

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

Pedagogická fakulta

Ústav pedagogiky a sociálních studií



DRAHOMÍRA NIKODÉMOVÁ

3. ročník - kombinované studium

Obor: Pedagogika - sociální práce

**SYSTÉM SOCIÁLNÍ POMOCI RODINĚ SE ZDRAVOTNĚ
ZNEVÝHODNĚNÝM DÍTĚTEM**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: Mgr. Dagmar Pitnerová, Ph.D.

OLOMOUC 2011

Prohlašuji, že jsem závěrečnou bakalářskou práci vypracovala samostatně. Veškeré literární a ostatní prameny, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v univerzitní knihovně Univerzity Palackého v Olomouci.

V Praze 25.3.2011

.....

Děkuji Mgr. Dagmar Pitnerové, Ph.D. za odborné vedení mé bakalářské práce, za její cenné rady, trpělivost, ochotu, vstřícný a vlídný přístup.

Dále bych chtěla poděkovat Univerzitě Palackého v Olomouci za poskytnuté vzdělání, kterého si velmi vážím.

„Není důležité pro člověka, aby žil dlouho, ale aby žil šťasten svým způsobem života a spokojen svým konáním. Je-li v tomto štěstí i kousek štěstí jiných, pak je život krásný.“

Prof. MUDr. Jedlička

OBSAH

ÚVOD	7
------------	---

I TEORETICKÁ ČÁST

1 ODBORNÁ TERMINOLOGIE.....	9
-----------------------------	---

2 RODINA SE ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÝM DÍTĚTEM.....	11
--	----

2.1 Fáze krize.....	12
2.2 Typ zdravotně znevýhodněného dítěte	13
2.3 Péče o zdravotně postižené dítě do 6 let.....	19
2.4 Péče o zdravotně postižené dítě do 18 let.....	23
2.5 Poradenství	26

3 SYSTÉM SOCIÁLNÍCH SLUŽEB.....	30
---------------------------------	----

3.1 Legislativa.....	30
3.2 Zaměření sociálních služeb.....	32
3.3 Formy poskytování sociálních služeb	33
3.4 Úhrada nákladů za sociální služby.....	34
3.5 Základní činnosti.....	35
3.6 Fakultativní činnosti	36
3.7 Trendy poskytování sociálních služeb	36
3.8 Cíl poskytování sociálních služeb	36

4 PŘÍSPĚVEK NA PÉČI	38
---------------------------	----

5 POSKYTOVÁNÍ PODPORY	40
-----------------------------	----

5.1 Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek	40
5.2 Příspěvek na úpravu bytu.....	40
5.3 Příspěvek na zakoupení, na celkovou opravu motorového vozidla a zvláštní úpravu motorového vozidla	40
5.4 Příspěvek na provoz motorového vozidla	41

6 STÁTNÍ SOCIÁLNÍ PODPORA	42
---------------------------------	----

II PRAKTICKÁ ČÁST

7 ODBORNÁ ZAŘÍZENÍ	47
7.1 APLA Praha, Brunnnerova 1011/3, Praha 6 - Řepy	48
7.2 Základní škola speciální, Rooseveltova 8/169, Praha 6.....	49
7.3 Speciálně pedagogické centrum, Chotouňská 476, Praha 10	50
8 VYBRANÁ SOCIÁLNÍ ZAŘÍZENÍ	51
9 KAZUISTIKY	62
10 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ	66
10.1 Výzkumné závěry.....	81
ZÁVĚR.....	82
SEZNAM ODBORNÉ A POUŽITÉ LITERATURY	83

PŘÍLOHY

ÚVOD

Při rozhodování o tématu bakalářské práce jsem po pečlivé úvaze zvolila téma Systém sociální pomoci rodině se zdravotně znevýhodněným dítětem.

Mým hlavním cílem je zmapování sociální péče pro rodiny s autistickými dětmi – organizace státní správy a organizace neziskového sektoru.

K vypracování bakalářské práce mě inspirovalo několik setkání s autistickým synem mého kolegy, který má stanovenou diagnózu „autismus s hyperaktivitou“. Z rozhovoru s rodiči vím, jak těžké bylo umístit jejich syna do zařízení, jaký problém měli s tím, aby získali informace o nemoci, o tom, na co mají nárok a o jaké dávky si mohou požádat.

Bakalářská práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části v první kapitole se věnuji odborné terminologii. Druhá kapitola se zaměřuje na typ zdravotně znevýhodněného dítěte a poradenství. V kapitole třetí se věnuji legislativě a sociálním službám. Čtvrtá kapitola vysvětluje příspěvek na péči. V páté kapitole je objasněno poskytování podpory – jednorázového příspěvku na opatření zvláštních pomůcek, příspěvku na úpravu bytu, příspěvku na zakoupení, na celkovou opravu motorového vozidla a zvláštní úpravu motorového vozidla a příspěvku na provoz motorového vozidla. Šestá kapitola je věnována státní sociální podpoře. V praktické části v sedmé kapitole je přehled odborných zařízení, která byla ochotna poskytnout údaje o autistických dětech na území hlavního města Prahy. Osmá kapitola se věnuje třem sociálním zařízením na území hlavního města Prahy. Devátá kapitola obsahuje kasuistiky a desátá kapitola výzkum, který byl proveden formou dotazníků u náhodně vybraných respondentů.

Ve své práci jsem se pokusila o přiblížení pojmu autismu a o systému sociální pomoci rodinám s takto znevýhodněnými dětmi i pro neprofesionální pracovníky a pro širší veřejnost tak, aby byla práce srozumitelná.

Při psaní své bakalářské práce jsem se setkala s několika rodinami s takto postiženým dítětem a vím, že potřebují mít oporu v legislativě a potřebují mít možnost využít sociálních, zdravotních a výchovně vzdělávacích služeb. Každý z nás se může dostat do situace, kdy bude potřebovat pomoc, každému mohou dojít síly či možnosti, jak se postarat sám o sebe nebo o své blízké.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 ODBORNÁ TERMINOLOGIE

Ambulantní služby - rozumí se služby, za kterými osoba dochází nebo je dopravována do zařízení sociálních služeb.¹

Institucionální předškolní výchova - pro děti s postižením je organizováno především v mateřských školách formou integrace či speciálních mateřských školách a zahrnuje děti od tří do šesti let.²

Pedagogicko-psychologické poradny - poradenské zařízení zaměřené na problematiku výchovy i školního vzdělávání dětí a mládeže.

