

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Magdaléna Filipová

Vznik a vývoj podpůrných organizací pro osoby s PAS od roku 2000

Pozořice 2023

vedoucí práce: Mgr. Petra Hájková Ph.D.

Prohlašuji, že jsem svou závěrečnou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucí závěrečné práce a s použitím odborné literatury a dalších informačních zdrojů, které jsou všechny citovány v práci a uvedeny v seznamu literatury na konci práce.

V Pozořicích dne: 10.4.2023

Podpis autora: Filipová Magdaléna

Ráda bych poděkovala Mgr. Petře Hájkové Ph.D. za cenné rady, věcné připomínky a vstřícnost při vypracování bakalářské práce. Také děkuji paní ředitelce organizace JAN z. s. Markétě Jandekové, panu řediteli organizace Paspoint z. ú. Tomáši Dostálovi a panu řediteli Janu Nyklovi organizace Za sklem o. s. – Olomouc za jejich čas, ochotu a poskytnutí rozhovoru k účelům empirické části mojí práce.

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zaměřuje na problematiku poruch autistického spektra (PAS) a podpůrné organizace, které poskytují pomoc a podporu těmto osobám. Cílem práce je popsat vznik, vývoj a současný chod vybraných organizací pro osoby s PAS ve dvou krajích (Jihomoravský a Olomoucký). V teoretické části práce jsou popsány základní pojmy spojené s PAS a podpůrnými organizacemi. V empirické části práce jsou prezentovány výsledky výzkumného šetření, které se zaměřují na popis vybraných organizací ze dvou krajů ČR (JMK a OK) a jejich srovnání. Výzkum byl proveden pomocí rozhovorů s řediteli vybraných organizací. Výsledky práce popisují vznik, vývoj a současný chod těchto organizací a přináší vhled široké veřejnosti na fungování těchto služeb. Součástí práce je také přehledná tabulka se shrnutím podpůrných organizací pro osoby s PAS v Olomouckém a Jihomoravském kraji.

Klíčová slova: autismus, porucha autistického spektra, podpůrné organizace, sociální služby

Abstract

This bachelor thesis focuses on the issues of Autism Spectrum Disorders (ASD) and the support organizations that provide assistance and support to individuals with ASD. The aim of the thesis is to describe the establishment, development and current operation of selected organizations for individuals with ASD in two regions (South Moravia and Olomouc). The theoretical part of the thesis describes the basic concepts related to ASD and support organizations. The empirical part presents the results of the research survey, which focuses on the description and comparison of selected organizations in two regions of the Czech Republic (South Moravian and Olomouc). The research was conducted through interviews with the directors of selected organizations. The results of these organizations provide insight to the public on the functioning of these services. The thesis also includes a comprehensive table summarizing the support organizations for individuals with ASD in the Olomouc and South Moravian regions.

Keywords: Autism, Autism Spectrum Disorders, Support Organizations, Social Services

Obsah

ÚVOD.....	7
1. PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA	9
1.1 HISTORICKÝ VÝVOJ POJMU AUTISMUS	10
1.2 KLASIFIKACE	11
1.3 ETIOLOGIE	13
1.4 TRIÁDA	14
1.4.1 SOCIÁLNÍ INTERAKCE A SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ	14
1.4.2 KOMUNIKACE	15
1.4.3 STEREOTYPNÍ CHOVÁNÍ.....	15
1.5 DIAGNOSTIKA	16
1.6 INTERVENCE, TERAPIE	17
1.6.1 ABA – aplikovaná behaviorální analýza	18
1.6.2 VTI – videotrénink interakcí.....	18
1.6.3 TEACCH program – Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children 18	
1.6.4 SON – RISE, PLAY THERAPY – terapie (rozvoj) hrou.....	19
2. PODPŮRNÉ ORGANIZACE PRO OSOBY S PAS.....	21
2.1 MINISTERSTVO ŠKOLSTVÍ, MLÁDEŽE A TĚLOVÝCHOVY.....	22
2.1.1 SYSTÉM ŠKOLSTVÍ	22
2.1.2 ODBORNÉ PORADENSTVÍ MŠMT.....	23
2.1.3 TRANZITNÍ PROGRAM.....	25
2.2 MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ	26
2.2.1 ZÁKON O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH.....	26
2.2.2 PÉČE O DĚTI V RANÉM VĚKU	29
2.2.3 PÉČE O DOSPÍVAJÍCÍ A DOSPĚLÉ S PAS	30
2.3 MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ.....	33
2.3.1 PACIENTSKÉ ORGANIZACE.....	33
2.3.2 CENTRUM PROVÁZENÍ	34
2.3.3 DOMÁCÍ ZDRAVOTNÍ PÉČE	35
3. METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	37
3.1 KVALITATIVNÍ VÝZKUM	37
3.2 CHARAKTERISTIKA VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU A STANOVENÍ VÝZKUMNÝCH OTÁZEK	38
3.3 CÍLE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	38
3.4 VÝBĚR ZKOUMANÉHO VZORKU.....	39
3.5 METODY ZÍSKÁNÍ KVALITATIVNÍCH DAT	40
3.5.1 Textové dokumenty jako zdroj kvalitativních dat.....	40
3.5.2 Polostrukturované interview.....	40
3.6 MEDAILONKY ORGANIZACÍ.....	41
3.6.1 Paspoint z. ú.	41
3.6.2 JAN z. s	41
3.6.3 Za sklem o. s.	41
4. VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	42
4.1 PRŮBĚH VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	42
4.1.1 Rozbor textových dokumentů	42
4.1.2 Rozhovory se zástupci jednotlivých organizací	42

4.1.3	<i>Tematické okruhy</i>	43
4.1.4	<i>Etické otázky výzkumu</i>	43
4.1.5	<i>Přehledná tabulka podpůrných organizací obou krajů.</i>	43
4.2	ANALÝZA DAT	49
4.3	INTERPRETACE VÝSLEDKŮ VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	50
4.3.1	<i>Umístění dat výzkumného šetření do kategorií</i>	50
4.3.2	<i>Výsledky výzkumného šetření</i>	69
4.4	LIMITY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ.....	74
5.	SHRNUTÍ	75
6.	DISKUSE	79
	ZÁVĚR	83
	SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	85
	SEZNAM TABULEK	92
	PŘÍLOHY	

Úvod

Tato bakalářská práce nese název Vznik a vývoj podpůrných organizací pro osoby s PAS od roku 2000 a věnuje se podpůrným organizacím v České republice, které poskytují služby osobám s autismem i jejich blízkým. Pro potřeby této bakalářské práce jsem se zaměřila na vývoj dvou organizací, které vznikly před ustanovením zákona o sociálních službách a dvou, které vznikly po ustanovení tohoto zákona. Sledované organizace jsou z Olomouckého a Jihomoravského kraje. Práce poukazuje na vývoj těchto organizací a vývoj péče v nich poskytované od počátku tisíciletí, kdy, ještě před důležitým milníkem v této oblasti – zákonem o sociálních službách, začaly první iniciativy vznikat. Podstatná část práce je věnována také současnému poskytování služeb podpůrných organizací a jejich chodu a fungování, částečně se zaměřuje také na vývoj do budoucna.

Poruchy autistického spektra jsou v současné době problémem týkajícím se mnoha jednotlivců i rodin po celém světě, kteří se potýkají s nesčíslnými výzvami ve všech oblastech života, při kterých potřebují podporu a oporu dalších lidí. Před několika desítkami let však pojem autismus nebyl ve veřejnosti zdaleka tak známý jako nyní. Ve 20. století nebyla tolik rozšířená diagnostika osob s autismem, v České republice byli tito lidé často zavíráni do domovů, ústavů či psychiatrických léčeben a vyčleněni na kraj společnosti. Teprve s rozpadem komunistického režimu začalo docházet k rozvoji podpory a péče o osoby s PAS. S rozvojem diagnostiky postupně začaly vznikat první organizace a iniciativy. Množství sdružení a spolků tedy bylo zakládáno na popud rodičů, kteří měli potřebu se scházet společně s dalšími rodinami s dětmi s autismem a společně se podporovat a pomáhat si. Za posledních několik desítek let se situace ohledně osob s autismem výrazně posunula dopředu a troufám si tvrdit, že k lepšímu. Pojem autismus či poruchy autistického spektra je už mezi laickou veřejností znám i běžně používán, téměř každý člověk jistě již někdy někoho s autismem viděl či zná. Nicméně stále existují výzvy a nedostatky v oblasti dostupnosti kvalitní péče a podpory.

Rozhodla jsem se věnovat tomuto tématu, neboť s osobami s autismem mám mnohaleté zkušenosti jak v osobním životě, tak také prostřednictvím praxí v době mého studia. Jedná se o velmi specifickou skupinu lidí, kteří potřebují od intaktní společnosti specifickou podporu a pomoc se začleněním do soudobé společnosti tak, aby v ní bylo dobře osobám s autismem samotným, ale i jejich blízkým a všem, kteří s těmito lidmi přijdou do kontaktu. Pro rodinu člověka s autismem by však bylo neúnosné, kdyby veškerá tato zodpovědnost ležela pouze na ní. V současnosti naštěstí již existuje velké množství rozličných institucí, služeb

a organizací, které poskytují podporu osobám s PAS i jejich blízkým a prostřednictvím vhodně zvolených intervencí a terapií jim alespoň částečně umožňují žít běžný život. Tato práce přináší bližší specifikaci vybraných institucí a přibližuje jejich práci.

Výzkumným problémem práce jsou podpůrné organizace pro osoby s PAS a shrnutí možných forem podpory, která osobám s PAS může být poskytována, současně s poukázáním na jejich vývoj a nynější fungování služeb. Práce si klade za cíl blíže popsat vznik, vývoj a současné poskytování služeb a fungování těchto organizací. Tato práce může být přínosem pro širokou veřejnost, která se o toto téma zajímá, nemá ovšem bližší informace jak o autismu samotném, tak o všech formách podpory, která těmto lidem může být poskytována. Stejně tak může být práce přínosem pro rodiče dětí s PAS či pro tyto jedince samotné, kteří díky prostudování práce mohou rovněž získat nové informace a postřehy. V neposlední řadě z práce mohou těžit odborníci či poskytovatelé sociálních služeb, pro které může být přínosem empirická část práce, která přináší rozhovory s řediteli vybraných organizací, které se věnují osobám s PAS.

Bakalářská práce je rozdělena do dvou hlavních částí, teoretické a empirické. První kapitola teoretické části práce stručně shrnuje základní vymezení poruch autistického spektra, druhá kapitola se věnuje podpůrným organizacím, které jsou dostupné v rámci resortů ministerstva práce a sociálních věcí, ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy a ministerstva zdravotnictví. Empirická část blíže popisuje a specifikuje několik sociálních služeb, jejichž klientelou jsou právě osoby s poruchami autistického spektra ze dvou krajů – Olomouckého a Jihomoravského. Jedná se konkrétně o tyto organizace: JAN z. s. Olomouc, Paspoint z. ú. Brno a Za sklem o. s. – Olomouc. V rámci výzkumného šetření byly provedeny rozborů výročních zpráv jednotlivých organizací, hlavní složkou výzkumného šetření byly rozhovory s řediteli těchto služeb. Získaná data byla následně analyzována prostřednictvím otevřeného kódování a interpretována. Součástí práce je také vytvoření přehledné tabulky organizací z výše zmiňovaných resortů, které poskytují podporu osobám s PAS v Jihomoravském a Olomouckém kraji.

1. Porucha autistického spektra

První kapitola se zaměřuje na základní poznatky o poruchách autistického spektra a informace jsou zacílené na vývoj a rozdíly od roku 2000 doposud. Téma autismu je v dnešní době rychle se rozvíjející oblast. Některé poznatky jsou platné stále tak, jako byly na začátku našeho tisíciletí, na druhou stranu vývoj v některých oblastech zaznamenal jistý progres.

S pojmem autismus se každý člověk určitě už někdy setkal, přesto je důležité vymezit si základní terminologii. V souvislosti s problematikou daného tématu se v současné době kromě pojmu **autismus** nejčastěji můžeme setkat ještě s termíny jako **poruchy autistického spektra** či **pervazivní vývojové poruchy**. (Pastieriková, 2013)

Valenta ve Slovníku speciální pedagogiky vymezuje termín „**porucha autistického spektra (PAS, autism spectrum disorder/ASD)**“ jako „*závažné vývojové poruchy projevující se především zhoršenou sociální interakcí a narušením schopnosti verbální i neverbální komunikace, představitivosti a stereotypním repertoárem zájmů a aktivit.*“ (Valenta a kol., 2015, s.139)

Pojem „**pervazivní**“ v termínu pervazivní vývojové poruchy můžeme nahradit slovy **vším pronikající**, z toho tedy vyplývá, že u dítěte je narušeno mnoho oblastí jeho vývoje. (Kroupová a kol., 2016)

Thorová v knize Poruchy autistického spektra udává příběhy několika lidí, kteří sdílí diagnózu PAS, těžko bychom však v projevech těchto lidí našli na první pohled něco společného. **Manifestace projevů autismu je velmi různorodá a tíže poruchy a frekvence symptomů se u každého jedince liší.** Setkáváme se s různou řečovou vybaveností, různými intelektovými schopnostmi a různým stupněm zájmu o sociální kontakt. Všechny tyto projevy se u každého jedince kombinují, a tak v podstatě nenajdeme dvě osoby, u kterých se autismus projevuje stejným způsobem. (Thorová, 2016)

Toto lze shrnout citací Williamsové, která říká: „*Autismus je jediné slovo pro celou řadu kombinovaných, zásadních problémů, a proto vymezení, které platí pro jednu osobu, není použitelné pro jinou.*“ (Williams, 2009, s.211)

1.1 Historický vývoj pojmu autismus

Abychom se mohli zaměřit a plně porozumět dané problematice v kontextu nedaleké minulosti a současnosti, je důležité si ve stručnosti uvést i historii samotného pojmu autismus.

Označení autismus vychází z řeckého „**autos**“, což znamená „**sám**“. Lidé s autismem žijí na světě od nepaměti a vzhledem ke svému nápadnému chování budili vždy ve společnosti pozornost. V průběhu staletí k nim lidé zaujíмали různé postoje a z minulosti je popsáno mnoho případů, které bychom dnes klasifikovali právě jako autismus. (Thorová, 2016)

Tento termín poprvé použil v roce 1911 švýcarský psychiatr **Eugen Bleuler**, který tak pojmenoval jeden ze symptomů, který pozoroval u schizofrenních pacientů, a to silnou orientaci na vlastní osobu a stažení se ze sociálního života (Némethová in Pastieriková, 2013). Pojmenování autismu je však nejčastěji spojováno s psychiatrem **Leem Kannerem**, který v roce 1943 publikoval studii o skupince dětí, u kterých si všiml obdobného nepřiměřeného chování, jako sklony k vyhýbání se společnosti a lpění na neměnnosti (Šporclová, 2018). Tyto projevy považoval za symptomy samostatné specifické poruchy a nazval ji časný dětský autismus (Thorová 2016). Ve stejné době rakouský pediatr **Hans Asperger** vydal práci, v níž vystihl zvláštnosti svých čtyř chlapeckých pacientů, konkrétně problémy v oblasti sociálního chování, zvláštního vyjadřování, intenzivních stereotypních zájmů, ritualizovaného chování a motorické nešikovnosti. Tuto publikaci později zpopularizovala britská lékařka **Lorna Wingová**, která současně definovala termín „**Aspergerův syndrom**“. (Šporclová, 2018)

V šedesátých a sedmdesátých letech minulého století bylo ohledně poruch autistického spektra provedeno značné množství studií a autismus začal být chápan jako vývojová porucha, která má příčiny v biologické, organické a somatické oblasti jedince. V roce 1977 vydala Americká autistická společnost vůbec **první definici autismu** a v roce 1980 vyšla třetí revize amerického Diagnostického a statistického manuálu, kde byl autismus oficiálně potvrzen a přesunut z kategorie psychiatrických poruch do **kategorie vývojových poruch** pod termínem „**pervazivní vývojové poruchy**“. (Pastieriková, 2013)

1.2 Klasifikace

Jedním z nejdůležitějších klasifikačních systémů je bezpochyby **Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN)**, kterou vydává Světová zdravotnická organizace. V roce 1993 WHO vydala desátou revizi MKN, v průběhu času poté několikrát aktualizovanou. Zde je autismus vymezen pod termínem **pervazivní vývojové poruchy** v několika kategoriích (ÚZIS, [b.r. a]). V roce 2019 byla schválena **11. revize MKN**, která vstoupila v platnost 1. ledna 2022 s pětiletým přechodným obdobím. V České republice je plánováno dokončení překladu a příprav české verze MKN na konec roku 2022. V této klasifikaci je autismus vymezen pod termínem **porucha autistického spektra**. (ÚZIS, [b.r. b])

Dalším klasifikačním systémem je **Diagnostický a statistický manuál duševních poruch** vydávaný Americkou psychiatrickou asociací. V roce 1994 vyšla 4. revize, kde, stejně jako ve 3. revizi DSM a MKN-10, byl autismus zařazen do kategorie **pervazivní vývojové poruchy** (Peeters, 1998). Nyní je od roku 2013 v platnosti **DSM-5**, kde autismus spadá do kapitoly Neurovývojové poruchy pod označení **poruchy autistického spektra**, které se dá případně blíže specifikovat. (Raboch a kol., 2015)

Při vývoji za poslední dvě desetiletí můžeme tedy spatřovat podobnost v tom, že se v klasifikaci upouští od pojmu pervazivní vývojové poruchy a přechází se pouze na vymezení poruchy autistického spektra a nediagnosticsují se jednotlivé přesně vymezené diagnózy, ale pouze se přihlíží na to, zda má jedinec například poruchy v komunikaci či v chování.

Pro lepší orientaci je klasifikace a vymezení autismu zaneseno do přehledné tabulky a barevně vyznačeno, mezi kterým klasifikacemi můžeme spatřovat podobnosti. Konkrétní definice a specifikace jednotlivých diagnóz se dají snadno dohledat v daných diagnostických manuálech.

<i>klasifikační systém</i>	<i>rok vydání aj/čj</i>	<i>nadřazená kapitola</i>	<i>klasifikace autismu</i>	<i>jednotlivé diagnózy</i>
MKN-10 (MKN-10, 2022)	1990/1994	Poruchy psychického vývoje	F84 – Pervazivní vývojové poruchy	- dětský autismus - atypický autismus - Rettův syndrom - Aspergerův syndrom - jiná dětská dezintegrační porucha - hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby - jiné pervazivní vývojové poruchy - pervazivní vývojová porucha NS
DSM-IV DSM-IV-TR (text revision) (Peeters, 1998)	1994 2000		Pervazivní vývojové poruchy	- autistická porucha - Aspergerova porucha - dezintegrační porucha v dětství - Rettova porucha - pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná
DSM-5 (Raboch a kol., 2015)	2013/2015	Neurovývojové poruchy	Poruchy autistického spektra	- narušení sociální komunikace a chování - další přidružené poruchy
MKN-11 (ICD-11, 2022)	2019/2022	Neurovývojové, duševní a behaviorální poruchy	6A02 – Poruchy autistického spektra	- s poruchami /bez poruch vývoje intelektu - úroveň řečových schopností

Tab. č. 1: Klasifikace poruch autistického spektra

1.3 Etiologie

Thorová uvádí jako příčiny autismu **vliv genetiky, vlivy prostředí a imunitní deficity**. Ze zjištění založených na důkazech můžeme shrnout následující poznatky. Autismus je **neurovývojovou poruchou s patologickými změnami** ve struktuře mozku a ve funkcích mozkových systémů. Komplexní charakter atypické neuroanatomie mozku je způsoben polygenetickými příčinami a rozličnými vlivy prostředí. Jedná se o **vrozenou poruchu**, kdy změny ve vývoji začínají již v prenatálním stádiu a pokračují v průběhu dětství. Příčiny postižení jsou velmi rozličné, proto doposud žádný výzkum nedokázal upřesnit přesný mechanismus příčin vzniku autismu. Problémy dítěte z neuropsychologického hlediska proudí z nesnáží s vnímáním, zpracováním a integrací informací. Vyvrácena je domněnka, že PAS jsou způsobeny nesprávnou výchovou. Výroky o tzv. „matce chladničky“ a přesvědčení, že autismus může být způsoben nesprávnou a necitlivou výchovou rodičů, jsou v dnešní době již překonány. Tato porucha je neléčitelná, nicméně ze podmínek správného vedení dítěte je možné viditelné zlepšení v jeho projevech. (Thorová, 2016)

Zaměříme-li se však na **mýty**, které se v posledních letech v souvislosti s příčinami autismu mezi laiky vyskytují, jedním z nejčastějších je bezpochyby tvrzení, že u některých dětí způsobuje autismus **očkování**. Pozornost se obrací k vakcinaci trojkombinací MMR (spalničky, příušnice, zarděnky) a ke konzervační látce Thimerosal, což je konzervační látka obsažená v některých vakcínách. Tuto teorii představil britský lékař Andrew Wakefield v časopise Lancet v roce 1998. Mnoho důkazů a výzkumů, které proběhly po celém světě, však Wakefieldovu teorii vyvrátilo a dnes víme, že data ve svých výzkumech zfalšoval, aby svoji teorii mohl potvrdit. Později bylo Wakefieldovi kvůli falešným informacím dokonce zakázáno vykonávat své povolání na území Velké Británie. Přes mnohé důkazy vyvracející fakt, že autismus není způsobem očkováním, se stále najde spoustu přesvědčených Wakefieldových příznivců a dochází dokonce k situaci, kdy rodiče z obav před autismem své děti nenechají očkovat. (Hrdlička, 2020)

1.4 Triáda

Už v klasifikacích a z nich vycházející odborné literatuře vydané před začátkem dvacátého století (MKN-10 a DSM-IV) se objevují diagnostická kritéria specifická pro jedince s PAS, projevující se převážně ve třech oblastech života. Tyto symptomy zůstávají stejné i v dnešní době a hovoříme o nich jako o **triádě**. Mnozí autoři vychází z MKN-10, kde jsou popsány následující oblasti, které jsou charakteristické pro jedince s autismem, a musí se u něj v jisté míře projevovat, aby mu mohly být PAS diagnostikovány. Jedná se o kvalitativní porušení reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezený, stereotypní a opakující se soubor zájmů a činností. (MKN-10, 2022)

Thorová (2016) tyto oblasti společně pojmenovává jako triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra a rozděluje je do tří kategorií, které nazývá **sociální interakce a sociální chování, komunikace a představitost, zájmy, hra**. Dále Pastieriková (2013) uvádí, že můžeme ke specifickým symptomům řadícím se do triády přidat ještě nespecifické symptomy, kterými jsou omezení v motorickém vývoji či percepční projevy. Rozdíl můžeme spatřovat v DSM-5, kde je triáda redefinována pouze jako tzv. **dyáda**, a zde se uvádí **deficit v oblasti sociální komunikace** (který pod sebe slučuje dva znaky triády – sociální chování a komunikace) a **deficit v oblasti představitosti**. (Raboch a kol., 2015)

1.4.1 SOCIÁLNÍ INTERAKCE A SOCIÁLNÍ CHOVÁNÍ

U dětí s PAS nenastává přirozený vývoj sociálních vztahů, které se vzájemnou verbální i neverbální komunikací mezi nejbližšími příbuznými dítěte naplňují. Dítě **nevyhledává prvotní sociální hry a spíše si rádo hraje samo**. Dochází k situacím, kterým lidé pečující o dítě nerozumí a ty poté mohou přejít až do konfliktu. Jedinec v sociálním kontaktu volí nevhodné strategie, nerozumí neverbální komunikaci, přetvářce, nadsázce. Kvůli tomu se postupně prohlubuje izolovanost a dítě se stahuje do svého světa. (Za sklem, [b.r. a])

De Clerqč přidává do triády k sociálnímu chování ještě emoce, a uvádí: „*Lidé s autismem mají problém rozlišit zbytečné od důležitého a upínají se na detaily v zoufalé snaze pochopit okolní svět. Porozumění emocím je nad jejich síly. Jak mohou chápat emoce, jestliže se upnuli na detail, který třeba není pro pochopení situace vůbec důležitý?*“ (De Clerqč, 2007, s.39)

1.4.2 KOMUNIKACE

U dětí s PAS je vždy **omezena schopnost napodobovat a učit se vnímáním druhých**. Vývoj řeči tedy neprobíhá jako u zdravého dítěte, jež nejprve napodobuje zvuky, které slyší, a postupně přechází v hlásky, které spojuje ve slova a slabiky. Pro děti s PAS slovo může představovat pouze jistým způsobem znějící hlásky, které mají nějaký význam či obsah. A protože je komunikace pro porozumění světu a lidem jedna z nejdůležitějších schopností, je velmi důležité najít pro každého jedince s PAS takovou formou komunikace, která pro něj bude vyhovující a umožní mu sdělovat a porozumět obsahu komunikace. (Za sklem, [b.r. a])

„Největší záhadou je pro lidi s autismem nalézt cestu, jak přizpůsobit svou komunikaci ostatním lidem, kontextu. To neznamena, že se o to nesnaží. Ale stejně jako v případě sociálního chování, jejich snahy často neskončí dále než u nějakého bezmocného otrockého napodobování.“ (Vermeulen, 2006, s. 78)

1.4.3 STEREOTYPNÍ CHOVÁNÍ

Představivost se v raném věku rozvíjí napodobou. Dítě poté testuje různé situace a zkouší, co se stane, když udělá určitou věc. Postupem času se tato schopnost více a více rozvíjí, až dojde do bodu, kdy je dítě schopné plánovat a předvídat různé situace. Narušení schopnosti představivosti a symbolického myšlení má na vývoj dítěte nepříznivý vliv. Jedním z nejzávažnějších projevů je, že se nerozvíjí hra, což je jeden ze základních prvků celého vývoje. Dítě postupně začne vyhledávat **předvídatelné činnosti**, a tak se upíná ke **stereotypním aktivitám**. Jeden ze znaků, kterého si mohou rodiče v raném věku dítěte s PAS všimnout, je, že se hrou a trávením volného času odlišuje od svých vrstevníků. Při hře můžeme sledovat repetitivní aktivity, stereotypní modely chování, projevy či formy činnosti, příliš silné myšlenkové zaujetí pro jisté téma nebo činnost doprovázenou ulpíváním a neodklonitelností. Stejně jako u předchozích dvou prvků triády i představivost je u každého jedince s PAS narušena jinou měrou a jiným způsobem. (Thorová, 2016)

„Jedna z nejčastějších otázek rodičů zní: „Proč si nehraje?“ Podívejme se teď na věci očima dítěte s autismem. Jejich myšlení je doslovné, mají velké potíže porozumět symbolům. Mluvené slovo, napsaný text, obrázky a předměty, to všechno jsou symboly, i když na různých úrovních. To znamená, že nahrazují či zastupují něco jiného. Například slovo kůň zastupuje živé zvíře. Pro děti s autismem je někdy velmi obtížné chápat skutečnost, která je navíc často skryta za symbol.“ (De Clercq, 2007, s. 51)

1.5 Diagnostika

Diferenciální diagnostika autismu se opírá o **detailní anamnézu a interpretaci jednotlivých příznaků**. Potvrzující význam mají dále výsledky **specifických posuzovacích škál pro autismus a psychologická vyšetření**. Konečnou zodpovědnost za stanovení diagnózy nese **dětský psychiatr** a pod jeho vedením případně pracují další odborníci. Toto vyplývá z MKN-10, kdy všechny diagnózy pod kódem F spadají do kompetence psychiatrům. Účelem takovéto diagnózy není však jen potvrzení autismu, nýbrž i vyloučení, případně potvrzení jiných diagnóz psychiatrické oblasti.¹ Odborník stanovující konečnou diagnózu musí tedy znát všechny oblasti dětské psychiatrie a mít přehled a zkušenosti v celém tomto oboru. V jistých případech mohou být PAS sdruženy i s dalšími problémy, například somatickými, genetickými či metabolickými. Takto komplexní problematiku dokáže odborně posoudit a případně doporučit další doplňující vyšetření jedině lékař. (Hrdlička, 2020)

V publikaci *Dětský autismus* (Hrdlička a Komárek, 2004) v kapitole zaměřené na diagnózu autoři uvádí srovnatelné informace: stanovit diagnózu a míru závažnosti postižení nelze pouze za pomoci klinického hodnocení, neboť je málo přesné. Je nutné se opírat o pozorování dítěte, kontakt s ním, údaje o nástupu potíží a vývoj postižení. Rovněž odkazuje na MKN-10, kde se nacházejí kritéria pro posouzení projevů PAS. Dále zmiňuje celou škálu standardizovaných diagnostických nástrojů, které doplňují a specifikují samotnou diagnózu. Za nejpoužívanější v ČR uvedl škály **CARS a ADI-R a dále M-CHAT**, kterými se dají příznaky autismu diagnostikovat již okolo 18. měsíce života dítěte.² Autoři také potvrzují nutnost komplexního lékařského a laboratorního vyšetření a případné vyloučení dalších onemocnění.

