

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI
FILOZOFICKÁ FAKULTA
KATEDRA SOCIOLOGIE, ANDRAGOGIKY A KULTURNÍ
ANTROPOLOGIE

**POBYTOVÉ SLUŽBY PRO OSOBY S PORUCHAMI
AUTISTICKÉHO SPEKTRA V JIHOMORAVSKÉM KRAJI**

Bakalářská diplomová práce

Obor studia: Sociální práce

Autor: Bc. Veronika Sladovníková

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Mildnerová, Ph.D.

Olomouc 2019

Prohlašuji, že jsem bakalářskou diplomovou práci na téma „Pobytové služby pro osoby s poruchami autistického spektra v Jihomoravském kraji“ vypracovala samostatně a uvedla v ní veškerou literaturu a ostatní zdroje, které jsem použila.

V Olomouci dne.....

Podpis

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí práce Mgr. Kateřině Mildnerové, Ph.D., za cenné rady a připomínky, které obohatily text mé bakalářské práce. Také bych chtěla poděkovat všem respondentům, kteří mi věnovali čas.

Jméno a příjmení:	Bc. Veronika Sladovnicková
Katedra:	Katedra sociologie, andragogiky a kulturní antropologie
Obor studia:	Sociální práce
Obor obhajoby práce:	Sociální práce
Vedoucí práce:	Mgr. Kateřina Mildnerová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2020

Název práce:	Pobytové služby pro osoby s poruchami autistického spektra v Jihomoravském kraji
Anotace práce:	Cílem bakalářské práce je definovat determinanty, které ovlivňují nabídku pobytových služeb a komplexní poptávku osob s poruchami autistického spektra a jejich rodin po těchto službách. Teoretická část vymezuje poruchy autistického spektra a možnosti bydlení v Jihomoravském kraji. Empirická část prezentuje výsledky kvantitativního šetření této problematiky.
Klíčová slova:	Poruchy autistického spektra, zdravotní postižení, pobytové služby, Jihomoravský kraj
Title of Thesis:	Sheltered housing for people with autism in the South Moravian region
Annotation:	The goal of this bachelor thesis is to define the determinants that influence the offer of residential services and the complex demand for these services by people with the autistic spectrum disorder and their families. The theoretical part explores autistic spectrum disorder and the housing opportunities in the South Moravian region. The empirical part presents the results of a qualitative research of these issues.
Keywords:	The autistic spectrum disorder, disability, the housing opportunities, the South Moravian region

Názvy příloh vázaných v práci:	Příloha č. 1 Dotazníková šetření, Příloha č. 2 Organizace nabízející služby lidem se zdravotním postižením v JMK
Počet literatury a zdrojů:	29
Rozsah práce:	64 s. (87 246znaků s mezerami)

OBSAH:

Úvod.....	1
1 Zdravotní postižení v kontextu sociální práce.....	3
1.1 Právní systém a lidé se zdravotním postižením.....	3
1.2 Klasifikace zdravotního postižení a členění.....	7
1.3 Sociální práce s lidmi se zdravotním postižením a možná úskalí	8
1.4 Zabezpečování potřeb handicapovaných.....	9
2 Charakteristika poruch autistického spektra (PAS).....	10
2.1 Charakteristika projevů diagnostických kritérií.....	12
2.2 Klasifikace poruch autistického spektra	15
2.2.1 Popis jednotlivých poruch	16
2.3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením.....	17
2.4 Problémy společnosti vzhledem k handicapovaným osobám: autonomie a podpora nezávislosti.....	20
3 Možnosti bydlení pro osoby s PAS v ČR.....	22
3.1 Možnosti bydlení v rámci Jihomoravského kraje.....	26
4 EMPIRICKÁ ČÁST	30
4.1 Výběr osob pro kvantitativní šetření.....	31
4.2 Distribuce dotazníkových šetření	33
4.3 Cíl práce a výzkumné otázky	34
4.4 Interpretace výzkumných otázek	36
Závěr	62
Seznam zkratk.....	64
Seznam grafů a příloh.....	65
Přílohy.....	66
Použitá literatura.....	109

Úvod

Lidé s poruchami autistického spektra (PAS) jsou specifickou cílovou skupinou. V současné době můžeme zaznamenat vzrůstající počet lidí s touto diagnózou řadící se do zdravotního postižení.

Přestože sociální služby v České republice nabízí řadu služeb pro osoby se zdravotním postižením, jejich kapacita je omezená či dále definovaná konkrétními diagnózami, které často nezahrnují PAS právě pro jejich specifické potřeby.

Tato situace se také liší v rámci věku osob s autismem. Již od raného věku dítěte je rodině poskytována služba rané péče, na kterou posléze mohou navázat sociálně aktivizační služby. Dítě je zapojeno do školního systému, s rostoucím věkem může využívat služeb sociální rehabilitace, osobní asistence nebo volnočasových aktivit.

Situace se ale mění s příchodem dospělosti, kdy rodiny společně s dětmi (dle jejich možností) řeší otázku osamostatnění se a následné podpory v každodenním životě. Pro rodiny tak vyvstává téma pobytových služeb, které je předmětem bakalářské práce.

Charakter pobytových služeb pro osoby se zdravotním postižením se v České republice postupně mění. Těžiště péče v pobytových službách přechází z ústavů do méně kapacitních zařízení s cílem zkvalitnit životní podmínky a péči o tyto osoby.

Bakalářská práce je strukturována na teoretickou a empirickou část. V teoretické části se zaměřuji na vymezení zdravotního postižení, jeho klasifikaci a ukotvení v právním řádu. Neopomím ani úskalí sociální práce s lidmi s handicapem. Dále věnuji pozornost definování poruch autistického spektra, kde klasifikuji charakteristické projevy a jednotlivé poruchy. V rámci této kapitoly také hovořím o rodině s dítětem se zdravotním postižením a jeho

postavením ve společnosti. Další část práce vymezuje konkrétní typy pobytových služeb v rámci České republiky. V rámci Jihomoravského kraje se soustředím již na konkrétní zařízení nabízející pobytové služby. V této kapitole podávám přehled a popis organizací.

Výběr témat jsem učinila s ohledem na empirickou část práce, v níž provádím tři výzkumná kvantitativní šetření. Respondenty byli dospívající a dospělí lidé s poruchami autistického spektra, rodiny těchto osob a sociální služby. Pracovala jsem tedy se třemi subjekty, a to z důvodu, že všechny tyto subjekty jsou v problematice pobytových služeb zainteresovány. Výzkumná šetření si tedy žádala celkem tři výzkumné otázky: Jaká je aktuální situace týkající se pobytových služeb pro osoby s PAS v Jihomoravském kraji (dále JMK)? Jak lidé s PAS hodnotí samostatné bydlení? Jak rodiny dětí s PAS hodnotí aktuální situaci týkající se pobytových služeb v Jihomoravském kraji?

Respondenti (lidé s PAS a rodiny) jsou klienty organizace pomáhající lidem s autismem, která sídlí v Jihomoravském kraji.

V empirické části je zahrnuta metodologie výzkumu, výběr respondentů a interpretace dat z výzkumných šetření.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Zdravotní postižení v kontextu sociální práce

1.1 Právní systém a lidé se zdravotním postižením

Dříve než nahlédneme do právního řádu, stručně se zaměříme na současné postavení osob se zdravotním handicapem ve společnosti.

Na rozdíl od dřívější české společnosti v době totalitního státu, kdy byly možnosti sociálních služeb na nízké úrovni a lidé se zdravotním postižením byli často vytlačováni na okraj společnosti (viz Michalík, 2011, s. 46), se v současné době objevuje snaha o zlepšení podmínek života těchto lidí.

I v současnosti se můžeme setkat s existencí předsudků týkajících se osob se zdravotním postižením. Tyto předsudky většinou vychází z nedostatku informací a následkem může být nepochopení nebo nevhodné zacházení s lidmi s handicapem (viz Michalík, 2011, s. 47).

Na zlepšení životních podmínek se zaměřují Národní plány, které upravují přístup státu k lidem se zdravotním postižením. V roce 1992 byl vládou České republiky schválen Národní plán pomoci zdravotně postiženým občanům. Posléze vznikl Národní plán opatření pro snížení negativních důsledků zdravotního postižení (1993), dále Plán pro vyrovnání příležitostí těchto občanů (1998), Plán podpory a integrace (2005) a také Plán pro vytváření rovných příležitostí (2010). Na přípravě Národních plánů se podílely zdravotně handicapované osoby a opatření vycházející z těchto plánů je kompromisem, „smlouvou“ mezi těmito občany a daným orgánem státní správy (viz Michalík, 2011, s. 53). Jan Michalík, který se zabývá problematikou postavení osob se zdravotním postižením ve společnosti, upozorňuje na to, že některé problémy ale stále přetrvávají. Poukazuje na fakt, že zdravotně postižené osoby jsou často opomíjenými občany, kteří vyžadují rovné

příležitosti. Bariéry a předsudky společnosti vůči těmto občanům vedou k jejich sociální exkluzi. Přestože tyto problémy v různé intenzitě přetrvávají, hovoří J. Michalík o současném postavení těchto osob v České republice jako o stabilizovaném (viz Michalík, 2011, s. 57). Zaměříme se nyní na český právní systém a definice zdravotního postižení z pohledu několika zákonů. Tyto definice uvádím s cílem poukázat na jejich nejednotnost a zároveň společné znaky.

V českém právním systému neexistuje speciální právní norma, která by upravovala postavení osob se zdravotním postižením. Právní řád nenabízí definici, která by komplexně definovala zdravotně postiženého (viz Michalík, 2011, s. 59). Zakotvení práv těchto občanů absentuje také v Listině základních práv a svobod. Můžeme se však setkat s ustanoveními, týkající se zejména trhu práce: „Ženy, mladiství a osoby zdravotně postižení mají právo na zvýšenou ochranu zdraví při práci a na zvláštní pracovní podmínky.“ „Mladiství a osoby zdravotně postižené mají právo na zvláštní ochranu v pracovních vztazích a na pomoc při přípravě k povolání“ (Michalík, 2011, s. 62).

Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení hovoří o těžce zdravotně postižených osobách (osoby nevidomé, s postižením pohybového/nosného ústrojí), kterých se týká právní úprava, podle které se těžce zdravotně postiženým osobám poskytují dávky peněžité, věcné a bezúročné půjčky za účelem překonání potíží vycházející z daného postižení. Dále osobám se smyslovým, těžkým tělesným nebo mentálním postižením, které omezuje orientační a pohybovou schopnost, se poskytují mimořádné výhody týkající se dopravy nebo potřeby průvodce. Tyto výhody se poskytují dle stupně postižení (I. stupeň s průkazem TP, II. stupeň ZTP, III. stupeň ZTP/P) (viz Michalík, 2011, s. 63).

Dále zákon o zaměstnanosti č. 435/2004 Sb. hovoří o zdravotně postiženém občanovi. Těmito osobami jsou lidé, kteří byli uznáni orgánem sociálního zabezpečení invalidními v 1. nebo 2. stupni, ve 3. stupni nebo se stali zdravotně znevýhodněnými (rozhoduje úřad práce) (viz Michalík, 2011, s. 66).¹

Školský zákon č. 561/2004 Sb. také stanovuje občana se zdravotním postižením. V tomto případě „dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se zdravotním postižením, zdravotním znevýhodněním nebo sociální znevýhodněním. Zdravotním postižením je pro účely tohoto zákona mentální, tělesná, zraková či sluchová postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování. Zdravotním znevýhodněním je pro účely tohoto zákona zdravotní oslabení, dlouhodobá nemoc nebo lehčí zdravotní poruchy vedoucí k poruchám učení a chování, které vyžadují zohlednění při vzdělávání“ (Michalík, 2011, s. 66).

¹ Dále zákon č. 155/1955 Sb., o důchodovém pojištění hovoří o **občanovi invalidním/částečně invalidním**. Občan se stává invalidním, pokud „z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu poklesla jeho schopnost soustavné výdělečné činnosti nejméně o 66 %, nebo je schopen pro zdravotní postižení soustavné výdělečné činnosti jen za zcela mimořádných podmínek“ (Michalík, 2011, s. 64). Občan se stává částečně invalidním, pokud „z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu poklesla jeho schopnost soustavné výdělečné činnosti nejméně o 33 %. Dále jestliže mu dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav značně ztěžuje obecné životní podmínky. Okruh zdravotních postižení značně ztěžujících obecné životní podmínky stanovuje prováděcí předpis“ (Michalík, 2011, s. 64).

V neposlední řadě zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách hovoří o občanovi závislém na péči. Míra závislosti na péči se stanovuje dle počtu úkonů, se kterými potřebuje daná osoba pomoci, a to následovně:

- I. stupeň – jde o lehkou závislost, potřebuje dohled/pomoc, dospělí u 12 úkonů a více (příspěvek 800 Kč), do 18 let více než u 4 úkonů (příspěvek 3000 Kč)
- II. stupeň – středně těžká závislost, potřebuje dohled/pomoc, dospělí při více než 18 úkonech (příspěvek 4000 Kč), do 18 let při více než 10 úkonech (příspěvek 5000 Kč)
- III. stupeň – těžká závislost, potřebuje dohled/pomoc, dospělí více než 24 úkonů (příspěvek 8000 Kč), do 18 let při více než 15 úkonech (příspěvek 9 000 Kč)
- IV. stupeň – úplná závislost, potřebuje pomoc/dohled, dospělí při více než 30 úkonech (12 000 Kč), do 18 let při více než 20 úkonech (12 000 Kč).

V zákonu o sociálních službách se osobou se zdravotním postižením rozumí: „postižení tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby“ (Krhutová, 2013, s. 28).

Definici zdravotního postižení můžeme najít v Úmluvě OSN 2010, která říká, že „lidé mající dlouhodobé fyzické, duševní, mentální nebo smyslové postižení, které v interakci s různými překážkami může bránit jejich plnému a účinnému zapojení do společnosti na základě s ostatními“ (Krhutová, 2013, s. 27).

Jak vidíme, postavení osob s handicapem není upraveno žádnou konkrétní právní normou. Každý z uvedených zákonů osobu s handicapem vymezuje

jinak. Společně těmto zákonům je, že odlišují stupně daného postižení a dle tohoto rozlišení poskytují postiženým osobám potřebnou finanční podporu. Uvedené definice vymezují osobu s handicapem jako osobu závislou na péči a podpoře, jejíž postižení může vést k sociální exkluzi.

Lenka Krhutová, která se zabývá autonomií lidí s handicapem, upozorňuje na nemožnost jednotné definice pro osoby se zdravotním postižením, jelikož se setkáváme s různými úhly pohledu na handicap. Pojetí handicapu se také liší teritoriálně, vymezení je také ovlivněno ekonomickými, politickými, historickými, sociálněkulturními, geografickými a dalšími faktory daných zemí (viz Krhutová, 2013, s. 26-27).

1.2 Klasifikace zdravotního postižení a členění

Nejčastěji se setkáme s dělením zdravotního postižení, které je diferenciováno následovně: mentální, tělesné, zrakové, řečové, sluchové. Dále jej ještě můžeme členit na kombinované a civilizační choroby, a také dle intenzity: mírné – těžké postižení (viz Michalík, 2011, s. 34).

J. Michalík ale upozorňuje, že tato klasifikace je obecná. Každé z postižení zahrnuje různé projevy a stavy (viz Michalík, 2011, s. 35).

Nejčastější poruchou v populaci je však mentální postižení, do něhož se řadí i poruchy autistického spektra (spadají tudíž rovněž do zdravotního postižení), o kterých budu dále hovořit. V roce 1971 přijalo Valné shromáždění OSN Deklaraci práv mentálně postižených osob (Michalík, 2011, s. 113). V současné době pro osoby trpící tímto handicapem užíváme termín osoba s mentálním postižením. Dřívější termíny z důvodu humanizace oborů se již nepoužívají (např. imbecilita, idiocie apod.). Humanizace oborů má za cíl vést předně k zájmu o člověka. V popředí je tedy individuum, nikoliv postižení,

kterým trpí. V práci se zaměřuji na poruchy autistického spektra, proto i nadále budu hovořit o osobách s poruchami autistického spektra.

Mentální postižení, resp. mentální retardaci dále členíme na primární mentální postižení (oligofrenie neboli slabomyslnost). Jedná se o mentální postižení vrozené nebo získané do dvou let věku dítěte. Dále na sekundární mentální postižení, u kterého se symptomy během života prohlubují. Dochází k němu po 2. roce věku dítěte.

Mentální retardaci členíme dle hloubky postižení od lehké mentální retardace (50-69 IQ), přes střední těžkou (35-49 IQ), těžkou (20-34 IQ) až hlubokou mentální retardaci (pod 20 IQ)“ (Michalík, 2011, s. 116).

1.3 Sociální práce s lidmi se zdravotním postižením a možná úskalí

Dle L. Krhutové by sociální pracovníci měli „umět vidět situaci klienta v celku“ (Krhutová, 2013, s. 131). Důležitá je snaha porozumět a empatie. L. Krhutová také zmiňuje náročnost pojetí komplexní situace klienta. Zdeněk Matějček, mezinárodně uznávaný dětský psycholog, upozorňuje na nutnou spolupráci mezi profesionály. Sociálního pracovníka bez informací od ostatních odborníků označuje za izolovaného. V porozumění celé situace klienta je pak téměř bezmocný (Matějček, 2011, s. 56). Sociální pracovníci také staví na svých domněnkách o zdravotním postižení, jelikož většinou nemají zkušenost s tím, co znamená „být člověkem s postižením.“ Proto bychom měli k (těmto) lidem přistupovat s patřičným respektem a otevřeností. Jelikož je člověk se zdravotním postižením při každodenní péči o sebe více či méně vázán na druhou osobu, můžeme se setkat s přístupy, které sklouzávají k tomu, že druzí předpokládají nebo ví, co

daný člověk potřebuje. Pak může docházet ke konfrontaci potřeb těchto lidí s povinnostmi pečovatелů (Ibid.). „Podpora sebekontroly a individuální participace klientů je náročná na čas, mnohdy koliduje s nutnou zdravotní péčí. Sklon rozhodovat za klienty, preferovat ty poddajné, pasivní, vděčné za pomoc a ošetřování, ochota personálu odměňovat závislé chování tak nejsou ničím výjimečným“ (Ibid.).

Dalším úskalím může být soukromí klientů, které může být v zařízeních a jinde narušováno právě z důvodu potřeby jim pomoci nebo na ně dohlížet. L. Krhutová proto zmiňuje důležitost porozumění klientům, jejich přání a potřeb a také zajištění prostoru pro jejich potřebu, zajištění určitého soukromí.

1.4 Zabezpečování potřeb handicapovaných

V předchozí kapitole jsem upozorňovala na porozumění potřeb klienta a spolupráci mezi odborníky. Také Ján Jesenský, který se zabývá andragogikou handicapovaných, hovoří o tom, že „kvalita života postižených je multifaktorovým a multidimezionálním jevem“ (Jesenský, 2000, s. 93). Souvisí tak s vnějšími a vnitřními podmínkami. Proto by služby pomáhající lidem se zdravotním postižením měly na všechny tyto prvky reagovat a nabízet ucelený přístup. To je ale velmi náročné, jelikož komplexní pomoc by měla těžit z více pracovních/vědních oborů. V péči o handicapované osoby se vyvinuly dva přístupy, segregace a integrace.

Cílem integrace je podpora samostatnosti, společenské a pracovní zapojení osob se zdravotním postižením. Integrace usiluje o rozvoj schopností handicapovaných, snaží se je podpořit v týmu, a zároveň jim poskytnout dostatečný prostor být aktivní.

Segregace naopak izoluje handicapované od společnosti. Jesenský také hovoří o segregaci skupinové – skupiny osob se stejným postižením se segregují od jiných skupin s handicapem (azyly, hospice, věznice apod.). Segregace naopak podceňuje tyto osoby a vyvolává dojem nerovnosti. „Moderní přístup vyžaduje, aby segregáční opatření a postupy měly trvalý charakter jenom u zcela jednoznačně definovaných případů“ (vysoká imobilita, závislost na péči) (Jesenský, 2005, s. 94).

Dále Jesenský hovoří o pasivních a aktivních formách péče. Pasivní formy nepředpokládají zapojení člověka s handicapem za cílem zkvalitnění života. Těmito formami jsou např. dávky, důchody, různé úlevy, privilegia apod. Tyto formy ale nemohou ovlivňovat realizaci možností, nemohou odstraňovat handicap apod.

Aktivní formy usilují o snížení potřebné podpory pro člověka s postižením a snaží se o jeho větší zapojení se do zkvalitnění jeho života. Aktivní formy člověku přinášejí větší uspokojení, respektují jeho zájmy, možnosti, podporují člověka v seberealizaci. Tyto formy předpokládají působení několika oborů za cílem nabízet komplexní podporu. Mezi základní obory, které zabezpečují péči o handicapované, patří: lékařství, sociální obory, psychologie, právní obory, technické obory, občanská sdružená, charitativní organizace, zájmová sdružení (viz Jesenský, 2000, s. 95-97).

2 Charakteristika poruch autistického spektra (PAS)

Toto postižení patří mezi neurovývojová onemocnění, je trvalé a mezi poruchami mentálního vývoje patří k těm nejtěžším. Není jednoduché jej vymezit, jelikož se nejedná o jednotnou poruchu. Světová zdravotnická organizace (dále WHO) jej klasifikuje jako pervazivní vývojovou poruchu,

tedy všeprostupující poruchu, která zasahuje všechny oblasti jedince (viz Bazalová, 2011, s. 32).

Autismus nelze definovat jedním způsobem. Dle *Slovníku cizích slov* (jsou poruchy autistického spektra (dále PAS) „všepřonikající vývojové poruchy, které záporně mění motorickou, emoční, volní, kognitivní, řečovou – celou osobnostní a psychosociální úroveň dítěte, což mu zabraňuje úspěšně se adaptovat ve společnosti“ (Kohoutek, 2019).

Dle J. Sinclaira (in Bazalová, 2011, s. 33) jde o způsob bytí: „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 a je všepřonikající, je součástí existence.“

Všimněme si termínu všepřonikající, který spojuje všechny zmíněné definice. Právě tento termín výstižně charakterizuje tuto poruchu, která je velmi různorodá a u každého jedince se projevuje jinak. Zásadní projevy charakterizuje tzv. autistická triáda, která zmiňuje tři problémové oblasti tohoto onemocnění, a to problémy v sociální interakci a sociálním chování (1), v komunikaci (2), v představivosti a stereotypním chování (3) (viz Thorová, 2016, s. 63).

Triádu diagnostických kritérií „zavedla v roce 1979 Lorna Wing ve spolupráci s Judith Gould na základě studie se 173 dětmi [...]. Popsaly tři hlavní oblasti, ve kterých se objevují obtíže dětí s autismem“ (Bazalová, 2011, s. 40). Zaměřme se na bližší charakteristiku těchto projevů.

2.1 Charakteristika projevů diagnostických kritérií

Podívejme se na jednotlivé problémové oblasti. První jsem zmínila oblast sociální interakce a sociálního chování. Běžnou interakci můžeme pozorovat již u malých dětí (úsmev, oční kontakt, reakce na oslovení, broukání apod.). U osob s PAS je sociální interakce jiná. Často nemají schopnost empatie, činí jim obtíže navázat oční kontakt, vyjádřit své emoce, které jsou důležité pro mezilidské vztahy. Hloubka této poruchy se u jedinců liší od narušení úplných základů sociálního chování (např. kdy jedinec reaguje úměrně kojeneckému věku, přestože se je ve věku předškolním) až po mírnější variantu, kdy jedinec vystupuje a interaguje úměrně nižšímu věku (nikoliv svému věku, rozdíl ale již není tak velký jako v prvním případě) (viz Thorová, 2016, s. 63).

U osob s PAS sociální interakce neprobíhá na funkční úrovni. „Dítě je schopno dát malý smysl tomu, co vnímá a pozoruje. Neumí číst z očí, gest, postojů či výrazů obličeje, není schopno porozumět tomu, co cítíme, co si myslíme, jaké máme úmysly či přání“ (Bazalová, 2011, s. 46).

Někteří odborníci považují narušení sociální interakce za nejvážnější z poruch, jelikož jedinec s PAS nedokáže vyhodnotit mezilidské kontakty a společenské situace. Tato oblast se prolíná s mezilidskou komunikací, která je další z oblastí triády. Jejich symptomy nejde od sebe úplně oddělit a často jdou ruku v ruce. Komunikace mezi jedinci neprobíhá na funkční úrovni a ovlivňuje tak sociální interakci. V souvislosti s poruchou sociální interakce bývá používán termín *sociální slepota*. Tento pojem vystihuje „neschopnost chovat se přiměřeně v různých společenských situacích“ (Bazalová, 2011, s. 46). Dospělí lidé pak často naráží na vztahové problémy a na neschopnost navázat intenzivní vztah. Pojem neschopnost navázat intenzivní vztah je zde důležitý. Lidé s PAS často o sociální kontakt stojí, ale nedokážou jej přiměřeně

navázat. Sociální kontakt je nejistý a nepředvídatelný a pro lidi s tímto onemocněním to znamená zátěžovou, úzkostnou situaci.

Jedinci s PAS mohou mít dobré vyjadřovací schopnosti, ale mnohdy působí rezervovaně až chladně. Potýkají se s neschopností interpretace ironie a sarkasmu, vyřčené berou doslova. Často mají encyklopedické vědomosti a ve vyjádření jsou natolik přímí a upřímní, že mohou okolí šokovat (viz Thorová, 2016, s. 75). Někteří mají velice formální přístup a využívají naučené fráze a dotazy, často i naučený sociální úsměv (viz Thorová, 2016, s. 78). Tyto problémy výrazně ovlivňují kvalitu života lidí s PAS.

Nyní se ještě zaměříme na třetí oblast triády, a to: představivost a stereotypní chování. Dle Bazalové se „kvalitativní postižení v oblasti představivosti manifestuje repetitivním chováním, osobními rituály a omezeným okruhem zájmů [...]. Narušená představivost a neschopnost předvídat sled dalších situací způsobuje nechuť ke změnám, vyhovující je stálý řád a přesný denní harmonogram činností“ (Bazalová, 2011, s. 49). Stálý řád a denní harmonogram lidem s PAS tak zajistí přehlednost, předvídatelnost situací a jistotu. Potřeba bezpečí a předvídatelnosti se také projevuje ve stereotypním chování jedinců, které se mění jen pomalu, a to vzhledem k věku. Pokud se ale rozvíjí komunikační dovednosti, je šance na změnu ve stereotypním chování vyšší.

Stereotypní chování také souvisí s vyhraněnými zájmy, které mohou být těžko měnitelné, a jedinec na nich ulpívá, jelikož mu poskytují jistotu (např. cestování vlakem vždy ve stejnou hodinu, požívání určitého pokrmu, nutkavé hraní s vodou apod.) (viz Bazalová, 2011, s. 49).

Dle diagnostických systémů (DSM-IV a ICD 10)² jde o „zabývání se jedním nebo více stereotypními a omezenými zájmy, které jsou abnormální co do obsahu a zaměření, zájmy abnormální svou intenzitou, kompulzivní lpění na nefunkčních rutinách a rituálech, stereotypní a opakující se motorické manýry [...]“ (Hrdlička, Komárek, V. (eds.) 2004 in Bazalová, 2011, s. 50).

U jedince s autismem se také mohou projevovat nescifické rysy, které jsou variabilní, a každý je může mít zastoupené v různé míře nebo se nemusí projevit vůbec. Mezi ně patří např. již zmiňované mentální postižení, hyperaktivita (v dětství), impulzivita, sebepoškozování, agrese, epilepsie, stravovací problémy (jsou častým výskytem, např. lpění na určité stravě, omezená škála jídel), výbuchy hněvu, úzkost, deprese apod. (viz Bazalová, 2012, s. 25).

Můžeme se také setkat s *problémovým chováním*, které spočívá v agresi (vůči sobě/druhé osobě), se sebepoškozováním, výbuchy vzteku, může jej doprovázet kousání, škrábání, plivání, tlučení hlavou o zem, zeď apod. Toto problémové chování závisí na různých faktorech. Některé chování má biologický základ, jiné je naučené. Tomuto chování lze rozumět jako způsobu vyjádření nesouhlasu, nesnesitelné úzkosti, může se jednat i obrannou reakci dítěte. Pro rodiny s dětmi s autismem je velmi náročné snášet reakce okolí, jelikož jejich dítě často vypadá zdravě a na okolí může působit jako nevychované právě z důvodu svého nevhodného chování (viz Bazalová, 2012, s. 26).

² DMS-IV - Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders/Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch, 4. revize
ICD 10 - International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10. revize

2.2 Klasifikace poruch autistického spektra

Bazalová hovoří o několika kritériích, dle kterých můžeme PAS rozlišovat. Na PAS můžeme nahlížet z pohledu medicínského, funkčního, sociálního z hlediska adaptability. V České republice (a celé Evropě) je klíčovou 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) od Světové zdravotnické organizace (WHO).³

Pro účely této práce budeme autismus dělit dle WHO.

Ta rozlišuje následující typy autismu (jedná se o **medicínské dělení**):

- dětský autismus
- Rettův syndrom
- jiná dezintegrační porucha v dětství
- Aspergerův syndrom
- atypický autismus
- jiné pervazivní vývojové poruchy
- pervazivní vývojová porucha, nespecifikovaná
- hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Dle funkčnosti lze autismus klasifikovat od nízko funkčního typu, přes středně funkční až vysoce funkční typ (viz Bazalová, 2012, s. 29).

Zaměříme se nyní na popis jednotlivých poruch, a to konkrétně dětský autismus, atypický autismus a Aspergerův syndrom, jelikož klienti organizace, v níž provádím výzkum, mají nejčastěji právě tyto typy PAS.

³ WHO – World Health Organisation. V Americe je klíčový Diagnostický a statistický manuál. IV. revize (DSM-IV) Americké psychiatrické asociace (viz BAZALOVÁ, 2012, s. 28).

2.2.1 Popis jednotlivých poruch

Dětský autismus

Pro dětský autismus je typické postižení všech oblastí autistické triády. Projevy se vyskytují již před třetím rokem věku dítěte. Nástup těchto projevů může nastat již od prvních měsíců (dítě je neklidné, nenavazuje oční kontakt s další osobou, nesdílí s ní pozornost, není náznak úsměvu apod.) nebo může docházet k regresi (dítě se vyvíjí, ale posléze ztrácí dovednosti, které získalo, a to zj. v oblasti ne/verbální komunikace, sociálního chování, kognitivních schopností) (viz Bazalová, 2012, s. 32).

Mohou se objevovat nespecifické rysy jako např. fobie, impulsivní projevy vzteku, poruchy spánku, poruchy příjmu potravy apod. Dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) musí pro určení diagnózy nastat narušení ve všech oblastech autistické triády.

Atypický autismus

Atypický autismus bývá také označován jako mentální postižení s autistickými rysy. Tato diagnóza se stanovuje, pokud dítě splňuje diagnostická kritéria pro dětský autismus pouze částečně. Objevuje se po třetím roce, pro stanovení diagnózy je nutné narušení alespoň dvou oblastí z triády. Dítě s atypickým autismem může mít projevy ze všech oblastí triády, ale v daleko nižší míře než dítě s dětským autismem. Pokud je k tomuto postižení přidružená mentální retardace, bývá těžké rozlišit autistické projevy od průjevů mentálního postižení, stanovuje se diagnóza atypického autismu (viz Bazalová, 2012, s. 33).

Aspergerův syndrom

Tento syndrom je také označován jako schizoidní poruchy v dětství či autistická psychopatie. Specifika Aspergerova syndromu mohou být podobně závažná jako u PAS, ale kvalitativně se odlišují. Nevyskytuje se zde opožděný vývoj v oblasti řeči, nebývá narušená kognitivní složka. Intelekt u osob s Aspergerovým syndromem je v normě, ale i přesto většina osob s tímto syndromem není schopno vést soběstačný život, pouze menšina se zapojuje do pracovního procesu. Tito lidé mají potíže v oblasti sociální interakce (nevhodné, nepřiměřené nebo problémové chování, obtíže s navázáním vztahů), projevuje se také stereotypní chování a zájmy, sebeobslužné dovednosti se vyvíjí úměrně věku, někdy se vyskytuje dyspraxie. Někteří mohou být velmi nadaní, mohou se věnovat specifickému oboru, ale v oblasti soukromého života potřebují asistenci, pomoc rodiny (viz Thorová, 2016, s. 188-189).

2.3 Rodina s dítětem se zdravotním postižením

Rodina se narozením dítěte se zdravotním postižením dostává do nelehké životní situace. Rodinu zasahují velké změny spočívající v reorganizaci života, přehodnocení životních priorit, rodina se vyrovnává s postižením svého dítěte. Již od narození dítěte prochází rodina krizí (viz Kantor, 2015, s. 27).

U dětí s PAS může být fakt, že dítě trpí zdravotním postižením, náročnější na přijetí, jelikož, jak jsem již zmínila, postižení se projevuje v průběhu dětství, často se dítě vyvíjí přirozeně, a poté nastává regrese. Také stanovení diagnózy autismus dítě získává okolo třetího roku a později.

Rodina se nachází v krizi, kterou doprovází několik fází (dle Špatenkové a kol., 2011). Jedná se o změny emoční (zpracování emocí), behaviorální (reorganizace života), interpersonální (reakce okolí) a kognitivní (akceptace reality, očekávání) (viz Hanáková, 2017, s. 31-32).

Rodina se smíruje s dlouhotrvající, doživotní situací (viz Kantor, 2015, s. 27). Velké množství rodin s dětmi s PAS se obává, jaké obtíže přinese budoucnost. „Převést dítě z období dospívání do věku dospělého je nový problém“ (Nesnídalová, 1995, s. 133). Jednou z největších obav těchto rodin je otázka, zda jejich dítě získá takové schopnosti, aby se o sebe dokázalo postarat, respektive dosáhlo takové míry nezávislosti, až se rodina o něj moci starat nebude. S tím také souvisí otázka, co nastane, až tu rodiče dětí nebudou, kdo jejich dítěti pomůže. Rodiny se setkávají se skutečností, že se v dospělosti jejich děti vytrácí podpůrný systém. Není příliš možností a sociálních služeb tak jako během dětství dítěte, které by mohla rodina oslovit (viz Howlin, 2005, s. 22). Během dětství může mít rodina podporu rané péče, mateřské školky, speciálních školek a škol, sociálně aktivizačních služeb, osobní asistence, dítě může navštěvovat volnočasové aktivity, různé terapie (muzikoterapie, arteterapie) – často v rámci mateřských škol a různých organizací. Růžena Nesnídalová, lékařka zabývající se dětskou psychiatrií, ve své knize *Extrémní osamělost* uvádí, že většina rodičů by pro své dítě v dospělosti uvítala terapeutické komunity, v nich by děti mohly žít a zároveň měly možnost chráněné práce (viz Nesnídalová, 1995, s. 134).

