

**Univerzita Palackého v Olomouci**  
**Cyrlometodějská teologická fakulta**

**Katedra křesťanské sociální práce**

Charitativní a sociální práce

Martin Smolka

*Chráněné bydlení pro lidi s PAS –  
rizika a příležitosti z pohledu jejich rodičů*

Bakalářská práce

vedoucí práce: Mgr. Pavlína Jurníčková, Ph. D.

2018

Prohlašuji, že jsem práci vypracoval samostatně a že jsem všechny použité  
informační zdroje uvedl v seznamu literatury.

.....

Martin Smolka

Děkuji Mgr. Pavlíně Jurníčkové, Ph.D. za vedení bakalářské práce a její cenné poznatky. Také děkuji všem respondentům za poskytnutí rozhovorů. Velké poděkování patří mé rodině a přátelům, kteří mě během psaní této práce podporovali. V neposlední řadě patří poděkování všem, kteří si tuto práci přečtou a poskytnou mi zpětnou vazbu.

## Obsah

<b>Úvod .....</b>	<b>6</b>
<b>Teoretická část.....</b>	<b>9</b>
<b>1 Poruchy autistického spektra .....</b>	<b>9</b>
1.1 Vymezení a charakteristika autismu .....	10
1.2 Etiologie.....	12
1.3 Četnost výskytu v ČR .....	12
1.4 Jednotlivé druhy PAS .....	13
1.5 Klasifikace PAS dle funkčnosti .....	16
1.6 Triáda v dospělosti.....	17
1.7 Rodina dítěte s PAS .....	21
<b>2 Chráněné bydlení.....</b>	<b>25</b>
2.1 Definice chráněného bydlení .....	25
2.2 Legislativa chráněného bydlení .....	27
2.3 Možnosti bydlení .....	30
2.4 Srovnání menšího a většího zařízení.....	31
2.5 Situace v ČR .....	32
<b>Výzkumná část .....</b>	<b>35</b>
<b>3 Cíl výzkumu .....</b>	<b>36</b>
<b>4 Popis použitých metod .....</b>	<b>37</b>
4.1 Kvalitativní výzkum.....	37
4.2 Metoda výběru respondentů – Metoda záměrného (účelového) výběru .....	38
4.3 Polostrukturovaný rozhovor.....	38
4.4 Metody záznamu dat .....	39
4.5 Etický rozměr výzkumu .....	40
4.6 Popis výzkumného vzorku.....	41

4.7	Analýza dat .....	42
<b>5</b>	<b>Výsledky výzkumu.....</b>	<b>430</b>
5.1	Spatřovaná rizika a obavy z chráněného bydlení.....	43
5.2	Příležitosti a přínosy chráněného bydlení .....	53
5.3	Vlastnosti chráněného bydlení.....	59
<b>6</b>	<b>Shrnutí výsledků.....</b>	<b>66</b>
6.1	Dílčí cíl 1: Zjistit, jaké obavy rodiče mají z chráněného bydlení a jaká rizika v něm spatřují .....	66
6.2	Dílčí cíl 2: Zjistit, jaké příležitosti a pozitiva vidí rodiče ve využití chráněného bydlení .....	67
6.3	Dílčí cíl 3: Zjistit, jaké vlastnosti by chráněné bydlení mělo mít s ohledem na jejich dítě.....	67
6.4	Hlavní cíl: Chráněné bydlení pro lidi s PAS – rizika a příležitosti z pohledu jejich rodičů.....	68
<b>7</b>	<b>Závěr .....</b>	<b>70</b>
<b>8</b>	<b>Použité prameny .....</b>	<b>73</b>

## Úvod

*„Kdyby teď ale někdo objevil lék na autismus, dost možná bych si vybral zůstat tak jak jsem. A proč? Protože jsem pochopil, že se všichni musíme snažit a radovat se ze života, ať už jsme postižení, nebo ne. Navíc pro nás lid s autismem je autismus norma, takže stejně ani pořádně nevíme, co vlastně znamená být normální.“*

*(Naoki Higashida, 2016, s. 73)*

Autismus je stále více diskutovaným tématem. Doktoři se pokouší objasnit příčiny a původ této poruchy, pedagogové se snaží zefektivnit výchovu a vyučování, sociální pracovníci se snaží zlepšovat soběstačnost, rozvíjet schopnosti a snižovat dopad poruchy na člověka s PAS a jeho okolí.

Na druhou stranu mezi neobornou veřejností, ale někdy i tou odbornou není dostatečné množství informací o této problematice. Ani možnosti služeb, zejména pro dospělé osoby s autismem nejsou příliš velké.

Rodiče bývají prvními, kteří si všimnou, že s jejich dítětem není něco v pořádku. Obracují se na odborníky a společně se svým dítětem vedou celoživotní bitvu s autismem. Jejich dítě mnohdy potřebuje celodenní a celoživotní speciální péči. Situace nebývá jednodušší ani v dospělosti dítěte, kdy by se mělo již „dospělé dítě“ osamostatnit.

Cílem této bakalářské práce je zjistit možné obavy a nastínit rizika, která rodiče spatřují v poskytování sociální služby chráněného bydlení jejich dítěti s PAS. Zároveň se práce pokusí nastínit příležitosti a pozitiva, která tito rodiče v této sociální službě mohou identifikovat.

Autor této práce považuje za důležité spolupracovat právě s rodiči dítěte. Na jednu stranu sice sociální práce potřebuje odborníky, kteří se vyznají a umí pracovat s osobami s PAS, stejně tak jsou však pro práci s klienty s PAS důležití jejich rodiče, kteří mají k těmto lidem jakožto ke svým dětem porozumění a cit. Jsou to totiž oni, kdo znají své děti nejlépe, mají s nimi nejvíce zkušeností a také nejlépe vědí, co potřebují.

Přínos této práce pro sociální práci je spatřován ve zmapování toho, v čem rodiče potenciálních klientů chráněného bydlení s PAS spatřují rizika a příležitosti této sociální služby. Výstupy této práce mohou inspirovat již fungující zařízení k úvahám o přijetí opatření směřujících ke změně postupů a přístupů, právě s ohledem na tuto zpětnou vazbu. Zároveň mohou sloužit jako inspirativní podklad při budování nových zařízení pro tuto cílovou skupinu.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. První teoretická kapitola definuje pojem poruchy autistického spektra a jednotlivé poruchy, zabývá se charakteristikou autismu a jeho etiologií. Věnuje se jednotlivým dopadům v oblasti autistické triády a to i na dospělé osoby s PAS. V závěru se kapitola zabývá dopadem na ty nejbližší, tedy na rodinu a rodiče.

Druhá kapitola definuje sociální službu chráněné bydlení a její ukotvení v České legislativě. Definuje jednotlivé druhy této služby a kriticky seznamuje čtenáře s její realitou.

Druhá část práce se věnuje výzkumnému šetření této práce. Třetí a čtvrtá kapitola je věnována dílčím cílům výzkumu a jednotlivým technikám a postupům vedoucím k naplnění těchto cílů. Je zde popsán výzkumný vzorek a zároveň je v nich zmíněn také etický aspekt celého výzkumu.

Pátá kapitola je praktickým výstupem této práce, jsou v ní podrobně popsány výsledky výzkumné části. Následující kapitola je potom shrnutím nejdůležitějších získaných poznatků.

Prvním impulzem pro sepsání této práce byla dvouletá zkušenost v rámci osobní asistence dospělé slečně s PAS. Autor této práce viděl, jak se rodiče snaží pro svou dceru s PAS udělat maximum, ale zároveň se obávali budoucnosti, až jednou nebudou schopni se o ni postarat. Obávali se velkých nedůstojných ústavů, kde se podle jejich názorů porušují lidská práva a k člověku se nepřístupuje dle individuálních potřeb.

Nejen v rámci dvouměsíční praxe s rodiči a jejich dětmi s PAS se autor práce potkal s dalšími rodiči, kteří byli stresováni obavami z budoucnosti svých dětí.

Před psaním této práce autor navštívil některá chráněná bydlení v České republice a jedno na Slovensku, které založil otec syna s PAS, protože se mu nelíbilo, jak s jeho synem zacházeli v ústavní péči. Na každém zařízení autor práce našel poznatky, které se mu líbily více, či méně, nebo s jejich uplatňováním nesouhlasil vůbec.

Původně autor zvažoval napsat bakalářskou práci jako projekt, který by se posléze mohl realizovat, ale nakonec mu přišlo důležitější zmapovat rizika a příležitosti chráněného bydlení. Jak bylo zmíněno výše, zmapování rizik a příležitostí může sloužit jako inspirativní podklad při budování nových zařízení pro tuto cílovou skupinu. Může zamezit tomu, aby se neopakovaly současné chyby a zároveň pomoci tomu, aby se v osvědčené praxi pokračovalo. Stejně tak výsledky této práce mohou inspirovat již fungující zařízení k úvahám o přijetí opatření směřujících ke změně postupů a přístupů.

V celé této bakalářské práci bývá používán pojem *autismus* jako synonymum pro pojem *poruchy autistického spektra* (často používány ve zkratce *PAS*), který v sobě zahrnuje celou škálu jednotlivých autistických poruch.



## **Teoretická část**

*„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.”*

(Jim Sinclair in Thorová 2016, s. 31)

# 1 Poruchy autistického spektra

*„My sice vypadáme, jako ostatní lidé, ale přitom se lišíme. Jako bychom přicestovali časem z nějaké daleké minulosti. A kdyby si díky naší existenci ostatní lidé vzpomněli na něco, co je pro tuhle planetu hrozně důležité, moc by nás to potěšilo.“*

(Naoki Higashida, 2016, s. 155)

Cílem této práce je zjistit možné obavy a nastínit rizika, která rodiče spatřují v poskytování sociální služby chráněného bydlení jejich dítěti s PAS. Zároveň se práce pokusí nastínit příležitosti a pozitiva, která tito rodiče v této sociální službě mohou identifikovat.

Tato práce může mít přínos pro sociální práci v oblasti zmapování toho, v čem rodiče (popř. potenciální rodiče) klientů chráněného bydlení s PAS spatřují rizika a příležitosti této sociální služby. Výstupy této práce mohou inspirovat již fungující zařízení k úvahám o přijetí opatření směřujících ke změně postupů a přístupů, právě s ohledem na zpětnou vazbu. Zároveň mohou sloužit jako inspirativní podklad při budování nových zařízení pro tuto cílovou skupinu.

Na začátku je důležité vymezit pojem autismus, protože aby chráněné bydlení mohlo naplňovat potřeby klientů a klienti v něm mohli žít důstojný, radostný a co nejvíce naplňující život, je potřeba cílovou skupinu definovat a znát.

Tato kapitola se bude zabývat charakteristikou poruch autistického spektra a jejich etiologií. Také zmiňuje jednotlivé poruchy autistického spektra a vymezuje diagnostiku autismu.

## 1.1 Vymezení a charakteristika autismu

Poruchy autistického spektra jsou v literatuře (jak odborné tak laické) popisovány jako něco záhadného, těžko pochopitelného, velmi obtížného až hrozného. Ve skutečnosti je v každém jednotlivém případě vždy i něco hezkého, co je dokladem individuality a co je zdrojem jedinečnosti a hrdosti jedince. (Jelínková in Hrdlička a Komárek, 2014, s. 197)

Autismus je často devastující handicap, který závažným způsobem ovlivňuje všechny oblasti života jedince. Lidé s PAS jsou v oblasti komunikací výrazně omezeni pochopit co se děje a proč. To znamená, že handicapovaní mají problém účinně ovlivňovat události, lidi a prostředí. Společenské interakce jsou spojeny s problémy.

Nemožnost vyrovnat se se změnami a nutnost vytvořit si pevné stereotypy a neměnné vzorce chování přispívají k tomu, že život pro člověka s autismem je chaotický a děsivý. (Howlin, 2009, s. 13)

Je nutné také zmínit, že podle Kaufmana (2016, s. 36) je důležité uvědomit si, že PAS není porucha chování, přestože se s tímto handicapem takto většinou zachází a metodiky jsou často zaměřovány na změnu chování. I lékaři se mohou ptát, jak mohou potlačit, odnaučit nějaké chování. To, že lidé s PAS se chovají odlišně, nejsou příčiny, ale symptomy (příznaky).

Poruchy autistického spektra se řadí mezi pervazivní vývojové poruchy (Pervasive Development Disorders, nebo pod zkratkou PDDs), které patří k nejzávažnějším poruchám dětského vývoje. Pojetí slova pervazivní znamená všepromokávající, jinými slovy vyjadřuje, že zasahuje celou osobnost dítěte do hloubky. To znamená, že vývoj dítěte je narušen v mnoha směrech. Následkem vrozeného postižení mozkových funkcí umožňujících komunikaci, sociální interakci, symbolické myšlení, dochází k tomu, že člověk s PAS nedokáže vyhodnocovat informace tak, jako člověk stejné mentální úrovně. (Thorová, 2016)

Projevy autismu jsou velice rozmanité, proto nelze najít dva jedince s touto poruchou, kteří by měli stejné vzorce chování. Poruchy jsou diagnostikovány na základě celkového vzorce chování ve specifických oblastech, nikdy ne na základě několika projevů. Britská psychiatrická Lorna Wing definovala tři stěžejní problematické oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu a nazvala je triádou postižení. Těmito oblastmi jsou sociální chování, komunikace verbální i neverbální a představitost. (Thorová in Čadilová, Jůn, Thorová a kol, 2007, s. 12) Projevy v postižení triády jsou u každého jedince odlišné, proto se frekvence symptomů a síla poruch také liší. Přestože je triáda příznaků pro všechny poruchy autistického spektra stejná, způsob jejího projevu je rozdílný, podle typu dané pervazivní vývojové poruchy. (Hrdlička, Komárek, 2014)

Jedním z evropsky nejuznávanějších systémů diagnostických kritérií, je systém MKN – 10, vydaný světovou zdravotnickou organizací. Ve Spojených státech amerických kritéria vydává americká psychiatrická asociace – DSM – IV (Thorová, 2016)

MKN 10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	DSM-IV (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus (F84.0)	Autistická porucha (Autistic Disorder)
Rettův syndrom (F84.3)	Rettův syndrom (Rett's syndrome)
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	Dětská dezintegrační porucha (Chidgood Disintegrative Disorder)
Aspergrův syndrom (F84.5)	Aspergrova porucha (Asperger Disorder)
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified – POD-NOS)
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

Tabulka č. 1: Porovnání světového klasifikačního systému MKN – 10 s americkým DSM – IV zdroj: Thorová, 2016

## 1.2 Etiologie

Ačkoli je středem mnoha výzkumů a diskusí, etiologie poruch autistického spektra není stále jednotná a zcela jasná. (Bazalová, 2011, s. 35) V současnosti se ví, že poruchy autistického spektra nemají jednotnou příčinu. (Bogdashina, 2017, s. 14) Poruchy autistického spektra se vyskytují po celém světě, bez ohledu na rasu, národnost, nebo sociální postavení. (Richman, 2008, s. 11)

Podle současného pojetí jsou PAS považovány za vrozené a řadíme je mezi neurovývojové poruchy. Příčiny jsou komplexní a multifaktorové. (Thorová, 2016)

Podle Richmana (2008, s. 11) se na vzniku PAS nepochybně podílí několik faktorů. Jsou to jak faktory genetické, rizikové faktory spojené s těhotenstvím a porodem, neznámé a neidentifikovatelné genetické mutace a vlivy prostředí.

## 1.3 Četnost výskytu v ČR

Předchozí kapitoly definují poruchy autistického spektra jako velice rozmanité. Tyto poruchy ovlivňují všechny oblasti jedince a také jejich příčina není dodnes zcela jednotná, tedy skrývá mnoho nejasností. To může vést rodiče k nedůvěře v instituce, které působí v této oblasti. Tato kapitola se snaží vymezit četnost výskytů těchto poruch. Úzce souvisí s cílem práce, kterým je nastínit možné obavy, rizika, popř. možnosti chráněného bydlení pro osoby s PAS. Nejprve je potřeba vědět pro kolik lidí je tato služba potřeba.

V ČR v tomto směru neexistuje žádná statistika, ale podle odhadu postihují poruchy autistického spektra cca 200 000 lidí. Není znám ani rozsah postižení, věkových skupin a jejich zdravotních, sociálních a vzdělávacích potřeb. K tomuto číslu se dospělo přepočtem zahraničních dat na počet obyvatel ČR. (Medical Tribune, 2017)

Epidemiologické studie od roku 2000 do 2010 uváděly četnost výskytu poruch autistického spektra 0,6 - 1 % populace. Studie od roku 2015 uvádí četnost 1 - 2 % populace. Výsledky se v průběhu let měnily hlavně z důvodu zlepšování schopnosti odborníků poruchy rozeznat, rozšířit hranice kritérií a schopnosti je diagnostikovat a začaly být společně diagnostikovány s jinými poruchami. (Thorová, 2016)

Odborné studie uvádějí, že vývojovými poruchami častěji trpí chlapci, stejně tak je tomu i u poruch autistického spektra. (Jacquemont in Thorová, 2016) Newshaffer (in Thorová, 2016) uvádí, že na jednu dívku s PAS připadají čtyři chlapci.

#### **1.4 Jednotlivé druhy PAS**

Cílem této práce je zjistit možné obavy a nastínit rizika, která rodiče spatřují v poskytování sociální služby chráněného bydlení jejich dítěti s PAS. Zároveň se práce pokusí nastínit příležitosti a pozitiva, která tito rodiče v této sociální službě mohou identifikovat.

Na začátku byla představena charakteristika PAS. Následující podkapitoly se zabývají jednotlivými poruchami. Chráněné bydlení by mělo být co nejvíce přizpůsobeno specifickým potřebám klienta, protože jinak zde nebude moci žít radostný a co nejvíce plnohodnotný život, naopak bydlení, které klienta omezuje a není přizpůsobené jeho potřebám, může vést k jeho strádání.

Specifikovat jednotlivé poruchy je pro cíl práce velmi důležité, protože rodič se při výběru sociální služby snaží zastupovat postižené dítě a dívat se na službu co nejvíce jeho očima skrz jeho konkrétní handicap. A to tak, aby chráněné bydlení bylo pro jejich dospělé dítě skutečným domovem a mělo pro něj větší přínos než rizika.

#### **Dětský autismus**

Thorová (2016) nazývá dětský autismus jako jádro poruch autistického spektra. Forma závažnosti poruchy pak bývá od mírné až po těžkou. Aby mohla být porucha diagnostikována jako porucha autistického spektra, musí se problémy projevit v každé oblasti diagnostické triády. Kromě těchto poruch mohou lidé s dětským autismem trpět dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným a podivným chováním.

V případě sociální interakce se objevují odlišnosti už v prvních týdnech života, např. kojeneček nenavazuje oční kontakt, nereaguje na hlas apod. (Lewis in Bazalová, 2011, s. 68) K vývoji řeči dochází opožděně, nebo se někdy vůbec nevyvine. Pokud člověk s dětským autismem komunikuje verbálně, řeč bývá postižená ve všech složkách. (Naigles, Rapin in Bazalová, 2011, s. 70) Hra je manipulativní a bez fantazie, hračky se používají k jinému účelu. (Hrdlička a Komárek in Bazalová, 2011, s. 70) V oblasti představivosti je potřeba pevný režim a dodržování rituálů, protože jakákoliv změna je provázená úzkostí, výbuchy vzteku, až sebepoškozováním. (Lewis in Bazalová, 2017, s. 20)

Lidé s autismem a mentálním postižením potřebují celoživotní asistenci. Kvalita života jedince s PAS je pak do velké míry ovlivněna mírou jeho osobní adaptability. Velká část lidí s vysoce funkčním autismem bude potřebovat i v dospělosti větší míru asistence. Mnoho dospělých, žijících v různých pobytových zařízeních, má špatnou diagnózu, a proto personál s klientem s PAS není schopen správně pracovat. Následkem nevhodného přístupu může být mnohdy nevhodné chování. (Thorová, 2016)

### **Rettův syndrom**

Tento syndrom, který je provázen těžkým neurologickým postižením, který má pervazivní dopad na tělesné, motorické i psychické funkce, se vyskytuje pouze u dívek. Nastoupí-li stejná mutace genu u chlapců, kteří jsou vybaveni pouze jedním chromozomem X, plod novorozence zemře. (Thorová, 2016) Vágnerová (2008, s. 330) doplňuje, že tento syndrom je velmi vzácný, což potvrzuje, že jím trpí jen 0,007 % dívčí populace.