Zaměříme-li se na základní diagnostické testy v současné době, za nejlépe prověřené metody při diferenciální diagnostice můžeme pokládat testy **ADOS-2 a ADI-R**. K posuzování PAS je však používáno mnoho různých testových a screeningových metod, například **ASAS, ASSQ, AQ test** a další (Thorová a Žumpová, 2021).

¹ Hrdlička (2020) uvádí procentuální zastoupení kombinace mentální retardace s autismem založené na odborných studiích. Na počátku nového tisíciletí byla MR v kombinaci s dětským autismem uváděna jako komorbidní diagnóza v asi 80 % případů. Studie z let 2012-2016 provedená v prostředí univerzitní kliniky, kde se dá předpokládat vyšší zastoupení těžších případů, stanovuje odhad přibližně 60% kombinaci MR a autismu. V neklinickém prostředí můžeme hovořit dokonce pouze o 45 %.

² V publikaci je uvedeno a podrobněji popsáno několik dalších specifických diagnostických metod, pro účely této práce jsou uvedeny pouze tyto.

1.6 Intervence, terapie

V současné době zaznamenáváme velký rozvoj v oblasti poznatků o autismus a značné množství zdrojů, kde lze dohledat nejrůznější informace. Nejinak je tomu i v oblasti terapií či intervencí poskytovaných klientům s PAS. Vyjma publikace od Thorové autorka dále vyhledala několik organizací jak z českého, tak anglického prostředí, kde na příslušných webových stránkách zjistila přehled terapií a intervencí, které daná služba poskytuje či doporučuje při práci s autismem. Níže je podán přehled těchto terapií a následně vybrané terapie blíže specifikované.

Thorová – strukturované učení, TEACCH, ABA, komunikační terapie – AAK, logopedická péče, herní a interakční terapie, muzikoterapie, terapie s asistencí zvířat, relaxace, aktivity, arteterapie, ergoterapie, fyzioterapie a pohybová aktivita, sensorická integrační terapie, farmakoterapie (Thorová, 2016)

AutismPort – logopedie, psychoterapie, AAK, sociálně komunikační nácviky, ABA, dílčí metody (básničky, počítačové hry) (AutismPort, [b.r.])

Jdeme Autistům Naproti, z.s. – ABA, floortime, strukturované učení, TEACCH, Handle přístup, neuro-vývojová terapie, son-rise, nácviky sociálních dovedností, videonácvik interakcí, podpůrné terapie – herní terapie, muzikoterapie, hipoterapie, canisterapie, arteterapie, relaxace, ergoterapie, fyzioterapie, farmakoterapie (JAN z.s., [b.r. a])

Zuzana Dvořáčková / Poznáváme autismus – terapie pro děti s autismem – TEACCH, ABA, son-rise, O.T.A., KBT, zooterapie, arteterapie, animoterapii, muzikoterapie, ergoterapie, logopedie, terapie smyslové integrace, HANDLE, neuro-vývojová terapie (Dvořáčková, 2019)

WebMD – Play Therapy – Floortime, Integrated play groups (IPGs); Occupational Therapy, Speech Therapy, ABA, Therapeutic Horseback Riding (WebMD, 2021)

Autismspeaks – ABA, Early Start Denver Model, Floortime, Occupational Therapy, Pivotal Response Treatment, Relationship Development Intervention, Speech Therapy, TEACCH, Verbal Behavior (autismspeaks, [b.r.])

Verywellhealth – terapie, které můžou rodiče se svými dětmi praktikovat doma – Play Therapy, Speech Therapy, ABA, Floortime, Relationship Development Intervention, Parent-Child Interaction Therapy (PCIT) for Aggressive Behaviors (Rudy, 2022)

1.6.1 ABA – aplikovaná behaviorální analýza

Jedná se o přírodní vědu vycházející z principů chování a učení – tedy behaviorismu. Zjišťuje na podkladě analýzy **vztahu mezi prostředím a chováním** příčiny chování a následně se zaměřuje na to, jak toto chování modifikovat. Podstatné je, za jakých situací a proč se konkrétní chování u dítěte vyskytuje, na tomto podkladě je poté možné učit dítě dovednosti, které ještě neovládá. Dítě eliminuje nežádoucí chování, pracuje na zlepšení sebeobsluhy, komunikace, učení a sociálních interakcí. Jedná se o velmi strukturované učení, které se však dítěti podá zábavnou a motivující formou. (ABA CENTRUM, 2022)

1.6.2 VTI – videotrénink interakcí

Videotrénink interakcí je jistým druhem terapie ve formě krátkodobé a intenzivní pomoci, jenž má za úkol podpořit klienta v **oblasti interakce a komunikace s druhými osobami**. Je to metoda velmi názorná a konkrétní, což klienty motivuje k efektivnímu rozvoji. Podporuje naladění a citlivost ve vztazích a snižuje nežádoucí chování a návyky v komunikaci s druhými. Má široké využití – především se uplatňuje v oblasti rodiny a školství, dále například v sociálních službách a zdravotnictví či pro rozvoj lektorských a manažerských dovedností. Metoda je účinná při práci rodičů či pečovatelů u dětí všech věkových kategorií. Podporuje vytváření spokojených vztahů, efektivnější vedení a řízení skupin či týmů, přirozené jednání se zákazníky, zvládání problematických situací s dětmi, kvalitnější výuku či zvládání psychosociálního stresu. Klienti jsou podpořeni odborníkem VTI a společně sledují a reflektují momenty založené na silných stránkách konkrétní interakce. Uvědomí si pozitivně laděné momenty, se kterými v budoucnu mohou pracovat. (AVIGuk, [b.r.]; VTI, [b.r.]

1.6.3 TEACCH program – Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children

Program TEACCH je v České republice známý také pod pojmem **strukturované učení**. Jde o modelový program vyvinutý přímo pro péči a vzdělávání klientů s PAS vycházející z jejich potřeb a specifik projevů. Metoda pomáhá porozumět tomu, co se od nich očekává, v pro děti srozumitelném prostředí, tímto zmenšuje výskyt problémů s chováním. Je důležité,

aby mělo dítě zřejmou představu o průběhu dané práce a o jejím ukončení, aby tato práce nebyla pro ně vysilující a únavná. Důraz je kladen na nácvik sebeobsluhy a samostatnosti, individuální schopnosti daného jedince, spolupráce s rodinou a také využití AAK. TEACCH se zakládá na individuálním přístupu, strukturalizaci a vizualizaci. (Gošová, 2011)

1.6.4 SON – RISE, PLAY THERAPY – terapie (rozvoj) hrou

Tyto dva přístupy mají velmi podobný základ. V obou případech je terapie založená na poutu a **interakci mezi rodičem a dítětem**. Rodič (či jiný pečovatel) využívá princip připojování – připojí se k aktivitě, kterou zrovna dítě dělá. Toto zapojení musí být upřímné, ve snaze vcítit se do situace dítěte, pochopit jej a navázat s ním kontakt a posílit vnitřní motivaci. Děti je potřeba podpořit k interakci s druhým člověkem, kterou oni sami spíše nevyhledávají. Toto by se mělo provádět v prostředí, které je upravené, a dítě se zde může cítit bezpečně. (Rozvoj hrou, [b.r.])

Son-rise využívá těchto **sedm základních přístupů učení**: joining – připojování se k rituálům a činnostem dítěte, využívání motivace dítěte, energie, entuziasmus a nadšení pro hru, učení pomocí interaktivní hry, bezpředsudkový a optimistický přístup, rodič jako hlavní terapeut, vytváření bezpečného a klidného prostředí pro dítě. (JAN z.s., [b.r. a])

Závěrem kapitoly bude přiblížen **pohled do nedávné minulosti**. Theo Peeters v knize, která vyšla na sklonku 20. století, *Autismus – od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*, na úvod říká následující: „*Napsal jsem tuto knihu, protože musela být napsána.*“ (Peeters, 1998, s.7), což dokazuje aktuálnost problematiky v době vydání knihy. V návaznosti na to popisuje nespokojenost se situací, kdy vnímal velkou propast mezi teorií a praxí týkající se PAS, velké množství teoretických poznatků, které popisuje jako koktejl či bludiště, a jeho cílem bylo v knize vysvětlit vztahy a souvislosti mezi známými teoretickými poznatky a jejich důsledky pro výchovu a vzdělání jak pro profesionální pečovatele, tak pro širokou veřejnost. Propaguje **americký model TEACCH**, který představuje zajištění a zázemí pro celoživotní péči o lidi s autismem a který může sloužit jako model pro rodiče i pro profesionály. Dále se v knize zaměřuje na potíže, které dělají problémy osobám s pas **v rámci triády**. Ohledně chápání významu, komunikace, představivosti a sociální interakce popisuje mnoho poznatků a užitečných a praktických tipů ať už přímo pro samotné jedince s autismem, nebo pro osoby pečující. Například zmiňuje důležitost rozvrhu, který pomáhá k orientaci v čase a prostoru. (Peeters, 1998)

Hrdlička se v kapitole věnované intervenci rovněž zmiňuje o strukturovaném učení, můžeme tedy říct **TEACCH program**. Dále zmiňuje **nácviky komunikace, nácviky sociálních dovedností a terapie problémového chování**. (Hrdlička a Komárek, 2004)

Autoři zmiňování v předchozích odstavcích ve svých publikacích velmi propagovali model TEACCH, který opravdu v minulosti byl pro terapii dětí s PAS hojně využíván. V současné době však už, jak bylo možné si všimnout na začátku této kapitoly ve výčtu používaných rozličných terapií, se od modelu TEACCH postupně upouští a nahrazuje se terapiemi jinými. To však neznamená, že by měl být zcela zavrhnut. Terapií a intervencí, které mohou pomoci lidem s PAS je v dnešní době celé množství. Nepochybně sem můžeme zařadit například také i celou řadu různých podpůrných terapií, které jsou využitelné nejen u klientů s PAS, jako je například canisterapie, animoterapie, hypoterapie, arteterapie, ergoterapie, muzikoterapie a další. Ani mezi odborníky, kteří s osobami s PAS pracují, nepanuje stoprocentní jednota a každý může prosazovat jinou terapii jako tu nejvíc účinnou. Důležité je však uvědomit si, že ne každá terapie každému klientovi bude vyhovovat. Je potřeba hledat, zkusit a zaměřit se poté na ty, u kterých vidíme, že na klienta mají pozitivní vliv.

2. Podpůrné organizace pro osoby s PAS

Druhá kapitola bakalářské práce je zaměřena na organizace, které jakoukoli formou poskytují podporu jak dětem, tak dospělým s poruchami autistického spektra. V této práci užívané spojení „podpůrné organizace“ není žádným oficiálně uznávaným termínem, který by bylo možné konkrétně vymezit v rámci určité definice. Jedná se zkrátka o rozličné instituce, organizace a služby, jejichž podpory mohou využít klienti, kteří příslušnou formu pomoci zrovna ve svém životě potřebují. Tato práce je zaměřena na organizace, které podporují osoby s PAS. Tyto organizace jsou vymezeny podle resortů, pod které spadají. Autorka se zaměřuje převážně na MŠMT, MPSV a MZ a vychází zejména z příslušné legislativy a webových stránek či dokumentů samotných organizací.

MŠMT – systém školství pro žáky se zdravotním postižením, pedagogicko-psychologické poradny a speciálně pedagogická centra

MPSV – sociální poradenství, služby sociální péče a prevence

MZ – centrum provázení, domácí péče, patientské organizace

2.1 Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

První podkapitola se věnuje oblasti školství, kde mají pro děti se zdravotním postižením – včetně poruch autistického spektra – významnou roli školní poradenská pracoviště a školská poradenská zařízení – speciálně-pedagogická centra (SPC) a pedagogicko-psychologické poradny (PPP).

2.1.1 SYSTÉM ŠKOLSTVÍ

Nejdůležitějším legislativním dokumentem v oblasti školství je **školský zákon č. 561/2004 Sb.**, který upravuje vzdělávání ve školách a školských zařízeních. Tento zákon nabyl účinnosti k začátku roku 2005 a nahradil předchozí zákon č. 171/1990 Sb., kterým se mění a doplňuje zákon č. 29/1984 Sb., o soustavě základních a středních škol (školský zákon). (Zákon č. 171/1990 Sb., kterým se mění a doplňuje zákon č. 29/1984 Sb., o soustavě základních a středních škol (školský zákon))

Nejprve krátce k **vývoji současného legislativního systému**. V případě předškolního a školního vzdělávání zmiňuje Pastieriková vyhlášku č. 73/2005 Sb., kdy je zajištěno speciální vzdělání formou individuální či skupinové integrace (tzv. autitřídy), nebo samostatně zřízenou školou pro žáky s autismem, případně děti mohou zůstat doma v péči rodičů. Je nutné vycházet z individuálních charakteristik každé osoby a následně zvolit vhodný přístup. Pastieriková podotýká, že mnoho rodičů se dostává do nepříznivých situací a potýká se odmítavým postojem školy, a proto musí zkoušet různá zařízení, než nalezne vhodné a přívětivé místo pro svoji ratolest.³ Ve většině případů je k podpoře dětí využita práce asistenta pedagoga a dále vytvoření individuálního vzdělávacího plánu. Vzhledem k přidružené diagnóze mentálního postižení se rovněž řada žáků vzdělává v základních školách praktických či speciálních školách, v případě středních škol se jedná o školy praktické či odborná učiliště. V případě vysokých škol uvádí roli poradenských pracovišť, které žáky s PAS – na vysoké škole převážně s Aspergerovým syndromem – podporují. (Pastieriková, 2013)

V současnosti je v platnosti **vyhláška č.27/2016 Sb. o vzdělávání žáků ze speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných**, která nahrazuje vyhlášku č.73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů

³ Podle §36 odst. 7 školského zákona je však ředitel povinen přednostně přijmout žáky s místem trvalého pobytu v příslušném školském obvodu (Zákon č. 561/2004 Sb.)

mimořádně nadaných. Ve vyhlášce č.27/2016 Sb. jsou vymezena **podpůrná opatření** doporučená SPC, která mají za cíl podpořit práci žáka s pedagogem, když vzdělávání žáka vyžaduje upravit v různé míře průběh vzdělávání. Do podpůrných opatření se řadí například upravení metod výuky, tvorba individuálního vzdělávacího plánu či podpora asistenta pedagoga (Vyhláška č.27/2016 Sb. o vzdělávání žáků ze speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných). Ve vyhlášce č.73/2005 Sb. byla vymezena podpůrná a dále také vyrovnávací opatření (Vyhláška č.73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných).

V §16 školského zákona je vymezena podpora dětí, žáků a studentů se speciálně vzdělávacími potřebami a v odstavci 9 §16 konkretizováno zřizování škol pro žáky s určitým typem postižením. V zákoně dochází ke změnám v terminologii škol – ruší termíny dříve používané jako škola praktická či speciální škola. Vymezuje pouze pojem základní škola speciální, která slouží žákům se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami a s autismem a praktická škola jednoletá či dvouletá, určené rovněž žákům s těžším stupněm mentálního postižení. Školy, o kterých se v České republice stále bavíme jako o „speciálních školách“, a myslíme jimi školy zřízené pro žáky s jakýmkoli postižením, nejsou v legislativě ukotveny s nějakým svým konkrétním pojmenováním, ale o těchto školách hovoříme jednoduše jako o **školách zřízených podle §16 odst. 9 školského zákona či o školách pro žáky se speciálně vzdělávacími potřebami**. (Zákon č. 561/2004 Sb., školský zákon). Důležitou roli v oblasti vzdělávání žáků s různým stupněm mentálního postižení mají rámcové vzdělávací programy, které tvoří rozsah pro tvorbu školních vzdělávacích programů a jsou rozdělené do několika skupin podle typu vzdělávání. Pro vzdělávání žáků s mentálním postižením jsou určeny RVP základní škola speciální I. a II. díl a RVP pro praktickou školu jednoletou a dvouletou. (edu.cz, 2022)

2.1.2 ODBORNÉ PORADENSTVÍ MŠMT

Poskytování odborného poradenství v oboru MŠMT se váže na **vyhlášku č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních**, které ve vymezeném rozsahu bezplatně poskytují poradenství žákům a jejich zákonným zástupcům a škole. Poradenství je poskytováno v rámci **školního poradenského pracoviště (ŠPP)** a **školského poradenského zařízení v pedagogicko-psychologických poradnách (PPP)** a **speciálně-pedagogických centrech (SPC)**. (Vyhláška. č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních)

ŠPP je pracoviště zřízené přímo ve škole a tvoří jej **výchovný poradce** a **metodik prevence**, případně **školní psycholog** a **školní speciální pedagog**. Tito spolupracují s pedagogickými pracovníky školy a zajišťují poradenské služby mimo jiné zaměřené na poskytování podpůrných opatření a jejich vyhodnocování, prevenci školní neúspěšnosti a kariérové poradenství, podporu vzdělávání znevýhodněných či nadaných žáků, předcházení rizikovému chování a spolupráci školy se ŠPZ. (Vyhláška č. 72/2005 Sb.)

PPP i SPC mají za cíl vytvářet přiměřené podmínky pro psychický i tělesný rozvoj žáků, rozvoj jejich osobnosti a také sociální rozvoj, zjišťovat speciálně vzdělávací potřeby žáka a podporovat vytváření vhodných předpokladů pro jeho výchovu a vzdělávání. Stanovují a dále sledují a vyhodnocují poskytování podpůrných opatření. Respektují individualitu každého žáka, zaměřují se na jeho specifické potřeby a podporují jeho samostatnost. **PPP** se zaměřuje převážně na **intaktní žáky**, u kterých hrozí například riziko školní neúspěšnosti či potíže v osobním nebo sociálním vývoji. Zaměřuje se na diagnostiku školní zralosti, poskytování kariérového poradenství či zajišťuje realizaci preventivních opatření při zajišťování prevence rizikového chování. Na druhou stranu **SPC** poradenské služby poskytuje převážně **žákům se zdravotním postižením** – řadí se sem také autismus. Provádí speciálněpedagogickou a psychologickou diagnostiku, zaměřuje se na **speciálně vzdělávací potřeby žáků**, vypracovává **zprávu a doporučení**⁴ a stanovuje **míru poskytování podpůrných opatření**.⁵ Podporuje individuální předpoklady každého žáka a zaměřuje se na rozvíjení jeho schopností a sociálního začleňování. Poskytuje podporu a informace potřebné pro dobrý vývoj žáka zákonným zástupcům a pedagogům. (Tomalová a kol., 2017)

V rámci SPC, popřípadě PPP, má každý kraj určeného svého **krajského koordinátora** pro osoby s PAS, na kterého je možné se obrátit v případně potřeby.⁶ Celý seznam je možné dohledat na webových stránkách MPSV. (MPSV, 2018)

⁴ Zpráva obsahuje závěry vyšetření a je určena rodičům či zákonnému zástupci dítěte, doporučení obsahuje stanovená podpůrná opatření pro vzdělávání žáka vydané na základě posouzení speciálních vzdělávacích potřeb žáka a je určeno škole. (Vyhláška č. 27/2016 Sb.)

⁵ Jedná se o nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta. (Zákon č. 561/2004 Sb.)

⁶ V JMK tuto funkci zastupuje paní Mgr. Zuzana Žampachová z SPC Štolicova, Brno a v OK se jedná o paní Mgr. Kateřinu Lamačovou z PPP a SPC Olomouckého kraje. (MPSV, 2018)

Na vysokých školách poskytují žákům s SVP podporu různá centra zřízená přímo v rámci vysokých škol a služeb poskytovaných svým studentům.⁷ (Vysoké školy.cz, 2010)

2.1.3 TRANZITNÍ PROGRAM

Tranzitní program je projekt, který má za cíl žákům se SVP **zjednodušit přechod mezi ukončením školní docházky a nástupem do pracovního prostředí**. Pro tyto žáky je v mnoha případech najít a udržet si pro ně vhodné zaměstnání velmi těžké. Díky tomuto programu si mohou již při studiu vyzkoušet prostřednictvím praxí na partnerských pracovištích začlenění do kolektivu pracovníků a pracovního procesu, získat nové zkušenosti a po dokončení školní docházky být připraveni na nastoupení k nástupu do pracovního poměru. (AGAPO, [b.r.]

V České republice byl například tranzitní program realizován v rámci projektu Systémové podpory kariérového poradenství a tranzitních programů žáků s SVP pro ČR zaštitěný ÚSS PdF UPOL. Tento projekt měl za úkol vytvořit centra a sítě tranzitní podpory a přispět ke zvýšení uplatnění v pracovním procesu žáků s SVP. (Michalík, 2020)

Dále organizacemi nabízejícími tranzitní program jsou například AGAPO, o. p. s. či organizace Rytmus. (AGAPO, [b.r.]; RYTMUS, [b.r.]

⁷ Například na UPOL je to Centrum podpory studentů se specifickými potřebami, na MUNI Středisko pro pomoc studentům se specifickými nároky Teiresiás či na UK Centrum Carolina.

2.2 Ministerstvo práce a sociálních věcí

Zatímco ve školském resortu mnoho rozdílných legislativně vymezených forem podpory v oblasti péče o děti pas nenajdeme (jedná se v podstatě pouze poskytování služeb v PPP a SPC), v oblasti sociálních služeb je situace zcela jiná. Nyní bude představen zákon o sociálních službách a formy podpory z něj vyplývající.