Pobytové služby - zajišťují především ubytování v zařízeních sociálních služeb.³

Praktické školy jednoleté - určena žákům, kteří mají ukončenou povinnou školní docházku v základní škole speciální a ze zdravotních důvodů či jiných závažných důvodů se nemohou vzdělávat na jiné střední škole.⁴

Přípravný stupeň základní školy speciální - školské účelové zařízení. Do přípravného stupně lze zařadit dítě od pěti let věku nebo dítě, kterému byl z důvodu zdravotního postižení povolen odklad povinné školní docházky.⁵

Raná péče (spadá do sociální prevence) - je to terénní nebo ambulantní služba orientovaná na celou rodinu s dítětem raného věku, které je zdravotně postižené a jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Skládá z výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.⁶

Služby sociální péče – umožňují občanům jejich psychickou a fyzickou soběstačnost.

Služby sociální prevence - napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení (krizová sociální situace, životní návyky, způsob života vedoucí ke konfliktu se

¹ PITNEROVÁ, D.. *Základní pojmy a východiska v oblasti sociálních služeb*. Přednáška. Olomouc. 2010.

² THOROVÁ, K.. *Poruchy autistického spektra*. 1.vydání. Praha: Portál, 2006, s. 455.

³ PITNEROVÁ, D.. *Základní pojmy a východiska v oblasti sociálních služeb*. Přednáška. Olomouc. 2010.

⁴ HAVLÍČKOVÁ, V., ŠLAMPOVÁ, D., ŠLAMPA, L.. *Jak pracovat s autistickými žáky v Praktické škole jednoleté*. Metodická příručka. Brno, 2009, s.10.

⁵ Vyhláška č. 73/2005 Sb., O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

⁶ §54, odst. 1, písm. a), b), c), d). Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné osobou).

Sociální poradenství – skládá se ze dvou složek (základní sociální poradenství – nepříznivá sociální situace) a odborné sociální poradenství (občanské poradny, manželské a rodinné poradny, poradny pro oběti trestných činů a domácího násilí).

Sociální služby - soubor činností, které pomáhají osobám řešit nepříznivou životní situaci, ve které se ocitly z důvodu věku, zdravotního stavu, krizové sociální situace, životních návyků a způsobu života.

Speciálněpedagogická centra - jsou zařízení, která se specializují na určitý typ zdravotního postižení (smyslově postižené, tělesně postižené nebo mentálně postižené děti a mládež, děti s vadami řeči, děti a mládež s kombinovanými vadami).⁷

Terénní služby - služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.

Základní škola speciální – škola, jejíž učební plán je přizpůsoben požadavkům žáka se speciálními vzdělávacími potřebami (základní škola praktická, základní speciální, odborné učiliště a praktická škola).⁸

⁷ NOVOSAD, L.. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2.vydání. Praha: Portál, 2006, s. 156.

⁸ Tamtéž, s.156.

2 RODINA SE ZDRAVOTNĚ ZNEVÝHODNĚNÝM DÍTĚTEM

Autismus je celoživotní postižení, pro které je charakteristická porucha socializace, neschopnost navazovat a prožívat mezilidské vztahy a je zpravidla spojeno se závažnou poruchou komunikační schopnosti. Autismus je charakterizován nedostatkem představivosti, stereotypními způsoby chování, omezenými zájmy a aktivitami.

Autisté mají svůj specifický svět, kterému mohou porozumět snad jen jeho nejbližší. Tito lidé se špatně adaptují v „našem světě“, nerozumí mu a ztrácí se v něm. Lidé toto postižení neznají a nejsou s touto problematikou seznámeni, nebo mají o autismu zkreslené představy. Na autisty se dívají tak, že jsou nevychovaní, nerespektují společenská pravidla.

Musíme si uvědomit, že ani ve zdravé populaci nenajdeme dvě naprosto stejné osoby. U autistických jedinců pak platí ještě citelnější rozdíly a individuality, každý autista je jiný a jinak se chová.

Z toho vyplývá, že autisté potřebují zvláštní péči, individuální přístup a zvláště ohleduplnost a trpělivost. Vzhledem k tomu, že autismus je velice složitá diagnóza, je velice těžké, aby široká společnost věděla, jak s těmito lidmi zacházet. Kontakt laického okolí s autistou je velice náročný a složitý.

*„Narodí-li se dítě s postižením, rodina se ze dne na den ocitne v situaci, kterou neočekávala, kterou nezná, kterou nezavinila a kterou si nezasloužila. Bude-li pomoc a porozumění okolí a společnosti dostatečná, pak rodina pravděpodobně přijme postižené dítě jako člena rodiny, který potřebuje pomoc. Navzdory společným charakteristickým rysům je spektrum autistického postižení velmi heterogenní, a proto i potřeby rodin s postiženým dítětem budou velmi variabilní a budou rozdílné podle věku postiženého dítěte. Všechny rodiny bez rozdílu mají potřebu pozitivního vývoje postiženého dítěte, potřebu pomoci při zvládání stresů a potřebu sociální podpory (finanční i společenské)“.*⁹

⁹ HRDLÍČKA,M., KOMÁREK,V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004, s. 177.

2.1 Fáze krize

Je přirozené, že každá žena při narození dítěte očekává, že její dítě bude nejen krásné, ale především zdravé. Bohužel, někdy se její očekávání nesplní a dítě se narodí postižené. Ten, kdo touto zkušeností neprošel, si neumí představit, čím nejen tato žena, ale i její nejbližší okolí prochází. Obecně platí, že reakce na narození postiženého dítěte má své typické projevy, které lze rozdělit do několika fází.