### **Jiná dětská dezintegrační porucha**

Dětská dezintegrační porucha (neboli Hellerův syndrom) je syndromy téměř totožná s jinými všepromikajícími poruchami. Hlavním rozdílem je, že od ostatních poruch se první symptomy objevují až po delším období normálního vývoje. Jedná se o výjimečný handicap, který se vyskytuje u cca 0,005 % populace. (Mezinárodní klasifikace nemocí in Fischer, Škoda, Svoboda, Zilcher, 2014, s. 185) Vzhledem ke shodným symptomům probíhá práce s těmito lidmi prakticky stejně, jako u lidí s autismem. (Fischer a kol., 2014, s. 185)

### **Aspergerův syndrom**

Aspergerův syndrom (dále AS) má mnoho forem a je velice obtížné, až téměř nemožné u hraniční skupiny odlišit, zda se jedná o toto postižení, nebo se jedná o sociální neobratnost, kterou doprovází např. vyhraněné zájmy a výraznější rysy

osobnosti. Spory se vedou o to, zda je toto postižení samostatnou jednotkou, nebo se zahrnuje do PAS. (Thorová, 2016)

V současné době je podle evropského diagnostického systému AS považován za samostatnou jednotku. Podle Amerického systému DSM-V tato diagnóza zanikla a 92 % osob z této kategorie spadá do kategorie PAS. Tento syndrom má svá specifika a problémy, které mohou být stejně závažné, ale od ostatních poruch autistického spektra jsou odlišné. (Thorová, 2016)

Někteří lidé s AS se nedokážou orientovat podle neverbální komunikace, (např. podle výrazu tváře, kontextu dané situace). Vtipné, nebo ironické sdělení chápou doslova. (Thorová, 2016) Na rozdíl od dětského autismu nebývá vývoj řeči a inteligence narušen. (Harris, Graham a kol. in Vágnerová, 2008, s. 330) Fischer a kol. (2014, s. 186) doplňuje, že vývoj řeči může být opožděn a jedinci s Aspergerovým syndromem mívají až vysoce nadprůměrný intelekt.

Lidé s AS mají tendence k sebepodceňování a hledání chyb na vlastní osobě. Velmi často podléhají stresu a mají omezenou schopnost vyjádřit své vnitřní emoce. U některých dospělých se mohou přidávat problémy s alkoholem. V období mezi pubertou a dospělostí se můžeme setkat s vyhrožováním sebevraždou nebo dokonce se samotným sebevražedným pokusem. Někteří dospělí lidé vedou zcela samostatný život, tedy najdou si a udrží zaměstnání, někteří se ožení a mají děti. Řada z nich se ale dostává do problémů díky neschopnosti empaticky se vžít do myšlení druhých. Praktické vedení domácnosti většinou člověk s AS nechává na zdatnějších členech rodiny. Na druhou stranu mnoho těchto lidí zcela selhává a mohou se přidat i další psychiatrické problémy. Proto z pohledu sociální práce pro ně může být pomocí chráněné bydlení. V různých oblastech života může silné zaměření na určité téma lidem s AS pomoci k vynikajícím výkonům ve svém oboru. (Thorová, 2016)

### **Atypický autismus**

Splňuje-li člověk jen částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus, nicméně je u něj možné najít několik specifických sociálních, emocionálních i behaviorálních symptomů, můžeme takového člověka zařadit do kategorie atypického autismu. (Thorová, 2016)

Do této kategorie mohou být zařazeni lidé, jejichž celkový obraz nesplňuje kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy, a to ve všech ohledech. Určitým nedostatkem v diagnostice je to, že nejsou stanoveny pevné hranice této všepromikající vývojové poruchy. Zároveň neexistují specifické a zcela přesné výčty, které by stanovily

jednoznačné diagnostické pokyny. Z čehož vyplývá, že stanovení diagnostiky je pak do velké míry závislé na co nejlepším odhadu a mínění diagnostika. (Volkmar in Thorová, 2016).

### **Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Tato kategorie není v Evropě příliš často využívána. Kritéria pro tuto diagnostiku nejsou přesně definována. Diagnostikovány jsou děti, u kterých je narušena autistická triáda, ale ne v takové míře, aby bylo možno diagnostikovat dětský nebo atypický autismus. Také do této skupiny mohou být zařazeny děti s výrazně špatnou představivostí. (Thorová, 2016)

### **Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Jedná se o neurčitě popsanou poruchu s nejistou nostalgickou vadou, která v sobě spojuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci s IQ pod 50, stereotypní pohyby, narušení pozornosti a sebepoškozování. (Bazalová, 2012, s. 37)

## **1.5 Klasifikace PAS dle funkčnosti**

Hlavním kritériem užívaným pro tuto klasifikaci je funkčnost, nebo tzv. adaptabilita jedince s PAS.

Valenta, Michalík, Lečbych (2012, s. 249) definují adaptabilitu jako „schopnost jedince přizpůsobit se prostředí a to přírodnímu i společenskému, ve smyslu adekvátního chování, ale také případných potřebných změn v oblasti vnímání, myšlení, postojů člověka po přechodu do nového prostředí. Thorová (2016) doplňuje, že míra narušení bývá individuální, protože souvisí s mnoha faktory např. intelektem, úrovní komunikace.

**Nízkofunkční autismus** – lidé s nízkou úrovní adaptability. Jejich schopnost navazovat sociální vztahy je malá. Řeč se u nich většinou neobjevuje, pokud se výjimečně objeví, tak v podobě echolálie. Mezi jejich zájmy patří jednoduché stereotypní činnosti a často se u těchto osob objevuje sebepoškozování a agrese. Většina autistů této kategorie se řadí i do pásma těžké mentální retardace. (Fischer a kol., 2014, s. 178)

**Středněfunkční autismus** – pro lidi v této kategorii je typická snížená schopnost navazovat sociální kontakt. V oblasti komunikace bývají pasivní a nepřirození. Mluvená řeč bývá částečně funkční, přestože se v ní objevují zvláštnosti a nepřesnosti (např. záměna zájmen, věty nedávající smysl, vymyšlená slova). Chování jedince je charakterizováno pohybovými stereotypy a hra obsahuje prvky funkční a konstrukční



hry. Středněfunkční autisti se většinou nachází v pásmu středně těžké mentální retardace. (Fischer a kol., 2014, s. 178 – 179)

**Vysokofunkční autismus** – Pro lidi s vysokofunkčním autismem je typické zachování základních sociálních a komunikačních funkcí, jejich řeč bývá dobře vyvinuta, ale jedinci komunikují bez ohledu na svého komunikačního partnera. Je pro ně obtížné porozumět sociální normě a sociálním situacím a nedovednou pochopit dvojsmysly, vtipy. Často mají pouze omezený okruh zájmů, od kterých je pro ně obtížné odvrátit pozornost. Práce ve skupině je pro vysokofunkční autisty velmi náročná, někteří jedinci jí ani nejsou schopni. (Fischer a kol., 2014, s. 179) „Kognitivní schopnosti mohou být v pásmu nadprůměru, případně až v hraničním pásmu mentálního postižení.“ (Vinson in Fischer a kol., s. 2014)

## **1.6 Triáda v dospělosti**

Jak už je zmíněno v předchozí kapitole, mezi základní charakteristické rysy PAS patří triáda postižení. Tedy narušení v oblastech komunikace, sociálního chování a představitosti. Tato kapitola se více zaměřuje na jednotlivé oblasti.

Pochopení autistické triády je velmi důležité pro naplnění cíle práce. Jak již bylo zmíněno výše, triáda příznaků je sice pro všechny poruchy autistického spektra stejná, avšak způsoby projevů mohou být někdy velmi rozdílné.

Rodič, který hledá důstojné chráněné bydlení nebo jiné dlouhodobé pobytové zařízení, je tak mezi sebou porovnává a zvažuje přínosy a rizika jednotlivých zařízení pro své dítě. Dívá se na jednotlivé služby co nejvíce očima svého dítěte a snaží se předvídat, jak se konkrétní handicap bude v jednotlivých oblastech autistické triády projevovat.

Podobně tak sociální pracovník v chráněném bydlení, nebo i kdekoliv jinde, by se měl snažit co nejvíce klienta pochopit a dívat se na jeho problém co nejvíce jeho očima. Pochopení autistické triády u jednotlivce s PAS a konkrétních dopadů jeho handicapu v jednotlivých oblastech k tomu bezpochyby patří.

### **1.6.1 Komunikace**

Poruchy autistického spektra jsou prvotně spojeny s poruchami komunikace. Opožděný vývoj řeči bývá jedním z prvních symptomů, které rodiče znepokojí. Porucha komunikace se projevuje jak v porozumění, tak na úrovni vyjadřování. Nedostatky v komunikaci jsou různorodé, zhruba polovina postižených dětí není schopna si během života osvojit řeč na takové úrovni, aby ji mohla používat ke komunikaci. U jedinců

s PAS, kteří si řeč osvojí, jsou pozorovatelné jisté odchylky a abnormality. Pokud nejsou patrné v řeči, která nemusí být poškozena, pak je nacházíme v komplexním řečovém vývoji jedince s PAS. Někteří lidé s autismem mají problémy i s porozuměním neverbální komunikaci. Je pro ně těžké z výrazu obličeje, postojů těla, nebo gest poznat, co ostatní chtějí říct. Z toho vyplývá, že nejsou schopni rozpoznat emocionální signály, které druhá osoba pomocí neverbální komunikace vysílá. (Thorová, 2016)

Bazalová (2017, s. 16) specifikuje a uvádí, že může chybět pochopení komunikace jako prostředku k dosažení cíle. Lidé s PAS mohou o svém tématu mluvit tak, že jejich řeč působí odborně, ale při hlubší analýze zjistíme, že sdělení je bez porozumění smyslu, nebo se v něm objevují verbální rituály. Někteří autisté o sobě mluví v jiné osobě. Informace od ostatních lidí vyhodnocují jinak, než lidé bez této poruchy (např. potřebují přesnou specifikaci), chápou svět logicky a realisticky, nerozumí metaforám, chápou jen doslovná sdělení. Někdy může chybět oční kontakt, či přiměřená mimika.

Podle Howlin (2009, s. 43 – 68) u problémů s komunikací v dospělém věku dochází k mírnému zlepšení. Muže dojít naopak i ke zhoršení, pokud např. personál v zařízení pro dospělého klienta nemotivuje. V oblasti komunikace se stále objevují problémy s chápáním mluveného slova, porozuměním abstraktních výrazů. Pokud se u člověka nevytvoří smysluplná řeč do šesti let, je budoucí vývoj řeči ohrožen.

### **1.6.2 Sociální interakce a sociální chování**

Problém v oblasti sociální interakce se podle Thorové (2016) může opět projevat různě u každého jedince. Někteří mohou mít např. problém se základními sociálními dovednostmi, které jsou vlastní dětem v kojeneckém věku, u někoho jiného může sociální chování odpovídat tříletému dítěti. S jistotou lze uvést, že sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem člověka s PAS v hlubokém deficitu. U autistů se můžeme setkat s celou škálou různého sociálního chování, které má dva protiklady. Na jedné straně je osamělý typ, který se snaží sociální kontakt za každou cenu odvrátit (např. protestuje, zakrývá si oči a uši...). Protikladem jsou extrémní, nepřírozené sociální aktivity, kdy se osoba s PAS snaží navázat sociální kontakt s každým, nedokáže respektovat sociální normu druhé strany a dlouhou dobu se dokáže bavit s protistranou i o věcech které ji nezajímají, nebo obtěžují.

Většina dětí přirozeně navazuje vztah se svými rodiči a ostatními lidmi, autistické děti však nikoliv. Typickým problémem lidí s PAS v sociální oblasti je nevědomost, jak se chovat v určitých situacích. Dalším negativním projevem je

omezená schopnost v navazování kontaktů a nevyhledávání a nezařazování se do společnosti. To se projevuje mimo jiné i tím, že se člověk s autismem nedokáže podělit o své radosti či starosti. (Thorová, 2016)

Lidé s PAS jsou schopni si osvojit neměnné vzorce chování. Autistické dítě chápe věci pouze tak, jak jsou řečeny, ale uniká mu jejich skutečný význam, proto je důležité nejen vysvětlit, jak se chovat, ale také proč se tak chovat. (Jelínková in Bazalová, 2011, s. 45)

Dle Jelínkové (in Bazalová, 2011, s. 45) postrádají dospělí lidé s PAS, z důvodu neschopnosti hlubšího vztahu s druhým člověkem, zkušenost citového prožitku s jiným člověkem, která je nezbytná i pro jejich osobnostní vývoj.

Dle Howlin (2009, s. 71) přetrvávají problémy v těchto oblastech i v pozdějším věku, přestože některé zvláštnosti v chování se už stávají méně nápadnými. Nedostatky přetrvávají hlavně v pochopení sociálních pravidel.

### **1.6.3 Představivost**

Poslední z oblastí triády, která je zasažená postižením, je oblast představivosti. Někteří autoři obsah této oblasti doplňují o zájmy, hru nebo stereotypní chování, které s představivostí souvisí.

Autisté mají narušenou schopnost napodobování. Ta je základem pro rozvoj představivosti. Narušená schopnost představivosti a symbolického myšlení způsobuje problémy v rozvoji hry, která je stavebním kamenem celého vývoje jedince, včetně učení. Nedostatečná představivost způsobuje, že se člověk s PAS upíná k jednoduchému stereotypnímu chování. Dítě s autismem má proto jiné zájmy a koníčky, které se výrazně odlišují od zájmů a koníčků jejich vrstevníků. Vývoj hry a její kvalita závisí kromě představivosti a zapojení fantazie na mnoha dalších faktorech, jako jsou např. motorika, úroveň myšlení, sociální dovednosti. Lidé s autismem mají problém vyplnit aktivně čas tak, aby je aktivita rozvíjela. Zacházení s předměty většinou bývá nestandardní a nefunkční. (Thorová, 2016)

I v této oblasti je míra a frekvence výskytu postižení různá v závislosti na jednotlivci. Někteří se věnují nefunkčnímu manipulativnímu zacházení s předměty (např. roztáčení, houpání, mávání). O úroveň výše jsou stereotypní činnosti (např. třídění, řazení, seskupování, podle určitého kritéria). Mnozí využívají zachované kognitivní dovednosti, nebo jen ostrůvkové schopnosti (např. zájem o písmena, číslice). Často se stereotypní činnosti pojí se sluchovým a zrakovým vnímáním. (Thorová, 2016)

Odlišné mohou být také reakce na čas strávený u činnosti nebo jejího přerušení. Extrémní je fixace na předmět, od kterého se dítě (nebo později dospělý člověk) odmítá odloučit. Zájmy autisty mohou být natolik silné, že narušují rodinný život i sociální fungování člověka s PAS. (Thorová, 2016)

Autisty musíme učit, jak se chovat v určitých situacích, protože obvykle nejsou schopni dodržovat společenské normy. (Thorová, 2016)

Ani někteří dospělí lidé s PAS si často neumí zorganizovat svůj volný čas a mají problém najít pro sebe vhodnou funkční činnost. Proto je potřeba i dospělým lidem s PAS s organizací času pomoci, protože dlouhá doba neorganizovaného volného času vede často ke stereotypnímu chování a rituálům. (Jelínková, 2001)

V dospělosti se lidé s PAS chovají podobně jako v dětství, tedy přebírají své rituály a pravidla. (Jelínková, 2001) Stereotypy a rituály jsou nezbytnou součástí života každého člověka, jinými slovy vytváříme si určité návyky (např. mytí, chození do práce). Tyto stereotypy jsou pro nás důležitou součástí, aby život běžel hladce. Ale u lidí s PAS se mohou objevit nezvyklé rituály, např. pozorování točícího bubnu pračky. Stereotypní pohyby (např. točení kolem své osy, kolébání) bývají v dospělosti méně časté než v dětském věku. Pokud se objeví, zpravidla jsou známkou úzkosti, nebo napětí. (Howlin, 2009, s. 114 – 115)

S dospíváním mohou být některé rituály složitější, a to zejména u postižených s lehčí formou handicapu. Některým autistům pomáhají vyrovnat se se strachem a úzkostí. Na repetitivní a rituální chování má také vliv prostředí a vývojové faktory. Čím jedinec lépe zvládá oblasti vztahů, komunikace a kognitivních dovedností, tím méně bývá postižený závislý na rituálech a obsedantním chování. (Howlin, 2009, s. 109 – 110)

V dospělosti autisté investují mnoho času do svých koníčků tím, že o nich hledají informace, neustále o nich přemýšlí a na ostatní činnosti pak nemají čas. Někteří autisté se s věkem naučí přijímat změny lépe než v dětství, a to některé dokonce i s radostí.

Obecně však změny odmítají, a to především ty, které se dotýkají prostředí, ve kterém žijí. Neočekávané změny vyvolávají nejčastěji stavy úzkosti a stresu. Některé děti s PAS mají tendence sbírat všechny možné předměty a tato záliba často přetrvává do dospělého věku. (Howlin, 2009, s. 112)

## 1.7 Rodina dítěte s PAS

Projevy PAS neomezují pouze jedince s tímto postižením. Tyto projevy představují výrazné omezení také pro ostatní členy rodiny, zejména rodiče. Tato kapitola se bude zabývat právě tím, jak tento handicap ovlivňuje rodinu tedy ty, kdo by měli dítěti poskytovat mateřskou lásku a pocit bezpečí.

Negativní hodnocení rodiny a osob s PAS přichází většinou od lidí, kteří ji většinou pozorují z venku. Nejen pro člověka s tímto handicapem, ale i pro celou jeho rodinu je velmi nepříjemné, když ostatní zužují postižení jen na medicínskou kategorii, nebo číslo ve statistice. (Jelínková in Hrdlička a Komárek, 2014, s. 197)

Bylo provedeno mnoho studií o tom, jak narození dítěte s PAS ovlivňuje rodinu, všechny se shodují, že autismus přináší do rodiny stres. Pro členy rodiny je velmi těžké, až nereálné, uspořádat svůj život tak, aby byla v rovnováze jak péče o postižené dítě, tak možnost žít svůj vlastní život, aby každý člen v rodině mohl naplňovat nejen své povinnosti, ale mohl uplatňovat svá práva, naplňovat své potřeby a rozvíjet své zájmy. (Hrdlička a Komárek, 2014, s. 183 – 185)

Už jenom příznaky PAS (např. dítě odmítá kontakt, jeví nezájem o mazlení, absence citového vztahu) jsou pro rodiče obtížné na přijetí. Rodiče, kteří neznají podstatu autistických poruch vnímají projevy jejich dítěte s PAS jako vlastní selhání. Proto u rodičů může nastat pocit viny a méněcennosti, ústící až do silné frustrace a bezmoci. Klasické výchovné metody na jejich dítě nefungují, proto těžká a přesto málo efektivní péče je pro rodiče velmi vyčerpávající. Z toho se mohou rozvinout deprese, zklamání a strach, že nebudou schopni své dítě vychovávat. (Vágnerová 2008, s. 328 – 829)

Život rodiny dítěte s PAS je úplně odlišný od života rodiny se zdravým dítětem. Týká se to především oblasti finanční situace, ale také společenského života a možnosti vykonávat své zaměstnání. (Vágnerová 2008, s. 328) Rodiče si musí dlouhodobě a neustále zvykat na projevy svého dítěte, které jsou odlišné od běžných dětí. Pro rodinu je to dlouhodobá zátěž, získává rozdílnou sociální identitu a většinou čelí nejrůznějším reakcím okolí, komentářům a nařknutím z toho, že není schopna své dítě vychovávat. (Bazalová, s. 2017, s. 92)

Většina času rodiny je věnována dítěti (popř. pak dospělému), protože na rozdíl od člověka bez postižení, vyžaduje člověk s PAS větší nasazení a intenzivnější péči. Rodiče většinou omezují vztahy, které do té doby navázali a místo toho se setkávají

s rodinami s podobně postiženým dítětem. Někteří rodiče zakládají neziskové organizace a pomáhají jiným, na druhou stranu někteří rodiče se úplně izolují, důvodem může být intenzivnější nasazení, únava, nebo nechť odpovídat na některé otázky. (Bazalová, 2017, s. 94) Organizace, které byly založeny rodiči dětí s PAS, sehrávají v České republice stále velice důležitou roli v oblasti zlepšování a vyvíjení důstojných podmínek pro život lidí s PAS. (Geisler, 2017, s. 101)

U některých dětí s PAS mezi pubertou a dospělostí nastává období, ve kterém je soužití s rodiči příliš těsné, stejně jako u zdravých dětí v tomto věku. Podobně jako zdravý člověk začne toužit po osamostatnění, ale jeho handicap mu neumožňuje mít stejné podmínky jako mají jeho zdraví vrstevníci. Proto nastává období vzdoru, ve kterém se společné soužití může stát až nesnesitelné. (Thorová, 2016)

V rodině jsou stejně tak výrazným způsobem ovlivněny i vztahy mezi jednotlivými členy rodiny. Každý z členů rodiny si musí ujasnit svůj postoj k dítěti s PAS. Důležitá je podpora v odborných oblastech, která ale často v praxi chybí. Život s dítětem s PAS se tak stává velice obtížným a mnohdy také velice osamělým. Ne zcela ojediněle se stává také to, že se manželství rodičů rozpadne a otec rodinu opustí. Dítě s handicapem zůstává s matkou, na kterou je tak přenesena kompletní péče, což má na ni negativní psychický a ekonomický dopad. Sehnat práci pro takovouto matku je pak často velmi obtížné. (Bazalová, s. 2017, 95) Finanční částka, kterou stát podporuje tyto rodiče je v praxi mnohdy velice nedostačující a celá situace rodiny se tak stává ještě svízelnější. (Thorová, s. 2016)

Kromě toho se někteří rodiče musí rozhodovat mezi ponecháním si dítěte (třeba i dospělého) doma, nebo umístěním do nějakého zařízení, a to z různých důvodů např. ekonomických, psychických, fyzických, nebo zkrátka proto, že jim docházejí síly a nejsou schopni poskytnout dítěti potřebnou péči. Někteří rodiče o umístění dítěte do zařízení nechtějí ani přemýšlet, stejně tak se obávají mít další děti. (Bazalová, 2017, s. 96 – 98) Společnost vzdělání (2014, s. 72-82) doplňuje, že rodiče bývají stresováni nejistotou a obavami o osud svých dospělých dětí s PAS, protože vědí, že může nastat doba, kdy nebudou schopni se o ně plnohodnotně postarat a že služeb v oblasti bydlení pro tuto cílovou skupinu je v České republice stále nedostatek.

