

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Lenka Babjarová

**Pohled rodičů dětí s poruchou autistického spektra na
možnosti bydlení jejich potomků v dospělosti**

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci zpracovala samostatně pod odborným vedením Mgr. Lucie Pastierikové, Ph.D., a použila jen prameny uvedené v seznamu bibliografických citací.

V Olomouci dne

Bc. Lenka Babjarová

Poděkování

Děkuji všem, kteří mi věnovali svůj čas pro účely této práce, zejména vedoucí mé diplomové práce Mgr. Lucii Pastierikové, Ph.D., za cenné rady a připomínky. Dále všem rodičům dětí s autismem, kteří se dobrovolně zúčastnili dotazníkového šetření. A na závěr také svým přátelům a rodině, kteří mě během psaní práce podporovali.

Děkuji.

OBSAH

ÚVOD.....	7
TEORETICKÁ VÝCHODISKA.....	9
1 Poruchy autistického spektra	9
1.1 Terminologie.....	9
1.2 Specifické a nespecifické projevy.....	9
1.2.1 Narušení v oblasti komunikace	9
1.2.2 Narušení v oblasti sociální interakce.....	10
1.2.3 Narušení v oblasti představivosti	10
1.2.4. Nespecifické projevy.....	11
1.3 Příčiny vzniku poruch autistického spektra, jejich výskyt v populaci a komorbidita	11
1.3.1 Příčiny vzniku PAS	11
1.3.2 Výskyt PAS v populaci	12
1.3.3 Komorbidita	14
1.4 Klasifikace poruch autistického spektra	15
1.4.1 Klasifikace medicínská	15
1.4.2 Klasifikace dle doby prvních projevů autismu.....	15
1.4.3 Klasifikace dle funkčnosti.....	15
1.4.4 Klasifikace podle sociálního chování.....	17
2 Charakteristika dospívajících a dospělých osob s poruchou autistického spektra	19
2.1 Porucha autistického spektra v dospívání a dospělosti.....	21
2.1.1 Komunikace	22
2.1.2 Sociální interakce	23
2.1.3 Představivost, stereotypní chování a zájmy	24
2.1.4 Nespecifické rysy	25
2.1.5 Přidružené zdravotní problémy	25
2.2 Problémové chování u osob s autismem.....	26
2.2.1 Projevy a příčiny problémového chování u osob s PAS	27
2.2.2 Dopad problémového chování	29
2.2.3 Výskyt problémového chování	30
2.2.4 Zlepšení životních podmínek osob s autismem a problémovým chováním	31
2.3 Potřeby dospívajících a dospělých osob s poruchou autistického spektra.....	33

2.3.1	Vzdělávání.....	36
2.3.2	Práce	37
2.3.3	Vztahy, rodina, sexualita.....	38
2.3.4	Volný čas.....	40
2.3.5	Bydlení	40
3	Rodina dospívajících a dospělých osob s poruchou autistického spektra	43
3.1	Rodina a člen se zdravotním postižením	43
3.2	Potřeby rodiny dospívajících a dospělých osob s poruchou autistického spektra	45
3.3	Problémy v různých životních oblastech, které se vyskytují v rodinách s dospívajícím a dospělým jedincem s poruchou autistického spektra	47
3.3.1	Zdraví pečujících.....	47
3.3.2	Problémové chování osoby s PAS a jeho vliv na fungování rodiny	50
3.3.3	Změny vztahů v rodině.....	51
3.3.4	Zdraví sourozenci.....	54
3.3.5	Přátelské vztahy a volný čas.....	55
3.3.6	Bydlení	57
3.3.7	Práce a finance	58
3.3.8	Služby pro osoby s PAS a jejich rodiny	59
3.3.9	Budoucnost.....	60
4	Možnosti bydlení dospívajících a dospělých osob s poruchou autistického spektra v České republice	63
4.1	Možné formy bydlení.....	65
4.1.1	Domácí prostředí	67
4.1.2	Domácí prostředí v kombinaci se stacionáři	67
4.1.3	Chráněné bydlení.....	68
4.1.4	Podpora samostatného bydlení.....	69
4.1.5	Domov pro osoby se zdravotním postižením.....	70
4.1.6	Domov se zvláštním režimem	70
4.1.7	Komunity, Camphill.....	71
4.1.8	Samostatné bydlení s asistenční podporou či bez ní	72
4.1.9	Psychiatrické léčebny.....	72
4.1.10	Zařízení poskytující bydlení osobám s postižením spolu s jejich rodiči.....	73
4.2	Konkrétní zařízení pro osoby s PAS v České republice	73
	EMPIRICKÁ ČÁST	76

5 Pohled rodičů dětí s poruchou autistického spektra na možnosti bydlení jejich potomků v dospělosti.....	76
5.1 Předpoklady a cíle výzkumu.....	76
5.2 Design šetření	78
5.2.1 Dotazníkové šetření a rozhovor.....	78
5.2.2 Výběrový soubor	79
5.2.3 Zpracování dat, statistické metody.....	80
5.2.4 Etika výzkumníka a limity studie.....	80
5.3 Získané výsledky	81
5.4 Interpretace výsledků dotazníkového šetření.....	89
5.5 Analýza výsledků ve vztahu ke stanoveným cílům	94
5.6 Diskuse.....	101
ZÁVĚR.....	109
SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ	111
SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK	119
SEZNAM TABULEK	120
SEZNAM GRAFŮ	121
SEZNAM OBRÁZKŮ	122
SEZNAM PŘÍLOH	123
PŘÍLOHY	
ANOTACE	

ÚVOD

Práce je zaměřena na možnosti bydlení dospívajících a dospělých osob s poruchami autistického spektra (dále jen PAS), zvláště těch, kteří potřebují v oblasti bydlení podporu. V České republice není dostatečné množství bydlení, které by bylo pro tuto cílovou skupinu vyhovující. Tento fakt vzbuzuje u mnoha rodičů, kteří se starají o své dospívající či dospělé dítě s poruchou autistického spektra, obavy z budoucnosti.

Cílem práce je popsat možné formy bydlení pro osoby s PAS v České republice, popsat nejvhodnější formu bydlení pro osoby s poruchami autistického spektra, které nejsou v dospělosti schopny samostatného bydlení bez podpory okolí. Vhodná forma bydlení se odvíjí od charakteristik dospělých osob s autismem, od jejich individuálních potřeb, možností a potřeb rodiny, která hledá nejlepší místo dalšího bydlení pro své dítě s autismem. Dotazníkové šetření se zaměří na zjištění preference rodičů dospívajících a dospělých dětí s poruchou autistického spektra v oblasti bydlení jejich dětí v budoucnu.

V teoretické části práce autorka zmíní stručně úvod do problematiky poruch autistického spektra. Podrobně pak bude popsána charakteristika dospívajících a dospělých osob s autismem, jejich potřeby a problémové chování. Následující kapitola bude věnována potřebám rodiny, ve které žije takové dítě. S potřebami se také prolínají obtíže, jež doprovází rodinné soužití s jedincem s postižením. Čtvrtá kapitola poskytne přehled o možných formách bydlení, které jsou vhodné pro cílovou skupinu osob s PAS. Následující část poskytne přehled konkrétních zařízení v České republice, která nabízí bydlení pro dospělé klienty s autismem.

V praktické části v dotazníkovém šetření se autorka zaměří na zjištění preferované podoby bydlení, kterou bude zjišťovat od rodičů, kteří se starají o dospívající či dospělé dítě s poruchou autistického spektra, které se nezvládne v této oblasti nikdy zcela osamostatnit. Dále na zjištění důvodů, které by rodiče vedly k tomu, že dítě do nějakého zařízení umístí. Autorka bude zjišťovat též jaké jsou nejtěžší obavy pečujících, když si představí, že dítě do zařízení umístí a jaká vzdálenost zařízení od jejich místa bydliště by pro ně byla přijatelná.

Výsledkem celé práce by měla být data, ze kterých by bylo možno odvodit, jaká pobytová zařízení pro dospívající a dospělé osoby s PAS by měla dle poptávky jejich rodičů v České republice vznikat. Poptávka se bude odvíjet od závažnosti postižení konkrétních jedinců a rodinného fungování.

Téma bydlení osob s poruchami autistického spektra v dospělosti autorka zvolila proto, že je to nyní často diskutovaným problémem. Nejvíce zanedbávanou skupinou jsou lidé s autismem, kteří vykazují problémové chování. Jsou to osoby, které potřebují celoživotní

podporu v mnoha oblastech života, včetně bydlení. Přes to, že potřebují nejvíce podpory, služeb pro tyto jedince a jejich rodiny je méně než pro jiné skupiny osob s postižením, jejichž chování není pro okolí tak náročné na zvládnání. To vede k situaci, že stárnoucí rodiče se musí starat o své dospělé dítě s autismem, i když už třeba nemají dostatek sil, jsou vyčerpaní a trpí tím celá rodina. A právě toto autorka sama pozoruje u rodin, kterým poskytuje osobní asistenci pro jejich dospělé dítě s PAS. Na základě osobních zkušeností, informací z médií i odborných textů, se autorka rozhodla zabývat se tímto tématem podrobněji.

TEORETICKÁ VÝCHODISKA

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

1.1 Terminologie

Terminologie odborníků se v oblasti autismu liší, není jednotná v České republice ani v zahraničí. Jak uvádí Bazalová (2011), nejčastěji se používá termín autismus. Je vnímán jako zastřešující pojem pro různé poruchy autistického spektra. Dále se často můžeme setkat se zkratkou PAS – porucha (též poruchy) autistického spektra, nebo je užíván i termín pervazivní vývojová porucha¹, zkráceně PVP. Thorová (2006, s. 60) považuje termín poruchy autistického spektra za přesnější než pervazivní vývojové poruchy, „*protože specifické deficity a abnormální chování jsou považovány spíše za různorodé než pervazivní.*“ Bazalová (2011, 2017) zdůrazňuje také používání termínu pervazivní vývojová porucha ve zdravotnictví, kdežto užívání termínu poruchy autistického spektra ve výchově a vzdělávání. V souladu s výše uvedenými zdroji bude autorka používat v této práci termíny poruchy autistického spektra (PAS) a autismus jako synonyma označující různé poruchy. Jednotlivé diagnostické kategorie dle MKN-10 a DSM-V jsou uvedeny v příloze č. 1 a 2.

Autismus patří k „*nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. v důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení, dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem, jako děti stejné mentální úrovně.*“ K poruše autistického spektra se mohou připojit i jiné poruchy a nemoci (Thorová, 2006, s. 58).

1.2 Specifické a nespecifické projevy

Dle MKN-10 se hovoří o triádě symptomů (narušení v oblasti komunikace, sociální interakce a v oblasti představivosti), což jsou projevy specifické. Nicméně DSM-V uvádí již jen dyádu narušení (viz. příloha č. 2). Mimo to se u osob s PAS vyskytují i další nespecifické projevy.

1.2.1 Narušení v oblasti komunikace

Komunikace může být narušena jak ve složce expresivní, tak i receptivní. Potíže jsou různorodé, zahrnující projevy verbální i neverbální podstaty. Úroveň řeči neodpovídá věku dítěte, chápou doslovně, nerozumí ironickým poznámkám, metaforám a vtipům, objevuje se

¹ Pervazivní znamená všepřonikající, prostupující celou osobností (Bazalová, 2011).

u nich echolalie, chybně užívají osobní zájmena, mohou mít obtíže v navazování očního kontaktu. Tón a hlas mohou být zvláštní, gesta používají nezvykle, nemusí chápat souvislosti a významy řečeného i přes bohatou slovní zásobu, ulpívají na tématech, která jsou pro ně zajímavá. Obtížně chápou mimiku a vyjadřované emoce. Jedinci s PAS mohou být na škále od nemluvicích až po odborně, formálně se vyjadřující osoby s Aspergerovým syndromem. Mimika je plochá, narušená je i skladba věty (Bazalová, 2011, 2017; Thorová, 2007; Hrdlička in Hrdlička, Komárek a kol., 2004; Gillberg, Peeters, 2003; The National Autistic Society, 2016).

1.2.2 Narušení v oblasti sociální interakce

V sociální interakci je typická citová odtaziťost, neadekvátní mimika a gestikulace, nenavazování očního kontaktu. Osoba s autismem nerozumí tomu, co druhý člověk cítí, co si myslí, co má v úmyslu; nechová se přiměřeně dané společenské události, neumí sdílet radost s druhým člověkem. Jsou egocentričtí, nerozumí metakomunikaci², nemají zájem o aktivitu prováděnou s druhým člověkem, neprojevují zájem o lidský hlas a tvář. Jejich chování se může jevit jako problémové a pro okolí rušivé. Mohou preferovat samotu nebo naopak navazovat vztahy s úplně cizími lidmi. Osoba s autismem může mít zájem o sociální kontakt, jen neví, jak jej navázat. Chování jiných lidí se jim jeví chaotické, nepřehledné či ohrožující (Bazalová, 2011, 2017; Hrdlička in Hrdlička, Komárek a kol., 2004; Howlin, 2005; Thorová, 2006; The National Autistic Society, 2016).

1.2.3 Narušení v oblasti představivosti

Narušení představivosti je spojeno s vytvářením stereotypů v chování a zájmech, které dělají svět pro jedince s autismem předvídatelnější a tím i bezpečnější. Mohou lpět na určitém druhu jídla, chození stále stejnou cestou, skládání předmětů do řad, otáčení se nebo točení různými předměty. Oblíbenými tématy jsou čísla, jízdní řády, astronomie, ježdění různými dopravními prostředky. Třepou rukama, chodí po špičkách, rádi si pouští vodu, olizují předměty, svlékají si určité části oděvu, vydávají různé zvuky. Zaměřují se na detaily předmětů, věci neužívají obvyklým způsobem, dávají přednost neživým objektům. Okruh jejich zájmu bývá úzce vymezen, stereotypní může být také vyjadřování. Osoby s autismem upřednostňují řád, vyhýbají se změnám. Může se u nich objevit sebepoškození třeba ve formě škrábání, dloubání, kousání, bouchání se do různých částí těla. Provozují mnohé rituály a během činností

² Mimika, gestika, intonace, barva hlasu, důraz, ...

je obtížné je přerušit (Howlin, 2005; Bazalová, 2011, 2017; Hrdlička in Hrdlička, Komárek a kol., 2004; Gillberg, Peeters, 2003; Thorová, 2006).

1.2.4. Nespecifické projevy

Nespecifické rysy, které můžeme u osob s autismem pozorovat, jsou změny *vizuální percepce*: například pozorují věci příliš zblízka nebo koutkem oka, příliš se zaměřují na nepodstatný detail objektu, jsou přecitlivělí na světlo apod. Jsou přecitlivělí na určité *zvuky*, které ostatní běžně nevnímají, může jim být nepříjemná mluva jiných lidí, pláč dětí. Co se týká *hmatového vnímání*, jemné doteky jim mohou být nepříjemné, naopak hrubé nárazy mohou vnímat pozitivně, někteří vyhledávají těsné prostory, mohou mít snížený práh bolesti, nevnímají dostatečně teplo a chlad. Také vnímání *čichové a chuťové* může být ovlivněno – očíhávají často předměty a jiné osoby, běžné pachy mohou pociťovat tak silně, že budou mít potřebu zvracet; mohou preferovat určité potraviny dle jejich barvy, konzistence či povrchu, ze kterého jedí. Nesnídalová (1994 in Bazalová, 2011, s. 51) uvádí, že čich dětí s PAS „*tvoří pravděpodobně hlavní bázi jejich psychické orientace, očíhávají sebe navzájem, jiné lidi, předměty, hračku očíhají dříve, než si s ní začnou hrát, a jídlo rovněž nejprve očíhají, než je začnou jíst.*“ Pokouší se konzumovat věci, které nejsou určeny k jídlu. v *motorice* se projevují stereotypní pohyby, koordinace je horší, také grafomotorika je ovlivněna. Vnímání *rovnováhy* se u některých jedinců jeví lepší než u běžné populace (dokáží se dlouho otáčet kolem své osy, různě se kývat a houpat). *Emoční reakce* jsou někdy nepřiměřené, nemusí projevovat emoce vůbec, mohou často zažívat úzkost, mají sníženou frustrační toleranci a nálada se může rychle měnit (Bazalová, 2011, 2017; Hrdlička in Hrdlička, Komárek a kol., 2004; Thorová, 2006; Autism Spectrum Australia, 2018). *Problémovému chování* bude věnována pozornost níže.

1.3 Příčiny vzniku poruch autistického spektra, jejich výskyt v populaci a komorbidita

1.3.1 Příčiny vzniku PAS

Jak uvádí Thorová (2006, s. 51), „*poruchy autistického spektra jsou považovány za vrozené.*“ Je to porucha neurovývojová, vzniká na neurobiologickém základu. Obtíže činí příjem a zpracování podnětů, které člověk dostává. V mozku není narušena jedna oblast, spíše jde o „*poruchu komunikačních a integračních funkcí v mozku*“ (tamtéž, s. 52). Jelikož projevy jsou u každého jedince s PAS specifické, nenajdeme dvě osoby se stejnými obtížemi, předpokládá se, že i příčina je multifaktoriální. Určité geny patrně tvoří predispozici, na základě

které se u jedince může rozvinout porucha autistického spektra, pokud se člověk setká s dalšími negativními vlivy (tamtéž; Autism Speaks, 2018).

Přesná příčina vzniku není známa, existuje řada teorií, které se snaží vznik autismu vysvětlit. Neurobiologové přispěli s „*teorií slabé propojenosti mozkových center. Nedostatečná propojenost dílčích funkčních oblastí způsobí, že centra pracují samostatně, někdy i efektivněji, než u zdravých osob.*“ Myšlenkové pochody těchto osob nejsou ucelené, propojené, dostatečně pružné (Thorová, 2006, s. 320–321).

Autismus je také v hledáčku psychologů, kteří se jej snaží vysvětlit kognitivními teoriemi. Mezi ně patří *teorie myslí*, která vidí člověka s PAS jako osobu neschopnou uvědomovat si, co si druzí lidé myslí nebo co cítí. Spadá sem i *teorie oslabené centrální koherence*: podle ní lidé s PAS myslí více analyticky než synteticky a v důsledku toho jim může unikat celkový smysl, protože jsou příliš zaměřeni na detaily. Třetí kognitivní teorií je *teorie deficitu exekutivních funkcí*. Ta tvrdí, že chování jedinců s autismem vychází z chybně pracujících řídicích funkcí, které by měly tlumit impulzy, směřovat naši činnost k nějakému cíli a ovládat naši pozornost. Kromě kognitivních teorií, existují také teorie emoční, přisuzující autismus problémům v sociálním a emočním vývoji v raném dětství - můžeme jmenovat *teorii intersubjektivit*. Všechny tyto náhledy na vznik autismu mají své odpůrce, žádná z teorií není stoprocentně průkazná (Thorová, 2006).

„*Původ postižení by měl být v genetických, metabolických nebo virových faktorech, které individuálně nebo společně způsobují prenatální postižení vedoucí k abnormálnímu vývoji CNS, jenž se navenek projeví změnami v chování*“ (Cuxart, 2000 in Bazalová, 2011, s. 35).

Výčet dalších možných faktorů podílejících se na vzniku autismu uvádí Bazalová (2017): teratogeny působící na plod, enviromentální faktory, narušení imunity mozku rtuť, fluoridy, hliníkem a dalšími látkami, životní styl, očkování, ovlivnění neurotransmiterů lepkem a kaseinem. Strunecká (2016) píše, že změny v průběhu vývoje mohou být zapříčiněny stravou, kterou matka v těhotenství přijímá, a celkově jejím stylem života. Vliv na vznik autismu může mít také věk rodičů (příliš vysoký věk otců i matek, příliš nízký věk matek, velký věkový rozdíl mezi rodiči).

1.3.2 Výskyt PAS v populaci

Poruchy autistického spektra se mohou vyskytovat u všech osob bez ohledu na jejich rasu nebo zemi, kde žijí (Thorová in Čadilová, Jůn, Thorová a kol, 2007). Jak píše Charman (2003 in Thorová 2006), výsledky studií zabývajících se výskytem osob s PAS v populaci se liší. To může být dáno nejednotností diagnostických kritérií, nárůst byl zaznamenán, když se

kategorie poruch autistického spektra rozšířila. Četnost výskytu poruchy autistického spektra po roce 2000 je uváděna 60/10 000. Odborná veřejnost přijímá vyšší výskyt PAS, což ale nemusí znamenat opravdový nárůst, protože: jak už bylo uvedeno, rozšířila se diagnostická kritéria; odborníci se v rozpoznávání poruchy zlepšili; PAS je diagnostikováno spolu s jinými poruchami; zlepšilo se rozpoznávání autismu u jedinců, kteří mají IQ v normě. Bazalová (2011) uvádí, že příčina nárůstu PAS se zkoumá a bude trvat, než se ukáže, zda se počet osob s PAS reálně zvyšuje.

„V České republice se podle hrubého odhadu vyskytuje s diagnózou dle MKN-10:

- *15 000 osob s dětským autismem*
- *30 000 osob s atypickým autismem, PVP nespécifikovanou*
- *1 000 osob s Rettovým syndromem*
- *100 osob s jinou desintegrační poruchou v dětství*
- *15 000 osob s Aspergerovým syndromem*

Celkově tedy cca 60 000 jedinců s PAS v ČR; ročně se v ČR narodí 540 dětí s PAS“ (Thorová, 2006, s. 226). Vládní výbor pro zdravotně postižené občany (2016) shrnuje, že nejsou dostupné relevantní údaje o věkovém složení a míře postižení osob s PAS. Odhad počtu osob s poruchami autistického spektra v České republice je 100 000.

Hrdlička (2015 in Strunecká, 2016, s. 32) říká: *„Výskyt autismu je ve všech vyspělých zemích přibližně stejný, lze se tedy domnívat, že i u nás se poruchy autistického spektra vyskytují u 1 až 1,5 % všech dětí. Specifické české studie však neexistují, protože jednak u nás neexistuje tradice provádění podobných studií, jednak o ně neprojevil zájem žádný objednatel – tedy státní instituce, která by taková data potřebovala ke své práci.“*

Autismus se častěji vyskytuje u chlapců, bývá uváděn poměr 4 : 1. U Aspergerova syndromu je podíl vyšší, 10 mužů na 1 ženu. Dívky s poruchou autistického spektra mohou být hůře rozpoznatelné, protože jsou méně hyperaktivní a agresivní, zato jsou více společenské (Kopp, 1992 in Thorová, 2006; Bazalová, 2017). Pokud je k PAS přidružena mentální retardace, tak se rozdíl ve výskytu PAS mezi pohlavími zmenšuje (Thorová, 2006).

Strunecká (2016) uvádí, že pokud má jedno dítě v rodině diagnózu F84, je 5–10% šance, že i další dítě bude mít PAS. Jednovaječná dvojčata budou s 60–90% šancí obě postižena autismem. U dvouvaječných má PAS ve většině případů jen jedno z dvojčat.

U sourozenců osob s poruchou autistického spektra se PAS vyskytuje v 5–6 %, oproti 0,6–1 % v běžné populaci (Thorová, 2006).

1.3.3 Komorbidita

Spolu s poruchami autistického spektra se mohou vyskytovat i jiné poruchy a nemoci: **Mentální retardace** středního až těžkého stupně se vyskytuje u cca 50 % osob s PAS (Howlin, 2005). Thorová (2006) vychází z DSM-IV (1994): až 75 % jedinců s PAS má přidruženu i mentální retardaci, nejčastěji středně těžkou. U žen bývá častější mentální postižení těžšího stupně než u mužů. „*Děti s autismem a lehkou mentální retardací většinou mluví. Řeč obvykle vykazuje symptomatiku typickou pro autismus*“ (Thorová, 2006, s. 285). Mnoho dětí se středně těžkou mentální retardací má zároveň diagnózu autismu, úroveň rozumových schopností není rovnoměrná, řeč je omezená, komunikace je téměř nefunkční. Pokud má osoba PAS s těžkou mentální retardací, je obvykle nemluvící nebo se projevuje echolaliemi a pozorujeme u ní stereotypní pohyby. U jedinců s hlubokou mentální retardací bývá obtížné diagnostikovat poruchu autistického spektra, jelikož sama hluboká mentální retardace je pervazivní. Často obdrží diagnózu atypický autismus nebo jinou pervazivní vývojovou poruchu (tamtéž; Thorová in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007). Peeters (1998 in Bazalová, 2011) uvádí, že 20 % osob s autismem má průměrnou a nadprůměrnou inteligenci, 20 % má přidruženu lehkou mentální retardaci a 60 % středně těžkou a těžkou. Nejčastěji uváděný údaj komorbidity PAS s mentální retardací 70 až 80 % začíná být zastaralý – kalifornská studie uvádí výskyt MR u svého vzorku osob s autismem u 37 % z nich (Thorová in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007).

Bazalová (2017) uvádí jako další souběžně s autismem se vyskytující tyto obtíže: **dětskou mozkovou obrnu a ADHD**. Thorová (2006, s. 293) však dodává, že „*se vedou spory, zda diagnostikovat ADHD či ADD zvlášť, či projevy poruchy považovat za součást symptomatiky poruch autistického spektra.*“ Hrdlička (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004; Thorová, 2006) dodává, že se u dětského autismu také častěji než v běžné populaci, vyskytuje **epilepsie**. **Syndrom fragilního chromozomu X** je genetickou poruchou, která se také může pojít s autismem (Hagerman, 1990 in Thorová, 2006; Volkmar a kol. 1999 a Tanguay, 2000 in Hrdlička, Komárek a kol., 2004). Také 7 % jedinců s **Downovým syndromem** splňuje kritéria pro diagnózu PAS (Thorová, 2006). Harrison (1997 in Thorová, 2006) popisuje, že osoby trpící **tuberkulózní sklerózou** mají často i diagnózu PVP. **Obsedantně-kompulzivní porucha** má podobné projevy jako autismus, ale může se také vyskytovat současně s PAS. „*Dítě s plně rozvinutou symptomatikou poruchy autistického spektra si vyvine typické rituály, činnosti či myšlenky, které je obtěžují a vyčerpávají*“ (Thorová, 2006, s. 294). Dále se dle Thorové (2006) mohou spolu s autismem vyskytovat častěji než u zdravé populace **deprese, úzkostné poruchy a bipolární poruchy nálady** a další obtíže. „*Děti trpící PAS mají často vážné zažívací a střevní*

potíže, například průjmy, zácpa, nadýmání, bolesti v břiše...“ (Finlay, Arrietaová, 2017, s. 219).

1.4 Klasifikace poruch autistického spektra

1.4.1 Klasifikace medicínská

Medicína nabízí dvě klasifikace. V USA (i jiných zemích) se užívá Diagnostický a statistický manuál, pátá revize (DSM-V), který vydává Americká psychiatrická asociace. V Evropě, a tedy i u nás, se lékaři řídí Mezinárodní statistickou klasifikací nemocí a přidružených zdravotních problémů, nyní desátou revizí (MKN-10). Tu vydává Světová zdravotnická organizace. V DSM-V byly poruchy autistického spektra shrnuty do jedné kategorie, triáda byla nahrazena dyádou, která ale zahrnuje narušení v oblasti komunikace, sociální interakce i stereotypní chování (viz. příloha č. 2). Jedenáctá revize MKN by měla vejít v platnost v roce 2018. „*Důležitý je posun v přístupu, důraz je kladen na správnou identifikaci všech potřeb dané osoby a vlivu poruchy na život*“ (Bazalová, 2011, 2017, s. 16). MKN-10 zahrnuje: dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jinou dětskou dezintegrační poruchu, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou (podrobně v příloze č. 1).

Ve speciální pedagogice je pro práci s klientem přínosnější znalost jeho schopností a projevů chování, proto jsou užitečné také klasifikace následující.

1.4.2 Klasifikace dle doby prvních projevů autismu

Podle prvních projevů rozčleňuje Thorová (Diagnostika PAS, seminář Vzdělávání psychologů pracujících ve zdravotnictví, APLA-JM, 2. 6. 2015, www.e-autismus.cz in Bazalová, 2017) poruchy autistického spektra na: *raný typ*, *typ od určitého věku stagnující*, *regresivní typ* a *vysoko funkční typ*. Hrdlička (in Hrdlička, Komárek, 2004) popisuje *nástup příznaků pozvolna* v prvních 12 měsících života dítěte; méně častá je dle něj *autistická regrese*. Ztráta nabytých dovedností může nastat u jedinců, kteří se do té doby vyvíjeli v normě, nebo i u osob, které vykazovaly mírnou symptomatiku autismu.

1.4.3 Klasifikace dle funkčnosti

Funkčnost určuje, jak je daná osoba schopná fungovat ve společnosti. Kromě výše zmíněné MKN-10 se užívá pro doplnění MKF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností,

disability a zdraví. Osoby se stejnou diagnózou mohou být na rozdílné úrovni, co se jejich funkčních schopností týká. U nás má členění tři stupně – vysoce, středně a nízko funkční typ. V anglicky mluvících zemích se setkáme s dělením na nízko a vysoko funkční autismus. Typy jsou definovány hodnotou IQ, řečovým opožděním a mírou nutné podpory v životě (Bazalová, 2011). Thorová (2006) upozorňuje, že s věkem se funkčnost jedince může měnit, protože se jeho schopnosti a dovednosti mohou rozvíjet. Ne každého jedince s PAS lze přesně zařadit do jedné kategorie – může být na pomezí kategorií či se míra funkčnosti může v různých oblastech lišit.

Také jedinci s Aspergerovým syndromem mohou být na život ve společnosti adaptováni různě. Bazalová (2011) uvádí pojmy vysoce, středně a nízko funkční Aspergerův syndrom: s tímto dělením se však setkala pouze u Thorové, v zahraniční literatuře vůbec.

Vysoce funkční autismus

Termín vysoce funkční autismus je užíván nejvíce a spadají pod něj jedinci bez mentální retardace (IQ 70 a více bodů), kteří jsou schopni běžné komunikace (Hrdlička in Hrdlička, Komárek a kol., 2004; Bazalová, 2017). Baron-Cohen (2006 in Bazalová, 2011) vymezuje vysoce funkční autismus od IQ 85 a výše. Podle Thorové (2006) jsou to jedinci s vysokou mírou adaptability. Mají zájem o sociální kontakty, i když se mohou projevat zvláště. Řeč může být nepřiměřená, ale komunikace je funkční. Mohou ulpívat na oblíbeném tématu. Na řeč druhé osoby reagují, plní zadané pokyny. Zájmy mají ulpívavé, zvláštní, jsou raději mimo kolektiv, obtížně přijímají prohru, nechápou zcela herní pravidla, realita a fantazie mohou splývat, ve hře se objevují prvky symboliky i nápodoby. Emoční inteligence je nízká, schopnosti mají rozloženy nerovnoměrně. IQ může být i nadprůměrné. Problémové chování není tak výrazné, jsou schopni spolupráce, můžeme je motivovat (Thorová, 2006; Bazalová, 2011).

Středně funkční autismus

Osoby se středně funkčním autismem mají přidruženu lehkou nebo středně těžkou mentální retardaci. Narušení v oblasti komunikace už je patrné a objevují se u nich stereotypie (Hrdlička in Hrdlička, Komárek a kol., 2004; Bazalová, 2017). I zde se Baron-Cohen (2006 in Bazalová, 2011) rozchází v hodnotě IQ 55-84 bodů s Hrdličkou. Musíme brát v úvahu rozdílnost klasifikačních systémů ve světě. Osoba se středně funkčním autismem je více uzavřená, kontakt navazuje hůře, není dostatečně spontánní, projevuje se spíše pasivně. Schopnost komunikace je snižena, ale druhým osobám běžné věci rozumí. Může se projevovat echolalicky, zaměňuje zájmena, řeč není gramaticky správná. Pokud nekomunikuje slovně, je schopna dorozumět se pomocí jiného způsobu komunikace. Stereotypie se objevují v pohybech, v zacházení s věcmi; těžko osobu odtrhneme od činnosti, na které ulpívá. Schopnosti jsou

v různých oblastech nerovnoměrně rozložené. Pokud se chová problémově, lze toto jednání většinou zvládat. Může být hyperaktivní i hypoaktivní (Thorová, 2006; Bazalová, 2011).

Nízko funkční autismus

Jedinci s těžkou a hlubokou mentální retardací přidruženou k PAS jsou označováni jako nízko funkční. Řeč není rozvinutá, kontakt skoro nenavazují a je u nich zřejmé repetitivní, stereotypní chování (Hrdlička in Hrdlička, Komárek a kol., 2004; Bazalová, 2017). IQ 54 a nižší uvádí Baron-Cohen (2006 in Bazalová, 2011). Tito jedinci mají velmi malou nebo žádnou schopnost navazování kontaktu, jsou uzavření, jejich sociální kontakt nelze dobře usměrňovat. Nerozumí řeči ani se sami slovně nevyjadřují, nanejvýš užívají nefunkční echolalie, zvuky, výjimečně slova. Pohybové stereotypie trvají dlouho, aktivitu nelze přerušit, časté jsou autostimulační aktivity. Problémové chování si žádá 24hodinový dohled, nespolupracují, jsou negativističtí. Hyperaktivita a hypoaktivita jsou těžké (Thorová, 2006; Bazalová, 2011).

1.4.4 Klasifikace podle sociálního chování

Thorová (2006) toto členění běžně uvádí v diagnostických závěrech. Nicméně sociální chování se s věkem může měnit. S těmito typy PAS dle sociální interakce přišla Lorna Wing, poslední – smíšený typ přidala na základě svých zkušeností Thorová (Bazalová, 2011). Chování charakteristické pro určitou skupinu nenajdeme u všech osob s PAS. „*Sociální chování je natolik různorodé a podléhá tolika vlivům, že jednotlivé projevy mohou odpovídat dvěma i více typologickým kategoriím. Převažující typ sociální interakce se obvykle vykrystalizuje až v dospělém věku*“ (Thorová, 2006, s. 77).

Typ osamělý

Osoby typu osamělého jsou odtazité, uzavírají se, snaha navazovat fyzický kontakt s okolím je minimální, ale některé typy doteků mohou mít v oblibě, např. houpání. Jsou rádi sami, o komunikaci s okolím nestojí, druhé ignorují. Oční kontakt se u nich nevyskytuje vůbec, nebo jen bez komunikačního záměru. Práh bolesti mohou mít snížený, pokud se jim něco stane, nehledají u druhých útěchu. Skupinovým aktivitám se vyhýbají. Malé děti netrpí separační úzkostí, mohou být velmi aktivní, projevovat se agresivně a neempaticky. S věkem se kontakt s blízkým okolím zlepšuje (Thorová in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007; Thorová, 2006; Thorová, 2006 in Bazalová, 2011).

Typ pasivní

Tito jedinci se sociální interakci nevyhýbají, ale kontakt s druhým sami nezačnou, nejsou spontánní. Kontakt si raději sami řídí, pak druhého akceptují. Mají často rádi fyzický

kontakt. Z rozhovoru se netěší, empatie je u nich omezená, neumí požádat o pomoc, neumí dát najevo své potřeby. Kontakt s vrstevníky vyhledávají, ale neví, jak se společných aktivit účastnit. Sociální komunikace může zcela chybět, nebo není spontánní. Jsou naivní, vztah k rodičům může být výběrový. Pokud komunikují, slouží to často jen k naplnění jejich základních potřeb. Celkově jsou hypoaktivní, poruchy chování nejsou časté (Thorová in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007; Thorová, 2006; Thorová, 2006 in Bazalová, 2011).

Typ aktivní

Tito lidé s PAS jsou v sociální interakci až příliš spontánní, jejich kontakt je nepřiměřený – vstupují do intimní vzdálenosti cizích osob, sahají na ně, líbají je, nepřiměřeně gestikulují. Mají vyhraněné, zvláštní zájmy, na kterých ulpívají během hovoru. Mohou se vyptávat na předmět svého zájmu, jejich chování je pro okolí obtěžující. Společenským pravidlům nerozumí, nechápou kontext situací. Mohou si oblíbit nějaký společenský rituál, který neustále opakují – například dotaz, jak se člověk jmenuje. Oční kontakt může být ulpívavý nebo není v souladu s gestikou, což je nepříjemné pro okolí. Hyperaktivita je u tohoto typu častá (tamtéž).

Typ formální, afektovaný

Tato kategorie je charakteristické spíše pro osoby s vyšším IQ. Slovní projev je dobrý, ale působí až strojeně, příliš formálně. Vystupují chladně, a to i vůči svým blízkým. Až obsesivně trvají na dodržování společenských pravidel a při jejich překročení může dojít k afektu. Chápu doslovně, pochopení ironie jim dělá problémy, jsou sociálně naivní, neempatičtí, až příliš pravdomluvní, často svým projevem okolí šokují. Chovají se a vyjadřují se nepřiměřeně svému věku, nejsou dost flexibilní – neumí přizpůsobit své projevy dané situaci. Mnoho z nich má encyklopedické znalosti (tamtéž).

Typ smíšený – zvláštní

S typem smíšeným pracuje Thorová, popisuje sociální chování, které je různorodé, závisí na situaci, prostředí a komunikačních partnerech v interakci. V chování můžeme nalézat pasivitu, osamělost, aktivitu i formální přístup. V kvalitě kontaktu se vyskytují výkyvy, mohou působit sociálně zdatně. Z charakteristiky typu osamělého se zde objevuje projev nejistoty ve formě „nech mě“. Pasivní typ se promítá do zdvořilosti, úsměvu, souhlasu. Aktivní typ se tu projevuje vyhraněným zájmem a naučenými slovními obraty. Formální typ je zřejmý v kladení důrazu na pravidla a jejich dodržování a v naučených frázích (Thorová, 2006; Thorová, 2006 in Bazalová, 2011).

2 CHARAKTERISTIKA DOSPÍVAJÍCÍCH A DOSPĚLÝCH OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

V první kapitole byly shrnuty charakteristické projevy osob s poruchami autistického spektra. Vzhledem k tématu práce, která je zaměřena na dospívající a dospělé jedince s PAS, považuje autorka za důležité doplnit, jaké projevy jsou pro osoby s PAS charakteristické během dospívání a dospělosti. Většina dostupné literatury se věnuje především dětem s autismem, o dospělosti se autoři zmiňují spíše okrajově. Howlin (2005) uvádí, že existuje pouze málo knih o dospělých s autismem. Ty často neodpovídají skutečnosti a nepřinášejí povzbuzení, protože dospělé autisty líčí jako agresivní, výbušné, nepřijatelně se chovající jedince, což v rodině vyvolává obavy z budoucnosti.

Nemůžeme ale popřít, že takoví jedinci opravdu existují, a jejich situace vyžaduje řešení.

Autorka se zaměřuje na možnosti bydlení u osob, které potřebují i v dospělosti podporu okolí, nejsou schopny žít zcela samostatně. Jsou to často lidé, kteří vykazují problémové chování, které komplikuje péči o ně v domácím prostředí i přijetí do vhodného pobytového zařízení. Z toho důvodu bude v této kapitole věnována pozornost i problémovému chování u jedinců s PAS.

Odraslovým můstkem pro kapitolu věnovanou již samotnému bydlení, by měla být podkapitola 2.3 zaměřená na potřeby dospívajících a dospělých jedinců s autismem. Jsou to lidé jako my, kromě naplnění fyziologických potřeb se potřebují také cítit bezpečně, mít nějaké jistoty, cítit se okolím přijímáni. I oni jsou zvědaví a chtějí se nějak realizovat, naplňovat svůj čas. Jak bude uvedeno níže, nenaplnění základních potřeb může vést u osob s autismem k problémovému chování, které komplikuje jejich začlenění do společnosti.

Lidé s autismem mají také svou chartu práv, která byla přijata na kongresu v Haagu roku 1992, pod chartu se podepsala i zástupkyně za Českou republiku – delegátka sdružení AUTISTIK. Tato práva má každý stát, který ji přijal, prosazovat a chránit:

PRÁVO občanů s autismem na nezávislý, plnohodnotný a smysluplný život podle schopností osoby s tímto postižením.

PRÁVO občanů s autismem na dostupnou, nepředpojatou a správnou klinickou diagnózu.

PRÁVO osob s autismem na dostupné a specializované vzdělávání.

PRÁVO osob s autismem a jejich zástupců na spolurozhodování o své budoucnosti.

PRÁVO občanů s autismem na dostupné a vhodné bydlení.

PRÁVO občanů s autismem na asistenci, podpůrné služby a pomůcky, které jim umožní nezávislý a plnohodnotný život ve společnosti.

PRÁVO občanů s autismem na odpovídající mzdu či jiný příjem, který zabezpečí v postačující míře jídlo, bydlení, oblečení a ostatní životní potřeby.

PRÁVO občanů s autismem spolupodílet se na rozvíjení a řízení služeb, které zajišťují jeho životní potřeby.

PRÁVO občanů s autismem na odborné poradenství a péči nezbytnou pro dobré fyzické, mentální a duševní zdraví, včetně vhodné léčby a medikace, která je podávána v zájmu postiženého občana a při které jsou plně respektována všechna zdravotní hlediska a zvažována všechna možná rizika.

PRÁVO občanů s autismem na vhodné pracovní zařazení a náležitou přípravu na povolání s vyloučením jakékoliv diskriminace. Výcvik i pracovní zařazení musí vycházet z individuálních schopností, dovedností, přání a zájmů postiženého.

PRÁVO občanů s autismem na dostupnou dopravu a svobodnou možnost cestování.

PRÁVO občanů s autismem účastnit se kulturních, zábavných, sportovních a jiných zábavných aktivit.

PRÁVO občanů s autismem na rovnoprávné využívání občanské vybavenosti a všech veřejných služeb poskytovaných společností.

PRÁVO občanů s autismem na sexuální, partnerské a jiné vztahy včetně manželství s vyloučením donucovacích vykořisťujících praktik.

PRÁVO občanů s autismem a jejich zákonných zástupců podílet se na tvorbě zákonů a legislativních opatření a na kontrole dodržování legislativních norem.

PRÁVO osob s autismem na svobodný život bez strachu z izolace v psychiatrických léčebnách či podobných institucích.

PRÁVO občanů s autismem na ochranu před fyzickým či psychickým týráním, zneužíváním, averzivními postupy léčby nebo zanedbáváním.

PRÁVO osob s autismem na ochranu před zneužíváním léčiv a jiných farmakologických prostředků a jejich nesprávným podáváním.

PRÁVO přístupu osob s autismem a jejich zástupců k veškeré osobní, zdravotní, lékařské a pedagogické dokumentaci (Honková in Modrá beruška, 2013).

2.1 Porucha autistického spektra v dospívání a dospělosti

Listina základních práv a svobod: článek 3, odst. 1:

Základní práva a svobody se zaručují všem bez rozdílu pohlaví, rasy, barvy pleti, jazyka, víry a náboženství, politického či jiného smýšlení, národního nebo sociálního původu, příslušnosti k národnostní nebo etnické menšině, majetku, rodu nebo jiného postavení.

Co je to porucha autistického spektra je vymezeno v první kapitole. Období dospívání a dospělosti je dle různých autorů vymezeno různě. Záleží také na individualitě každého jedince. Podle Binarové (in Šimčíková-Čížková a kol., 2010) nastává prepuberta u dívek kolem 10 let, u hochů v 11 letech. Puberta pak u děvčat začíná ve 12,5 letech a u chlapců ve 13. U intaktních jedinců je puberta obdobím, kdy se srovnává rozdíl mezi tělesným a psychickým zráním. Adolescence začíná v 16 letech u děvčat, v 17 u chlapců. Horní věkovou hranici je obtížné stanovit, záleží totiž na mnoha faktorech – právních (dosažení 18. roku věku a s ním i právní odpovědnosti), prostorové nezávislosti (odchod od rodičů a vlastní bydlení), finančních faktorech (finanční nezávislost na rodičích po nástupu do zaměstnání), kulturních (vstupní rituály do dospělosti v některých kulturách) apod. Běžný adolescent si má vytvořit vlastní identitu, přijmout společenské normy, stát se samostatným, nezávislým na své rodině a vytvářet vztahy (tamtéž). Někteří jedinci s autismem tyto vývojové úkoly nemohou v důsledku svého postižení splnit (např. nevytvoří si partnerský vztah, budou závislí na rodičích a jiných pečujících osobách až do konce života atd.). Dospělost podle Nakonečného (1993 in Šimčíková-Čížková a kol., 2010) začíná v 19 letech. Dospělost je brána za období nejvyšší zralosti člověka, jedinec je na vrcholu sil, je samostatný, zakládá rodinu a domov, je vyrovnaný citově, objektivně využívá své kognitivní schopnosti, je sociálně zralý (Holásková in Šimčíková-Čížková a kol., 2010). Příhoda (1974) začíná vymezovat dospělost podobně jako Nakonečný, a to od 20 let (tamtéž).

Vágnerová (2004) popisuje obecně vliv postižení na průběh dospívání. V mnoha případech dochází ke změnám ve vývoji později než u zdravých vrstevníků. Vývojové změny v pubertě mohou nastávat také v jiném pořadí, nebo k nim nemusí dojít vůbec (např. u osob s mentálním postižením). Také dítě s postižením řeší svůj vztah k rodičům i tehdy, když je i nadále závislé na jejich pomoci. Vše závisí na typu a stupni postižení daného jedince.