2.2.1 ZÁKON O SOCIÁLNÍCH SLUŽBÁCH

Hlavním dokumentem v oblasti organizací zabývajících se podporou osob v jejich nepříznivé životní situaci či prevenci sociálního vyčlenění je nepochybně **zákon č.108/2006 Sb. o sociálních službách**, v němž jsou definovány **všechny druhy, formy, zařízení a základní činnosti při poskytování sociálních služeb**. (Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách)

Cesta k jeho přijetí byla ovšem dlouhá. Po revoluci v roce 1989 započal v důsledku rozšíření (za socialismu skrytých) sociálně vyloučených osob velký rozvoj sociálních služeb převážně neinstitucionální péče, současně také začaly vznikat služby nové. Tyto změny však nebyly zachyceny v legislativě a služby neměly právní oporu. Dekádu po revoluci byl v platnosti stále **zákon č. 100/1988 Sb. o sociálním zabezpečení**, přestože pokusů o nápravu tohoto stavu bylo mnoho. Koncepty změny legislativy se postupně s vývojem politické a sociální situace měnily a rozvíjely. Nakonec byl přijat návrh zákona o sociálních službách, který byl schválen v letech 2005-2006 a následně zveřejněn ve Sbírce zákonů ČR s **účinností od 1. ledna 2007** a poté následně byla přijata **prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb.** Přijetí tohoto zákona velmi ovlivnilo systém poskytování sociálních služeb. (Jabůrková, 2007)

V souvislosti s přijetím zákona o sociálních službách je vhodné zmínit **proces transformace a deinstitucionalizace služeb sociální péče**, který je charakterizován jako proces přechodu od péče poskytované v ústavním prostředí k poskytování péče v přirozeném prostředí jedince. Toto si klade za cíl lidem se zdravotním postižením zkvalitnit a umožnit žít co nejvíce běžný život. MPSV na podporu transformace realizovalo několik projektů, které napomáhají zapojeným zařízením o provedení změn směrem k deinstitucionalizaci služeb. (MPSV, [b.r.]

Sociální služby zahrnují tři druhy podpory: **sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence** a formy poskytování jsou **ambulantní, terénní nebo pobytové**.

Mezi **základní činnosti při poskytování sociálních služeb** v zařízeních k tomu určených patří například poskytnutí pomoci při běžných denních úkonech, péči o vlastní osobu a hygieně, dále poskytnutí stravy či ubytování, vzdělávací, výchovné a aktivizační činnosti a sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, anebo podpora v uplatňování v zaměstnaneckém poměru. Důležitou součástí týkající se osob se zdravotním postižením je také možnost **pobírání příspěvku na péči**, na jehož poskytování mají právo osoby, které jsou závislé na péči jiné fyzické osoby ve 4 možných formách podpory. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Základní sociální poradenství je primární činností při poskytování jakéhokoli druhu sociální služby a poskytovatelé jsou povinni vždy tuto službu zajistit. Poskytuje osobám informace, které napomáhají k řešení jejich nepříznivé situace. **Odborné poradenství** je osobám poskytováno již v konkrétních okolnostech v zařízeních k tomu určených, které cíleně napomáhá k řešení nepříznivých situací klientů. Jedná se o různé poradny, ale také lůžková zařízení a sociální práci s osobami, které se mohou nacházet v konfliktu se společenským prostředím. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Poskytování **služeb sociální péče** je v § 38 zákona o sociálních službách definováno následovně: *„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí.“* (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Služby sociální prevence vymezuje § 53: *„Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.“* (Zákon č. 108/2006 Sb.)

V tabulce jsou přehledně zaneseny všechny možnosti poskytování sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb. Barevně jsou vyznačeny ty služby, které mohou primárně být zaměřeny na osoby s PAS. Konkrétní charakteristika a vymezení poskytovaných základních činností jsou definované a snadno dohledatelné v příslušném zákoně, proto zde není jejich vymezení přesně popsáno.

SLUŽBY SOCIÁLNÍ PÉČE § 38- § 52	SLUŽBY SOCIÁLNÍ PREVENCE § 53 - § 70
osobní asistence	raná péče
pečovatelská služba	telefonická krizová pomoc
tísňová péče	tlumočnické služby
průvodcovské a předčitatelské služby	azylové domy
podpora samostatného bydlení	domy na půl cesty
odlehčovací služby	kontaktní centra
centra denních služeb	krizová pomoc
denní stacionáře	intervenční centra
týdenní stacionáře	nízkoprahová denní centra
domovy pro osoby se zdravotním postižením	nízkoprahová zařízení pro děti a mládež
domovy pro seniory	noclehárny
domovy se zvláštním režimem	služby následné péče
chráněné bydlení	sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi
sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče	sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením
	sociálně terapeutické dílny
	terapeutické komunity
	terénní programy
	sociální rehabilitace
	centrum duševního zdraví

Tab. č. 2: Poskytované sociální služby dle zákona č.108/2006 Sb.

V následujících řádcích bude více konkrétně popsána poskytovaná podpora dětem v raném věku a dospělým osobám. Po ukončení spolupráce s ranou péčí dítě začne plnit povinnou školní docházku. Žákům a studentům plnícím školní docházku je velká míra podpory poskytována právě ve školách a školských zařízeních, kterým byla věnována předchozí kapitola. Ve svém volném čase dále mohou samozřejmě využívat služeb v sociálních zařízeních. Mnohé organizace své služby poskytují jak dospělým, tak klientům dětského věku či klientům dospívajícím.

2.2.2 PÉČE O DĚTI V RANÉM VĚKU

V raném věku dítěte je velmi důležité včasné stanovení diagnózy a následné zahájení intervence. Důležité je dát rodičovi jistotu v jeho nové situaci a zodpovědět všechny otázky ohledně rozvoje, výchovy a podpory potomka. První **tři roky života dítěte mají zásadní roli ve vývoji** v ohledu velkých možností mozku a rozvinutí náhradních mechanismů v důsledku handicapu, poté se jeho možnosti výrazně snižují. V České republice je v zákoně o sociálních službách zakotvena **služba rané péče poskytující podporu rodině a dítěti ve věku 0-7 let**. Služba je poskytována **bezplatně**, nejčastěji v **přirozeném domácím prostředí**, případně **ambulantně ve středisku rané péče**. (Pastieriková, 2013)

Službu rané péče v současnosti poskytuje několik organizací pro děti s různými typy postižení ve všech krajích ČR. Rodiče s dětmi ve věku 0-7 let mají možnost se na službu kdykoli obrátit a požádat o poskytnutí poradenství (Zákon č. 108/2006 Sb.). Například v Olomouckém kraji poskytuje tuto službu JAN z.s. a v Jihomoravském kraji poskytuje tuto službu Paspoint. (JAN z.s, [b.r. b].; Paspoint, [b.r. a])

Před vydáním zákona o sociálních službách z roku 2006 tato forma podpory v legislativě ukotvena nebyla. Služba rané péče prošla postupným vývojem a přejímáním zkušeností a podpory ze zahraničí. V České republice bylo základem založení poradenství pro děti a jejich rodiny se zrakovým postižením, které se vyvíjelo nejdříve – v devadesátých letech vzniklo postupně několik středisek rané péče. Pracovnice založily zastřešující Společnost pro ranou péči a postupně se začala zakládat střediska pro další postižení. Tato služba se stala prevencí umístování dětí pryč od své rodiny do institucionální péče. Pracovníci si mezi sebou předávali zkušenosti a poznatky, šířili myšlenky a praxi rané péče a na přelomu století hledali možnost, jak službu systémově ukotvit s cílem odborné podpory a garance státu. V roce 2003 vznikla Asociace pracovníků v rané péči, která přejala druhové standardy, vytvořené v roce 2000

Společností pro ranou péči. Tyto standardy byly měřítkem kvality a obsahu služby a základem pro profesní statut. Díky tomuto procesu se poté služba mohla připojit ke změnám v sociálních službách řízených MPSV a došlo k ukotvení služby zákonem o sociálních službách. (Hradilková, [b.r.])

2.2.3 PÉČE O DOSPÍVAJÍCÍ A DOSPĚLÉ S PAS

Pastieriková zmiňuje, že zatímco v případě péče o děti se situace velmi vyvinula k lepšímu, v případě **péče o dospělé s PAS je situace nepříznivá a málo rozvinutá**. Je velmi **málo pobytových zařízení**, která by se specializovala přímo na PAS, proto tito lidé bydlí buď stále u rodičů, nebo v zařízeních pro osoby s jiným zdravotním postižením, které ovšem nejsou schopné poskytovat vyžadující péči. V důsledku tohoto může dojít ke zhoršení chování a poklesu dosažených znalostí, situace se také řeší psychofarmaky, či přímo umístěním klienta do psychiatrické léčebny. V případě hledání zaměstnání je velmi důležité soustředit se na individuální charakteristiky a schopnosti daného jedince, a podle tohoto najít práci v míře vhodné pro daného jedince. **Důležité je dbát i v dospělosti na rozvoj klienta a jeho dovedností**, podněcovat jej k dalšímu vzdělávání i využití volného času v podobě rozličných volnočasových aktivit. (Pastieriková, 2013)

Jak vyplývá z textu, péče o dospělé klienty s PAS vyžadující nějakou míru podpory je v naší republice vcelku **problematickou záležitostí**, což nám může potvrdit například diplomová práce z roku 2010 s názvem Možnosti bydlení pro osoby s autismem, kdy autorka uvádí: *„Možnosti bydlení pro osoby s autismem v České republice jsou omezené. Existuje několik Domovů určených pro autisty, některé Domovy osoby s autismem nepřijímají vůbec, některé z Domovů tyto osoby sice přijímají, ale nejsou k tomu dostatečně zařízené. Pokud se rodiče o dítě nemohou dále starat a nechťejí jej přenechat velkokapacitním zařízením, mohou zvolit cestu chráněného bydlení. V České republice je chráněné bydlení pro osoby s autismem teprve na počátku vývoje a není příliš častým jevem.“* (Sedláčková, 2010, s. 36)

Rovněž tisková zpráva z kanceláře ombudsmanky z roku 2018 stále dokazuje velmi tristní situaci a doslovně uvádí, že *„najít sociální službu pro klienta s autismem je takřka nemožné.“* (Ombudsman, 2018)

Jedním z nejpalčivějších problémů v oblasti sociálního zabezpečení pro osoby s PAS je **poskytování služeb pro jedince s těžkým autismem**, v mnoha případech s přidruženým

mentálním či jiným postižením, poruchami chování a agresí, hyperaktivitou, přecitlivělostí a dalšími faktory, kteří potřebují nepřetržitou celoživotní péči a asistenci, která je častokrát z důvodu chování náročného na péči velmi zatěžující. Jedná se o velmi těžká postižení, které navždy změní fungování rodiny. Americká studie potvrdila podobnou míru stresových hormonů u matek osob s autismem jako u vojáků v bojové linii.⁸ Výjimkou není rozpadání rodin a zpretrhání přátelských vazeb. Vlivem neustálého chronického stresu a nadměrné zátěže a vyčerpání trpí také zdraví pečujících osob. V České republice se snaží o nápravu této neutěšené situace spolek Děti úplňku, v jehož čele stojí manželé Třešňákoví, sami rodiče dospívající dcery s autismem, který sdružuje desítky rodin pečujících o člověka s PAS a upozorňuje na zásadní mezery a nedostatečnou pomoc v oblasti sociálních služeb. Zajištění těchto služeb není dostatečné z toho důvodu, že tento uživatel by byl zkrátka příliš náročný. Jedním z kroků, které by pomohly k potřebné změně, je změna financování služeb. V současnosti se totiž dotace pro konkrétní služby vypočítávají podle počtu zaměstnanců, případně počtů míst či lůžek. Nebere se však ohled na náročnost péče o jednotlivé klienty a jejich potřeby. Z toho vyplývá, že je velmi málo zařízení, ať už ambulantních nebo pobytových, které mají zajištěné dostatečné finanční, personální i materiální vybavení pro péči o tyto jedince a ty které tyto služby poskytují, bývají často kapacitně naplněné s pořadníky na několik let dopředu. A tak často rodiny zůstávají odkázány pouze samy na sebe, bez možnosti času na zařízení osobních potřeb, odpočinku, volného času a se strachem z budoucnosti. (Děti úplňku, [b.r.]

Situace se však, i když velmi postupně a pomalu, vyvíjí dobrým směrem. Například MPSV realizuje projekt s názvem „**Rozvoj systému sociálních služeb**“, který má za cíl zvyšovat dostupnost sociálních služeb mimo jiné i pro osoby s PAS. MPSV uvádí skutečnost, že sociální služby pro osoby s PAS má v prioritách dotačních řízení a že si komplikovanou situaci současně se skutečností, že je potřeba podporu stále zlepšovat, uvědomuje. (Rozvoj systému sociálních služeb, MPSV, [b.r.]

Konkrétním pozitivním příkladem může být realizace chráněného bydlení pro dospělé osoby s PAS. Nezávislá organizace Tady to mám rád, z. s. se skládá z příbuzných osob lidí s PAS a jejich cílem bylo vybudování **bydlení rodinného typu pro potřeby osob s autismem** v obci Mokrý-Horákov na Jižní Moravě. I když museli překonat spoustu překážek a několikrát

⁸ Jedná se o studii Univerzity ve Wisconsinu z roku 2009. (Děti úplňku, [b.r.]

změnit místo pro stavbu domu, nevzdali se a nyní je dům již po kolaudaci připravený k obývání. Jak uvádí na svých webových stránkách, chtějí prošlapat cestu i pro další organizace, aby mohly vznikat další podobné služby a toto bydlení se stalo do budoucna „*normou, a ne vzácným úkazem.*“ (Tady to mám rád, z. s. [b.r.])

2.3 Ministerstvo zdravotnictví

V oblasti zdravotnictví se práce věnuje několika oblastem, které jsou – v historickém kontextu – poskytovány relativně krátce, mají však zásadní pozitivní vliv na tělesné i duševní zdraví pacientů. Nejedná se o služby poskytované výhradně klientům s PAS, jedná se o služby, které může využívat široké spektrum osob s onemocněním či zdravotním postižením. Mohou mít však pro osoby s PAS velmi příznivý vliv a měly by být minimálně v povědomí osob s PAS či jejich pečujících a v případě potřeby využity. Jedná se o služby patientské organizace, centrum provázení a domácí péče.

2.3.1 PACIENTSKÉ ORGANIZACE

Pacientské organizace jsou ukotveny pod § 113f zákona č. 372/2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování. Dle tohoto zákona se jedná o zapsané spolky, jejichž úkol tkví v ochraně práv a zájmů a pomoci pacientům, členy spolku jsou právě osoby se zdravotním postižením či onemocněním, případně jejich osoby blízké. Všechny patientské organizace jsou registrovány pod MZ a zapsané v dohledatelné online databázi. Patientskými organizacemi mohou být také ústavy či obecně prospěšné společnosti, jestliže jejich činnost souhlasí se zákonným vymezením poskytování služby. (Zákon č. 372/2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách))

Mnohdy se jedná o neziskové organizace, které pomáhají svým členům, rodině člověka s postižením či dalším blízkým osobám překlenout prvotní šok a strach z postižení či onemocnění, porozumět situaci a nabídnout možnosti, jak ji překonat. Důležitou součástí patientských organizací je sociální podpora, která jedinci pomáhá zorientovat se v poskytování sociálních služeb a uplatnění svého práva na pomoc v rámci sociální podpory, která plyne z jeho omezení. Neméně významnou součástí je spolupráce patientských organizací s lékaři a dalším zdravotnickým personálem a odbornými společnostmi, se kterými pravidelně komunikuje. S tím souvisí **Pacientská rada ministra zdravotnictví**,⁹ poradní orgán složený právě ze zástupců patientských organizací, jehož úkolem je poskytovat postřehy a připomínky samotných pacientů směrem k ministerstvu. (MZ ČR, 2015; ÚZIS, [b.r. c])

⁹ Funguje od roku 2017

Zapsané pacientské organizace ve vztahu k osobám s PAS: Adventor o. s., MIKASA z. s., Nadační fond ATYP, Národní ústav pro autismus, z. ú., LÍP A SPOLU, z. s., Jdeme Autistům Naproti z. s., Za sklem, o. s. (hledané výrazy: autismus, pas, poruchy autistického spektra, osoba s poruchou autistického spektra) (ÚZIS [b.r. d])

2.3.2 CENTRUM PROVÁZENÍ

Vzhledem k tomu, že zřídka kdy je u malého dítěte na první pohled poznat že trpí autismem, který se zpravidla diagnostikuje do dvou či tří let věku, pro cílovou skupinu této práce není poskytování služeb CP až tak klíčové. Přesto autorka vnímá jako vhodné jej zde zmínit, neboť celkově v péči o děti a rodiny s postižením hraje významnou roli. Zároveň jeho služby mohou využít rodiče dětí s kombinovaným postižením – autismus a další zdravotní postižení.

„Protože táta není kouzelník a lékař není Bůh... Podporujeme rodiny dětí se závažnou diagnózou ode dne jejího sdělení. Provázíme je v prvních fázích vyrovnávání se s novou skutečností.“

Hlavním úkolem CP je poskytnout rodičům **podporu, informace, krizovou spolupráci a prostor k vyjádření jejich myšlenek a obav** v tak velmi náročné životní situaci, kterou jim lékaři, i přestože dělají, co je v jejich silách, nemohou poskytnout v takové míře, jakou by rodiče v daný okamžik potřebovali. Pracovníci CP poskytují podporu rodinám dětí se vzácným onemocněním, těžkým zdravotním postižením a narozeným předčasně či nízkou/extrémně nízkou porodní hmotností při léčebné i paliativní péči. Provází rodiče malého pacienta při sdělování diagnózy, změnách zdravotního stavu, hospitalizacích, operacích a jednotlivých vyšetření, při komunikaci s lékaři, při zajišťování finanční i materiální a podpory, poskytnutí kontaktů a informací a navázání spolupráce s následnými podpůrnými službami a organizacemi. Služby CP mají na rodiče zásadní vliv, protože jsou poté schopni lépe reagovat na různé situace, komunikovat s lékaři a poskytnout svému dítěti tu nejlepší možnou péči. Veškeré služby jsou vysoce individuální a přizpůsobené konkrétním potřebám jednotlivých klientů, zahájené na návrh lékaře se svolením rodičů.

První pobočka CP zahájila svoji činnost na počátku roku 2015 ve VFN Praha díky týmu odborníků Společnosti pro mukopolysacharidosu a Kliniky dětského a dorostového lékařství VFN Praha, který na podkladě výsledků výzkumu zaměřeného na kvalitu života osob pečujících

o člena rodiny se zdravotním postižením či vzácným onemocněním připravil pilotní projekt Centra provázení. Poté bylo působení CP rozšířeno do dalších fakultních nemocnic a v současné době je podpora poskytována při VFN Praha, ÚPMD Podolí a při FN Brno, FN Ostrava a FN Hradec Králové. V letošním roce se otevírá CP při FN Olomouc. (Centrum provázení, [b.r.])

2.3.3 DOMÁCÍ ZDRAVOTNÍ PÉČE

Služba domácí zdravotní péče také není službou primárně poskytovanou osobám s PAS. Může však pro ně být velmi výhodnou a užitečnou, neboť jde o poskytování odborné zdravotnické péče v domácím prostředí místo nemocničního lůžka, což jistě ocení velké množství osob, včetně těch s PAS.

V případě označení **domácí péče** se jedná o běžnou péči, která probíhá zpravidla v rámci domácnosti a členů rodiny. Rodiče se nejprve starají o své malé potomky, v případě nemoci o své příbuzné, dospělé děti se starají o své staré rodiče. Pojmem **domácí zdravotní a sociální péče** rozumíme poskytování péče různými způsoby člověku v jeho blízkém prostředí a také podporu pečujících osob. V některých případech se můžeme setkat i s anglickými označeními **Home Care**, zde se jedná o úkony zdravotní péče, a **Home Help**, zde se jedná o sociální pomoc. (Tomalová a kol., 2017)

Domácí zdravotní péče je péče poskytována na základě indikace lékařem a je plně hrazena zdravotní pojišťovnou. Do domu pacienta dochází ošetřovatel až po dobu jedné hodiny třikrát denně a v jeho kompetenci je **pomoc pacientovi** při sebeobsluze, hygieně, stravování či doprovodu pacienta, kam je potřeba. Tato péče je poskytována převážně osobám chronicky – dlouhodobě – nemocným trpícím jak fyzickým či psychickým onemocněním. Dále osobám v terminální fázi jejich života s cílem eliminace jejich utrpení. Pacient je **doma ve známém prostředí** a stále **v kontaktu s blízkými osobami**, což má jistě velmi příznivý vliv na jeho duševní zdraví a proces uzdravování. (Péče.cz, 2020)

Může být poskytnuta osobám, u kterých nestačí pouze péče blízké osoby například z důvodu změny zdravotního stavu či po propuštění z nemocnice, ale pacient již vyžaduje odbornou ošetřovatelskou péči, ne však v takové míře, která by byla nutná k hospitalizaci. Cílem péče je **omezit pobyt pacienta v nemocnici na nejmenší možný časový úsek**. Výhodou je dnešní vyspělá doba, kdy mnohé potřebné materiály, pomůcky a přístroje mohou být užívány

právě v domě pacienta. Kromě příznivého působení na psychiku pacienta se v domácím prostředí předchází také například vlivu nákaz v souvislosti s pobytem v nemocnici. Přístup k člověku je celostní, s ohledem na všechny jeho potřeby. Je aktivně zapojován do procesu uzdravování a rozhodování o přístupu k léčbě. Sdružující organizací domácí péče v ČR je Asociace domácí péče České republiky, z. s., kde je možné dohledat seznam registrovaných agentur. Dále poskytuje informační a poradenské služby Národní centrum domácí péče České republiky, na které je rovněž možné se obrátit v případě informací ohledně dostupnosti služeb a agentur domácí péče v okolí bydliště. Agentury zajišťují nepřetržitou dostupnost péče, vždy po domluvě podle potřeb klienta. (Tomalová a kol., 2017)

Další formou této péče jsou **úkony péče sociální** poskytované v domácím prostředí i prostředí sociálních služeb osobám, které z důvodu věku, chronického onemocnění, zdravotního postižení či nepříznivé sociální situace potřebují pomoc další fyzické osoby. Tyto služby jsou popsány v kapitole o sociálních službách. Následně je možné dělení domácí péče na preventivní domácí péči, domácí hospitalizaci, dlouhodobou domácí péči a domácí hospicovou péči. V případě **preventivní domácí péče** mluvíme o prevenci ve smyslu pravidelného sledování zdravotního stavu dítěte lékařem, **domácí hospitalizace** je určena pacientům v poúrazovém a pooperačním stavu, **dlouhodobá domácí péče** se věnuje osobám, které například kvůli chronické nemoci a stavu svého jak duševního, tak fyzického zdraví, potřebují pomoc členů rodiny, zdravotnickou péči i úkony sociální péče, a **nakonec domácí hospicová péče** věnují se osobám v terminálním stádiu života, kde jsou důležitými aspekty mírnění bolesti nemocného a poskytování psychické podpory blízkým osobám. (Tomalová a kol., 2017)

3. METODIKA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

3.1 Kvalitativní výzkum

Při zpracování bakalářské práce byl použit **kvalitativní výzkum** z důvodu podrobného zkoumání malého počtu výzkumných vzorků.

Základní vymezení kvalitativního výzkumu uvádí Hendl (2016). V charakteristickém případě si výzkumník na počátku šetření určí **téma výzkumu a výzkumné otázky**, během výzkumu vznikají nová rozhodnutí a hypotézy, proto tento typ šetření můžeme nazývat pružný. Výzkum probíhá v terénu, v kontaktu s lidmi, delší časový úsek. Výzkumník nalézá a analyzuje informace přispívající k vysvětlení výzkumných otázek, koná induktivní i deduktivní závěry. Závěrem se výzkumník snaží vytvořit podrobný popis pozorovaného a zaznamenaného, hledá významy a objasňuje zkoumaný fenomén.

Švaříček (2014) popisuje kvalitativní výzkum se zřetelem na metodu sběru dat, metodu usuzování a s ohledem na typy dat a způsob analýzy dat ve srovnání s výzkumem kvantitativním. Zmiňuje, že k demonstraci rozdílu mezi oběma typy výzkumů často bývá používána metoda sběru dat, kdy u výzkumu kvantitativního nejčastěji výzkumník použije dotazník, naopak u výzkumu kvalitativního nejčastěji můžeme hovořit o rozhovoru. Toto pojetí však za značně zjednodušené a nedostatečné, proto uvádí i další charakteristické oblasti kvalitativního výzkumu. Dodává, že výzkumník provádějící kvalitativní výzkum jistě střídá induktivní i deduktivní přístupy. Není vhodné se také řídit pouze podle typu sběru dat, musíme také pamatovat na to, jakým způsobem a za jakým účelem byla data získána. Díky kvalitativnímu výzkumu můžeme získat jiná data a také je interpretovat a analyzovat jinými postupy a získáme odlišný typ závěru než u kvantitativního přístupu. Závěrem uvádí definici kvalitativního šetření, která shrnuje všechny důležité rysy: „*Kvalitativní přístup je proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu. Záměrem výzkumníka provádějícího kvalitativní výzkum je za pomoci celé řady postupů a metod rozkrýt a reprezentovat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu.*“ (Švaříček, 2017, s.17)

3.2 Charakteristika výzkumného problému a stanovení výzkumných otázek

Výzkumným problémem bakalářské práce jsou podpůrné organizace pro osoby s PAS a shrnutí možných forem podpory, která může být osobám s PAS poskytována současně s poukázáním na jejich vývoj od začátku tisíciletí a současný chod služeb. Výzkumné šetření má poukázat na to, zda a jak se péče o osoby s PAS posouvá dopředu a jak se od začátku tisíciletí změnila trendy v této oblasti.

Výzkumné otázky, kterými se zabývá praktická část bakalářské práce jsou následující:

Jaký je rozdíl mezi organizacemi, které vznikly před a po ustanovení zákona o sociálních službách?

Jaká je podpora obou krajů vzhledem k těmto organizacím?

Jak organizace vznikly a jak se postupem času vyvíjely?

Jak organizace fungují nyní?