Jsou to právě členové rodiny, kdo jsou předními pečovateli, a mnohdy také jedinými. Právě oni nesou největší tíhu péče, a v některých situacích tak činí téměř bez pomoci, podpory a opory v jejich sociálním prostředí. Od členů rodiny se mnohokrát očekává, že vykonají práci a to často bez jakékoliv opory, která je i pro profesionály

často náročná. Rodiče, nebo ostatní členové rodin, nemohou poskytování péče ukončit, nebo omezit, aby si mohli odpočinout, nebo se věnovat svým zájmům a zálibám. Ve většině případů nejsou rodinní pečující dopředu připraveni na to, jak velké omezení pro ně samotná péče může znamenat. Např. reálnou možnost ztráty zaměstnání, omezení v oblastech soukromého a společenského života apod. (Hubíková, 2017, s. 7 – 8)

Kvůli nadměrné psychické zátěži se rodina často rozpadne, nebo psychický vyčerpá. Osoby s nejtěžšími typy PAS jsou odmítáni odlehčovacími a pobytovými službami, protože se služba nedokáže o takto problémové klienty postarat. Zajištění takové služby je totiž finančně velmi náročné a provozovateli se často nepodaří na její provoz zajistit peníze. (Thorová, 2016)

Zdravý sourozenec podporuje psychiku rodičů a je tahounem i pro sourozence s postižením. Zdraví sourozenci bývají vystaveni zvýšenému psychickému náporu, jejich sociální statut je narušen a mnoho dětí se stydí být viděno se sourozencem s PAS, bývají vystaveny narážkám okolí. Je užitečné, když se v rodině o problému otevřeně mluví, a to včetně diskuze o praktických dopadech, tohoto postižení. O zdravého sourozence se někdy tolik nepečuje, protože na něj nezbyvá dostatek času, nebo sil. Situace může být i opačná, když na něj jsou kladeny přehnané nároky. Je důležité mít vyhrazený dostatek času i na zdravé dítě, jinak se může snažit upoutat pozornost nevhodným chováním, nebo získat pocit viny za to, že je zdravé. (Bazalová, 2017, s. 98 – 100)

Jak už bylo zmíněno výše, v ČR je nedostatek pobytových služeb, které se zaměřují na klienty s PAS. V některých případech mohou osoby s PAS využít služby pro osoby s mentálním postižením, ale ty jsou ve většině případů ne zcela vyhovující pro osoby s PAS. Neuplatňují se zde specializované postupy pro tuto cílovou skupinu (např. předvídatelnost, připravenost personálu na problémové chování). Také spoluzití s rodiči může mít různé podoby. V tomto případě je důležité, aby rodiče respektovali dospělost svého potomka a uvědomovali si, že bydlení doma je často dočasné, protože v budoucnosti může nastat situace, kdy mu nebudou schopni poskytnout adekvátní potřebnou péči. (Bazalová, 2017, s. 120)

Cílem první kapitoly bylo teoretické nastínění PAS, objasnění, že se jedná o všepřonikající poruchy, které neovlivňují pouze život jedince s touto poruchou, ale celou rodinu včetně rodičů. Přes velkou rozmanitost projevů autistického spektra se

postižení projevuje především v autistické triádě. Problémy jsou doprovázeny omezeným okruhem zájmů, nevhodným chováním a rituály.

Život rodiny autistického dítěte je zcela odlišný od života běžné rodiny. Rodiče bývají pod tlakem nejistoty a obav z osudu svých dospělých dětí s PAS, čehož jeden z hlavních důvodů je skutečnost, že v ČR je nedostatek dostupného chráněného bydlení pro tuto cílovou skupinu.

Také pro hlavní cíl této práce, kterým je zjistit možné obavy a nastítnit rizika a příležitosti, která samotní rodiče v chráněném bydlení spatřují, bylo důležité podívat se na to, jak konkrétní porucha ovlivňuje nejen jedince, ale právě tak i celou jeho rodinu, a rodiče především.

Jsou to totiž právě rodiče, kdo mají vůči svým dětem porozumění a cit a většinou znají své dítě nejlépe, a to včetně jeho poruchy a toho, jak se dítě projevuje v každodenním životě. Proto je spolupráce s nimi klíčová.

Stejně tak jsou informace z této kapitoly důležité pro sociální pracovníky, kteří s danou cílovou skupinou pracují nebo chtějí pracovat. Pochopení teoretického vymezení, jednotlivých druhů autismu a autistické triády jim pomůže se dívat na klienta dle jeho individuálního postižení a dopadu, který na něj tento handicap má. Díky tomu dokáží sociální pracovníci poskytovat komplexní, reflexivní a důstojnou službu.

Sociální práce pak poskytuje podporu jak klientovi s PAS, tak jeho rodičům. Tato podpora se odehrává především prostřednictvím sociálních služeb odborného poradenství, stacionářů, odlehčovacích služeb, a právě taky chráněného bydlení, kterému se bude autor věnovat v následující kapitole.



## 2 Chráněné bydlení

*„Aby autisté v tomto světě uspěli, musí najít své silné stránky a lidi, kteří jim pomohou se dostat ke svým snům a cílům. Aby se tak stalo, je nutné mít a udržet si kamarády. Mezi kamarády musí být mentoři. Prostředí, které vás podporuje, a ve kterém se mohou učit ze svých chyb, to pro autisty musí společnost vytvořit.“*

Bill Wong in Zrzavá holka [online]

V předchozí kapitole byly popsány charakteristiky PAS včetně nesnadných situací, které tento handicap přináší nejen pro jedince, ale pro celou jeho rodinu. Z předchozí kapitoly vyplývá, že pečovat o dítě s PAS bývá často náročné, a to obzvláště v dospělosti, kdy rodičům samotným začíná ubývat síla. Pomoci rodinám s dítětem s PAS může hned několik sociálních služeb (např. osobní asistence, sociální rehabilitace, centra denních služeb, chráněné bydlení).

Chráněnému bydlení je věnována tato kapitola, neboť právě tato služba je tou, ve které v kontextu budoucnosti svého dítěte s PAS, spatřují jeho rodiče příležitosti, a která ale zároveň skýtá některá možná rizika. Cílem této kapitoly je tak popsat koncept chráněného bydlení, na což dále naváže výzkumná část této práce.

### 2.1 Definice chráněného bydlení

Slovník sociální práce (Matoušek, 2008, s. 74) definuje chráněné bydlení jako bydlení v bytě, který je v ideálním případě v běžné zástavbě, ve kterém se klienti podle svých možností podílejí na vedení domácnosti. Klienti jsou pravidelně v kontaktu s pracovníky v sociálních službách (asistenty) a sociálním pracovníkem. Služby pro klienta jsou nastaveny podle jeho individuálních potřeb.

Chráněné bydlení se stává pro klienta trvalým domovem. Kontakty s rodinou a přáteli jsou potřebné a jsou realizovány formou návštěv. Asistent zde nemá funkci výchovného pracovníka ani rodiče, ale rádce nebo konzultanta. Pro zachování integrační (sociální) funkce je nutný kontakt s okolním prostředím, což znamená využívání volnočasových aktivit mimo domov. (Doležel, Vítková, 2007, s. 93) Matoušek (2010, s. 124) doplňuje, že rozsah asistence záleží na potřebách klientů. To znamená, že někde asistenti tráví s klienty až 24 hodin denně, jinde pomáhají pouze s určitou činností (např. s hospodařením s penězi, s nakupováním...). Pracovníci zde také podporují a motivují klienta, aby činnosti zkoušel dělat sám.

Důležitá je také funkce klíčového pracovníka, který přebírá osobní péči o určitého klienta. Tímto pracovníkem nemusí být nutně terapeut. Úkolem tohoto člověka je individuálně zlepšovat pohodu svěřeného klienta, podporuje jeho zájmy, všímá si všedních drobností apod. (Jelínková, 2001) Klíčový pracovník pracuje s klientem v nejužším kontaktu, zastává tedy důležitou roli partnera v doprovázení a mapování potřeb klienta. Nezbytnou součástí pro úspěšnou spolupráci je získání vzájemné důvěry. (Bicková, 2011, s. 115 – 161)

U chráněného bydlení je důležité být začleněn v komunitě a vyskytovat se na běžných místech. Slovo komunita v této souvislosti znamená žít v sousedské komunitě, sociální začleňování znamená, že lidé s postižením nejsou obklopeni pouze dalšími lidmi s postižením. Pro život v běžném prostředí je typické někde bydlet, jinde pracovat a jinde prožívat část volného času a na každém místě potkávat různé lidi. Chráněné bydlení by nemělo být příliš velké, 12 – 15 obyvatel může být již hodně. Při větším počtu obyvatel zde klienti ztrácí intimitu. Platí zde také zásada, že nejvhodnějším objektem je běžný byt, nebo domek. Čím více se liší stavba chráněného bydlení od klasického rodinného domu, nebo bytu, tím více se liší od běžného života lidí bez postižení. (Sobek, 2009, s. 34 – 36)

Člověk v chráněném bydlení by měl mít možnost volby a kontroly nad vlastním životem. Klient je obyvatelem chráněného bydlení a je tady doma, proto by měl mít co největší kontrolu nad tím, jak to tam vypadá. Každý jednotlivý byt by proto měl vypadat jinak a měl by odrážet individualitu každého jednotlivého klienta. Obyvatelé by měli žít pokud možno co nejvíce život po svém. (Sobek, 2009, s. 37)

Jedním z hlavních principů chráněného bydlení je podporovat hodnotné a důstojné sociální role. Je tedy důležité, aby klient naplňoval i jiné sociální role, než pouze roli člověka s postižením. Např. být sousedem, protože bydlí v sousedním bytě, být zákazníkem, protože klient nakupuje sám, nebo s asistentem v místním obchodě apod. (Sobek, 2009, s. 38)

Stejně tak je důležité mít možnost navazovat a rozvíjet smysluplné vztahy, protože lidé žijící v instituci Mají zpravidla méně blízkých a smysluplných vztahů. Kontakt s rodinnými příslušníky je většinou špatný. Přirozené vztahy chybí, proto je důležité navazovat kontakty i s jinými osobami, než pouze se spolubydlícími se stejným postižením a s pracovníky služby. (Sobek, 2009, s. 39)

Chráněné bydlení by mělo umožňovat učit se a růst. Pokud je klientům umožňováno žít v běžném prostředí a jsou zapojeni do péče o vlastní domácnost, vaření

apod., tyto možnosti mohou být pro klienta příležitostmi k růstu a učení se. Je nutné ke klientovi přistupovat individuálně, protože některé činnosti zvládne sám a některé s pomocí asistenta. Podobné je to u sociálního učení, protože život v přirozeném prostředí je plný podnětů. Pravidelným ukazatelem aktivního života je i snížení, někdy až odbourání medikace. (Sobek, 2009, s. 39 – 40)

Rytmus života v chráněném bydlení by neměl být natolik odlišný od životního rytmu běžných lidí. To znamená, že práce (nebo aktivita) by se měla střídat s odpočinkem, nebo oddechovou aktivitou. Také by měly být dodržovány dny volna a roční období. (Sobek, 2009, s. 40)

Vhodná forma a kvalitní poskytování sociální služby chráněného bydlení pro osoby s PAS jim umožňuje žít co nejběžnější život s podporou asistentů, kteří jim pomáhají při přípravě jídla, nákupu apod. Samozřejmě již dnes by měl být podporovaný trend deinstitucionalizace sociální služby a způsobu bydlení (přetváření ústavu sociální péče v humánnější způsob a soukromější způsob bydlení). (Bazalová, 2017, s. 23)

V chráněném bydlení pro osoby s PAS je nutné zajistit podobné podmínky jako v případě chráněného zaměstnání. Také by zde měla být zachovaná rodinná atmosféra a klienti by se měli na chodu chráněného bydlení, tedy jejich domova, dle jejich schopností podílet. Tato služba by neměla zajišťovat jen ubytování, ale i aktivity pro volný čas. Stejně tak je potřebné budovat pozitivní vztah s místní komunitou. I když je to těžké, je důležité najít rovnováhu mezi integrováním klientů a potřebnou dávkou soukromí. (Jelínková, 2001)

## **2.2 Legislativa chráněného bydlení**

Následující část práce se zabývá legislativou chráněného bydlení v České republice. Zákony a vyhlášky by měly v daném státě určovat minimální standard, na který by se jeho občané mohli spolehnout.

Podle zákona si osoba, popř. zastupující rodiče, kteří mají zájem o sociální službu, mohou udělat první pohled do situace seznámením se s tím, co dané služby ze zákona musí poskytovat a podle toho prvotně zvážit přínos, nebo rizika jak pro ně, tak hlavně pro budoucnost svého dítěte.

V České republice se oblastí sociálních služeb a pomoci věnuje hned několik zákonů. Tím nejstěžejnějším a také tím, pro nás nejrelevantnějším, je Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Podle tohoto zákona mají osoby s postižením

nacházející se v tíživé sociální situaci právo na dostupnost vhodných sociálních služeb. Tyto služby by měly lidem umožnit zapojení do běžného života v co nejvyšší možné míře, a pokud to jejich stav vylučuje, mělo by jim být zajištěno důstojné prostředí a zacházení. (Zákon č. 108/2006 Sb., §38)

„Jde o to, aby existovaly a dotčeným osobám byly dostupné takové služby, které jsou adekvátní jejich stavu a situaci a mohou jim pomoci vést důstojný a co nejnezávislejší život, při zachování maxima osobní autonomie, bez sociálního vyloučení a při maximálním sociálním začlenění.“<sup>1</sup>

Chráněné bydlení je služba sociální péče pobytové formy, která je určena osobám se sníženou soběstačností z důvodu snížené soběstačnosti, z důvodu zdravotního postižení, nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění a jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, nebo individuálního bydlení. (Zákon č. 108/2006 Sb., §51)

Služba chráněného bydlení musí poskytovat tyto základní činnosti: poskytnutí stravy, nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu. Mezi další základní, tedy povinné činnosti patří výchovné, a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (Zákon č. 108/2006 Sb., §51)

Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách zpřesňuje základní činnost při poskytování chráněného bydlení. První základní činností je pomoc s přípravou stravy a zajištění celodenní stravy odpovídající potřebám dietního stravování, a to v rozsahu alespoň tří hlavních jídel. Při poskytnutí druhé činnosti, kterou je ubytování se musí jednat o ubytování, které má znaky bydlení v domácnosti, znaky bydlení a s tím spojené úkony jako jsou praní, žehlení a opravy prádla. Pomoc při zajištění chodu domácnosti znamená pomoc s úklidem, údržbou domácnosti a domácích spotřebičů. Jedná se i o podporu v hospodaření s financemi, včetně pomoci s nákupy. (Vyhláška č. 505/2006 Sb., §17)

Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti se konkrétně realizují prostřednictvím kontaktu s přirozeným sociálním prostředím, nácvikem a upevňováním schopností a dovedností, zajištěním podmínek pro přiměřené vzdělávání. Chráněné

---

<sup>1</sup> Nález Ústavního soudu sp. zn. I. ÚS 2637/17 ze dne 23. ledna 2018

bydlení má také poskytovat podporu v oblasti partnerských vztahů a podporu při získávání návyků v souvislosti se zařazením do pracovního procesu. Významnou základní činností je pomoc při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Zahrnuje např. doprovázení k lékaři, do zaměstnání (nebo školy), na zájmové činnosti, na orgány sociální a veřejné správy a poskytnutí podpory při využívání běžně dostupných zdrojů. (Vyhláška č. 505/2006 Sb., §17)

Součástí této služby jsou socioterapeutické činnosti, které vedou k rozvoji a udržení klientových osobních a sociálních dovedností a jeho schopnosti sám se začleňovat. Pomoc při uplatňování práv, zájmů a osobních záležitostí zahrnuje pomoc jak při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů, tak pomoc při vyřizování běžných záležitostí. Poslední a nejnovější základní činnost byla do vyhlášky přidána v roce 2013. Tato činnost se zaměřuje na pomoc při osobní hygieně a poskytnutí podmínek pro osobní hygienu. Což konkrétně znamená pomoc při úkonech osobní hygieny, pomoc při základní péči o vlasy a nehty a pomoc při použití WC. (Vyhláška č. 505/2006 Sb., §17)

Ve vyhlášce jsou také definovány částky maximální výše úhrady za poskytování této služby:

- 170 Kč za celodenní stravu
- 75 Kč za oběd
- 210 Kč denně za poskytnutí ubytování včetně provozních nákladů, které souvisejí s poskytnutím ubytování
- 130 Kč za hodinu, podle skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonů, uvedených ve vyhlášce. (Vyhláška č.505/2006 Sb., §17)

Na základě informací obsažených v zákonu se dá souhrnně říct, že chráněné bydlení je pobytová služba, určená pro lidi, kteří potřebují pomoc jiné osoby z důvodu snížené soběstačnosti a také to, jaké konkrétní základní činnosti je tato služba povinna poskytovat.

Zákon o sociálních službách, ani jeho prováděcí vyhláška chráněné bydlení více nespécifikují. Na jednu stranu to může poskytovat výhodu, protože každé chráněné bydlení může být jiné a individuálně se zaměřovat na různé klienty. Na druhou stranu, chráněné bydlení má nahrazovat ústavní péči. Podle Sobka (2009, s. 34) mnoho chráněných bydlení nenaplnuje svou skutečnou podstatu, uplatňují pouze prvky této služby a jsou tak spíše „malými ústavami“.

U pervazivních poruch je obtížné určit, u kterých základních činnosti klient chráněného bydlení potřebuje pomoc a v jakém rozsahu. Někteří klienti (zvláště s nízkofunkčním postižením) mohou potřebovat asistenci téměř nepřetržitě. V rámci zařízení, které autor této práce navštívil, se setkal se situacemi, kdy klient potřeboval svého asistenta ve většině běžných situacích. V případě poškozování ostatních klientů, nebo sebepoškozování bylo v danou chvíli potřeba i více pracovníků.

### **2.3 Možnosti bydlení**

Protože česká legislativa již blíže službu chráněného bydlení nespecifikuje, je potřeba se po možnostech bydlení pro lidi s PAS poohlédnout i mimo legislativní rámec. Na následujících příkladech je možno se inspirovat, nebo si prostě jen udělat představu o různých možnostech bydlení pro osoby s různým druhem postižení.

Pro cíl této práce – nastínění možných obav a rizik a stejně tak pro nastínění příležitostí a pozitiv, která rodiče v chráněném bydlení spatřují je tato kapitola velmi přínosná. Čím je dítě s PAS v pokročilejším věku, tím víc jeho rodiče řeší otázku, kdo a jak se o dítě postará, až nebudou moci oni. Rodiče zvažují klady i zápory jednotlivých možností a jednotlivých zařízení. Třídí je do různých kategorií, proto následující podkapitoly popisují různé druhy a možnosti bydlení.

#### **Bydlení v komunitě**

Komunitní bydlení nezajišťuje jen ubytování, ale také celodenní program včetně pracovních a volnočasových aktivit. Součástí komunity jsou rukodělné dílny a často i farma. V komunitě je kladen důraz na neformální vzájemnou pomoc členů a na vytvoření spokojeného domova pro lidi s handicapem. V komunitě asistenti mimo jiné organizují činnosti potřebné pro fungování domácnosti. Každý člen komunity má určité zodpovědnosti a povinnosti, které musí vykonávat a to buď sám, nebo s pomocí. (Matoušek, 2010, s. 124) Mezi nejznámější komunity ve světě patří Camp-Hill a Archa, v Čechách např. komunita Benediktus a Villa Vallila.

#### **Domovy rodinného typu**

Většinou se jedná o bývalé činžovní domy, disponující několika na sobě nezávislými byty. Z toho vyplývají výhody, že klient má dostatek soukromí a pracovníci mohou využívat odlišné přístupy k jednotlivým obyvatelům těchto domů. Cílem není oddělovat jednotlivé obyvatele, ale v některých případech je nezbytně nutné více přizpůsobit prostředí a pracovní plány potřebám jednotlivých obyvatel. V každém z bytů žijí 3 - 4 klienti a pro každý byt je vyčleněn asistent. Celkový počet klientů by

neměl být větší než dvacet, protože při větším počtu se vytrácí rodinná atmosféra. (Pipeková, 2006, s. 119)

### **Chráněné byty**

Jedná se o ubytování v klasické bytové zástavbě, z nichž jsou některé byty vyčleněny pro chráněné bydlení. V jednom bytě bydlí 1–5 klientů a asistent, který klientům napomáhá při vedení domácnosti. Klienti přes den navštěvují chráněné dílny, nebo denní stacionář. (Pipeková, 2006, s. 119)

### **Chráněné bydlení pro rodiče s dětmi**

Prostějovský Domov Daliborka nabízí ojedinělou službu, a to chráněné bydlení nejen pro klienty s mentálním handicapem, ale i jejich rodiče, kteří vzhledem ke svému stáří nejsou schopni zajistit kvalitní péči svým dospělým dětem. Cílem této služby je pomoci rodičům v osamostatnění jejich dětí. Domov je rozdělen do jednopokojových a vícepokojových bytů, které slouží k postupnému osamostatnění dětí od rodičů, tak aby byly schopny žít samostatně. Podpora a dopomoc klientům je poskytována prostřednictvím asistentů dle potřeby (až nepřetržitě). (Charita Prostějov, Chráněné bydlení [online])

## **2.4 Srovnání menšího a většího zařízení**

Jak již bylo výše zmíněno, chráněné bydlení by mělo být spíše menšího typu a mělo by nahrazovat velké ústavy. Má tak přetvářet ústavní péči v humánnější a soukromější způsob bydlení. Podobně mohou i klienti v menším typu chráněného bydlení žít daleko běžnějším způsobem života.