Mnohé osoby s autismem dělají s přibývajícím věkem velké pokroky, ale „*charakteristické deficity zůstávají hluboké a znatelně ovlivní jejich život*“ (Howlin, 2005, s. 15). Různé projevy, které jsou u dětí s PAS přijímány a tolerovány, mohou v dospělosti

působit značné obtíže jedinci samému i jeho okolí a je třeba mít to na paměti. Osoby s autismem a přidruženou mentální retardací potřebují celoživotní pomoc okolí. Výzkumy došly k závěru, že i osoby s vysoce funkčním autismem budou v dospělosti potřebovat vyšší míru podpory, ne všichni, ale větší procento ano. Na to, s jakou mírou dopomoci budou zvládat samostatný život, má vliv samotná porucha, raná péče, vzdělávání, výchova, osobnostní faktory, rozumové schopnosti, přidružené obtíže a další faktory. Největší obtíže mají ti jedinci, které se nepodařilo umístit do vzdělávacích institucí, nebo rodiče školu odmítli, či jde o dítě, které nemá dostatečně rozvinuté komunikační schopnosti. V dospívání může dojít ke zlepšování symptomů, ale jsou i případy opačné (Thorová, 2006; Thorová in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007).

Průběh puberty je u každého individuální. Ta menší část osob s PAS, u které dochází ke zlepšení, dosáhne pokroku v sociálních vztazích a problémové chování se zmírní. Většina rodin nepocítí v období puberty nějaké velké změny. U mladých lidí s PAS, kteří v pubertě vykazují problémové chování, jde o tyto projevy: hypoaktivitu nebo hyperaktivitu, agresivitu, sebezraňování, stereotypie, uzavření se a odmítání lidí, případně zhoršení komunikace a sebeobsluhy (tamtéž). Gillberg a Peeters (2003) udávají, že jen 5 % osob s autismem je schopno sebeobsluhy a rozvoje empatie do té míry, že jsou schopni samostatného života.

Strunecká (2016) a Gillberg, Peeters (2003) udávají, že dvě třetiny osob s PAS jsou v dospělosti odkázány na pomoc rodiny nebo institucí a jen 5–20 % vysoce funkčních autistů je schopno z části žít samostatně. Třetina je schopna mít vlastní byt nebo si udržet zaměstnání, přičemž většinou zvládnou jen jedno z toho.

2.1.1 Komunikace

Již Kanner a Eisenberg (1995 in Howlin, 2005) zaznamenali, jak důležitá je komunikace pro budoucí uplatnění v životě. Jimi sledované osoby s PAS, které byly nemluvící zůstaly často závislé na okolí i v dospělosti – žily s rodiči, v chráněných bydlech, různých ústavech a v psychiatrických léčebnách. Obtíže v porozumění a mluveném projevu přetrvávají až do dospělého věku, a to i u jedinců s nejlehčími formami poruch autistického spektra. Osoby, které se naučí místo mluvy využívat jiný komunikační systém, například znakování, používají i tento náhradní systém stereotypně, ritualizovaně tak, že neplní komunikační funkci. Po absolvování povinné školní docházky, když už na jedince není vyvíjen takový tlak ohledně komunikace, může docházet k dalšímu rozvoji komunikace jen pomalu nebo začnou jejich komunikační schopnosti upadat. Ať už komunikují verbálně, gesty nebo za pomoci obrázků, musí tuto dovednost používat, jinak ji ztratí. Při přechodu do nového prostředí může vzniknout potřeba úpravy např. piktogramů tak, aby odpovídaly novému prostředí. Naopak některé dovednosti,

kteře se lidí s autismem jako malí naučili, mohou být v dospělosti problematické – například oční kontakt: když bylo dítě upozorněvano, že se musí při mluvení dívat do očí, bude v dospělosti působit na ostatní nepříjemně, protože nebude přirozeně střídavě pohled odvracet (Howlin, 2005). Gillberg a Peeters (2003, s. 25) píší, že pozitivní změny u osob s PAS v dospívání nastávají hlavně v oblasti komunikace, a to do takové míry, „že je těžké pochopit, že před několika lety byli považováni za těžce postižené.“ Uvádají, že 17–25 % se naopak v komunikaci zhorší: objeví se echolalie nebo palilalie³, přestanou verbálně komunikovat, i když schopnost mluvy mají zachovanou.

2.1.2 Sociální interakce

Mnoho osob s autismem se i v dospělosti vyhýbá společenskému kontaktu. Pokud jsou nuceni žít ve větších skupinách s dalšími klienty, vyvolává to u nich stres, což může vyústit v agresivní a jinak problémové chování. Malé děti s PAS se druhým lidem často vyhýbají, ale později touží být přijímány vrstevníky. Nemusí si uvědomovat své nedostatečné sociální schopnosti a nerozumí dění v sociálních skupinách. Dospělé osoby s PAS mohou mít pocit, že mají přátele, ale chybně tak označují osoby ve svém okolí, které znají, mluví s nimi, ale nesdílí spolu zkušenosti, nejsou si blízcí. Někteří začnou toužit po navazování přátelských a sexuálních vztahů a touží po přijetí okolím. Nerozeznají dobře osoby, které by jim mohly ublížit, a tak se stávají oběťmi lstivých občanů. Interpretace gest, mimiky, tónu hlasu, dotyků, pohledů a podobně je obtížná i pro ty osoby s autismem, které jsou si vědomy toho, že jsou tyto signály pro interakci klíčové. Doslovné lpění na pravidlech působí v dospělosti potíže například na pracovišti nebo při soužití v domácnosti. Situace, kdy je třeba pravidla porušit, jsou pro ně stresující. Podvádět nedovedou, protože nedokáží porozumět následkům svého jednání či záměrům a myšlenkám druhých lidí, což vede též k jejich zneužívání. Sociální chování, které si dítě osvojí nebo se mu učí, zůstane v jeho repertoáru i v dospělosti, nehledě na to, jak je u starších osob nevhodné. Sociální dovednosti lze trénovat, i když pro nácvik sociálních dovedností u dospělých osob s autismem není dostatek programů (Howlin, 2005; Thorová, 2006).

Dospělým lidem s autismem chybí schopnost navazovat hlubší vztahy, a proto jim chybí „zkušenost prožitku svého vlastního významu pro druhého člověka, chybí jim informace, které jsou nezbytné pro rozvoj vztahu k sobě samému“ (Jelínková, 2001 a Dubin, 2009 in Bazalová, 2011, s. 46). Přestože u některých osob s PAS dojde v dospívání ke zlepšení sociálních

³ Palilalie – nutkavé opakování vlastních zvuků, slabik, slov, vět, hlavně posledních. Je to tiková porucha (Peterková, 2018 in Psychoweb).

interakcí, až 40 % osob s autismem má v pubertě nejvíce obtíží. Osoby, které se během školní docházky dobře rozvíjely, mohou ve věku 12–14 let stagnovat, případně jejich schopnosti regredují na úroveň předškolní (Bazalová, 2011; Gillberg, Peeters, 2003).

Podle Gillberga a Peeterse (2003) si dospívající jedinec s poruchou autistického spektra vytvoří svůj životní styl, který byl už dříve patrný, ale v dospělosti je již zcela zřejmý:

1. autisticky uzavřený – jsou uzavření, nechtějí opustit pokoj, společnosti se aktivně vyhýbají.
2. aktivní, ale zvláštní – druhým se nevyhýbají, mohou se osob dotýkat, ale společensky nevhodným způsobem, jsou popisováni jako problémoví, okolí si jejich iniciativy necení.
3. pasivní, přátelský – přítomnost druhých lidí pasivně snáší, někdy okolí nepozná, že jsou autisté, jen pokud se změní jejich zafixovaný režim nebo jsou ve stresu tak se autistické projevy vrátí.

2.1.3 Představivost, stereotypní chování a zájmy

„Vývojový stupeň, kterého je postižený schopen dosáhnout v oblasti sociálních vztahů, komunikace a kognitivních dovedností, má nemalý vliv na rozvoj nutkavého chování v pozdějším věku. Čím menší jsou dovednosti v těchto oblastech, tím více bývá postižený závislý na rituálech a obsedantním chování. Obdobně, čím prázdnější je život člověka s autismem, tím více převažuje toto chování“ (Howlin, 2005, s. 110). Co se vyhraněných zájmů týká, v dospělosti je problematický čas, který jim jedinci věnují a nemají pak prostor pro jiné činnosti. S tím může souviset i nákladnost některých zájmů, jenž může vést k finančním potížím. Záliby ve sbírání různých věcí mohou z dětství přetrvat, předmět zájmu se může změnit nebo se stát více sofistikovaným. Změny se postupně s věkem naučí přijímat lépe, kromě změn týkajících se prostředí, kde žijí, ty přijímají hůře. Obtížně snáší změny neočekávané, vyvolávají v nich úzkost a stres. Stereotypní točení se dokola, kývání, tleskání a další podobné projevy jsou v dospělosti méně časté; pokud se vyskytnou, mohou značit úzkost a napětí. I když pohybových stereotypií s věkem ubývá, problém je, že takové chování je u dospělé osoby mnohem nápadnější, a komplikuje tak sociální interakce. Už dětem by nemělo být dovoleno zafixovat si chování, které je u dospělých nepřijatelné. Z vyhraněných zájmů lze u dospělých jedinců s autismem vycházet při hledání vhodné práce/náplně volného času. Případně u osob s těžším postižením je možné užít rituály a nutkavé chování jako odměnu za jiné žádoucí jednání (Howlin, 2005; Beranová, Thorová in Hrdlička, Komárek, 2004).

Jedinci s Aspergerovým syndromem si vytváří vlastní svět, kde si mluví pro sebe, nezajímají se o sociální vztahy, mohou zanedbávat péči o sebe. Takto se chrání před nároky okolí, které jsou příliš vysoké (Thorová, 2006).

2.1.4 Nespecifické rysy

Přecitlivělost v různých oblastech vnímání (např. hypersenzitivita na zvuky), která se projevuje vztekem, křikem, panickou reakcí, odmítáním a podobně, se s věkem spíše ztrácí, ale může se i zvyšovat. Hyposenzitivita na pachy může v dospělosti vést k tomu, že se jedinec nedostatečně věnuje hygieně, což nelibě nese jeho okolí. Chůze po špičkách deformuje nohu tak, že později již není normální chůze možná. Chůze a běh jsou u dospělých s PAS nápadné – pohyby jsou neplynulé, připomínají loutku, ruce se při chůzi nehýbou. Může dojít ke skolióze a zvláštnímu držení těla, hypotonické svalstvo snižuje motorické schopnosti osoby. Výrazné zhoršení motoriky je charakteristické pro Rettův syndrom, kdy dívky ztrácí úchopové dovednosti rukou, ty jsou nahrazeny „mycími“ pohyby. Ke zhoršení hrubé motoriky u nich dochází v období 5–25 let (Thorová, 2006). Attwood (2000 in Thorová, 2006) poukazuje na to, že v dospívání a mladé dospělosti dochází u některých jedinců s PAS ke katatonickým projevům. Osoba během posturace rukou na několik vteřin ztuhne. U lidí s Aspergerovým syndromem popisuje parkinsonské projevy (dočasné nebo trvalé): pomalá, šouravá chůze, třes svalů a ztuhlost, mimika bez výrazu. Myšlení u dospívajících může být depresivní, paranoidní, pasivní, mohou se podceňovat. Sebehodnocení je mnohdy nepřiměřené, mohou sebou až pohrdat, pokoušet se o sebevraždu (Thorová, 2006; Normální autistický film, 2016; Frea in WebMD, 2018). Cuxart (2000 in Bazalová, 2011) uvádí, že v dětství jsou jedinci s PAS hyperaktivní, v dospělosti pak hypoaktivní.

Rozpoznat u osob s PAS emoce, je těžké. Při ztrátě blízkého člověka může osoba s autismem vypadat, že se jí to vůbec nedotýká. Ale smutek, který cítí může být pro okolí jen obtížně zachytitelný. Osoba může svůj smutek i sama popírat, zajímá se o pragmatické věci související např. s dědictvím (Howlin, 2005).

2.1.5 Přidružené zdravotní problémy

Listina základních práv a svobod: článek 31:

Každý má právo na ochranu zdraví. Občané mají na základě veřejného pojištění právo na bezplatnou zdravotní péči a na zdravotní pomůcky za podmínek, které stanoví zákon.

Asi u třetiny osob s PAS se v dospívání nebo v dospělosti objeví epilepsie. Častější je u těch, kteří mají těžší mentální postižení (Howlin, 2005). Adolescenti s poruchou autistického spektra mohou trpět depresemi, úzkostmi, bipolární poruchou nálad, kdy se deprese střídá

s mánií, anebo trpí dystymií⁴ (Thorová, 2006). Jelínková (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004) k tomu dodává, že u osob s vysoko funkčním autismem a Aspergerovým syndromem může v důsledku poruch nálad docházet k únikům k drogám a alkoholu. Může se u nich objevit fobie či panická porucha. Poruchy nálad se často objeví v pubertě a dospělosti, ukazatelem může být sebezraňování, agrese, odmítání činností, nekomunikativnost, poruchy příjmu potravy, spánkové obtíže, ztráta nebo naopak zesílení stereotypních zájmů a aktivit. Strachy mohou vést až k obsedantně-kompulzivní poruše; tou dobou může být u dospívajících stanoven vysoko funkční autismus nebo Aspergerův syndrom (pokud do té doby žádnou diagnózu neobdrželi). U mnoha osob s PAS dojde v pubertě a adolescenci „*k zvýraznění symptomatiky odpovídající ve všech směrech schizotypální poruše⁵, diagnóza PAS zůstává primární*“ (Thorová, 2006, s. 304).

Lékařská vyšetření i preventivní prohlídky, které osoby s autismem musí absolvovat, jsou velkým problémem, pokud daný lékař není se specifiky PAS seznámen. Takové ošetření je pak pro obě strany stresující, když si nemohou být jisti, co od druhého očekávat (Jelínková in Hrdlička, Komárek a kol., 2004).

2.2 Problémové chování u osob s autismem

Listina základních práv a svobod: článek 7, odst. 2

Nikdo nesmí být mučen ani podroben krutému, nelidskému nebo ponižujícímu zacházení nebo trestu.

Thorová (2006) píše, že poruchy chování sice nejsou diagnostickým kritériem poruch autistického spektra, ale často se s nimi pojí. Příčiny, projevy, jejich intenzita a frekvence mohou být různé. Problémové chování se odvíjí od závažnosti poruchy, osobnosti dítěte, výchovy a terapie. Dále autorka dělí poruchy na:

- mírné – není ohroženo zdraví osob ani nevznikají materiální škody, běžná výchova stačí,
- středně těžké – je zde riziko úrazu, ale zdraví není výrazně ohroženo, k řešení situace je třeba pomoc poradce; výskyt tohoto chování je 1–2x denně až několikrát za týden,

⁴ Dystymie: afektivní porucha vyznačující se depresivní náladou (Velký lékařský slovník, 2018).

⁵ Symptomy schizotypální poruchy: „*magické a bizarní myšlení, zvláštní a opakující se zájmy, excentrické a zvláštní chování, paranoidní myšlení, sklony k sociálnímu stažení, obřadná, vágní řeč, přemílání myšlenek, somatosenzorické iluze a psychotické epizody s halucinacemi a bludy. Hranice mezi schizotypní poruchou a Aspergerovým syndromem je nejasná*“ (Thorová, 2006, s. 303–304).

- těžké – zdraví daného jedince i osob v okolí je vážně ohroženo, majetek je často poškozován, často je využívána farmakoterapie, jelikož se toto chování vyskytuje denně.

Emerson (1995 in Emerson, 2008, s. 13) definuje problémové chování jako: „*kulturně abnormální chování takové intenzity, frekvence nebo trvání, že může být vážně ohroženo fyzické bezpečí dané osoby nebo druhých, nebo chování, které může vážně omezit používání běžných komunitních zařízení nebo může vést k tomu, že dané osobě do nich bude odepřen přístup.*“ Pokud na takové chování bude nahlíženo jako na výzvu, a ne jako na problém, může to vést ke konstruktivním řešením, pomoci osobám s obtížným chováním. To, jestli bude některé chování označeno za problémové může záležet na různých okolnostech:

- společenská pravidla v daném prostředí definují správné chování,
- zda člověk může své chování nějak rozumně vysvětlit,
- jak okolí vnímá v daném prostředí postižení jedince a příčiny problémového chování,
- jak okolí zvládá situaci, kdy se osoba chová problémově (Emerson, 2008).

2.2.1 Projevy a příčiny problémového chování u osob s PAS

Autoři řadí do problémového chování: verbální a fyzickou agresi, autoagresi, odhalování se na veřejnosti, odmítání požadavků, nerespektování potřeb druhých, negativismus (Jůn in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007). Bazalová (2017, 2011) doplňuje vztek, bití se do hlavy, škrábání, plivání, mluvení sprostě, nevhodné sexuální chování, píchání si do očí, tlučení hlavou o zed'. Emerson (2008) přidává destruktivní chování, rozmazávání exkrementů kolem sebe, piku⁶ a stereotypní chování komplikující život ve skupině (Autism Speaks, 2012). Hrabáková (2011) popisuje štípání až do krve, bouchání hlavou do druhého, kousání. Schopler a Mesibov (1997) zmiňují tahání za vlasy⁷ nebo regurgitaci⁸. Thorová (2006) uvádí ještě útěky z domu a krádeže, u osob s Aspergerovým syndromem pak problémy s alkoholem a pokusy o sebevraždu nebo vyhrožování sebevraždou. Howlin (2005) upozorňuje, že byt' osoby s Aspergerovým syndromem nebo vysoce funkčním autismem (i s jinou poruchou autistického spektra) mohou páchat trestnou činnost, není nijak prokázáno, že by byli k páchání zločinu náchylnější než kdokoli jiný.

Jak bude v kapitole o potřebách naznačeno, pokud potřeby člověka nejsou naplněny, pravděpodobnost výskytu problémového chování se zvyšuje. Čím je klient schopnější si své

⁶ Pika – požívání nestravitelných věcí (Slovník cizích slov, 2018).

⁷ Odborně trichotilomanie – tahání, vytrhávání si vlasů (Pivoňková, 2013 in Příznaky, projevy).

⁸ Regurgitace – vrácení potravy do dutiny ústní bez zvracení (Velký lékařský slovník, 2018).

potřeby naplnit sám, tím je výskyt obtížného chování nižší. Osoba s autismem může potřebovat při naplňování potřeb podporu okolí, jelikož neuspokojení potřeby by znamenalo nárůst frustrace a tím i problémového chování. Není tedy dlouhodobě účinné volit restriktivní postupy, ale zaměřit se raději na příčiny chování (Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007). Jůn (tamtéž) uvádí, že problémové chování lidí s PAS a mentální retardací je spouštěno dvěma základními faktory:

- organické a funkční poškození mozku – jde o nedostatečnou myšlenkovou kontrolu svých emocí, kterou ale lze ovlivnit farmaky a kognitivně-behaviorální terapií,
- prostředí, kde osoba žije – nepohodlí, chaotičnost, pravidla daného zařízení.

Ze své zkušenosti autor dodává, že při agresi klientů faktory vnější převažovaly nad vnitřními (tamtéž).

Beranová a Thorová (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004) vidí problémové chování lidí s autismem jako důsledek:

- percepčního a kognitivního deficitu – jiné vnímání osob s PAS vede ke zvláštnímu chování,
- komunikačního deficitu – nedostatek funkční komunikace vede k frustraci a následně problémovému chování (frustrace z nefunkční komunikace je nejčastějším vnitřním spouštěčem agrese u osob s PAS),
- nevhodného prostředí a přístupu – nepřizpůsobené prostředí pro jedince s PAS je stresující, nepřehledné, vyvolává úzkost,
- socio-emočního deficitu – snížená schopnost orientace ve vztazích, neschopnost porozumět emocím, snížená schopnost chápat společenská pravidla (tento bod dodává Thorová, 2006).

Problémové chování se může vyskytnout zejména tehdy, pokud se osoba s autismem dostane do situace, která je podle ní složitá, nezvladatelná, chaotická, a ona nemá, jak sdělit své pocity ani požádat o pomoc. V prostředí, kde panuje řád, se obtížné chování může vyskytnout tehdy, když dojde ke změně v režimu dne nebo nějaké nenadálé události. Aby se problémové chování odstranilo, je nutné zaměřit se na jeho prevenci. Ne vždy je vhodné měnit osobu s autismem, někdy je vhodné přizpůsobit jí okolní podmínky. Spouštěčem problémového chování je stres, který se u jedinců s autismem může dostavit při nutnosti žít ve skupině lidí místo o samotě (Čadilová in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007).

Problémové chování se může vyskytnout i jako reakce na chování personálu v zařízení. Pracovníci při uvažování o klientech dělají chyby a na základě chybných přesvědčení se

i nevhodně chovají. Toto chybné chování pak může vyvolat problémové chování u klienta a toto nevhodné chování jedince s PAS pracovníka utvrzuje v jeho chybném uvažování, a tak se kruh uzavírá. Konkrétně pracovníky ovlivňuje *efekt prvního dojmu*, kdy si na klienta udělají názor podle dokumentace ještě před tím, než se s ním osobně setkají. Takové záznamy zahrnují spíše negativní projevy osoby než to, co je na člověku pozitivní, a tak si o něm pracovník dělá chybný úsudek a podle něj i nevhodně jedná. Druhým vlivem je *základní atribuční chyba*, kvůli které přisuzuje pracovník agresivní chování klienta jeho osobnosti a nezamýšlí se nad vnějším kontextem situace. Přitom každé chování je ovlivněno nejen naším temperamentem, ale i osobnostními vlastnostmi a vnějšími podmínkami. Proto je nutné mít na paměti, že problémové chování v pobytových zařízeních pro osoby s autismem může být zapříčiněno i nutností kolektivního soužití, podřizování se ostatním a danému režimu (Jůn in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007).

Problémové chování může zastávat různou funkci. Jůn (in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007) uvádí příklad agresivního chování, které může sloužit: pro upoutání pozornosti; jako obrana při kladení nadměrných požadavků na jedince; k vymezení hranic při příchodu do nového prostředí; k autostimulaci, když se jedinec nudí; k umrtvení místa, které jej bolí; k získání věci/činnosti, která mu byla odebrána/zakázána; nebo je agrese kompulzivní, projevuje tak nutkání.

Jirků (in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007) uvádí, že k problémovému chování vede porušování práv klientů, jde o jejich zneschopňování, infantilizaci, labeling, nezohledňování tempa osoby, přehlížení, zastrasování, nevěnování pozornosti, svalování viny, výsměch, ponižování a jiné.

2.2.2 Dopad problémového chování

Agresivní, sebezraňující chování může *poškodit zdraví* daného jedince nebo osob v jeho okolí. Opakující se útoky na sebe sama mohou mít za následek infekce, modřiny, jizvy, vytváření vápenatých hematomů. Dále může dojít k poškození zraku nebo sluchu jedince s autismem. Pokud okolí přijde do kontaktu s agresivním jedincem, i další účastníci situace mohou utrpět fyzická zranění (Emerson, 2008).

Reakce okolí na fyzickou agresi může způsobit vážné poškození jedince. Osoby pečující o klienty s problémovým chováním mohou na jeho projevy *reagovat fyzickým zneužíváním* – např. jej uhodí. Také užívání mechanické restrikce může překročit nutnou mez a být zneužívána (tamtéž).

Osoby, které přicházejí do kontaktu s problémovým chováním lidí s PAS, hledají způsoby, jak se s ním vyrovnat. Často jde o *nadměrné předepisování medikace*, přičemž není prokázáno, že by neuroleptika specificky redukovala problémové chování. Léky mohou mít různé nežádoucí účinky: útlum, rozmazané vidění, neprůhlednost rohovky, nauzea, závratě, přibývání na váze, epileptické záchvaty, nepotlačitelné pohyby rukou, nohou a trupu, neschopnost setrvat v klidu, parkinsonismus. Medikaci lze nahradit terapeutickým působením (tamtéž).

Lidé vykazující problémové chování jsou často *vyloučeni z různých aktivit nebo služeb*. Bývají přijímáni na jednorázové pobyty do zařízení nebo jsou v takových zařízeních zadržováni. Prostředí tam nemusí být dostatečně podnětné, personál nemá dostatek času na individuální práci s každým klientem, hrozí zanedbání potřeb osob s PAS a problémovým chováním. Pokud člověk žije v nějaké komunitě, může být v důsledku svého nepřijatelného chování vylučován ze sociálních kontaktů. Pro pečující to znamená velký stres, vyvolává to v nich pocity zoufalství, hněv, smutek a další emoce. Pokud dospělý člověk s autismem žije doma s rodiči, kteří už obtížně zvládají jeho problémové chování, je třeba zajistit jim podporu a pomoc, která je nyní nedostatečná. Obtížné chování vede ke snahám rodičů umístit svého potomka do pobytového zařízení (tamtéž).

2.2.3 Výskyt problémového chování

Emerson (2008, s. 33) uvádí, že pravděpodobnost výskytu problémového chování je vyšší u mužů než u žen. „*Tento vztah je výraznější u agrese a ničení majetku než u sebezraňování, v ústavním prostředí a u závažnějšího problémového chování.*“ u žen se vyskytuje více podob sebezraňování. Bazalová (2017) uvádí výsledky z výzkumu, ve kterém bylo zjištěno, že agresivita se podle rodičů vyskytla u 52 % dětí s PAS, přičemž častěji šlo o útoky mířené na sebe sama než na okolí. Jako příčinu uváděli rodiče nesplnění očekávání dítěte, nečekanou situaci, změnu nebo přerušování oblíbené aktivity dítěte.

Problémové chování je nejvýraznější ve věku od 15 do 34 let a pak slábne. U osob s těžkým mentálním postižením trvá problémové chování déle do dospělosti. Ovšem záleží na tom, o jaké konkrétní projevy se jedná (tamtéž).

Sebezraňování může pramenit z určitých syndromů, které se mohou pojít s poruchami autistického spektra a mentálním postižením, jako je: Lesch-Nyhanův syndrom (kousání se do rukou a rtů), Rettův syndrom („psaní po rukou“), Syndrom fragilního X, Prader-Willy syndrom a další. Čím hlubší mentální retardace je u jedince přítomna, tím spíše lze očekávat mnohočetné problémové chování. Přidružené zdravotní problémy a postižení, jako je poškození zraku,

sluchu, komunikační obtíže, slabé sociální dovednosti, problémy se spánkem vedou také k výskytu problémového chování (Emerson, 2008).

Je obtížné interpretovat vztah mezi prostředím a problémovým chováním. Není zřejmé, zda jsou lidé s problémovým chováním častěji umístováni v důsledku těchto projevů do různých zařízení, anebo toto chování vzniká/sílí v důsledku institucionalizace. Existují studie, které dokládají snížení výskytu problémového chování po úpravě prostředí. Například při zpřístupnění oblíbených věcí klienta, poskytnutí podnětů v původně nudném prostředí atd. Přemístění osoby s PAS z nepodnětného ústavního prostředí do podnětnějšího komunitního zázemí je spojeno se snížením stereotypních činností (Emerson, 2008).

Emerson (2008, s. 126) shrnuje téma problémového chování takto: „*dospělí, kteří přicházejí do péče specializovaných služeb, se běžně chovají problémovým způsobem deset i více let*“; většina těch, kdo se zraňují, se budou nejspíš zraňovat i dalších mnoho let; výzkumy sledující různé intervenční postupy ukazují, že je značné riziko návratu problémového chování nebo jeho přetrvávání, ale s menší intenzitou. Nicméně behaviorální terapie může přinést snížení výskytu problémového chování.

2.2.4 Zlepšení životních podmínek osob s autismem a problémovým chováním

Jún (in Čadilová, Jún, Thorová a kol., 2007) nastiňuje kroky ke zkvalitnění života jedinců s PAS a obtížemi v chování. Měl by se snížit počet osob s autismem žijících v jedné skupině/domácnosti, je nutné navýšit počet pracovníků v zařízeních, terénní služby by se měly rozvíjet a měly by vznikat i poradny poskytující podporu zařízením, která pracují s dospělými lidmi s PAS. Pracovníci přicházející do kontaktu s klienty s problémovým chováním mají absolvovat kurzy preventivních i restriktivních technik. V neposlední řadě by se měla zkvalitnit legislativa a osoby pracující s lidmi s postižením by měly změnit své myšlení ohledně svých klientů.

Howlin (2005) upozorňuje na postup při zavádění pravidel, která mají regulovat problémové chování. Základní pravidla je potřeba zavádět co nejdříve, už v dětství. Nejvhodnější se jeví pravidlo jednoduché, ale přísné, které lze po osvojení vhodně upravit. Je to lepší než mít pravidla vágní a složitá. Chování, které je zvladatelné v dětském věku už může být v dospělosti problematické, proto je vhodné dané chování včas modifikovat do přijatelné podoby. Stejně důležité jako nastavení pravidel, je i zajištění programu (strukturovaného) pro osoby s autismem, protože tak lze předcházet deprivaci, nedostatku stimulace a následnému problémovému chování.

Někdy je nutné pro zvládnutí problémového chování klientů užít restriktivních postupů. Postupuje se v souladu s právním řádem České republiky. Zákon č. 108/2006 Sb.: o sociálních službách v aktuálním znění v § 89 popisuje opatření omezující pohyb osob: Může být použito jen po dobu nezbytně nutnou, kdy trvá přímé ohrožení zdraví nebo života dané osoby či osob jiných. Můžeme jej použít až tehdy, pokud jiná, mírnější opatření nezabrala. Nejdříve se použije slovní zklidnění, jiné zklidnění jako je odvedení pozornosti, rozptýlení nebo aktivní naslouchání. Jedinec je informován, že proti němu může být použito opatření omezující jeho pohyb. Omezení musí být vždy co nejmírnější, tedy nejdříve fyzické úchopy, pak umístění do zvláštní místnosti, a nakonec lze za přítomnosti lékaře podat medikamenty. Služby musí být poskytovány tak, aby se předešlo situacím, ve kterých je nutné využít tato opatření. MPSV vydalo Doporučený postup pro používání opatření omezující pohyb osob, kde jsou v kapitole V. specifikovány formy:

- *fyzické úchopy* – musí být přiměřené věku, výšce, váze a pohlaví osoby, důstojnost musí být zachována, zásah trvá co nejkratší čas, aby se docílilo bezpečí pro všechny zainteresované osoby, chvat není proveden za účelem způsobení bolesti, takto zasahovat smí jen k tomu vyškolený personál;
- *místnost zřízená k bezpečnému pobytu* – lze ji užít jen pro zvládnutí chování klienta, který ohrožuje zdraví nebo život svůj či jiných osob, užije se jen pokud fyzické úchopy nepomohly, klient je v ní umístěn jen nezbytně nutnou dobu, nesmí být svlečen, klient má možnost si z místnosti zavolat pomoc, pobyt v místnosti končí, pokud nehrozí ohrožení zdraví a života zúčastněných osob (posuzuje se verbální a neverbální klid uživatele), klient je během toho sledován, pracovník zaznamenává činnost osoby v místnosti, místnost musí být přístupná kdykoli, aby ji osoby mohly použít preventivně i samy, vybavení prostoru odpovídá potřebám dané cílové skupiny, je to důstojné místo vedoucí k uklidnění, je tam dostatek světla a tepla;
- *užití léků* – je možné v situaci, kdy nedošlo ke zklidnění pomocí fyzických úchopů, medikamenty se podávají v případě, kdy osoba ohrožuje zdraví a život svůj nebo druhých, ordinaci a aplikaci léčiv řídí přivolaný lékař, naordinování a aplikování léků pro rychlé zklidnění se řídí právními předpisy.

Jůn (in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007) dodává klady a zápory fyzické restrikce: pozitivem je, že fyzické úchopy trvají jen nezbytně nutný čas (na rozdíl od mechanického a farmakologického opatření), nelze fyzickou restrikci užít preventivně, lze ji aplikovat kdekoli, kvalita života neagresivního klienta je zachována. Negativem je, že je někdy za potřebí zásahu

více než jednoho člena personálu, je nutné pracovníky vyškolit, někteří klienti mohou být tak silní, že je u nich užití fyzické restrikce téměř nemožné.

Pro zvýšení kvality života osob s autismem a problémovým chováním je důležité vědět, že: restriktivní postupy omezují svobodu jedince; že problémové chování není náhodné, je třeba se na něj zaměřit a vyhodnotit ho; trest není pro změnu chování tím nejúčinnějším řešením a rozhodně neplatí, že „čím je handicap klienta větší, tím jsou jeho nároky na uspokojení jeho základních životních potřeb menší“ (tamtéž, s. 133).

Podle Jůna (2016) lidé s autismem a problémovým chováním potřebují pro lepší život menší skupinu dvou až tří klientů ve společné domácnosti, více kvalifikovaných asistentů, specificky upravené bydlení (viz. na jiných místech práce), specificky upravené auto (nerozbitná okénka, bezpečnostní přepážka), sledování zdravotního stavu (bolest může spouštět sebezraňování). Toho lze docílit dvěma cestami: buď zavádět speciální pravidla pro osoby s PAS, nebo celkově změnit pobytové služby pro osoby s jakýmkoli handicapem tak, aby byla dodržována jejich práva. První možnost by vedla k nechuti okolí, dělat výjimky. Druhá možnost je náročnější, vyžadovala by zvýšení příspěvku na péči. Ten nyní pokryje 20-60 % reálné ceny služby a zbytek jde z dotací. Pak nejsou poskytovatelé služeb motivováni brát do služeb klienty s problémovým chováním. Kromě vyřešení nedostatečné finanční situace by bylo řešením i to, že by se vyhláškou omezil počet klientů připadajících na jednu domácnost do max. pěti osob.

2.3 Potřeby dospívajících a dospělých osob s poruchou autistického spektra

Listina základních práv a svobod: článek 10, odst. 1:

Každý má právo, aby byla zachována jeho lidská důstojnost, osobní čest, dobrá pověst a chráněno jeho jméno.

Jestli se na člověka s postižením díváme především jako na jedinečnou lidskou bytost a až v druhé řadě na to, že má nějaké postižení, pak mají i lidé s postižením stejné potřeby jako zdraví lidé. Lidé se zdravotním postižením mají stejná práva jako všichni občané České republiky, tedy i nárok na uspokojování svých potřeb (Jůn in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007). Jak uvádí Novosad (2000), osoby s postižením mají stejné potřeby, jako kdokoli jiný, tak jak je zobrazuje Maslowova pyramida potřeb. V důsledku svého postižení, ale nemusí být jedinec schopen realizovat své potřeby obvyklým způsobem. „Potřeby jsou přirozenou součástí každé osobnosti, rozdíl je jen v tom, jakým způsobem může jedinec tyto potřeby uspokojovat.“

Nemožnost naplňovat své potřeby vede k frustraci, deprivaci a může to narušovat vývoj jedince. Osoba s PAS potřebuje pomoc a podporu při jejich naplňování (Novosad, 2000, s. 24).

Maslowova pyramida potřeb zobrazuje hierarchii potřeb od těch nejzákladnějších po vyšší. Potřeby vyššího řádu mohou být většinou naplňovány až po tom, co jsou uspokojeny (alespoň z části) ty, které jsou níže. Základ pyramidy tvoří *fyziologické potřeby*: příjem potravy a vody, spánek, dýchání, udržování tělesné teploty, vyměšování, rozmnožování. Nad nimi stojí potřeby *jistoty a bezpečí*: zdraví, ochrana před násilím, přístup ke zdrojům atd. Dále je uváděna potřeba *lásky a sounáležitosti*: někam patřit, být přijímán atd. Čtvrtou vrstvu tvoří potřeba *uznání, úcty*: získat souhlas, být respektován a oceňován, mít přiměřenou sebeúctu atd. Na vrcholu se nachází potřeba *seberealizace, sebeaktualizace*: využití potenciálu osoby a jeho zvyšování (Jün in Čadilová, Jün, Thorová a kol., 2007).

Občanské sdružení AUTISTIK definovalo základní potřeby dospívajících a dospělých osob s autismem, jejichž naplňování by mělo vést ke zvýšení kvality života osob s PAS:

- Šířit vědecké znalosti o PAS, věnovat se moderním přístupům, upozorňovat na to, co nefunguje.
- Teoretické výcviky doplnit o praktická cvičení pro pedagogy, rodiče a další zainteresované osoby.
- Odborníci by měli působit na média tak, aby informovala o problematice PAS realisticky, aby dávala najevo, že se v mnoha ohledech lidé s autismem podobají běžné populaci.
- Vytvářet podmínky pro pracovní uplatnění pro všechny bez ohledu na závažnost poruchy autistického spektra.
- Zařazení na pracovní místo nebo do pobytové služby by mělo proběhnout po individuálním posouzení dovedností daného člověka a toto je nutné průběžně revidovat.
- Chráněná pracoviště se musí snažit, aby práce byla smysluplná, aby byla zajištěna doprava do dílny pro klienty. Pracoviště, pobytové zařízení a rodina jedince s autismem by měli spolupracovat.
- Významná je pro osoby s PAS možnost vzdělávat se celý život a možnost trávit organizovaně volný čas.
- „*Občané s autismem musí být chráněni před týráním, zneužíváním, ponižováním, zanedbáváním a nadměrnou neopodstatněnou medikací. Zacházení s postiženými musí být důstojné, je třeba přihlížet k přáním a preferencím samotných klientů*“ (Jelínková in Howlin, 2005, s. 11).

Čadilová (in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007) uvádí tyto body pro spokojený život osob s poruchou autistického spektra a těžším mentálním postižením:

- předvídatelnost,
- možnost vyjádřit potřeby a přání,
- zvládat co nejvíce sebeobslužných dovedností,
- mít určité pracovní návyky, aby mohli trávit smysluplně svůj čas,
- mít dovednosti pro volný čas, aby byli schopní se zabavit,
- zvládat soužití vedle druhých lidí, mít základy sociálních dovedností.

Jůn (in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007) vychází z Maslowovy hierarchie potřeb a uvádí příklady, kdy jsou u klientů tyto potřeby naplněny:

- *fyzilogické potřeby*: klient smí jíst a pít nejen v předem danou dobu, ale i když má hlad, chuť nebo žízeň; může jít spát kdykoli je unaven a zároveň není v práci; může uspokojit své sexuální potřeby sociálně vhodným způsobem;
- *jistota a bezpečí*: osoba ví, co, kde, kdy, jak, má dělat a kdo jí pomůže; může se odpojit od skupiny, pokud potřebuje (v rámci pravidel bezpečnosti); má možnost užívat věci, které jí dodávají pocit bezpečí; osoba pečující/personál se chová předvídatelným způsobem;
- *láska a sounáležitost*: pracovníci zařízení jsou v kontaktu s klienty i když od nich zrovna nic konkrétního nevyžadují, prostě s nimi jen tráví čas, třeba při pití kávy; personál má porozumění pro obtíže člověka s autismem, který třeba není spokojen s pobytem v chráněném bydlení a snaží se společně hledat možná řešení;
- *úcta, uznání*: s člověkem s PAS je zacházeno s ohledem na jeho fyzický věk; přání, požadavky, touhy, prožitky, stížnosti a další výroky klienta nejsou zesměšňovány nebo zlehčovány, naopak je snaha najít vhodný kompromis pro danou situaci;
- *seberealizace, sebeaktualizace*: klient se může rozhodnout dle svého aktuálního naladění, co bude dělat, jestli chce být ve společnosti jiných lidí, jestli chce nějakou činnost ukončit, zda nějaký úkol odloží na později; jedinec může někoho řídit – tzn. že se bude něco dělat podle něj a podobně.

Pokud tyto základní potřeby nejsou naplněny, problémové chování se objeví s větší pravděpodobností. Osoby s PAS potřebují podporu při jejich naplňování vzhledem ke svým obtížím. Čím má jedinec lepší možnosti uspokojit své potřeby samostatně, bez pomoci druhých,

tím se výskyt problémového chování snižuje. V těch oblastech, kde si osoba nemůže pomoci sama, by měla být nabízena asistence, čímž se předejde obtížím v chování. Ovšem některé nevhodné chování může i tak přetrvávat. Důvodem může být, že se nepodaří přesně rozpoznat potřebu klienta; pokud víme, jaká potřeba není naplněna, nemusí se vždy pracovníkům podařit ji z objektivních důvodů naplnit; chování může vyplývat z postižení daného jedince (tamtéž).

Níže se autorka věnuje základním životním oblastem, konkrétně vzdělávání, práci, vztahům, volnočasovým aktivitám a bydlení, které s potřebami úzce souvisí. V kapitole 2.2 je podrobně rozepsáno problémové chování osob s autismem, které, jak bylo uvedeno výše, mnohdy souvisí s nemožností naplnění základních životních potřeb člověka.

2.3.1 Vzdělávání

Listina Základních práv a svobod: článek 33, odst. 1 a 2:

Každý má právo na vzdělání. Školní docházka je povinná po dobu, kterou stanoví zákon. Občané mají právo na bezplatné vzdělání v základních a středních školách, podle schopností občana a možností společnosti též na vysokých školách.

S věkem roste riziko odmítnutí žáků s autismem ve škole, jelikož se vyžaduje schopnost abstraktního myšlení. Dítě je odmítáno tím více, čím je jeho chování pro okolí rušivější. V dospívání se vytváří skupinové normy pro život a kdo se liší, je ze společenského kontaktu vylučován. Pokud jde o žáka s PAS, který přechází na střední školu, znamená to pro něj velkou změnu a stresovou situaci. U zdravých vrstevníků to vede k rozvoji samostatnosti, ale u jedinců s PAS se to projeví opačně – jejich rozvoj se zpomalí. Učení se dovednostem pro běžný život probíhá nejefektivněji, když nácvik probíhá v reálných podmínkách. Nicméně právě osoby s autismem bývají vylučovány z kurzů, protože nemají dostatečné sociální, komunikační a další dovednosti. Ale tyto dovednosti se mohou naučit právě v takových kurzech. Jako příprava na budoucí pracovní uplatnění je důležité nacvičovat pracovní návyky už ve školách. Děti s autismem dozrávají později než zdravé, proto pro ně může být přínosné vzdělávání ještě v mladé dospělosti (Howlin, 2005). Jelínková (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004) k tomu dodává, že dospívající s autismem se v pubertě začínají lépe soustředit, mají chuť více poznávat a učit se. Tento stav může přetrvávat až dlouho do dospělosti. Tento rozvoj ale začíná v době, kdy povinná školní docházka končí. Proto by bylo vhodné zajistit možnost jejich vzdělávání po celý život.

Vzdělávání na středních a vysokých školách mohou dospívající lidé s PAS absolvovat, pokud to jejich rozumové schopnosti alespoň částečně dovolí. Mohou užívat služeb asistentů,

důležitá je vždy informovanost pedagogů a spolupráce všech zainteresovaných. Bazalová (2017) vidí jako nejproblematictější u dospívajících s PAS právě středoškolské vzdělávání, které není specializované pro tuto kategorii osob. Obtíže nastávají při nutnosti využít školu běžnou nebo školu pro žáky s mentálním postižením, kde nejsou specifika autismu respektována. Dítě může být šikanováno a umístění na internát může být problematické (tamtéž). Vysokoškolské vzdělání se týká vysoce funkčních autistů, kteří se zde mohou věnovat rozšiřování znalostí o svém vyhraněném zájmu. Mnoho věcí týkajících se studia, jim ale působí obtíže – dodržování termínů, slušné chování, plnění povinností, vyhození ze školy nepovažují za výraznou hrozbu. Proto mnoho nadaných studentů s PAS školu nedokončí. Aby předešli vyloučení ze školy a studijním neúspěchům, je možné využít poradenských středisek a pomoci asistentů (Thorová, 2006; Bazalová, 2017).

2.3.2 Práce

Listina základních práv a svobod: článek 29, odst. 1 a 2:

Ženy, mladiství a osoby zdravotně postižené mají právo na zvýšenou ochranu zdraví při práci a na zvláštní pracovní podmínky. Mladiství a osoby zdravotně postižené mají právo na zvláštní ochranu v pracovních vztazích a na pomoc při přípravě k povolání.

