

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

**Sociální služby pro osoby s poruchou
autistického spektra na Vrchlabsku a
Trutnovsku z pohledu pečujících osob**

Diplomová práce

Autor:	Bc. Magdaléna Horáčková
Studijní program:	N6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor:	Sociální práce
Forma studia:	prezenční
Vedoucí práce:	Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.



Zadání diplomové práce

Autor: Magdaléna Horáčková

Studium: U18062

Studijní program: N6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce

Název diplomové práce: **Sociální služby pro osoby s poruchou autistického spektra na Vrchlabsku a Trutnovsku z pohledu pečujících osob**

Název diplomové práce AJ: Social services for people with autistic disorders around Vrchlabí and Trutnov from the caretakers' view

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Diplomová práce se bude zabývat problematikou nastavení sociálního systému pomoci a oblasti vzdělávání pro osoby s poruchou autistického spektra z pohledu pečujících osob na Vrchlabsku a Trutnovsku. V teoretické části práce budou definována základní teoretická východiska dané problematiky s důrazem na pohled pečujících o osoby s poruchou autistického spektra. V empirické části práce bude využita kvalitativní výzkumná strategie, technika polostrukturovaného rozhovoru.

COLEMAN, Mary a Christopher GILLBERG. The autisms. 4. ed. Oxford: Oxford University Press, c2012, xii, 389 s., [8] s. obr. příl. ISBN 978-0-19-973212-8. MICHALÍK, Jan. Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3643-2. THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9

Garantující pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

Vedoucí práce: Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

Oponent: doc. PhDr. Ing. Emília Janigová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 29.6.2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucí diplomové práce a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne.....

Bc. Magdaléna Horácková

Poděkování

Poděkování patří mé vedoucí diplomové práce Mgr. Zuzaně Truhlářové, Ph. D., která mi vždy při konzultacích trpělivě a s ochotou poskytovala cenné rady a připomínky. Dále bych ráda touto cestou poděkovala zúčastněným pečujícím za spolupráci na mém výzkumu. V neposlední řadě děkuji také kolegyním z rané péče, své rodině a blízkým za jejich podporu.

Abstrakt

HORÁČKOVÁ, Magdaléna. *Sociální služby pro osoby s poruchou autistického spektra na Vrchlabsku a Trutnovsku z pohledu pečujících osob*. Hradec Králové, 2020. 87 s. Diplomová práce. Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta, Ústav sociální práce. Vedoucí práce Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

Diplomová práce nese název *Sociální služby pro osoby s poruchou autistického spektra na Vrchlabsku a Trutnovsku z pohledu pečujících osob*. V teoretické části je odůvodněna potřeba péče o osoby s poruchou autistického spektra a přiblíženy jsou problémy či překážky, se kterými se pečující osoby v rámci péče o svého potomka setkávají. Nachází se zde nejčastěji diagnostikované formy autismu i jak je to s jejich výskytem v populaci. Uvedeny jsou jednotlivé sociální služby s důrazem na přínos pro osoby s poruchou autistického spektra či pečující, včetně rozdělení druhů dávek pro osoby se zdravotním postižením. Teoretická část je ukončena problematickými oblastmi v rámci systémů sociální péče, zdravotnictví a vzdělávání, které komplikují život osobám s poruchou autistického spektra i jejich pečujícím. V empirické části práce je použita kvalitativní výzkumná strategie. Cílem je od pečujících osob nacházejících se v lokalitách Vrchlabska a Trutnovska zjistit jejich názory na problematiku nastavení sociálního systému pomoci a na oblast vzdělávání pro osoby s poruchou autistického spektra. Na základě daných zjištění jsou identifikována pozitiva a negativa jejich názorů na danou problematiku.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom

Abstract

HORÁČKOVÁ, Magdaléna. *Social services for people with autistic disorders around Vrchlabí and Trutnov from the caretakers' view*. Hradec Králové, 2020. 87 pp. Master Degree Thesis. University of Hradec Králové, Philosophical Faculty, Institute of Social Work. Thesis supervisor Mgr. Zuzana Truhlářová, Ph.D.

This dissertation deals with the topic of *Social services for people with autistic disorders around Vrchlabí and Trutnov from the caring persons' view*. In the theoretical part there are given reasons of the need of the care for people with autistic disorders and there are described the problems or obstacles which caring persons in the offspring's care can meet. There are most of all shown the diagnostic forms of autism, even their occurrence in population. There are also mentioned the individual social services with the emphasis on the benefit to people with autistic disorders. This theoretical part is rounded off with the problematic fields within the bounds of the systems of social care, health care and education which make complicated the life of people with autistic disorders and their caring persons. In the empirical part there is used a qualitative research strategy. The aim is to find out the opinions of the caring persons situated in the localities of Vrchlabí and Trutnov about the issue of social help system setting and about the field of education for people with autistic disorders. On the basis of the given findings there are identified the positives and the negatives of their opinions about the given issue.

Keywords: autistic disorders, children autism, atypical autism, Asperger syndrome

Obsah

Úvod	10
1 Problematika péče o osoby s poruchou autistického spektra	12
1.1 Dětský autismus	13
1.2 Atypický autismus.....	14
1.3 Aspergerův syndrom	15
1.4 Výskyt osob s poruchou autistického spektra v populaci	16
1.5 Potřebnost péče o osoby s poruchou autistického spektra	19
1.6 Rodina pečující o člověka s poruchou autistického spektra.....	20
1.6.1 Zvýšený stres zažívaný pečujícími osobami o člověka s PAS	21
1.6.2 Neznalost problematiky autismu ze strany okolí	22
1.6.3 Ekonomická situace rodiny a společenská izolace pečující osoby	23
1.6.4 Nízká úroveň veřejné podpory pečujícím osobám	23
1.6.5 Obavy a strach pečujících osob z budoucnosti	24
1.7 Vzdělávání osob s poruchou autistického spektra	24
2 Sociální služby určené pro osoby s PAS	27
2.1 Terénní sociální služby	27
2.1.1 Raná péče	27
2.1.2 Osobní asistence	29
2.1.3 Podpora samostatného bydlení	30
2.1.4 Sociální rehabilitace.....	30
2.2 Ambulantní sociální služby.....	31
2.2.1 Denní stacionář	32
2.2.2 Centra denních služeb	32
2.2.3 Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdr. postižením	32
2.2.4 Sociálně terapeutické dílny	33
2.3 Pobytové sociální služby.....	33

2.3.1	Chráněné bydlení	34
2.3.2	Domovy pro osoby se zdravotním postižením	34
2.3.3	Domovy se zvláštním režimem.....	35
2.3.4	Týdenní stacionář.....	35
2.3.5	Odlehčovací služba	35
3	Systém sociální podpory pro osoby se zdravotním postižením	37
3.1	Příspěvek na péči.....	37
3.2	Příspěvek na mobilitu a průkazy osob se zdravotním postižením	37
3.3	Příspěvek na zvláštní pomůcku.....	38
4	Systémové problémy vyplývající z péče o osoby s PAS.....	39
4.1	Systémové problémy z pohledu sociální péče	39
4.2	Systémové problémy z pohledu zdravotnictví	41
4.3	Systémové problémy v oblasti vzdělávání.....	41
5	Shrnutí teoretické části	43
6	Výzkumné šetření	44
6.1	Cíl výzkumného šetření a dílčí cíle	44
6.2	Metoda výzkumu.....	45
6.3	Transformace dílčích otázek do tazatelských otázek	46
6.4	Výzkumný vzorek	47
6.4.1	Charakteristika výzkumného vzorku	48
6.5	Sběr dat.....	49
6.6	Etické otázky výzkumu	49
7	Interpretace výsledků výzkumného šetření	51
	DC1 – Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob se systémem sociální péče zaměřeným na osoby s PAS.....	51
	DC2 – Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob s oblastí vzdělávání pro osoby s PAS.....	59

DC3 – Zjistit názory týkající se podpory ze strany státu i okolí pro pečující osoby a zkušenosti s trávením volného času a možností odpočinku.....	64
7.1 Diskuze a závěr výzkumného šetření.....	69
Závěr	74
Seznam tabulek	76
Seznam obrázků.....	77
Seznam použité literatury	78
Seznam příloh.....	82

Úvod

Pro svou diplomovou práci jsem zvolila téma Sociální služby pro osoby s poruchou autistického spektra na Vrchlabsku a Trutnovsku z pohledu pečujících osob. Hlavním cílem práce **je popsat a zmapovat problematiku nastavení sociálního systému pomoci a oblasti vzdělávání pro osoby s poruchou autistického spektra z pohledu pečujících osob na Vrchlabsku a Trutnovsku.** Toto téma a dané lokality jsem si vybrala na základě svého působení na Pracovišti rané péče ve Vrchlabí. Pracuji zde na pozici poradkyně rané péče. Na tomto pracovišti přicházím do kontaktu s dětmi s poruchou autistického spektra, a to především skrze nácviky sociálních a komunikačních dovedností, které pro ně ve středisku realizujeme. Práce s nimi mě velmi baví a naplňuje, jelikož zde se za úspěch považuje sebemenší pokrok. Proto jsem se rozhodla vybrat si toto téma pro svou diplomovou práci. Zároveň považuji za velmi důležité zabývat se problematikou sociálních služeb určených pro osoby s poruchou autistického spektra, jelikož již z výzkumu veřejné ochránkyně práv vyplynulo, že sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu je nedostatek. V rámci své praxe při studiu jsem se také účastnila jedné případové konference, jež měla za cíl zhodnotit situaci rodiny, ve které se nachází muž s těžkým mentálním postižením kombinovaným s poruchou autistického spektra. Cílem konference bylo nalézt optimální řešení a vyjasnit, co může dostupná podpůrná síť služeb rodině nabídnout. Bohužel se zjistilo, že příliš možností není, a to jak z hlediska kapacity, tak z hlediska odmítání poskytnutí služby ze strany sociálních služeb, vzhledem k agresivitě daného muže.

Teoretická část se zabývá problematikou péče o osoby s poruchou autistického spektra, kde jsou popsány nejčastěji se vyskytující formy autismu, dále jak je to s výskytem poruch autistického spektra v populaci a v čem spočívá potřebnost péče o tyto osoby. Zmíněny jsou také problémy a překážky, s nimiž se potýká rodina, která pečuje o člena s autismem, a jaké má žák s poruchou autistického spektra v rámci vzdělávání možnosti. Dále jsou zaznamenány sociální služby, které by v ideálním případě měly být dostupné každému člověku s poruchou autistického spektra a jeho rodině, pokud je potřebuje ke zkvalitnění života. V kapitole, která je věnována systému sociální podpory pro osoby se zdravotním postižením, jsou vyjmenovány jednotlivé příspěvky, na které by osoby s poruchou autistického spektra měly mít dle závažnosti postižení právo. V závěru teoretické části jsou

poznámenány systémové problémy v jednotlivých rezortech, které komplikují život osobám s poruchou autistického spektra i jejich pečujícím.

V empirické části práce bude využita kvalitativní výzkumná strategie, technika polostrukturovaného rozhovoru. Od pečujících osob nacházejících se v lokalitách Vrchlabska a Trutnovska budou zjišťovány jejich názory na problematiku nastavení sociálního systému pomoci a na oblast vzdělávání pro osoby s poruchou autistického spektra. Na základě daných zjištění budou identifikována pozitiva a negativa jejich názorů na danou problematiku.

Aplikační cíl diplomové práce spatřuji v možném přínosu výsledků výzkumu např. Krajskému úřadu Královéhradeckého kraje při přípravě Střednědobého plánu nebo Strategie Královéhradeckého kraje v oblasti sociálních služeb na další období. Prezentované zkušenosti pečujících osob by mohly být též užitečné pro městské úřady (Vrchlabí, Trutnov), které se ze strany pečujících o osoby s poruchou autistického spektra dozvědí o negativěch a pozitivěch systému sociálních služeb a oblasti vzdělávání, s kterými se daná cílová skupina potýká. Také pracovníkům, kteří přichází do kontaktu s osobami s poruchou autistického spektra, i široké veřejnosti může výzkum přinést porozumění ohledně životní situace osob pečujících o lidi s tímto postižením.

1 Problematika péče o osoby s poruchou autistického spektra

Poruchy autistického spektra (PAS) se řadí mezi tzv. pervazivní vývojové poruchy. Jsou označovány za nejvíce závažné poruchy mentálního vývoje, především tím, že vývoj dítěte je narušen v celé jeho šíři. (Křečková, 2018)

„Slovo pervazivní znamená všepřonikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, a tudíž se i chová jinak.“ (Thorová, 2016, s. 59)

Britská psychiatryně Lorna Wingová vymezila v 70. letech styčné problémové oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu PAS, a nazvala je triádou poškození. Řadí se sem potíže v sociálním chování, komunikaci a představitosti. Již v prvních letech života se pervazivní vývojové poruchy projeví, ovšem typické věkové rozmezí záleží na konkrétním typu poruchy. (Thorová, 2016)

K diagnostice PAS dochází na základě přítomnosti určité sumy symptomů ve specifických oblastech, nikoliv na základě jen několika projevů. Jsou diagnostikovány bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakékoli jiné přidružené poruchy či nemoci, což znamená, že autismus se může pojit s jakoukoli jinou poruchou či nemocí. (Thorová, 2016) Diagnostika poruch autistického spektra je primárně založena na screeningových dotaznících, hodnotících chování dítěte obvykle na základě vzdáleného pozorování rodičů, většinou matek. Jejich použití v raném věku (zejména do 18 měsíců) je sporné, jelikož u dětí tohoto věku je spolehlivé posouzení omezené, dokonce i nemožné. (Vitásková, Kytarová, 2017) Obvykle je autismus diagnostikován po dovršení druhého roku dítěte, někdy mnohem později, až v dospělém věku. Jemné, střední nebo hlavní příznaky poruch a nespecifické změny chování se však vyskytují do 18 měsíců věku ve většině případů autistické poruchy. (Coleman, Gillberg, 2012) Diagnostika je velmi obtížná, a to z několika důvodů. Jedním z nich je značná rozsáhlost a různorodost symptomatiky, krom toho se jednotlivé symptomy liší v četnosti a síle projevu, některé mohou zcela chybět. Též stupeň závažnosti poruch bývá různý. Projevy

dítěte se výrazně mění s věkem, objevují se a opět zmizí. I pod vlivem sociálního prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, se jeho chování mění a také v důsledku absolvovaného výchovně-vzdělávacího programu. Nezbytnou úlohu mají též osobnostní charakteristiky dítěte, jeho kognitivní schopnosti a případná přítomnost jiné přidružené poruchy. (Thorová, 2016) Většina autistických dětí bude po celý svůj život vykazovat deviaci a psychiatrické poškození, ale jiné se zlepší natolik, že jim to umožní vést (téměř) nezávislý život, který vede většina dospělých bez postižení. Neexistuje ovšem jasný způsob, kterým by bylo možné zjistit, do které skupiny konkrétní dítě patří. (Coleman, Gillberg, 2012)

V rámci své práce jsem si vybrala k popisu tři nejčastěji se vyskytující typy pervazivních vývojových poruch, kterými jsou dětský autismus, atypický autismus a Aspergerův syndrom. Dále informuji o přibližném počtu lidí s poruchou autistického spektra v české populaci a zmiňuji, v čem spočívá potřeba péče o tyto osoby.

1.1 Dětský autismus

Dětský autismus je jádrem poruch autistického spektra. Stupeň závažnosti této poruchy bývá různý, od mírné formy, při které se objevuje málo mírných symptomů, až po těžkou formu, kde se vyskytuje velké množství závažných symptomů. (Thorová, 2016) Pro dětský autismus je charakteristická narušená komunikace i schopnost utvářet vztahy s lidmi, naléhavá touha po neměnností a plno dalších příznaků, které vážně postihují život jedince a jeho okolí. Příznaky se dostávají před dovršením třetího roku dítěte a mohou se týkat dvojího druhu, tím častějším je postupný a plíživý rozvoj autistických deficitů již v prvním roce života. Méně častěji nastávají případy tzv. autistické regrese, kterou lze definovat jako závažný vývojový obrat zpět, kdy již získané vývojové dovednosti dítě částečně či úplně ztratí. Týká se to především oblasti řeči, sociálního chování, nonverbální komunikace, hry a mnohdy i kognitivních schopností. Odlišného vývoje si lze všimnout již v kojeneckém věku, kdy se autisté často vyhýbají očnímu kontaktu a o lidské tváře nejeví zřetelný zájem. K matce nevytváří typickou vazbu a strach z odloučení od blízké osoby či strach z cizích lidí projevují zřídka. Později je u nich rozvíjen klasický vzorec kvalitativního narušení sociální interakce, který se vyznačuje nezájmem o kontakt s lidmi a slabá či žádná odpověď na emoce okolí. Rozvoj řeči je často opožděn, bývá

udáváno, že dostatečně použitelná komunikativní řeč se nikdy nerozvine až u poloviny autistických dětí. Ale i u těch, u kterých se rozvine, bývá podivná a nápadná. Svou monotónností, neemotivností a bezpřízvučností připomíná občas robota. Schopnost hrát si je u autistů též narušena, porucha je patrná ve fantazijní a společenské napodobující hře. V chování a zájmech dominuje u autistů obsedantní lpění na neměnnosti jejich prostředí a života, to se projevuje dodržováním nefunkčních rituálů a odporem k jakýkoliv změnám v osobním prostředí. Výbuch vzteku může vyvolat i pouhý malý přesun jediné věci v pokoji nebo nepatrná změna obvyklého denního programu. Nepřiměřené reakce u nich mohou nastat i na pachy, chuť potravy či běžné zvuky (např. hluk vysavače). Vůči bolesti však bývají zvýšeně odolní, to může vést až k sebezraňujícímu chování, nebo dokonce sebepoškozování. Ve stresových situacích či v úzkosti se objevují stereotypní, opakující se pohyby prstů, rukou i celého těla, které nemají žádný zřejmý účel. Tyto motorické manýrismy slouží pravděpodobně k uvolnění napětí. Dále mají specifické zájmy, velmi odlišné od zájmů vrstevníků. Obvykle se zájem týká spíše neživých, mechanických předmětů (např. dopravních systémů a prostředků) než společenských koníčků a her s vrstevníky. (Hrdlička, 2004)

1.2 Atypický autismus

U dětí s diagnózou atypický autismus je běžné, že jen z části naplňují diagnostická kritéria, která jsou stanovena pro dětský autismus. Je tedy složité při stanovování diagnózy odlišit od sebe dětský autismus od atypického. Potíží je, že atypický autismus nemá stanoveny hranice a jeho přesná podoba není jednoznačně definována, tudíž je na odborníkovi a jeho subjektivním hodnocení, jaká bude stanovena diagnóza. Speciální škály, které by poskytovaly přesná diagnostická vodítka, neexistují, typické pro danou kategorii jsou neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty a potíže v navazování vztahů s vrstevníky. U atypického autismu bývají méně narušeny sociální dovednosti než u autismu klasického. Diagnostikován je obvykle až po třetím roce života. Neobvyklý vývoj je zaregistrován ve všech třech oblastech diagnostické triády, nicméně způsob vyjádření, tíže a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria. Celkově lze poznamenat, že pouze část dětí s atypickým autismem má některé oblasti vývoje narušeny méně než děti s klasickým autismem. Může jít o lepší sociální či komunikační dovednosti nebo se neobjevují stereotypní zájmy. Od dětského autismu

se ten atypický z hlediska náročnosti péče a potřeby intervence neliší. (Thorová, 2016)

1.3 Aspergerův syndrom

V případě Aspergerova syndromu a v dalších neklasických případech se příznaky opravňující ke zpracování diagnózy mohou objevit až po dovršení třetího roku dítěte. Diagnóza se nejlépe potvrdí tehdy, když dítě nastoupí do školy. (Coleman, Gillberg, 2012) Tvrzení, že Aspergerův syndrom je mírnější formou autismu, je značně zjednodušené. Tento syndrom má své specifické znaky i problémy, které mohou být shodně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra. (Thorová, 2016) *„Oproti dětskému autismu je u Aspergerova syndromu lepší prognóza v oblasti dosažení základní soběstačnosti a rovněž složky adaptivního fungování nejsou tak závažně narušeny.“* (Pastieriková, 2013, s. 45) Intelekt u lidí s tímto syndromem se nachází v pásmu normy, má vliv na úroveň sebeobslužných dovedností a dosaženého vzdělání, ale již není zaručeným prediktorem plně samostatného života v dospělosti. Někteří lidé s Aspergerovým syndromem jsou pasivní a výrazné problémy s chováním nemají. Zvládnou běžnou školní docházku s pomocí různých nácviků a individuálního empatického přístupu. V případě, že si vyberou vyhovující zaměstnání a vhodného partnera, mohou prožívat zcela běžný život. Jsou naopak děti, které se na základě svého problémového chování neobejdou bez asistenta již ani v mateřské škole a pro mnohé z nich je výhodnější docházka do speciální školy. Po opuštění školy se jim nedaří za běžných podmínek najít práci, či v ní opakovaně selhávají. Partnerský vztah nejsou schopni kvůli svým obtížím navázat či o něj ani nestojí. Vývoj řeči u těchto dětí může, ale nemusí být opožděn. V pěti letech však již mluví plynule a mají většinou dobrou slovní zásobu s čistou výslovností. Ovšem vývoj řeči bývá poněkud abnormální, jelikož se učí mluvit jakoby z paměti, recitují básně, úryvky z pohádek či dlouhé statě z knih. Děti s daným syndromem se od normálního vývoje odlišují nápadně mechanickou, šroubovitou a formální řečí, která kopíruje výrazy dospělých. (Thorová, 2016) Také mívají velké problémy s používáním řeči v odpovídajícím kontextu. Zvláštností v jejich projevu si lze všimnout velmi brzy, jelikož se dopouští specifických chyb. Hovor zahajují často odkazem na něco, co dané situaci neodpovídá. Také porušují společenské či kulturní normy, např. desetiletý chlapec s Aspergerovým syndromem přistoupí v obchodě k cizímu člověku a vyhrkne na něho otázku: „Máte cylindrickou sekačku?“ Aniž by

čekal na odpověď, začne mu vyprávět své přímo encyklopedické znalosti o přístrojích, které se používají na zahradě. Jakmile se pustí do povídání, není možné jeho monolog zastavit. Ten je ukončen až tehdy, kdy vyprávějící řekne druhému vše, co má naučené. Tyto situace se uskutečňují dle jakéhosi scénáře, který daný člověk potřebuje realizovat až do konce. Obvykle nejeví zájem o to, co jeho proslvu říká posluchač, a to ani v případě, kdy mu dává najevo, že by chtěl hovor ukončit. (Attwood, 2005) Pravidlům společenského chování ostatní lidé automaticky rozumí, pro lidi s Aspergerovým syndromem jsou těžko pochopitelná. Někteří se nedokáží vůbec orientovat pomocí neverbálních signálů, jako jsou např. výrazy tváře či kontext dané situace. Ironické výroky chápou doslovně, to vede k projevům mnohdy těžko akceptovatelného chování. Přátelství v pravém slova smyslu navazují pouze obtížně, často nestojí o bližší kontakt a dávají přednost hře o samotě. Nepochopitelné pro mnohé z nich jsou i pravidla hry, soutěživost či smysl pro fair play. Chybí jim empatie, stejně tak obtížně chápou potřeby druhých, působí tedy egocentricky. (Thorová, 2016) I neobratnost v motorice je jedním z příznaků, např. problémy v jemné motorice (stavění kostek) v hrubé motorice (neobratnost v chůzi) a nepřirozené motorické pozice, které se vyznačují např. chůzí po špičkách, svěšenými rameny či kroutivými pohyby horních končetin. Lidé s Aspergerovým syndromem se často sebepodceňují a mají tendenci k emoční labilitě, často trpí úzkostmi a depresemi. (Čadilová, Jůn, Thorová a kol. in Říhová, 2011) Právě v době dospívání a mladé dospělosti, kdy jsou sociální vztahy klíčem téměř ke každému úspěchu, může docházet ke klinicky diagnostikované depresi a úzkosti související s bolestivým vědomím sociálních rozdílů. (Barnhill, 2001)