1. fáze - fáze šoku a popření

Šok je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou, traumatizující skutečnost, že dítě je trvale postižené. Lze jej charakterizovat výroky rodičů ve smyslu "Proč se to stalo a proč právě nám". Protože je stresová situace natolik tíživá, že ji nelze v této podobě přijmout, dochází vesměs k popření toho, co je nepřijatelné. Nepřijetí takové informace je projevem obrany před ztrátou psychické rovnováhy a má charakter odpovídající tvrzení "To není možné, to nemůže být pravda". Tato zátěž přináší rodičům prožitek stresu i deprivaci potřeby seberealizace, otevřené budoucnosti a bezpečí. Rodiče se musejí vyrovnávat se zátěží, kterou vůbec neočekávali, protože zdraví rodiče považují narození zdravého dítěte prakticky za samozřejmost.

2. fáze - fáze postupné akceptace reality, vyrovnání se s problémem

Tato fáze závisí na racionálních a emocionálních faktorech. Je umožněna získáním většího množství informací, pochopením charakteru postižení dítěte a možností jeho dalšího, byť omezeného rozvoje. Racionálnímu zpracování takové informace ovšem mnohdy brání emocionální stav: hněv, zoufalství a deprese rodičů. Tyto emoce jsou reakcí na postižené trauma a mohou mít individuálně různou intenzitu a i délku trvání. Úroveň vyrovnání se s touto situací závisí na zralosti osobnosti rodičů, na jejich životních zkušenostech, na kvalitě jejich citového zázemí, na akutním psychickém a somatickém stavu. Někdy je taková informace přijatelná jen částečně nebo vůbec ne. Následkem toho dochází ke vzniku obranných mechanismů, které mění prožívání a chování takového člověka. Tyto mechanismy mají mnoho podob, projevují se a trvají různě dlouho.

3. fáze - fáze vyrovnání se s realitou

Ve většině případů rodiče dosahují více či méně realistického postoje k dané situaci, kdy akceptují dítě takové, jaké je. Rodiče jsou ochotni a schopni jej rozvíjet v mezích jeho možností. Dále je nutné přijmout i sebe jako rodiče a vychovatele postiženého dítěte.¹⁰

Marie RENOTIÉROVÁ a Libuše LUDÍKOVÁ uvádějí, že pro vývoj dítěte s postižením je podstatné, jak rodiče přijmou skutečnost, že jejich dítě se liší od ostatních, jaké postoje zaujmou a jaký styl výchovy zvolí. Velmi často se z důvodu neznalosti uchýlí k některému z nevhodných výchovných přístupů. Dítě s postižením by mělo být přijímáno jako rovnoprávný člen rodiny, na kterého jsou kladeny přiměřené požadavky, jež je schopno relativně bezproblémově.¹¹

2.2 Typ zdravotně znevýhodněného dítěte

Do své práce jsme zahrnuly děti s autismem, protože o autistických dětech se moc nemluví, ale žije jich mezi námi, bohužel, hodně. Dalším momentem, proč právě děti autistické, je 6letý syn kolegy, od kterého víme, že měli velké problémy (např. s umístěním syna v předškolním zařízení, se získáním podpory při zakoupení vozu na dopravu syna, apod.).

Historie autismu

Americký psychiatr rakouského původu Leo KANNER byl jedním z prvních, kdo v roce 1943 popsal autismus v psychiatrické literatuře. Zvláštní projevy považoval za symptomy specifické samostatné poruchy „časného dětského autismu“. Názvem se snažil vyjádřit myšlenku, že děti trpící autismem jsou osamělé, pohroužené do vlastního vnitřního světa, nezajímají se o svět kolem sebe, neschopné lásky a přátelství. Jsou to děti s vážným obličejem, oduševnělým výrazem, ale prázdným pohledem. Tuto charakteristickou vrozenou neschopnost vstupovat do vztahu s jinými lidmi nazval „extrémní autistickou osamělostí“.¹²

¹⁰ BARTOŇOVÁ, D.. *Rodina s postiženým dítětem*. Sborník z kongresu Pardubice 2006. Sborník referátů z 14. celostátního kongresu k sexuální výchově, Pardubice 2006 .

¹¹ RENOTIEROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a spol. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Vydavatelství UP Olomouc, 2006, s.149.

¹² www.autismus.cz/diagnostika/index.p[cit. 2010-12-27].

Rozdělení PAS podle vážnosti poruchy

Na stránkách o autismu¹³ (portál o poruchách autistického spektra - zřizovatelem je APLA Praha a Střední Čechy) byly nalezeny informace o tom, že poruchy autistického spektra se dají dělit podle vážnosti poruchy. Vážnost poruchy se určuje podle toho, zda je dítě schopno mírné komunikace, sociální interakce a představivosti.

Ředitelka metodického střediska a psychologka Kateřina THOROVÁ uvádí, že za nejlehčí formu je považován **Aspergerův syndrom**. Děti mívají obdobné problémy jako děti s autismem. Intelektově jsou dobře vybavené, některé jsou i výrazně nadané. Řeč některých dětí připomíná mluvu dospělých. Mívají problémy v chápání sociálních situací. V komunikaci jsou jednostranně zaměřené (nechápu humor, ironii, metafory, nadsázku). Do kolektivu vrstevníků se zapojují s obtížemi, neboť se chovají natolik odlišně, že nejsou ostatními dětmi přijímány. Patří mezi samotáře, bývají velmi neobratné, mívají potíže s psaním a tělocvikem. Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem je velmi obtížná, vyskytují se vývojové poruchy chování, hyperaktivita, poruchy pozornosti a nedostatečná kontrola emocí. V dospívání mohou trpět depresemi. Ročně se v České republice narodí okolo 200 dětí s Aspergerovým syndromem.

Každé dítě s diagnostikovanou poruchou autistického spektra je jiné, u žádného se nevyskytují všechny symptomy. Děti s **atypickým autismem** mají některé oblasti vývoje méně narušeny než děti s klasickým autismem – může se jednat o lepší sociální či komunikační dovednosti nebo chybí stereotypní zájmy. Vývoj dílčích dovedností je u těchto dětí značně nerovnoměrný. Z hlediska náročnosti péče a potřeby intervence se atypický autismus neliší od dětského autismu. Ročně se v České republice narodí zhruba 100 – 150 dětí s atypickým autismem.