Přínos srovnání menších a větších zařízení je pak především v tom, že nám poskytuje ucelené informace o praktickém každodenním chodu zařízení, a tím otvírá dveře k nahlédnutí na možné příležitosti, přínosy, ale i rizika těchto zařízení, což je přesně to, co rodiče dětí s PAS velmi zvažují, když přemýšlí o tom, jak by o jejich potomka bylo co nejlépe postaráno.

Apla (2009, s. 2) zmiňuje mezi výhodami zařízení menšího typu to, že člověk s autismem má více příležitostí vycházet každodenně mimo toto zařízení. Klient je zde méně agresivní, protože není nucen žít kolektivním způsobem života. V zařízení menšího typu mají klienti více soukromí. Proškolený personál umí lépe rozpoznat potřeby klientů a zajistit vhodné postupy při vzniklém incidentu. V menším zařízení je menší riziko syndromu vyhoření personálu z důvodu rozdělení každodenního stresu z fyzické agrese mezi vícero pracovníků. Také využívání psychiatrických léčen jako

prostředku „řešení nežádoucího chování“ je zde omezeno na minimum. Naopak jediná nevýhoda je zde spatřována ve finanční náročnosti projektu.

U zařízení sociálních služeb s velkou kapacitou je výhodou to, že přepočteno na jednoho klienta vychází provoz služby levněji a poskytování služby je navíc jednodušší pro pracovníky v nepřímé péči. Mezi nevýhody velkých zařízení patří to, že nedokáží reflektovat potřeby klientů, ani naplnit základní potřeby člověka s PAS. U těchto zařízení je naopak větší riziko vyhoření, nebo používání psychiatrické léčby jako „odlehčovací služby“. Zaměstnanci zde často neadekvátně reagují na agresivní chování klientů a těžko se přizpůsobují individuálnímu režimu klienta (např. spánek, jídlo). (Apla, 2009, s. 2)

## **2.5 Situace v ČR**

Pro hlubší pochopení možných obav, rizik, ale také přínosů služby chráněného bydlení, což je jeden z hlavních cílů této práce, je důležité nastínit situaci chráněného bydlení v České republice.

Jak již bylo výše zmíněno, legislativa České republiky garantuje svým občanům pomoc v tíživých životních situacích mimo jiné tím, že zajišťuje dostupnost takových služeb, které jsou těmto situacím adekvátní.

Služba chráněného bydlení rodinného typu pro osoby s PAS v ČR citelně chybí. Již existující zařízení chráněného bydlení jsou trvale obsazena. Domovy se zvláštním režimem jsou z hlediska provozu a nákladů náročnější, mají naplněnou kapacitu a nejsou zatím až na jednu výjimku v Praze pro tuto cílovou skupinu zřizovány. (Společnost Vzdělávání s.r.o., 2014, s. 72 – 73)

Rodiče jsou stresováni nejistotou a obavami o osud svých dospělých dětí, kdy se o ně nebudou schopni plnohodnotně postarat. Nejobtížnější situace nastává v okamžiku rozpadu přirozeného zázemí rodiny. (Společnost Vzdělávání s.r.o., 2014, s. 72 – 73) Už bylo také zmíněno to, že ani odmítání osob s nejtěžšími typy PAS ze strany odlehčovacích a pobytových služeb, rodičům jejich situaci vůbec neulehčuje. Lidé s lehčími formami handicapu jsou společností považováni za zdravé, ale nevychované. Někteří trpí poruchami chování a psychickými potížemi, které neumožňují běžné fungování. Následně těmto lidem nebývá přiznán důchod, jsou finančně závislé na rodině a nemají možnost se osamostatnit. (Thorová, 2016)

Z rodičovských iniciativ vzniklo v ČR několik zařízení. Rodiny často vnímají nedostatek služeb a podpory v jejich spádové oblasti. Někteří rodiče zakládají



organizace a poskytují služby, které odrážejí konkrétní problémy, s nimiž se jejich zakladatelé a jejich děti a rodiny setkali. (Geisler, s. 2017, 101) Proto jsou chráněná bydlení v ČR většinou zakládány nevládními neziskovými organizacemi, v nichž jsou zainteresováni právě rodiče dětí s PAS (Společnost Vzdělávání s.r.o, 2014, s. 82)

Chráněná bydlení jsou však pouze okrajově propojena s místní komunitou. Klienti sice bydlí v běžné zástavbě, ale celé dny pobývají v domácím prostředí. V případě potřeby převozu jsou dopravováni autem na další chráněné místo, nebo do jiné sociální služby. Je nutné více podporovat to, aby se klienti v této službě více potkávali s místními lidmi (např. při nakupování, účasti na veřejných akcích). Lepší vztahy s místním společenstvím bývají častěji v menších obcích než ve městech. V těchto zařízeních nejsou často možnosti smysluplného trávení času jako v centrech denních služeb či sociálně-terapeutických dílnách. Klienti chráněného bydlení jsou pak nuceni využívat jiné služby v jiných zařízeních, které ale nemusí být vhodné pro cílovou skupinu osob s PAS. (Společnost Vzdělávání s.r.o., 2014, 83)

O nemocné klienty je povinná postarat se rodina a klienti musí na víkendy odjíždět domů. V chráněných bydleních není vytvořen odpovídající program pro klienty s PAS. Klienti v zařízení nejsou vedeni k soběstačnosti. Možnosti pracovního uplatnění pro osoby s PAS v ČR jsou nedostatečné, je nutné, aby profesní příprava probíhala v chráněném bydlení. Je potřebné, aby zde častěji vznikaly sociálně-terapeutické dílny, které rozvíjejí pracovní schopnosti osob s PAS na chráněném pracovišti. (Společnost Vzdělávání s.r.o., 2014, s. 83)

Tato kapitola představila službu chráněného bydlení, a to jak v rámci odborné literatury, tak legislativního ukotvení. Čtenář této práce se mohl také seznámit s jednotlivými druhy služby a situací v ČR. Chráněného bydlení pro osoby s PAS je v ČR je nedostatek a do jejich založení jsou zainteresovány právě rodiče dětí s PAS, kteří jsou stresováni obavami o osud svých potomků, o které se jednou nebudou schopni plnohodnotně postarat. Zařízení, které v ČR jsou, Podle Sobka (2009, s. 34) většinou naplňují alespoň některé prvky služby chráněného bydlení, ale ve skutečnosti jsou pouze „malými ústavy“.

Pochopení této kapitoly je důležitým teoretickým základem pro následující výzkumnou část. Protože s těmito faktory rodina pracuje, když vyhledává vhodné a důstojné chráněné bydlení pro své třeba už dospělé dítě. Bezpochyby tak chtějí, nebo by alespoň měli chtít, aby zde bylo více pozitiv než rizik, tak aby jejich dítě prožilo v chráněném bydlení pokud možno spokojený a bezpečný život. Jinými slovy

porovnávají to, co říká zákon a jiné zdroje, s realitou těchto služeb. A podle toho se nakonec rozhodují, tvoří si názor a dělají kompromisy ve prospěch svého dítěte.

## Výzkumná část

*„Vše ve školství, výzkumu i politice musí být motivováno etikou.“*

Richard Robert Ernst

Tato výzkumná část práce se opírá o teoretická východiska, nastíněna v předchozí teoretické části, a která slouží jako nezbytný podklad pro naplnění empirického cíle práce. Tento cíl je popsán hned v úvodu empirické části práce, stejně jako dílčí cíle výzkumu. Nechybí zde specifikace metod, které byly použity pro získání dat a následnou práci s nimi. Rovněž jsou v této kapitole zachyceny jednotlivé kroky analýzy dat a v neposlední řadě nemohou chybět samotné výstupy z realizovaného výzkumu.

### 3 Cíl výzkumu

*„I pro rodiče dětí, které nejsou na spektru – neexistuje nic jako normální dítě.“*

Violet Stevens in Zrzavá holka [online]

**Cíl:** Cílem výzkumu je zjistit možné obavy a nastítnit rizika, která rodiče spatřují v poskytování sociální služby chráněného bydlení jejich dítěti s PAS. Zároveň se práce pokusí nastítnit příležitosti a pozitiva, která tito rodiče v této sociální službě mohou identifikovat.

V rámci tohoto hlavního cíle je práce zaměřena na dosažení následujících třech dílčích cílů:

- Dílčí cíl 1: Zjistit, jaké obavy rodiče mají z chráněného bydlení a jaká rizika v něm spatřují.
- Dílčí cíl 2: Zjistit, jaké příležitosti a pozitiva vidí rodiče ve využití chráněného bydlení.
- Dílčí cíl 3: Zjistit, jaké vlastnosti by chráněné bydlení mělo mít s ohledem na jejich dítě.

Tyto dílčí cíle a hlavní cíl této práce jsou z hlediska přínosu pro obor sociální práce relevantní pro to, že jejich naplnění pomůže ve zmapování toho, jaké jsou příležitosti pro rozvoj služeb chráněného bydlení v ČR, a to právě s ohledem na samotné klienty a jejich rodiče, pro které je tato otázka mnohdy klíčová.

Předpoklad je takový, že právě výstupy z tohoto výzkumu budou moci inspirovat již fungující zařízení k zamyšlení o možnostech přijetí opatření směřujících ke změně postupů a přístupů, právě s ohledem na tuto zpětnou vazbu. Stejně tak mohou sloužit jako inspirativní podklad při budování nových zařízení pro tuto cílovou skupinu.

## 4 Popis použitých metod

*„Nebojte se autistů, jděte jim naproti. Mějte autisty rádi, spojíte je. Nepopírejte jejich existenci, přijměte je, protože až pak můžou jejich schopnosti vyniknout.“*

Paul Isaacs in Zrzavá holka [online]

V rámci této kapitoly je popsána metodologie výzkumu, která byla použita jak pro získávání a zaznamenávání dat, tak pro jejich zpracování. Dané postupy a rozhodnutí se opírají o odborné zdroje, které se danou oblastí zabývají. Vzhledem k tomu, že se jedná o velmi osobní téma, kladl autor této práce důraz na emoční bezpečí jednotlivých respondentů. Proto jsou v závěru kapitoly reflektované také etické zásady, kterými se výzkumník při procesu získávání dat řídil.

### 4.1 Kvalitativní výzkum

K naplnění stanoveného cíle v empirickém šetření je s ohledem na vnitřní charakter této bakalářské práce zvolen kvalitativní přístup. Ten dobře reaguje na místní podmínky a situace, které zkoumá v přirozeném prostředí a hledá příčinné souvislosti. Poskytuje podrobný popis a náhled na zkoumaný objekt (jedince, skupinu, událost apod.). (Hendl, 2016, s. 45 – 48) Podobně Strauss a Corbinová (1999, s. 10) rozumí kvalitativnímu výzkumu, jako výzkumu, ve kterém se nevyužívají statistické procedury pro dosažení cíle. Zkoumání se může týkat životů lidí, jejich příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů.

Cílem kvalitativního výzkumu je vytvoření nových hypotéz a nového porozumění, které vyžaduje vhléd do co největšího rozsahu dané problematiky. Posláním kvalitativního výzkumu je porozumění lidem v jejich sociálních situacích. (Disman, 2000, s. 286 – 289)

Během kvalitativního výzkumu vnikají jak výzkumné otázky, tak hypotézy a nová rozhodnutí, jak modifikovat zvolený výzkumný plán a pokračovat při sběru a následné analýze dat. (Hendl, 2016, s. 46)

Na začátek kvalitativního výzkumu je nutné určit téma výzkumu a s ním související základní výzkumné otázky. Jednou z charakteristik kvalitativního výzkumu je jeho pružnost, protože při sběru dat a jejich analýze můžeme zvolené otázky svévolně přizpůsobovat, obměňovat a doplňovat. Výzkumník posbírání data a provede jejich analýzu. Na základě jejího výsledku se rozhodne, která data ještě potřebuje a provede znovu sběr a analýzu. Řečeno jednodušeji analýza a sběr dat probíhají současně. Cílem

je tedy získat sjednocený pohled na danou problematiku, na jeho kontextovou logiku. (Disman, 2000, s. 286 – 289)

Na kvalitativním výzkumu pro účely této bakalářské práce se podílelo celkem 7 respondentů. Tento počet respondentů nebyl dopředu stanoven, ale sběr dat byl ukončen v okamžiku, kdy se výpovědi respondentů začaly velmi shodovat a další sběr dat by již nepřinesl žádné nové podstatné informace. Sběr dat probíhal od začátku října 2017 do února 2018. Rozhovory probíhaly na místě, které si přál respondent, tak aby si v průběhu rozhovoru připadal co nejvíce přirozeně. Během výzkumu byly poupraveny výzkumné otázky se snahou neustále vylepšit dotazovací schopnosti tazatele. Cíl výzkumu zůstal zachován.

#### **4.2 Metoda výběru respondentů – Metoda záměrného (účelového) výběru**

Tato metoda je považována za zřejmě nejrozšířenější metodu v rámci kvalitativního přístupu. Výzkumný vzorek je zpravidla určený cíleným výběrem účastníků na základě určitého kritéria, nebo kritérií a ochotě se výzkumu účastnit. Pro výběr respondentů je k dispozici několik strategií, které se dají volně kombinovat či doplňovat podle potřeb výzkumníka. Při aplikaci této metody se neuplatňují další strategie či specifické metody během vybírání účastníků výzkumu (Miovský 2006, s. 135 – 136).

V souladu s účelem tohoto výzkumu byli zvoleni respondenti, kteří sdílí stejné kritérium, rodič dítěte s PAS, které je ve věku 14 a více let. Tento věk byl zvolen záměrně, protože péče o dítě v tomto věku začíná být náročnější a efektivní péče je pro rodiče mnohdy více vyčerpávající. Jak bylo zmíněno v teoretické části, někteří rodiče se musí rozhodovat mezi ponecháním svého potomka doma, nebo umístěním do nějakého zařízení, protože jim docházejí síly a nejsou schopni poskytnout dítěti potřebnou péči.

Některé respondenty si autor této práce zvolil sám. Ostatní respondenti byli autorovi doporučeni od pracovníků, kteří s touto cílovou skupinou pracují. Respondenti byli předem osloveni buď e-mailovou formou, telefonicky, nebo osobním kontaktem. Respondentům, kteří měli zájem, byly zaslány okruhy výzkumu, aby si mohli promyslet svoje stanovisko k problematice.

#### **4.3 Polostrukturovaný rozhovor**

Miovský (2006: 159 – 163) uvádí, že polostrukturovaný rozhovor patří mezi nejrozšířenější metody získávání kvalitativních dat. Jeho hlavní výhodou je, že představuje kompromis mezi plně strukturovaným a nestrukturovaným rozhovorem.

Díky tomu dokáže vylučovat nevýhody jak strukturovaného, tak nestrukturovaného rozhovoru a zároveň dokáže vytěžit maximum výhod. Z toho vyplývá, že rozhovor zůstává kreativní a má nenucený charakter. Hlavní předností je, že během sbírání dat je zde prostor pro doptávání se a ověřování si, že jsme respondentovy výroky správně pochopili. Také je zde velký prostor pro doplňující otázky, díky čemuž je možné rozpracovat téma do potřebné hloubky.

Tato metoda byla zvolena, protože díky ní měl tazatel velkou volnost při vedení rozhovorů. Před setkáním s každým respondentem byla snaha výzkumníka stanovit základní strukturu rozhovoru. Přesto byl výzkumník předem připraven na možnost, že by se struktura rozhovoru mohla změnit. Díky této metodě byly rozhovory méně formální a nepůsobily na respondenty nuceným dojmem. Důkazem toho je, že po ukončení rozhovoru se někteří respondenti doptávali na výzkumníkův osobní názor na zkoumanou problematiku.

Stěžejní otázky pro rodiče vycházely z okruhů, které byly provázány s dílčími cíli výzkumu týkajícího se chráněného bydlení. Těmito okruhy jsou:

- Osobní, nebo zprostředkovaná zkušenost s chráněným bydlením.
- Péče státu o jejich dospělé dítě s PAS.
- Přínosy služby chráněného bydlení.
- Hodnocení jejich dítěte vzhledem k této problematice.
- Rizika služby chráněného bydlení.
- Důstojná péče v chráněném bydlení.
- Příležitosti a pozitiva.
- Přínos pro rodiče a rodinu.

Některé otázky byly korigovány v průběhu rozhovoru, někdy se i jejich pořadí měnilo podle individuální situace daného rozhovoru. V některých rozhovorech nebyla dodržena naplánovaná osnova, protože myšlenková mapa respondentů byla odlišná. Proto z pohledu výzkumníka bylo nutné pozměnit naplánovanou strukturu rozhovoru, díky této volnosti se respondenti mohli cítit přirozeně, to jim pomohlo o takto těžkém a osobním tématu mluvit otevřeně.

#### **4.4 Metody záznamu dat**

Před rozhovory byli respondenti seznámeni s cílem, okruhy otázek a možným přínosem výzkumu. Na začátku rozhovoru jim bylo sděleno, že rozhovor pro tuto práci

bude zaznamenáván v audio podobě, která nebude poskytnuta třetí straně. Také byli seznámeni s informovaným souhlasem a zajištěním anonymity veškerých údajů.

Výhodou audio záznamu je, že není potřeba si během rozhovoru vést podrobné poznámky. Postačují pouze poznámky výzkumníka pro jeho vlastní potřebu (na základě pozorování). Audio záznam také poskytuje informace o síle hlasu, délce pomlky a doprovodných zvucích. Malé záznamové zařízení má být umístováno tak, aby co nejméně narušovalo kontakt s výzkumníkem, ale zároveň aby pořizovalo kvalitní záznam (Miovský 2006, s. 197-198).

Malý diktafon byl umístován na méně nápadná místa, aby se nenacházel přímo mezi výzkumníkem a respondentem. Audio záznamy byly doplňovány o poznámky výzkumníka, shrnutí jeho dojmů a postřehů z rozhovorů. Během rozhovoru se výzkumník snažil udržovat s respondenty oční kontakt a aplikovat techniky aktivního naslouchání. V následujícím kroku byl text přepsán pro potřeby analýzy do textové podoby.

#### **4.5 Etický rozměr výzkumu**

V této kapitole jsou reflektovány některé důležité etické aspekty, kterými byl tento výzkum ve fázi sběru dat v terénu podmíněn a v následné analýze řízen. Zdrojem těchto kritérií je Miovský (2006, s. 277 – 284), Hendl (2016, s. 155).

Účastníci výzkumu byli před výzkumným setkáním seznámeni s cílem práce, relevancí tématu a jeho možným přínosem. Rovněž byli seznámeni s anonymitou respondentů a mlčenlivostí výzkumníka. Následně byli požádáni, zda by se chtěli výzkumu účastnit. Před rozhovorem byl respondentům také nabídnut informovaný souhlas, přičemž byli seznámeni s jeho obsahem sestávajícím z těchto konkrétních bodů:

- Anonymita informantů.
- Mlčenlivost výzkumníka.
- Možnost neodpovídat na specifické otázky, pokud respondent nebude chtít a možnost odstoupení od výzkumné aktivity.
- Záznam na diktafon s tím, že záznamy budou po kompletní studii vymazány.
- Části rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie.

Během rozhovorů bylo dbáno na emoční bezpečí respondentů. Autor tohoto výzkumu se snažil, aby dotazovaný mohl být co nejvíce uvolněný a mohl vysvětlovat



své pocity. V případě, pokud respondent výrazně odbočoval od tématu, snažil se ho výzkumník empaticky k tématu navrátit.

V této práci i v prepisech rozhovorů jsou uvedena jména účastníků i všech dotčených osob a ostatní informace podle kterých by bylo možné člověka identifikovat upraveny. Jednotliví respondenti jsou označeny čísla 1 – 7.

#### **4.6 Popis výzkumného vzorku**

U dětí byla předem stanovena spodní hranice, a to na 14. let věku. Horní hranice stanovena nebyla. Po zpracování všech rozhovorů horní hranice dosáhla maximálně třiceti let. Pro ztížení identifikace jsou respondenti rozděleni pouze na zletilé a nezletilé.

##### **Respondent č. 1**

Respondent č. 1 je otec plnoleté dcery s dětským autismem. Jeho dcera je v rozhovoru označena pod jménem Jana a je jedináčkem. O dceru pečuje otec v domácnosti.

##### **Respondentka č. 2**

Respondentka č. 2 je matka, která vede neziskovou organizaci, ve které pracuje s lidmi s PAS. Její syn Daniel je jedináček. Je zletilý, má těžký dětský autismus a těžkou mentální retardaci.