Dospělí lidé s autismem se s tímto postižením potýkají už od dětství. Začátek výskytu tohoto handicapu závisí na konkrétní diagnóze. Často se stává, že někteří z dospělých s PAS se dozví diagnózu až v dospělém věku, až tehdy, když sami na sobě začali pozorovat určité změny oproti jejich okolí. Míra projevů PAS u dospělých závisí jednak na diagnóze, ale také na dostupné podpoře v dětství či v dospívání. Ze zkušeností víme, že čím dříve tuto

diagnózu člověk získá, tím dříve může vyhledat patřičnou podporu a naučit se pracovat s těmito projevy, například posilovat oblast sebeobsluhy, komunikace a sociální interakce apod.

Velmi náročnou oblastí je také osobní hygiena, se kterou často potřebují tito lidé dopomoci, také v chráněných bydleních a jiných pobytových službách. „Pomocníkem může být denní, týdenní a měsíční plán úklidu. Aktivity jsou tím strukturovány, čas je efektivně využit“ (Howlin, 2005, s. 91). Často je hygiena těchto osob nedostatečná, proto potřebují dopomoci a přímé vedení.

Jak zmiňuje J. Kantor, rodina naráží na nedostatky podpory ze strany služeb. „Poskytování podpory rodinám dětí s těžkým kombinovaným postižením je profesionálně i lidsky náročným úkolem“ (Kantor, 2015, s. 112).

Jako základní potřeby rodiny uvádí J. Kantor potřebu spolupráce mezi odborníky a dostatek informací. Rodina se často diagnózu dozví ve zdravotnickém zařízení, poté následuje podpora rané péče, která je sama o sobě problematickou – odborníci by měli rodiči poskytnout informace o postižení, spolupracovat s dalšími odborníky, přistupovat k rodiči s respektem apod.

Dále rodiny často naráží na zatajování informací o postižení ve zdravotnickém zařízení, vzniká tlak od okolí, rodiče se setkávají s negativními reakcemi od okolí apod. (viz Kantor, 2015, s. 113 – 114).

Pro dítě je velmi důležitý vliv rodiny na jeho osobu. Rodina pak na dítě působí buďto pozitivně nebo rizikově. Rizikově zejména tehdy, pokud jsou rodinné vazby narušeny, dítě žije v ohrožujícím prostředí apod. Rodina je pro dítě primární skupinou s určitým hodnotovým systémem, která uspokojuje jeho potřeby, proto je velmi důležitá rodina, ve které dítě vyrůstá (viz Kachlík, s. 15, 2016).

Jak již jsem zmínila, rodina se nachází v dlouhotrvající situaci, nemá perspektivu výrazné změny. I v dospělosti dítěte musí rodina o dítě pečovat.

Strnadová hovoří o fázích v životě rodiny, které jsou nějakým způsobem přelomové. Nazývá je tranzitní. Tranzitní fází v našem případě je přechod dítěte z adolescentního věku do dospělosti. Toto období může ovlivňovat jedince, ale i celou rodinu.

„Úspěšnost přechodu mezi jednotlivými životními obdobími je u osob s mentálním postižením dána i charakteristikou mentálního postižení, jeho hloubkou a zdravotním stavem (Strnadová, 2008, S. 60).

2.4 Problémy společnosti vzhledem k handicapovaným osobám: autonomie a podpora nezávislosti

Dle Jána Jesenského moderní společnost vnímala člověka jako „bytosť utvárenou predovšetím svými potrebami a zájmy v jejich materializované podobě“ (Jesenský, 2000, s. 29). . V této době lidé s handicapem nedokázali podávat požadovaný pracovní výkon a stávali se závislími na pomoci. Moderní společnost ale na jejich volání a vznikající uskupení dostatečně nereagovala. Otázky okolo situace handicapovaných přecházejí dále, do dnešní postmoderní doby (viz Jesenský, 2000, s. 28-30).

Společnost v dnešní době má ale často od osob s PAS určitá očekávání a zaujímá k nim určité postoje. P. Howlin, doktorka zabývající se dětskou klinickou psychologií, upozorňuje, že je třeba vyhnout se přehnaným požadavkům, ale zároveň i podceňování a možností těchto lidí (Howlin, 2005, s. 260).

Osoby s handicapem často touží být nezávislejší, zároveň však pomoc potřebují, ale její hranice si sami nedokážou vyjednat. Důležité je, jak dané osoby zacházejí s připisovanou sociální „rolí postiženého.“ Kolem této role vznikají domněnky. Handicapovaný se často neobejde bez pomoci, za tuto pomoc by měl být vděčný, má jistá privilegia a je zbaven některých povinností, apod. (viz Krhutová, 2013, s. 76).

Ve vztahu k lidem s handicapem se můžeme setkat s několika předsudky. Ty mohou mít podceňující ráz (potřeba soucitu), mohou být odmítavé (mohou si za to sami), hostilní (handicapovaní mají určité výhody), protektivní (potřebují ochranu), idealizující (mají bohatší vnitřní život) apod. (viz Krhutová, 2013, s. 77).

S těmito reakcemi okolí se lidé se zdravotním postižením potýkají, ale také jejich okolí je jimi velmi zasaženo. Jak ale vést člověka k samostatnosti přes všechna tato úskalí?

P. Howlin zmiňuje nezbytná opatření pro snazší zvládnutí např. přechodu do nového prostředí, bydlení: Plánovat dospělý život dítěte již od 10. roku věku dítěte, dítě zvykat na odloučení od rodiny již od raného věku (MŠ, respitní péče, zájmové kroužky apod.). Rodina také získá čas pro sebe. Nespoléhat na širší okolí rodiny (po smrti rodičů si dítě do péče převezme někdo z rodiny), nespoléhat na změnu (např. změny se okolností, bude více možností). Potřeba podpůrné sítě – pokud bude dospělí žít sám je riziko depresí, osamělosti, úzkostí, nemusí zvládnout každodenní úkony, plánování apod. (viz Howlin, 2005, s. 267-268).

V dnešní době je velmi často skloňovaný pojem inkluze. Jde o „proces rovnoprávného společenského začleňování specifických minoritních skupin [...] do vzdělávacího i pracovního procesu a do života společnosti“ (Novosad, 2009, s. 20-21). Pojem inkluze bývá také zaměňován s pojmem integrace. Při

integraci jsou cílem potřeby osoby se znevýhodněním (speciální intervence apod.), inkluze se soustředí na potřeby všech (celková školní atmosféra, kvalitní výuka zaměřená na všechny apod.) (viz Uzlová, 2010, s. 18).

3 Možnosti bydlení pro osoby s PAS v ČR

Možnosti bydlení pro osoby s PAS jsou v České republice omezené. Většina těchto lidí potřebuje celoživotní péči, každodenní dohled, zvláště pokud mají přidružené mentální postižení. Přestože existují zařízení pro dospělé osoby s mentálním postižením, nejsou tato zařízení často vyhovující pro osoby s poruchou autistického spektra, jelikož potřebují specifický přístup. Potřebují jistou předvídatelnost, individuální přístup, často vhodně nastavenou komunikaci, vizualizaci a strukturalizaci apod. (viz Bazalová, 2012, s. 211).

Velmi málo osob s PAS dokáže po dokončení školy žít samostatný život. Stejně tak P. Howlin zmiňuje důležitost individuálního a flexibilního programu (Howlin, 2005, s. 262).

Analýza dostupnosti služeb pro lidi s poruchou autistického spektra, uvádí, že dle kvalifikovaných odhadů v České republice žije okolo 4000 lidí s PAS a s mentálním postižením zároveň. Rodiny a další pečující osoby se často nachází v zátěžových situacích. Člen rodiny s PAS potřebuje individuální podporu nastavenou dle jeho specifických potřeb. Dostupnost služeb osobní asistence a rané péče je ještě uspokojující. Jiná je situace týkající se dostupnosti pobytových služeb. Zajištění těchto služeb je velmi finančně náročné, jelikož vyžaduje specifické podmínky (speciální technické zařízení, vyškolený personál apod.) (viz Křečková, 2018).

Dospělý s PAS může v České republice bydlet ve své rodině, v chráněném bydlení, v týdenním stacionáři, v domově pro osoby se zdravotním

postižením, v podporovaném bydlení, v samostatném běžném bydlení nebo v bydlení s podporou osobní asistence (viz Bazalová, 2012, s. 211-212).

Dále se na tyto typy bydlení podíváme blíže.

Chráněné bydlení

„Chráněné bydlení můžeme definovat jako sociální službu, která zajišťuje lidem se zdravotním postižením samostatné a nezávislé bydlení“ (Rada, 2006, s. 8).

V ČR se chráněné bydlení objevilo po roce 1989. Tento typ bydlení umožňuje lidem s PAS žít „[...] běžným způsobem života za pomoci asistentů chráněného bydlení, kteří pomáhají při přípravě jídla, nákupu, úklidu, s vyřizováním finančních a administrativních záležitostí atd.“ (Bazalová, 2012, s. 212).

V ČR i v zahraničí existují zařízení, které jsou určeny pro různé skupiny klientů (např. lidé s mentálním postižením a senioři). Ideální chráněné bydlení by mělo být složené z několika bytových samostatných jednotek, přičemž v každém bytě bude jeden uživatel, za kterým bude docházet asistent (Rada, 2006, s. 10-11).

To je ale často velmi náročné a vznikají zařízení pro více osob z následujících důvodů. Jimi jsou ekonomické možnosti – zařízení pro více osob je úspornější, může nabídnout zázemí více klientům a zároveň potřebuje méně personálu, jelikož je více klientů pohromadě. Toto zařízení ale může sklouznout do podoby „ústavu.“ Dále poskytovatelé mohou sklouzávat ke stereotypu. Marek Rada, který se zabývá problematikou chráněného bydlení, upozorňuje, že dalším důvodem mohou být pečovatelské sklony společnosti – stále převažuje tendence o tyto osoby pečovat, nikoliv jim pomoci se začlenit do běžného života (viz Rada, 2006, s. 11-12).

Chráněné bydlení můžeme rozlišit dle několika podob. Jedná se např. o bydlení v rámci domova pro osoby se zdravotním postižením. Tato podoba není ideální, jelikož směřuje k segregaci osob se zdravotním postižením. Byty jsou vytvořeny v rámci areálu.

Dále se můžeme setkat s chráněným bydlením v běžné zástavbě. S domy, které disponují byty pro klienty v běžné zástavbě. Tento způsob nabízí klientům soukromí, a zároveň možnost podílet se na chodu bydlení společně s dalšími klienty.

Bazalová také hovoří o dalším typu bydlení Camphill v Českých Kopistech⁴. Tento typ bydlení je specifický, jelikož se jedná o komunitní domov pro osoby s mentální retardací „nabízející sociální službu chráněného bydlení“ (Bazalová, 2012, s. 212).

Chráněné bydlení disponuje službami, které poskytují různé formy pomoci, jedná se o skupinové bydlení. Uživatelé by měli mít možnost využívat dostupné služby v okolí, měli by být vedeni k samostatnosti a měli by mít možnost rozhodovat/podílet se na rozhodování ohledně jejich osoby (Šestáková, 2006, s. 45).

Týdenní stacionář

Uživatel týdenní stacionáře se může spolehnout na pomoc a podporu jiné osoby, která poskytuje pomoc při každodenních úkonech. Zároveň také tento typ bydlení nabízí aktivizační programy, vzdělávací a výchovné činnosti (Bazalová, 2012, s. 212).

⁴ Jedná se o Camphillské společenství, které spojuje obnovu církevní architektury s užitečným a v těchto prostorách nabízí pobytové služby pro osoby se zdravotním postižením. *Camphill* [online].

Domov pro osoby se zdravotním postižením

Tento typ je zaměřen na osoby s mentálním postižením. Dříve jsme se mohli setkat s termínem ústav sociální péče, který nahradil novým termín domov pro osoby se zdravotním postižením. Tento domov disponuje velkou kapacitou, většinou zde klienti pobývají celoročně (Bazalová, 2012, s. 212).

Domovy zajišťují celodenní péči o uživatele. Je zde důležitý přístup personálu – velký význam je přikládán terapeutickému prostředí a kvalitnímu, podnětnému programu. Domovy nabízí také celodenní aktivity, fakultativně mohou také nabízet chráněné dílny, chráněné bydlení, rehabilitace apod. (Šestáková, 2006, s. 75-76).

Podporované bydlení

Podporované bydlení je zejména pro osoby s vysoce funkčním autismem, které zvládají každodenní úkony. Tito uživatelé žijí ve vlastním bytě s podporou asistenta, který za nimi dochází a zajišťuje také společenský styk, pomáhá při vedení domácnosti apod. (Bazalová, 2012, s. 212).

Samostatné bydlení s podporou služby osobní asistence

Uživatel bydlí samostatně, asistent za ním opět dochází, ale plní i další funkce (doprovod, cestování MHD apod.). Míra podpory se stanovuje individuálně.

V zahraničí se nové možnosti bydlení pro osoby s PAS začali objevovat v 60. letech 20. století. Jednalo se o *komunitní bydlení* většinou na venkově, kde lidé s PAS mohli najít i pracovní uplatnění (práce v zemědělství apod.). Toto bydlení nabízelo strukturované bydlení, obývalo jej okolo 40 osob. P. Howlin uvádí jako příklad tohoto bydlení *Somerset Court* v Anglii nebo *TEACCH*⁵

⁵ Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children. Jedná se o výchovně vzdělávací program pro děti a dospělé s PAS. Tyto programy jsou nabízeny v USA, i v Evropě. *Teacch* [online]. ©2019. [cit. 25.10.] Dostupné z: <https://teacch.com/>

v USA. Toto bydlení ale ustupuje, jelikož uživatelé tohoto bydlení bývali velmi často vzdálení rodině a společnosti (viz HOWLIN, 2005, s. 263).

Organizace TEAACH posléze směřovala bydlení pro osoby s PAS do měst s cílem podpořit klienty v kontakt s rodinou, ve městě také bylo více pracovních příležitostí, více možností přicházet do styku se společností a více možností, jak trávit volný čas.

Dále vznikaly/vznikají *smíšené komunity*, které mají za cíl také podpořit klienta ve styku se společností. Ty ale narážely a stále narážejí na nedostatek struktury, nevhodného denního režimu a nekvalifikovaný personál, jelikož, jak jsme již zmínili, osoby s PAS potřebují specifitější přístup oproti dalším klientům s mentálním postižením.

3.1 Možnosti bydlení v rámci Jihomoravského kraje

Zaměříme se nyní na možnosti bydlení pro osoby s PAS v rámci Jihomoravského kraje (dále JMK). Jaké možnosti mají lidé s PAS?

V Brně poskytuje pobytové služby Diecézní charita Brno. Posláním této organizace je vytvářet podmínky, které by klientům umožnily vést plnohodnotný život a podpořili je v začlenění do společnosti.

Chráněné bydlení sv. Michaela

Pod Diecézní Charitou Brno je zřízeno Chráněné bydlení sv. Michaela. Bydlení podporuje osoby s mentálním postižením a autismem. Cílem bydlení je podporovat klienty ve zvládnání každodenních činností, podporovat je ve styku se společností, při hledání zaměstnání, trénovat pracovní dovednosti apod.

Bydlení uplatňuje individuální přístup, respektuje klienta a jeho soukromí, uplatňuje motivace, snaží se vytvářet atmosféru bezpečí a důvěry tak, aby se klient v prostředí cítil příjemně, neohroženě.

Bydlení nabízí ubytování, stravu, pomoc při přípravě stravy, pomoc při vedení domácnosti, sociálně terapeutické aktivity, poradenství, výchovné, aktivizační a vzdělávací programy

Zájemci o toto bydlení mohou kontaktovat pracovníky, kteří také zajistí prohlídku tohoto zařízení. Kontaktovat pracovníky mohou klienti, jejich rodiče, opatrovníci nebo přátelé⁶ (viz Diecézní charita Brno, 2019).

Centrum Kociánka

Centrum Kociánka pomáhá lidem s tělesným, mentálním, kombinovaný postižením. Disponuje chráněným bydlením, denními stacionáři, týdenními stacionáři, domovem pro osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutickými dílnami, nabízí odlehčovací služby v Brně a Velkém Meziříčí. Pro účely této práce se zaměříme na Centrum Kociánka pouze v Brně.

Domov pro osoby se zdravotním postižením disponuje 40 lůžky, ale nenabízí lůžka osobám s poruchami autistického spektra.

⁶ Žadatel musí vyplnit žádost, která je dostupná zde: <https://brno.charita.cz/sluzby-pro-lidi-s-mp/chrane-bydleni-sv-michaela/informace-pro-zadatele/> a také k žádosti připojit zprávu od praktického lékaře, případně u klientů s omezením svéprávnosti rozsudek soudu, u žadatelů, kteří mají soudem schválené zastupování, doložit tento doklad. Pro přijetí žadatele se hodnotí sociální potřebnost (klient je závislý na péči, vysoký věk, touha po vyšší samostatnosti apod.), předpoklady pro soužití s dalšími osobami v domově, možnost zajištění potřebné podpory.

Týdenní stacionář je určen i pro osoby s PAS bez projevů dlouhodobě neovladatelné agrese (viz Centrum Kociánka, 2016).

Domov Božetěchova, Ruka pro život o.p.s.

Domov je zaměřen na osoby se středně těžkým až těžkým mentálním postižením s diagnostikou PAS od 18 let nebo dalšími přidruženými postiženími (smyslové, postižení hybnosti apod.). Posláním služby je pomoci klientům žít takový život, jaký by si sami přáli, zapojit se do péče o domácnost, dopřát klientům pocit „být doma“ (viz Ruka pro život, 2018).

Pobytové služby v Jihomoravském kraji mimo Brno nabízí Diakonie ČCE Betlém, pod níž spadá Chráněné bydlení Mirandie a Chráněné bydlení Arkénie, které jsou určeny pro osoby se zdravotním postižením, a také pro osoby s PAS.

Chráněné bydlení Arkénie

Bydlení je určené pro dospělé osoby s mentálním postižením, mohou mít PAS, ale nemohou mít přidružené tělesné postižení. Bydlení se nachází v obci Brumovice, kde klienti bydlí v malé domácnosti. Snahou bydlení je vytvořit bezpečné prostředí v rodinné zástavbě. Uživatelé zde mají zajištěnou stravu a ubytování. Klienti mohou také pracovat v Sociálně terapeutickém centru Brumovice. Klienti se dále zapojují do běžných každodenních aktivit (věšení prádla, nakupování, úklid apod.). (viz Chráněné bydlení Arkénie, 2019).

Chráněné bydlení Mirandie

Bydlení je také určeno pro osoby s mentálním postižením, pro osoby s mentálním postižením a s PAS. Prostory jsou bezbariérové, osoby mohou mít přidružené tělesné postižení. Uživatelé zde bydlí ve 2 domácnostech. Také se zapojují do chodu domácností. Pomáhají s každodenními činnostmi. Někteří z klientů dojíždí do školy v Mokrůvkách, někteří navštěvují Sociálně terapeutické centrum v Brumovicích (viz Chráněné bydlení Mirandie, 2019).

Dle Registru poskytovatelů sociálních služeb Ministerstva práce a sociálních věcí (dále MPSV) se v Jihomoravském kraji nachází 19 domovů pro osoby se zdravotním postižením, 26 chráněných bydlení a 7 týdenních stacionářů. Celkem tedy 52 pobytových služeb, z toho výše uvedené (5) nabízí lůžka osobám s PAS, tj. 10 % pobytových služeb v JMK je určeno osobám s PAS.

4 EMPIRICKÁ ČÁST

Tato kapitola přináší praktickou část. Pro účely této práce jsem zvolila kvantitativní šetření ve formě dotazníku, a to z důvodu množství respondentů, jejich místní a časové nedostupnosti. Výzkumnou lokalitou je Jihomoravský kraj.

Zaměřila jsem se ve své práci na tři subjekty, které hrají roli v mém výzkumu:

1	Organizace nabízející registrované pobytové služby
2	Dospívající a dospělé osoby s poruchami autistického spektra
3	Rodiny s dospívajícími a dospělými dětmi s poruchami autistického spektra

Tento fakt si vyžaduje trojí kvantitativní šetření. Pro účely této práce proto bylo nutné vytvořit dotazování na míru pro každou stranu. Celkem bylo osloveno 67 organizací, 34 osob s PAS (muži i ženy) a 22 rodin dětí s PAS z Jihomoravského kraje (osloven byl vždy jeden z rodičů, převážně matky).

Pilotní studie byla provedena v rámci organizace pomáhající lidem s PAS, která sídlí v Brně. Tato organizace vznikla v roce 2002. V současné době nabízí několik služeb: osobní asistenci, sociální rehabilitaci (od 15 let), ranou péči (0-7 let), sociálně-aktivizační službu, volnočasové aktivity, dobrovolnické centrum a vzdělávání. Jedná se o největší organizaci pomáhající lidem s PAS v Jihomoravském kraji.

Spolupráce v rámci této práce byla navázána se sociální rehabilitací, která pracuje s dospívajícími a dospělými lidmi s PAS. K výzkumu jsem získala informovaný souhlas.

4.1 Výběr osob pro kvantitativní šetření

K. Punch pracuje s termíny *vzorek* či *výběr*, které sdělují, že se jedná o podmnožinu z velké skupiny, resp. pouze o podmnožinu osob (výběr) z celkové populace (viz Punch, 2008, s. 52).

Pro účely této práce budu také používat termín výběr. Respondenti byli vybráni záměrným výběrem (viz Punch, 2008, s. 53).

Respondenti pro dotazník č. 1 jsou tedy všechny organizace uvedené v *Adresáři sociálních služeb Jihomoravského kraje*, které nabízejí služby pro osoby se zdravotním postižením. Bylo osloveno 67 organizací. Dotazník musel být tedy sestaven pro organizace, které jsou zaměřené na osoby s PAS a dále na organizace, které sice nabízejí služby pro osoby se zdravotním postižením, ale nenabízejí služby pro osoby s PAS.

V případě prvního dotazníkového šetření (dále dotazník č. 1), které je zaměřené na organizace nabízející registrované pobytové služby bylo otázkou, jaký učinit výběr organizací pro naplnění účelu této práce. Neexistuje oficiální seznam organizací, které by nabízely registrované pobytové služby (dále jen pobytové služby) pro osoby s PAS. Dohledatelné jsou zj. informace, na jakou klientelu jsou organizace zaměřené (zdravotní, tělesné či kombinované postižení), ale často tato klientela není dále specifikovaná. Jak jsem se již v teoretické části zmínila, poruchy autistického spektra spadají do zdravotního postižení, ale to automaticky neznamená, že pobytové služby jsou danou organizací nabízeny i pro osoby s PAS. Zároveň lidé s PAS mohou mít přidružené postižení, tudíž mohou spadat i do dalších dvou skupin (mentální, kombinované postižení). Vyhledat informace, které organizace nabízejí pobytové služby pro osoby s PAS, bylo značně obtížné právě kvůli zmíněným důvodům. Některé z organizací sice nabízejí pobytové služby pro

osoby se zdravotním postižením, ale dále mají výslovně uvedeno, že služby nejsou nabízeny pro osoby s PAS. To také vede k výzkumné otázce (viz dále).

Z těchto důvodů byly oslovené veškeré organizace nabízející služby lidem se zdravotním postižením. Byly osloveny také organizace, které pobytové služby nenabízí, a to z důvodu zjistit, za jakých okolností by pobytové služby mohly nabízet a zda mají zájem se rozšiřovat tímto směrem.

Respondenty dotazníku č. 2 byli klienti dané organizace, kteří v minulosti využívali či využívají služeb sociální rehabilitace dané organizace. Byli vybráni pouze klienti sociální rehabilitace, jelikož je tato služba zaměřená na dospívající (od 15 let) a dospělé osoby s PAS. Bylo osloveno 34 klientů. Klienti pocházejí z Jihomoravského kraje, užívají služeb organizace v Brně.

Výběr respondentů přinášel otázky typu, zda učinit výběr z klientů a na základě čeho – zdali podle typu poruchy autistického spektra nebo podle omezení na svéprávnosti – předpokládala jsem, že klienti, kteří mají omezenou svéprávnost, budou potřebovat dopomoci s vyplněním dotazníku, dopomoci ale mohou potřebovat i klienti svéprávní, kteří nejsou technicky zdatní apod.

Rozhodla jsem se ale pro zaslání všem klientům bez ohledu na typ poruch autistického spektra nebo ne/omezení svéprávnosti za cílem učinit přirozený výběr, resp. klienti se sami rozhodnou, zda dotazník chtějí vyplnit, zda mohou apod. Tímto jsem také chtěla předcházet předsudkům vůči klientům.

Jsou také klienti, kteří nemohou/nezvládnou dotazník vyplnit, zároveň ale jejich rodiče (či zákonní zástupci, opatrovníci) uvažují o volbě bydlení pro jejich dítě, ale se svým dítětem tuto skutečnost nemohou konzultovat a v tomto případě uvažují také za něj. Dále jsem předpokládala, že jsou rodiny, které tuto možnou mohou se svým dítětem konzultovat, uvažovat společně s ním.

Proto jsem vytvořila také dotazník č. 3, abych dala možnost vyjádřit se k dané problematice všem stranám. V rámci dotazníku č. 3 bylo osloveno 22 rodičů z Jihomoravského kraje (užívající služby organizace v Brně), opatrovníků a zákonných zástupců, jejichž děti využívaly nebo využívají služby sociální rehabilitace v dané organizaci.

Respondenti dotazníkových šetření č. 2 a 3 odpovídali na dotazníky nezávisle na sobě.

4.2 Distribuce dotazníkových šetření

Ke kontaktu byl využit e-mail, prostřednictvím kterého jsem oslovila dané organizace (67 organizací, seznam viz Přílohy). V e-mailu byl přiložen odkaz na daný dotazník. Dále společně s vedením sociální rehabilitace jsme oslovili e-mailem také klienty a rodiny klientů. Průvodní dopis společně s odkazem na dotazníkové šetření byl zaslán jménem vedení sociální rehabilitace, protože klienti s PAS a rodiny jsou již zvyklí jednat s tímto kontaktem. Předpokládali jsme, že na nový, neznámý kontakt by mohli spíše nereagovat (resp. jej přehlížet). Předpokládali jsme, že zasláním jménem vedení rehabilitace zvýší také návratnost dotazníků. Zároveň se také nabízela otázka, jak sepsat průvodní dopis tak, aby byl pro klienty srozumitelný. Průvodní dopis jsem vytvořila co nejvíce jasně, věcně s návodem, jak otevřít odkaz na dotazník, jak jej vyplnit a jak odeslat data. Návratnost všech (výzkumná šetření č. 1-3) dotazníků se liší, pohybuje se v míře 27% - 44% návratnosti, viz dále. Sběr dat probíhal 30 dní, během kterých jsem ještě jednou oslovila organizace, pro nízkou návratnost (důvodem je zřejmě rozeslání dotazníků během léta v době

dovolených). Po druhém oslovení se návratnost zvýšila na konečný počet (viz dále).

4.3 Cíl práce a výzkumné otázky

Tématem práce jsou *pobytové služby pro osoby s poruchami autistického spektra*.

Oblastí práce je nabídka pobytových služeb pro osoby s PAS a poptávka po těchto službách v JMK.

Cíl práce je následující:

- Definovat determinanty ovlivňující nabídku pobytových služeb pro osoby s PAS a podat komplexní přehled poptávky klientů a jejich rodin po těchto službách (v jihomoravském kraji)

Výzkumné otázky:

Hlavní výzkumná otázka dotazníkové šetření č. 1:

Jaká je aktuální situace týkající se pobytových služeb pro osoby s PAS v Jihomoravském kraji (dále JMK)?

Další výzkumné otázky:

DVO č. 1.1: Jaká je současná kapacitní dostupnost pobytových služeb pro osoby s PAS v JMK?

DVO č. 1.2: Jaké jsou faktory ovlivňující nabídku pobytových služeb pro osoby s PAS?

<p>Hlavní výzkumná otázka dotazníkové šetření č. 2:</p> <p>Jak lidé s PAS hodnotí samostatné bydlení?</p>
<p>Další výzkumné otázky:</p>
<p>DVO č. 2.1: Jak lidé s PAS hodnotí současné bydlení, kde žijí?</p> <p>DVO č. 2.2: Jaký mají lidé s PAS názor na chráněné bydlení?</p> <p>DVO č. 2.3: Jak lidé s PAS hodnotí soužití s rodinou nebo s blízkými?</p>

<p>Hlavní výzkumná otázka dotazníkové šetření č. 3:</p> <p>Jak rodiny dětí s PAS hodnotí aktuální situaci týkající se pobytových služeb v Jihomoravském kraji?</p>
<p>Další výzkumné otázky:</p>
<p>DVO č. 3.1: Jak rodiny dětí s PAS hodnotí současnou rodinnou situaci týkající se bydlení?</p> <p>DVO č. 3.2: Jak rodiny dětí s PAS hodnotí zkušenost s pobytovými službami v Jihomoravském kraji?</p> <p>DVO č. 3.3: Jak rodiny dětí s PAS hodnotí místní a informační dostupnost pobytových služeb v Jihomoravském kraji?</p> <p>DVO č. 3.4: Jak rodiny hodnotí samostatné bydlení pro jejich děti s PAS?</p>

Otázka k diskusi:

Jak analyzovat současnou dostupnost pobytových služeb a poptávku po těchto službách ze stran rodin a lidí s PAS?

Tato otázka je průsečíkem hlavních výzkumných otázek.

4.4 Interpretace výzkumných otázek

Interpretace výzkumné otázky č. 1

Dotazníkové šetření č. 1 bylo rozesláno celkem 67 organizacím v Jihomoravském kraji, které nabízejí služby pro osoby se zdravotním postižením. Přijatých dotazníků celkem bylo 18, dvě organizace odpověděly prostřednictvím e-mailu. Návratnost těchto dotazníků byla 27%. Předpokládám (po poradě s vedením organizace, v níž probíhal výzkum), že důvody nízké návratnosti, spočívají ve vytíženosti respondentů a množství kontaktujících osob organizace s různými výzkumnými záměry.

Organizace odpovídaly na otázky anonymně i jménem organizace, a to zejména tehdy, pokud projevíly zájem o zaslání výsledků dotazníkového šetření. Pro zachování anonymity, tyto organizace nebudu uvádět jménem. Organizace jsou zaměřené především na osoby se zdravotním postižením a na osoby s mentálním postižením. Většina organizací nabízí široké spektrum služeb, např. pečovatelské služby, osobní asistenci, sociální rehabilitaci, volnočasové aktivity, ranou péči, denní stacionáře, chráněné bydlení, domovy pro seniory (se zdravotním postižením), sociálně terapeutické dílny apod. Organizace odpovídaly, že nejčastěji mají do 30 zaměstnanců. Některé z organizací ale také uváděly, že mají do 100 zaměstnanců, některé dokonce více.

Většina organizací uváděla, že jejich sociální služby ale nejsou nabízeny pro osoby s PAS, přestože organizace nabízí sociální služby lidem se zdravotním postižením, kam osoby s PAS spadají. Pouze 1 organizace uváděla, že je zaměřena na osoby s PAS. Ostatní uváděly, že by osoby s PAS musely mít přidružené postižení, aby mohly využívat jejich služeb. Některé z organizací

(39 %) však nabízí některé sociální služby také pro osoby s PAS (raná péče, volnočasové aktivity, sociálně-terapeutická dílna).

39 % organizací uvedlo, že nabízí pobytové služby pro osoby se zdravotním, mentální či kombinovaným postižením, 17 % těchto organizací nabízí pobytové služby pro osoby s PAS (kapacita těchto pobytových služeb je ale naplněna).

Pouze dvě organizace uvedly, že nabízí jiné pobytové služby (víkendové pobyty, tábory). Kapacita organizací nabízejících pobytové služby je nejčastěji v měřítku do 13 klientů. Více lůžek pak nabízí domov pro seniory se zdravotním postižením. Pouze 1 z organizací by měla zájem rozvíjet pobytové služby pro osoby s PAS a pouze 1 z organizací by mohla nabídnout volné lůžko osobám s PAS, přestože je zaměřena na jinou klientelu. Některé organizace (cca 1/3) ale uvedly, že by měly zájem rozvíjet jiné sociální služby i pro osoby s PAS. Jako faktory ovlivňující nabídnout lůžka osobám s PAS uvádí organizace zejména fakt, že jsou zaměřeny na jinou klientelu a dále nemají dostatečné personální zajištění a finanční podporu.

Organizace mají nejčastěji do 20 zaměstnanců v přímé péči. Finanční podporu nejčastěji dostávají od MPSV, JMK a obce. Téměř polovina organizací uvedla, že personální zajištění ovlivňuje přijetí osob s PAS do jejich služeb. Organizace by potřebovaly více pracovníků v sociálních službách a odborných pracovníků. Více jak polovině organizací také nevyhovuje současné materiální a technické vybavení.

Organizace mají nejčastěji klientelu, která potřebuje střední míru podpory. Klientela se ale pohybuje od nižší míry podpory až po potřebu neustálého dohledu. Organizace také uvádí, že by cílily na klienty s potřebou vyšší mírou podpory. Nejvíce organizace uváděly, že jejich klienti potřebují stálejší dohled, pouze málo klientů zvládá každodenní úkony bez dopomoci.

Respondenti uvádí, že v současné době nemají k dispozici žádné volné lůžko a čekací doba na volné lůžko je nejčastěji od 1 roku a více (i více než 2 roky).