Dětský autismus je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje projevujícího se již v dětském věku. Je to pervazivní (všepronikající vývojové poruchy, které záporně mění motorickou, emoční, volní, kognitivní, řečovou - celou osobnostní a psychosociální úroveň dítěte, což mu zabraňuje úspěšně se adaptovat ve společnosti) porucha.¹⁴

¹³ www.autismus.cz [cit. 2010-12-27].

¹⁴ THOROVÁ, K.. *Poruchy autistického spektra (PAS)*. www.autismus.cz [cit. 2010-12-27].

„Mozek nefunguje tak, jak by měl. Důsledkem je, že jedinec dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Proto nejvíce trpí komunikace a zařazení do společnosti. Onemocnění je založeno na neurobiologickém podkladě.

Lidem s takzvaným syndromem savant (francouzské slovo savant znamená učený nebo také vědec) se někdy říká „učení idioti“. V lebce těchto lidí totiž dríme genialita, ale IQ nedosahuje ani spodní hranice průměru.

Vědci předpokládají, že u osob se syndromem savant došlo v důsledku pomalého vývoje levé poloviny mozku k tomu, že pravá polovina přebrala i funkce levé. S takto upraveným mozkem můžeme mnohem bezprostředněji využívat ty části mozkové kůry, které zpracovávají přímé smyslové vjemy“.¹⁵

Autismus je v podstatě syndrom, který se diagnostikuje na základě projevů chování. Projevuje se buď od dětství nebo v raném věku (do 36 měsíců).

Autisté nechápou, že za našimi činy jsou ukryty záměry, cíle, přání i emoce. Miroslava JELÍNKOVÁ uvádí, že autorka této teorie profesorka Uta Frithová je přesvědčena, že lidé s autismem trpí sociální slepotou.¹⁶

Eva MALÁ zmiňuje britské psychiatričky Lornu Wingovou a Judith Gouldovou, které v roce 1979 poprvé použily pro diagnózu autismus nový výstižný zastřešující termín poruchy autistického spektra (PAS), který je ve světě rozšířen a je v současné době běžně používán. Děti, které spadají do tohoto spektra, trpí triádou poškození a mají potíže v oblasti sociálního chování, komunikace a představitosti.¹⁷

„Narušení verbální i neverbální komunikace je jednou ze složek triády, kterou u autistických dětí kompletuje narušení mezilidských vztahů a neschopnost hrát si. Nejvýrazněji bývá poznamenána právě komunikace. Statistiky uvádějí, že asi polovina autistů nekomunikuje vůbec. U žádného postižení bychom však neměli podléhat černobílému vidění a klasifikaci, rozlišovat pouze extrémně vyhraněné případy. Označit dítě za takzvaného čistého autistu je diagnosticky velmi obtížné a současně snadno zpochybnitelné. Učitelé a všichni výchovní pracovníci by si měli uvědomit, že většina zvažovaných bude vždy takových, kteří mají více či méně průkazné autistické rysy.

¹⁵ SIVÁK.M. Tajemství neposkvrněné mysli. Časopis Epocha, 9/2009, s.4.

¹⁶ JELÍNKOVÁ.M.. Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem. Autismus II. 1.vydání. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2000, s. 19.

¹⁷ MALÁ,E.. Poruchy psychického vývoje. In Malá Eva, Pavlovský Pavel. Psychiatrie. 1.vydání. Praha: Portál, 2002, s. 88 – 91.

Z dnešního pohledu je vznik autismu záležitostí již prenatálního vývoje, s výrazným negativním podílem mužského hormonu testosteronu“.¹⁸

V České republice žije zhruba 15 – 20 000 osob s autismem. To znamená, že se každým rokem narodí okolo 200 dětí s autismem.

Po období normálního vývoje dítěte, které trvá minimálně dva roky, nastává z neznámé příčiny regres v doposud nabytých schopnostech – **dezintegrační porucha**. Vývoj je prokazatelně v normě ve všech oblastech, tzn. že dítě ve dvou letech mluví v krátkých větách, sdílí pozornost, přijímá a iniciuje sociální kontakt, gestikuluje, je přítomna napodobivá a symbolická hra. Nástup poruchy je udáván mezi druhým a desátým rokem věku, nejčastěji mezi třetím a čtvrtým rokem. Zhoršení stavu může být náhlé nebo může trvat několik měsíců a je vystřídáno obdobím stagnace. Dítě se zhorší v komunikačních a sociálních dovednostech, často nastupuje chování zcela typické pro autismus. Po tomto období může, ale také nemusí, nastat opětovné zlepšení dovedností. Normy není již nikdy dosaženo.

Rettův syndrom je porucha, která se týká pouze děvčat a její příčina je genetická. Dívky mají jen částečně autistické chování. Výrazný je velmi malý rozsah pozornosti. V oblasti motoriky zaznamenáváme různou míru ztráty úchopových schopností rukou často doprovázenou závažnými poruchami hybnosti. V České republice se ročně narodí 5 – 6 dívek s Rettovým syndromem.

Jiná pervazivní vývojová porucha značí, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v několika oblastech. Nejsou však splněna kritéria pro diagnózu poruchy autistického spektra, ačkoliv určité shodné znaky lze s autismem pozorovat.

Pervazivní vývojovou poruchu nespecifickou lze u dítěte diagnostikovat tehdy, pokud má dítě výrazně atypický vývoj, je však ale příliš malé či na nízké vývojové úrovni, aby mohla být stanovena přesnější diagnóza.¹⁹

Etiologie autismu

Autismus je postižením, které je častější u chlapců než dívek. Uvádí se poměr 3-4:1. Je to dáno tím, že dívky mají obecně větší sociální citění než chlapci. Proto je u chlapců projev autismu výraznější. První symptomy se obvykle objeví před

¹⁸ RENOTIEROVÁ,M., LUDÍKOVÁ,L. a spol.. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Vydavatelství UP Olomouc, 2006, s.284.