##### **Respondentka č. 3**

Touto respondentkou je matka, která má dva syny. Mladší syn Matuš je nezletilý. V současné době má diagnostikovanou lehkou formu mentálního postižení a vysokofunkční autismus.

##### **Respondent č. 4**

Respondent č. 4 je otec. Jeho nezletilý syn má diagnózu těžké formy autismu se středně těžkou mentální retardací. Občas má silné záchvaty. Podle slov otce potřebuje péči 24 hodin denně.

##### **Respondentka č. 5**

Matka plnoleté dcery s dětským autismem. Její dcera Lenka trpí sebeagresí a sebepoškozováním, někdy napadá i svou matku např. štípáním, kousáním apod.

##### **Respondentka č. 6**

Matka dospělého syna s dětským autismem a se středně těžkou mentální poruchou. Její dospělý syn má navíc epilepsii. Podle matky má rád své rituály. Je klidné povahy, ale když se mu něco nelíbí, dává to najevo křikem. Nemluví.

### **Respondentka č. 7**

Matka zletilé dcery s dětským autismem. Její dcera je dospělá a je v domácí péči. Netrpí sebepoškozováním ani agresí.

## **4.7 Analýza dat**

K analýze získaných dat byly využity přístupy zakotvené teorie, konkrétně její první dvě úrovně kódování – tedy otevřené a axiální. V této kapitole budou popsány jednotlivé kroky uskutečněné v rámci těchto dvou typů kódování.

„Pod pojmem kódování v kontextu zakotvené teorie rozumíme operace, pomocí nichž jsou zjištěné údaje analyzovány, konceptualizovány a opět skládány novými způsoby, což je ústředním procesem tvorby nové teorie,“ (Miovský, 2006, s. 228)

### **Otevřené kódování**

Otevřené kódování je první část analýzy, ve které dojde k důkladnému prozkoumání a označování textů a následně ke kategorizování pojmů (Strauss a Corbin 1999, s. 42 – 43 a Miovský 2006, s. 228 – 229). Výzkumník si všímá témat a přiřazuje jim kódy, (jednotlivá slova, věty, odstavce). Kódy jsou voleny tak, aby třídily konkrétní jevy v textu do obecnějších konceptů. (Hendl, 2016, s. 251 – 252)

Strauss a Corbin (1999, s. 42 – 48) popisují průběh kategorizace jako proces, ve kterém jsou jednotlivým tvrzením a myšlenkám, v rámci podrobného studia textů autorem výzkumu přiřazovány společné názvy. Jednotlivé kategorie pojmů používají své označení, které přináší informace o vnitřním obsahu a současně by měly být abstraktnější, než označení jednotlivých pojmů, které daná kategorie obsahuje. Každá kategorie může obsahovat podkategorie, které mají vztah k hlavním kategoriím.

### **Axiální kódování**

Na otevřené kódování navazuje další krok, a tím je axiální kódování, které získaná data roztrízená do jednotlivých kategorií porovnává a hledá a mezi jednotlivými kategoriemi významné spojitosti.

Strauss a Corbin (1999, s. 70) popisují tento následující proces jako „soubor postupů, pomocí nichž jsou údaje po otevřeném kódování znovu uspořádány novým způsobem, prostřednictvím vytváření spojení mezi kategoriemi.“

## 5 Výsledky výzkumu

*„Domov není místo, kde bydlíš, ale místo, kde ti rozumějí.“*

Christian Morgenstern

Jisté nedostatky ve výzkumu jsou shledány v realitě, že se ve většině případů jednalo o první kontakt výzkumníka s respondenty, v rámci kterého se probíralo citlivé téma, kterým je vztah s vlastním dítětem s PAS a jeho budoucnost. Od prvního kontaktu se autor této práce snažil respondenty ubezpečit o anonymitě respondentů a mlčenlivosti výzkumníka. Také byli respondenti seznámeni s cíli výzkumu a jeho možným přínosem a s tím, že kdykoliv mohou od výzkumu odstoupit a nemusí odpovídat na otázky, na které nebudou chtít.

Jak bylo výše zmíněno, jednalo se o velmi osobní téma, a proto respondenti občas v rámci rozhovoru projevovali emoce jako např. vztek, smutek, bezmoc a zoufalost. Výzkumník se snažil využívat prvky aktivního naslouchání, díky kterým se dařilo získat, maximum informací a poskytnout odpovídající zpětnou vazbu, která motivovala respondenta mluvit o daném tématu. Proto se díky tomu výzkum skládá z dostatečného množství dat, jejichž výstupy se tato kapitola bude zabývat. Jednotlivá data byla v rámci procesu otevřeného kódování klasifikována do určitých kategorií témat, která jsou pro respondenty vždy nějakým způsobem důležitá.

### 5.1 Spatřovaná rizika a obavy z chráněného bydlení

Z rozhovorů vyplynulo poměrně velké množství rizik a obav, které rodiče spatřují v této službě s ohledem na jejich dítě. Tyto rizika a obavy byly rozřazeny do jedenácti podkategorií. V poslední podkapitole jsou zmíněny dvě rizika, která respondenti spatřují v dopadu na svou osobu, jako rodiče.

#### 5.1.1 Obavy z nedostatku této služby

Z rozhovorů vyplynulo, že se rodiče obávají, že stát, nebo kraj **nedokáže** jejichsi dětem poskytnout potřebnou a důstojnou službu. Všichni respondenti se shodli na tom, že situace je **neřešitelná** a služeb typu chráněného bydlení je **nedostatek**, stát se **nedokáže postarat o** jejich děti.

Resp. č. 1 „... spíš bych řekl, že v Česku je tato situace nemožná... Takže je to jako stálý jakoby začarovaný kruh, jako neustálá neschopnost tohoto systému postarat se o ty nejslabší.“

Resp. č. 2 „... nevěřím tomu tady, že stát nebo kraj se postará o mojeho syna. Aby teda měl možnost využívat tu službu pobytovou, která by byla adekvátní jeho stavu.“

Resp. č. 4 „... je jich nedostatek, třeba v Olomouckém kraji není vůbec a vůbec magistrát a kraj neví o co se jedná, protože jsme měli návštěvu z kraje a oni snad mysleli, že je to chřipková epidemie, která přende.“

Resp. č. 5. „Nedokáže, protože tady takové bydlení tady pro ty děti není. Je jenom jedno v těch Libčicích, jak jsem říkala, ale jinak o ničem nevím. A bylo by potřeba, aby se tady v tom okrese něco pro nás vybuďovalo pro ty autisty. Aby mi jako rodiče jsme je jednou někam mohli dát, kde se o ně stát postará.“

Resp. č. 6 „...prostě to chráněné bydlení pro ty autisty tu chybí.“

Resp. č. 7 „...bohužel o ničem reálném v Olomouci, Olomouckém kraji, možná i v ČR nevím.“

Respondentka č. 3 si na jednu stranu myslí, že o jejího syna se stát aktuálně dokáže postarat, ale na druhou stranu přiznává obavu, že pokud by se stav jejího syna zhoršil, tak tu situaci bude muset řešit jinak. Později v rozhovoru vzpomíná na osoby s těžší formou autismu, které už je nereálné umístit do chráněného bydlení.

Resp. č. 3 „O mého syna v takovém stavu v jakém je, nyní ano. Samozřejmě teprve máme nástup puberty a nevíme co se s ním v pubertě stane, kam ho to posune. Protože se nám výrazně zhoršily stereotypní pohyby, má velmi, velmi velikou poruchu pozornosti. V podstatě v současné době se dokáže soustředit 5 sekund. Takže v podstatě, pokud se to bude zhoršovat, tak se budem muset poohlédnout jinde. Takže v tuhle tu chvíli, jak je na tom teďka, tak si myslím že ano.“ „Pokud se poohlédnu po osobách, kteří jsou jakoby dospělé a mají autismus a maj výrazné problémové chování, agresivní chování tak o ty ne. Ty rodiče v podstatě mají doma dvaadvacetileté dospělé děti, které nejsou a nebudou schopni někam umístit.“

### **5.1.2 Obavy z toho, že transformace probíhá pomalu**

Respondenti č. 1, č. 2, č. 6 a č. 7 vnímají, že **transformace sociálních služeb probíhá pomalu**. Rizika spatřují v tom, že jejich děti skončí **ve velkokapacitním zařízení, mimo přirozené prostředí a služba jim nebude poskytována dle individuálních potřeb**.

Resp. č. 1 „Já jsem skeptický, protože si pamatuji, jaká situace byla. Samozřejmě situace je teď lepší, než jako byla před rokem 89, ale od roku 89 se toho moc nezměnilo. Ten systém je pomalý, furt se hledají výmluvy, proč něco nemá jít.“

Resp. č. 2 „Zatím co mám pocit, dějí se ve velkých ústavech sociální péče tzv. transformace. To je super. Ale že to pomůže? Možná pomalu, ale pomůže to těm špičkám. Těm nejšikovnějším. Ale je to začátek. Neodsuzujme transformace, nevidím tomu tak do hloubky, tak to nechci hned na začátku odsuzovat. Ale vidím, že se tam dostanou, co jsou fakt šikovní. Co by tam ani nemuseli být, kdyby to bylo dneska, tak jsou třeba v nějaké menší komunitě. Nechci tam zabrušovat, ale lidé na vozíčku by tam třeba nebyli vůbec a prožili tam celý život. Takže takhle, transformace určitě pomůžou tady těmhle. Ale lidem, co jsou v těžší mentální retardaci, tak tam to bude ještě mnoho, mnoho let trvat. Než se tam doberou k tomu důstojnému životu a moci volby právě v tom životě. To si myslím, že je nejdůležitější.“

Resp. č. 5 „Já zatím o ní (o službě chráněného bydlení) nemohu uvažovat, protože tady není. Musím spoléhat na sebe a veškerá péče je na mne. Zatím nemohu říct, co se mnou bude dál, co bude do budoucna. Zatím prostě musím já ... zatím tu není a to je velký průšvih.“

Resp. č. 6 „Doufám v to, ale nejsem o tom přesvědčená. Myslím si, že ty ústavy, které vznikají a nejsou to velké kolosy, tak tam to jde. Ale něco, co bylo založeno třeba před 30 lety a nemění se to, tak tam to moc růžově nevidím.“

Resp. č. 7 „Myslím, že moc ne. Vždyť jak dlouho se mluví o deinstitucionalizaci.... A nic moc se neděje. Je to jen velmi málo objektů a osob co prošlo tímto procesem. Říkám si, že to není jen otázka peněz, ale hlavně otázka myšlení a priorit.“

Respondenti č. 4 a č. 5, byli pravděpodobně ve svých myšlenkách o kousek dál. A spatřují riziko, že kdyby se jim něco stalo, tak jejich děti skončí v **psychiatrické léčebně**.

Resp. č. 4 „Ty, ty děti naházejí do jednoho pytle a do klecí. Oni (z kraje, státu) by ho nejrádši strčili na psychiatrii, aby byl vyřešen problém. „Kdyby se nám nedej bože třeba něco stalo, oni by ho dali na psychiatrii, protože tady není žádný místo.“

Resp. č. 5 „Taký jsem o tom uvažovala o tom, kdyby se mi něco stalo. Je ještě manžel a mám ještě jednu dceru, ale té nemohu zkazit život a hodit to na ni. Ona má svůj život a nemůžu to po ni chtít. Mne, kdyby se něco stalo tak skončí v blázinci, v kleci a asi hodně napíchaná a asi by hodně spala. Tam by se s ní nikdo nemazlil. Takoví autisti, jak je Lenka, ti tam spijou. Řeknu to na rovinu, takhle to je“.

### 5.1.3 Obavy z toho, že všechna místa jsou doživotně obsazena.

Respondentka č. 3 sice přiznává, že transformaci sociálních služeb ve svém okolí spatřuje, ale zároveň zmiňuje riziko, že tyto služby **nejsou schopny přijmout nové klienty**.

*Resp. č. 3 „Jako my máme tady zkušenost se Štemberkem s Vincentínem, který tady v Šumperku zřídilo pouze domy pro osoby, které byli v té ústavní péči. Víme, že se teď o to budou snažit Nové Zámky u Litovle. Kde by snad měl vzniknout jeden dům tady i v Zábřehu, takže vedle. Tak myslím, že pomalými kroky, si myslím, že se to daří, aby se ty velké ústavy zbouraly, nebo zavřely a vznikly malé domy, kde bude jakási rodinná péče. Ovšem ty domy neumožní umístění nových klientů. My jsme se na to informovali a ani to Vincentinum není schopné pojmout ani jedno dítě s autismem, kterých se tady v Šumperku pohybuje okolo třiceti v dospělém věku.“*

Respondent č. 4 zmiňuje, že zařízení, která tady jsou, tak jsou **doživotně obsazena** a obává se, že se o své dítě bude muset starat do **vysokého věku**, když zmiňuje příklad jeho známé.

*Resp. č. 4 „...mám požadavek i na ty Barevný domky. Tam by, jsme teda chtěli. Ale tam, už je to plný a ty děti jsou tam na dožití tak říkajíc. Tam jsou dospěláci, až do konce života...máme známou, teda paní, která je babička, má 90 let a má autistu, protože matka se na něho vykašlala a utekla. Tak se o něho starala babička. Ta to sice nezvládala, tak se o něj kraj postaral, že ho dal do ústavu. ...ale v tom věku to nemohla už zvládnout, protože ten klučina už má přes 30.“*

Respondentka č. 2 se obává, že pokud bude chtít pro své dítě důstojnou celoroční pobytovou službu, tak že ji bude muset nejspíš **vybudovat**. „Kdyby tu něco bylo a navíc bych to nemusela vybudovat já. No tak by to bylo naprosto ideální.“

### 5.1.4 Obavy z toho, že chráněné bydlení není vhodná forma

Respondenti č. 1 a č. 7 se obávají toho, že chráněné bydlení není pro jejich děti vhodná forma celoroční pobytové služby. Riziko spatřují v tom, že jejich **děti nejsou dostatečně samostatné**.

*Resp. č. 1 „...forma chráněného bydlení by pro něj nebyla vhodná... Myslím si, že do budoucna by to měl být domov se zvláštním režimem. Vzhledem k tomu, že by tam mělo být větší personální pokrytí než osm klientů na jednoho asistenta. To mi přijde naprosto šílený.“*

*Resp. č. 7 „Bohužel však z vyhlášek vím, že chráněné bydlení má být pro dost samostatné lidi. Dozvídám se, že to mají být ti „nejlepší z nejlepších“, a z toho je mi*

*smutno, protože naše dcera potřebuje velkou pomoc, přesto si myslím, že má mít šanci žít v lidském prostředí.“*

### **5.1.5 Riziko z nedostatku personálu**

Dále spatřují respondenti – rodiče riziko v tom, že v zařízeních bude **nedostatek personálu**. Resp. č. 1 *„hrozí tam vyhoření při zaměstnání, protože na příliš málo zaměstnanců připadá příliš mnoho klientů. Takže je to jako stálý jakoby začarovaný kruh.“*

Resp. č. 2 *„celostátní personální obsazení třeba u USP, i když ty USP taky nejsou to co byly, že se je snaží modernizovat a tak dál. Ale nějak takový průměr je 8 uživatelů, klientů na jednoho asistenta. ...mělo by tam být větší personální pokrytí než osm klientů na jednoho asistenta. To mi přijde naprosto šílený.“*

Respondentka č. 3 uvažuje o tom, co se může stát, když je ve skupině **jeden problémový klient a nedostatek personálu**. *„...v té skupině je třeba 7 klientů a jeden asistent, nebo dva. A maj tam jednoho problémového klienta, tak je problém. Protože se musí věnovat jemu a ti ostatní jsou takový bezprizorní a může se leccos stát.“*

Respondent č. 4 sdílí se smutkem **negativní zkušenost** ze školy a v jeho hlase jsou slyšet obavy, že by to v chráněném bydlení mohlo být podobné. *„...on má v papírech, že musí mít svého asistenta. Toho jsme teďka ještě nedocílili.“*

### **5.1.6 Obavy z toho, že zaměstnanci nebudou dítěti rozumět**

Respondentka č. 2 v rámci rozhovoru sdílí nedávnou zkušenost s jejím nemocným synem a **nedokáže si představit, jak by podobnou situaci řešili zaměstnanci** chráněného bydlení. *„Když si představím, že by měl být v celoročním zařízení a tohle to měl řešit ten personál, to naprosto vylučuju. Vůbec si nedokážu představit, jak by tam tohle probíhalo. Je to fakt strašně těžký.“*

Respondentka č. 3 zmiňuje, že někteří autisti mohou personál svým chováním **zmást**. *„Jsou tam obavy z toho, že když jsou tam lidi, kteří neví, jak funguje osoba s autismem, tak ona klame tělem, velmi zdatně i komunikačně, ale mnoho věcí nezvládne sama.“*

Respondent č. 4 na otázku, jestli si myslí, že dokáže personál v chráněném bydlení jeho syna pochopit, s **obavou** odpověděl, že by ho tam dal na tříměsíční zkušební dobu. *„Měl by tam jít na tři měsíce na zkušební dobu. Já bych jim všechno popsal, ale přesto bych si ho pořád kontroloval. Říkám každý autista je jinej. Náš je jinej a ostatní jsou taky jiní.“*

### 5.1.7 Nedostatečná péče a upozadování klienta

Z rozhovorů je patrné, že se někteří respondenti obávají toho, že jejich **dětem nebude pomáháno se základními činnostmi** jako jsou např. hygiena a stravování. Pracovníci by měli být **připraveni a ochotni**, klientům s těmito činnostmi pomoci.

Resp., č. 1 *„Kdo dělá v sociálních službách, měl by si uvědomit, že jsou lidé, kteří nezvládají svoje potřeby, svoji hygienu, takže by lidé měli být připraveni i na tyto případy. Jako že mohou být lidi, kteří se nezvládají starat tolik o svoji hygienu, že budou potřebovat dopomoc v různých věcech.“*

Respondentka č. 3 sdílí informaci, že její syn si neumí **nachystat jídlo a obléct se**. Následně dodává, že ví o případu, kde klient málem **vyhladověl**, se strachem, že by to u jejího syna mohlo skončit podobně.

Resp. č. 3 *„...třeba neumí si nachystat jídlo, neumí se sám obléct. Jsou to věci, které jdou mimo něj, který ho nezajímají. On není ochoten se to učit, takže jsou to věci, v kterých potřebuje dopomoc. Pokud mu v tom někdo nepomůže, tak se obávám. Měli jsme tady i případ, že dítě bylo v chráněném bydlení, měl tam někdo chodit, ale když tam maminka přišla po 14. dnech, tak málem vyhladovělo k smrti, protože hold nevědělo, že si má otevřít lednici a vzít si jídlo.“*

Respondentka č. 2 zmiňuje, že je důležité věnovat se klientům, kteří **nejsou agresivní**. Obává se toho, že jejímu synovi nebude poskytnuta dostatečná péče, protože se **neumí přihlásit o pomoc** a pracovníci se budou věnovat přednostně těm s problémovým chováním. *„On má někdy takový tichý úzkosti, až se úplně trápí, ale mohl by být až poslední v řadě, protože první se budou řešit ti, co bouchají stolama a ten, kdo z toho má úzkost a může se z toho zhroutit, tak toho budou řešit až nakonec. Takže se neumí přihlásit o tu pomoc.“*

### 5.1.8 Nerespektování přání a možnosti volby

Autor práce je přesvědčen o tom, že rodiče se snaží **respektovat a plnit přání** svých dětí, a to i někdy za cenu vlastního přepínání svých sil. Proto je pochopitelné, že se obávají, že jejich dítě v pobytovém zařízení **nebude mít možnost volby**.

Respondentka č. 2 si uvědomuje, že je složité respektovat postižené dítě, ale přesto se obává, že **se to děje velmi málo**, přestože se to zlepšuje. *„Budu se to snažit fakt dělat s maximálním respektem k jednotlivým individualitám. A právě k možnostem té volby. Ale protože vím, jak je to hrozně těžký, jak je to složitý, tak jako si myslím že je*



*to pořád strašně málo. Pořád strašně málo se to respektuje. I když se to lepší, myslím si pomalu.“*

Respondentka č. 7 přirovnává svou dceru ke zdravému mladému člověku, kterému by se taky nelíbilo, kdyby **neměl možnost volby**. *„Myslím si, že by se ji tam nelíbilo to, co každému mladému člověku ve věku dcery. Měla by se respektovat možnost volby. V rámci nějakých reálných možností. ...zdravý člověk má také své meze a omezení.“*

Respondent č. 1 se na tento problém dívá z širší perspektivy. Podle jeho názoru se obává, že se v chráněném bydlení **nerespektují individuální potřeby** klientů, ani jejich rodičů, kteří s nimi mají největší zkušenosti. *„Neberou se prostě v potaz ty potřeby, individuální potřeby klienta a co si celkově přeje ta cílová skupina i my rodiče. Nikdo se neptá.“*

### **5.1.9 Fyzické a psychické ubližování**

Z rozhovorů je patrné, že se rodiče obávají **fyzického a psychického ubližování**, nebo dokonce až **napadání**.