Je dostatečně pokrytá síť služeb pro osoby s PAS na území obou krajů?

3.3 Cíle výzkumného šetření

Hlavní cíl: Popsat vznik, vývoj a současný chod vybraných organizací pro osoby s PAS ve dvou krajích (Jihomoravský a Olomoucký).

Dílčí cíle:

Porovnat vznik a vývoj organizací, které vznikly po roce 2000 před zákonem o sociálních službách a které jsou svým datem vzniku mladší.

Vytvořit přehled všech podpůrných organizací v obou krajích.

Zjistit dostupnost služeb v obou krajích pro cílovou skupinu.

3.4 Výběr zkoumaného vzorku

Dle Miovského (2006) byla použita k výběru zkoumaného vzorku **metoda záměrného (účelového) výběru**, která, jak autor říká, je pravděpodobně nejrozšířenější metodou výběru kvalitativního přístupu, s jakou se můžeme setkat. Výzkumník vyhledává cíleně takové účastníky, kteří splňují určité požadované vlastnosti na základě stanovených kritérií. Metoda vychází z rozdělení vzorků dle kritérií do jednotlivých vrstev a z každé této vrstvy volíme zástupce, se kterým dále pracujeme. V případě této bakalářské práce jsou to následující kritéria: jedná se o organizaci, která sídlí v Jihomoravském nebo Olomouckém kraji a její vznik se datuje ještě před vznikem zákona o sociálních službách, nebo se naopak jedná o organizaci vzhledem k datu založení a působení o poznání mladší.

Byli zvoleni zástupci za tyto kategorie:

	JMK	OK
vznik před zákonem o sociálních službách	Paspoint, z.ú.	JAN z.s.
vznik před pár lety	Za Sklem o.s., Brno	Za Sklem o.s., Olomouc

Tab. č. 3: Vybraní zástupci pro realizaci výzkumného šetření

3.5 Metody získání kvalitativních dat

Pro účely výzkumného šetření praktické části práce byly použity metody sběru dat následující: **textové dokumenty jako zdroj kvalitativních dat a polostrukturované interview** (Miovský, 2006).

3.5.1 Textové dokumenty jako zdroj kvalitativních dat

Jedná se o specifický okruh kvalitativního přístupu, neboť tyto materiály již existují nezávisle na činnosti výzkumníka, který je nevytváří a nemůže je žádným způsobem ovlivnit či zkreslit (jako např. pozorování či rozhovor). Nejedná se tedy o získávání dat v pravém slova smyslu, ale pouze o jejich shromáždění. (Miovský, 2000)

3.5.2 Polostrukturované interview

Prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru můžeme řešit nevýhody jak nestrukturovaného, tak strukturovaného interview, a proto je patrně nejrozšířenější podobou výzkumných rozhovorů. Výzkumník si připraví závazné schéma, které upřesňuje okruhy otázek, na které se následně dotazuje respondenta. Dále je vhodné, aby použil tzv. následné inquiry, což znamená dovysvětlení a upřesnění odpovědi. Ověřuje si správnost pochopení odpovědi, klade doplňující otázky. Důležité je mít stanovené jádro rozhovoru, které je nutné probrat, na to se dále mohou nabalovat další doplňující otázky. (Miovský, 2000)

3.6 Medailonky organizací

3.6.1 Paspoint z. ú.

Paspoint je brněnská organizace poskytující podporu dětem i dospělým s PAS a jejich blízkým, ale také pomáhajícím pracovníkům, kteří jsou ve styku s osobami s PAS, zaměstnavatelům osob s PAS a zájemcům o tuto problematiku. Tito všichni lidé mají možnost využít pomoci v několika poskytovaných sociálních službách. Organizace vznikla z iniciativy rodičů a odborníků už v roce 2002 jako pobočka celostátní organizace APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem pro Jihomoravský kraj. Jejím cílem je prostřednictvím systematické a komplexní profesionální pomoci zkvalitnit život osobám s poruchou autistického spektra. (Paspoint. [b.r. b])

3.6.2 JAN z. s

Jdeme autistům naproti z. s. je sociální služba zabývající se osobami s PAS v Olomouckém kraji. Poskytuje služby rané péče a sociální rehabilitace dětem a dospělým s autismem a nabízí také množství dalších aktivit, jako jsou nácviky sociálních dovedností či letní tábor. Organizace vznikla na počátku dvacátého tisíciletí na popud manželů Jandekových, kterým se narodila dcera s autismem a kteří postrádali služby pro rodiny s dětmi s podobným postižením. A tak roce 2003 založili Iniciativu rodičů a přátel autistických dětí s názvem V sobě a v roce 2007 bylo založené sdružení JAN. V současnosti je výzvou pro JAN založení komplexního centra pro děti i dospělé s autismem v Olomouci, chráněného bydlení a respitní péče. (JAN z. s., [b.r. c])

3.6.3 Za sklem o. s.

Organizace Za sklem o. s. byla založena na základě neformální iniciativy převážně maminek s dětmi PAS klub ve Zlíně, neboť byla vnímána potřeba změnit situaci v oblasti péče o děti s PAS. Díky rozšiřování činnosti a vzrůstajícímu počtu členů se klub přeměnil v roce 2011 v občanské sdružení Za sklem o.s.. Registraci sociálních služeb získala organizace v roce 2014, tento moment byl důležitým rokem v oblasti poskytování služeb, kdy organizace postupně začala nabírat první zaměstnance a vyprofilovala se na službu, jejímž cílem je „*nabízet osobám s poruchou autistického spektra takovou podporu, aby mohly žít, pracovat a vzdělávat se v běžném prostředí.*“ Služba má dohromady 4 pobočky – ve Zlíně, Olomouci, Praze a nejmladší v Brně. (Za sklem o. s., [b.r. b])

4. VÝSLEDKY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ

4.1 Průběh výzkumného šetření

Badatelka prováděla výzkumné šetření následujícím způsobem. Nejprve byly prostřednictvím e-mailové korespondence kontaktováni zástupci jednotlivých vybraných organizací a byly domluveny časy rozhovorů. Výzkumnice si před realizací rozhovorů prošla výroční zprávy a další podklady volně dostupné na internetu týkající se dané organizace, aby se lépe zorientovala v chodu a fungování dané instituce a připravila se na rozhovor. Následně si připravila polostrukturovaný rozhovor a okruhy témat a otázek kladené respondentům a provedla interview se zástupci jednotlivých organizací.

Součástí praktické části práce je rovněž vytvoření tabulky, která shromažďuje dostupné podpůrné organizace v obou zkoumaných krajích. Autorka tyto podpůrné organizace vyhledala za pomoci internetu a zanesla je do přehledné tabulky.

4.1.1 Rozbor textových dokumentů

Jak bylo již zmíněno, autorka při realizaci výzkumného šetření částečně vycházela z dokumentů volně dostupných na internetu, převážně výročních zpráv jednotlivých organizací. Tyto písemnosti si u jednotlivých organizací postupně prošla a zaměřila se jejich prostřednictvím na sledování vývoje organizace. V návaznosti na rozbor těchto dokumentů připravila otázky k rozhovorům. Dále informace získané ze zpráv shrnula pro účely výzkumného šetření této práce.

4.1.2 Rozhovory se zástupci jednotlivých organizací

Hlavní částí praktické části byla realizace rozhovoru s jednotlivými zástupci daných organizací. Skrze e-mailovou korespondenci byl s každým respondentem domluven termín hovoru. Rozhovory proběhly prostřednictvím osobního setkání nebo skrze online platformu a jejich trvání bylo přibližně 30 minut. Rozhovor byl polostrukturovaný, autorka reagovala na aktuální odpovědi klienta a zároveň se držela daného tématu a okruhů otázek. Rozhovor byl nahráván a následně přepsán, aby mohla proběhnout analýza dat za účelem interpretace výsledků praktické části bakalářské práce.

4.1.3 Tematické okruhy

V souvislosti s cíli výzkumného šetření a s výzkumnými otázkami autorka stanovila **několik tematických okruhů**, na které se v rozhovorech zaměřovala a ke kterým směřovala své dotazy na respondenty. V návaznosti na tyto tematické okruhy autorka rovněž stanovila kategorie, které použila ve svém výzkumném šetření, v analýze a interpretaci dat.

Jedná se o tyto oblasti:

- Představení organizace od historie po současnost
- Klienti a působiště
- Financování služby
- Spolupráce/ konkurence s dalšími organizacemi
- Spolupráce s městem, krajem, ministerstvem, ORP, komunitní plánování
- Největší překážky při poskytování služeb, největší problém
- Plány do budoucna
- Radost na práci

4.1.4 Etické otázky výzkumu

Respondenti byli před začátkem rozhovoru seznámeni s průběhem rozhovoru a byl jim udělen informovaný souhlas, ze kterého je patrná povaha a důsledky výzkumného šetření. Po doslovném přepisu rozhovoru byla nahrávka smazána, autorka poté dále pracovala pouze s transkripcemi. Informované souhlasy a doslovné přepisy nahrávek jsou k nahlédnutí v archivu autorky.

4.1.5 Přehledná tabulka podpůrných organizací obou krajů.

Jedním z dílčích cílů práce je „*vytvořit přehled všech podpůrných organizací v obou krajích.*“ Za tímto účelem autorka vytvořila několik přehledných tabulek, které shromažďují údaje o poskytovaných službách v podpůrných organizacích v Jihomoravském a Olomouckém kraji.

Sběr dat proběhl prostřednictvím katalogů, rejstříků a webů na internetových stránkách a data uvedená v tabulkách jsou platná k dubnu 2023.

Resort MŠMT – školy a SPC

JIHOMORAVSKÝ KRAJ		
Blansko	Základní škola Blansko, Nad Čertovkou, p. o.	http://www.zsblansko.cz/
Brno	Mateřská škola a základní škola Brno Kociánka, p. o.	https://www.skola-kocianka.cz/
Brno	Mateřská škola speciální, základní škola speciální a praktická škola ELPIS Brno, p. o.	https://www.skolaelpis.cz/
Brno	Mateřská škola speciální, základní škola speciální a praktická škola Ibsenka Brno, p. o.	https://www.ibsenka.cz/
Brno	Mateřská škola speciální, základní škola speciální a praktická škola Štolcova Brno, p. o.	https://autistickaskola.cz/skola/cs/
Brno	Střední škola F.D.Roosevelta Brno, p. o.	https://www.ssfdr.cz/
Brno	Základní škola Brno, Sekaninova, p. o.	http://zssekaninova.cz/o-nas/
Břeclav	Mateřská škola a základní škola Břeclav, Herbenova, p. o.	http://www.zsherbenova.cz/
Ivančice	Mateřská škola a základní škola Ivančice, příspěvková organizace	http://specskiva.cz/
Kyjov	Mateřská škola a základní škola Kyjov, Školní, p. o.	https://www.mszykyjov.cz/
Tišnov	Střední škola a základní škola Tišnov	http://skolatisnov.cz/
Veselí nad Moravou	Základní škola a praktická škola Veselí nad Moravou, p. o.	http://www.zsveselikollarova.cz/
Vřesovice	Základní škola speciální, praktická škola a dětský domov Vřesovice, p. o.	https://www.skolavresovice.cz/
Vyškov	Mateřská škola speciální, základní škola speciální a střední škola Vyškov, p. o.	https://www.mszyvyskov.cz/
Znojmo	Mateřská škola, základní škola speciální a praktická škola Znojmo	https://www.specialniskolyznojmo.cz/
Želešice	Základní škola Želešice, Sadová, p. o.	https://zszelesice.cz/
SPC pro PAS	SPC Štolcova, Brno	https://autistickaskola.cz/spc/

Tab. č. 4: Výčet škol, oddělení a tříd zřízených podle § 16 odst. 9 školského zákona v JMK

OLOMOUCKÝ KRAJ		
Hranice	Základní škola a Mateřská škola Hranice, Studentská 1095	https://zsstudentska.cz/
Jeseník	Základní škola a mateřská škola Jeseník, Fučíkova 312	https://www.zsjes.cz/
Kojetín	Odborné učiliště a Základní škola, Křenovice - pracoviště Kojetín	https://www.zssladovni.info/
Mohelnice	Střední škola, základní škola a mateřská škola Mohelnice, Masarykova 4	https://szm-mohelnice.cz/skola/
Olomouc	Mateřská škola Olomouc, Blanická 16	https://www.skolka-blanicka.cz/
Olomouc	Střední škola a základní škola DC 90, s. r. o.	https://www.skola-topolany.cz/
Olomouc	Základní škola a střední škola CREDO, o. p. s.	https://www.credoskola.cz/
Prostějov	Střední škola, základní škola a mateřská škola JISTOTA, o.p.s.	http://www.pvtetin.cz/
Prostějov	Střední škola, základní škola a mateřská škola Prostějov, Komenského 10	https://sezampv.wordpress.com/
Přerov	Střední škola, Základní škola a Mateřská škola Přerov, Malá Dlážka 4	http://www.skolamdpr.cz/
Šumperk	Střední škola, základní škola a mateřská škola Šumperk	https://www.zssumperk.cz/
Šumperk	Základní škola a střední škola Pomněnka Šumperk, o.p.s.	http://www.pomnenka.net/
Uničov	Základní škola speciální Jasněnka, o.p.s.	https://www.zssjasnenka.cz/
Uničov	Základní škola Uničov, Šternberská 456	http://zsunicov.cz/zaci-s-pas/
SPC pro PAS	SPC pro MP, PAS (PPP a SPC Olomouckého kraje)	https://pppaspc-ok.cz/index.php/uvod-spc

Tab. č. 5: Výčet škol, oddělení a tříd zřízených podle § 16 odst. 9 školského zákona v OK

Pozn.: Vyhledáno v databázích <https://www.katalog-skol.cz/> a <http://www.apspc.cz/>

Zadané kategorie: speciální MŠ, praktické a speciální ZŠ, region JMK a OK

Resort MPSV – sociální služby

Pozn.: Informace o vzniku organizace jsou dostupné na webových stránkách dané organizace, případně byly zjištěny prostřednictvím telefonického hovoru. (Nejedná se o vznik konkrétních služeb, ale o rok založení organizace a začátku poskytování služeb.)

V tabulce je vždy uvedeno sídlo organizace: v případě poskytování terénní služby může být její působnost na určitém území, v celém kraji nebo případně i v jiných krajích.

Seznam poskytovaných služeb:

CDS centrum denních služeb

DOZP domov pro osoby se zdravotním postižením

DS denní stacionář

DZR domov se zvláštním režimem

CHB chráněné bydlení

OA osobní asistence

OS odlehčovači služby

PSB podpora samostatného bydlení

RP raná péče

SAS sociálně aktivizační služba

SR sociální rehabilitace

TS týdenní stacionář

Sídlo organizace	Organizace	Služba	Webové stránky	Rok založení
Jeseník	Charita Jeseník	DS	https://jesenik.charita.cz/nase-sluzby/denni-stacionar-simon/	1994
Olomouc	Jdeme Autistům Naproti z.s.	RP	http://www.jan-olomouc.cz/	2003
	Jdeme Autistům Naproti z.s.	SR		
Olomouc	JITRO Olomouc, o.p.s.	DS	https://www.jitro-olomouc.cz/denni-stacionar	1998
Olomouc	Klíč - centrum sociálních služeb, p.o.	DS	https://www.klic-css.cz/	1972
	Klíč - centrum sociálních služeb, p.o.	DOZP		
	Klíč - centrum sociálních služeb, p.o.	TS		
Olomouc	SPOLU Olomouc, z.ú.	OA	https://www.spoluolomouc.cz/	1995
Olomouc	Zet-My, z.s.	OS	https://www.zet-my.cz/odlehcovaci-sluzba/	2021
Olomouc	Společnost pro ranou péči, pobočka pro rodinu Olomouc - raná péče	RP	https://www.ranapece.cz/olomouc2/	2011
Olomouc (Topolany)	DC 90 o.p.s.	DS	http://www.dc90.cz/nase-sluzby/denni-stacionar	1990
Olomouc	Global Partner Péče, z.ú.	OS	https://www.gp.cz/	2021
Prostějov	LIPKA, z.s.	DS	https://www.oslipka.cz/stacionar	1992
Prostějov	Podané ruce - osobní asistence	OA	https://osa.podaneruce.eu/olomoucky-kraj/	2000
Přerov	Sociální služby města Přerova, p.o.	DS	https://www.ssmc.cz/	1994
	Sociální služby města Přerova, p.o.	OA		
Šternberk	Vincetinum - poskytovatel sociálních služeb Šternberk, p.o.	DZR	https://www.vincetinum.cz/	1889
Šumperk	Centrum sociálních služeb Pomněnka, z.ú.	OS	https://www.sumperk.cz/dr-cs/4007-centrum-socialnich-sluzeb-pomnenka-z-u.html	1993
	Centrum sociálních služeb Pomněnka, z.ú.	CDS		
	Centrum sociálních služeb Pomněnka, z.ú.	CHB		
	Centrum sociálních služeb Pomněnka, z.ú.	PSB		
Šumperk	DĚTSKÝ KLÍČ Šumperk, o.p.s.	OS	http://www.detskyklic.cz/	2000
	DĚTSKÝ KLÍČ Šumperk, o.p.s.	OA		
	DĚTSKÝ KLÍČ Šumperk, o.p.s.	SR		
Uničov	Jasněnka, z.s.	DS	http://www.jasnenka.cz/	1995
Zábřeh	Charita Zábřeh	CDS	https://zabreh.charita.cz/nase-sluzby/sluzby-pro-seniory-handicapovane-v-nasem-zazemi/	1995

Tab. č. 6: Výčet sociálních služeb v OK

Pozn.: vyhledáno v Katalogu poskytovatelů sociálních služeb a vybraných zdravotnických zařízení v OK: <https://kissos-ok-katalog.olkraj.cz/sluzby/?keyword=219>

Zadaná data: Poruchy autistického spektra

Celkový počet: 17 poskytovatelů, 11 poskytovaných služeb

Sídlo organizace	Organizace	Služba	Webové stránky	Rok založení
Blansko	Diecézní charita Brno - Oblastní charita Blansko	CDS	https://blansko.charita.cz/	1992
	Diecézní charita Brno - Oblastní charita Blansko	SR		
Brno	Centrum Kociánka	DS	http://www.kocianka.cz/	1919
	Centrum Kociánka	DOZP		
Brno	Centrum sociálních služeb, p.o.	DS	http://www.css.brno.cz/	2000
	Centrum sociálních služeb, p.o.	DS		
	Centrum sociálních služeb, p.o.	DOZP		
Brno	Centrum sociálních služeb, p.o.	OS		
	Církevní střední zdravotnická škola s.r.o.	OS	http://pece.grohova.eu/	2015
	Církevní střední zdravotnická škola s.r.o.	OA		
Brno	Diecézní charita Brno - Služby Brno	DS	http://www.brno.charita.cz/	1992
Brno	Domov pro mne, z.s.	OS	http://www.domovpromne.cz/	2004
Brno	DOTYK II, o.p.s.	RP	http://www.dotyk2.cz/	2011
Brno	HEWER, z.s.	OA	http://www.hewer.cz/	1997
Brno	Liga vozíčkářů, z. ú.	CDS	http://www.ligavozic.cz/	1990
	Liga vozíčkářů, z. ú.	OA		
Brno	Maltéžská pomoc, o.p.s.	OA	http://www.maltezskapomoc.cz/	2002
Brno	Občanské sdružení Logo z.s.	RP	http://www.oslogo.cz/	2002
Brno	Paspoint, z.ú.	OA	http://www.paspoint.cz/	2002
	Paspoint, z.ú.	RP		
	Paspoint, z.ú.	SAS		
	Paspoint, z.ú.	SR		
Brno	Ruka pro život o.p.s.	DS	http://www.rukaprozivot.cz/	2006
	Ruka pro život o.p.s.	DOZP		
Brno	Slezská diakonie	OA	http://www.sdbрно.cz/	1990
	Slezská diakonie	RP		
Brno	Společnost pro ranou péči, pobočka Brno	RP	http://www.ranapece.cz/	
Břeclav	REMEDIA PLUS z.ú.	OS	http://www.remediaplus.cz/	2002
	REMEDIA PLUS z.ú.	OA		
Hodonín	Centrum pro rodinu a sociální péči Hodonín, z.s.	DS	http://www.cprhodonin.cz/	1999
	Centrum pro rodinu a sociální péči Hodonín, z.s.	OA		
Hodonín	Diecézní charita Brno - Oblastní charita Hodonín	CDS	http://www.hodonin.charita.cz/	1992
Hodonín	Pečovatelská služba Homediss, o.p.s.	CDS	http://www.homediss.cz/	2003
	Pečovatelská služba Homediss, o.p.s.	OA		
Hustopeče	Girasole, sdružení pro pomoc a rozvoj z. s.	OA	http://www.girasole.cz/	2004
Klobouky u Brna	Diakonie ČCE - středisko BETLÉM	DS	http://www.betlem.org/	1990
	Diakonie ČCE - středisko BETLÉM	DOZP		
	Diakonie ČCE - středisko BETLÉM	DOZP		
	Diakonie ČCE - středisko BETLÉM	SR		
Kyjov	Centrum sociálních služeb Kyjov, p.o.	OA	http://www.css-kyjov.cz/	1994
Kyjov	Domov Horizont, příspěvková organizace	DOZP	https://horizontkyjov.cz/	1961
Mikulov	BILICULUM, z.ú.	DS	http://www.biliculum.cz/	2003
Olomouc	Centrum pro dětský sluch Tamtam, o.p.s.	RP	http://www.detskysluch.cz/	1990
Vyškov	ARPZPD v ČR, z.s. Klub PAPERSEK	OA	http://www.paprsek-vyskov.cz/	1993
Vyškov	Charita Vyškov	CDS	https://www.vyskov.charita.cz/	1997
	Charita Vyškov	OA		
Znojmo	Centrum sociálních služeb Znojmo, p.o.	CDS	http://www.cssznojmo.cz/	1971
	Centrum sociálních služeb Znojmo, p.o.	OS		
Znojmo	Diecézní charita Brno - Oblastní charita Znojmo	DS	http://www.znojmo.charita.cz/	1993
	Diecézní charita Brno - Oblastní charita Znojmo	OA		

Tab. č. 7: Výčet sociálních služeb v JMK

Pozn.: vyhledáno v Elektronickém katalogu sociálních služeb JMK:
<https://prostedoma.jmk.cz/Sluzby/Vyhledat?Filter.CilovaSkupina=&Filter.FormaSluzby=&Filter.DruhSluzby=&Filter.KlicovaSlova=4>

Zadaná data: Autismus

Celkový počet: 26 poskytovatelů, 8 poskytovaných služeb

Resort MZ – Centra provázení, patientské organizace, domácí péče

OLOMOUCKÝ KRAJ		
CENTRUM PROVÁZENÍ	pobočka FN Ostrava	https://centrumprovazeni.cz/kontakty/
DOMÁCÍ PÉČE	Domácí zdravotní péče Charita Olomouc	https://www.olomouc.charita.cz/nase-sluzby/zdravotni-a-hospicova-pece/
	Domácí péče Pomadol	https://www.pomadol.cz/
	SDOP Olomouc	https://www.sdopolomouc.cz/
	Domácí péče Haná	https://www.dphana.cz/
	Olomoucká domácí péče Bohemie s.r.o.	http://www.odpbohemie.cz/zdravotni%20pece.htm
PACIENTSKÉ ORGANIZACE	Adventor o.s.	https://www.adventor.org/
	Nadační fond ATYP	https://nfatyp.cz/
	Národní ústav pro autismus, z.ú.	https://nautis.cz/cz
	JAN z.s.	http://www.jan-olomouc.cz/

Tab. č. 8: Výčet služeb MZ Olomoucký kraj

Pozn.: Vyhledáno v databázi patientských organizací:

<https://patientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace--database>

JIHOMORAVSKÝ KRAJ		
CENTRUM PROVÁZENÍ	pobočka FN Brno	https://centrumprovazeni.cz/kontakty/
DOMÁCÍ PÉČE	Agentura domácí péče POMOC	http://www.pomoc-brno.cz/dompece.htm
	TOP MEDICAL v.o.s.	http://www.medivita.cz/domaci-pece.html
	Domácí péče FNUSA	https://www.fnusa.cz/pro-pacienty-a-navstevy/pracoviste/osetrovatelstvi/uos-oddeleni/#tab-id-5
	Domácí zdravotní a paliativní péče Homedica s.r.o.	http://www.homedica.cz/domaci-pece
	Domácí zdravotní péče CUSTODIUM	https://www.custodium.cz/zarizeni/domaci-zdravotni-pece-ujezd-u-brna/
	Domácí zdravotní péče Diecézní charita Brno	https://brno.charita.cz/co-delame-brno/domaci-zdravotni-pece/
	Domácí zdravotní péče Charita Vyškov	https://www.vyskov.charita.cz/poskytovane-sluzby/domaci-zdravotni-pece/
	Domácí zdravotní péče Oblastní charita Blansko	https://blansko.charita.cz/co-delame/pomoc-v-nemoci-ve-stari/domaci-zdravotni-pece/
	Domácí zdravotní péče Oblastní charita Rajhrad	https://rajhrad.charita.cz/adresar/?s=domaci-zdravotni-pece16
	Domácí zdravotní péče Oblastní charita Tišnov	https://tisnov.charita.cz/adresar/?s=domaci-zdravotni-pece23
	Domácí zdravotní péče Oblastní charita Znojmo	https://znojmo.charita.cz/co-vsechno-delame/domaci-zdravotni-pece/
	Domácí zdravotní péče Sanus Brno	https://sanusbrno.com/blog/category/zdravotni-pece-v-domacnosti/
	Remedia centrum spol. s.r.o.	https://www.remediacentrum.cz/
	Sestry s.r.o.	
	Tophelp Brno	https://www.tophelpbrno.cz/
PACIENTSKÉ ORGANIZACE	Adventor o.s.	https://www.adventor.org/
	Nadační fond ATYP	https://nfatyp.cz/
	Národní ústav pro autismus, z.ú.	https://nautis.cz/cz

Tab. č. 9: Výčet služeb MZ Jihomoravský kraj

Pozn.: Vyhledáno v adresáři služeb domácí péče JMK

<https://www.paliativnipecebrno.cz/adresar/osetrovatelska-pece/>

Vyhledáno v databázi patientských organizací:

<https://patientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace--database>

4.2 Analýza dat

Nejprve autorka provedla **rozběr dokumentů**, kde se zaměřila na tematické okruhy vybrané k účelům této práce a získání informací dle stanovených cílů. Získané informace z tohoto rozboru doplnila do jednoho souboru společně s transkripcí rozhovorů jednotlivých organizací.