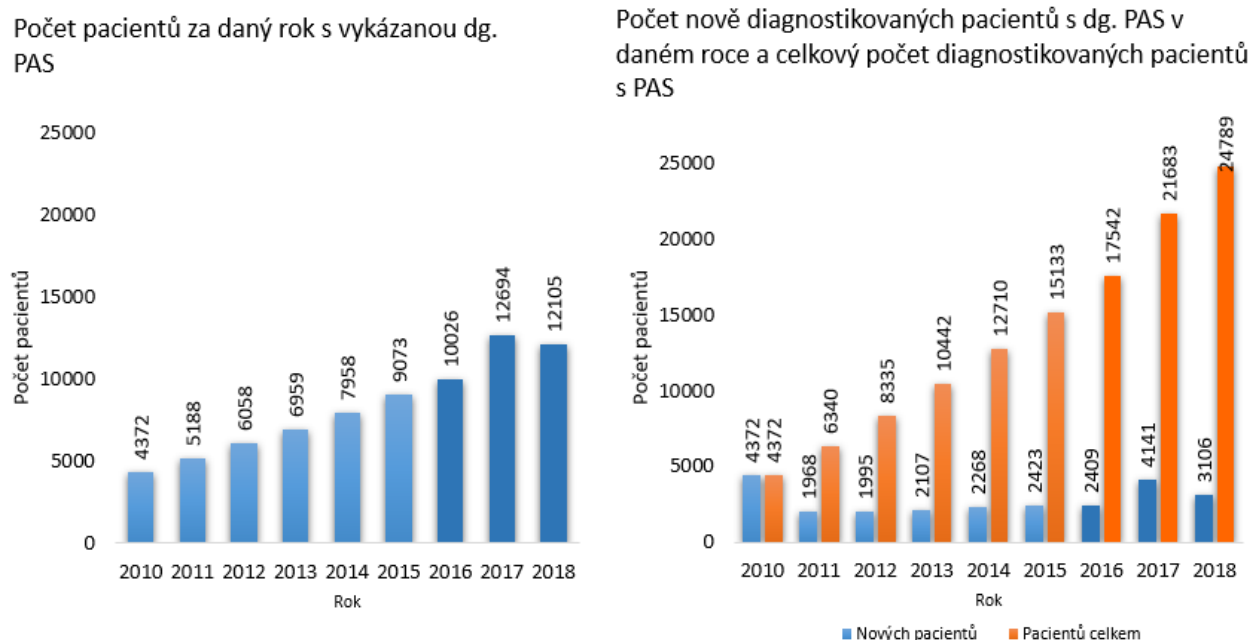
1.4 Výskyt osob s poruchou autistického spektra v populaci

Výskyt autismu celosvětově zaznamenává velmi neobvyklý vývoj. Křivka jeho výskytu od 80. let minulého století prudce roste a dosud není patrné, kdy může kulminovat. Pokud v roce 1975 byl autismem postižen jeden z 5000 lidí, v roce 1985 jeden z 2500 v roce 2007 to byl již 1 ze 150. Okolo roku 2015 jedno dítě z 86, tedy 1,5 % populace. (Kolářová, 2015) Dle národního ústavu pro autismus v současnosti v České republice žije 100 000–200 000 osob s poruchou autistického spektra a každý rok se narodí okolo 1000–2000 dětí s autismem či obtížemi blízcími se autismu. Zhruba tedy každé 75. dítě se rodí s poruchou autistického spektra. (ParlamentníListy.cz, 2018)

Z roku 2018 mělo v České republice od lékaře potvrzenou diagnózu autismu celkem 11 600 lidí. Ovšem reálný počet dětí i dospělých s poruchou autistického spektra může být mnohonásobně vyšší. (Hlaváčová, 2018) V České republice může žít až čtvrt miliónu osob s touto poruchou, kterou mají různého stupně, a pouhý zlomek české populace je správně diagnostikován. O převážné většině osob s poruchou autistického spektra nejsou žádné, natož statistické údaje. (NAUTIS, 2019) Specifické české studie neexistují, jelikož zde není tradice provádění podobných studií a ani zájem žádné státní instituce, která by data tohoto typu potřebovala ke své práci. (Hrdlička in Kolářová, 2015)

V současnosti jsou k dispozici data z let 2010–2018, která spravoval Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR (ÚZIS ČR). Sbírána byla v rámci Národního zdravotnického informačního systému (NZIS) a národních zdravotních registrů. Národní registr hrazených zdravotních služeb (NRHVS) – poskytuje data zdravotních pojišťoven v hospitalizační i ambulantní oblasti včetně kompletních dat o vykázaných diagnózách, procedurách a léčbě. (NRHVS, 2018)

*Počet pacientů s dg. F84 v roce 2018 není prozatím kompletní.

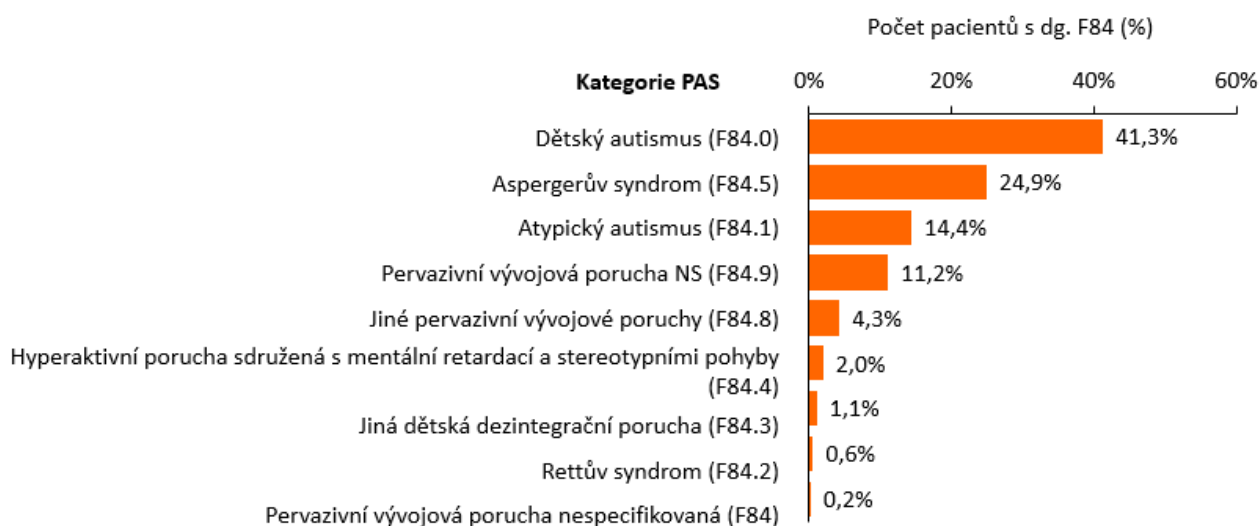


Obrázek 1: Přehled dat NRHZ: počet pacientů s poruchou autistického spektra v letech 2010–2018*

Zdroj: NRHVS (2018)

Pacienti s poruchou autistického spektra jsou identifikováni dle vykázání diagnózy F84 na libovolném dokladu v datech NRHZS. Potenciální limitací je otázka, zda ojedinělé vykázání diagnózy reprezentuje skutečně potvrzenou diagnózu nebo pouze provedené vyšetření na základě podezření na danou diagnózu. (NRHZS, 2018)

Zdroj dat: NRHZS; pacienti s dg. F84 (N = 24 789)



Obrázek 2: Typ poruchy autistického spektra u pacientů s PAS do roku 2018

Zdroj: NRHZS (2018)

Zde je ukázáno, že nejčastější poruchou autistického spektra je dětský autismus (41,3 %). Následuje Aspergerův syndrom a atypický autismus.

Nejzávažnějším je v Česku dětský autismus, následuje atypický autismus a za zdánlivě nejlehčí poruchu autistického spektra je považován Aspergerův syndrom. Ten je sice též častý, ale klinicky méně nápadný, a tak mnohdy uniká diagnostice a potřebné péči. Přestože jsou lidé s Aspergerovým syndromem obvykle vybaveni dobrými řečovými schopnostmi, normální či vyšší inteligencí, i u nich je potřeba náročná a soustavná péče. To, že si téměř zcela uvědomují svůj handicap, vede u nich k častým depresím, emoční labilitě a úzkostem. Výjimkou u nich nejsou ani sebevražedné tendence. (Kolářová, 2015)

Muži jsou postiženi poruchou autistického spektra častěji než ženy, a to v poměru 3-4:1, u Aspergerova syndromu je uváděn poměr až 8:1. Příčinou tohoto nepoměru mezi pohlavími je zčásti to, že dívky, z důvodu lepšího sociálního kontaktu, verbálního projevu a přiměřených zájmů, jsou schopny své deficity dohnat a díky

tomu propadnout diagnostickým sítím. Také projevy autismu bývají u chlapců výraznější, jsou častěji hyperaktivní a více agresivní. (APLA Jižní Čechy, 2019)

Nelze opomenout ani osoby mající diagnostikovanou jednu z forem autismu, zároveň se souběhem mentálního handicapu a těžšího problémového chování (to se může projevovat křikem, sebezraňováním, agresivitou, obnažováním na veřejnosti, neustálým pohybem v prostoru či zcela individuálními projevy, které nelze nijak zevšeobecnit). Dle kvalifikovaných odhadů expertů žije přibližně 4000 osob v České republice s tímto souběhem. (Křečková, Šimáček, 2018)

1.5 Potřebnost péče o osoby s poruchou autistického spektra

U autistů je pro jejich další vývoj důležitá včasná diagnóza a následná práce s nimi. Jestliže se jejich chování neusměrňuje, mohou být nezvladatelní a agresivní. Tím rodičům přerostou přes hlavu. (Hlaváčová, 2018) Někteří rodiče ignorují zvláštní chování svých dětí a na autismus se přijde zbytečně pozdě. Necháávají to být, říkají si, že dítě má na mluvení ještě čas. Či věří tomu, jak se všeobecně říká, že kluci jsou pomalejší, takže to neřeší a čekají třeba až do 4. roku věku, kdy jsou již zvláštnosti znatelně viditelnější oproti běžným dětem. Jestliže se dítě nechá růst jako „dříví v lese“, může být nebezpečné jak samo sobě, tak ostatním. Pokud se s dítětem začne hned pracovat, mají rodiče zkrácenou práci. (Kernerová in Hlaváčová, 2018)

Donedávna se ještě tvrdilo, že autismus nelze uzdravit, ovšem v posledních letech se ukazuje, že pokud je nemoc včas diagnostikována, správně se léčí a funguje intenzivní spolupráce rodiny s odborníky, zvyšuje se šance na částečné či úplné odstranění problémů. Léčba sice neexistuje, ale pomoci může psychoterapie či behaviorální terapie, poté různé techniky učení a rozvoje. (Kolářová, 2015)

Ve všech ohledech je péče o osobu s poruchou autistického spektra velmi náročná. Postižení má na celou rodinu významný socioekonomický dopad, a to nejen na konkrétního člena s postižením. Rodiče musí většinou opustit své zaměstnání a v důsledku časové vytíženosti, kterou věnují péči, dochází k zpřetrhání sociálních vazeb s okolím a přáteli. I oni potřebují pomoc a podporu. (ParlamentníListy.cz, 2018)

Někteří lidé s poruchou autistického spektra se dokáží přizpůsobit životu většinové společnosti, záleží především na míře symptomatiky poruchy, celkové adaptabilitě,

podpoře a speciální péči, které se jim dostává v dětství. (Thorová, 2016) A pokud si zvolí vhodné zaměstnání i životního partnera, mohou žít zcela běžným životem. Okolím jsou často vnímáni jako zvláštní a podivínští lidé. Ale jsou tu i tací, kteří potřebují doživotní, čtyřicetihodinovou péči a podporu osobních asistentů. K poruchám autistického spektra se často přidružuje chování vyžadující vysoké nároky na péči. Někteří lidé s autismem mají pouze mírné problémy (např. jim vadí určité zvuky, mají nutkavé tendence, nemají rádi změny), u jiných se vyskytují velmi vážné potíže, jde např. o sebepoškozování či agresivitu. (Thorová, 2018)

Je tedy důležité včasné odhalení poruchy autistického spektra, jelikož na jeho základě prostřednictvím terapeutické práce dochází k poměrně výraznému ovlivnění dalšího vývoje dítěte. Od listopadu 2017 probíhá v České republice včasný screening, jenž bývá jedním z prvních okamžiků, kdy se rodiče oficiálně dozví, že u jejich dítěte je podezření na možnou diagnózu poruchy autistického spektra. V tomto okamžiku je velice potřebné, aby rodina dostala jistou podporu, může jít o poradce rané péče či jiné specialisty, kteří rodinu uklidní a nabídnou možnosti a způsoby, jak s dítětem začít pracovat. Odborníci považují ranou intervenci jak za významný nástroj, který dopomáhá k zmírnění symptomů u poruch autistického spektra, tak za klíčový okamžik, který má výrazný vliv na další vývoj dítěte. (Křečková, Šimáček, 2018)

1.6 Rodina pečující o člověka s poruchou autistického spektra

„V životě člověka existuje jen málo tak náročných situací, jako je ta, v níž se dozvídá o těžké nemoci či zdravotním postižení blízké osoby (dítěte, rodiče, dalšího příbuzného). A stejně jako se nejde připravit na jiné nečekané události, nejde se připravit ani na tuto.“ (Michalík, 2011, s. 24) Autismus představuje v mnohém velmi specifickou diagnózu. Přidanou komplikací je fakt, že každé dítě či dospělý člověk s autismem je unikátní, co se týká symptomatiky, která se u něho vyskytuje. Tím jsou kladeny vysoké nároky na rodinný systém, který se na situaci musí adaptovat, jelikož neexistuje generální, obecný „návod“. (Kapp & Brown in Sládečková, Sobotková, 2014) Je to velmi zátěžová situace, při které obvykle dochází k zásadní změně životního stylu celé rodiny, která se snaží přizpůsobit potřebám a možnostem dítěte. (Vágnerová in Dokoupilová, 2017) Výhodou dnešní doby je, že je již věnována větší pozornost postavení rodiny s dítětem se zdravotním

postížením, než tomu bylo před několika lety. V současné době mají rodiče k dispozici více informací. Na jedné straně se mohou seznámit s odbornými knihami, na druhé straně s publikacemi, které vytvořili sami rodiče či osoby pečující o blízkého se zdravotním postižením. (Michalík, 2013) I tak je pro zachování a fungování rodiny důležitá podpora nejen ze strany širší rodiny a přátel, ale zejména od různých odborníků z tzv. pomáhajících profesí, může se jednat o psychologa, pedagoga, sociálního pracovníka, lékaře, terapeuta atd. Poskytují specifické činnosti, které jsou zaměřeny na poradenství, diagnostiku, terapii, řešení a záznam problému. (Michalík, 2011) Vědomí toho, že existují odborníci, instituce a organizace, které mohou být jejich dítěti i jim samotným prospěšní, je pro rodiče důležité. Poradenství je k dispozici zejména v oblasti sociálních věcí, školství a zdravotnictví. (Jankovský in Dokoupilová, 2017)

Existuje řada překážek a problémů, které ovlivňují kvalitu života rodinného systému. Zde je výčet těch nejčastějších, se kterými se rodiny často potýkají.

1. 6. 1 Zvýšený stres zažívaný pečujícími osobami o člověka s PAS

Rodina má svou představu o dítěti již před jeho narozením, představuje si dítě zdravé a šťastné. Po narození dítěte se zjevným postižením či později po sdělení diagnózy se této představě musí vzdát. Tyto nenaplněné naděje, výskyt velkého množství překážek s tím spojených stresujících situací a nečekaných nároků ohledně péče o dítě s postižením či jednostranná pracovní i duševní zátěž pak snadno vede k uzavření rodiny do sebe, do svých bolestí, úzkosti a sama se od společnosti druhých izoluje. (Sládečková, Sobotková, 2014)

Běžné výchovné metody nezabírají a bývají neefektivní. To je pro rodiče snažící se nalézt správný výchovný postup frustrující. Rady příbuzných a přátel se míjejí účinkem, některá doporučení chvíli zaberou, ale poté se opět dostaví pocit selhání. Zde nelze jednat na základě intuitivního rodičovství, o které se každý běžný rodič může opřít. Tato prožívaná beznaděj je v životě rodiče nejhorší. Drobné obtíže postupně narůstají a ovlivňují jak dítě, tak i fungování celého systému rodiny. Kumulují se do ohromného balíku problémů a rodina jím může být zcela paralyzována. Raná péče by měla být tou správnou službou, která rodiče nasměruje k tomu, aby pochopili, v čem je jejich dítě jiné a proč. Toto hluboké porozumění může otevřít cestu k novým terapeutickým postupům. Ke správnému vedení dítěte je

nezbytné vědět, kdy je možné na něho přitlačit a kdy je nutné jeho projevy tolerovat a přání akceptovat. Tyto situace je velmi nelehké odhadnout. (Straussová, Knotková, 2011) Není tedy překvapením, že jak matky, tak otcové dětí s autismem zakoušejí vyšší míru stresu týkající se výchovy dětí a rodičovství než rodiče typicky se vyvíjejících dětí. Mohou prožívat dva konkrétní druhy stresů. Za prvé stres spojený s charakterem postižení dítěte s PAS, za druhé stres způsobený vnějšími faktory ve vztahu k rodinným záležitostem. (Jelínková in Sládečková, Sobotková, 2014) Všechny charakteristické projevy postižení (dítě nereaguje na matku úsměvem, nesdílí radost/bolest, nepoužívá oční kontakt, odmítá fyzický kontakt, dává přednost věcem před lidmi atd.) zvyšují úzkost, a zvláště u matek vyvolává pocit selhání a nejistoty. Na základě výzkumu zabývající se stresem je potvrzeno, že významným faktorem matčina stresu je úroveň sociálních schopností dítěte s PAS. Naopak stres způsobený vnějšími faktory může být ekonomická zátěž rodiny, nejasné povědomí veřejnosti o autismu, jednání se státními úředníky či s pracovníky pomáhajících profesí, příliš dlouhý a frustrující proces stanovování diagnózy. (Crnic & Greenberg in Sládečková, Sobotková, 2014)

1. 6. 2 Neznalost problematiky autismu ze strany okolí

Přestože se problematice poruch autistického spektra dostává v současné době stále více pozornosti, není informovanost laické veřejnosti dostatečná. (Říhová, 2011) Ve společnosti se stále vyskytuje názor, že příčinou problémového chování dítěte je špatná výchova rodičů. Nevhodné projevy dítěte na veřejnosti jsou terčem poznámek a „dobrých rad“, které rodiče zraňují. Situaci zhoršuje i to, že autismus není viditelné postižení. Laická veřejnost přijímá vrozené postižení s určitým podezřením, kdežto získané vady v průběhu života přijímá realističtěji. (Sládečková, Sobotková, 2014) Dochází tedy k vyloučení osob s PAS z běžného života a zvyšují se bariéry v přístupu ke službám (např. lékaři odmítají poskytnout pomoc). Řešením na zlepšení těchto bariér bylo vytvoření tzv. Komunikačního souboru v roce 2016, který by výrazně měl usnadnit komunikaci veřejnosti (odborné i laické) s osobami s autismem a naopak. (Křečková, 2018)

Bývají i situace, kdy ani odborníci nejsou o autismu dostatečně informováni a jejich dobře míněné rady způsobí rodičům zmatek. Tito specialisté nemohou rodičům pomoci. Stává se, že rodiče chodí od jednoho odborníka k druhému, aniž by dostali

příčinné vysvětlení či doporučení, jak s takovým dítětem zacházet a jak ho vychovávat. Pokud nejsou spokojeni, jdou jinam, někteří rodiče to i vzdají a diagnózu si stanoví sami. (Peeters, 1998)

1. 6. 3 Ekonomická situace rodiny a společenská izolace pečující osoby

Rodiny pečující o dítě s PAS se mohou nacházet v ekonomicky náročné situaci. Dítě vyžaduje neustálý dohled a péči. Jeden z rodičů musí většinou opustit zaměstnání a zůstat s dítětem v domácnosti, jelikož síť odlehčovacích služeb není optimální. Pokud se rodiny na základě této těžké situace nerozpadnou, podílí se na péči i druhý partner, z tohoto důvodu si nemůže najít finančně příznivější zaměstnání, které je často časově náročnější. Nejruznější sociální výhody bývají rodičům dětí s PAS odírány, kdežto pro děti s jiným postižením jsou přiznávány automaticky. Opakované žádosti a domáhání se svých práv a práv dítěte je velmi stresující a vyčerpávající. (Říhová, 2011) A nejde jen o ekonomickou ztrátu v případě absence účasti na pracovním procesu, výrazným způsobem se též modifikuje sebehodnocení a důvěra v sebe sama u pečujících osob. Kvůli tomu, že nepracují, se mohou cítit společensky izolovaní. Většinou jsou těmi pečujícími osobami ženy, které jsou buď dobrovolně, či pod tlakem společenských podmínek nuceny převzít tuto roli. Velmi často to znamená rezignaci na rozvoj vlastní pracovní kariéry a v řadě případů dochází k naprostému omezení jejich sociálních kontaktů. (Michalík, 2013)

1. 6. 4 Nízká úroveň veřejné podpory pečujícím osobám

Týká se nedostatečného zajištění podpůrných služeb „úlevné“ péče, které by zastaly úsilí pečující osoby a umožnily jí častější oddych a rehabilitaci. Problémem těchto služeb je teritoriální zajištění, jsou místa v České republice, kde příslušnou službu nelze v dostupném okolí najít. Problémem je i finanční náročnost péče zajištěné profesionálními poskytovateli. Sazba hodinové péče se nejčastěji pohybuje okolo 120 korun, i tato částka je pro mnohé rodiny a pečující osoby nepřekonatelnou překážkou. O nízké úrovni podpory domácí péče svědčí i problémy, do kterých se osoba pečující nezřídká dostává po přechodu do důchodu, kdy doba péče a jí odpovídající „výdělek“ v praxi znamená, že její přiznaný důchod je velmi nízký, zkrátka nedostatečný. (Michalík, 2011)

1. 6. 5 Obavy a strach pečujících osob z budoucnosti

Jde jak o strach z blízké (co dítě provede v autobuse, co mi řeknou ve škole), tak ze vzdálené budoucnosti (co s ním bude, až vyrostete a nebudu moct se o něho starat, kam půjde). Poruchy autistického spektra jsou postižením na celý život, proto se rodiče tolik obávají vzdálenější budoucnosti. (Říhová, 2011) Přepadají je katastrofické scénáře, co když se stane něco mimořádného (vážná nemoc pečující osoby, ztráta partnera, úraz), přepadává je otázka, zda skončí život v té „hezké“ podobě i pro dítě. Myšlenky tohoto typu rodiče nejčastěji pronásledují v brzkých ranních hodinách a výsledkem bývá beznaděj, silná úzkost a panika. Představy mají spojené s ponurým, temným prostředím psychiatrického oddělení, které je vedeno sadistickým personálem a ne zcela přičetným lékařem. Dítě je zde nadměrně medikováno a jeho potřeby nikoho nezajímají. Pro rodiče je důležité tuto oblast obav s nimi otevřít a objektivně posoudit možnosti budoucí péče o dítě. Je také namístě pokusit se je zbavit zbytečných obav, například rodiče ujistit, že tato katastrofická očekávání jsou v přímém rozporu s aktuální podobou domovů a jiných zařízení a institucí pečujících osob s autismem. Obvykle pomůže, jestliže rodiče sami navštíví některá zařízení a seznámí se s denním režimem a standardy kvality, které jsou v konkrétním zařízení nastaveny. V posledních letech se rozvíjí deinstitutionalizace ústavní péče, sice stále pomalu ve srovnání se zeměmi západní Evropy, ale přeci jen. Cílem deinstitutionalizace je umístění menšího počtu klientů do domovů rodinného typu, v nichž se personál plně zaměří na individuální péči šitou na míru danému klientovi. (Bittmannová, Bittmann, 2018)

1.7 Vzdělávání osob s poruchou autistického spektra

Střediska rané péče poskytují svou službu obvykle do 7 let věku dítěte, kde ho v rámci možností připravují na školní docházku a zároveň rodičům poskytují poradenství ohledně vhodných škol. Raná péče je tedy zaměřena na etapu od narození po nástup dítěte do školského zařízení.