Hledání zaměstnání je pro jedince s PAS náročné z několika důvodů. Už samotný pracovní pohovor je překážkou – nedokáží rozlišit informace důležité od nepodstatných, oční kontakt, gesta a verbální projev je nápadně odlišný. Vyplňování formulářů nebo psaní životopisu jim činí problémy, někdy se snaží zatajit své postižení a zkrátit údaje v životopisu. Obtíže v komunikaci a sociální interakci velmi ztěžují pracovní uplatnění osob s poruchou autistického spektra na trhu práce. Konkrétně: obtížně rozumí instrukcím, svým nepřiměřeným sociálním chováním mohou obtěžovat kolegy, nedokáží pracovat sami, potřebují podrobné instrukce, aby věděli, co mají dělat, někteří obtížně snášejí práci v rušném prostředí s dalšími lidmi, nečekané změny je mohou zaskočit, práce může vyžadovat nastavení jiného denního režimu, než byli zvyklí, a to vede k únavě či pozdním příchodům. Na pracovišti, stejně jako ve školách, může docházet k zneužívání osob s PAS, posměškům na jejich adresu, k šikaně. Pokud je zaměstnavatel informován o tom, co autismus přináší, může být s takovým zaměstnancem velmi spokojen. Pracují usilovně, mají v oblibě rutinní činnosti, které běžné lidi nudí, přesně stanovená pravidla dodržují. Nechtějí ke změnám si žádat, aby se od začátku nezafixoval nějaký návyk, který by se později jen těžko přeučovat, je tedy žádoucí zajistit dohled při pracovním nácviku. Nápomocné jsou vizuální instrukce, jsou srozumitelnější než verbální. Zpětnou vazbu

musí zaměstnavatel dávat pracovníkům jasně, pouhé náznaky nestačí. Osoby s autismem mohou být přesvědčeny, že dělají vše perfektně, že se chovají dobře, pokud je okolí neupozorní na chyby. Smith (1990 in Howlin, 2005) popisuje, že je možné, aby si práci našli i lidé s těžším postižením, kteří nekomunikují verbálně a mají přidruжено mentální postižení. Jim mohou pomoci agentury podporovaného zaměstnávání. Na rozdíl od těchto dat z USA, výzkum z Velké Británie udává, že mladí dospělí s PAS ve věku 21–42 let měli zaměstnání ve 23 % případů, a 8 % na chráněném pracovišti. Dvě třetiny lidí s autismem žily v domovech, kde neměli možnost pracovního rozvoje a uplatnění. Nechtějí zaměstnavatelů přijímat jedince bez praxe lze obejít tak, že člověk s postižením nejdříve začne pracovat jako dobrovolník a získá tak patřičné pracovní návyky a dovednosti (Howlin, 2005).

Bazalová (2017) uvádí, že je možno u osob s PAS využít nabídek práce, které jsou určeny pro lidi s mentálním postižením, ale takovou práci je nutno přizpůsobit specifikům osob s autismem (mohou být hypersenzitivní, trpět dyspraxií, vyžadovat neměnný režim a stereotypní činnosti). Vyjmenovává možnosti pracovního uplatnění dle nutné podpory: *práce bez podpory* – odvíjí se často od vyhraněných zájmů, mnohdy jde o technické profese, kde není nutný častý kontakt s lidmi. Služby agentur *podporovaného zaměstnávání* – pomáhají lidem najít práci, zaučit se na pracovišti, jednat se zaměstnavatelem, dokud si nutné dovednosti neosvojí. Tyto agentury také často provozují *tranzitní programy*, které pomáhají při přechodu osoby s postižením ze školy do pracovního procesu. *Tréninkové kavárny* – podniky, umožňující vyzkoušet si práci, naučit se dovednosti týkající se pracovního procesu, snaží se o umístění jedince na otevřeném trhu práce. *Chráněná pracovní místa* – zde se podpora poskytuje v nejvyšší míře jedincům, kteří nejsou schopni práce na běžném pracovním místě.

2.3.3 Vztahy, rodina, sexualita

Přátelství navazují spíše skrze své vyhraněné zájmy než spontánně. Pochopit podstatu přátelství je pro osoby s PAS obtížné, nerozeznají, kdo jim chce pomoci a kdo ublížit nebo zneužít je. Neschopnost porozumět životu ve větší skupině brání začlenění jedinců s PAS do kolektivu. Kromě své rodiny nemají lidé s PAS většinou nikoho, kdo by jim pomohl, kdo by je provedl životem (Howlin, 2005).

Co se týká **sexuálních vztahů**, zde je deficit ještě výraznější. Touží mít partnera, zvláště pokud si uvědomují, že to je běžné, a oni nechtějí být ještě více odlišní. Mohou řešit konflikt, který vyplývá z potřeby být milován a přijímán a z obav, co takový blízký vztah znamená. Někteří se intimních vztahů raději zřeknou, protože jsou pro ně příliš nepřehledné, matoucí. Pokusy o sblížení s druhým pohlavím mohou být nepříjemné, například se jedinec s autismem

snaží pozvat na schůzku každou ženu, kterou potká. Vzhledem k nedostatečnému rozpoznávání emocí osobami s PAS, může být problematické, pokud jim někdo dá najevo běžnou náklonnost a oni si to vyloží jako zájem o navázání vztahu. Muži s autismem mohou pronásledovat ženy, které si vybrali, což je pro dané slečny obtěžující. Naopak ženy s PAS mohou mít tendenci svěřovat se mužům se svými nejintimnějšími věcmi, což si pak tito pánové mylně vykládají jako flirtování. Sexualita osob s hlubším postižením může být ještě problematičtější na zvládnání, jelikož může být těžké rozeznat sexuální potřeby daného jedince. Problémové je svlékání se na veřejnosti a masturbace, dotýkání se osob na nevhodných místech, nevhodné sexuální výroky a podobně. Takové projevy mohou vést k tomu, že je osoba s autismem vyčleněna z běžných aktivit, aby nevyvolávala pohoršení svého okolí. Aby se osoby s postižením vyhnuly osamění, je důležité, aby měly možnost navazovat kontakty ve skupině vrstevníků, a tak smysluplně trávit svůj volný čas. Tím se mohou touhy po navázání intimního vztahu zmírnit (Howlin, 2005; Thorová, 2006).

Sexuální výchova bývá u dospívajících s autismem zanedbávána. Nedostatky v sociálních interakcích znamenají, že pro jedince s PAS je sexuální výchova ještě potřebnější než u zdravých dětí. Běžné pomůcky a metody ale nemusí být vhodné, je třeba je přizpůsobit specifikům osob s PAS. Tito jedinci potřebují pomoc i v oblastech, které běžně s dospívajícími neprobíráme, např. proč se nemohou na veřejnosti svlékat. Nejefektivnější by byla výuka individuální, na které by se podíleli jednotně všichni, kteří přichází s konkrétním člověkem s autismem do kontaktu. Nastavená pravidla je nutné připomínat a pracovat s nimi v praxi. Důraz musí být kladen na zajištění bezpečného prostředí, kde nehrozí sexuální zneužívání osob s postižením. Lidé s autismem nedokáží vysvětlit, co se jim stalo, neumí o svých pocitech mluvit; to, že byli zneužiti lze poznat mnohdy jen z toho, že se zhoršilo jejich chování (tamtéž).

Manželství se většiny osob s autismem netýká. Zatím nejsou přesné údaje, kolik osob s PAS uzavře manželství a kolik z těchto svazků vydrží. Některé matky, kterým se narodilo dítě s autismem, často popisují autistické rysy u svých partnerů, například obsedantní chování, neprojevoování emocí, málo porozumění, vysoká inteligence v určité oblasti (tamtéž).

Jak Howlin (2005) uvádí, **rodičovství** jedinců s PAS je spíše vzácné. Pokud se chtějí stát rodiči, je nutné brát v úvahu zodpovědnost, která s rodičovstvím souvisí, ale také možné genetické riziko, že se jim narodí dítě postižené autismem. Pomoci s výchovou pak mohou prarodiče.

2.3.4 Volný čas

Dospělé osoby s PAS mohou svým zájmům v dospělosti věnovat tolik času a financí, že jim nezbyde prostor na jiné činnosti, což může být problém (Howlin, 2005). Po skončení povinné školní docházky, kdy je dítě celý den doma bez jasného strukturovaného času a činností, ztrácí mnoho dovedností nabytých během školní docházky (Jelínková in Hrdlička, Komárek a kol., 2004). Osoby s autismem potřebují předvídatelné prostředí, cítí se lépe, pokud ví, CO, KDE, KDY, JAK a JAK DLOUHO budou dělat. Pokud nekomunikují verbálně, může pro ně být vhodné znázornit toto všechno piktogramy, fotografiemi, denními režimy, žetony a podobně. Obtížně zvladatelná pro ně může být účast na mimořádných volnočasových aktivitách, jako jsou výlety nebo dovolené. Volný čas může být *strukturovaný*, bude se tak podobat době určené k práci, ale s tím, že jedinec bude dělat to, co jej baví (někdy potřebuje s výběrem aktivity pomoci). Jsou to většinou zájmové kroužky různých organizací či aktivity nabízené v pobytových zařízeních, kde jedinec žije. *Nestrukturovaný* volný čas sloužící k relaxaci a může znamenat, že osoba s PAS bude dělat to, co má ráda, i když je to z pohledu okolí nesmyslné, zvláštní nebo to neodpovídá jeho věku. Pokud mu ale někdo z okolí nabízí činnost, měl by mu dotyčný nabízet aktivitu úměrně jeho fyzickému věku. Jestliže musí lidé s autismem volný čas trávit ve společnosti jiných osob, nemusí jim to být příjemné. Můžeme jim poskytnout bezpečí ve formě koutku nebo křesla, kde mohou být izolováni od ostatních. Ke spokojenosti osob s autismem a těžším mentálním postižením přispěje, když mohou během dne střídat různé činnosti. Časté střídání práce a relaxace pomáhá zvýšit jejich výkon a cítit se lépe (Čadilová in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007).

2.3.5 Bydlení

Listina základních práv a svobod: článek 7, odst. 1:

Nedotknutelnost osoby a jejího soukromí je zaručena. Omezena může být jen v případech stanovených zákonem.

Možností, jak mohou v dospělosti lidé s autismem bydlet je více. Kromě závažnosti samotné poruchy, záleží na dalších okolnostech v rodině – na finančních prostředcích, fyzické a psychické kondici pečujících osob, na organizačních záležitostech domácnosti atd. U osob s lehčím postižením může být samostatné bydlení, třeba s určitým stupněm podpory důležitým krokem k osamostatnění. Pobytových zařízení pro osoby s autismem není stále dostatečné množství, někde chybí i služby osobní asistence nebo možnost respitního pobytu (Bazalová, 2017). Jelínková (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004) píše, že v České republice jsou zařízení

určená dospívajícím a dospělým lidem s PAS vzácná, ale ve světě je snaha vytvářet pro ně co nejdůstojnější možnosti bydlení. Nácvik sebeobslužných a dalších dovedností pro praktický život, je pro budoucí osamostatnění důležitý.

Čadilová (in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007) popisuje, jak by ideální bydlení pro osoby s PAS mělo vypadat (lze doporučení aplikovat jak na pobytová zařízení pro více klientů, tak i na úpravy v domácím prostředí):

Ložnice – označení pokoje dané osoby jeho fotografií/jmenovkou pro lepší orientaci. Ke zvážení je, zda může klient bydlet s jinými lidmi na pokoji, případně se kterými, aby to všem vyhovovalo a nedocházelo ke konfliktům. Čím méně jich na pokoji bude, tím větší soukromí a klid budou mít. Informace o preferencích ohledně bydlení je dobré získat dostatečně dopředu (např. při přechodu osoby do jiného zařízení), aby nedocházelo k dodatečnému stěhování, když už si klient někde zvykne. Vybavení pokoje by se nemělo příliš často měnit a nábytek může být označen nápisy/obrázky pro orientaci, co komu patří, co slouží k jakému účelu. Ložnice nebo pokoj dané osoby by měl sloužit i pro odpočinek a trávení volného času, tedy by měl být vybaven předměty, které člověka zabaví, když tráví čas ve svém pokoji. Vybavení místnosti musí být bezpečné, aby si člověk s PAS neublížil a také aby neničil věci jiných lidí. Pro zvýšení pocitu bezpečí a soukromí je vhodné zvážit, zda si klient zvládne pokoj dle potřeby zamykat a odemykat.

Koupelna – již od nízkého věku by měly být děti s autismem učeny tomu, že hygiena je prováděna v soukromí. Svlékání a oblékání neprobíhá před zraky ostatních. Pokud je klient zvyklý na delší čas na hygienu nebo má určité rituály, je možné naplánovat nejvhodnější čas na koupání tak, aby se všichni klienti zvládli vystřídat bez čekání a podobně.

Jídelna – neměla by být příliš hlučná, chaotická. Osoby s PAS mohou vyžadovat stále stejné místo u stolu, nezvládnou dlouho stát v řadě a čekat na výdej pokrmu. Jídlo by mělo být příjemným prožitkem, každý na něj potřebuje dostatek času a klid. Jídelna může být rozčleněna na menší zákoutí nebo mohou klienti poobědvat ve svém pokoji, pokud jim to tak vyhovuje.

Pracovna – jakékoli místo pro pracovní činnost by mělo být situováno tak, aby měl člověk klid na práci a na pracovní ploše se dobře orientoval. Dobře poslouží stoly otočené ke stěně, oddělené od dalších míst policemi nebo skříněmi, kde jsou v krabicích připraveny úkoly. Místo může být opatřeno procesuálním schématem. Je vhodné, pokud mohou osoby s autismem z místa, kde bydlí, docházet/dojíždět na chráněné pracoviště a podobně navštěvovat i volnočasové kroužky mimo místo bydliště. To lépe odpovídá modelu běžného života.

Jak již bylo uvedeno výše, samostatné bydlení se nejčastěji týká osob s vysoce funkčním autismem, kteří potřebují třeba jen občasnou podporu okolí. Podrobně se možnostmi bydlení pro dospívající a dospělé jedince s autismem autorka zabývá v kapitole čtvrté.

3 RODINA DOSPÍVAJÍCÍCH A DOSPĚLÝCH OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Vzhledem k výzkumu, který bude zaměřen na získávání informací od rodičů (případně pečujících) dospívajících/ dospělých dětí s poruchami autistického spektra, je třeba uvést charakteristiku takové rodiny. V druhé podkapitole budou zahrnuty potřeby rodiny, ve které žije člověk s PAS, v následující budou popsány obtíže a problémy, se kterými se tyto rodiny setkávají. Porozumění fungování rodiny dítěte s autismem napomůže k pochopení, jak rodiče nahlíží na možnosti bydlení svých potomků v dospělosti.

3.1 Rodina a člen se zdravotním postižením

Listina základních práv a svobod: článek 32, odst. 4 a 5:

Péče o děti a jejich výchova je právem rodičů; děti mají právo na rodičovskou výchovu a péči.

Práva rodičů mohou být omezena a nezletilé děti mohou být od rodičů odloučeny proti jejich vůli jen rozhodnutím soudu na základě zákona. Rodiče, kteří pečují o děti, mají právo na pomoc státu.

Porucha autistického spektra nemusí být patrná hned po narození. Rodiče vnímají sdělení diagnózy jako úlevu, vytržení z nejistoty. Rodičovství je projevem generativity dospělého člověka a také naplňuje intimitu rodičů. Obohacuje rodinu, ale přináší zátěž, která je o to větší, pokud je dítě postižené. Role rodiče pomáhá k rozvoji člověka i tehdy, když dítě není zdravé. Výchova dítěte s postižením je pro rodiče zkouškou jejich soudržnosti a schopnosti spolupráce (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Vágnerová (2004) uvádí, že od chvíle, kdy je stanovena diagnóza dítěte, dochází ke krizi rodičovské identity. Většina rodičů se postupem času začne dívat na svou situaci realisticky, přijmou dítě i s jeho specifiky a snaží se ho rozvíjet. Ale výchova může být také hyperprotektivní, nekritická, omezující, nebo naopak rodiče kladou příliš velké nároky na dítě. Rodiče mohou dítě s PAS odmítat, rezignovat na další snahy v péči o něj a snažit se předat jej do péče někoho jiného, do institucionálního zařízení. Obranné mechanismy se ve vztahu k dítěti s postižením objevují nejen po narození, ale i během dalšího života.

Postižení dítěte snižuje sebehodnocení rodičů, protože potomek neodpovídá jejich představám. Nepřijetí takového dítěte je vlastně také nepřijetím otcovské či mateřské role. Naopak může postižení dítěte rodiče vyburcovat ke zvýšené péči o něj. Doba do sdělení diagnózy je stresující, nejistota působí rodičům úzkost. Pokud rodiče zažili alespoň krátkou

dobu, kdy bylo dítě považováno za zdravé, může to stačit k tomu, aby si potvrdili svou normalitu jakožto rodičů a necítily se vinni (tamtéž).

Jelínková (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004) shrnuje, že rodiny dětí s autismem jsou různorodé, tedy i jejich potřeby budou různé, a to i podle věku dítěte s PAS. Všechny budou ale mít potřebu pozitivních pokroků dítěte, potřebu podpory při zvládání stresu, budou vyžadovat finanční a společenskou podporu. Výzkumy zabývající se rodinami dětí s PAS se shodují, že autismus do rodin přináší stres, jenž je většinou chronický.

Postoje k postižení dítěte u matek a otců mohou být rozdílné. Hodnotový žebříček jednoho i druhého rodiče bude mít vliv na jejich postoj k rodině (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017). Hierarchie hodnot a životních postojů se mění v důsledku růstu po prodělané traumatické zkušenosti – po narození dítěte s postižením. Rodina se zdravotně postiženým členem si více uvědomuje: lidskou zranitelnost, důležitost jiných než materiálních statků, důležitost okamžiku, banalitu běžných problémů, důležitost spolehlivých vztahů, ochotně pomohou jiným a pomoc také přijímají, i když ví, že se se svým trápením musí vypořádat sami. Rodiče postupem času mohou dojít k tomu, že život s dítětem s postižením je obohacující, jsou si vědomi rozvoje svého potenciálu, což je naplňuje (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

AUTISTIK (1998 in Hrdlička, Komárek a kol., 2004, s. 189) doporučuje rodinám s postiženým dítětem: „*Nezavírat se do sebe. Autismus je velmi široký pojem, nelze ho řešit pouze v kruhu rodiny. Dítě s autismem jednou dospěje a bude se muset obejít bez péče rodičů. V rodině s autistickým dítětem je třeba, aby všichni členové pomáhali v péči o postižené dítě, nesmí však jít o obětování či vynucenou toleranci.*“

Jestliže je tato kapitola zaměřena na rodinu, je třeba definovat i tento pojem. Na rodinu jinak pohlíží sociologie nebo psychologie, jinak biologie i právo. Jelikož je práce zaměřena na rodiče, nejuvýstižnější definice je: „*Rodina je primární sociální skupina obvykle sestávající z jednoho nebo dvou rodičů a jejich dětí. Obdobně tradiční rodinu tvoří matka, otec a děti*“ (Blessing, 2014 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017, s. 9). Tamtéž je zmíněno i pojetí Matějčkovo (1994), který rodinu definuje z pohledu dítěte: „*Dítě přijímá za rodiče osoby, které se k němu mateřsky a otcovsky chovají, bez ohledu na to, zda jsou biologickými rodiči.*“

Hlavní funkcí rodiny je funkce *reprodukční*, aby bylo zajištěno pokračování rodu. Rodina plní funkci *zabezpečovací*, tedy jde o zabezpečení stravy, bydlení, péče, ošacení, financí aj. pro rodinu. Dále je rodina významným *socializačním* činitelem, podílí se na výchově, rozvoji a péči o dítě a další členy. Dále má funkci *emocionální*, ta zajišťuje uspokojení citů a je nejdůležitější pro soudržnost rodiny. Rodina také předává zvyky, tradice, sociální návyky,

kulturní hodnoty a mateřský jazyk nastávajícím generacím. Podle Aletta (2009 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017, s. 18) funkční rodina „*respektuje všechny svoje členy, členové rodiny jsou k sobě ohleduplní, mohou vyjádřit své názory, přání, sny, myšlenky bez trestu, zahanbení nebo bagatelizace.*“ Pokud jsou vztahy zdravé, drží rodina pospolu i během stresových období. Taková rodina umožňuje svým členům růst, mít soukromí, vyjádřit emoce, členové uznávají své chyby. Ale ne každá rodina plní své funkce tak, jak by bylo potřeba. Zdravé rodiny se po prodělané krizi opět vrací k běžnému fungování, kdežto v dysfunkčních rodinách problémy přetrvávají, členové rodiny nemají naplněny své potřeby (tamtéž).

3.2 Potřeby rodiny dospívajících a dospělých osob s poruchou autistického spektra

Listina základních práv a svobod: článek 10, odst. 2:

Každý má právo na ochranu před neoprávněným zasahováním do soukromého a rodinného života.

S narozením dítěte s postižením se mění základní psychické potřeby rodičů, které s rodičovskou rolí souvisí. Langmeier a Matějček (1986 in Vágnerová, 2004) jmenují:

- potřebu přiměřené stimulace – není naplněna, pokud dítě nereaguje na rodiče, neusmívá se, nemluví, hodně spí, nebo naopak může být plačtivé, trpět poruchami spánku, být dráždivé;
- potřebu smysluplnosti, řádu – není naplněna, pokud rodiče projevům svého dítěte nerozumí, neví, co mají do budoucna očekávat;
- potřebu citové vazby – nemusí být naplněna, když pro rodiče není dítě dostatečně citově uspokojující, je pro ně těžké jej přijmout;
- potřebu vlastní hodnoty a prestiže – to, že rodiče nebyli schopni zplodit zdravé dítě, u nich vede k pocitům méněcennosti, je to trauma. Jejich identita je narušena a okolí může tyto pocity svými reakcemi ještě znásobovat;
- potřebu životní perspektivy – budoucnost dítěte s postižením a tím i jeho rodiny je nejasná, rodiče si nedokáží představit, jaký bude život jejich dítěte v dospělosti.

Ve všech bodech může čtenář nalézt charakteristiku osoby s poruchou autistického spektra a jeho rodiny. Pro autismus je v mnoha případech typický nedostatek kontaktu s okolím, chybějící sociální úsměv a oční kontakt, obtíže se spánkem, zvláštní chování, které

působí až nesmyslně, nedostatečné chápání a projevování emocí. Na první pohled vypadá člověk s PAS jako každý jiný, a tím spíše okolí negativně reaguje na jeho autistické projevy na veřejnosti. Mnoho rodičů si vyslechne obvinění, že si ho neumí vychovat. Většina osob s autismem potřebuje i v dospělosti podporu okolí a rodiče vědí, že se o něj nebudou moci starat až do konce jeho života, ale co s ním bude dál?

Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009) se k citové potřebě vyjadřují tak, že skoro každý potomek naplňuje svým rodičům tuto potřebu. Také děti s postižením uspokojují potřebu citové vazby, i když její hodnotu snižují vyhlídky na budoucnost. Ženy mohou mít potřebu mateřství tak silnou, že jim stačí, že mají děti, bez ohledu na to, zda jsou postižené, nebo zdravé. Matky mohou zažívat mnoho ambivalentních pocitů. Ambivalentní pocity popisuje ve své knize Pátá (2008): Rodiče jsou často zklamaní, unavení, pocíťují vlastní selhání, obviňují se, cítí se jako ve špatném snu. Na druhou stranu zažívají pocity štěstí, když oslavují pokroky svého potomka, učí se žít společně, dítě s PAS vrací lásku svým způsobem – není falešné, je bezelstné, má čistou duši.

Pro rovnováhu rodiny je důležitá spokojenost matky, která se častěji podílí na péči o postižené dítě větší měrou, a její nepohoda negativně ovlivňuje klima celé domácnosti (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Přání, která vyslovily matky dětí s postižením uvádějí tytéž autorky následovně: zlepšení stavu dítěte s postižením; možnost uplatnění dítěte v životě a jeho štěstí a spokojenost; dobrý život pro zdravé sourozence; zdraví všech v rodině; dobré fungování a vztahy v rodině; více financí; spokojenost a štěstí obecně. Potřeba mít naději je pro rodiče také důležitá, byť jde o postižení, které se nezlepší (tamtéž).

Profesní role uspokojuje dospělým osobám různé psychické potřeby a rodič, který zůstane doma s dítětem s postižením může být v této oblasti frustrován. Brown a kol. (2006 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009) uvádí, že 29 % matek dětí s autismem by se chtělo dále vzdělávat. Trápí je, že nemohou chodit do zaměstnání, ale mají pocit, že kariéra je s péčí o dítě neslučitelná – tak to vidí 41 % matek pečujících o dítě s PAS.

Také sourozenci dětí s autismem mají potřeby, které mají být naplněny: informovanost o problematice PAS úměrná věku; možnost otevřeně doma komunikovat i o negativních pocitech; vytyčení a objasnění odlišných pravidel pro děti zdravé a dítě s autismem; uznávat potřeby zdravých sourozenců a nebrat jejich úspěchy jako samozřejmé; mít možnost trávit čas jen s rodiči bez přítomnosti sourozence s PAS; naučit dítě jak reagovat na poznámky a dotazy z okolí; nečekat, že sourozenec převezme péči o sourozence s postižením ve větší míře než u zdravých sourozenců (Thorová, 2006).

Základní potřeby každého jednoho člena rodiny jsou stejné jako potřeby kohokoli jiného – tak jak jsou uvedeny v kapitole 2.3. Jejich naplňování může být obtížné, pokud věnují veškerou péči osobě s postižením. To se bude odrážet v různých oblastech života, kde bude vznikat řada problémů.

3.3 Problémy v různých životních oblastech, které se vyskytují v rodinách s dospívajícím a dospělým jedincem s poruchou autistického spektra

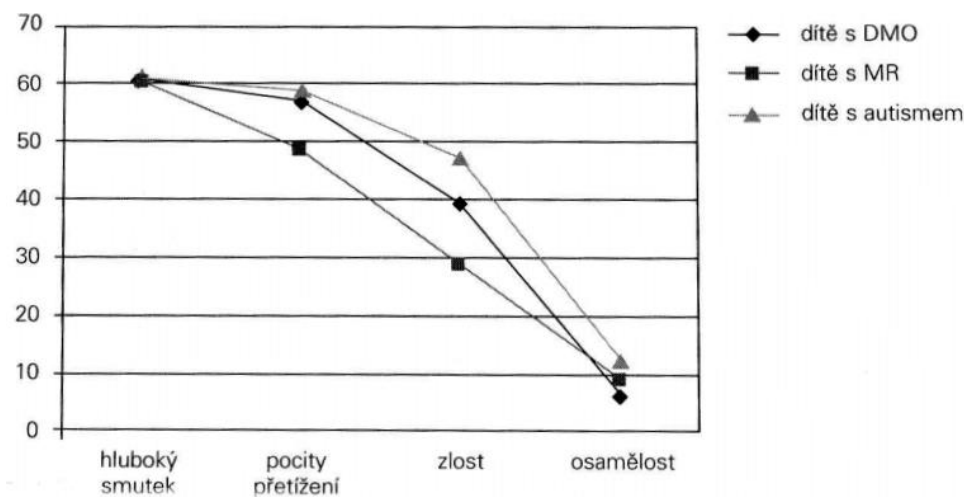
Jak uvádí Harrisová (in Schopler, Mesibov, 1997, s. 181), „*rodinné problémy mohou ovlivnit vývoj dítěte s autismem. A naopak dítě s postižením má velký vliv na fungování rodiny. Tyto dva faktory jsou vzájemně propojeny, s dysfunkcí rodiny rostou potřeby dítěte a s problémy dítěte rostou obtíže rodiny.*“

3.3.1 Zdraví pečujících

Zdraví zahrnuje jak *psychickou*, tak i *fyzickou* pohodu. Rodiče dětí s autismem zažívají spoustu pocitů, které negativně ovlivňují jejich psychiku. Mohou prožívat *hněv*, říkat si, proč zrovna oni, proč jim nikdo nepomůže, což vede ke konfliktům, sociální izolaci, neschopnosti najít vhodné řešení. *Bezmoc* je dalším pocitem – život se jim zdá nespravedlivý, chtějí se vším skončit, nic nezvládají. Může to vést k psychosomatickým problémům a ztrátě sebedůvěry. *Stud* se projevuje tím, že nechtějí být s dítětem viděni na veřejnosti, okolí je obviňuje, že nedokáže dítě vychovat. Důsledkem toho ztrácí kontakt s okolím, pocítují nespokojenost se svým životem. Cítí se *nejistí*, neví, jak s dítětem komunikovat, jak s ním zacházet, což opět vede ke ztrátě důvěry ve své schopnosti, životní nespokojenosti, konfliktům v rodině. *Vyčerpání* z péče o dítě s autismem je obrovské, pečující přemýšlí, jak dlouho to ještě vydrží, kdo by jim mohl pomoci, když je všichni odmítají. Následkem může být psychické zhroucení a nutnost psychiatrické léčby. *Odmítání* dítěte s postižením, pocit, že snahy o péči jsou k ničemu, že z dítěte nikdy nic nebude, vedou k pocitům selhání, rodina se může rozpadnout a dítě se může dostat do ústavního zařízení. *Obviňování se*, že je rodič neschopný vychovat dítě, že mu něco nejde a další pocity vedou k neschopnosti nalézat řešení problémů, ztrátě sebedůvěry a vyčerpání (Thorová, 2006).

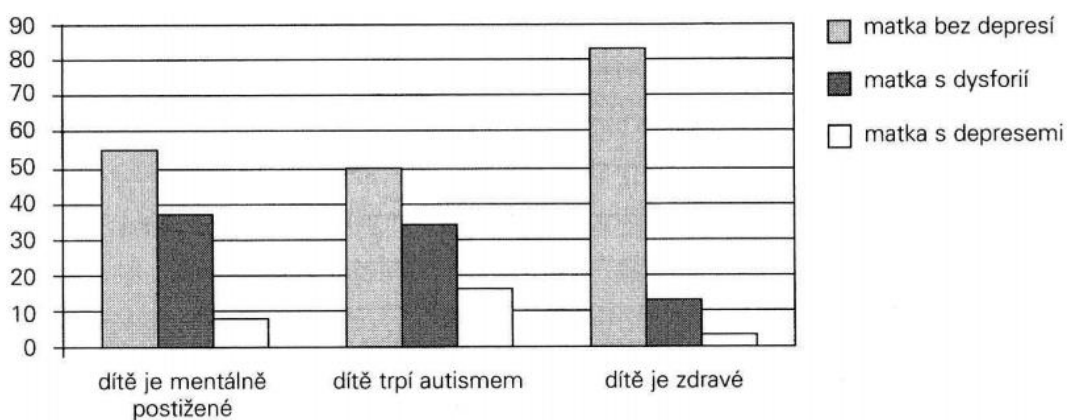
Pro zdraví dává Dobbson (in Thorová, 2006) tato doporučení: při vyšším výdeji energie než jejím příjmu, by měli rodiče předat část povinností někomu jinému; měli by se bavit a odpočívat; je důležité vést i dítě s postižením k samostatnosti a přijímat běžná rizika; nebát se

využít terapeutickou pomoc. Jak uvádí Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009), i když by matky potřebovaly odpočinek, mnoho z nich si je vědomo toho, že si nedokáží oddechnout, odpoutat se od dítěte, když jsou bez něj, brzy jim chybí. Některé z uvedených nebo podobných pocitů zobrazuje i následující graf:



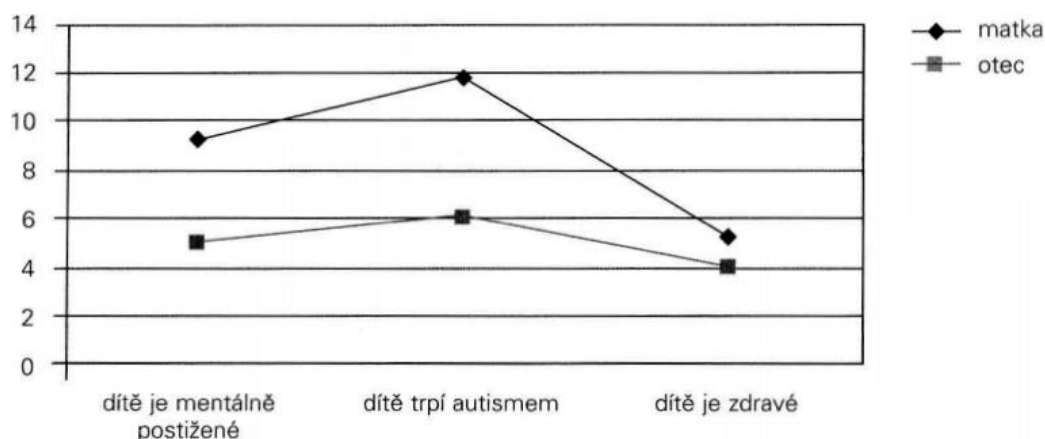
Graf č. 1: Rozdíly v pocitech matek, které souvisí s primárním postižením dítěte (Sen, Yurtsever, 2007 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 19).

U matek dětí s PAS se častěji, než u jiných matek vyskytují *deprese, úzkosti* a somatická onemocnění (Thorová, 2006). Strunecká (2016) uvádí, že výzkumy prokázaly výskyt deprese u 77 % matek, které měly dítě s autismem a žily bez partnera. Hrabáková (2011) popisuje svou zkušenost, kdy se zhroutila a stala se z ní „ploužící troska“ a zvažovala, že si nechá předepsat od psychiatra medikamenty nejen pro syna, ale i pro sebe. Podle Jelínkové (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004) matky více podléhají emocím, nesou větší podíl péče o dítě, jsou vystaveny reakcím okolí, a v důsledku toho mohou potřebovat pomoc psychiatra. Stupeň depresivity u matek dětí s postižením v procentuálním zastoupení zobrazuje následující graf:



Graf č. 2: Stupeň depresivity u matek dětí s postižením (Olsson, Hwang, 2001 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 31).

Dále stejní autoři srovnávají depresivitu matek a otců (zobrazeny jsou průměrné hodnoty skóre Beckova dotazníku depresivity):



Graf č. 3: Srovnání depresivity matek a otců (Olsson, Hwang, 2001 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Jak je vidět z předchozích grafů, míra depresivity závisí na postižení dítěte i na pohlaví rodiče, který o něj pečuje. Matky, které pečovaly o dítě, byly depresivnější než ty, které cítily oporu v manželovi nebo někom z okolí (tamtéž).

Příčinou *stresu* může být v rodině s autistickým dítětem cokoli, co v běžné rodině (úmrtí, nemoc, finanční problémy). K tomu se přidává stres spojený se samotným postižením – obtíže v komunikaci a sociálních vztazích vzbuzují u rodičů nejistotu, nechápou své dítě. Nepochybně problémové chování působí jako další zdroj stresu, kdy rodiče nejsou schopni rozeznat, co je běžné zlobení a co už pramení z postižení dítěte a nemohou jej za to trestat. Reakce okolí na dítě s autismem, které vypadá jako zdravé, jsou často velmi zraňující (tamtéž). Emerson (2008, s. 145) se domnívá, že existuje „*obecný vztah mezi problémovým chováním klienta a hladinou stresu nebo napětí*“ u osob, které o něj pečují, ať jsou to rodiče nebo pracovníci pobytových a jiných zařízení. Otcové jsou stresováni nejvíce chováním dítěte ve společnosti, matky stresují poruchy příjmu potravy a obtíže se spánkem. Podpora od prarodičů a přátel snižuje stres, který vyplývá z péče o dítě se zdravotním postižením (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017). Péče o dítě s postižením přináší *chronický stres*, který se týká i širší rodiny, je nutné změnit styl života a řešit obtíže, jinak může nezvládnutý stres vyústit v krizi. Pak rodina přestává fungovat, potřeby členů nejsou naplňovány, každý člen se soustřeďuje jen na sebe a koheze rodiny se snižuje. Stres je častější u matek než u otců, což ale může být způsobeno tím, že muži nedokáží dát tolik najevo své city. Přesto jsou otcové také vystaveni stresu, ale zatěžuje je spíše ohrožení jejich sebeúcty, a změny ve vztahu se ženou, kdežto matky trápí nejvíce vše, co souvisí s dítětem s postižením. Proto muži častěji odcházejí

od rodiny, nebo se distancují od péče o dítě. Matky, které se musí starat o dítě s postižením samy, jsou péčí bez možnosti odpočinku vyčerpané a obávají se i o své *zdraví*, protože nemají nikoho, kdo by se místo nich postaral o dítě, kdyby onemocněly (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

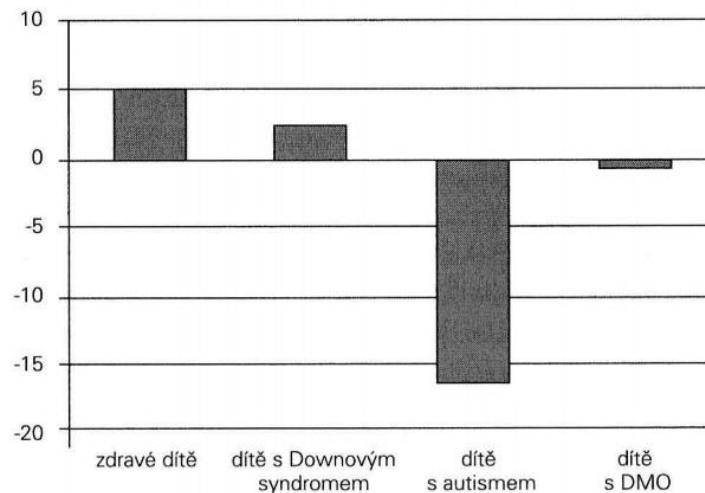
3.3.2 Problémové chování osoby s PAS a jeho vliv na fungování rodiny

I když nemusí být veškeré chování hned označeno za problémové, obsedantní projevy poutají zraky okolí, což může být pro rodinu velmi nepříjemné (Howlin, 2005). Osoby s poruchou autistického spektra vypadají zdravě, ničím se na první pohled neliší od jiných lidí, okolí na jejich chování někdy reaguje tak, že obviňuje rodiče z neschopnosti dítě vychovat, z jejich selhání, což je pro rodiče zraňující. Výchova dítěte s postižením přináší rodině různou míru zátěže, a to v závislosti na jeho věku, vývojové úrovni, charakteru postižení, problémovému chování, komunikativnosti a samostatnosti (Bazalová, 2011; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Problémové chování, jak již bylo podrobně popsáno v kapitole 2.2, může závažně ohrozit život a zdraví samotné osoby s autismem i lidí v jejím okolí. Rodičům mnohdy nezbyvá čas na intervence, kterým by se mohli doma s dítětem věnovat a které by napomohly lepšímu fungování osoby s PAS (Emerson, 2008). Někdy jsou projevy agrese tak velké, že je nutné podávat medikamenty, ale ani to nezaručí bezpečí – jak píše Hrabáková (2011), po injekci na uklidnění, kterou její syn dostal, začal útočit už po dvou hodinách nanovo, i když měly léky účinkovat celý den.

Problémové chování představuje dlouhodobou zátěž, rodina čelí zaujatým pohledům okolí, komentářům, obviněním z nezvládnutí výchovy dítěte atd. Okolí sleduje chování dítěte s autismem, ale nedorozumění se ještě prohlubuje, protože rodiče jsou obzvláště vnímaví k těmto zvědavým pohledům a reakcím. Rodiče již předem čekají, že je nikdo nepochopí, v každém vidí nebezpečí, a tak mají tendenci se izolovat (Bazalová, 2017). Zvládání zátěže, kterou dítě s PAS představuje, je celoživotním procesem. Obtížně zvladatelné chování dětí s autismem vede k horší náladě jejich matek (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Jak už bylo výše řečeno, výchova dítěte s PAS znamená pro rodiče obrovskou zátěž. Stres, který takové soužití přináší, je vyšší, pokud je chování dítěte rušivé a problémové. Baker a Blacher (2004 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 116) ukazují poměr mezi zátěží a přínosem, který dítě s postižením pro rodinu znamená:

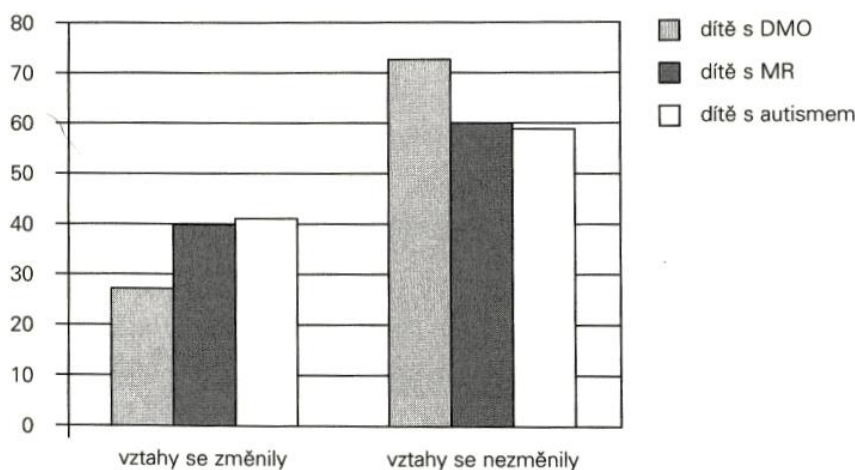


Graf č. 4: Poměr mezi zátěží a přínosem dítěte s PAS pro rodinu (Baker, Blacher, 2004 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 116).

Veškerá pozornost rodičů bývá směřována k dítěti s PAS, což je pro pečující osoby vyčerpávající psychicky, fyzicky i emocionálně (Sander, Morgan, 1997 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

3.3.3 Změny vztahů v rodině

Změnu vztahů v rodině, kde vyrůstá dítě s postižením ukazuje následující graf (hodnoty uvedeny v procentech):



Graf č. 5: Změny vztahů v rodině, kde vyrůstá dítě s postižením (Sen, Yurtsever, 2007 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 36).

Každý člen rodiny si musí ujasnit vlastní postoj k jedinci s PAS. Rodina se může rozpadnout, dostat se do finanční tísně a s ní spojenou psychickou nepohodou (Bazalová, 2017). *Dobrá atmosféra* v rodině panuje tehdy, pokud je odlišnost dítěte přijímána, rodiče umí odpočívat a rozdělit si péči o dítě s PAS. Je třeba věnovat čas partnerovi, mít možnost být chvíli

bez dětí, zbavit se pocitů viny. Rodiče osob s PAS by měli mít možnost využívat rodinné terapie, rodičovské svépomocné skupiny, poradenství, respitní péči a další sociální služby, protože osoba s autismem představuje pro rodinu velkou a dlouhodobou zátěž. Rodina by měla dovolit dospívající osobě s PAS se co nejvíce osamostatnit a unést rizika, která z toho plynou (Thorová, 2006).

Nejenže se proměňují rodinné vztahy, ale i *identita každého jednotlivého člena* se mění, pokud do rodiny přibude dítě s postižením. Pod tlakem okolí se členové rodiny cítí stigmatizováni. Změna může probíhat i v pozitivním směru – cítí se chápavější, tolerantnější, až s narozením dítěte s postižením mají pocit, že ví, co je v životě hlavní. Záleží také na typu osobnosti, zda jde o extraverta nebo introverta. Extravertní jedinci si dokáží říci o pomoc snáze, lépe navazují kontakty, svěří se a tím mohou lépe získat od okolí potřebnou pomoc (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Když se bude jednat o rodinu, kde je dítě s postižením již dospělé/ dospívající, pak rodina patrně dospěla do *stadia rovnováhy*, členové rodiny dítě přijímají takové, jaké je, hledají možnosti do budoucna, vztahy v rodině se přeorganizovávají, mění se hodnotové orientace všech členů (tamtéž). Hodnoty se změny často tak, že mají rodiče větší nadhled, neřeší tolik běžné malé problémy, jsou si vědomi zranitelnosti a relativity zdraví, materiálně pro ně tolik neznamena, více si váží aktuálních chvil (Boss, 2002 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Vztahové problémy rodičů mohou být připisovány postižení jejich dítěte, ale na druhou stranu existují i rodiny, kde se vztahy naopak posílí, když musí rodiče společně pečovat o dítě s autismem. Rodiny často tlak nevydrží a rozpadnou se, častěji otec neunes náročnost péče a odchází od rodiny (Strunecká, 2016; Bazalová, 2017). Matky dítěte s postižením se cítí méněcenné, a i otcové prožívají podobné pocity. Muži a ženy reagují různě, stres, který péče o dítě s postižením přináší, se prolíná všemi oblastmi života a ovlivňuje vztah manželů i rodinné klima. Zvládnutí velké zátěže vede buď k posílení rodinných vazeb, nebo k jejich zničení (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Příčiny odchodu otce od rodiny jsou různé. V rodinách s dítětem s postižením na to má vliv kvalita vztahu rodičů před narozením potomka, vyčerpání, únava a stereotyp pečujících osob (Michalík, Zeman a kol., 2010 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017). Hartley a kol. (2010 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017) píše, že rozvodovost je v rodinách s dítětem s postižením vyšší než v rodinách se zdravými dětmi.

Matky od otců vyžadují emoční podporu, ale mnoho mužů o svých pocitech nedokáže otevřeně hovořit a neví, jak partnerku podpořit. *Matky si na chování otců nejvíce cenily:*

podpory; skutečné pomoci s činnostmi v domácnosti; sdílení problémů během těžkých období; rozdělení povinností; opory vůči vnějšímu světu; toho, že má otec k dítěti s postižením vztah; společných aktivit otce a dítěte, schopnosti otce se o dítě sám postarat; finančního zajištění rodiny. Naopak *matkám vadilo toto chování otců*: nepřijetí zdravotně postiženého dítěte; neschopnost přizpůsobit se nové situaci; neschopnost se o dítě postarat; popření obtíží dítěte; vyhýbání se řešení zdravotního stavu dítěte; neúčast na vyšetření u odborníků; stud na veřejnosti, když okolí pozná, že je dítě postižené; chování partnera k nim samým (nepodpoření, nechť komunikovat, obviňování, deptání, ponižování). Pokud otec od rodiny odešel, vnímaly to matky jako zradu. Podle matek partnerský vztah narušuje také to, že svým manželům nemohou věnovat tolik času. K rozpadu manželství podle nich vede i zažitý model společnosti, kdy je otcům více tolerována možnost volby, ale od žen se očekává, že zátěž související s postižením dítěte zvládnou, neutečou od ní (Vágnerová, Strnadová, Krejčová 2009).