Resp. č. 5 *„Obávám se z toho, aby tam nebylo fyzické ubližování, nebo psychické z řad ostatních klientů i asistentů. Aby se ji nevysmívali a aby tam měla důstojné bytí a žití.“*

Resp. č. 3 *„Určitě to, že jeho chování navenek může vést k tomu, že ho někdo fyzicky napadne... Ty osoby s tím autismem mají tak specifické projevy, že jiné osobě to může vadit a může dojít k tomu napadení i když prostě bude někde venku, místo toho, aby se někdo socializoval, když bude asistent v povzdáli, tak ho může napadnout.“*

Respondent č. 4 popisuje na konkrétním příkladu, co by mohlo jeho synovi vadit i když by se nemuselo jednat o cílené ubližování. *„No, náš syn je specifické, že nemůže být s dalšíma autistama dohromady. Nebo s autisty, kteří dělají zvuky. On je tichej i když občas dělá taky zvuky. Ale kdyby slyšel, jak tam vedle něj někdo piští, tak by tam psychicky nevydržel. To by mu strašně vadilo.“*

Respondentka č. 7 se vyjádřila velmi stručně. Jedna z jejich prvních obav byla *„Zlí lidé z personálu, zneužití dítěte, šikana atd.“* Později doplnila, že se obává, že tomu **nezabrání ani inspekce** sociálních služeb. *„Všechno bude záležet podle nastavení, podle vedení, personálu. Důležité, aby to zařízení nebylo izolované. Pak by to bylo*

*hodně špatné, a v případě nedobrého vedení, by si tam ti lidé mohli s klienty dělat co chtějí. Tomu by nezabránila ani inspekce sociálních služeb“*

Již výše bylo zmíněno, že respondenti č. 4 a č. 5 se obávají, že jejich děti skončí v psychiatrické léčebně, protože služeb chráněného bydlení tu není dostatek. S tím jsou úzce spojeny obavy respondenta č. 1 a č. 4, se zneužíváním **psychofarmak** a **medikace**, aby si pracovníci situaci usnadnili.

Resp. č. 1 *„Přílišné podávání psychofarmak, oni si to spíše ulehčují, když osoba nespí, tak se jim to automaticky podává.“*

Resp. č. 4 *„... všichni chtějí medikovat, aby ho uklidnili a neměli s ním problémy.“ a doplňuje zkušeností svého známého „...máme jednoho kamaráda, který má těžkého autistu, který občas udělá nějakou scénu. No a aby ho uklidnili, tak zavolali rychlou záchrannou službu a rychlá záchranná služba, aby ho uklidnila, tak ho naočkovala. Pak měl akorát všude vpichy. Kluk měl akorát obrácený metabolismus, začal se jim ztrácet a musel být pomalu už jenom na kapačkách.“*

Respondentka č. 2 v rámci rozhovoru sdělila, jak se snažila přijít na zánět dutin. K tomu dodala, že si nedokáže představit, jak by to řešili pracovníci chráněného bydlení a nejistým hlasem sdělila, že se obává, jak by to zaměstnanci řešili. *„Vůbec si nedokážu představit, jak by tam tohle probíhalo. Je to fakt strašně těžký... A já vím, že i pro ty lidi je to tam těžké. Oni by mu tam něco foukli, aby neotravoval a byl by klid.“*

#### **5.1.10 Obavy z izolace**

Z rozhovorů jednoznačně vyplývají obavy, že jejich děti budou **uzavřeny** v nějaké budově na **okraji společnosti**. Nebudou v kontaktu s **okolním prostředím, přírodou a kulturou**.

Resp. č. 1 *„Je to dítě, nebo potom dospělá osoba, která skončí v nějakém zařízení, kde skončí na okraji společnosti... Nebudou s ní chodit ven...tam bude prostě barák, ale nebude kolem toho žádná zeleň, žádný prostor, kde by se ty lidi proběhli, bude to zase jenom nějaký barák. Tak si říkám zavřeme tam ty politiky, aby to poznali, jak se jim tam bude líbit. Necháme je tam čtrnáct dní bez možnosti jakéhokoliv vyjít.“*

Respondentka č. 5 sdílí stejný názor, že nehorší byla služba **bez zahrady**. *„No nejhroší by byla služba, kdyby vznikla služba bez zahrádky.“*

Respondentka č. 2 situaci přirovnává k normálnímu člověku, který by také nechtěl bydlet někde **uzavřený**. *„Těžko se vám bude žít v nějakých komůrkách uprostřed města s mřížemi na oknech, když tam nebude žádná volnost.“*

Podobně odpověděl respondent č. 4, který doplnil, že by zařízení mělo být propojeno i s **kulturou**. Podobné riziko spatřuje i respondent č. 1.

Resp. č. 4 *„Obávám se, aby nebyl odříznutý od světa. On si nezaslouží, aby byl bokem od civilizace a aby ho začali začleňovat tak, jak ostatní děti. Např. aby chodil do divadla. Aby byl propojen s komunitou.“*

Resp. č. 1 *„...nebudou s ní chodit moc na kulturu apod. Budou jí spíš držet v tom zařízení a bude to pro ni takový neutěšený život.“*

Respondentka č. 6 uvádí, že chráněné bydlení by na samotě mohlo být pěkné, ale spatřuje riziko v tom, že by se zařízení na samotě těžko propojovalo s **kulturou**. *„Na jednu stranu v lese, na samotě by to bylo pěkný, ale zase to dojíždění za těmi aktivitami to by bylo daleko. Martin třeba rád chodí do kina, chodím s ním i na koncerty to má rád. Takže v tom by byl problém. Pro ty zaměstnance toho centra by pro ně bylo těžký se někam dopravit.“*

Nejjednodušeji obavu z **izolace** vystihla zřejmě respondentka č. 7 *„Obávám se, že to bude necitlivé izolační nastavení bydlení.“*

### 5.1.11 Obavy z nepřijetí místními obyvateli

Respondenti č. 1, č. 2, č. 4, a č. 7 v rámci rozhovoru sdíleli převzaté zkušenosti, které mají s chráněným bydlením. V rozhovorech respondenti popisují, že místní obyvatelé proti chráněnému bydlení **protestují a sepisují petice**. V hlasech respondentů byly slyšet obavy z toho, že se situace může opakovat i u jejich dětí.

Resp. č. 2 „...jsou tam protesty z řad obyvatel té obce. Je to tam nepochopitelný. Takže si myslím, že to není jednoduchý to pobytové zařízení prostě provozovat. Ať už jsou to lidi s problémovým chováním nebo lidi bez problémového chování. Chodí tam na procházky po vesnici a lidi proti tomu protestují.“

Resp. č. 4 „...v Lužicích u Štemberka něco podobného postavili do satelitu. A co ty lidi tam dělají? Píší petice, protože si myslí, že ty děti jsou nějakí zločinci, ale oni přece za to nemůžou.“

Respondent č. 1 popisuje situaci chráněného bydlení z Prahy a maminka, která ho založila se obává, že ho bude **muset zrušit**. „...jsou tam tlaky, že si je tam lidé nepřejí. Takže paní má obavy, co se bude dít dál.“

Respondentka č. 7 vypráví zkušenost z Brna, kde se mělo stavět chráněné bydlení, ale projekt byl **zrušen**, protože si místní obyvatelé chráněné bydlení **nepřáli**. „U nás asi spíše negativně. Mají pocit ohrožení, neví co mají čekat, nechtějí tam takové jiné lidi. Např. kvůli tomuto ztroskotal projekt chráněného bydlení v Brně. Když už byly peníze z EU na stavbu, ale okolní komunita tyto lidi nepřijala.“

### 5.1.12 Dopad na rodiče

Tři respondenti zmínili, jaké riziko spatřují v umístění svého dítěte s PAS do chráněného bydlení, a to především v oblasti dopadu na svou osobu, jako rodiče. Respondenti č. 2 a č. 4 zmiňují, že pro ně, jako pro rodiče, to bude **psychicky náročné**.

Resp. č. 4 „Pro nás by to bylo těžký, protože našeho syna bychom dali tak říkajíc někam do ústavu. Ale zase by nám to pomohlo.“ „Budeme to snášet těžko...“

Resp. č. 2 zmiňuje zkušenost, kdy se uvolnilo místo v chráněném bydlení, ale nakonec tam svého syna neumístila, protože to bylo pro ni, jako pro matku, těžké se „vzdát“ svého dítěte. „... v té době se uvolnilo místo v nějakém zařízení, které si teďka upřímně nepamatuji, jak se jmenovalo, někde u Prahy. Uvolnilo se tam místo i pro člověka s autismem bez problémového chování, do čehož by náš Daniela zapadal. Ale vyměkla jsem a nedala jsem ho tam.“

Respondentka č. 4 zmiňuje riziko, že **finance**, které její syn dostává by na takovou službu nemusely stačit.

Resp. č. 4 „*Ono by to stálo hodně peněz. Stát i nás. Věřím tomu, že já bych musela jít ještě do práce, abych ty peníze tam mohla ještě nějaké dávat. Takhle, když to máme doma, tak to má příspěvek a důchod, ale takhle by to stálo ten stát ještě víc. Hlavně agresivního autistu, toho nikde nechcou, protože s ním je hodně velká práce. Četla jsem někde, že jeden agresivní autista stojí snad 150 000 Kč měsíčně. Takže pro mne je to problém.*“

Většinu rizik je možné rozdělit do tří základních kategorií. První tři rizika – nedostatek služby, pomalá transformace a doživotní obsazení míst spojují obavy rodičů, že se stát prostřednictvím služby chráněné bydlení nedokáže o jejich dítě důstojně postarat.

Společným tématem, ze kterého vyplývá několik dalších spatřovaných rizik je personální zajištění služby. Sem spadají nejen obavy z nedostatku personálu, ale i z toho, že personál bude upozadovat některé klienty, nebude respektovat individuální přání a potřeby klientů. Do této oblasti se taky dají zařadit obavy z toho, že personál nedokáže zamezit fyzickému a psychickému ubližování, nebo se dokonce na něm bude sám podílet.

Z rozhovorů je zřejmé, že se rodiče obávají, že chráněná bydlení jsou málo propojena s okolní komunitou. Konkrétnější obavy mají rodiče z toho, že dítě bude v chráněném bydlení v izolaci a že tato služba nebude místními lidmi přijata.

## **5.2 Příležitosti a přínosy chráněného bydlení**

Co se týče příležitostí chráněného bydlení, tak těch respondenti spatřují méně, než rizik. Možnou příčinu tohoto nepoměru vystihla respondentka č. 2, která připouští, že možná se na tematiku dívá moc katastroficky. „*Možná je to můj katastrofický scénář a možná by to tak hrozně nedopadlo. Jo, ale já si to nedovedu představit i když se snažím.*“

Přínosy a příležitosti pro klienta s PAS jsou rozděleny do sedmi podkategorií. Osmá podkapitola se zabývá přínosem pro rodiče, které nyní o dítě pečují.

Respondent č. 1 a č. 2 nejprve radikálně zmínili, že v chráněném bydlení pro své dítě nespátřují **žádné pozitiva a přínosy**. Přesto jsme ale v průběhu rozhovoru možné přínosy našli.

Resp. č. 1 „*No tak, když tě někdo drží bokem a nemůžeš dělat to, co máš rád tak já blbec na tom moc pozitivního nevidím.... Spíš jsou důvody, jak to udělat, když pro*

*rodiče je nemožný, aby se dostala do nějakého dobrého zařízení. Což si myslím, že v Česku není.“*

*Resp. č. 2 „...těch možnosti pro takto těžce postiženého kluka, jako je Dan je strašně málo. A myslím si, že by to pro něj bylo fakt mínus. Že by to nemělo žádné plusy.“*

### **5.2.1 Osamostatnění dítěte**

Jak již bylo uvedeno v teoretické části i lidé s PAS se chtějí **osamostatnit**, stejně tak jako zdravý člověk, ale jejich handicap jim to často neumožňuje. Chráněné bydlení by jim proto mělo vytvořit **podmínky** k co nejvíce **samostatnému životu**.

*Resp. č. 2 „A sen...je osamostatnit se. Oni chtějí žít sami. Ale nemůžou. Oni potřebují tu péči. To je zdrojem velkých nespokojeností, úzkostí a i jakoby nejistot a nespokojeného života.“ „Měl by vědět, že to někde funguje i bez těch rodičů.“*

Respondentka č. 7 svou dceru přirovnává ke zdravému mladému člověku, který taky **nežije s rodiči**, je **součástí** svých přátel a **komunity**. *„V tom, že nebude dcera sama, bude mít nějakou životní kotvu, kde se jí bude líbit, bude mít svou komunitu. Vždyť přece i zdraví mladí lidé, nežijí až na výjimky ve své dospělosti s rodiči.“*

Podobně respondentka č. 3 nahlíží na svého syna jako na zdravého a očekává, že chráněné bydlení mu umožní **potřebné podmínky** k tomu, aby se mohl **osamostatnit**. Pracovníci by zde klientům měli **dopomoci** s činnostmi, které nezvládají sami.

*Resp. č. 3 „V tom, aby mohl žít samostatně. Nahlížím na něj, jak na svého zdravého syna, kterého mám taky. Očekávám, že prostě v dospělosti by to dítě mělo opouštět tu rodinu. Měl by se tak říkajíc postavit na vlastní nohy. A když to dítě má handicap, tak to chráněné bydlení by mu mělo vytvořit podmínky, aby dokázal žít co nejvíc samostatně.... Vím to, že touží žít normální život. Ptá se mne, jestli bude moci být ženatý, jestli bude mít děti a tohle to on řeší a samozřejmě chce žít jako to vidí třeba u svého staršího bráchy.“ „Myslím si, že bude moci víc žít životem, který je běžný u normálních lidí. Aby se nestalo, že přijdu a bude to u něj vypadat jako kdyby byl osoba bez domova, která vybydlí svůj byt, jenom, protože neví, jak se o něj postarat. Takže si myslím, že tohle by mu mělo chráněné bydlení utvořit to prostředí tak, aby tu péči o domácnost byl schopen zvládnout s dopomocí, aby mu třeba pomohli si vybrat vhodné oblečení, aby nezmrzl.“*

### 5.2.2 Podpora soběstačnosti

S předchozím bodem je úzce propojena **soběstačnost** neboli **sebeobsluha**. Rodiče spatřují příležitost v tom, že pomocí chráněného bydlení by se jejich děti mohli stávat **samostatnějšími**, méně závislími na pomoci od druhých.

Resp. č 4 „*On je dobrý na učení. My máme autistu, který sám chodí na záchod. On se probudí, nepočůrá se. Když ho to v noci chytne, tak jde sám na záchod. Akorát se teďka učíme, aby se sám utíral. To musíme pomaličku. On se sám obleče, my mu nachystáme do komínku oblečení a on se sám obleče. Takže by tam mohl pilovat sebeobslužnost. Nikdo mu nebude stát furt za zadkem, jak se říká.*“

Resp. č. 6 „*...jak se říká matka je největší brzda. Určitě by byl soběstačnější. Tak tu hygienu tu bych vzala, ale v přípravě toho jídla a tak trochu té sebeobslužnosti. Takhle, on se obléká sám, ale já mu to oblečení musím nachystat. Takhle já mu to chystám z toho důvodu, že on neví, jaká je venku zima a jak se má obléct. Já mu to oblečení chystám, aby věděl co si má obléct, ale myslím si, že i tohle by se dalo naučit. Třeba podle teploměru kolik je stupňů, že je sluníčko, zataženo, že si má vzít gumáky a pláštěnku nebo jako dneska sluneční brýle.*“ Respondentka č. 5 spatřuje zlepšující se soběstačnost díky speciální škole a sociální službě, kterou její dcera navštěvuje a myslí si, že by v tom měla pokračovat i v chráněném bydlení. „*Já si myslím, že se tu soběstačnost učí teďka už ve škole a chtěla bych, aby se v tom pokračovalo. Jde o to, aby se sama o sebe dokázala postarat, dokázala si udělat jídlo a v hygieně se o sebe postarat. Jako, že by se tam měla něčemu novému učit to asi ne. Měla by se učit tomu, co se teď učí ve škole a v Klíči. Spíš tu soběstačnost.*“

Respondentka č. 3 se svého syna snaží vést k soběstačnosti sama, přesto říká, že v některých činnostech potřebuje **dopomoc**. „*V podstatě v dnešní době si myslím, že toho bude schopen, že bude žít téměř samostatně, ale bude potřebovat asistenta, který bude kontrolovat jeho denní činnosti. Nebude potřebovat asistenci čtyřiašedesátihodinovou, protože nemá žádné formy agresivity či takové poruchy chování. Je schopen sám fungovat i ho k tomu vedu, aby si byl schopen sám nakoupit a takovýto věci, ale bude potřeba nějakou dopomoc prostě zvenčí.*“

### 5.2.3 Součást komunity, poznání nových opor

Respondent č. 1 si chráněné bydlení představuje jako místo, kde lidé žijí **společně v komunitě**. „*...kde budou žít lidé spolu, společně v určité komunitě a budou žít spokojeně.*“ Podobně to vidí respondentka č. 7 „*dcera nebude sama, bude mít nějakou životní kotvu, kde se jí bude líbit, bude mít svou komunitu.*“

Jelikož respondentka č. 3 se svým synem v chráněném bydlení žít nebude, bude se muset syn od ní odpoutat a **spolehnout se na jinou osobu**. „*Poznání toho, že se může ve svém životě spolehnout na někoho jiného než na mámu. Jako každý autista má vybranou osobu, která mu je nejbližší a na kterou se může spolehnout, samozřejmě u nás jsem to já...*“

Stejná respondentka popisuje, že by se její syn v chráněném bydlení mohl **potkat** s ostatními obyvateli a **nebýt** pořád **sám**. „*...ten autista je tak sám, že by si mohl vyjít do té haly a tam se mohl potkat s ostatníma.*“

Respondentka č. 6 sdílí své zkušenosti, když její syn jde s novým asistentem do odlehčovací služby. Někdy její syn Martin potřebuje **čas**, aby získal **důvěru** k zaměstnanci, kterého nezná. „*Já vím, že když je tu něco nového, tak je problém Martina do toho zapojit, např. když má jít s nějakým novým asistentem na byt (do odlehčovací služby). Tak je to pro něho problém, nechce jít, protože je zvyklý na 3 – 4 osoby s kterými chodí. Pokud ho, ale zlomím a jde s tím člověkem, tak potom si zvykne a chce potom s ním jít třeba na ten byt. Stalo se jednou, že jsem ho zlomila a šel a teď ho vyžaduje. Také se mi stalo, že jsem mu řekla půjdeš s touhle tou asistentkou a on řekl, že ano. Bud' byl na ni zvyklej z kroužku, nebo tak, ale myslím si, že kdyby si Martin zvykl, tak by to nemusel být problém.*“

Respondent č. 4 říká, že jeho syn by tu mohl **ostatním** ukazovat to, co umí „*...by mohl ukazovat svoje nadání, co umí...*“

#### **5.2.4 Klidné dožití**

Někteří respondenti spatřují, že v chráněném bydlení by jejich dítě mohlo **v klidu dožít**.

Resp. č. 1 „*Nemusí v ničem růst a zlepšovat se! Může zkrátka jen žít. Tak jako každý mladý člověk.*“

Resp. č. 4 „*Mohl by se tam dívat na televizi, protože on se rád dívá. Mohl by se dívat na televizi, knížky, všecko. Měl by na to klid.*“

Resp. č. 5 „*Ona už je dospělá, ale nevím, co si přeje... Asi klid, aby nic nemusela, mohla být doma.*“

Respondentka č. 2 tuhle možnost zatím nespátřuje, ale doufá, že chráněné bydlení se tímto směrem **bude vyvíjet do budoucna** a to alespoň pro klienty bez problémového chování. „*Takže možná se to bude vyvíjet tím směrem, že začnou vznikat zařízení pro ty lidi alespoň s autismem bez problémového chování...Budou tam moci fungovat, budou tam moci žít spokojený život.*“



### 5.2.5 Podpora v zálibách

Každý člověk má své individuální **zájmy**. Respondenti spatřují přínos v tom, že jejich děti by v nich mohly pokračovat i v chráněném bydlení.

Resp. č. 4 „*Mohl by se tam vyblbnout v herně a z toho má radost. Mohl by se tam dívat na televizi, protože on se rád dívá. Mohl by se dívat na televizi, knížky, všechno...*“

Resp. č. 6 „*Já myslím, že jeho koníčky nejsou tak finančně náročný, aby nemohl. To je tady o tom, že se mu tady koupí Ipad a vydrží mu několik let. Ta televize taky není drahá. A třeba házená? Tam si bude házet. Potřebuje koš a balón.*“

Respondentka č. 3 vede svého syna od malička k tomu, aby si určoval koníčky, které ho naplňují a doufá, že tuto možnost mu nabídne i chráněné bydlení. „*...doufám že ano. Matuš je od malička veden k tomu, aby si určoval, s kým chce trávit čas a aby měl koníčky, které ho naplňují.*“

### 5.2.6 Důvěra v personál

Jak bylo zmíněno dříve, většina respondentů se obává, že jejich dítě nebude mít v zařízení možnost volby. Respondent č. 4 to vidí přesně naopak. Důvěřuje v **nastavená pravidla a plány pracovníků**.

