

Zajištění sociálních služeb v Olomouckém kraji ve vztahu k potřebám osob s poruchami autistického spektra

Vymezení cílové skupiny

Poruchy autistického spektra (dále jen „PAS“) se řadí k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Postižený člověk nerozumí dobře tomu, co vidí, slyší, prožívá. Duševní vývoj člověka je narušen zejména v oblasti komunikace, sociální interakce a představivosti.

Výskyt postižení

Na základě nejnovějších studií byl výskyt poruch autistického spektra v populaci vypočítán na 0,9 %. Jinými slovy 9 dětí z 1000 má nějakou z forem PAS (www.autismus.cz).

V Olomouckém kraji tak žije přibližně 6 000 lidí se určitými formami PAS.

Ročně se narodí v České republice 540 dětí s PAS (*Thorová, 2003*).

Zhruba 70 – 80 % osob má společně s projevy PAS diagnostikovánu i mentální retardaci.

Na základě údajů Speciálně pedagogického centra pro Olomoucký kraj zabývající se problematikou osob s PAS je v tomto kraji přibližně 1000 osob s PAS.

Projevy a specifika osob s PAS

Autismus je klasifikován jako porucha sociálních vztahů. Je velmi složité lidi s autismem zapojovat do kolektivního způsobu života. V případech, kdy je na lidi s autismem vytvářen tlak, aby se chovali podle obecně přijatých pravidel, která nechápou, dochází ke spouštění a projevům agresivního chování. Dále se objevují i jiné projevy problémové chování ve smyslu destruktivity, obsesivních tendencí a sebeubližování.

PAS patří k nejtěžším poruchám dětského vývoje. Některé výzkumy poukazují na fakt, že rodiče dítěte s PAS jsou vystaveni mnohem většímu stresu než rodiče dětí s prostým mentálním opožděním či dětí trpící nevléčitelnou nemocí. U matek dětí s autismem byl zaznamenán sklon k depresím a úzkostem a somatická symptomatika v prokazatelně větší míře, než je tomu u matek normálně se vyvíjejících či mentálně opožděných dětí (*Thorová, 2003*).

Spokojený život osob s PAS a těžšími typy mentálního postižení předpokládá:

- určitou míru předvídatelnosti (strukturovat prostor a čas, vytvořit strukturu pro určité aktivity a zviditelnit režim dne pomocí piktogramů, obrázků, fotografií nebo předmětů ⇨ dát lidem s autismem představu o tom, kdy a kde se bude něco odehrávat);
- možnost vyjadřovat své potřeby a přání (vytvořený systém komunikace);

- naučit se zvládat základní sebeobslužné úkony a vytvořit patřičné dovednosti;
- mít vytvořené pracovní dovednosti a pracovní chování (osoby s PAS mají narušenou schopnost napodobování, proto se při nácviku opíráme o fyzickou pomoc ⇒ osobě opakovaně při plnění úkolu povedeme ruce tak, aby úkol mohla splnit);
- schopnost zabavit se ve volném čase (systém strukturovaných úloh, častější střídání činnosti během dne, pravidelně odměňování za vyřešený úkol);
- vytvoření dovednosti pro využití volného času (naučit schopnosti zabavit se ve volném čase ⇒ znát činnosti, které tyto osoby uklidňují, jejich záliby);
- získání určité míry sociálních dovedností ke zvládnutí jednoduché kooperace s druhými, dokázat navázat přiměřený sociální kontakt, zvládat jednoduché základy sociálního chování, naučit se žít v kolektivu vedle druhých lidí bez projevů problémového chování (osoby s PAS nejsou schopny z chování ostatních rozpoznat emoce, myšlenky a závěry ⇒ mnohdy je nejvyšší mírou sociální interakce paralelní život vedle druhých lidí, snaha o vyhledání prostoru, kde mohou být sami).

Potřeba sociálních služeb

Naléhavou potřebou rodin pečujících o dítě nebo dospělého člověka s PAS je fungující nabídka vhodných sociálních služeb. Jejich využíváním dochází k výraznému zvýšení kvality života a postupnému začlenění do společnosti.

Nezbytnými druhy využívaných sociálních služeb jsou zejména různé formy odlehčovacích služeb, osobní asistence a domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněné bydlení, podpora samostatného bydlení, denní stacionáře, týdenní stacionáře, sociální rehabilitace, raná péče.