Do rodinných vztahů patří i *prarodiče*, kteří se také musí srovnat se vzniklou situací. Nemusí mít dostatek informací o postižení dítěte, mohou se stáhnout z kontaktu s rodinou, mohou naopak vystupovat pozitivně, aby rodiče podpořili (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017). Seligman (1991 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017) dělí prarodiče na ty, kteří jsou zdrojem stresu – nerozumí situaci, nedávají podporou, popírají postižení dítěte, bagatelizují situaci, neví, jak rodiče podpořit, mohou navrhnout, aby dítě dali do nějakého zařízení. Opakem jsou prarodiče, jež znamenají velký zdroj podpory – pomáhají finančně, poskytují emocionální oporu rodičům, podílí se na péči o vnouče.

Podpora od prarodičů má vliv na kvalitu manželství a na spokojenost rodičů. Jak se budou prarodiče chovat závisí také na charakteru postižení, pokud jde o dítě, jehož chování je problematické, rušivé apod. pak budou mít prarodiče spíše tendenci se z kontaktu stáhnout. Emoční podporu prarodiče rodině nemohou poskytnout, pokud se sami s postižením vnoučete nevyrovnali. Vliv na chování prarodičů může mít i neznalost a nepochopení projevů poruch autistického spektra. Spíše rodinu podporují rodiče matky, rodiče otce se častěji distancují, mohou dokonce matku obviňovat z postižení vnoučete (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Podle Vágnerové, Strnadové a Krejčové (2009) většinou matky své dítě s postižením a jeho vliv na rodinu hodnotí kladně. Ale ne všichni rodiče se k tomuto postoji dopracují, jsou i tací, kteří se změní spíše k horšímu, i po letech se cítí v izolaci, opuštění a zahořklí.

3.3.4 Zdraví sourozenci

Pokud rodiče uvažují nad tím, že pořídí dítěti s autismem sourozence, aby se o něj mohl v dospělosti starat, až oni nebudou moci, není to vhodné řešení. Pouze rodiče jsou odpovědní za své děti, zdravý sourozenec bude mít svůj život. Přenášení odpovědnosti na sourozence může negativně ovlivňovat jeho psychický vývoj, může mít pocit viny za to, že svého sourozence s PAS nemá dostatečně rád. Naopak mohou být páry, které se bojí mít další děti, protože si myslí, že by péči o autistické dítě nezvládali. Přesto je přítomnost zdravých sourozenců pro rodinu prospěšná – mezi sourozenci dochází k sociálním interakcím, které na dítě s PAS působí pozitivně (Thorová, 2006).

Pro zdravého sourozence může být obtížné: soužití se sourozencem s PAS, který nekomunikuje, vyrovnávání se s reakcemi okolí, nedostatek pozornosti rodičů, vypořádání se s destruktivním chováním sourozence, pokud si kvůli projevům sourozence nemůže domů pozvat přátele, pokud se mu jiné děti posmívají, atd. Sourozenci zažívají různé pocity: žárlí na pozornost, kterou dítě s PAS dostává, mají obavy o rodiče a snaží se je chránit, mají zlost na okolí, které osobu s autismem odmítá, aj. (Harrisová in Schopler, Mesibov, 1997; Bazalová, 2017). Pro pomoc sourozencům dětí s PAS vznikl v Brně při Masarykově univerzitě program STEPS (Skupinový terapeuticko-edukační program pro sourozence), kde se učí ovládat emoce, trénují chování v náročných situacích, dostávají informace o autismu a pracují se sebepojetím (Bazalová, 2017).

Pozice zdravého sourozence je dvojitá: buď je *opomíjený* kvůli nedostatku času, anebo jej rodiče *přetěžují* povinnostmi či na něj kladou velké požadavky co se úspěchů v různých oblastech týče, aby si kompenzovali neuspokojení, které jim přináší potomek s autismem. Pokud rodiče zdravému dítěti nevěnují dostatek pozornosti, může se jí snažit vynutit skrze nevhodné chování, může se cítit méněcenný, obviňovat se za to, že je zdravý, závidět sourozenci rodičovskou péči, ... (Bazalová, 2017).

Straussová a Knotková (2011) doplňují, že by rodiče měli dávat zdravému sourozenci najevo, že chápou, že je to pro něj také těžké. Měli by ocenit jeho pomoc, ale k ničemu ho nenutit. Obzvláště opatrní by měli být rodiče během dospívání svých zdravých dětí, kdy jsou více náchylné k nepochopení a nedocenění toho, co rodiče dělají. To může vést u dospívajících až k poruchám příjmu potravy, depresím nebo útěkům z domu. Boyse (2009 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017) dodává, že by si rodiče měli všimnout těchto příznaků u zdravých sourozenců: nespavost, únava, bolesti hlavy nebo břicha, ztráta zájmu o oblíbené činnosti, úzkost, pláč, separační úzkost aj., které mohou znamenat, že na sebe dítě poutá pozornost

rodičů, kteří se více věnují dítěti s postižením. Může dojít až k tomu, že bude zdravé dítě svého sourozence s postižením týrat, bude se k němu chovat agresivně. Pro zachování dobrých vztahů je třeba zajistit každému dítěti soukromí, vlastní hračky, věnovat pozornost každému z nich, případně dát zdravému dítěti možnost stýkat se s dětmi, které mají stejnou zkušenost a mohou spolu sdílet své problémy (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

Potřeby sourozenců dětí s postižením bývají často vnímány až jako druhotné, jsou nuceni převzít větší zodpovědnost a chovat se dospěle, vnímají že rodiče věnují více financí, času i pozornosti sourozenci se zdravotním postižením. Může to vypadat tak, že zdravé dítě vede dva životy – doma bojuje o přízeň rodičů, mimo domov hledá místo, kam by zapadlo. Může chtít být také postižené, aby se mu dostávalo více pozornosti, nebo se bojí, aby se také nestalo postiženým. Zdraví sourozenci chtějí být úspěšní ve škole nebo ve sportu, aby rodičům nepůsobili další zátěž. Zdravé dítě cítí problémy v rodině, také je to pro něj stresující. Pro mnoho sourozenců je soužití se zdravotně postiženým jedincem v rodině i obohacující zkušeností, učí se toleranci. Pozitivně může působit, pokud je v rodině více zdravých dětí, které mohou čas trávit společně, a rodiče se mohou více věnovat dítěti s postižením (Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

3.3.5 Přátelské vztahy a volný čas

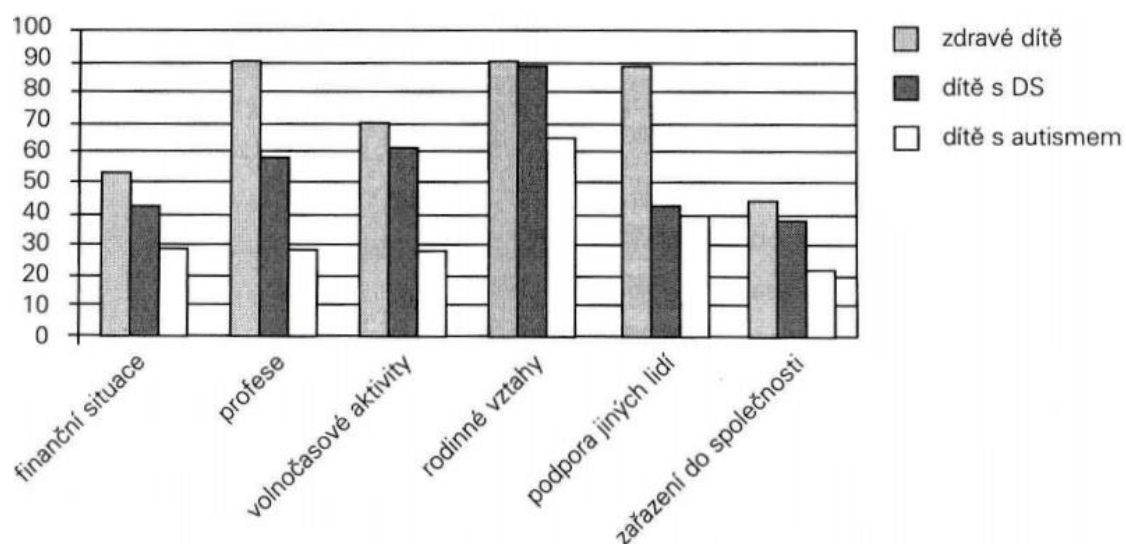
Matky častěji v důsledku celodenní péče o potomka s PAS ztrácí kontakt se svými přáteli. Rodina by se neměla vyhýbat kontaktům s veřejností, měla by se naopak snažit přijmout pomoc od přátel, sousedů, známých a rodiny (Jelínková in Hrdlička, Komárek a kol., 2004). Jelikož rodiče věnují mnoho času dítěti s postižením, omezí styky se svými přáteli. Někteří si najdou nové kontakty mezi rodiči se stejně postiženými dětmi. Důvodů je mnoho, kromě nedostatku času, je důvodem nedostupnost hlídání pro osobu s PAS, únava rodičů, mohou mít pocit, že si se svými bývalými přáteli už nemají co říci nebo se jim nechce odpovídat na dotazy pohledně postižení (Bazalová, 2017).

Sander a Morgan (1997 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017) zjišťovali, jak se změnil život rodičů při výchově dítěte s PAS – omezili vztahy s přáteli i lidmi ze sousedství. Rodina s dítětem s postižením je ohrožena sociálním vyloučením. Proto je důležité, aby ten z rodičů, který dochází do zaměstnání, a má tak více kontaktů s okolím, pomohl zapojit i zbytek rodiny do společenského dění (Huang a kol., 2012 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

Celkově se vztahy rodiny s postiženým dítětem mění, jsou vydělováni ze skupiny rodin se zdravými dětmi, lidé se k nim chovají soucitně, drží si jistý odstup nebo je přímo odmítají,

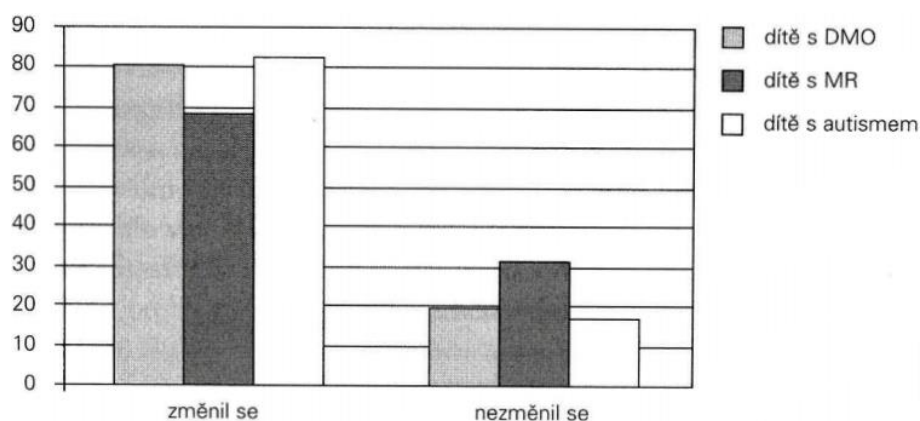
někdy naopak čelí přílišné pozornosti a vyzvídání. A to nemluvíme jen o lidech cizích, ale i o přátelích a rodině, kteří z neznalosti situace, problematiky PAS raději kontakty omezí. Přesto se najdou přátelé, kteří se snaží kontakt s rodinou udržet, ale přes vznikající rozdíly v potřebách a životním stylu a jiná témata k hovoru, se postupně odcizí (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Jak uvádí Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009), redukování volnočasových aktivit, kontaktů s přáteli nebo profesního uplatnění může pramenit z nedostatku sil pečující osoby. Péče o dítě s PAS je fyzicky i psychicky vyčerpávající a rodiče nemají dostatek možností a času regenerovat své síly, což vede k chronické únavě, a tak i k nemožnosti věnovat se různým zájmovým aktivitám. Míru spokojenosti matek v různých oblastech uvádí následující graf (v procentech):



Graf č. 6: Míra spokojenosti matek s volnočasovými aktivitami, se začleněním do společnosti, s podporou lidí z okolí a spokojenost v dalších oblastech (Brown a kol., 2006 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 39).

Míru, s jakou se změnil společenský život matek dětí s postižením během péče o jejich potomka, ukazuje následující graf:



Graf č. 7: Změna společenského života matek dětí s postižením (Sen, Yurtsever, 2007 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

3.3.6 Bydlení

Domov je pro většinu osob bezpečným, klidným prostředím, kam se rádi vrací. Pokud v domácnosti žije osoba s autismem, která vykazuje problémové chování, nemusí být domov pro ostatní členy bezpečný. Hrabáková (2011) popisuje, jak je možné byt uzpůsobit: skříňe přišroubovat ke stěně, aby se nedaly shodit, drahé věci jako je televize dát zamřížovat, skleněné výplně opatřit folií proti rozbití, dát do pokoje osoby s autismem kameru, abychom mohli sledovat, co se tam děje, a případně mohli zakročít. Některé rodiny vyhradí jednu místnost pro bezpečný pobyt svého dítěte s PAS, jiné se během útoků samy zavrou do jiné místnosti. Pokud se zraní dítě, rodiče zvládnou zavolat záchranou službu, ale kdyby osoba s autismem ublížila jim, nebyl by nikdo, kdo by mohl lékaře přivolat. Hrabáková (2011) ale odmítá vytvořit takovou místnost pro svého syna, připadá jí to jako vězení nebo pokoj psychiatrie, nechce jej na celé dny zavírat do jeho pokoje. Na konci knihy už rezignuje a souhlasí s umístěním syna na psychiatrii: „Už jsem totiž rezignovala a chci obětovat Míšovo blaho, abych přežila. Kdybych to neudělala, tak už dlouho nevydržím... Ačkoli vím, že jinou možnost nemám, je mi z toho smutno, jsem z toho nešťastná, zoufalá a v nové depresi. Je to moje osobní selhání. Je to zrada na mém synovi, který chudák nemůže za to, jaký je... Ale já už prostě dál nemůžu. S tímto rozhodnutím kousek ze mě zemřelo“ (tamtéž, s. 155).

3.3.7 Práce a finance

Listina základních práv a svobod: článek 26, odst. 3:

Každý má právo získávat prostředky pro své životní potřeby prací. Občany, kteří toto právo nemohou bez své viny vykonávat, stát v přiměřeném rozsahu hmotně zajišťuje; podmínky stanoví zákon.

Pokud o dítě s PAS pečuje matka, omezí se tím její osobní volno a možnost pracovat. „Dlouhodobé vynucené setrvání v pozici ženy v domácnosti může zejména vzdělanějším matkám připadat jako degradace vlastní osobnosti“ (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 133). Zaměstnání přináší mnoho podnětů, není tak stereotypní jako péče o dítě v domácnosti, může přinést rodině možnost nových kontaktů a opory, práce přispívá k vyšší sebeúctě než péče o domácnost, která není dostatečně oceňována. Matky mohou negativně nést finanční závislost na partnerovi a cítit se ponížené. I ty ženy, které se do práce chtějí vrátit, zažívají ambivalentní pocity a různé problémy: zvykly si na starost o domácnost a dítě, mají nižší sebevědomí, potřebují najít někoho, kdo by pomohl s péčí o dítě s postižením, obávají se, že pracovní zátěž nezvládnou, nemají dostatečnou praxi, nemohou najít práci dostatečně časově flexibilní. Matky, které mají vyšší vzdělání si častěji prosadí potřebu vrátit se do zaměstnání (tamtéž). Otcové dítěte mají možnost realizovat se a změnit prostředí, „odpočinout si“, když jsou v zaměstnání, tím se vyhnou částečně stresu, který dítě s PAS představuje. Uvědomují si však, jak stres působí na matku, jak je vyčerpaná a mají o ni v tomto ohledu obavy (Harrisová in Schopler, Mesibov, 1997; Jelínková in Hrdlička, Komárek a kol., 2004). Otcové mohou chtít změnit dosavadní zaměstnání tak, aby bylo možné tolerovat absence na pracovišti, pokud by to stav dítěte s postižením vyžadoval. Případně chtějí změnu, aby dosáhli na lepší finanční ohodnocení, které by pomohlo lépe naplňovat finanční potřeby rodiny (Chesler, Parry, 200 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

Otcové, kteří živí rodinu s autistickým dítětem pociťují velkou zátěž, která je na ně kladena – aby uživil rodinu, aby měli dostatek financí na výdaje související s postižením dítěte. Otcové trpí obavami, že sami rodinu uživit nedokážou, protože pokud se i oni musejí podílet na péči o dítě, musí přijmout hůře placené místo. Finanční podpora od státu není dostatečná, rodiče mohou být vyčerpaní už jen neustálým doprošováním se o finanční příspěvky, které jim právem náleží. Žádání o finanční příspěvky od státu je pro rodiče stresující, neorientují se dostatečně v sociálním systému, nevědí, na co mají nárok. Nejtěživěji to pociťují matky samoživitelky, které vidí svou závislost na finanční podpoře od státu, která negativně působí na jejich sebeúctu

(Harrisová in Schopler, Mesibov, 1997; Jelínková in Hrdlička, Komárek a kol., 2004; Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009). Také Strunecká (2016) upozorňuje na to, že hlavně matky se musí často vzdát své práce, a tak se sníží příjem rodiny. Podobně situaci matek hodnotí i Vágnerová, Strnadová, Krejčová (2009): matky jsou finančně závislé na partnerovi, jiných členech rodiny nebo na sociálních dávkách. Cítí se tak zbavené možnosti rozhodovat o svém životě – roli profesní a koníčky vyměnily za práci v domácnosti a péči o dítě. Pokud je finanční situace rodiny dobrá, mohou si její členové snáz dovolit zaplatit různé koníčky nebo služby a nejsou stresováni finančními problémy. Pokud osoba pečující o dítě s postižením nastoupí do zaměstnání, byť jen na částečný úvazek, může to mít také velký terapeutický vliv. Finanční omezení jednak komplikuje zajištění nutné péče, pomůcek apod. pro dítě s postižením, a pak omezuje všechny členy rodiny v uspokojování jejich potřeb, nemohou si dovolit to, co by chtěli nebo musí hodně šetřit.

Posuzování příspěvků na péči je u osob s PAS problematické. Rodiny pečující o člověka s autismem si stěžují na neznalost problematiky poruch autistického spektra pracovníků posudkových komisí. Stejně tak je tomu při přiznávání nároku na průkaz ZTP/P (Bazalová, 2017).

3.3.8 Služby pro osoby s PAS a jejich rodiny

Často mají rodiče jen jednu možnost, jak si odpočinout, a to využít odlehčovací služby nebo různé pobytové tábory pro osoby s autismem. Ale vzhledem k finanční náročnosti si je nemohou dovolit tak často, jak by potřebovali (Hrabáková, 2011). Nejenže je nedostatek míst v předškolních a školních zařízeních pro děti s PAS, ale není dostatek míst v respitní péči, kterou by uvítalo mnoho rodičů dospívajících i dospělých jedinců s autismem. Mnoho rodin nechce dát dítě do ústavu, ale nezvládá péči o něj 24 hodin denně, 7 dní v týdnu; právě jim by odlehčovací služby velmi pomohly (Jelínková in Hrdlička, Komárek a kol., 2004).

Bazalová (2017) upozorňuje na to, že si rodiče nemohou finančně dovolit některé intervenční strategie, které by mohly být u jejich dítěte účinné. Uvažuje se o tom, že by zdravotní pojišťovna hradila behaviorální terapie.

Nedostatek služeb pro dospívající a dospělé osoby s PAS (hlavně pro ty nízko funkční a s agresivními projevy) se někdy nevhodně řeší naordinováním farmakoterapie a umístěním na psychiatrických klinikách. S osobami s autismem není zacházeno rovnocenně v oblasti nároků na lázeňské pobyty, rehabilitační cvičení, ortopedickou péči aj. Odborníků na problematiku poruch autistického spektra je nedostatek, objednáací lhůty na vyšetření jsou nepřiměřeně dlouhé. Chybí psychologická podpora pro celou rodinu (Bazalová, 2017).

Pokud určité služby existují, nemusí o nich být rodiče dostatečně informováni, případně jim vadí, když spolu různé služby nekomunikují, nespolupracují. Avšak problém nemusí být na straně pracovišť a jejich zaměstnanců, ale třeba v nerealistických představách rodičů (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Matky dětí s postižením by uvítaly, kdyby byla celému rodinnému systému poskytována psychologická podpora, péče manželského poradce a také možnost navštěvovat rodičovské skupiny. Dále by bylo vhodné, aby byli úředníci více informováni a dokázali jim pomoci orientovat se v sociálních dávkách, případně aby se vyřizování různých žádostí zjednodušilo. Co se služeb pro samotné děti s postižením týká, matky vnímají nedostatek možných volnočasových aktivit, jako jsou zájmové kroužky, výlety, pobyty apod. Stejně tak po ukončení školní docházky by bylo užitečné dospělé osoby s postižením dále rozvíjet, aby nezůstaly jen doma a jejich schopnosti se nevytrácely (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

3.3.9 Budoucnost

Skoro všichni rodiče se velmi obávají budoucnosti, co bude s jejich potomkem, až oni zemřou nebo jim nebudou stačit fyzické síly, aby o něj mohli pečovat. Rodiče se obávají více psychických následků než fyzických traumat, která mohou mít vliv na budoucí fungování dítěte. Takové trauma vzniká například při kladení velkých nároků na jedince nebo nerespektování individuality osoby s PAS (Howlin, 2005). Podobně obavy z budoucnosti popisuje i Jelínková (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004): strach mají rodiče z budoucnosti blízké – co dítě udělá ve škole, co během procházky venku; i té vzdálené – kde bude bydlet, jak se o něj budou starat jiní lidé... Tyto obavy pramení i z nedostatku služeb a zařízení, které by poskytovaly péči dospělým lidem s PAS. Podobně se o budoucnosti osob s postižením vyjadřují i Kunhartová, Potměšil, Potměšilová (2017): obtížným momentem je přechod ze školy do dalšího života, kdy sice existuje jistá návaznost v podobě stacionářů, ale ty nemusí být dostupné. Jak rodiče stárnou, horší se jejich fyzická kondice i psychická odolnost, ale stále se musí starat o své dítě s postižením. Logicky tedy o dalším směřování, dalších možnostech do budoucna pro své dítě přemýšlí. Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) píší, že se matky dětí s postižením naučily, že nic není v budoucnu jasné, že někdy nelze ovlivnit, co přijde, a tak se obav z budoucna zbavují jejich vytěsněním. Řeší věci tady a teď a na možné problémy v budoucnu raději nemyslí. Někdy se obavy matek nevztahují jen k dítěti s postižením, ale obecně ke všem jejich potomkům.

Budoucnost takového dítěte není jasně vymezena, možná nebude nikdy zcela samostatné, rodiče jsou v nejistotě, kdo se o něj postará, budoucnost je pro ně ohrožující,

postižení narušuje kontinuitu rodu. Matky mají obavy z toho, že budou muset svěřit dítě do péče někoho, kdo se o něj třeba nebude schopen postarat tak dobře, jako ony. Chtějí se o své dítě starat tak dlouho, jak jen to bude možné. Zdravé děti se v dospívání uvolňují z vazeb na rodinu a mění se tím i vztah mezi partnery. Pokud je péče o dítě nutná i v jeho dospělosti, vztahy se nemění, role pečující osoby zůstává stejná a rodinný cyklus se nevyvíjí standardně dál (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Rodiče dětí s Aspergerovým syndromem mohou mít příznivější vyhlídky do budoucna, že se jejich dítě osamostatní. Ale výzkumy udávají, že většina těchto osob žije i v dospělosti doma s rodiči, a ne všichni jsou schopní pracovat (Thorová, 2006).

Dosažení plnoletosti dítěte s autismem vnímají rodiče jako jednu z nejvíce stresujících situací, kterou prožívají bolestně. Jestliže jedinec vykazuje problémové chování, je to ještě tíživější. V tuto dobu jsou rodiče nejvíce vystaveni rozdílům mezi zdravými dospívajícími dětmi a jejich potomkem s postižením. Jsou si vědomi rozdílu mezi přáními a realitou, vnímají, že budoucnost jejich dítěte bude jiná než u jeho zdravých vrstevníků (Harrisová in Schopler, Mesibov, 1997). Osoby s postižením nejsou dobře zapojeny do běžného života ve svém okolí. Po ukončení školní docházky musí převzít odpovědnost za své další směřování buď oni sami, v případě osob s těžším postižením jsou za ně zodpovědní rodiče. Pečující hledají pro své dospělé dítě s autismem uplatnění, často ale zjišťují, že služeb je nedostatek. Na jednu stranu chtějí, aby se jejich potomek osamostatnil a byl co nejvíce nezávislý, na druhou stranu se o něj bojí, nechť ho vystaví rizikům (McLeod in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2007).

Chronický stres se v rodině proměňuje – klesá a stoupá nebo se stabilizuje. Jakmile se rodiče adaptují na svou situaci, přichází nové náročné milníky, jako je právě dospívání dětí nebo krize středního věku – bilancování dosavadního života. Matky, které pečují o potomka s postižením i v jeho dospělosti, se na rozdíl od matek zdravých dětí nedostanou do existenciálního vaku, které by znamenalo, že jejich život není naplněn. Vazba s dítětem je jejich jistotou, úloha rodičů pokračuje i nadále. Pokud matka o dospělé dítě pečuje sama, uvědomuje si, že její šance na získání nového partnera se snižují – nemá dostatek příležitostí, obává se, jak by potenciální partner přijal její dospělé dítě s postižením (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Budoucnosti se dotýká i problematika sourozenecká – rodiče zvažují, nakolik je vhodné zapojovat zdravé sourozence do péče o dítě s autismem, jestli se mohou spolehnout, že se o svého bratra/sestru s postižením bude starat i v dospělosti. Převzetí péče o sourozence s postižením naruší rodinný život zdravého sourozence, a tak si každá rodina musí tuto záležitost vyjasnit sama (Bazalová, 2017). Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009) píší, že

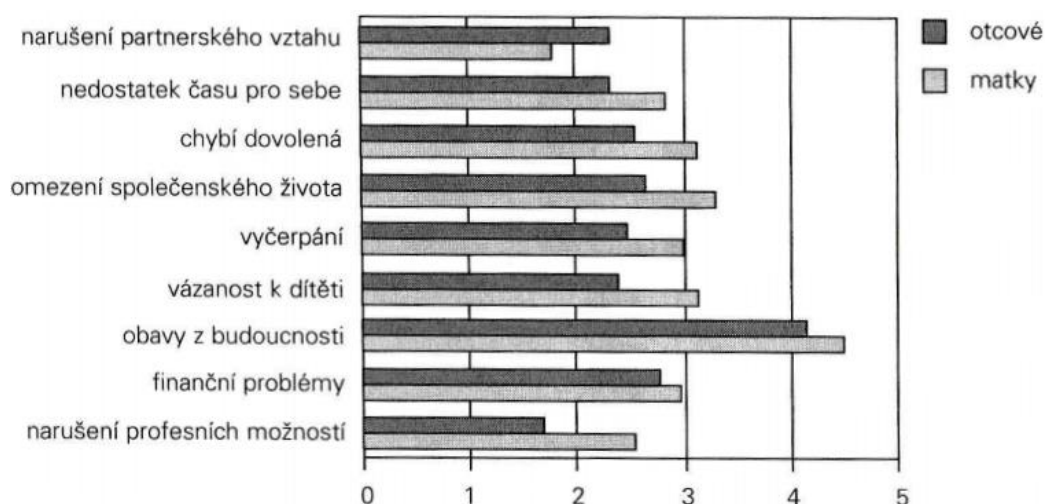
i když matky netuší, kdo by se o jejich dítě s postižením mohl postarat, až ony tu nebudou, chápou, že takovou zátěž nemohou nechat na zdravých sourozencích nebo jiných členech rodiny. Cítí se za dítě celoživotně zodpovědné. Kutner (2007 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017) píše, že sourozenci dítěte s postižením mohou přemítat nad tím, zda jít na vysokou školu a opustit rodinu, protože se mylně domnívají, že se budou muset o svého sourozence v budoucnu starat. Ovlivňuje to tak jejich volbu povolání, potažmo založení vlastní rodiny.

Hrabáková (2011) v knize o svém životě s autistickým synem popisuje, jak se bojí nejen budoucnosti, ale i toho, co se stane za chvíli nebo za týden, má neustálý strach, že ji syn napadne. Ptá se sama sebe, co bude, až bude muset třeba do nemocnice, až se nebude moci o syna starat, co s ním bude, až ona zemře?

Také otcové se obávají o budoucnost svých dětí se zdravotním postižením, přemýšlí nad možnostmi samostatného života svého dítěte, nad jeho začleněním do společnosti, nad tím, kdo se o něj později postará (Donaldson a kol., 2011 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017).

Zplození potomka dává rodičům jistotu, že rod bude pokračovat. Pokud se jako první narodí dítě se zdravotním postižením, ohrožuje to jejich roli více, než když už mají starší zdravé dítě (Tóthová, 2011 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017). Optimistické ladění rodičů jim pomáhá lépe zvládat stres a přináší i posílení nadějí do budoucna (Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009).

Jak obavy z budoucnosti přesahují ostatní problémové oblasti ukazuje následující graf. Jde o míru subjektivně prožívaného omezení, které vyplývá obecně z postižení dítěte (hodnoty jsou uvedeny v průměrech hrubých skóru):



Graf č. 8: Subjektivně prožívané omezení vyplývající z postižení dítěte dle matek a otců (Hellerová, Hsiehová, Rowitz, 1997 in Vágnerová, Strnadová, Krejčová, 2009, s. 40).

4 MOŽNOSTI BYDLENÍ DOSPÍVAJÍCÍCH A DOSPĚLÝCH OSOB S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA V ČESKÉ REPUBLICE

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením: článek 19, bod a), b) a odst. 1:

Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy zajistí, aby: osoby se zdravotním postižením měly možnost si zvolit, na rovnoprávném základě s ostatními, místo pobytu, kde a s kým budou žít, a nebyly nuceny žít ve specifickém prostředí; osoby se zdravotním postižením měly přístup ke službám poskytovaným v domácím prostředí, rezidenčním službám a dalším podpurným komunitním službám, včetně osobní asistence, která je nezbytná pro nezávislý způsob života a začlenění do společnosti a zabraňuje izolaci nebo segregaci.

Mnoho dospělých osob s PAS se i v dospělosti raději pohybuje mimo společnost, a soužití i v malém domově rodinného typu s dalšími klienty tak pro ně může být obtížné, stresující (Howlin, 2005). Studie S. Goode a kol. (in Howlin, 2005) z Londýna sledovala bydlení 74 osob s autismem starších 21 let. Samostatně žili jen 4, v chráněných bytech bydlely také 4 osoby. Třetina žila s rodiči a 50 % pak v různých domovech. Thorová (2006) upozorňuje, že zvláště pro osoby s těžším postižením je začlenění do denních, týdenních i celoročních pobytových služeb velmi náročné. Umístění blízké osoby do týdenního nebo celoročního zařízení je pro rodinu těžké, celý proces trvá léta. Rodiče mohou chápat umístění dítěte do nějaké služby jako své selhání.

Howlin (2005) doporučuje tato opatření pro jednodušší přechod z domova do nového prostředí:

- S plánováním života v dospělosti je vhodné začít brzy, nejlépe už po 10. roce věku dítěte s PAS. V dětství by si měla osoba zvykat během odlehčovacích pobytů na odloučení od rodiny.
- Nelze se spoléhat, že péči po rodičích převezmou jiní členové rodiny, i když nyní mohou souhlasit, situace se může změnit.
- Poskytovatelé sociálních služeb, sociální pracovníci a další musí být informováni o nutnosti podpory jedince i v dospělosti (nesmí se nechat zmýlit tím, že člověk s PAS dokázal vystudovat základní, střední nebo i vysokou školu).

- Je důležité vytvořit člověku s PAS kontakty v okolí, aby se měl v případě potřeby na koho obrátit.

V novém bydlení je třeba brát v potaz dosavadní styl života osoby s PAS, jeho jedinečnost a umožnit mu kontakt se stávajícím prostředím (Společnost Vzdělávání s.r.o., 2014).

Situace v České republice je dle Thorové (2006, s. 370) taková, že „většina dospělých lidí s autismem a mentální retardací žije v celoročních ústavech sociální péče.“ Jsou často vzdáleny od jejich původního bydliště, a rodiče je tedy nemohou navštěvovat tak často, jak by si přáli. Málo zařízení je schopno poskytnout osobám s PAS služby, které by zohledňovaly jejich specifika. Podle Bazalové (2011) nemá mnoho dospělých osob v celoročních pobytových zařízeních správnou diagnózu, a péče jim tedy není šita na míru, a tím se kvalita jejich života zhoršuje. Neodborná péče může mít za následek zhoršení problémového chování klienta a regres jeho schopností. Při obtížném, nezvladatelném chování mu mohou být naordinována farmaka nebo může být přemístěn do psychiatrické léčebny, což má negativní vliv na kvalitu jeho života. Zařízení určená pro dospělé osoby s PAS v České republice vznikají, ale je jich nedostatek a větší domovy pro osoby se zdravotním postižením mají nedostatek pracovníků (Thorová, 2006). Podobně situaci vnímají i Vágnerová, Strnadová a Krejčová (2009), které píše, že možnosti chráněného bydlení nebo stacionářů a podobných služeb by matkám poskytly jistotu, že o jejich potomky bude postaráno i v dospělosti. V publikaci z roku 2011 Bazalová upozorňuje na nedostatek možností v oblasti bydlení a také práce pro dospívající a dospělé osoby s PAS. Jejich případné zařazení do pobytových služeb je problematické kvůli závažným sociálním problémům. Jelínková (in Hrdlička, Komárek a kol., 2004) také zdůrazňuje vliv problémového chování na umístění osoby s PAS do pobytového zařízení. Pokud je chování osoby pro okolí obtížně zvladatelné, bývá z kolektivů vylučována. Hrabáková (2011) upozorňuje nejen na nedostatek zařízení pro dospělé osoby s autismem, ale taky na malou kapacitu stávajících zařízení, které mají na čekací listině klienty na desetiletí dopředu. Bazalová (2017) píše, že se nabídla služeb pro osoby s postižením rozšířila, ale přímo pobytové služby pro osoby s autismem stále chybí, obzvláště ty pro dospělé. Nejenže jsou osoby s problémovým chováním vylučovány (respektive nejsou přijímány do služeb) z pobytových služeb, ale i v rámci služeb jsou vyčleňovány z různých aktivit, jsou v chudém nepodnětném prostředí a personál jim nevěnuje dostatečnou pozornost (Emerson, 2008).

Bazalová (2011) píše, že Česká republika není jediná, která řeší nedostatek chráněného bydlení pro osoby s mentální retardací a autismem, stejně se tímto tématem zabývá i Velká

Británie. Dále autorka uvádí, že k transformaci ústavní péče může dobře přispívat plánování zaměřené na člověka. Vliv terapeutického působení na vhodné bydlení osob s PAS popisuje Schopler (in Schopler, Mesibov, 1997): dle různých studií žije v ústavech sociální péče 40 až 80 % dospělých osob s autismem. Po zavedení TEACCH programu v Severní Karolíně, tam využívá ústavní péči jen 8 % dospělých osob s PAS, ostatní žijí v různých komunitách, chráněných bydleních, domovech nebo v rodinách.

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany (2016) píše, že chybí rozvoj sociálních služeb pro osoby s nízkou funkčním autismem a mentálním postižením na lokální úrovni. Pak je obtížné bez podpůrné sítě poskytovat kvalitní pobytové služby. *Zpráva o postupu prací na řešení problémů popsaných v Podnětu k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin*, z června 2017 popisuje návrh změny zákona 108/2006 Sb.: zvýšení příspěvku na péči ve IV. stupni z 13 200, – na 19 200, –. Cílem je podpořit neformální pečovatele a umožnit jim nákup ambulantních a terénních sociálních služeb, aby péče nepadala jen na ně. Právě jiné, než pobytové služby by měly být upřednostňovány, tedy osobám využívajícím dlouhodobě pobytové služby by měl zůstat příspěvek na péči v současné výši. Konkrétně u chráněného bydlení by se jeho cena pro uživatele měla odvíjet od přiznaného příspěvku na péči.

Ombudsman se k nedostatku služeb pro osoby s PAS v roce 2009 vyjádřil tak, že nabídka je neadekvátní a osoby s kombinovaným a mentálním postižením se dostávají do krizových situací a míst, kde se jejich obtíže stupňují. Jsou omezovány a tlumeny medikamenty, což je v rozporu s Úmluvou práv osob se zdravotním postižením (in Společnost Vzdělávání s.r.o., 2014).

4.1 Možné formy bydlení

Hynek Jůn (in Hrabáková, 2011) doporučuje, že by bylo vhodné dospělým agresivním lidem s autismem vybudovat malé garsonky, kde by měli postel, toaletu, jídlo a pití, věci pro oblíbené činnosti, něco na sezení a tam by mohli v klidu trávit čas o samotě, pokud by potřebovali. Jak je vhodné uzpůsobit pokoj a další místnosti pro osobu s autismem, je blíže popsáno v kapitole 2.3.5.

Souvislost mezi bydlením a problémovým chováním osob s autismem existuje, ale je obtížné určit, zda nevhodné prostředí v osobě s PAS vzbuzuje problémové chování, nebo jestli je obtížné chování důvodem k umístění jedince do zařízení. Emerson (2008) udává, že u 3 % osob žijících samostatně, u 8 % žijících v rodině, u 9 % osob s postižením, které žijí

v zařízeních s dalšími max. 5 klienty, u 24 % ve větších pobytových službách a u 49 % osob pobývajících ve velkých domovech pro osoby s postižením spatřujeme problémové chování. Emerson a kol. (1988 in Emerson, 2008) udává, že průměrný věk, ve kterém byli klienti s problémovým chováním přijímáni do péče různých zařízení, byl 9,6 let a toto obtížně zvladatelné chování se u nich vyskytovalo i o necelých 20 let později.

Jún v časopise Sociální služby (2016) píše, že mnoho pobytových služeb odmítá přijímat klienty s PAS už jen kvůli této diagnóze, bez ohledu na to, zda se u nich projevuje problémové chování či nikoli. Mají nálepkou osob s problémovým chováním, ale ne všichni jsou takoví. Nicméně klienti s autismem jsou náročnější na péči, vyžadují více personálu, menší skupinky v bytové jednotce, technickou a materiální podporu, aby se redukovalo obtížné chování. Standardy kvality ovšem nejsou zárukou takového zázemí. Zákonem projdou a fungují i služby, které naplňují pouze základní fyziologické potřeby klientů a další vyšší potřeby dle Maslowovy pyramidy už naplňovány nejsou. Kvalitní služba poskytuje mimo základní zajištění potřeb i jistotu a bezpečí a dává prostor pro seberealizaci, uznání a umožňuje osobě někam patřit. Problémové chování může tedy vycházet z toho, že služba není schopna zajistit klientovi individuální přístup k jeho osobě.

Obecně je třeba vytvářet menší skupiny klientů, zakládat menší zařízení a navýšit počet pracovníků (Jún in Čadilová, Jún, Thorová a kol., 2006). Konkrétně Jún (2016) ze své zkušenosti píše, že ideální je, pokud jde o klienty s problémovým chováním a autismem, aby byli v přímé péči ve dne 2 pracovníci, v noci 1–2 pracovníci na skupinu 3 klientů.

Tato transformace povede nejspíš k vyšším nákladům a zařízení budou mít větší obtíže s financováním služeb. Pokud by se zvýšil příspěvek na péči, zařízení by nemusela řešit, kde obstarat peníze na platy zaměstnanců, provoz služby atd. Celý proces změn v oblasti bydlení pro osoby s postižením bude trvat roky, a tak je vhodné zatím zkvalitnit stávající služby (Jirků in Čadilová, Jún, Thorová a kol., 2006). Jak by tedy mělo zařízení vypadat, aby poskytovalo důstojné bydlení? Lidé potřebují soukromí na WC a při hygieně, mají mít vlastní vkusné čisté oblečení, možnost dát si něco k pití a jít, pokud mají chuť a hlad, prostředí domova má být čisté, personál musí respektovat soukromý prostor a majetek daného klienta, pracovníci se k uživatelům služby chovají vlídně, zajímají se o ně. Chyby v respektování soukromí klientů, které můžeme spatřovat v pobytových zařízeních jsou například tyto: společné pokoje pro velký počet osob, společné koupelny a WC pro několik pokojů, nemožnost se v koupelně a na toaletě zavřít nebo si zamknout svůj pokoj, nedovolení klientům, aby měli v pokoji své věci, které mají rádi, ale neodpovídají jejich věku, odpírání kávy, pochutin nebo cigaret, protože to není zdravé aj. (tamtéž).

4.1.1 Domácí prostředí

Howlin (2005) píše, že nedostatek možností bydlení pro dospělé osoby s autismem a nespokojenost s aktuální nabídkou vede k tomu, že raději setrvávají v domácím prostředí. Závislost osob s PAS na rodičích se tedy prodlužuje. Takové soužití je dlouhodobě nevhodné, poznamenává vztahy mezi členy rodiny až na neúnosnou míru. A pokud je společné bydlení stárnoucích rodičů a dospělého dítěte s autismem bezproblémové, stejně nemůže trvat napořád.

Podobně vidí soužití adolescenta s rodiči i Thorová (2006): bydlení s rodiči je náročné, mladý člověk s autismem může také toužit po osamostatnění, jako zdraví vrstevníci. Pro stárnoucí rodiče je péče o potomka také čím dál náročnější, hůře se orientují v nabízených službách. I sám dospělý s autismem si bude v dospělosti hůře zvykat na nové bydlení, proto je dobré začít o budoucnosti potomka uvažovat ještě, než dospěje.

Huang a kol. (2012 in Kunhartová, Potměšil, Potměšilová, 2017) uvádí, že otcové děti s postižením dávají přednost péči o potomka doma než jeho umístění do nemocnic, center nebo domovů pro osoby se zdravotním postižením. Dává jim to větší pocit kontroly nad situací a jejich role otce se tak posílí. Pátá (2008) si jako matka dítěte s autismem uvědomuje, že jestli se chce o syna starat i v jeho dospělosti doma, je nutné už od dětství nastavovat pravidla a usměrňovat chování tak, aby v dospělosti nebylo nutné umístit jej například do psychiatrické léčebny.

Pokud je péče o dítě natolik vyčerpávající, že je osoba s PAS doma izolována, rodičům dochází síly a stav dítěte je tak závažný, že už neví jak dál, je vhodné jej umístit do pobytového zařízení, kde mu bude poskytnuta odborná péče. Takové služby jsou špatně dostupné jak místně, tak kapacitně a finančně. Bydlení osoby s PAS doma je často jen dočasné, rodiče budou muset během let předat svého potomka do péče jiných členů rodiny, nebo nějakého zařízení, což je velká změna a je třeba na ni člověka s autismem postupně připravovat (Bazalová, 2017).

Problémové chování osoby s autismem má vliv na to, zda se rodiče rozhodnou jej umístit do nějakého pobytového zařízení anebo si potomka nechají doma ve své péči (Emerson, 2008).

4.1.2 Domácí prostředí v kombinaci se stacionáři

Rodiny osob s PAS mohou využívat služeb stacionářů, a tak nepadá veškerá péče o potomka na ně, mohou si odpočinout a zároveň jsou s ním stále v pravidelném kontaktu.

Denní stacionář poskytuje ambulantní služby pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu chronického duševního onemocnění, zdravotního postižení nebo věku. Pomoc jiné fyzické osoby je poskytována při: „*zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně*

nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, dále výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí“ (zákon 108/2006 Sb., § 46). **Týdenní stacionář** poskytuje služby stejnému okruhu osob jako denní stacionář, ale jsou to služby pobytové a mezi základní činnosti spadají navíc výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti (zákon 108/2006 Sb., § 47). Podrobnosti k oběma udává vyhláška 505/2006 Sb.

4.1.3 Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je v zákoně o sociálních službách definováno v § 51 jako služba pobytová, která se poskytuje lidem se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, chronického onemocnění či duševního onemocnění. Jejich stav si žádá pomoc jiné fyzické osoby a toto bydlení může být skupinové i individuální. Služba zahrnuje: *„poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“* Konkrétně jednotlivé body rozvádí vyhláška 505/2006 Sb. Například pro klienty s PAS je důležité, že: ubytování má mít znaky bydlení v domácnosti, potřebují podporu při zacházení s financemi, pomoc při běžných pochůzkách, nácvik sociálních schopností a dovedností, podmínky pro přiměřené vzdělávání, rozvoj pracovních návyků, pomoc při využívání běžně dostupných služeb, podpora sociálního začleňování atd.