K přepisu rozhovorů byla zvolena metoda **doslovné transkripce**. Autorka poté částečně přenesla text do spisovného jazyka a opravila chyby ve větné skladbě a stylistiku textu, pro zachování autentičnosti výpovědi však odpovědi nejsou přepsané zcela spisovně. Obsah práce se zaměřuje na obsahově-tematickou rovinu textu. (Hendl, 2005)

Autorka shromáždila potřebná data a jako metodu analýzy dat zvolila **metodu otevřeného kódování**, která je součástí zakotvené teorie. Dalšími dvěma druhy kódování mohou být axiální a selektivní kódování. Navrhují možnosti, jak pracovat s nasbíraným textovým materiálem. Hendl (2005, s.246) uvádí, že „*kódováním se rozumí rozkrytí dat směrem k jejich interpretaci, konceptualizaci a nové integraci.*“ Otevřené kódování umožňuje výzkumníkovi odkrýt v datech vybraná témata prostřednictvím průchodu daty. Vybraná témata hledá v textu a přiřazuje jim označení. Cílem kódování je **tematické rozkrytí textu**, částí tohoto procesu je identifikace obecnějších kategorií. (Hendl, 2005)

Významové jednotky otevřeného kódování jsou seskupené z pojmů, které značí jednotlivé případy. V rámci otevřeného kódování tvoříme **kategorie**, které jsou třídami pojmů vycházející z vzájemného porovnávání a třídění významových jednotek. (Miovský, 2016)

Autorka po opakovaném pročitání rozhovorů vytvořila **přehledné kódy** na základě tematických okruhů, které stručně a konkrétně vymezovaly určité jevy. Poté vyhledala podobné nebo shodné kódy a ty seskupila do **nadřazených kategorií**. Vymezila několik kategorií, pod kterými následně interpretuje výsledky výzkumné šetření.

4.3 Interpretace výsledků výzkumného šetření

Autorka prostřednictvím **otevřeného kódování** provedla **analýzu jednotlivých rozhovorů** a následně informace z každého rozhovoru získané kódováním zanesla do **jednotlivých stanovených kategorií**. Kategorie a informace v nich zasažené se mezi sebou prolínají. Data obsažená pod jednou kategorií by se mohla vyskytovat i v některých dalších kategoriích.

Všechny zde uvedené informace vychází z rozhovorů s respondenty a jsou doplněny informacemi z výročních zpráv, které jsou volně dostupné na webových stránkách jednotlivých organizací.

Autorka zde představuje pouze tři organizace: JAN z. s., Paspoint z. ú. a Za sklem o. s. – Olomouc. Se zástupcem organizace Za sklem o. s. – Brno nebyl z důvodu přerušení komunikace ze strany zařízení rozhovor realizován. Důvody jsou uvedené v kapitole 4.4 Limity výzkumného šetření.

4.3.1 Umístění dat výzkumného šetření do kategorií

Organizace JAN z. s.

O olomoucké organizaci JAN byl veden rozhovor s paní Markétou Jandekovou, která je ředitelkou organizace a společně se svým manželem stála na jejím samém počátku. Impulsem pro setkávání se s rodinami s dětmi s PAS, které vyústilo v založení organizace, byla dcera Jandekových, které byl rovněž diagnostikován autismus.

Kategorie 1: Vznik a vývoj organizace do současnosti

Markéta Jandeková o začátcích sdružení JAN sděluje následující: *„Začínali jsme v roce 2003, kdy naší dceři byly 4 roky. V podstatě u ní nastal nějaký regres ve vývoji, neměli jsme přesně stanovenou diagnózu, lékaři tápali, postupně se zjistilo, že je to autismus. S manželem jsme hledali nějakou podporu a oporu. Kamkoli jsem zavolala, ptala jsem se, bylo nám řečeno, že tohle by ti rodiče chtěli, ale že to musí vzniknout odspodu a že to čekalo na nás.“*

Dále připomíná, že v té době ještě nebyl běžný v domácnostech internet, kontakt s rodiči nemohl být zprostředkován tímto způsobem, rodina Jandekových se cítila odříznutá od informací, od sdílení. Přes jejich známého psychologa Petra Hrocha se rodiny s dětmi s PAS

začaly scházet v neziskové organizaci Proso a sdíleli se mezi sebou. Postupně získali kontakty na další osoby, které jim zprostředkovali pomoc, například z církevní sféry – paní Lenka Malíčková ze Slova života či dominikáni, kteří poskytli prostory ke scházení se a konání letních táborů.

Potvrzuje, že opravdu celá organizace vzešla z iniciativy rodičů: „*Neměli jsme prostě vlastně ze začátku vůbec nic, takže jsme byli iniciativa rodičů a přátel autistických dětí a jmenovali jsme se V sobě. To znamená, že jsme tu pomoc hledali opravdu sami v sobě a začali jsme dělat různé kroužky pro děti s autismem.*“ Dodává ještě následující: „*postupně jsme zjišťovali, že když chceme něco víc pro ty naše rodiny, že nás moc jako rodiče magistrát ani kraj nebere jako partnery. My jsme to všechno dělali zcela dobrovolně s manželem a stávalo se, že ten nápor rodičů a jejich dotazů byl velmi, velmi silný. Říkali jsem si, že buď se ta organizace profesionalizuje anebo to budeme muset nějak rozvolnit, protože je to neúnosné. Takže jsme se v té době transformovali z iniciativy na občanské sdružení a začaly první malé granty právě tady u nás v Olomouci na magistrátě.*“ Sdružení se zapojilo do služeb komunitního plánování v Olomouci a usilovalo o registraci první sociální služby, konkrétně rané péče z toho důvodu, že „*jsme viděli, že je to opravdu potřeba dělat z gruntu, že je nutné začít pracovat s malými dětmi.*“ Žádali o pomoc další rané péče, byli však bráni jako konkurence a odkázáni sami na sebe, proto si na všechno museli přijít sami. Na krajský úřad se dostali s registrovanou službu roku 2009, kde se dostali do střednědobého plánu a začali být podporovanou službou.

Paní Jandeková byla se svojí dcerou doma do jejich 8 a půl let věku, poté se začal o dceru starat její manžel, aby paní Jandeková mohla plně nastoupit do pracovního úvazku v JANU, kde pracuje doposud.

V roce 2016 organizace pozměnila svůj název z důvodu účinnosti nového občanského zákoníku a stala se zapsaným spolkem. Z názvu organizace Jdeme autistům naproti – Olomouc o. s. přešla na Jdeme Autistům Naproti – JAN z. s., poskytované služby však zůstaly nadále stále stejné. (Výroční zpráva JAN z. s., 2016, [b.r. d])

Kategorie 2: Poskytované služby a klientela

První registrovanou sociální službou v JANU byla tedy raná péče, která je v provozu od roku 2009. Dále paní Jandeková dodává: „*asi teď před čtyřmi roky jsme zaregistrovali*

službu sociální rehabilitace, která je právě pro děti, mladé lidi a dospělé až do důchodového věku. Takže teď třeba dcera aktuálně dejme tomu 2 a půl roku využívá ty naše služby.“ Ohledně počtu klientů udává tato čísla: *„Dneska máme asi 260 klientů, 20 zaměstnanců, v té rané péči je 160 klientů a zbytek je v sociální rehabilitaci.“*

Služba sociální rehabilitace funguje konkrétně od roku 2018. V roce založení byla dostupná pro děti a mladé ve věku 7–26 let s Aspergerovým syndromem, vysoce funkčním autismem a atypickým autismem. Od roku 2019 jsou služby sociální rehabilitace rozšířené i na klienty s nízkofunkčním a středněfunkčním autismem. V rámci sociální rehabilitace organizace pracuje s tzv. Profilem na jednu stránku. (Výroční zpráva JAN z. s., 2018, 2019, [b.r. d])

V roce 2011 službu rané péče využívalo 28 dětí, v roce 2016 60 dětí s PAS, v roce 2021 již 144 rodin s celkem 150 dětmi. Službu sociální rehabilitace v roce 2021 využívalo 60 uživatelů, v roce 2019 byla kapacita služby pouhých 10 uživatelů. (Výroční zpráva JAN z. s., 2018, 2019, 2021, [b.r. d])

Obě služby mají rozsah v celém Olomouckém kraji, nedávno byla vybudována i ambulantní pobočka v Šumperku, neboť pro rodiny, které bydlí na Jesenicku, bylo dojíždění do pracoviště do Olomouce často velmi komplikované. *„Přitom někdy to ambulantní prostředí je taky velmi vhodné využít, takže tím jsme si pomohli,“* říká paní ředitelka. V sociální rehabilitaci je to více ambulantní prostředí, v rané péči terénní, často jsou však v rané péči využívány i herny. *„Je to specifické oproti těm jiným raným péčím, my prvně se potřebujeme propojit s tím dítětem, být jeho kamarády a potom až něco chtít. Takže my to rádi střídáme, máme připravené prostředí, které pomáhá rehabilitovat smysly dětí s autismem.“* Senzorické prostředí, Snoezelen, prostředí připravené na pohyb, *„protože pohyb souvisí s myšlením.“* V Ústíně je pobočka organizace, která je zaměřená pouze na pohyb, pracuje se s primárními reflexy, pohybovou stránkou.

Co se týče čekací doby na služby, sama paní Jandeková říká, že *„u nás to ještě není tak strašné, tři čtyři měsíce se čeká na tu službu.“* Na obě služby jsou pořadníky, v rané péči je více čekatelů na službu, to je dáno i frekvencí péče, kdy se pracovníci snaží jezdit za rodinami v rozmezí 14 dnů až tří týdnů, což je rozdílné oproti raným péčím, které pracují například s dětmi se smyslovým postižením.

Kromě těchto dvou sociálních služeb JAN poskytuje i další fakultativní, tedy volitelné aktivity, například nácviky sociálních dovedností pro mladé lidi s Aspergerovým syndromem, setkávání dětí a dospívajících s Aspergerovým syndromem Pokey v klubu, jednou za měsíc v sobotu výlety – Janovské soboty „*to znamená, že ty dovednosti si ti mladí lidé zkusí v tom terénu.*“ Pro teenagery a dospělé skupinky Blue power s psycholožkou, kde paní ředitelka dodává: „*ona je sice mladá, ale už je s námi do těch prvních táborů, oni to tam mají nastavené velmi přátelsky a všechny je to moc posouvá. Protože kolegyně je ještě na poloviční úvazek i školní psycholožka, tak zná spoustu těch postupů, které propojuje i s tím školským prostředím.*“ JAN každé léto organizuje tábory, kdy turnusy jsou rozdělené podle různých skupin klientů, také pobyty pro rodiny s dětmi. Pro školní třídy program Fair play třída, který se zaměřuje na práci s kolektivem a učitelským sborem ve třídě, kde je integrované dítě s Aspergerovým syndromem.

Poskytuje program pro rodiny Trojlístek, kdy se mohou rodiny dětí s PAS setkávat s odborníky. Díky příspěvku nadace AVAST se v roce 2019 začal realizovat projekt U hřbitova to začíná žít, kde organizace plánuje zbudování Komunitního centra JANU. Další novou aktivitou roku 2019 byly Ženské kruhy, prostor pro setkávání žen, opět díky podpoře Nadačního fondu Avast. Povedlo se uskutečnit také projekt Radost z pohybu, kdy v části komunitního centra v obci Ústín spolek získal prostory, které jsou zaměřené právě na pohyb dětí. (Výroční zpráva JAN z. s., 2019, [b.r. d])

Při příležitosti světového dne autismu 2. dubna se organizace pravidelně zapojuje do osvětových Modrých dnů, které se konají v Pevnosti poznání. V roce 2016 se zapojila do charitativního projektu s francouzskou zpěvačkou ZAZ (Výroční zpráva JAN z. s., 2016, [b.r. d]). V roce 2019 poprvé proběhl projekt s názvem Vánoční stánek od spolku Dobré místo pro život, výtěžek z prodeje punče organizace věnovala na nákup nového automobilu. Dalším projektem byly Vánoce pro všechny, prostřednictvím kterého mohly dostat děti dárek, který si velmi přály a na který by samotné rodiny neměly dostatek finančních prostředků. Vrcholem roku 2019 bylo účinkování v rámci Adventního koncertu ČT, výtěžek, který činil přes 2 miliony korun byl určen na podporu nového komunitního centra JANU. (Výroční zpráva JAN z. s., 2019, [b.r. d])

I přes pandemii Covid-19 v roce 2020 proběhlo otevření zimní zahrady Brněnská, prostředí pro odpočinek rodičů klientů. Organizace také začala ve spolupráci se spolkem Zet-my pracovat na projektu homesharingu (Výroční zpráva JAN z. s., 2020, [b.r. d]). V roce

2021 započala realizace projektu zlepšujícího přístup osob s autismem k zubní péči. Došlo také k otevření pobočky v Šumperku. (Výroční zpráva JAN z. s., 2021, [b.r. d])

„A teď další věc, kterou máme úplně nově, je to cvičná zubní ordinace. Zkušeností jsme zjistili, že tady je velký problém v ošetření dětí s autismem v tom běžném státním systému zdravotnictví.“ Zaměřit se na zubařskou péči u svých klientů se organizace mohla díky podpoře dvouletého projektu nadačního fondu Abakus, v budově má vyřazené zubařské křeslo a anesteziologický přístroj. Také začala jednání s Fakultní nemocnicí Olomouc ohledně poskytování stomatologických služeb dětem s PAS.

Kategorie 3: Organizace a financování služby

Ohledně finanční situace paní Jandeková sděluje následující: *„Ty hlavní finanční zdroje máme v rámci grantového řízení krajského úřadu prostřednictvím ministerstva práce a sociálních věcí.“* Obě sociální služby jsou pro klienty bezplatné, jsou placené prostřednictvím grantů, rodiče si doplácují další fakultativní aktivity. Prostřednictvím mimořádného grantu krajského úřadu bývá také hrazen pobyt pro rodiny s dětmi.

Velkou výhodou mezi zaměstnanci, kterou paní Jandeková nazývá rodičovským prvkem, popisuje takto: *„z těch našich 20 zaměstnanců teď aktuálně 5 zaměstnanců, jsou to speciální pedagogové nebo sociální pracovníci, tak mají děti s autismem. Takže máme v té naší organizaci takový přesah, že tam máme vlastní zkušenosti, když navazujeme důvěru s těmi rodinami, tak to velmi pomáhá.“*

Na svých zaměstnancích si také váží zájmu o vzdělávání se v nových přístupech a prohlubování si znalostí. *„Řekla bych, že tou naší doménou, pokud to můžu srovnávat a setkáváme se s jinými organizacemi, tak je právě vzdělání. I prostřednictvím zahraničních lektorů, abychom opravdu měli ty nejnovější trendy a propojovali to.“* Paní Jandeková se zmiňuje o naturopatii a důležitosti střev, která jsou *„druhým mozkem.“*

V roce 2018 většina členů týmu absolvovala certifikovaný kurz ABA technik při MU Brno, několik pracovníků rané péče také absolvovalo Letní školu ABA v Pensylvánii. Tým se také vzdělává v oblasti neurovývojové terapie, některé pracovníce jsou vzdělány v oblasti videotréninku interakcí. (Výroční zpráva JAN z. s., 2018, [b.r. d])

V roce 2019 proběhla v organizaci Inspekce kvality sociálních služeb, kde organizace skončila s výborným výsledkem a dokazuje vysokou kvalitu poskytovaných služeb. (Výroční zpráva JAN z. s., 2019, [b.r. d])

Kategorie 4: Spolupráce s dalšími organizacemi a ORP¹⁰, městem, krajem, MPSV

Co se týče spolupráce či konkurence s dalšími organizacemi poskytujícími péči osobám s PAS, jelikož žadatelů o služby je tolik, že téměř každá služba má pořadníky, o konkurenci se nedá uvažovat. *„Každá služba má určitá specifika. Řekla bych, že my se hodně specializujeme na tu terapeutickou složku a na to, abychom s dítětem pracovali systematicky. Vnímám to tak, že se doplňujeme, scházíme se s ranými péčemi tady v Olomouci a v rámci takového neformálního sdružení a předáváme si ty zkušenosti.“*

Co se týče spolupráce s městem Olomoucí a Olomouckým krajem, paní ředitelka naznává, že je to *„čím dál lepší.“* Vnímá ze strany obou složek úctu, neboť jsou si vědomi, že lidé v organizaci konají dobrou práci a že jsou potřební. Zmiňuje jméno pana náměstka Slavotínka z krajského úřadu, který jim pomáhá, inicioval i různá jednání, *„takže to má jinou váhu.“*

Za jistý problém považuje následující: *„V některých lokalitách se dočítám, že třeba dostaly ty neziskové organizace za cenu jedné koruny třeba objekt, aby ho opravili na nějaké chráněné bydlení nebo tak, tak to se tady neděje jak nám, tak jiným olomouckým organizacím, takže nevím, jak to pojmenovat.“* Organizace si nyní odkoupila pozemek města Olomouce, kde má v plánu budovat za pomoci Evropské Unie nový dům.

Ovšem shrnuje to slovy, že *„krok za krokem to nějak dopředu opravdu jde.“* Třeba by si spolupráci představovali i jinak, ale to se týká více neziskových organizací, obecně však vnímá zlepšený stav. Zmiňuje ještě jméno paní Dobrozemské, která pracovala ve vedoucí pozici olomouckého Člověka v tísni, vedla také dva roky v JANU právě stomatologický projekt a která nyní zastává funkci náměstkyně pro sociální věci na magistrátě. *„Myslím, že to má hodně navnímané právě z té strany poskytovatelů sociálních služeb. Vnímání se mění, má jiné zkušenosti, všechny ty neziskové organizace vnímá opravdu jinak, dává jim tu pozornost a vidí, že jsou opravdu nutní do té mozaiky sociální péče.“*

¹⁰ ORP – obec s rozšířenou působností

Přímá spolupráce s MPSV téměř není přítomna, všechno jde hlavně přes kraj. Kde by organizace potřebovala přímou podporu ministerstva, tak je ten stomatologický problém, čekání na anestezii, přes kterou je potřebné vykonávat zákroky u osob s PAS, který se týká celé republiky. Proběhlo jednání s předsedou správní rady VZP, který poradil už nyní se obracet na ministerstvo, aby se vytvořilo něco systémového v péči o pacienty s PAS, ale i s dalšími postiženími. Aby byla dostupná celková anestezie v čekacích lhůtách, které budou akceptovatelné.

Slovy paní Jandekové by se spolupráce s ostatními složkami dala shrnout takto: *„My tu svoji úlohu vidíme tak, že je to v propojování systému sociální péče, zdravotnictví a školství.“*

Kategorie 5: Problémy, překážky při poskytování služeb

Jako prvním hlavním problémem, který paní ředitelka vnímá u poskytování služeb, okamžitě zmiňuje finance. Největší část financování služeb je prostřednictvím grantu z kraje, o který organizace požádá vždy na podzim předchozího roku. Paní Jandeková vyjadřuje problém takto: *„Teď nám přišly, dejme tomu 5.3., ale běžné je to, že nám chodí třeba až 2.4. na Světový den autismu, a to my musíme už vyplatit výplaty. Pokud bychom neměli nějaké jiné granty z fundrasingu, tak ti naši zaměstnanci to pocítí. V tomhle si myslím, že bychom jako tým potřebovali větší jistoty a záruky. Je to pro nás jako lidi ve vedení velmi stresující.“*

Druhým problémem, který vnímá, zmiňuje prostory – organizace je v prostorech města a má snížený nájem, ale kapacity již nejsou plně dostačující a potřebovali by větší.

Kategorie 6: Cíle, plánování budoucnosti

O cílech organizace a plánech do budoucna se paní Jandeková vyjadřuje takto: *„Určitě do budoucna chceme mít ještě nějakou další službu, buď chráněné bydlení, nebo domov se zvláštním režimem, z toho důvodu, že ti lidé rostou a nejsou tady na to uzpůsobené podmínky, je třeba se starat i o ty dospělé.“* Ve zmiňovaném novém objektu, který má JAN v plánu vybudovat, bude služba sociální rehabilitace a do budoucna si přejí, aby se to transformovalo v něco pobytového pro dospělé klienty s autismem. *„Chystáme se na dospělé, tam se zase chystáme inspirovat Francií, jestli jste neviděla film Výjimeční, tak se na to podívejte, tímhle způsobem chceme postupovat.“*

Organizace Paspoint z. ú.

O brněnské organizaci Paspoint byl veden rozhovor s Tomášem Dostálem, který již několik let působí jako ředitel instituce. V počátku svého založení se organizace jmenovala APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem.

Kategorie 1: Vznik a vývoj organizace do současnosti

Mohli bychom říci, že vznik APLY (Asociace pomáhající lidem s autismem) v Brně, potažmo v celém Jihomoravském kraji, byl vznikem první organizace ze sociální sféry, která zde začala poskytovat služby pro osoby s autismem. Pan Dostál k tomu dodává: *„Já jsem u toho nebyl, ale co si pamatuji, tak si myslím že ne, že nebylo nic. Samozřejmě byly školy, začínaly řešit ty klienty jako děti s autismem, ale v té době si myslím, že fakt nic nebylo.“*

Organizace Paspoint funguje již přes dvacet let. Byla založen v roce 2002 rodiči dětí s autismem, kteří se potřebovali setkávat a řešit společně věci ohledně jejich dětí. *„Nic moc nebylo, fakt jakoby vůbec nic, takže měli potřebu se sdružit, potom vznikla a registrovala se první sociální služba, což byla osobní asistence a postupně se na to začaly nabalovat nové a další služby.“* Na počátku byla naděje a touha vytvořit komplexní organizaci a poskytování komplexních služeb, být profesionálním článkem mezi těmi, kdo poskytují podporu osobám s PAS. Chyběla podpora od státu rodinám, které se starají doma o dítě s autismem, chyběla možnost asistence, chráněného bydlení. Již první rok se povedlo uskutečnit několik projektů, například letní tábory, víkendové výlety, astronomický kroužek, také asistence, setkávání rodičů. (Výroční zpráva Paspoint z. ú., 2003, [b.r. c])

Od roku 2003 začala fungovat síť osobních asistentů za finanční podpory Krajského úřadu JMK. Organizace si byla vědoma chybějících služeb, poskytovala ovšem různé aktivity a zvyšoval povědomí o autismu (Výroční zpráva Paspoint z. ú., 2004, [b.r. c]). Postupně se rozšiřoval počet zaměstnanců, pokračoval projekt osobní asistence i volnočasových aktivit. (Výroční zpráva Paspoint z. ú., 2006, [b.r. c])

V roce 2007 byla registrována APLA jako poskytovatel sociálních služeb, proběhla registrace poskytování služby osobní asistence. Také se APLA zapojila do procesu komunitního plánování. (Výroční zpráva Paspoint z. ú., 2007, 2008, [b.r. c])

Organizace, která od svého založení reagovala na potřeby rodičů a odborníků pečujících o osoby s PAS, se profilovala do následujících oblastí: sociální služby, volnočasové aktivity, vzdělávání a osvěta. Vznik zákona o sociálních službách právně ukotvil službu osobní asistence, která byla před jeho vznikem poskytována převážně na dobrovolné bázi. Po zaregistrování služby byly pevně dané podmínky k poskytování, zpoplatnění služby, vzdělávání asistentů, dbaní na kvalitu asistence. Zákon také uděluje povinnost poskytovat základní sociální poradenství, organizace rozšířila nabídku také o poskytování odborného sociálního poradenství. (Výroční zpráva Paspoint z. ú., 2009, [b.r. c])

V roce 2011 byla zaregistrována nová služba rané péče, na začátek s kapacitou 15 rodin (Výroční zpráva Paspoint z. ú., 2011, [b.r. c]). Služby poskytované organizací neustále rostly, stále poskytovala spoustu volnočasových aktivit, projekty zaměřené na zaměstnávání lidí s autismem, integrace osob s PAS na pracovním trhu. (Výroční zpráva Paspoint z. ú., 2012, [b.r. c])

APLA fungovala jako občanské sdružení, sdružení rodičů a odborníků. Po nějakém čase fungování rodiče naznali, že nejsou schopni APLU vést pouze jako rodičovskou organizaci. *„Z rodičů se stala správní rada a ti realizátoři toho záměru, tak to už jsou potom normálně profesionálové.“*

Postupně začaly vznikat další organizace a konkurenční prostředí, větší nabídka a také tlak na kvalitu služeb, což vedlo APLU k vnitřní i vnější transformaci služeb, restrukturalizaci vnitřních procesů ve vedení, přeměnu z rodičovské organizace na profesionální. APLA pokračuje v rozvoji, rostou služby OSY i RP, klienti využívají dále nabídku mnoha volnočasových aktivit. (Výroční zpráva Paspoint z. ú., 2013, [b.r. c])

V roce 2014 vznikla nová služba sociální rehabilitace a také došlo k otevření Centra Paspoint za podpory Nadace Sirius. Organizace stále rostla, kapacity i tak již nebyly dostačující, i když je každým rokem navyšovala. Organizace je zapojená do různých projektů, rozvíjí se také volnočasové aktivity, poskytuje vzdělávací kurzy. (Výroční zpráva Paspoint z. ú., 2014, 2015, [b.r. c])

Na počátku se jmenoval spolek APLA Jižní Morava, byla založena také národní APLA, fungovala APLA Střední Čechy a další APLY, například Jižní Čechy a Vysočina. *„Pak jsme zjistili, že nám to dělalo trošku problémy v dotacích, třeba v komunikaci, nestíhali jsme to*

na nějaké národní úrovni řešit, tak jsme se domluvili, že se rozdělíme, přejmenujeme. Někteří si ta jména částečně nechali, z nás se stal Paspoint a takhle jsme teď oddělené subjekty spolupracující mezi sebou.“

V roce 2016 došlo k důležité změně, kdy na základě povinností vyplývajících z platné legislativy nového občanského zákoníku došlo k transformaci a k přejmenování organizace na Paspoint. Služby se stále rozvíjí, dochází také k navyšování počtu zaměstnanců a rozvoje týmu, probíhají jednání v rámci komunitního plánování, na centrum Paspoint navazuje Poradenské centrum z dotací JMK a Magistrátu města Brna. (Výroční zpráva Paspoint z. ú., 2016, [b.r. c])

V roce 2017 vzniká nová sociální služba – sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi s autismem, což navazuje na projekt Poradenského centra. V dlouhodobém horizontu cílů se objevuje cíl participovat na vzniku či podpoře možných forem bydlení pro osoby s autismem. (Výroční zpráva Paspoint z. ú., 2017, [b.r. c])

Probíhá zkvalitňování a rozvoj služeb, multidisciplinární týmy, individuální i skupinové akce, pobytové akce vzdělávání. Organizace si uvědomuje potřeby klientů, které služba prozatím není schopna naplnit. Jedná se odlehčovací a pobytové služby. Již se to objevuje i v dlouhodobější strategii, plán pro podporu odlehčovacích služeb s JMK a Magistrátem města Brna. (Výroční zpráva Paspoint z. ú., 2021, [b.r. c])

Ve výročních zprávách se prolínají se obavy o budoucnost, o finanční zajištění, reakce na aktuální politickou situaci, postupné byrokratizování systému, provozní těžkosti. Přesto organizace každým rokem rostla a vyprofilovala se až do dnešní podoby. (Výroční zpráva Paspoint z. ú., [b.r. c])

Kategorie 2: Poskytované služby a klientela

Služba poskytuje čtyři registrované sociální služby, do budoucna je v plánu i registrace dalších služeb. Dále různé rozvoje, volnočasové centrum, dobrovolnické centrum, centrum vzdělávací, různé typy akreditovaných kurzů. Poskytované služby jsou prozatím terénní a ambulantní – raná péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociální rehabilitace a osobní asistence. Organizace působí v celém Jihomoravském kraji, ale například co se týče vzdělávání, to funguje celorepublikově, zaměstnanci jezdí dělat kurzy nebo naopak do organizace dojíždí lidé z různých krajů.