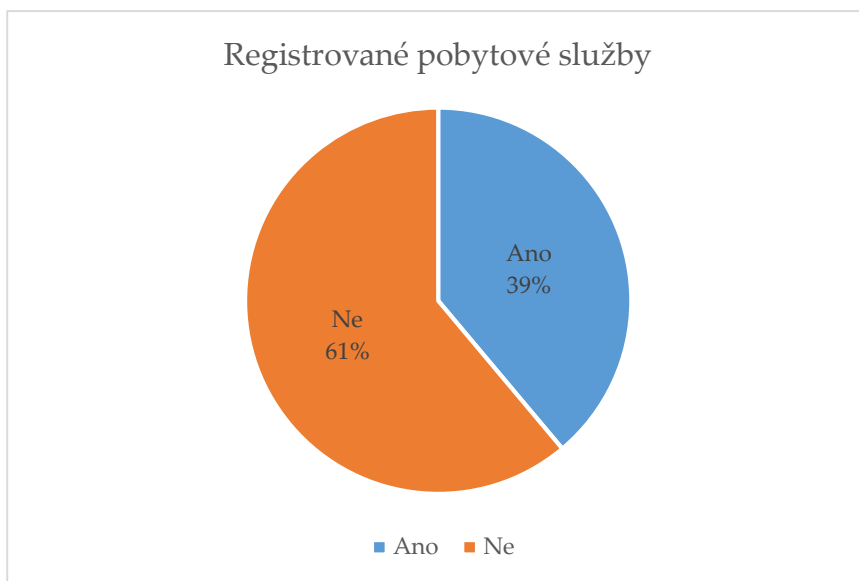
Organizace nejčastěji oslovují rodiče či opatrovníci klientů nebo sami klienti. Organizace uvádějí, že se o službách ale nejčastěji informuje okolí klienta.

Vyhodnocení výzkumných otázek dotazníkového šetření č. 1

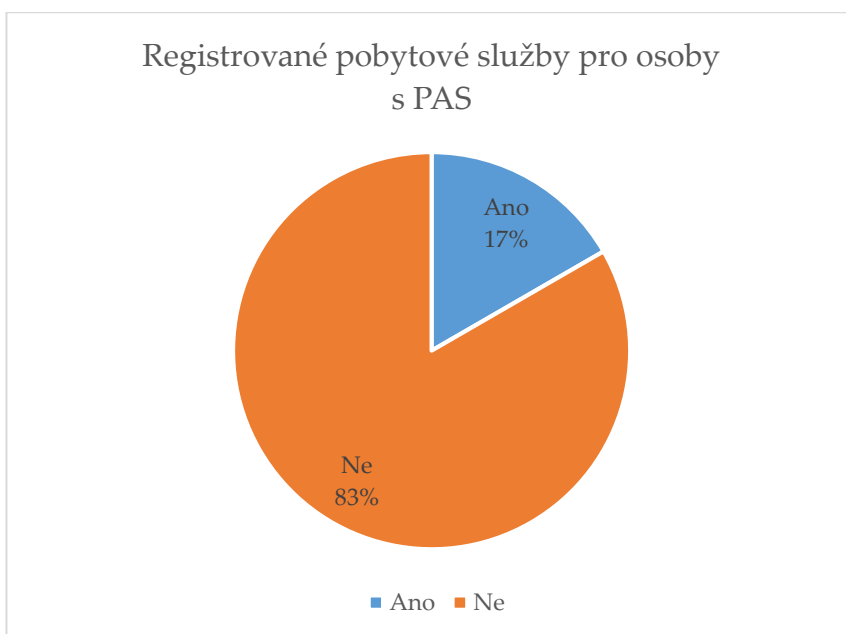
Tato podkapitola odpovídá na dílčí výzkumné otázky a hlavní výzkumnou otázku.

DVO č. 1.1: Jaká je současná kapacitní dostupnost pobytových služeb pro osoby s PAS v JMK?

V současné době nejsou k dispozici volná lůžka v pobytových službách pro osoby s PAS. Kapacita pobytových služeb pro osoby s PAS je naplněna. Čekací doba na volné lůžko je od jednoho roku a více (výjimečně půl roku, většina organizací ale uvádí 2 roky a více). 39 % organizací nabízí pobytové služby pro osoby se zdravotním postižením, mentálním či kombinovaným postižením. 17 % těchto organizací může nabídnout lůžko osobě s PAS. Pouze 1 z organizací je zaměřena na klientelu s PAS, pouze 1 z organizací by mohla nabídnout lůžko osobě s PAS, přestože není na tuto cílovou skupinu zaměřena. Organizace, která nabízí chráněné bydlení osobám s PAS, sídlí v Brně. Tato organizace má také zájem své pobytové služby rozšířit o 5 lůžek.

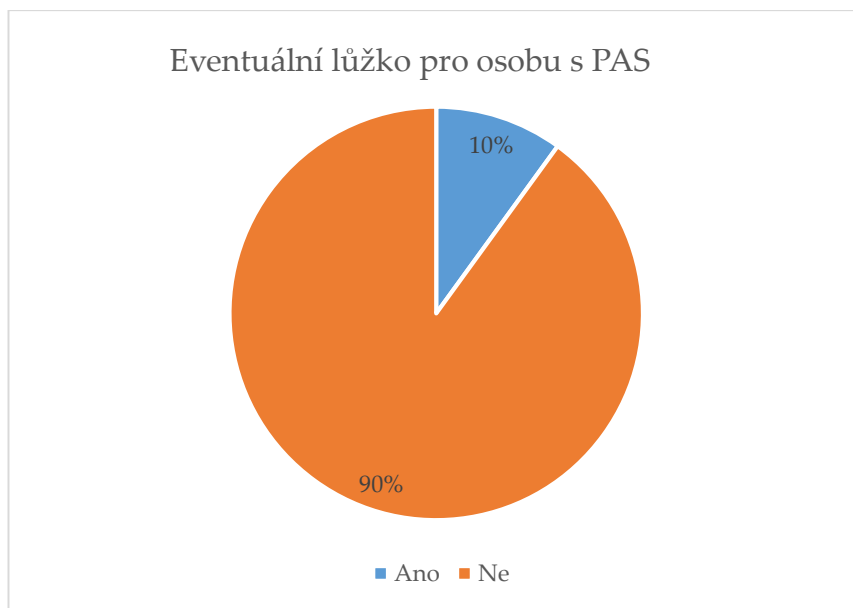


Graf č. 1: Organizace nabízející registrované pobytové služby pro osoby se zdravotním, mentálním i kombinovaným postižením.⁷



Graf č. 2: Organizace nabízející registrované pobytové služby pro osoby s PAS.

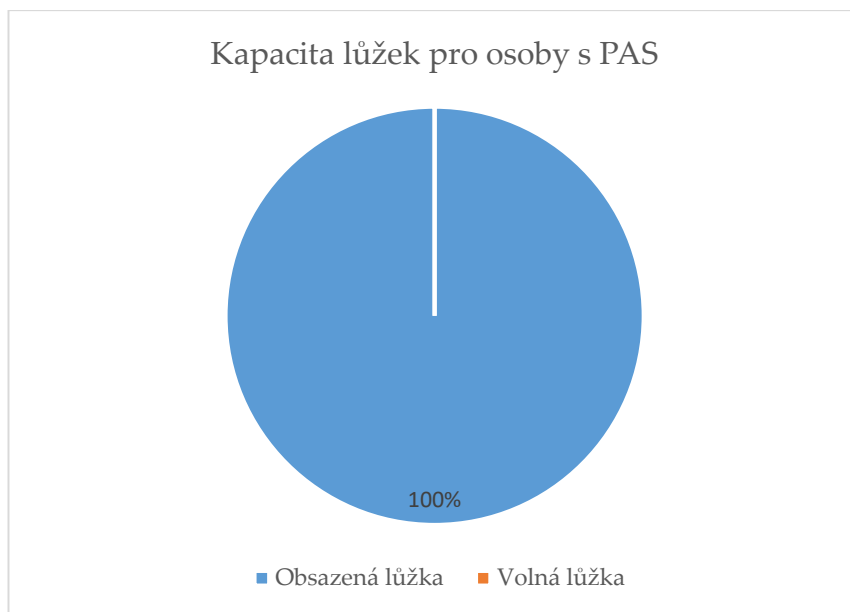
⁷ Všechny informace zobrazující grafy v této práci jsou získány vlastním dotazníkovým šetřením.



Graf č. 3: Organizace, které mají možnost nabídnout volné lůžko osobě s PAS, přestože na tuto klientelu necílí.

Dle *Registru MPSV* a dostupných informací na internetových stránkách organizací, které jsou uvedeny v kapitole č. 3.1, jakožto organizace nabízející lůžka pro osoby s PAS, je kapacita těchto pobytových služeb celkem 59 lůžek pro osoby s PAS. V současné době je k dispozici 0 volných lůžek.⁸

⁸ Viz Příloha – Organizace nabízející služby lidem se zdravotním postižením



Graf č. 4: Volná lůžka pro osoby s PAS v JMK.

DVO č. 1.2: Jaké jsou faktory ovlivňující nabídku registrovaných pobytových služeb pro osoby s PAS?

Nejvíce organizací uvádí, že jsou zaměřené na jinou klientelu (jak již bylo uvedeno, byly osloveny všechny organizace, jelikož neexistuje oficiální seznam organizací zaměřených na osoby s PAS). Téměř 40 % těchto organizací pro svou klientelu nabízí také pobytové služby⁹. Chybí organizace, které by mohly zajišťovat pobytové služby osobám s PAS. Jako nejčastější faktory, které ovlivňují tuto nabídku, organizace uvádí, potřebu dostatečného personálního zajištění (potřeba více odborných pracovníků), finanční podpory a dostatečného finančního ohodnocení zaměstnanců.

Organizace by také potřebovaly více odborných a aktivizačních pracovníků a finance na jejich vzdělání. Dalším faktorem je také materiální a technické vybavení (potřeba klidové místnosti, bytových jednotek pro 1-2 klienty).

⁹ Pobytové služby často nabízí lidem se zdravotním postižením, ale často mají výslovně uvedeno (viz analýza dostupnosti služeb v teoretické části práce), že je dále nenabízí osobám s PAS.

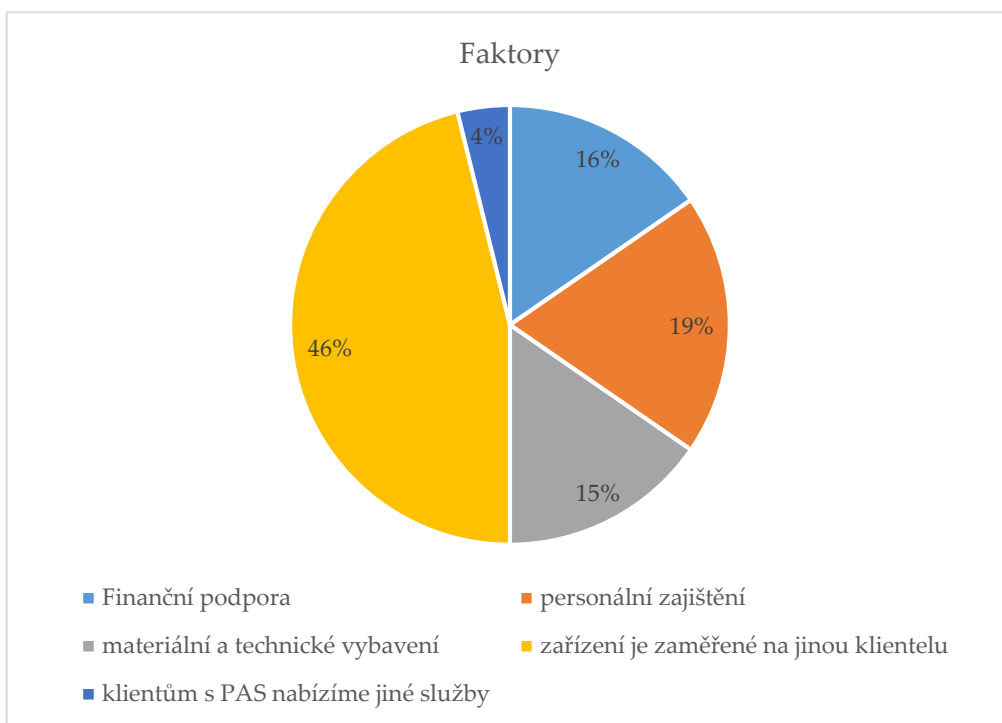
Klíčovým faktorem je dostatečná finanční podpora, která by mohla dále umožnit rekonstrukci/výstavbu prostor a zajistit odborný personál s patřičným finančním ohodnocením.

Dle *Akčního plánu rozvoje sociálních služeb* pro rok 2020 mezi celokrajské priority mj. patří také podpora domovů pro osoby se zdravotním postižením. Cílem je navýšit úvazky přímé péče ke klientům s vyšší mírou podpory (do maximální výše 0,5 úvazku). Nad rámec celokrajských priorit jsou také cílem rozvojové priority v rámci jednotlivých okresů. V Městě Brno je jednou z priorit právě rozšíření pobytových služeb (domovů pro osoby se zdravotním postižením), a to jen pro osoby s PAS s těžkým mentálním postižením, které vyžadují vysokou míru podpory. V rámci obce s rozšířenou působností (dále ORP) Šlapanice je v plánu také vznik domova pro osoby s PAS s těžkým mentálním postižením (max. 6 lůžek). V plánu je také podpora a zkvalitnění chráněných bydlení (pro osoby s PAS je tímto bydlením Sv. Michael).

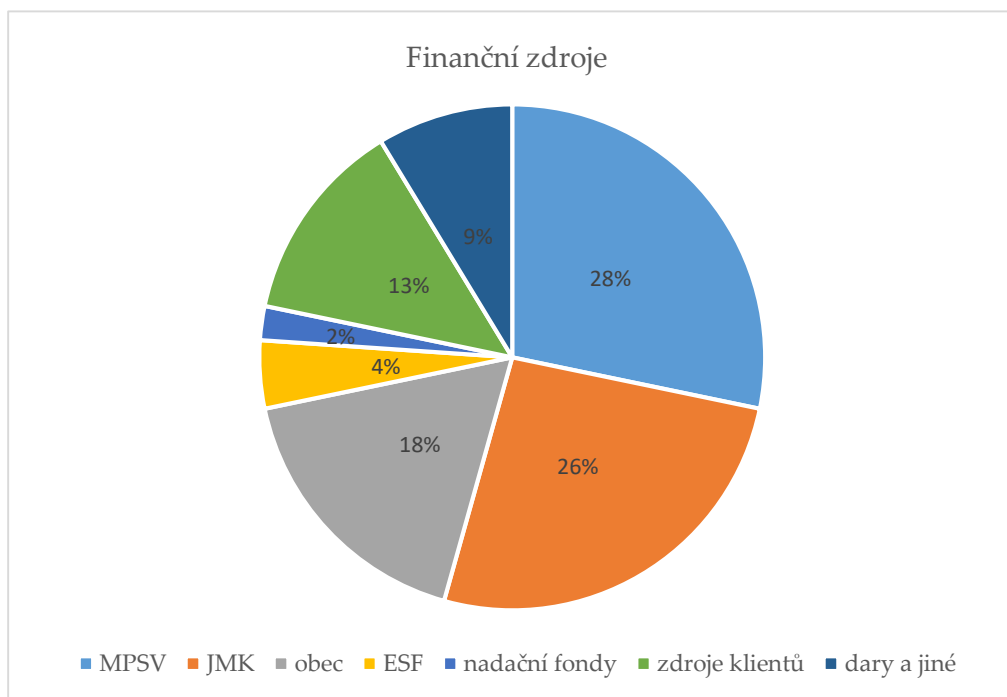
Dle *Střednědobého plánu rozvoje sociální služeb*¹⁰ je financování sociálních služeb vícezdrojové. Mimo stát se na něm podílí zejména kraj a obce (příp. nadace, fondy, soukromý sektor). Dotace jsou poskytovány na základě žádosti kraje. Dotační řízení je vyhlašováno Ministerstvem práce a sociálních věcí (dále MPSV).

Tato dotace je poté poskytována na základě rozhodnutí MPSV. Kraj posléze s těmito prostředky pracuje, přerozděluje je dle *Pravidel řízení o stanovení a přiznání finanční podpory Jihomoravského kraje v oblasti podpory sociálních služeb*. Tyto pravidla jsou součástí *Střednědobého plánu rozvoje*.

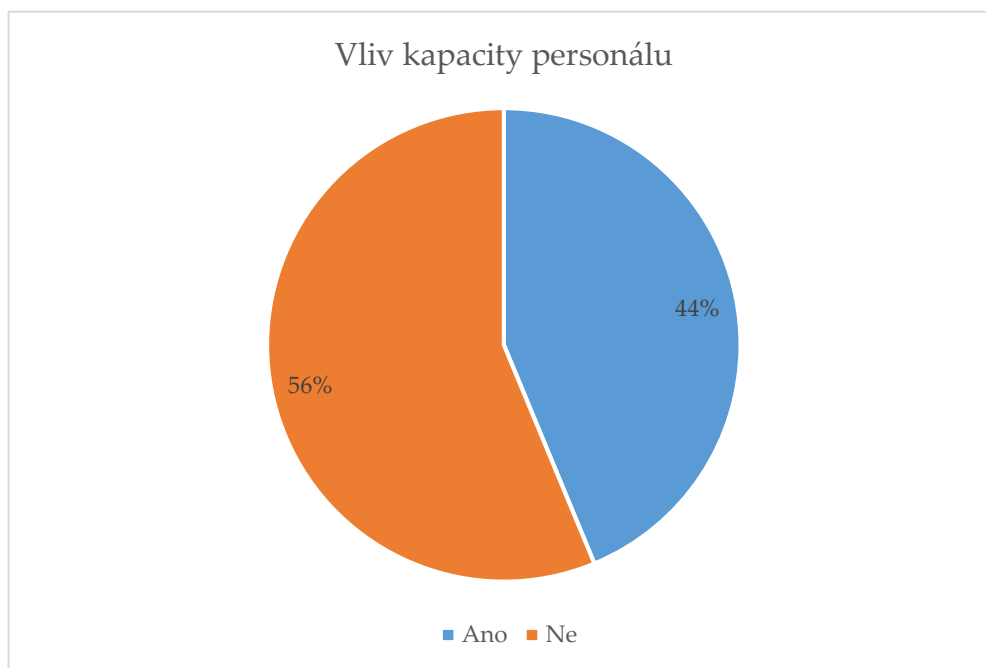
¹⁰ Střednědobé plány jednotlivých krajů v rámci České republiky nejsou jednotné, často obsahují obecné informace. Od 1. 1. 2018 ale stanovuje 7. část vyhlášky č. 505/2006 jednotný přístup, která by měla do roku 2020 sjednotit podobu střednědobých plánů (viz Křečková [online], 2019).



Graf č. 5: Faktory ovlivňující nabídku registrovaných pobytových služeb pro osoby s PAS



Graf č. 6: Finanční podpora, kterou organizace čerpají. Pozn.: MPSV – Ministerstvo práce a sociální věci, JMK – Jihomoravský kraj, ESF – Evropský sociální fond.



Graf č. 7: Vliv počtu zaměstnanců na přijetí klientů s PAS.

HVO č. 1: Jaká je aktuální situace týkající se pobytových služeb pro osoby s PAS v Jihomoravském kraji (dále JMK)?

Na základě analýzy pobytových služeb v teoretické části práce lze tvrdit, že pouze pět organizací v Jihomoravském kraji nabízí pobytové služby osobám s PAS. Organizace, které míří na jinou cílovou skupinu, by ve většině případů lůžko osobě s PAS, pokud by bylo volné, nabídnout nemohly. Pouze 17 % organizací uvedlo, že nabízí nebo by mohlo nabídnout lůžko osobě s PAS. V současné době ale není k dispozici žádné volné místo a čekací doba na volné lůžko je min. jeden rok, častěji dva roky a více. Dle informací z dotazníkového šetření vznikne v roce 2020 pět lůžek pro osoby s PAS.

Interpretace výzkumné otázky dotazníkového šetření č. 2

Dotazníkové šetření č. 2 bylo rozesláno 33 klientům organizace (ve věku 15-69 let). Přijatých dotazníků celkem bylo 14. Návratnost těchto dotazníků byla 44%. Z toho 10 klientů vyplnilo dotazník samostatně přes daný internetový odkaz a 5 klientů vyplnilo dotazník samostatně ve fyzické podobě v naší organizaci.

Respondenti, kteří dotazník vyplnili, byli převážně muži (79 %). Respondenti byli nejčastěji ve věku 18-35 let (72 %). Výzkumný vzorek také ukazuje, že respondenti mají zájem o zaměstnání (vlastní přivýdělek). 43 % respondentů je zaměstnáno.

Oblast je zaměřena na respondentovo současné bydlení. Více jak $\frac{3}{4}$ respondentů žijí ve společné domácnosti s rodiči/zákonnými zástupci. Nikdo z respondentů nebydlí v registrovaných pobytových službách. Respondenti, kteří uvedli jinou možnost, žijí samostatně (nebo s partnerem) a všichni z těchto respondentů jsou zaměstnaní (21 % respondentů).

Respondenti dále hodnotili spokojenost se současným bydlením. Pouze 1 z respondentů uvedl, že je s bydlením nespokojen. Více jak polovina (64 %) respondentů je s bydlením spokojeno, více jak třetina (34 %) respondentů současné bydlení neví, jak ohodnotit.

Jako pozitiva současného bydlení respondenti nejčastěji uvádí rodinné prostředí a život na venkově. Negativy současného bydlení jsou pro respondenty nejčastěji rušné prostředí a nevyhovující zázemí/zařízení bytu. Jeden z klientů také uvedl nepříjemný pocit samoty.

1/3 klientů neví, co je chráněné bydlení. Tento průzkum dal také podnět sociální rehabilitaci organizace, která předá klientům konkrétní informace. Dále více jak polovina respondentů uvedla, že nemá zájem bydlet v chráněném bydlení. Pouze 1 z 15 klientů má zájem žít v chráněném bydlení,

jako důvody uvedl setkávání s dalšími lidmi (potřebu kontaktu) a výběr z možných aktivit. Více jak polovina klientů zná nějaké konkrétní chráněné bydlení. V případě potřeby o získání informací ohledně chráněných bydlení by se klienti nejčastěji obraceli na službu sociální rehabilitace, dále by vyhledávali na internetu.

Tato oblast reflektuje respondentovu představu bydlení v budoucnu. Více jak polovina (67 %) respondentů nemá zájem měnit bydlení. Pouze 1 z klientů uvedl, že by na daném místě v budoucnu nechtěl žít, jelikož bydlí daleko od Brna, do kterého často musí dojíždět. Ostatní klienti neví, zda by chtěli na současném místě dále žít. V budoucnosti nemají zájem měnit bydlení – jako nejčastější důvody uváděli již známé prostředí a podporu ze strany rodiny. Téměř všichni klienti mají realistické představy o ideálním bydlení, respondenti smýšlejí prakticky, jako nejčastější požadavky uváděli potřebu více místností (min. 2), sociální zařízení, balkón. Jen 17 % respondentů uvedlo, že nemají zájem o soužití s dalšími lidmi (jako důvody uváděli potřebu anonymity a soukromí). Více jak polovina by ráda žila s přáteli či rodinou.

Vyhodnocení výzkumných otázek dotazníkového šetření č. 2

Tato část práce odpovídá na výzkumné otázky a také na to, zda bylo dosaženo cíle. Jako první se zaměřím na dílčí výzkumné otázky:

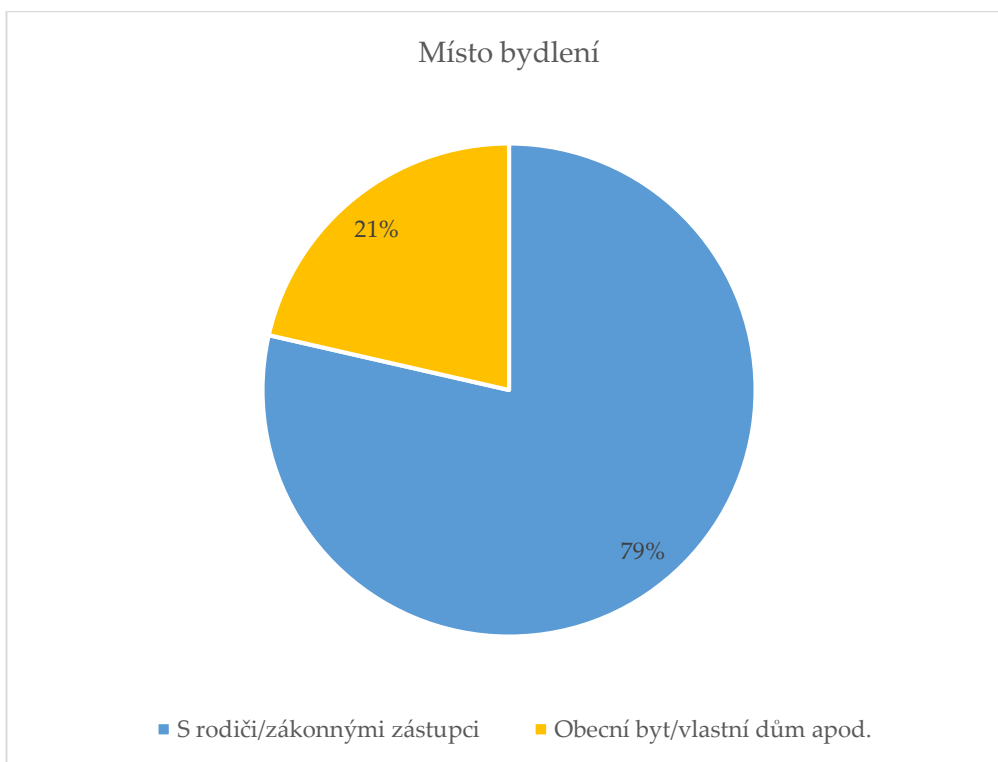
DVO č. 2.1: Jak lidé s PAS hodnotí současné bydlení, kde žijí?

Pro účely této práce je důležité zmínit, že z respondentů nikdo nebydlí v registrovaných pobytových službách typu chráněného bydlení, týdenního stacionáře nebo podporovaného bydlení apod. Většina respondentů momentálně žije společně s rodiči či zákonnými zástupci, dále jeden

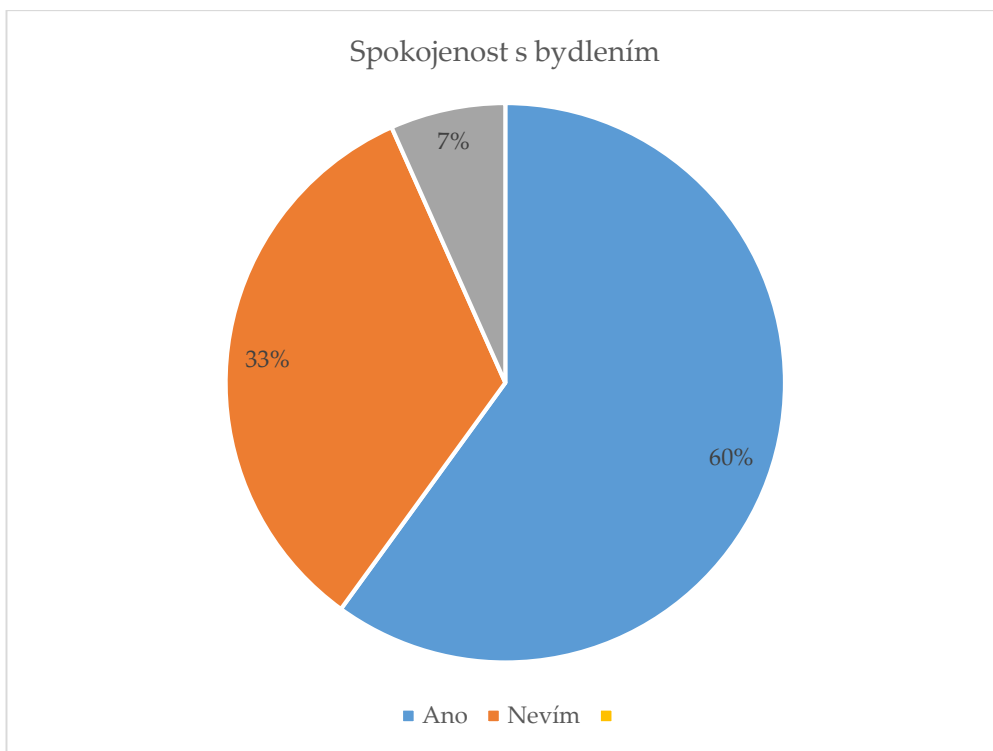
z respondentů je sám rodič a žije se svým dítětem, další žije se svou manželkou. Pouze jeden žije samostatně a tato situace mu nevyhovuje (právě z důvodu samoty).

Většině klientů současné bydlení vyhovuje, do budoucna nemají zájem nic měnit. Ostatní klienti nedokáží posoudit, zda jim současné bydlení vyhovuje a zda by v budoucnu chtěli bydlení změnit.

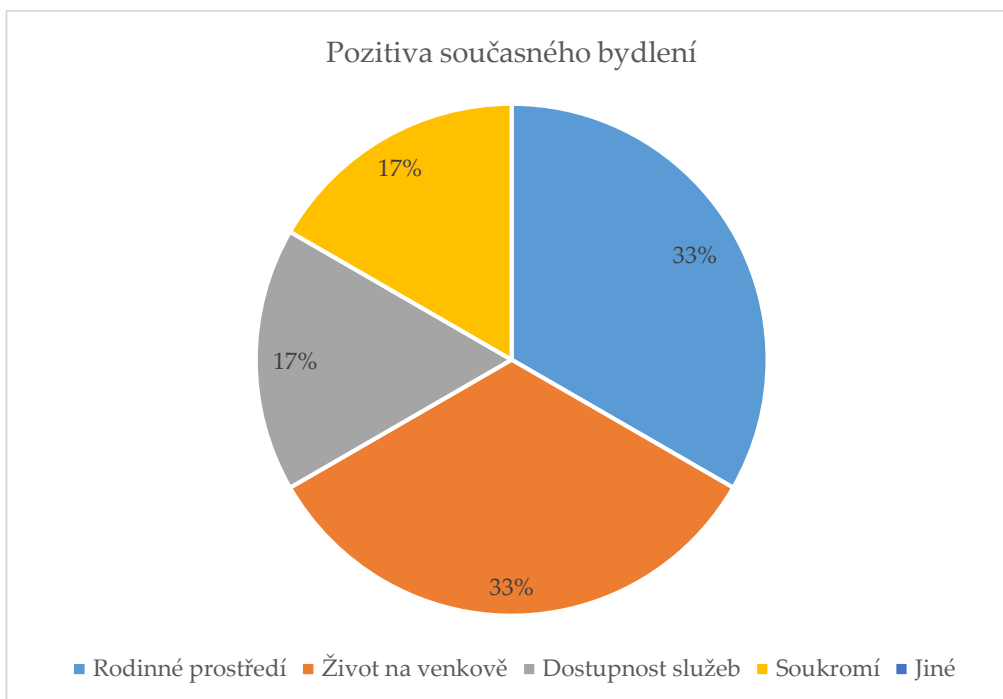
Většina klientů své bydlení hodnotí pozitivně, jako pozitiva nejčastěji uvádí podporu rodiny a život na venkově. Jako negativum zmiňují především rušné prostředí, uspořádání (materiální/technické) bytu, dále přílišná anonymita (např. byt v panelovém domě).



Graf č. 8: Místo bydlení, kde respondenti aktuálně žijí.



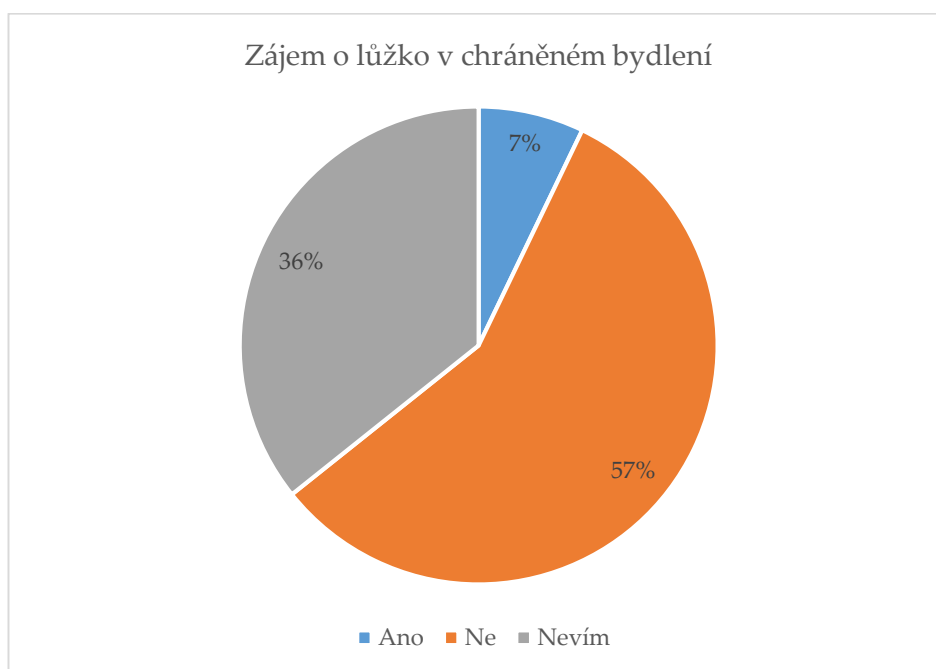
Graf č. 9: Spokojenost respondentů s aktuálním bydlením.



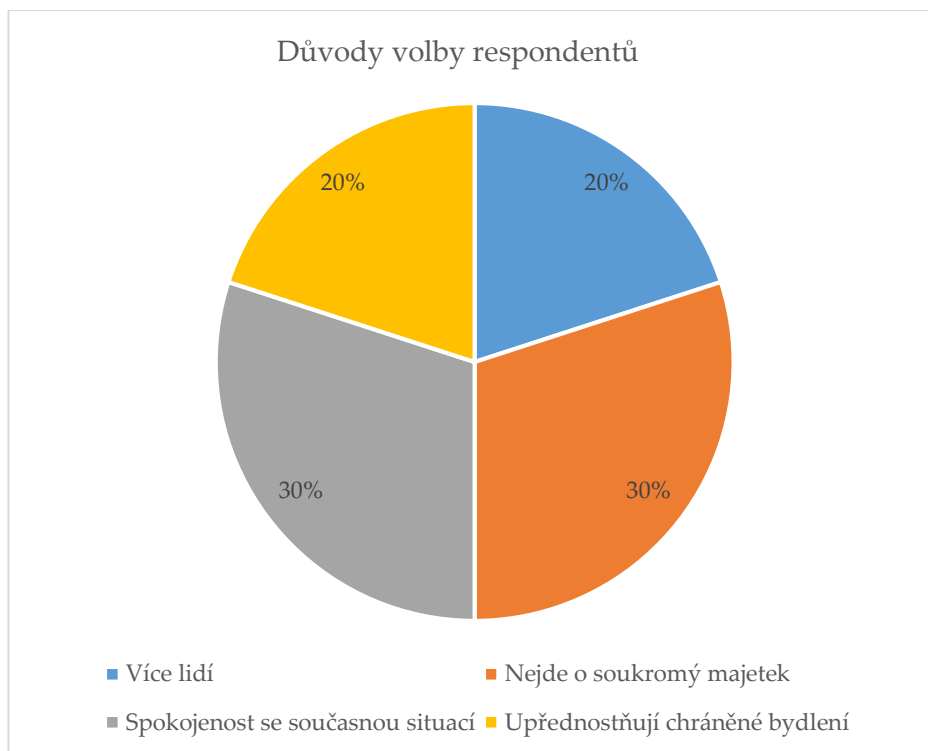
Graf č. 10: Pozitiva současného bydlení respondentů.