Bazalová (2017) označuje tuto možnost jako vhodnou pro dospělé osoby s PAS. Podporu při běžných činnostech jim poskytují asistenti, zároveň je to prostředí, které se více blíží běžnému bydlení než velkokapacitnímu, neosobnímu ústavu. Autorka jej člení na bydlení, které je součástí areálu domova pro osoby se zdravotním postižením. Což je nejméně vhodná podoba, je to stále vyčlenění, vytržení z běžného života. Druhou možností je dům, kde jsou byty pro jednotlivé klienty nebo dvojice, kuchyň a další prostory mohou být společné a klienti se podílí na chodu této domácnosti. Případně může chráněné bydlení fungovat jako samostatný byt v běžné zástavbě.

Emerson (2008) popisuje komunitní bydlení pro osoby s těžším mentálním postižením a problémovým chováním jako dobrou možnost, jak žít kvalitnější život. V českých podmínkách to odpovídá chráněnému bydlení. Bohužel chráněná bydlení pro osoby s PAS jsou nedostupná, jejich kapacita je celoživotně obsazena (Společnost Vzdělávání s.r.o., 2014).

Chráněné bydlení by mělo být v blízkosti původního klientova bydliště, aby mohl udržovat sociální kontakty, které má. Asistenti dopomáhají klientům s péčí o domácnost, o sebe, s volnočasovými a pracovními aktivitami a všude tam, kde je to třeba. Ale snaží se, aby byli klienti co nejvíce soběstační a samostatní. Podpora je poskytována v domově, který vlastní nebo si pronajímá poskytovatel služby. Chráněné bydlení nebývá dostatečně propojeno s místními službami, klienti nemají možnost navazovat kontakty zvenčí (např. pracují na chráněném pracovišti, které je sice jinde než chráněné bydlení, ale stále je to určitá izolace). Další negativa, která mohou chráněná bydlení přinášet, je neadekvátní denní program, nedostatečné vedení klientů k samostatnosti, nucení klientů, aby trávili víkendy u rodiny, vyžadování po rodině, aby si klienta odvezla domů, pokud je nemocný, snaha předat klienta na část dne do jiné služby, jako je třeba stacionář, centrum denních služeb a jiné i když klient chce zůstat v chráněném bydlení atd. (Společnost Vzdělávání s.r.o., 2014).

4.1.4 Podpora samostatného bydlení

Zákon 108/2006 Sb. definuje v § 43 podporu samostatného bydlení jako službu terénní pro osoby se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, chronického a duševního onemocnění, které potřebují pomoc jiné osoby. Poskytuje se jim: „*pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*“ Vyhláška 505/2006 Sb. specifikuje jednotlivé body. Pro osoby s autismem je podstatný například: nácvik sociálních dovedností, podpora sociálního začleňování, pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a zájmů a další; záleží, jak velkou podporu potřebují.

Bazalová (2017) mluví o využívání této služby osobami s Aspergerovým syndromem a vysoko funkčním autismem, které jsou schopny žít samostatně. Bydlí tedy ve svém bytě, kam dochází pracovník a pomáhá jim s péčí o domácnost, běžnými každodenními činnostmi a pomáhá jim začlenit se do společnosti. Vládní výbor pro zdravotně postižené občany (2016) píše, že tato terénní služba je zajišťována nedostatečně.

Na rozdíl od chráněného bydlení se tato služba poskytuje ve vlastním místě bydliště klienta a bývá poskytována jen dle potřeby, méně intenzivně, pro konkrétní dojednané úkony (Společnost Vzdělávání s.r.o., 2014).

4.1.5 Domov pro osoby se zdravotním postižením

Podle zákona 108/2006 Sb., § 48 se zde poskytují pobytové služby pro osoby se zdravotním postižením, jejichž soběstačnost je snížena a potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Je jim poskytováno kromě ubytování také: „*stravování, pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*“ Vyhláška 505/2006 specifikuje jednotlivé činnosti, podobně jako v domovech se zvláštním režimem, navíc jsou poskytovány například podmínky pro přiměřené vzdělávání a pracovní uplatnění, aktivity pro volný čas aj.

V dřívější terminologii se zařízení nazývala *ústavy sociální péče*. Tento typ bydlení není vhodný pro klienty s PAS, i když se nyní více dbá na kvalitu služby, důstojnost a práva klientů. Bývají to celoroční zařízení s velkou kapacitou a často jsou jejich obyvateli i jiní lidé než osoby s PAS, kteří mají jiné požadavky a vyžadují odlišné uzpůsobení služby (Bazalová, 2017). Mívají kapacitu sto až dvě stě lůžek, v pokojích po třech a čtyřech, méně často po dvou. S klienty se pracuje skupinově, často takový domov obývají osoby s různým stupněm mentální retardace spolu s lidmi s autismem (Společnost Vzdělávání s.r.o., 2014).

Tyto domovy nemají dostatečnou kapacitu, pokud zde žijí klienti s PAS, jsou pro náročnost péče často vylučováni a přesouváni do jiných zařízení, což negativně ovlivňuje jejich stav (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, 2016).

Problémem domovů pro osoby se zdravotním postižením je podle Jůna (2016) nedostatek personálu, který se nemůže věnovat klientům individuálně a nutí je fungovat ve skupině, což může spouštět agresivní chování. Nedostatek vhodného programu během dne vede klienty k autostimulačnímu chování, které může být doprovázeno destrukcí okolních věcí. Pracovníci, kteří se snaží zabránit ničení věcí, tímto zásahem obrací fyzickou agresi vůči sobě samému. Také když pracovníci stále chodí za klienty a hlídají je, aby něco nezničili, budí to v lidech s PAS jen další naštvání, a to zase vede k dalšímu nepříjemnému dohledu ze strany pracovníků, a tak se to točí v kruhu. Řešením je zajištění bezpečného prostředí (např. nerozbitné vybavení), kde nemusí být klienti pod stálým dohledem, což uspoří i náklady na personál.

4.1.6 Domov se zvláštním režimem

Domov se zvláštním režimem podle § 50 zákona 108/2006 Sb. poskytuje pobytové služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu chronického duševního onemocnění, závislostí nebo demencí. Tyto osoby vyžadují pravidelně pomoc jiné osoby, režim v zařízení

a služby jsou uzpůsobeny jejich potřebám. Je jim poskytováno: „*ubytování, strava, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.*“ Vyhláška 505/2006 rozvádí podrobněji jednotlivé body. Tady se má klientům dostat například podpory sociálních dovedností, kontaktu s přirozeným sociálním prostředím, nácviku psychických a sociálních schopností a dalších.

Jak Hrabáková (2011) ze své zkušenosti píše, pro syna, který je často agresivní, jí doporučovali v pobytových zařízeních, aby raději hledala mezi domovy se zvláštním režimem, které jsou ale většinou pro jinou cílovou kategorii. Vládní výbor pro zdravotně postižené občany (2016) píše, že náklady na takové bydlení jsou vysoké, proto výhradně pro osoby s autismem funguje jen bydlení v Libčicích a v Petřvaldu (viz. níže). Jiné domovy se zvláštním režimem mají jinou cílovou skupinu.

4.1.7 Komunity, Camphill

Komunity, které mají často podobu farmy, kde se lidé věnují zemědělství mohou být pro osoby s PAS vhodným řešením. Mají tu dostatek prostoru, mohou se dle svých schopností podílet na fungování farmy, ale je nutné brát ohled na jejich specifika (Howlin, 2005).

Thorová (2006) vidí jako nejvhodnější formu bydlení pro dospělé osoby s PAS komunitní bydlení, které se co nejvíce podobá prostředí domácímu. Tedy je to prostor, kde se osoby podílí na běžných činnostech v domácnosti. Podmínky ale musí být uzpůsobeny tak, aby se dalo zvládat problémové chování jedinců. Samozřejmě je místo, kde mají své soukromí a kde mohou relaxovat.

Takovou komunitou jsou i camphillské komunity, které jsou i jinde ve světě. Mívají podobu farmy, kde žije rodina se svými zdravými dětmi, a mimo to se stará o osoby s postižením (nejčastěji mentálním nebo autismem). Camphilly stojí na křesťanských ideálech a na učení Rudolfa Steinera. Lidé žijí společně v komunitě, kde jsou si všichni rovni, všichni se podílí na práci (často jde o péči o zvířata, ekologické zemědělství, práci v dílnách). V komunitě panuje řád, rozdělují se úkoly pro daný den, členové komunity se společně věnují četbě bible, společnému jídlu, hudbě, eurytmii⁹. Lidé s postižením jsou tu doma, rozvíjí své pracovní i sociální dovednosti. Nápomocní jsou kromě pána domu a opatrovníků různí

⁹ Eurytmie – pohybové umění obsahující mluvu, hudbu, barvy, gesta a prostorové formy. Dodává mluvě vizuální rozměr (Valenta, Müller a kol., 2013).

odborníci – antroposofičtí¹⁰ lékaři, farmáři, fyzioterapeuti, logopedi, muzikoterapeuti, arteterapeuti a mnozí další lidé (Valenta in Valenta, Müller a kol., 2013; Vítej u nás, Camphille!, 2003; Camphill, 2018).

4.1.8 Samostatné bydlení s asistenční podporou či bez ní

Nezávislé bydlení není možné u všech jedinců s autismem, protože většina potřebuje nějakou pomoc a podporu. K případnému osamostatňování musí docházet postupně. V ideálním případě si každý dle svých potřeb zvolí, v jaké oblasti potřebuje pomoc a podporu s financemi, domácími pracemi, nakupováním, vyřizování osobních záležitostí, plánováním volného času atd. Nejčastěji budou samostatně žít lidé s Aspergerovým syndromem, buď sami, nebo i s partnerem/partnerkou a mohou využívat například služeb osobní asistence pro vybrané oblasti života (Bazalová, 2017).

Asistenci mohou poskytovat osobní asistenti dle zákona 108/2006 Sb., § 39 osobám, které mají sníženu soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo věku nebo chronického duševního onemocnění. Asistenti podporu poskytují v přirozeném prostředí uživatele, který potřebuje pomoc jiné fyzické osoby, a to bez časového omezení (na rozdíl od pečovatelské služby, která je časově vymezena). Základní činnosti upravuje podrobně vyhláška 505/2006 Sb.

4.1.9 Psychiatrické léčebny

Umístění osoby s PAS do psychiatrické léčebny mnoho rodičů i samotných lidí s autismem odmítá. Obávají se, že tam člověku s poruchou autistického spektra nebudou rozumět. Ví, že změna prostředí je pro něj obtížná a strach mají i z nadměrné medikace (Howlin, 2005). Hrabáková (2011, s. 11) jako matka syna s těžkým mentálním postižením a autismem popisuje možnosti bydlení takto: *„Jsem se synem sama doma rok a tři měsíce a už přemýšlím, kam bych ho odložila, jak bych si zjednodušila život. Jenže nikde by ho stejně nechtěli. A do blázince ho opravdu dát nechci. To je asi jediné, co mi lékaři nabízejí.“* Obává se nedůstojného prostředí, ztráty dovedností a naprostého utlumení léky. Na psychiatrickém oddělení se jako rodič cítí nevíтанá, jako by vnikala někam, kam je všem zvenčí přístup odepřen. Při umístění syna do psychiatrické léčebny cítí, že jej zradila, protože on za své chování nemůže, ale ona už se o něj dále starat nezvládne.

K umístění osoby s PAS do psychiatrické léčebny se přistupuje v případě nezvladatelného chování. Problémové chování může vyplývat z nevhodných podmínek, ve

¹⁰ Antroposofie – nauka založená rakouským filosofem Rudolfem Steinerem, tato filosofie se promítá do pedagogiky, medicíny nebo zemědělství (Weleda, b. r.).

kterých žijí, změny v programu a nečekané události mohou problémové chování odstartovat. To vede k umístění klienta na psychiatrii, ke zvýšení dávek medikamentů, po návratu do zařízení se situace opakuje, a tak to jde pořád dokola. Umístování na psychiatrická oddělení tedy řeší jen symptomy, vhodné je zaměřit se na příčiny problémového chování a terapeuticky s tím pracovat (Čadilová in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2006).

Ideální situací je, pokud mohou samostatnější klienti docházet k psychiatrovi v blízkosti bydliště. Případně by měl být psychiatr součástí interdisciplinárního týmu a docházet/působit v pobytových zařízeních a věnovat se klientům přímo tam. Na to ale není dostatek financí a lékaři nemají tak dobré časové možnosti, jsou přetížení a omezují se na předpis medikamentů. Na individuální práci s lidmi s postižením již čas nezbývá, což vede k jejich umístování na psychiatrické kliniky, když to jejich stav akutně vyžaduje. Praxe je taková, že v režimu psychiatrie není mentální postižení zohledňováno. Pracovníci si po návratu klientů z psychiatrie stěžují na nadměrnou medikaci, kterou tam obdrželi, protože znemožňuje jejich zapojení do chodu zařízení. Proto tam bývají klienti umístování až v krajní nouzi. Případně mohou pracovníci využívat psychiatrické léčebny jako odlehčení, zbavení se problémového klienta, aby si odpočinuli. Umístit klienta na psychiatrii lze nejen na krátkou dobu, ale jsou i případy, kdy je člověk na specializovaném oddělení dlouhodobě (Petišková in Čadilová, Jůn, Thorová a kol., 2006).

4.1.10 Zařízení poskytující bydlení osobám s postižením spolu s jejich rodiči

Uvažuje se o formě bydlení, kde by mohly dospělé děti s autismem žít společně se svými stárnoucími rodiči. Samozřejmě taková zařízení mohou být vhodná i pro osoby s jiným postižením, například mentálním (Bazalová, 2017).

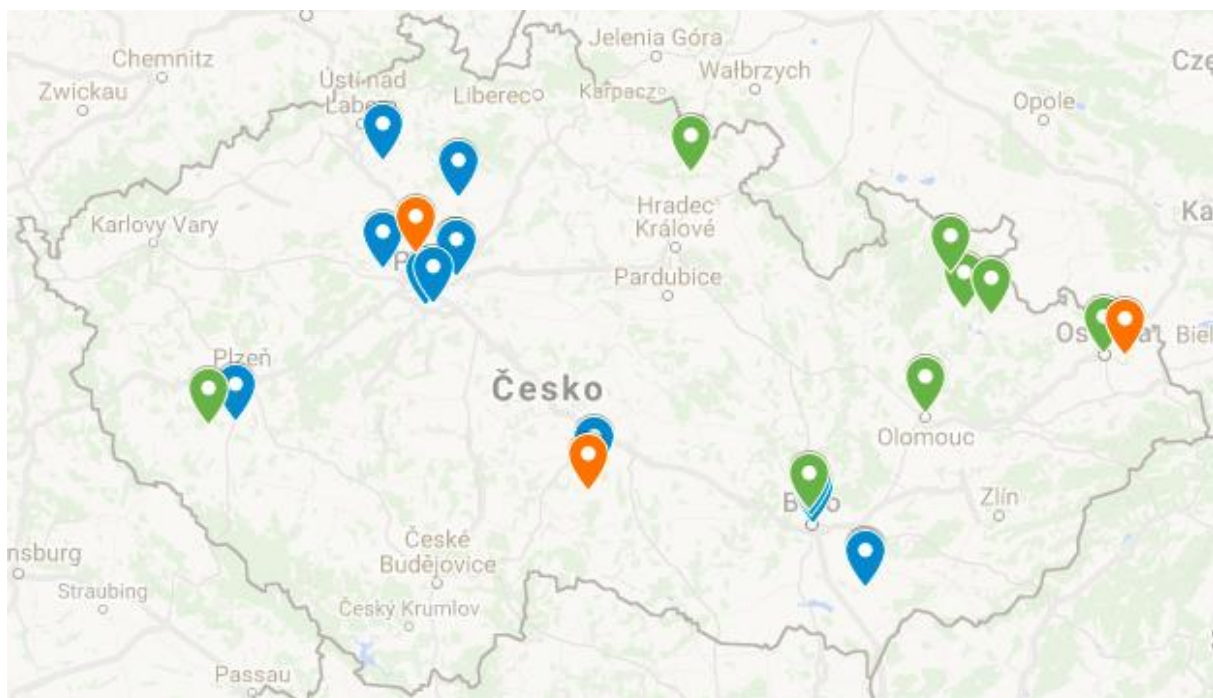
4.2 Konkrétní zařízení pro osoby s PAS v České republice

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením: článek 28, odst. 1:

Státy, které jsou smluvní stranou této úmluvy, uznávají právo osob se zdravotním postižením na přiměřenou životní úroveň pro ně a jejich rodiny, zahrnující v to dostatečnou výživu, ošacení a bydlení, a na neustálé zlepšování životních podmínek, a podniknou odpovídající kroky, aby zabezpečily a podpořily realizaci tohoto práva bez diskriminace na základě zdravotního postižení.

Autorka uvádí stručný popis jednotlivých zařízení pro osoby s autismem v České republice v příloze č. 3. Tato zařízení: chráněná bydlení, domovy pro osoby se zdravotním

postižením a domovy se zvláštním režimem, která jsou určena dospívajícím a dospělým osobám s PAS jsou zanesena do mapy níže:



Obrázek č. 1: Mapa autorky zobrazující polohu stávajících pobytových zařízení pro osoby s PAS v ČR, které jsou uvedeny v příloze č. 3.

- modré body = chráněné bydlení
- zelené body = domov pro osoby se zdravotním postižením
- oranžové body = domov se zvláštním režimem

Podrobněji si lze mapu prohlédnout na webu, odkaz zde:

<https://drive.google.com/open?id=1bBpxOorF2SbVdr1haMBp8OIBRytUS5VK&usp=sharing>

Rozložení zařízení (CHB, DOZP, DZR) dle krajů:

Jihomoravský

- CHB sv. Michaela Brno
- CHB Arkénie Brumovice
- CHB Mirandie Brumovice
- CHB Brno Božetěchova
- DOZP Tereza Brno

Olomoucký

- DOZP Petrklíč Olomouc

Moravskoslezský

- DOZP SAGAPO Bruntál
- DOZP SAGAPO Horní Benešov
- DOZP SAGAPO Vrbno pod Pradědem
- DOZP Duhový dům Ostrava
- DZR Benjamín Petřvald

Vysočina

- CHB Domov Jeřabina Nový Rychnov
- DZR Jeřabina Horní Cerekev

Královehradecký

- DOZP Barevné domky Hajnice

Středočeský

- CHB Vítej... Hřebeč
- CHB DOMOV Nebužely
- DZR Libčice nad Vltavou

Praha

- CHB 1+kk Černý most, Dygrýnova
- CHB 1+kk Černý most, Bobkova
- CHB Lahovice Praha-Zbraslav
- CHB A-centrum Modrý klíč

Plzeňský

- CHB Můj 1+0 Přeštice
- DOZP Radost Merklín

Ústecký

- CHB Camphill na soutoku České Kopisty (Terezín)

Kraje, kde se nenachází žádná zařízení (CHB, DOZP, DZR):

Liberecký

Karlovarský

Jihočeský

Pardubický

Zlínský

EMPIRICKÁ ČÁST

5 POHLED RODIČŮ DĚTÍ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA NA MOŽNOSTI BYDLENÍ JEJICH POTOMKŮ V DOSPĚLOSTI

5.1 Předpoklady a cíle výzkumu

Autorka se tomuto výzkumu věnuje z toho důvodu, že jiné práce jsou zaměřeny na chráněná bydlení. Poskytují podrobný popis vybraných zařízení, která jsou dobrými příklady praxe. Neposkytují však informace o tom, jestli mají pečující skutečně zájem do takového zařízení dítě umístit, přitom právě oni tvoří poptávku, na kterou by měly nabízené služby reagovat.

Ve výzkumném šetření se autorka věnuje zjištění, jakou formu bydlení rodiče dětí s PAS pro svého potomka do budoucna preferují. Výzkumné šetření je zaměřeno nejen na zjištění toho, jakou formu bydlení pro své dítě s autismem by rodiče (případně pečující osoby, které nejsou biologickými rodiči) zvolili, pokud by se o něj již nemohli starat, ale také na zjištění důvodů, které by je vedly k tomu, že dítě do některého zařízení umístí. Dále je zjišťováno, jaké jsou nejtěžší obavy rodičů, když si představí, že dítě do zařízení umístí a jaká vzdálenost zařízení od jejich místa bydliště by pro ně byla přijatelná. Oproti jejich představám, kam by chtěli své dítě umístit, je položena i otázka, kde si myslí, že skutečně bude jejich dítě v dospělosti žít. Základem dotazníkového šetření jsou základní údaje o dítěti – věk, diagnóza, přidružené obtíže, agresivní projevy, zda o dítě pečují doma či je již umístěno v nějakém pobytovém zařízení a v jakém kraji rodina bydlí. Z odpovědí respondentů by mělo být možné odvodit, po jakých službách je v České republice poptávka, která závisí mimo jiné na míře postižení a projevech konkrétní osoby s PAS.

Cíle výzkumu:

- **Cíl 1:** Zjistit, jakou formu bydlení pro své dítě s PAS rodiče (případně pečující) preferují, pokud by se o dítě již nemohli starat.

Věcná hypotéza: Většina rodičů (pečujících) starajících se nyní o své dítě s PAS doma, bude i do budoucna chtít jeho umístění do chráněného bydlení/bydlení, které se nejvíce blíží domácímu prostředí.

- **Cíl 2:** Zjistit, čeho se při případném umístění dítěte do zařízení rodiče (případně pečující) obávají.

Věcná hypotéza: Rodiče se budou obávat hlavně toho, zda bude dítěti poskytována dostatečně kvalitní péče. Rodiče budou mít obavy také z toho, že bude dítě příliš tlumeno medikamenty. Další obavy se mohou týkat samotného stavu a projevů dítěte - budou se obávat, že změna pro něj bude stresující, že nebude schopno se na nové podmínky adaptovat.

- **Cíl 3:** Zjistit, jaké jsou ty zlomové situace, kdy se rodiče (případně pečující) rozhodnou dítě, o které doma pečují, umístit do pobytového zařízení.

Věcná hypotéza: Autorka očekává, že pro umístění dítěte do zařízení se pečující budou rozhodovat z důvodů své nemoci, vysokého věku, neschopnosti se o dítě dále starat z důvodu oslabení své fyzické či psychické kondice.

- **Cíl 4:** Zjistit, zda spolu souvisí agresivita dítěte coby důvod, že se rodiče definitivně rozhodnou jej umístit do pobytového zařízení a to, jestli se v současné době chová/ nechová agresivně.

Věcná hypotéza: Ti respondenti, kteří uvedou, že má jejich dítě nyní ve svém chování projevy agrese, budou také často jako důvod pro umístění do zařízení uvádět agresivitu.

- **Cíl 5:** Zjistit, kde si rodiče (případně pečující) myslí, že bude ve skutečnosti jejich dítě bydlet, až se o něj nebudou moci starat, a to ve vztahu k agresivním projevům osoby s PAS.

Věcná hypotéza: Výskyt projevů agrese se bude u osob s PAS, u kterých rodiče očekávají, že budou žít v bydlení domácího charakteru a u osob, u kterých rodiče předpokládají, že budou žít v jiném bydlení lišit.

- **Cíl 6:** Zjistit, co vede rodiče k tomu, že se o dítě nyní starají doma. Zjistit souvislost mezi těmito důvody a místní dostupností bydlení pro osoby s PAS.

Věcná hypotéza: Důvody péče o dospívající dítě (9 let a více¹¹) s PAS doma souvisí s místní dostupností pobytových služeb. (Dostupnost služeb viz. mapa autorky, kapitola 4.2).

¹¹ Autorka vymezila věkovou kategorii 9 a více let proto, že práce se zaměřuje především na možnosti bydlení pro dospívající/ dospělé osoby s PAS. V teoretické části je uvedeno, že různí autoři vymezují období dospívání různě; v kapitole 2.1 je jako věk prepuberty u dívek uvedeno období kolem 10 let. Z toho důvodu pracuje autorka s respondenty, kteří uvedli věk dítěte 9 a více let. Když dítě dospívá, rodiče si začnou více uvědomovat, jak se liší od zdravých vrstevníků a více začnou přemýšlet nad jeho dalšími životními možnostmi a omezeními, které z PAS plynou.

- **Cíl 7:** Zjistit, zda spolu souvisí agresivita osob s PAS a jejich přidružené zdravotní obtíže obecně. Zjistit, zda spolu souvisí agresivita osob s PAS a přidružené ADHD. Zjistit, zda spolu souvisí agresivita osob s PAS a přidružené mentální postižení.

Věcné hypotézy: Osoby s PAS, které mají v chování projevy agrese budou mít často přidruženo i další postižení. Osoby s PAS, které mají v chování projevy agrese budou mít často přidruženo i ADHD. Osoby s PAS, které mají v chování projevy agrese budou mít často přidruženo i mentální postižení.

5.2 Design šetření

5.2.1 Dotazníkové šetření a rozhovor

Jako metodu výzkumného šetření autorka zvolila dotazníkové šetření. Je to metoda, která je ekonomická, rychlá a umožňuje sběr dat od velkého počtu respondentů v krátkém čase. Dotazník má i své nevýhody: nemusí zjišťovat jaká je skutečnost, ale jak respondenti situaci vidí ze svého úhlu, respondenti mohou odpovídat tak, jak chtějí být viděni. Dotazníky, které nejsou sestaveny odborně, mají malou výpovědní hodnotu, je nutno interpretovat je obezřetně, aby nedošlo k vyvozování subjektivních soudů. Může docházet ke zkreslení odpovědí z důvodu nedostatečného pochopení položek respondenty. Některé položky mohou být pro respondenty citlivé, v důsledku toho mohou odpověď také zkreslit. Otevřené položky jsou časově náročné na zpracování, ale lépe vystihují mínění respondentů než ty uzavřené (Chráska, 2007).

Dotazník (příloha č. 4) se skládá z úvodu – představení se, objasnění účelu a nakládání s daty. Dotazník má 17 položek, přičemž ne každý respondent musí nutně projít všechny, jelikož některé položky se odvíjí od předchozích odpovědí. Dotazník obsahuje položky filtrační, otevřené položky, uzavřené položky dichotomické i polytomické s výběrem jedné i více odpovědí, položky polouzavřené, škálové položky a položku stupnicovou. Položky úvodní a položka závěrečná zjišťují fakta, ostatní položky jsou zaměřeny na názory, postoje a motivy rodičů/ pečujících osob o děti s PAS. Položky se snažila autorka formulovat jednoduše, stručně, tak, aby byl dotazník jednoznačný, srozumitelný a jeho vyplnění nebylo časově náročné. Tam, kde nebylo možné uvést vyčerpávající výčet odpovědí na otázku a hrozilo by zkreslení, pokud by se respondent musel pro jednu z možností rozhodnout, nabízí autorka možnost „jiná“, kde respondent může uvést odpověď, která se pro jeho případ hodí lépe. Položky postupují od obecných ke konkrétním.

Dotazník je určen pro rodiče či osoby pečující o dítě s PAS. Pečujícími jsou myšleny osoby, které o dítě s PAS osobně pečují i když nejsou jeho biologickými rodiči. Dítětem

s autismem je myšlena osoba jakéhokoli věku, tedy i dospělá. I přesto, že je z názvu dotazníku (Možnosti bydlení osob s autismem v ČR z pohledu jejich rodičů/pečujících osob) zřejmé, komu je určen, první položka dotazníku je filtrační, aby se vyloučilo, že budou dotazník vyplňovat osoby, které nejsou ani rodiči ani pečujícími o dítě s PAS, což by vedlo ke zkreslení dat.

Před samotným zahájením dotazníkového šetření provedla autorka **pilotáž** formou volného rozhovoru se třemi rodiči dětí s PAS a jednou osobou, která se podílí na péči o osobu s PAS. Z rozhovorů vyplynulo, že se rodiče obecně obávají, co bude s jejich dítětem, až oni se o něj nebudou moci starat. Nabízené služby hodnotí jako nedostupné – místa v pobytových zařízeních jsou obsazena nebo nenachází v okolí takovou pobytovou službu, která by vyhovovala jejich představám (rodinné komunitní prostředí). Obávají se, že v pobytových zařízeních nebude jejich dítěti poskytována taková péče/ tolik péče, jako mu dávají doma; bojí se přílišného tlumení farmaky v zařízení, bojí se, že se dítě nebude mít „tak dobře, jako s mámou“. Vnímají že služeb pro dospělé a dospívající osoby s PAS není v ČR dostatek. Jako komplikaci při hledání bydlení a služeb vůbec, vnímají další přidružené obtíže, kterými jejich dítě trpí. Jsou to rodiče, kteří mají již dospělé děti s PAS a uvědomují si, že jejich kondice se bude zhoršovat, což je vede k úvahám o tom, co by se s dítětem stalo, kdyby oni měli nějaké zdravotní problémy nebo zemřeli. Informace z rozhovorů se staly podkladem pro tvorbu položek dotazníku.

Dotazník je zpracován v elektronické podobě v online Google dokumentech, kde jsou zdarma dostupné všechny funkce, nutné pro snadné vyplnění a další zpracování odpovědí respondentů. Odkaz na dotazník následně předala autorka respondentům. Sběr dat probíhal v období únor až březen 2018.

5.2.2 Výběrový soubor

Výběr respondentů pro výzkumné šetření je anketní. Autorka dotazník v elektronické podobě sdílela na českých Facebookových skupinách, kde se sdružuje nejvíce rodičů dětí s autismem. Jedná se konkrétně o tyto skupiny: Jdeme autistům naproti, Platforma Naděje pro Autismus, Život s autismem-Autismus v dospělosti, Autismus – praktické informace, Autismus – alternativní léčba... Dále autorka zaslala dotazník v elektronické podobě s žádostí o jeho vyplnění a další rozšíření třem rodičům dětí s autismem a jedné osobě, která se podílí na péči o dítě s PAS – všechny tyto osoby autorka osobně zná. Dále zamýšlela autorka sdílet dotazník v diskusních fórech na webových stránkách, které se věnují tématu osob s autismem. Po bližším prozkoumání bylo zjištěno, že diskuse na fórech nejsou aktuální a příspěvky v diskusích

nepřibývají denně, na rozdíl od skupin na Facebooku, kde jsou uživatelé aktivní. Vzhledem k časové efektivitě tedy sdílela autorka dotazník na Facebooku namísto diskusních fór. Výhodou je, že ve skupinách na Facebooku se sdružují rodiče bez ohledu na místo bydliště a mohou tak být nasbírána data od rodičů/pečujících z různých krajů.

5.2.3 Zpracování dat, statistické metody

K ukončení sběru dat přistoupila autorka po 16 dnech, kdy nejvíce dat bylo sesbíráno v prvním týdnu po uveřejnění dotazníku (46), ve druhém týdnu přibylo 17 odpovědí a v posledních dvou dnech pouze jedna odpověď. Sesbíraná data autorka zpracovávala v programu Microsoft Excel. Odpovědi na otevřené otázky bylo nutno kategorizovat. Autorka u každé z těchto položek postupovala tak, že nejdříve zběžně pročetla všechny odpovědi a následně vytvořila kategorie dle odpovědí, které se objevovaly nejčastěji. Následně všechny odpovědi procházela podrobně a zaznamenávala čárkovacím systémem, která odpověď se hodí nejlépe do které kategorie. Pokud se objevilo vyjádření, které neodpovídalo žádné vytvořené skupině, byla utvořena nová kategorie. Po rozřazení všech odpovědí autorka významově blízké kategorie spojila, pokud to bylo možné a vhodné. Tam, kde by došlo k přílišnému zjednodušení a tím ke zkreslení dat, ponechala autorka raději více kategorií obsahujících méně odpovědí.

Při statistickém zpracovávání získaných dat pracovala autorka v programu Microsoft Excel, kde sestavovala tabulky četností. Autorka využívala k hodnocení dat modus, tj. hodnotu souboru s největší četností. Ze statistických metod pro analýzu nominálních dat bylo užito testu dobré shody chí-kvadrát, testu nezávislosti chí-kvadrát pro čtyřpolní tabulku, testu nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku. Pro posouzení stupně závislosti mezi sledovanými jevy v kontingenční tabulce byl užit normovaný koeficient kontingence. Pro přehlednost byla některá data do práce zanesena v podobě tabulky nebo sloupcového grafu.

5.2.4 Etika výzkumníka a limity studie

Autorka si je vědoma skutečnosti, že výsledky a průběh výzkumného šetření mohou být ovlivněny limity na straně výzkumníka, na straně zkoumaných osob i na straně terénu. Jako limity na straně výzkumníka vnímá autorka: svou nezkušenost s prováděním dotazníkových šetření; zkreslení náhledu na situaci osob s PAS, které je dané autorčinou subjektivní zkušeností s danou problematikou; časové omezení.

Limity na straně zkoumaných osob: neochota účastnit se výzkumu – malá motivace k vyplnění dotazníku, který není distribuován osobně; respondenti se sami chtějí zúčastnit

výzkumu, tedy výběr není náhodný; respondenti mohou odpovědi na položky zkreslovat ve snaze jevit se lepšími; respondenti nemusí dokonale porozumět všem položkám dotazníku.

Limity na straně terénu: nemožnost osobně distribuovat dotazníky (časová, finanční náročnost); nelze zaručit rovnoměrné pokrytí sběru dat ze všech krajů ČR; distribuce elektronickou formou nezaručí, že dotazník vyplní dostatečné množství respondentů; mohou nastat technické komplikace při odesílání vyplněných formulářů; nelze ověřit, zda jsou dotazníky vyplněny respondenty pravdivě (např. že jsou opravdu všichni respondenti rodiči/pečujícími dětí s PAS); nelze spolehlivě vyloučit, že k jedné osobě s PAS nevyplnilo dotazník více osob, které o ni pečují; autorka chtěla sdílet odkaz na dotazník také na Facebookové stránce Národní ústav pro autismus - NAUTIS, ale žádost byla odmítnuta s odůvodněním, že to je pro jejich fanoušky ožehavé, toto stanovisko autorka akceptovala.

Autorka v úvodu dotazníku upozorňuje na to, že dotazník je anonymní a data budou použita pro účely diplomové práce. Pokud jsou z informací v dotaznících odvoditelné údaje poukazující na konkrétní osoby, autorka nezveřejňuje osobní údaje těchto osob, pracuje pouze s daty, které osoba sama do dotazníku uvedla.

5.3 Získané výsledky

Celkem bylo zaznamenáno 112 odeslaných odpovědí. Z toho jeden respondent odpověděl, že není rodičem či pečujícím o dítě s PAS, tedy byl dále vyřazen. Žádný respondent nevedl, že by se o dítě osobně doma nestaral. Tedy na otázky: Pokud se nestaráte o své dítě osobně doma, kde je umístěno?, Pokud Vaše dítě využívá nějaké služby z oblasti bydlení, jste s danými službami/ pobytovým zařízením spokojeni? a Uvažujete o umístění svého dítěte do jiného zařízení? nebyly sesbírány žádné odpovědi. Při detailním procházení odpovědí bylo zjištěno, že jeden formulář se zcela totožnými odpověďmi na všechny otázky včetně otevřených, byl odeslán 49krát. Byl ponechán jeden záznam, 48 totožných záznamů bylo z dalšího zpracovávání výsledků vyloučeno. Celkem bylo sebráno 63 formulářů odpovědí rodičů/pečujících osob o dítě s PAS, se kterými dále autorka pracuje.

V jakém kraji bydlíte?

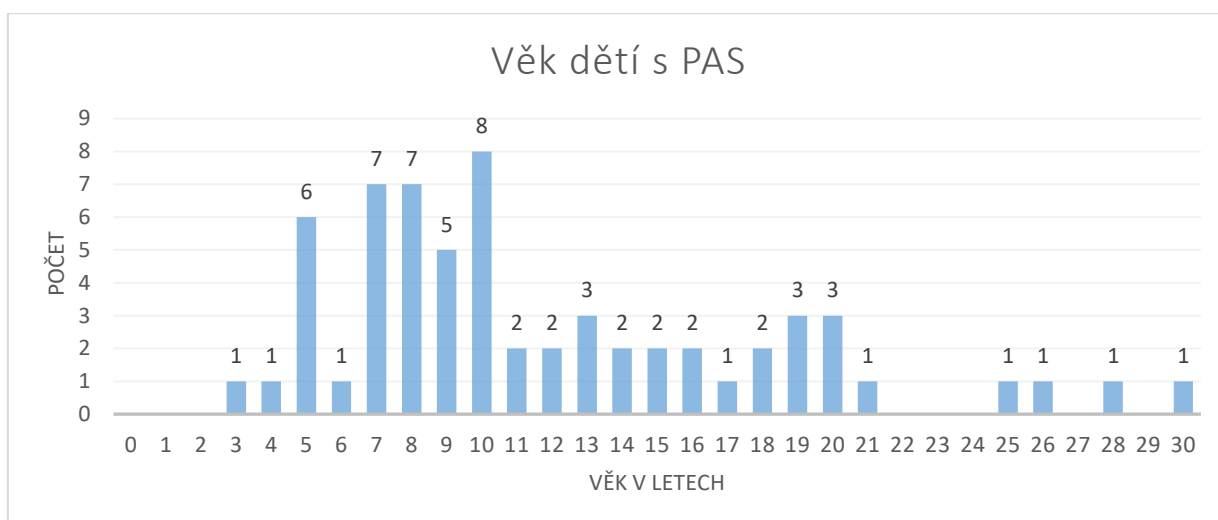
Hlavní město Praha	5
Jihočeský kraj	3
Jihomoravský kraj	9
Karlovarský kraj	2
Kraj Vysočina	1

Královéhradecký kraj	4
Liberecký kraj	1
Moravskoslezský kraj	16
Olomoucký kraj	9
Pardubický kraj	3
Plzeňský kraj	1
Středočeský kraj	3
Ústecký kraj	4
Zlínský kraj	2

Tabulka. č. 1: Místo bydliště respondentů dle krajů

Kolik let je Vašemu dítěti s autismem?

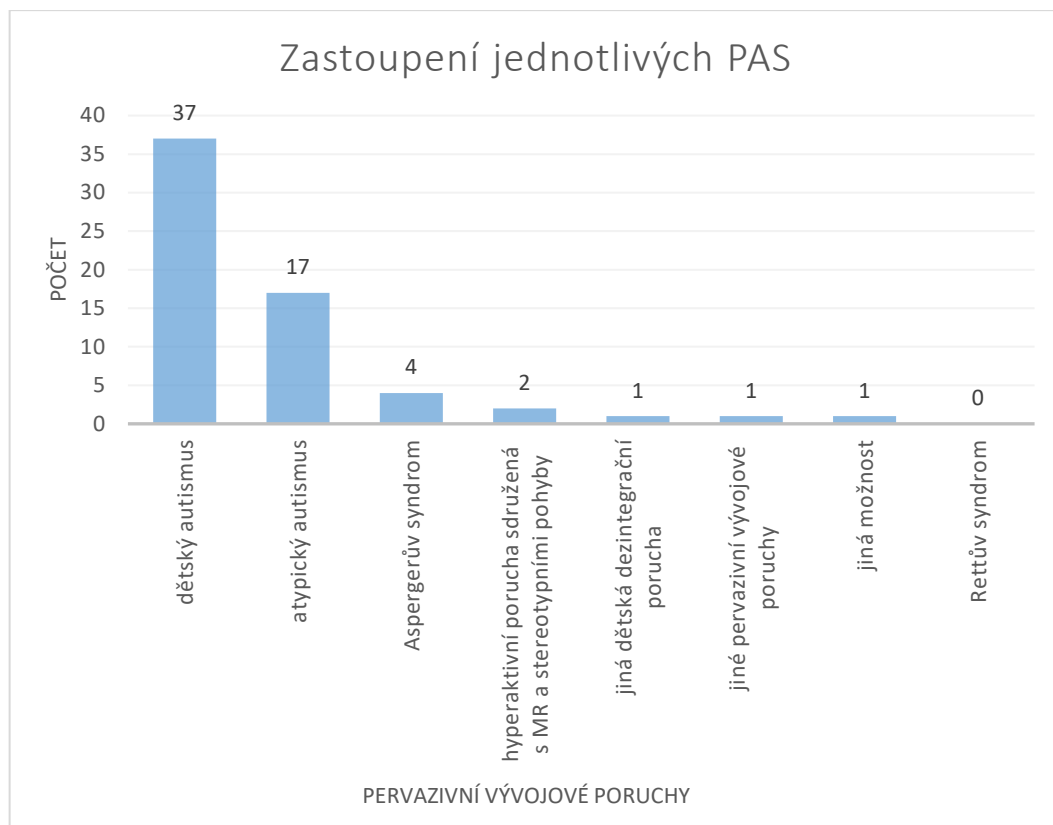
Nejnižší uvedený věk jsou 3 roky nejvyšší 30 let. Nejvíce je zastoupen věk 10 let (8 respondentů), následuje shodně 7 a 8 let, což uvedlo 7 respondentů.



Graf č. 9: Věk dětí s PAS

Jakou diagnózu v rámci poruch autistického spektra má Vaše dítě?

Nejčastěji uváděnou diagnózou je dětský autismus (F84.0) se 37 odpověďmi. Následuje atypický autismus (F84.1), který je uveden v 17 případech. Aspergerův syndrom (F84.5) uvedli 4 respondenti, hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4) uvedli 2 respondenti. Po jedné odpovědi získali jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3) a jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8). Jeden respondent zvolil možnost jiná, kde uvedl diagnózu těžká mentální retardace s autismem.



Graf č. 10: Zastoupení pervazivních vývojových poruch dle MKN-10

Pokud má Vaše dítě další přidružené obtíže, vypište jaké.

Odpovědi na tuto otevřenou otázku autorka pro přehlednost seskupila do kategorií, které vznikly z nejčastěji uváděných odpovědí. Že dítě nemá žádné přidružené obtíže uvedlo 6 respondentů. Nejčastější přidruženou vadou je mentální retardace (v jednom případě mentální postižení) s celkovým počtem 34. Z toho je 15 osob se středně těžkou mentální retardací, u 11 odpovědí nebyl stupeň retardace specifikován, lehká mentální retardace má 4 hlasy a těžká také 4 hlasy. Druhou nejčastější přidruženou diagnózou je ADHD (též zahrnuto pojmenování hyperaktivita, hyperkinetický syndrom) - uvedeno 29krát. Epilepsie je uvedena jako třetí nejčastější (11 hlasů). Shodně 9x byly uvedeny vady řeči (obecně, nebo specifikováno: dysfázie, vývojová dysfázie, expresivní /receptivní porucha řeči, „nemluví“), somatické vady (vada srdce, morbus Perthes¹² - bilaterální, operovaný megaureter¹³, postižení páteře,

¹² Morbus Perthes je nejzávažnější a nejčastější avaskulární (bezcévní) kostní nekróza (Pivoňková, 2013 in Příznaky, projevy).

¹³ Megaureter je výrazné zvětšení a dilatace (rozšíření) močovodu ureteru v důsledku blokády odtoku moči (Velký lékařský slovník, 2018).

Hirschprungova choroba¹⁴, hypotonie, DMO, cervikální dystonie¹⁵) a jiné obtíže (nespavost, noční můry a „běsy“, porucha jemné motoriky, porucha chůze, noční pomočování, porucha imunity, astma, diabetes, vada sluchu). 6 respondentů uvedlo vady zraku (konkrétně: krátkozrakost, tupozrakost, „skoro slepý na jedno oko“, úplná ztráta zraku). Psychické potíže byly uvedeny v 5 případech, do této kategorie byly zahrnuty deprese, úzkosti a citová deprivace. S alergiemi se potýkají 4 osoby, jsou to alergické reakce na potraviny - mléko, sóju, na trávu, písek, hlínu, vodové barvy a modelovací hmoty. Nejméně často byly uvedeny shodně 3x kožní problémy (zahrnující atopický ekzém), zažívací potíže (do kategorie zahrnut reflux¹⁶) a poruchy chování/problémové chování.

Má Vaše dítě projevy agrese? Pokud má Vaše dítě v chování projevy agrese, myslíte si, že budou tyto projevy komplikací při případném umístění dítěte do některého z pobytových zařízení?

Kladně na otázku „*Má Vaše dítě projevy agrese?*“ odpovědělo 32 respondentů, odpověď NE uvedlo 31 rodičů či pečujících. Z těch, kteří uvedli, že ANO, má 25 za to, že projevy agrese budou komplikací při umisťování do pobytového zařízení. Pouze 7 si myslí, že projevy agrese nebudou umístění dítěte do zařízení komplikovat.

Staráte se osobně doma o dítě s autismem? Pokud se o dítě staráte osobně doma, jaké k tomu máte důvody?

Jak již bylo v uvedeno, 63 respondentů uvedlo, že se osobně doma stará o dítě s PAS. Důvodů, proč se o dítě starají doma mohli respondenti vybrat z nabízených kategorií více, a také mohli dopsat svou vlastní odpověď. Nejčastěji uváděnou odpovědí byla „*chci/chceme se o něj doma starat*“: 48 respondentů. Druhým nejčastějším důvodem bylo „*v okolí našeho bydliště není bydlení pro osoby s autismem, které by vyhovovalo našim představám*“: 18 respondentů. Následovala odpověď „*v okolí našeho bydliště neexistují žádné pobytové služby pro osoby s autismem*“, kterou zvolilo 13 osob. *Problémové chování* jako důvod bylo uvedeno pouze 4krát a *plná kapacita zařízení* jen 3krát. V kategorii *jiná* se objevila 4krát odpověď ve

¹⁴ Hirschprungova choroba je vrozené onemocnění postihující tlusté střevo. Projevuje se již krátce po narození různě závažnou střevní neprůchodností (Štefánek, 2011 in Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK).