Nyní se organizace celkově stará asi o 450 klientů s autismem, s tím ale, že: *„těch klientů je třeba dvojnásobek, respektive těch účastníků té intervence. Pracujeme jak s rodinou klienta, se spolužáky, sourozenci a tak dále, s velkou masou lidí.“* Organizace se nestará pouze o klienty s PAS, ale také o jejich rodiny a celé jejich okolí a služby jsou dostupné pro všechny věkové kategorie. *„Od nula let do sta, do nekonečna.“* Služby jsou určené primárně pro osoby s autismem, *„specializujeme, rozvíjíme se tím směrem, učíme se tady s tou diagnózou pracovat, nemáme ale žádné negativní vymezení.“* Organizace má služby registrované pro osoby se zdravotním postižením, *„vymezujeme se sami jenom rámcově, v podstatě už ani ne jako autismus, ale s nějakými specifickými problémy.“*

Klienti služeb v roce 2021: RP 135 rodin, SAS 113 rodin, SR 62 klientů, OA 75 klientů (došlo k upozornění na plnou kapacitu služby, nicméně i přesto se registrovali další klienti, kterým organizace již nemohla nabídnout podporu v rámci OA). Během roku 2018 byla poskytnuta podpora ve službě SAS 105 rodinám, v rámci OA 71 klientům, v rámci SR 35 osobám a ve službě RP 75 rodinám.

Co se týče čekací doby, například SAS pro rodiny s dětmi má nyní pořadník na dva roky. *„My odkazujeme na jiné služby, nebo se snažíme alespoň částečně pomoci, dát krizovou intervenci, informační balíček první pomoci.“* Raná péče má pořadník na půl roku, asistence taky na půl roku a u rehabilitace v současnosti psychologové mají plno, sociální pracovníci ještě mají nějakou volnou kapacitu. *„Takže spíše je to špatný,“* dodává pan ředitel.

Dále říká, že když rodiče zakládali APLU, tak nebyla tak dobrá diagnostika, záchyt těch klientů, dle jeho slov: *„se to ale moc nezlepšilo teda. Už je daleko víc těch klinických psychologů nebo psychiatrů jako zdravotnického personálu, který umí dávat tu diagnózu, ale ti mají taky ty čekací doby strašně dlouho. Prosadily se u pediatrů takové ty M-CHATové screeniny, když rodiče vyjdou blbě, tak my jim pomůžeme až za půl roku. Takže v tomto se ta situace zlepšila a zároveň zhoršila, že se na nás obrací víc a víc lidí, že mají podezření, že oni sami, nebo to jejich dítě nebo někdo z jejich okolí má nějaký projevy, který by mohly být autistický.“*

Autismus ovšem můžou diagnostikovat pouze zdravotnická zařízení, v sociálních službách diagnostika PAS proběhnout nemůže. V Paspointu však stačí, když má klient stanovené podezření od lékaře, a poté si jej pracovníci služby mohou vzít do péče. *„Potom toho*

klienta mapujeme sami taky. Je to na nás, že vlastně sociální pracovník stanoví nebo rozhodne, jestli ten klient má nějaký problém, který jsme schopni řešit.“

Kategorie 3: Organizace a financování služby

Organizace má zhruba sto zaměstnanců, někteří nejsou však na plné úvazky. Nabírání nových zaměstnanců souvisí s nastavením systému poskytování sociálních služeb – kraje mají krajskou síť sociálních služeb a na každý rok mají určitý počet úvazků např. sociálních pracovníků. Služba, když chce zvýšit úvazky, tak musí tento svůj záměr prosadit, jestliže chce dostávat dotace přes ministerstvo a kraj. Kraj poté rozhoduje, jestli navýší kapacitu. *„Takže příští rok nám třeba povolili spoustu věcí, ale je to na nás, abychom si to pro sebe prosadili, zdůvodnili, řekli jim ty důvody.“*

Důležitou složkou Paspointu jsou také dobrovolníci, kteří osobám s PAS nezištně pomáhají. Organizace již v roce 2006 akreditovala dobrovolnickou službu u Ministerstva vnitra, v roce 2015 získala akreditaci jako vysílající dobrovolnická organizace.

Finance proudí prostřednictvím MPSV, které je přeposílá přes kraj poskytovatelům sociálních služeb. Od obcí do organizace proudí rovněž poměrně vysoké částky, k čemuž dodává pan ředitel: *„to může být do dvaceti procent, ale třeba v současnosti sponzoři a dary je úplně nula nic.“*

Ohledně financování v minulosti pan ředitel říká, že: *„organizace jela do roku 2007 podle mě vyloženě sponzorsky, rodiče si to platili sami tady ty věci, pak se zaregistrovala osobní asistence, začala se řešit ta služba a pak se vlastně přenesla ta působnost na kraje a začaly se žádat peníze jako přímo na kraj.“* Dodává, že situace se určitě změnila, měnily se podmínky poskytování dotací, *„jako zlepšuje se to. Jsem furt v bublině, mám pocit, že se o tom všude mluví, ale není to tak, jak bych si představoval, ale jo, je to rozhodně lepší. Klienti s autismem se hlásí do služeb, my, když máme plnou kapacitu, tak oni jsou aktivní, obrací se na jiné poskytovatele a ti s nimi začínají pracovat, takže je to dobrý, nebo se to zlepšuje.“*

Kategorie 4: Spolupráce s dalšími organizacemi a ORP, městem, krajem, MPSV

Co se týká spolupráce či konkurence mezi dalšími organizacemi poskytujícími podporu osobám s PAS, dle slov pana ředitele je takový přetlak, že se odmítá bavit o konkurenci.

Zmiňuje, že občas se objevují tendence organizací předhánět se mezi sebou, kdo poskytuje rodičům lepší služby, „*ale my odmítáme se o tom bavit.*“

Organizace byla zapojena do komunitního plánování: „*Jednotlivé ORP dávají dohromady ty svoje akční plány a rozvojové střednědobé plány poskytování služeb, kraj z toho dělá svodku a různé věci, rozhoduje se, jaké služby podpoří na další rok, musíte být v té síti a je to proces komplikovaný, abychom dosáhli na ty dotace. Většinou to prosazení si toho navýšení těch úvazků nebo nové služby trvá minimálně dva roky třeba.*“

Komunitní plánování ovšem fungovalo jen do pandemie Covidu-19, kdy se scházeli všichni osobně, kdo pracují s osobami s PAS nebo zdravotním postižením, a to se teď už neděje. Covidem toto osobní setkávání bylo zrušeno, nyní probíhá online například přes nějaké dotazníky. K tomu pan ředitel dodává: „*My se to teď snažíme znovu nakopnout pro tu naši cílovou skupinu, výrazný rozdíl bude v tom, že my chystáme ta setkání koncipovat mezioborově. Protože my spolupracujeme jednak se školstvím, se zdravotnictvím a potřebujeme se setkávat se všemi těmi aktéry, ta mezioborovost je klíčová v současnosti. Začínáme Brno město a následně Jihomoravský kraj.*“ Toto se děje pod záštitou Brna-města a Jihomoravský kraj bude k tomu přizvaný.

Pan Dostál spolupráci s městem i krajem hodnotí velice dobře, komunikaci se sociálním odborem Brna-města hodnotí velmi kladně, komunikaci s krajem taky, přestože má horší pozici, je už víc politicky vázaná. Spolupráci s ministerstvem, hodnotí hůře a říká následující: „*S ministerstvem se nám nespolupracuje, tam není ta komunikace vůbec. Nelíbí se mi to, my vlastně nedocházíme s ministerstvem vůbec do styku, všechno řešíme přes ty kraje. Já, když jsem se chtěl dostat do různých pracovních skupin na ministerstvu, tak se tam nedostanu, je to takový divný prostě, není to tak, jak bych si představoval.*“ Sděluje, že jiným neziskovým organizacím se daří dobře komunikovat s ministerstvem, u Paspointu se to nedaří, je však rád za dobrou komunikaci s krajem a městem. Poslední složkou jsou ORP, kde komunikaci také nehodnotí kladně.

Kategorie 5: Problémy, překážky při poskytování služeb

Co se týče překážek a problémů při poskytování služeb, pan Dostál vidí hlavní problém v pobytových a odlehčovacích službách převážně pro dospělé. Neboť „*v těch devadesátkách a kolem toho roku 2000 se ty děti začalo víc diagnostikovat a oni teď dorůstají. Pobytové služby,*

to je problém hroznej, rozjet novou službu. My chceme teda nějaký stacionáře nebo něco, tak je to strašně náročný. Problém je ten systém, opravdu je to nastavení toho systému, který vám jakoby háže klacky pod nohy při přípravách třeba tady takovýho zařízení, tak to opravdu vidím jako obrovský problém s financemi.“

Kategorie 6: Cíle, plánování budoucnosti

V plánech do budoucna má Paspoint určitě vybudování pobytové služby. Nyní to má v strategickém plánu rozvoje ve střednědobém horizontu. Pobytová zařízení sice klienty s autismem přijímají nebo se o to alespoň snaží, klienti s PAS mnohdy nejsou ani diagnostikováni, takže jsou přijímáni jako klienti s jiným postižením. Těchto pobytových služeb je však pořád málo a chybí zařízení, který by byla určena pouze pro klienty s autismem. Problém je také u osob s nízkofunkčním autismem nebo například s přidruženými poruchami chování, neboť tyto osoby často pobytová zařízení nechtějí přijímat. V Jihomoravském kraji se nyní otevírá Nový domov, pobytové zařízení přímo pro klienty s autismem, dále jsou například tyto služby dostupné na Kociánce, takových služeb však není mnoho. Pan ředitel to uzavírá slovy: *„Za 20 let, co funguje Paspoint, tak v oblasti odlehčovacích služeb se neudělalo, se nepovedlo jako skoro nic. Myslím, že spoustu věcí se povedlo, ty preventivní služby, ty terénní, strašně moc věcí se udělalo a spoustu lidí udělalo kus skvělé práce ne jenom v naší organizaci, takže to je super, a teď se opravdu zaměřujeme na ty odlehčovačky a tam je to drsný.“*

Organizace Za sklem o. s. – pobočka Olomouc

O olomoucké pobočce organizace Za sklem jsem vedla rozhovor s panem ředitelem této pobočky Janem Nyklem. Organizace nyní sídlí v moderně zrekonstruované budově v centru Olomouce.

Kategorie 1: Vznik a vývoj organizace do současnosti

Organizace Za sklem funguje od roku 2011, kdy vznikla na základě sdružení maminek ve Zlínském kraji. Neformální iniciativa PAS Klub fungovala od roku 2006. Toto sdružení pocíťovalo potřebu změnit situaci v oblasti péče o děti s autismem. Rozšiřování spolku a nárůst počtu členů vedl k přeměně, kdy tedy v roce 2011 vzniklo občanské sdružení Za sklem o. s., které se v roce 2016 transformovalo do zapsaného spolku Za sklem o. s. Z počátku sdružení fungovalo pouze díky dobrovolnosti a nadšení členů, první zaměstnanci byli do organizace přijati v roce 2013. V roce 2014 byla organizace registrována jako poskytovatel sociálních služeb, organizace si dává za cíl *„nabízet osobám s PAS takovou podporu, aby mohly žít, pracovat a vzdělávat se v běžném prostředí“* (Výroční zpráva Za sklem o. s., 2020, [b.r. b]). V současnosti jsou pracoviště Za sklem ve Zlíně, Olomouci, Brně a Praze. (Výroční zpráva Za sklem o. s., 2021, [b.r. b])

Přímo v Olomouci organizace působí čtyři roky, od roku 2019. Z počátku měla organizace sídlo v čtvrti Neředín, nyní to je dva roky, co se přestěhovala do větší, nově zrekonstruované budovy v centru Olomouce. O prostorových kapacitách v předchozí budově se pan ředitel vyjadřuje takto: *„hned po půl roce jsme věděli, že to bude malé.“* V této budově vzhledem k menším prostorám mohli být přítomni pouze tři klienti najednou. (Výroční zpráva Za sklem o. s., 2020, [b.r. b])

Co se týče nové budovy, sděluje následující: *„Budova, když jsme sem přišli, tak byla v hrozném stavu, my jsme se s majitelem budovy dohodli na rekonstrukci, na které jsme se podíleli z 50 %. Budova se rok a půl rekonstruovala s tím, že nám se loni v rámci IROP podařilo budovu koupit. Takže jsme asi jedna z mála zítra organizací, která vlastní něco takového. Teď jsme dokonce dostali ještě dotační limit díky úspoře energií na výměnu oken, plus budova bude bezbariérová, do konce kalendářního roku bude mít výtah.“* Ještě k samotnému stěhování do nové budovy říká následující: *„všechno vlastními silami, ty rekonstrukce, my jsme se tady hodně nadřeli, no.“*

Vývoj minulého roku shrnuje těmito slovy: „*Tento rok máme, nazvali jsme takový stabilizační, protože minulý rok jsme se hodně rozvinuli, naše organizace má už víc jak sto zaměstnanců.*“ Pro srovnání v roce 2019 na pobočce v Olomouci pracovalo 6 pracovníků v přímé péči, v roce 2021 10 pracovníků v přímé péči. (Výroční zpráva Za sklem o. s., 2020, 2021, [b.r. b])

Kategorie 2: Poskytované služby a klientela

V současnosti má organizace čtyři pracoviště – Zlín, Olomouc, Brno, Praha a celkem spolupracuje s 550 rodinami. Olomoucké pracoviště má kolem sto rodin, číslo je pohyblivé. Hlavním objektem spolupráce je samozřejmě dítě, ale „*v mnoha případech potřebují pomoc i ty rodiče. Z takových 70 % procent jsou to samoživitelky, protože tatínci většinou utečou.*“ Pracuje se rovněž se sourozenci, kdy třeba jeden má PAS a jeden ne, nebo oba mají, což je také časté. „*Dle mého odhadu, použil jsem tehdy jakýsi kanadský vzorec na výpočet z populace kolik takových lidí v Olomouckém kraji je, tak dopočítal jsem se zhruba 1100 osob do 11 let, to znamená, kdybychom tu částku nebo to číslo třeba ztrojnásobili, tak tady máme 3000 lidí na spektru. Což je celkem vysoké číslo,*“ sděluje pan ředitel.

Klienti jsou z celého Olomouckého kraje ale i částečně z jiných, například Moravskoslezský kraj – Frýdek Místek. Organizace je registrovaná ve Zlínském kraji, ale tím, že má tři působící kraje vedle sebe, tak má zaregistrovanou působnost v celé republice. Služby jsou pro jedince od 18 měsíců do 64 let věku

Služby v Olomouci jsou v současné době poskytovány celkem čtyři. SAS – sociálně aktivizační služby, SORE – sociální rehabilitace, CDS – centrum denních služeb a OSP – odborné sociální poradenství. CDS je jedinou placenou službou, mohou ji využívat děti od tří let, nabízí individuální i skupinová setkávání zaměřená na dlouhodobou a intenzivní spolupráci v oblasti potřeb klientů, poskytuje prostor pro sdílení a přijetí, a další tematické společenské akce pro setkání klientů s rodinnými příslušníky a širokým okolím. SAS je služba určená pro celé rodiny s dětmi s PAS, v rámci které jsou poskytována individuální i skupinové setkávání, sourozenecké a rodičovské skupiny a rozšířená nabídka dalších služeb. Cílovou skupinou SORE jsou lidé s PAS od 15 do 64 let, mezi základní činnosti služby se řadí nácvik dovedností při péči o vlastní osobu, soběstačnosti, výchovné vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. OSP

zprostředkovává kontakt s odbornými pracovišti a navazujícími službami, poskytuje poradenství sociálně právního charakteru, poradenství v oblasti vzdělávání a poradenství v oblasti rodinných financí.

Dítě dochází zpravidla jednou týdně na individuální tréninky, organizace dále také nabízí společná setkávání jak dětí, tak rodičů, nabízí rozšířenou nabídku služeb. Jedná se například o kroužek dílny, kroužek výtvarky, arteterapie, muzikoterapie, multisenzorickou místnost, pořádání několika turnusů letních příměstských táborů, scházení skupiny maminek, nabídka nácviku ošetření chrupu. „*Máme zubařské křeslo, říkáme tomu ordinace, chodí tady pravidelně paní zubařka, kde rodiče si objednávají děti v objednávkovém systému a snažíme se je naučit preventivní prohlídce. Pakliže paní zubařka zjistí, že je potřeba zákrok, zve si děti k sobě do ordinace. V té samé místnosti působí i dvakrát týdně logopedka.*“

V roce 2020 pobočka poskytovala dvě služby – SAS a SORE. Dále organizace pro klienty pořádala další společné akce, při kterých se rodiny mohly setkávat, také prázdninové akce, výlety, letní tábory. Rozsah poskytovaných služeb byl omezen pandemií Covid-19. (Výroční zpráva Za sklem o. s., 2020, [b.r. b])

I přes pokračování pandemie v březnu 2021 organizace dokončila přestěhování do nové budovy, poskytovanou službou zde byla pouze SAS, organizace se však věnovala vytváření podmínek pro registraci nových služeb – CDS a SORE. Nová budova poskytuje tyto prostory: konzultační místnost, prostor pro individuální práci, tělocvičnu, haptickou místnost, nácvikový byt, Snoezeleny, výtvarnou dílnu a nácvikovou kavárnu. Při práci s klienty využívá potenciálu výtvarných technik. (Výroční zpráva Za sklem o. s., 2021, [b.r. b])

Poskytování služeb je převážně ambulantní, ale i terénní, kdy pracovníci vyjíždí hlavně ke krizovým situacím – např. rodič je nemocný, výjezdy jako pomoc k lékaři, zubní ošetření, kde se může stát, že děti vyžadují přítomnost pracovníků, či vyřizování různých žádostí na úřadech.

Co se týče čekací doby, organizace má ještě kapacitu 5-10 dětí na individuální tréninky a pak bude mít plnou kapacitu jak klientů, tak i personální. V organizaci probíhá v průměru 70-80 tréninků týdně, cílové číslo je 90. Zaměstnanci pracují na tom, že se snaží tréninky zdvojit či ztrojit a usilují s klienty o to, aby to takto zvládli. Tím bude organizace schopná kapacitu ještě o něco málo navýšit.

Služba dále například poskytuje materiální a potravinovou podporu rodinám prostřednictvím potravinové banky, poskytuje také půjčovnu odborné literatury, zaměřuje se na osvětu ohledně PAS, poskytuje akreditované kurzy MPSV a MŠMT, využívá také pomoci dobrovolníků a zabývá se i advokační činností, Markéta Pečeňová, ředitelka celé organizace Za sklem, je od roku 2021 členkou Pacientské rady MZ a aktivně se zasazuje o zlepšení podmínek života lidí na spektru. (Výroční zpráva Za sklem o. s., 2021, [b.r. b])

Kategorie 3: Organizace a financování služby

O financích sděluje pan ředitel následující: *„To, co platí rodiče, je úplné minimum, největší složku financování tvoří ministerstvo – dotační limity příjmů MPSV.“*

Dokládá to výroční zpráva z roku 2021, kdy byly služby financovány z dotací MPSV prostřednictvím Programu podpory B, dále byl ministerstvem zdravotnictví podpořeny pohybové aktivity a dotacemi MŠMT byl podpořeny Letní kempy. Na spolufinancování služeb se podílí rovněž Zlínský kraj a také města, dále zde hrají roli také příspěvky od nadací a nadačních fondů. (Výroční zpráva Za sklem o. s., 2021, [b.r. b])

Velkou investicí bylo rekonstruování nové budovy, kdy ji financoval z 50 % bývalý majitel a z 50 % samotná organizace a v rámci IROP se podařilo budovu koupit.

Kategorie 4: Spolupráce s dalšími organizacemi a ORP, městem, krajem, MPSV

V rámci spolupráce se schází pracovní skupina, která je zastoupen JANEM, Mateřskou školou Blanická a paní metodičkou školského úřadu. *„To je naše pracovní skupina, na základě této pracovní skupiny vznikl požadavek mateřských škol, abychom vyrobili akreditovaný kurz zaměřený na přípravu předškoláka s PAS do první třídy. Dále pořádáme konferenci, je to první konference Za sklem, pořádáme ji společně s Pedagogickou fakultou UPOL.“*

Ještě před zahájením provozu v Olomouci byli informováni o nově vznikající službě další organizace i odborníci spolupracující s dětmi s PAS, díky jejich aktivitě a ochotě byla navázána užší spolupráce. (Výroční zpráva Za sklem o. s., 2020, [b.r. b])

V oblasti města Olomouce, Olomouckého kraje a MPSV organizace největší podíl v této spolupráci tvoří ministerstvo, pan ředitel dodává: *„spolupracujeme i s krajským úřadem*

samozřejmě, viz ta pracovní skupina, spolupracujeme i s městem, teď tady byl v pondělí pan primátor na návštěvě, takže tyhle instituce nás podporují.“

Panu řediteli byla položena otázka, jak by se vyjádřil vzhledem k zákonu o sociálních službách, zda by dokázal popsat ve zkratce, jestli mu zákon tak, jak je koncipovaný vyhovuje, nebo vnímá nějaké překážky. Na tuto otázku se zdržel odpovědi s vysvětlením, *„že by to bylo tak na dva dny, nelze ve zkratce.“*

Kategorie 5: Problémy, překážky při poskytování služeb

Pan ředitel jako nejtěžší za dobu jeho působení v organizaci považuje výběr vhodných zaměstnanců a jako problém vnímá také komunikaci s rodiči: *„Pro nás je takový nejtěžší, komunikace s těmi rodiči. Hlavně v případě, kdy ten rodič nepřijal tu diagnózu. Zaměstnávám převážně mladé lidi, učíme se s těmi rodiči spolupracovat.“* No a také jako překážky při poskytování služeb vnímá nepochybně také finance: *„Tak určitě peníze bohužel jsou na prvním místě.“*

Kategorie 6: Cíle, plánování budoucnosti

Organizace do budoucna plánuje poskytování víkendových pobytových služby jak pro děti samotné, tak i pro rodiny. Ve hře je už i jistý objekt. *„Naše vize je, aby to bylo, nebo aby se to chovalo jako farma, ale je to fakt vize zatím.“* Organizace dále v blízké budoucnosti plánuje také stavební úpravy v domě a rozšiřování a výstavbu druhého nácvikového bytu. Plánuje se zaměřit i na pobytové služby, kdy už je v organizaci najatý člověk, který se tím zabývá a vyvíjí tento plán.