DVO č. 2.2: Jaký mají lidé s PAS názor na chráněné bydlení?

Většina (2/3) respondentů ví, co je chráněné bydlení a také znají nějaké konkrétní chráněné bydlení. Většina respondentů ale nemá zájem v budoucnu žít v chráněném bydlení. Jako důvody uvádí, že necítí potřebu změny, jsou spokojeni s aktuální situací, někteří také uvádí, že by se nejednalo o jejich vlastní bydlení. Jedna z respondentek také zmiňuje obavy z uživatelů chráněného bydlení, kteří dle jejích slov mohou být konfliktní. Pouze jeden má zájem bydlet v chráněném bydlení. Jedná o respondenta, který žije sám v bytě. Jako důvody zmiňuje potřebu kontaktu s okolím, dle jeho slov je pro něj nepříjemné, že nemá s kým za celý den promluvit. Další také uvedl, že jej přitahuje zkusit žít jako dospělý člověk, ale zatím není rozhodnutý, na otázku, zdali má zájem o chráněné bydlení, odpověděl, že neví. Jedna z respondentek také uvedla, že by potřebovala změnu, jelikož na stávajícím bydlišti ji každý zná, potřebuje větší anonymitu, zároveň ale neví, zda by v chráněném bydlení chtěla bydlet.



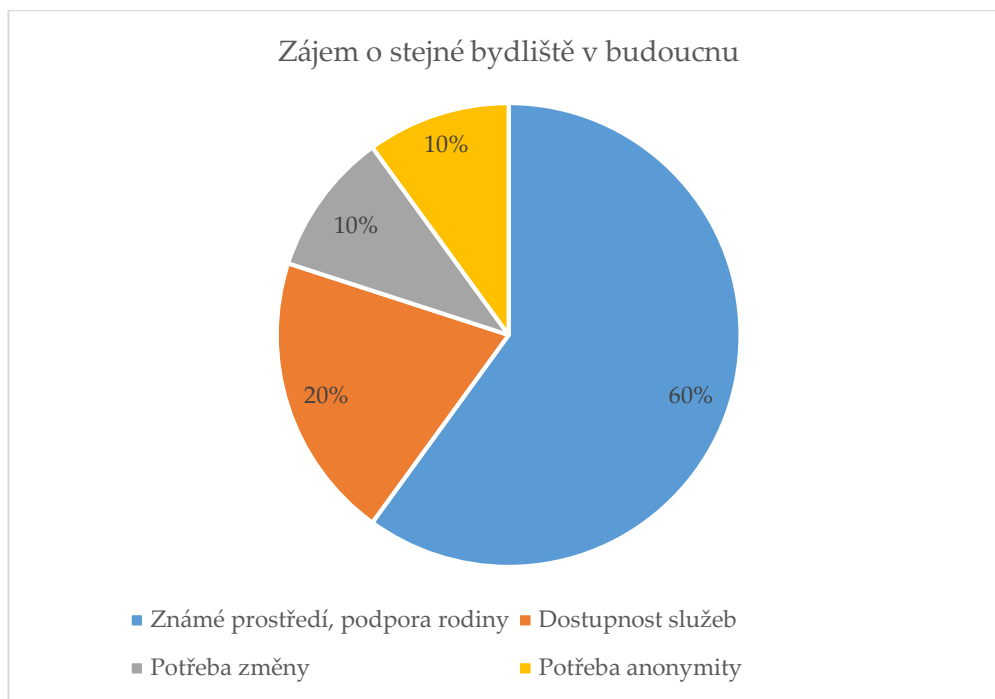
Graf č. 11: Zájem respondentů bydlet v chráněném bydlení.



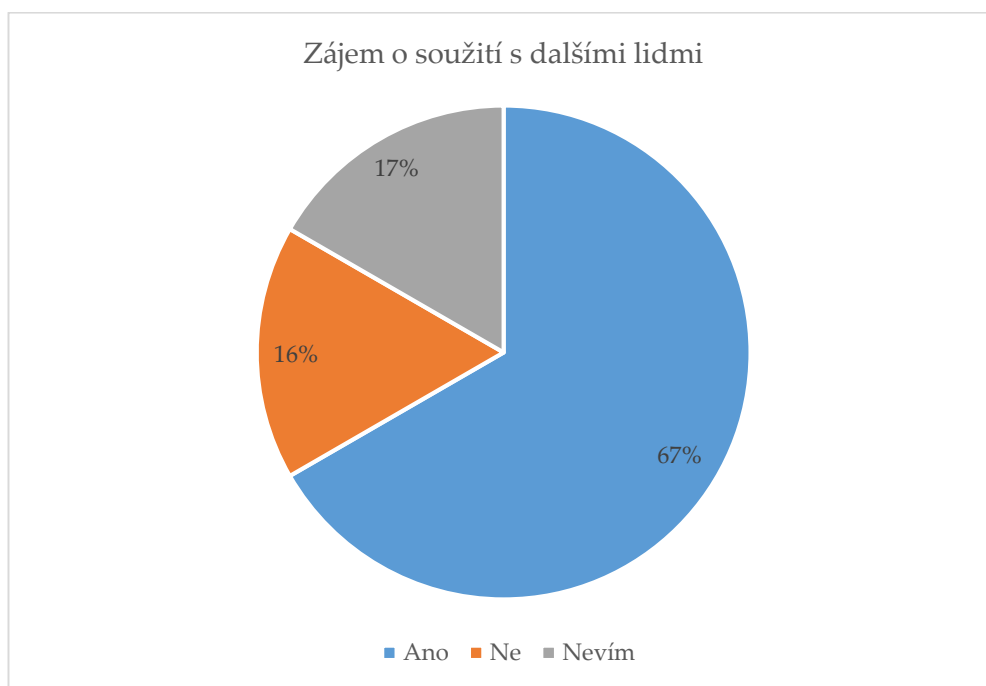
Graf č. 12: Důvody respondentů, proč ne/žít v chráněném bydlení.

DVO č. 2.3: Jak lidé s PAS hodnotí soužití s rodinou nebo s blízkými?

Pouze 2 z 15 klientů uvedli, že by rádi žili samostatně. Většině klientů vyhovuje současné bydlení, které sdílí se svou rodinou. Podporu rodiny také vyzdvihují jako pozitivum. Někteří také uvedli, že by si rádi přáli bydlet s přáteli. Respondent, který bydlí sám v obecním bytě, by raději bydlel v chráněném bydlení z důvodu potřeby kontaktu s okolím. Lze tedy učinit závěr, že většina klientů soužití s rodinou/blízkými hodnotí pozitivně a rodina je také důvod, proč nemají potřebu změny.



Graf č. 13: důvody respondentů žít v současném bydlišti i v budoucnosti.



Graf č. 14: zájem respondentů žít s dalšími lidmi.

HVO č. 2: Jak lidé s PAS hodnotí samostatní bydlení?

Téměř všichni respondenti (kromě 2) nemají zájem o samostatné bydlení. Upřednostňují soužití s rodinou, která je pro respondenty oporou, dále upřednostňují již známé prostředí, často také klidné prostředí na venkově. Většina z klientů zmiňuje důležitost kontaktu s okolím, ale zároveň dostatek soukromí. Klienti, kteří uvedli, že by měli zájem o chráněné bydlení, uvádí jako pozitiva kontakt s okolím, zajištění programu, možnost zkusit žít jako dospělý.

Většina z klientů často zmiňuje potřebu podpory, pomoci, vědět, kam se obrátit, pokud budou potřebovat pomoci. Tuto pomoc a podporu jim právě nabízí jejich rodina, proto často neuvažují o změně.

Interpretace výzkumné otázky dotazníkového šetření č. 3

Dotazník byl rozeslán 22 rodinám, které mají dospívající či dospělé dítě s PAS. Celkem přijatých dotazníků bylo 9. Návratnost dotazníků je 40%.

Respondenti nejčastěji odpovídali, že jejich dítěti je v současné době 18-35 let. Většina respondentů (89 %) také dále odpovídá, že jejich dítě bydlí s nimi doma. Většina respondentů se také zajímá o jiné možnosti bydlení pro jejich dítě (aktuálně 78 %, ostatní otázku bydlení ještě neřeší, není aktuální).

Nikdo v současné době nevyužívá žádné registrované pobytové služby. Většina se také zajímá o chráněné bydlení jako jedné z možností bydlení pro dítě. Zájem ale projevují o podporované bydlení a týdenní stacionář. Nikdo z respondentů nevedl, že by jeho dítě mělo žít samostatně. Často také uvažují o jiných možnostech bydlení pro své dítě, jako např. zřízení chráněného bydlení nebo soužití s jiným členem domácnosti.

Více jak polovina o různých možnostech bydlení mimo aktuální domov se svým dítětem o tomto tématu nehovoří. 44 % ale uvedlo, že toto téma sdílí společně s dětmi. Ti respondenti, kteří uvedli, že o tomto tématu nehovoří, uvádí jako důvod, že pro dítě je toto téma traumatické, potřebuje stálou podporu. Ti, kteří o tomto tématu hovoří s dětmi, vypověděli, že dítě tuto otázku také vnímá, vnímá, že se bude muset osamostatnit. Další z respondentů zatím neví, jak jejich dítě toto téma vnímá.

Nikdo z respondentů nemá žádnou zkušenost s chráněným bydlením. Nikdo také nemá zkušenost s jiným typem pobytových služeb. Někteří respondenti také uvádí, že toto téma pro ně v současné době není aktuální, ale předpokládají, že by jejich dítě potřebovalo bydlení s jistou podporou (ať už mírnou či stálou).

Většina respondentů (80 %) také uvedla, že nemají dostatek informací ohledně možností bydlení pro jejich dítě. Téměř všichni klienti (88 %) zmiňují, že nemají představu o aktuální situaci, co se týká pobytových služeb, nemají informace nebo pokud mají, označují situaci za zoufalou, jelikož jsou plné kapacity.

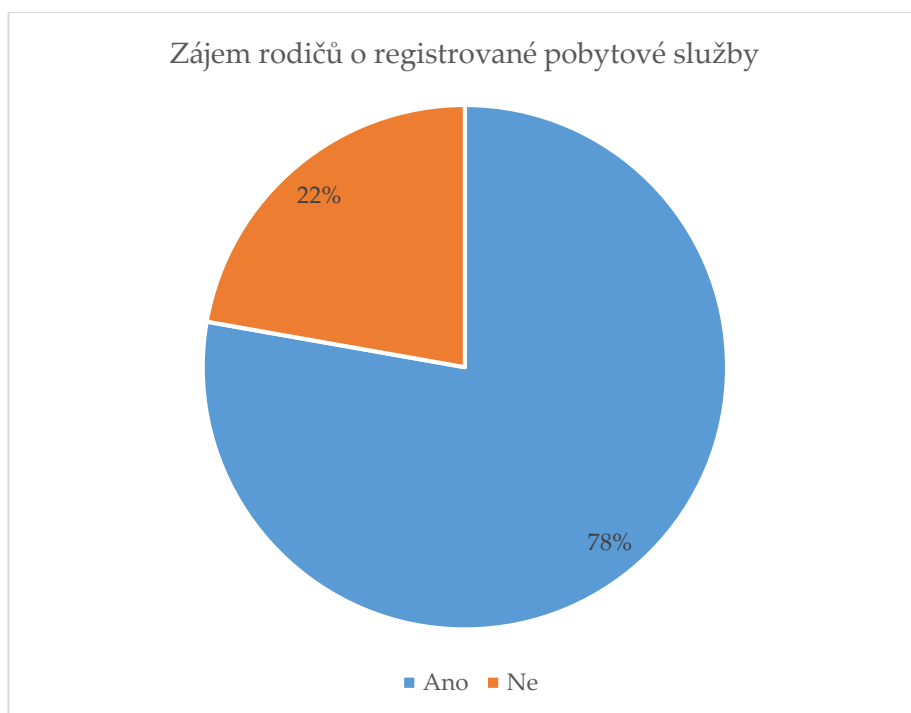
Většina dětí respondentů dochází na speciální střední školu, někteří jsou zaměstnaní, někteří pobírají invalidní důchod, jeden navštěvuje vysokou školu. Většina respondentů také uvádí, že 70 % dětí potřebuje občasný dohled, občasnou podporu. Ideální bydlení by mělo zajistit právě občasnou podporu a pomoc jejich dětí, dále respondenti uvádí, že by mělo nabízet aktivní program, být v klidném prostředí, nabízet soukromí, ale zároveň i kontakt s okolím. Všichni respondenti také uvedli, že jejich děti mají zájem o zaměstnání, buďto již pracují nebo by v budoucnu rádi pracovali.

Vyhodnocení výzkumných otázek dotazníkového šetření č. 3

Tato podkapitola odpovídá na výzkumné otázky.

DVO č. 3.1: Jak rodiny dětí s PAS hodnotí současnou rodinnou situaci týkající se bydlení?

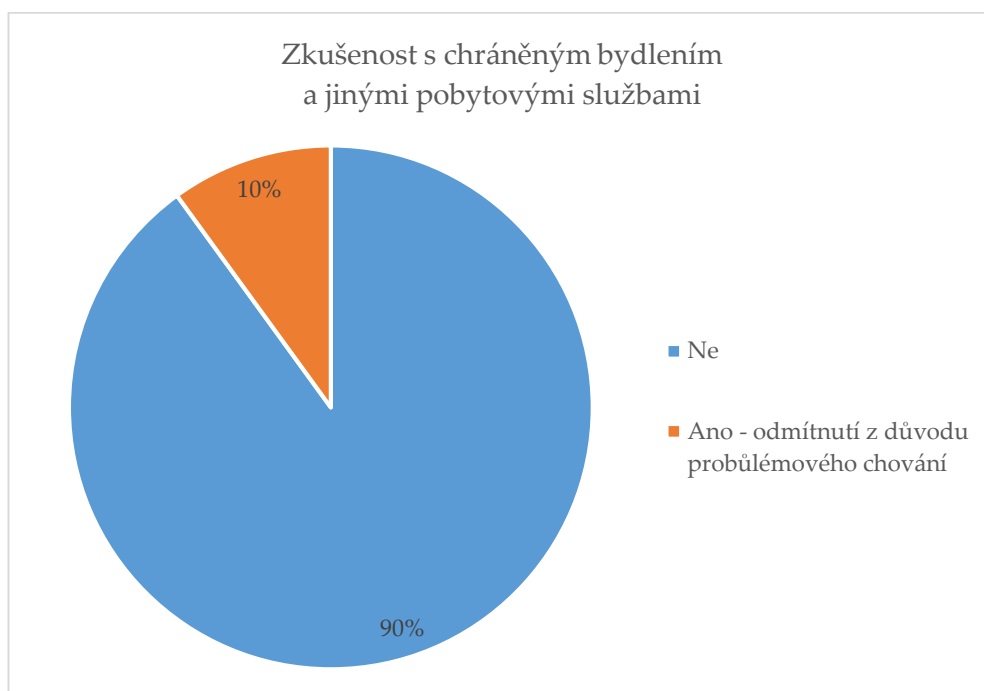
Nikdo z respondentů nevyužívá žádných registrovaných pobytových služeb. Ve většině případů dítě bydlí ve společné domácnosti s rodiči. Respondenti dále uváděli, že se zajímají o jiné možnosti bydlení pro své dítě. Většina se zajímá o chráněná bydlení, dále o podporované bydlení nebo týdenní stacionáře. Rodiny se také zajímají i o jiné alternativy bydlení, např. zřízení vlastního chráněného bydlení nebo bydlení se sourozencem. Pro některé z rodin toto téma není ještě aktuální. Většina ale uvádí zájem o jiné alternativy bydlení než bydlení dospělého dítěte doma u rodičů.



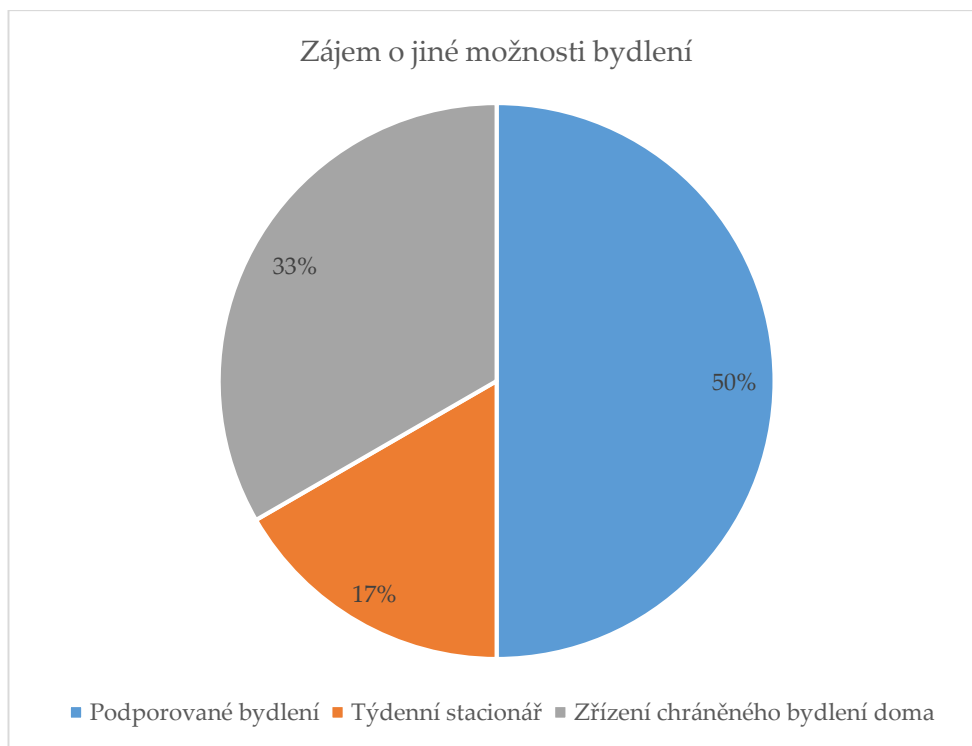
Graf č. 15: Zájem rodičů o registrované pobytové služby pro jejich dítě.

DVO č. 3.2: Jak rodiny dětí s PAS hodnotí zkušenost s pobytovými službami v Jihomoravském kraji?

Nikdo z respondentů zatím nevyužíval a nevyužívá žádné chráněné bydlení či jiné registrované pobytové služby. Nikdo z respondentů tudíž nemá žádné zkušenosti s bydlením v rámci registrovaných pobytových služeb, přestože o ně mají zájem. Pouze jedna z respondentek má již zkušenost s oslovením chráněného bydlení, kde se setkala se zamítnutím z důvodu problémového chování dítěte. Tato respondentka také uvádí, že dále kontaktovali Nautis a jsou v pořadníku do chráněného bydlení na 69. místě. Tento rodič také upozorňuje na skutečnost, že má dvě dospělé děti s PAS, jejichž vzájemný vztah je ohrožující (dle slov maminky se synové nesnesou). Jeden ze synů je s problémovým chováním a kvůli tomuto byli již také v některých chráněných bydleních odmítnuti. 80 % respondentů uvádí, že nemá dostatek informací o pobytových službách v JMK.



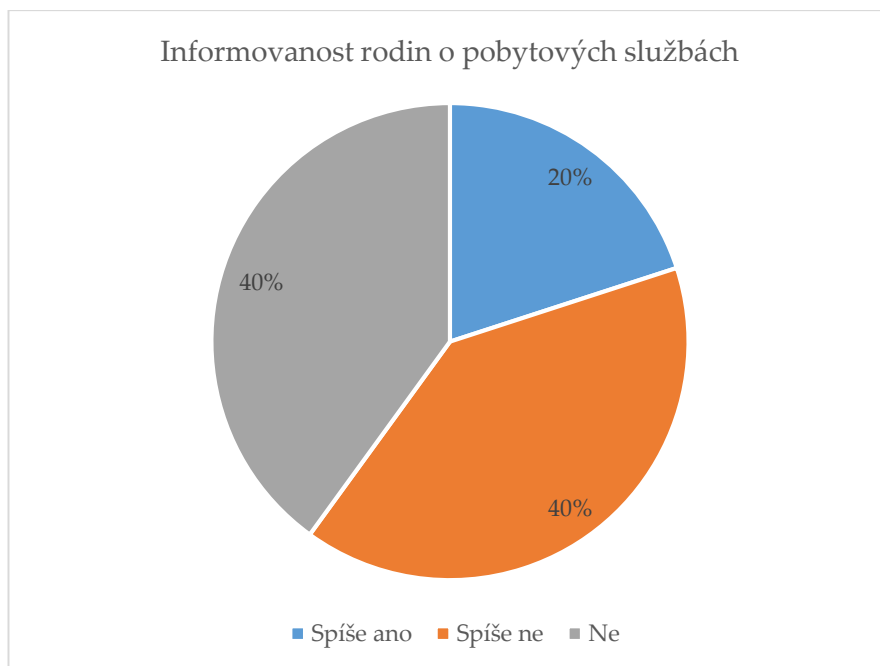
Graf č. 16: Zkušenost rodin s registrovanými pobytovými službami v JMK.



Graf č. 17: Zájem rodin o jiné možnosti bydlení pro jejich děti.

DVO č. 3.3: Jak rodiny dětí s PAS hodnotí místní a informační dostupnost pobytových služeb v Jihomoravském kraji?

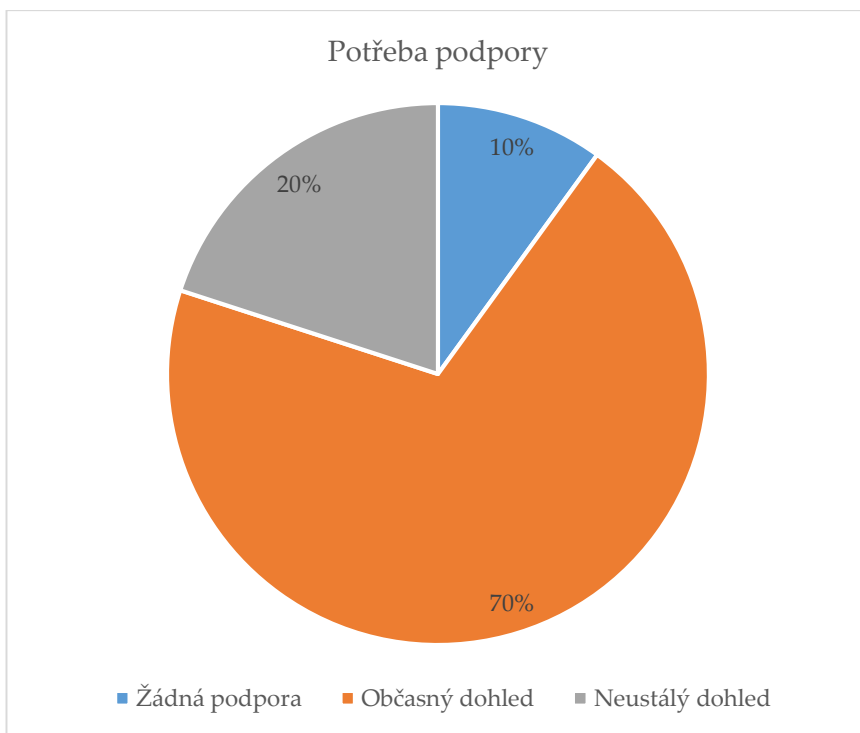
Většina rodin uvádí, že nemá téměř žádné nebo žádné informace o možnostech pobytových služeb pro své dítě. Rodiny také projevují zájem o zřízení vlastního chráněného bydlení u sebe doma, ale nevědí, kde se o této možnosti informovat. Respondenti dále uvádí, že nevědí, jaká je současná dostupnost těchto služeb v Jihomoravském kraji. Jeden z respondentů také uvádí, že vnímá nedostatek pobytových služeb pro osoby s Aspergerovým syndromem, další respondent uvádí, že vnímá nedostupnost pobytových služeb pro dítě s problematickým chováním (již byli 2x odmítnuti). Někteří z respondentů také situaci označují jako zoufalou, poukazují na plné kapacity, nejsou k dispozici žádná volná lůžka.



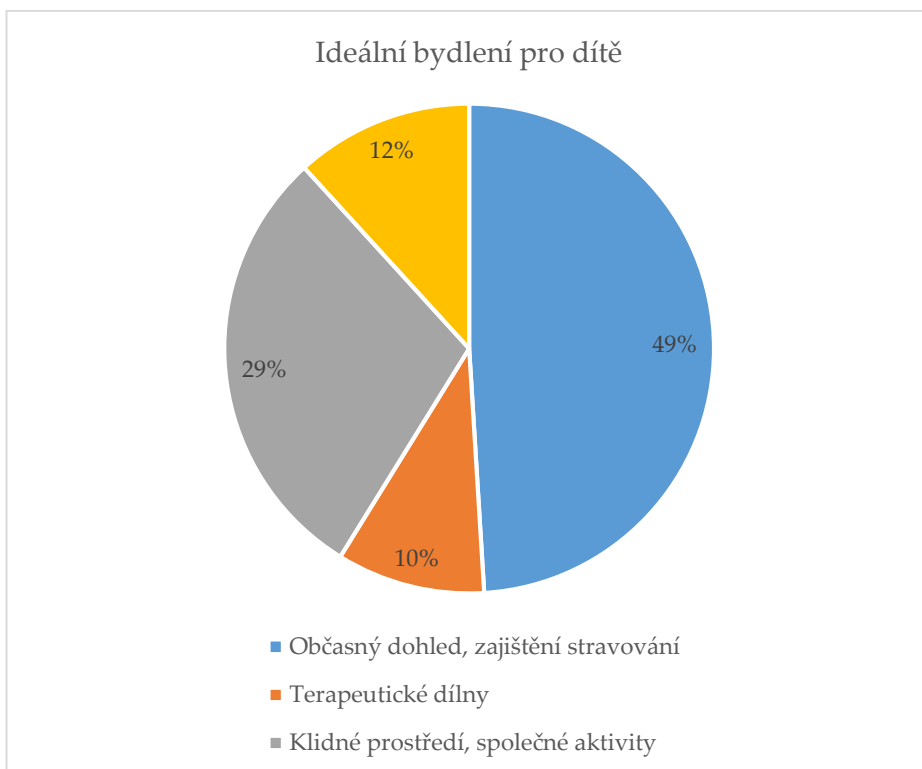
Graf č. 18: Informovanost rodin o registrovaných pobytových službách

DVO č. 3.4: Jak rodiny hodnotí samostatné bydlení pro jejich děti s PAS?

Nikdo z respondentů by pro své dítě nechtěl samostatné bydlení. Většina dětí potřebuje aspoň občasnou pomoc (např. v právních záležitostech, ve spravování financí apod.). 2 z respondentů také uvedli, že jejich dítě potřebuje stálejší dohled. 1 z respondentů ale uvedl, že jeho dítě by si přálo žít samo. Většina respondentů uvádí, že by jejich dítě potřebovalo soukromí či samostatný pokoj s občasnou či stálejší podporou.



Graf č. 19: Potřebná podpora dítěte.



Graf č. 20: Ideální prostředí pro dítě.

HVO: Jak rodiny dětí s PAS hodnotí aktuální situaci týkající se pobytových služeb v Jihomoravském kraji?

Rodiny nabídku pobytových služeb v JMK označují jako zoufalou situaci, nemají dostatek informací o možnostech pobytových služeb. Pokud již tyto informace mají, setkávají se s plnou kapacitou. Rodiny se také setkávají s odmítnutím, jelikož jejich dítě potřebuje vyšší míru podpory (problémové chování). Rodiny těchto dětí mají zájem pomoci dětem v osamostatnění se, mají také obavy, kde se o jejich dítě postará, až oni nebudou moci. Často hledají řešení u dalších členů rodiny, dále se snaží svému dítěti co nejvíce pomoci v osamostatnění se, aby mohl žít případně samostatně, nebo jsou dokonce iniciativní a rádi by zřídili chráněné bydlení ve svém domě, chybí jim ale informace o těchto možnostech.

Rodiny dětí s PAS o tomto tématu s dítětem hovoří dle jeho míry postižení. Rodiny předpokládají, že jejich dítě by potřebovalo soukromí, ideálně svůj pokoj, klidné prostředí, ale zároveň možnost setkávat se s ostatními, navštěvovat volnočasový program a zejména dostupnou každodenní pomoc/asistenci.

Jak analyzovat současnou dostupnost pobytových služeb a poptávku po těchto službách ze stran rodin a lidí s PAS?

Rodiny nabídku pobytových služeb v JMK označují za zoufalou situaci, nemají dostatek informací o možnostech pobytových služeb. Pokud již tyto informace mají, setkávají se s plnou kapacitou. Rodiny se také setkávají s odmítnutím, jelikož jejich dítě potřebuje vyšší míru podpory (problémové chování). Rodiny těchto dětí mají zájem pomoci dětem v osamostatnění se, mají také obavy, kde se o jejich dítě postará, až oni nebudou moci. Často hledají řešení u dalších členů rodiny, dále se snaží svému dítěti co nejvíce

pomoci v osamostatnění se, aby mohl žít případně samostatně, nebo jsou dokonce iniciativní a rádi by zřídili chráněné bydlení ve svém domě, chybí jim ale informace o těchto možnostech. Rodiny dětí s PAS o tomto tématu s dítětem hovoří dle jeho míry postižení. Rodiny předpokládají, že jejich dítě by potřebovalo soukromí, ideálně svůj pokoj, klidné prostředí, ale zároveň možnost setkávat se s ostatními, navštěvovat volnočasový program a zejména dostupnou pomoc/asistenci.

Klienti mají téměř totožnou představu o svém bydlení. Rádi by měli dostatek soukromí, ale zároveň potřebují pomoci a potřebují mít se na koho obrátit. Uvítali by klidnější prostředí. Většina klientů uvádí, že nechtějí žít sami, ale potřebují dopomoc. Tuto dopomoc jim zajišťuje zj. rodina, a tak nemají potřebu změny. Vyhovuje jim rodinné prostředí, které je již známé. Většina klientů neprojevuje zájem o pobytové služby. Tito klienti často nedokáží předpokládat, že nějakou změnu v budoucnosti budou muset učinit. Ti, co o pobytových službách uvažují, zmiňují, že mají zájem vést samostatný dospělý život. Dále také jeden respondent zmiňuje, že přestože žije v obecním bytě, žije zde sám a za celý den nemá s kým promluvit. Raději by volil chráněné bydlení, kde by byl v kontaktu s ostatními a mohl se zapojovat do společného programu. Tuto možnost ale momentálně nemají. Na základě tohoto šetření lze předpokládat, že respondenti nemají zájem žít sami, ale potřebují pocit soukromí, dopomoc zvenčí a možnost kontaktu s okolím v klidném prostředí.

Pobytových služeb ale v JMK je velmi málo, jsou kapacitně plné a čekací doba je často min. jeden rok a více. Rodiny o tyto služby mají zájem, klienti přirozeně upřednostňují domácí prostředí, často si neuvědomují, že může nastat doba, kdy se budou muset postarat sami o sebe.

Chybí organizace, které by nabízely pobytové služby osobám s PAS. Pokud organizace jsou, uvádí, že pro další rozvoj by potřebovaly finanční podporu, aby mohly navýšit kapacitu a personál. Organizace také potřebují více odborných pracovníků a vzdělání pro své pracovníky.

ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se věnuje aktuální dostupnosti pobytových služeb v Jihomoravském kraji pro osoby s poruchami autistického spektra. Cílem je definovat determinanty, které ovlivňují nabídku pobytových služeb a komplexní poptávku osob s PAS a jejich rodin po těchto službách.

Teoretická část se zaměřuje na poznatky z oblasti poruch autistického spektra a postavení osob s tímto postižením a jejich rodin ve společnosti. Dále se věnuje vymezení jednotlivých pobytových služeb dostupných v České republice a podává také komplexní přehled těchto služeb v Jihomoravském kraji. Na základě této teoretické části byly stanoveny tři výzkumné otázky.

Data byla získávána kvantitativním šetřením, které probíhalo v rámci neziskové organizace zaměřující se na pomoc lidem s PAS v Jihomoravském kraji. Tímto šetřením se podařilo naplnit cíl bakalářské práce.

Byly stanoveny determinanty, které ovlivňují nabídku pobytových služeb. Jedním z nejskloňovanějších faktorů této práce jsou finanční prostředky a nedostatek odborného personálu. Bakalářská práce také uvádí střednědobé plány týkající se pobytových služeb v JMK. V rámci těchto plánů se cílí i na osoby s PAS, ovšem s přidruženým mentálním postižením, které potřebují vysokou míru podpory. V roce 2020 vzniknou další lůžka pro osoby s PAS. Situace se postupně mění, ale nepokryje poptávku ze strany rodin a klientely s PAS. Práce tuto poptávku vymezuje a výsledek je jednoznačný. Zájem o tyto služby ze strany rodin je téměř 100%. V práci je také podán přehled zařízení v JMK, které se snaží tuto poptávku uspokojit. Ze strany osob s PAS je zájem nízký. Sami dokáží vyjádřit potřebu podpory v rámci bydlení, kterou jim ve většině případů poskytuje rodina. Pokud by ale pobytové služby vyhledávali,

potřebovali by každodenní dopomoc. Právě z důvodů obav, že se ocitnou bez této podpory, nemají příliš velký zájem o samostatné bydlení.

Téma jsem vybrala z důvodu svého profesního zaměření a také zájmu organizace, v níž šetření probíhalo, o zpracování této problematiky. Výsledky této práce budou v rámci organizace dále využity a prezentovány zastupitelům Města Brna a vedení Odboru sociálních služeb a zdravotnictví Brno.

Úskalí této práce spatřuji v šetření, které zahrnovalo tři subjekty. Důvodem výběru těchto subjektů bylo téma, na které nelze pohlížet jen z pohledu jedné strany, chceme-li podat komplexní poznatky o dané problematice. Díky tomuto výběru můžeme na celou situaci pohlédnout očima zainteresovaných subjektů. Zároveň však toto rozhodnutí neumožňuje proniknout do celé hloubky jednotlivých stran, ale definuje toto téma v jeho šíři. Tuto práci je možno dále rozvíjet právě směrem ke konkrétním subjektům.