¹⁵ Dystonie je neurologická porucha hybnosti. Způsobuje mimovolné stahy svalů, což vede k tomu, že u postižených částí těla dochází k abnormálním pohybům nebo pozicím. Cervikální dystonie, je dystonie šíje. Způsobuje mimovolné stahy šíjových svalů, a tím dochází k abnormálním pohybům a pozicím šíje a hlavy (IPSEN, 2017).

¹⁶ Reflux je zpětný tok žaludečních šťáv ze žaludku do jícnu (Vitalion, b. r.).

smyslu z důvodu nízkého věku (je malý; chodí do školy; navštěvuje mateřskou školu; plánujeme to až bude dospělý). Další odpovědi (celkem 7): „*má teprve 15 let, má lehce nadprůměrný intelekt, těžko se pro něj hledá asistence, podpora*“; „*Z důvodu Hirschprungovy choroby*“; „*Nesnází kolektiv, bojí se zvuků, nezvládá hromadnou dopravu.*“; „*dokud budu schopna pečovat, nechci dát dítě do ústavu, je to mé dítě*“; „*Nikdy jsme se nezajímali o tuto problematiku, ani by nás nenapadlo, snažit se dítě někam umístit. To bude aktuální až v našem stáří.*“; „*protože ho miluju*“; „*Není důvod ho umístit do zařízení.*“. Poslední čtyři uvedené výpovědi by bylo možno zařadit také do kategorie první, tj. *chci se o něj starat*, ale z důvodu možného zkreslení autorka nechala odpovědi vyčleněné zvlášť.

Pokud se o dítě nyní staráte osobně doma, ale v budoucnu by to již nebylo možné, kam byste chtěli své dítě umístit?

Následující tabulka shrnuje počty respondentů, kteří řadili jednotlivé typy bydlení¹⁷ pro své dítě s PAS v budoucnu dle své preference. Tedy kolik respondentů, pro kterou pozici zvolilo daný typ bydlení.

	1. místo = nejlepší řešení	2. místo	3. místo	4. místo	5. místo	6. místo	7. místo = nejméně vhodná varianta
bydlení u příbuzných v domácím prostředí	12	13	7	7	7	4	13
samostatné bydlení s podporou	9	10	15	3	8	9	9
chráněné bydlení	8	11	17	10	10	6	1
domov pro osoby se zdravotním postižením (DOZP)	4	5	6	12	10	12	14
domov se zvláštním režimem (DZR)	3	3	7	10	14	14	12
bydlení v komunitě (např. Camphill)	6	5	10	11	9	13	9
bydlení, kde byste s dítětem mohli bydlet i Vy sami, ale péči o něj by zajišťovalo zařízení	21	16	1	10	5	5	5

Tabulka. č. 2: Preference typů bydlení pro děti s PAS v budoucnu dle jejich rodičů/pečujících

¹⁷ Nelze stoprocentně zaručit, že všichni respondenti plně rozuměli tomu, co si pod jednotlivými kategoriemi typů bydlení představí. Nejproblematičtější vnímá autorka kategorii „bydlení v komunitě“, nicméně vzhledem k elektronické distribuci dotazníku měli respondenti možnost dohledat si informace na webu.

Nejčastěji se na prvním místě preference s 21 hlasy vyskytla odpověď: společné bydlení rodičů s dětmi, kde by dítěti zařízení zajišťovalo péči; dále na prvním místě následuje s 12 body bydlení u příbuzných v domácím prostředí. Naopak nejméně hlasů pro první pozici získaly DZR a DOZP. DZR byl uváděn jako nejčastější nejméně vhodná varianta bydlení.

Čeho se nejvíce obáváte, pokud si představíte, že musíte umístit své dítě do pobytového zařízení?

Na otevřenou otázku měli dotazovaní uvést jednu nejtěživější obavu, ale uváděli jich často více, proto je součet odpovědí vyšší než počet respondentů. Autorka sebrané odpovědi rozdělila do 5 oblastí, které zahrnují další podkategorie tak, aby nedocházelo k velkému zkreslení výpovědí.

ZAŘÍZENÍ A PERSONÁL	
PÉČE:	25
nedostatečná péče/ není to péče jako měl doma, na co je zvyklý, neosobní přístup/ špatné zacházení/ nekvalitní péče, nekvalifikovaný personál/ otázky Jak o něj bude pečováno? Jaký přístup bude personám mít a jak s ním bude zacházet?	
UBLIŽOVÁNÍ KLIENTOVI:	6
Šikana/ ubližování ze strany personálu či jiných klientů/ zneužívání	
OSOBNOSTNÍ NASTAVENÍ PERSONÁLU:	6
personál bude zlý/ nedostatek empatie a naladění/ nezájem/ nedostatek tolerance/ neprofesionalita, předsudky	
PROSTŘEDÍ ZAŘÍZENÍ:	4
nevyhovující prostředí či režim zařízení	
PROJEVY A POCITY OSOBY S PAS	
OSAMĚLOST:	12
bude osamělý, bude se mu stýskat po nás = po rodičích/ nezařadí se do kolektivu, nebude jevit zájem o okolí/o prostředí a lidé pro něj budou cizí, nebudou jej dobře znát	
OBAVY O ŠTĚSTÍ:	6
bude nešťastný, nespokojený, smutný, zhorší se proto jeho schopnosti	
ADAPTAČNÍ OBTÍŽE:	11
neschopnost adaptace na změnu/ změna v chování jako reakce na změnu/ regres, zhoršení v oblasti učení	
ZÁTĚŽ:	4
bude ve stresu, bude to pro něj velká zátěž	
PROBLÉMOVÉ CHOVÁNÍ:	5

POTŘEBY OSOBY S PAS	
NAPLNĚNÍ POTŘEB:	8
nezájem o potřeby osoby s PAS/ nerespektování potřeb/ neporozumění potřebám/ přístup k potřebám nebude individuální/ nemožnost projevit svobodnou vůli/ nucení k činnosti, kterou nemá rád/a	
DŮSTOJNOST:	4
ztráta důstojnosti vůbec/ nehezké oblečení	
BĚŽNÝ ŽIVOT:	4
nedostatek kontaktu se zdravými vrstevníky/ nebudou s ním pravidelně chodit ven, za kulturou/ jeho nesamostatnost v životě	
FINANCE	
NEDOSTATEK FINANČÍ:	3
nemožnost platit dítěti pobyt v zařízení/ zařízení na něm bude šetřit	
OSTATNÍ OBAVY	
SELHÁNÍ:	3
selhání mě, jakožto rodiče/ že nám bude chybět/ neschopnost se o něj postarat	
NABÍDKA ZAŘÍZENÍ V ČR:	2
nemožnost výběru dobrého zařízení/ plná kapacita zařízení	
OSTATNÍ NEZAŘADITELNÉ:	3
bojím se všeho/ nic/ nepředpokládám umístění do zařízení	
MEDIKACE:	10
nadměrné podávání farmak, přílišné utlumení farmaky	

Tabulka. č. 3: Obavy rodičů/pečujících osob při potenciálním umístění dítěte s PAS do pobytového zařízení

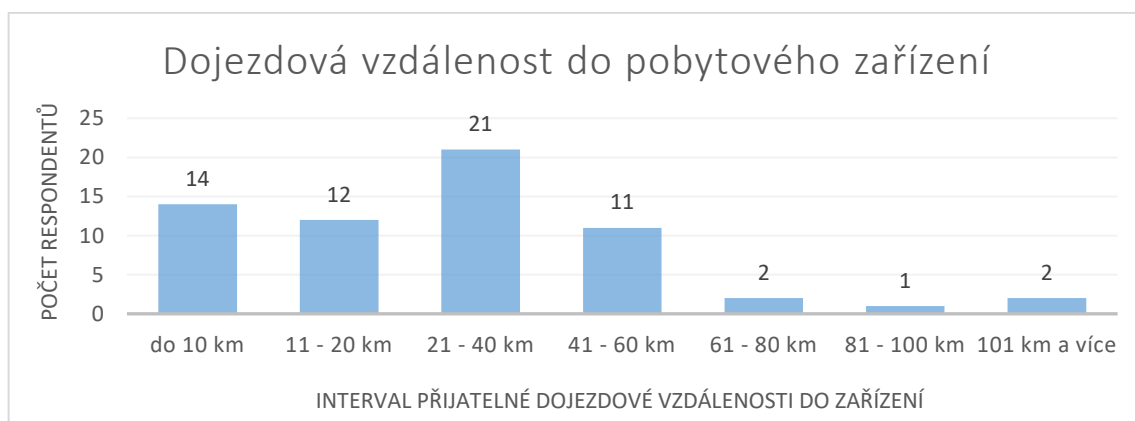
Co by se muselo stát (jaká by musela nastat životní situace), abyste se definitivně rozhodli a začali zařizovat umístění svého dítěte do pobytového zařízení?

Na otevřenou otázku mohli respondenti uvést jeden nebo více důvodů, které autorka následně rozčlenila do kategorií. S 29 odpověďmi byla nejčastěji uváděnou kategorií nemoc/zdravotní důvody pečujících. Následuje oblast zahrnující nemožnost a neschopnost se o dítě dále starat, získala 15 hlasů. Sem spadá fyzická i psychická neschopnost se o dítě dále starat, nemožnost se o ně dále starat z důvodu přílišného pracovního vytížení, nebo vytížení péčí o další děti a vyčerpání či nedostatek sil. Třetí nejvíce uváděnou oblastí se 13 odpověďmi byla agrese/ ubližování osobám v okolí, jejich napadání/ neschopnost dále zvládat projevy dítěte. Následovala kategorie úmrtí pečující osoby (zahrnuta i odpověď „vědomí, že umírám“) s 12 hlasy. Blízkou kategorií k předchozí uvedené je stáří pečujících osob, což uvedlo 7 osob.

Nepříznivá rodinná situace byla uvedena 5krát (zahrnuje odchod partnera, nemožnost se o dítě starat v domácím prostředí, neschopnost jiných příbuzných se o dítě postarat). Shodně po 3 hlasech získaly odpovědi: nepříznivá finanční situace (zahrnující ztrátu bydlení, ztrátu zaměstnání) a nevím. Čtyři výpovědi nebyly pro své specifika zařaditelné do výše uvedených kategorií, jedná se o tyto výroky: „*Snad bude možnost najít zařízení, kde bude mít svůj pokoj, své asistenty, nejspokojenější je, když se vše přizpůsobí jejímu přání, pak je úžasná a spokojená a klidná*“; „*Pokud by šlo o kvalitní pobytové zařízení, kde by syn byl spokojený a respektovaný, klidně bych byla ochotná jej tam umístit ihned.*“; „*v dospělosti by dítě nemělo žít s rodiči*“ a „*zhoršení zdravotního stavu dítěte*“.

Pokud byste museli umístit své dítě do pobytového zařízení, jaká dojezdová vzdálenost by pro Vás byla ještě přijatelná, abyste jej mohli navštěvovat tak často, jak byste si přáli?

Nejmenší nabízenou vzdálenost, tedy do 10 km zvolilo 14 respondentů. Následujících 11 až 20 km zvolilo 12 respondentů. Nejvíce osob, tedy 21, vybralo možnost od 21 do 40 km. 41 až 60 km zaškrtnulo 11 rodičů nebo pečujících. Následující intervaly byly voleny nejméně: 61–80 km 2 respondenti, 81–100 km jeden hlas, 101 km a více získalo 2 hlasy.



Graf č. 11: Přijatelná dojezdová vzdálenost do potenciálního pobytového zařízení dle pečujících

Kde si myslíte/předpokládáte, že bude skutečně Vaše dítě žít, až se o něj nebudete moci starat?

Z nabízených odpovědí nejvíce respondentů – 14, předpokládá, že vzniknou zařízení, kde budou moci dožít spolu s dítětem, kde mu bude poskytována péče a podpora. 13 hlasů získala možnost samostatného bydlení s podporou, 12 respondentů předpokládá, že jejich dítě bude žít

v chráněném bydlení. Bydlení u příbuzných zvolilo 9 osob, DOZP 6 pečujících. Shodně 3krát respondenti zvolili DZR a jinou možnost, kde uvedli, že *netuší*. Po jednom hlasu získalo *bydlení v komunitě*, možnost jiná: *léčebna a víra v úplnou samostatnost* dítěte v dospělosti, jeho vyléčení.

5.4 Interpretace výsledků dotazníkového šetření

Otázka 1.: Do vyhodnocení bylo zahrnuto 63 odeslaných respondentů, kteří uvedli, že jsou rodiči/pečujícími o dítě s PAS. Jeden respondent odpověděl, že není rodičem dítěte s PAS, autorka předpokládá, že šlo o osobu, která měla zájem o téma a chtěla si dotazník prohlédnout, nicméně, po negativní odpovědi na první otázku byl dotazník nastaven na ukončení vyplňování. Případně mohlo jít o nechtěné otevření formuláře. Jeden formulář, který byl odeslán opakovaně autorka ponechala jen jedenkrát, ostatní byly smazány. Dle stejných frází i pravopisných specifik se autorka domnívá, že došlo k technické chybě, která zapříčinila opětovné odeslání totožného odpovědního formuláře.

Otázka 2.: Věkové rozložení osob s PAS, které respondenti uváděli, má největší zastoupení v období školního věku. Více jak 20 let uvedlo jen 5 respondentů. To může souviset s distribucí dotazníku prostřednictvím sociální sítě, kterou využívá mnoho mladých lidí, tedy i mladých rodičů. U starších rodičů, tedy rodičů, kteří mají již dospělé dítě staršího věku nemusí být sociální síť Facebook tak hojně využívána. Zájem o vyplnění dotazníku mohl být také vyšší u rodičů dětí s PAS, které dospívání a dospělost jejich dítěte teprve čeká, a tak mají pocit, že situaci v oblasti bydlení pro osoby s PAS mohou nějak ovlivnit, třeba svým názorem projeveným v dotazníku. Naopak rodiče dětí do 3 let budou patrně řešit jiné stránky života osoby s postižením než její potenciální bydlení v dospělosti, navíc ne všechny děti s PAS v tak nízkém věku musí mít již stanovenou diagnózu.

Otázka 3.: Respondenti, kteří se zúčastnili výzkumu v přepočtu na procenta uvedli toto zastoupení PAS: dětský autismus 58,7 %; atypický autismus 27 %; Aspergerův syndrom 6,3 %; hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby 3,1 %; jiná dětská dezintegrační porucha 1,6 %; jiné pervazivní vývojové poruchy 1,6 %; a v otevřené možnosti *jiná*: autismus a těžká mentální retardace 1,6 %. Zastoupení jednotlivých diagnóz není ve vzorku respondentů stejné, jako se odhaduje v populaci. Důvodem může být nedostatečná reprezentativnost vzorku; nepřesný odhad počtu osob s PAS s jednotlivými diagnózami v populaci. Málo rodičů dětí s Aspergerovým syndromem vyplnilo dotazník možná z toho důvodu, že jde často o osoby s vysoce funkčním autismem, které dokáží v dospělosti snáze žít

bez pomoci služeb, nebo s menší podporou. Proto jejich rodiče nemusí mít potřebu zajímat se o pobytové služby pro osoby s PAS, pokud věří, že jejich dítě dokáže v dospělosti žít relativně samostatně. Naopak u rodičů dětí s dětským autismem, kde je často přidruženo i mentální postižení, mohou obavy o nejistou budoucnost vést rodiče k zájmu o toto téma. A tak ochotněji dobrovolně vyplní dotazník, protože cítí, že se jich tato problematika dotýká, mají možnost se k tomu prostřednictvím dotazníku vyjádřit.

Otázka 4.: Respondenti nejčastěji uvedli jako přidružené postižení MR v 54 % případů, z nich má 44 % MR středně těžkou. Jako další časté přidružené postižení ve výzkumu uvedlo ADHD (hyperkinetický syndrom/ hyperaktivitu) 46 % rodičů či pečujících. Epilepsie byla uváděna, jako 3. nejčastější komorbidita, a to v 17 % případů. Procento osob s přidruženým mentálním postižením může být ovlivněno tím, že ve výzkumu převažuje diagnóza dětského autismu (37 odpovědí), naopak Aspergerův syndrom (u kterého bývá intelekt v normě) byl uveden pouze 4x.

Otázka 5.: Projevy agrese u svých dětí s PAS zaznamenalo 51 % respondentů. V období dospívání se může vyskytovat u osob s PAS problémové chování, které může mít podobu agrese či sebezraňování, což může plynout z poruch nálad. Výskyt problémového chování stoupá s nemožností naplnit své potřeby. Problémové chování může vznikat v důsledku neporozumění vztahům v okolí, chaotičnosti prostředí, nedostatečné schopnosti komunikace či specifického vnímání osob s PAS.

Otázka 6.: Pokud má dítě v chování projevy agrese, 78 % respondentů si myslí, že budou tyto projevy komplikací při případném umístění dítěte do některého z pobytových zařízení. Je otázkou, zda se jen domnívají, že to bude problém, nebo mají již osobní zkušenost s odmítnutím z tohoto důvodu. Jejich názor může být ovlivněn informacemi, které mají o různých službách nebo se do tohoto názoru mohou promítat jejich obavy.

Otázka 7.: Všichni respondenti uvedli, že se o své dítě starají doma, tedy není umístěno v celoročním pobytovém zařízení. To může být způsobeno tím, že pečujících, kteří mají dítě v celoročním pobytovém zařízení není tolik, jako těch, kteří se o osobu s PAS starají doma. Případně nezájmem o problematiku bydlení osob s PAS, když již mají respondenti dítě umístěno v pobytovém zařízení. Nebo z jiných důvodů.

Otázka 8.: Nejčastějším důvodem péče o dítě s PAS doma je, že se o něj rodiče starat chtějí. Jednak tuto odpověď mohli volit proto, že je jejich dítě ještě malé a péči by vyžadovalo i pokud by nebylo postižené. Pokud jde o rodiče starších – dospělých dětí, mohou rodiče stále o dítě chtít pečovat proto, že si uvědomují jeho nesamostatnost a v rodičovské roli je pro ně samozřejmé, že se o svého potomka postarají, pokud to on sám z důvodu postižení nezvládá.

Druhým důvodem, který nejčastěji uváděli, je neexistence pobytové služby v okolí, která by vyhovovala jejich představám. Rodiče mohou mít představy o vhodném bydlení nerealistické, nemusí být dostatečně informováni o dostupných službách a jejich kvalitě, mohou mít předsudky vůči určitým typům zařízení. Pokud nedostanou dostatek objektivních informací nebo možnost zařízení navštívit, pak v nich mohou přetrvávat obavy a představy, které nejsou postaveny na pravdivých informacích. Různé příběhy osob s PAS jsou také médiu podávány způsobem, který může pohled okolí zkreslovat. Odpověď neexistence služeb pro osoby s PAS v okolí bydliště byla 3. nejčastěji uváděnou. Zde záleží na tom, co respondenti považují za okolí svého bydliště a zda mají dostatek relevantních informací o službách pro osoby s PAS v daném místě.

Otázka 9.: Pokud se o dítě nyní staráte osobně doma, ale v budoucnu by to již nebylo možné, kam byste chtěli své dítě umístit? Možnost *bydlení u příbuzných* volili respondenti obdobně často na 1. i na 7. místě. Roli zde mohou hrát vztahy v rodině mezi jednotlivými členy; nastavení fungování rodiny s příbuznými; uvědomění rodičů, že nechtějí své příbuzné zatěžovat péčí o své dítě, nebo další důvody. Vhodnost *samostatného bydlení s podporou* bude záviset na schopnostech samotného dítěte s PAS, dle kterých mohou rodiče posoudit, zda bude dítě schopno samo bydlet či nikoli. *DZR, DOZP a komunitní bydlení* volí rodiče častěji na nižších, pozicích, jako méně vhodné. Tyto volby mohou být ovlivněny tím, jaké informace si sami pečující o typech bydlení zjišťují, jaký obraz společnosti o takových zařízeních poskytují média. Přestože služba, kde by mohly děti s PAS žít spolu se stárnoucími rodiči ještě nefunguje, respondenty zaujala a vidí ji, jako nejvhodnější řešení třetina z nich. Nabízí se to jako kompromisní řešení mezi péčí o dítě doma a podporou ze strany zařízení. Na rodičích by neležela veškerá tíha péče o dítě a zároveň by mu mohli být stále nablízku.

Otázka 10.: Respondenti se nejčastěji obávají o to, jak by bylo o dítě v zařízení pečováno. Nelze se vyhnout srovnávání domácího prostředí, individuálního přístupu k dítěti, péči, kterou mu zajišťují rodiče, kteří jej dobře znají a podpoře, kterou nabízí zařízení. V zařízení nemusí být dostatek personálu pro individuální přístup ke klientům, je samozřejmé, že režim fungování v takovém prostředí bude v určitých ohledech odlišný od běžné domácnosti a že pracovníci nemohou osobě s PAS vždy dokonale vyhovět, i kdyby chtěli, protože neznají její osobnostní specifika tak dobře, jako dlouholetí pečující. Tato obava může pramenit z uvědomění, že osoba s postižením je často závislá na péči druhých, ne vždy si může nebo je schopna říci s čím souhlasí nebo nesouhlasí, nedokáže se účinně bránit nevhodnému zacházení atp. Uváděné obavy jsou různorodé, mohou vycházet z prostředí, osobních zkušeností pečujících, jejich osobnostních rysů a dalších faktorů, se kterými se rodiče setkávají.

Otázka 11.: Rodiče/ pečující uvádí nejčastěji, že by se rozhodli dítě do zařízení umístit kvůli svým zdravotním obtížím. Rodiče jsou si vědomi náročnosti péče o osobu s PAS, a tak lze očekávat, že nemoc pečujících může být překážkou další péče. Dalším důvodem je nemožnost a neschopnost se o dítě dále postarat. Pro každého rodiče se pod tímto výrokem může skrývat něco jiného, každý však vnímá svou hranici, za kterou by již bylo (z různých důvodů) neúnosné o osobu s PAS doma pečovat. Třetí nejčastější kategorií je nezvládnání agresivních projevů dítěte. I přes to, že mají pečující k dítěti s PAS vybudovaný vztah, mohou nastat život ohrožující situace, kdy je bude osoba s PAS fyzicky napadat/ ohrožovat takovým způsobem, že bude pro okolí východiskem její umístění do nějakého zařízení. V situaci ohrožení zdraví a života (ať už nás ohrožuje cokoli) je přirozenou reakcí ochrana sebe samého; u rodičů ochrana svých dětí, které se nemohou bránit. Umístění dítěte s PAS do zařízení z důvodu úmrtí/ stáří pečujících je možným následkem situace, kdy není již fyzicky možné o osobu s postižením pečovat. Také rodinné problémy, nepříznivá rodinná situace ovlivňují možnosti pečujících postarat se o dítě s autismem. Další důvody pro umístění dítěte do zařízení jsou rozepsány v kapitole 5.3.

Otázka 12.: Nejvíce respondentů volilo jako přijatelnou dojezdovou vzdálenost do zařízení, kde by bylo umístěno jejich dítě, do 60 km. Je to vzdálenost, kterou osobním automobilem člověk urazí přibližně za hodinu; pokud není možnost osobní dopravy a člověk používá hromadnou dopravu, může být čas výrazně delší. Záleží na místních podmínkách a individuálních možnostech každé rodiny, kolik času jsou schopni a ochotni investovat do navštěvování svého dítěte, pokud by bydlelo v nějakém zařízení.

Otázka 16.: Na otázku: „Kde si myslíte/předpokládáte, že bude skutečně Vaše dítě žít, až se o něj nebudete moci starat?“ zvolilo nejvíce respondentů odpověď, že vzniknou *zařízení, kde budou moci žít spolu s dítětem, kde mu bude poskytována péče a podpora*. O takovéto nabídce služeb se teprve uvažuje, autorka nepředpokládá, že se respondenti s takovou nabídkou již přímo setkali, je možné že více než realistická očekávání se do této konkrétní odpovědi promítly přání, touhy a sny rodičů. Možnost *samostatného bydlení s podporou* zvolilo 13 respondentů. Všechny osoby s Aspergerovým syndromem (4) spadají právě do této kategorie. Dále jsou zde 4 osoby s atypickým autismem a 5 s dětským autismem. Pokud zhodnotíme přidružené obtíže, 5 osob nemá žádné přidružené obtíže. Mentální postižení („mentální postižení“ a „lehká mentální retardace“) je uvedeno u 2 osob. Z jiných přidružených obtíží jsou zahrnuty: 4x ADHD, 2x vada řeči, 1x vada zraku, citová deprivace, porucha chování, noční můry. Jsou to lidé s PAS jejichž projevy a obtíže nejsou takového rázu, aby jim znemožňovaly samostatné bydlení, nebo to tak alespoň jejich pečující vnímají. *Chráněné bydlení*, které zvolilo

12 respondentů zahrnuje u dítěte přidružené ADHD v 8 případech, 3x přidruženou epilepsii a 7x mentální retardaci (4x středně těžká, 1x lehká, 2x nespecifikovaná hloubka). *DOZP*, *DZR* a „*léčebnu*“ uvedlo dohromady 10 rodičů či pečujících. 5x uvedli přidružené ADHD, 7x mentální retardaci (1x lehká, 3x středně těžká, 2x těžká, 1x nespecifikováno), jednou bylo uvedeno problémové chování, deprese, dvakrát úzkost a další obtíže. *DOZP*, *DZR* a „*léčebnu*“ tedy uváděli rodiče dětí, které mají už těžší mentální postižení a další psychické problémy, které se v kategorii u chráněného bydlení neobjevovaly. Mezi projevy osob s PAS existují velké individuální rozdíly. Podle náročnosti péče o dítě a vzhledem k jeho projevům si rodiče utvářejí představu o tom, kde nejspíš bude v budoucnu žít. Také mohou být respondenti ovlivněni nabídkou pobytových služeb.

Otázka 17.: Na počet respondentů z jednotlivých krajů České republiky mohl mít vliv způsob distribuce dotazníku, kdy se autorka obrátila na své známé v Olomouckém kraji, Zlínském kraji a v Praze, s žádostí o další možnou distribuci dotazníků. Také sdílení dotazníku na Facebookové skupině zapsaného spolku JAN, který působí v Olomouci mohlo způsobit, že se dotazník dostal k více pečujícím, kteří žijí v Olomouckém kraji. I počet obyvatel v jednotlivých krajích může ovlivňovat pravděpodobnost, kolik rodičů/pečujících se zúčastní dotazníkového šetření. V krajích, kde je více obyvatel lze očekávat, že se také najde větší počet pečujících, kteří se budou chtít dotazníkového šetření dobrovolně zúčastnit.

H0: Počet respondentů z jednotlivých krajů (v %), kteří odpověděli na dotazník, odpovídá poměrově počtu obyvatel v jednotlivých krajích (v %).

HA: Počet respondentů z jednotlivých krajů (v %), kteří odpověděli na dotazník neodpovídá poměrově počtu obyvatel v jednotlivých krajích (v %).

Výsledek testu dobré shody chí-kvadrát je vyšší než kritická hodnota¹⁸, tedy přijímáme alternativní hypotézu. Počet sesbíraných odpovědí z jednotlivých krajů neodpovídá poměrově počtu obyvatel v jednotlivých krajích. Největší nepoměr mezi počtem sesbíraných odpovědí a počtem obyvatel je v kraji Moravskoslezském, ze kterého pochází 25,3 % respondentů; přičemž zde bydlí 11,4 % obyvatel ČR. Následuje kraj Olomoucký, ze kterého je 14,3 % respondentů; bydlí zde 6 % osob ČR. Třetí největší nepoměr je v kraji Středočeském, kde bydlí 4,8 % respondentů; žije zde ale 12,7 % obyvatel ČR. Naopak nejmenší nepoměr je v kraji Pardubickém, Karlovarském a Královéhradeckém.

¹⁸ hladina významnosti 0,01

5.5 Analýza výsledků ve vztahu ke stanoveným cílům

Autorka si je vědoma toho, že níže uváděné výsledky a interpretace dat, lze vztahovat pouze na skupinu respondentů, kteří se zúčastnili výzkumu. Při vztažení dat na celou populaci by mohlo docházet k nepravdivým zobecněním, mylným závěrům, které nemusí mít obecnou platnost.

Cíl 1: Zjistit, jakou formu bydlení pro své dítě s PAS rodiče (případně pečující) preferují, pokud by se o dítě již nemohli starat.

Věcná hypotéza: Většina rodičů (pečujících) starajících se nyní o své dítě s PAS doma, bude i do budoucna chtít jeho umístění do chráněného bydlení/bydlení, které se nejvíce blíží domácímu prostředí.

Statistická hypotéza: Bude existovat statisticky významně více rodičů dětí s PAS, kteří se nyní starají o dítě doma, kteří budou preferovat i v budoucnu jeho umístění v prostředí, které se co nejvíce podobá domácímu prostředí; než rodičů, kteří se o dítě nyní doma starají a budou preferovat jeho umístění do jiného prostředí, které nemá domácí charakter.

Domácím prostředím je myšleno: bydlení u příbuzných v domácím prostředí, samostatné bydlení s podporou, chráněné bydlení a bydlení, kde by s dítětem mohli bydlet i rodiče, ale péči o něj by zajišťovalo zařízení.

Jiným prostředím je myšleno: bydlení v komunitě, domov pro osoby se zdravotním postižením a domov se zvláštním režimem.¹⁹

Preferencí je myšleno umístění dané možnosti bydlení na 1. nebo 2. místo (ze 7 míst).

H0: Četnosti respondentů (kteří se starají o osobu s PAS doma), kteří preferují jednotlivé formy bydlení, jsou přibližně stejné.

HA: Četnosti respondentů (kteří se starají o osobu s PAS doma), kteří preferují jednotlivé formy bydlení, jsou rozdílné.

H0: Četnosti preferencí domácího typu bydlení (u příbuzných + s podporou + CHB + dítě a rodiče spolu), jsou přibližně stejné, jako četnosti preferencí jiných typů bydlení (DOZP + DZR + komunitní).

¹⁹ Respondenti řadili konkrétní typy bydlení dle preference, do kategorií domácí prostředí a jiné prostředí byly jednotlivé typy bydlení shrnuty až následně autorkou výzkumu.

HA: Četnosti preferencí domácího typu bydlení (u příbuzných + s podporou + CHB + dítě a rodiče spolu), jsou větší než četnosti preferencí jiných typů bydlení (DOZP + DZR + komunitní).

H0: Mezi preferovaným typem bydlení v budoucnu a jeho pořadím dle preference není statisticky významný vztah.

HA: Mezi preferovaným typem bydlení v budoucnu a jeho pořadím dle preference je statisticky významný vztah.

Výsledky: Test dobré shody chí-kvadrát prokázal, že četnosti respondentů, kteří preferují jednotlivé formy bydlení, jsou rozdílné²⁰. Následně bylo testováno, zda jsou četnosti preferencí domácího typu bydlení větší než četnosti preferencí jiných typů bydlení. Výsledek prokázal, že četnosti preferencí domácího typu bydlení jsou statisticky významně²¹ vyšší. Tedy rodiče/pečující o dítě s PAS, kteří se o něj nyní starají osobně doma, častěji preferují také v budoucnu bydlení v prostředí, které se co nejvíce blíží prostředí domácímu (bydlení u příbuzných, bydlení samostatné s určitou podporou, chráněné bydlení a bydlení, které by bylo určené pro rodiče spolu s dítětem, kde dítěti by péči poskytovalo dané zařízení).

Test nezávislosti chí-kvadrát pro kontingenční tabulku ukázal, že mezi typem bydlení a preferovaným pořadím existuje statisticky významný vztah. Normovaný koeficient kontingence²² má hodnotu 0,46, tedy síla tohoto vztahu je střední. Dle znaménkového schématu pro kontingenční tabulku existuje statisticky významně málo²³ respondentů kteří zvolili bydlení v DZR jako nejlepší možnost (pouze 3 respondenti z 63 jej umístili na 1. a 3 na 2. místo preference). Existuje statisticky významně málo²⁴ respondentů (pouze 1 respondent z 63), kteří umístili chráněné bydlení na poslední, tedy 7. místo preference. Stejně je tomu s umístěním společného bydlení rodičů a dětí, kde by péči o dítě s PAS zajišťovalo zařízení, na 3. místo (pouze 1 respondent z 63). Existuje statisticky významně mnoho²⁵ respondentů (15 z 63 respondentů), kteří umístili samostatné bydlení s určitou mírou podpory na 3. místo; a těch, kdo společné bydlení rodičů a dětí, kde by péči o dítě s PAS zajišťovalo zařízení postavili na 2. místo v preferovaném pořadí (16 z 63 respondentů). Je statisticky významně mnoho²⁶

²⁰ hladina významnosti 0,01

²¹ na hladině významnosti 0,01

²² koeficient může nabývat hodnot od 0 do +1

²³ na hladině významnosti 0,05

²⁴ na hladině významnosti 0,01

²⁵ na hladině významnosti 0,05

²⁶ na hladině významnosti 0,01

rodičů/pečujících (17 z 63 respondentů), kteří preferují chráněné bydlení na 3. místě. Statisticky významně mnoho²⁷ rodičů/pečujících (21 z 63 respondentů) přiřadilo první, tedy nejvíce preferovanou pozici společnému bydlení rodičů a dětí, kde by péči o dítě s PAS zajišťovalo zařízení.

Cíl 2: Zjistit, čeho se při případném umístění dítěte do zařízení rodiče (případně pečující) obávají.

Věcná hypotéza: Rodiče se budou obávat hlavně toho, zda bude dítěti poskytována dostatečně kvalitní péče. Rodiče budou mít obavy také z toho, že bude dítě příliš tlumeno medikamenty. Další obavy se mohou týkat samotného stavu a projevů dítěte - budou se obávat, že změna pro něj bude stresující, že nebude schopno se na nové podmínky adaptovat.

Výsledek: Získané odpovědi byly kategorizovány do 5 oblastí s pododdíly: Zařízení a personál (zahrnující péči, ubližování klientovi, osobnostní nastavení personálu, prostředí zařízení), Projevy a pocity osoby s PAS (obsahuje oblasti: osamělost, obavy o štěstí, adaptační obtíže, zátěž, problémové chování), Potřeby osoby s PAS (naplňování potřeb, důstojnost, běžný život), Finance (nedostatek financí), Ostatní obavy (selhání, nabídka zařízení v ČR, medikace, ostatní nezařaditelné). Nejčastější obavy se týkají oblasti *péče* o dítě v daném zařízení. Starost o řádnou péči má 25 rodičů/pečujících. Následuje 12krát uvedená obava z *osamělosti* dítěte, kterou může v zařízení prožívat. O jeden hlas méně, získala kategorie *obava o štěstí* dítěte. Čtvrtou kategorií v pořadí, kterou zmínilo 10 respondentů, je obava ohledně *užívání farmak*. Pátou oblastí s 8 body je *naplňování potřeb* osoby s PAS. Jako nejméně očekávanou obavu vnímá autorka oblast, která se týká rodičů samých: „*selhání mě, jakožto rodiče*“, „*že nám bude chybět*“. Výše zmíněné oblasti, doplnila zjištění, jaké všechny životní oblasti rodiče řeší: kontakt se zdravými vrstevníky, možnost vyjít ze zařízení pravidelně ven, účastnit se kulturního života společnosti, vzhled dítěte (hezký oděv). Podrobněji viz. tabulka č. 3.

Cíl 3: Zjistit, jaké jsou ty zlomové situace, kdy se rodiče (případně pečující) rozhodnou dítě, o které doma pečují, umístit do pobytového zařízení.

Věcná hypotéza: Autorka očekává, že pro umístění dítěte do zařízení se pečující budou rozhodovat z důvodů své nemoci, vysokého věku, neschopnosti se o dítě dále starat z důvodu oslabení své fyzické či psychické kondice.

²⁷ na hladině významnosti 0,001

Výsledek: Výpovědi respondentů autorka rozdělila do následujících kategorií: nemoc/zdravotní důvody pečujících; nemožnost a neschopnost se o dítě dále starat; agrese/ ubližování osobám v okolí, jejich napadání/ neschopnost dále zvládat projevy dítěte; úmrtí pečující osoby; stáří pečujících osob; nepříznivá rodinná situace; nepříznivá finanční situace; nevím; jiné. *Zdravotní důvody* byly uváděny nejčastěji: 29krát. *Nemožnost či neschopnost se postarat o dítě* s PAS zmínilo 15 respondentů. Kategorie *agrese-problémového chování* skončila se 13 hlasy na 3. místě. Jen o bod méně má *úmrtí pečující osoby* a z důvodu *vysokého věku* by dítě umístilo do pobytového zařízení 7 rodičů/pečujících. Podrobněji jsou kategorie rozpracovány v kapitole 5.3.

Cíl 4: Zjistit, zda spolu souvisí agresivita dítěte coby důvod, že se rodiče definitivně rozhodnou jej umístit do pobytového zařízení a to, jestli se v současné době chová/ nechová agresivně.

Věcná hypotéza: Ti respondenti, kteří uvedou, že má jejich dítě nyní ve svém chování projevy agrese, budou také často jako důvod pro umístění do zařízení uvádět agresivitu.

Statistická hypotéza: Bude existovat statisticky významně více osob s PAS a agresivním chováním, které budou rodiče chtít umístit do pobytového zařízení právě z důvodu agresivity než osob s PAS bez agresivního chování, které by rodiče umístili do zařízení také z důvodu agresivity.

Má Vaše dítě projevy agrese?			
ANO		NE	
32		31	
Co by se muselo stát (jaká by musela nastat životní situace), abyste se definitivně rozhodli a začali zařizovat umístění svého dítěte do pobytového zařízení? Důvod:			
Agresivita dítěte	Ostatní důvody	Agresivita dítěte	Ostatní důvody
6	26	7	24

Tabulka č. 4: Agresivita jako důvod pro umístění dítěte do pobytového zařízení

H0: Četnost osob s PAS a agresivním chováním, které by rodiče umístili do pobytového zařízení z důvodu agresivity a četnost osob s PAS bez agresivního chování, které by rodiče umístili do pobytového zařízení též z důvodu agresivity (i když se u nich nyní nevyskytuje) bude přibližně stejná.

HA: Četnost osob s PAS a agresivním chováním, které by rodiče umístili do pobytového zařízení z důvodu agresivity a četnost osob s PAS bez agresivního chování, které by rodiče

umístili do pobytového zařízení též z důvodu agresivity (i když se u nich nyní nevyskytuje) se bude lišit.

Výsledky: Test nezávislosti chí-kvadrát pro čtyřpolní tabulku, prokázal, že je vypočtená hodnota menší²⁸ než kritická hodnota, tedy přijímáme nulovou hypotézu. To znamená, že rodiče dětí, které mají, i které nemají nyní v chování projevy agrese, uváděli agresivitu jako potenciální důvod pro umístění dítěte do pobytového zařízení stejně často.

Cíl 5: Zjistit, kde si rodiče (případně pečující) myslí, že bude ve skutečnosti jejich dítě bydlet, až se o něj nebudou moci starat, a to ve vztahu k agresivním projevům osoby s PAS.

Věcná hypotéza: Výskyt projevů agrese se bude u osob s PAS, u kterých rodiče očekávají, že budou žít v bydlení domácího charakteru a u osob, u kterých rodiče předpokládají, že budou žít v jiném bydlení lišit.

Statistická hypotéza: Četnost projevů agrese bude statisticky významně nižší u skupiny osob s PAS, u kterých rodiče předpokládají, že budou v budoucnu žít v některém bydlení domácího charakteru než u těch osob s PAS, u kterých rodiče předpokládají, že budou žít v jiném typu bydlení.

Bydlení domácího charakteru zahrnuje: chráněné bydlení; samostatné bydlení s určitou mírou podpory; zařízení, kde budou rodiče moci žít spolu s dítětem, kde bude dítěti poskytována péče a podpora; bydlení u příbuzných v domácím prostředí, úplně samostatné bydlení.*

Jiné bydlení zahrnuje: domov se zvláštním režimem; domov pro osoby se zdravotním postižením; bydlení v komunitě; „léčebnu“.*

Pozn.: *úplně samostatné bydlení a léčebnu respondenti vypsali do kolonky pro jinou odpověď, kam 3x uvedli také odpověď „nevím“. Tyto tři odpovědi „nevím“ zde nejsou do typů bydlení započítány.

H0: Četnosti projevů agrese budou přibližně stejné u skupiny osob s PAS, u kterých rodiče předpokládají, že budou v budoucnu žít v bydlení domácího charakteru, i u osob s PAS, u kterých rodiče předpokládají, že budou žít v jiném bydlení než s domácím charakterem.

HA: Četnosti projevů agrese budou u skupiny osob s PAS, u kterých rodiče předpokládají, že budou v budoucnu žít v bydlení domácího charakteru, a u osob s PAS, u kterých rodiče předpokládají, že budou žít v jiném bydlení než s domácím charakterem různé.

²⁸ hladina významnosti 0,01

Výsledek: Výsledná hodnota vypočítaná v testu nezávislosti chí-kvadrát pro čtyřpolní tabulku je nižší²⁹ než kritická hodnota, proto nelze odmítnout nulovou hypotézu. Tedy četnost projevů agrese je ve skupině osob s PAS, u kterých pečující předpokládají, že budou žít v bydlení s domácím charakterem stejná, jako je tomu u osob s PAS, u kterých je dle pečujících předpoklad, že budou žít v jiném typu bydlení.

Cíl 6: Zjistit, co vede rodiče k tomu, že se o dítě nyní starají doma. Zjistit souvislost mezi těmito důvody a místní dostupností bydlení pro osoby s PAS.

Věcná hypotéza: Důvody péče o dospívající dítě (9 let a více) s PAS doma souvisí s místní dostupností pobytových služeb. (Dostupnost služeb viz. mapa autorky, kapitola 4.2)

Statistická hypotéza: Četnost uváděné péče o dospívající dítě (9 let a více) s PAS doma z důvodu neexistence pobytových služeb pro osoby s autismem v okolí bydliště respondentů bude statisticky významně vyšší v krajích, kde neexistuje nabídka CHB/DZR/DOZP než v krajích, kde tato nabídka existuje.

H0: Četnost uváděné péče o dospívající dítě (9 let a starší) s PAS doma z důvodu „v okolí našeho bydliště neexistují žádné pobytové služby pro osoby s autismem“ je v krajích, kde existuje nabídka služeb CHB/DZR/DOZP přibližně stejná, jako v krajích, kde tato nabídka chybí.

HA: Četnost uváděné péče o dospívající dítě (9 let a starší) s PAS doma z důvodu „v okolí našeho bydliště neexistují žádné pobytové služby pro osoby s autismem“ je v krajích, kde existuje nabídka služeb CHB/DZR/DOZP a v krajích, kde tato nabídka chybí, různá.

Výsledky: Důvody péče o potomka doma jsou dle kategorií uvedeny podrobně v podkapitole 5.3. Odpověď „v okolí našeho bydliště neexistují žádné pobytové služby pro osoby s autismem“, je třetí nejčastější odpovědí, zvolilo ji celkem 13 respondentů. Výsledek testu dobré shody chí-kvadrát je nižší³⁰ než kritická hodnota, proto přijímáme nulovou hypotézu. Tedy jako jeden z důvodů péče o dospívající dítě s PAS doma rodiče/pečující uváděli neexistenci pobytového zařízení (CHB/DZR/DOZP) pro osoby s PAS v okolí jejich bydliště, a to bez ohledu na to, zda bydlí v krajích, kde nabídka těchto služeb existuje, nebo v krajích kde tato nabídka neexistuje.

²⁹ na hladině významnosti 0,05

³⁰ na hladině významnosti 0,05

Cíl 7: Zjistit, zda spolu souvisí agresivita osob s PAS a jejich přidružené zdravotní obtíže obecně. Zjistit, zda spolu souvisí agresivita osob s PAS a přidružené ADHD. Zjistit, zda spolu souvisí agresivita osob s PAS a přidružené mentální postižení.

Věcná hypotéza: Osoby s PAS, které mají v chování projevy agrese budou mít často přidruženo i další postižení.

Statistická hypotéza: Bude existovat statisticky významně více jedinců s PAS a agresivním chováním, kteří budou mít přidruženo další postižení než těch, kteří budou mít jen diagnózu PAS a agresivní projevy v chování bez dalšího přidruženého postižení.

H0: Podíl jedinců s PAS a agresivním chováním bude ve skupině osob, které budou mít přidruženo také jiné postižení, i ve skupině osob, které nebudou mít přidruženo žádné další postižení přibližně stejný.

HA: Podíl jedinců s PAS a agresivním chováním bude ve skupině osob, které budou mít přidruženo i jiné postižení vyšší než ve skupině osob, které nebudou mít přidruženo žádné další postižení.

Výsledek: Test nezávislosti chí-kvadrát pro čtyřpolní tabulku³¹ prokázal, že nelze přijmout alternativní hypotézu. Tedy u osob s PAS se objevují agresivní projevy přibližně stejně pokud mají přidruženy další zdravotní obtíže, i když takové obtíže přidruženy nemají.

Věcná hypotéza: Osoby s PAS, které mají v chování projevy agrese budou mít často přidruženo i ADHD.