4.3.2 Výsledky výzkumného šetření

Získané informace o konkrétních organizacích autorka porovnává vedle sebe v rámci jednotlivých kategorií.

Kategorie 1: Vznik a vývoj organizace do současnosti

JAN – Sdružení vzniklo v roce 2003, kdy byl dceři manželů Jandekových diagnostikován autismus. Jandekovi hledali nějaké služby či sdružení, kde by se mohli setkávat s ostatními rodinami a které by jim pomohly v jejich náročné situaci. V té době ovšem nic takového ještě nebylo, proto si Jandekovi museli pomoci sami. Díky pomoci různých organizací i jednotlivců se začali scházet s rodinami s dětmi s PAS a z rodičovské iniciativy vzniklo sdružení V sobě. Z něj vzešlo občanské sdružení JAN – o. s. Olomouc, postupně se profesionalizovalo, zapojilo se do komunitního plánování a začalo usilovat o registraci první sociální služby, rané péče, které dosáhlo v roce 2009. Po několika letech byla registrována také služba sociální rehabilitace, která je určena dospívajícím a dospělým osobám s pas. Paní Jandeková začala také pracovat v organizaci a stal se její ředitelkou, tuto funkci plní doposud.

PASPOINT – Organizace funguje od roku 2002, kdy byla založena rodiči dětí s autismem. Vznikala jako první služba ze sociální sféry, která se zaměřovala na osoby s PAS. Těmto rodinám chyběla podpora od státu, proto si pomáhaly mezi sebou. Již od založení v organizaci fungovaly různé aktivity, kroužky pro děti, prázdninové pobyty, setkávání rodičů, které v různých obměnách běží doposud. První poskytovanou službou byla osobní asistence, která byla po začátku účinnosti zákona o sociálních službách registrována a zprofesionalizována. APLA od svého založení poukazovala na problematiku autismu, reagovala na potřeby odborníků i rodičů, postupně se vyvíjela z organizace rodičovské na profesionální, kde mají své místo odborníci i rodiče. Postupně vznikly celkem 4 sociální služby. Kvůli novému občanskému zákoníku došlo v roce 2016 k transformaci a přejmenování služby na Paspoint.

ZA SKLEM OLOMOUC – Organizace vznikla ve Zlíně na popud rostoucí neformální iniciativy PAS Klub fungující v letech 2006-2011, která byla založena z důvodu potřeby změny ohledně péče o děti s PAS. Nejprve Za sklem fungovalo jako občanské sdružení, v roce 2013 byli přijati první zaměstnanci, v roce 2014 byla organizace registrována jako poskytovatel

sociálních služeb. Nyní má pobočky ve čtyřech městech České republiky. V Olomouci působí od roku 2019, za dobu působení zde již stihla rekonstrukci a přestěhování do nové budovy.

Kategorie 2: Poskytované služby a klientela

JAN – JAN v současné době poskytuje dvě registrované sociální služby. Ranou péči, která byla zaregistrována v roce 2009, a sociální rehabilitaci, která byla zaregistrována v roce 2018. Počty klientů navštěvujících obě služby se každým rokem zvyšují. Na obě poskytované služby jsou pořadníky, paní Jandeková udává, že v současnosti je to tři až čtyři měsíce. Služba poskytuje ambulantní i terénní služby a má působnost v celém Olomouckém kraji. V roce 2021 došlo k otevření pobočky v Šumperku pro klienty ze severní části Olomouckého kraje. Také je pobočka v obci Ústín, která je zaměřena čistě na pohyb dětí. Dále JAN poskytuje velké množství fakultativních aktivit. Jedná se například o kroužky nácviků sociálních dovedností pro osoby s Aspergerovým syndromem, letní tábory i pobyty pro rodiny s dětmi, také program pro školní třídy a prostor pro setkávání rodin a pečujících, například program Trojlístek či Ženské kruhy. Jan se také zapojuje do množství charitativních či osvětových aktivit. Důležitým problémem, kterým se nyní organizace zabývá, je stomatologické ošetření či zákroky u osob s PAS.

PASPOINT – Paspoint v současnosti poskytuje 4 sociální služby, prozatím terénní a ambulantní, působištěm je celý Jihomoravský kraj, služby jsou dostupné pro všechny věkové kategorie. Poskytované služby jsou následující: osobní asistence, která funguje již od založení služby, raná péče, která byla založena v roce 2011, sociální rehabilitace, která funguje od roku 2014, kdy také bylo otevřeno Centrum Paspoint, které se později transformovalo do sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, tato služba funguje od roku 2017. Dále velké množství dalších aktivit, volnočasové centrum, dobrovolnické centrum, akreditované kurzy po celé republice. Počet klientů využívajících těchto služeb každým rokem roste. Celkově se v současné době organizace stará zhruba o 450 klientů s autismem, pracuje ale i s blízkými osobami, spolužáky a podobně, takže ve celkovém součtu je klientů mnohem více. Téměř všechny služby mají čekací dobu, která se pohybuje od půl roku do dvou let. Jediná volná místa jsou v současnosti u sociálních pracovníků v sociální rehabilitaci.

ZA SKLEM OLOMOUC – Pobočka v Olomouci má v současnosti okolo sto klientů, pracuje také se sourozenci, rodinami. Pan ředitel udává, že zhruba ze 70 % jsou maminky dětí samoživitelkami. Služby jsou pro klienty z celého Olomouckého kraje, využívají je i někteří

ještě z jiných krajů. Organizace má v současnosti celkem čtyři terénní a ambulantní služby, sociální rehabilitaci, centrum denních služeb, odborné sociální poradenství, sociálně aktivizační služby. Poskytuje individuální i skupinové tréninky a nabídku dalších rozšířených služeb, společné setkávání se a pomoc rodinám různým způsobem. Ohledně čekací doby přijme ještě několik klientů na individuální tréninky, poté bude plná kapacita.

Kategorie 3: Organizace a financování služeb

JAN – Služby sociální rehabilitace a rané péče jsou pro klienty bezplatné, rodiče si doplácí fakultativní aktivity kromě pobytu pro rodiny s dětmi, který je hrazen prostřednictvím grantu. Hlavní zdroj příjmů organizace je poskytován prostřednictvím grantového řízení krajského úřadu prostřednictvím MPSV. Mezi zaměstnanci je jich několik, jejichž děti mají také autismus. V tomto „rodičovském prvku“ spatřuje paní Jandeková výhodu. Na svých zaměstnancích si cení zájmu o další vzdělávání. Pracovníci v organizaci jsou vzděláni např. v oblasti ABA, VTI, naturopatie či neurovývojové terapie.

PASPOINT – V současné době v organizaci působí okolo 100 zaměstnanců, někteří na kratší úvazky. Navyšování úvazků souvisí s nastavením systému poskytovatelů sociálních služeb prostřednictvím dotací přes kraj. Jestliže chce organizace navýšit úvazky či založit novou službu a získat finance, tento svůj záměr musí prosadit na kraji. Finance jsou zprostředkované přes kraj prostřednictvím MPSV, jistou část tvoří také částky od obcí, částky od sponzorů a dárců jsou v celkovém součtu rozpočtu malou částkou. V minulosti organizace fungovala více sponzorsky. Služby RP, SAS, SR jsou poskytovány zdarma, uživatelé doplácí některé další volnočasové aktivity a služby OA.

ZA SKLEM OLOMOUC – Finance čerpá Za sklem převážně prostřednictvím MPSV, podílí se také kraje, města, nadace. Organizaci se podařilo koupit budovu, ve které nyní sídlí. Organizace se za krátký čas posunula hodně dopředu, velkou roli v tom určitě také hrají dostupné prostory v nové budově. Počty zaměstnanců se každým rokem rozrůstají. Klienti si doplácí pouze CDS, ostatní služby jsou poskytovány zdarma.

Kategorie 4: Spolupráce s dalšími organizacemi a ORP, městem, krajem, MPSV

JAN – Jelikož žadatelů o službu je více než volných míst v organizacích, nedá se hovořit o konkurenci. Spolupráce s ostatními službami probíhá, například JAN se schází s ostatními ranými péčemi v Olomouc. Paní Jandeková u každého poskytovatel služeb vnímá určitá

specifika. V chodu spolupráce s městem Olomoucí a Olomouckým kraje je paní ředitelka spokojená, váží si také kontaktů na vyšších pozicích, lidí, kteří pomáhají s prosazováním služeb. Shrnuje to tak, že úroveň spolupráce se opravdu posouvá stále dopředu a obě složky jsou si vědomy důležitosti služeb, které organizace jako JAN poskytují. Přímá spolupráce s MPSV téměř není přítomna, vše se řeší právě přes kraj.

PASPOINT – Pan ředitel odmítá, že by probíhala nějaká konkurence, vzhledem k pořadníkům u téměř všech služeb. Do pandemie covidu byl Paspoint zapojen do komunitního plánování, které nyní funguje pouze online. Výhledem organizace je opět něco takového pořádat i s dalšími složkami a organizacemi. Za velmi důležitou v tomto ohledu považuje mezioborovost – spolupráci s ostatními složkami, například školstvím. Komunikaci s městem hodnotí pan ředitel velmi kladně, s krajem taky, ohledně spolupráce s MPSV není spokojený.

ZA SKLEM OLOMOUC – Za sklem v Olomouci spolupracuje v rámci pracovní skupiny s JANEM, Mateřskou školou Blanická a paní metodičkou školského úřadu. Před zahájením poskytování služeb Za sklem v Olomouci byli informováni organizace i odborníci o tomto záměru, také byla navázána spolupráce. Největší podíl spolupráce ze složek města, kraje a MPSV tvoří právě MPSV.

Kategorie 5: Problémy, překážky při poskytování služeb

JAN – Problémy či překážky v oblasti poskytování služeb paní Jandeková vidí převážně ve financích, kdy peníze prostřednictvím grantů z kraje chodí po Novém roce až po několika měsících, mezi tím však už je potřeba alespoň zaplatit mzdy a nájem. Dále také spatřuje problém v prostorách, kdy mají nyní již naplněnou kapacitu.

PASPOINT – Pan ředitel Paspointu vidí jako hlavní problém nedostatek pobytových a odlehčovacích služeb pro dospělé, další problém spatřuje také v nedostatečné podpoře systému a ve finančním zajištění vzhledem k poskytování těchto služeb.

ZA SKLEM OLOMOUC – Kromě finančního zajištění popisuje pan ředitel jako problém komunikaci s rodiči, kdy rodiče nejsou schopní přijmout diagnózu svého dítěte. Jako nejtěžší za dobu jeho působení vnímá také výběr vhodných zaměstnanců.

Kategorie 6: Cíle, plánování budoucnosti

JAN – Cílem organizace do budoucna je jednoznačně vybudování pobytových služeb a celkově zaměření se na dospělé klienty s PAS.

PASPOINT – Paspoint si v současné době vytyčuje jako cíl do budoucna zajištění odlehčovacích a pobytových služeb pro dospělé klienty s autismem.

ZA SKLEM OLOMOUC – Olomoucká pobočka organizace Za sklem má jako cíl zajistit poskytování víkendových pobytových služeb pro děti i jejich rodiny, rovněž má v plánu i pobytové služby. Dále také rozšíření prostor v současné budově.

4.4 Limity výzkumného šetření

V rámci empirické části práce nelze opomenout limity výzkumného šetření.

Prvním limitem šetření je realizace sběru dat, kdy v prvotním plánu autorky bylo zrealizovat rozhovory se zástupci čtyř organizací. Tito zástupci byli osloveni prostřednictvím e-mailové korespondence. Se třemi z nich se autorka zkontaktovala a realizovala rozhovor – s jedním respondentem prostřednictvím osobního setkání, se dalšími dvěma skrze on-line platformu. Poslední respondentka – paní ředitelka Valachová brněnské pobočky Za sklem – byla několikrát oslovena a z důvodu své vytíženosti přislíbila zodpovězení otázek skrze e-mailovou korespondenci. Poté byla autorkou a také pracovníci brněnské pobočky Za sklem několikrát oslovena s připomínkou a prosbou o zodpovězení otázek, na tato upozornění však nereagovala. Autorka poté z časových důvodů již neměla možnost oslovit další organizaci.

Dalším limitem práce je tvorba shrnující tabulky podpůrných organizací, kdy nebylo v možnostech obsahu této práce vytvořit shrnující tabulku veškerých podpůrných organizací, které ve dvou zmiňovaných krajích mohou osobám s PAS být poskytovány, z důvodu nedostupnosti zdrojů a neexistence ucelených rejstříků – např. neziskových organizací a dalších podpůrných organizací, které poskytují podporu nejen osobám s PAS. Při čerpání dat k tabulce č. 6 a č. 7, kde jsou shrnuty sociální služby pro osoby s PAS, autorka čerpala z registrů jednotlivých krajů. Při tvorbě této části práce zjistila, že tyto rejstříky nejsou kompletní, neboť některé organizace (např. Za sklem), které jsou registrovány jako sociální služba pod registrem sociálních služeb MPSV, zde nejsou uvedeny. Toto představuje další limit šetření, pro jednotnost výzkumného šetření autorka pracovala pouze s rejstříky krajů, tabulka proto nemusí být zcela kompletní.

Limitem šetření je rovněž realizace rozhovorů pouze se zástupci čtyř organizací, získané výsledky nemohou být plošně vztaženy na další podpůrné organizace a sociální služby.

V neposlední řadě je limitem šetření nezkušenost osoby autorky, kdy realizace této práce byla její první zkušeností s takto rozsáhlým zpracováním dat.

5. SHRNUTÍ

Bakalářská práce se zabývá podpůrnými organizacemi pro osoby s poruchou autistického spektra. Práce je rozčleněna do teoretické a empirické části. V první kapitole teoretické části se autorka věnuje základnímu popisu poruch autistického spektra, zaměřuje se také na vývoj poznatků. Tato kapitola je důležitá pro pochopení kontextu ohledně poruch autistického spektra. Je zde uvedena shrnující kapitola o historickém vývoji pojmu autismus, dále vývoj klasifikace a klasifikačních systémů, shrnutí příčin PAS, hlavní znaky chování, které osoby s autismem vykazují, tzv. triáda. Následně je zde kapitola věnována diagnostice (tato problematika byla v této práci rozebrána při rozhovoru s panem ředitelem Paspointu), na závěr autorka přibližuje vybrané intervenční a terapeutické přístupy, které vymezují, jak může být k osobám s autismem přistupováno jednak v podpůrných organizacích, jednak v domácím prostředí.

Druhá kapitola popisuje výčet a popis forem podpory, která může být osobám s PAS poskytována v podpůrných organizacích, které autorka člení podle resortů ministerstev, pod která jednotlivé podpůrné organizace spadají. Jedná se o ministerstvo školství, ministerstvo práce a sociálních věcí a ministerstvo zdravotnictví. Autorka si uvědomuje, že tento výčet není kompletní a podpory se osobám s autismem může dostat i v dalších organizacích, které zde nejsou uvedeny. Jedná se však o základní nástin hlavních forem podpory, která osobám s PAS v České republice může být poskytována.

V empirické části autorka popisuje průběh kvalitativního výzkumu, kdy provedla výzkumné šetření se čtyřmi řediteli sociálních služeb, které se věnují osobám s PAS. Autorka výsledky výzkumného šetření prostřednictvím kódování rozřadila do jednotlivých kategorií a do těchto kategorií zasadila data získaná od jednotlivých organizací prostřednictvím rozhovorů a také zde dosadila data dostupná ve výročních zprávách těchto organizací. Následně v rámci každé kategorie shrnula dohromady získané informace od jednotlivých organizací.

Druhou částí empirické části práce bylo vytvoření přehledné tabulky, která shrnuje dostupné organizace starající se o osoby s PAS. Autorka do této tabulky zahrnula podpůrné organizace, které popisuje a uvádí v druhé kapitole teoretické části, zahrnula sem co nejvíce organizací, které měla možnost vyhledat skrze internet.

Výzkumným problémem bakalářské práce jsou podpůrné organizace pro osoby s PAS a shrnutí možných forem podpory, která může být osobám s PAS poskytována současně s poukázáním na jejich vývoj od počátku tisíciletí a současný chod těchto služeb. S tímto souvisí hlavní cíl této bakalářské práce, který zní: „*Popsat vznik, vývoj a současný chod vybraných organizací pro osoby s PAS ve dvou krajích (Jihomoravský a Olomoucký).*“

První dílčím cílem výzkumného šetření je „*porovnat vznik a vývoj organizací, které vznikly po roce 2000 před zákonem o sociálních službách a které jsou svým datem vzniku mladší.*“ Tento výzkumný cíl se naplnil při interpretaci výsledků výzkumného šetření, jejich umístění do jednotlivých kategorií a shrnutí výsledků výzkumného šetření.

Další výzkumný cíl zní: „*Vytvořit přehled všech podpůrných organizací v obou krajích.*“ Autorka tento dílčí cíle naplnila v rámci vytvoření přehledné tabulky.

Poslední dílčí cíl „*Zjistit dostupnost služeb pro cílovou skupinu*“ byl naplněn v rámci rozhovorů a je shrnut v kategorii č. 2.

Autorka si stanovila několik výzkumných otázek, které dopomohly k naplnění cílů práce. Autorka v kontextu těchto otázek prováděla výzkumné šetření. Jedná se následující výzkumné otázky:

Jaký je rozdíl mezi organizacemi, které vznikly před a po ustanovení zákona o sociálních službách? K získání odpovědi na tuto výzkumnou otázku se autorka při realizaci výzkumného šetření zaměřila na dvě organizace, které vznikly ještě před vznikem zákona o sociálních službách a na organizaci, která je svým datem vzniku mladší.

Jak organizace vznikly a jak se postupem času vyvíjely? Na tuto výzkumnou otázku se v popisu výsledků výzkumného šetření zaměřuje převážně kategorie č. 1

Jak organizace fungují nyní? Na tuto výzkumnou otázku se také zaměřují odpovědi uvedené v kapitole Interpretace výzkumného šetření.

Jaká je podpora obou krajů vzhledem k těmto organizacím? Na informace, které dopomohly k získání odpovědí na tuto výzkumnou otázku se autorka také zaměřovala při rozhovorech. V kapitole empirické části práce Interpretace výsledků výzkumného šetření se jedná zejména o kategorii č.4.

Je dostatečně pokrytá síť služeb pro osoby s PAS na území obou krajů? Na síť služeb a jejich místa působení se zaměřuje přehledná tabulka vytvořená autorkou práce.

Shrnutí a interpretace výsledků v rámci hlavního výzkumného cíle je následující:

Kategorie č. 1: Vznik a vývoj organizace do současnosti

V oblasti této kategorie můžeme u všech zkoumaných organizací říct, že vznikly na popud rodičů dětí s PAS, kteří v oblasti péče o jejich děti neměli podporu, kterou potřebovali. Můžeme vysledovat podobný vývoj, kdy všechny služby postupně přecházeli z čistě rodičovské, dobrovolnické organizace na profesionální. Služba byla zaregistrována jako poskytovatel sociálních služeb, přijala první zaměstnance a zaregistrovala první služby a postupným vývojem se dopracovala do bodu, kde je dnes. Výrazný rozdíl mezi službami staršími a mladšími není spatřován. Organizace svým datem starší si po vzniku zákona o sociálních službách pouze zaregistrovali své služby a přizpůsobili se jeho podmínkám.

Kategorie č. 2: Poskytované služby a klientela

Každá organizace je zaměřena na poskytování několika sociálních služeb, každým rokem se snaží podle svých možností kapacitu těchto služeb zvyšovat. Poskytuje pro své klienty i jejich rodiny také celou řadu nadstavbových aktivit a zaměřuje se na aktuální palčivé problémy. V případě JANu a Za sklem je to například zubařské křeslo a nácvik stomatologického ošetření. Téměř všechny poskytované služby všech organizací však mají několikaměsíční až několikoroční čekací doby.

Kategorie č. 3: Organizace a financování služeb

Každá organizace poskytuje sociální služby, které jsou pro klienty bezplatné, další služby si klienti sami musí doplácet. Pro financování svých služeb jsou organizacím zprostředkovány finanční prostředky prostřednictvím grantů a dotací krajů a MPSV.

Kategorie č. 4: Spolupráce s dalšími organizacemi a ORP, městem, krajem, MPSV

Všechny organizace spolupracují i s dalšími institucemi, které poskytují své služby osobám s PAS. Žadatelů o službu je v těchto konkrétních případech více než poskytovaných míst ve službách, proto se o konkurenci mezi organizacemi víceméně nedá hovořit. V případě Paspointu a JANu tyto služby nejvíce komunikují s institucemi města a kraje, v případě Za

sklem se jedná o největší podíl komunikace přímo s MPSV. Pan ředitel Paspointu s komunikací ze strany MPSV není spokojený.

Kategorie č. 5: Problémy, překážky při poskytování služeb

Ředitelé se shodují, že jedněmi z hlavních překážek při poskytování služeb jsou překážky v oblasti financování. Dále paní ředitelka JANu vnímá největší problém v prostorové kapacitě služeb, pan ředitel Paspointu v nedostatku pobytových a odlehčovacích služeb pro dospělé osoby s PAS, pan ředitel olomoucké pobočky Za sklem komunikaci s rodiči.

Kategorie č. 6: Cíle, plánování budoucnosti

Všichni respondenti se shodují, že se do budoucna chtějí zaměřit na odlehčovací a pobytové služby a do budoucna mají v plánu vytvořit pobytové služby pro klienty s PAS, neboť v současné době je jich velký nedostatek.

6. DISKUSE

Z výsledků výzkumného šetření této práce lze čerpat množství informací, nad kterými je možné dále polemizovat. U všech tří organizací, s jejichž řediteli autorka této bakalářské práce vedla rozhovory, lze vysledovat jak shodné, tak odlišné znaky v jejich vzniku, vývoji i současném fungování. Záměrem autorky bylo zaměřit se při realizaci výzkumného šetření na tyto individuální znaky, které následně rozkryla prostřednictvím kódování a které u organizací srovnala mezi sebou, aby se čtenář mohl jednotlivě zaměřit na konkrétní kategorie.

Na počátku realizace bakalářské práce bylo autorčíným úmyslem ucelit pohled na podporu, která může být osobám s PAS v jednotlivých oblastech poskytována. Tomuto se nejprve věnuje v rámci druhé kapitoly teoretické části práce, kde shrnuje formy podpory z různých oblastí pro osoby s autismem. Tento souhrn může být užitečný kupříkladu pro osoby pečující o dítě s autismem, pro které je tato situace a problematika zcela nová. Může jim posloužit k lepšímu zorientování se v této situaci a pohledu na to, jaké služby může jejich dítě využívat. Poznatky shrnuté v teoretické části mohou posloužit také široké veřejnosti k vhledu do této problematiky, která je v současné době ve společnosti často diskutovaná.

V rámci empirické části bylo úmyslem autorky umožnit bližší vhled do procesu vzniku, vývoje a také současného fungování vybraných organizací s motivem porozumět procesu poskytování služeb. Dále také vzájemně porovnat mezi sebou organizace, které vznikly před a po vzniku zákona o sociálních službách v roce 2006, což si stanovila jako jeden z cílů výzkumného šetření. U všech tří organizací (v prvotním plánu autorky bylo věnovat se čtyřem organizacím, ze strany jedné však ustala komunikace), kterými se autorka zabývala – JAN, Paspoint a Za sklem, si můžeme povšimnout, že vznikly na popud rodičů, kteří postrádali služby pro své děti s autismem. Iniciovali setkávání rodičů dětí s PAS a poté se vyprofilovali v poskytovatele sociálních služeb. Chyběl impuls od odborné veřejnosti či státních orgánů a rodiče si, laicky řečeno, „museli pomoci sami.“

Na jednu stranu tato skutečnost, že organizace vznikly díky impulsu rodičů, může být vnímána jako výhoda, neboť rodiče nejlépe znají své dítě, vědí, co potřebují, jsou s ním každodenně v kontaktu. Dostávají se do kontaktu také s dalšími rodinami v podobné situaci. Na stranu druhou se ovšem pečující osoby mohou cítit sami, bez podpory a zájmu odborníků, že se o ně, o jejich situaci, nikdo nezajímá, nestará se. V současné době je ve zmiňovaných organizacích spatřována snaha o co nejefektivnější propojení rodičovského prvku, znalostí

zkušených odborníků a pomoci od státních orgánů. Spojením zkušeností těchto všech složek je možné poskytnout konkrétnímu klientovi co největší podporu v jeho rozvoji.

Autorka očekávala, že bude spatřovat větší rozdíl mezi organizacemi které vznikly před a po vzniku zákona o sociálních službách. Dvě zkoumané organizace, které vznikly na počátku tisíciletí – JAN a Paspoint – byli prvními, které začaly systematicky poskytovat podporu osobám s PAS ve svém regionu. U nich si můžeme všimnout pomalejšího rozvoje a vývoje. V době, kdy vstoupil v platnost zákon o sociálních službách, v případě Paspointu bylo největší změnou zaregistrování služby osobní asistence a změna podmínek jejího poskytování. JAN ještě neposkytoval žádnou sociální službu, raná péče byla registrována až o několik let později.