Vzhledem k tomu, že autismus se vyznačuje poruchou sociálních vztahů, je velmi složité klientelu s autismem zapojovat do kolektivního způsobu života v zařízeních sociálních služeb. Lidé s autismem potřebují žít v malých zařízeních s větším počtem personálu tak, aby se nemuseli ve většině případů podřizovat běhu zařízení. Cesta ke zkvalitnění života lidí s autismem v zařízení sociálních služeb vede přes:

- ✚ snížení počtu klientů v domácnosti,
- ✚ zvýšení počtu personálu,
- ✚ rozvoj poradenských služeb pro zařízení,
- ✚ školení personálu v technikách preventivních i restriktivních,
- ✚ zkvalitnění legislativy,
- ✚ změnu myšlení personálu.

Druh sociální služby	Poskytovatel	Dostupnost
Denní stacionáře	Klíč – centrum sociální služeb, p.o. – denní stacionář Slunovrat	Olomouc
	„DC 90 o.s.“	Olomouc
	Jitro – sdružení rodičů a přátel postižených dětí	Olomouc
	Občanské sdružení na pomoc zdravotně postiženým LIPKA	Prostějov
	Sociální služby města Přerova, p.o. – Denní pobyt	Přerov
	Charita Javorník – Denní stacionář Šimon Jeseník	Jeseník
	Charita Zábřeh – Denní stacionář Okýnko	Zábřeh
Týdenní stacionáře	Klíč – centrum sociální služeb, p.o. – týdenní stacionář Petrklíč	Olomouc
Osobní asistence	DĚTSKÝ KLÍČ Šumperk, o.p.s.	Šumperk
	Charita Zábřeh - Středisko osobní asistence Zábřeh	Zábřeh
	SPOLU Olomouc	Olomouc
Sociální rehabilitaci	SPOLU Olomouc	Olomouc
Domovy pro osoby se zdravotním postižením	Centrum Dominika Kokory, p.o.	Olomouc
	Domov ADAM Dřevohostice, p.o.	Přerov
	Domov Na zámečku Rokytnice, p.o.	Přerov
	Domov Paprsek Olšany, p.o.	Šumperk
	Domov u rybníka Víceměřice, p.o.	Prostějov
	Klíč – centrum sociální služeb, p.o. – domov pro osoby se zdravotním postižením Petrklíč	Olomouc
	Vincentinum – poskytovatel sociálních služeb Šternberk, p. o.	Šternberk
Chráněné bydlení	Charita Olomouc – Středisko sv. Vincence	Olomouc
	Společnost pro podporu pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice , o.s. místní organizace SPMP ČR Šumperk – Chráněné bydlení Pomněnka	Šumperk
Podpora samostatného bydlení	Společnost pro podporu pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice , o.s. místní organizace SPMP ČR Šumperk – Podporované bydlení Pomněnka	Šumperk
Raná péče	Jdeme autistům naproti – Olomouc o.s.	Olomouc
	Středisko rané péče SPRP Olomouc	Olomouc

DĚTSKÝ KLÍČ Šumperk je poskytovatelem ambulantních odlehčovacích služeb pro rodiny s dítětem s PAS od roku 2008 pro klienty regionu Šumperk, Zábřeh, Hanušovice. Potřebnost služby dokazuje nárůst kontaktů průměrně o 183 kontaktů za rok. Na základě naléhavé poptávky rodin poskytuje od roku 2010 také pobytovou odlehčovací službu ⇨ odlehčovací

byt. Služba je poskytována v poměru jeden uživatel na jednoho asistenta. Současná denní kapacita služby je 1 uživatel.

Na základě šetření provedeného DĚTSKÝM KLÍČEM je poptávka po službě pro období roku 2012 výrazně vyšší. V současné době je byt využíván přibližně 20 nocí v měsíci. Pro příští období jsou požadavky minimálně na 38 nocí za měsíc, proto je nezbytné navýšit kapacitu služby na 2 uživatele denně. V rámci Olomouckého kraje je projekt odlehčovacím bytu Dětského klíče ojedinělý.

Nedostačující je nabídka ambulantních i pobytových odlehčovacích služeb v některých regionech Olomouckého kraje ve vztahu k analýze poptávky (např. Šumperk, Prostějov, Přerov, Zábřeh, Šternberk a Jeseník).