Lidé s poruchami autistického spektra jsou specifickou cílovou skupinou, která vyžaduje odborný přístup, speciální podmínky a především každodenní podporu (individuální, v různých oblastech), někdy i stálý dohled. Právě z těchto důvodů jsou často také v pobytových službách odmítáni. Pokud jsou přijati, kapacita je velmi rychle naplněna a vznikají dlouhé pořadníky zájemců. V tomto období jejich rodiny hledají podporu v jejich okolí, pátrají po možnostech, kdo by dítěti vypomáhal, až oni nebudou moci. Často ale hledají řešení v širším kruhu rodiny a přátel, jelikož nemohou dítěti zajistit bydlení prostřednictvím sociálních služeb.

SEZNAM ZKRATEK

ESF	Evropský sociální fond
DMS-IV	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders/Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch
JMK	Jihomoravský kraj
MKN 10/ICD 10	Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize/International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, 10. revize
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
Nautis, z.ú.	Národní ústav pro autismus, (zapsaný ústav)
ORP	Obec s rozšířenou působností
PAS	Poruchy autistického spektra
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children
WHO	World Health Organization/Světová zdravotnická organizace

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1: Organizace nabízející registrované pobytové služby pro osoby se zdravotním, mentálním i kombinovaným postižením.

Graf č. 2: Organizace nabízející registrované pobytové služby pro osoby s PAS.

Graf č. 3: Organizace, které mají možnost nabídnout volné lůžko osobě s PAS, přestože na tuto klientelu necílí.

Graf č. 4: Volná lůžka pro osoby s PAS v JMK.

Graf č. 5: Faktory ovlivňující nabídku registrovaných pobytových služeb pro osoby s PAS

Graf č. 6: Finanční podpora, kterou organizace čerpají. Pozn.: MPSV – Ministerstvo práce a sociální věci, JMK – Jihomoravský kraj, ESF – Evropský sociální fond.

Graf č. 7: Vliv počtu zaměstnanců na přijetí klientů s PAS.

Graf č. 8: Místo bydlení, kde respondenti aktuálně žijí.

Graf č. 9: Spokojenost respondentů s aktuálním bydlením.

Graf č. 10: Pozitiva současného bydlení respondentů.

Graf č. 11: Zájem respondentů bydlet v chráněném bydlení.

Graf č. 12: Důvody respondentů, proč ne/žít v chráněném bydlení.

Graf č. 13: důvody respondentů žít v současném bydlišti i v budoucnosti.

Graf č. 14: zájem respondentů žít s dalšími lidmi.

Graf č. 15: Zájem rodičů o registrované pobytové služby pro jejich dítě.

Graf č. 16: Zkušenost rodin s registrovanými pobytovými službami v JMK.

Graf č. 17: Zájem rodin o jiné možnosti bydlení pro jejich děti.

Graf č. 18: Informovanost rodin o registrovaných pobytových službách

Graf č. 19: Potřebná podpora dítěte.

Graf č. 20: Ideální prostředí pro dítě.

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Dotazníková šetření

Příloha č. 2 Organizace nabízející služby lidem se zdravotním postižením
v JMK

PŘÍLOHA Č. 1 Dotazníková šetření

V této příloze uvádím analýzy všech dílčích otázek, ze kterých byly dotazníky sestaveny. Jednotlivé grafy slouží jako podklady pro výzkumnou část práce. Grafy uvedené v příloze nejsou zahrnuty v *Seznamu grafů*, slouží pouze pro názornost celé problematiky.

Otázky dotazníkového šetření č. 1

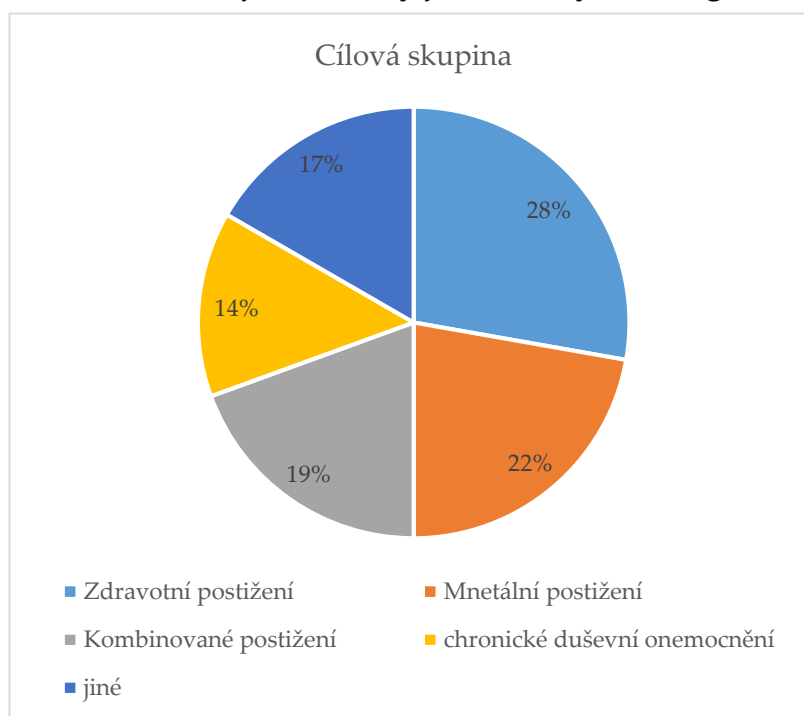
Otázka č. 1: Přejete si dotazník vyplnit anonymně či jménem organizace?

Organizace měly možnost dotazník vyplnit anonymně či jménem organizace, pokud chtěly zaslat výsledky dotazníkového šetření.

Otázka č. 2: Uveďte prosím stručně, jaké typy služeb registrovaných sociálních či jiných klientům nabízíte:

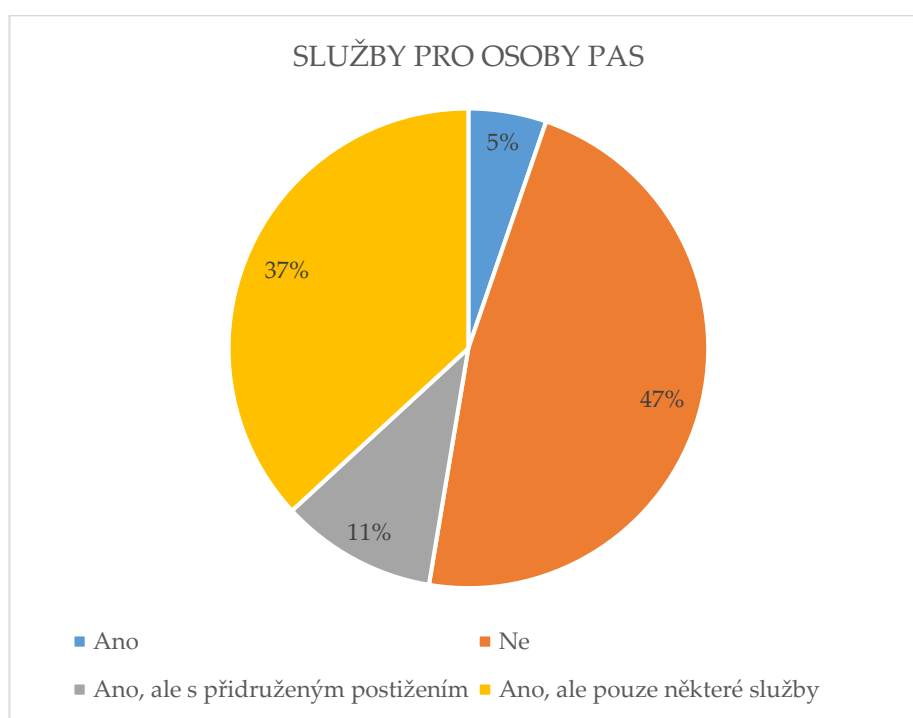
Organizace nabízí různé služby: pečovatelské služby, volnočasové aktivity, sociální rehabilitace, raná péče, denní stacionář, domov pro osoby se zdravotním postižením, domov pro seniory se zdravotním postižením, osobní asistenci, chráněné bydlení apod.

Otázka č. 3: Pro jaké klienty jsou služby Vaší organizace určeny?

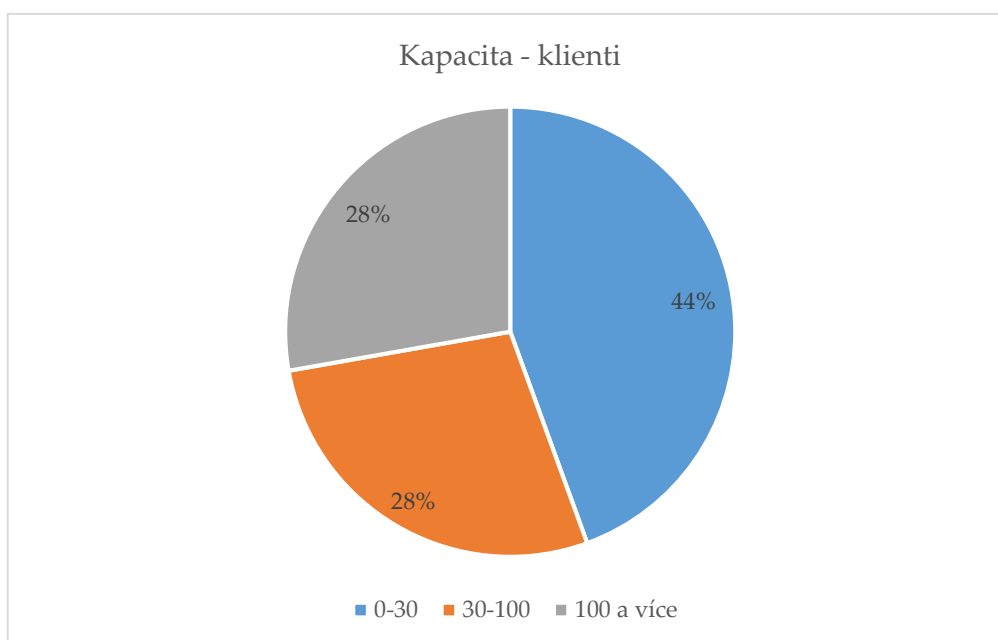


Organizace mohly vybírat více odpovědí. Nejčastější výběrem byla klientela se zdravotním postižením. Mezi jiné uváděly organizace také následující skupiny: senioři (3x), lidé s demencí, rodiny s malými dětmi (2x), klientela s PAS (2x).

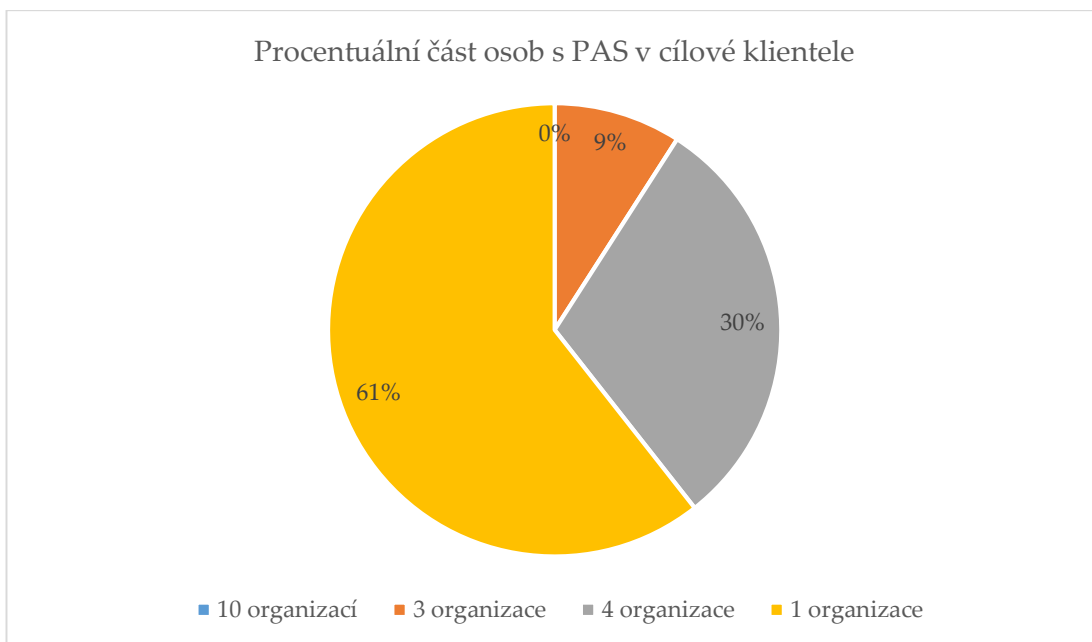
Otázka č. 4: Nabízíte tyto služby také pro osoby s PAS (denní stacionář, terapeutické dílny apod.)? Uveďte prosím jaké.



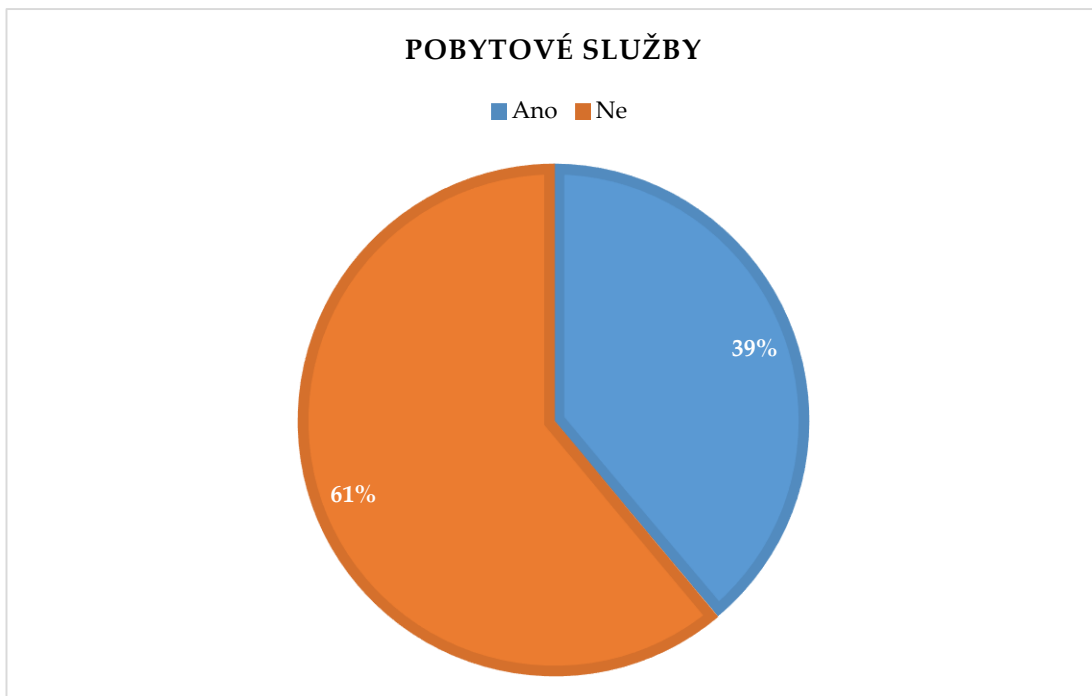
Otázka č. 5: Jaká je cca celková kapacita klientů Vaší organizace?



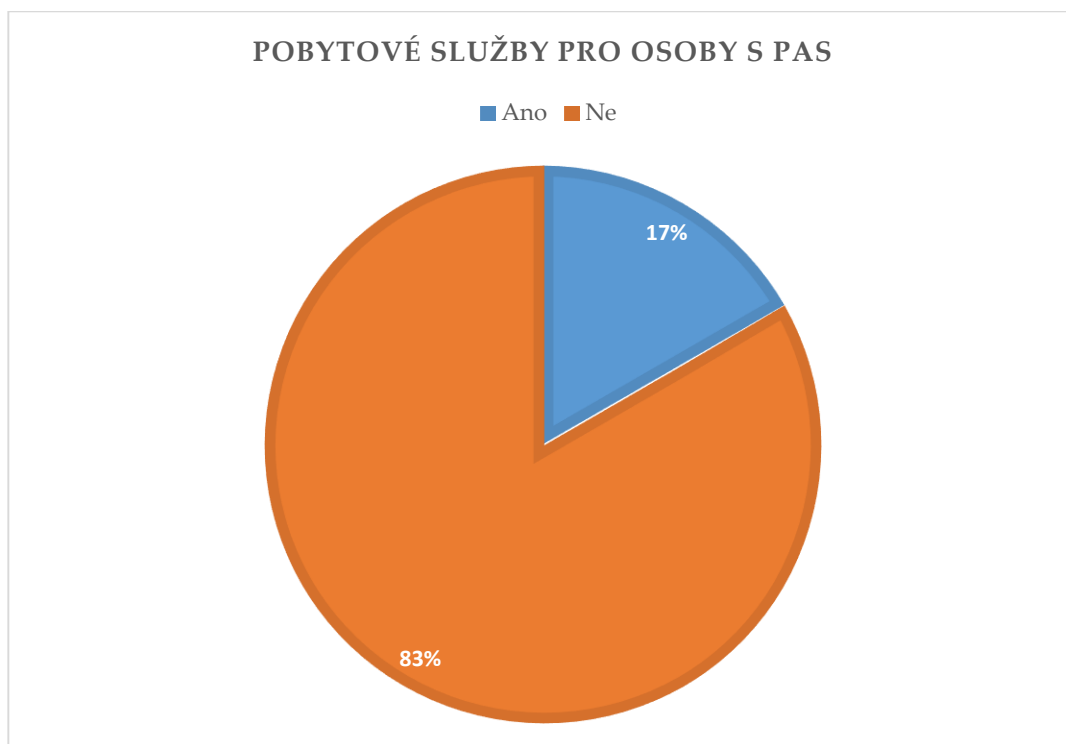
Otázka č. 6: Jaký cca činí podíl (%) osob s autismem ve Vašich službách z celkové klientely?



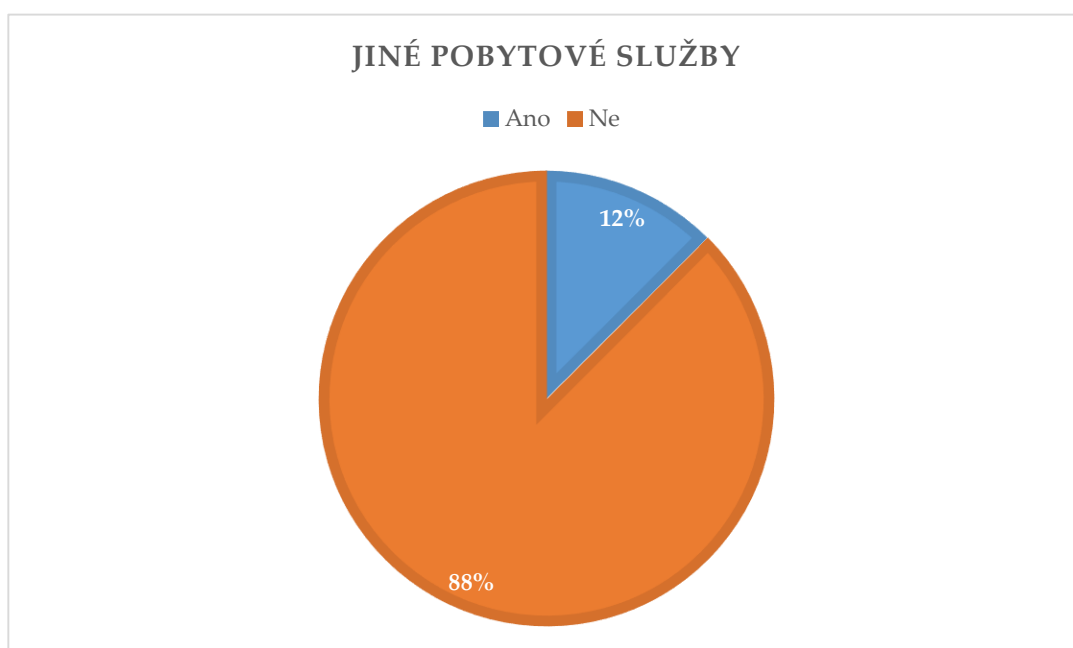
Otázka č. 7: Nabízí Vaše organizace také pobytové služby (registrované) pro klienty (s mentálním, zdravotním, kombinovaným postižením apod.)?



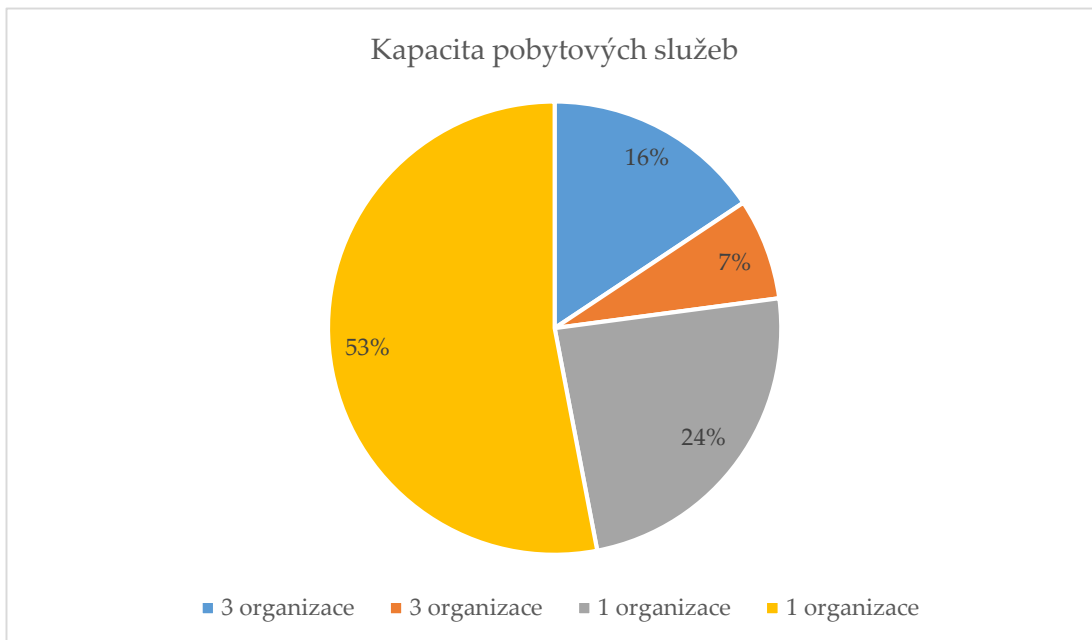
Otázka č. 8: Nabízíte pobytové služby (registrované) také pro klienty s PAS?



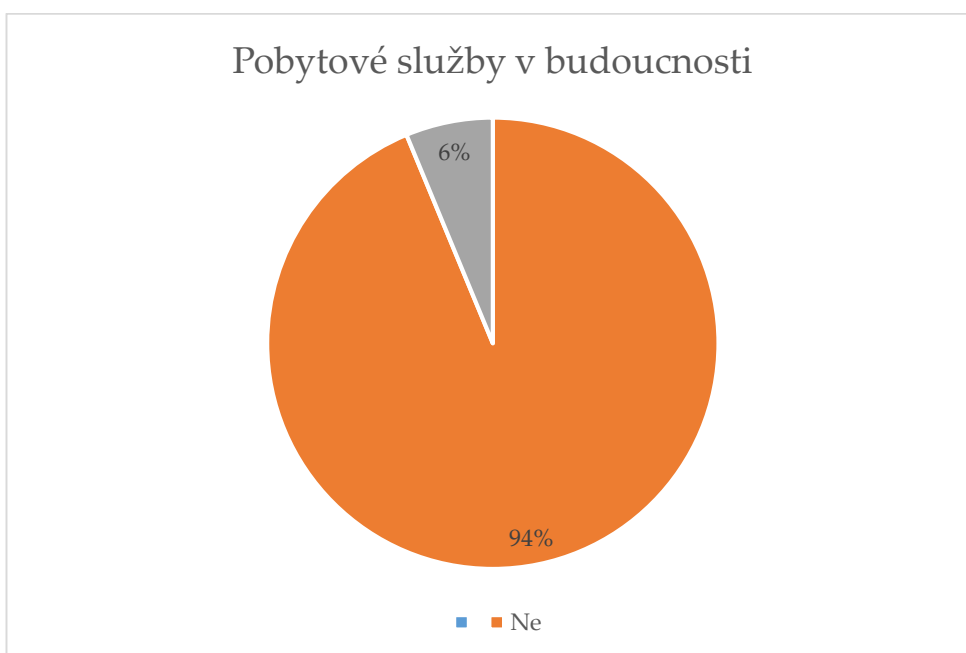
Otázka č. 9: Nabízí Vaše organizace jiné pobytové služby (víkendové pobyty, tábory)?



Otázka č. 10: Pokud nabízíte registrované pobytové služby, jaká je kapacita těchto pobytových služeb?



Otázka č. 11: Měli byste zájem v budoucnu rozvíjet služby směrem pobytových služeb (registrovaných) a nabízet (příp. další) lůžka osobám s PAS?

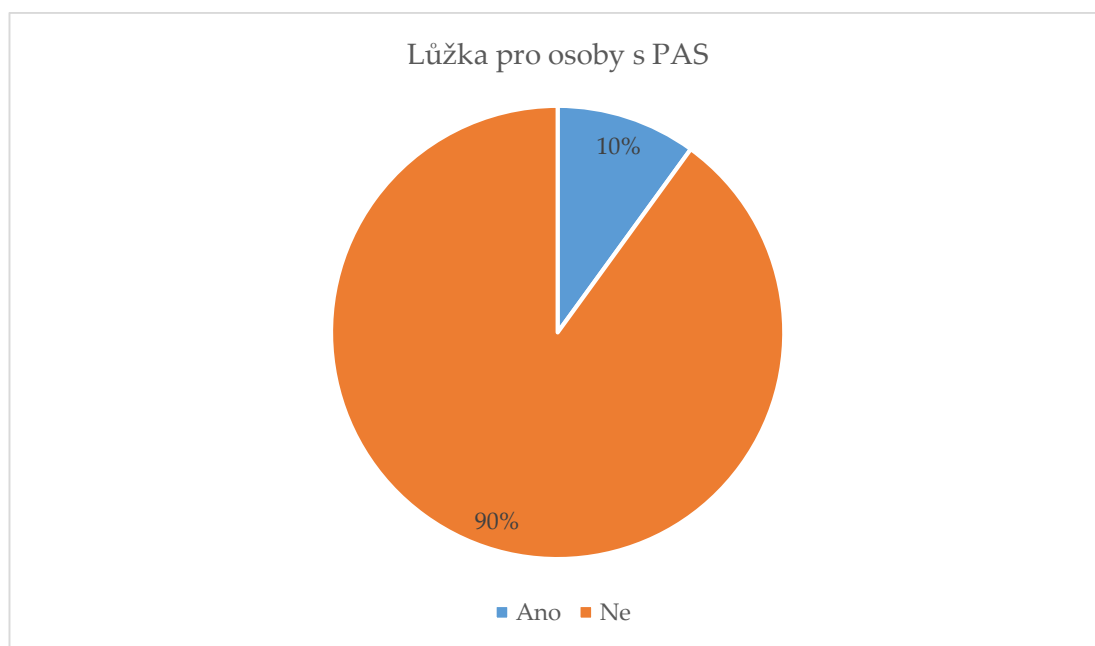


Otázka č. 12: Za jakých okolností byste chtěli/mohli nabízet (příp. další) lůžka osobám s PAS?

Organizace uváděly, že se nejedná o jejich cílovou skupinu a mohly by nabízet lůžka jen tehdy, pokud by osoby s PAS měli ještě přidružené postižení, na které je organizace zaměřená.

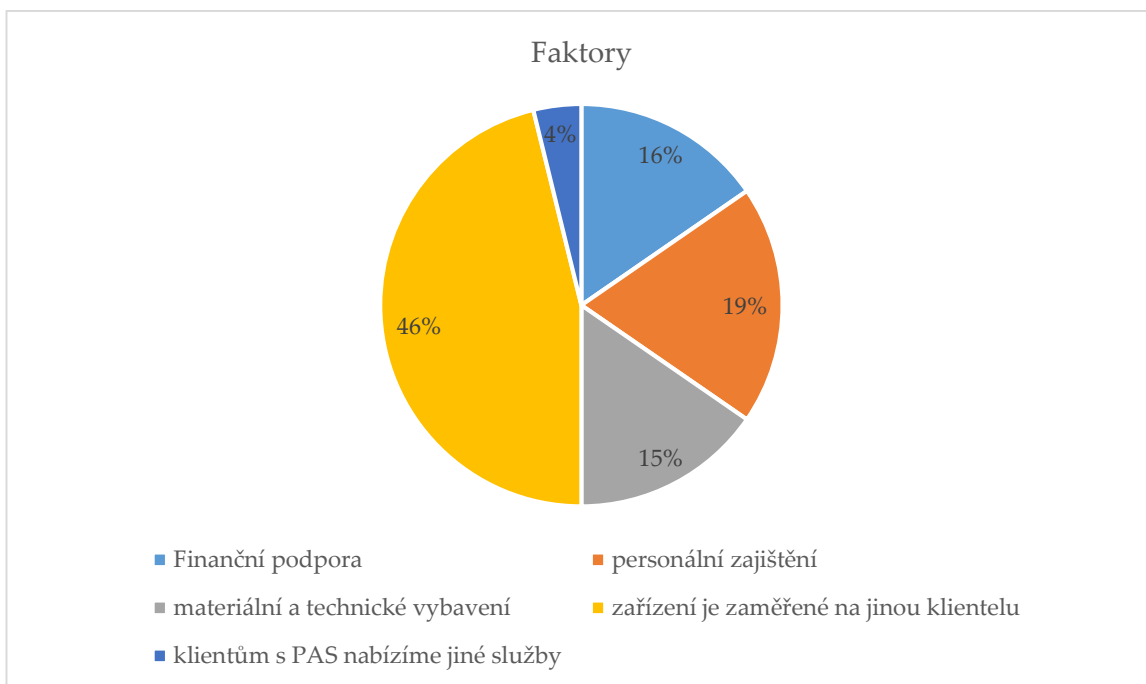
Organizace, která by měla zájem rozvíjet pobytové služby pro osoby s PAS, uvádí, že by potřebovala rozšířit stávající prostory a tyto prostory uzpůsobit pro osoby s PAS, dále zajistit službu personálně, zajistit také odborné vzdělání pro pracovníky a tyto pracovníky také dostatečně finančně ohodnotit.

Otázka č. 13: Pokud máte volná lůžka pro jinou cílovou skupinu, ale nenaplní se, mohly nabízet osobám s PAS?

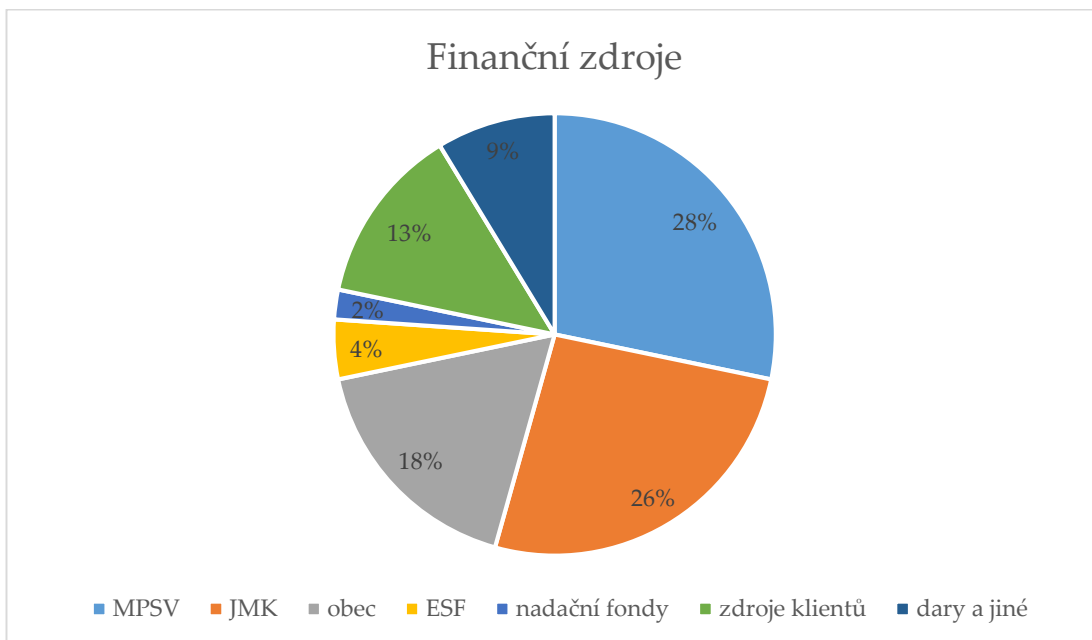


Pouze 1 z organizací může nabídnout volné lůžko pro osobu s PAS, i přestože na osoby s PAS necílí.

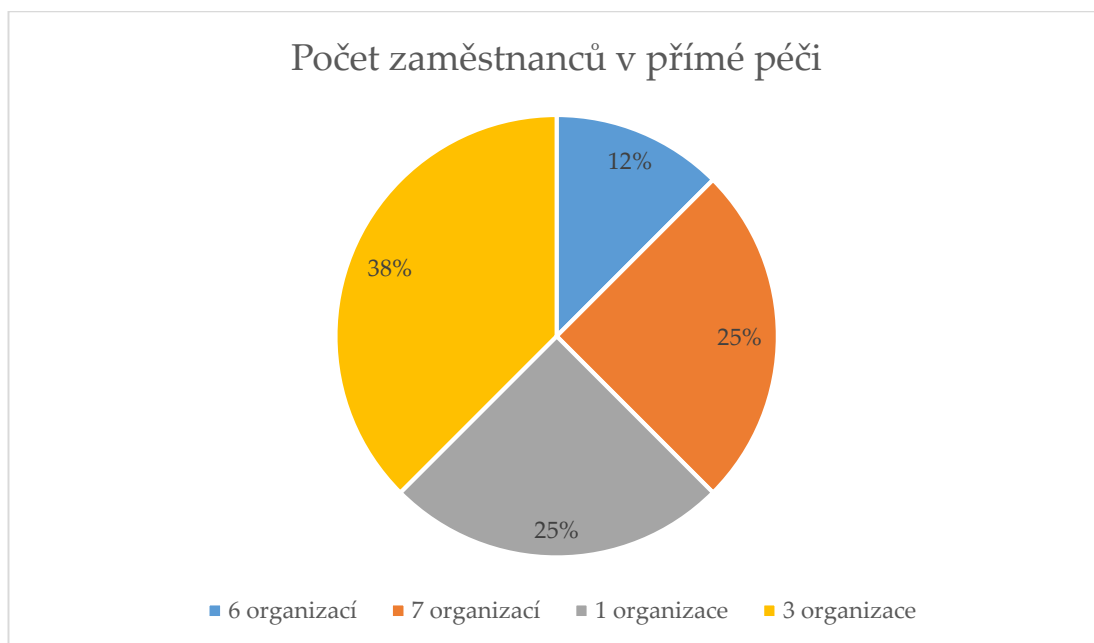
Otázka č. 14: Uveďte, které z faktorů momentálně nejvíce brání nabídnout (další) lůžka osobám s PAS?