Statistická hypotéza: Existuje statisticky významně více osob s PAS a přidruženým ADHD, které mají v chování projevy agrese než těch osob s PAS, které mají v chování projevy agrese, ale nemají ADHD.

H0: Četnost výskytu agrese je u osob s PAS a přidruženým ADHD přibližně stejná, jako u osob s PAS bez ADHD.

HA: Četnost výskytu agrese je u osob s PAS a přidruženým ADHD vyšší než u osob s PAS bez ADHD.

Výsledek: Výsledek testu nezávislosti-chí kvadrát pro čtyřpolní tabulku je vyšší než kritická hodnota³², proto je odmítnuta nulová hypotéza. Znamená to tedy, že četnost výskytu agrese u osob s PAS a přidruženým ADHD je vyšší než u těch osob s PAS, které nemají přidruženo ADHD.

³¹ hladina významnosti 0,05

³² na hladině významnosti 0,01

Věcná hypotéza: Osoby s PAS, které mají v chování projevy agrese budou mít často přidruženo i mentální postižení.

Statistická hypotéza: Je statisticky významně více jedinců s PAS a přidruženým mentálním postižením, kteří mají v chování projevy agrese než jedinců s PAS bez mentálního postižení, kteří mají v chování projevy agrese.

H0: Četnost výskytu agrese je u osob s PAS a přidruženým mentálním postižením přibližně stejná, jako u osob s PAS bez mentálního postižení.

HA: Četnost výskytu agrese je u osob s PAS a přidruženým mentálním postižením vyšší než u osob s PAS bez mentálního postižení.

Výsledek: Vypočítaná hodnota v testu nezávislosti chí-kvadrát pro čtyřpolní tabulku je nižší než kritická hodnota³³, tedy platí nulová hypotéza. Četnost výskytu agresivního chování je přibližně stejná ve skupině osob s PAS a MP i ve skupině osob s PAS bez MP.

5.6 Diskuse

Cíl 1 a 2: Rodiče/pečující, kteří se o své dítě s PAS nyní starají doma, by i v budoucnu preferovali domácí prostředí. Tedy i přes to, jak závažně toto postižení zasahuje do života, přejí si pro své dítě život, který by odpovídal co nejvíce tomu běžnému. Rodiče si uvědomují, že jejich dítě, bude potřebovat jistou míru podpory, která může být, ale zároveň poskytována v neústavním prostředí, v bydlení, které nebude omezovat svobodu osob s autismem. Pod domácím prostředím si představují buď bydlení dítěte s příbuznými, či zcela samostatně s podporou. Stejně tak vnímají jako dobrou volbu chráněné bydlení, které si z autorčiny zkušenosti rodiče spojují s domácím prostředím, kde je ke klientům přistupováno individuálně, mají své soukromí a není to velkokapacitní neosobní zařízení. Domovy se zvláštním režimem vnímají rodiče jako nejméně příznivé prostředí pro život. Snad už z názvu můžou pojmout nedůvěru k těmto zařízením, obávat se, co se skrývá za tím „zvláštním režimem“. Mohou mít obavu, že v takovém zařízení nebude o dítě dobře postaráno, nedostane takovou péči, jakou má doma.

Nejvíce preferovaná forma bydlení je společné bydlení rodičů s dětmi, kde by péči o dítě zajišťovalo zařízení. Značí to, že rodiče se svého dítěte nechtějí vzdát, chtěli by mu zůstat na blízku, i když by již nebyli schopni mu poskytovat potřebnou péči a podporu. Měli by také přehled o tom, jak je s dítětem v zařízení zacházeno a neměli by obavy z odloučení, z příliš velké změny, z nedostatečné péče atd. Je otázkou, na kolik je vhodné, aby dospělé dítě žilo stále

³³ na hladině významnosti 0,05

s rodiči, zda by nebylo vhodnější, aby žilo odděleně tak, aby si mohlo zvykat na jiné prostředí, protože rodiče tu pro něj nebudou celý život. Po jejich smrti se bude muset adaptovat na pomoc a péči od jiných osob. A s touto adaptací by mu mohli rodiče ještě když budou mít dostatek možností a schopností, postupně pomoci. *Pozitivem* by pro rodiče bylo, že by mohli být dítěti stále nablízku, mohli by o něj částečně dále pečovat (jak by jim dovolila jejich kondice), měli by přehled o tom, jak je o dítě pečováno ze strany zařízení, nemuseli by si procházet odpoutáváním se od dítěte, o které se celý život starali. *Pozitivem* pro samotnou osobu s PAS by bylo, že by se část původního rodinného fungování přenesla do zařízení, mělo by stále na blízku pečující, nedošlo by k tak velké změně prostředí, osoba s autismem by tam měla jistotu, oporu ve svých rodičích, které dobře zná, zároveň by si zvykala na péči a podporu od dalších osob - pracovníků zařízení. Člověk s PAS by mohl být v kontaktu i s jinými mladými lidmi s autismem, kteří by takto žili v tom daném zařízení. *Negativem* může být, že rodiče budou mít stále příliš dohled nad dospělým potomkem a budou chtít „řídít“ jeho život, nemusí mu dopřát tolik „svobody“ pro to, aby se dítě mohlo více osamostatnit. Může docházet ke střetům názorů pracovníků a rodičů, kteří mají na péči o osoby s autismem odlišný úhel pohledu. Pro osobu s PAS také nemusí být ideální to, že rodiče jsou s ním stále v každodenním kontaktu, i když už je dospělý. Do budoucna si člověk s autismem bude muset zvyknout na jiné osoby, které mu mohou pomáhat až tu jeho rodiče pro něj nebudou. Efektivně by mohlo takové zařízení fungovat, pokud by dítě a rodiče měli své oddělené domácnosti, své soukromí, rodiče by tak k dítěti docházeli a poskytovali mu podporu u něj „doma“, kam by takto docházeli též pracovníci zařízení. Při důkladném nastavení pravidel, vyjasnění kompetencí všech zúčastněných může být takové střídavé podílení se na péči o osobu s PAS v různých ohledech výhodné: rodiče mohou pracovníky naučit, jak s dítětem komunikovat, vysvětlit jim, co se jim při péči osvědčilo, mohou pracovníky zastoupit na nutnou dobu, když by oni nemohli do zaměstnání docházet, mohlo by to být také ekonomicky výhodné pro dané zařízení. Péče poskytovaná dítěti od rodičů by se mohla postupně snižovat, aby si jedinec zvykal na podporu od personálu a zároveň se osamostatňoval.

Péče o dítě s autismem doma i v zařízení má svá pozitiva a negativa. Některá byla již nastíněna výše, další zobrazuje následující tabulka. Jak jsou konkrétní typy bydlení pro osoby s PAS vhodné či nevhodné dle různých autorů je zmíněno v kapitole 4.1.

Domácí prostředí		Pobytové zařízení	
pozitiva	negativa	pozitiva	negativa
<ul style="list-style-type: none"> • individuální péče dle potřeb dané osoby • osoba s PAS je zvyklá na své domácí prostředí • péči poskytují osoby, které dítě s PAS znají • je to přirozené prostředí • nedochází k bolestnému odloučení osoby s PAS od rodičů a známého prostředí • finančně méně náročné 	<ul style="list-style-type: none"> • možné omezení osamostatňování dítěte • možná přílišná ochranná péče o dítě • nepřipravuje to osobu s PAS na to, že jednou bude muset žít bez pomoci svých rodičů • možné vyčerpání pečujících, pokud si nemohou od péče o osobu s PAS odpočinout • možný nedostatek soukromí, které dospělá osoba potřebuje • nahlížení dospělou osobu s PAS rodiči jako by stále byla malým dítětem 	<ul style="list-style-type: none"> • odborná péče personálu • možné osamostatnění, odpoutání se od vazby na rodiče • možnost stýkat se s lidmi s podobnými problémy • péče o osobu s PAS bude zajištěna, i když už se o ni nebudou moci rodiče postarat • možnost odpočinku pro pečující, pokud je dítě v zařízení 	<ul style="list-style-type: none"> • možný nedostatek individuálního přístupu (málo pracovníků ku počtu klientů) • nedostatečná znalost specifík klienta • změna, která může způsobit zhoršení chování osoby s PAS • nemožnost vybrat zařízení pro osobu s PAS dle představ pečujících • možné obtíže s umístěním dítěte do zařízení, pokud má v chování projevy agrese • případná nemožnost být s osobou s PAS v kontaktu tak často, jak by si pečující přáli • obavy pečujících o řádnou péči o dítě v zařízení (nemožnost kontrolovat, co se s dítětem děje)

Tabulka č. 5: Pozitiva a negativa bydlení v domácím prostředí a pobytovém zařízení

Cíl 3: Nejčastěji uváděným důvodem, pro umístění dítěte do zařízení, jsou zdravotní důvody a dále nemožnost/ neschopnost se o dítě starat. Tedy pokud se rodiče nebo pečující osoby cítí být fyzicky a psychicky schopny pečovat o osobu s PAS, chtějí se o ni sami starat i nadále, pokud do situace negativně nezasáhne jejich nemoc. Opět zde vyvstává otázka, zda je pro všechny osoby s PAS dobré, aby žili se svými rodiči i v době své dospělosti, kdy by již mohli některé úkony péče o sebe zvládat s menší dopomocí, a žít samostatněji, než jim umožňuje protektivní domácí prostředí.

Cíl 5: Hypotéza, že rodiče budou častěji předpokládat, že jejich dítě bude v budoucnu žít v DZR, DOZP, komunitě nebo v „léčebně“, když se chová problémově, se nenaplnila. Důvodem může být, že rodiče předpokládají, že všechny služby, které jsou určeny osobám

s PAS, počítají s jejich specifickými projevy, tedy i možným problémovým chováním. Výsledky lze vysvětlit i tak, že si rodiče do této položky dotazníku promítli svá přání a nepřipouští si, že by jejich dítě žilo kvůli svému agresivnímu chování v prostředí, které se jim jeví jako omezující, neosobní, nedomácké. Pokud jde o rodiče dětí, které ještě nejsou dospělé, mohou pečující spoléhat na to, že než nastane skutečně ta situace, že dítě budou muset někam umístit, nabídka služeb se rozšíří.

Cíl 6: Jako nejčastější důvod péče o dítě s PAS doma rodiče uváděli, že se o něj chtějí start. Jednak to lze vysvětlit věkem, kdy rodiče dětí do 18 let budou brát péči o potomka doma jako samozřejmou, není v naší společnosti běžné, aby děti vyrůstaly mimo rodinu. I pokud jde o osoby s PAS starší 18 let, které se ale neobejdou bez pomoci okolí, rodiče mohou pociťovat stále závazek, kterým rodičovství je, že se o své dítě musí postarat, pokud toho ono samo není schopno. Pokud se dítě není schopno o sebe postarat, je mnoha lidmi bráno jako „dítě“, i když už je dospělé, a tak jej i rodiče takto mohou vnímat a chránit, i když by mohlo dojít k určité míře osamostatnění. Takový krok a zásah do zaběhlého způsobu života může v rodičích vzbuzovat strach, a tak se raději o dítě budou doma start i nadále; péče o osobu s postižením se již stala součástí jejich života, bez které si své bytí nedovedou představit.

Dalším důvodem je neexistence zařízení v okolí bydliště, které by odpovídalo představám rodičů. Pokud neexistuje vhodné zařízení, ve které by měli rodiče důvěru, nebudou do něj chtít své dítě umístit. Mají mnoho obav (viz. výše), které se váží k fungování zařízení a tamním pracovníkům. Je pochopitelné, že nechtějí svého člena rodiny zanechat v prostředí, které vnímají jako ohrožující, protože mají ke svému dítěti citový vztah, chtějí jej chránit, protože ono samo se mnohdy bránit nemůže.

Až jako třetí důvod uváděli respondenti, že se o dítě s PAS doma starají, protože v jejich okolí neexistuje žádné pobytové zařízení pro osoby s PAS. Zároveň na otázku, jaká dojezdová vzdálenost by pro ně byla přijatelná, uváděla většina respondentů možnosti do 60 km. Pokud tedy chtějí rodiče umístit dítě do zařízení, i tak by s ním chtěli být v kontaktu, který je možný, jen pokud je dojezdová vzdálenost do zařízení přijatelná. Pokud mají rodiče další děti, zaměstnání a jiné závazky, může pro ně být časově obtížné skloubit své povinnosti s přáním být nablízku svému dítěti s PAS, které by bydlelo ve vzdáleném zařízení. Stejně tak ekonomická situace nemusí pečujícím umožnit, aby dojížděli za dítětem tak často, jak by chtěli (náklady na pohonné hmoty, vlastnictví automobilu). Pokud by se jednalo o stárnoucí pečující, roli by hrál i jejich zdravotní stav, který může znemožňovat dojíždění na delší vzdálenosti (neschopnost řídit automobil, zhoršující se fyzická kondice). To všechno mohou být důvody, proč si rodiče přejí, aby bylo jejich dítě v pobytovém zařízení, které bude z místa jejich bydliště

dobře dostupné. Důvod „neexistence zařízení v místě bydliště“ uváděli stejně respondenti z krajů, kde existuje nabídka pobytových služeb i respondenti z krajů, kde nabídka chybí. Důvodem může být opět dojezdová vzdálenost, kdy sice v kraji nějaké zařízení funguje, ale není dostatečně blízko bydliště rodiny, v takové dojezdové vzdálenosti, kterou by pečující považovali za vyhovující. Případně ne všichni pečující mohou mít dostatečné informace o tom, jaká je nabídka služeb, nebo se o ni ještě dostatečně nezajímali, a tak mohou mít dojem, že žádné služby v okolí nejsou.

Cíl 7: Mnoho osob s PAS má přidružený další zdravotní obtíže, které mohou způsobovat, že osoba se bude projevovat agresivněji. Statisticky se však neliší četnost projevů agrese u skupiny osob s PAS bez přidružených obtíží a u skupiny osob s PAS a dalšími přidruženými problémy. Vysvětlením může být, že ne všechny zdravotní obtíže automaticky vedou k agresivním projevům. Celkový stav osoby ovlivňuje také podávání farmak nebo vhodná úprava prostředí. Tedy i osoby s PAS a přidruženými zdravotními obtížemi nemusí v klidném, přehledném, předvídatelném prostředí, které jim umožňuje individuálním způsobem vyjádřit jejich potřeby, projevovat agresi, která by byla v nevhodném prostředí přítomna.

Pokud se ovšem zaměříme konkrétně na PAS v kombinaci s ADHD, pak z výsledků vyplývá, že četnost projevů agrese u osob s PAS a ADHD je vyšší než u těch osob s autismem, kteří ADHD přidruženo nemají. Co se týká osob s PAS a MP a osob s PAS bez MP, pak je četnost projevů agrese v obou skupinách přibližně stejná. Na chování osoby s PAS může mít vliv: konkrétní diagnóza v rámci pervazivních vývojových poruch, přítomnost dalších obtíží, hloubka přidruženého MP, kombinace všech přidružených postižení a problémů, také prostředí, kde osoba žije, přístup pečujících osob k ní, její osobností charakteristiky, aktuální kondice a zdravotní stav a další. Je tedy obtížné zhodnotit, do jaké míry se na vzniku agresivního chování dané složky podílí. V každém jednotlivém případě je nutné hodnotit chování individuálně a mít na paměti proměnlivost projevů.

Otázka 3.: Dle MKN-10, jak uvádí Thorová (2006), je v přepočtu na procenta v ČR 24,5 % osob s dětským autismem; 49 % s atypickým autismem a PVP nespecifikovanou; 24,5 % osob s Aspergerovým syndromem; 1,6 % s Rettovým syndromem a 0,16 % s jinou desintegrační poruchou v dětství. Respondenti, kteří se zúčastnili výzkumu pak v přepočtu na procenta uvedli toto zastoupení: dětský autismus 58,7 %; atypický autismus 27 %; Aspergerův syndrom 6,3 %; hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby 3,1 %; jiná dětská dezintegrační porucha 1,6 %; jiné pervazivní vývojové poruchy 1,6 %; a v otevřené možnosti *jiná*: autismus a těžká mentální retardace 1,6 %. Zastoupení jednotlivých diagnóz není ve vzorku respondentů stejné, jako se odhaduje v populaci. Důvodem může být

nedostatečná reprezentativnost vzorku; nepřesný odhad počtu osob s PAS s jednotlivými diagnózami v populaci. Málo rodičů dětí s Aspergerovým syndromem vyplnilo dotazník možná z toho důvodu, že jde často o osoby s vysoce funkčním autismem, které dokáží v dospělosti snáze žít bez pomoci služeb, nebo s menší podporou. Proto jejich rodiče nemusí mít potřebu zajímat se o pobytové služby pro osoby s PAS, pokud věří, že jejich dítě dokáže v dospělosti žít relativně samostatně. Naopak u rodičů dětí s dětským autismem, kde je často přidruženo i mentální postižení, mohou obavy o nejistou budoucnost vést rodiče k zájmu o toto téma. A tak ochotněji vyplní dotazník, protože cítí, že se jich tato problematika dotýká, mají možnost se k tomu prostřednictvím dotazníku vyjádřit.

Otázka 4.: Jak je v teoretické části uváděno, 37 až 80 % osob s PAS má i mentální retardaci, nejčastěji středně těžkou. Respondenti nejčastěji uvedli jako přidružené postižení MR v 54 % případů, z nich má 44 % MR středně těžkou. Výsledky autorčina výzkumu se tedy pohybují v mezích, které odborná literatura uvádí.

Bazalová (2017) uvádí jako přidružené postižení i ADHD, ale Thorová (2006) upozorňuje, že je sporné, zda brát projevy ADHD jako součást PAS nebo je diagnostikovat zvlášť. Jako přidružené postižení ve výzkumu uvedlo ADHD (hyperkinetický syndrom/hyperaktivitu) 46 % rodičů či pečujících. Též se u osob s PAS častěji vyskytuje epilepsie, Howlin (2005) uvádí, že u třetiny dospívajících a dospělých se epilepsie objeví. Také v autorčině výzkumu byla epilepsie uváděna, jako 3. nejčastější komorbidita, a to v 17 % případů.

Otázka 5.: Projevy agrese u svých dětí s PAS zaznamenalo 51 % respondentů. Tento údaj koresponduje s daty, která uvádí Bazalová (2017).

Otázka 6.: Pokud má dítě v chování projevy agrese, 78 % respondentů si myslí, že budou tyto projevy komplikací při případném umístění dítěte do některého z pobytových zařízení. Při porovnání s údaji, které o cílové skupině uvádí jednotlivá pobytová zařízení pro osoby s PAS v ČR (příloha č. 3), bylo v kategorii chráněného bydlení výslovně uvedeno, že ve 3 zařízeních jsou osoby s PAS a agresivním/ problémovým chováním vyloučeny, 8 zařízení nemělo v základních údajích uvedeno, zda přijímají nebo nepřijímají osoby s agresivním nebo problémovým chováním. Žádné chráněné bydlení nebylo výslovně určeno pro klientelu s agresivními projevy v chování. DOZP ve 4 případech výslovně vylučovaly jedince s agresivním chováním ze své cílové skupiny, 1 domov žádné konkrétní údaj neuváděl, 1 domov přijímal také osoby s PAS a agresivním chováním. Dva DZR jsou přímo určeny osobám s PAS a problémovým chováním, jeden přímo žádný údaj o klientech s agresivním chováním neuvádí. Osoby s PAS a agresivním chováním mají tedy omezenější možnosti výběru

pobytového zařízení, avšak může záležet na konkrétních projevech jedince a aktuálních možnostech daného zařízení, jak zhodnotí možnosti přijetí.

Vzhledem k přidruženým obtížím, které mohou ovlivňovat projevy osoby s autismem a možnému výskytu problémového chování, pro které by již rodiče nemohli zvládat péči o dítě s PAS v domácím prostředí by bylo vhodné poskytovat takové pobytové služby, které by již počítaly s obtížemi v chování klientů. Pobytové služby by měly být stejně dostupné jak osobám s PAS a problémovým chováním, jako těm, kteří potřebují méně podpory a péče. Síť pobytových služeb v České republice by měla být hustší, aby mohli rodiče v případě potřeby umístit dítě do pobytové služby, která by pro ně byla dostupná a mohli tak s dítětem i dále udržovat prostřednictvím návštěv kontakt. Jak již bylo výše naznačeno, bylo by pro rodiče zajímavé rozšířit nabídku služeb o typ bydlení, kde by mohli s dítětem bydlet i oni sami a s péčí by pomáhalo dané zařízení. Tato problematika by vyžadovala další podrobné zkoumání.

Jelikož právě rodiče osob s autismem jsou ti, kterým nejvíce záleží na osudu jejich potomka, měli by se podílet na rozvoji služeb pro osoby s autismem. Jen tak mohou ovlivnit aktuální stav a směřovat jej tím směrem, který preferují. Ne všichni pečující mohou být dostatečně informováni o tom, že se mohou podílet na komunitním plánování sociálních služeb a jiných aktivitách přispívajících k řešení situace osob s postižením. Informace by měly být dostupné jak na internetu, tak v místních novinách, regionálním zpravodajství a jinde tak, aby byly přístupné co nejširší skupině osob. Zároveň, pokud se začnou plánovat služby pro osoby s autismem, základem by mělo být podrobné zjištění aktuálního stavu k dané problematice: kolik dospělých osob s PAS v ČR nemá přístup k pobytovým službám, které by chtěli využívat; jaké obtíže tato skupina osob má, aby tomu mohla být zařízení uzpůsobena; zda jsou pečující ochotni se na zlepšování situace osob s autismem podílet atd.

Kromě celoročních pobytových služeb by mohlo být řešením pro rodiče, kteří se potýkají s problémovým chováním svého potomka i rozšíření nabídky jiných služeb. Podpora formou osobní asistence, odlehčovacích služeb, stacionářů a podobně, by rodičům alespoň na určitý čas pomohla nabýt sil, aby se o dítě mohli starat dále (pokud se o něj starat chtějí, ale jeho chování je příliš vyčerpává). Pokud jsou naprosto vyčerpaní, je možné, že budou chtít dítě umístit do pobytového zařízení, s podporou jiných služeb by se mohli tomuto kroku vyhnout.

Také stávající nabídka pobytových služeb by se mohla dále rozvíjet, co nejvíce se přibližovat domácímu prostředí. Poskytnout klientům jejich soukromí, snížit počet klientů, kteří jsou v jedné domácnosti, mít v zařízení více zaměstnanců, kteří by mohli s klienty pracovat více individuálně, to všechno jsou opatření směřující ke zlepšení situace osob s autismem.

Pečujícími, kteří se starají o dospívající dítě s autismem by mohlo pomoci poskytování poradenství, provázení během dospívání dítěte tak, aby mohli lépe snášet jeho osamostatnění. Odborník by jim mohl pomoci podívat se na osamostatňování dítěte jako na riziko, které když překonají, tak tím jejich dítě do budoucna jen získá.

Je obtížné zobecnit, jaká forma bydlení či podpory je pro osoby s poruchami autistického spektra nejlepší, jelikož záleží na individuálních možnostech a schopnostech daného jedince, na jeho rodinném zázemí a životních okolnostech, které ho i jeho blízké formují. Proto považuje autorka za cenné, poukázat na to, že jak domácí péče, tak i ústavní zařízení mají své klady a zápory, jak byly nastíněny výše. Při uvědomění si těchto charakteristik je možné zvolit pro konkrétní osobu tu možnost péče, která jí bude vyhovovat nejlépe. Pro osobu s PAS může být užitečné, pokud své zájmy bude prosazovat ona sama (pokud je to možné), případně místo ní její pečující za spolupráce a podpory odborníků. Pokud takto budou všichni zainteresovaní společně usilovat o změnu situace v oblasti bydlení pro osoby s autismem, pak je to dobrý start pro nastavení takového systému, který bude všemi kladně přijímán. Čím různorodější nabídka služeb v oblasti bydlení pro osoby s PAS bude, tím lépe si budou moci rodiče/ pečující a samy osoby s autismem vybrat takovou formu, která bude odpovídat jejich přáním a potřebám.

ZÁVĚR

Za cíl práce si autorka dala popsat možné formy bydlení pro osoby s PAS v České republice. Tento cíl byl naplněn, obecně jsou formy bydlení popsány v kapitole 4.1, konkrétně jsou zařízení stručně specifikována v příloze č. 3. Jaké znaky by mělo mít vhodné bydlení pro osoby s autismem, je zmíněno na několika místech kapitoly 4.1 a v podkapitole 2.3.5. Nicméně nelze přesně říci, jaké bydlení je pro kterou osobu to nejvhodnější, vždy bude záležet na jejích individuálních specifikách. Hlavním cílem dotazníkového šetření bylo, zjistit rodiči preferovanou formu bydlení pro jejich dítě s PAS v budoucnu. Tento cíl byl naplněn, pořadí jednotlivých typů bydlení dle preference je uvedeno v tabulce č. 2. Vzhledem k počtu respondentů byli do zpracování dat ohledně preference bydlení v budoucnu zařazeni všichni respondenti, tedy i rodiče dětí, které ještě nejsou dospělé či dospívající nehledě na to, jak samostatně jejich dítě je/předpokládají že v budoucnu bude. Autorka splnila také cíl: zjistit, jaké mají rodiče/ pečující důvody k tomu, že by se rozhodli umístit své dítě do pobytového zařízení. Tyto důvody jsou v uvedeny v kapitole 5.3. V položce dotazníku, ve které autorka zjišťovala nejtěžší obavy rodičů, když by si představili, že umístí dítě do pobytového zařízení, uváděli pečující často více obav než jen tu jednu nejtěžší. Kategorizované obavy jsou sepsány v tabulce č. 3 v kapitole 5.3. Také se podařilo sesbírat data ohledně vzdálenosti potenciálního zařízení od místa bydliště pečujících, která by pro ně byla přijatelná. Nebyly ovšem sesbírány žádné odpovědi na otázky: Pokud se nestaráte o své dítě osobně doma, kde je umístěno?, Pokud Vaše dítě využívá nějaké služby z oblasti bydlení, jste s danými službami/ pobytovým zařízením spokojeni?, Uvažujete o umístění svého dítěte do jiného zařízení?. Odpovědi na tyto otázky by mohly poskytnou údaje užitečné k porovnání se skupinou pečujících, kteří se o dítě s PAS nyní starají doma. To by mohlo být podnětem pro další výzkum.

V úvodu autorka stanovuje, že výsledkem celé práce by měla být data, ze kterých lze odvodit, jaká pobytová zařízení pro dospívající a dospělé osoby s PAS by měla vznikat podle poptávky pečujících. Pokud se zaměříme na preferované typy bydlení, jak uvádí tabulka č. 2, pak lze konstatovat, že největší poptávka pečujících je po zařízení, kde by mohli s dítětem žít také oni sami s tím, že by péči o osobu s PAS, kterou oni nebudou moci zvládat, zajišťovalo dané zařízení. Zde autorka vidí prostor pro další výzkum. Pokud by takové zařízení mělo vzniknout, bylo by třeba zjistit, jak finančně náročné by bylo jeho provozování. Bylo by nutné zamyslet se nad koordinací služby, nad propojením spolupráce rodičů a personálu. Je třeba předem zhodnotit, pro jakou skupinu osob s PAS by taková forma byla nejvhodnější, zda již

neexistují jiné možnosti bydlení, které by se mohly uplatnit stejně dobře. A pokud podobné služby existují, jak zvýšit povědomí pečujících o jejich existenci.

Použití dotazníkového šetření hodnotí autorka kladně. Příště by bylo vhodné využít k distribuci dotazníků organizace, které jsou s rodiči dětí s PAS v kontaktu, aby byla sebrána data od většího počtu respondentů. Je otázkou, jaká zařízení, jaké organizace by bylo vhodné oslovit, aby se dotazník dostal do rukou rodičů dospělých dětí s autismem, nejlépe tak, aby bylo ve vzorku respondentů obsaženo celé věkové spektrum. Před zahájením vyplňování dotazníku by mohli být respondenti podrobněji seznámeni s možnými formami bydlení, aby všichni dostatečně rozuměli pojmům užívaným v dotazníku a dokázali si pod jednotlivými formami bydlení představit, jak konkrétně může takové bydlení vypadat.

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

- BABJAROVÁ, L. 2016. *Son-Rise program z pohledu rodičů dítěte s PAS a z pohledu asistentky dítěte*. Bakalářská práce. Pedagogická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci, Ústav speciálněpedagogických studií. Vedoucí bakalářské práce Lucia Pastieriková.
- AMERICKÁ PSYCHIATRICKÁ ASOCIACE. 2015. *DSM-5: Diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. 1. vyd. Praha: Hogrefe-Testcentrum. ISBN 978-80-86471-52-5.
- AUTISM SPEAKS. 2012. *Challenging Behaviors Tool Kit* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: http://www.autismspeaks.org/sites/default/files/challenging_behaviors_tool_kit.pdf.
- AUTISM SPEAKS. 2018. *What causes autism?* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: <https://www.autismspeaks.org/what-autism/learn-more-autism/what-causes-autism>.
- AUTISM SPECTRUM AUSTRALIA. 2018. *What Is Autism?* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: <https://www.autismspectrum.org.au/content/what-autism>.
- BAREVNÉ DOMKY HAJNICE. 2016. *Domovy pro osoby se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2017-11-02]. Dostupné z: <http://www.barevnedomky.cz/profil/domov-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim>.
- BAREVNÉ DOMKY HAJNICE. 2016. *Zpráva o činnosti příspěvkové organizace za rok 2016* [online]. [cit. 2017-11-02]. Dostupné z: file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/Vyrocnizprava_2016.pdf.
- BAZALOVÁ, B. 2011. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5781-4.
- BAZALOVÁ, B. 2017. *Autismus v edukační praxi*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1195-2.
- BENJAMÍN. 2016. *DZR Petřvald* [online]. [cit. 2017-11-06]. Dostupné z: http://www.benjaminpetrvald.cz/?page_id=459.
- BENJAMÍN. 2016. *DOZP středisko Havířov* [online]. [cit. 2017-11-06]. Dostupné z: http://www.benjaminpetrvald.cz/?page_id=224.
- CAMPHILL AROUND THE WORLD. 2018. *Welcome to Camphill* [online]. [cit. 2017-04-17]. Dostupné z: <http://camphill.net/>.
- CAMPHILL NA SOUTOKU. 2017. *Požár v chráněném bydlení Camphillu na soutoku, z. s.* [online]. [cit. 2017-11-06]. Dostupné z: <http://www.camphill.cz/>.
- CAMPHILL NA SOUTOKU. [b. r.]. *Kdo jsme* [online]. [cit. 2017-11-06]. Dostupné z: <http://www.camphill.cz/p/kdo-jsme.html>.

- CAMPHILL NA SOUTOKU, Z. S. 2016. *Popis poskytované soc. služby* [online]. [cit. 2017-11-06]. Dostupné z: <https://drive.google.com/file/d/0B0PfbzRyHor9c3ZpNGhhby1BX2M/view>.
- CENTRUM SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, PŘÍSPĚVKOVÁ ORGANIZACE. 2016. *Domov pro osoby se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2017-11-02]. Dostupné z: <https://css.brno.cz/index.php?nav01=7925&nav02=8400&nav03=8410&nav04=8437>.
- ČADILOVÁ, V.; JŮN, H.; THOROVÁ, K. a kol. 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a autismem*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.
- ČESKO. *Ústavní zákon č. 2/1993 Sb., Listina základních práv a svobod* [online]. [cit. 2017-10-22]. Dostupné z: <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>.
- ČESKO. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online]. [cit. 2017-10-20]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.
- ČESKO. *Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách* [online]. [cit. 2017-10-31]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>.
- ČESKÝ ROZHLAS OLOMOUC. 2017. *Olomoucký kraj zřídí chráněné bydlení pro děti i dospělé postižené autismem* [online]. [cit. 2017-11-08]. Dostupné z: http://www.rozhlas.cz/olomouc/zpravy/_zprava/1762654.
- ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. 2017. Kraje v ČR a počet obyvatel, průměrná mzda a nezaměstnanost. *Eprehledy.cz* [online]. [cit. 2018-03-20]. Dostupné z: http://www.eprehledy.cz/kraje_pocet_obyvatel_hruba_mzda_nezamestnanost.php.
- DĚTSKÉ CENTRUM PAPERSEK. 2009. *Chráněné bydlení: středisko Lahovice* [online]. [cit. 2017-11-01]. Dostupné z: <http://www.dcpaprsek.org/stredisko-lahovice/dokumenty/chrane-bydleni>.
- DIAKONIE ČCE – STŘEDISKO ZÁPADNÍ ČECHY. 2017. *Popis realizace poskytování sociální služby* [online]. [cit. 2017-11-01]. Dostupné z: file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/popis_real._7023022_001.pdf.
- DIAKONIE ČCE – STŘEDISKO ZÁPADNÍ ČECHY. 2017. *Popis realizace poskytování sociální služby* [online]. [cit. 2017-11-02]. Dostupné z: file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/popis_real._4863607_001.pdf.
- DIAKONIE BETLÉM. 2017. *Chráněné bydlení Arkénie, Brumovice* [online]. [cit. 2017-11-01]. Dostupné z: <http://www.betlem.org/nase-sluzby/chrane-bydleni-pro-dospele-osoby/arkenie/>.

- DIAKONIE BETLÉM. 2017. *Chráněné bydlení Mirandie, Brumovice* [online]. [cit. 2017-11-01]. Dostupné z: <http://www.betlem.org/nase-sluzby/chanene-bydleni-pro-dospele-osoby/mirandie/>.
- DIECÉZNÍ CHARITA BRNO. 2017. *Chráněné bydlení sv. Michaela* [online]. [cit. 2017-11-01]. Dostupné z: <http://brno.charita.cz/sluzby-pro-lidi-s-mp/chanene-bydleni-sv-michaela/>.
- DOMOV JEŘABINA. 2015. *Popis realizace poskytované sociální služby* [online]. [cit. 2017-11-03]. Dostupné z: file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/PR_CHB_150701.pdf.
- DOMOV JEŘABINA PELHŘIMOV. [b. r.]. *Chráněné bydlení* [online]. [cit. 2017-11-03]. Dostupné z: <http://www.domovjerabina.cz/poskytovane-socialni-sluzby/chanene-bydleni/>.
- DOMOV JEŘABINA PELHŘIMOV. [b. r.]. *Domov se zvláštním režimem* [online]. [cit. 2017-11-03]. Dostupné z: <http://www.domovjerabina.cz/poskytovane-socialni-sluzby/domov-se-zvlastnim-rezimem/>.
- EMERSON, E. 2008. *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-390-1.
- FINLAY, B. B.; ARRIETAOVÁ, M.-C. 2017. *Doba jedová 6*. Praha: Stanislav Juhaňák – Triton. ISBN 978-80-7553-258-9.
- FREA, W. 2018. Parenting Adolescents with Autism. *WebMD* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: <https://www.webmd.com/brain/autism/features/parenting-adolescents-with-autism#1>.
- GILLBERG, CH.; PEETERS, T. 2003. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-856-2.
- HOWLIN, P. 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7367-041-0.
- HRABÁKOVÁ, V. 2011. *Nebij mě, můj milovaný synu*. 1. vyd. Nové Strašecí: Jiří Červenka - Gelton. ISBN 978-80-904303-6-5.
- HRDLIČKA, M.; KOMÁREK, V. a kol. 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.
- CHRÁSKA, M. 2007. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1369-4.
- IPSEN. 2017. *Porucha hybnosti svalů šíje: cervikální dystonie* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: <http://www.ipsen.cz/informace-pro-sirokou-verejnost/poruchy-hybnosti/>

porucha-hybnosti-svalu-sije.

- JANDEKOVÁ, Markéta. *Ústní sdělení*. 2017. Olomouc.
- JDEME AUTISTŮM NAPROTI – VEŘEJNÁ SKUPINA FACEBOOK. 2017. *Příspěvek Ivan Jandek 13. říjen v 13:56* [online]. [cit. 2017-11-08]. Dostupné z: <https://www.facebook.com/groups/114011881979290/>.
- JŮN, H. Pobytové služby pro osoby s poruchou autistického spektra (PAS). *Sociální služby*. 2016, říjen, s. 24-26. ISSN 1803-7348.
- KLÍČ, CENTRUM SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. 2008. *Domov pro osoby se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2017-11-02]. Dostupné z: <http://www.klic-css.cz/domov-pro-osoby-se-zdravotnim-postizenim/>.
- KUNHARTOVÁ, M.; POTMĚŠIL, M.; POTMĚŠILOVÁ, P. 2017. *Náročné otcovství: být otcem dítěte s postižením*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-3600-9.
- MKN–10. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize*. 1. sv. Tabulární část [online]. Aktualizovaná verze k 1. 3. 2017 [cit. 2017-09-30]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>.
- MIRANDIE CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ. 2017. *Informace pro zájemce o službu* [online]. [cit. 2017-11-01]. Dostupné z: <http://www.mirandie.cz/informace-pro-zajemce-o-sluzbu/>.
- MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR. [b. r.]. *Doporučený postup Ministerstva práce a sociálních věcí ČR pro používání opatření omezující pohyb osob* [online]. [cit. 2017-10-20]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/5532/doporuceny_postup.pdf.
- MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR. [b. r.]. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2017-11-08]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/files/clanky/28419/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf.
- MODRÁ BERUŠKA. 2013. *Autismus a lidská práva – charta práv osob s autismem* [online]. [cit. 2017-11-11]. Dostupné z: <http://www.modraberuska.cz/posts/76>.
- MŠMT, MPSV, MZ. 2017. *Zpráva o postupu prací na řešení problémů popsanych v Podnětu k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin* [dokument Word]. [cit. 2017-10-27]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/zprava-o-postupu-praci-na-reseni-problemu-popsanych-v-podnetu-k-reseni-situace-zivota-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-a-jejich-rodin--158747/>.
- NAUTIS. 2011. *Chráněné bydlení* [online]. [cit. 2017-11-01]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/sluzby-socialni-47.html>.

- NAUTIS. 2016. *Diakonie ČCE - středisko Západní Čechy nabízí volné místo v chráněném bydlení* [online]. [cit. 2017-11-02]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/diakonie-cce-stredisko-zapadni-cechy-nabizi-volne-misto-v-chranenem-bydleni.html>.
- NAUTIS. 2011. *Domov se zvl. režimem* [online]. [cit. 2017-11-01]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/sluzby-socialni-9.html>.
- *Normální autistický film* [film]. Režie JANEK, M. Česko, 2016.
- NOVOSAD, L. 2000. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-197-5.
- PÁTÁ, P. K. 2008. *Mé dítě má autismus – příběh pokračuje*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2683-0.
- PETERKOVÁ, M. 2018. Palilalie (palilalik, palilalický). *Psychoweb.cz* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: <http://www.psychoweb.cz/slovník/palilalie-palilalik-palilalicky-co-to-je-vyznam-podle-slovníku/>.
- PIVOŇKOVÁ, E. 2013. Perthesova choroba, morbus Perthes - příznaky, projevy, symptomy. *Příznaky, projevy* [online]. [cit. 2018-04-03]. Dostupné z: <http://www.priznaky-projevy.cz/ortopedie/perthesova-choroba-morbus-perthes-priznaky-projevy-symptomy>.
- PIVOŇKOVÁ, E. 2013. Trichotylomanie - příznaky, projevy, symptomy. *Příznaky, projevy* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: <http://www.priznaky-projevy.cz/psychiatrie-sexuologie/trichotylomanie-priznaky-projevy-symptomy>.
- REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. 2017. *Chráněné bydlení (4863607)* [online]. [cit. 2017-11-01]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/detail_sluzby.do?736c=4556f0db7365fb40&SUBSESSION_ID=1509614094062_1.
- REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. 2017. *Chráněné bydlení (8834386)* [online]. [cit. 2017-11-01]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/detail_sluzby.do?736c=c0afd25577ba9d17&SUBSESSION_ID=1509551270243_2.
- REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. 2017. *Domovy pro osoby se zdravotním postižením (7023022)* [online]. [cit. 2017-11-01]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/detail_sluzby.do?736c=5943e65749a23af4fc26e9f0737bbefd&SUBSESSION_ID=1509570303560_3.
- REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. 2017. *Chráněné bydlení (8822983)* [online]. [cit. 2017-11-01]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/detail_sluzby.do?736c=a316665e830f637c&SUBSESSION_ID=1509703382125_1.

- REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. 2017. *Domovy pro osoby se zdravotním postižením (8137644)* [online]. [cit. 2017-11-03]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/detail_sluzby.do?736c=c17defbb99885b49&SUBSESSION_ID=1509707070204_3.
- REGISTR POSKYTOVATELŮ SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. 2017. *Chráněné bydlení (5053681)* [online]. [cit. 2017-11-03]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/detail_sluzby.do?736c=7674b1a99ab68847fc26e9f0737bbefd&SUBSESSION_ID=1509713437353_2.
- RUKA PRO ŽIVOT. 2017. *Údaje o registrované službě Chráněné bydlení Brno Božetěchova* [online]. [cit. 2017-11-08]. Dostupné z: <http://www.rukaprozivot.cz/detail.php?fIDSTRANKY=165>.
- SAGAPO PŘÍSPĚVKOVÁ ORGANIZACE, BRUNTÁL [b. r.]. *Často kladené otázky* [online]. [cit. 2017-11-03]. Dostupné z: <http://www.sagapo.cz/files/files/694-Priloha-c.-2-Caste-otazky.pdf>.
- SCHOPLER, E.; MESIBOV, G. B. 1997. *Autistické chování*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7178-133-9.
- SLEZSKÁ DIAKONIE. [b. r.]. *PŘÍLOHA č. 1: Popis realizace poskytování sociální služby* [online]. [cit. 2017-11-03]. Dostupné z: file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/IS_8137644_-_priloha_c._1.pdf.
- SLEZSKÁ DIAKONIE. 2013. *DUHOVÝ DŮM Ostrava* [online]. [cit. 2017-11-03]. Dostupné z: <http://www.slezskadiakonie.cz/sluzby/lide-s-handicapem/strediska-pro-lidi-s-handicapem/centrum24>.
- SLEZSKÁ DIAKONIE. 2015. *Slezská diakonie - DUHOVÝ DŮM Ostrava* [video spot]. [cit. 2017-11-03]. Dostupné z: <https://www.youtube.com/watch?v=riHoKGhEv5A>.
- SLOVNÍK CIZÝCH SLOV. 2018. *Pojem pika v dětském věku* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/web.php/slovo/pika-v-detskem-veku>.
- SOCIÁLNÍ SLUŽBY MĚSTA PLZNĚ. 2017. *Můj 1+0 pro osoby s postižením Přeštice – chráněné bydlení* [online]. [cit. 2017-11-02]. Dostupné z: <https://socialnisluzby.plzen.eu/informace-pro-zajemce/zdravotne-postizeni/poskytovatele/muj-1-0-pro-osoby-s-postizenim-prestice-chranene-bydleni.aspx>.
- SPOLEČNOST VZDĚLÁVÁNÍ s.r.o. 2014. *Pojďme do toho společně II: odborná studie*. Brno [online]. [cit. 2017-10-30]. Dostupné z: <https://www.vzdelavani-sro.eu/wp-content/uploads/2014/10/Pojdme-do-toho-spolecne-Odborna-studie-WEB.pdf>.

- STRAUSSOVÁ, R.; KNOTKOVÁ, M. 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít až proč*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0002-4.
- STRUNECKÁ, A. 2016. *Přemůžeme AUTISMUS?* Petrovice: ProfiSales. ISBN 978-8087494-23-3.
- ŠIMČÍKOVÁ-ČÍŽKOVÁ, J. a kol. 2010. *Přehled vývojové psychologie*. 3. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2433-0.
- ŠTEFÁNEK, J. 2011. Hirschprungova choroba. *Medicína, nemoci, studium na 1. LF UK* [online]. [cit. 2018-04-03]. Dostupné z: <http://www.stefajir.cz/?q=hirschprungova-choroba>.
- THE NATIONAL AUTISTIC SOCIETY. 2016. *Autism* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: <http://www.autism.org.uk/about/what-is/asd.aspx>.
- THOROVÁ, K. 2006. *Poruchy autistického spektra: Dětský autismus, Atypický autismus, Aspergerův syndrom, Dezintegrační porucha*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.
- VALENTA, M.; MÜLLER, O. a kol. 2013 *Psychopedie: teoretické základy a metodika*. 5. vyd. Praha: Parta. ISBN 978-80-7320-187-6.
- VÁGNEROVÁ, M.; HADJ-MOUSSOVÁ, Z.; ŠTECH, S. 2004. *Psychologie handicapu*. 2. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-7184-929-4.
- VÁGNEROVÁ, M.; STRNADOVÁ, I.; KREJČOVÁ, L. 2009 *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. 1. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VELKÝ LÉKAŘSKÝ SLOVNÍK. 2018. *Dystymie* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz/pojem/dystymie>.
- VELKÝ LÉKAŘSKÝ SLOVNÍK. 2018. *Megaureter* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz/pojem/megaureter>.
- VELKÝ LÉKAŘSKÝ SLOVNÍK. 2018. *Regurgitace* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: <http://lekarske.slovniky.cz/lexikon-pojem/regurgitace-1>.
- VITALION. [b. r.]. [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: <https://nemoci.vitalion.cz/refluxni-choroba-jicnu/>.
- VÍTEJ...CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ PRO OSOBY S AUTISMEM. 2011. *Domácí řád (pravidla společného soužití v komunitním centru Vítej...)* [online]. [cit. 2017-11-02]. Dostupné z: http://vitej.com/wp-content/uploads/2016/03/domaci_rad_vitej_2011.pdf.
- VÍTEJ...CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ PRO OSOBY S AUTISMEM. [b. r.]. [online]. [cit. 2017-11-02]. Dostupné z: file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/Vitej__popis_realizace_ChB.pdf.

- *Vítej u nás, Camphille!* [dokumentární film]. Režie FILIP, V. Česko, 2003.
- VLÁDNÍ VÝBOR PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ OBČANY. 2016. *Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin* [online]. [cit. 2017-10-27]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Podnet-k-reseni-situace-PAS.pdf>.
- WELEDA. [b. r.]. *Antroposofie* [online]. [cit. 2018-04-17]. Dostupné z: https://www.weleda.cz/obsah/9_antroposofie.html.
- ZAHRADA, Z. S. [b. r.]. *Chráněné bydlení DOMOV* [online]. [cit. 2017-11-03]. Dostupné z: <http://www.oszahrada.cz/index.php?page=sluzby>.
- ZAHRADA, Z. S. 2016. *Sociální služba Chráněné bydlení DOMOV: popis realizace poskytování* [online]. [cit. 2017-11-03]. Dostupné z: file:///C:/Users/Lenovo/Downloads/Popis_realizace_poskytovani_CHB_Domov.pdf.

SEZNAM POUŽITÝCH ZKRATEK

- ADD – Attention Deficit Disorder (porucha pozornosti)
- ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder (porucha pozornosti s hyperaktivitou)
- CNS – centrální nervová soustava
- CHB – chráněné bydlení (dle § 51 zákona 108/2006 Sb.)
- DMO – dětská mozková obrna
- DOZP – domov pro osoby se zdravotním postižením (dle § 48 zákona 108/2006 Sb.)
- DSM–IV – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – čtvrtá revize (Diagnostický a statistický manuál duševních poruch)
- DSM–V – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – pátá revize (Diagnostický a statistický manuál duševních poruch)
- DZR – domov se zvláštním režimem (dle § 50 zákona 108/2006 Sb.)
- MKF – Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví
- MKN–10 – Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů – desátá revize
- MP – mentální postižení
- MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí
- MR – mentální retardace (IQ 69 a nižší)
- NAUTIS – Národní ústav pro autismus, z. ú. (dříve APLA)
- PAS – porucha (poruchy) autistického spektra
- PVP – pervazivní vývojová porucha
- TEACCH – Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (Terapie a vzdělávání dětí s autismem a dětí s příbuznými poruchami komunikace)
- WHO – Světová zdravotnická organizace
- ZTP/P – průkaz osoby se zdravotním postižením – **zvlášť těžce postižený s potřebou průvodce**

SEZNAM TABULEK

- Tabulka. č. 1: Místo bydliště respondentů dle krajů
- Tabulka. č. 2: Preference typů bydlení pro děti s PAS v budoucnu dle jejich rodičů/pečujících
- Tabulka. č. 3: Obavy rodičů/pečujících osob při potenciálním umístění dítěte s PAS do pobytového zařízení
- Tabulka č. 4: Agresivita jako důvod pro umístění dítěte do pobytového zařízení
- Tabulka č. 5: Pozitiva a negativa bydlení v domácím prostředí a pobytovém zařízení

SEZNAM GRAFŮ

- Graf č. 1: Rozdíly v pocitech matek, které souvisí s primárním postižením dítěte
- Graf č. 2: Stupeň depresivity u matek dětí s postižením
- Graf č. 3: Srovnání depresivity matek a otců
- Graf č. 4: Poměr mezi zátěží a přínosem dítěte s PAS pro rodinu
- Graf č. 5: Změny vztahů v rodině, kde vyrůstá dítě s postižením
- Graf č. 6: Míra spokojenosti matek s volnočasovými aktivitami, se začleněním do společnosti, s podporou lidí z okolí a spokojenost v dalších oblastech
- Graf č. 7: Změna společenského života matek dětí s postižením
- Graf č. 8: Subjektivně prožívané omezení vyplývající z postižení dítěte dle matek a otců
- Graf č. 9: Věk dětí s PAS
- Graf č. 10: Zastoupení pervazivních vývojových poruch dle MKN-10
- Graf č. 11: Přijatelná dojezdová vzdálenost do potenciálního pobytového zařízení dle pečujících

SEZNAM OBRÁZKŮ

- Obrázek č. 1: Mapa autorky zobrazující polohu stávajících pobytových zařízení pro osoby s PAS v ČR, které jsou uvedeny v příloze č. 3.

SEZNAM PŘÍLOH

- Příloha č. 1: Diagnostická kritéria pervazivní vývojové poruchy dle MKN-10
- Příloha č. 2: Diagnostická kritéria autistické poruchy dle DSM-V
- Příloha č. 3: Popis konkrétních zařízení pro osoby s PAS v České republice
- Příloha č. 4: Dotazník: Možnosti bydlení osob s autismem v ČR z pohledu jejich rodičů/ pečujících osob

PŘÍLOHY

Příloha č. 1.: Diagnostická kritéria pervazivní vývojové poruchy dle MKN-10

„V. kapitola Poruchy duševní a poruchy chování (F00–F99)

Poruchy psychického vývoje (F80–F89)

Poruchy uvedené pod F80–F89 mají tyto společné vlastnosti:

- (a) začátek je vždy v kojeneckém věku nebo v dětství;
- (b) postižení nebo opoždění ve vývoji funkcí, které mají silný vztah k biologickému zrání centrální nervové soustavy;
- (c) stálý průběh bez remisí a relapsů.

Ve většině případů je postižena řeč, prostorová orientace a motorická koordinace. Opoždění nebo poškození je obvykle přítomno již velmi časně, může být spolehlivě zjištěno a postupně se mírní s přibývajícím věkem dítěte, i když drobnější defekty často přetrvávají až do dospělého věku.

Pervazivní vývojové poruchy (F84)

Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci. k vyznačení současné somatické a mentální retardace lze použít dodatečný kód.

.0 Dětský autismus

Typ pervazivní vývojové poruchy, která je definována:

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

.1 Atypický autismus

Typ pervazivní vývojové poruchy která se odlišuje od dětského autismu buď věkem začátku nebo tím, že nesplňuje všechny tři skupiny požadavků pro diagnostická kritéria. Tato podpoložka by měla být použita tam, kde je

abnormální a porušený vývoj až po třetím roku věku, a kde není dostatečně průkazná abnormalita v jedné nebo ve dvou ze tří oblastí psychopatologie požadované pro diagnózu autismu (porucha reciproční sociální interakce, porucha komunikace a opakující se omezené stereotypní chování) i přes přítomnost charakteristických abnormalit v jiných oblastech. Atypický autismus vzniká často u výrazně retardovaných jedinců a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči.

. 2 Rettův syndrom

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

. 3 Jiná dětská dezintegrační porucha

Typ pervazivní vývojové poruchy, která je charakterizována tím, že po období zcela normálního vývoje následuje trvalá ztráta dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje průběhem několika měsíců. Typicky je to doprovázeno ztrátou zájmu o okolí, stereotypním motorickým manýrováním a porušenou sociální interakcí a komunikací, podobně jako u autismu. v některých případech může být porucha v určitém spojení s encefalopatií, ale diagnóza by měla být založena na projevech chování.

. 4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Tato porucha je špatně definovatelná s nejistou nozologickou validitou. Položka označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), jejichž hlavní problém tkví v hyperaktivitě a v poruchách pozornosti, ale i ve stereotypním chování. Po stimulanciích se nezlepšuje (na rozdíl od dětí s normální inteligencí) a může docházet k těžkým dysforickým reakcím (někdy doprovázeným psychomotorickou retardací) po podání psychostimulancií a v dospívání jeví hyperaktivita sklon k nahrazení sníženou aktivitou (což u hyperkinetických dětí s normální inteligencí nebývá). Tento syndrom je často sdružen s řadou

vývojových opožďení, ať již specifických nebo globálních. Do jaké míry je tento typ příznaků způsoben nízkým IQ nebo organickou chorobou mozku, není známo.

. 5 Aspergerův syndrom

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

. 8 Jiné pervazivní vývojové poruchy

. 9 Pervazivní vývojová porucha NS“

(MKN-10, dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>).

Příloha č. 2: Diagnostická kritéria autistické poruchy dle DSM-V

„V DSM-V (2015) zahrnuje porucha autistického spektra tyto diagnostické kategorie z DSM-IV: autistická porucha, Aspergerův syndrom, dětskou desintegrační poruchu, Rettův syndrom, pervazivní vývojovou poruchu jinak nespecifikovanou. Projevy jsou ve dvou oblastech – obtíže v sociální interakci a komunikaci a omezené, opakující se zájmy, chování a aktivity. Porucha autistického spektra, zde označená číslem 299.00 odpovídá v MKN-10 označení F84.0.

Diagnostická kritéria DSM – V (2015) pro poruchu autistického spektra jsou:

- A. Deficity v sociální interakci a komunikaci v různých souvislostech. Jsou přítomny nyní, nebo je lze prokázat v minulosti. Mají tyto příznaky:*
- 1. narušení sociálně emočních vzájemných vztahů (selhávání v komunikaci, nesdílení zájmů a emocí, neschopnost interakce, ...)*
 - 2. narušení neverbální komunikace (nenormální oční kontakt, abnormální řeč těla, neporozumění gestům, bez výrazu tváře, ...)*
 - 3. narušení schopnosti navazovat a udržovat vztahy a rozumět jim (nedostatečné přizpůsobení se chováním, fantazijní hra je obtížná, až nezájem o kontakt s vrstevníky, ...)*
- B. „Omezené, repetitivně vzorce chování, zájmů, aktivit, které se projevují nejméně dvěma příznaky, které jsou přítomny nyní nebo byly přítomny v minulosti“ (DSM-V, 2015, s. 51):*
- 1. opakované nebo stereotypní pohyby při manipulaci s věcmi či v řeči (echolálie, točení předměty, rovnání věcí, stereotypní pohyby, ...)*
 - 2. trvání na neměnnosti, vyžadování rutiny, rituály v chování (těžce se přizpůsobují změně, rigidní myšlení, rozruší je malé změny, ...)*
 - 3. striktně vymezené zájmy abnormální intenzity či zaměření, ulpívání na nich (zájem o neobvyklé předměty, ...)*
 - 4. zvýšení či snížení citlivosti na smyslové podněty nebo nezvyklé smyslové zájmy (narušené vnímání tepla, bolesti, citlivost na zvuky, přílišné ohmatávání a očichávání věcí, fascinují je světla, ...)*
- Tyto příznaky (kategorie A a B) lze ještě dále specifikovat dle jejich závažnosti na 3 stupně: „3. stupeň – vyžadující velmi značnou podporu, 2. stupeň – vyžadující značnou podporu, 1. stupeň – vyžadující podporu“ (tamtéž, s. 53-54).*
- C. začátek poruchy spadá do doby raného vývoje (ale nemusí se plně projevit)*
- D. projevy musí způsobovat „klinicky významné funkční narušení v sociální, školní, pracovní nebo jiných důležitých oblastech života“ (tamtéž, s. 52).*

E. příznaky nejsou způsobeny poruchou intelektu nebo vývojovým opožděním.

Narušení sociální interakce a komunikace je zde na rozdíl od předchozí verze DSM zahrnuto pod jeden bod“ (Babjarová, 2016, s. 19-20).

Příloha č. 3: Popis konkrétních zařízení pro osoby s PAS v České republice

Chráněná bydlení

Chráněné bydlení sv. Michaela v Brně

Projekt chráněného bydlení pro osoby s mentálním postižením a autismem započala v roce 2000 oblastní charita Brno. Projekt vznikl jako reakce na nedostatek integrovaného bydlení pro dospělé osoby s mentálním postižením. Cílovou skupinou jsou dospělé osoby s mentálním postižením a autismem, které potřebují pomoc jiné osoby. Jsou to klienti, kteří navštěvují během dne zaměstnání nebo denní stacionář. Vyloučeny jsou osoby se závažným agresivním chováním. Konkrétně pro osoby s autismem je k dispozici v centru Brna dům (se zahradou) se čtyřmi bytovými jednotkami. Bytové jednotky mají kapacitu 4 až 7 klientů po jedno a dvouložkových pokojích. Právě dva bezbariérové byty využívají klienti s těžším mentálním a kombinovaným postižením a PAS. Podle údajů z roku 2007 byla všechna lůžka plně obsazena (Diecézní charita Brno, 2017).

Chráněné bydlení Arkénie a Mirandie v Brumovicích

Diakonie Českobratrské církve evangelické provozuje chráněné bydlení pro osoby s těžkým mentálním postižením, mentálním postižením a autismem v celkové kapacitě 6 uživatelů. Obyvatelé musí být starší 18 let a v době nástupu do zařízení mladší 60 let. Upřednostňováni jsou obyvatelé Jihomoravského kraje. Dům je v běžné zástavbě, má 6 jednolůžkových pokojů, bohužel není bezbariérový. Během dne jsou k dispozici dva pracovníci. Klienti mohou pracovat v Sociálně terapeutickém centru v Brumovicích (Diakonie BETLÉM, 2017). Zda jsou některé osoby (např. s problémovým chováním) ze služby vylučovány na webu neuvádí. Vzhledem k počtu personálu je možné, že agresivní osoby nebudou moci služeb využít.

Druhým bydlením, které v Brumovicích Diakonie Českobratrské církve evangelické poskytuje, je Mirandie a je také pro osoby od 18 let s mentálním a kombinovaným postižením. Mají od roku 2015 k dispozici dvě domácnosti, celková kapacita služby je 12 uživatelů (po šesti v každé domácnosti) a každý z nich má vlastní pokoj. Cílovou skupinu tvoří klienti s mentálním postižením, mentálním postižením a autismem, mentálním a tělesným postižením. Klienti musí být v době nástupu do domova mladší 60 let a bydlet trvale v Jihomoravském kraji. Obyvatelé mohou pracovat v sociálně terapeutické dílně nebo dojíždí do školy v Mokrůvkách (Diakonie BETLÉM, 2017). Nemohou přijmout osoby, které mají psychiatrické onemocnění nebo poruchu, která znemožňuje život v kolektivu (Mirandie chráněné bydlení, 2017).

Chráněné bydlení NAUTIS Praha

NAUTIS poskytuje od roku 2009 chráněné bydlení ve dvou bytech 1+kk v Praze na Černém Mostě pro osoby s Aspergerovým syndromem nebo vysoko funkčním autismem nad 18 let. Klient má smlouvu na 6, při prodloužení až na 12 měsíců. Do té doby si s pomocí pracovníka hledá návazné bydlení, ve kterém je mu pak poskytována dle potřeby osobní asistence. Uživatel služby bydlí v bytě sám, pracovník za ním jen dochází. Návštěvy jsou zpočátku častější, záleží na potřebách uživatele, minimálně ale 2x za měsíc. Pomáhá mu s péčí o vlastní osobu, s obstaráním jídla, údržbou domácnosti apod. Součástí tréninkového bydlení je i pomoc s hledáním zaměstnání nebo kontaktování agentury podporovaného zaměstnávání. Ovšem klient sám musí spolupracovat a chtít se učit novým dovednostem pro život (NAUTIS, 2011). Jůn (2016) popisuje chráněné byty NAUTISu jako „*startovní byty pro dospělé osoby s Aspergerovým syndromem*“ a udává i cenu lůžka s nájmem a nutnou asistencí: 5400, – /měsíc.

Chráněné bydlení Středisko Lahovice – Domeček

Tento domov pro dospělé osoby s nízko funkčním autismem vznikl z iniciativy rodičů, kteří měli potřebu pro své děti vytvořit co nejlepší, nejpřirozenější bydlení. Magistrát hlavního města Prahy přidal projektu vilu se zahradou v části Praha-Zbraslav. Služba je určena osobám s PAS nad 18 let se středně těžkou formou autismu. Vyloučení jsou mladší zájemci o službu, osoby s Aspergerovým syndromem, osoby s agresivními projevy, tělesným postižením a těžší formou mentální retardace. Provoz zařízení je celoroční a je zde 6 míst, která jsou nyní zaplněna. Bydlení funguje pod Dětským centrem Paprsek od roku 2009 (Dětské centrum Paprsek, 2009; Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2017).

Také podle Vládního výboru pro zdravotně postižené občany (2016) je kapacita Lahoviček³⁴ plně obsazena.

Chráněné bydlení A-centrum Modrý klíč v Praze

Podle odborné studie Pojd'me do toho společně II (2014) vlastní Modrý klíč v Praze několik chráněných bytů, které jsou vhodné pro dospělé osoby s PAS. Bydlení má domácí charakter – vaří se, uklízí se, nakupuje, podnikají se výlety za kulturou apod. Autorce se nepodařilo z webu www.modry-klic.cz, na který se studie odkazuje dohledat více informací.

Chráněné bydlení Vítej... o. p. s. Hřebeč

Chráněné bydlení v Hřebči u Kladna je určeno dospívajícím a dospělým lidem s poruchami autistického spektra od 16 do 64 let. Vyloučeny z cílové skupiny jsou osoby

³⁴ Na různých místech se lze setkat s názvy Lahovice i Lahovičky, jedná se o jednu a tutéž službu, protože Lahovičky jsou územní částí Lahovic v Praze-Zbraslavi.

závislé na návykových látkách, osoby s psychiatrickým onemocněním, které by ohrožovalo život a zdraví ostatních osob, ti, kdo by vyžadovali bezbariérový přístup, osoby, které musí dodržovat speciální diety (diabetici, osoby s těžkou potravinovou alergií), osoby vyžadující pravidelnou injekční aplikaci léku apod. Obyvatelé žijí v domě, který je určen pro 6 osob, z toho jedno místo je vyhrazeno pro odlehčovací službu. Každý má svou vlastní ložnici. Kromě společných prostor: kuchyně, místnosti pro volnočasovou činnost a 3 koupelen náleží k domu i zahrada s pergolou a dílna (Vítej... Chráněné bydlení pro osoby s autismem, 2011, b. r.). Vládní výbor pro zdravotně postižené občany (2016) uvádí, že je kapacita plně obsazena.

Hrabáková (2011) popisuje ve své knize začátek umístění svého syna do domova Hřebeč. Což je jejími slovy chráněné bydlení, které funguje v pracovní dny, po domluvě tam mohou klienti být i o víkendu. Ale ona tam nechává svého syna přes noc jen málo, jen na zkoušku, než tam nastoupí po dokončení školy. Po nástupu do Hřebeče, při přetrvávajícím problémovém chování, které se, co druhý den opakovalo, byla nucená si po telefonátu od pracovníků, vyzvednout syna ze zařízení.

Chráněné bydlení Můj 1+0 pro osoby s postižením v Přešticích

Diakonie Českobratrské církve evangelické provozuje od roku 2007 jedno chráněné bydlení v Přešticích, od roku 2014 na jiné ulici též v Přešticích druhé bydlení. Toto chráněné bydlení je určeno pro dospělé osoby s mentálním postižením, případně přidruženým vysoko funkčním autismem, které jsou schopny částečně samostatného života. V době přijetí do služby musí mít 18 až 45 let, bydlení je možné do 60 let. Asistence je poskytována během dne od 8:00 do 19:00 (o víkendech a svátcích 9:30 – 18:00) celoročně, v noci je pouze pohotovost na telefonu. Zařízení má kapacitu 12 uživatelů (Diakonie ČCE – Středisko západní Čechy, 2017; Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2017). Bydlení není bezbariérové, je vhodné pro osoby, kterým vyhovuje život v menším městě. Za ubytování, stravu, energie, poskytované služby, asistence zaplatí měsíčně obyvatel 9 300 Kč (Sociální služby města Plzně, 2017). Přesný rozpis domácností není v základních informacích uveden, v inzerátu na webu NAUTIS z ledna 2016, píše, že hledají osobu na volné místo v jednolůžkovém pokoji v tříčlenné domácnosti (NAUTIS, 2016).

Chráněné bydlení DOMOV Nebužely

Zapsaný spolek ZAHRADA provozuje od roku 2005 v Nebuželech chráněné bydlení pro osoby s mentálním a kombinovaným postižením, které jsou starší 27 let (do 80 let). Společnost Vzdělávání s. r. o. (2014) uvádí, že jsou služby poskytovány osobám s kombinovaným postižením včetně PAS. (Autorce se na webu organizace nepodařilo tuto informaci dohledat, stránky byly částečně v úpravě.) Služba není určena pro osoby imobilní,

pro jedince s duševním onemocněním bez mentálního postižení. Kapacita je 8 uživatelů, kterým je nepřetržitě poskytována podpora jednoho až dvou asistentů přes den, v noci je k dispozici jeden pracovník. Čtyři pokoje jsou jednolůžkové, dva dvoulůžkové jsou předělené příčkou. Pokoje si uživatelé vybavují dle své libosti sami/za pomoci někoho z okolí. Společně pak mohou využívat kuchyň, obývací pokoj, televizní koutek a sociální zázemí. U objektu je i zahrada s komunitním centrem, kde se mohou věnovat hudbě, výtvarným činnostem, logopedii, fyzioterapii, relaxaci nebo pracovat v tvořivé dílně (ZAHRADA, z. s., 2016, b. r.; Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2017).

Chráněné bydlení Domov Jeřabina Pelhřimov

Příspěvková organizace Domov Jeřabina Pelhřimov provozuje chráněné bydlení mimo jiné i pro dospělé osoby s autismem. Konkrétně pro osoby s PAS je od roku 2015 k dispozici 6 míst v chráněném bydlení v Novém Rychnově. Služba se neposkytuje osobám, která se chovají agresivně a potřebují trvalou péči a uzpůsobené prostředí (Domov Jeřabina Pelhřimov, b. r.; Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2017). Bydlení je dům rodinného typu s jednolůžkovými pokoji, dvěma koupelnami, obývacím pokojem s kuchyní. U domu je terasa a zahrada, kterou mohou obyvatelé využívat (Domov Jeřabina, 2015).

Chránění bydlení Brno Božetěchova

Ruka pro život o. p. s. provozuje v Brně od roku 2015 chráněné bydlení pro osoby s PAS a přidruženým středně těžkým a těžkým mentálním postižením nebo kombinovaným postižením od 18 let. Služba ale není určena mimo jiné pro osoby s agresivním chováním, osobám vyžadujícím stálou ošetrovatelskou péči ani osobám, které nerozumí českému jazyku. Podpora obyvatelům je poskytována nepřetržitě. Byt je rozdělen na dvě jednolůžkové ložnice a dvě dvoulůžkové, celkem je kapacita 6 osob. Byt je bezbariérový, klienti mohou využívat společenskou místnost s jídelnou a kuchyní, sociální zařízení a výtah (Ruka pro život, 2017).

Chráněné bydlení Camphill na soutoku v Českých Kopistech

Komunita podle zákona o sociálních službách provozuje chráněného bydlení a centrum denních služeb. Camphill v Kopistech vznikl v roce 1999 a první klienti se nastěhovali roku 2004. Chráněné bydlení má 6 uživatelů. Je určeno pro osoby od 18 do 64 let s mentálním postižením. Vyloučeny jsou osoby imobilní, zcela závislé na péči jiné osoby, které vyžadují stálou péči při sebeobsluze (hygieně, během jídla). Osoby s PAS výslovně vylučovány nejsou. Kapacita je 7 klientů – 2 pokoje dvoulůžkové a 3 jednolůžkové. v popisu služby dodávají: *„Chráněné bydlení by nemělo pouze řešit bytovou situaci zájemce. Zájemce by měl mít zájem žít v komunitně-rodinném, křesťanském prostředí; a rozvíjet dovednosti potřebné pro zvládnutí běžného života. Úroveň samostatnosti a závislosti na péči jiné osoby i úroveň motivace je*

posuzována v průběhu zkušebního pobytu. Přijímání jsou pouze zájemci, kteří skutečně potřebují podporu a zvládají absolvovat nabízené běžné aktivizační programy spojené s bydlením.“ Podpora je zajišťována během dne od 7 do 19 hodin pracovníkem nebo zaškoleným dobrovolníkem. Během noci je pohotovost na telefonu, nebo tam přespává dobrovolně mimo svou pracovní dobu pracovník, případně dobrovolník. v souhrnu je to jeden komunitní dům se statkem, kde žije jedna rodina se 4 dětmi, služeb využívá celkem 11 klientů, nápomocno je 13 pracovníků. Mimo to se obyvatelé statku starají o krávu a tele, pomáhá jim pracovní kůň a mohou pracovat ve svíčkárně nebo textilní dílně. Podle aktuálních zpráv na jejich webu došlo 30. 8. 2017 k požáru jednoho pokoje chráněného bydlení, což má za následek poškození horního i spodního patra budovy, která bude potřebovat rekonstrukci (Camphill na soutoku, 2017, 2016). I přesto, že komunita není určena přímo pro osoby s PAS, autorka se rozhodla ji zmínit, jako možnou alternativu, jak může bydlení pro osoby s postižením vypadat a fungovat.

Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Domov pro osoby se zdravotním postižením Radost v Merklíně

Diakonie Českobratrské církve evangelické provozuje domov Radost v Merklíně u Přeštic, kde mohou bydlet osoby s mentálním postižením nebo autismem – věk při přijetí 18 až 45 let. Osoby s přidruženým postižením zraku nebo sluchu službu nemohou využívat. Pro osoby s PAS je vyhrazeno 15 míst z 30. Domov má čtyři domácnosti, které jsou v provozu nepřetržitě po celý rok (Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2017; Diakonie ČCE – Středisko západní Čechy, 2017).

Domov pro osoby se zdravotním postižením Tereza v Brně

Domov Tereza spadá pod Centrum sociálních služeb, p. o. Služeb mohou využívat osoby od 6 do 45 let se středně těžkým, těžkým i hlubokým mentálním postižením, autismem i kombinovaným postižením. Do služby nemohou být přijati klienti s agresivním chováním ani duševním onemocněním. Celkem je v domově 20 lůžek v sedmi pokojích, které jsou jedno až čtyřlůžkové. Pro domov Tereza je ve čtyřpatrové budově vymezeno druhé patro, které je dostupné výtahy a je bezbariérové. K domu náleží zahrada s altánem, ohništěm, lavičkami. Kromě nutného sociálního zařízení a kuchyně je k dispozici společenská místnost, místnost pro terapeutické a volnočasové činnosti, rehabilitační místnost a snoezelen (Centrum sociálních služeb, příspěvková organizace, 2016).

Domov pro osoby se zdravotním postižením Petrklíč v Olomouci

Centrum sociálních služeb Klíč provozuje domov Petrklíč, který je určen lidem od 7 do 64 let, kteří mají mentální postižení středně těžké, těžké nebo hluboké, případně kombinované se smyslovým postižením, tělesným anebo autismem. Služba není určena pro osoby s agresivním/autoagresivním chováním, které nelze zvládnout opatřeními omezující pohyb osob, jak stanovuje zákon. Celková kapacita Petrklíče je 19 míst. Ta jsou rozdělena na 3 skupiny, kdy pro osoby s mentálním postižením v kombinaci s PAS (případně tělesným nebo smyslovým postižením) je určena skupina o kapacitě 4 osob. Bydlení je zajištěno v jednolůžkových nebo více lůžkových pokojích, které mají svou koupelnu s toaletou a některé i svou kuchyňku (Klíč, centrum sociálních služeb, 2008).

Domov pro osoby se zdravotním postižením Barevné domky Hajnice

Organizace Barevné domky Hajnice provozuje mimo jiné Domov pro osoby se zdravotním postižením, který je určen pro osoby s mentálním postižením nebo kombinovaným postižením od 3 let věku. Zároveň tyto osoby musí mít trvalé bydliště na území Královéhradeckého kraje nebo jinou vazbu na tento kraj. Domov je rozdělen na 7 domácností a jedno oddělení, které je větší a slouží pro obyvatele, kteří potřebují větší míru podpory. Celková kapacita je 58 lůžek. Konkrétně osobám s PAS a přidruženým problémovým agresivním chováním se služby poskytují v Bílém domku (od roku 2011) a ve Žlutém domku (od roku 2015). Žlutý domek má kapacitu 3 osoby, Bílý domek 2 osoby (Barevné domky Hajnice, 2016; Společnost Vzdělávání s. r. o., 2014).

Domov pro osoby se zdravotním postižením SAGAPO Bruntál/Vrbno pod Pradědem/Horní Benešov

V těchto třech městech provozuje příspěvková organizace SAGAPO domovy pro osoby se zdravotním postižením. Služba je určena pro osoby od 18 let, které mají mentální postižení a případně přidruženou poruchu autistického spektra nebo jiné postižení. Domov není určen pro: osoby, u kterých převládají psychické nebo tělesné obtíže; pro ty, kteří potřebují hlavně podporu z důvodu jiné diagnózy než F70-79 (mentální retardace); osoby s diagnózou poruchy chování nebo ty, jejichž chování by narušovalo kolektivní soužití a další. V Bruntále je v domově 29 míst, ve Vrbně 18 a v Benešově také 18. Pokoje jsou jedno a dvoulůžkové. Domov v *Bruntále* je rozdělen na tři jednotky a k objektu náleží zahrada. Kromě pokojů obyvatel jsou k dispozici společenská místnost, jídelna, počítačová místnost, místo pro relaxaci a muzikoterapii, cvičná kuchyň, výtvarná učebna a učebna speciálně určená pro osoby s autismem a další. Domov *Vrbno* funguje od roku 2015. Je rozčleněn na 3 domácnosti, každá je pro 6 klientů. Středem každé domácnosti je jídelna s kuchyní a obývacím pokojem, přináleží

společné sociální zázemí. V každé domácnosti jsou 4 jednolůžkové pokoje a jeden dvoulůžkový. Kromě toho mohou obyvatelé navštěvovat místnosti pro aktivizaci, vodoléčbu a využívat zahradu s altánem. Domov v *Horním Benešově* funguje od roku 2017 ve dvou bezbariérových budovách. Celkem je domov rozdělen na 5 domácností, z toho 3 domácnosti mají kapacitu každá 4 osoby a zbylé 2 domácnosti mají kapacitu každá 3 osoby. Bydlení se blíží co nejvíce domácímu prostředí, domácnostem dominuje jídelna s kuchyní a obývacím pokojem pro volný čas. K objektu přináleží zahrada s altány a prostorem pro pěstování zeleniny (SAGAPO příspěvková organizace, b. r.).

Domov pro osoby se zdravotním postižením DUHOVÝ DŮM v Ostravě

Domov od roku 2013 provozuje Slezská diakonie a je určen pro osoby od 18 do 50 let (pro přijetí do služby) s těžkým tělesným postižením, a to i v kombinaci s mentálním, smyslovým postižením nebo autismem. Není možné poskytnout bydlení: osobám, které komunikují pouze v Braillovu písmu nebo znakovém jazyce či lidem, jejichž chování by narušovalo kolektivní soužití; lidem se sebezraňujícím chováním, které by nebylo možné zvládnout s pomocí opatření omezujících pohyb osob dle zákona 108/2006 Sb.; osobám s problémovým chováním, které vyžadují neustálý dohled pracovníka; lidem s nestabilizovaným duševním onemocněním a dalším. Bydlení má podobu jednolůžkových apartmánů, celková kapacita je 18 míst. Domov je rozdělen na 3 komunity – 3 domy po 6 osobách. Apartmány mají vlastní kuchyňku, sociální zařízení a terasu. Obyvatelé mají k dispozici keramickou, košíkářskou a výtvarnou dílnu, snoezelen či tělocvičnu (Registr poskytovatelů sociálních služeb, 2017; Slezská diakonie, b. r., 2013, 2015).

Domovy se zvláštním režimem

Domov se zvláštním režimem Libčice, Libčice nad Vltavou

Domov Libčice funguje pod Národním ústavem pro autismus od roku 2009 jako celoroční pobytové zařízení pro děti a dospělé s autismem a závažným problémovým chováním. Kvůli obtížnému chování nebývají tito klienti přijímáni do jiných zařízení. Služba není určena pro osoby, které se problémově chovají jen dočasně, kdy je to krátkodobý stav například při změně medikace. Domov není bezbariérový a také není určen pro osoby s nestabilizovanou duševní nemocí či závislostí na návykových látkách. Domov má 3 domácnosti po jednom až třech klientech, s celkovou kapacitou 8 obyvatel. Kapacita je plně obsazena, ale na webu uvádí: „*Vizi NAUTISU je vybudovat síť podobných zařízení v rámci ČR. Abychom měli představu o počtu zájemců o službu pro případná jednání se zadavateli sociálních služeb (kraje, obce), přijímáme předběžné přihlášky o poskytování služby. Máte-li*

zájem o umístění svého syna či dcery do podobného zařízení (2 - 3 domácnosti v jednom objektu pro 6 - 8 klientů s celodenní péčí osobních asistentů) v horizontu nejbližších 10 let, a máte-li zájem využívat tuto službu pod NAUTISEM, pošlete nám prosím zpět vyplněnou přihlášku. Tyto údaje nám pomohou při přípravě strategie vybudování sítě domovů pro lidi s autismem a problémovým chováním“ (NAUTIS, 2011).

Podle Jůna (2016) je cena lůžka v tomto domově se zvláštním režimem pro agresivní klienty s PAS cca 80 000,-/měsíc. Cena je tak vysoká, aby byl zajištěn provoz nepřetržitě po celý rok pro osm klientů. K tomu je třeba mít 13 až 15 pracovních úvazků přímé péče.

Jak Hrabáková (2011) popisuje komunikaci s pracovníky tohoto domova, je jasné, že i toto bydlení je obsazená na roky dopředu. Ředitelka jí radí, aby si podávala žádosti do různých domovů, sbírala jejich zamítnutí a pak se obrátila na ministerstvo, s dotazem, jak to řešit. Touto cestou vzniklo i bydlení v Libčicích, ale je to opět záležitost v řádu let. Do té doby se má prý v případě, že si nebude vědět s agresivním chováním svého dítěte rady, obrátit na policii a nechat syna odvézt na psychiatrii, což Hrabáková odmítá.

Domov se zvláštním režimem Jeřabina Pelhřimov

Kromě chráněného bydlení provozuje Domov Jeřabina i Domov se zvláštním režimem, který je určen pro osoby od 15 let, které mají mentální postižení nebo autismus a chovají se problémově, což většinou znemožňuje umístění do jiných pobytových zařízení. Nelze ale bydlení poskytnout takovým lidem, kteří jsou závislí na návykových látkách nebo mají úplnou ztrátu zraku či sluchu. Toto bydlení se nachází v Horní Cerekvi a má kapacitu 12 lůžek (Domov Jeřabina Pelhřimov, b. r.).

Domov se zvláštním režimem Benjamín Petřvald

Príspevková organizace Benjamín provozuje domov se zvláštním režimem, který je určen dospělým osobám do 64 let s poruchami autistického spektra, středně těžkou až hlubokou mentální retardací a kombinovaným postižením. Nemohou zde bydlet klienti, kteří vyžadují stálou lékařskou péči nebo speciální zdravotnické přístroje. Bydlení má jednu domácnost pro celkem 8 osob. Jsou pro ně k dispozici jednolůžkové pokoje a společné prostory. Podle fotografií přináležejí k objektu i zahrada. Organizace provozuje i domov pro osoby se zdravotním postižením v Petřvaldu, ale ten osoby s PAS nepřijímá. Domov pro osoby se zdravotním postižením v Havířově, který spadá pod Benjamín je určen dětem. Na webu uvádí, že až do 26 let věku a mohou jej využívat děti s mentálním postižením v kombinaci s PAS, tělesným postižením nebo smyslovým. Přednostně jsou služby poskytnuty dětem ve věku 3-10 let, s nařízenou ústavní výchovou, s vazbou na Moravskoslezský kraj. Kapacita je 24 míst – 3 domácnosti: pro 7, 8 a 9 dětí (Benjamín, 2016).

Domov se zvláštním režimem Olomouc

Olomoucký kraj plánuje postavit domov se zvláštním režimem pro 12 osob s poruchami autistického spektra. Bude to první takové zařízení v olomouckém kraji. Kraj zřídil v roce 2017 pracovní skupinu, které se zabývá problematikou PAS a připravil projekt na stavbu domu pro osoby s autismem. Bude zaměřen jen na nízko a středně funkční autisty, 6 míst bude pro děti a 6 pro dospělé obyvatele. Domov by měl fungovat pod Centrem sociálních služeb Klíč od roku 2019. Mnozí rodiče se obávají a poukazují na to, že je to prostě jen menší ústav, kde nebudou mít obyvatelé domova možnost pobývat venku. Nepodařilo se koupit, kromě pozemku určenému k zástavbě, pozemky okolní, na kterých by mohla vzniknout zahrada (Český rozhlas Olomouc, 2017; Jdeme autistům naproti – veřejná skupina Facebook, 2017; z rozhovoru s Markétou Jandekovou, 2017).

Příloha č. 4: Dotazník:

Možnosti bydlení osob s autismem v ČR z pohledu jejich rodičů/pečujících osob

Dobrý den,

jsm studentkou speciální pedagogiky - poradenství na Univerzitě Palackého v Olomouci. Ve své diplomové práci se věnuji pohledu rodičů dětí s poruchou autistického spektra na možnosti bydlení jejich potomků v dospělosti. Proto bych Vás chtěla požádat o vyplnění dotazníku, který mapuje Váš pohled, jakožto rodičů/ pečujících o dítě s autismem ohledně bydlení, které se pro osoby s autismem v ČR nabízí. Otázky Vám zaberou 5 až 10 minut.

Dotazník je anonymní, data budou použita pro účely mé diplomové práce. Děkuji Vám za Váš čas a ochotu sdílet svou situaci.

Bc. Lenka Babjarová

1. Jste rodič dítěte (případně pečujete o dítě) s autismem?

„Vaším dítětem“ je myšlena i osoba s autismem (jakéhokoli věku) o kterou se dlouhodobě staráte, i když nejste jejím biologickým rodičem.

- ANO
- NE

2. Kolik let je Vašemu dítěti s autismem?

Vepište celé číslo. „Vaším dítětem“ je myšlena i osoba s autismem (jakéhokoli věku) o kterou se dlouhodobě staráte, i když nejste jejím biologickým rodičem. Takto bude pojem „Vaše dítě“ chápán v celém dotazníku.

3. Jakou diagnózu v rámci poruch autistického spektra má Vaše dítě?

V případě že diagnózu přesně neznáte, nedokážete zařadit, diagnóza je popsána jinak apod., pak zvolte možnost "Jiná" a vypište. Vyberte jednu možnost:

- dětský autismus (F84.0)
- atypický autismus (F84.1)
- Rettův syndrom (F84.2)
- jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)
- hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)
- Aspergerův syndrom (F84.5)
- jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)
- pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)
- jiná: _____

4. Pokud má Vaše dítě další přidružené obtíže, vypište jaké.

Např. mentální retardace, ADHD, epilepsie, porucha zraku, porucha sluchu apod.

5. Má Vaše dítě projevy agrese?

- ANO
- NE

6. Pokud má Vaše dítě v chování projevy agrese, myslíte si, že budou tyto projevy komplikací při případném umístění dítěte do některého z pobytových zařízení?

- ANO
- NE

7. Staráte se osobně doma o dítě s autismem?

Osobně se o něj staráte i pokud využíváte služby denních/týdenní stacionářů, odlehčovací služby, osobní asistence apod. Tedy Vaše dítě není umístěno v celoročním pobytovém zařízení.

- ANO
- NE

8. Pokud se o dítě staráte osobně doma, jaké k tomu máte důvody?

Můžete zvolit i více odpovědí, případně dopsat jiný důvod.

- chci/chceme se o něj doma starat
- je problém jej umístit do zařízení, protože ta mají plnou kapacitu
- je problém jej umístit do zařízení, protože se chová problémově
- v okolí našeho bydliště není bydlení pro osoby s autismem, které by vyhovovalo našim představám
- v okolí našeho bydliště neexistují žádné pobytové služby pro osoby s autismem
- jiná: _____

9. Pokud se o dítě nyní staráte osobně doma, ale v budoucnu by to již nebylo možné, kam byste chtěli své dítě umístit?

Prosím seřaďte položky dle preference, od té, která je pro Vás tím nejlepším řešením (číslo 1), po tu, která je dle Vás nejméně vhodná a nechtěli byste ji.

- bydlení u příbuzných v domácím prostředí
- samostatné bydlení s podporou
- chráněné bydlení
- domov pro osoby se zdravotním postižením
- domov se zvláštním režimem
- bydlení v komunitě (např. Camphill)
- bydlení, kde byste s dítětem mohli bydlet i Vy sami, ale péči o něj by zajišťovalo zařízení

10. Čeho se nejvíce obáváte, pokud si představíte, že musíte umístit své dítě do pobytového zařízení?

Uveďte jednu Vaši nejtěživější obavu.

11. Co by se muselo stát (jaká by musela nastat životní situace), abyste se definitivně rozhodli a začali zařizovat umístění svého dítěte do pobytového zařízení?

Stručně popište.

12. Pokud byste museli umístit své dítě do pobytového zařízení, jaká dojezdová vzdálenost by pro Vás byla ještě přijatelná, abyste jej mohli navštěvovat tak často, jak byste si přáli?

- do 10 km
- 11 - 20 km
- 21 - 40 km
- 41 - 60 km
- 61 - 80 km
- 81 - 100 km
- 101 km a více

13. Pokud se nestaráte o své dítě osobně doma, kde je umístěno?

- bydlí zcela samostatně
- bydlí samostatně, ale s určitou podporou
- využívá chráněné bydlení
- bydlí v domově pro osoby se zdravotním postižením
- bydlí v domově se zvláštním režimem
- jiná: _____

14. Pokud Vaše dítě využívá nějaké služby z oblasti bydlení, jste s danými službami/ pobytovým zařízením spokojeni?

Vyberte na škále:

ano (1) - spíše ano (2) - spíše ne (3) - ne (4)

15. Uvažujete o umístění svého dítěte do jiného zařízení?

Vyberte na škále:

ano (1) - spíše ano (2) - spíše ne (3) - ne (4)

16. Kde si myslíte/předpokládáte, že bude skutečně Vaše dítě žít, až se o něj nebudete moci starat?

- bude bydlet u příbuzných v domácím prostředí
- bude bydlet samostatně s určitou mírou podpory
- bude žít v chráněném bydlení
- bude žít v domově pro osoby se zdravotním postižením
- bude žít v domově se zvláštním režimem
- bude žít v komunitě (jako je např. Camphill)
- vzniknou zařízení, kde budeme moci dožít spolu s dítětem, kde mu bude poskytována péče a podpora
- jiná: _____

17. V jakém kraji bydlíte?

- Hlavní město Praha
- Jihočeský kraj
- Jihomoravský kraj
- Karlovarský kraj
- Kraj Vysočina
- Královéhradecký kraj
- Liberecký kraj
- Moravskoslezský kraj
- Olomoucký kraj
- Pardubický kraj
- Plzeňský kraj
- Středočeský kraj
- Ústecký kraj
- Zlínský kraj

Děkuji za Váš čas věnovaný tomuto dotazníku.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Lenka Babjarová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií Univerzity Palackého v Olomouci
Vedoucí práce:	Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2018

Název práce:	Pohled rodičů dětí s poruchou autistického spektra na možnosti bydlení jejich potomků v dospělosti
Název v angličtině:	View of parents of children with autistic spectrum disorder on the possibilities of housing their offsprings in adulthood
Anotace práce:	Práce se zaměřuje na popis možností bydlení dospívajících/ dospělých osob s poruchami autistického spektra. Nejdříve jsou popsána specifika osob s PAS, jejich charakteristiky v dospělosti, problémové chování a potřeby. Další kapitola se věnuje potřebám a problémům rodiny, která žije s člověkem s PAS. Následně se autorka věnuje existujícím formám bydlením pro osoby s autismem a stručné charakteristice konkrétních zařízení v České republice. Dotazníkové šetření je zaměřeno především na zjištění preferované formy bydlení osob s PAS v dospělosti z pohledu jejich rodičů.
Klíčová slova:	autismus, poruchy autistického spektra, PAS, bydlení, dospělost, pohled rodičů
Anotace v angličtině:	The thesis focuses on the description of housing opportunities for adolescents/ adults with autism spectrum disorders. The specifics of people with ASD, their characteristics in adulthood, problematic behavior and needs, are described first. The next chapter discusses the needs and issues of a family living with a person with ASD. Subsequently the author deals with the existing forms of housing for people with autism and the brief characteristics of specific facilities in the Czech Republic. The questionnaire survey is mainly focused

	on finding out the preferred forms of housing for people with ASD in their adulthood from the point of view of their parents.
Klíčová slova v angličtině:	autism, autism spectrum disorders, ASD, housing, adulthood, parents' view
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1: Diagnostická kritéria pervazivní vývojové poruchy dle MKN-10 Příloha č. 2: Diagnostická kritéria autistické poruchy dle DSM-V Příloha č. 3: Popis konkrétních zařízení pro osoby s PAS v České republice Příloha č. 4: Dotazník: Možnosti bydlení osob s autismem v ČR z pohledu jejich rodičů/ pečujících osob
Rozsah práce:	123 stran
Jazyk práce:	Český jazyk