Kazuistika osoby se syndromem dětského autismu

Zuzana, 17 let

Zuzce je v současné době 17 let. Má diagnostikován dětský autismus ve spojitosti se středně těžkou mentální retardací. Trpí výraznou nadváhou. Její největší motivací je jídlo, které se stává nástrojem k manipulaci s okolím. V důsledku vrozeného handicapu se u ní projevuje problémové chování ⇒ agrese a autoagrese. Zuzana má spoustu zájmů, jako například malování, prohlížení knížek, fotografií, sbírání předmětů, drobné nákupy a přípravu jídla. U většiny z nich se však zaměřuje na jistou specifičnost, což je náročné na komunikaci s okolím a společné sdílení těchto zájmů. U realizovaných činností je nezbytná podpora druhé osoby, která Zuzku dobře zná. Pokud Zuzčin doprovod reaguje způsobem, který je pro ni nepřijatelný ⇒ pláče, zlobí se, vříská, bouchá se do hlavy. Hodně vypravuje, je nadměrně povídkavá a ulpívá na detailech. Při nepřehledných a neočekávaných situacích (pro normální populaci zcela běžných ⇒ např. když ji nečekaně osloví cizí osoba, neočekávaně vznikne hluk) dochází ke vzniku agrese (bouchání pěstmi do břicha, kousání do ruky, štípání, škrábání, kopání). Agrese vzniká kdykoliv, kdekoliv a takřka při jakékoliv činnosti a aktivitě. Nejčastější obětí útoků je matka, která s ní tráví nejvíc času. Intenzita těchto projevů se zvyšuje s věkem Zuzky. Zuzka špatně snáší změnu osob, prostoru a času. Její myšlení bývá často negativistické (trhá knížky, hlavičky panenčám, ubližuje zvířatům). S jakoukoli změnou musí být dopředu seznámena, což riziko agrese sníží, nikoli vyloučí. Pokud Zuzka onemocní, stačí běžná chřipka, opět dochází k nárůstu intenzity problémového chování. Při lékařském ošetření bývá označena lékaři jako „nešetřitelný“ pacient.

Z důvodu dostupnosti vzdělání se Zuzka ve 13 letech s maminkou přestěhovala do Šumperka. Prohloubila se výrazná fixace na matku. Zuzka každý den dopoledne navštěvuje školní zařízení, kde pracuje ve speciálním programu pro žáky s autismem na základě sestaveného individuálního plánu. Po zbytek dne je v péči maminky, kterou zátěž velmi vyčerpává. Ke zlepšení situace v rodině postupně začali využívat nabídku služeb Dětského klíče, a to osobní asistenci jako službu doprovodu do volnočasových aktivit a odlehčovací byt. S asistentem je Zuzce umožněno navštěvovat bazén, knihovnu, obchody. U těchto činností dochází ke zvýšenému riziku incidentu problémového chování. Maminka kvůli vyčerpanosti již nemá k těmto aktivitám sílu. Ve volnočasových aktivitách Zuzka za pomoci asistenta navštěvuje tělesnou výchovu, jezdí na koni, připravuje jednoduché pokrmy. Při konzultaci problémů s terapeutem je matce doporučováno častější odloučení Zuzky od rodiny s cílem snížení vzájemné fixace. Postupný nácvik využívání odlehčovacím bytu Dětského klíče přináší

Zuzce více nových podnětů a přípravu na život v dospělosti. Matka získává drahocenný volný čas k regeneraci sil. Z důvodu naplnění kapacity odlehčovacího bytu však není možné, aby využití služby odpovídalo potřebám rodiny.

Zátěž péče o Zuzku leží po celý život na matce, která dochází psychické i fyzické síly. Navíc se blíží doba, kdy Zuzka ukončí školní docházku. Následnou péči může zajistit pouze denní centrum nebo pobytové zařízení. Z důvodu náročnosti péče o Zuzku není možné využít nabídku stávajících zařízení sociální péče v regionu. Stejně tak při kolapsu v rodině by bylo jediným řešením umístění do psychiatrické léčebny, což by mělo likvidační dopad na Zuzčinu psychiku. Neúnosnou situaci může vyřešit jen vznik kvalitní pobytové služby této cílové skupině osob a minimalizovat rizika vyplývající ze specifických potřeb těchto lidí.