¹⁹ THOROVÁ.K.. *Poruchy autistického spektra (PAS)*. www.autismus.cz.

třicátým měsícem věku dítěte, zřetelnými se stanou v době, kdy u dítěte dojde k výrazné poruše ve vývoji komunikačního jazyka.

K tématu druhorozených dětí a nebo k dvojčatům se uvádí, že pravděpodobnost poruchy autistického spektra u druhorozeného dítěte je přibližně 6-8%, u dvojčat je riziko poruchy až 98%. Z toho vyplývá, že autismus má genetickou příčinu.

Shira RICHMAN uvádí, že „*Etiologie autismu je zatím nejasná*“.²⁰ S tím však musíme nesouhlasit. Etiologie se zdá být nejasná, ale jsou zde různé příčiny. Předpokládá se, že určitou roli zde hrají genetické faktory, infekční onemocnění matky v těhotenství, překotný nebo naopak příliš dlouhý porod. Jako další příčinu je možno uvést infekční onemocnění s vysokými teplotami během prvních měsíců života, které způsobují poškození mozku. Dále se jako příčina uvádí očkování tak zvané „trojkombinace“, kdy se po očkování projeví první příznaky autistické poruchy.

Autismus se v 80% případů pojí s mentální retardací. 50-55% lidí s autismem má těžkou až středně těžkou mentální retardaci.²¹ Michal HRDLIČKA a Vladimír KOMÁREK uvádí, že autistický jedinec s lehčí formou postižení, tj. bez přítomnosti mentální retardace (IQ minimálně 70) a s existencí komunikační řeči se zahrnují do skupiny **vysoce funkční autismus** (high functioning autism), mezinárodní zkratka HFA). **Středně funkční autismus** zahrnuje jedince s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací, kde je již více narušení komunikační řeči. **Nízkofunkční autismus** je diagnostikován u nejvíce mentálně retardovaných dětí (těžká nebo hluboká mentální retardace), které nemají rozvinutou použitelnou řeč.²² Autismus se může projevit sníženým IQ, pod 70 jde o mentální retardaci. Dítě, které trpí autismem a sníženou inteligencí, má časté sklony k sebepoškozování. K autismu se dále může připojit epilepsie. Touto diagnózou trpí zhruba každé páté dítě trpící i autismem, což je 30-40% všech dětí s autismem.

K autismu se často přidávají sluchové a zrakové vady. Děti jsou přecitlivělé a proto je při zrakové vadě velký problém s potřebou brýlí. Autisté nemají rádi předměty, které je jakýmkoliv způsobem svírají, obepínají a nebo se jich přímo dotýkají.

V prognóze velmi záleží na typu poruchy autistického spektra, míře symptomaticky, výši intelektu, přístupu ke vzdělání, odborné pomoci a přístupu rodičů. Speciální

²⁰ RICHMAN, S.. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2008, s.7.

²¹ THOROVÁ, K.. *Poruchy autistického spektra (PAS)*. www.autismus.cz .

²² HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds). *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004, s. 40 - 41.

výchova však mírní problematické chování (agresivitu, sebezraňování, záchvaty vzteku), zajistí efektivitu vzdělávacího procesu. Mnohým dětem s autismem umožní funkční komunikaci. Pokud osoby trpící autismem nemají speciální přístup založený na hluboké znalosti dané problematiky, končí na psychiatrických odděleních s vysokými dávkami psychofarmak nebo jsou vylučovány ze škol, do kterých však úroveň svého intelektu patří.

Terapie

Miroslava JELÍNKOVÁ zdůrazňuje, že neexistuje lék, který by léčil autismus. Většina léků pouze ovlivňuje některé nežádoucí projevy. Zvláště v mladším věku je třeba léky používat pod přísnou kontrolou odborníka a pouze v případech, kdy se bez nich nedokáže obejít (hyperaktivita, sebezraňování). Bylo zjištěno vysoké riziko vedlejších účinků na nervový systém postiženého (haloperidol, pimozin a thioridazin).²³

U dětského autismu byla studována celá řada psychofarmak. Výsledky však byly pouze částečně pozitivní. Psychofarmaka tak zůstávají pouze doplňkovou léčbou, která ovlivňuje problémové symptomy.

*„Důvodem nasazení farmakoterapie bývá obvykle těžší narušení chování spojené s autismem. S odstupem času je pak vhodné periodicky hodnotit nutnost pokračování v psychiatrické medikaci, z hlediska, zda-li již odezněly symptomy, pro něž byla medikace nasazena, zda je stav dlouhodobě stabilizován apod.“*²⁴

Z farmak, která se podávají, je to neuroleptikum Haldol a Orap. Používají se však až od puberty k léčení tzv. cílených symptomů jako je motorický neklid, sebezraňování, nervozita a apatie. Antidepresiva se používají jen velmi málo. Léčba pomocí lithia se podává při ovlivňování výkyvů nálad a těžkých případů rušivého chování. Fenfluramin je lék, který má kladný vliv na hyperaktivitu a nepozornost. Antiepileptické léky (Tegretol, Hermolepsin) a valproová kyselina (Ergenyl, Orfiril) jsou až dosud nejúspěšnější typy léků, které mají nejmenší vedlejší účinek. Najít správnou medikaci a nejvhodnější dávkování je u autismu velmi obtížné a může trvat i měsíce.²⁵

²³ JELÍNKOVÁ, M.. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta, 2001, s.37.

¹⁶ HRDLÍČKA,M., KOMÁREK,V. (eds). *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004, s. 155.

²⁵ GILLBERG,CH., PEETERS, T.: *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2003, s. 67 – 69.

Michal HRDLIČKA a Vladimír KOMÁREK upozorňují také na to, že ne všechno nevhodné chování je třeba ihned léčit farmaky. Je nutno se zamyslet nad řadou behaviorálních projevů autistických dětí a pokusit se porozumět jejich smyslu. Pro autistické dítě to může být jediný komunikační prostředek, jak se dorozumět se okolím.²⁶

2.3 Péče o zdravotně postižené dítě do 6 let

Zdravé dítě na konci 6 roku života chápe pojmy, dokáže označit předměty od prvního k poslednímu, umí počítat až do dvaceti. Rozumí vztahu hodiny a denní program. Slovní zásoba obsahuje 1500 a více slov. Rádo si hraje s ostatními dětmi, uzavírá přátelství s jedním dítětem (nebo dvěma). Učí se vcítit do druhého a podělit se i o dárky. Zvládá už lépe emoční výkyvy a už je tolik neprožívá. Dokáže si hrát samo a napodobuje činnost dospělých.