Přechod z rodinného prostředí do školského přináší určité změny jak pro dítě, tak celou jeho rodinu. Změny se týkají zejména nových sociálních vztahů, norem a určitých požadavků. Přípravenost na školu a její vhodný výběr hrají významnou roli v úspěšném zařazení dítěte do školského systému. (Jankovský in Dokoupilová, 2017)

Dětem, žákům a studentům s PAS je zaručeno právo na vzdělávání od předškolního až po vysokoškolské. Toto právo je vymezeno třemi zákony, tím stěžejním je zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším, odborném a jiném vzdělávání (školský zákon, ve znění pozdějších novelizací, novela č. 49/2009 Sb.). Tento zákon je považován za průlomový z toho důvodu, že umožnil vzdělávání všem dětem a žákům, tedy i těm, kteří dříve byli osvobozováni od povinné školní docházky. Osvobození se týkalo především žáků s těžšími formami autismu v kombinaci s mentálním postižením. Tento zákon je pojat prointegračně, je v něm převážně užívána terminologie vztahující se k integraci, nikoliv inkluzi. Inkluzivní vzdělávání žáků s PAS se týká především Aspergerova syndromu, u něhož se nevyskytuje postižení intelektu. Jestliže žák s PAS není vzděláván formou integrace, je velmi často zařazen v základní škole speciální, která je určena žákům se středně těžkým, těžkým a hlubokým mentálním postižením, více vadami a právě autismem. Žák je buď zařazen ve třídě s jinými žáky s mentálním postižením, nebo zde může být zřízena speciální třída pro žáky s autismem. Speciální třídy pro žáky s PAS mohou vznikat jak při školách hlavního proudu, tak při speciálních školách. Povinná školní docházka trvá devět let, existují ale důvody, pro které může být prodloužena, to bývá případ u žáků s PAS v kombinaci s mentálním postižením, stejně tak je možný odklad školní docházky, který je u žáků s PAS častý. Je možná též plnit povinnou školní docházku jiným způsobem, např. se může jednat o formu individuálního vzdělávání, které probíhá bez pravidelné účasti ve vyučování. Vytvoření individuálního vzdělávacího plánu je pro vzdělávání žáků s PAS nezbytné. (Bazalová, 2012)

„Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na vzdělávání, jehož obsah, formy a metody odpovídají jejich vzdělávacím potřebám a možnostem, na vytvoření nezbytných podmínek, které toto vzdělávání umožní, a na poradenskou pomoc školy a školského zařízení.“ (Bazalová, 2012, s. 47) Do školských poradenských zařízení spadají pedagogicko-psychologické poradny, speciálně pedagogická centra a střediska výchovné péče. (Dokoupilová, 2017)

V současné době je však snaha vzdělávat všechny děti v běžných školách. Jde o inkluzivní vzdělávání, jehož hlavním smyslem je společné vzdělávání, ve kterém se neoddělují děti se speciálními vzdělávacími potřebami od dětí bez nich. V praxi to

znamená, že se v jedné třídě spolu vzdělávají děti zdravotně postižené, nadané, děti jiného etnika, cizinců i většinové společnosti. (Maštalíř, Hrubešová, 2017)

Pro rodiče je často velmi nejisté období přechodu jejich dětí ze školy či instituce do života společnosti. Jakmile opustí školu, hledají pro ně rodiče uplatnění. Bohužel zjišťují, že pro dospělé s PAS je k dispozici jen omezené množství služeb. (McLeod, 2007) Jelikož školní docházka je do 26 let a poté dospělé osoby s PAS propadávají sítí sociálních služeb.

2 Sociální služby určené pro osoby s PAS

Ve druhé kapitole vyjmenuji jednotlivé sociální služby, jejichž poskytování je vymezeno zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. V ideálním případě by dané služby měly být dostupné pro všechny děti, dospívající, dospělé osoby s PAS a pro jejich pečující. Rozděleny jsou podle forem poskytování.

2.1 Terénní sociální služby

Terénní služby jsou služby, které jsou poskytovány osobě v jejím přirozeném prostředí. Často dochází i ke kombinaci forem poskytování, kdy jedna služba poskytuje např. jak terénní, tak ambulantní služby.

2.1.1 Raná péče

Sociální službu rané péče popíši nejvíce, jelikož je dle mého názoru naprosto nejpodstatnější. A to z toho důvodu, že ve vývoji dítěte hrají zásadní roli první tři roky života.

„Právě v období do 3 let jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývojově vážný handicap. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte se v určitých oblastech mohou zcela uzavřít nebo extrémně snížit. Přestože mozek je schopen vytvářet nová nervová spojení po celý život, člověk se nejrychleji rozvíjí a nejlépe přizpůsobuje změnám právě v raném dětství.“ (Pastieriková, 2011, s. 56)

Rodiče se mohou se svým autistickým dítětem obrátit na ranou péči, která je určena pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením od narození do 7 let. V České republice fungují pro období raného věku střediska rané péče. Cílem těchto středisek je provázet rodinu v období nepříznivé situace a pomáhat jí s etapou vyrovnání se s postižením dítěte. Také pomáhá rodinám s orientací v problematice sociálního, školního a právního systému. Podporuje zvýšení vývojové úrovně dítěte v oblastech, které jsou ohroženy či postiženy, a rodinám pomáhá uplatňovat svou vlastní vůli při řešení problémů, snaží se jim umožnit žít stejně jako ostatní. (Pastieriková, 2011)

Dále se raná péče zabývá sociálním začleněním dítěte a rodiny, podporuje jejich běžný život v prostředí, kde žijí. Plán rané péče je sestaven podle toho, jaké cíle a potřeby mají klienti služby (rodiče). Její základní formou je individuální konzultace

přímo v rodině. Má význam pro všechny: Pro rodiče, jelikož nemusí dítě nikam vozit a nemusí opouštět ostatní děti. Pro dítě, protože není znaveno z cesty a je ve svém prostředí, kde se projevuje spontánně. Pro poradce to má význam z toho důvodu, že může reagovat na situaci, prostředí a konkrétní možnosti rodiny. U rodiny doma lze zjišťovat, jaké má potřeby, hrát si s dítětem, zkoušet stimulační hračky/postupy/pomůcky, věnovat se také sourozencům, vést s rodiči a dalšími příbuznými rozhovor, ale i provést diagnostiku u dítěte. (Hradilková a kol., 2018)

Přestože je raná péče terénní službou, bývá doplněna i ambulantní formou. Přímo na pracovišti rané péče se mohou odehrávat ambulantní programy, pokud na to má pracoviště kapacitu, tedy v případě, že jsou pro všechny rodiny zajištěny terénní služby. Programy bývají zaměřeny na stimulaci a terapie pro děti s postižením, může jít např. o nácviky sociálních a komunikačních dovedností. Dalším programem bývá, vzhledem k tomu, že rodiče potřebují sdílet zkušenosti a informace, vzájemné setkávání rodičů formou dílen či setkání s odborníky, kteří poskytnou seminář na určité téma. (Hradilková a kol., 2018)

I pobytové akce bývají některými pracovišti rané péče organizovány, týká se to např. pobytů/kurzů, které jsou určeny pro celé rodiny. Jsou převážně týdenní či víkendové a obsahují intenzivní skupinovou akci vedenou poradkyněmi z rané péče. Struktura programu je ustálená, dopolední hry a stimulace dětí s rodiči se střídá s odpoledními individuálními programy, přednáškami, procházkami a nutně s odpočinkem pro rodiče. Sourozenci mívají vlastní skupinu, ve které se jim věnují studenti či psycholog. Zde si mohou užít dovádění a volné hry bez dohledu rodičů a bez ohledu na potřeby svého sourozence s postižením. Večerní hlídání je zajištěno ze stran dobrovolníků, aby rodiče mohli využít odborného programu, který vedou poradkyně či externí odborníci. Rodiče se tak seznámí s oslovenými odborníky a mohou v případě zájmu vyzkoušet nabídku jejich služeb, např. hipoterapii či canisterapii. (Hradilková a kol., 2018)

Převážná část středisek provozuje také půjčovnu speciálních hraček a pomůcek. To rodiče často využívají, protože díky tomu nemusí dítěti kupovat velmi nákladné speciální pomůcky a hračky. Knihovna literatury, článků a filmů pro rodiče bývá též součástí půjčovny. Možné jsou i telefonické konzultace či konzultace přes internet, kdy poradkyně vyhledává pro rodiče návazné služby, kontakty, informace, píše

doporučení a zprávy, které rodičům zašle. (Hradilková a kol., 2018) Poradenství v rané péči je zaměřeno na to, jak co nejlépe rozvíjet schopnosti dítěte, ale též na to, na jaké dávky mají rodiče nárok a jaké služby jsou dostupné. (Hrušková, Matoušek, Landischová, 2005) Toto sociálně právní poradenství tedy rodičům pomáhá orientovat se v současné legislativě, v možnostech sociální podpory a v nabídce sociálních služeb. (Říhová, 2011)

Case management v rané péči

Za samostatnou formu služby se někdy považuje case management (řízení případu) či care-management (řízení péče). Jde o zajištění všestranné a kombinované pomoci a služeb (placených i neformálních) konkrétnímu dítěti i jeho rodině v místě, kde se nachází. Pro ranou péči je charakteristické, že každá poradkyně konkrétní rodiny je jejich „klíčová pracovnice“, která rodině poskytuje ranou péči a koordinuje další pomoc. (Hradilková, 2018) Poradkyně rané péče neboli case manager se stane jakýmsi prostředníkem mezi klientem a dalšími odborníky či institucemi, kteří jsou potřeba k řešení případu. Od case managera je vyžadováno, aby identifikoval všechny potřeby rodiny a na základě toho společně s ní a dalšími zainteresovanými osobami vytvořil individuální plán služeb a síť zdrojů. Touto sítí by měl pracovník klienta provádět a kontrolovat, jestli je efektivně využívána a zda souhlasí s jeho potřebami. (Rose a Moore in Szotáková, 2014) V rané péči se spolupracujícími osobami obvykle stávají psychologové, pedagogové, speciální pedagogové, logopedové, fyzioterapeutky ad.

2.1.2 Osobní asistence

Tato služba by měla rodičům zabezpečit podmínky, aby mohli žít život srovnatelně s rodiči zdravých dětí a nebyli v důsledku péče o dítě s postižením odděleni od společnosti. Dalším přínosem je možnost rodičů vrátit se na trh práce. Dítěti či osobě s PAS pomáhá služba překlenout omezení v důsledku postižení. Jestliže má omezenou či znemožněnou schopnost si přirozeně samostatně realizovat každodenní činnosti, které jsou přiměřené jeho věku, potřebuje pomoc druhé osoby. Osobní asistent mu tedy pomáhá řešit mnoho životně důležitých situací, které by daný klient s ohledem na své postižení nezvládl. (Šlo to...půjde to!, 2015)

Tato sociální služba probíhá v přirozeném prostředí člověka a při činnostech, které osoba potřebuje. Jejím posláním je umožnit lidem s handicapem žít kvalitní život, podobný jako u jejich vrstevníků. Zákonem je definována jako terénní služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. (Bittmannová, Bittmann, 2018) „*Komplex služeb obnáší pomoc při hygieně, při stravování, sebeobsluze, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při prosazování práv a zájmů.*“ (Šlo to...půjde to!, 2015, s. 49)

Poskytuje se na základě potřeby osob v průběhu celého dne bez časového vymezení, a to buď v domácnosti osob či jiném přirozeném prostředí (škola, kroužky). Služby osobní asistence jsou zpoplatněny a na jejich úhradu lze využít příspěvek na péči. (Šlo to...půjde to!, 2015) Zde je příklad, jak může osobní asistence fungovat: osobní asistentka odvede dítě s PAS do školy, odpoledne ho vyzvedne z družiny a odvede na další různé odpolední aktivity, či s ním tráví čas dle jeho potřeb a zájmů, ať už u něho doma nebo mimo domov (návštěva muzeí, bazén, projížděný oblíbených tras metrem apod.). (Bittmannová, Bittmann, 2018)

2.1.3 Podpora samostatného bydlení

Tato terénní služba je určena osobám s vysoce funkčním autismem nebo s Aspergerovým syndromem, které jsou schopny žít běžným způsobem. Jde o bydlení ve vlastním bytě, kam podle dohody dochází asistent a pomáhá osobě s PAS dle jejích potřeb, např. se zajištěním chodu domácnosti, s vyřízením administrativních záležitostí, s hygienou, se zprostředkováním kontaktu s okolím atd. (Bazalová, 2017)

2.1.4 Sociální rehabilitace

Sociální rehabilitace je poskytována formou terénních služeb, ambulantních nebo v centrech sociálně rehabilitačních služeb i formou pobytových. Jde o soubor specifických činností, které směřují k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob skrze rozvoj jejich specifických dovedností a schopností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných činností, které jsou nezbytné pro samostatný život. (Zákon o sociálních službách, 2019)

Například cílem služby sociální rehabilitace Paspoint, z. ú. je podpořit mladé lidi s PAS v tom, aby vedli co možná nejsamostatnější a nezávislý život uvnitř společnosti. Cíle se snaží dosáhnout společně skrze posilování různých dovedností, a především s ohledem na možnosti a přání klientů. Společně se zabývají tím, aby klient zvládal běžnou sebeobsluhu (oblékání, hygiena, stolování, péče o domácnost), ovládal komunikaci v osobním i pracovním životě, uměl se zorientovat v neverbální lidské komunikaci (v pravidlech týkajících se vedení rozhovoru a společenské konverzace) v dokázal samostatně hospodařit s penězi, cestovat a nakupovat, zvládl samostatně obsluhovat přístroje (telefony, bankomaty, pořádkové automaty), byl schopen se sám pohybovat a orientovat ve městě při cestování veřejnou dopravou. Osamostatnění se týká i práce, takže společným cílem pracovníků a člověka s PAS, který má zájem dostat se na pracovní trh, je naučit jej způsobům, jak efektivně hledat zaměstnání, být dostatečně připraven na pracovní pohovor a práci si následně též udržet. (Paspoint, 2019)

2.2 Ambulantní sociální služby

V rámci ambulantních služeb osoba dochází či je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb. Jejich součástí není ubytování. Často poskytuje služby, které vyplňují nějakým způsobem smysluplně volný čas osob s PAS, jelikož mají omezenou schopnost najít pro sebe samotné vhodnou činnost.

Častou chybou v rámci péče o ně je právě opomenutí jejich neschopnosti zorganizovat si svůj volný čas. V případě, že mají na výběr z několika možností, je pro ně tento výběr extrémně náročný. Pozornost je třeba věnovat společensky trávenému času, jelikož zde často leží zdroj specifických problémů. Neorganizovaný volný čas vede zpravidla ke stereotypům a rituálům. (Pastieriková, 2013) Zapojení dětí i dospělých s PAS do různých volnočasových a zájmových aktivit je důležité, jelikož posilují jejich sociální a komunikační dovednosti. (Bittmannová, Bittmann, 2018)

Některé sociální služby se orientují na pracovní umístění člověka s PAS z toho důvodu, že *„část lidí s PAS i přes dobré intelektové a vyjadřovací schopnosti ve snaze vést samostatný život opakovaně selhává, mohou se přidat i jiné psychiatrické obtíže. Na trhu práce nemají potom šanci obstát. Vhodným řešením je forma podporovaného zaměstnání a chráněné bydlení.“* (Thorová, 2008. s. 51)

Dospělí s PAS mohou být zařazeni buď do běžného zaměstnání, využít formu podporovaného zaměstnání, nebo své uplatnění mohou najít v chráněných dílnách. Žádoucí je, aby samotnému zaměstnání předcházel pracovní výcvik a následná podpora. Pouze malý zlomek osob s PAS dokáže nastoupit do zaměstnání bez předchozí adaptace na prostředí, výcviku a případné dočasné pomoci asistenta. (Jelínková in Pastieriková, 2013)

2.2.1 Denní stacionář

Tato sociální služba se zabývá náplní volného času. Zaměření různých denních stacionářů se může lišit, některé se např. zabývají rozvojem vnímání a motoriky nebo je program zaměřen na rozvoj sebeobsluhy a dovedností potřebných ve škole. Všechny činnosti se provádí na základě individuálních potřeb a schopností klientů. Pracovníci se snaží formou her a strukturovaných činností co nejvíce zlepšovat jejich schopnosti a zachovat kvalitu života. (Hrušková, Matoušek, Landischová, 2005)

2.2.2 Centra denních služeb

Tato sociální služba je určena pro osoby se sníženou soběstačností, ať z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení. Jejich posláním je skrze nabízené pracovní činnosti, zájmové a volnočasové aktivity, předcházet sociálnímu vyloučení. Dále upevňovat získané návyky i dovednosti a v neposlední řadě rozvíjet samostatnost každého klienta. (APPOSS Liberec, 2019)

2.2.3 Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením

Služby jsou poskytovány osobám v důchodovém věku nebo osobám se zdravotním postižením, které jsou ohrožené sociálním vyloučením. Forma poskytování je buď ambulantní, nebo terénní. (Zákon o sociálních službách, 2019)

Je zde zařazena metoda podporovaného zaměstnávání, kdy jde o pomoc člověku s PAS, který má zájem si najít práci a udržet se na trhu práce. Prvním krokem je hledání a nalezení vhodného pracovního místa dle preferencí zájemce a místních možností. Poté přichází na řadu trénink pracovních dovedností přímo na daném pracovišti. Poznává zde práci, kterou má vykonávat, a setkává se s ostatními spolupracovníky, vzniká tu prostor k navazování vztahů mezi lidmi s postižením i bez něj. Zaměstnaná osoba potřebuje využívat asistenci na pracovišti. Provozují se

také tréninkové programy, které pomáhají člověku s postižením připravit ho na práci v běžných podmínkách (např. jsou záměrně vytvořené kavárny, aby v nich obsluhovali lidé s postižením). Podstatou je získání pracovních návyků a zlepšování sociálních dovedností. (Hrušková, Matoušek, Landischová, 2005)

2.2.4 Sociálně terapeutické dílny

Fungují ambulantní formou a jsou poskytovány osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení. Jejich účel spočívá v dlouhodobé a pravidelné podpoře při zdokonalování pracovních návyků a dovedností pomocí sociálně pracovní terapie. (Zákon o sociálních službách, 2019) Dříve se používal termín chráněné dílny. Jde o službu určenou pro lidi, kteří se nemohou uplatnit na běžném trhu práce. (Matoušek in Dvořáková, 2013)

„Chráněná pracoviště a chráněné dílny jsou prostředím, ve kterém lidé s postižením nejsou vystavováni běžným podmínkám trhu práce. Uživatelé pracují společně, v případě potřeby jim pomáhá asistent. Lidé s postižením se zde mají možnost naučit některé pracovní dovednosti. Jejich spolupracovníky jsou pouze lidé s postižením.“ (Hrušková, Matoušek, Landischová, 2005, s. 123)

2.3 Pobytové sociální služby

Dle zákona o sociálních službách (2019), se pobytovými službami rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb.

Mnoho lidí s PAS žije v dospělosti s rodiči, tzn. že v oblasti bydlení nevyužívají žádnou službu a veškerá starost je na rodičích. (Hrušková, Matoušek, Landischová, 2005) Mnoho dospělých s PAS nestuduje žádnou školu a následně nepracuje, protože není kde. Důležité je, aby rodiče respektovali dospělost svého syna či dcery se všemi aspekty s ním spojenými, včetně sexuality. Pečující osoby by si měly uvědomit, že bydlení doma je mnohdy dočasné, protože je potřeba do budoucna počítat se situací, kdy nebudou schopni se o svého potomka postarat. Péče o něho se přehoupne na sourozence či jiné rodinné příslušníky nebo se zvolí některý typ pobytových služeb. S bydlením je to těžké, jelikož je nabídka velice omezená. Mimo zařízení specifikovaná přímo osobám PAS lze v některých případech využít zařízení pro osoby s mentálním postižením. Ta bohužel nebývají vyhovující pro osoby s PAS, protože zde nejsou aplikovány specializované postupy, které potřebují

(strukturalizace, předvídatelnost, vizualizace, individuální přístup, připravenost personálu na problémové chování atd.). (Bazalová, 2017)

Vzhledem k tomu, že přirozeným vývojem člověka je fáze osamostatnění se od rodičů, a to se týká nejen běžné společnosti, ale i lidí s PAS, reaguje systém na tuto situaci následujícími službami.

2.3.1 Chráněné bydlení

Je pobytovou službou, která poskytuje uživatelům byty či domy s asistencí. Rozsah asistence je různý, záleží na potřebách uživatelů. Někde asistenti pomáhají jen s určitými činnostmi (nakupování, hospodaření s penězi apod.) a jinde s nimi tráví 24 hodin denně. Asistenti informují uživatele o tom, co je potřeba udělat (např. zaplatit nájem) a v případě potřeby jim poradí, jak to provést. Uživatele podporují v tom, aby činnosti zkusili dělat sami. (Hrušková, Matoušek, Landischová, 2005) Je zde vyzdvihován trend deinstitucionalizace, v němž jde o přetváření ústavů sociální péče v humánnější a soukromější způsob bydlení osob s postižením. (Bazalová, 2017)

2.3.2 Domovy pro osoby se zdravotním postižením

Jde o pobytovou službu poskytovanou osobám se zdravotním postižením. Mělo by zde jít o poskytování takové míry podpory, aby se život klientů podobal co nejvíce životu běžné populace. Na základě nabízených aktivit a činností, umožnit jim uplatňovat získané dovednosti a posilovat jejich nezávislost a seberealizaci. (APOSS Liberec, 2019)

V České republice žije v těchto domovech značné množství osob s mentálním postižením a autismem. Převážná část domovů je velmi vzdálená od místa bydliště rodiny a tím je ztížena možnost návštěv příbuzných. Zároveň zařízení jen v malé míře poskytují speciální a odpovídající péči osobám s PAS. Neodborné jednání způsobuje zhoršení chování, zvýraznění symptomů autismu i agresivní chování. V tomto kolektivním zařízení navíc nemívají klienti dostatečný prostor pro soukromí, a to rozhodně nepřispívá ke kvalitě života, která zde bývá velmi nízká. (Thorová in Dvořáková, 2013)

2.3.3 Domovy se zvláštním režimem

Posláním je poskytnout celoroční bydlení rodinného typu dětem a dospělým lidem s PAS, kteří již nemohou být ve svém přirozeném domácím prostředí. A to ani za předpokladu zajištění podpory odlehčovací službou. Domovy se zvláštním režimem jsou určeny lidem se souběhem autismu a problémového chování, kteří se neobejdou bez vysoké míry kvalifikované individuální podpory po celý den, a není možné, aby čerpali pobytové služby u jiných poskytovatelů, právě z důvodu těžkého problémového chování. Smyslem služby je těmto lidem umožnit důstojný a z jejich pohledu co nejvíce spokojený život. (NAUTIS, 2019)

V Libčicích nad Vltavou je zřízen Domov Libčice a v Praze skrze zařízení pobytových služeb NAUTIS. Celková kapacita 8 klientů je zcela naplněná. Víze NAUTIS je vybudování sítě podobných zařízení v rámci České republiky. Přijímají předběžné přihlášky o poskytování služby, aby měli představu o počtu zájemců o službu pro případná jednání se zadavatelem sociálních služeb. Údaje jim dopomohou při přípravě strategie vybudování sítě domovů pro lidi s autismem a problémovým chováním. Pokud tedy rodiče mají zájem umístit svého syna či dceru do podobného zařízení (23 domácností v jednom objektu pro 6 až 8 klientů, kde je celodenní péče zajištěna osobními asistenty) v horizontu nejbližších 10 let, a jestli mají zájem využívat tuto službu pod NAUTIS, měli by jej kontaktovat pomocí přihlášky. (NAUTIS, 2019)

2.3.4 Týdenní stacionář

Jediným rozdílem mezi týdenním a denním stacionářem je, že týdenní je poskytován pobytovou formou. Týdenní stacionář může být považován za kompromis mezi ústavní péčí a péčí v domácím prostředí. Stacionáře představují pro rodiče autistů velkou pomoc. (Švarcová-Slabinová in Dvořáková, 2013)

2.3.5 Odlehčovací služba

Z toho důvodu, že i pečující osoby si potřebují ulevit od každodenní intenzivní péče o své dítě či dospělého, je systémem zařazena tato služba. Péče o osoby s PAS je velice náročná. Rodiče musí často zvládat výchovu svých dětí bez větší pomoci širší rodiny, dále skloubit péči s prací, chodem domácnosti i výchovou zdravých sourozenců. Snadno se tedy stane, že již nemají čas sami na sebe, na odpočinek, své

koníčky ani na svůj vzájemný vztah. K načerpání potřebné síly na další péči o děti jim může dopomoci odlehčovací/respitní péče. (Bittmannová, Bittmann, 2018)

Zde je klientem pečující osoba, která si potřebuje ulevit od každodenní péče. Díky službě může vyřídit potřebné záležitosti, věnovat se dalším členům rodiny, ale především si odpočinout, např. odjet na dovolenou. (Šlo to...půjde to!, 2015)

Jedná se o pobytovou, terénní či ambulantní službu, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení. O tyto osoby je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí, cílem je však umožnit pečující osobě potřebný odpočinek. (Bittmannová, Bittmann, 2018) Služba je poskytována za úplatu a obsahuje pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně a při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, zajištění terapeutických činností, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při prosazování práv a zájmů. (Šlo to...půjde to!, 2015)

3 Systém sociální podpory pro osoby se zdravotním postižením

Sociální systém ČR se orientuje nejen na aktivní podporu osob se zdravotním postižením, která se zabývá jejich pracovním uplatněním, ale skýtá též řadu nástrojů pasivní podpory, což jsou dávky vyplácené osobám se zdravotním handicapem, jež má ve své kompetenci Úřad práce ČR. (Kaczor, 2015)

Zákonnými normami, ze kterých vyplývá nárok na podporu osob se zdravotním postižením, je v případě příspěvku na péči zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách a zákon č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením v případě příspěvku na mobilitu, průkazu osoby se zdravotním postižením a příspěvku na zvláštní pomůcku.

3.1 Příspěvek na péči

Pokud má dítě potvrzenou diagnózu a je mu více než jeden rok, může rodič zajít vyřídit příspěvek na péči. O výši příspěvku rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností. Ohodnocování osob s PAS se jeví jako velmi problematické, jelikož pravidla ohodnocování vyhovují spíše osobám s tělesným postižením. Osoby s PAS většinou nemívají žádné zjevné postižení, proto rodiče musejí mnohdy velmi tvrdě prosazovat práva svých dětí. (Bazalová, 2012) Smysl této dávky spočívá v tom, aby poptávka na „trhu sociálních služeb“ pro osoby se zdravotním postižením sama rozhodovala, kde a jaké služby bude za svěřené peníze od státu nakupovat. Příspěvek na péči je dávkou účelově poskytnutou na nákup sociálních služeb. Poskytuje se tedy osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto způsobem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládnutí základních životních potřeb osob. Zákonem je přesně vymezena míra závislosti na pomoci jiné fyzické osoby, a to s ohledem na věk osoby s postižením a na počet základních životních potřeb, které není schopna zcela zvládat bez pomoci. Existují čtyři stupně závislosti. (Kaczor, 2015)

3.2 Příspěvek na mobilitu a průkazy osob se zdravotním postižením

Řada výhod vznikne při vyřízení průkazu osob se zdravotním postižením (TP, ZTP, ZTP/P). Nárok na ně mají děti od jednoho roku, jejichž zdravotní stav je nepříznivý

a podstatně omezuje schopnost pohyblivosti nebo orientace. (Tomalová, Maštalíř, Dupalová a kol., 2017)

Příspěvek na mobilitu je další možností, kterou rodič může dítěti s PAS vyřídit. Jde o opakující se nárokovou dávku určenou dětem od jednoho roku. (Tomalová, Maštalíř, Dupalová a kol., 2017) Podmínka nároku na tento příspěvek je splněna, jestliže má žadatel nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením typu ZTP nebo ZTP/P. Další podmínka se týká opakované dopravy žadatele v kalendářním měsíci, při níž se vychází z čestného prohlášení žadatele. (Kaczor, 2015)

3.3 Příspěvek na zvláštní pomůcku

Další možnost, o kterou mohou rodiče dětí s PAS či osoba s PAS zažádat, se týká pomůcek, jež potřebují k zajištění své soběstačnosti či sociálního fungování. Jde o takové pomůcky, jež nejsou hrazeny ze systému veřejného zdravotního pojištění. Termín „zvláštní pomůcka“ má ve znění Zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením daleko širší význam. Za zvláštní pomůcku může být považován: asistenční pes, motorové vozidlo, úprava bytu atp., jednoduše vše, co může zdravotně postižené osobě usnadnit její sociální fungování. Nárok na tento příspěvek má osoba s nepříznivým stavem, který dle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než jeden rok. Podmínkou pro zvláštní pomůcku (motorové vozidlo, úprava bytu) je, že osoba je starší 3 let. Na asistenčního psa má nárok osoba starší 15 let, všechny ostatní pomůcky jsou od 1 roku dítěte. U motorového vozidla je podmínkou opakované dopravování v kalendářním měsíci s tím, že osoba je schopna řídit motorové vozidlo nebo je schopna být vozidlem převážena. U ostatních zvláštních pomůcek je podstatné, aby ji osoba byla schopna využívat, umožnila osobě sebeobsluhu, využila ji k realizaci v oblasti pracovního uplatnění, získávání informací či ke styku se svým okolím. Výše příspěvku na zvláštní pomůcku je stanovena na základě přihlédnutí k příjmu osoby a osob s ní společně posuzovaných a s přihlédnutím k celkovým majetkovým a sociálním poměrům žadatele (rodiny). (Kaczor, 2015)

4 Systémové problémy vyplývající z péče o osoby s PAS

V systému péče o osoby s PAS hrají velkou roli ministerstvo práce a sociálních věcí, ministerstvo zdravotnictví a ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy. Jednotlivé rezorty bohužel nejsou dostatečně provázány v přístupu k oblasti péče o osoby s PAS a ve všech těchto rezortech se nachází nedostatky. Problémy v daných oblastech již projednával vládní výbor pro zdravotně postižené občany na zasedání v listopadu 2014. Z hlediska obsáhlosti a provázanosti těchto problémů zřídil svým usnesením Odbornou skupinu pro koncepční řešení problematiky života osob s poruchou autistického spektra. Úkolem této skupiny bylo zpracovat podnět obsahující návrhy opatření, jenž by přispěl ke zlepšení situace lidí s PAS a jejich rodin. Sestavili seznam oblastí s nejaktuálnějšími problémy, které jsou vypsány v dokumentu Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin. (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, 2016) V této kapitole jsou některé z mnohých problémů více popsány, vzhledem k tomu, že jsou stále aktuální.

4.1 Systémové problémy z pohledu sociální péče

Přestože sociální služby prošly radikálním procesem transformace stále platí, že kvalita a množství poskytovaných služeb pro osoby s PAS jsou nedostatečné. Nedořešené a stále velmi problematické je ohodnocování stupně závislosti u příspěvku na péči pro děti s PAS, rovněž není uspokojující podpora dospívajících a dospělých osob s PAS po ukončení povinné školní docházky. V oblasti vzdělávání, ubytování a zaměstnávání je nabídka možností, které by byly zacíleny přímo na poruchy autistického spektra, též nedostatečná. (Bazalová, 2012)

Chybí tedy dostatek specializovaných zařízení pro osoby s PAS v dospělosti, zaměřující se na možnosti vhodného pracovního zařazení a zařízení, kde si dokáží poradit s agresivním chováním. (Bazalová, 2017) Osoby s PAS potřebují k naplnění potřeb specifickou péči, která vyžaduje speciální materiální a personální nastavení. V současné době je potíží zajistit dostatek pečujícího personálu i dalších specialistů, z důvodu vysokých nákladů na zvýšený počet personálu. Jedním z důvodů, proč personál ve službách chybí a je obtížné jej zde udržet, je nízké finanční ohodnocení. Příčina obtížné udržitelnosti stávajících služeb tkví v jejich personálních a materiálních specifikách a v nedostatku financí pro jejich realizaci, to zároveň brání vzniku nových služeb. Vzhledem k vysoké finanční nákladnosti kvalitní služby pro

osoby s PAS neumí na akutní potřebu v dané lokalitě dostatečně reagovat místní ani krajská správa. Jen velmi omezená nabídka zařízení poskytuje kvalitní, celoroční pobytovou péči v malých domácnostech osobám s PAS, které mají navíc přidružené chování kladoucí vysoké nároky na péči. Specializované služby tohoto typu jsou poskytovány maximálně několika desítkám klientů. Všichni ostatní, kteří by potřebovali totožné služby, jsou umístěni ve velkých ústavech (domovech pro osoby se zdravotním postižením, domovech se zvláštním režimem nebo psychiatrických nemocnicích). (Křečková, 2018)

Tento nedostatek se týká všech typů služeb (ambulantních, terénních, pobytových) a v důsledku způsobuje extrémní ztráty na kvalitě života osob s PAS a dramatické vyčerpání pečujících rodin. Lidé s PAS na základě nedostatku podpory a vhodných odlehčovacích a respitních služeb často končí dlouhodobě hospitalizováni v psychiatrických nemocnicích, to je v rozporu s jejich právy a též s úmluvou OSN o právech osob se zdravotním postižením. Dostupnost služeb je tak většinou omezena jen na některé životní etapy, spíše se daří uspokojit poptávku po službách rané péče a osobní asistence, u služeb pobytových je již situace špatná. (Křečková, 2018) Problematické též je, že mnoho dospělých autistů žijících v různých typech zařízení nemá správně stanovenou diagnózu. Jelikož si personál není vědom toho, že potíže, které jejich klienti mají, souvisí se symptomatikou poruch autistického spektra, nedokáže s nimi správně zacházet. Příčinou problémového chování může být nesprávný přístup personálu. (Thorová, 2016)

Na základě rostoucího počtu stížností na nedostatečné zajištění sociálních služeb pro osoby s PAS se veřejná ochránkyně práv rozhodla pomocí dotazníkového šetření zmapovat dostupnost sociálních služeb pro děti i dospělé s PAS, jejichž postižení je současně doprovázeno významnými poruchami chování. Výzkumné šetření ukázalo, že všichni dotazovaní respondenti (kraje, poskytovatelé sociálních služeb, zájemci o služby a jejich rodinní příslušníci) se shodli, že sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu (jak pro děti, tak i dospělé s PAS) je nedostatek. Přičemž na základě zákona o sociálních službách a rovněž Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením by mělo být garantováno právo na nezávislý způsob života, potenciálním zájemcům o službu by se mělo dostat takové služby, která bude reflektovat jejich individuální potřeby, umožní zůstat v přirozeném sociálním prostředí a participaci na životě společnosti v maximální možné míře. (Šabatová, 2018)

4.2 Systémové problémy z pohledu zdravotnictví

Mezi odbornými lékaři převažuje nedostatek informací o PAS a službách pro ně, které by bylo na místě doporučit rodinám s dětmi i dospělými klienty. Také specializovaných diagnostických zařízení a odborných lékařů, kteří smějí uzavírat diagnostiku, je velmi málo. Diagnostika je tedy obtížně dostupná a dlouhé čekací doby oddalují terapeutický proces, který musí začít v co nejranějším věku. (Křečková, 2018) Navíc během dlouhých objednávacích lhůt nemají pečující osoby nárok na finanční ani jinou podporu. Náhradou odborné péče bývá často medikace. Mnoho dospívajících a dospělých bývá umístěno v psychiatrických léčebnách. Vyskytuje se neochota řešit běžné zdravotní problémy a rovněž diskriminace při nároku na lázeňskou, ortopedickou, rehabilitační a jinou péči. (Bazalová, 2017) Dále posudková praxe funguje v různých krajích velmi rozdílnou formou. Dějí se situace, kdy dochází k popírání diagnózy, následně pak k přílišné dokazovací zátěži osob s PAS, jejich rodin, zástupců, specialistů a ošetřujících lékařů. Často dochází k rozdílnému posouzení zvládnutí základních životních potřeb, takže trvá boj a neznalost ohledně přiznávání příspěvků v sociální oblasti. Důsledkem je nepříznivá finanční situace pečujících o osoby s PAS a zvýšení závislosti osob s PAS na pečovateli. (Křečková, 2018)

4.3 Systémové problémy v oblasti vzdělávání

V rámci vzdělávání přetrvávají obtíže při zajištění rovného přístupu ke vzdělání osob s PAS. Speciálně pedagogická centra nemají dostatek odborníků na problematiku týkající se poruch autistického spektra v souvislosti s množstvím klientů a vzrůstající potřebou zajišťování podpůrných služeb, o to více po změně školské legislativy v roce 2016. Stále přetrvává nedostatek kvalifikovaných asistentů pedagoga a jsou obtíže s jejich financováním. Je potřeba více škol se znalostí poruch autistického spektra, více specializovaných tříd a tříd pro děti s Aspergerovým syndromem. (Bazalová, 2017) Jelikož ohledně integrace žáků s PAS mají pedagogové často nedostatečné odborné znalosti, co se týče této problematiky, a jsou velmi málo metodicky podporováni. To vede k tomu, že integraci žáka s PAS nezvládají. Důsledkem toho je, že mají obavy ze začlenění žáka s PAS do třídy na základě dřívějších zkušeností. Stejně tak i ředitelé škol se v řadě případů snaží integraci žáka s PAS vyhnout, a to z hlediska problémů s financováním asistenta pedagoga v takové

míře, v jaké ho žák s PAS potřebuje. U žáků s PAS může vést podcenění potřeby individuálního přístupu (úprava prostředí, sestavení individuálního vzdělávacího plánu a dalších opatření) až ke zhoršení zdravotního stavu žáka, k averzi k docházce do školy apod. (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, 2016)

V současné školské legislativě je plně podporováno inkluzivní vzdělávání a začleňování žáků s PAS do hlavního vzdělávacího proudu. Inkluzivní vzdělávání je však provázeno obtížemi, jež vyplývají spíše z finančního zajištění a konkrétních podmínek školy než ze stávajícího legislativního rámce. Překážky bránící tomuto procesu se nachází mnohdy na straně neinformovaných úředníků, nekompetentních vedoucích pracovníků škol a školských zařízení i nepřípravených pedagogů. (Žampachová, Čadilová, 2012)

5 Shrnutí teoretické části

Cílem teoretické části bylo seznámit čtenáře s problematikou péče o osoby s PAS, se sociálními službami, které mohou jim i pečujícím usnadnit život, dále se systémem sociální podpory pro osoby se zdravotním postižením a také se systémovými problémy, jež způsobují komplikace lidem s tímto zdravotním postižením a jejich blízkým.

Vzhledem k prvnímu dílčímu cíli je důležitá 2. a 3. kapitola, v nichž se pojednává o jednotlivých sociálních službách, které jsou rozděleny podle forem na terénní, ambulantní a pobytové. U každé sociální služby je uvedeno, v čem může být či by mohla být osobě s autismem a pečujícímu přínosná, jakým způsobem jim zkvalitní a usnadní život, nebo by mohla zkvalitnit a usnadnit život, kdyby byla dostupná. V empirické části budou uvedeny zkušenosti pečujících osob se sociálními službami zaměřenými pro osoby s PAS a též identifikována pozitiva a negativa daných služeb. V kapitole týkající se systému sociální podpory pro osoby se zdravotním postižením jsou popsány druhy dávek, na které by osoby s poruchou autistického spektra mohly mít nárok, vzhledem k tomu, že zkušenosti a názory pečujících s žádáním o dané příspěvky budou v empirické části také zjišťovány. V rámci druhého dílčího cíle je podstatná první kapitola, ve které je ozřejmáno, jaké možnosti má žák/žákyně s touto poruchou v systému vzdělávání, jelikož v empirické části budou od pečujících osob interpretovány zkušenosti se školským zařízením. Třetí dílčí cíl se zabývá podporou ze strany státu a okolí pro pečující osoby, o tomto je pojednáváno také v první kapitole, kde je zmíněno, s jakou náročností péče se každodenně pečující rodina setkává, a ve čtvrté kapitole jsou zahrnuty systémové problémy tří rezortů, které na sebe vzájemně navazují a souvisí se závažnými komplikacemi, které se v rámci péče o lidi s poruchou autistického spektra v České republice vyskytují.

6 Výzkumné šetření

Výzkumné šetření se bude zabývat problematikou *nastavení sociálního systému pomoci a oblasti vzdělávání pro osoby s poruchou autistického spektra z pohledu pečujících osob na Vrchlabsku a Trutnovsku*. Následující kapitola se bude věnovat empirické části diplomové práce. Bude zde formulován hlavní cíl výzkumného šetření a jeho jednotlivé dílčí cíle. Dále bude odůvodněna a popsána metoda výzkumu společně s technikou polostrukturovaného rozhovoru. Uvedena bude také tabulka s transformací dílčích cílů do tazatelských otázek a charakteristika výzkumného vzorku. Budou popsány též sběr dat i etické otázky.

6.1 Cíl výzkumného šetření a dílčí cíle

Hlavní cílem empirické části diplomové práce je zjistit názory pečujících osob na problematiku nastavení sociálního systému pomoci a oblasti vzdělávání pro osoby s poruchou autistického spektra na Vrchlabsku a Trutnovsku.

- Z výzkumu, který realizovala bývalá ombudsmanka Anna Šabatová, vyplynulo, že všichni dotázaní respondenti se shodli, že je nedostatečná nabídka sociálních služeb pro cílovou skupinu lidí s poruchou autistického spektra. Co se týče vzdělávání, přetrvávají dle Bazalové obtíže při zajištění rovného přístupu ke vzdělávání pro žáky s PAS, se kterým souvisí i nedostatek kvalifikovaných asistentů pedagoga. Z tohoto důvodu jsem se v rámci svého výzkumného šetření zaměřila na zjišťování názorů pečujících osob na systém sociální pomoci a oblast vzdělávání a na základě názorů budu identifikovat slabá místa v daných systémech.

Dílčí cíl 1 – *Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob se systémem sociální péče zaměřeným na osoby s PAS.*

- V tomto dílčím cíli jsem se rozhodla zjišťovat, jak vnímají pečující osoby nastavení systému sociální péče pro osoby v PAS v místě svého bydliště a okolí. Vzhledem k tomu, že na základě výzkumu ombudsmanky i dle analýzy spolku Naděje pro děti úplňku byl zjištěn nedostatek všech typů sociálních služeb zaměřujících se na osoby s PAS.

Dílčí cíl 2 - Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob s oblastí vzdělávání pro osoby s PAS.

- Děti s PAS mají nárok na vzdělávání, které odpovídá jejich vzdělávacím potřebám a možnostem (viz. kapitola 1.7). V tomto dílčím cíli bylo záměrem zjistit, jaké mají zkušenosti se vzděláváním jejich dětí, zda je přizpůsobeno jejich potřebám a možnostem, jestli jim škola vytváří vhodné podmínky apod.

Dílčí cíl 3 – Zjistit názory týkající se podpory ze strany státu i okolí pro pečující osoby a zkušenosti s trávením volného času a možností odpočinku.

- Nedostatek jednotlivých typů služeb může v důsledku způsobovat extrémní ztráty na kvalitě života osob s PAS a zároveň dramatické vyčerpání pečujících rodin. Zařazením tohoto dílčího cíle mělo od informantů získat informaci, zda ze strany státu pociťují nějakou podporu, či ne.

6.2 Metoda výzkumu

Zvolila jsem kvalitativní výzkumnou strategii pro zpracování empirické části diplomové práce. V kvalitativní strategii je „práce kvalitativního výzkumníka přirovnávána k činnosti detektiva. Výzkumník vyhledává a analyzuje jakékoliv informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek, provádí deduktivní a induktivní závěry.“ (Hendl, 2005, s. 50) Přichází do kontaktu s novými lidmi, sběr dat a jejich analýza probíhají v delším časovém intervalu. Dochází zde k získání hloubkového popisu daného fenoménu. (Hendl, 2005) Důležité tedy je do hloubky a kontextuálně zakotveně prozkoumat určitý definovaný jev a poskytnout o něm maximální množství informací. (Švaříček, 2014) Výstupy této metody mají podobu vyprávění, které se zabývá většinou osobami v jejich prostředí. Výzkumník vstupuje do procesu zkoumání jako lidská bytost a má možnost pružně reagovat na různé náhledy situace, a to i na takové, o kterých se nepředpokládá, že mohou být zásadní. (Matoušek a kol., 2011) V případě mého výzkumu, ve kterém zjišťuji názory a zkušenosti pečujících osob o lidi s PAS, považuji kvalitativní výzkum za vhodnější, jelikož umožňuje prohloubení tématu, vzhledem k tomu, že je získáván podrobný popis i vhléd zúčastněného jedince na danou problematiku. (Hendl, 2005)

V rámci výzkumného šetření byla zvolena technika polostrukturovaného rozhovoru, díky němuž má výzkumník možnost vytvářet komplexní, holistický obraz, analyzovat různé typy textů, realizovat zkoumání v přirozených podmínkách a informovat o názorech účastníků výzkumu. (Hendl, 2008). Dle Švaříčka (2014) je řazen do jednoho z typů hloubkového rozhovoru a vychází z předem připraveného seznamu témat a otázek. Tuto techniku jsem si zvolila, jelikož za její výhodu považuji možnost doptávání se na další otázky, kterými se téma může prohloubit, či možnost měnit pořadí otázek v závislosti na situaci.

6.3 Transformace dílčích otázek do tazatelských otázek

Tabulka 1: Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek

Dílčí cíle	Výzkumný nástroj	Informanti	Tazatelské otázky
DC 1. Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob se systémem sociální péče zaměřeným na osoby s PAS.	Polostrukturovaný rozhovor	Pečující o osoby s PAS	TO1: Jaké aktuální sociální služby Váš syn/ Vaše dcera s PAS využívá? A jak často?
			TO2: Myslíte si, že je Váš syn/Vaše dcera spokojen/a s kvalitou poskytování dané služby? Jakým způsobem vnímá danou službu?
			TO3: V čem spatřujete Vy přínosnost dané služby, která je Vašemu synovi/Vaší dceři poskytována?
			TO4: Jakou sociální službu považujete za nejdůležitější pro lidi s poruchou autistického spektra a z jakého důvodu?
			TO5: Jak vnímáte kapacitu sociálních služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v místě Vašeho bydliště?
			TO6: Jaké zkušenosti máte v rámci přijímání Vašeho syna/Vaší dcery do sociálních služeb?
			TO7: Jaké zkušenosti máte ohledně žádání příspěvku na péči pro Vašeho syna/Vaší dceru?
			TO8: Jaký názor máte na výši stupně příspěvku na péči, který Váš syn/Vaše dcera pobírá?
			TO9: Jaké zkušenosti máte se žádostí na příspěvek na mobilitu pro Vašeho syna/Vaší dceru?
			TO10: Jaké zkušenosti máte se žádostí na příspěvek na zvláštní pomůcku pro Vašeho syna/Vaší dceru?
			TO11: Jaké názory a zkušenosti máte ohledně průkazů pro osoby se zdravotním postižením?

DC 2. Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob s oblastí vzdělávání pro osoby s PAS.	Polostrukturovaný rozhovor	Pečující o osoby s PAS	TO12: Jak vnímáte systém vzdělávání pro žáky s autismem?
			TO13: Co si myslíte o kvalitě školní docházky a vyučování pro děti s autismem?
			TO14: Jak nahlížíte na problematiku inkluze ve školách?
			TO15: Jak vnímáte školní docházku Vašeho syna/Vaší dcery?
			TO16: Co byste si v rámci školy přál/a pro své dítě?
			TO17: Jaké zkušenosti máte se speciálně-pedagogickým centrem či pedagogicko-psychologickou poradnou?
DC 3. Zjistit názory týkající se podpory ze strany státu i okolí pro pečující osoby a zkušenosti s trávením volného času a možností odpočinku.	Polostrukturovaný rozhovor	Pečující o osoby s PAS	TO18: Jak vnímáte podporu systému sociální péče zaměřenou na Vás jako pečující osobu?
			TO19: Jakým způsobem trávíte volný čas?
			TO20: Jakým způsobem odpočíváte?
			TO21: Co Vaše zaměstnání?
			TO22: Jak reaguje okolí na situace, které jsou spojené s péčí o Vašeho syna/Vaši dceru?
			TO 23: Čeho se v budoucnosti obáváte?
TO 24: S kým sdělíte své obavy?			

Zdroj: Vlastní

6.4 Výzkumný vzorek

Do svého výzkumu jsem zvolila záměrný výběr, kdy informant musel splnit tyto podmínky:

- Být pečující osobou o osobu s PAS a zároveň být její rodinný příslušník
- Pečovat o tuto osobu již několik let
- Využívat alespoň jednu sociální službu či mít zkušenosti se sociální službou z minulosti

Převážná část informantů v rámci mého výzkumu byla vybrána z organizace Středisko Světlo ve Vrchlabí vzhledem k tomu, že v této organizaci pracují na pozici poradkyně rané péče. Je to nestátní nezisková organizace se samostatnou právní subjektivitou, jenž je začleněna do rámce Diakonie Českobratrské církve evangelické. Poskytuje celkem čtyři služby: Osobní asistenci, ranou péči, sociální rehabilitaci Spirála a sociálně aktivizační službu. (Diakonie ČCE, 2020) Byly oslofovány pečující osoby, které mají syna či dceru v těchto zařízeních. Dále jsem

oslovovala též rodiče, kteří mají syna či dceru v základní škole speciální a praktické škole ve Vrchlabí, jež je též začleněna do rámce Diakonie ČCE. Oslovila jsem i některé respondenty, jejichž dítě dochází či docházelo na základní či střední školu speciální v Hostinném.

6.4.1 Charakteristika výzkumného vzorku

Diplomová práce je zaměřena na zkušenosti pečujících osob s péčí o osobu s poruchou autistického spektra. Ve výzkumném vzorku byl zastoupen pouze jeden muž jako pečující osoba. Jinak jsou v tomto výzkumném vzorku zastoupeny matky. Jde o děti, které navštěvují školku, základní školu, střední školu, ať běžnou nebo speciální, ale také o dospělé osoby s PAS, které již nenavštěvují žádné školské zařízení. Různí se i zkušenosti informantek a informanta se sociálními službami, někteří mají zkušenosti s několika zařízeními a jiní třeba pouze s jedním.

Tabulka 2: Informanti/Informantky

Informant/ka	Věk a pohlaví osoby s PAS, o kterou informant/ka pečuje	Typ autismu (+ případně jiná přidružená porucha, která je diagnostikována osobě s PAS)
I1 – muž	5 let – chlapec	Dětský autismus – vysoce funkční
I2 – žena	6, 5 let – chlapec	Atypický autismus + lehká mentální retardace
I3 – žena	6, 8 let – chlapec	Atypický autismus – vysoce funkční
I4 – žena	9 let – chlapec	Atypický autismus – středně těžká forma + mentální retardace – středně těžká forma
I5 – žena	18 let – muž	Aspergerův syndrom
I6 – žena	19 let – muž	Dětský autismus – středně funkční
I7 – žena	21 let – muž	Atypický autismus + středně těžká až těžká mentální porucha
I8 – žena	26 let – žena	Rettův syndrom
I9 – žena	26 let – muž	Dětský autismus – nízko funkční

Zdroj: Vlastní

6.5 Sběr dat

Výzkumné šetření probíhalo v měsících leden–březen 2020. Několik polostrukturovaných rozhovorů jsem realizovala v prostorách rané péče, ostatní probíhaly v domácnosti pečujících osob. Před uskutečněním rozhovoru jsem vždy informanty seznámila s tématem své diplomové práce a zodpověděla případné dotazy. Sdělila jsem jim, že rozhovor je anonymní a jejich odpovědi slouží pro mou diplomovou práci. Informovala jsem je také o tom, že nemusí odpovídat na každou otázku. Na závěr tohoto úvodu jsem je vždy požádala o to, zda náš rozhovor mohou nahrávat na mobilní zařízení.

Některé otázky jsem nemusela pečujícím pokládat vzhledem k tomu, že na ně odpověděli již při předchozí otázce, jiné nebyly zodpovězeny kvůli tomu, že pečující buď s danou problematikou neměli zkušenosti, nebo nechtěli na otázku odpovídat. Všichni svolili k nahrávání rozhovoru, proto jsem poté měla možnost doslovně přepsat rozhovory do textového souboru. Po přepsání všech rozhovorů jsem v jednotlivých textech podtrhávala a zvýrazňovala důležité a podstatné informace, které mi na danou otázku poskytovaly jasnou odpověď. To mi umožnilo v rámci analýzy porovnávat mezi sebou jednotlivé výpovědi informantů.

V rámci zpracování dat byla využita technika indukce, analýzy a syntézy. Indukci lze charakterizovat jako postup analýzy dat, při které se objevují určité pravidelnosti v získaných datech. Tato data umožňují vytváření obecných závěrů u daného tématu. Skrze metodu analýzy lze celek získaných dat rozdělit do jednotlivých oblastí a sledovat, jak samostatně fungují jednotlivé oblasti, jaké jsou mezi nimi vztahy a jak se vztahují k celku. Syntézu lze definovat jako postup, při kterém se získané odpovědi od informantů skládají, porovnávají a začleňují do kontextu již existujících teorií. (Hendl, 2005)

6.6 Etické otázky výzkumu

V rámci každého výzkumu je potřeba řešit určité etické otázky. Zvažování důsledků vlastního výzkumu, především uveřejnění závěrů, by mělo patřit k náležitostem každého kvalitativního výzkumu, který zkoumá člověka a jeho působení. (Švaříček, 2014)

Vzhledem k citlivosti tématu by někteří informanti mohli považovat výzkum za zasahování do soukromí či by pro ně mohl představovat emocionální zátěž. Proto jsem informantům dopředu oznámila, na jaké téma píše diplomovou práci a na jaké okruhy otázek se jich budu dotazovat. Jestliže s výzkumem souhlasili, ubezpečila jsem je ve věci zachování důvěrnosti, že jejich jména nebudou v mé práci nikde zveřejněna. Dalším důležitým principem je získání souhlasu od účastníků výzkumu. Ten jsem získala ústním prohlášením jednotlivých informantů nahráním na mobilní zařízení. Informovala jsem je také o svobodě odmítnutí, že mají právo neodpovídat na určitou otázku či kdykoliv ukončit svoji účast ve výzkumu. Dále jsem informantům ozřejmila, že výzkum slouží především pro účel kvalifikační práce, ale že je možné, že v případě zajímavých výsledků může být zaslána i na krajský úřad či městský úřad v rámci informování o zjištěných nedostatcích, které by mohly vést např. k možné nápravě do budoucna.

7 Interpretace výsledků výzkumného šetření

V této kapitole budu interpretovat odpovědi získané od informantek a informanta z výzkumného šetření. Informace budou interpretovány postupně v návaznosti na jednotlivé dílčí cíle. Budou zde i jejich doslovné citace, které jsou vyznačeny uvozovkami a psané kurzívou. Informanti jsou označeni písmenem I (informant/ka) a číslem 1-9 (viz předchozí kapitola, tabulka Informanti/Informantky). Na závěr každé interpretace uvedu shrnutí daného dílčího cíle.

DC1 – Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob se systémem sociální péče zaměřeným na osoby s PAS.

První dílčí cíl se zaměřuje na identifikaci názorů a zkušeností pečujících osob se systémem sociální péče zaměřeným na osoby s PAS. Poukáží zde na pozitiva a negativa daného nastaveného systému.

Sociální službu rané péče aktuálně využívají osoby pečující o dítě do 7 let věku, je to jejich prvotní sociální služba a žádnou další sociální službu nevyužívají. Na otázku, jak často využívají služeb rané péče odpovídali informanti podobně, např. I2 se vyjádřila následovně *„Raná péče je vlastně jednou za 14 dní, to chodíme na nácviky sociálních a komunikačních dovedností. Pak občas se podle toho, jak potřebuju, sejdem i individuálně, jako třeba tak 2x za pololetí, třeba na půjčení těch hraček nebo nějakých výukových věcí.“* Žádná sociální služba není momentálně poskytována I4 a jejímu synovi. Než dosáhl sedmi let, byli též uživateli rané péče.

Informanti se zkušeností s ranou péčí na otázku, zda si myslí, že je jejich dítě spokojené s kvalitou poskytování služby, odpověděli všichni pozitivně, např. I3 uvedla *„Určitě je syn spokojen, danou službu vnímá jako hru asi. Do rané péče se těší.“* Přínosnost rané péče dotázaní spatřují především v získání informací. I3: *„Získali jsme spoustu informací vlastně, ke kterým jsme se ani nedopídili a ani jsme nevěděli, že je potřebujeme vědět a vlastně ze začátku pro nás bylo hodně přínosem to půjčování těch pomůcek, člověk neměl ani představu vlastně jak a čím.“* I1 vyzdvihuje praktickou část: *„Kdykoliv jsem se k pracovnícím obrátil, tak prostě mi řekli vyloženě kam zavolat, kam zajít, nebo prostě jak to řešit, třeba když jsme řešili přídatky na péči.“* I2 přikládá velkou přínosnost nácvikům sociálních a komunikačních dovedností: *„Já bych nebyla schopná s ním tohle doma udělat, mě*

prostě takhle doma nefunguje. Tady líp spolupracuje a líp ho dostanem tam, kam chceme.“

Skrze letní tábory má zkušenost s odlehčující službou I6, která svého syna poslala na letní pobyt přes organizaci NAUTIS již 2x. Prý u něho měly dle slov matky úspěch: *„Na táborech se mu líbilo a my jsme byli taky velmi spokojeni. My jsme byli šťastní, že jsme toho využili. Ani jsme vlastně netušili, že to existuje. Vlastně poprvé, ve svých 17 letech byl někde mimo domov. A my měli možnost vlastní relaxace, mohli jsme jet poprvé bez něj někam na týden, na dovolenou.“* Přínos v možnosti odpočinku či zařízení potřebných věcí spatřuje též I8, která jednou týdně vozí dceru do centra denních služeb.

Sociální rehabilitace je poskytována synovi I5 jednou za 14 dní a synovi I9, a to 2x týdně hodinu a půl. I5 zdůrazňuje největší přínos v získávání informací ohledně synova studia. Až zde dozvěděla např. o nároku na příspěvek na péči, o možných úlevách, které syn může mít při maturitě a jak o ně zažádat, o existenci center podpory na vysokých školách pro studenty s Aspergerovým syndromem apod. I9 přínosnost přisuzuje tomu, že syn je aktivnější a dostane se více mezi lidi, *„je rád, když třeba dělá nějakou činnost, po nějakým tom úklidu jdou třeba ven se projít nebo krmit kačeny, na to se mnou není čas, nebo hrajou karty, když jim zbyde čas, tak mi to vždycky hlásí pozitivním tónem.“*

Zkušenost se třemi sociálními službami má pouze I7. Její syn dochází 2x týdně do centra denních služeb a 2x týdně k nim domů dochází pracovnice osobní asistence. A ta třetí je teprve v začátcích a týká se odlehčovací služby: *„Ted' jsme s ním začali ještě jezdit do Náchoda na odlehčovací službu, zatím to je ve fázi, že si na sebe zvykají, tak aby oni rozuměli jemu a on rozuměl jim, aby věděli, co chce“* Posoudit, jak je syn spokojený s kvalitou sociálních služeb, je pro informantku obtížné: *„On vždycky řekne, že dobrý, ale třeba vzápětí má záchvat a začne prostě zuřit kvůli něčemu, my nevíme, proč on se zlobí, protože to nám jako není schopnej vysvětlit. I některé další informantky neuměly posoudit, jak jejich syn/dcera vnímá poskytování dané služby.“*

Názory pečujících ohledně nejdůležitější sociální službě pro lidi PAS se různily. Nejčastěji byla zmiňována osobní asistence, např. z tohoto důvodu: *„Protože třeba zrovna jsou v takovém stavu, kdy ten člověk prostě nemůže nikam docházet, bejt*

někde v kolektivu, ale vyžaduje jen tu individuální péči v tom svém známém prostředí.“ uvedla I8. Důležitost sociální rehabilitace spatřuje I9 v tom, *„aby se naučili být alespoň trochu soběstační a dokázali se sami o sebe postarat, protože jim to není daný přirozeně.*“ Vzhledem k nutnému odpočinku pečujících osob přiřazuje I6 nejvyšší důležitost odlehčovacím službám.

Co se týče kapacity sociálních služeb pro osoby s PAS v místě bydliště a okolí, vyjadřovaly se pečující osoby jak na Vrchlabsku, tak Trutnovsku podobně a to tak, že moc možností v okolí bydliště není. *„Máme tady toho hrozně málo,*“ vyjádřila se k otázce I3, jejíž syn bude brzy ukončovat ranou péči z důvodu blížícího se 7. roku. Dotazovala jsem se informantky, zda mají v úmyslu navazovat na další sociální službu. Prý chce probrat s klíčovou pracovnící, co by doporučila, ví o tom, že Diakonie ještě poskytuje osobní asistenci a sociální rehabilitaci, proto přemýšlí, že by něco z toho vyzkoušeli. Nabídku možností v místě bydliště nenachází ani I6, která největší nedostatek pocítuje v tom, že *„synovi chybí, že nemůže právě někam chodit do nějakého zařízení sám, prostě něco dělat. Třeba nějaký výtvarný kroužek nebo někam, prostě pro tyhle děti, aby se mohly někde vyžít mimo domov.* Do budoucna I6 zvažuje možnost stacionáře Mezi mosty: *„Až skončí školu, tak by tam mohl chodit. Protože tam i pracují, tam mají vyloženě manuální činnost, že tam montují nějaký komponenty elektronický pro nějakou firmu či co.*“

I I5 oznamuje, že tu pro ně v okolí není nic, vzhledem k tomu, že syn má pouze Aspergerův syndrom a nemá k tomu přidruženou mentální poruchu. Z tohoto důvodu nepřipadá v úvahu ani stacionář Mezi mosty, který se v Trutnově nachází. *„No a ti lidi co nemají ani automobil, ani řidičáky, tak vůbec jsou odkázáni jako na nic, můžou využít max. toho osobního asistenta, aby k nim přijel, ale oni třeba nechtějí, protože si chtějí odpočnout a nechtějí, aby jim tam někdo narušoval tu domácnost.*“ Vyjádřila se I8, která kdyby neměla auto a řidičský průkaz, tak by neměla možnost, aby její dcera navštěvovala nějaké sociální zařízení. Její manžel je přes týden pracovně pryč a je to všechno na ní.

Zkušenosti s přijímáním dítěte/dospívajícího do sociální služby mají všichni až na I7 pozitivní. *„Bez problému. Příjemné bylo, že syna přijali i bez diagnózy, že nás vzali. My tu diagnózu vlastně nemáme uzavřenou ani teď, takže když bysme jako čekali, než ji bude mít uzavřenou úplně, tak by vlastně nic neuměl.*“ Sdělila I3. To I7 má

bohužel jiné zkušenosti a k dané otázce se vyjádřila následovně: „*Syna se jakoby snaží přijmout všude, kde se dokáže vyrovnat s tou jeho agresivitou, ale těch lidí, kteří mohou tuto službu poskytovat, není mnoho, tak proto mluvím o nedostatečné kapacitě. Je prostě málo lidí, myslím si, že o ty peníze by ani tak nešlo, že příspěvek na péči, který dostáváme je dostačující. Na druhou stranu by bylo potřeba nějaké místo, kam by mohl s asistentem odejít a tam s ním být.*“ To, že osobní asistence funguje jen doma, I7 znemožňuje provádět potřebné úpravy v domě, vymalovat, přemístit nábytek apod. Jelikož jakmile její syn vidí, že se něco přesouvá, vrací to zpět na původní místo.

S příspěvkem na péči (PnP) mají pečující osoby zkušenosti podobné. Převážná část informantů se potýkala s odvoláním a někteří zrovna potýkají. Často byla z jejich strany zmiňována negativa, že je to velmi zdlouhavé a je kolem toho spousta administrativy. I4 se setkala i s posudkem, kde napsali, že syn to neumí, protože ho matka tyto úkony nenaučila. I1 má zase negativní zkušenost ze dne, kdy u nich byla paní na šetření zrovna, když syn spal. Chtěl ho jít probudit, ale paní říkala, ať ho nebudí, že to zvládnou i tak. Na závěr šetření se zeptala: „*A jakoby čím on je postižený?*“ I1 z toho měl pocit, že paní nebyla nikterak seznámena s tím, za kým jede, a vůbec nevěděla, proč o ten příspěvek žádá. I5 největší negativum spatřuje v tom, že daného člověka, který má příspěvek pobírat, nikdo z posudkových lékařů nikdy osobně neviděl a že ho posuzují na základě dokumentů z psychiatrie, od obvodní lékařky apod. „*My jsme měli III. stupeň vlastně toho příspěvku na péči, měli jsme průkaz ZTP/P a vlastně potom jsme s úderem 18. roku přešli na I. stupeň podpůrných opatření a nemá vůbec nic už teďka. Takže to znamená, že on PnP měl nějakých asi 12 000 Kč a teď v podstatě má 880 Kč. A v jeho stavu se nezměnilo vůbec nic, jenom se změnil člověk, který to posuzoval.*“ Tím má I5 na mysli i to, že záleží, jakého dostanete revizního doktora, jelikož stejný případ posoudí dva lidé naprosto rozdílně.

Některé informantky mají ovšem i dobré zkušenosti, jako např. I7, která má velmi pozitivní zkušenosti, většinou to bylo vše bez problému zkomunikováno, když došlo ke snížení PnP ze IV. stupně na III., tak stačilo zaslat další doporučení ze školy a dalších služeb a přímo pracovnice na úřadě radily paní, jak postupovat a jak toho dosáhnout, aby syn měl příspěvek, který potřebuje. „*Protože u něj je to jasný, že člověk si nevymýšlí, a že u něj je to skutečně potřeba. Takže to vždycky bylo bez*

problému. “ I I6 má v poslední době dobré zkušenosti s žádáním PnP přijde ji, že to již funguje standardně. Ze začátku ovšem zkušenosti byly jiné „když to začalo ty příspěvky, když jsme o to žádali, tak nikdo moc nevěděl, co to je autismus, zrovna se to vyvíjelo, tak se na nás dívali, jakože co chceme. Takže léta neměl nic, pak měl úplně nejvyšší příspěvek, pak zase nejnižší, prostě to tak lítalo nahoru dolů, teď se to ustálilo, zařadili ho do III. stupně. “ Nyní má I6 pocit, že povědomí je lepší a jednání s úřady jednodušší. „Čím dál tím víc už chápou, že např. autismus není vyléčitelný, jo, protože ze začátku to furt řešili, jakože jestli se stav zlepšil apod. “

Většina dotázaných považuje výši stupně PnP za adekvátní. Např. I7 jej považuje za vyhovující, ale problém vidí v té kapacitě a v přijetí syna do služeb vzhledem k jeho agresivitě či v době poskytování služby, např. osobní asistence na Vrchlabsku nefunguje pro lidi s PAS o víkendech, jelikož tehdyje určena pouze seniorům. „*On ty peníze má, my je nemáme za co utratit.*“ Dodala I7. Díky tomu, že vloni v létě navyšovali příspěvky, označuje I9 výši stupně PnP též za adekvátní „*vzhledem k jeho váze 105 kg mě opravdu ta strava hodně stojí a vlastně i ten byt mu platím, že jo, když bydlí sám, je to prostě finančně náročný, ale je to pořád víc psychický klid než být v jednom bytě a odrovnat se.*“ Neutrální názor zastává I6, dle jejích slov vše z PnP spolyká doprava, jelikož svého syna každý všední den vozí do školy i ze školy, která je vzdálena 20 km. Absolutně nespokojena je s výši stupně I5, vzhledem k situaci, kdy s nástupem 18. roku se syn ze III. stupně dostal na I., pečující má na to názor takový: „*Sklouzli jsme úplně na tu nejnižší hranici, takže bych řekla, že to už je víceméně jedno, jestli pobíráte nulu nebo 880 Kč.*“

Co se týče příspěvku na mobilitu, někteří z informantů s ním nemají žádné zkušenosti. Ti, co mají zkušenosti, tak většinou pozitivní, že vše bylo bez problému. Negativní zkušenost popsala I8: „*Jedna úřednice mi nedala vyplnit nějaký papír a vlastně synovi nevyplatili za 8 měsíců mobilitu, já tam za nima chodila a oni mi tvrdili, máte to přiznaný, už vám to budeme posílat. A stále nic nepřicházelo. No a pak jsem tam jednoho krásného dne se šla opět zeptat a úřednice na mě vyhrkla, že jsem si tam nevyplnila jeden papír. Takže si myslím, že mi ho záměrně nedali vyplnit. Samozřejmě jsem zpětně neměla nárok na vyplacení příspěvku.*“ Tento systém podpory zaměřující se na příspěvky vnímá pečující jako pokus/omyl, protože ze svého okolí zná děti, které by podle ní měly nárok na příspěvek na automobil a prostě ho nedostanou. „*Nevím, jak to je, je to prostě asi zrovna, jak se kdo vyspí,*

nebo kdo to dostane na stůl, prostě. Já si osobně teda myslím, že ty úřady maj spíš takovej jakoby tichej příkaz moc nerozdávat, no.“ Informantka dávala za příklad i pořad České televize 168 hodin, kde se skrze skrytou kameru zjistilo, že úřady práce někdy lidem neposkytují pravdivé informace a nezprostředkují pomoc, tudíž tam dochází k zamlčování informací, na co mají lidé nárok. Se zatajováním informací má zkušenosti sama pečující, např. o možnosti zvýšení příspěvku na péči v případě nízkých příjmů jí vůbec neinformovali, o tom se dozvěděla až ze strany klíčové pracovnice z rané péče. *„Oni prostě nedávaj tyhle ty informace, dají vám jen takový zevrubný a zbytek jako jestliže se někde dozvíte z internetu. Takže ten úřad vlastně nefunguje, že přijdete jako klient a dostanete kompletní službu od A do Z a všechno vám to sepíšou, abyste to měla na papíře, ale teď si myslím, že to lidi viděli v tý televizi a už vědí, jak postupovat. Jenže zase ono s těma úřadama se pouštět do křížku, to ono je lepší s nima bejt za dobře že jo.*“ Vyjádřila se I4, která si dle svých slov v současné situaci nemá na co stěžovat, jelikož tu podporu od státu mají.