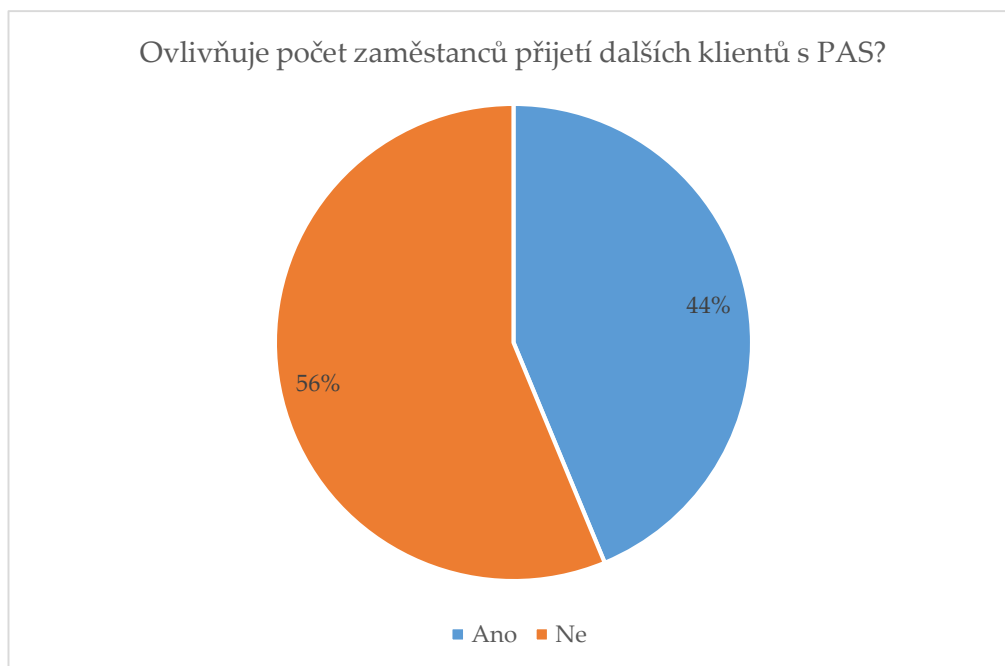
Otázka č. 15: Uveďte, ze kterých zdrojů získáváte nejvíce finanční podpory



Otázka č. 16: Jaký je počet Vašich zaměstnanců v přímé péči?



Otázka č. 17: Ovlivňuje počet zaměstnanců Vaše možnosti přijmout (další) klient s PAS do Vašich služeb?

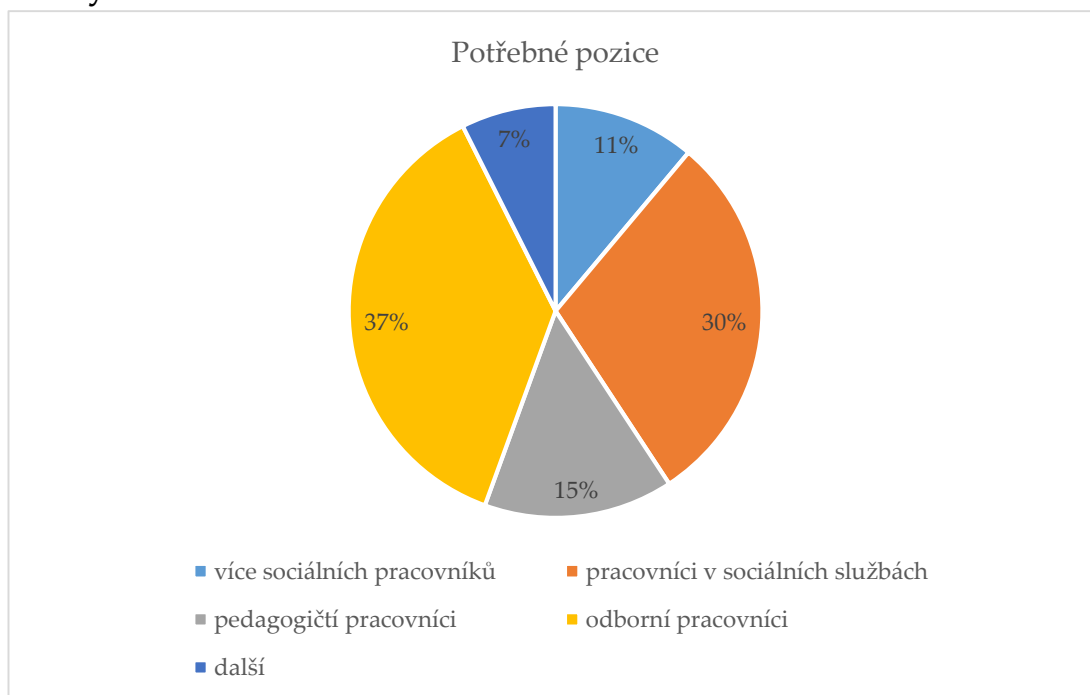


Otázka č. 18: Jaké je pracovní zařazení zaměstnanců ve Vašich službách?



Organizace také uváděly další pracovníky jako např. vedoucí, ekonom, zdravotník, dobrovolníci.

Otázka č. 19: Jaké by bylo ideální složení zaměstnanců zajišťující pobytové služby?



Mezi další potřebné pracovníky uváděly organizace více aktivizačních pracovníků a motivované pracovníky.

Otázka č. 20: Vyhovuje Vám materiální a technické vybavení Vašeho zařízení pro Vaše služby?

Organizace odpovídaly na otevřenou **otázku**.



Organizace ve většině případů upozorňovaly na nedostatečné (staré, malé) prostory a potřebu více prostorů pro klienty. Jedna z organizací také uváděla, že jsou momentálně v procesu rekonstrukce a budou navyšovat počet lůžek o pět.

Otázka č. 21: Na jaké klienty s PAS (s jakou mírou podpory) byste cílili/cílíte pobytovou službu?

Na tuto otázku odpověděly 3 organizace – 1 by cílila na klienty s nižší mírou podpory, 2 na klienty s vyšší mírou podpory.

Otázka č. 22: Uved'te prosím, za jakých okolností byste cílili/cílili na výše uvedenou klientelu (Na jaké klienty s PAS (s jakou mírou podpory) byste cílili/cílíte pobytovou službu?

Na tuto otázku odpověděly pouze 3 organizace. Jedna z organizací by na danou klientelu cílila, pokud by měla přidružené postižení. Další by cílila na klienty s PAS se středně těžkým až těžkým mentálním postižením a vyšší mírou podpory. Poslední z organizací již na osoby s PAS cílí.

Otázka č. 23: Pokud nabízíte pobytové služby (registrované) klientům s PAS, máte k dispozici volná lůžka pro tyto klienty?

Organizace, které odpověděly na tento dotazník, nemají v současné době žádné volné lůžko pro klienty s PAS.

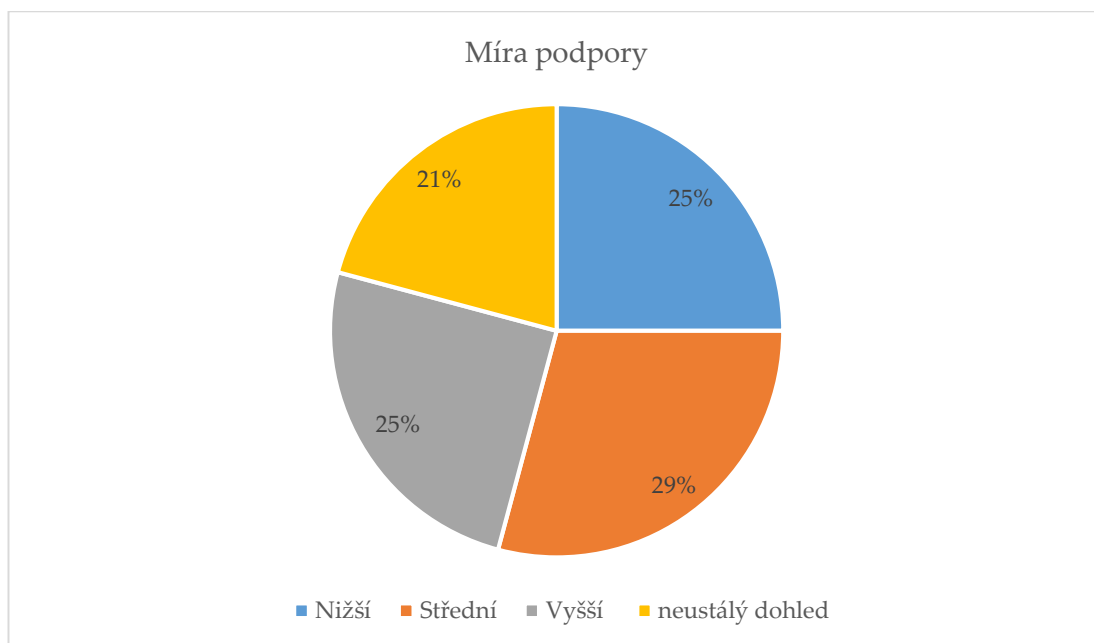
Otázka č. 24: Kolik volných lůžek je momentálně k dispozici pro osoby s PAS? (Pokud nenabízíte, prosím, přeskočte otázku).

V současné době není žádné volné lůžko.

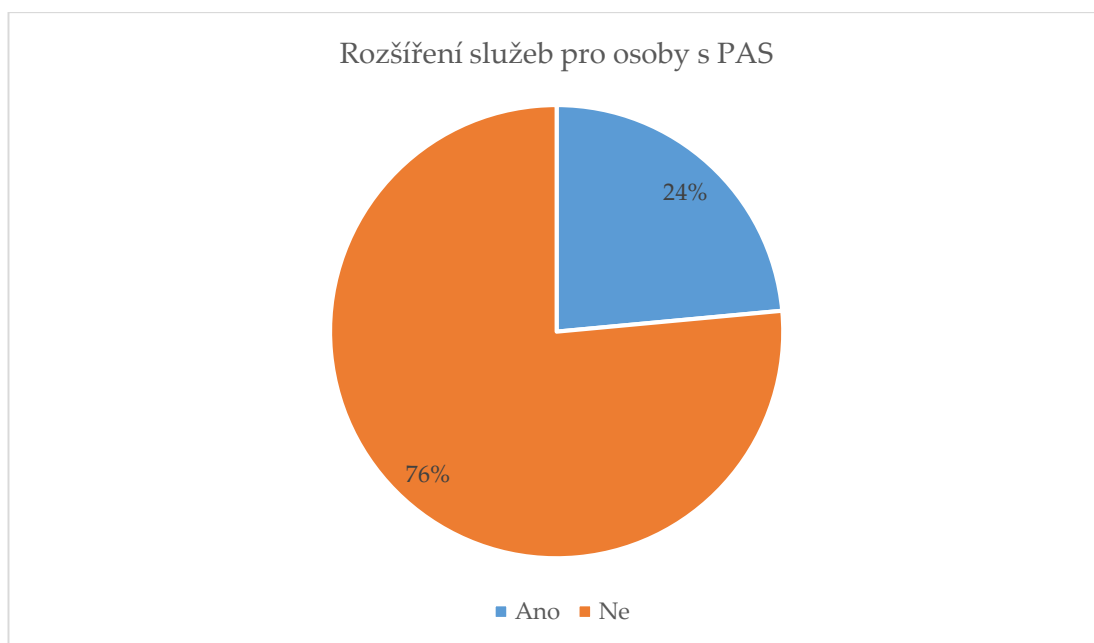
Otázka č. 25: Jaká je průměrná čekací doba na volné lůžko?

Vidíme, že čekací doba je velmi dlouhá. Pouze 1 organizace uvedla, že průměrná čekací doba na lůžko je 6-12 měsíců. Další 4 organizace uvedly čekací dobu rok a více.

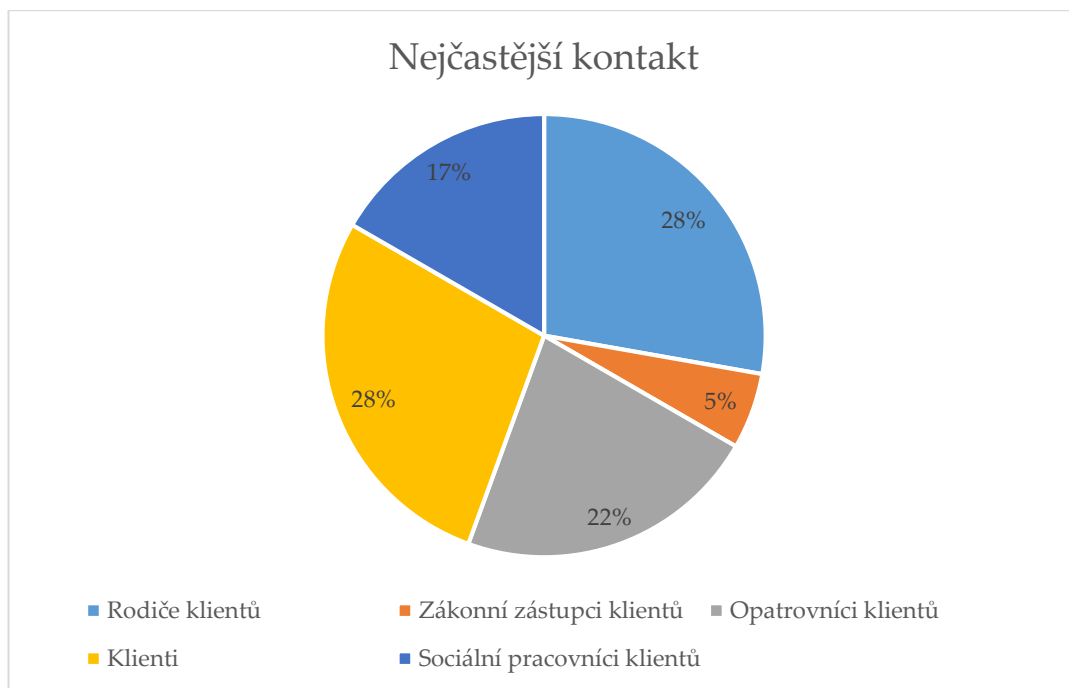
Otázka č. 26: Vaši klienti ve Vašich službách potřebují:



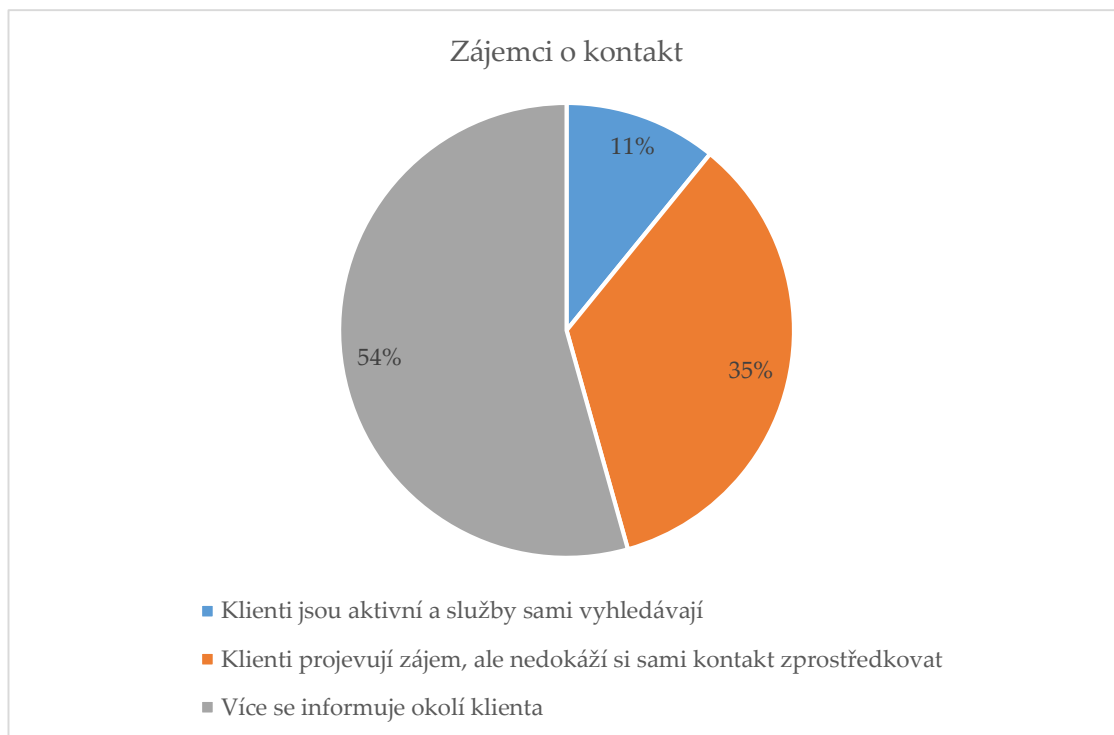
Otázka č. 27: Chtěli byste rozšířit kapacitu ve Vašich službách pro osoby s PAS?



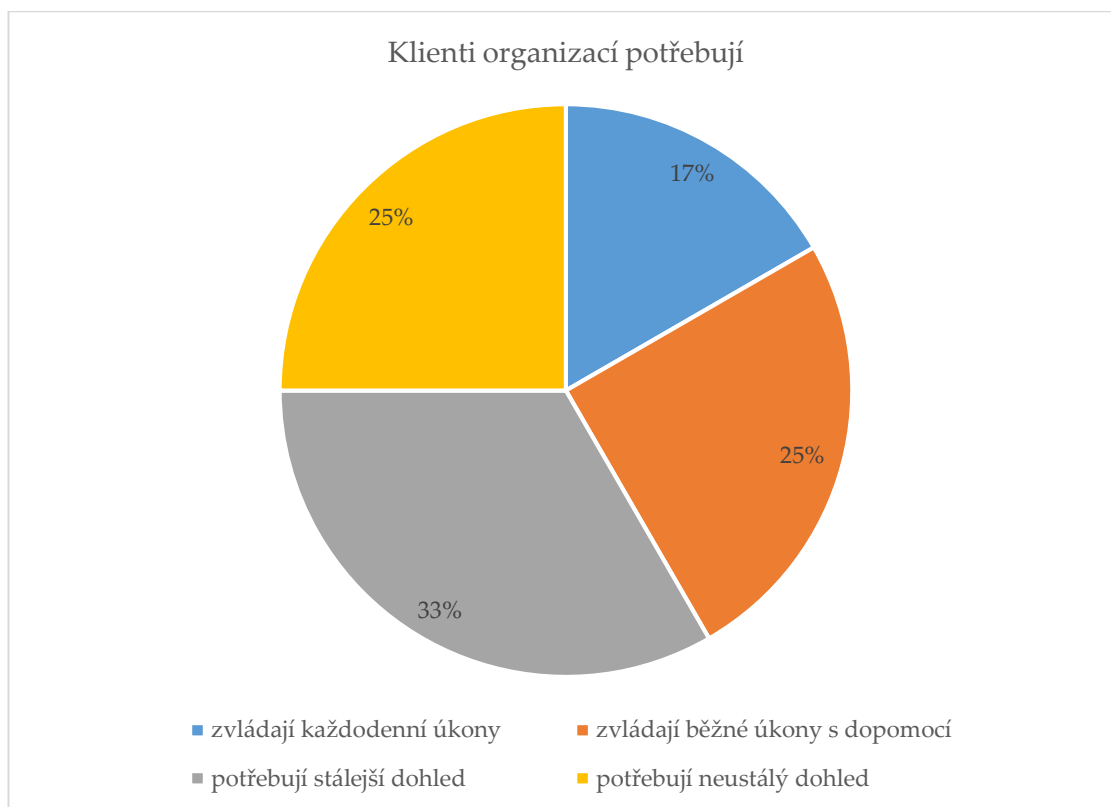
Otázka č. 28: Ze zájemců o službu Vás nejčastěji kontaktují:



Otázka č. 29: Jsou Vaši klienti (s PAS) (ve většině případů) spíše aktivní, co se týká využívání služeb a zájmů o služby nebo se více angažuje jejich okolí v jejich rozvoji?



Otázka č. 30: Naši klienti (s PAS):



Otázka č. 31: Souhlasíte s využitím výsledků dotazníkového šetření v rámci základního poradenství pro naše klienty s PAS? (doporučení, koho kontaktovat apod.)

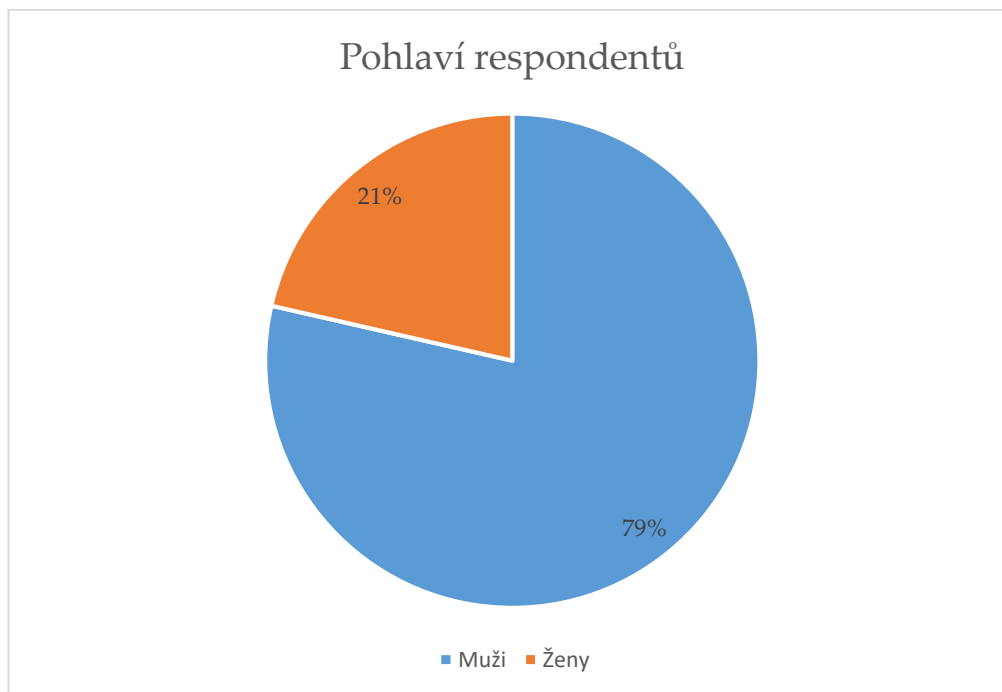
Jedna z organizací nesouhlasí.

Otázka č. 32: Přejete si zaslat výsledky dotazníkového šetření? Pokud ano, uveďte, prosím, e-mail, na který máte zájem výsledky zaslat. (V případě, že jste dotazník vyplňovali anonymně a máte zájem o výsledky, uveďte způsob, jakým Vám je máme doručit).

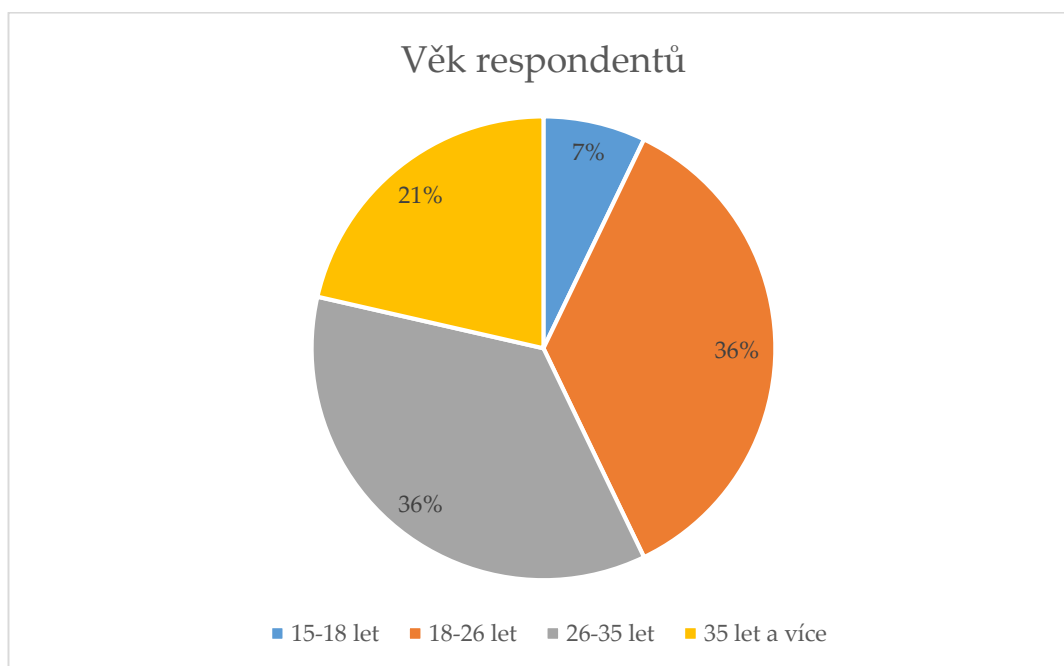
Sedm organizací si přeje zaslat výsledky dotazníkového šetření

Otázky dotazníkového šetření č. 2

Otázka č. 1: Jste muž nebo žena?



Otázka č. 2: Kolik Vám je let?

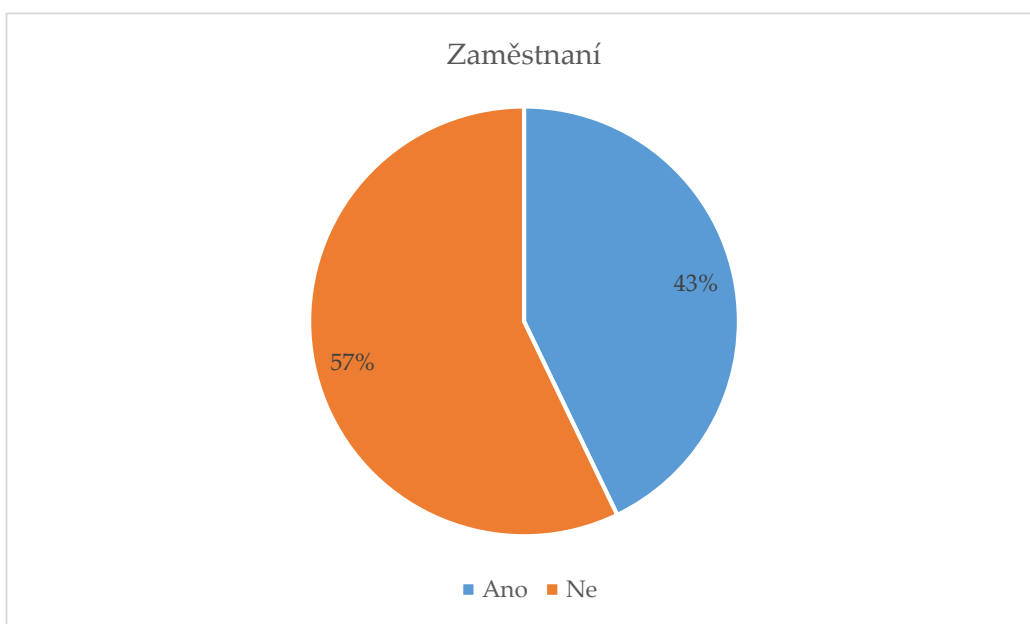


Tato otázka reflektuje, zdali jsou klienti starší 18 let. S příchodem dospělosti přichází otázka samostatného bydlení.

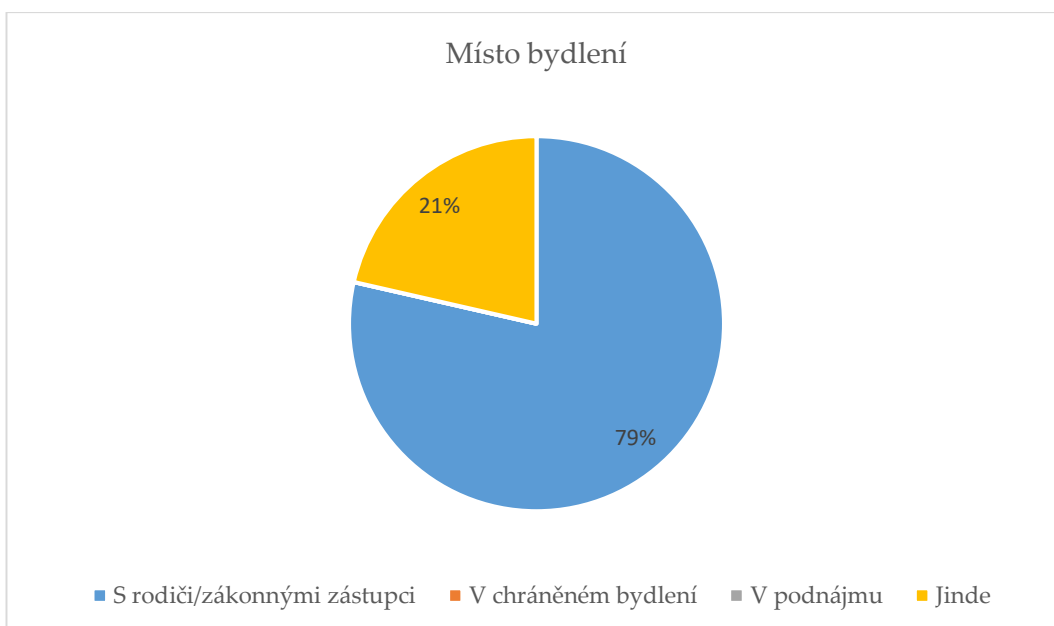
Otázka č. 3: Jaké jsou Vaše zájmy?

Klienti uváděli např. spinning, encyklopedie, aromaterapie, slovníky apod.

Otázka č. 4: Chodíte do zaměstnání? Vyděláváte si peníze?



Otázka č. 5: Uveďte, kde nyní žijete:



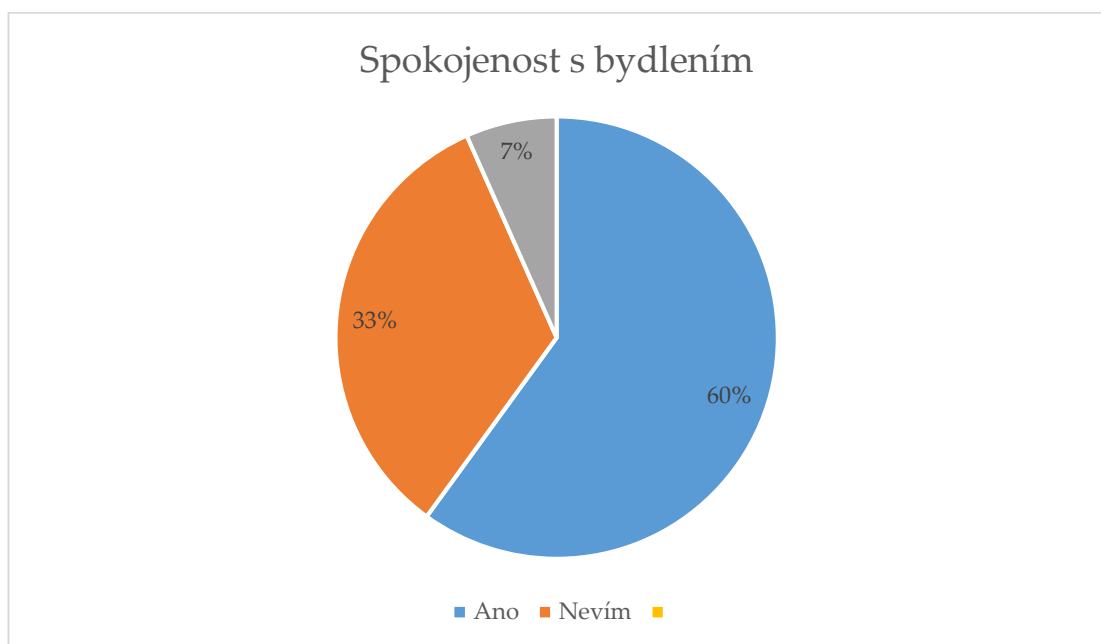
Tato otázka reflektuje bydlení respondentů. 79 % respondentů žije s rodiči či jejich zákonnými zástupci. 21 % procent uvedlo, že žije jinde.

Těchto 21 % respondentů je také zaměstnáno. Jedná se o následující osoby

- 40 letý muž, všeobecný sanitář, žijící v domě s manželkou
- žena s diagnózou s PAS mající také dítě s PAS, pracující v denním stacionáři, žijící s dítětem v domě
- Mladý muž, zaměstnaný jako uklízeč v lékárně, žijící v obecním bytě

Otázka č. 6: Vyhovuje Vám místo, kde žijete?

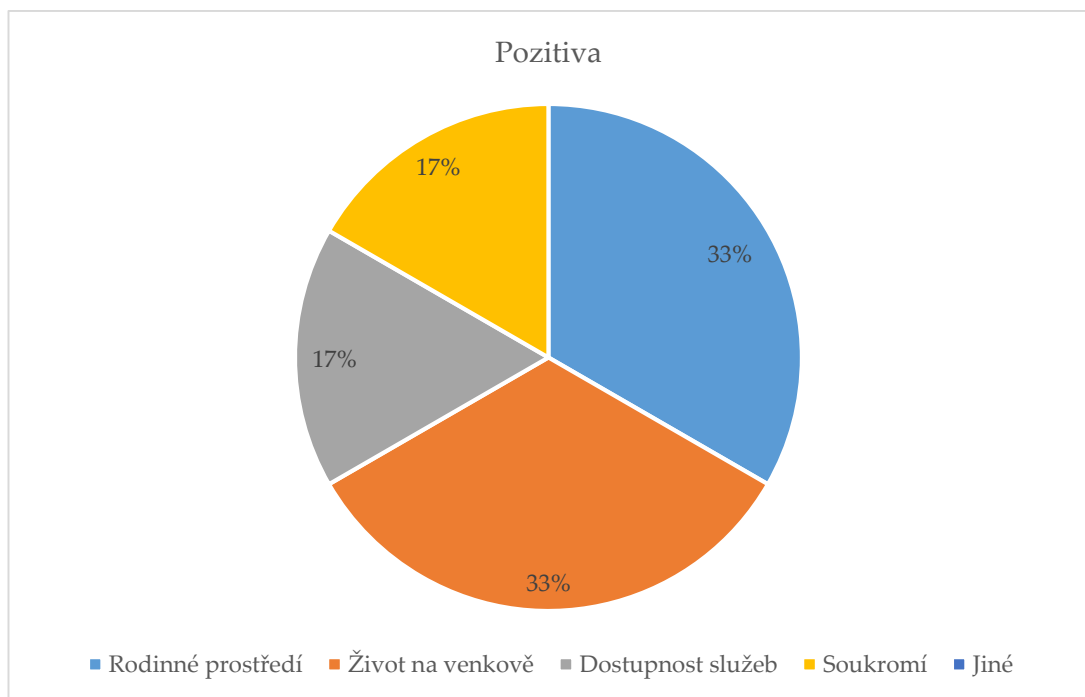
Místo vyhovuje 9 klientům. 5 klientů neví, zdali je místo, kde žijí, pro ně vyhovující.



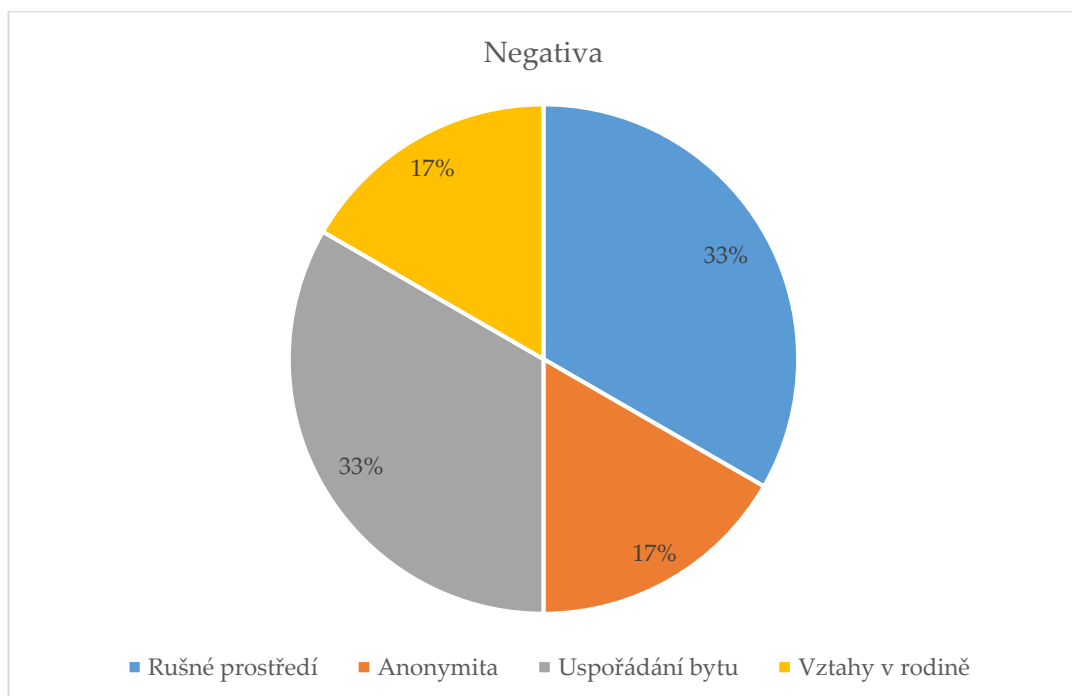
Otázka č. 7: Co se Vám na Vašem bydlení líbí?

Klienti měli na tuto otázku odpovědět vlastními slovy. Odpovědi lze rozdělit do následující kategorií. **Klienti upřednostňují: rodinné prostředí, život na venkově (soužití s přírodou), soukromí, dostupnost služeb.** 2 respondenti odpověděli odlišně od většiny: 1 respondent uvádí, že je se spokojený se vším, 1 respondent upřednostňuje prostředí, v němž může provozovat svůj koníček

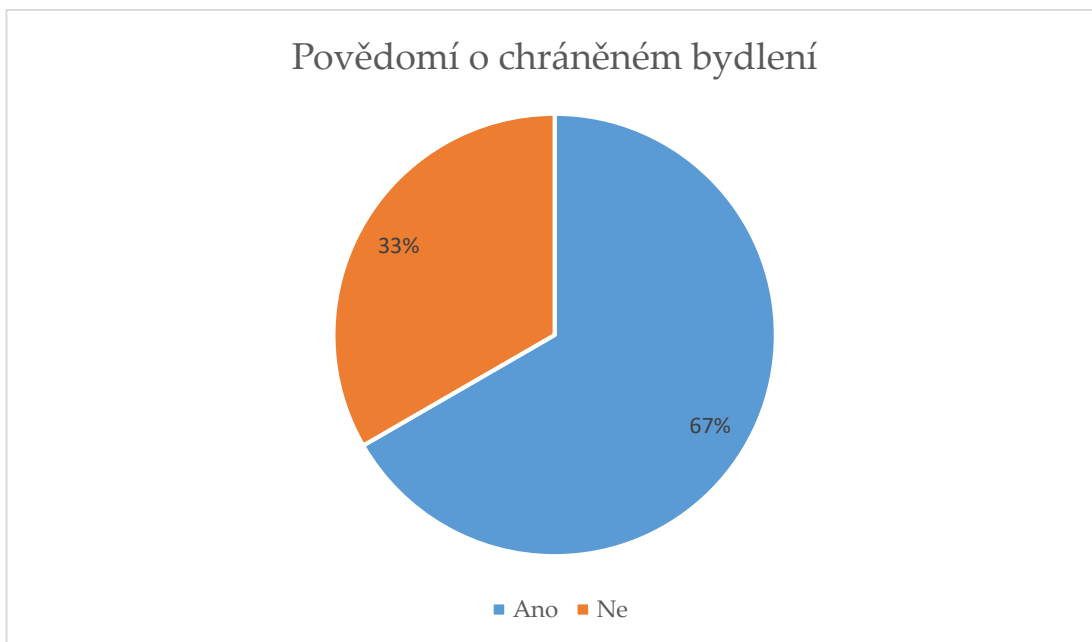
a nefunkční předměty a zařízení opravit, jako pozitivum svého domova uvedl, že vše musí opravit.



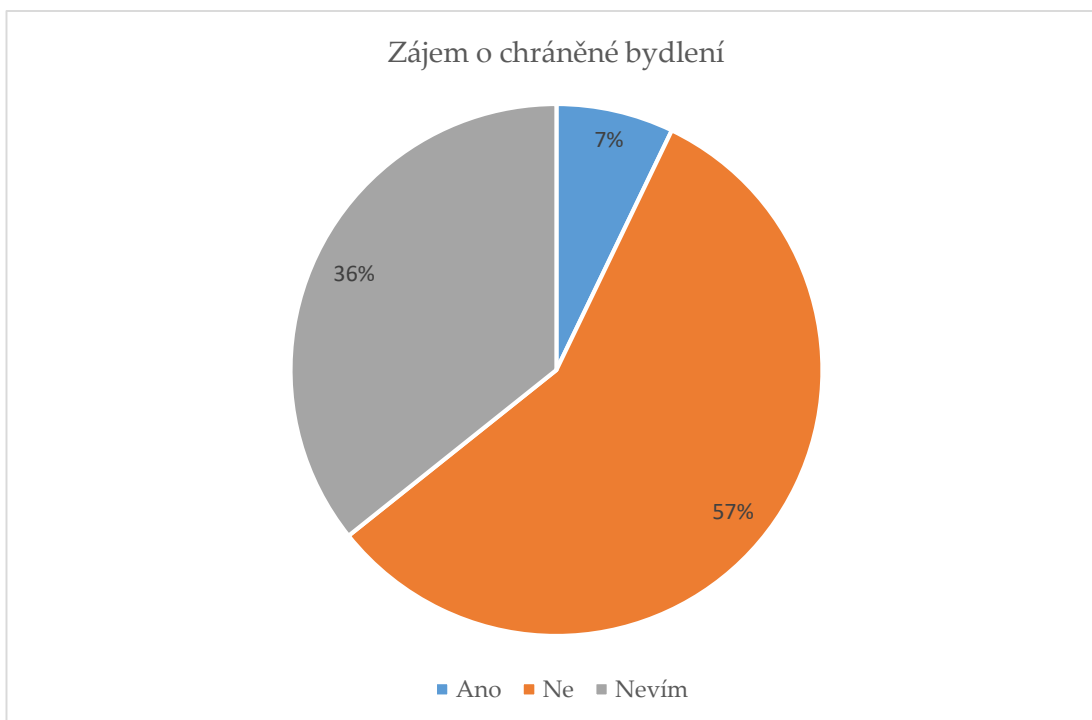
Otázka č. 8. Co se Vám na Vašem bydlení nelíbí?



Otázka č. 9: Víte, co je chráněné bydlení?



Otázka č. 10: Chtěli byste v chráněném bydlení bydlet?

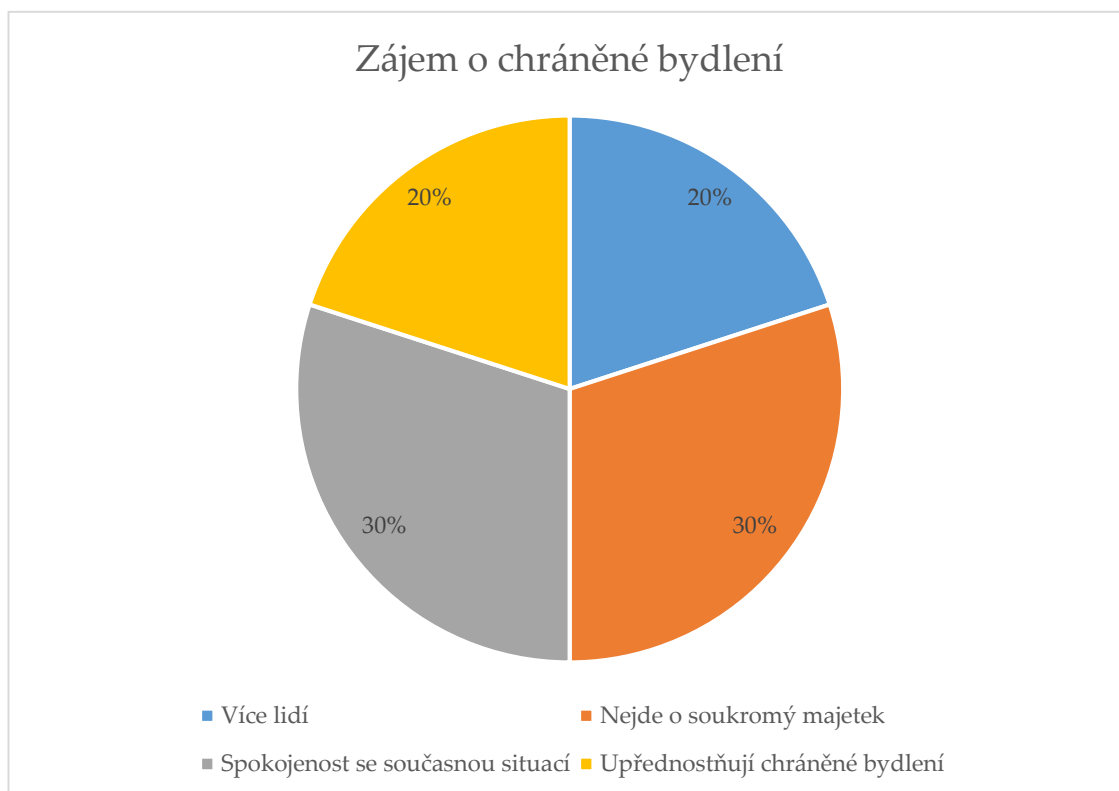


Otázka č. 11: Napište, proč byste v chráněném bydlení ne/chtěli bydlet?

Klienti měli vlastními slovy uvést, proč by v chráněném bydlení ne/chtěli bydlet. Na otázku odpovědělo 10 respondentů, 5 dalších neví, co chráněné bydlení je.

Na otázku, proč by chtěli respondenti v chráněném bydlení bydlet, odpověděli 2 respondenti: 1 z respondentů nedokáže posoudit, zda by o chráněné bydlení měl zájem, jako pozitiva uvádí kontakt s okolím, jako negativa, nedostatek informací o bydlení. 2. respondent uvádí jako pozitivum kontakt s okolím, možnost žít samostatně jako dospělý člověk.

Jako negativa uvádí respondenti následující oblasti: větší množství lidí, nejde o soukromý majetek, současná situace bydlení respondentům vyhovuje.

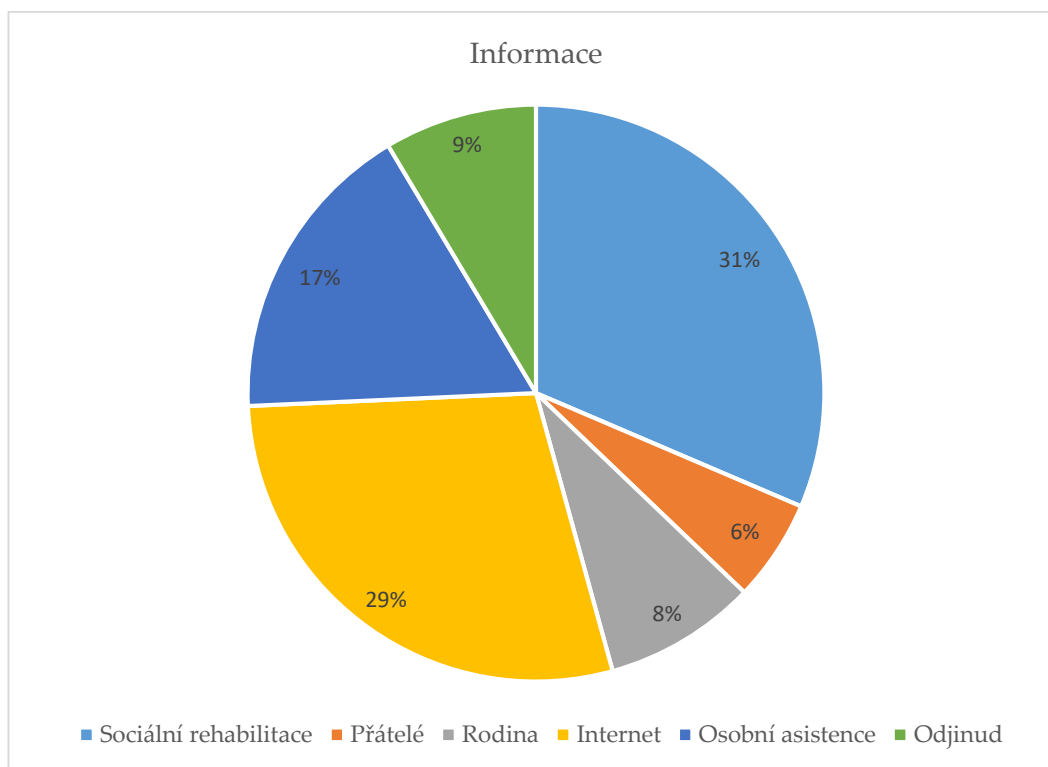


Otázka č. 12: Znáte nějaké chráněné bydlení?

	Počet
Ano	8
Ne	7

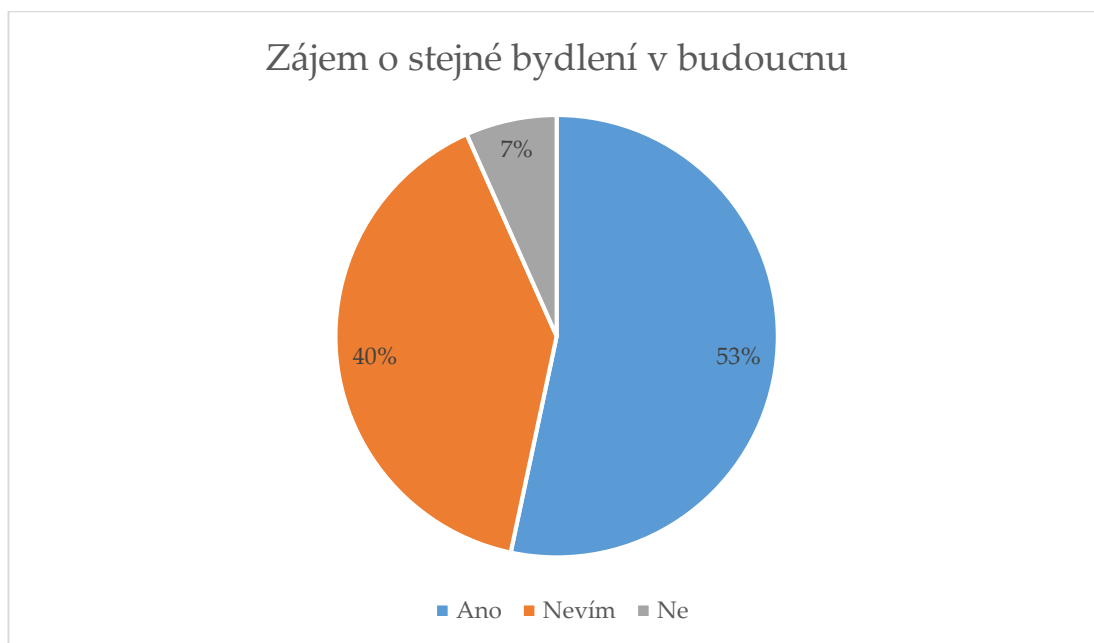
Otázka reflektuje, zda klienti znají konkrétní chráněná bydlení. 8 z 10 klientů, kteří vědí, co chráněné bydlení je, znají konkrétní bydlení. 7 respondentů uvedlo, že chráněné bydlení nezná (z toho 5 klientů neví, co chráněné bydlení je).

Otázka č. 13: Kde se můžete dozvědět informace o chráněném bydlení?



Respondenti mohli vybrat více odpovědí. Nejvíce odpovědí mohou klienti od sociální rehabilitace a z internetu.

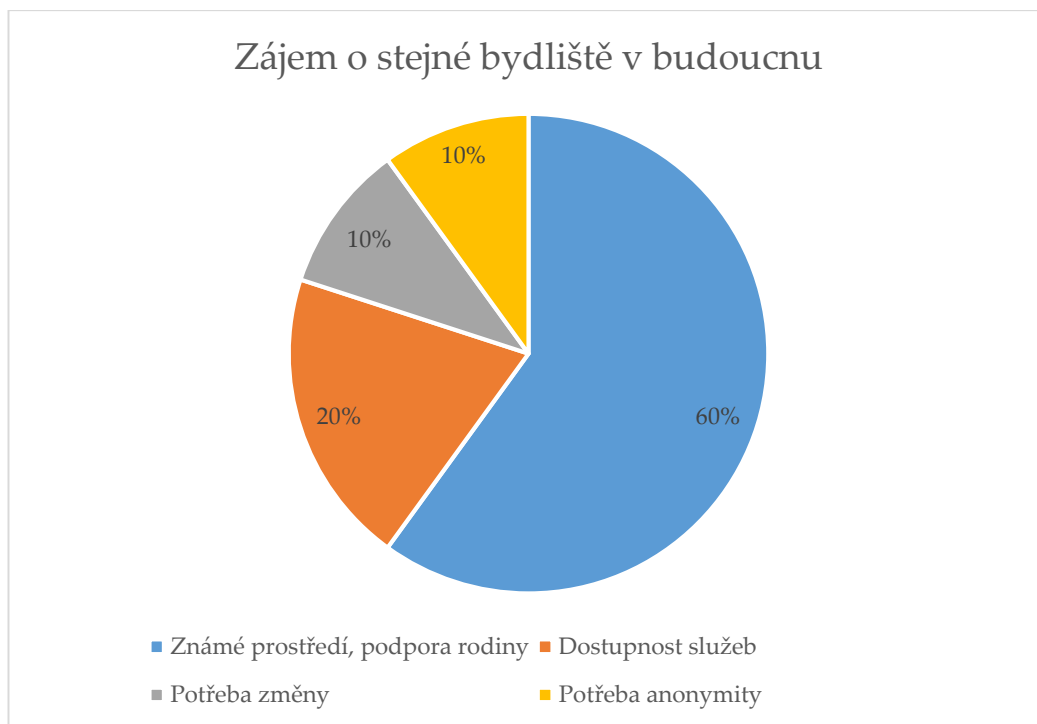
Otázka č. 14: Chcete bydlet tam, kde bydlíte i v dalších letech?



8 respondentů má zájem bydlet i v budoucnosti tam, kde nyní žijí. 6 klientů neví, zda mají zájem bydlet v budoucnu i nadále na stejném místě.

Otázka č. 15: Napište, proč ne/chcete bydlet tam, kde bydlíte i v dalších letech?

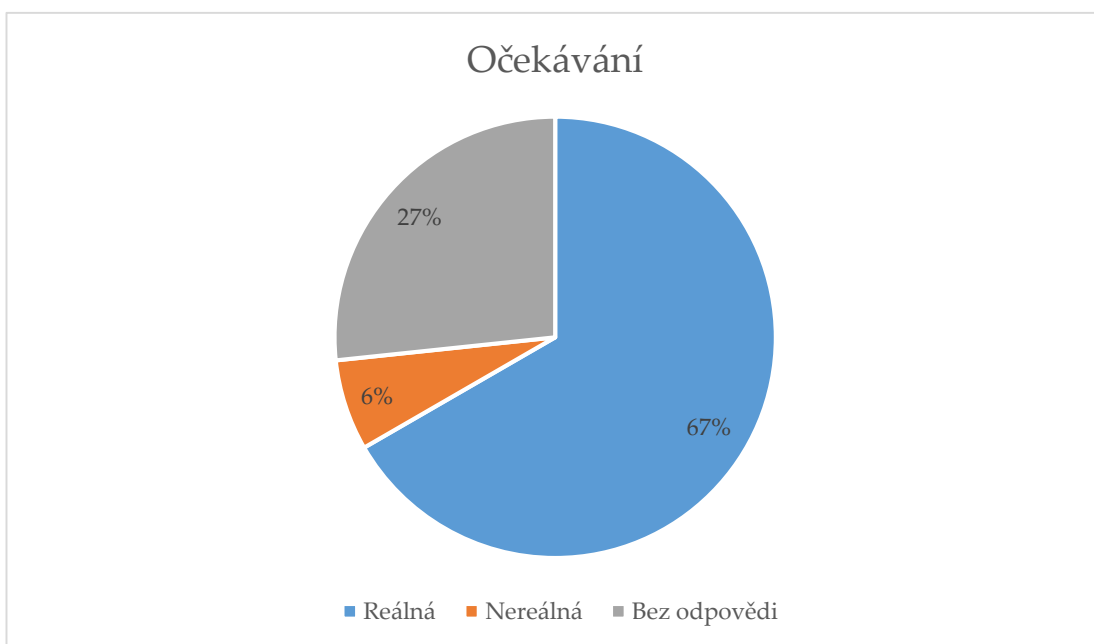
Na tuto otázku klienti odpovídali vlastními slovy. Odpovědělo 10 respondentů z 15. Kategorie odpovědí můžeme rozdělit následovně: respondenti jsou již zvyklí na své bydliště, mají zde podporu rodiny, dostupnost služeb, jako negativum uvádí klienti potřebu změny a nemají potřebnou anonymitu.



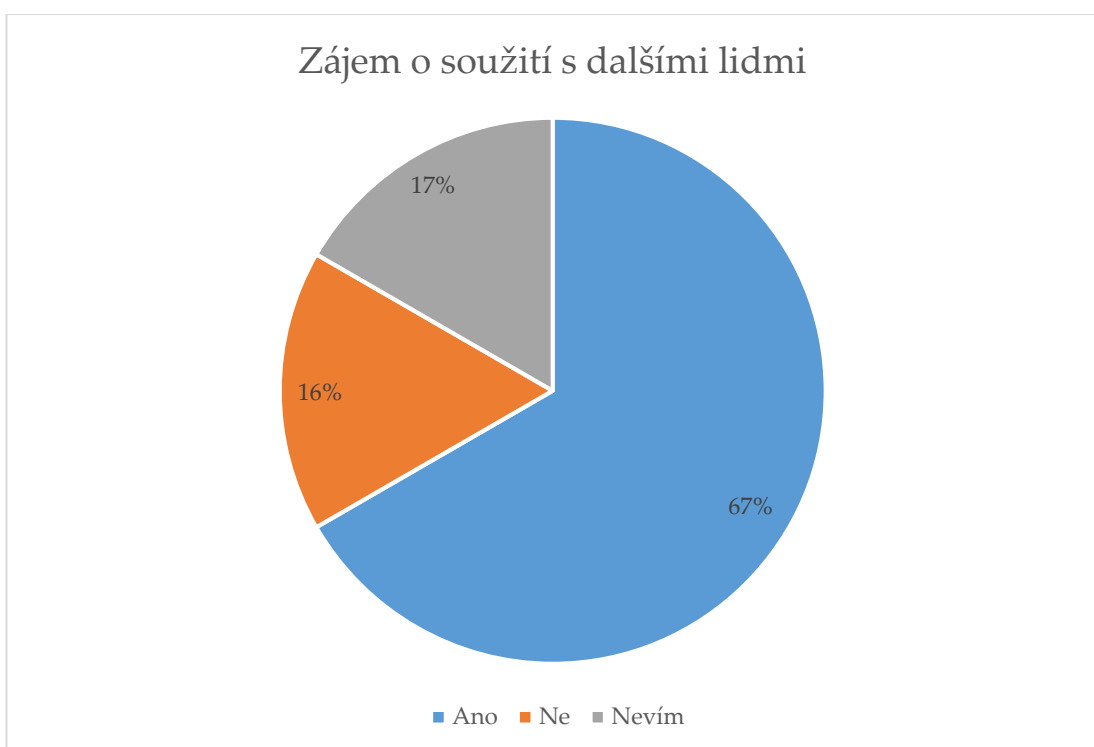
Otázka č. 16: Jak by měl vypadat Váš ideální byt?

Klienti měli také možnost vyjádřit se slovy ke své představě o ideálním bytu. Tato otázka reflektuje, zda klienti mají realistická očekávání ohledně svého bydlení. Na tuto otázku odpovědělo 11 respondentů. 10 respondentů má reálná očekávání, všichni zmiňují materiální vybavení bytu (sociální zařízení, 2 místnosti, balkón), 1 z klientů mají nereálná očekávání (vlastní sídlo se

služebnictvem).

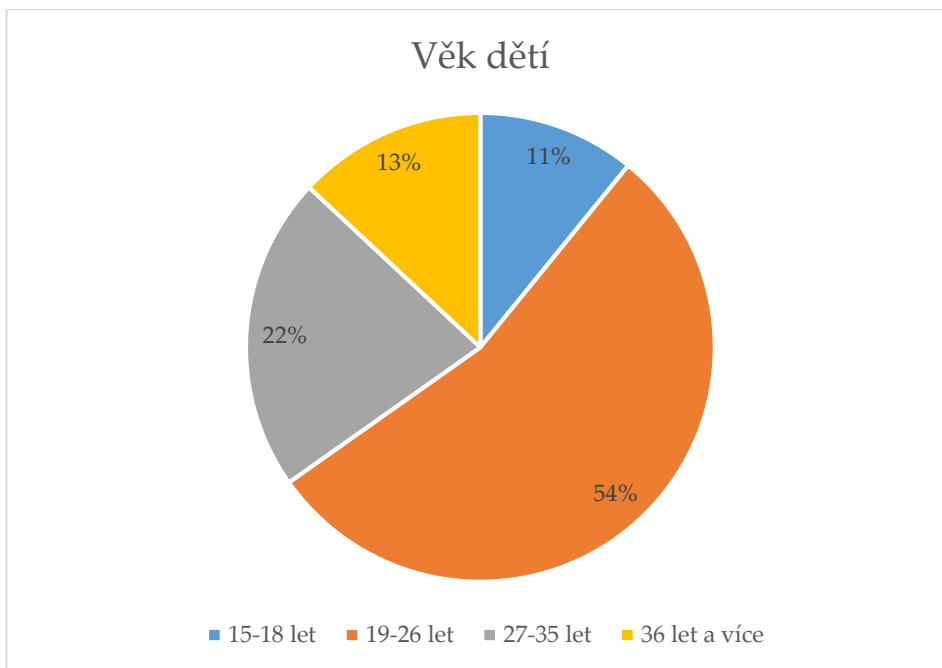


Otázka č. 17: Chtěli byste, aby ve Vašem bytě žil s Vámi nějaký kamarád/ka nebo rodina?

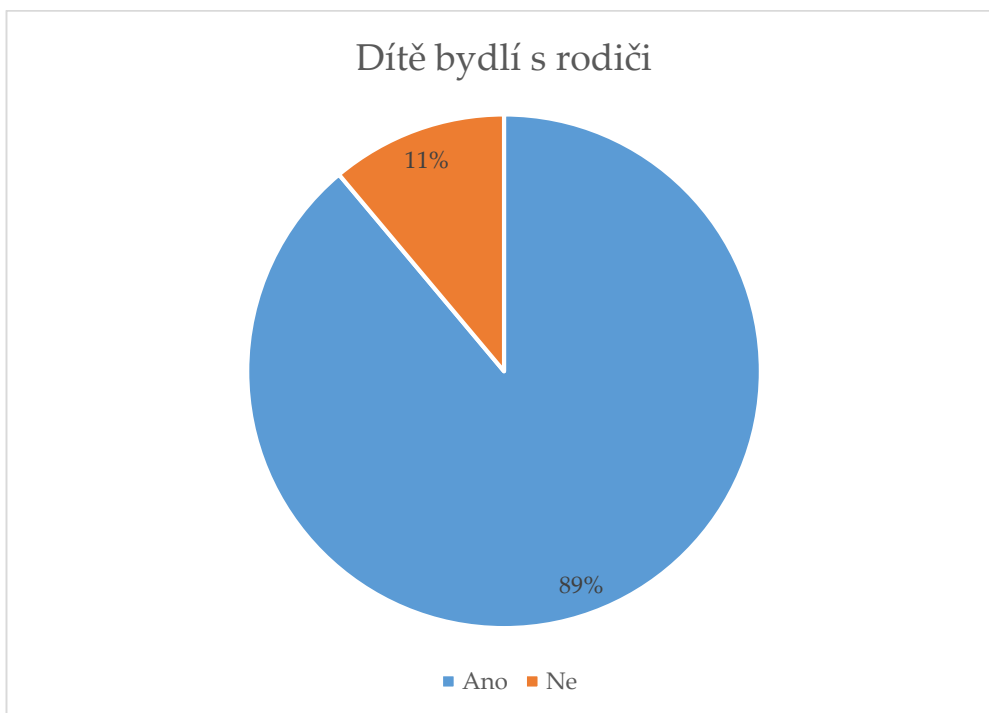


Otázky dotazníkového šetření č. 3

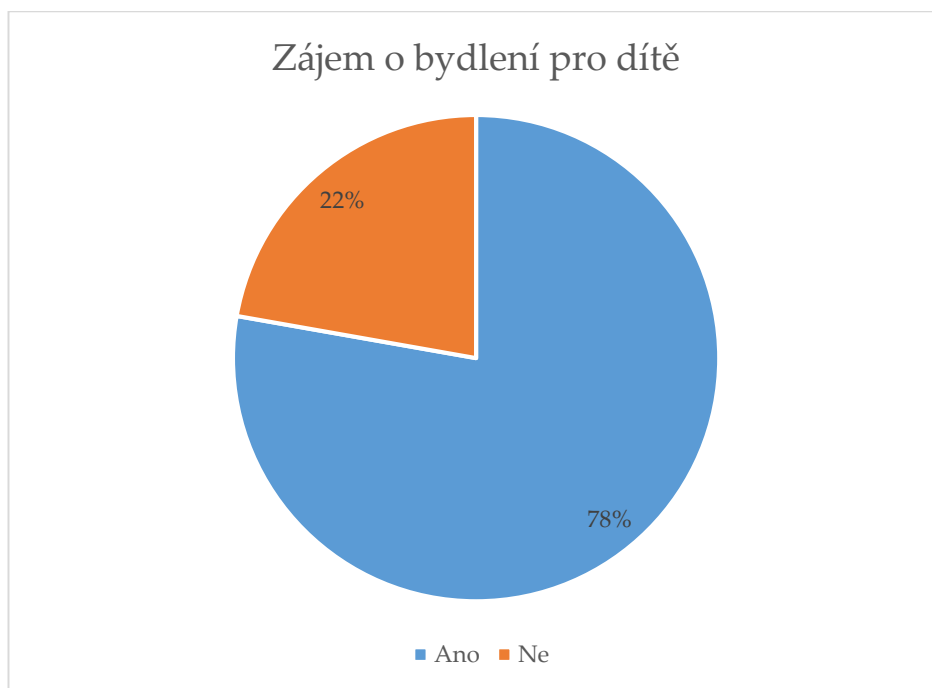
Otázka č. 1: Jak staré je Vaše dítě?



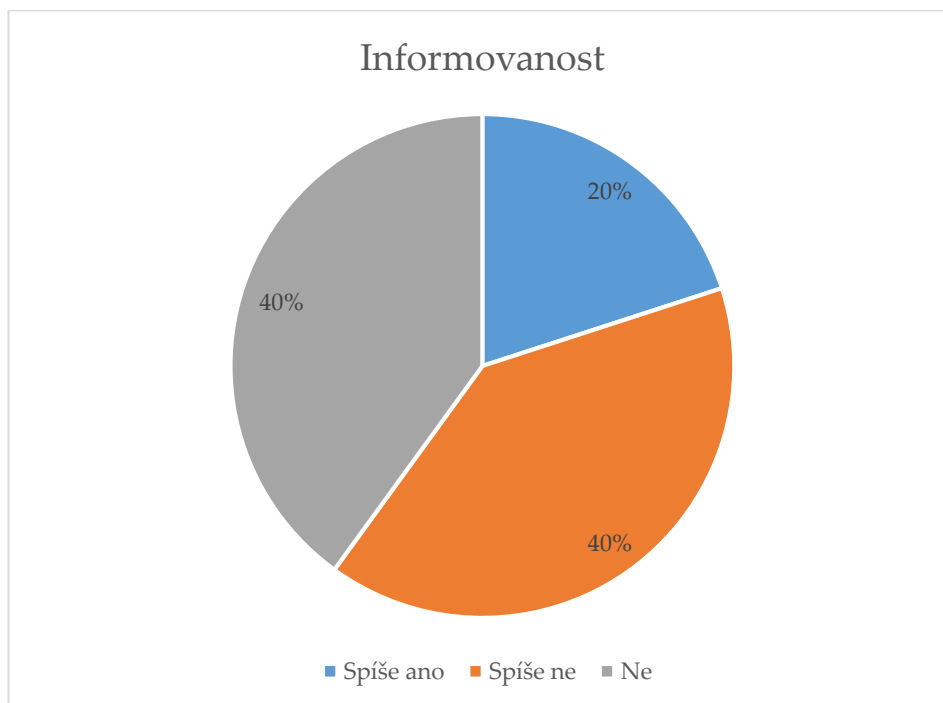
Otázka č. 2: Bydlí Vaše dítě nyní s Vámi?