Kateřina THOROVÁ uvádí, že autistické dítě ve věku 6 let nereaguje nebo málo reaguje na své jméno. Vyjadřuje hlavně křikem, že se něco děje, má opožděný vývoj řeči. Často působí dojmem, že neslyší. Nemává na rozloučenou. Nezapojí se aktivně do dětských hříček typu paci-paci. Má špatný oční kontakt. Málo používá nebo vůbec chybí sociální úsměv. Hraje si o samotě. Používá ruku druhé osoby. Nepožádá o pomoc vydáním zvuků nebo očním kontaktem. Málo se zajímá o ostatní děti, nedokáže se zapojit. Je obtížné s ním sdílet pozornost (prohlížení obrázků, společná hra). Ostatní lidi dokáže ignorovat, nerad s nimi navazuje kontakt. Nespolupracuje. Má záchvaty vzteku, je hyperaktivní (neschopnost spolupracovat), negativismus (nesoustředěnost), u ničeho nevydrží. Zabývá se určitými věcmi stále dokolečka. Chodí po špičkách, točí se dokola, má zvláštní pohyby. Třepe výrazně rukama (např. při radosti). Dítě má neobvyklou fixaci na určité hračky (nosí je neustále sebou). Reaguje přehnaně na určité podněty (zvuky, změny). Celkově málo reaguje na okolní podněty. Povinností lékaře je co nejdříve a pravdivě informovat rodiče o narození postiženého dítěte. Ani on však nemůže hned po narození dělat dítěte postiženého autismem konečné závěry. Rozsah a hloubka postižení se projeví teprve později. Zkušenosti lékařů a psychologů tvrdí, že teprve první měsíce života ukážou, do jaké

²⁶ HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds). *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004, s. 155.

míry je dítě postiženo, a teprve kolem třetího roku lze vyslovit skutečnou diagnózu.²⁷ Na stanovení diagnózy autismu se podle Kateřiny THOROVÉ podílejí odborníci z několika odvětví medicíny:

- pediatr (podezření, první vyšetření ke speciálnímu vyšetření)
- psycholog (vývojová diagnostika, diagnostika syndromu, farmakoterapie)
- dětský psychiatr (potvrzení diagnózy, diagnostika syndromu, farmakoterapie)
- neurolog (diagnostika neurogenetických syndromů, epilepsie)²⁸

*„Sdělení diagnózy rodičům by mělo být pravdivé, ale ohleduplné. V tomto ohledu je velmi důležitá profesní empatie. Základem konzultace týkající se diagnostického závěru je dostatek času, poskytnutí prostoru pro otázky rodičů, podání dalších informací, doporučení následného postupu a péče. Schopnost rodičů vnímat v této chvíli informace je snížena, proto je třeba věnovat pozornost pečlivému zápisu všech závěrů a doporučení, která budou rodičům dodatečně zaslána“.*²⁹

Marie RENOTIÉROVÁ a Libuše LUDÍKOVÁ³⁰ uvádějí, že útlý věk je období velmi rychlého vývoje. V době od narození do 3 let se dítě vyvíjí po všech stránkách. Rané dětství je nejvhodnější dobou pro propuknutí skrytých vývojových vad, se kterými dítě přichází na svět. Pro většinu dětí prvním společenstvím, do kterého vstupují, je rodina. Základem úspěšného vývoje dítěte s postižením v rodině je vztah, který se vytváří mezi dítětem a ostatními členy rodiny. Od samého začátku se jedná o interakci, tj. vzájemné působení a ovlivňování mezi dítětem a jeho okolím.

Raná péče

Velice důležitá je po sdělení diagnózy je **raná péče**, která spadá do sociální prevence. Horní věková hranice dítěte pro poskytnutí služby rané péče je do dosažení čtvrtého roku dítěte (u dítěte se zdravotním postižením či ohrožením vývoje) nebo do dosažení sedmi let věku (u dítěte s kombinovaným postižením). Je to terénní nebo ambulantní služba orientovaná na celou rodinu s dítětem raného věku, které je zdravotně postižené a jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace.³¹ Dle §54 Zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách se uvádí, že raná péče

²⁷ THOROVÁ,K.. *Poruchy autistického spektra (PAS)*. www.autismus.cz

²⁸ THOROVÁ,K.. *Poruchy autistického spektra*. 1.vydání. Praha: Portál, 2006, s. 456.

²⁹ Tamtéž, s. 456.

³⁰ RENOTIEROVÁ,M., LUDÍKOVÁ,L. a spol.. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Vydavatelství UP Olomouc, 2006, s.150.

³¹ §54, odst.1 . Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

se skládá z výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Proč právě raná péče? Zásadní roli ve vývoji dítěte hrají první tři roky života. Právě v období do tří let jsou kompenzační možnosti mozku tak obrovské, že umožňují nejlépe rozvinout náhradní mechanismy i u těch dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný handicap. Pokud se právě toto období zanedbá, možnosti vývoje dítěte v určitých oblastech se 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 v raném dětství.

Raná péče se skládá z několika velice důležitých prvků:

- má preventivní charakter, protože snižuje vliv prvotního postižení a brání vzniku postižení druhotného. To je projevem porušení vazeb dítěte s jeho okolím nebo nedostatečným rozvinutím funkcí postiženého orgánu
 - posiluje rodinu, využívá jejích přirozených zdrojů tak, že i dítě s postižením může vyrůstat a prospívat v jejím prostředí má ekonomický přínos, postupně činí rodiče nezávislími na institucích, snižuje nutnost ústavního pobytu a šetří tím státní výdaje
 - je předpokladem úspěšné sociální integrace
 - je poskytována převážně v přirozeném prostředí dítěte. Základním přirozeným prostředím je rodina. Toto platí zejména pro období od 0 do 3 let. Právě láskyplná a stimulující interakce mezi rodičem a dítětem s postižením je podle posledních výzkumů podstatným faktorem rozvoje nejen jeho psychických, ale i fyziologických funkcí. Proto je pro ranou péči typická forma terénní práce (návštěv poradenského pracovníka v domácím prostředí).
 - poskytuje rodičům nezávislé informace
 - služby rané péče jsou sestavovány na základě analýzy potřeb individuální rodiny
- „Úkoly rané péče jsou nyní, kdy nejsou nikterak zaštiťovány státem, zabezpečovány prostřednictvím organizací neziskového sektoru. Tento stav na jedné straně může být výhodný, neboť mimo jiné umožňuje poměrně dynamický rozvoj, ale na druhé straně může přinášet řadu problémů, a to nejen nedostatečného finančního zabezpečení, ale i dostupnosti služeb v jednotlivých regionech“³².* Podle dostupných informací

³² RENOTIEROVÁ,M., LUDÍKOVÁ,L. a spol.. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Vydavatelství UP Olomouc, 2006, s.150 – 151.

získaných od organizací zabývajících se problematikou autismu je velmi málo pracovníků specializovaných na ranou péči. Občanské sdružení APLA má takových pracovníků pouze pět a to je na klientelu, kterou APLA má, velmi málo.

Předškolní věk

Dalším důležitým obdobím v životě dítěte je **věk předškolní**. MATĚJČEK se říká, že předškolní věk zdaleka není jen přípravou na školu, je ale také přípravou na život daleko dopředu. A jak se průběžně ukazuje, má svůj specifický význam pro některé mimořádně důležité funkce dospělého věku. Již v tomto čase se vytvářejí vlastnosti, které jednou budou rozhodovat o tom, bude-li mít člověk pěkný život – sobě k uspokojení a druhým k užítku, ve shodě s vývojovým plánem vkládaným do našeho lidského rodu po dlouhé věky. A je na nás, abychom svým dětem k tomu byli nápomocni. Je to úkol nelehký a nemalá odpovědnost.³³

Po dosažení tří let může být dítě s postižením vychováváno v rodině nebo může být zařazeno do formy předškolního vzdělávání, které podporuje výchovné působení rodiny, doplňuje je o specifické podněty, rozvíjí je a obohacuje. Dítě zde získává sociální zkušenosti, základní poznatky o životě kolem sebe a první podněty pro pokračující vzdělávání a celoživotní učení. Kateřina THOROVÁ uvádí, že institucionální předškolní výchova není v České republice povinná. Předností institucionální předškolní výchovy je odborné vedení dítěte a cílevědomé vytváření vhodných podmínek pro jeho rozvoj a vzdělávání. U postižených dětí jde o pomoc při vyrovnávání rozdílů a při zlepšování jejich životních a vzdělávacích šancí. Institucionální předškolní vzdělávání je pro děti s postižením organizováno především v mateřských školách formou integrace či speciálních mateřských školách a zahrnuje děti od tří do šesti let. Z hlediska pozdější školní úspěšnosti se doporučuje, aby dítě navštěvovalo mateřskou školu minimálně jeden rok, protože péče rodičů při domácí výchově nezajistí dítěti různorodost sociálních vztahů. Mateřská škola plní celou řadu úkolů – sociálně-pedagogickou, diagnostickou, sociální a propedeutickou. V případě, kdy dítě s postižením navštěvuje běžnou mateřskou školu, by měla tato úzce spolupracovat se speciálně-pedagogickým

³³ MATĚJČEK, Z.. *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte*. Praha: Grada, 2005, s.168-169.

centrem. Každé dítě s postižením by mělo mít sestaven individuální program, který je sestaven všemi, kdo s dítětem pracují (tým odborníků a rodičů).³⁴

*„Předškolní vzdělávání dětí s postižením má mít svým pojetím, výchovným zaměřením a organizací života pozitivní vliv na pozdější úspěšnost dětí, úroveň jejich výkonu i schopnost společenské integrace“.*³⁵

2.4 Péče o zdravotně postižené dítě do 18 let

V ČR existují pro zdravotně postižené děti do 18 let následující typy speciálních škol: základní škola praktická, základní speciální, odborné učiliště a praktická škola. Podle Zákona č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, je zvláštní škola podle dosavadních právních předpisů základní školou a pomocná škola je základní školou speciální.

Přípravný stupeň základní školy speciální

Vyhláška č. 73/2005 Sb.³⁶ se zmiňuje o tom, že pro přípravu na vzdělávání dětí s autismem lze zřídit přípravný stupeň základní školy speciální. „*U většiny dětí s nerovnoměrným profilem schopností v pásmu průměru a podprůměru se doporučuje odklad školní docházky a nastupují do přípravného ročníku speciální škol*“.³⁷ Jak uvádí Vyhláška č. 108/2005 Sb., přípravný stupeň základní školy speciální je školským účelovým zařízením.³⁸ Do přípravného stupně lze zařadit dítě od pěti let věku nebo dítě, kterému byl z důvodu zdravotního postižení povolen odklad povinné školní docházky, a to se souhlasem zákonného zástupce a na základě doporučení školského poradenského zařízení a odborného lékaře. Příprava na vzdělání v přípravném stupni ZŠ speciální zřízeném obcí, svazkem obcí, krajem nebo státem, je poskytována bezplatně. Dítěti, které bylo zařazeno do přípravného stupně

³⁴ THOROVÁ, K.. *Poruchy autistického spektra*. 1.vydání. Praha: Portál, 2006, s. 455.

³⁵ RENOTIEROVÁ, M., LUDÍKOVÁ, L. a spol.. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Vydavatelství UP Olomouc, 2006, s.152.

³⁶ Vyhláška č. 73/2005 Sb., O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

³⁷ THOROVÁ, K.. *Poruchy autistického spektra*. 1.vydání. Praha: Portál, 2006, s. 456.

³⁸ Vyhláška č. 108/2005 Sb., O školských výchovných a ubytovacích zařízeních a školských účelových zařízeních.