Zkušenosti se zamítnutím příspěvku na zvláštní pomůcku má I6, přisuzuje to tomu, že *„pravděpodobně asi z důvodu, že v té době syna vozila do školy ještě charita, která poskytovala svoz. My jsme zdůvodnili, že ho musíme vozit i jinam, ale to nějak zavrhli, že to není dostatečně závažný, ten důvod.*“ Dále se domnívá, že v tom tenkrát svou roli hrála i krize státu. *„Myslím si, že oni mají svoje instrukce, jak přísně maj zhodnotit ty žádosti, požadavky, podle toho, jestli jsou nebo nejsou. Možná, že to bylo zrovna někde v roce 2012, kdy ve státním rozpočtu nebyly peníze.*“ Znovu podávat žádost o tento příspěvek se I6 nepokoušela. Problém s přiznáním příspěvku na motorové vozidlo neměla I8. *„Tam šlo o to, že vlastně, když jezdím na nákupy, tak já ji nemůžu nechat doma samotnou, prostě musí jet se mnou a jako neumím si představit, že bych táhla dceru a tři tašky.*“ Ani si neumí I8 představit, jak by např. jezdily vlakem do Prahy na oční, jelikož její dcera vyžaduje svůj klid a pohodu, navíc má problémy s chůzí do schodů a celkově s motorikou: *„I s rovnováhou, kolikrát se zamotá, takže to si fakt nedokážu představit. A když pak člověk někam spěchá, že mu něco ujíždí, tak nám by to ujelo prostě.*“ Dodává I8 se smíchem. Bohužel to ale nedopadlo s příspěvkem na koupelnu. Pro svou dceru si přála sprchový kout z důvodu, že má problém zvedat nohy a lézt do vany. *„Bylo nám to rezolutně zamítnuto, protože pokud není dcera na vozíku, nedostaneme nic, pokud*

udělá dva kroky, nedostaneme nic. Ani jsem se kvůli tomu neodvolávala, řekla jsem si, jako já se nebudu s nikým dohadovat, jako jestli holka zvedne nohu o půl metru nebo o metr.“ To I8 utvrdilo v tom, že systém neposuzuje individuálně a nebere ohled na jiné potřeby okolo. „Člověk sice může chodit, ale třeba nezvedne nohy vysoko a je to vlastně to samý, jako když člověk je třeba na vozejku, ale do té vany si nikdy sám nevleze.“ Pro I7 bylo největším problémem v rámci příspěvků na zvláštní pomůcku získat parkovací kartu pro syna. „Bylo docela těžký přesvědčit toho chlapíka, že tu kartu teda nutně potřebujem, protože nevíme, kdy ho popadne jakej záchvat a kdy budem potřebovat jako najet i do nějaký pěší zóny, naložit ho a odvézt ho, že se tam válí po zemi a tak. Hlavně, když s ním jedem třeba k lékaři, tak je potřeba, abychom byli velice mobilní a ne, abychom šli někde 2 km z parkoviště k tomu lékaři, když je kolikrát jeho stav docela náročnej, po tý stránce ho zvládnout, aby šel tam, kam je potřeba.“

Informanti, kteří mají zkušenost s průkazy pro osoby se zdravotním postižením, popisovali své zkušenosti následovně. I4 má u syna přiznanou průkazku ZTP, se smíchem však dodala: „Ale lomeno P nám taky nedali, takže si vemte, že tyhle ty děti nejsou v podstatě schopny se samy někde pohybovat, ale jako s doprovodem vám průkaz nedají.“ Když se pečující na úřadu dotazovala, z jakého důvodu nebylo přiznáno ZTP/P, jí údajně jí pracovnice odvětila, aby do toho moc nešťourala a byla ráda za to ZTP. Tak to tedy nechala být. Kartičku TP má syn I5, kterému se tato úroveň snížila s 18. rokem. Bez toho, aniž by se něco změnilo na jeho stavu. Z těch, kdo mají syna/dceru vlastního ZTP/P a nesetkali se s žádnými problémy, jen I6 zastává názor, že je kolem toho spousta administrativy, což vnímá jako nepříjemné, ale je naopak spokojena s přístupem úřednic, s nimi má dobré zkušenosti, když si v něčem nebyla jistá, poradily jí a byly ochotné.

Shrnutí DC1 – Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob se systémem sociální péče zaměřeným na osoby s PAS.

Převážná část informantů z mého výzkumu má zkušenost s tím, že jejich dcera/syn aktuálně využívá pouze jednu sociální službu. Pečující se z velké části domnívali, že jsou jejich děti spokojeny s využívanou sociální službou. Některé informantky uvedly, že vzhledem ke zdravotnímu stavu syna či dcery nedokáží posoudit, jak vnímají kvalitu sociálních služeb. Ze svého pohledu posuzovaly pečující osoby

přínosnost sociálních služeb především z hlediska získávání potřebných informací a možnosti vlastního odpočinku.

Osobní asistence byla informanty nejčastěji považována za nejdůležitější sociální službu pro osoby s PAS. Následovala sociální rehabilitace. Celkovou kategorii odlehčovacích služeb označila za nejdůležitější I6 a celkově pobytové služby vnímá za nejdůležitější I5. Někteří z informantů uvedli dvě sociální služby, které považují za nejpodstatnější pro osoby s PAS.

Většina informantů vnímá kapacitu sociálních služeb pro osoby s PAS v místě bydliště a okolí za nedostatečnou. Na Vrchlabsku po rané péči není de facto na co navázat pro tyto menší děti, pravděpodobně pečující osoby budou mít možnost osobní asistence, jelikož se od května 2020 bude poskytovat v rámci střediska Světlo i rodičům dětí s PAS. Sociální rehabilitace Spirála je poskytována až lidem od 16 let věku. Na Trutnovsku informantky vidí situaci obdobně. Pečující osoby často musí dojíždět za sociálními službami, jako I5, I7 a I8. Ze stran pečujících osob bylo několikrát zmiňováno, že jim chybí možnost volnočasových aktivit pro jejich děti. Uvítaly by příležitost nějakého kroužku, např. výtvarného či sportovního alespoň 1x týdně.

Převládají pozitivní zkušenosti ohledně přijímání dítěte do sociální služby nad negativními. Negativní zkušenost popisuje I7, ta se již se několikrát setkala se zamítavým stanoviskem ohledně přijetí svého syna do sociálních služeb, např. při oslovení dětského centra v Jilemnici nebo pobytové služby Barevné domky Hajnice. V obou případech byla žádost zamítnuta kvůli tomu, že se u syna občas vyskytuje agresivní chování.

Skoro všichni mají zkušenosti s odvoláním ohledně PnP. Většinou se názorově shodovali v tom, že proces získávání PnP je zdlouhavý a zahrnuje příliš administrativy, kterou považují za nepříjemnou. Jako pozitivní posun někteří vnímají to, že povědomí o autismu ze strany úředníků je již o něco lepší.

Ohledně výše stupně PnP, který byl osobě s PAS uznán, převládají od pečujících názory, že je stupeň adekvátní. I7 shledává naopak problém v tom, že nemají peníze za co utratit, vzhledem ke zkušenostem se zamítáním přístupu jejího syna do sociálních služeb. Nespokojenost vyjádřila především I5, vzhledem k tomu, že

s nástupem 18. roku byl její syn přerazen ze III. stupně na I., aniž by se jeho stav zlepšil.

V rámci příspěvku na mobilitu, ale i ohledně žádání příspěvku na zvláštní pomůcku, se někteří informanti setkali s negativními zkušenostmi a někteří naopak s pozitivními. Negativní zkušenosti popsali ti, kteří se setkali se zamítnutím. I4 se na základě svých vlastních zkušeností a zhlédnutého dokumentu svěřila s tím, jak na úřadech práce dochází k poskytování nepravdivých informací a také k zamlčování informací. I8 zastává názor, že systém se řídí striktně tabulkově, vzhledem k tomu, že neposuzuje individuálně a na potřeby okolo nebere ohled. I6 si odůvodnila zamítavé stanovisko tím, že v době, kdy o příspěvek žádala byl stát v krizi. Ohledně průkazek osob se zdravotním postižením, považuje I4 za nedomyšlené, že dětem s tímto postižením včetně jejího syna, často nebývá přiznána průkazka ZTP/P, přestože tyto děti nejsou schopny se samy někde pohybovat.

DC2 – Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob s oblastí vzdělávání pro osoby s PAS.

Druhý dílčí cíl se zaměřuje na identifikaci názorů a zkušeností pečujících osob s oblastí vzdělávání pro osoby s PAS. Poukáží zde na pozitiva a negativa daného nastaveného systému.

Pozitivum v oblasti vzdělávání pro osoby s PAS často informanti spatřovali ve vstřícných učitelkách či asistentkách a v jejich přístupu k dětem s postižením. I7, jejíž syn v minulosti navštěvoval autistickou třídu v Hostinném, se přiklání k tomu, že její syn měl velké štěstí, že chodil právě sem, protože zde byla výborná paní ředitelka, která to měla velmi dobře manažersky zvládnuté a bylo zde dostatek asistentů. Stejnou školu navštěvovala i dcera I8, prý tam byla šťastná, protože tam brali v potaz její potřeby a neřídili se jen podle zavedených tabulek. Tuto školu považovala za dobrou též I6, poté došlo ke sloučení s učilištěm a zaznamenala, že se úroveň o něco snížila. *„Před tím se snažili dát at' těm autistům nebo jiným postiženým maximum a d'ali pro ně spoustu věcí v mimoškolní době, měli vždycky celoroční nějakou akci nebo program, že jo, pak měli takový ty mimořádný záležitosti.“* Nyní syn navštěvuje odborné učiliště zaměřující se na přípravu žáků se speciálně vzdělávacími potřebami a dle slov pečující v porovnání se základní školou zde nemají tolik zkušeností a o autismu toho tolik nevědí. *„Připadá mi, že jsme*

takový pokusní králíci, no, že se to na něm učí. Myslím si, že by on potřeboval trochu jinací přístup, než jaký tam je.“ Sdělila své pocity I6. Kvalitu speciální školy Diakonie vyzdvihuje I4 v možnosti mít prostor pro diskuzi s vedením v případě nějakých problémů. I4 má zkušenost s problémovými asistentkami, které dost zvyšovaly hlas na děti s postižením. *„Víte jak, nechtěla jsem jakoby nikomu dělat problémy, snažila jsem se to teda řešit přímo s nima, tam bohužel to nepadlo na pevnou půdu, s nima domluva nebyla, no, ale paní ředitelka to jako úplně úžasnej přístup, jako absolutně mi ve všem vyšla vstříc, naopak mi řekla, že jsem měla přijít daleko dřív.“* Také I7 považuje speciální školu Diakonii za kvalitní, vzhledem k tomu, že zde umí pracovat s autismem velmi dobře a mají k tomu i potřebné vybavení.

Negativa I3 nalézala v možnostech výběru škol v okolí, její syn bude v září 2020 nastupovat do běžné školy a vyjádřila se, že se setkala s odmítnutím *„tady do školy na Diakonii ho nevezmou, protože není tak postiženej asi, aby jako mohl chodit tady a nejsem si úplně jistá, jestli jakoby škola s 30 dětma na třídu je úplně vhodná.“* I5 za negativní považuje, že zde není žádný ucelený systém, kam žáka s PAS dát, že je to zkrátka na individuálním přístupu každé školy a na individuálním přístupu každého kantora *„Myslím si, že syn ve svých 18. letech je vlastně průkopník toho autismu, vlastně před ním moc těch lidí diagnostikovaných s autismem nebylo, a teď jich je čím dál víc a časem asi bude nutné jako nějakým způsobem se starat o tyhleto osoby.“*

Co se týče běžných škol a jejich přístupu k žákům s PAS, domnívá se I2, že s nimi moc zkušeností nemají. Posuzuje tak, jelikož učitelka na běžné škole nemá pochopení ani pro jejího staršího syna s vývojovou dysfázií. *„Je fakt, že teďka, jak těch dětí je hodně takových s nějakajma poruchama, tak je to pak jako těžký a ze strany tý učitelky, aby se mohla věnovat jednotlivě těm dětem, který potřebujou teda pomoci jo, je to takový trochu nedomyšlený no, jako ono to je sice hezký, že to jedno dítě je takhle začleněný jo, ale když jich tam pak je víc, tak to je nezvladatelný a je to vlastně na úkor opravdu těch dobřejch dětí, že jo a moc to nejde, no.“* Vžila se do role učitelky I2.

Postoj pečujících osob k inkluzi je různorodý, vyjadřovaly jak pozitivní, tak negativní názory. Často uváděly, že záleží na stupni postižení, pokud má dítě lehčí

formu autismu, tak považovaly inkluzi sice za vhodnou, ale spíše se shodovaly, že děti s PAS potřebují individuální přístup v zařízení s menšími kolektivy. Za přínosný vliv pro dítě považuje inkluzi I1, *„tomu dítěti právě nejvíc pomůže, když je v tý normální třídě, protože když furt bude, kde jsou všichni na jeho úrovni, tak se buďto vyvíjej všichni anebo nikdo, když je pak v tý třídě, tak vidí, jak ty ostatní to dělají, že jo.“* Myšlenku inkluze vnímá I7 jako pozitivní a potřebnou pro celou společnost, ale její realizaci již považuje za nevhodnou *„zase prostě jako všechno v tomhle státě bych řekla, chce se to rychle zlomit jakoby přes koleno. Že chceme mít tady ten stav, který mají třeba já nevím, ve Finsku. Bohužel nejsou na to lidi, nejsou na to peníze, nejsou na to prostory.“* Završila I7, která přínos inkluze přisuzuje také dětem bez postižení, že se naučí, jak se k dětem s postižením chovat a jak s nimi komunikovat.

Dle I3 je problematika inkluze dost nedořešená, zatím neví, jak to bude vypadat v praxi na dané konkrétní škole, kam její syn nastoupí, ale připadá jí to velmi nešťastné a má z toho obavy. Jako na katastrofu nahlíží na inkluzi I8. *„Jako já chápu některý rodiče, že mají pocit, jakože teda, když mají nějak nemocný dítě, že si myslí, že jako prostě to je ostuda a chtějí jako dokázat těm ostatním, že to jakoby i ty jejich děti mají na to být v normální třídě, to jim nikdo nebere, ale ať si uvědomíš, co to dítě tam zažívá.“* Sama I8 si nedokáže představit svou dceru v běžné škole, protože by ty ostatní děti rušila během výuky svým hlaholením. Dále si myslí, že by měly existovat nějaké hranice, při kterých je potřeba rodičům vysvětlit, že dítě není bráno ve společnosti jako méněcenné, ale že zkrátka potřebuje jiné kvality vyučování a prostředí, kde na něj bude více času. S podepisováním petice proti inkluzi má zkušenosti I6, jako bývalá učitelka byla přesvědčena o tom, že její syn by v běžné třídě být nemohl. Podepisovala tedy s manželem petici, když začínala inkluze, protože hrozilo, že speciální školu, kterou jejich syn navštěvoval zruší a v rámci inkluze se děti rozdělí do základních škol běžných. Pozitivum ve fungování speciálních tříd spatřuje I6 v tom, že *„výuka je přizpůsobena tempu autistů, autisti se nachází v prostředí dalších, kteří jsou na tom podobně, takže prostě jejich výsledky jsou srovnatelné, a to dítě tam třeba někdy bude nejlepší, prostě zažije i pocit, že bylo nejlepší a že něco vyhrálo. Kdežto, když bude v normální třídě s dvaceti normálníma dětma, tak vždycky bude nejhorší.“*

Se zkušeností, jak vnímá školní docházku svého syna, se podělila I5. Její syn přešel ze základní školy na gymnázium a dle slov jeho matky měl velké štěstí na kantorky,

keré ho chápalý a dokázaly ho zařadit do kolektivu. Přestup ze základní školy na gymnázium byl nezbytným krokem, protože na té základní škole by se mezi těmi podprůměrnými a průměrnými žáky ztratil. „Ale jako samozřejmě, setkala jsem se s tím vlastně i tady na gymnáziu, že jsou kantoři, kteří naprosto úplně s přehledem přijmou toho žáka a berou ho tak, jak on je, a nezatěžují ho, ústně ho třeba nezkoušej a jsou kantoři, kteří ho postavěj prostě před třídu a nezajímá je, že v individuálním vzdělávacím plánu je napsáno, že prostě nemá hovořit před třídou.“ Uvedla rozhořčeně I5. Velmi náročné bylo školní období pro I9. O tom, že syn má autismus se dozvěděla v průběhu 9. třídy, do té doby lékaři na to nepřišli, až poté v Motole. I9 celých devět let dělala se synem po příchodu z práce přípravu do školy, protože potřeboval individuální péči. Čím vyšší rok, tím to bylo pro I9 náročnější, „nestíhal psát texty, co učitelky diktovaly a psaly na tabuli, takže já jsem to pak doháněla po jeho spolužácích. Ale pak byl internet, takže jsem nějaký ty zápisky z toho kombinovala.“ I9 je přesvědčena, že bez ní by se do 9. třídy nedostal. Poté, co byl synovi diagnostikován autismus, byla mu přidělena asistentka pedagoga.

V rámci školy si informanti pro své děti nejčastěji přejí kamarádský a individuální přístup ze strany učitelů a aby pro jejich děti měli učitelé pochopení. Několikrát byl zmíněn i asistent pedagoga, vzhledem k tomu, že má I3 strach, že její syn bude ve škole úplně ztracený, jelikož nedokáže navázat s ostatními dětmi kontakt a jednání s učitelem bude také potíž. Asistenta mají teprve v jednání a není jisté, jestli dopadne úspěšně. I4 má přímo zkušenosti s tím, co nedostatek asistentů v jedné škole ve Vrchlabí způsobuje, pracovníci nechtějí s dětmi podnikat větší akce, a to I4 vůči jejímu synovi mrzí, protože on by byl schopen se akce zúčastnit. Proto si přeje více asistentů, aby výlety bylo možné realizovat a synovi se dostávalo nějakých zážitků. Úspěšné dokončení školy a nalezení další vhodné školy si pro svého syna přeje I5 „No, aby odmaturoval, příští rok bude mít maturitu. A abychom našli školu, která pro tyhle žáky s Aspergerovým syndromem má uzpůsobenou nějakým způsobem výuku. Dále, abychom našli nějakou organizaci, která by mu vlastně byla ochotna poskytovat tyto sociální služby, které nyní zastávám já.“ Dodala I5, která syna vozí do školy i ze školy a ráno mu pomáhá s přípravou. I7 by si pro syna přála, aby to, co mu poskytuje škola, našel po skončení školní docházky někde v nějakém dalším sociálním zařízení, např. v denním stacionáři.

Všichni informanti mají zkušenost se speciálně pedagogickým centrem (SPC), s pedagogicko-psychologickou poradnou (PPP) pouze jedna informantka. Velmi pozitivní zkušenosti se SPC má I2, a to především skrze psycholožku: „*ta úplně věděla, jak na něj, jak ho dostat i k těm úkolům, tam byla úplně perfektní spolupráce. Dokázali, aby fungoval a aby udělal to, co se po něm chce v tom svém tempu, nespěchali na něj.*“ Velký přínos spatřuje i I3, která díky spolupráci se SPC získala pro svého syna asistenta do školky a nadále s nimi řeší potřebné věci týkající se nástupu syna do školy, např. chtějí zjistit, zda není mimořádně nadaný, aby v případě potřeby vytvořili pro něho speciální plán. SPC bylo prvotní organizací, které podalo pomocnou ruku I6, dostala zde rady na různé metody, jak se synem konkrétně pracovat, „*prostě praktický věci do života, co máme doma dělat, abychom přežili, prostě komunikace pomocí obrázků, tabulek, nástěnky, denní režim, kalendáře.*“ Neutrálně SPC vnímá I1, který to považuje za nutnou návštěvu daného zařízení, vzhledem k tomu, aby jeho syn byl umístěn ve speciální třídě. Jako lékařské vyšetření, při kterém dochází k zaškatulkování klienta, vnímá SPC I8. Byla by raději, kdyby se to obešlo bez její přítomnosti a tato vyšetření probíhala jen ve škole. „*Mně jako matce to moc nedalo, mně to nedalo nic, ale dalo to zas asi těm pedagogům. Jo, jakože je to taková vazba mezi nima.*“ Negativně vnímá přístup SPC I7 vzhledem k tomu, že pracovníci nepřistupují individuálně k vyšetřením a řídí se předepsanými postupy a kroky. Má zkušenost s tím, že při posledním vyšetření nezhledňovali autismus u syna a zaměřovali se pouze na jeho rozumové schopnosti, kdy ho nutili skládat čím dál menší částičky. I s PPP má zkušenost I7, dle jejích slov navštívili všechno. Případá jí však, že tato zařízení nejsou pro syna až tolik přínosná, jelikož se zde zaměřují především na rozumové schopnosti a nedokáží zde posoudit specifické problémy a navrhnout, co by v jeho případě bylo pro něho nejdadekvátnější.

Shrnutí DC2 – Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob s oblastí vzdělávání pro osoby s PAS.

Převážná část dotázaných se shoduje v tom, že kvalita vzdělávání pro žáky s PAS záleží na přístupu konkrétní školy, jejím vedení a na jednotlivých vyučujících i asistentech pedagoga. S jejich vlídným přístupem k dětem s postižením se setkává většina pečujících a vnímají to jako pozitivní jev, který se vyskytuje v rámci vzdělávání žáků s PAS. Negativa pečující nalézají v neexistenci uceleného systému

pro žáky s PAS, konkrétně v tom, že není pro všechny školy stanoven jednotný postup týkající se vzdělávání žáků s tímto postižením. Informantky pečující o děti starší 18 let se zmiňovaly, že se cítí jako průkopníci či pokusní králíci, co se týče vzdělávání dětí s PAS. Pozitivně hodnoceny ze strany informantů byly tyto školy, speciální základní škola Sluneční v Hostinném a speciální škola Diakonie ve Vrchlabí. Běžné školy byly informanty převážně označovány za neadekvátně uzpůsobené na výuku a začlenění žáka s PAS. Co se týče inkluze, neviděli informanti většinou problém v tom, aby byl vysokofunkční autista s asistentem pedagoga začleněn v běžné třídě, ale u žáků s těžší formou autismu považovali za nejpříjemnější speciální třídy. Na inkluzi byly jak pozitivní, tak negativní ohlasy. Negativní ovšem převažovaly, informanti se často shodovali v tom, že je nedořešená a nevhodně realizovaná. Na školní docházku svých dětí informanti většinou nahlížíjí z hlediska toho, jaký přístup k nim zaujímají učitelé, zda berou ohled na jejich speciální vzdělávací potřeby. Pro své děti si nejčastěji přáli individuální a chápavý přístup ze strany učitelů a několikrát zazněl požadavek, aby, aby byl dítěti přidělen i asistent pedagoga. Názory na speciálně pedagogická centra byla převážně pozitivního charakteru, informanti nejčastěji zmiňovali, že ze strany pracovníků dostávali různá doporučení týkající se školní docházky a práce s dítětem.

DC3 – Zjistit názory týkající se podpory ze strany státu i okolí pro pečující osoby a zkušenosti s trávením volného času a možností odpočinku.

Třetí dílčí cíl se zaměřuje na identifikaci názorů pečujících osob ohledně podpory ze strany státu i okolí a na jejich zkušenosti s trávením volného času a možností odpočinku.

Dotazovaní většinou uváděli, že podporu zaměřenou na ně ze strany státu spíše nezaznamenávají. Za odrazující ji vnímá I1: „*Místo toho, aby to lidem jako pomohlo, odlehčilo, tak sháněj různý zprávy a lítaj po doktorech, a když prostě máte dítě, které nevydrží sedět v ordinaci, tak je to strašný.*“ Že jsou lidé, kteří o něco žádají ze strany státu považováni za obtěžovatele, tak to vnímá I4. „*Ted' mi jako říkal známej na západě, tam jako přijede k vám z úřadu paní a říká: 'Tak co ještě bychom mohli pro vás udělat, tak my vám tady vybetonujem vjezd, aby tady jste mohli dobře jezdit s vozejčkem.'* Jo? Takže takhle, no. Když máte kliku, tak to nějak projde no, my jste

ted' tu kliku docela měli, ale jako podle mě, kdybychom nic nechtěli, tak by byli nejradši no.“ Nezájem se strany státu o pečující osoby pociťuje I7, která si myslí, že důležité je, aby jako pečující fungovali a měli v pořádku všechny papíry, to, jestli jsou unavení a jak se cítí již nikoho nezajímá. Dle I5 se vše odvíjí podle toho, kolik máte na účtu a zda pobíráte nějaké dávky a v jaké výši. *„Můžete si zaplatit odlehčovací služby, APLA pořádá nějaký letní tábory pro tyhle děti, ale je to závislý na tom, kolik máte k dispozici peněz, protože týdenní pobyt stojí a ted' nevím, plácnu třeba 8 000 Kč, jo, takže tak.“*

Někteří podporu ze strany státu vnímali pozitivně skrze příspěvek na péči. *„Tím, že to zvýšili o ty čtyři tisíce, což jak je starší a silnější, tak ty potřeby se zas všechny zvyšují, i bydlení, tak ty peníze jsou prostě adekvátní k němu.“* Vyjádřila se I9, která platí dva nájmy, jelikož se synem bydlí odděleně, aby mohla čerpat sílu. Vzhledem k tomu, že na Vrchlabsku nově vzniklo Centrum psychologické podpory, hodnotí kladně podporu ze strany státu I2.

Těžkou pro pečující osoby byla otázka na jejich volný čas a odpočinek. Zde většinou přemýšlely o něco déle. Převážná část informantů volného času moc nemá, takže na jejich koníčky a zájmy nezbyvá čas. I1 pracuje na částečný úvazek a do toho dálkově studuje. Jen víkendy mívá občas oddychové: *„Někam se jedeme kouknout, nebo jako hodně chodíme i do parku, že se jdeme projít třeba na kačenky.“* Informantky mající volný čas, jej tráví sportem, např. jógou, procházkami, jízdou na běžkách. I5 se snaží sportovat i se svým synem: *„Třeba umí bruslit, umí lyžovat, ale jako žádný sport nedělá s nadšením, ale umí to, myslím si, že na průměrný úrovni, jezdí na kole, jezdí na sjezdovkách, jezdí na kolečkovejch bruslích i na normálních, plave, protože jsme jakoby vždycky ho přinutili, aby s náma ten sport dělal, čím je starší, tak tím míň no, jako když se vám 18letý kluk zasekne a řekne, že nepůjde nikam, tak prostě nepůjde nikam, že jo.“* Volný čas I2 tráví tím, že si občas zajde na nějakou přednášku v okolí, která se týká autismu. Aby měla I9 čas sama na sebe, zrekonstruovala si svůj vlastní byt, naproti bytu svého syna: *„Tam prostě nasávám úplně to ticho a klid. A taky si dopřávám lymfatickou masáž, už mám čas i na tyto služby.“*

Co se týče odpočinku, informantky, které nechodí do zaměstnání, mají samy na sebe čas většinou v době, kdy je jejich dítě ve školském zařízení. Ti, kdo chodí do zaměstnání, považují za odpočinek ten, který je nezbytně nutný – spánek. *„Tahle*

činnost je pro hodně lidí normální, pro nás to je nedostupný, absolutně.“ Prozradila I7, která dřív neměla s manželem šanci se ani v klidu vyspat, protože syn již ve 2 hodiny ráno vstával a hulákal. Nyní již spí celkem normálně, jelikož bere léky na spaní.

Do zaměstnání dochází většina informantů. Vstřícné vedení si ve svém zaměstnání vychvaluje I5. Pracuje jako učitelka a kdykoliv je potřeba, tak jí někdo z kolegů zastoupí, aby mohla vyřešit vzniklý problém týkající se jejího syna. I3 má stálou ranní směnu, která jí vyhovuje. Problém však shledává v tom, že když se synem jede na různá vyšetření či rehabilitace, musí si těmito aktivitami zameškané hodiny nadělávat. To pak má období, kdy je v práci pořád. Předchozí zaměstnání bylo pro I7 velmi náročné, protože pracovala ve státní škole, nyní vyučuje na soukromé škole a má možnost si práci přizpůsobit. Po celou dobu školní docházky svého syna má stále zaměstnání I9, která vždy po práci usedla se synem k učení. *„Já se jako divím zpětně, že to jako nějak šlo i přes všechny problémy, prostě dělám v ambulanci od 7h do 15:30.“* Několik informantek je bez zaměstnání. Po mateřské dovolené nastoupila I2 do práce, péči o dítě s PAS se jí však nepodařilo skloubit s prací, proto dala výpověď, když byly synovy 4 roky. I4 přemýšlela nad budoucí prací a napadlo ji udělat si kurz asistenta pedagoga. Když to probírala s poradkyní rané péče, ta jí doporučila to zvážit z hlediska vlastních sil, jelikož pečuje doma, a ještě by pečovala ve škole. Nakonec se tedy I4 rozhodla šetřit síly, vzhledem k tomu, že péče o jejího syna ji čeká již po celý život.

S různými reakcemi, které jsou spojené s péčí o syna či dceru se setkávají pečující osoby ze strany okolí. S udivující reakcí se často setkává I1 když jdou s přáteli a s jejich dětmi někam posedět. Ostatní děti jedí a syn I1 se jídlu i sladkostem spíše vyhýbá, a to způsobuje podivení ze strany přátel. Okolím není přijímáno chování syna I3 *„on je takovej, on je upřímněj až je drzej vlastně, má ty projevy toho autismu, že vypadá tak jakoby nevychovaně, všechny poučuje a organizuje. V kolektivu teda není moc oblíbeněj, protože má opravdu snahu všechny upozorňovat, že takhle se to dělá, takhle se to nedělá, takhle to dělej, ted' budeme dělat tohle.“* Šokování bývají většinou lidé přicházející do náhodného kontaktu se synem I7, když se dožaduje odpovědi na své zvláštní otázky, např. *„jaký máte doma rádio?“*. S nepochopením se dříve setkávala I4 občas na nákupech, když její syn šel do afektu z důvodu, že mu nekoupí to, co požaduje. *„Tenkrát chlap v letech, ještě ze starý školy, na mě 'Já bych*

ho tak seřezal. ' No a ted' vy tam, no a oni to nevědí a určitě si říkají: ' No zas nějaká neschopná máma. ' To pak s váma samozřejmě pracuje, venku se sesypete, rozbřečíte, ale to říkám, to musím zaklepat, to se ted' už skoro neděje. Je to lepší. " I5 se často setkává s reakcemi, že buď nevěří, že syn je postižen či jeho postižení bagatelizují. Závist ze strany okolí pociťuje I8: „Mám pocit, jako že tam je od některých lidí závist jakoby, že vy máte, že jste dostali auto, a tak no, ale spíš to je od lidí, který jsou ve stejnejch jakoby problémech, jako vy, ale třeba nedosáhli na to, na co vy a chtěli by to taky. " I I4 se setkala se závistí: „Záviděj Vám, že berete takový peníze a že nechodíte do práce, maj zdravý děti, děti studujou, maj jedničky, jo, já mám tady tohohle kluka a nikdo nechápe, že to bude péče do smrti. " "

Nejčastěji mají pečující osoby obavy z osamostatnění svého dítěte. „No obávám se, furt doufám, že bude samostatnej, ale kdyby nebyl, tak jakoby toho, že pak ta podpora pro ty dospělý tady vlastně není skoro žádná. " Svěřila se I3. Obavy týkající se studia a dalšího uplatnění má I5, „aby vystudoval, aby našel nějaký zaměstnání, aby se nějak uplatnil v životě, asi víceméně počítám s tím, že bude tady se mnou. " Z náročnosti péče v budoucnosti má obavy I4, děsí ji představa přicházející puberty, s kterou nastávají i sexuální potřeby. Dále ji pronásleduje myšlenka, co bude se synem až ona nebude, protože on nikoho jiného než ji a babičku nemá. „O mě se nikdo nepostará, až budu stará, jo, takže to může dopadnout tak, že já budu v jednom ústavu a syn v druhým ústavu, jo, což bych teda jako nechtěla, no. To víte, že vás to napadá, je to daleko, ale napadá no. " Svěřila se I4 s představou, která ji trápí. Byla by klidnější, kdyby měla třeba další děti, tak by alespoň doufala, že na bratra dohlédnou ve smyslu, že se za ním zastaví v zařízení, zjistí, zda se tam má dobře a vykomunikovaly by s pracovníky, co je potřeba. „Samozřejmě, když ty děti maj sourozence a ty děti s nima vyrůstaj a maj k nim aspoň nějaký vztah, tak věřím tomu, že ty rodiče přece jen aspoň trochu s klidným srdcem můžou odejít, no, ale u mě to bohužel nebude no. " Strach z toho, kdy nastane prognóza, kterou jim psychiatr předpověděl má, rodina I7. „Psychiatr se vyjádřil, že otázkou není, jestli to skončí špatně, to je jistý, ale kdy to bude a on se bude snažit, aby to bylo, co nejpozdějc. " I7 předpokládá, že by mohly nastat nějaké psychické problémy a různá závažná onemocnění u kohokoliv z rodiny, či by mohlo dojít k násilí ze strany syna nebo k rozpadu rodiny. Strach z ostatních dětí ve škole trápí I1, protože ví, že některé děti umí být dost zlé. I2 má obavy ze svého budoucího začlenění do práce, vzhledem

k tomu, že je již dlouhou dobu doma. Zatím se ničeho neobává I8, jelikož má velkou rodinu, a kdyby se jí něco přihodilo, tak její dvě dcery jsou schopné se o sestru s postižením postarat.

Obavy sdílí informanti nejčastěji v rodině. Někteří pouze s přítelkyní či manželkou, „*no asi jenom s přítelkyní no, protože rodiče z mé strany 'jó to bude dobrý'.* Ale tak samozřejmě oni nikdy v té situaci nebyli.“ Uvedl I1. S kamarádkou, která má také syna s postižením, sdílí své obavy I5, „*s ostatními kamarády to nejde, protože oni tomu nerozuměj.*“

Shrnutí DC3 – Zjistit názory týkající se podpory ze strany státu i okolí pro pečující osoby a zkušenosti s trávením volného času a možností odpočinku.

Z uvedených rozhovorů vyplývá, že převážná část pečujících osob spíše žádnou podporu ze strany státu neregistruje. Za negativní považují velmi časté papírování a shánění různých zpráv a lpění na tom, aby všechno sedělo. Někteří pečující mají pocit, že na ně stát nahlíží, jako na obtěžovatele, když jdou na úřad o něco zažádat, jelikož vše se odvíjí od toho, kolik peněz máte na účtu a v jaké výši pobíráte dávky. Některé informantky i porovnávaly, jakou podporu mají lidé v západních zemích oproti České republice. Někteří vnímají podporu ze strany státu pozitivně, a to skrze příspěvek na péči.

Jedna z těžších otázek se týkala volného času a odpočinku pečujících osob, ani jednoho se jim moc nedostává. Ale když je prostor, tak některé informantky se zmínily, že volný čas tráví sportem. Na odpočinek a relaxaci mají čas informantky bez zaměstnání v době, kdy je jejich dítě ve školském zařízení. I9 se rozhodla pro zásadní krok, a aby měla prostor k odpočinku, zařídila si sama pro sebe byt naproti svému synovi.

Co se týče zaměstnání, převažují informantky se stálým zaměstnáním. Někteří pracují formou brigády či na částečný úvazek a jsou i tací, kterým se nepodařilo práci sladit, vzhledem k náročnosti péče o svého syna, a jsou bez zaměstnání. Bezproblémově to má v práci nastavené I7, která si pracovní dobu nastavuje svým potřebám. I5 nedá dopustit na své vstřícné vedení, které ji umožní v případě komplikací okamžitě jet za synem, a pružně za ni najde náhradu.

Občas nastávají situace v rámci péče o syna/dceru, na které okolí nějakým způsobem reaguje. Převážně nejčastěji se pečující osoby setkávají s udivující až šokovanou reakcí. Okolím kolikrát nejsou přijímány a pochopeny osoby s PAS a svými reakcemi zraňují pečující osoby. Ze strany okolí se též vyskytuje i závist, např. když je pečujícím přiznána dávka či získají nějaký příspěvek.

Obavy pečujících osob z budoucnosti se nejčastěji týkaly osamostatnění člověka s PAS, zda jejich dítě bude v dospělosti či až ony samy nebudou mít sílu se o něho postarat, schopné určité samostatnosti. Někteří možnost, že by jejich dítě mohlo v budoucnu dosáhnout nějaké samostatnosti, rovnou zavrhli a mají strach, co s ním bude, až zemřou. Pečující své obavy sdílejí nejčastěji v rámci rodiny. Někteří pouze s přítelem/kyní či manželem/kou. Několikrát bylo ze strany pečujících osob uvedeno, že své obavy sdílí s rodiči, kteří mají podobně postižené děti.

7.1 Diskuze a závěr výzkumného šetření

V rámci výzkumného šetření bylo zjištěno, že přínosnost využívaných sociálních služeb pečující osoby nejvíce spatřují v získávání potřebných informací a možnosti vlastního odpočinku či zařazení potřebných věcí bez přítomnosti syna/dcery. Většina pečujících má aktuálně zajištěnou alespoň jednu sociální službu pro syna/dceru s PAS a převážně se domnívají, že jejich potomek je zde spokojen. Na problematiku nastavení sociálního systému pomoci pečující nahlíží z hlediska dostupnosti a kapacity v místě bydliště spíše negativně. Mnozí za negativní považují okolnost, že svého syna/svou dceru musí do sociálních služeb dovážet, vzhledem k tomu, že v místě bydliště a okolí je příležitost sociálních služeb pro osoby s PAS minimální. Na Vrchlabsku není možné navázat na žádnou další sociální službu po rané péči. Je možné, že pečující uvítají možnost osobní asistence, která se bude nově od května 2020 poskytovat v rámci střediska Světlo i rodičům dětí s PAS. Co se týče sociální rehabilitace Spirály, ta je poskytována až lidem od 16 let věku. Na Trutnovsku se pečující setkávají též s nedostatečnou nabídkou. Ze stran pečujících bylo často zmiňováno, že jim chybí nabídka volnočasových aktivit pro jejich děti, při kterých by nějakým způsobem např. sportem, zpěvem či výtvarnými činnostmi smysluplně vyplnily volný čas. V rámci přijímání syna/dcery do sociálních služeb převládají pozitivní zkušenosti u pečujících osob. Negativní zkušenost má I7, jelikož se již

několikrát setkala se zamítavým stanoviskem ohledně přijetí jejího syna do sociálních služeb vzhledem k jeho agresivnímu chování.

Zde se z výzkumu potvrdilo, jak uváděla Bazalová (2012, 2017), že podpora dospívajících a dospělých osob v PAS po ukončení povinné školní docházky není uspokojující a že je obtížné nalézt nabídku možností sociálních služeb zacílených přímo na poruchy autistického spektra. Ještě o něco obtížnější je nalézt specializované zařízení pro osobu s PAS s přidruženým agresivním chováním. Dále z výzkumu vyplynulo, že pečujícím chybí nabídka volnočasových aktivit pro jejich děti, není to nikterak překvapující, vzhledem k tomu, že osoby s PAS mají omezenou schopnost najít pro sebe samotné vhodnou činnost. Dle Pastierikové (2013) vede neorganizovaný volný čas zpravidla ke stereotypům a rituálům. Ty by si rodiče pochopitelně přáli minimalizovat skrze nabídku kroužků.

Na proces získávání příspěvku na péči nahlíží pečující osoby spíše negativně, jelikož převážná část má zkušenosti s odvoláním. Proto považují tento proces za zdlouhavý a zatěžující, a to především kvůli nadměrné administrativě. Naopak pozitivum někteří pečující spatřovali v tom, že povědomí o autismu ze strany úředníků se zlepšilo. Převážně považují pečující osoby vyšší uznaného stupně za adekvátní, některé tedy až po úspěšném odvolání. Velmi negativně hodnotí uznanou výši I5, jejímu synovi se snížil PnP s nástupem 18. roku ze III. stupně na I., aniž by se něco změnilo na jeho stavu, změnil se pouze posudkový lékař. Mezi negativními názory na sociální systém pomoci pečující uváděli ten, že je řízen striktně tabulkově, neposuzuje individuálně a nebere ohled na potřeby okolo. Zmíněno bylo také zamlčování informací či poskytování nepravdivých informací ze strany úředníků na Úřadu práce při žádání příspěvků či ujišťování na co mají nárok.

V tomto případě se z výzkumu potvrdilo, co tvrdila Bazalová (2012), že sociální systém má nadále nedořešené a stále velmi problematické ohodnocování stupně závislosti u příspěvku na péči pro děti s PAS. Pečující osoby mají často zkušenosti s nepochopením závažnosti postižení ze strany sociálních pracovníků úřadu práce. Neustálé obstarávání aktuálních odborných zpráv o stavu dítěte působí na mnohé pečující stylem, že musí systému stále znovu dokazovat to, že jejich dítě má problém. To považují za nesmyslně organizačně pojaté, vzhledem k tomu, že je autismus nevléčitelným onemocněním.

Spíše žádnou podporu pro pečující osoby nezaznamenává většina dotázaných. Ze svých zkušeností někteří uvedli, že si připadají státem označováni za obtěžovatele, když jdou o něco žádat. Negativum spatřují i ve finančních nákladech za sociální služby, všechno je závislé na tom, v jaké výši pečující pobírají dávky a kolik mají na účtu. Volný čas a odpočinek převážné části dotázaných nic neříká, jelikož po práci mají další směnu, pečují o svého syna/dceru s PAS. Okolí na ně reaguje při kontaktu spíše šokovaně než s pochopením, někteří pečující mají zkušenosti i se závistí ze strany druhých, např. v případě, kdy jim byla uznána nějaká dávka či příspěvek. Do budoucna se převážná část pečujících obává osamostatnění člověka s PAS a jeho budoucnosti, až oni zde nebudou.

Z výzkumu se potvrdilo, že veřejná podpora pečujícím osobám je na nízké úrovni, jak uváděl Michalík (2011). Problémem není pouze teritoriální zajištění služeb „úlevné“ péče, ale také finanční náročnost těchto služeb, jelikož účtované hodinové sazby jsou pro některé rodiny mimo jejich možnosti. Jedním z důvodů může být i to, že většinou se musí jeden z rodičů vzdát zaměstnání a pečovat o dítě. Z velké části jsou těmi pečujícími osobami ženy, což vyplývá i z mého výzkumného šetření, ve kterém se vyskytoval pouze jeden muž. Tuto roli na sebe ženy berou buď dobrovolně, nebo jsou nuceny společenskými podmínkami, např. kvůli tomu, že muž má lépe placené zaměstnání. Stále je aktuální, jak uvedla Říhová (2011), že informovanost laické veřejnosti o problematice poruch autistického spektra není dostatečná. Častěji u starší generace se vyskytuje názor, že příčinou problémového chování dítěte je špatná výchova rodičů. To pochopitelně citlivější rodiče zraní.

K oblasti vzdělávání se pečující osoby vyjadřovaly, že kvalita vzdělávání osob s PAS závisí na přístupu konkrétní školy, jejím vedení a na jednotlivých vyučujících i asistentech pedagoga. Většina pečujících označovala u vzdělávání jejich dětí za pozitivní vlídný přístup pedagogů. To, že není stanoven žádný ucelený systém pro žáky s PAS, v kterém by byl stanoven jednotný postup na vzdělávání těchto žáků, považuje naopak převážná část pečujících za negativní. Speciální školy byly ze stran pečujících hodnoceny pozitivně, běžné školy však považují za neadekvátně uzpůsobené na výuku i začlenění žáků s PAS. Názory na inkluzi převažovaly negativní, pečující se shodovali v tom, že je nedořešená a nevhodně realizovaná. Dle svých zkušeností pečující více vyzdvihovali speciální přístup v zařízení s menším kolektivem oproti inkluzi. Inkluze pro ně připadala v úvahu spíše pro vysokofunkční

autisty. Nejčastěji si rodiče v rámci školy přejí pro své dítě individuální přístup ze strany pedagogů a asistenta pedagoga, kterého dle několika zkušeností pečujících není snadné získat. Nedostatek asistentů na základě zkušeností jedné pečující např. způsobuje, že v jedné speciální škole nejsou s dětmi podnikány výlety a větší akce a tím děti přicházejí o zajímavé zážitky. Více měly pečující osoby zkušenosti se speciálně pedagogickými centry než s pedagogicko-psychologickou poradnou. Názory na speciálně pedagogická centra mají pečující osoby převážně pozitivní, vzhledem k tomu, že ze strany pracovníků dostávaly různá doporučení ohledně školní docházky a práce s dítětem. Padly i některé negativní názory týkající se zkušeností s nezohledňováním aspektů autismu a neindividuálním přístupem ze strany pracovníků SPC.

I zde se v mém výzkumu potvrdilo, o čem se zmiňovala Bazalová (2017). Speciálně pedagogická centra nemají dostatek odborníků na problematiku týkající se poruchou autistického spektra. To vyplývá z výpovědí pečujících, kteří mají zkušenosti s nezohledňováním aspektů autismu ze strany těchto center. Dále bylo v teoretické části řečeno o nedostatku kvalifikovaných asistentů pedagoga, což je stále aktuální i dle odpovědí pečujících, jejichž přáním je, aby jejich dítě mělo svého asistenta pedagoga. Inkluzivní vzdělávání zaměřené na žáky s PAS, o jehož problémech informovaly Žampachová a Čadilová (2012), je stále doprovázeno obtížemi, což signalizují negativní názory ze strany pečujících. Dle Žampachové a Čadilové je k úspěšné inkluzi potřeba osvěta a informovanost o problematice PAS, dále osobní zainteresovanost všech zúčastněných, kteří pochopí význam inkluzivního vzdělávání a budou se snažit vytvářet podmínky, aby začlenění dítěte probíhalo úspěšně.

Ohledně návrhů do praxe by někteří pečující uvítali na Vrchlabsku a Trutnovsku možnost přepravy handicapovaných osob (do škol, sociálních služeb i zpět domů). Ti, co by ji uvítali, měli s touto službou zkušenosti již v minulosti a velmi si ji vychvalovali, bohužel byla časem zrušena. Pečující, kteří dováží svého syna/svou dceru do školy/sociální služby, stráví mnoho času za volantem. Tento čas by mohli využít smysluplněji, zařídit si potřebné věci či si dopřát zasloužený odpočinek apod. Navíc někteří pečující nemají k dispozici auto, nevlastní řidičský průkaz a když žijí v místě, kde se nenachází poblíž žádná sociální služba, nemohou využívat nic, pouze terénní sociální služby. Nabídka přepravy handicapovaných osob by tedy některým

umožnila využívat i ambulantních sociálních služeb a jiným ulehčila každodenní starosti s dopravou.

Pečujícími již dochází nápady, či nemají čas neustále každý den vyplňovat volný čas svého potomka s PAS. Mnozí z nich by uvítali možnost volnočasových aktivit pro své děti. Např. NAUTIS (2020) pořádá pro děti aktivity zaměřené na rozvoj hrubé a jemné motoriky, sociálních dovedností a fyzické kondice skrze sportovní a další aktivity. Zaměřují se i na výtvarnou a hudební oblast, ve které podporují kreativitu dětí. Nabídku mají i pro dospělé s PAS, kterým nabízejí jednorázové i pravidelné aktivity sportovního, zájmového, vzdělávacího a kulturního charakteru. Možnosti tohoto typu pečujícími v okolí Vrchlabska a Trutnovska schází.

Možným způsobem, jak rodičům odlehčit od jejich každodenní péče, aby měli čas na zařízení běžných věcí či se mohli věnovat ostatním dětem, je Homesharing. Již ve třech krajích V České republice je Homesharing testován jako pilotní projekt. Jedná se o Prahu a Střední Čechy, Moravskoslezský kraj a Pardubický kraj. Zavedení této komunitní služby by bylo potřebné i v ostatních krajích. V rámci Homesharingu má rodina dítěte s PAS možnost načerpat novou sílu, jejich dítěti bude pravidelně poskytován odlehčovací pobyt u proškolených hostitelů. Může jít o víkend či jen o pár hodin týdně, je to obohacující jak pro hostitelskou rodinu, tak i pro dítě. Hostitelé mají příležitost proniknout do světa lidí se zdravotním postižením a dítě získává nové sociální kontakty a dovednosti. Nepostradatelný význam to má samozřejmě pro rodiče, kterým je dodávána naděje, že na to nejsou samy. (Homesharing, 2020) O tuto možnost by dle mého názoru měly zájem i pečující osoby na Vrchlabsku a Trutnovsku.

Závěr

Hlavním cílem diplomové práce bylo popsat problematiku nastavení systému pomoci a dostupnosti sociálních služeb a oblastí vzdělávání pro osoby s poruchou autistického spektra z pohledu pečujících osob na Vrchlabsku a Trutnovsku. Důraz byl kladen na odhalení pozitivních a negativních názorů ze strany pečujících osob na tuto problematiku.

Teoretická část se zaměřovala na přiblížení oblasti týkající se poruch autistického spektra, kde byly uvedeny a více přiblíženy nejčastěji se vyskytující formy autismu. Na to bylo navázáno potřebností péče o tyto osoby a potížemi, se kterými se pečující potýkají. Systém vzdělávání, jak je nastaven pro žáky s PAS, byl též vymezen. Stěžejní částí byla druhá kapitola popisující sociální služby, které jsou, mohou či by mohly být přínosné pro osoby s PAS i pro jejich pečující. Na jaké dávky mohou mít nárok osoby se zdravotním postižením, bylo uvedeno ve třetí kapitole a poslední kapitola se zaměřovala na systémové problémy, které souvisí s péčí o lidi s PAS v České republice.

V empirické části byla skrze kvalitativní výzkumnou strategii a pomocí polostrukturovaných rozhovorů zodpovězena hlavní výzkumná otázka. Byly zde identifikovány ze strany pečujících osob názory a zkušenosti se systémem sociální péče, jak je nastaven pro osoby s PAS, dále byly identifikovány názory a zkušenosti s oblastí vzdělávání, jak je zaměřeno na osoby s PAS, a na závěr zkušenosti s podporou ze strany státu, která je orientována přímo na ně jako na pečující osoby. Bylo poukazováno na to, v čem v daných oblastech pečující osoby spatřovaly negativa a pozitiva. Zjistilo se, že na sociální systém pomoci nenahlíží uspokojivě z hlediska kapacity sociálních služeb pro osoby s PAS v místě bydliště, vzhledem k tomu, že možnosti jsou zde omezené. Naopak spokojenost převážně vyjadřovaly ohledně přijímání svého potomka do sociálních služeb, až na informantku, která má syna s agresivním chováním. Přínos využívaných služeb spatřovaly v získávání potřebných informací a v možnosti vlastního odpočinku či zařízení nezbytných věcí bez přítomnosti syna/dcery. Slabá místa pečující osoby dále nacházela v získávání příspěvku na péči, jehož proces je velmi zdlouhavý a zatížený nadměrnou administrativou. Systému sociální pomoci bylo také vytýkáno, že neposuzuje individuálně, ale řídí se striktně tabulkově a nebere ohled na jiné věci okolo. Pečující

osoby spíše nezaznamenávají žádnou podporu ze strany státu, která by byla zaměřena přímo na ně a v tomto směru hodnotí systém také negativně oproti např. jiným zemím, kde je pomoc nastavená lépe. Ohledně vzdělávání shledávají nedostatek v neexistenci uceleného systému pro žáky s PAS, v tom, že nemají všechny školy stanoven jednotný postup vzdělávání pro žáky s tímto postižením. Speciální školy byly ze stran pečujících osob pozitivně hodnoceny, běžné označovaly za neadekvátně uzpůsobené na výuku a začlenění žáků s PAS. A proces inkluze vnímají převážně za nedořešený a nevhodně realizovaný. To není překvapivé, jelikož tento proces v naší zemi probíhá velmi pozvolna vzhledem k tomu, že je málo lidí střední a starší generace, kteří by měli osobní zkušenost s inkluzí ze svých školních let. Přestože se inkluze dostává čím dál více do povědomí, stále má naše společnost v přijímání odlišností u lidí velké mezery. Lidé s autismem i jejich rodiny přichází do konfrontace s řadou bariér, které jim život značně ztěžují. Proto je potřeba se touto problematikou nadále zabývat, je důležité širokou veřejnost informovat o životě lidí s poruchou autistického spektra, jelikož osvěta je jedním z kroků, které mohou situaci postupně napravit.

Seznam tabulek

Tabulka 1: Transformace dílčích cílů do tazatelských otázek	46
Tabulka 2: Informanti/Informantky	48

Seznam obrázků

Obrázek 1: Přehled dat NRHZ: počet pacientů s poruchou autistického spektra v letech 2010–2018*	17
Obrázek 2: Typ poruchy autistického spektra u pacientů s PAS do roku 2018.....	18

Seznam použité literatury

Knižní zdroje:

- ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál 2005. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-979-8.
- BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál 2017, 207 s. ISBN 978-80-262-1195-2.
- BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita 2012. ISBN 978-80-210-5930-6).
- BITTMANNOVÁ, Lenka a Julius BITTMANN. *A na mě nikdo nemá čas: jak se cítí a jak to vidí sourozenci lidí (nejen) s autismem*. V Praze: Pasparta 2018. ISBN 978-80-88163-60-2.
- COLEMAN, Mary a Christopher GILLBERG. *The autisms*. 4. ed. Oxford: Oxford University Press c2012, xii, 389 s., [8] s. obr. příl. ISBN 978-0-19-973212-8.
- ČADILOVÁ, Věra, Hynek JÚN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
- DOKOUPILOVÁ, Ivana, a kol. *Rodina a dítě se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2017. ISBN 978-80-7315-262-8.
- DVOŘÁKOVÁ, Tereza. *Sociální služby pro osoby s autismem*. Jihočeská Univerzita v Českých Budějovicích 2013. Diplomová práce. Zdravotně sociální fakulta. Vedoucí práce Lucie Kozlová.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál 2005. ISBN 80-7367-040-2.
- HRADILKOVÁ, Terezie. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.
- HRDLIČKA, Michal, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál 2004. ISBN 80-7178-813-9.
- KACZOR, Pavel. *Sociální politika a sociální systém ČR*. Praha: Vysoká škola ekonomická v Praze, nakladatelství Oeconomica 2015, 269 s. ISBN 978-80-245-2096-4.
- KŘEČKOVÁ, Markéta a ŠIMÁČEK, Martin: *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace*. Praha: Naděje pro děti úplňku z.s. 2018, 158 s.
- MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál 2005. ISBN 80-7367-002-x.

- MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál 2011. ISBN 9788026200413.
- MICHALÍK, Jan. *Kvalita života osob pečujících o člena rodiny s těžkým zdravotním postižením*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci 2011. ISBN 978-80-244-2957-1.
- MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením – kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci 2013. ISBN 978-80-244-3643-2.
- NEPUSTIL, Pavel a Markéta SZOTÁKOVÁ. *Case management se zotavujícími se uživateli návykových látek: metodická příručka*. Praha: Národní monitorovací středisko pro drogy a drogové závislosti 2013. Metodika (Úřad vlády České republiky). ISBN 978-80-7440-076-6.
- PASTIERIKOVÁ, Lucia. *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci 2013. ISBN 978-80-244-3732-3.
- PEETERS, Theo. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia 1998. ISBN 80-7183-114-x.
- ŘÍHOVÁ, Alena. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci 2011. ISBN 978-80-244-2677-8.
- SLÁDEČKOVÁ, Soňa a Irena SOBOTKOVÁ. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci 2014. ISBN 978-80-244-4219-8.
- STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Praha: Portál 2011, 135 s. Rádcí pro zdraví. ISBN 978-80-262-0002-4
- Šlo to... Půjde to! : povzbuzení a rady pro rodiče pečující o dítě s postižením, kteří se chystají na návrat na trh práce*. Praha: Společnost pro ranou péči 2015. ISBN 978-80-906077-0-5.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál 2014. ISBN 978-80-262-0644-6.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. Vyd. 2. Praha: APLA c2008, 60 s. ISBN 978-80-254-6339-0.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál 2016. ISBN 978-80-262-0768-9
- TOMALOVÁ, Petra, Jaromír MAŠTALÍŘ a Pavlína DUPALOVÁ. *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*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci 2017. ISBN 978-80-244-5145-9.

VITÁSKOVÁ, Kateřina a Lucie KYTNAROVÁ. *The evaluation of pragmatic level of language in children with autism spectrum disorder: (the perspective of a speech and language therapist)*. Olomouc: Palacký University Olomouc 2017, 168 s. ISBN 978-80-244-521

ŽAMPACHOVÁ, Zuzana a Věra ČADILOVÁ. *Metodika práce asistenta pedagoga se žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci 2012. ISBN 978-80-244-3377-6.

Internetové zdroje:

APLA Jižní Čechy: Co je to autismus? [online]. Tábor: EDGERING, c2019 [cit. 2019-07-24]. Dostupné z: <http://aplajc.cz/autismus>

APOSS Liberec, příspěvková organizace: Ambulantní a pobytové sociální služby [online]. Liberec [cit. 2019-10-05]. Dostupné z: <https://www.aposs.cz/>

Barnhill, G. P. (2001). *What Is Asperger Syndrome?* *Intervention in School and Clinic*, 36(5), 259–265. <https://doi.org/10.1177/105345120103600501>

Diakonie ČCE: Středisko Světlo [online]. VIZUS, c2020 [cit. 2020-02-16]. Dostupné z: <https://vrchlabi.diakonie.cz/>

HLAVÁČOVÁ, Veronika. Lidí s poruchou autistického spektra přibývá. Na diagnózu se často přijde zbytečně pozdě. *IROZHLAS* [online]. Praha: Český rozhlas 2018, 8. září 2018 [cit. 2019-07-24]. Dostupné z: https://www.irozhlas.cz/zivotni-styl/zdravi/autiste-ministerstvo-zdravotnictvi-m-chart-matyho-svet_1809081031_kro

Homesharing: Dopřejte odpočinek rodinám dětí s autismem [online]. Měšice: Děti úplňku [cit. 2020-06-18]. Dostupné z: <https://homesharing.cz/>

KOLÁŘOVÁ, Zdena. Děti s autismem přibývá. Celoplošná systémová péče však v Česku neexistuje. In: CIKRT, Tomáš. *Zdravotnický deník* [online]. Praha: Media Network, c2018, 1. 4. 2015 [cit. 2019-07-15]. Dostupné z: <https://www.zdravotnickydenik.cz/>

NAUTIS: Newsletter: Zaměstnanost osob s pas: současný stav, odhady, trendy [online]. Praha: webdilna.com, c2019 [cit. 2019-07-24]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/zamestnanost-osob-s-pas-soucasny-stav-odhady-trendy>

NAUTIS: Služby [online]. Praha: webdilna.com, c2019 [cit. 2019-10-05]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cat/cz/domov-se-zvlastnim-rezimem>

NAUTIS: Volnočasové aktivity pro děti a dospělá [online]. webdilna.com 2020 [cit. 2020-06-18]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cat/cz/volnocasove-aktivity-pro-deti-a-dospele>

NRHZS. *Pacienti s poruchou autistického spektra v datech NRHZS* [online]. In: . Institut biostatistiky a analýz Masarykovy univerzity, 2018, s. 13 [cit. 2019-11-10].

Paspoint: Služby [online]. Brno [cit. 2019-10-05]. Dostupné z: <https://www.paspoint.cz/all-project-list/sluzby/socialni-rehabilitace/vice-o-socialni-rehabilitaci/>

ŠABATOVÁ, Anna. *Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra: Výzkum veřejné ochránkyně práv* [online]. In: . ombudsman veřejný ochránce práv, 2018, s. 50 [cit. 2019-11-08].

THOROVÁ, Magdalena. *Analýza potřebnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v Karlovarském kraji* [online]. Praha, 2018 [cit. 2019-07-25]. Dostupné z: https://nautis.cz/_files/userfiles/analyza-final_ke_zverejneni.pdf

Veřejný ochránce práv: Klient s autismem sociální službu prakticky nenajde: Tisková zpráva. *ParlamentníListy.cz* [online]. Praha: OUR MEDIA, 2018, 22. 11. 2018 [cit. 2019-07-24]. Dostupné z: <https://www.parlamentnilisty.cz/zpravy/tiskovezpravy/Verejny-ochrance-prav-Klient-s-autismem-socialni-sluzbu-prakticky-nenajde-560441>

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. *Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin* [online]. In: . Praha: Vládní výbor pro zdravotně postižené občany, 2016, s. 18 [cit. 2020-05-07]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Podnet-k-reseni-situace-PAS.pdf>

Zákon č. 108/2006 Sb.: Zákon o sociálních službách. In: . *Zákony pro lidi.cz*, 2019, ročník 2019, 37/2006. [cit. 2019-11-08]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20190701>

Seznam příloh

Příloha 1: Přepis rozhovoru	I
-----------------------------------	---

Příloha 1: Přepis rozhovoru

Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob na problematiku nastavení sociálního systému pomoci a oblasti vzdělávání pro osoby s PAS na Vrchlabsku a Trutnovsku

Kde bydlíte s Vaším synem, o kterého pečujete?

V rodinném domku

Kolik let je Vašemu synovi, o kterého pečujete?

Bude mu 7 v únoru

Jaký typ autismu je diagnostikován Vašemu synovi, o kterého pečujete?

Atypický – vysoce funkční

DC 1.

Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob se systémem sociální péče zaměřeným na osoby s PAS.

TO1: Jaké aktuální sociální služby Váš syn s PAS využívá? A jak často?

Vlastně jenom RP, 1x za 14 dní NSaKD/ a zhruba 1x za měsíc program Maxík (předškolní program). Syn měl špatnou grafomotoriku (držení tužky) držel ji úplně šíleně a teďka už drží úplně krásně a je jakoby víc soustředěnej a ono ho to hrozně baví prostě, on má ty svoje úkoly rád.

TO2: Myslíte si, že je Váš syn spokojen s kvalitou poskytování dané služby? Jakým způsobem vnímá danou službu?

Určitě je spokojen, danou službu vnímá jako hru asi. Do RP se těší.

TO3: V čem spatřujete Vy přínosnost dané služby, která je Vašemu synovi poskytována?

Určitě se zlepšil v těch dovednostech, získali jsme spoustu informací vlastně, ke kterým jsme se ani nedopídili a ani jsme nevěděli, že je potřebujeme vědět a vlastně ze začátku pro nás bylo hodně přínosem to půjčování těch pomůcek, člověk neměl ani představu vlastně jak a čím.

TO4: Jakou sociální služby považujete za nejdůležitější pro lidi s poruchou autistického spektra a z jakého důvodu?

No myslím si, že pro ty malé děti určitě ta raná péče.

TO5: Jak vnímáte kapacitu sociálních služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v místě Vašeho bydliště?

Máme tady toho hrozně málo. Synovi bude 7 let, takže bude ukončovat, a právě jsem přemýšlela co dál. My jsme právě říkali, že se musím domluvit s klíčovou pracovnící

z RP, jestli by nám doporučila, že jsem koukala vlastně, že Diakonie ještě poskytuje tu Osobní asistenci, že bychom vyzkoušeli anebo je tam ještě jedna možnost, teď nevím jak se to jmenovalo, vím že byly jakoby dvě a že ta jedna byla přišlo mi jako na tu komunikaci třeba do terénu, že by trénoval jakoby a pak na ty dovednosti jakoby na tu soběstačnost apod.

TO6: Jaké zkušenosti máte v rámci přijímání Vašeho syna do sociálních služeb?

Bez problému. Příjemné bylo, že syna přijali i bez diagnózy, že nás vzali. My tu diagnózu vlastně nemáme uzavřenou ani teď, takže když bysme jako čekali, než ji bude mít uzavřenou úplně, tak by vlastně nic neuměl.

TO7: Jaké zkušenosti máte ohledně žádání příspěvku na péči pro Vašeho syna?

Žádali jsme, poprvé nám to bylo zamítnuto, a vlastně nám klíčová pracovnice pomáhala se odvolat, a tak nám dali I. stupeň.

TO8: Jaký názor máte na výši stupně příspěvku na péči, který Váš syn pobírá?

No jako ti doktoři, co k nim chodíme tak nám řekli, že by měl určitě nárok na vyšší stupeň s téma jakoby dovednostma, co měl v té době. Byli jsme rádi, že jsme dostali vůbec něco.

TO9: Jaké zkušenosti máte se žádostí na příspěvek na mobilitu pro Vašeho syna?

X

TO10: Jaké zkušenosti máte se žádostí na příspěvek na zvláštní pomůcku pro Vašeho syna?

X

TO11: Jaké názory a zkušenosti máte ohledně průkazů pro osoby se zdravotním postižením?

X

DC 2.

Zjistit názory a zkušenosti pečujících osob se systémem školství zaměřeným na osoby s PAS.

TO12: Jak vnímáte systém vzdělávání pro žáky s autismem?

To si myslím, že tady taky nemáme úplně na výběr, že vlastně tady do školy na Diakonii ho nevemou, protože není tak postižený asi, aby jakoby mohl chodit tady a nejsem si úplně jistá jestli jakoby tyhle dvě školy s 30 dětma na třídu jsou úplně vhodný.

TO13: Co si myslíte o kvalitě školní docházky a vyučování pro děti s autismem?

X

TO14: Jak nahlížíte na problematiku inkluze ve školách?

No myslím si, že je to jako hodně nedořešený. Ještě jako úplně nevím, jak to v praxi bude vypadat, jak vlastně na tý konkrétní škole to jakoby vypadá, jak jsou na to připravení, ale přijde mi to takový nešťastný hodně.

TO15: Jak vnímáte školní docházku Vašeho syna?

X

TO16: Co byste si v rámci školy přál/a pro svého syna?

Přáli bysme si určitě toho asistenta, kterýho vlastně nevíme, jestli dostaneme. Ten je v řešení. Ale toho by jako nutně potřeboval, protože si myslím, že on bude úplně ztracenej v tý škole, že mezi těma dětma jakoby nedokáže navázat úplně kontakt. Myslím si, že i jednání s učitelem bude pro něj problém, spíš jim tyká apod., všem musí sdělit svůj názor

TO17: Jaké zkušenosti máte se speciálně-pedagogickým centrem či pedagogicko-psychologickou poradnou?

SPC jsme již spolupracovali, díky němu má ve školce asistenta. A vlastně dostali jsme posudek na odklad a teďka budeme mít posouzení na toho asistenta pedagoga (do školy) a ještě by chtěli vědět, jestli není nadanej. Že by měl nějaký speciální plán ještě na to.

DC 3.

Zjistit názory týkající se podpory pro pečující osoby.

TO18: Jak vnímáte podporu systému sociální péče zaměřenou na Vás jako pečující osobu?

Myslím si, že tu nic takového není, nic mě nenapadá.

TO19: Jakým způsobem trávíte volný čas?

Jakoby já osobně, já vlastně jakoby nemám moc volného času, jako úplně sama na sebe vůbec. Pečujeme s manželem, ale jakoby o všechny synovy aktivity se starám převážně já.

TO20: Jakým způsobem odpočíváte?

No večer lehnu (smích)

TO21: Co Vaše zaměstnání?

Chodím

TO22: Jak reaguje okolí na situace, které jsou spojené s péčí o Vašeho syna?

Myslím si, že okolí, že si to nedovede jako vůbec představit no, jako tu náročnost toho.

Zažíváte nepříjemné situace ze strany okolí?

No spíš tak jakoby cizí lidi, třeba jako vlastně ... on je takovej, on je upřímněj až je drzej vlastně, tak to je jakoby, má ty projevy toho autismu, že vypadá tak jakoby nevychovaně, všechny poučuje a organizuje. A okolí to moc nepřijímá. Problémy s ním úplně nejsou, akorát není moc oblíbeněj v kolektivu, protože má opravdu snahu všechny upozorňovat, že takhle se to dělá, takhle se to nedělá, takhle to dělej, teď budeme dělat tohle.

TO 23: Čeho se v budoucnosti obáváte?

No obávám se. Furt doufám, že bude samostatnej, ale kdyby nebyl, tak jakoby toho. Že pak vlastně ta podpora pro ty dospělí tady vlastně není skoro žádná. A vlastně koukala jsem na ty kapacity těch poskytovaných služeb tady, tak není úplně dobrý, myslím že je to plný.

TO 24: S kým sdělíte své obavy?

Doma, v rodině.

Co by uvítala na Vrchlabsku a Trutnovsku v rámci péče o osoby s PAS

Jako myslím si, že kdyby tu byla nějaká možnost kroužků, pro tyhle děti, či nějakých aktivit speciálně pro ně. Vím že někde třeba dělaj ty vikendovky nebo to tak určitě je to fajn. To by bylo určitě přínosem. Více workshopů a přednášek, jak pro rodiče s dětmi, tak i jen pro rodiče.