Autorka přemýšlí, nakolik měly tyto organizace těžší začít poskytovat služby vzhledem k organizacím mladším. Rozdíl je možný spatřovat v tom, že neměli ze začátku vůbec žádnou podporu od státu, veškeré zařizování a fungování bylo na samotných rodičích, na jejich dobrovolnosti a také na vlastním finančním zabezpečení. Po vzniku zmiňovaného zákona se začalo vše profesionalizovat, vyvstalo více možností. při zakládání Za sklem měli rodiče určitě již víc zkušeností i větší oporu o odborné poznatky. Při sledování vývoje této organizace si můžeme všimnout, že její rozvoj jde dopředu rychleji než u předchozích dvou služeb. V době zakládání Za sklem byly jistě již některé organizace, kde se rodiče mohli inspirovat, načerpat zkušenosti, vycházet z odborných poznatků. Mohli částečně spoléhat také na větší finanční podporu od státních orgánů. Pro organizace vznikající jako první jistě bylo velmi náročné, že si na všechno museli přijít sami. Nebyla také žádná opora společnosti. V současnosti je větší podpora odborníků, veřejnost také už o této problematice ví více informací, než tomu bylo před dvěma desítkami let. Rychlejší růst organizace může být dán rovněž tím, že existují další pobočky organizace Za sklem v jiných krajích (Brno, Praha, Zlín).

V současné době, kdy zkoumané organizace již prošli jistým vývojem, je možné u všech sledovat několik stejných prvků. Organizace se zaměřují na spolupráci s dalšími službami a institucemi, které poskytují podporu osobám s PAS v jejich regionu. Dále v rámci služeb probíhají různé akce, které mohou vnést větší povědomí o organizaci i o její klientele do veřejného prostoru. Je také možné říct, že pro všechny organizace představuje jeden z největších problémů finanční zajištění poskytování služeb a ředitelé jsou si vědomi nedostatečné kapacity zejména pobytových služeb pro dospělé klienty s PAS, na což mají v plánu se do budoucna zaměřit. V těchto hlavních zkoumaných oblastech tedy můžeme

spatřovat u všech tří sociálních služeb velmi obdobné výsledky vyplývající z výzkumného šetření.

Vypracování této práce bylo autorčinou první zkušeností se zpracováním tak velkého rozsahu dat a prováděním výzkumného šetření. Představovalo pro autorku výzvu, což se mohlo do procesu zpracování této práce promítnout. Autorka byla v některých fázích výzkumu spokojena více než v jiných. Problém pro ni představovalo například zastavení komunikace ze strany brněnské pobočky Za sklem. Dále také shrnování dat do přehledné tabulky se službami, kdy, z důvodu neexistence ucelených rejstříků, neměla možnost si ověřit, že v tabulce jsou zahrnuty všechny poskytované služby ve dvou regionech. Při získávání a zpracování dat z uskutečněných rozhovorů se mohl do tohoto procesu promítnout autorčin subjektivní pohled a přístup a mohlo dojít ke určitému zkreslení dat.

Jestliže by autorka měla na začátku realizace výzkumného šetření stejné dovednosti a znalosti jako nyní, lépe by zvážila výběr otázek, na které se ptala respondentů a více kladla konkrétnější a doplňující otázky, aby mohla lépe prozkoumat tuto problematiku. Vypracování této práce s sebou neslo jistá omezení, jako například rozsah práce a časový limit zpracování, nebylo tedy možné danou problematiku zkoumat více do hloubky a v rámci procesu tvorby práce realizovat například více rozhovorů s respondenty z dalších podpůrných organizací.

Autorka se poměrně podrobně, v možnostech rozsahu empirické části této práce, zaměřila na popis jednotlivých organizací. Toto může být přínosem jak pro jednotlivé organizace, které mají možnost vhlédnout do procesu fungování jiných služeb, tak pro širokou veřejnost, která se prostřednictvím popisu toho fungování může dozvědět nové informace týkající se této problematiky. Výzkumné šetření by však mohlo být pestřejší, je zde prostor pro obohacení o rozhovory s více řediteli či porovnání více organizací z více krajů, prostor zaměřit se i na jiné otázky z dalších oblastí. Toto může být námětem pro navázání na tuto práci pro další výzkumníky.

Za jedno z největších úskalí této práce autorka považuje komunikace s paní ředitelkou brněnské pobočky Za sklem, paní Kateřinou Valachovou. Autorce byly přislíbeny odpovědi skrze e-mailovou komunikaci, ze strany organizace poté však byla komunikace zastavena. Proto výzkum není srovnáním dvou organizací, které vznikly před a dvou organizací, které vznikly po ustanovení zákona o sociálních službách, jak bylo v prvotním plánu autorky.

Výsledky výzkumného šetření této bakalářské práce je možné komparovat s výsledky prací dalších autorů, jejichž práce se zaměřují na problematiku poskytovaných služeb osobám s autismem. Závěry práce korespondují s následujícími pracemi zaměřujícími se na poskytování jistých forem podpory osobám s PAS.

Horáčková (2020) ve své diplomové práci Sociální služby pro osoby s poruchou autistického spektra na Vrchlabsku a Trutnovsku z pohledu pečujících osob srovnává výsledky s Bazalovou (in Horáčková, 2012, 2017) a uvádí, že podpora dospělých a dospívajících osob s autismem není dostačující. Je těžké nalézt možnosti poskytování sociálních služeb, které se věnují osobám s PAS po ukončení školní docházky. Z výzkumného šetření této práce vyplývá, že tuto problematiku si uvědomují ředitelé sociálních služeb, za stanovené cíle do budoucna mají v současnosti právě vybudování pobytových a také odlehčovacích služeb pro klienty s autismem.

Autor Čech (2021) se ve své bakalářské práci Sociální služby pro lidi s agresí a poruchami autistického spektra zabývá tematikou osob s autismem, které současně trpí poruchami chování a také projevy agrese. Popisuje problematiku výskytu a dostupnosti sociálních služeb pro tyto osoby a mapuje síť těchto služeb na území České republiky. Cílem jeho práce je zmapování sociálních služeb na vymezených územích České republiky, které alespoň částečně své služby poskytují osobám s autismem a zároveň problémovým chováním. Z výsledků Čechovy práce a provedeného výzkumu, který realizoval prostřednictvím rozhovorů s řediteli sociálních služeb z různých krajů, vyplývá jasný fakt, že: „*dostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS a problémovým chováním je silně nedostatečná.*“ (Čech, 2021, s. 54) V této bakalářské práci se autorka nezabývala konkrétně osobami s autismem a zároveň přidruženým problémovým chováním. Nicméně je zřejmá situace, že jestliže je nedostatečná dostupnost sociálních služeb zvláště pro dospělé osoby s PAS, pro osoby s PAS a současně s přidruženým problémových chování až agresí představuje tato situace ještě větší problém, například zejména z hlediska personální a finanční náročnosti.

ZÁVĚR

Ve své bakalářské práci jsem se zaměřila na problematiku poruch autistického spektra a podpůrné organizace, které poskytují podporu a pomoc těmto osobám. V teoretické části práce jsem se věnovala tématu autismu a podpůrným organizacím, ve kterých je osobám s PAS poskytována podpora. V empirické části jsem prezentovala výsledky výzkumného šetření, které byly zaměřené na popis vybraných organizací a jejich srovnání. Výzkumné šetření bylo provedeno pomocí rozhovorů s řediteli těchto organizací a výsledky toho šetření představují ucelený pohled na vznik, vývoj a současné fungování těchto organizací.

Interpretované výsledky naplňují hlavní cíl práce, který zní: „Popsat vznik, vývoj a současný chod vybraných organizací pro osoby s PAS ve dvou krajích (Jihomoravský a Olomoucký).“ Dále jsem také vytvořila tabulku, kde shrnuji podpůrné organizace pro osoby s PAS ve dvou zmíněných krajích, která může být přínosná osobám s PAS a jejich rodinám. Tato práce může být užitečným zdrojem informací jak pro odbornou, tak pro širší veřejnost a může přispět k povědomí o poruchách autistického spektra a podpoře, která je těmto lidem poskytována a také, jak se poskytování této podpory vyvíjelo od počátku tisíciletí.

Domnívám se, že téma, kterým se práce zabývá je velmi důležité a aktuální vzhledem k stále většímu výskytu osob s poruchou autistického spektra v populaci a k nedostačující kapacitě služeb, převážně pobytových a odlehčovacích pro dospělé, ale i dětské klienty s autismem. Je důležité, aby oblast PAS a podpůrných organizací byla diskutovanou problematikou v rámci společnosti a státních institucí. Je podstatné zajistit, aby tyto organizace byly lépe dostupné, dobře financované a mohly se stále rozvíjet a poskytovat komplexní podporu pro osoby s PAS a jejich blízké.

Vzhledem k důležitosti této problematiky se nabízí pro budoucí výzkum celá řada dalších témat, která by mohla být zajímavá k zpracování pro další autory a výzkumníky. Tento výzkum by mohl být rozšířen o další kraje v České republice nebo zaměřen na specifické aspekty práce s osobami s autismem, například vzdělávání či zaměstnávání těchto osob.

Práce, kterou vykonávají lidé v podpůrných organizacích, je mnohdy velmi náročná, stojí pracovníky mnoho úsilí a energie, stejně tak jako rodiny osob s PAS, kteří se o své blízké starají. Je důležité, aby se tito lidé ve svém životě zaměřovali na hezké chvílky a utvrzovali se v tom, že jejich práce dává smysl, neméně důležitá je také podpora od okolí. Dotazovaných ředitelů

jsem se závěrem rozhovoru vždy ptala, co jim dělá největší radost na jejich práci. Na závěr mojí práce bych zde chtěla tyto jejich odpovědi představit a podpořit všechny, kteří jsou s osobami s autismem v kontaktu ať už v profesním, či osobním životě a vnést naději, že i život, do kterého vstoupil autismus se všemi výzvami, které přináší, může také být životem plným radosti.

Paní Markéta Jandeková z JANu říká: *„Největší radost, setkávat se s těmi rodinami, vidět, že když se věnujeme těm malým dětem z rané péče, tak se mění ty osudy a mění si ty příběhy i u těch rodin, kde je to dítě s velmi těžkým postižením. A to potom vidíte, že ta vaše práce má smysl, protože dneska už vlastně to dítě s těžkým postižením můžeme třeba umístit, integrovat do běžné školky s asistentem. Může se ta práce, kterou dřív dělal jen ten rodič, rozdělit na více lidí a ač byste si řekla, že je to velmi pesimistické, protože ty děti opravdu mají širokou škálu těch postižení od těch nejtěžších, takže tou prací, tím, že pracujeme komplexně, že tam dáváme tu radost a je tam ta důvěra a opravdu pracujeme, řekla bych s tím přesahem těch nových metodik, tak kdybyste přijela a podívala se na nějaké ty kazuistiky...“*

Pan ředitel Paspointu Tomáš Dostál se vyjadřuje takto: *„No radost mám, když máme zpětnou vazbu, jakože naše služby jsou dobré a víme, že se nám ty aktivity daří a že nás chválí klienti a jejich rodiče samozřejmě, to mi asi dělá největší radost, že to má smysl. A že se nám daří rozvoje třeba, že se nám povede vyjednat si nějaké věci, abychom mohli nabrat více zaměstnanců, nebo rozjet nějakou novou věc, tak to je dobrý, to nás vždycky tak jako nakopne. Problém u klientely s autismem jako první věc je komunikace, ty deficity v této oblasti. Takže od klientů moc pozitivní zpětnou vazbu nemáme, většinou spíš tu negativní, když už to v nich vybublá, takže tohle mě taky moc potěší, když přímo klient dá pozitivní zpětnou vazbu, nejen třeba to jeho okolí, zákonný zástupce nebo tak. Jinak se chválit musíme navzájem zaměstnanci, když nás nikdo nepochválí.“*

Pan ředitel Jan Nykl olomouckého Za sklem říká: *„Spokojená maminka, spokojený tatínek, spokojené dítě. Děti kolikrát pláčou, když mají od nás jít pryč, nebo křičí. No a teď mně udělal třeba strašnou radost dopis ze spráтеленé školy pro zrakově a sluchově postižené. Paní ředitelka nám psala, že mi děkuje za poskytnutí, zapůjčení naší výukové kavárny, kde se jedna moje kolegyně věnovala myslím šesti středoškolákům 4 hodiny a učila je vařit kávu na profesionálním stroji jako barista, a že jsme jim to dali prostě zadarmo a tak. A normálně jsem dostal dopis do schránky, to už se v dnešní době děje málokdy.“*

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

DE CLERCQ, Hilde, 2007. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-235-5.

HENDL, Jan, 2008. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-485-4.

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7178-813-3.

HRDLIČKA, Michal, 2020. *Mýty a fakta o autismu*. 1.vyd., Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1682-7.

JABŮRKOVÁ, Milena et al., 2007. *Od paragrafů k lidem – Analýza situace v oblasti sociálních služeb po přijetí nového zákona o sociálních službách*. 1. vyd. Praha: SKOK. ISBN 978-80-239-9506-0.

KROUPOVÁ, Kateřina, 2016. *Slovník speciálněpedagogické terminologie: vybrané pojmy*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-5264-8.

MIOVSKÝ, Michal, 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1362-5.

PASTIERIKOVÁ, Lucia, 2013. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3732-3.

PEETERS, Theo a Miroslava JELÍNKOVÁ, 1998. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. 1. české vyd. Praha: Scientia. ISBN 978-80-7183-114-3.

RABOCH, Jiří, Michal HRDLIČKA, Pavel MOHR, Pavel PAVLOVSKÝ a Radek PTÁČEK, 2015. *DSM-5®: diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. 1. české vyd. Praha: Hogrefe - Testcentrum. ISBN 978-80-86471-52-5.

ROMAN, Švaříček a Klára ŠEDOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0273-8.

ŠPORCLOVÁ, Veronika, 2018. *Autismus od A do Z*. 1. vyd. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5.

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

TOMALOVÁ, Petra, Jaromír MAŠTALÍŘ a Pavlína DUPALOVÁ, 2017. *Co je dobré vědět? ...při péči o nemocné dítě...: specifika domácí péče z pohledu odborníků a osob pečujících o dítě dlouhodobě nemocné a těžce zdravotně postižené*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-5145-9.

VALENTA, Milan, 2015. *Slovník speciální pedagogiky*. 1. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0937-9.

VERMEULEN, Peter, 2006. *Autistické myšlení*. 1. vyd. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-1600-8.

WILLIAMS, Donna a Eva MASNEROVÁ, 2009. *Nikdo nikde: nevšední životopis dívky s autismem*. 2.vyd., v Portálu 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-600-1.

Webové stránky

10. REVIZE MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ, (2022). *F84 – Pervazivní vývojové poruchy*. [online]. [cit. 2022-12-19]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>

ABA CENTRUM, (2022). *Co je ABA?*. [online]. [cit. 2022-11-09]. Dostupné z: <https://www.aba-centrum.cz/aba/>

AGAPO (nedatováno). *Ze školy do práce*. [online]. [cit. 2022-02-01]. Dostupné z: <https://www.agapo.cz/sluzby/tranzitni-program/>

ASSOCIATION FOR VIDEO INTERACTION GUIDANCE UK, (nedatováno). *What is VIG?*. [online]. [cit. 2022-11-09]. Dostupné z: <https://www.videointeractionguidance.net/>

AUTISMPORT, (nedatováno). *Terapie*. [online]. [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/terapie/>

AUTISMSPEAKS, (nedatováno). *Interventions for Autism*. [online]. [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <https://www.autismspeaks.org/interventions-autism>

CENTRUM PROVÁZENÍ, (nedatováno). *Centrum provázení*. [online]. [cit. 2022-01-30]. Dostupné z: <https://centrumprovazeni.cz/centrum-provazeni/>

DĚTI ÚPLŇKU (nedatováno). *O nás*. [online]. [cit. 2022-02-06]. Dostupné z: <https://detiuplnku.cz/cs/home/>

DVOŘÁČKOVÁ, Zuzana, (2019). *Terapie pro děti s PAS*. [online]. [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <https://www.zuzanadvorackova.cz/terapie-pro-deti-s-pas/>

EDU.CZ (2022). *Rámcové vzdělávací programy*. [online]. [cit. 2022-02-03]. Dostupné z: <https://www.edu.cz/rvp-ramcove-vzdelavaci-programy/>

GOŠOVÁ, Věra (2011). *Strukturované učení – TEACCH program*. [online]. [cit. 2022-11-09]. Dostupné z: https://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogick%C3%BD_lexikon/S/Strukturovan%C3%A9_u%C4%8Den%C3%AD - TEACCH program

HRADILKOVÁ, Terezie (nedatováno). *Historie rané péče v Čechách*. [online]. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/historie-rane-pece-v-cechach/>

INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF DISEASES 11th REVISION, (2022). *6A02 – Autism spectrum disorder*. [online]. [cit. 2022-12-19]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>

JAN, z.s., (nedatováno a). *Terapeutické přístupy u osob s autismem*. [online]. [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <http://www.jan-olomouc.cz/pro-rodice/terapie>

JAN, z.s., (nedatováno b). *Raná péče JAN z.s.* [online]. [cit. 2022-02-06]. Dostupné z: <http://www.jan-olomouc.cz/sluzby/rana-pece>

JAN, z.s., (nedatováno c). *O nás*. [online]. [cit. 2023-04-01]. Dostupné z: http://www.jan-olomouc.cz/jan-z_s_/o-nas

JAN, z.s., (nedatováno d). *Výroční zprávy*. [online]. [cit. 2023-04-15]. Dostupné z: [http://www.jan-olomouc.cz/jan-z s /vyrocni-zpravy](http://www.jan-olomouc.cz/jan-z_s/_vyrocni-zpravy)

MICHALÍK, Jan (2020). *Tranzitní program*. [online]. [cit. 2022-02-01]. Dostupné z: <https://karierazp.upol.cz/>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (2018). *Krajské koordinátorky pro péči o děti s poruchami autistického spektra*. [online]. [cit. 2022-01-05]. Dostupné z: <https://www.msmt.cz/file/48928/>

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (nedatováno). *Transformace sociálních služeb*. [online]. [cit. 2022-02-01]. Dostupné z: (<https://www.mpsv.cz/transformace-socialnich-sluzeb>)

MINISTERSTVO ZDRAVOTNICTVÍ ČESKÉ REPUBLIKY, (2015, poslední revize 2021-02-11). *Pacientské organizace*. [online]. [cit. 2022-01-30]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/pacientske-organizace/>

OMBUDSMAN, VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV (2018). *Klient s autismem? Sociální službu prakticky nenajde*. [online]. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/aktualne/klient-s-autismem-socialni-sluzbu-prakticky-nenajde/>

PASPOINT (nedatováno a). *Raná péče*. [online]. [cit. 2022-02-06]. Dostupné z: <https://www.paspoint.cz/all-project-list/sluzby/rana-pece/>

PASPOINT, (nedatováno b). *O nás*. [online]. [cit. 2023-04-01]. Dostupné z: <https://www.paspoint.cz/zakladni-informace/>

PASPOINT, (nedatováno c). *Výroční zprávy*. [online]. [cit. 2023-04-01]. Dostupné z: <https://www.paspoint.cz/vyrocni-zpravy/>

PÉČE.CZ, (2020). *Domácí péče: Co to znamená a kdo na ni má nárok?*. [online]. [cit. 2022-02-05]. Dostupné z: <https://pece.cz/blog/domaci-pece-co-znamená-kdo-ni-ma-narok.html>

ROZVOJ HROU, (nedatováno). *Základní principy terapie*. [online]. [cit. 2022-11-09]. Dostupné z: <https://rozvojhrou.cz/zakladni-principy-terapie/>

ROZVOJ SYSTÉMU SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, MPSV (nedatováno). *MPSV podporuje dostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS*. [online]. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: <http://rss.mpsv.cz/osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra/>

RUDY, LISA JO (2022). *6 Autism Therapies Parents Can Provide in Their Own Home*. [online]. [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <https://www.verywellhealth.com/low-cost-autism-therapies-parents-can-provide-at-home-4172365>

RYTMUS (nedatováno). *Tranzitní program*. [online]. [cit. 2022-02-01]. Dostupné z: <https://rytmus.org/socialni-sluzby/socialni-rehabilitace/tranzitni-program/>

TADY TO MÁM RÁD, z. s. (nedatováno). *Nový domov, důstojné bydlení pro dospělé lidi s PAS*. [online]. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: <https://www.tadytomamrad.cz/>

THOROVÁ, Kateřina a Veronika ŽUMPOVÁ, (2021). *Základní diagnostické testy*. [online]. [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/zakladni-diagnosticke-testy>

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR, (nedatováno a). *MKN-10*. [online]. [cit. 2022-11-09]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-10>

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR, (nedatováno b). *MKN-11*. [online]. [cit. 2022-11-09]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR, (nedatováno c). *Pacientská rada ministra zdravotnictví*. [online]. [cit. 2022-01-30]. Dostupné z: <https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientska-rada>

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR, (nedatováno d). *Databáze organizací*. [online]. [cit. 2022-01-30]. Dostupné z: <https://pacientskeorganizace.mzcr.cz/index.php?pg=pacientske-organizace--databaze>

VIDEOTRÉNINK INTERAKCÍ, (nedatováno). *K čemu a jak VTI slouží*. [online]. [cit. 2022-11-09]. Dostupné z: <https://www.videotrenink-interakci.cz/index.html>

VYSOKÉ ŠKOLY.CZ (2010). *Studenti se speciálními vzdělávacími potřebami*. [cit. 2022-02-03]. Dostupné z: <https://www.vysokeskoly.cz/clanek/studenti-se-specialnimi-vzdelavacimi-potrebami>

WEBMD, (2021). *Which Therapies Can Help With Autism?*. [online]. [cit. 2022-11-05]. Dostupné z: <https://www.webmd.com/brain/autism/therapies-to-help-with-autism>

ZA SKLEM, (nedatováno a). *O poruchách autistického spektra*. [online]. [cit. 2022-05-07]. Dostupné z: <https://zasklem.com/o-pas/>

ZA SKLEM, (nedatováno b). *Za sklem o.s – historie a současnost*. [online]. [cit. 2023-04-01]. Dostupné z: <https://old.zasklem.com/za-sklem-o-s/>

Vyhlášky a zákony

Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných. [online]. 2016. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>

Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. [online]. 2005. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných. [online]. 2005. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-73>

Zákon č.108/2006 Sb., o sociálních službách. [online]. 2006. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 171/1990 Sb., kterým se mění a doplňuje zákon č. 29/1984 Sb., o soustavě základních a středních škol (školský zákon). [online]. 1990. [cit. 2022-03-02]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/1990-171>

Zákon č. 372/2011 o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách). [online]. 2011. [cit. 2022-01-30]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-372>

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). [online]. 2004. [cit. 2022-11-11]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

Diplomové a bakalářské práce

SEDLÁČKOVÁ, Alena. *Možnosti bydlení pro osoby s autismem*. Brno, 2010. Diplomová práce. Pedagogická fakulta Masarykovy univerzity, Katedra speciální pedagogiky. Vedoucí diplomové práce Barbora Bazalová.

HORÁČKOVÁ, Magdaléna. *Sociální služby pro osoby s poruchou autistického spektra na Vrchlabsku a Trutnovsku z pohledu pečujících osob*. Hradec Králové, 2020. Diplomová práce. Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta, Ústav sociální práce. Vedoucí diplomové práce Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

ČECH, Petr. *Sociální služby pro lidi s agresí a poruchami autistického spektra*. Opava 2021. Bakalářská práce. Slezská univerzita v Opavě, Fakulta veřejných politik, Ústav veřejné správy a sociální politiky. Vedoucí bakalářské práce doc. Ing. Ladislav Průša, CSc.

SEZNAM TABULEK

Tab. č. 1: Klasifikace poruch autistického spektra	12
Tab. č. 2: Poskytované sociální služby dle zákona č.108/2006 Sb.	28
Tab. č. 3: Vybraní zástupci pro realizaci výzkumného šetření	39
Tab. č. 4: Výčet škol, oddělení a tříd zřízených podle § 16 odst. 9 školského zákona v JMK.....	44
Tab. č. 5: Výčet škol, oddělení a tříd zřízených podle § 16 odst. 9 školského zákona v OK	44
Tab. č. 6: Výčet sociálních služeb v OK	46
Tab. č. 7: Výčet sociálních služeb v JMK	47
Tab. č. 9: Výčet služeb MZ Olomoucký kraj	48
Tab. č. 10: Výčet služeb MZ Jihomoravský kraj.....	48

PŘÍLOHY

Podoba informovaného souhlasu

Informovaný souhlas s poskytnutím rozhovoru a jeho následným využitím pro účely praktické části bakalářské práce

Podpisem vyjadřuji souhlas s následujícími body:

- Byl/a jsem informován/a o účelu rozhovoru, kterým je sběr dat pro potřeby výzkumného šetření bakalářské práce Magdalény Filipové. Cílem výzkumu je popsat vznik a vývoj organizací pro osoby s PAS ve dvou krajích.
- Bylo mi sděleno, jak dlouho bude rozhovor trvat a jaký bude mít průběh. Jsem seznámen/a s právem odmítnout odpovědět na jakoukoli otázku.
- Souhlasím s nahráváním rozhovoru a jeho následným zpracováním.
- Dávám své svolení k tomu, aby výzkumnice použila rozhovor pro potřeby své bakalářské práce a případnému citování některých částí, zvuková nahrávka však bude po ukončení výzkumu smazána.

Datum a místo:

Podpis respondenta:

Podpis výzkumníka: