ľudí s postihnutím, v celom Nórsku je 300-350 takýchto podnikov
- Tento vznikol na požiadavku obce Stavanger, v roku 1991 sa pretransformoval na akciovú spoločnosť
- Ponúka 116 pracovných miest pre ľudí s postihnutím
- Pomáha im 55 zamestnancov bez postihnutia na rôzne úväzky – široké spektrum
- vzdelania: pedagogika, obchod, sociálna práca, zdravotníctvo
- kompetencií: supervízor, kouč a pod.

Pracovisko:

- v sídle firmy – dodávajú produkty a služby pre Stavanger
- na univerzite – kopírovanie, pomocné práce pre učiteľov

Zamestnanci s postihnutím:

- Požiadali o pracovné miesto úrad práce, ten oslovil firmu
- Všetci poberajú podporu, z ktorej žijú (stály príjem), plat je príjem navyše
- Môžu pracovať, dokedy chcú – čo sa veku a zdravotného stavu týka
- Prichádzajú v 19-20 rokoch po ukončení SŠ, aj neskôr
- Pracovať začnú na oddelení, kde sa im páči a kde si sami trúfajú – ak nie je miesto voľné, určitú dobu čakajú
- Ročne odíde asi 10 ľudí, miesta sa uvoľnia a prídu noví zamestnanci
- Zamestnanci sú dôsledne zaškolení, aby sa predišlo úrazom
- 1 vedúci zodpovedá za 6 zamestnancov s postihnutím
- Firma veľmi podporuje odchod postihnutého do normálneho zamestnania, väčšina zamestnancov tu ostáva
- Keď odídu zo zamestnania, nemajú dôchodok, ale stále dostávajú podporu
- **Zamestnávateľa nezaujímajú ich diagnózy: primárne ich zaujíma, čo dotýčny dokáže a nie to, čo nedokáže**
- Pracovisko vzniklo pre ľudí s mentálnym postihnutím, dnes všetky diagnózy, vrátane 2 sluchovo postihnutých – majú svojho tlmočníka, ktorého platí štát
- Každý zamestnanec s postihnutím má **kariérny plán** (ako IVP v škole):
 - pravidelné stretnutia pracovníka a jeho vedúceho s cieľom posunúť ho v pracovných zručnostiach
 - raz za rok formálne stretnutie pracovníka s vedením

Firma:

- Rozpočet:
 - Obec si kupuje pracovné miesta (50%)
 - Sami zarábajú peniaze predajom služieb a produktov (50%) – nevyhnutnosť kreativity: produkty musia byť zaujímavé, predaja schopné a ich výrobu musia zvládnuť ľudia s postihnutím
- Odberatelia nemajú povinnosť kupovať od firmy služby a tovar, fungujú ako všetky iné firmy
- Firma neplatí daň, má úľavu
- Zamestnanci platia dane

Zamestnanci platení štátom:

- 15 ľudí, sú to pracovní konzultanti
- Každý z nich vedie do 15 postihnutých ľudí na voľnom trhu práce – pomáha im nájsť prácu
- T.č. je cca 150 ľudí zamestnaných na voľnom trhu práce
- Týchto ľudí môže firma podporovať do 3 rokov

Produkcia firmy:

- Výroba
 - Jeden kompletný produkt – výroba výhrevných telies
 - Časti nejakých produktov – subdodávky pre iné firmy
 - Služby
 - V rámci firmy
 - Pre iných
- Balia letáky a propagačný materiál
- Pečiatkujú, lepia nálepky
- Balia vrecká s pieskom do bábik na nácvik prvej pomoci
- Balia hracie karty
- Vkladajú káble do lúčových osvetlenia
- Balia skrutky do balíčkov – predpísaný počet alebo hmotnosť
- Skladajú zadné dosky s osvetlením na príviesné vozíky automobilov
- Skladajú detské šmýkačky
- Režú plech do požadovaných tvarov
- Montujú výhrevné telesá
- Prevádzkujú vlastnú jedáleň s bufetom
- Upratujú svoje priestory
atď.

Plán do budúcnosti:

- hotel, kde časť personálu tvoria ľudia s postihnutím – vzor Hamburg, Nemecko
- nebudú budovať nový hotel, ale oslovili už existujúcu sieť hotelov, predbežne sa dohodli s konkrétnym hotelom, tam budú zamestnávať ľudí s postihnutím podobne ako v Invivo.

Príklady z nórskeho systému, hodné nasledovania

- Včasná diagnostika:
Vo veku 1,2 a 4 roky podrobné testy, vysoká úspešnosť zachytenia diagnózy autizmu (priemerne vo veku 2 rokov) a Aspergerov syndróm (priemerne vo veku 4 rokov)
- Nasadenie včasnej intervencie: podchytenie detí už v škôlkach, ich „naštartovanie“ pre budúcu integráciu v kolektíve rovesníkov
- Multidisciplinárny tím pre diagnostiku a intervenciu
- Integrácia v škôlkach aj školách – podporená dostatkom pedagógov a asistentov pedagógov

- Existencia autistického tímu na oddelení detskej a mládežníckej psychiatrie a vykonávanie supervízií doma, v škôlke a škole formou dochádzania do prirodzeného prostredia autistu
- Cielená intervencia - šitá na mieru každému jednotlivcovi s rešpektovaním možností rodiny:
V škole individuálny vzdelávací plán
V dospelosti kariérny plán
- Funkcia koordinátora individuálneho plánu:
Dieťa sa po nástupe do školy nestratí na 10 rokov v sieti osnov, platných rovnako pre všetkých, ale pravidelným prehodnocovaním IVP a jeho dôsledným plnením sa zabezpečí zmapovanie individuálnych potrieb, slabých miest, podchytenie silných stránok autistu a v konečnom dôsledku jeho nasmerovanie tak, aby sa využil jeho potenciál a aby dosiahol čo najvyššiu možnú mieru vzdelania, sociálnych zručností a samostatnosti.
- Povinnosť obce postarať sa o všetkých svojich obyvateľov:
Existencia IVP, kariérneho plánu a posudku, resp. uznesenia sociálneho úradu zabezpečuje, že obec má autistu stále nadohľad a má zmapované jeho súčasné fungovanie, ako aj jeho perspektívne zaradenie. Týmto spôsobom sa vie pripraviť na určité skutočnosti – napr. tento autista skončí o rok školu, je manuálne zručný, chce pracovať – osloví firmu s požiadavkou pracovného miesta. Iní bude potrebovať už v 12 rokoch odísť do pobytového zariadenia – obec hľadá riešenie – ak nie je miesto, vytvorí.
- Zachovanie kontinuity škôlka – škola – práca, bývanie, iné zariadenie
- Odbremeňovacia služba pre rodiny
- Rôznorodosť zariadení – od voľnočasových, denných po celoročné – podľa kondície autistu a možností jeho rodiny
- Dostatok personálu v pobytových zariadeniach aj na chránenom pracovisku:
V Nórsku sú bežné aj 12,5% a menšie pracovné úväzky. Túto možnosť využívajú aj rodičia autistických detí – väčšina rodičov pracuje. Na druhej strane sú obce takýmto spôsobom schopné vykryť aj svoje personálne obsadenie v zariadeniach pre postihnutých ľudí.

b) Z platnej legislatívy

- Dohovor OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím a Opčný protokol
- Všeobecná deklarácia ľudských práv
- Dohovor o právach dieťaťa
- Európska sociálna charta
- Charta základných práv EU
- Ústava Slovenskej republiky
- Zákon č. 365/2004 Z.z. o rovnakom zaobchádzaní v niektorých oblastiach a o ochrane pred diskrimináciou a o zmene a doplnení niektorých zákonov (antidiskriminačný zákon)
- Zákon č. 447/2008 Z.z. o peňažných príspevkoch na kompenzáciu ťažkého zdravotného postihnutia a o zmene a doplnení niektorých zákonov
- Zákon č. 448/2008 Z.z. o sociálnych službách a o zmene a doplnení zákona č. 455/1991 Zb. o živnostenskom podnikaní (živnostenský zákon) v znení neskorších predpisov
- Zákon č. 5/2004 Z.z. o službách zamestnanosti a o zmene a doplnení niektorých zákonov
- Zákon č. 597/2003 Z.z. o financovaní základných škôl, stredných škôl a školských zariadení v znení neskorších predpisov
- Zákon č. 245/2008 Z.z. o výchove a vzdelávaní (školský zákon) a o zmene a doplnení niektorých zákonov

- Vyhláška MŠ SR č. 322/2008 Z.z. o špeciálnych školách
- Vyhláška MŠ SR č. 318/2008 Z.z. o ukončení štúdia na stredných školách
- Zákon č. 317/2009 Z.z. o pedagogických zamestnancoch a odborných zamestnancoch a o zmene a doplnení niektorých zákonov
- Smernica č. 10/2008-R, ktorou sa určuje postup úhrady cestovných nákladov na dopravu žiakov základnej školy a ZŠ pre žiakov s ŠVV

c) Zo záverov občianskej advokácie vo forme verejných diskusií – projekt „Nič o nás nesmie byť bez nás“

Brainstorming s rodičmi vo všetkých krajoch Slovenska zároveň spojený s verejnou diskusiou so zástupcami verejnej správy.

Boli konštatované dva najväčšie problémy v živote ľudí s autizmom:

- Diagnostika, intervencia, poradenstvo a pomoc na začiatku
- Budúcnosť dieťaťa s ASD (neistota, beznádej a strach) – neexistujú ponuky so zameraním na ďalší rozvoj osôb s autizmom

d) Z prijatých záverov VII. Medzinárodného kongresu AUTISM-EUROPE konaného v Oslo dňa 2.9.2007

Na vypracovaní sa podieľali

- AUTISM-EUROPE
- Medzinárodná asociácia detskej a dospelostnej psychiatrie a príbuzných profesií (IACAPAP)
- Európska spoločnosť pre detskú a dospelostnú psychiatriu (ESCAP)

1. Prístup k postihnutiu založený na právach.
2. Sociálny model postihnutia hovorí, že postihnutí ľudia chcú využívať tie isté práva ako ostatní.
3. Medzinárodné práva stanovujú, že postihnutí jedinci majú právo byť liečení, vzdelávaní a podporovaní.
4. Zaisťovať tieto práva postihnutým ľuďom môže byť drahé. Ale práva musia platiť pre všetkých.
5. Nedostatok prostriedkov neospravedlňuje pozbavenie práv.

1. Prístup k poruchám autistického spektra založený na právach

1. Podieľanie sa a kvalita.
2. Osoby s autizmom majú celoživotné vážne postihnutie a komplexné potreby, ale majú tú istú hodnotu ako ostatní ľudia.
3. Ich komplexné potreby im sťažujú naplnenie ich práva na zdravotnú starostlivosť, vzdelávanie a na vhodnú podporu, aby mohli žiť s inými ľuďmi.
4. Akékoľvek odmietnutie zdravotnej starostlivosti, vzdelávania a riadnej podpory je porušením ich práv.

Podporou ľudí s autizmom a potrieb ich rodín je:

- lekári a personál v nemocniciach, ktorí vedú čo je autizmus a ako ho liečiť
- ľahké porozumenie informácií
- adaptácia škôl a miest, kde žijú a pracujú podľa ich potrieb

- odborníci, ktorí im pomôžu žiť ich každodenné životy, pracovať a zabávať sa
 - odborníci, ktorí im načrtnú, uvedú do praxe a skontrolujú ich osobné plány
 - využívanie tých istých služieb ako iní ľudia
1. Nedostatok riadnej podpory a služieb, robí život pre osoby s autizmom a ich rodiny ťažší.
 2. Rodiny majú veľké obavy z budúcnosti ich detí s autizmom po ich smrti.
 3. Ubezpečenie o vhodných službách znižuje ich obavy.
 4. Rodiny nechcú miesta, kam dať ich dieťa s autizmom. Oni chcú pre nich práva a šancu užívať si ich život spolu s ostatnými.

1.1. Prístup k rehabilitácii a zdravotnej starostlivosti

1. Každá osoba s autizmom musí dostať podporu, aby mohla rozvíjať svoje schopnosti a žiť nezávisle.

Systém zdravotnej starostlivosti musí poskytovať:

- včasnú diagnózu autizmu a odhalenie individuálnych potrieb,
 - celoživotné vzdelávanie aby získali zručnosti a žili s ostatnými ľuďmi
 - prístup k starostlivosti v chorobe
2. Bez tejto pomoci rodiny s deťmi s autizmom musia sami naplňovať potreby ich detí. Aby tak spravili, musia zanedbávať ostatné deti a možno stratia aj priateľov a prácu.
 3. Diagnóza autizmu pomáha rodičom pochopiť čudné správanie ich detí.
 4. Rodičia detí s autizmom si veľmi skoro uvedomujú, že ich deti majú čudné správanie.
 5. Lekári musia počúvať rodičov a brať do úvahy ich obavy. Mali by pozorovať, ako sa dieťa hrá a používať špeciálne testy na autizmus, keď navštevujú batolátá. Mali by posielat' deti s podozrením na autizmus k špecialistom na diagnostikovanie čo najskôr.
 6. Diagnóza by mala pomôcť dieťaťu. Nemala by viesť k jeho izolácii alebo odmietnutiu.
 7. Sociálny prístup k postihnutiu považuje osoby za dôležitejšie než diagnózu. Liečenie sa musí zamerať na individuálne potreby.
 8. Je potrebné veľa rozličných odborníkov aby skontrolovali ako dieťa rozumie, rozmýšľa a funguje. Toto ohodnotenie pomáha porozumieť individuálnym potrebám a načrtnúť osobný plán intervencie. Individuálne plány musia byť kontrolované. Ak dieťa nerobí pokroky, plán musí byť zmenený.
 9. Rodičia poznajú svoje deti lepšie než ktokoľvek iný. Oni sa musia podieľať na ohodnocovaní.
 10. Vo veľa krajinách je málo odborníkov na autizmus, aby zaistili liečenie všetkých osôb, ktoré to potrebujú. Veľa osôb s autizmom nedostane vzdelávanie a nemôže si vyvinúť zručnosti.

1.2. Dostupnosť celoživotného vzdelávania

1. Vzdelávanie je právo, ale pre osoby s autizmom je to ešte viac. Pomáha im porozumieť životu.
2. Vzdelávanie osôb s autizmom musí začať skoro. Musí byť prispôsobené ich spôsobu rozmýšľania a chápania.
3. Každé dieťa s autizmom by malo mať individuálny plán vzdelávania. Individuálny plán by mal vyhovovať záujmom žiaka a prániam jeho rodiny.
4. Aj dospelí sa musia vzdelávať, aby sa naučili novým zručnostiam, aby získali prácu a žili nezávisle.

5. Osoby s ťažkým autizmom nesmú byť vylúčení zo vzdelávania.

1.3. Sociálne včlenenie

1. Osoby s autizmom nesmú žiť schovaní a izolovaní od ostatných ľudí. Mali by mať právo žiť s ostatnými. Vzdelávanie by tiež nemalo byť poskytované v izolovaných podmienkach. Akokoľvek, malo by byť prispôsobené ich potrebám.
2. Osoby s autizmom musia dostať všetku podporu, ktorú potrebujú, aby žili s ostatnými. Integrácia neznamena, že rodiny musia dávať deťom všetku podporu, ktorú potrebujú. To by viedlo k vylúčeniu rodiny a ich detí s autizmom.

2. Prístup k autizmu založený na podieľaní sa

1. Ako aj iní ľudia, aj osoby s autizmom sa musia podieľať na všetkých rozhodnutiach, ktoré sa ich týkajú.
2. Rodičia sa musia podieľať na rozhodnutiach osôb, ktoré nie sú schopné rozhodovať za seba.
 - Rodičia by sa mali tiež podieľať na diagnóze, ohodnotení a práci s ich deťmi, keďže rodičia poznajú svoje deti lepšie než ktokoľvek iný.
3. Pred veľa rokmi si ľudia mysleli, že autizmus spôsobovali zlí rodičia.
4. Ako dôsledok, rodičia neboli včlenení do práce s ich deťmi.
5. Teraz vieme, že rodičia nie sú zodpovední za autizmus.
6. Lekári by to mali rodičom jasne povedať, aby sa necítili vinní.

3. Prístup k autizmu založený na kvalite

1. Kvalita znamená, že osoby s autizmom by mali využívať dobrú intervenciu a dobrý život.
2. Dobrá intervencia neznamená, že sa musí vyliečiť autizmus. Znamená, že musí zlepšiť stav a zručnosti osôb s autizmom. Kvalitná starostlivosť zlepšuje život osôb s autizmom.
3. Veľké množstvo podpory nie je dostatočné, aby sa zaistila kvalitná starostlivosť. Kvalitná starostlivosť sa musí tiež spoliehať na spoľahlivú intervenciu.
4. Vedecké poznatky dávajú informácie o spoľahlivej intervencii. Zlá intervencia môže zabrániť osobe s autizmom, aby sa naučila zručnostiam a žila nezávisle.
5. Odborníci na zdravotnú starostlivosť potrebujú tréningové programy v autizme, aby poskytovali kvalitnú starostlivosť a podporu.
6. Nedostatok tréningu môže viesť k zlej intervencii alebo k používaniu liekov namiesto vhodného zaobchádzania.
7. Aj rodičia potrebujú tréning ako narábať s ťažkosťami dieťaťa a zlepšiť rodinný život.
8. Rodičovský tréning by mal pomôcť rodičom lepšie porozumieť a naplňať potreby ich detí.
9. Rodiny a odborníci môžu pracovať spolu a deliť sa so skúsenosťami počas tréningových programov.
10. Odborníci by mali poskytovať rodičom podporu a informácie o právach dieťaťa a dostupných službách.

e) Z vlastnej zážitkovej skúsenosti a pozorovania členov výskumného tímu

- **Rehabilitačné stredisko SPOSA**
- **Rekondično-rehabilitačné pobyty rodín s autistickým dieťaťom**

– Komunitné stretnutia rodín

Rodina s dieťaťom postihnutým autizmom:

- musí sa predovšetkým vysporiadať s diagnózou dieťaťa, akceptovať ho, aby bola následná výchovno -terapeuticko-edukačná starostlivosť maximálne efektívna (rodič ako koterapeut, ktorý zabezpečuje transfer osvojených zručností a návykov do domáceho prostredia)
- rodičia bývajú odsudzovaní okolím a širšou rodinou za to, že nevedia výchovne zvládnuť svoje dieťa
- musia obmedziť spoločensko-kultúrne aktivity, pretože o ich dieťa sa nemá kto postarať
- znižuje sa rodinný rozpočet, nakoľko povaha diagnózy vyžaduje zvýšený nepretržitý dozor jedného z rodičov
- pre vysokú nesamostatnosť dieťaťa s autizmom aj v bežných denných činnostiach a rutinách vzrastá jeho fixácia na rodičov
- vzhľadom na problematickú toleranciu neznámych osôb a väčšieho kolektívu ľudí redukujú vzťahy so sociálnym okolím (návštevy, rodinné stretnutia...)
- problematická tolerancia nepredvídateľných a náhlych zmien vedie k stereotypnému a rigidnému dennému režimu celej rodiny (ostatní členovia sa vzdávajú vlastných záujmov, koníčkov, voľno časových aktivít)

Súrodeneц dieťaťa s autizmom:

- musí byť zodpovedný a mimoriadne trpezlivý, keď súrodeneц s autizmom potrebuje pozornosť
- musí ochraňovať svojho súrodence pred ostatnými deťmi
- očakáva sa od neho dobré správanie a dobrý príklad
- nemôže chodiť na miesta, kam by chcel
- nemôže sa so svojím súrodencom porozprávať a zahrať
- musí svojím kamarátom vysvetľovať, prečo sa jeho súrodeneц správa zvláštne
- nemá sa s kým porozprávať o svojom súrodencovi; kamaráti to nechápu, príp. sa mu pre svojho súrodence s autizmom vysmieávajú a vylučujú ho z kolektívu
- rodičia venujú viac pozornosti dieťaťu s autizmom

Dieťa s autizmom:

- často sa vyhýba kontaktu s inými ľuďmi alebo sú mu tieto kontakty ľahostajné – najmä kontakty s inými deťmi,
- pasívne akceptuje sociálny kontakt, niekedy má z neho veľkú radosť, ale len veľmi zriedka spontánne nadväzuje kontakty,
- k iným ľuďom pristupuje zvláštnym, neprimeraným, repetitívnym (opakujúcim sa) spôsobom
- nedoceňuje sociálne využitie a radosť z komunikácie,
- nechápe, že reč je prostriedkom získavania informácií o ostatných ľuďoch,
- nerozumie skutočnému významu gest, výrazov tváre alebo tónu hlasu,
- ak používa reč, rozumie jej veľmi doslovne,
- nie je schopné hrať sa s predmetmi alebo hračkami imaginatívne,
- má sklony zameriavať sa na nepodstatné alebo triviálne veci,
- má obmedzený rámec imaginatívnych aktivít, väčšinou presne okopírovaných; týmito činnosťami sa zaoberá rigidne a repetitívne,

- nerozume zmyslu aktivít, ktorých podstatou je zmysluplné zapodievanie sa so slovami
- má prejavy repetitívnych aktivít a repetitívneho správania (napr. nástojenie na vždy rovnakej trase po ceste na určite miesto),
- má behaviorálne problémy ako vrieskanie, kopanie, hryzenie, sociálne neakceptovateľné zvyky,
- môže mať nejaké špeciálne schopnosti napr. v oblastiach hudby, matematiky, skladania puzzle,
- môže mať pridružené telesné alebo zmyslové, metabolické, záchvatové poruchy.

f) **Z programovej iniciatívy EAPHA (European Autism Public Health Alliance/Európske združenie verejného zdravotníctva pre autizmus)** združenie rodičovských organizácií, akademických inštitúcií a orgánov verejného zdravotníctva, ktoré spolupracujú na vytvorení pan-európskeho plánu verejného zdravotníctva pre autizmus s názvom **EUROPEAN AUTISM ACTION** (Európsky akčný plán pre autizmus 2020)

- **Regionálna konferencia v Budapešti v dňoch 13.-14.9.2010 pre východnú Európu, na ktorej sa určovali najakútnejšie problémy, ktoré treba riešiť v rámci autizmu**

Predbežný výstup:

- zachytávanie príznakov u detí, aby mohli byť včas poslané do diagnosticko-intervenčného procesu,
- tréning ľudí s autizmom, odborníkov a rodičov vo všetkých aspektoch

Príloha č. 2 – zdroj EAPHA: Strategy Document

g) **Zo správy Ad-hoc expertnej skupiny o prechode z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť**

Správa skupiny nezávislých expertov, ktorú zvolal komisár EU Vladimír Špidla, komisár pre zamestnanosť, sociálne veci a rovnosť príležitostí.

Príloha č. 3 – zdroj MPSV ČR: <http://mpsv.cz/files/clanky/8387/Zprava-Ad-hoc-expertni-skupiny.pdf>

2. Osobitné (podporné) opatrenia – pozitívne akcie

Článok 5 ods. 4. Rovnosť a nediskriminácia Dohovoru OSN o právach osôb so zdravotným postihnutím a Opčný protokol

„Osobitné opatrenia, ktoré sú nevyhnutné na urýchlenie alebo dosiahnutie faktickej rovnosti osôb so zdravotným postihnutím, sa v zmysle tohto dohovoru nepovažujú za diskrimináciu.“

a) Opatrenia pre oblasť včasnej diagnostiky a intervencie

Právo na primeranú zdravotnú starostlivosť pre dieťa vo svetle základných dokumentov

Právo na ochranu zdravia a primeranú zdravotnú starostlivosť je pre dieťa (resp. celú nediferencovanú detskú populáciu) špecifickým spôsobom zakotvená vo všeobecne známych medzinárodných dokumentoch ako Deklarácia práv dieťaťa, Dohovor o právach dieťaťa, pre dieťa so zdravotným postihnutím v Dohovore o právach osôb so zdravotným postihnutím.

Deklarácia práv dieťaťa (vyhlásená OSN dňa 20.11.1959) artikuluje zásady, ktoré boli neskôr zakotvené a podrobnejšie rozpracované v Dohovore o právach dieťaťa (prijatom VZ OSN 20.11.1989 a ktorý platí v SR od r. 1993):

2. zásada: Právo na zdravý duševný a telesný rozvoj

Dieťaťu sa má dostať zvláštnej ochrany a treba mu zákonmi a inými prostriedkami zabezpečiť, aby sa v slobodných a dôstojných podmienkach zdravým a normálnym spôsobom vyvíjalo telesne, duševne, mravne, duchovne a sociálne. Pri prijímaní zákonov hlavným hľadiskom majú byť najvladnejšie záujmy dieťaťa.

4. zásada: Právo na výživu, bývanie a zdravotnícke služby

Dieťaťu sa majú dostať výhody sociálneho zabezpečenia. Má mať právo dospievať a vyvíjať sa v zdraví, preto treba jemu a jeho matke poskytovať zvláštnu starostlivosť a ochranu vrátane primeranej starostlivosti pred narodením a po ňom. Dieťa má mať právo na primeranú výživu, bývanie, zotavenie a zdravotnícke služby.

5. zásada: Právo na zvláštnu opateru pri telesnom, duševnom alebo sociálnom postihnutí

Telesne, duševne alebo sociálne postihnutému dieťaťu treba poskytnúť zvláštnu opateru, výchovu a starostlivosť, akú vyžaduje jeho konkrétny stav.

6. zásada: Právo na lásku, porozumenie a starostlivosť

8. zásada: Právo na prednostnú ochranu a pomoc

Dieťa má byť za každých okolností medzi prvými, ktorým sa poskytuje ochrana a pomoc.

9. zásada: Dieťa má byť chránené pred všetkými formami zanedbávania, krutosti a využívania

10. zásada: Právo na ochranu pred diskrimináciou a na výchovu v duchu znášanlivosti, mieru a bratstva

Dohovor o právach dieťaťa (prijatý VZ OSN 20.11.1989)

Článok 23 Postihnuté dieťa - ustanovuje právo postihnutého dieťaťa na zvláštnu starostlivosť, pričom zmluvné štáty musia v závislosti od rozsahu existujúcich zdrojov poskytnúť oprávnenému dieťaťu a osobám, ktoré sa oň starajú, podporu a pomoc, o ktorú sú požiadané a ktorá zodpovedá stavu dieťaťa a situácii rodičov alebo iných osôb, ktoré sa o dieťa starajú.

Postihnuté dieťa má právo na zvláštnu starostlivosť, vzdelanie a prípravu, aby mohlo dosiahnuť čo najväčšiu samostatnosť a aby mohlo viesť plnohodnotný a aktívny život v spoločnosti.

Článok 24 Zdravie a zdravotnícke služby zakotvuje právo na dosiahnutie najvyššej možnej úrovne zdravotného stavu a na využívanie liečebných a rehabilitačných zariadení, prístup k lekárskeym službám so zvláštnym dôrazom na základnú a preventívnu starostlivosť.

Dieťa má právo na najlepší zdravotný stav a prístup k zdravotníckym službám najvyššieho štandardu. Štát musí dbať na ustanovenia o základnej a preventívnej starostlivosti, verejnej zdravotnej výchove a na znižovanie detskej úmrtnosti. Štát musí podporovať medzinárodnú spoluprácu v tejto oblasti a zabezpečiť, aby žiadne dieťa nemalo zamedzený prístup k efektívnej zdravotníckej službe.

V prípade rizikových detí alebo detí so zdravotným postihnutím sú už vyššie uvedené práva premietnuté do Čl. 25 a 26 Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím.

Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím

Článok 25 Zdravie

V zmysle Čl. 25 Zdravie musia zmluvné strany

- b) poskytovať zdravotnú starostlivosť, ktorú osoby so zdravotným postihnutím, vrátane detí a starších osôb, špecificky potrebujú v dôsledku svojho zdravotného postihnutia, a to vrátane včasného zistenia, prípadne intervencie, a služby na minimalizáciu alebo prevenciu ďalšieho zdravotného postihnutia*
- c) poskytovať túto zdravotnú starostlivosť čo najbližšie k miestu bydliska danej osoby, vrátane vidieckych oblastí*

Článok 26 Habilitácia a rehabilitácia

V zmysle odseku 1 Čl. 26 Habilitácia a rehabilitácia - zmluvné strany zriadia, podporujú a rozširujú komplexné habilitačné a rehabilitačné služby a programy, najmä v oblasti zdravotníctva, vzdelávania a sociálnych služieb tak, aby tieto služby a programy

- a) sa začínali v čo najskoršej etape a boli založené na multidisciplinárnom posúdení individuálnych potrieb a predností*

- b) podporovali zapojenie a začlenenie do spoločnosti a do všetkých oblastí jej života, boli dobrovoľné a dostupné pre osoby so zdravotným postihnutím čo najbližšie k miestu ich bydliska, vrátane vidieckych oblastí.

V znení odseku 2 zmluvné strany podporujú rozvoj úvodného a sústavného odborného vzdelávania odborníkov a pracovníkov pôsobiacich v habilitačných a rehabilitačných službách.

Ústava SR v Druhej hlave pojednáva o základných ľudských právach a slobodách (ktorých súhrnné zakotvenie bolo realizované prijatím Listiny základných práv a slobôd ústavným zákonom 23/1991 Zb.) a v Piatom oddiele Čl. 40 zakotvuje Právo na ochranu zdravia.

Každý má právo na ochranu zdravia. Na základe zdravotného poistenia majú občania právo na bezplatnú zdravotnú starostlivosť na zdravotnícke pomôcky za podmienok, ktoré ustanoví zákon.

Naplnenie práva dieťaťa na primeranú zdravotnú starostlivosť de iure a de facto

1. stav **de iure** (Zákon NR SR č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia)

Zákon NR SR č. 577/2004 Z. z. o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej na základe verejného zdravotného poistenia v Druhej časti, § 2 ods. 1 ustanovuje a kvantitatívne vymedzuje preventívne prehliadky detí a dorastu u lekára so špecializáciou v špecializačnom odbore pediatria a u všeobecného lekára pod písmenami a) až d) nasledovne:

- a) deväť preventívnych prehliadok do jedného roka veku u pediatra
- b) jedna preventívna prehliadka vo veku 18 mesiacov u pediatra
- c) jedna preventívna prehliadka od troch do 15 rokov veku raz za dva roky u pediatra
- d) jedna preventívna prehliadka od 15 rokov veku raz za dva roky u všeobecného lekára

V Prílohe č. 2 zákona je obsah preventívnej starostlivosti o deti a dorast precizovaný (Náplň preventívnych prehliadok). Obsah preventívnych prehliadok je definovaný ako „Komplexné pediatrické vyšetrenie zahŕňajúce poradenstvo rodičom“ a je stanovená ich periodicita. Zoznam výkonov v rámci tej-ktorej preventívnej prehliadky taxatívne vymenúva všetky čiastkové výkony, z ktorých preventívna prehliadka pozostáva.

Z hľadiska predmetu výskumu je pre nás kľúčové vyšetrenie psychomotorického vývinu resp. posúdenie psychického vývinu dieťaťa (2. – 13. preventívna prehliadka):

| PP | Vek | Výkon |
|-----|--------------|------------------------------------|
| 2. | 4 t. | } Vyšetří sa psychomotorický vývin |
| 3. | 5 – 7 t. | |
| 4. | 8 – 10 t. | |
| 5. | 3 – 4 mes. | |
| 6. | 5 – 6 mes. | |
| 7. | 7 – 8 mes. | |
| 8. | 9 – 10 mes. | |
| 9. | 11 – 12 mes. | |
| 10. | 18 mes. | |

| | | |
|-----|-------------|--|
| 11. | 3 r. | Posúdenie psychického vývinu |
| 12. | 5 r. | Hodnotenie psychomotorického vývinu |
| 13. | 6 r. (7 r.) | Hodnotenie psychomotorického vývinu Posúdenie školskej zrelosti |

Preventívna starostlivosť je základom komplexnej zdravotnej starostlivosti. Cieľom preventívnej prehliadky je zhodnotiť celkový telesný, duševný a sociálny vývin dieťaťa, jeho zdravotný stav, odchýlky od normy, vývinové chyby, poskytnúť návrh odporučení, zistiť efektívnosť predchádzajúcich odporučení, navrhnúť ďalšie nápravné a liečebné opatrenia.

Vzhľadom na intenzívny rast a psychomotorický vývoj dieťaťa v prvých troch rokoch života je preventívna starostlivosť u detí mimoriadne dôležitá. Toto obzvlášť imperatívne platí pre rizikové deti, kde je vyššia miera pravdepodobnosti výskytu odchýlok od normy. Práve aktívne a včasné vyhľadávanie odchýlok PMV a hodnotenie ich závažnosti pre ďalší PMV s dôrazom na ich možný dopad na budúci psychický/mentálny vývin a aktívne ovplyvňovanie odchýlného PMV je kľúčovou úlohou včasnej starostlivosti o rizikové dieťa.

Zákonom zaručená periodicita preventívnych prehliadok u pediatra a počet vyšetrení psychomotorického vývinu zdanlivo naplňuje pojem včasnej diagnostiky a vytvára predpoklady pre včasné zachytenie odchýlok od pravidelného psychomotorického vývinu. Periodicita preventívnych prehliadok u detí je stanovená v zhode s vývinovými špecifikami jednotlivých období ontogenetického vývinu dieťaťa len v prvých 12 mesiacoch veku – v druhom a treťom roku života ako i v období medzi tretím a piatym rokom života nemapuje vývinový proces v intervaloch zodpovedajúcich vývinovému tempu týchto vekových období.

Myšlienka včasnej diagnostiky a preventívneho zamerania zdravotnej starostlivosti je všeobecne akceptovaná a uplatňovaná vo vzťahu k rôznym ochoreniam, avšak vo včasnom detstve (0. – 3 r.) sa vo vzťahu k signálom porúch psychického vývinu, ich systematickému včasnému záchytnu a cielenej systematickej vývinovej terapeutickú intervenciu za účelom nápravy zistených odchýlok PMV či jeho jednotlivých zložiek resp. minimalizácie existujúcich odchýlok v záujme sekundárnej a terciárnej prevencie pre ďalší psychický vývin absentuje.

Takáto starostlivosť vyžaduje tímový, multidisciplinárny prístup a interdisciplinárnu spoluprácu medicínskych a nemedicínskych špecializácií, nemôže byť preto realizovaná samotným pediatrom, hoci jeho úloha v tíme je nezastupiteľná a neprenosná. Takto ponímaná včasná diagnostika a intervencia však nie je v zdravotnej legislatíve explicitne zakotvená.

2. stav **de facto** (rekapitulácia hlavných zistení výskumu zameraného na osoby s autizmom a ich rodiny z r. 2009)

Výsledky analýzy údajov získaných dotazníkovou metódou v oblasti rizikových faktorov vo včasnom detstve osôb s neskôr diagnostikovaným autizmom (položky 16 – 25), prvých príznakov vývinovej poruchy (položky 26 – 36) a procesu včasnej diagnostiky a intervencie (položky 37 – 54) boli podrobne referované na seminári dňa 26.11.2009 a publikované v štúdiu. Celkovo možno zistený stav z hľadiska naplňovania garantovaných práv v týchto oblastiach zhrnúť nasledovne:

2.1. Chýba algoritmus včasnej starostlivosti a intervencie v prípadoch porúch psychického vývinu (v rámci štátom garantovanej siete pracovísk včasnej diagnostiky a intervencie), ktoré nie sú také zjavné ako v prípade porúch hybnosti, epileptického syndrómu, zmyslových porúch a iných závažných ochorení.

- systém preventívnych prehliadok u pediatra nepostačuje na aktívne vyhľadávanie a bezodkladnú nápravu aktuálnych odchýlok od pravidelného PMV s dôrazom na včasné podchytenie odchýlok psychického/mentálneho vývinu
- nízka miera zástoja pediatra v aktívnom podchytení takto rizikového dieťaťa vedie ku skutočnosti, že napriek absolvovaniu predpísaných preventívnych prehliadok u pediatra, ktoré majú byť zamerané na vyšetrenie PMV vo vzťahu k hrubej a jemnej motorike, adaptívnemu správaniu, reči a sociálnym vzťahom, dochádza k stratám času vývinovo najvýznamnejších období vo včasnom detstve
- vzhľadom na udávaný podiel pediatrom zachytených vývinových odchýlok (20 %) a na prítomnosť nápadných prejavov u dieťaťa do 3 rokov veku až v 67 %, je zjavné, že v existujúcom systéme preventívnych prehliadok môže byť ich cieľ vo vzťahu ku psychickému vývinu dieťaťa naplnený len orientačne (pre vysokú časovú náročnosť a pre limity odborných kompetencií pediatra)
- rodičia sú nútení suplovať rolu odborníka a preberať iniciatívu za diagnosticko-terapeutický proces do vlastných rúk a hľadať pomoc nielen za hranicami svojho okresu, kraja i SR

2.2. V dôsledku konštatovania v bode 2.1 dochádza k nežiadúcemu oddialeniu včasnej diagnostiky a zahájeniu cielených terapeutických opatrení

- na prvé psychologické a špeciálno-pedagogické vyšetrenie sa vývinovo ohrozené deti dostávajú pomerne neskoro, prevažne medzi 3. a 4. rokom
- dochádza k premrhaní obdobia najprudšej vývinovej dynamiky, a teda môže viesť k stratám vývinových možností v senzitívnych vývinových etapách (a môže na jednej strane prispievať k prehľbovaniu symptomatológie, na druhej strane môže byť prekážkou priaznivého ovplyvnenia stavu, prípadne možnej úpravy hraničného stavu do pásma širšej normy).

2.3. Konštatovanie nedostatočnej priebežnej starostlivosti

- prevažne ponuka jednorazovej občasnej pomoci (diagnostika, konzultácia, poradenstvo) oproti dlhodobej starostlivosti, pričom ani obsah dlhodobej starostlivosti podľa dodatočných informácií respondentov plne nezodpovedá potrebe systematickej priebežnej starostlivosti v primeraných intervaloch a v stabilnom tíme s možnosťou komplexného, interdisciplinárneho prístupu (štátom garantovaná sieť pracovísk včasnej diagnostiky a intervencie, s presahom do prirodzeného domáceho prostredia dieťaťa)

2.4. Informovanosť rodičov o rizikových okolnostiach a ich možných súvislostiach najmä vo väzbe na ďalší psychický/mentálny vývin dieťaťa je nedostatočná. a všestranné podchytenie rizikového dieťaťa absentuje.

2.5. Nedostatočná informovanosť odborníkov v problematike porúch autistického spektra

2.6. Pripravenosť rodičov na spoluprácu pri ovplyvňovaní stavu dieťaťa v útlom detstve – ich vývinový optimizmus s nastavením na možnosť priaznivého ovplyvnenia problémových prejavov by pri dostatočnej odbornej a psychosociálnej podpore mohol byť ideálnym predpokladom na efektívnu spoluprácu v procese včasnej vývinovej diagnostiky a intervencie, v ktorej má rodič byť hlavným terapeutom pre svoje dieťa. Oddáľovaním diagnostiky a intervencie sa môže tento potenciál premrhať a viesť k eskalácii emocionálneho prežívania s dopadom na celú rodinu.

2.7. Absencia psychosociálnej podpory rodiny

- výrazne chýba možnosť psychosociálnej podpory, psychologického poradenstva a/alebo psychoterapeutického spracovania krízovej situácie v rodine (emocionálna stabilizácia, podpora pozitívneho rodičovstva, súrodencov)

Rodič nesie plnú zodpovednosť za svoje dieťa a jeho zdravý vývin a výchovu – na jednej strane je jeho povinnosťou aktívne pri tom spolupracovať s lekárom, zúčastňovať sa na preventívnych prehliadkach, riadiť sa odporučeniami a radami a urobiť všetko pre vytvorenie zdravého a bezpečného výchovného prostredia pre dieťa, na druhej strane má mať pri tom potrebnú pomoc a podporu. V zmysle Čl. 18 Dohovoru o právach dieťaťa (Rodičovská zodpovednosť) musia zmluvné strany

poskytovať rodičom a zákonným zástupcom potrebnú pomoc pri výchove detí a zabezpečiť rozvoj inštitúcií, zariadení a služieb starostlivosti o deti

(čo by malo platiť obzvlášť pre výchovu detí so špeciálnymi vývinovými a výchovno-vzdelávacími potrebami), v opačnom prípade vzniká rozpor s garanciou opatrení

pre ochranu detí pred akýmkoľvek telesným alebo duševným násilím, urážaním alebo zneužívaním, zanedbávaním alebo nedbalým zaobchádzaním

v zmysle Čl. 19 (Ochrana pred zneužívaním a zanedbávaním). Z uvedených údajov možno len konštatovať nesúlad skutkového stavu s právami garantovanými medzinárodnými dohovormi pre rizikové (vývinovo ohrozené) deti a/alebo deti so zdravotným postihnutím v oblasti prístupu k primeranej zdravotnej starostlivosti vo vzťahu ku psychickým zložkám psychomotorického vývinu.

Potrebné opatrenia

Prvoradým opatrením na dosiahnutie žiadúceho stavu predstavuje zriadenie štátom garantovanej siete pracovísk včasnej vývinovej diagnostiky a včasnej vývinovej terapie (včasnej intervencie) vo väzbe na existujúci systém preventívnych prehliadok v útlom detstve (ťažiskovo v období 0 – 3 r.). Takýto prístup je praxou preverený a štandardne poskytovaný pod názvom Early Help, Early Intervention, Frühförderung.

Cieľová skupina

Cieľovou skupinou pre systém včasnej pomoci je rizikové (vývinovo ohrozené) dieťa, a to dieťa buď už s identifikovaným vývinovým rizikom alebo potenciálnym vývinovým rizikom porúch psychického vývinu.

Rizikové (vývinovo ohrozené) dieťa je v širokom slova zmysle definované prítomnosťou akýchkoľvek rizikových indikátorov v prenatálnej, perinatálnej a postnatálnej anamnéze (takých rizikových faktorov v období vnútro maternicového vývinu, priebehu pôrodu a popôrodnej adaptácie, novorodeneckého, dojčenského a batolievého veku), ktoré by mohli negatívne ovplyvniť psychický vývin a mohli by etiologicky súvisieť s neskoršími poruchami psychického vývinu. Z hľadiska obdobia, kedy nepriaznivé faktory zasahujú do vývinu dieťaťa, môže ísť o

- **prenatálne rizikové faktory** v priebehu vnútromaternicového vývinu: rôzne indikátory rizikovej gravidity zo strany matky (ochorenia matky v priebehu tehotenstva ako napr. rubeola, toxoplazmóza, diabetes, gestóza, Rh inkompatibilita, lieky, alkohol) alebo zo strany dieťaťa (genetické postihnutia, vrodené vývinové chyby ako napr. hydrocefalus, spina bifida, fetálna hypotrofia)
- **perinatálne riziká** v dôsledku rôznych komplikácií priebehu pôrodu a popôrodnej adaptácie ako prematurita a hypotrofia novorodenca, prenášanie, asfýxia plodu, hypoxia, novorodenecká žltacka, adnatná infekcia, RDS, neprospievanie, pozitívny neurologický nález
- **postnatálne riziká** najmä v priebehu prvého roka života ako centrálné tonusové poruchy, infekčné ochorenia s horúčnatým priebehom, febrilné kŕče, výrazné alergické reakcie, ťažkosti so spánkom a príjmom potravy, metabolické poruchy, úrazy, otravy, chirurgický zákrok, anestéza, dlhodobá hospitalizácia, zaostávanie v dosahovaní vývinových medzníkov v kľúčových oblastiach psychomotorického vývinu, nerovnomerný psychomotorický vývin, pretrvávanie nápadných prejavov správania (nadmerná spavosť, pokojné, tiché, „dobré“ dieťa bez záujmu o okolie alebo naopak nadmerná čulosť, príliš nepokojné, dráždivé dieťa), v batolivom veku ďalšie nápadné prejavy správania v oblasti vývinu v oblasti komunikácie, recipročných sociálnych interakcií, repetitívnych vzorcov správania
- **iné rizikové indikátory v rodinnej anamnéze** ako prítomnosť člena rodiny s mentálnym postihnutím (duševné poruchy a poruchy správania), ďalšie sociálne a psychologické riziká (sociálna patológia v primárnom prostredí rodiny, psychická deprivácia v útlom detstve – hospitalizmus v dôsledku umiestnenia v dojčenskom ústave, rozhodovanie a preberanie zodpovednosti pri náhradnej rodinnej výchove – otázky adopcie dieťaťa v dojčenskom veku)

Včasná vývinová diagnostika a intervencia (vývinová diagnostika a funkčná vývinová terapia)

Myšlienka včasnej diagnostiky v útlom detskom veku je špecifická tým, že v prvých rokoch života dieťaťa spája dve dôležité dimenzie, a to rovnu včasného záchytu signálov alebo príznakov poruchy prebiehajúceho vývinového procesu v časovom úseku čo najútlejšieho veku (0 – 3 r., t. j. dojčenského a batolivého veku). Včasná vývinová diagnostika má umožniť čo najvčasnejší a najefektívnejší systém vývinovej intervencie (vývinovej terapie) do prebiehajúceho vývinového procesu s implikovanou možnosťou zvrátiť alebo aspoň do maximálnej možnej miery priaznivo ovplyvniť suspektný (hraničný) alebo nepriaznivý vývinový status dieťaťa a zlepšiť tak prognózu jeho ďalšieho vývinu. Jediné takýto komplexný prístup rešpektujúci základné zákonitosti ontogenetického vývinu ľudskej psychiky a plne využívajúci najmä zákon vývinovej retardácie môže priaznivo ovplyvniť jednotlivé prejavy pri poruchách psychického/mentálneho vývinu (v širšom slova zmysle, teda nielen pervazívne vývinové poruchy s dôrazom na poruchy autistického spektra, ale aj ďalšie a početnejšie poruchy psychického vývinu detí ako je psychomotorická retardácia, syndróm mentálnej retardácie, poruchy pozornosti, hyperaktivita), a to tým, že využije v najvlastnejšom záujme dieťaťa faktor času v období jeho najprudšieho vývinu a využije vývinový potenciál tzv. senzitívnych vývinových etáp na dosiahnutie tých-ktorých vývinových vzorcov (splnenie príslušných vývinových úloh).

Odôvodnenie potreby včasnej diagnostiky a intervencie pri poruchách psychického/mentálneho vývinu

Opodstatnenie včasnej psychologickkej vývinovej diagnostiky a terapie spočíva v poznaní vývinovo-psychologických zákonitostí a špecifik včasného detstva a ich využití na účely sekundárnej a terciárnej prevencie.

Z hľadiska samotného dieťaťa umožňuje včasná diagnostika a intervencia

1. plne využiť

- a) mimoriadnu plasticitu centrálného nervového systému v ranom detstve (kompenzačné mechanizmy)
- b) prudké vývinové tempo v ranom detstve
- c) senzitivne vývinové etapy, kedy si dieťa osvojuje určité vzorce správania najefektívnejšie

2. predísť

- a) zhoršeniu stavu, vybudovaniu a fixácii nesprávnych alebo nežiadúcich vzorcov správania, dodatočné odstraňovanie ktorých vyžaduje od dieťaťa i rodiča väčšie úsilie, zaberie dlhší čas a pohltí viac energie ako pri budovaní správnych vzorcov včasnou vývinovou intervenciou (ideálne v senzitívnych vývinových etapách)
- b) nežiadúcim sekundárnym komplikáciami zo zanedbania či odkladania intervencie (premárnenia vývinového potenciálu senzitívnych etáp), a tým zmierniť stupeň postihnutia alebo eliminovať hraničné a ľahké formy postihnutia,

a tak dosiahnuť individuálne najvyššiu možnú mieru optimalizácie tempa prebiehajúceho vývinu a harmonizácie jeho rytmu.

Z hľadiska podpory rodiny (špecificky odbornej a psychosociálnej) s dôrazom na budovanie optimálnych psychohygienických podmienok primárneho vývinového a výchovného prostredia rodiny má ambíciu

1. poskytnúť relevantné informácie - zbaviť úzkosti a strachu, nesprávnych predstáv, názorov a postojov, neistoty, falošných očakávaní (či už pozitívnych alebo negatívnych)

3. dosiahnuť uvedomenie a primerané chápanie

- a) rizikového statusu alebo postihnutia u dieťaťa
- b) jeho etiológie (ak je známa)
- c) možných alebo nevyhnutných biodromálnych dôsledkov
- d) rozdielov medzi chorobou a postihnutím
- e) možných ciest, spôsobov nápravy daného stavu

4. navodiť v procese vývinovej terapie komunikáciu ako bipolárny model vzájomnej výmeny informácií medzi odbornými pracovníkmi a rodinným prostredím
5. vybudovať vzťahy partnerstva a dôvery ako nevyhnutného predpokladu úspechu pri vzájomne nezastupiteľnej účasti odborných pracovníkov a rodinného prostredia na vývinovej terapii dieťaťa
6. formovať realistickú akceptáciu ev. postihnutia, predkladať dosiahnuteľné ciele, navodiť zážitky pokroku a úspechu, poukázať na možnosť plnohodnotného rodinného života i pri špecifických potrebách jej člena
7. sanovať celý systém primárneho prostredia rodiny (nielen rodičov, ale aj súrodencov a ďalších zainteresovaných blízkych členov rodiny)

Diagnostika psychomotorického vývinu a psychického vývinu pediatrom a psychológom

Vyšetrenie PMV (ďalej len PMV), ktoré je súčasťou komplexných preventívnych prehliadok detí, je aplikáciou vývinovo-psychologických poznatkov v pediatrickej praxi. Podľa cieľa, rozsahu a požadovanej presnosti môže byť vyšetrenie PMV/PV orientačné, skrínigové a podrobné (úplné).

Orientačné vyšetrenie PMV predstavuje doplnenie pozorovania zachytením niektorých prejavov, ktoré slúžia na východiskové posúdenie stavu v prípadoch, kedy sa nepredpokladá závažnejšia odchýlka vo vývine (údaje o „priemernom“ vývine dieťaťa na vývinovom kontinuu).

Skrínigové vyšetrenie PMV je viac štrukturované a vyžaduje dodržanie určitého postupu, ale vzhľadom na požiadavku časovej úspornosti je jeho rozsah malý a výpovedná hodnota nízka, bez možnosti interpretácie závažnosti izolovaného javu pre budúci PMV/PV, preto má byť v prípade suspektného nálezu len východiskom pre podrobné vyšetrenie úplným „testom“. V pediatrickej praxi je najčastejšie používaný Vývinový skrínig Knoblochovej – Pasamanicka a Sherarda, vychádzajúca z úplnej Gesellovej posudzovacej škály psychomotorického vývinu, a Vlachov skrínig polohových vzorcov na včasné odhalenie neurologických postihnutí.

Podrobné vyšetrenie PMV/PV vychádza zo štandardného, presne dodržiavaného postupu a poskytuje kvantifikáciu sledovaných parametrov (vývinový vek/mentálny vek, vývinový kvocient/inteligenčný kvocient), teda umožňuje zodpovedne diferencovať mieru ev. odchýlky od pravidelného PMV a kompetenčne však už patrí do odbornej psychologickej praxe.

Z toho vyplýva, že vyšetrenie PMV/PV pediatrom má byť chápané len ako orientačné alebo skrínigové (v prípade rizikových a postihnutých detí teda nepostačujúce), a tak by malo byť i zákonom definované v rozpise preventívnych prehliadok detí pediatrom, v prípade pozitívneho nálezu pri orientačnom posúdení alebo použití skrínigových metód je nutné vyšetrenie psychológom za účelom podrobného vyšetrenia PMV/PV.

Dôvodov pre vyčlenenie podrobného vyšetrenia PMV dieťaťa do kompetencie psychológa je viac, najpodstatnejšie pre kvalitnú včasnú diagnostiku a terapiu najmä u rizikových detí sú nasledovné:

1. vyšetrenie PMV je iba jednou z mnohých zložiek komplexne zameranej preventívnej prehliadky (čo samo o sebe limituje potrebný záber potrebného podrobného vyšetrenia PMV), avšak môže postačovať pre včasný záchyt odchýlok v motorickom vývine (posturálne a lokomotorické vzorce) ako jednej z kľúčových oblastí PMV, nie však pre oblasti adaptívneho správania, reči a sociálneho vývinu
2. hranice odbornej kompetencie pediatra
3. prostredie, v ktorom sa vyšetruje PMV sa nemá spájať s nepríjemnými alebo bolestivými zážitkami, ktoré môžu byť viazané na prostredie zdravotníckych zariadení najmä u rizikových detí – má sa uskutočňovať na pozadí pozitívneho prežívania v prostredí podobnom bežnej detskej izbe či obývacej izbe s atmosférou hravých aktivít
4. pediatriami používaná posudzovacia škála PMV Knoblochovej – Pasamanicka je len výťahom z úplnej Gesellovej škály psychomotorického vývinu a pokrýva len obdobie do 18. mesiacov života a aj to pri redukovanom obsahu niektorých položiek viazaných na konkrétny vek

Možnosti včasnej psychologickej diagnostiky PMV

Psychologická diagnostika úrovne včasného psychického resp. psychomotorického vývinu vo vzťahu k norme má za úlohu umiestniť dieťa na kontinuu ontogenetického vývinu celkovo i v jeho jednotlivých kľúčových parciálnych oblastiach osobitne (motorika, adaptívne správanie, reč, sociálne správanie), a to vo formáte vývinového veku a formáte vývinového kvocientu. Gesellova škála psychomotorického vývinu stále predstavuje optimálny vývinový prístup rešpektujúci nielen tesné spojenie psychického a motorického vývinu v prvých rokoch života, ale aj jeho neopakovateľné tempo a umožňuje sledovať dieťa longitudinálne až do dosiahnutia 6 r. v takých časových intervaloch, ktoré zohľadňujú vývinové tempo v jednotlivých vekových obdobiach. Pozostáva z dvoch hlavných okruhov:

- I. Motorika (M - polohové vzorce, lokomotorický vývin, m - jemná motorika, manipulácia m)
- II. Psychický vývin – v troch kľúčových oblastiach (A – adaptívne správanie, R - reč a S - sociálne správanie)

A – prispôsobovanie sa dieťaťa okolitej skutočnosti, pričom dôležitým predpokladom je určitá úroveň senzomotorickej kooordinácie, podstata položiek spočíva v riešení problémov, riešenie úloh v nových situáciách

R – aktívna aj pasívna, aktívne dorozumenie prostredníctvom verbálnej i neverbálnej komunikácie ako i porozumenia reči

S – vývin samostatnosti dieťaťa, úroveň osvojovania si hygienických návykov (kontrola vyprázdňovania), sebaobsluhy (stolovanie, obliekanie, umývanie), civilizačno-kulturálnych zvyklostí, sociálnych vzťahov, komunikácia, hra

I keď je takáto klasifikácia určitým spôsobom umelá (vzhľadom na neoddeliteľnosť a vzájomný presah jednotlivých oblastí – napr. jemno-motorických výkonov a výkonov v adaptívnom správaní, reči a sociálneho správania, adaptívneho správania a porozumenia reči), je užitočná, nakoľko umožňuje relatívne samostatné hodnotenie úrovne vývinu dieťaťa v jednotlivých kľúčových oblastiach vývinu a na základe ich vzájomného porovnania určit' charakteristiku celého aktuálneho PMV u dieťaťa. Výsledky vyšetrenia PMV sa vyjadrujú kvantitatívne vo formáte vývinových kvocientov (indexov) a graficky vo forme vývinových profilov.

Výstupy včasnej diagnostiky PMV majú poskytnúť aktuálne relevantné údaje o celkovej dosiahnutej úrovni PMV a obsahovať pre ďalší vývin dôležité skutočnosti:

- silné a slabé stránky vývinového profilu dieťaťa
 - návrhy krátkodobých vývinových cieľov (vývinové úlohy)
 - návrhy postupov na ich dosiahnutie
 - pri kontrolnom vyšetrení porovnanie vývinovej dynamiky (a teda aj efektívnosti odporúčaných terapeutických postupov)
 - pri pretrvávajúcich odchýlkach postupné diferenciallyno-diagnostické upresnenie nerovnomerného PMV, umožňujúce odposlanie do špecializovanej starostlivosti (napr. autizmus, mentálna retardácia)
 - prognóza ďalšieho vývinu na základe dosahovanej vývinovej dynamiky
 - vývinovo-psychologické poradenstvo
- a vytvoriť tak predpoklady pre čo najefektívnejšiu vývinovú terapiu na báze individuálne plánovaných krokov.

Možnosti včasnej vývinovej intervencie

Včasná vývinová intervencia má ambíciu vytvárať predpoklady a ponúknuť variantné spôsoby pre vývinové napredovanie rizikového (vývinovo ohrozeného) dieťaťa v jednotlivých oblastiach PMV, terapeutické ovplyvňovanie problémových (pre)javov správania prísne individuálnym postupom (individuálne vývinové plány, individuálne plány vývinovej intervencie/terapie, individuálne stimulačné plány umožňujúce návaznosť individuálnych edukačných plánov, výchovno-vzdelávacích plánov či plánov rozvoja osobnosti s pravidelným prehodnocovaním.

Včasnou intervenciou je možné zvrátiť počiatočné mierne odchýlky PMV do pásma širšej normy a preukázané deficity nápravnými opatreniami do najvyššej možnej miery redukovať (minimalizovať), aby sa dieťa úmerne svojim možnostiam a schopnostiam mohlo primerane zúčastňovať na každodennom rodinnom živote a živote v spoločnosti.

Pozn: Model pre potrebnú intervenciu v „psychických“ oblastiach PMV poskytuje zaužívaný algoritmus pri zistení odchýlky v polohových vzorcoch, kedy pediater odposiela dieťa k neurológovi, ktorý sa vyjadruje k potrebe fyzioterapie. V priebehu individuálne časovo potrebnej funkčnej vývinovej terapie podľa Vojtu sa prísne rešpektuje vývinová postupnosť špecificky ľudských lokomočných štádií a jednotlivé motorických vzorcov (posturálne, lokomotorické) sa cielene vyvodzujú pomocou príslušných cvičení nielen v zdravotníckom zariadení pod rukami RHB pracovníka, ale (a v ešte väčšej miere) v domácom prostredí dieťaťa pod rukami rodiča.

Podstatu absentujúceho a pre prax nevyhnutného systému včasnej interdisciplinárnej vývinovej intervencie predstavuje paralela rovnako zabezpečovanej funkčnej vývinovej terapie v oblasti adaptívneho správania, reči a sociálneho správania. Navrhovaným prínosom má však byť nielen včasná psychologická diagnostika a funkčná vývinová terapia vo všetkých

klúčových oblastiach PMV, ale jej interdisciplinárna, t. j. teamová realizácia v spolupráci s rodinou, na ktorej spočíva ťažisko výkonu (a tým i úspechu) včasnej intervencie.

Včasnú pomoc treba chápať ako interdisciplinárny, komplexný a kontinuálny proces, pričom diagnostické výstupy musia poskytovať východisko pre adekvátne nápravné opatrenia, t. j. musí byť zameraná na konkrétne dieťa a poskytovať rozvojové možnosti na dosahovanie ďalších vývinových vzorcov, medzníkov na báze individuálneho programu včasnej intervencie pre každé dieťa v súlade jeho špecifickými potrebami. Tento má byť výsledkom procesu spolupráce zúčastnených odborníkov a je v najvlastnejšom záujme dieťaťa a jeho rodiny, aby jednotlivé terapeutické opatrenia či postupy v rôznych oblastiach boli priebežne koordinované na základe a v súlade s týmto individuálnym plánom vývinovej intervencie. Včasná intervencia sa poskytuje spravidla do troch rokov veku dieťaťa, avšak v prípade, ak nie je umiestnené do vhodného predškolského zariadenia a ostáva v domácej starostlivosti, poskytuje sa až do adekvátneho zaškolenia.

K hlavným zásadám pri poskytovaní včasnej pomoci patrí predovšetkým princíp efektívnosti, ktorý sa premieta v požiadavke minimálnej vzdialenosti (špeciálne vývinové potreby dieťaťa majú byť saturované tam, kde vznikajú, teda v v najväčšom meradle doma alebo čo najbližšie k bydlisku) a minimálneho dopadu na bežný spôsob života rodiny na pozadí čo najvyššej odbornosti, efektívnosti a kontinuity spolupráce so styčnou kľúčovou osobou (koordinátorom) a stabilným malým tímom odborníkov, ktorí sú do intervencie zapojení.

Keďže včasná intervencia má prebiehať ako proces partnerskej spolupráce odborníkov a rodičov, ktorého cieľom je garantovať ďalší vývin a terapeuticky ovplyvňovať dieťa, má intervencia čo možno najviac prebiehať v bezprostrednom (prirodzenom) výchovnom prostredí jeho rodiny. Včasná intervencia s dôrazom na funkčnú vývinovú terapiu v domácom prostredí dieťaťa umožňuje komplexne vnímať a zohľadňovať rodinnú situáciu vo vzťahu k dieťaťu a jeho výchove, nakoľko výchova dieťaťa vrátane všetkých terapeutických opatrení sa môže uskutočňovať v rámci denných rutín konkrétnej rodiny. Funkčnosť a úspešnosť (efektívnosť) včasnej intervencie možno zabezpečiť len v rámci takéhoto kooperatívneho a vyváženého modelu siete na rodinu zameraných, interdisciplinárnych pracovísk včasnej intervencie v spolupráci s ostatnými komplementárnymi zložkami služieb a zariadení.

Konfrontácia profesionálnych rol v procese včasnej vývinovej diagnostiky a intervencie

Z uvedených skutočností je jasné, že pediatricky vymedzený prístup k vývinovej diagnostike a funkčnej vývinovej terapii u rizikových detí resp. detí so zdravotným postihnutím nepostačuje. Do tímu včasnej starostlivosti je za účelom podrobnej vývinovo-psychologickej diagnostiky nevyhnutné zapojiť (vývinového) psychológa a za účelom výkonu funkčnej vývinovej terapie špeciálneho/liečebného pedagóga. Funkčná vývinová terapia vo včasných vývinových obdobiach (približne v priebehu prvého až druhého roka života) môže byť vykonávaná psychológom, v obdobiach diferencovanejšieho vývinu sa stáva doménou špeciálnej a liečebnej pedagogiky (ďalej ŠLP).

Na základe dohovoru predstaviteľov pediatrickej a psychologickej obce treba poskytnúť pediatrom validné skriningové nástroje na včasný záchyt vývinových problémov v celom období predškolského veku a jasné pravidlá odposielania „suspektných“ detí do následnej odbornej starostlivosti v sieti pracovísk včasnej diagnostiky a intervencie.

Systematický a dlhodobý proces vývinovej diagnostiky a funkčnej vývinovej terapie vychádza z prísne individuálneho prístupu na základe dosiahnutého vývinového statusu konkrétneho dieťaťa, t. j. s individuálne stanovenými vývinovými cieľmi (na báze princípu malých krokov), s individuálne odlišnou frekvenciou intervencie toho-ktorého odborníka.

Návrh opatrení pre oblasť včasnej vývinovej diagnostiky rizikových detí a včasnej vývinovej intervencie vo väzbe na zákonom garantovaný systém preventívnych prehliadok detí

- zakotviť navrhovaný systém včasnej vývinovej diagnostiky a funkčnej vývinovej terapie do legislatívy (Zákon o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej z VZP - § 2, Príloha č. 2):
 - o do § 2, ods. 1 vložiť znenie „u rizikových detí vyšetrenie PMV psychológom“
 - o Príloha č. 2 – do „vykonáva“ vložiť znenie „vyšetrenie PMV u rizikového dieťaťa vykonáva psychológ“, do položky vyšetrenia PMV pediatrom vložiť slovo „orientačne“, t. j. „Orientačne sa vyšetrí psychomotorický vývin“ resp. „Orientačne sa posúdi psychický vývin“ resp. „Orientačne sa posúdi školská zrelosť“
 - o primerane doplniť diagnostické a terapeutické výkony v odbore psychológia a špeciálna a liečebná pedagogika
 - o u rizikových detí (t. j. u detí s rizikovými pre-, peri- a postnatálne faktormi vrátane detí s pozorovanými odchýlkami od regulérneho PMV; s pozitívnou pre-, peri- a postnatálnou anamnézou) vyšetrenie PMV psychológom v súlade so zákonom určeným rozpisom preventívnych prehliadok, ale nevyhnutné je doplniť vyšetrenia v chýbajúcich vývinových medzníkoch v 2. a 3. roku života
- vzhľadom na narastajúci výskyt porúch psychického vývinu u detí, zistených po nástupe do predškolských alebo školských zariadení perspektívne zaradiť psychologické vyšetrenie dieťaťa pri dosiahnutí kľúčových medzníkov 1., 2., a 3 r. pre celú detskú populáciu
- vzdelávanie pediatrov, psychológov a ďalších odborníkov v oblasti včasnej vývinovej diagnostiky a funkčnej vývinovej terapie (včasnej pomoci, včasnej diagnostiky a intervencie)
- spolupráca hlavných odborníkov pre pediatriu a psychológiu
- výber vhodných skriningových metód a záväzných postupov pri ich používaní pre konkrétne poruchy psychického vývinu detí
- vedenie registra rizikových detí
- vytvorenie siete pracovísk včasnej vývinovej diagnostiky a intervencie

Podmienky úspešnej realizácie systému včasnej diagnostiky a intervencie

1. legislatívne zakotvenie (zo zákona je systém preventívnych prehliadok plne v kompetencii pediatra – doplniť legislatívny rámec o priestor pre pracoviská včasnej diagnostiky a vývinovej terapie)
2. personálne (adekvátne pripravení pediatri, psychológovia a ŠLP, logopédi, definovanie minimálneho tímu včasnej intervencie a roly jednotlivých členov tímu)

3. priestorové/materiálne – nie ambulancia pediatra (asociácie s predchádzajúcimi hospitalizáciami, návštevami lekára), ale detašované pracoviská – v prechodnom období vo väzbe na existujúcu infraštruktúru špecializovaných zariadení, využitie siete existujúcich zariadení v zdravotníctve (denné detské sanatóriá), školstve (špecializované centrá – DIC, špeciálne školy so ŠLP poradňami, sieť okresných pedagogicko-psychologických poradní) a sociálnych veciach (DSS); diagnostické a terapeutické pomôcky, osobné motorové vozidlo na terénnu službu
4. organizačné: formy práce (ambulantná, mobilná) s ťažiskom v prospech terénnych špecializovaných služieb (využiť existujúci model ADOS)
5. dostupnosť v rámci okresu, perspektívne v obci (spádovej obci)

Skúsenosti z európskych krajín jednoznačne ukazujú, že včasnou intervenciou možno naplniť špeciálne vývinové potreby rizikového a/alebo postihnutého dieťaťa lepšie ako akoukoľvek inou formou pomoci: včasné nápravné opatrenia sú najefektívnejšie – majú kľúčový význam pre neskorší život a sociálnu integráciu osôb s postihnutím a tých, ktoré vykazujú počiatkové signály funkčnej poruchy alebo hraničného postihnutia v zmysle starej pravdy „Kto rýchlo dáva, dvakrát dáva“.

Záver

Na záver možno zhrnúť ambície systému včasnej diagnostiky a terapie do všeobecne známej a prijímanej definície zdravia (WHO), kde je **zdravie** ponímané ako **stav telesnej, duševnej a sociálnej pohody, a nie iba neprítomnosť choroby alebo poškodenia**: tým viac vystupuje do popredia potreba, aby sa v prípade prítomnosti choroby, akékoľvek poškodenia, potenciálneho alebo už identifikovaného problému vo včasnom PMV dieťaťa, kládol popri telesnom zdraví dôraz na oblasť duševného a sociálneho zdravia nielen dieťaťa samotného a jeho maximálnu mieru rozvoja jeho možností a schopností i pri existujúcich limitoch postihnutia, ale súčasne celého jeho rodinného systému sanáciou prostredia, v ktorom dieťa vyrastá a posilňovania jeho kompetencií.

b) Opatrenia v období predškolského veku

Z výskumu, ktorý sme realizovali vyplýva, že rodina nie je systematicky vedená rôznymi službami počas života svojho dieťaťa – to znamená, že „koordinátor“ v živote dieťaťa absentuje a všetko je na pleciach rodičov. Úlohou „koordinátora“ by bolo sprevádzať dieťa a jeho rodinu na jeho životnej ceste od detstva.

Momentálne Zákon o sociálnych službách v §9 nariaďuje vypracovávanie individuálnych plánov rozvoja, ako aj Školský zákon v §54 pre deti s autizmom integrovaných v bežných školách vypracovávanie individuálneho vzdelávacieho programu – bez koordinátora tieto plány môžu mať vypracované ciele, ktoré spolu nesúvisia a teda dieťa svoje ciele naplňa bez zmysluplného smerovania. Koordinátor by spoločne s dieťaťom a jeho rodičmi ako aj zamestnancami inštitúcií, ktoré dieťa navštevuje plánoval kroky do budúcnosti, aby sa predišlo neinformovanosti medzi jednotlivými inštitúciami a kroky jasne smerovali k naplneniu cieľa, ktoré si dieťa definuje – individuálne plánovanie. Žiaľ z odpovedí respondentov cítiť obavy o budúcnosť svojich detí a absenciu plánov na akejkoľvek úrovni.

Napriek tomu, že oba hore spomínané zákony nariaďujú vypracovávanie v škole individuálneho vzdelávacieho plánu a v zariadeniach sociálnych služieb individuálneho plánu rozvoja, zákony bližšie nešpecifikujú obsah a ani spôsob vypracovania týchto plánov. Takáto vágna špecifikácia dáva v praxi možnosť pre formálne vypracovanie plánov, kde obsahom je v škole učebný plán a v DSS náplň práce zamestnancov, to znamená, že reálne plánovanie cieľov do budúcnosti je obmedzené. Taktiež samotné vypracovanie individuálnych plánov sa nerealizuje v spolupráci s dieťaťom a rodičmi a ojedinele s inými odborníkmi.

OPATRENIE 1:

1.1 Koordinátor služieb

Navrhujeme vytvorenie pozície **Koordinátor služieb** pre dieťa s autizmom, ktorý by mohol byť zamestnancom Okresného úradu práce alternatívne obce. Koordinátor služieb by mal začať spolupracovať s rodinou a inštitúciami po určení diagnózy, teda okolo 3 roku dieťaťa.

Náplň práce koordinátora služieb:

- plánovať spolu s dieťaťom, rodičmi a multidisciplinárnym tímom (zástupcovia aktuálnych inštitúcií, ktoré dieťa v danom období využíva) budúcnosť dieťaťa a jej napĺňanie,
- spolupracovať s jednotlivými inštitúciami na vytváraní individuálneho plánu dieťaťa v danej inštitúcii (materská škola, základná škola, DSS, zamestnanie a pod.) vrátane rodiny,
- spolu s dieťaťom, rodičmi a multidisciplinárnym tímom hodnotiť napĺňanie jednotlivých cieľov/krokov a prípadne prijať opatrenia pre zmenu v prípade nenapredovania, stagnácie (uplatňovať zásadu „*Ak dieťa nerobí pokroky, plán musí byť zmenený*“),
- koordinovať a facilitovať evaluačné stretnutia.

1.2 Individuálne plány rozvoja (IPR)

Navrhujeme bližšiu špecifikáciu Individuálnych plánov v Zákone o sociálnych službách a v zákone 245/2008 Z.z z 22.mája 2008 o výchove a vzdelávaní. Odporúčame, aby boli v zákone bližšie špecifikované kroky, účastníci, podmienky tvorby individuálneho plánovania.

IPR by sa malo začať tvoriť na záver včasnej intervencie za účasti koordinátora služieb, dieťaťa, rodičov a členov iných aktuálnych inštitúcií (učiteľ, pracovník DSS, terénny sociálny pracovník, ai.) ako aj v spolupráci s inými odborníkmi (psychológ, neurológ, fyzioterapeut ai.)

Hanka Štetinová z Rady pre poradenstvo definovala úrovne prínosu individuálneho plánovania nasledovne: „Prínosom procesu individuálneho plánovania a individuálnych plánov rozvoja ako jeho nástroja je:

1. pre užívateľa služieb

- posilnenie pozície ako subjektu služieb
- zvyšovanie samostatnosti a nezávislosti
- posilnenie autority – kompetencií aj zodpovednosti
/klient sa učí rozoznať vhodnosť služby vzhľadom k jeho možnostiam, schopnostiam zručnostiam, potrebám a životným cieľom/
- aktivizácia schopností a zručností klienta využitím motivácie
- posilnenie sebavedomia
- bezpečnosť a kontrola nad vlastným životom */klient má prehľad o tom čo sa bude diať*

2. pre poskytovateľa služieb

- vytvoriť kvalitné služby zodpovedajúce štandardom kvality */nastavenie služieb na mieru potrebám klienta je kľúčovým kritériom/*
- zvýšiť efektivitu služieb */pracovníci a úsilie jednotlivých úsekov smerujú vo vzťahu ku klientovi k rovnakým cieľom/, nie sú poskytované nadbytočné služby, nedochádza k pasivizácii klienta*
- vytvárať víziu zariadenia, plánovať jeho organizáciu personálne obsadenie, metódy práce presne podľa vyvíjajúcich a meniacich sa potrieb užívateľov služieb, stimuluje k zvyšovaniu odbornosti
- prináša motiváciu a pracovnú spokojnosť */možnosť podieľať sa na raste klienta v súlade s cieľmi klienta samotného/*
- bráni rutine, stereotypu, vyhoreniu, podporuje osobnostný rast a vzdelávanie pracovníkov
- je nástrojom kontroly, ciele sú jasne stanovené, podľa podielu pracovníkov na adekvátnej podpore klientovi je možné merať motiváciu klienta a eliminovať stagnáciu služieb pre rutinné postoje a prístupy
- zabezpečiť bezpečnosť užívateľov */aktivity sa odvíjajú na základe dohody medzi klientom a poskytovateľom, táto dohoda nie je vnímaná reštriktívne, je tým pre čo sa sám klient rozhodol/*

3. pre zriaďovateľa služieb

- efektívne využívanie zdrojov
- adekvátne nastavenie typov služieb vyvíjajúcim sa potrebám obyvateľov územných častí
- diverzifikácia služieb, služby šité na mieru klientovi
- zvyšovanie odbornej úrovne služieb,
- prirodzené zabezpečenie sledovania štandardov kvality“

Individuálne plánovanie musí spĺňať tieto podmienky:

1. **Aktívna spolupráca s užívateľom a jeho sociálnou sieťou** – táto podmienka zdôrazňuje dôležitosť a dôstojnosť jednotlivca so špeciálnymi potrebami v spoločnosti. Iba od jeho zadefinovania snov, potrieb, túžob sa môže odvíjať efektívny individuálny plán. Je nutné, aby každý individuálny plán bol tvorený za aktívnej účasti a spolupráce užívateľa služieb.
2. **Objektívnosť** – individuálne plánovanie má byť založené na presných faktoch, preto individuálne plánovanie začína dôsledným mapovaním histórie života užívateľa, jeho súčasných schopností a zručností, jeho záľub a túžob, ale aj všetkého čo je pre neho negatívnym a čo vo svojom živote nechce, pokračuje vedením užívateľa k pomenovaniu svojich cieľov do budúcnosti a k hľadaniu spôsobov ako ich možno dosiahnuť.
3. **Fungovanie v prostredí** – individuálny plán by mal byť zameraný na fungovanie užívateľa v čo najprirodzenejšom prostredí. Vytváranie špeciálnych podmienok pre ľudí so špeciálnymi potrebami je niekedy nutnosťou, ale nemalo by sa to stať bežnou praxou, individuálne plánovanie smeruje k čo najväčšej integrácii ľudí so špeciálnymi potrebami do spoločnosti
4. **Komplexnosť** – pokrýva všetky oblasti života klienta – či už v chronologickom slede (minulosť, súčasnosť, budúcnosť) alebo zameranom na jednotlivé oblasti života človeka (fyzická, sociálna, psychická a duchovná). Hľadá prostriedky a cesty k napĺňaniu všetkých užívateľom definovaných potrieb.
5. **Koordinovanosť** – pre dosiahnutie cieľov stanovených klientom je nutná spolupráca viacerých odborníkov - vytvorenie multidisciplinárneho tímu. Preto je potrebné, aby sa aktivity a činnosti všetkých odborníkov dôkladne naplánovali a skoorinovali tak, aby smerovali k napĺňaniu hlavného cieľa klienta. Nezanedbateľnou súčasťou kvalitného plánu je podpora neformálnych vzťahov užívateľa s ľuďmi, ktorí žijú v sociálnom prostredí do ktorého má klient záujem sa integrovať, títo ľudia môžu byť pre užívateľa významnejšou oporou ako profesionáli.
6. **Legálnosť** – individuálny plán je legálny dokument, ktorý jasne popisuje, ktoré sociálne služby, aktivity a činnosti budú klientovi poskytované a kto, kedy a v akom rozsahu ich bude poskytovať. Je dôležité dodržiavanie týchto naplánovaných činností.

Tvorba individuálnych plánov prebieha v cyklickom modeli v piatich krokoch:

1. mapovanie,
2. voľba cieľov,
3. voľba metód,
4. opatrenie,
5. hodnotenie.

Služby v predškolských zariadeniach

Na základe zrealizovaného výskumu z otázok 55.- 57. konštatujeme, že deti s autizmom boli umiestnené hlavne v materských školách v bežnej triede alebo v špeciálnej triede alebo v špeciálnych materských školách a to v súlade so zákonom 245/2008 Z.z z 22.mája 2008 o výchove a vzdelávaní časť 7. Podstatne menšie percento detí bolo umiestnených v domovoch sociálnych služieb alebo využívali iné služby. Čo poukazuje na fakt, že prevažná väčšina rodičov vychováva svoje deti doma a má snahu využívať služby denného charakteru. Dostupnosť týchto služieb však už závisí od bydliska rodín – na vidieku sú služby výrazne menej dostupné ako v mestách.

Integrácia detí s autizmom má veľký a dôležitý vplyv na jeho ďalší vývoj a rozvoj jeho zručností a preto je nutné, aby učiteľom v materských školách bola poskytnutá potrebná podpora v špecifických prístupoch pri práci s týmito deťmi.

OPATRENIE 2:

2.1 Špecializovaný autistický tím

Navrhujeme vytvoriť špecializovaný autistický tím na krajskej úrovni, ktorý by spadal pod zdravotné služby (napríklad v Nórsku je súčasťou psychiatrie pre deti a mládež)

Náplňou práce členov tohto tímu je nasledovné:

- diagnostika,
- zaškolenie rodičov, učiteľov a iných osôb pracujúcich s deťmi s autizmom, v metódach práce, komunikácii a iných špecifikách pri práci s dieťaťom s autizmom,
- príprava prostredia (materská škola, základná škola, DSS) pre prijatie dieťaťa s autizmom - pomoc pri vypracovaní zmien danej inštitúcie
- supervíziu učiteľom materských a základných škôl, asistentom, rodičom tak, aby dieťa mohlo naplno rozvíjať svoj potenciál,

Služby pre rodinu

Z výskumu vyplýva že podpora rodičov detí s autizmom nie je dostatočná (viď otázka č. 61, 62, 74, 75) – pri poskytovaní služieb ľuďom s postihnutím by sa nemalo zabúdať na rodinných príslušníkov, ktorí sú vystavení dlhodobej starostlivosti o tohto člena, čo ako nám respondenti uviedli vedie k izolácii, nemožnej spoločenskej realizácii, ale aj vlastnej sebarealizácii. Rodina ako základ spoločnosti potrebuje pre svoje udržanie, a obzvlášť ak majú postihnutého člena, napĺňať rozličné potreby, ktoré nie sú v plnej miere saturované čo môže viesť k rozvodu, nefunkčným rodinám, vzdaniu sa dieťaťa s postihnutím a pod.

Je nutné rozvíjať služby aj pre ostatných rodinných príslušníkov, ako napr. odľahčovacie služby, osobnú a iné formy asistencie, rôzne typy terénnej služby, možnosť zamestnať sa na skrátený pracovný úväzok.

Prostredníctvom podpory rodiny máme možnosť ovplyvniť kvalitu života ľudí s autizmom, taktiež je veľká pravdepodobnosť (zo zahraničných skúseností), že rodiny ktoré majú dostatočnú podporu si ponechávajú svoje dieťa doma čo najdlhšie, čo je pre štát určite ekonomickejšie.

Na základe odpovedí na otázky 68, 69, 73, môžeme konštatovať, že rodina je pre väčšinu našich respondentov zdrojom sily a podpory a to je vo veľkej miere určite dôvodom prečo je nutné investovať do rozvoja služieb pre rodinu a nielen pre ľudí s autizmom.

OPATRENIE 3:

3.1 Odľahčovacia služba

Zákon o sociálnych službách definuje odľahčovaciu službu v §54 ods 1 ako: „Odľahčovacia služba je sociálna služba poskytovaná fyzickej osobe, ktorá opatruje fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím podľa osobitného predpisu(1) (ďalej len "fyzická osoba, ktorá opatruje"), ktorou sa poskytuje alebo zabezpečuje fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím sociálna služba počas obdobia, v ktorom fyzická osoba, ktorá opatruje, nemôže opatrovanie vykonávať“.

Odľahčovacia služba sa týka rodičov (fyzickej osoby ktorá opatruje fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím – čo vo veľkej miere vykonávajú rodičia),ktorý majú dieťa so špecifickými potrebami.

Zmyslom odľahčovacej služby je možnosť rodinným príslušníkom udržiavať dobré rodinné vzťahy a udržať si svoju sociálnu sieť súčasne ako je o dieťa odborne postarané.

Napriek tomu, že odľahčovacia služba je v Zákone o sociálnych službách definovaná, až ¾ respondentov našho výskumu túto službu nepoberá/lo. Poberanie takejto služby by malo pre

fungovanie rodiny podstatne pozitívny vplyv. Dôvodom tiež môže byť, že odľahčovacia služba spadá pod obce, ktoré však nedisponujú adekvátnymi pobytovými zariadeniami pre deti s autizmom. Preto **navrhujeme, aby odľahčovacia služba prešla pod pôsobnosť VÚC** a v tomto zmysle sa zmenil aj Zákon o sociálnych službách.

Cieľom odľahčovacej služby by malo byť:

- zabrániť vyčerpaniu na základe dlhodobej starostlivosti o člena s postihnutím
- poskytnúť rodine nutný a pravidelný voľný čas a dovolenku
- poskytnúť možnosť žiť život s „bežnými“ aktivitami
- byť úžitkom a radosťou pre svoje dieťa
- zabezpečiť bezpečie a kontinuitu
- poskytnúť rodičom viac času pre ostatných súrodencov

Ako by mala fungovať odľahčovacia služba v praxi?

Ako má odľahčovacia služba vyzerat' v praxi nie je v Zákone o sociálnych službách konkrétne definované. Zákon vymedzuje povinnosť obce zabezpečiť odľahčovaciu službu: „*Počas poskytovania odľahčovacej služby je obec povinná v rámci svojej pôsobnosti poskytnúť alebo zabezpečiť fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím sociálnu službu podľa jej výberu, a to terénnu sociálnu službu, ambulantnú sociálnu službu alebo pobytovú sociálnu službu v rozsahu najmenej 12 hodín denne.*“ Ale nedefinuje akým spôsobom má obec túto službu zabezpečiť a tiež nedefinuje finančnú spoluúčasť rodiny na tejto službe. Jasne je definovaný iba počet dní (30 dní), na ktoré má opatrovatel' nárok. Je však otázne či 30 dní takejto služby je dostatočný pri opatrovaní osoby s ťažkým postihnutím, ktoré si vyžaduje 24hodinovú starostlivosť. **Riešenie vidíme v individuálnom posúdení postihnutia a na tomto základe vymedziť počet dní a prípadne aj formy poskytnutia odľahčovacej služby.** Takmer polovica opýtaných respondentov by preferovala doľahčovacie služby poskytované priamo v rodinách – teda formou terénnej služby alebo rôznych asistenčných foriem.

Odľahčovacia služba v Nórsku sa poskytuje od niekoľko hodín až po niekoľko dní vkuse. Môže byť poskytovaná počas dňa, v noci alebo v každodennom živote. Môže byť poskytovaná na rozličných miestach:

- Priamo v rodine (zamestnanec je v rodine spolu s dieťaťom kým rodič alebo rodina je doma alebo potrebuje odísť/je mimo domu)
- V inom súkromnom dome/byte (dieťa môže byť spolu so zamestnancom v inom dome/byte alebo priamo jeho rodine)
- V odľahčovacom domove (dieťa spolu s inými deťmi je v byte/domove s personálom. Personál by mal byť stabilný.)
- Odľahčovacia služba by mala byť dohodnutá s obcou spoločne s rodinou a mala by sa pokúsiť nájsť najlepšiu formu pre rodinu.

Odľahčovacia služba má v prvom rade pomôcť rodičom, ale je dôležité aby uspokojovala potreby dieťaťa. To znamená, že dieťa sleduje svoj pravidelný režim aký má v rodine, je k nemu pristupované podľa jeho potrieb a osobitostí (ak doobeda navštevuje školu, bude túto školu navštevovať aj počas poskytovania v odľahčovacej službe). Keďže Zákon bližšie nedefinuje obsah odľahčovacej služby, čo môže viesť k rôznym interpretáciám a v najhoršom

prípade k nenaplneniu potrieb dieťaťa, ale iba k formálnemu poskytnutiu služby, **navrhujeme, aby bol v zákone jasne definovaný obsah a rozsah služby.**

Na základe zahraničných vyjadrení ale aj na základe nášho výskumu môžeme potvrdiť, že čím neskôr je rodičom poskytnutá odľahčovacia služba (čím sú viac vyčerpaní), tým dlhšie trvá rodičom nábrať späť svoju silu. Odľahčovacia služba je dobrou pomocou, aby sa rodičia mohli postarať o svoj vlastný vzťah, o ostatných súrodencov, rodinu, priateľov a voľnočasové aktivity. Taktiež dáva možnosť pre spánok, oddych a pokoj.

c) Opatrenia v období školského veku

Odpovede respondentov na otázky, ktoré boli zamerané na podmienky vzdelávania žiakov s autizmom a ďalšími pervazívnymi vývinovými poruchami v školskom veku v projekte „Podpora práva autistických osôb na rovnaké zaobchádzanie prostredníctvom systému osobitných opatrení“ poukazujú na to, že:

a) vo vzťahu k základnému vzdelaniu

- prevažná väčšina žiakov nastúpila do prvého ročníka v 6 roku a 7 roku života,
- základnú školu navštevovalo 8% žiakov,
- viac ako polovica respondentov (69%) absolvovalo alebo navštevovalo špeciálne základné školy,
- a 18% domovy sociálnych služieb z toho 15 % v domoch v ktorých nebolo poskytované vzdelávanie,
- takmer ¼ respondentov (23%) bolo preradených do inej školy z podnetu rodičov alebo pedagogických pracovníkov,
- len 7% z nich ukončilo základné vzdelanie,
- školy boli pre rodiny dostupné v mieste bydliska len u 6% a 44% navštevovali školy mimo bydliska,
- rodičia oceňujú individuálny záujem učiteľov o rozvoj osobnosti žiakov s autizmom (47%) a tiež spoluprácu so školou (75%), z toho 40% veľmi dobre a 35% dobre,
- respondenti uvádzajú, že len 14 % z ich detí zvláda sebaobsluhu,
- zvládnutie sebaobsluhy považujú respondenti za dôležitú sociálnu zručnosť pre ich rozvoj,
- žiaci majú široký záber záujmov (hudba, kreslenie, šport, PC), pričom na rozvoji záujmov sa podieľa najviac rodina, menej škola a najmenej domovy sociálnych služieb.

b) vo vzťahu k strednému vzdelaniu

- strednú školu absolvovalo len 6% žiakov
- rodičia považujú za primerané prostredie pre zamestnávanie chránené dielne (70%),
- 17% podľa nich dokáže vykonávať prácu a tomu zodpovedá tiež stav takmer nulovej zamestnanosti.

Právny stav v oblasti vzdelávania žiakov s autizmom a jeho komparácia s výsledkami výskumu a systémom vzdelávania v Nórsku

a) **Medzinárodné právne dokumenty**, ku ktorým sa Slovenská republika hlási zdôrazňujú, vo Všeobecnej deklarácii ľudských práv: „Každý má právo na vzdelanie. Vzdelanie musí byť bezplatné, aspoň v začiatkových a základných stupňoch. Základné vzdelanie má byť povinné. Technické a odborné vzdelanie má byť všeobecne prístupné a aj vyššie vzdelanie má byť rovnako prístupné pre všetkých podľa schopností. Vzdelanie má smerovať k plnému rozvoju ľudskej osobnosti a k posilneniu úcty k ľudským právam a základným slobodám. Má napomáhať vzájomnému porozumeniu, znášanlivosti a priateľstvu

medzi všetkými národmi a skupinami rasovými aj náboženskými...Rodičia majú prednostné právo voliť druh vzdelania pre svoje deti¹.

Charta základných práv Európskej únie zaručuje každému „právo na vzdelanie a na prístup k odbornému a ďalšiemu vzdelaniu, bezplatnú povinnú školskú dochádzku. Slobodu zakladať vzdelávacie inštitúcie za predpokladu dodržiavania demokratických zásad a právo rodičov zabezpečiť vzdelanie a výchovu svojich detí v zhode s ich náboženským, filozofickým a pedagogickým presvedčením sa rešpektuje v súlade s vnútroštátnymi zákonmi, ktoré upravujú výkon tohto práva.“²

Asociácia Autism-Europe, Medzinárodná asociácia detskej a dorastovej pediatrie a príbuzných profesií (IACAPAP) a Európska spoločnosť pre detskú a dorastovú psychiatriu (ESCAP), vypracovali prácu v ktorej zdôrazňujú prístupy k poruchám autistického spektra založené na právach, na podieľaní sa, na kvalite. V časti o „dostupnosti celoživotného vzdelávania“ uvádzajú: „Vzdelávanie je právo ale pre osoby s autizmom je to ešte viac. Pomáha im porozumieť životu. Vzdelávanie osôb s autizmom musí začať skoro. Musí byť prispôbené ich spôsobu rozmýšľania a chápania. Každé dieťa s autizmom by malo mať individuálny plán vzdelávania. Individuálny plán vzdelávania by mal vyhovovať záujmom žiaka a príslušníkom jeho rodiny. Aj dospelí sa musia vzdelávať, aby sa naučili novým zručnostiam, aby získali prácu a žili nezávisle. Osoby s ťažkým autizmom nesmú byť vylúčené zo vzdelávania“³

Medzníkom v koncipovaní podmienok vzdelávania pre zdravotne postihnuté osoby je Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorý bol schválený Organizáciou spojených národov v r. 2007 a ku ktorého dodržaniu a uplatneniu sa zmluvne zaviazala Slovenská republika. V preambule uvedeného dohovoru štáty, uznávajú, že „zdravotné postihnutie je pojem, ktorý sa vyvíja, a že zdravotné postihnutie je výsledkom vzájomného pôsobenia medzi osobami so zhoršeným zdravím a medzi bariérami v postojoch a v prostredí, ktoré im bránia plne a účinne sa zúčastňovať na živote spoločnosti na rovnakom základe s ostatnými“⁴. V článku 3/c je zdôraznená zásada na ktorej je dohovor založený, ktorou je „plné a účinné zapojenie a začlenenie (zdravotne postihnutých občanov) do spoločnosti. Článok 24, ktorý stanovuje podmienky vzdelávania zdravotne postihnutých osôb, takto:

1. Zmluvné strany uznávajú právo osôb so zdravotným postihnutím na vzdelanie. Na účel uplatňovania tohto práva bez diskriminácie a na základe rovnosti príležitostí zmluvné strany zabezpečia **začleňujúci vzdelávací systém** na všetkých úrovniach a celoživotné vzdelávanie zamerané na:

- (a) plný rozvoj ľudského potenciálu a pocitu vlastnej dôstojnosti a hodnoty, a na posilnenie rešpektovania ľudských práv, základných slobôd a ľudskej rozmanitosti;
- (b) rozvoj osobnosti, talentu a tvorivosti osôb so zdravotným postihnutím, ako aj ich duševných a telesných schopností, v maximálnej možnej miere;
- (c) umožnenie osobám so zdravotným postihnutím **účinne sa zapájať do života slobodnej spoločnosti.**

2. Pri realizácii tohto práva zmluvné strany zabezpečia, aby:

- (a) osoby so zdravotným postihnutím **neboli na základe svojho zdravotného postihnutia vylúčené zo všeobecného systému vzdelávania** a aby deti so zdravotným postihnutím neboli na základe svojho zdravotného postihnutia vylúčené z bezplatného a povinného základného vzdelávania alebo zo stredoškolského vzdelávania;

¹ Všeobecná deklarácia ľudských práv § 26/1,2,3

² Charta základných ľudských práv EÚ, čl. 14

³ Vivanti, D., Rydelius, P. A., Caffo, E.: VII. Medzinárodný kongres Autizmu – Europe, Oslo. 2 IX. 2007

⁴ Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím, Organizácia Spojených národov 2004.

(b) osoby so zdravotným postihnutím mali na rovnakom základe s ostatnými prístup k inkluzívnemu, kvalitnému a bezplatnému základnému a stredoškolskému vzdelaniu v spoločenstve, v ktorom žijú;

(c) sa im poskytovali primerané úpravy v súlade s ich individuálnymi potrebami;

(d) osoby so zdravotným postihnutím **dostali v rámci všeobecného systému vzdelávania požadovanú podporu s cieľom umožniť ich účinné vzdelávanie;**

(e) sa účinné opatrenia individualizovanej podpory uskutočňovali v prostrediach, ktoré maximalizujú vzdelanostný a sociálny rozvoj, v súlade s **cieľom plného začlenenia;**

3. Zmluvné strany umožnia osobám so zdravotným postihnutím získavať zručnosti v oblasti bežného života a sociálne zručnosti s cieľom uľahčiť ich plné a rovnoprávne zapojenie do systému vzdelávania a do života spoločnosti.

b) Právny stav a princípy výchovy a vzdelávania žiakov s autizmom sú v podmienkach Slovenskej republiky povinné rešpektovať medzinárodné právne dokumenty a dohovory (včítane Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím). Národná rada SR schválila zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní a o zmene a doplnení niektorých zákonov. V zákone je zaručená „bezplatnosť vzdelania v materských školách jeden rok pred plnením povinnej školskej dochádzky, bezplatnosť vzdelania v základných školách a v stredných školách zriadených orgánom miestnej štátnej správy v školstve, ústredným orgánom štátnej správy alebo orgánom územnej samosprávy, rovnoprávnosť prístupu k výchove a vzdelávaniu so zohľadnením výchovno-vzdelávacích potrieb jednotlivca a jeho spoluzodpovednosti za svoje vzdelávanie, **zákazu všetkých foriem diskriminácie a obzvlášť segregácie**, rovnocennosti a neoddeliteľnosti výchovy a vzdelávania vo výchovno-vzdelávacom procese, celoživotného vzdelávania, výchovného poradenstva..., slobodnej voľby vzdelávania s prihliadnutím na očakávania a predpoklady detí a žiakov v súlade s **možnosťami výchovno-vzdelávacej sústavy**, zdokonaľovania procesu výchovy a vzdelávania podľa výsledkov dosiahnutých v oblasti vedy, výskumu a vývoja, prípravy na zodpovedný život v slobodnej spoločnosti v duchu porozumenia a znášanlivosti, rovnosti muža a ženy, priateľstva medzi národmi, národnostnými a etnickými skupinami a náboženskej tolerancie, kontroly a hodnotenia kvality výchovy a vzdelávania a kvality výchovno-vzdelávacej sústavy, integrácie výchovno-vzdelávacej sústavy Slovenskej republiky do európskeho vzdelávacieho priestoru **so zreteľom na vlastné skúsenosti a tradície**, posilnenia výchovnej stránky výchovno-vzdelávacieho procesu prostredníctvom všetkých vyučovacích predmetov, ale aj špecifickými výchovnými zamestnaniami zameranými na rozvoj citov a emócií, motivácie a záujmov, socializácie a komunikácie, na sebakontrolu a sebariadenie, na mravné hodnoty a tvorivosť, vyváženého rozvoja všetkých stránok osobnosti dieťaťa a žiaka v školskom vzdelávaní⁵. Školský zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní a o zmene a doplnení niektorých zákonov umožňuje na základných školách zriaďovanie tried pre žiakov so špeciálnymi výchovno - vzdelávacími potrebami na základe individuálnych vzdelávacích programov.

Z dikcie „školského zákona“ je zrejmé, že sa hlási k „zákazu všetkých foriem diskriminácie a obzvlášť segregácie“, zároveň ich ale limituje „možnosťami výchovno - vzdelávacej sústavy“ a „zreteľom na vlastné skúsenosti a tradície“.

Vyhláška MŠ SR č. 322/2008 Z. z. o špeciálnych školách, ktorá zaručuje „žiakom s autizmom alebo ďalšou pervazívnou vývinovou poruchou výchovu a vzdelávanie (v špeciálnej) základnej škole pre žiakov s autizmom“, pričom v jednej triede sú 4 žiaci a podľa §6/6 „pre žiakov s autizmom alebo ďalšou pervazívnou poruchou... sa v špeciálnych základných školách zriaďujú triedy s individuálnym vzdelávacím programom“.

⁵ Zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní a o zmene a doplnení niektorých zákonov

Poznatky o vzdelávaní v Nórsku (študijná cesta v Nórsku v dňoch 22 – 26. 03. 2010). Stav a systém vzdelávania žiakov s autizmom v Nórsku súvisí s významnou celonárodnou reformou v rokoch 1970 – 1991 – „Zdravotná ochrana ľudí s mentálnym postihnutím“, ktorej súčasťou bolo tiež prijatie „Dočasného zákona o postupnej likvidácii zariadení a kontrakty o súkromnej opatere pod zdravotníctvom samosprávneho kraja pre ľudí s mentálnym postihnutím“⁶. Reforma vytvorila predpoklady pre sociálnu a školskú integráciu postihnutých osôb. Integrácia osôb s postihnutím je základným sociálnym a vzdelávacím princípom pre žiakov s autizmom. Dôvodom pre školskú integráciu je skutočnosť, že „oddelené vzdelávanie žiakov s autizmom je pre nich málo podnetné, pričom integrácia umožňuje žiakovi s autizmom navštevovať školu, ktorá je v mieste jeho bydliska“⁷. Základnej škole poskytujú služby odborné pracovníčky a koordinátor individuálneho plánu, ktorého určuje obec. Škola vzdeláva na základe individuálneho vzdelávacieho plánu a plánu opatrení pre konkrétnu oblasť vzdelávania. Povinná školská dochádzka trvá 10 rokov. O ďalšom vzdelávaní na strednej škole (do 18 rokov) spolurozhoduje žiak, rodina a koordinátor individuálneho plánu. V systéme vzdelávania má významnú funkciu obec, obecný úrad, ktorý plní úlohu koordinátora pri riešení služieb (diagnostika, terapia, vzdelávanie, zamestnávanie) v živote občanov s autizmom.

Diskusia

Konštatujeme, že deti s autizmom majú v školskom veku nespochybniteľné právo na vzdelávanie. Právny stav podporuje tiež názor odborníkov, že pre žiakov s autizmom je vzdelávanie zvlášť dôležité. V súvislosti s uvedenými poznatkami je možné sledovať v medzinárodných a domácich podmienkach niekoľko systémov vzdelávania žiakov s autizmom:

1. Integrované vzdelávanie žiakov s autizmom na základných školách (napr. Nórsko)
Povinnosť integrovať vzdelávanie žiakov s autizmom na základných školách je spravidla v tých krajinách, kde je integrácia a inklúzia dlhodobou súčasťou sociálnej politiky. V štátoch, kde sa realizovali tieto významné sociálne reformy (1960 – 1990), je školská integrácia súčasťou vzdelávacieho systému na základných školách pre bežnú populáciu. Vzdelávací systém v Slovenskej republike sa opiera o „vlastné skúsenosti a tradície“ a tieto (vzhľadom k centrálne vedenému školstvu v rokoch 1947 – 1989) nezachytili európske sociálne a školské reformy, kedy tieto krajiny prehodnocovali skúsenosti a naopak zmenili im do vtedy vlastné tradície. Z uvedeného vyplýva odborná otázka (ktorá je v podmienkach Slovenskej republiky opakovane uvádzaná) nakoľko je dlhodobý nosný systém špeciálneho školstva a následne aké právne zmeny by boli potrebné v prípade integrácie žiakov s autizmom do základných škôl na základe Dohovoru o právach osôb so zdravotným postihnutím, ku ktorému sa Slovenská republika zaviazala. Ďalej uvedený zákon uvádza: (5) „Ak škola vzdeláva začlenené deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami alebo žiakov so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami, vytvára pre ne podmienky prostredníctvom individuálneho vzdelávacieho programu alebo prostredníctvom vzdelávacích programov určených pre školy, ktoré vzdelávajú deti so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami alebo žiakov so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami.“ A tiež (9) „V škole možno po súhlase zriaďovateľa zriaďovať triedu pre žiakov so špeciálnymi výchovno - vzdelávacími potrebami“ a v bode (10) „Do triedy základnej školy možno začleniť žiaka so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami. Ak riaditeľ školy alebo

⁶ Rada pre poradenstvo v sociálnej práci: *Zborník z konferencie „Nezávislý život“*. Bratislava 17. – 18. 09. 2004.

⁷ Štubňa, I.: *Správa z pracovnej cesty v Nórsku*. Bratislava 2010

príslušné zariadenie výchovného poradenstva prevencie zistí, že vzdelávanie nie je na prospech začlenenému žiakovi alebo žiakom, ktorí sú účastníkmi výchovy a vzdelávania, navrhne po písomnom súhlase orgánu miestnej štátnej správy v školstve a príslušného zariadenia výchovného poradenstva a prevencie zákonnému zástupcovi iný spôsob vzdelávania dieťaťa“. Zákon chráni práva ostatných žiakov v prípade integrácie žiaka s výchovno-vzdelávacími problémami (tiež s autizmom), keď konštatuje „Výkonom práv začleneného žiaka so špeciálnymi výchovno-vzdelávacími potrebami nemôžu byť obmedzené práva ostatných žiakov, ktorí sú účastníkmi výchovy a vzdelávania“. Z uvedených dikcií zákona je možné „čítať“, že ide o „možnosť“ a nie povinnosť, čo je v porovnaní s Nórsnym systémom zásadný rozdiel. Diskusiu k tejto téme snáď môžeme uzavrieť otázkou. Nie je potrebné, aby sa po 21 rokoch (1989 – 2010) náš vzdelávací (podobne ani sociálny) systém vzdal tradícii z 20. storočia, ktoré boli v prvej polovici ovplyvňované scholastikou a v druhej polovici socialistickým školstvom a vytvoril dôsledné právne a organizačné podmienky pre integráciu žiakov s autizmom do všeobecného systému vzdelávania, t. j. v bežných základných školách v súlade s Dohovorom o právach osôb so zdravotným postihnutím? Ako sme uviedli, integrácia v triedach pre žiakov s výchovno-vzdelávacími potrebami na základných školách je možná, to znamená tiež pre deti s autizmom ale pravdou je, že ťažisko vzdelávania v praxi, je na špeciálnych základných školách. (V našej štúdii len 8% rodičov potvrdilo vzdelávanie ich syna/dcéry na základnej škole). Na viac, náročnosť výchovno-vzdelávacieho procesu pre žiakov s autizmom si vyžaduje okrem špeciálneho vzdelávania, intenzívnu a stálu spoluprácu s odborným tímom, supervíziu a koordináciu s miestnou správou. Absencia týchto služieb, môže byť príčinou, že 44% respondentov v štúdii uvádzala, návštevu školy mimo miesta bydliska, časté preraďovanie žiakov do iných škôl, nulová previazanosť života žiaka s autizmom na samosprávu obce a konečne nízke percento tých žiakov, ktorí pokračujú vo vzdelávaní na strednej škole.

2. Stredné vzdelávanie pre žiakov s autizmom

Štúdia poukazuje na nízke percento (7%) ukončeného základného vzdelávania žiakov a na stredných školách pokračovalo len 6 % žiakov s autizmom. Školský zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní v § 16 poskytuje možnosti „nižšieho stredného vzdelania“ v rámci základného vzdelania, nižšie stredné odborné vzdelanie a stredné odborné vzdelanie v rámci stredného vzdelávania. Dôvodom uvedeného stavu môže byť skutočnosť, že len menšia časť žiakov je po ukončení základnej školy pripravená pre pokračovanie na strednom stupni vzdelávania a tiež skutočnosť, že stredné školy nemajú vytvorené dostatočné organizačné a odborné podmienky pre vzdelávanie žiakov s autizmom. Uvedená situácia negatívne ovplyvňuje – minimalizuje možnosti zamestnávania občanov s autizmom. Rodiny riešia situáciou tým, že požiadajú o poskytovanie sociálnych služieb v zmysle zákona.

Diskusia

Nízka zamestnateľnosť a zamestnanosť občanov s autizmom môže mať niekoľko príčin. Popri nedostatočnom kontakte so zdravými rovesníkmi a nízkej aktivizácii v podmienkach špeciálnych tried, či špeciálnych základných škôl, môžu byť príčinou nízkej zamestnanosti tiež nepripravenosť absolventov základných škôl na štúdium na strednej škole a nepripravenosť stredných škôl (programy, ktoré rešpektujú individuálne záujmy a umožňujú ich uplatnenie v praxi) na vzdelávanie žiakov s autizmom. Odborné učilištia umožňujú stredné odborné vzdelanie (primárne i sekundárne) ale podľa našej štúdie sa na týchto stredných školách vzdelávajú žiaci

s autizmom skôr výnimočne. Individuálne vzdelávacie programy zo základnej školy nemajú presah v realizovaní individuálnych odborných vzdelávacích programov. Predpokladáme, že (napriek úsiliu učiteľov – špeciálnych pedagógov), nedostatok špeciálneho vedenia tímov zo strany poradenských a metodických centier, absencia integrovaného vzdelávania v prostredí bežných základných škôl, absencia poskytovania špecializovaného sociálneho poradenstva pre rodiny v prostredí miestnej komunity bydliska sú základnými príčinami súčasnej neistoty rodičov a strachu z budúcnosti. Táto základná existenčná neistota bola autorom štúdie prezentovaná na všetkých stretnutiach s rodičmi v Slovenskej republike, kde má SPOSA organizácie.

Záver

1. Zosúladiť Zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní a o zmene a doplnení niektorých zákonov s vyššou právnou normou Dohovorom o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorý bol schválený Organizácia Spojených národov v r. 2007.
V Slovenskej republike sú právne „možnosti“ pre integráciu žiakov s autizmom na základných školách (Zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní a o zmene a doplnení niektorých zákonov) ale nie je zabezpečené, aby žiaci so zdravotným postihnutím neboli vylúčení zo všeobecného systému vzdelávania. Slovenska republika čiastočne plní svoje medzinárodné právne záväzky, avšak ale naďalej uplatňuje poskytované vzdelávanie pre žiakov s autizmom na špeciálnych základných školách a napriek individuálnemu vzdelávaniu, nízkemu počtu detí v triede a zavedeniu individuálnych vzdelávacích programov (Vyhláška MŠ SR č. 322/2008 Z. z. o špeciálnych školách), len niektorí z nich pokračujú v štúdiu na strednej odbornej škole.
2. Uvedený stav vo vzdelávaní a výchove nie je priaznivý a citlivo sa dotýka sociálnej situácie väčšiny rodín, ktorí na jednej strane oceňujú osobný záujem a odbornosť učiteľov ale z celkového pohľadu na budúcnosť svojich detí, považujú takúto situáciu za bezvýhodiskovú.
3. Akútna sa ukazuje potreba vytvorenia a posilnenia špecializovaných odborných tímov a supervízie pre výchovu a vzdelávanie žiakov s autizmom zo strany školských poradenských a metodických centier a prepojenie na miestnu samosprávu z hľadiska dlhodobej sociálnej podpory rodiny a podpory kvality života osôb s autizmom.
4. Posilnenie špecializovaných odborných tímov, supervízie a prepojenia na miestnu samosprávu už v čase vzdelávania, a zavedenie začleňujúceho vzdelávacieho systému vzdelávania sa zároveň ukazuje ako východisko pre presadenie podmienok dôstojného života žiakov s autizmom a ich rodín.
5. Školstvo, školy, poradne a metodické centrá by mali v oblasti vzdelávania žiakov s autizmom, intenzívne spolupracovať s rodičovskými skupinami, občianskymi združeniami a neziskovými organizáciami, ktoré sa problematikou autizmu zaoberajú, poskytujú spätné väzby a predkladajú návrhy na riešenia.

d) Opatrenia pre život – bývanie, práca (zamestnanie), voľný čas a pod.

Ústava SR zaručuje v článku 38 osobám so zdravotným postihnutím osobitnú pomoc pri príprave na povolanie

Právo na primerané sociálne služby pre občanov je zakotvené okrem iného aj vo všeobecne známych dokumentoch ako medzinárodný Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím a tiež Zákon 448/2008 Z.z. o sociálnych službách.

Dohovor o právach osôb so zdravotným postihnutím

Článok 26 Habilitácia a rehabilitácia

V zmysle odseku 1 :

Habilitácia a rehabilitácia :

zmluvné strany zriadia, podporujú a rozširujú komplexné habilitačné a rehabilitačné služby a programy, najmä v oblasti zdravotníctva, vzdelávania a sociálnych služieb tak, aby tieto služby a programy

a) sa začínali v čo najskoršej etape a boli založené na multidisciplinárnom posúdení individuálnych potrieb a predností

b) podporovali zapojenie a začlenenie do spoločnosti a do všetkých oblastí jej života, boli dobrovoľné a dostupné pre osoby so zdravotným postihnutím čo najbližšie k miestu ich bydliska, vrátane vidieckych oblastí

V znení odseku 2 :

zmluvné strany podporujú rozvoj úvodného a sústavného odborného vzdelávania odborníkov a pracovníkov pôsobiacich v habilitačných a rehabilitačných službách.

Sociálna habilitácia

je v širšom kontexte forma sociálneho učenia. Učenia sa žiť s postihnutím a jeho dôsledkami. Je to proces prekonávania neschopnosti („uschopňovanie“) v individuálnych aj v spoločensky významných činnostiach, proces primárnej prevencie handicapov.

Konečným výsledkom tohto procesu je akceptácia chyby, životná pohoda a v najvyššom stupni tiež integrácia.“ (Jesenský, 1995, s. 39).

Jedným z hlavných cieľov sociálnej rehabilitácie je akceptácia postihnutia a životná pohoda. Životná pohoda je stavom a spôsobom života existencie človeka, ktorý so svojim prostredím udržuje primeranú rovnováhu a nemá s ním výraznejšie alebo dlhodobejšie konflikty.

Zákon 448/2008 Z.z. o sociálnych službách

§ 6 Práva pri poskytovaní sociálnej služby

(2) Fyzická osoba má právo

- a) na poskytovanie sociálnej služby, ktorá svojím rozsahom, formou a spôsobom poskytovania umožňuje realizovať jej základné ľudské práva a slobody, zachováva jej ľudskú dôstojnosť, aktivizuje ju k posilneniu sebestačnosti, zabraňuje jej sociálnemu vylúčeniu a podporuje jej začlenenie do spoločnosti,
- b) na zabezpečenie dostupnosti informácií v jej zrozumiteľnej forme o druhu, mieste, cieľoch a spôsobe poskytovania sociálnej služby, o úhrade za sociálnu službu a o cieľovej skupine, ktorej je poskytovaná.

§ 12 Druh sociálnej služby

(1) Sociálne služby podľa druhu sú

- e) podporné služby, ktorými sú
 1. odľahčovacia služba,
 2. pomoc pri zabezpečení opatrovníckych práv a povinností,
 3. poskytovanie sociálnej služby v dennom centre,
 4. poskytovanie sociálnej služby v integračnom centre,

§ 16 Odborné činnosti

(1) Odborné činnosti sú najmä

- a) základné sociálne poradenstvo,
- b) špecializované sociálne poradenstvo,

- d) pomoc pri uplatňovaní práv a právom chránených záujmov,
- e) sociálna rehabilitácia,
- g) pracovná terapia,

§ 21 Sociálna rehabilitácia

§ 34 Zariadenie podporovaného bývania

§ 54 Odľahčovacia služba

(1) Odľahčovacia služba je sociálna služba poskytovaná fyzickej osobe, ktorá opatruje fyzickú osobu s ťažkým zdravotným postihnutím podľa osobitného predpisu 11) (ďalej len "fyzická osoba, ktorá opatruje"), ktorou sa poskytuje alebo zabezpečuje fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím sociálna služba počas obdobia, v ktorom fyzická osoba, ktorá opatruje, nemôže opatrovanie vykonávať.

(2) Cieľom odľahčovacej služby je umožniť fyzickej osobe, ktorá opatruje, nevyhnutný odpočinok na účel udržania jej fyzického zdravia a duševného zdravia a prevencie jeho zhoršenia.

(3) Odľahčovacia služba sa poskytuje na celé dni, najviac 30 dní v kalendárnom roku.

Nevyčerpané dni odľahčovacej služby v kalendárnom roku nemožno poskytnúť v nasledujúcom kalendárnom roku. Počas poskytovania odľahčovacej služby je obec povinná v rámci svojej pôsobnosti poskytnúť alebo zabezpečiť fyzickej osobe s ťažkým zdravotným postihnutím sociálnu službu podľa jej výberu, a to terénnu sociálnu službu, ambulantnú sociálnu službu alebo pobytovú sociálnu službu v rozsahu najmenej 12 hodín denne. Podmienka odkázanosti fyzickej osoby s ťažkým zdravotným postihnutím na sociálnu službu sa na účely poskytnutia sociálnej služby z dôvodu uvedeného v odseku 1 považuje za splnenú na základe posudku vydaného príslušným úradom práce, sociálnych vecí a rodiny.

§ 57 Integročné centrum

V integračnom centre sa fyzickej osobe, ktorá nemá zabezpečené nevyhnutné podmienky na uspokojovanie základných životných potrieb alebo ktorá je ohrozená sociálnym vylúčením,

a) poskytuje

1. sociálne poradenstvo,
2. sociálna rehabilitácia,

b) utvárajú podmienky na

1. pracovnú terapiu,
2. záujmovú činnosť.

§ 75 Finančná podpora neverejného poskytovateľa sociálnej služby poskytujúceho sociálnu službu vo verejnom záujme

(3) Vyšší územný celok je povinný poskytovať finančný príspevok na prevádzku poskytovanej sociálnej služby neverejnému poskytovateľovi sociálnej služby, ktorý neposkytuje sociálnu službu s cieľom dosiahnuť zisk, ak o zabezpečenie poskytovania tejto sociálnej služby neverejného poskytovateľa sociálnej služby požiadal vyšší územný celok a poskytuje

a) sociálnu službu v zariadení, ktorým je

5. zariadenie podporovaného bývania,
6. rehabilitačné stredisko,
8. špecializované zariadenie,

c) sociálnu službu v integračnom centre.

(4) Vyšší územný celok je povinný poskytovať finančný príspevok pri odkázanosti fyzickej osoby na pomoc inej fyzickej osoby pri úkonoch sebaobsluhy pri poskytovaní sociálnej služby neverejnému poskytovateľovi sociálnej služby, ktorý neposkytuje sociálnu službu s cieľom dosiahnuť zisk, ak o zabezpečenie poskytovania tejto sociálnej služby neverejného poskytovateľa sociálnej služby požiadal vyšší územný celok a poskytuje sociálnu službu v zariadení, ktorým je

a) zariadenie podporovaného bývania,

b) rehabilitačné stredisko,

d) špecializované zariadenie.

(5) Vyšší územný celok je povinný poskytovať finančný príspevok na prevádzku poskytovanej sociálnej služby neverejnému poskytovateľovi sociálnej služby, ktorý neposkytuje sociálnu službu s cieľom dosiahnuť zisk, ak o zabezpečenie poskytovania tejto sociálnej služby neverejného poskytovateľa sociálnej služby požiadal vyšší územný celok a poskytuje

a) špecializované sociálne poradenstvo ako samostatnú odbornú činnosť,

b) sociálnu rehabilitáciu ako samostatnú odbornú činnosť.

§ 82 Komunitný rozvoj, komunitná práca a komunitná rehabilitácia

(3) Komunitná rehabilitácia v oblasti poskytovania sociálnych služieb je koordinácia činnosti subjektov, ktorými sú najmä rodina, obec, vzdelávacie inštitúcie, poskytovatelia služieb zamestnanosti, poskytovatelia sociálnych služieb a poskytovatelia zdravotnej starostlivosti. Cieľom komunitnej rehabilitácie je obnova alebo rozvoj fyzických schopností, mentálnych schopností a pracovných schopností fyzickej osoby v nepriaznivej sociálnej situácii a podpora jej začlenenia do spoločnosti. Na účel vykonávania komunitnej rehabilitácie sa môžu zriaďovať komunitné centrá.

Z výskumu vyplýva že podpora rodičov detí s autizmom nie je dostatočná vo viacerých oblastiach:

- ❖ Poskytovanie služieb pre ľudí s autizmom
- ❖ Poskytovanie služieb pre rodinu
- ❖ Včasná diagnostika
- ❖ Ekonomická podpora rodinám
- ❖ Vzdelávanie rodičov, odborníkov
- ❖ Príprava na prácu a bývanie (samostatné, podporované)
- ❖ Informovanosť laickej aj odbornej verejnosti

- minimum ľudí s autizmom je pripravovaných na samostatnú/podporovanú formu bývania.

- existuje veľká miera neistoty a obáv rodičov z budúcnosti ich detí, (napr. „Čo bude po ukončení školskej dochádzky?, Čo bude až my už nebudeme vladať?, Čo bude až my tu už nebudeme?“)

- chýba kompetentný pracovník na obci / meste/ koordinátor služieb – koordinátor IPRO

Návrhy opatrení pre oblasť práca , zamestnávanie, bývanie.

- Do vzdelávania ľudí s autizmom je potrebné začleniť okrem iného prípravu na samostatnú/podporovanú formu bývania.

- Tréningová príprava osôb s autizmom do praktického života na základe ich osobnostných predpokladov prostredníctvom rehabilitačných stredísk (resp. habilitačných stredísk, ktoré zatiaľ náš zákon o sociálnych službách nedefinuje).
- V rámci rehabilitačných centier bude potrebné rozvíjať prácu rehabilitačného terapeuta, ktorý súčasne plní ciele prípravy habilitácie k práci a terapiu.
- Prístup vzdelávania musí byť založený na individuálnom pláne rozvoja osobnosti a priebežného vyhodnocovania cieľov, ktoré sú nasmerované k samostatnosti bývania, k zmysluplnosti ich života a k práci.
- Vyústenie procesu habilitácie osôb s autizmom k ich ďalšiemu životnému nasmerovaniu – DSS komunitného typu, podporované bývanie s odstupňovanou mierou dohľadu podľa potreby, chránené dielne a pracoviská.
- Tréningové / rehabilitačné / habilitačné centrá tiež budú slúžiť na celoživotné vzdelávanie osôb s autizmom.
- Je potrebné, aby rodič bol súčasťou - člen tímu poskytovateľa sociálnej služby.
- Nevyhnutnou a najvyššou aktuálnou a potrebnou je zmeniť údel rodičov detí s autizmom, a to zapojením najmä nezamestnaných matiek do vzdelávacích aktivít, ktoré ich odborne pripravujú na budovanie a spravovanie habilitačných centier, chránených dielní a pracovísk, podporovaného bývania, odľahčovacích služieb a pod. Mohla by to byť jedna z foriem systémového riešenia prechodu rodičov autistických detí od sociálnej izolácie k sociálnej inklúzii vo forme spoločenskej prospešnosti prostredníctvom preklopenia osobnej a rodinnej nevýhody (v súčasnosti) v súvislosti so starostlivosťou o autistického člena rodiny na pozitívnu životnú skúsenosť s jej využitím pre spoločnosť (v budúcnosti). Rodičia by sa tak mohli stať prirodzenými iniciátormi vytvárania a rozvoja sociálnych služieb.

- Odl'ahčovacia služba v súčasnosti v zákone je, ale jej využiteľnosť je prakticky nulová. Jednak mnohí rodičia o nej nevedia a z toho dôvodu si ju ani nežiadajú, jednak mnohé obce nevedia, že je to v ich kompetencii ale nevedia tiež ako ju zabezpečiť. Neexistujú zariadenia, ktoré by takúto službu mohli rodičom poskytovať. Je potrebné vytvoriť model poskytovania tejto služby buď v existujúcich DSS, alebo vytvárať špecializované zariadenia na poskytovanie odl'ahčovacích služieb, alebo formou opatrovateľskej služby v domácnosti. Odl'ahčovacia služba by v súčasnosti mohla spĺňať aj funkciu tréningu a prípravy na podporované bývanie.
- Je potrebné vytvoriť model spolupráce s agentúrami podporovaného zamestnávania pre zdravotne postihnuté osoby, pre ich zamestnávanie na voľnom trhu práce (najmä aspergeri a vysokofunkční autisti), spolu s reabilitačnými - habilitačnými strediskami , v ktorom by existovala postupnosť ponuky práce, zážitkovej skúsenosti, zapracovania, skúšobného výkonu práce a nakoniec samostatnej práce či už s podporou asistenta alebo bez neho, individuálne, podľa možností a schopností človeka s autizmom.
- Vzdelávanie: v súčasnosti je potrebné venovať veľkú podporu vzdelávaniu odborníkov (zdravotníctvo, sociálne služby, školstvo), poskytovateľov služieb a tiež rodičov o službách a možnostiach rozvoja práce s deťmi s autizmom, o právnych záležitostiach, o rozvoji spôsobilosti sebaobhajoby osôb s autizmom.

3. Syntéza osobitných opatrení do systému

a) Návrh opatrení pre oblasť včasnej vývinovej diagnostiky rizikových detí a včasnej vývinovej intervencie vo väzbe na zákonom garantovaný systém preventívnych prehliadok detí

- zakotviť navrhovaný systém včasnej vývinovej diagnostiky a funkčnej vývinovej terapie do legislatívy (Zákon o rozsahu zdravotnej starostlivosti uhrádzanej z VZP - § 2, Príloha č. 2):
 - o do § 2, ods. 1 vložiť znenie „u rizikových detí vyšetrenie PMV psychológom“
 - o Príloha č. 2 – do „vykonáva“ vložiť znenie „vyšetrenie PMV u rizikového dieťaťa vykonáva psychológ“, do položky vyšetrenia PMV pediatrom vložiť slovo „orientačne“, t. j. „Orientačne sa vyšetrí psychomotorický vývin“ resp. „Orientačne sa posúdi psychický vývin“ resp. „Orientačne sa posúdi školská zrelosť“
 - o primerane doplniť diagnostické a terapeutické výkony v odbore psychológia a špeciálna a liečebná pedagogika
 - o u rizikových detí (t. j. u detí s rizikovými pre-, peri- a postnatálne faktormi vrátane detí s pozorovanými odchýlkami od regulérneho PMV; s pozitívnou pre-, peri- a postnatálnou anamnézou) vyšetrenie PMV psychológom v súlade so zákonom určeným rozpisom preventívnych prehliadok, ale nevyhnutné je doplniť vyšetrenia v chýbajúcich vývinových medzníkoch v 2. a 3. roku života
- vzhľadom na narastajúci výskyt porúch psychického vývinu u detí, zistených po nástupe do predškolských alebo školských zariadení perspektívne zaradiť psychologické vyšetrenie dieťaťa pri dosiahnutí kľúčových medzníkov 1., 2., a 3 r. pre celú detskú populáciu
- vzdelávanie pediatrov, psychológov a ďalších odborníkov v oblasti včasnej vývinovej diagnostiky a funkčnej vývinovej terapie (včasnej pomoci, včasnej diagnostiky a intervencie)
- spolupráca hlavných odborníkov pre pediatriu a psychológiu
- výber vhodných skríningových metód a záväzných postupov pri ich používaní pre konkrétne poruchy psychického vývinu detí
- vedenie registra rizikových detí
- vytvorenie siete pracovísk včasnej vývinovej diagnostiky a intervencie

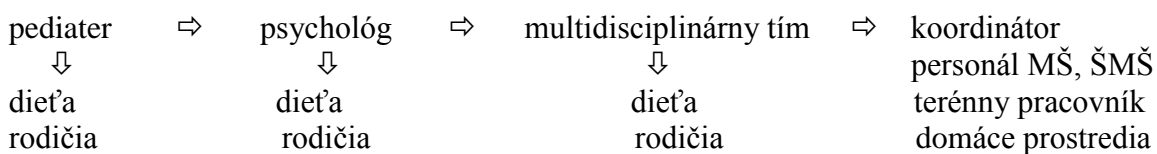
Podmienky úspešnej realizácie systému včasnej diagnostiky a intervencie

- legislatívne zakotvenie (zo zákona je systém preventívnych prehliadok plne v kompetencii pediatra – doplniť legislatívny rámec o priestor pre pracoviská včasnej diagnostiky a vývinovej terapie)
- personálne (adekvátne pripravení pediatri, psychológovia a ŠLP, logopédi, definovanie minimálneho tímu včasnej intervencie a roly jednotlivých členov tímu)
- priestorové/materiálne – nie ambulancia pediatra (asociácie s predchádzajúcimi hospitalizáciami, návštevami lekára), ale detašované pracoviská – v prechodnom období vo väzbe na existujúcu infraštruktúru špecializovaných zariadení, využitie siete existujúcich zariadení v zdravotníctve (denné detské sanatóriá), školstve (špecializované centrá – DIC, špeciálne školy so ŠLP poradňami, sieť okresných pedagogicko-psychologických poradní) a sociálnych veciach (DSS)
- organizačné: formy práce (ambulantná, mobilná) s ťažiskom v prospech terénnych špecializovaných služieb (využiť existujúci model ADOS)
- dostupnosť v rámci okresu, perspektívne v obci (spádovej obci)

Komentár:

Ide o najdôležitejšie a rozhodujúce obdobie života každého dieťaťa (0-3) a tým dôležitejšie pre dieťa s podozrením alebo predpokladom možnej poruchy psychického vývinu resp. už sa prejavujúcej, a to z hľadiska dosiahnutia lepších prognóz kvality jeho budúceho života. Výdavky vynaložené na včasnú a intenzívnu intervenciu ako aj diagnostiku budú vysoké, ale tento počiatočný vklad prinesie šetrenie verejných zdrojov ako aj šetrenie rodinných výdavkov v nasledujúcich obdobiach.

Výsledkom aplikácie navrhovaných opatrení v tomto vekovom období rizikového dieťaťa je nasledovná postupnosť:



orientačné vyšetrenie PMV → podrobné vyšetrenie PMV → diagnosticko-terapeutický proces → príprava a supervízia prostredí a ďalších riešení

Financovanie od úkonov pediatra až po multidisciplinárny tím vrátane diagnosticko-terapeutického procesu, ako aj prípravy a supervízie prostredí zabezpečí zdravotné poistenie. Psychologické poradenstvo a sociálne poradenstvo pre rodičov je súčasťou diagnosticko-terapeutického procesu do 3 rokov veku dieťaťa. Výdavky spojené s činnosťou koordinátora hradí obec alt. VÚC alt. ÚPSVaR (vec politického rozhodnutia).