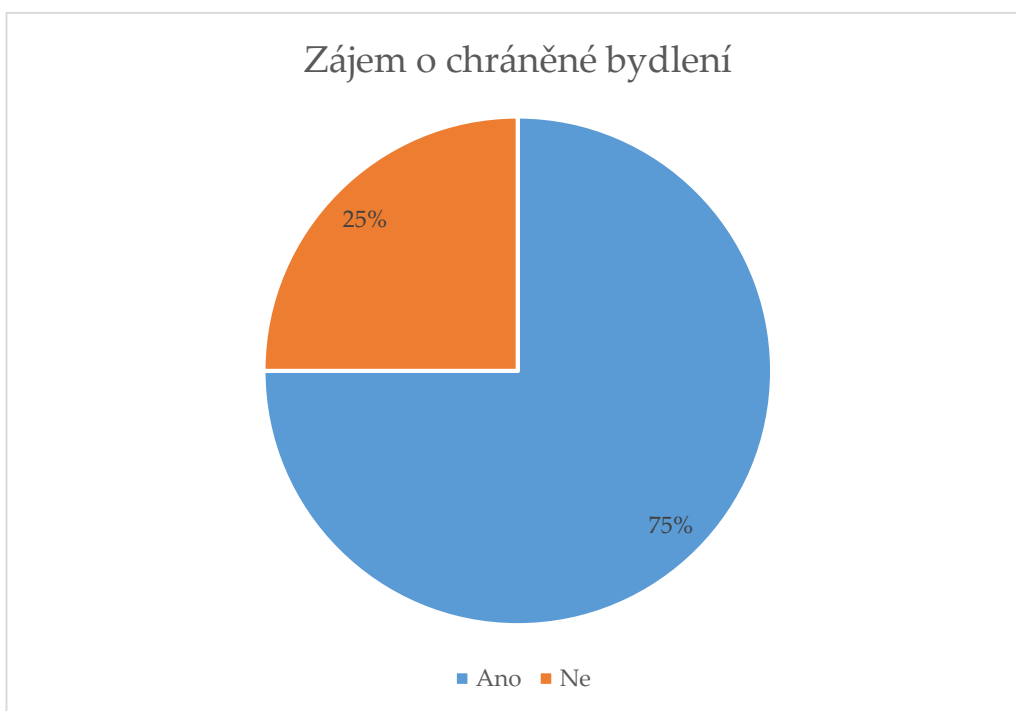
Otázka č. 3: Zajímáte se o možnosti bydlení pro Vaše dítě?



Otázka č. 4: Vnímáte, že máte dostatek informací o různých možnostech bydlení?



Otázka č. 5: Uvažujete o volbě chráněného bydlení jako možnosti bydlení pro Vaše dítě?

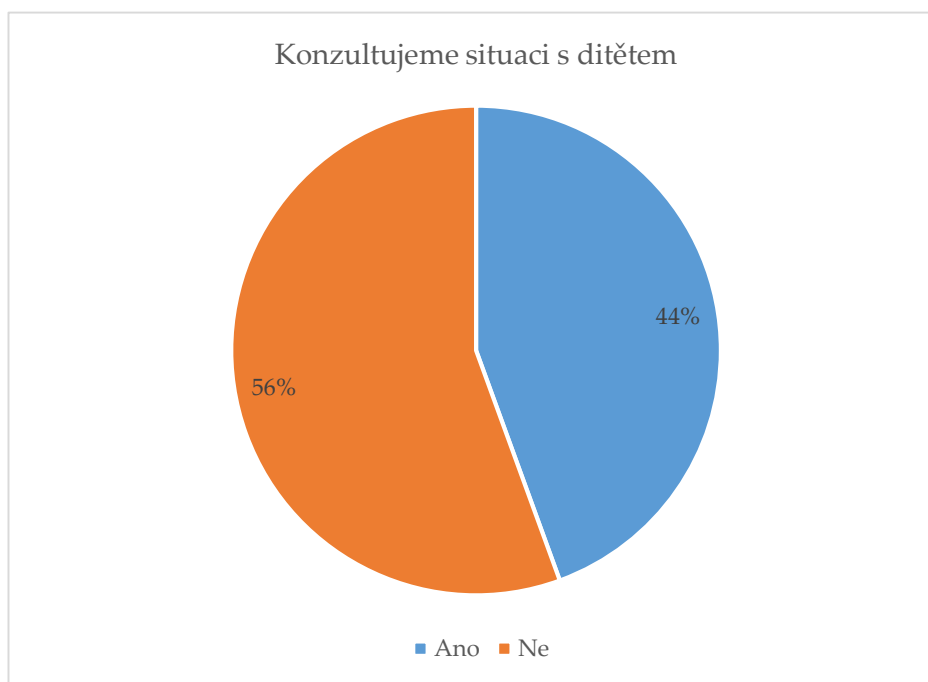


Otázka č. 6: Uvažujete o jiné volbě bydlení pro Vaše dítě? O jaké?

Respondenti v 56 % uváděli možnost „jiné.“ Tuto možnost dále rozepsali následovně:

Jiné možnosti	Počet
Zřízení chráněného bydlení	2
Odkládání tohoto tématu	1
Bydlení se sourozencem	1
Není názor z důvodu nedostatku informací	1

Otázka č. 7: Řešíte tuto možnost s Vaším dítětem? Hovoříte o této možnosti?



Otázka č. 8: Pokud můžete, uveďte prosím slovy, jak Vaše dítě vnímá samostatné bydlení?

Respondenti odpovídali na otevřenou otázku. Na tuto otázku odpovědělo 6 respondentů. Odpovědi lze rozdělit do 3 kategorií:

Odpovědi	Počet
Traumatická záležitost, neustálá potřeba podpory, s dítětem o této otázce více nehovoří	2
Dítě vnímá, že časem bude muset osamostatnit, bere to jako součást dospělého života, s dítětem o této otázce hovoří	2
Neví	2

Otázka č. 9: Máte již zkušenost s nějakým chráněným bydlením? Pokud ano, je tato zkušenost pozitivní či negativní?



Otázka č. 10: Máte již zkušenost s jiným typem pobytových služeb? Pokud ano, je tato zkušenost pozitivní či negativní?



Respondent, který uvedl, že zkušenost má, dále uvedl, že využívají odlehčovací služby, první zkušenost hodnotí pozitivně.

Otázka č. 11: Pokud můžete, uveďte prosím, Vaši zkušenost blíže - je dle Vašich představ? Pokud zkušenost nemáte, uveďte, momentální situaci (bydlení sháníme/máme informace, potřebujeme informace/podporu apod.)

Respondenti odpovídali na otevřenou otázku. Odpovědělo 6 respondentů.

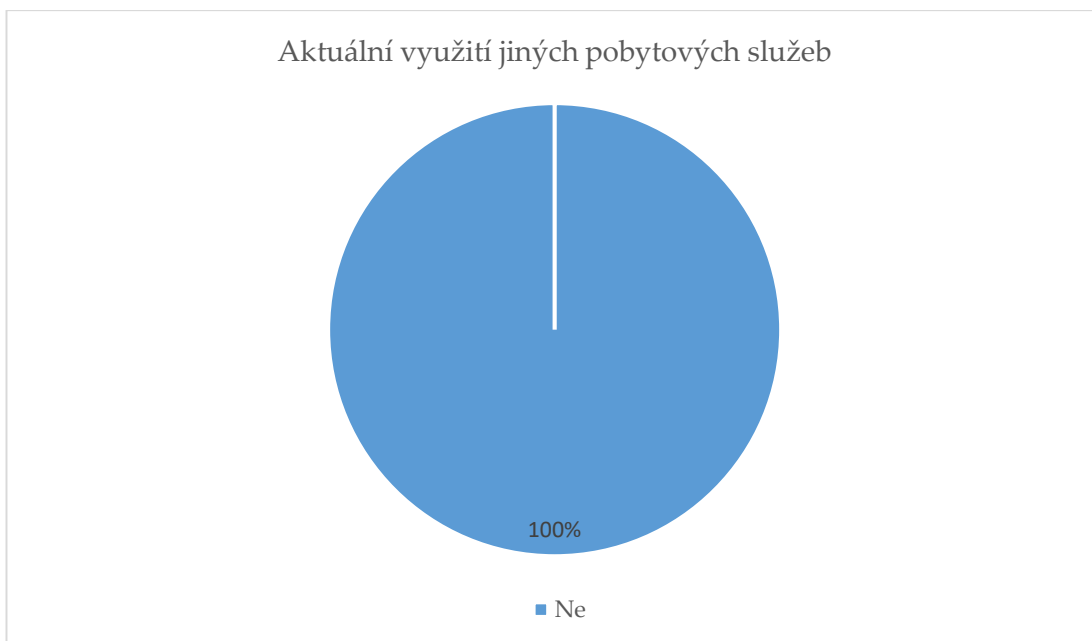
Odpovědi lze rozdělit do následujících kategorií:

Odpovědi	Počet
Odkládání tématu bydlení	2
Aktuální témata jsou jiná	1
Dítě je spíše samostatné, potřebovalo by podporu ve složitějších situacích (finance apod.) – představa samostatného bydlení s podporou pracovníků	2
Zřízení chráněného bydlení, nejsou pobytové služby pro osoby s problémovým chováním, idea zřízení chráněného bydlení	1

Otázka č. 12: Pokud máte zkušenost s chráněným bydlením, jak dlouho jste čekali na volné lůžko? Pokud nemáte zkušenost, prosím, přeskočte na další otázku.

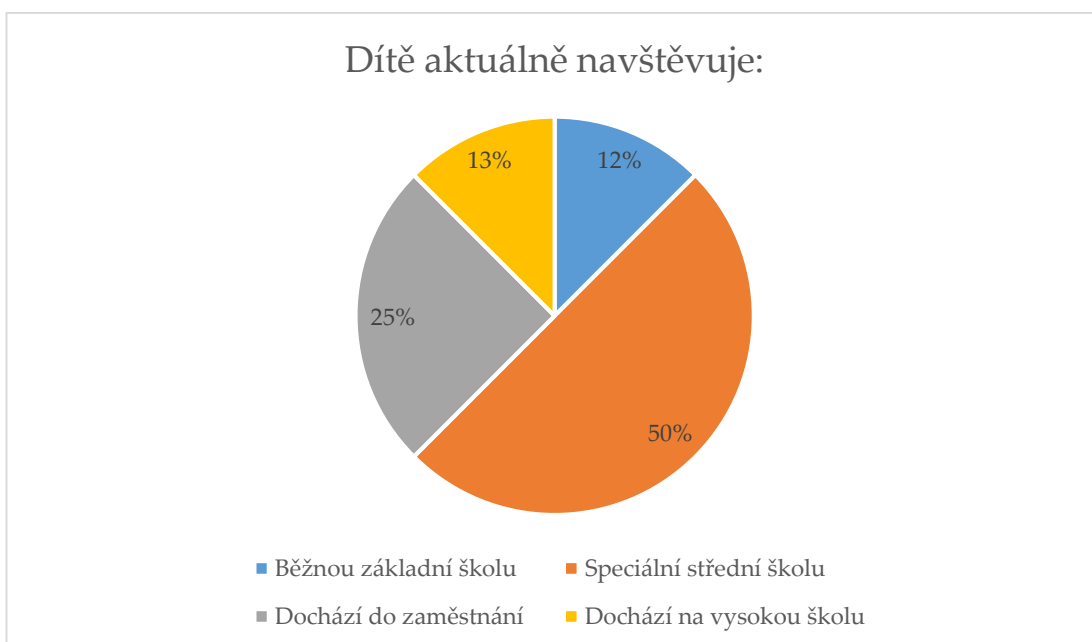
Na tuto otázku odpovědělo 0 respondentů. Respondenti nemají zkušenost s chráněným bydlením.

Otázka č. 13: Využíváte jiných pobytových služeb, např. týdenního stacionáře apod.?



Respondenti nevyužívají jiných pobytových služeb. U této otázky bylo také možné konkrétněji uvést, jaký typ pobytové služby je využíván. 1 respondent opět upozornil, že nejsou služby pro dítě s problémovým chováním.

Otázka č. 14: Vyberte prosím odpověď (lze vybrat z více odpovědí): Vaše dítě aktuálně:



U možnosti „jiné“ respondenti uvedli, že jejich děti pobírají invalidní důchod.

Otázka č. 15: Uved'te, prosím slovy, jakou podporu Vaše dítě potřebuje (např. 24 hod./denně, občasnou dopomoc, každodenní podporu apod.). Máte tuto podporu i ze strany sociálních služeb?

Respondenti odpovídali na otevřenou otázku. Na tuto otázku odpovědělo 100 % respondentů. Odpovědi lze rozdělit do následujících kategorií.

Odpovědi	Počet	Procentuálně
Žádnou podporu dítě nepotřebuje	1	10 %
Dítě potřebuje občasný dohled	7	70 %
Neustálý dohled	2	20 %

Respondenti, kteří uváděli, že jejich děti potřebují **občasný dohled**, dále uváděli, v čem tento dohled spočívá: *práce s financemi, komunikace s úřady, pomoc při právních úkonech (sjednávání smluv apod.), pomoc v běžné komunikaci (vysvětlit smýšlení druhých apod.)*

Respondenti, kteří uváděli **neustálý dohled**, dále uváděli *potřebu 24 hod. dohledu, pomoc u veškerých činností, problematické chování*. U této otázky je 10 odpovědí, jelikož jedna z respondentek má 2 syny s PAS. U otázek zaměřené na děti proto pracuji s 10 osobami.

Otázka č. 16: Jak vnímáte aktuální situaci týkající se pobytových služeb v Jihomoravském kraji? Máte dostatek informací? Narážíte na plnou kapacitu apod.?

Respondenti měli možnost se k aktuální dostupnosti informací více vyjádřit. Na tuto otázku odpovědělo 8 respondentů. Odpovědi lze rozdělit do následujících kategorií:

Odpovědi	Počet	Procentuálně
Nevíme, nemáme dostatek informací	4	88 %
Zoufalá situace, plná kapacita, žádná volná lůžka	3	
Dítě zůstane v RD, může zde žít samostatně	1	12 %

88 % respondentů uvedlo, že situace je zoufalá či nemají informace nebo mají zkušenost, ale naráží na plnou kapacitu.

Matka, která má dva syny s PAS, uvádí, že již mají dvě písemné odmítnutí z chráněných bydlení, jelikož její syn má problémové chování. Dále také uvedla, že jsou v pořadníku v Chráněném bydlení NAUTIS (Praha), momentálně jsou na 69. místě.

Další z rodičů uvádí, že pobyty v chráněném bydlení jsou podmíněni diagnózou – odmítnutí dítěte z důvodu problémového chování, dále odmítnutí dítěte z důvodu vysoké soběstačnosti a potřeby jen mírné, ale neustálé podpory (Aspergerův syndrom).

Otázka č. 17: Čím by mělo disponovat bydlení vhodné pro Vaše dítě? Jaké služby by mělo nabízet? Co od tohoto bydlení očekáváte?

Odpovědi se spíše shodovaly. Respondenti zmiňovali následující oblasti

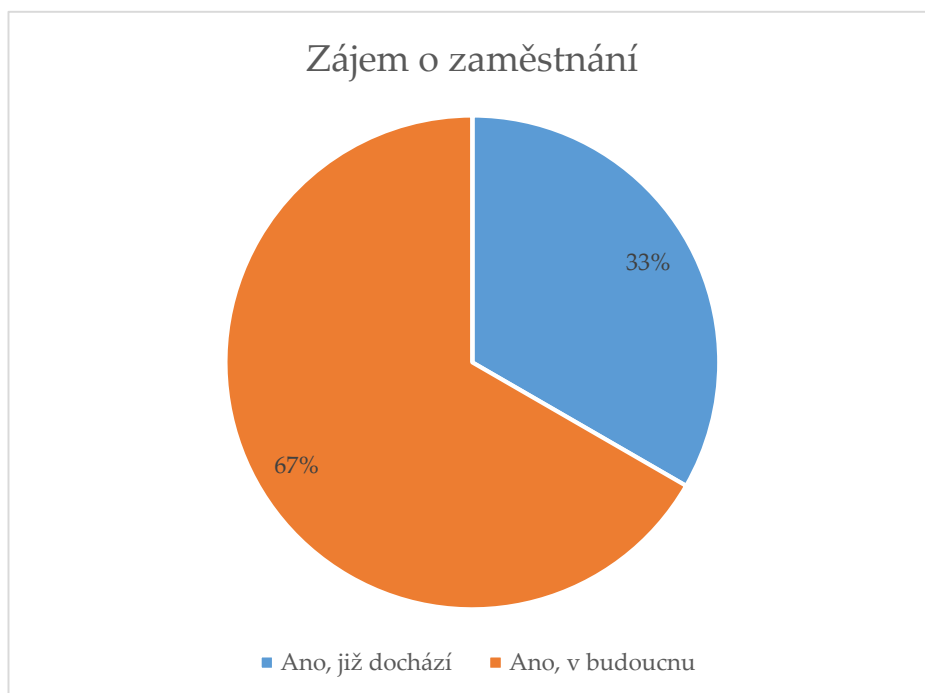
Odpovědi	Počet
Občasný dohled, dopomoc s financemi, zajištěné stravování	5
Volnočasové aktivity, terapeutické dílny	1
Klidné prostředí, soukromí, ale i kontakt s okolím, společné aktivity	3

Otázka č. 18: Víte, jak si Vaše dítě představuje ideální bydlení/byt/pokoj (i v rámci Vašeho bydlení)? Čím by měl disponovat, kdo by s ním měl bydlet apod.?

Odpovědi	Počet
Soukromí, samostatný pokoj	6
Volnočasové aktivity	1
Dopomoc	2
Neví	1

Odpovědi se shodovaly. Rodiče předpokládají, že jejich děti by uvítaly samostatný pokoj, soukromí, ale zároveň možnost navštěvovat se s přáteli. Dále také uváděly např. volnočasové aktivity a dopomoc.

Otázka č. 19: Má Vaše dítě zájem docházet do zaměstnání (brigády, občasný přivýdělek apod.)?



Otázka č. 20: Přejete si něco sdělit k tématu bydlení?

Pro nastínění aktuální situace, zde poskytnu odpovědi rodičů:

- „Kdyby existovaly kvalitní možnosti, kde může takto postižená osoba zakotvit, nastala by obrovská úleva pro pečující rodiny . Jen si nejsem jistá, zda vůbec kdy tento problém někoho z "mocných" zajímal.“
- „Uvítala bych více informací o možnostech bydlení.“
- „Jeden si přeje chodit do občasně práce-ale momentálně mě pomáhá s péčí o manžela,druhý ne,ten se velmi špatně motivuje k práci i činnosti –jakékoliv.“
- „Prozatím není to aktuálně. Bydlí s nama(rodiči).“
- „Dospěli jsme k řešení, že syn bydlí sám a já ho pravidelně kontroluji, jiné řešení jsme nenašli, chráněná bydlení v Brně žalostně chybí. Mám představu garsonky, kam dochází pravidelně někdo dohlížet, konzultovat životní situaci, dopomoci se orientovat v životě, ve financích atd.“

Příloha č. 2: Organizace nabízející služby lidem se zdravotním postižením v JMK

Seznam oslovených organizací:

1. Chráněné bydlení Olešnice (Diecézní charita Brno – Oblastní charita Blansko)
2. Chráněné bydlení Centrum Velan (Hnutí Humanitární Pomoci)
3. Okno dokořán Blansko (Diecézní charita Brno – Oblastní charita Blansko)
4. Betany Boskovice (Diecézní charita Brno – Oblastní charita Blansko)
5. Paprsek, příspěvková organizace
6. Chráněné bydlení Letovice (Diakonie ČCE)
7. Centrum sociálních služeb Kuřim
8. Zámeček Střelice, příspěvková organizace
9. Dům domácí péče
10. V růžovém sadu
11. Chráněné bydlení Skryje
12. Chráněné bydlení Deblín
13. Poradna Porta Tišnov
14. Centrum sociálních služeb Tišnov, příspěvková organizace
15. Chráněné bydlení sv. Luisy
16. REMEDIA PLUS o.p.s
17. Domovinka Němčičky
18. Domov Narnie (Diakonie ČCE)
19. Domov Arkénie (Diakonie ČCE)
20. Domov Betlém (Diakonie ČCE)
21. Dům s pečovatelskou službou
22. Srdce v domě, příspěvková organizace
23. G-centrum Mikulov, příspěvková organizace
24. Centrum denních služeb Homediss
25. Vlačovka
26. Zelený dům pohody, příspěvková organizace
27. Centrum pro rodinu Hodonín
28. Charita Kyjov
29. Zdislava Veselí, o.p.s
30. Domov s úsměvem
31. Habrovanský zámek, příspěvková organizace
32. Chráněné bydlení pro mentálně postižení – Ostrov jistoty
33. Oblastní charita Vyškov

34. Domov u zámku, o.p.s
35. Domov u lesa, Tavíkovice
36. Sdružení Piafa

BRNO – MĚSTO

37. Domov pro seniory Okružní (osoby se zdravotním postižením)
38. Domov pro seniory Vychodilova (osoby se zdravotním postižením)
39. Občanské sdružení Logo
40. Sdružení Práh
41. Centrum Kociánka, státní příspěvková organizace
42. Domino
43. Domov pro osoby se zdravotním postižením Nojmánek
44. Domov pro osoby se zdravotním postižením Srdíčko
45. Ruka pro život – občanské sdružení
46. EFFETA
47. Dům Naděje
48. Sdružení Veleta
49. Domov pro osoby se zdravotním postižením Tereza
50. Domov pro osoby se zdravotním postižením Gaudim
51. Domov pro seniory Mikulášskovo náměstí (osoby se zdravotním postižením)
52. Domov Norbertinum
53. Chráněné bydlení Ovečka
54. Chráněné bydlení sv. Anežky
55. Chráněné bydlení sv. Michaela
56. Přejíždě byty Pasáž
57. ParaCENTRUM Fenix
58. VIDA centrum Brno
59. Sanus Brno
60. ELIADA Brno
61. Domov pro mne
62. Liga vozíčkářů
63. CHPS Brno
64. Lístek o.p.s
65. Agentura JAS
66. Dotyk II o.p.s.
67. Centrum pro rodinu a sociální péči

Aktuálně dostupné informace k jednotlivým pobytovým službám

Chráněné bydlení sv. Michaela

- Bydlení je určeno pro klienty od **17 let a výše**.
- **Kapacita** zařízení je **35 lůžek, zařízení obývá 35 klientů**.
- **Bydlení** disponuje **5 budovami** na různých adresách v rámci Brna.
- Bydlení nabízí lůžka od **roku 2006** trojího typu bydlení:
 1. rodinný dům: v roce 2007 disponovalo 8 lůžky a 1 krizovým lůžkem, bylo obsazeno 8 lůžek
 1. čtyřpodlažní dům: Dále v roce 2007 disponovalo 4 samostatnými bytovými jednotkami s 20 lůžky a 1 krizovým lůžkem, bylo obsazeno 21 lůžek
 2. samostatné bydlení pro klienty, kteří mohou a chtějí žít samostatně pouze s podporou asistenta, který za klientem dochází: 5 lůžek, bylo obsazeno 5 lůžek
- od roku **2016 a 2017** nabízí další dvě zařízení chráněného bydlení
- **Personální zajištění je následující:**
 - 1 sociální pracovník
 - 1 duchovní asistent
 - 5 vedoucích bytů
 - 8 osobních asistentů na celý úvazek, 9 osobních asistentů na poloviční úvazek, 4 osobní asistenti na jiný částečný úvazek, 7 osobních asistentů na DPP, celkem tedy 28 osobních asistentů na 35 klientů
- **Počet volných lůžek k roku 2019:** 0, dle statistik, které máme k dispozici, vidíme, že kapacita byla ihned naplněna (viz *Charita Česká republika*. Diecézní charita Brno [online]. ©2019. [cit. 5.10]. Dostupné z: <https://brno.charita.cz/sluzby-pro-lidi-s-mp/chrane-bydleni-sv->

michaela/ a *Registr poskytovatelů sociálních služeb*. © 2007 [cit. 25.9.2019].
Dostupnéz:http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=134EBBE810E37FB6FDD12CB8DA79680D.node1?SUBSESSION_ID=1552839955522_1)

Centrum Kociánka

- **Kapacita lůžek** je v Brně **69**. Služba je nastavena individuálně dle potřeb klientů.
- **Cíle:**
 - klienti jsou podporováni ve zvládnání každodenních úkonů, při péči o vlastní osobu
 - mohou využívat aktivizační, vzdělávací a výchovné programy
 - klientům je nabízena pobytová služby nepřetržitě od pondělí do pátku
 - klienti jsou podporováni ve styku s přáteli, rodinou, společenském kontaktu
 - pomoc při uplatňování práv apod.
- **Chráněné bydlení** disponuje 17 lůžky, ale nenabízí lůžka osobám s poruchami autistického spektra.

(viz *Centrum Kociánka*. [online]. ©2016. [cit. 5. 10. 2019]. Dostupné z:

<http://www.centrumkocianka.cz/>) a *Registr poskytovatelů sociálních služeb*.

© 2007 [cit. 25.9.2019].

Dostupnéz:http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=134EBBE810E37FB6FDD12CB8DA79680D.node1?SUBSESSION_ID=1552839955522_1)

Domov Božetěchova, Ruka pro život, o.p.s

- **Adresa domova:** Božetěchova 11/15, 612 00 Brno
- **Kapacita domova** je 6 lůžek
- **Služba je poskytována od roku 2018**
- **Věková kategorie: 18-64 let**
- **Personální zajištění:** 1 vedoucí sociální pracovnice, 2 sociální pracovnice, 1 vedoucí služby, 15 pracovníků v sociálních službách, 2 zdravotničtí pracovníci (plus další personál – údržba, účetní apod. – pro účely této práce nás zajímají hlavně sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách)
- **Cíle domova:**
 - poskytnutí bydlení, stravy
 - pomoc při péči o vlastní osobu, pomoc při zvládání každodenních činností
 - sociálně terapeutické činnosti
 - výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
 - rozvíjet komunikační a sociální dovednosti
 - podporovat klienta v kontaktu s rodinou, přáteli
 - podporovat jej v trávení volného času
 - pomoci při uplatňování práv apod.
- **Prostory:**
 - Prostory jsou bezbariérové
 - Jde o bytovou jednotku se 4 ložnicemi pro 4-6 lidí, je zde společné sociální zařízení, společenská místnost
 - Domov také užívá zahradu, jídelnu, společenskou místnost s Denním stacionářem Božetěchova

Uživatel služby si také se sociálním pracovníkem stanoví cíle, které chce v rámci programu v domově naplňovat. Každý z klientů má svého klíčového

pracovníka, který jej provází a dopomáhá mu. Velmi důležitý je individuální přístup.

Ruka pro život. Domov pro osoby se zdravotním postižením v Brně. [online]. ©2018. [cit. 5.10.2019]. Dostupné z: <https://www.rukaprozivot.cz/jak-pomahame/dozp-brno/>

Registr poskytovatelů sociálních služeb. © 2007 [cit. 25.9.2019]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=134EBBE810E37FB6FD D12CB8DA79680D.node1?SUBSESSION_ID=1552839955522_1)

Chráněné bydlení Arkénie

- **Adresa:** Brumovice 369, 691 11 Brumovice na Moravě
- **Kapacita:** 6 lůžek
- **Věková kategorie:** 18-60 let (max. 60. rok v době nástupu)
- **Služba je poskytována od roku 2017**
- **Cena za služby:** 5000-5400 Kč, strava: 130 Kč/denně, poskytování sociálních služeb: 110 Kč/hodina úkonů
- **Personální zajištění:** 2 pracovníci
- **Oblasti podpory:**
 - Podpora v osobní hygieně, zvládnání běžných úkonů o vlastní osobu, podpora při péči o domácnost, zdraví a bezpečí, zajištění stravování

(viz *Betlém*. Chráněné bydlení Arkénie. [online]. ©2019. [cit. 26.10.]. Dostupné z: <https://www.betlem.org/nase-sluzby/chrane-bydleni-pro-dospele-osoby/arkenie/>

Registr poskytovatelů sociálních služeb. Diakonie ČCE-Betlém. © 2007 [cit. 26.10.2019].

Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/detail_sluzby.do?736c=e1bf0f5c41b088f2fc26e9f0737bbefd&SUBSESSION_ID=1572094487348_15)

Chráněné bydlení Mirandie

- **Adresa domova:** Brumovice 438, 691 11
- **Kapacita:** 12 lůžek
- **Věková kategorie:** 18-60 let
- **Služby jsou poskytovány od roku 2015**
- **Cena za služby:** ubytování 5400 Kč/měsíčně, strava 140 Kč/dne, sociální služby 110 Kč/hodina za úkony

(viz *Betlém. Chráněné bydlení Mirandie. [online]. ©2019. [cit. 26.10.].*

Dostupné z: <https://www.betlem.org/nase-sluzby/chranene-bydleni-pro-dospELE-osoby/mirandie/>)

Registr poskytovatelů sociálních služeb. Diakonie ČCE-Betlém. © 2007 [cit. 26.10.2019] Dostupné z:

http://iregistr.mpsv.cz/socreg/detail_sluzby.do?736c=9f983331cacaf161fc26e9f0737bbefd&SUBSESSION_ID=1572092823690_9

POUŽITÉ ZDROJE:

Primární literatura:

BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5781-4.

BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5930-6

DOKOUPILOVÁ, Ivana, Adéla HANÁKOVÁ, Miloň POTMĚŠIL, Jana SOLDANOVÁ, Nikola ŠTĚPNIČKOVÁ a Eva URBANOVSKÁ. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2017. ISBN 978-80-7315-262-8.

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-041-0

JESENSKÝ, Ján. *Andragogika a gerontagogika handicapovaných*. Praha: Karolinum, 2000. ISBN 80-7184-823-9.

KACHLÍK, Petr, Karel ČERVENKA a Věra VOJTOVÁ. *Inkluze jako cesta k předcházení rozvoji problémů v chování*. Brno: Masarykova univerzita, 2016. ISBN 978-80-210-8509-

KANTOR, Jiří, Marcela MICHALÍKOVÁ, Libuše LUDÍKOVÁ a Zuzana KANTOROVÁ. *Žité zkušenosti rodin dětí s těžkým kombinovaným postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. Monografie. ISBN 978-80-244-4912-8.

KRHUTOVÁ, Lenka. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení*. Boskovice: Ostravská univerzita v Ostravě v nakl. Albert, 2013. ISBN 978-80-7326-232-7.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie nemocných a tělesně postižených dětí*. Praha, 1970

MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost*. 2. opr. a dopl. vyd. Praha: Portál, 1995. Speciální pedagogika. ISBN 80-7178-024-3

NOVOSAD, Libor. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním: základy a předpoklady dobré poradenské praxe*. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7

PUNCH, Keith. *Základy kvantitativního šetření*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-381-9. Dostupné také z: <http://www.digitalniknihovna.cz/mzk/uuid/uuid:dc2266e0-43af-11e8-a0d9-005056827e52>

RADA, Marek. *Chráněné bydlení pro lidi s mentálním postižením: praktický průvodce*. Blansko: Hnutí humanitární pomoci, 2006. ISBN 80-239-9547-2.

STRNADOVÁ, Iva. *Rodiny osob s mentálním postižením: současné směry ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7.

ŠESTÁKOVÁ, Irena, Ondřej DVOŘÁK a Jan BOUČEK. *Stožby pro sociální služby*. Praha: Česká technika - nakladatelství ČVUT, 2006. ISBN 80-01-03385-6.

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

UZLOVÁ, Iva. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-764-0.

Internetové zdroje:

Akční plán rozvoje sociálních služeb v Jihomoravském kraji pro rok 2019. Střednědobé a akční plány [online]. [cit. 26.10.]. Dostupné z: <https://socialnisluzby-jmk.kr-jihomoravsky.cz/Folders/3469-1-Strednedobe+a+akcni+plany+rozvoje+socialnich+sluzeb+v+JMK.aspx>

Camphill [online]. [cit. 26.10.]. Dostupné z: <http://www.camphill.cz>

Centrum Kociánka. [online]. ©2016. [cit. 5. 10. 2019]. Dostupné z: <http://www.centrumkocianka.cz/>

Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě. Děti úplňku [online]. M. Křečková. [cit. 16.11.]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/analyza/>

Charita Česká republika. Diecézní charita Brno [online]. ©2019. [cit. 5.10.]. Dostupné z: <https://brno.charita.cz/sluzby-pro-lidi-s-mp/chranene-bydleni-sv-michaela/>

Chráněné bydlení Mirandie. [online]. ©2019. [cit. 26.10.]. Dostupné z: <https://www.betlem.org/nase-sluzby/chranene-bydleni-pro-dospele-osoby/mirandie/>

Chráněné bydlení Arkénie. [online]. ©2019. [cit. 26.10.]. Dostupné z: <https://www.betlem.org/nase-sluzby/chranene-bydleni-pro-dospele-osoby/arkenie/>

Registr poskytovatelů sociálních služeb [online]. © 2007 [cit. 25.9.2019]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do;jsessionid=134EBBE810E37FB6FDD12CB8DA79680D.node1?SUBSESSION_ID=1552839955522_1

Ruka pro život. Domov pro osoby se zdravotním postižením v Brně. [online]. ©2018. [cit. 5.10.2019]. Dostupné z: <https://www.rukaprozivot.cz/jak-pomahame/dozp-brno/>

Slovník cizích slov [online]. R. Kohoutek. © 2005-2019. [cit. 26.10.]. Dostupné z: <https://slovník-cizich-slov.abz.cz/>

Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb Jihomoravského kraje na období 2018-2020. Střednědobé a akční plány [online]. [cit. 26.10.]. Dostupné z: <https://socialnisluzby-jmk.kr-jihomoravsky.cz/Folders/3469-1-Strednedobe+a+akcni+plany+rozvoje+socialnich+sluzeb+v+JMK.aspx>