Resp. č. 4 „*...každá služba má nastavená pravidla. Určitě bych do nich nezasahoval. Měl by to nechat na nich, ale musejí mu to pomaličku plánovat a předhazovat, aby si na to zvykl.*“

Respondentka č. 5 to vidí podobně. Za podmínky, že v zařízení bude jasná **časová struktura**, tak tam její dceři bude v dobře. „*Já si myslím, že ona se nedokáže sama rozhodnout. Když bude mít denní strukturu, tak to bude fajn. Ona je v té denní struktuře zvyklá.*“

Stejná respondentka na základě svých zkušeností doufá, že personál bude k její dceři přistupovat **individuálně**.

Resp. č. 5 „*Já to zatím nemohu posoudit, ale snad ano. Doufám, že by to takhle mělo být zařízený. Měli by se k nim takto chovat. Ve škole jim důvěřuji, v Dětském klíči se k nim chovají taky individuálně, tak jim musím věřit, že tam se k ní budou chovat taky individuálně. Jo, je to těžký, protože já jsem se s ničím takovým nesetkala, ale dceru už mám velkou, tak mne taky čeká to rozhodování, že ji budu muset taky někam dát.*“

Respondentka č. 6 vidí v chráněném bydlení příležitost takovou, že se její syn **dorozumí** s personálem, přestože nemluví.

Výzkumník: „*Myslíte tedy, že ten personál je schopný mu rozumět?*“

Resp. č. 6 „*Jo, Martin používá pár gest, je schopný napsat něco na počítači, nebo na mobilu, takže třeba má v oblíbené bramborové tyčinky, tak napíše tyčinky. Když vidí v televizi tak ukazuje na koně. Takže s tím Klíčem jezdí v době pěkného počasí na koně, takže když teď vidí v televizi koně a ukazuje na něj, tak mu řeknu v květnu. On je s tím spokojený. Já myslím, že jo.*“

### 5.2.7 Přínos pro rodiče

Již v teoretické části bylo zmíněno, jak je péče o dítě s PAS stresující a vyčerpávající. Pro členy rodiny je často nereálné, uspořádat svůj život tak, aby byla v rovnováze jak péče o postižené dítě, tak možnost žít svůj vlastní život včetně povinností, koníčků a odpočinku.

Všichni respondenti se shodli na tom, že to, že **bude o jejich děti dobře postaráno**, by jim přineslo **klid a jistotu**.

Resp. č. 1 „*Klid, protože bych se nemusel stresovat co s dcerou bude, až tu my jednou nebudeme.*“

Resp. č. 2 „*Mohla bych jako člověk tak nějak sebrat trochu víc klidu. Takže by to znamenalo, když to řeknu kámen ze srdce. Je o Daniela postaráno.*“

Resp. č. 3 „*Tak určitě klid v tom, že o něj bude postaráno, až my tady nebudeme.*“

Resp. č. 4 „*Mohli bychom být v klidu, vzít si ho občas na víkend, být spokojený a být rodina...*“

Resp. č. 5 „*Měla bych prostě chvíli klid.*“

Resp. č. 6 „*To je hrozně těžký, protože by to spíš pomohlo mne, že je tu o něj postarany, ale jak by to pomohlo mu?*“

Resp. č. 7 „*Klidné svědomí ohledně budoucnosti dcery, menší starosti.*“

Respondentka č. 3 doplnila, že by měla čas na **ostatní aktivity**, na které nyní neměla čas, protože veškerý čas věnovala svému synovi. „*Mohli bychom využít toho, co nám tenhle okolní svět vlastně nabídl, což dneska nemůžeme kvůli tomu, že by to Matuš nezvládl. Druhý syn je jen o rok starší, takže v té době už s námi nebude chtít trávit tolik času, ale v tom jsem vždycky spatřovala problém, že ten druhý syn je na dvacáté osmé koleji, protože ten čas na něj není, ale jednou bude mít určitě třeba rodinu, tak bych se mohla věnovat i něčemu jinému naplno, než jenom Matušovi, který potřebuje 120% mého času*“

Respondentka č. 5 zmínila, že by si mohla **odpočinout** nejen psychicky, ale i **fyzicky**. „*Jéé, konečně bych si po XY letech odpočala, vyspala se a mohla bych jet někam na dovolenou, někam se podívat, nebo jet za rodinou.*“

V teoretické části bylo zmíněno, že pro rodiče je často obtížné sehnat práci. Respondent č. 4 zmiňuje, že by on i jeho manželka mohli chodit oba do práce. „*...mohli bychom oba pracovat...*“

Velký přínos chráněného bydlení je spatřován v možnosti osamostatnění se, a to i z důvodu, že chráněné bydlení pomůže klientům k větší soběstačnosti.

Možnost klidného života je dalším významným přínosem, který rodiče spatřují v této sociální službě. K tomu mohou pomoci jednotlivé oblasti, které rodiče zmiňovali – možnost být součástí své komunity, podpora klientů ve všech oblastech a to zejména v jejich zálibách.

Možnosti psychické úlevy a fyzického odpočinku pro rodiče a rodinné příslušníky patří rovněž mezi často zmiňované přínosy.

### **5.3 Vlastnosti chráněného bydlení**

Chráněné bydlení, jako všechny sociální služby, by se mělo snažit zmenšovat rizika a snažit naplňovat příležitosti klienta, které byly popsány v předchozích kapitolách. Tato kapitola zachycuje části rozhovorů, kde respondenti jednoznačně neodpověděli, zda v dané oblasti spatřují riziko nebo příležitost, ale sdělili, jak by si přáli, aby se daná oblast řešila s ohledem na jejich dítě.

#### **5.3.1 Typ chráněného bydlení**

Respondenti č. 1, č. 2 a č. 7 se přiklánějí ke **komunitnímu bydlení**. Respondentka č. 7 dokonce navštívila dvě komunity v Irsku.

*Resp. č. 1 „Líbí se mi chráněné bydlení komunitního typu jako Camp Hill, jak jsou v Irsku. Tam se to opravdu zakládá na lidských právech a nejsou to jenom plané keci, nebo jen plané mluvení. Prostě se to tam řeší. Protože to založili rodiče a bude v tom pokračovat dcera.“*

*Resp. č. 2 „Klidně by to mohlo být komunitní, ale musel by mít možnost toho svého separé kam by si zalezl, když by chtěl... Má rád svoje lidi, rád je pozoruje. Je ale i citlivý jako kdyby na fyzický kontakt. Moc se bránit neumí, takže je spíš bezbranej. Vadí mu i hodně hluku, který nemůže regulovat. Takže má citlivý uši a to mu způsobuje úzkost. Takže i kdyby to byla komunita lidí. On tam zvládne spousta aktivit, svým způsobem tak, že je pozorovatel. Ti šikovnější by mohli vytvářet nějaký výtvarný*

potřeby, nebo pracovat vařit a tak. A on by byl pasivní pozorovatel. Už pro něj by byl jenom přínos, že pozoruje tu aktivitu lidí. Umím si ho představit v komunitním zařízení, ale jen v případě, že by si mohl zalízt a být sám.

Resp. č. 7 „Dobře, přímo ukázkově se lidem s PAS věnují v Irsku. Navštívila jsem tam dvě farmy, kde žili lidé s těžkou formou autismu, s osobní asistencí a bylo naprosto na špičkové úrovni. A to hlavně z toho důvodu, že v Irsku bylo nejdůležitější dodržování lidských práv. Každá bytost, i ta s nejtěžším postižením, má svá lidská práva, která se musí respektovat.“

Resp. č. 4 „Bud' komunitní typ, nebo něco, kde by měl svoje soukromí...“

Respondenti č. 3 a č. 5 by si přáli, aby jejich dospělé děti bydlely v chráněném bydlení **rodinného typu**.

Resp. č. 3 „Jako určitě bych byla spíš pro nějaký menší domek, kde by spíš byly čtyři, nebo pět bytových jednotek. Kde by žilo pět osob, a kde by byl nějaký společný prostor, kde se mohou setkat... Takže si myslím, že spíš něco rodinného typu, rodinného domu.“

Resp. č. 5 „Určitě rodinný typ, Kde, by na jednom domku bylo 5 až 6 autistů s asistentama... Ne a bych jich tam bylo 20, nebo 30.“

### 5.3.2 Volba činností

Klient v zařízení by měl mít možnost **volby činností a náplní**, které v chráněném bydlení chce dělat a **ideálně s kým**.

Resp. č. 2 „Já si osobně myslím, že důstojnost je respektovat jeho přání a to, že mu bude dána možnost volby. Jako volby třeba při činnostech, při plánování jeho náplně jeho činnosti v tom zařízení. Že bude mít možnost si vybrat. Bude chtít dělat tohle, tohle. Jestli půjde tam a tam. V lepším případě ještě s kým.“

Resp. č. 3 „Chtěla bych, aby ho brali jako plnohodnotného partnera do té diskuze a ne jako věc, se kterou tam budou šoupat a přesouvat tam, kde se jim zrovna hodí, aby stál. Prostě, aby žil co nejvíc jako zdravý člověk. Matuš závodně plave a chci, aby mu to mohlo být umožněno i do budoucna. Aby tam mohl rozvíjet své současné koníčky.“

Resp. č. 6 „Určitě (by měl možnost volby), protože jsou třeba činnosti, které taky moc nemusí. Třeba, aby ho nechali pracovat na zahrádce, to on moc nedává, ale kdyby mu místo toho dali, že může skákat na trampolíně, nebo se cákat v bazéně. Vodu to on má rád. Místo práce na zahrádce bych mu dala třeba krmít slepice, protože to má

*taky rád. Samozřejmě doma nemáme zvířata, ale jezdíme k sestře a ona má králíky a slepice. Líbí se mu, když sype a oni zobají.“*

Resp. č. 7 *„Měla by se respektovat možnost volby. V rámci nějakých reálných možností... zdravý člověk má také své meze a omezení.“*

### **5.3.3 Spolupráce s rodiči**

Respondenti č. 1, č. 4, č. 5 a č. 7 se shodli na tom, že chráněné bydlení by mělo **spolupracovat s rodiči**.

Resp. č. 1 *„A myslím si, že ten by měl hodně spolupracovat s těmi rodiči, kteří by projevíli ten zájem, protože někteří rodiče se o to také nezajímají – kteří by s ním spolupracovali, aby rodiče věděli co se tam děje, když v tom zařízení nejsou. Takže by to bylo vzájemně propojené rodič, pracovník.“*

Resp. č. 4 *„...určitě bych tam dělal kontroly, nechal bych si je zkontrolovat, jestli je tam spokojený. Jak tam bude spokojený, tak vím, že proto dělají maximum...“*

Resp. č. 5 *„Já bych tam ráda přišla a měla s těma asistentama nějaké sezení, abych si s nimi mohla popovídat o těch problémech, které s dcerou mám.“*

Resp. č. 7 *„Měli by brát v potaz názor opatrovníků, rodičů klientů a také např. sourozenců a dalších lidí.“*

Respondentka č. 2 je v přemýšlení o kousek dál. Kdyby její syn musel do chráněného bydlení a ona by nemohla předat personálu žádné informace, tak mu pro tento případ píše **komunikační knihu a deník**. *„Má komunikační knihu, píšu mu deník. Protože nedovede vypovědět nic o své minulosti, o svých pocitech, takže vlastně máme knihu vzpomínek, kde jsou komentáře. Takže se snažím, kdyby to někdo jednou musel nečekaně převzít, aby tam bylo něco, co o tom Danielovi vypovídá.“*

### **5.3.4 Odborní pracovníci v chráněném bydlení**

Respondentka č. 7 sdílí svou zkušenost z Irska, která se jí líbila, že specialisté do zařízení docházeli **externě** a pracovníci měli ochotu **pracovat sami na sobě**.

Resp. č. 7 *„Ovšem nejdůležitější byli jejich lidské předpoklady a ochota pracovat sami na sobě. Měli středoškolské vzdělání, více se nevyžadovalo. Specialisté: psycholog, speciální pedagog, ergoterapeut atd. docházeli jen externě a nerušili jejich životy... To by se mi líbilo.“*

Podobný názor sdílí respondentka č. 2, která svůj argument zakládá na zkušenosti z práce. *„A taky ten personál, jak víme tady za ty leta nemůže to být kdokoliv, kdokoliv z ulice. Jde to napříč vzděláním. Jde to lidem, kteří jsou bez vzdělání, mají tu*

*intuici a funguje to. Měli jsme lidi s vysokou školou, který to vůbec nedávali, nechápali a nešlo to.“*

Respondentka č. 5 je toho názoru, že do zařízení by měl docházet **lékař**. *„Ještě bych chtěla, aby tam docházel lékař. Kdyby měli nějaké zdravotní problémy, aby je tam ošetřoval. Ti rodiče by nemuseli absolvovat třeba hodinové čekání na lékaře a takhle. To je asi sen.“*

### **5.3.5 Počet asistentů**

Někteří respondenti se vyjádřili i k personálnímu **obsazení** osobních **asistentů**. Respondent č. 1 uvedl, že si myslí že jeho dcera potřebuje svého asistenta. *„Osoba s těžším postižením, jako má naše dcera vyžaduje pozornost takřka 24 hodin denně, pokud to dítě nespí. Měla by mít k sobě jednu osobu, která by ji dělala ten program, doprovod a dohled a taková ta kombinace všeho dohromady.“* Podobně svou dceru ohodnotil i respondent č. 7 *„Takže já bych si pro dceru přála bydlení... s 24 hodinovou asistencí...“*

Respondenti č. 4 a č. 5 si myslí, že by jeden asistent mohl být málo. Respondent č. 4 je inspirovaný ze školy, kde syn má ve třídě asistenta jako muže a učitelku jako ženu. A myslí si, že v chráněném bydlení by měli být zaměstnanci obojího pohlaví.

Resp. č. 4 *„Na takového autistu jsou potřeba dva. Minimálně. Když by byli popárovány, jako že učitelka a asistent, tak je to ideální, protože když jsou sami chlapi, tak on by zas byl vyloučený od učitelek. A ty učitelky jsou zase trpělivější než ti asistenti.“*

Resp. č. 5 *„Určitě, Lenka by měla mít svého asistenta, a zvládla by i dva.“*

Respondenti č. 3 a č. 5 uvedli, že si myslí, že jejich dítě nebude potřebovat stálou asistenci neboli svého vlastního asistenta.

Resp. č. 3 *„...bude potřebovat asistenta, který bude kontrolovat jeho denní činnosti. Nebude potřebovat asistenci čtyřicetihodinovou, protože nemá žádné formy agresivity či takové poruchy chování.“*

Resp. č. 6 *„Myslím si, že Martin nepotřebuje svého asistenta přímo, ale pokud by jich tam bylo 10 lidí, teda 10 autistů. Tak, aby tam byli alespoň tři asistenti, protože když jeden začne být agresivní z nějakého důvodu, druhý dostane epileptický záchvat a už jsou dva mimo provoz. Tak aspoň, aby tam jeden zůstal na ostatní.“*

### 5.3.6 Kapacita zařízení

Všichni respondenti, s výjimkou respondentky č. 4 (která o dané oblasti nemluvila), během rozhovoru zmínili, že by si přáli menší zařízení s **kapacitou 5 – 12 klientů**.

Resp. č. 1 „Bylo by to určitě zařízení s menším počtem, jako aby tam bylo méně lidí. Jak teďka přemýšlely nějaké maminky, že udělají chráněné bydlení pro autisty pro šest osob.“

Resp. č. 2 „To v podstatě nevím. Ale když jsem sama uvažovala o té kapacitě, tak se říkalo, kdyby maximálně domácnost, maximálně šest. Domácnost šest dvě domácnosti 12. Takže já bych viděla pět až šest, když ne šest tak 12, ale to je fakt horní strop.“

Resp. č. 3 „Jako určitě bych byla spíš pro nějaký menší domek, kde by spíš byly čtyři, nebo pět bytových jednotek. Kde by žilo pět osob...“

Resp. č. 5 „Určitě rodinný typ, kde, by na jednom domku bylo pět až šest autistů s asistentama.“

Resp. č. 6 „Nejvíce 10, nejméně pět. Kdyby tam byli dva, co nezná a dva co zná, tak by to bylo ideální. Takže pět nejméně a 10 nejvíce. Ale zase, jak jsou ty velké domy, tak je fakt, že se ti asistenti mohou vzájemně doplnit, ale myslím si, že je lepší, když jich tam je méně. On má každý individuální potřeby, tak aby se to nějak skloubilo, takže asi do těch deseti myslím, že by to bylo nejlepší.“

Resp. č. 7 „Přibližně pět klientů.“

### 5.3.7 Provázanost s okolní komunitou

Respondentka č. 1 zmiňuje, že podle jejího názoru je důležité, aby chráněné bydlení **nebylo na okraji společnosti** a klienti by mohli chodit do **přírody** a za **kulturou**. „Aby třeba bydleli v menším městě, ale ne zase na okraji společnosti, aby měli možnosti chodit i do přírody, na kulturu a tak. Měla by tam být vzájemná vyváženost podle individuality toho klienta, podle toho, co on má rád, co se vlastně upřednostňuje a tak.“

Respondentka č. 2 říká, že je důležité nebýt jenom uvnitř, ale chodit na **procházk**y. Respondenti č. 4, č. 5 a č. 6 rozšiřují seznam činností o aktivity, kde se lidé s PAS mohou **potkat s ostatními lidmi**.

Resp. č. 2 „Určitě je důležité, aby nějaká skupinka dvou, maximálně třech, kteří by šli na procházku...“

Resp. č. 4 „*On si nezaslouží, aby byl bokem od civilizace a aby ho začali začleňovat tak, jak ostatní děti. Např. aby chodil do divadla. Aby byl propojen s komunitou.*“

Resp. č. 5 „*Určitě, na procházky, na bazén, do přírody, do obchodu. Prostě, aby se s nimi takhle chodilo, nebyli odříznuti a byli furt mezi lidma.*“

Resp. č. 6 „*Oni zas nejsou, že by se stranili jiných lidí...Martin třeba rád chodí do kina, chodím s ním i na koncerty to má rád.*“

Respondentka č. 3 sdílí názor, že je důležité **propojovat lidi s handicapem s lidmi zdravými**. Přemýšlí o tom, že by i v rámci chráněného bydlení mohl být **sociální podnik** v podobě kavárny.

„*Myslím si, že jakoby vystrkovat ty lidi někam na okraje a dělat, že to jako neexistuje rozhodně není cesta. Tam, kde jsou ti lidi naučení na kontakt těch osob s handicapem, tam je mnohem snazší i pro nás se vyskytovat...Chce to víc propojovat a třeba i v rámci toho chráněného bydlení zajistit nějakou činnost, kterou mohou sdílet s těmi zdravými. Např. kavárničku, kde pracují tyhle osoby. Můžou tam chodit zdraví lidé na kafe, nebo na čaj a vidět i že osoba s autismem, přestože viděli Děti úplňku, není jen o tom, že jim chce rozbít hlavu.*“

### **5.3.8 Společné prostory a zvířata**

Respondenti č. 2 a č. 4 zmiňují, že aby mohli mít klienti soukromí, tak je k tomu potřeba velká **oplocená zahrada**.

Resp. č. 2. „*To, že chtějí být sami se jim dá částečně splnit. Potřebovali by k tomu třeba velký, fakt velký pozemek. Aby tam byla zahrada třeba dlouhá 100 metrů, aby byla oplocená a mohli si tam chodit a každý by si tam našel kout, kde je to bezpečný...*“

Resp. č. 4. „*On by potřeboval nebýt v centru, kde jsou malé děti, ne někde na sídlišti, ale prostě někde začátkem města, obce, kde by postavili chráněné bydlení, aby mohl chodit na zahradu.*“

Respondentka č. 3 zmiňuje, že součástí by měl být **společný prostor**, kde se všichni obyvatelé budou moci sejít. „*...měl by tam být společný prostor, kde se všichni obyvatelé chráněné bydlení budou moci sejít. kde by byl nějaký společný prostor, kde se mohou setkat. Aby to nebyl klasický byt, protože ten autista je tak sám, že by si mohl vyjít do té haly a tam se mohl potkat s ostatníma. Aby měl tu možnost se potkat, když by chtěl.*“ Podobně přemýšlí i respondent č. 6 „*Potom, aby tam byla nějaká společná*



*místnost, protože Martin má svoje spolužáky v oblibě. Je na ně zvyklý tak, aby se někde mohli střetnout.“*

Respondentka č. 5 doplňuje, že na zahradě by mohl být bazén a součástí chráněného bydlení by mohla být společná kuchyň a dílny. *„Jak Vám říkám, pěkný domek se zahradou a třeba bazénem. No, ale to... Ne, stačil by domek s velkou zahradou, kde by byl les. Kde by byl jeden asistent a jeden klient. Kde by mohli mít kuchyň, dílny. Nějaký velký obyvatel pro ty všechny autisty.“*

Respondent č. 1 zmiňuje, že by součástí chráněného bydlení měla být víc, než jen jedna **místnost určená k bezpečnému pobytu** pro klienty, kteří trpí agresí, popř. sebepoškozováním. *„Potom by mělo být více místností, kde klient bude, když má více afektivních chování, když hrozí sebeubližování, nebo napadání zaměstnance. Tam bude prostor, nebo více prostorů třeba dva prostory, kde bude vypořádávaná místnost, aby se tam on mohl zklidnit v tom stavu, aby nikomu neublížil, ani sobě, ani klientům, ani zaměstnancům.“*

Respondenti č. 4 a č. 7 přišli s myšlenkou, že součástí chráněného bydlení by mohla být **zvířata**, nebo dokonce **farma**.

Resp. č. 4 *„...vím, že jsou autisti, co nemají rádi třeba psa, ale myslím si, že by to nebylo špatný. Myslím si, že i někteří autisti by se o ty zvířata mohli starat. Martin by třeba nakrmil krávy, slepice a tak. Toho psa bych tam asi nedávala, ale spíš takový, co nesou užitek. Aby mohli sbírat vajíčka, na koňovi by jezdili a tak.“*

Resp. č. 7 *„Takže já bych si pro dceru přála bydlení v domečku, v přírodě, klidně někde na farmě mezi zvířaty a zelení.“*

Služba chráněného bydlení by měla být komunitního, nebo rodinného typu. Zařízení by měla být menší kapacity a propojena s okolní komunitou. Součástí by měl být dostatek personálu, i když konkrétní počet pracovníků se může lišit podle individuálního posouzení potřeb dítěte. Personál by měl spolupracovat s rodiči a snažit se co nejvíce respektovat volbu činností podle přání klienta.

## 6 Shrnutí výsledků

*„Někdy znamená domov místo, kde je tvoje srdce. Tomu Já věřím.“*

Ann Brashares

V rámci této kapitoly budou popsány výsledky, způsob kterým byly naplněny dílčí cíle této práce a jaké nové poznatky tento výzkum přinesl.

### 6.1 Dílčí cíl 1: Zjistit, jaké obavy rodiče mají z chráněného bydlení a jaká rizika v něm spatřují

Výzkum této práce potvrdil skutečnost, která byla zmíněna již v teoretické části, že chráněných bydlení pro cílovou skupinu lidí s PAS není v ČR dostatek. Rodiče jsou proto stresováni nejistotou o své mnohdy dospělé děti. Situace bývá mnohem komplikovanější, pokud je dítě agresivní, nebo má poruchu chování. Rodiče pociťují značné obavy z toho, že téměř všechna místa jsou doživotně obsazena.

Také z tohoto důvodu rodiče spatřují nebezpečí v tom, že kdyby se jim něco stalo, tak jejich dítě s PAS skončí v psychiatrické léčebně, nebo v lepším případě ve „velkokapacitním ústavu“, mimo přirozené prostředí, kde jim nebude poskytována služba dle individuálních potřeb. S tím je úzce spojeno riziko, že pracovníci chráněného bydlení budou používat, nebo dokonce zneužívat psychofarmatické prostředky a medikace.

Rodiče méně schopných se obávají toho, že chráněné bydlení je pouze pro ty nejsoběstačnější a „nejlepší“. S tím jsou spojena rizika, že v chráněném bydlení je nedostatek personálu, to přináší obavy, že služba nebude schopna zajistit klientům potřebnou péči a pomoc se základními činnostmi jako např. hygienou, stravováním, oblékáním. Z důvodu nedostatku personálu je spatřováno riziko, že nebude prostor pro respektování a plnění individuálních přání a potřeb klientů, že jim nebude dána možnost volby a nebudou moci spolurozhodovat o svých záležitostech a náplni svého dne. Což může být způsobováno, jak bylo zmíněno, nedostatkem personálu, nebo tím, že člověk s autismem svým chováním zmate personál, nebo mu personál chráněného bydlení nebude rozumět. Z rozhovorů je dále patrné, že rodiče spatřují rizika v ohrožení dítěte po psychické i fyzické stránce, a to jak z řad dalších klientů, tak i zaměstnanců. Další obavou je, že tomu nemusí zabránit ani inspekce sociálních služeb.

Velké riziko je také spatřováno v tom, že obyvatelé chráněného bydlení budou uzavřeny v izolaci a že součástí chráněného bydlení nebude zahrada, klienti nebudou propojeni s přírodou a kulturou. Také je důležité zmínit jedno z rizik, které je spatřováno v tom, že zařízení určená pro lidi s PAS nebudou přijata místními obyvateli, a že tak hrozí riziko nejrůznějších peticí a pořádaných protestů, které by mohly v konečném důsledku vést až ke zrušení této služby.

Rodiče se obávají, že pro ně samotné bude psychicky těžké umístit dítě do chráněného bydlení a také toho, že na provoz nebudou stačit dávky a invalidní důchod, který jejich dítě dostává od státu.

## **6.2 Dílčí cíl 2: Zjistit, jaké příležitosti a pozitiva vidí rodiče ve využití chráněného bydlení**

Rodiče spatřují přínos chráněného bydlení v tom, že vytvoří jejich dospělým dětem s PAS podmínky k samostatnému a klidnému životu. Od asistentů se očekává, že klientům dopomohou s činnostmi, které oni neovládají sami. Stejně tak by chráněné bydlení mělo pomoci k jejich větší soběstačnosti.

Díky chráněnému bydlení by měli být součástí komunity a trávit tak společný čas mezi svými vrstevníky a lidmi, kteří jim rozumí. Menší část respondentů důvěřuje v nastavená pravidla a časovou strukturu, kterou určuje personál pobytového zařízení.

Pro rodiče by důstojné chráněné bydlení přineslo psychickou úlevu a jistotu, že je o jejich dítě postaráno. Rodiče by si mohli odpočinout i po fyzické stránce a měli by čas na aktivity, kterým se doposud nemohli věnovat. Např. druhé dítě, dovolená, práce.

## **6.3 Dílčí cíl 3: Zjistit, jaké vlastnosti by chráněné bydlení mělo mít s ohledem na jejich dítě**

Rodiče si myslí, že pro jejich děti s PAS by byla nejvhodnější forma chráněného bydlení komunitního, nebo rodinného typu. Někteří respondenti uváděli za vzor komunitního typu chráněná bydlení v Irsku. Společným tématem často bylo to, aby měl klient v rámci chráněného bydlení soukromí, ale zároveň by součástí zařízení měla být společenská místnost pro možnost setkávání s ostatními klienty. Také by zde měly být místnosti určené k bezpečnému pobytu.

Rodiče by si přáli, aby chráněné bydlení s nimi spolupracovalo a bral se v potaz jejich názor. Dle názorů respondentů je pro práci s jejich dětmi s PAS důležitá ani ne tak odbornost personálu, ale především práce sama na sobě, na svém osobním rozvoji.

Všichni rodiče se shodli na tom, že chráněné bydlení by mělo být menšího typu v rozsahu 5 – 12 klientů. Počet asistentů, nebo zda dítě má mít vlastního asistenta se odvíjel dle individuálního postižení. Zařízení by nemělo být na okraji společnosti, nebo úplně mimo ni. Naopak si rodiče přejí, aby jejich děti byly co nejvíce propojeny s okolní komunitou, přírodou a kulturou. Součástí chráněného bydlení by měla být zahrada a zvířata.

#### **6.4 Hlavní cíl: Chráněné bydlení pro lidi s PAS – rizika a příležitosti z pohledu jejich rodičů**

Rodiče dětí s PAS vnímají chráněné bydlení jako místo, kde se jejich dítě bude moci zlepšit ve své soběstačnosti a bude se moci osamostatnit od své rodiny a stát se součástí komunity svých vrstevníků. Chráněné bydlení by mělo poskytnout člověku s PAS místo pro klidné dožití a poznání nových opor na které se může spolehnout.

Na druhou stranu jsou zde velká rizika spatřovaná v personálním obsazení, které by klientům mělo poskytnout důstojnou péči a oporu. Jednak je zde spatřováno riziko, že personálu v chráněném bydlení je nedostatek. Rodiče, kteří se starají o své dítě s nízkofunkčním autismem si myslí, že jejich dítě by mělo mít svého vlastního asistenta. Také jsou zde obavy, že personál bude upozadřovat klienty, a to především ty, kteří si neumí říct o pomoc, že nebude respektovat jejich individuální potřeby a přání. Rodiče se obávají, že jejich děti nebudou mít možnost volby např. o svém volném čase.

Přesto někteří rodiče očekávají, že chráněné bydlení bude své klienty podporovat v zálibách. Někteří rodiče dětí, kteří si neumí naplánovat svůj volný čas doufají, že personál dokáže nastavit časovou strukturu a pravidla podle individuálních potřeb. Na druhou stranu někteří rodiče se strachují, že personál nebude jejich dětem rozumět. Jak bylo zmíněno v teoretické části, je důležité, aby personál prakticky znal specializované postupy pro tuto cílovou skupinu (např. předvídatelnost a připravenost personálu na problémové chování).

Z teoretické části byly potvrzeny obavy z nedostatku služby chráněného bydlení a z toho, že všechna místa jsou již doživotně obsazena. Ze systémového pohledu jsou zde obavy, že transformace sociálních služeb pobíhá pomalu. Rodiče by si pro své děti přáli zařízení menší kapacity (max. 12 klientů). Ideální by bylo chráněné bydlení

rodinného typu, ale jak bylo zmíněno v teoretické části, tato služba v ČR zcela chybí. Polovina respondentů zmínila, že by chráněné bydlení mělo být komunitního typu. Někteří rodiče doplnili, že součástí by měla být i domácí zvířata.

V teoretické části bylo také zmíněno, že chráněná bydlení jsou pouze okrajově propojena s místní komunitou, čehož se také rodiče obávají. Konkrétní obavy mají z toho, že jejich dítě s PAS bude uzavřeno v izolaci a místní společnost chráněné bydlení nepřijme. Rodiče považují za důležité, aby tato služba nebyla na okraji společnosti, nebo mimo ni. Měla by být propojena jak s přírodou, tak i s kulturou.

Rodiče pocítují obavu, že pro ně bude psychicky těžké umístit své dítě do této celoroční pobytové sociální služby. Na druhou stranu si uvědomují, že jim to přinese klid a jistotu, že o jejich dítě bude postaráno. Také budou mít čas na odpočinek a aktivity, na které před tím čas neměli. Rodiče si přejí, aby chráněné bydlení s nimi spolupracovalo.

## 7 Závěr

*„Nechci, aby mé myšlenky umřely se mnou, chci něco dokázat. Nezajímá mě moc, ani hory peněz. Chci po sobě něco zanechat, mít pozitivní přínos, vědět, že můj život má smysl.“*

Temple Grandin in Zrzavá holka [online]

Poruchy autistického spektra jsou pervazivní vývojové poruchy, které zasahují všechny aspekty jednotlivce. Z tohoto pohledu je velmi důležitá komplexní a celoživotní péče o osoby s PAS.

Přestože jsme se v posledních letech dozvěděli mnoho informací o autismu, jsou v této oblasti stále značné rezervy. Stejně tak jsou velké nedostatky v poskytování péče lidem s PAS. Situace se nelepší ani s věkem, kdy se očekává, že by jedinec a autismem měl opustit rodinu a osamostatnit se. Přestože v posledních letech vznikla nějaká nová pobytová zařízení pro dospělé osoby s autismem, tak jich je stále velký nedostatek. V již existujících zařízeních, rodiče spatřují různá rizika, ale i možné přínosy.

Cílem této práce bylo popsat jednotlivá rizika, která rodiče spatřují v poskytování sociální služby chráněného bydlení jejich dítěti s PAS. Zároveň tato práce nastiňuje příležitosti a pozitiva, která tito rodiče v této sociální službě identifikovali.

Sběr dat potřebných pro naplnění výzkumného cíle byl realizován prostřednictvím metody kvalitativního výzkumu, metody účelového výběru respondentů, polostrukturovaného rozhovoru a fixací dat, kterou bylo nahrávání rozhovorů na diktafon. Sběr dat v terénu podléhal několika etickým zásadám, které jsou ve výzkumné části konkrétně popsány. Data sesbíraná v terénu byla analyzovaná pomocí dvou úrovní, které jsou součástí zakotvené teorie (otevřeného a axiálního kódování). Výsledky dat jsou rozděleny do třech základních kapitol, dle jednotlivých cílů – spatřovaná rizika a obavy z chráněného bydlení, příležitosti a přínosy chráněného bydlení a jednotlivé charakteristiky (vlastnosti), kterými by se tato služba měla vyznačovat.

Teoretická část této bakalářské práce vymezuje a charakterizuje PAS, také se zabývá její etiologií a klasifikací. Zabývá se specifickou autistickou triádou v jednotlivých oblastech, snaží se popsat chování, sociální vztahy a rituály lidí s autismem a to i těch, kteří již dosáhli dospělého věku. V závěru první kapitoly je

popsán dopad na ty, kteří poskytují svému dítěti péči – na rodinu, včetně rodičů. Teoretická část také popisuje sociální službu chráněného bydlení, její jednotlivé druhy, legislativní ukotvení a situaci této sociální služby v ČR se zaměřením na osoby s PAS.

Výzkumná část pak přináší odpovědi na to, jaká konkrétní rizika a příležitosti rodiče v sociální službě chráněného bydlení spatřují. V jednotlivých kapitolách jsou také zmíněny charakteristiky toho, jak by tato služba měla z pohledu rodičů vypadat. Celkový přehled o zkoumané problematice nabízí kapitola „shrnutí výsledků“, která shrnuje nejdůležitější získané výsledky.

Z finálních výstupů výzkumu je zřejmé, že rodiče nedůvěřují tomu, že se stát dokáže o jejich dítě důstojně postarat prostřednictvím služby chráněného bydlení. Častá rizika jsou spojována s personálním obsazením. Na druhou stranu spatřované přínosy jsou, že chráněné bydlení by mělo být místem, které pomůže k samostatnějšímu, soběstačnějšímu a klidnému životu. Tato celoroční služba by měla být menší kapacity a měla by být propojena s místní komunitou, kulturou a přírodou. Také by zde měla fungovat spolupráce s rodiči.

Odborný přínos této práce pro obor sociální práce je spatřován ve zmapování toho, v čem rodiče potenciálních klientů chráněného bydlení s PAS spatřují rizika a příležitosti této sociální služby. Výstupy této práce mohou inspirovat již fungující zařízení k úvahám o přijetí opatření směřujících ke změně postupů a přístupů, právě s ohledem na tuto zpětnou vazbu. Zároveň mohou sloužit jako inspirativní podklad při budování nových zařízení pro tuto cílovou skupinu.

Výzkum byl uskutečněn s rodiči, kteří o chráněném bydlení uvažují. Bezesporu by bylo zajímavé udělat podobný výzkum s rodiči, kteří už mají dítě v chráněném bydlení, nebo v jiné celoroční pobytové službě. Stejně tak by bylo přínosné v budoucnosti výzkum zopakovat a zjistit tak, zda se obavy a příležitosti, která rodiče v této službě spatřují, mění či zda se zvyšujícím se věkem dítěte zůstávají stejné. A pokud by respondenti umístili své dítě do zařízení chráněného bydlení, bylo by zajímavé zmapovat, zda se jejich obavy a příležitosti potvrdily, či nikoliv.

Výsledky výzkumu mohou posloužit i pro MPSV jako možný zdroj pro zefektivnění práce s touto cílovou skupinou. Rovněž výsledky mohou pomoci pracovníkům krajských odborů a zástupcům krajů k efektivnějšímu komunitnímu plánování sociálních služeb v rámci svého území.

Realizovaný výzkum jakožto součást této práce byl podle názoru autora velmi přínosný také pro rodiče, kteří se tak mohli kriticky zamyslet nejen nad riziky, které

zvažují velmi často, ale i nad přínosy, které by tato služba mohla jejich dítěti přinést. Po rozhovoru jedna respondentka poděkovala autorovi práce za rozhovor se slovy, že často z důvodu její únavy a neustálé péče o své dítě vidí vše moc černě a často se následně utápí v depresích. Díky rozhovoru do této práce si uvědomila i pozitivní stránky této služby. Také přiznala to, že si díky tomuto rozhovoru uvědomila, že je na dítě moc fixovaná, tráví s ním veškerý čas, přičemž si nemůže ani odpočinout a sama si běžně neuvědomuje to, že by se jej někdy měla dobrovolně vzdát.



## 8 Použité prameny

- BAZALOVÁ, Barbora. 2011. Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5781-4.
- BAZALOVÁ, Barbora. 2012. Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie. Brno: Masarykova univerzita, ISBN 978-80-210-5930-6.
- BAZALOVÁ, Barbora. 2017. Autismus v edukační praxi. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1195-2.
- BICKOVÁ, Lucie. 2011. Individuální plánování a role klíčového pracovníka v sociálních službách. Tábor: Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky. ISBN 978-80-904668-1-4.
- BOGDASHINA, Ol'ga. 2017. Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-06-0.
- CORBIN, Juliet M. a Anselm L. STRAUSS. 1999, Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie. Boskovice – Albert. ISBN 808583460X.
- ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. 2007. Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-319-2.
- DISMAN, Miroslav. 2000. Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele. 3. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 80-246-0139-7.
- DOLEŽEL, Rudolf a Marie VÍTKOVÁ. 2007. Zaměstnávání osob se zdravotním postižením: příručka pro zaměstnavatele k projektu OPR LZ 3.1. "Aktivizační a vzdělávací centrum". Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-143-0.
- Domov Libčice: celoroční pobytové zařízení pro děti a dospělé s autismem. 2009. APLA. ISBN 978-80-254-6338-3.
- FISCHER, S., ŠKODA J., SVOBODA Z., a L. ZILCHER. 2014. Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální: učebnice pro studenty učitelství. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-792-7.
- GEISLER, Michal. 2017. Autismus jako společenskovední téma. *Historicka Sociologie*. Č. 1. s 95-110. ISSN 2336-3525.
- HENDL, Jan. 2016. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
- HIGASHIDA, Naoki. 2016. *A proto skáču: vnitřní svět třináctiletého chlapce s autismem*. Přeložil Anna KŘIVÁNKOVÁ. V Praze: Paseka. ISBN 978-80-7432-711-7.

- HOWLIN, Patricia. 2005. Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti. Praha: Portál. ISBN 80-7367-041-0.
- HRDLIČKA, Michala a Vladimír KOMÁREK. 2004. Dětský autismus: přehled současných poznatků. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.
- HUBÍKOVÁ, Olga. 2017. Otázka ustavení rodinných pečujících jako cílové skupiny sociální práce. *Sociální práce/Sociálna práca*, č. 6, s. 5-21. ISSN 1213-6204.
- CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ DOMOVA DALIBORKA[online]. ©2017 [cit. 2017-11-2]. Dostupné z: <http://www.prostejov.charita.cz/adresar/?s=chranene-bydleni-domova-daliborka#directory-detail>
- JELÍNKOVÁ, M. Autismus IV. 2001. – péče o dospělé klienty s autismem. Praha: IPPP ČR
- KAUFMAN, Raun Kahlil. 2016. Průlom v autismu: průkopnická metoda, která pomohla a pomáhá rodinám na celém světě. Bratislava: Citadella. ISBN 978-80-8182-027-4.
- Kolik je v ČR autistů, se neví, nejsou pro ně ani programy. In *Medical Tribune CZ* [online]. MEDICAL TRIBUNE CZ, c2000-2011 [cit. 2017-30-10]. Dostupný z <https://www.tribune.cz/clanek/42403-kolik-je-v-cr-autistu-se-nevi-nejsou-pro-ne-ani-programy>
- MATOUŠEK Oldřich. 2010. Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-818-0.
- MATOUŠEK, Oldřich. 2008. Slovník sociální práce. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-368-0.
- MIOVSKÝ, Michal. 2006. Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu. Praha: Grada Publishing. Psyché. ISBN 80-247-1362-4.
- PIPEKOVÁ, Jarmila. 2006. Osoby s mentálním postižením ve světle současných edukativních trendů. Brno: MSD. ISBN 80-86633-40-3.
- RICHMAN, Shira. 2008. Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-424-3.
- SOBEK, Jiří. 2009. Co je a co není chráněné bydlení, aneb nestavte chráněné bydlení na ústavní zahradě. In: Sborník Rašínovy vysoké školy. Brno: Rašínova vysoká škola. ISBN 987-80-87001-15-8.
- SPOLEČNOST VZDĚLÁNÍ S.R.O. 2012 – 2014. Odborná studie. in [SPOLEČNOST Vzdělávání s.r.o. online]. [cit. 2017-10-11]. Dostupné z <https://www.vzdelavani-sro.eu/wp-content/uploads/2014/10/Pojdme-do-toho-spolecne-Odborna-studie-WEB.pdf>

THOROVÁ, Kateřina. 2016. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

VÁGNEROVÁ, Marie. 2008. Psychopatologie pro pomáhající profese. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-414-4.

VALENTA, M., J. MICHALÍK, M. LEČBYCH. 2012. Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3829-1.

Vyhláška č. 505/2006 Sb. ze dne 15. listopadu, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Dostupné z

<https://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=63146&nr=505~2F2006&rpp=15#local-content>

Zákon č. 108/2006 Sb. ze dne 14. března 2006 o sociálních službách in Sběrka zákonů České republiky. Dostupná také z

<http://portal.gov.cz/app/zakony/zakonPar.jsp?idBiblio=62334&fulltext=&nr=108~2F2006&part=&name=&rp5p=15#local-content>

60 oblíbených citátů o autismu [online]. Zrzavá holka. 1.5.2016 [cit. 2018-3-1]. Dostupné z <http://zrzi.cz/2016/05/60-oblibenych-citatu-o-autismu/>