Veľmi dôležitá je účasť rodičov v tomto procese, zvlášť matky. Cieľom poradenstva a vzdelávania musia byť kooperujúci rodičia ako terapeuti a partneri odborníkom.

Nutnosť vytvorenia registra rizikových detí.

b) Opatrenia v období predškolského veku

Vytvorenie pozície **Koordinátor služieb** pre dieťa s autizmom, ktorý by mohol byť zamestnancom ÚPSVaR alternatívne obce alebo VÚC. Koordinátor služieb spolupracuje s rodinou a inštitúciami po určení diagnózy, teda okolo 3. roku dieťaťa (prepojiť s vedením registra rizikových detí).

Náplň práce koordinátora služieb:

- plánovať spolu s dieťaťom, rodičmi a multidisciplinárnym tímom (zástupcovia aktuálnych inštitúcií, ktoré dieťa v danom období využíva) budúcnosť dieťaťa a jej napĺňanie,
- spolupracovať s jednotlivými inštitúciami na vytváraní individuálneho plánu dieťaťa v danej inštitúcii (materská škola, základná škola, DSS, zamestnanie a pod.) vrátane rodiny,
- spolu s dieťaťom, rodičmi a multidisciplinárnym tímom hodnotiť napĺňanie jednotlivých cieľov/krokov a prípadne prijať opatrenia pre zmenu v prípade nenapredovania, stagnácie (uplatňovať zásadu „*Ak dieťa nerobí pokroky, plán musí byť zmenený*“),
- koordinovať a facilitovať evaluačné stretnutia.

Navrhujeme bližšiu špecifikáciu Individuálnych plánov v Zákone o sociálnych službách a v zákone 245/2008 Z.z z 22.mája 2008 o výchove a vzdelávaní. Odporúčame, aby boli v zákonoch bližšie špecifikované kroky, účastníci, podmienky tvorby individuálneho plánovania. IPR by sa malo začať tvoriť na záver včasnej intervencie za účasti koordinátora služieb, dieťaťa, rodičov a členov iných aktuálnych inštitúcií (učiteľ, pracovník DSS, terénny sociálny pracovník, ai.) ako aj v spolupráci s inými odborníkmi (psychológ, neurológ, fyzioterapeut ai.)

Napriek tomu, že odľahčovacia služba je v Zákone o sociálnych službách definovaná, až ¾ respondentov našo výskumu túto službu nepoberá/lo. Poberanie takejto služby by malo pre fungovanie rodiny podstatne pozitívny vplyv. Dôvodom tiež môže byť, že odľahčovacia služba spadá pod obce, ktoré však nedisponujú adekvátnymi pobytovými zariadeniami pre deti s autizmom. Preto **navrhujeme, aby odľahčovacia služba prešla pod pôsobnosť VÚC** a v tomto zmysle sa zmenil aj Zákon o sociálnych službách.

Jasne je definovaný iba počet dní (30 dní), na ktoré má opatrovateľ nárok. Je však otázne či 30 dní takejto služby je dostatočný pri opatrovaní osoby s ťažkým postihnutím, ktoré si vyžaduje 24 hodinovú starostlivosť. **Riešenie vidíme v individuálnom posúdení postihnutia a na tomto základe vymedziť počet dní a prípadne aj formy poskytnutia odľahčovacej služby.** Takmer polovica opýtaných respondentov by preferovala odľahčovacie služby poskytované priamo v rodinách – teda formou terénnej služby alebo rôznych asistenčných foriem.

Odľahčovacia služba môže byť poskytovaná na rozličných miestach:

- Priamo v rodine (zamestnanec je v rodine spolu s dieťaťom kým rodič alebo rodina je doma alebo potrebuje odísť/je mimo domu)
- V inom súkromnom dome/byte (dieťa môže byť spolu so zamestnancom v inom dome/byte alebo priamo jeho rodine)
- V odľahčovacom domove (dieťa spolu s inými deťmi je v byte/domove s personálom. Personál by mal byť stabilný.)
- Odľahčovacia služba by mala byť dohodnutá s obcou spoločne s rodinou a mala by sa pokúsiť nájsť najlepšiu formu pre rodinu.

Navrhujeme, aby bol v zákone jasne definovaný obsah, rozsah a možnosť foriem služby.

Komentár:

Po ukončení diagnosticko terapeutického procesu vo veku troch rokov dieťaťa prichádza do úvahy:

- navštevovanie MŠ
- navštevovanie ŠMŠ
- výlučne pobyt v domácom prostredí

Vzhľadom na nedostatok ŠMŠ, problematické umiestňovanie detí s autizmom v MŠ a odlúčenosť od týchto zariadení na vidieku je nevyhnutné riešiť situáciu terénnym odborníkom, ktorý by dochádzal do rodín s autistickým dieťaťom v predškolskom veku. Intenzitu dochádzania a úlohy určí IPRO.

Terénny odborník musí byť v úzkom kontakte okrem rodiny aj s koordinátorom a multidisciplinárnym tímom, ktorý plní voči nemu úlohu supervízie.

Zo zákona povinnosť zriadiť knihu IPRO pre každú osobu postihnutú ASD, ktorú založí Multidisciplinárny tím a ďalej spravuje, má v držbe a zodpovedá za jej vedenie koordinátor počas celého života osoby s ASD. Súčasťou knihy IPRO budú individuálne plány vzdelávania zo škôl a kariérne plány. Kniha musí byť otvorená pre všetkých odborníkov ako aj rodičov, ktorí pracujú s osobou s ASD. To si vyžaduje jednotnú metodiku vedenia, zostavovania a vyhodnocovania IPRO (vrátane intervalov).

c) Opatrenia v období školského veku

Zosúladiť Zákon č. 245/2008 Z. z. o výchove a vzdelávaní a o zmene a doplnení niektorých zákonov s vyššou právnou normou Dohovorom o právach osôb so zdravotným postihnutím, ktorý bol schválený Organizácia Spojených národov v r. 2007.

Vytvorenie a posilnenie špecializovaných odborných tímov a supervízie pre výchovu a vzdelávanie žiakov s autizmom zo strany školských poradenských a metodických centier a prepojenie na miestnu samosprávu z hľadiska dlhodobej sociálnej podpory rodiny a podpory kvality života osôb s autizmom.

Posilnenie špecializovaných odborných tímov, supervízie a prepojenia na miestnu samosprávu už v čase vzdelávania, a zavedenie začleňujúceho vzdelávacieho systému

vzdelávania sa zároveň ukazuje ako východisko pre presadenie podmienok dôstojného života žiakov s autizmom a ich rodín.

Komentár:

Uvedený stav vo vzdelávaní a výchove nie je priaznivý a citlivo sa dotýka sociálnej situácie väčšiny rodín, ktorí na jednej strane oceňujú osobný záujem a odbornosť učiteľov ale z celkového pohľadu na budúcnosť svojich detí, považujú takúto situáciu za bezvýhodiskovú.

Školstvo, školy, poradne a metodické centrá by mali v oblasti vzdelávania žiakov s autizmom, intenzívne spolupracovať s rodičovskými skupinami, občianskymi združeniami a neziskovými organizáciami, ktoré sa problematikou autizmu zaoberajú, poskytujú spätné väzby a predkladajú návrhy na riešenia.

Podľa výskumu SAV absolventi SZŠ a Praktických škôl vykazujú vo všeobecnosti v podstate nulovú spôsobilosť zamestnať sa (štúdia „Výhody diverzity a implementácie nediskriminačných mechanizmov v oblasti zamestnanosti“ . Ján Košta, Ekonomický ústav SAV).

Pre absolventov týchto škôl nie je pripravená žiadna forma služby, ktorá by formou ďalšieho vzdelávania alebo sociálnej služby vytvárala príležitosť, ponuky, tréning pracovných zručností, možnosť zapracovanie sa a skúšobného vykonávania práce vo výrobnom procese alebo procese poskytovania služieb.

Škola okrem osvojovania si akademických vedomostí by sa mala venovať tréningu sebaobsluhy, vyhľadávaniu schopností a záujmov detí s ASD a učiť ich žiť praktický život. Škola v prípade ľudí s ASD by naozaj mala viesť k porozumeniu života a mala by plniť úlohu podľa nasledovnej citácie:

Dieťa sa po nástupe do školy nestratí na 10 rokov v sieti osnov, platných rovnako pre všetkých, ale pravidelným prehodnocovaním IVP a jeho dôsledným plnením sa zabezpečí zmapovanie individuálnych potrieb, slabých miest, podchytenie silných stránok autistu a v konečnom dôsledku jeho nasmerovanie tak, aby sa využil jeho potenciál a aby dosiahol čo najvyššiu možnú mieru vzdelania, sociálnych zručností a samostatnosti.

Veľkým problémom je ďalšie vzdelávanie ľudí s Aspergerovým syndrómom a vysokofunkčných autistov na úrovni stredných škôl. Pre týchto občanov je nevyhnutné pokiaľ nie sú integrovaní v systéme stredného školstva zabezpečiť vzdelávanie a akceptovateľný stupeň kvalifikácie v tých oblastiach, v ktorých vykazujú schopnosti a spôsobilosti uplatnenia sa na voľnom trhu práce alebo aspoň v chránených dielňach alebo pracoviskách. Nevyhnutná je spolupráca s agentúrami podporovaného zamestnávania pre zdravotne postihnuté osoby.

e) Opatrenia pre život – bývanie, práca (zamestnanie), voľný čas a pod.

- Do vzdelávania ľudí s autizmom je potrebné začleniť okrem iného prípravu na samostatnú/podporovanú formu bývania a sebaobsluhu.

- Tréningová príprava osôb s autizmom do praktického života na základe ich osobnostných predpokladov prostredníctvom rehabilitačných stredísk (resp. habilitačných stredísk, ktoré zatiaľ náš zákon o sociálnych službách nedefinuje).
- V rámci rehabilitačných centier bude potrebné rozvíjať prácu rehabilitačného terapeuta, ktorý súčasne plní ciele prípravy habilitácie k práci a terapiu.
- Prístup vzdelávania musí byť založený na individuálnom pláne rozvoja osobnosti a priebežného vyhodnocovania cieľov, ktoré sú nasmerované k samostatnosti bývania, k zmysluplnosti ich života a k práci.
- Vyústenie procesu habilitácie osôb s autizmom k ich ďalšiemu životnému nasmerovaniu – DSS komunitného typu, podporované bývanie s odstupňovanou mierou dohľadu podľa potreby, chránené dielne a pracoviská.
- Tréningové / rehabilitačné / habilitačné centrá tiež budú slúžiť na celoživotné vzdelávanie osôb s autizmom.
- Je potrebné, aby rodič bol súčasťou - člen tímu poskytovateľa sociálnej služby.
- Nevyhnutnou a nanajvýš aktuálnou a potrebnou je zmeniť údel rodičov detí s autizmom, a to zapojením najmä nezamestnaných matiek do vzdelávacích aktivít, ktoré ich odborne pripraví na budovanie a spravovanie habilitačných centier, chránených dielní a pracovísk, podporovaného bývania, odľahčovacích služieb a pod. Mohla by to byť jedna z foriem systémového riešenia prechodu rodičov autistických detí od sociálnej izolácie k sociálnej inklúzii vo forme spoločenskej prospešnosti prostredníctvom preklopenia osobnej a rodinnej nevýhody (v súčasnosti) v súvislosti so starostlivosťou o autistického člena rodiny na pozitívnu životnú skúsenosť s jej využitím pre spoločnosť (v budúcnosti). Rodičia by sa tak mohli stať prirodzenými iniciátormi vytvárania a rozvoja sociálnych služieb.
- Odľahčovacia služba v súčasnosti v zákone je, ale jej využiteľnosť je prakticky nulová. Jednak mnohí rodičia o nej nevedia a z toho dôvodu si ju ani nežiadajú, jednak mnohé obce nevedia, že je to v ich kompetencii ale nevedia tiež ako ju zabezpečiť. Neexistujú zariadenia, ktoré by takúto službu mohli rodičom poskytovať. Je potrebné vytvoriť model poskytovania tejto služby buď v existujúcich DSS, alebo vytvárať špecializované zariadenia na poskytovanie odľahčovacích služieb, alebo formou opatrovateľskej služby v domácnosti. Odľahčovacia služba by v súčasnosti mohla spĺňať aj funkciu tréningu a prípravy na podporované bývanie.

Komentár:

Absolventi ŠZŠ a Praktických škôl zostávajú po ukončení školskej dochádzky spravidla v domácom prostredí alebo idú do DSS. Takýto stav je plytvaním verejných zdrojov vynaložených len na zadosťučinenie ústavnému právu o povinnej školskej dochádzke.

Dochádza k regresu, naviazanosti na rodičov, k sociálnej núdzi rodiny a častokrát aj k hmotnej, pretože jeden z rodičov musí zostať doma a nemôže chodiť do práce.

Je nevyhnutné budovať habilitačné zariadenia, pričom v prípade nových stavieb preferovať architektonické riešenia s možnosťou multifunkčného využitia, tak aby mohli plniť úlohu habilitácie, pobytovej odľahčovacej služby, edukačno-terapeutického pracoviska a pod. event. sa mohlo pretransformovať na chránenú dielňu, podporované bývanie alebo DSS komunitného typu.

Podľa vyjadrení rodičov, títo preferujú tréningové centrá zamerané na nácvik sebaobsluhy, rozvoj pracovných zručností a nácvik života v podporovanom bývaní. Rodičia chcú spolu žiť so svojimi deťmi pokiaľ budú z hľadiska svojho veku a zdravia schopní takéhoto spolužitia, ale zároveň chcú, aby kontinuálne prebiehal proces nadobudnutia schopností žitia u ich detí raz keď tu už nebudú. Strach z budúcnosti je najväčším problémom rodín, v ktorých žijú ľudia s ASD.

Náplň habilitačného zariadenia: sebaobsluha, ponuka pracovných činností, tréningovanie pracovných zručností v zmysle súčasti produkcie tovarov a služieb, tréningovanie vedenia domácnosti, bývania, rozvoj záujmov v rámci voľnočasových aktivít, šport, edukačno-terapeutické pracovisko/dielňa s možnosťou nezdaneného predaja produkcie ako zdroj k zabezpečeniu trvalej udržateľnosti zariadenia, pobytová odľahčovacia služba – zároveň je tréningom pre podporované bývanie, spolupráca s agentúrami podporovaného zamestnávania – zavedenie inštitútu job coacha pre autistov.

Habilitačné stredisko na základe vyhodnocovania IPRO by malo byť dispečingom ďalšieho smerovania života osoby s ASD (DSS, podporované bývanie, chránené pracovisko/dielňa, cez chránenú dielňu na voľný trh práce s pomocou job coacha).

Odporúčame jednoznačne preferovať európsky trend pre komunitné zariadenia, čo preferujú aj rodičia.

Spôsob financovania sociálnych služieb pre pervazívno vývinové choroby podľa súčasne platného Zákona o sociálnych službách je demotivačný. Platí, že čím vyšší stupeň odkázanosti osoby na pomoc inej fyzickej osoby, tým vyššia výška príspevku na klienta/1 mesiac. Dosahovaním progresu u klienta zariadenie sociálnej služby znižuje výšku svojho príjmu v prípade preposúdenia klienta do nižšieho stupňa odkázanosti.

V náväznosti na pravdepodobnú veľkú novelu resp. nový Zákon o sociálnych službách navrhujeme, aby financovanie bolo založené na diferencovanom prístupe k jednotlivým zdravotným postihnutiam s finančným zabezpečením riadnej prevádzky sociálnych služieb v zariadení s tým, že napríklad motivačným prvkom bude v nasledujúcom roku vyšší príspevok, keď výška navýšenia bude závislá od koeficientu prostredníctvom vyhodnotenia IPRO klientov zariadenia v súvislosti s ich individuálnym napredovaním.

4. Iné opatrenia, iniciatívy a odporúčania

Opatrenia vo forme matematicko-ekonomických analýz účelnosti použitia verejných finančných prostriedkov

Dôležitým faktorom k presadeniu navrhovaných opatrení a vytvorenia kontinuálneho systému starostlivosti od narodenia po dospelosť s cieľom znižovať prostredníctvom nadobudnutých schopností a zručností verejné výdavky sú dlhodobé ekonomické ukazovatele efektívnosti použitia verejných finančných prostriedkov. Bez matematicko-ekonomických analýz navrhovaného modelu, mediálneho záujmu, informovania verejnosti, revolúcie „mysle“ odbornej verejnosti a nastolenia veci ako politického problému bude ťažké presadiť akékoľvek systémové riešenie oproti súčasnému stavu nesystému.

Napomôcť tomuto procesu môžu rôzne iniciatívy ako napríklad:

Iniciatíva pre komunitný život v zmysle „Správy Ad-hoc expertnej skupiny o prechode z inštitucionálnej na komunitnú starostlivosť“ (viď Príloha č.3).

Iniciatíva pre spoločenskú zodpovednosť podnikateľskej sféry v zmysle dobrej praxe zo zahraničia, ktorú u nás aplikujú dcérske spoločnosti firiem zo západnej Európy a USA.

Iniciatíva pre presadzovanie politiky diverzity, zásady rovnakého zaobchádzania v pracovnoprávných vzťahoch a pri prístupe k tovarom a službám

Slovo diverzita z latinského slova divesus – rôzny, iný; tento pojem sa z biologickej a enviromentálnej roviny rozšíril o sociálno-kultúrnu dimenziu. V rámci presadzovania politiky diverzity, chápeme diverzitu v kontexte integrácie a sociálnej kohézie (sociálne zoskupenie, označenie pevnej sociálnej väzby v skupine). Ide nám o diverzitu v práci a zamestnávaní, v organizovaní práce, v pracovných stratégiách, v riadení ľudských zdrojov a pod. Diverzita ako aplikovaná veda slúži zamestnávateľom pri vytyčovaní cieľov a stratégií.

Tieto iniciatívy presahujú možnosti Spoločnosti na pomoc osobám s autizmom, mali by byť organizované a komunikované najmä Národnou radou občanov so zdravotným postihnutím v SR.

Výskumný tím odporúča podporu pilotných projektov navrhujúcich systémové riešenia v zmysle tejto štúdie.

Príloha č.2 a Príloha č.3