ZŠ speciální, se na konci prvního a druhého pololetí vydává osvědčení. Délka přípravy na vzdělávání v přípravném stupni ZŠ speciální je 1 až 3 školní roky.³⁹

Základní škola speciální

Autistické dítě může buď po dosažení 6 let věku nebo po absolvování přípravného stupně ZŠ speciální nastoupit do speciální třídy (autitřídy) se strukturovaným programem pro autistické děti vznikajících při speciálních školách nebo základních školách. První třídy vznikly v devadesátých letech.

Program tříd je plně přizpůsoben specifickým handicapu jednotlivých žáků.

Kateřina THOROVÁ říká, že v současné době funguje v ČR převážně při speciálních ZŠ několik desítek tříd pro děti s autismem a pervazivními vývojovými poruchami, které děti programově vzdělávají. Síť zařízení je stále nedostatečná. Poptávka po umístění ve třídách je mnohem vyšší než lze nabídnout. Výhodou speciálních programů je ryze individuální přístup a zkušenosti pedagogů.⁴⁰

*„ V současné době již existují specializovaná pracoviště, která provádějí autistická školení. Školy však většinou z finančních důvodů nemohou na školení vyslat více než jednoho až dva pedagogy. Z toho důvodu pak často chybí kontinuita ve vzdělávání dětí s PAS. Zatímco učitel s dítětem nastaví určitý systém a metody, jeho kolegové nejsou schopni na toto navázat a pokračovat v rozvíjení dítěte“.*⁴¹

Ve třídách, odděleních a studijních skupinách určených pro žáky s těžkým mentálním postižením, více vadami nebo autismem, které nezískaly základy vzdělání, může základní škola speciální organizovat kurzy k jejich získání.⁴²

Děti s autismem navštěvují i speciální třídy, které nejsou zaměřeny na výuku dětí s autismem. Jsou to školy pro žáky s mentální retardací, poruchami chování, s vadami sluchu a zraku, s vývojovými poruchami učení a s vadami řeči. Výhodou je menší počet žáků ve třídě a speciální pedagog. Dětem zařazeným do takovýchto škol stačí k efektivní výuce využití prvků strukturovaného učení.

³⁹ Vyhláška č. 108/2005 Sb., O školských výchovných a ubytovacích zařízeních a školských účelových zařízeních.

⁴⁰ THOROVÁ, K.. *Poruchy autistického spektra*. 1. vydání. Praha: Portál, 2006, s. 456.

⁴¹ HAVLÍČKOVÁ, V., ŠLAMPOVÁ, D., ŠLAMPAL, L.. *Jak pracovat s autistickými žáky v Praktické škole jednoleté*. Metodická příručka. Brno, 2009, s. 13.

⁴² Vyhláška č. 73/2005 Sb., O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Na počátku spolupráce je důležitá informovanost pedagogů, prevence šikany a informovanost rodičů spolužáků ještě před nástupem dítěte do školy. Velmi důležitá je komunikace s poradenským pracovištěm.

Děti pasivní, klidné a bez poruch chování zvládají integraci bez pomocného vychovatele ve třídě. Většina dětí ale potřebuje asistenta.

Děti integrované na středních školách

Častou otázkou, kterou si kladou rodiče je, zda právě jejich dítě má být integrováno do běžné školy nebo má být vzděláváno ve škole speciální. Domníváme se, že neexistuje obecný návod pro výběr ideálního typu školy, protože každé dítě je jedinečné.

Nesmírná výhoda autistických tříd však spočívá v tom, že učitelé jsou specializováni na PAS. Jejich zkušenosti z každodenního kontaktu s postiženými jim pomáhají správně reagovat na problémy s chováním, minimalizovat rituální a nutkavé projevy, rozvíjet sociální a komunikační dovednosti, vytvářet optimální prostředí pro maximální rozvoj schopností a minimalizaci problémů.

Jelikož většina dětí s PAS trpí mentální retardací středního nebo těžkého stupně, jeví se jako vhodné vzdělávat tyto děti ve speciálních školách pro děti s mentální retardací.⁴³

Děti s autismem navštěvují všechny typy středních škol – učební obory, průmyslové školy, humanitní i technicky zaměřené střední školy, gymnázia. Mnoho dětí studuje školy s asistentem. Většinou jde o děti s Aspergerovým syndromem. Stejně jako u základních škol je velmi důležitá informovanost pedagogů a ředitele školy.

Praktické školy jednoleté

Praktická škola jednoletá je určena žákům, kteří mají ukončenou povinnou školní docházku v základní škole speciální a ze zdravotních důvodů či jiných závažných důvodů se nemohou vzdělávat na jiné střední škole. Praktická škola jednoletá je určena pro děvčata a chlapce. Zaměřuje se především na osvojení manuálních dovedností. Snahou je, aby žáci získali kladný vztah k práci, aby si rozvinuli své

⁴³ HAVLÍČKOVÁ,V., ŠLAMPOVÁ,D.,ŠLAMPA,L.. *Jak pracovat s autistickými žáky v Praktické škole jednoleté*. Metodická příručka. Brno, 2009, s.12.

komunikační dovednosti, stali se samostatnými a mohli být v maximální míře integrováni do společnosti.⁴⁴

Do praktické školy jednoleté jsou přijímáni žáci s autismem či autistickými rysy.

Ke každému z dětí je přistupováno individuálně a úkolem pedagoga je připravit každému dítěti takový plán vzdělávání, jaký bude dítěti vyhovovat a hlavně jaký bude dítě umět pochopit a zvládnout.

2.5 Poradenství

Je logické, že postižení jako je autismus vyžaduje spolupráci mnoha odborníků – psychologů, sociálních pracovníků, speciálních pedagogů, vychovatelů, lékařů, zdravotních sester, pečovatelů. Podstatnou roli hraje lidský vztah mezi pomáhajícím profesionálem a uživatelem. Hlavním nástrojem profesionálního pracovníka je jeho osobnost. Úkolem profesionálního pomáhání je přispět k tomu, aby se lidem žilo lépe.

Jedním z úkolů všech odborníků je rozeznat a bránit všem formám týrání, ponižování a zanedbávání osob s autismem.

Pro odborníka pracujícího s dětmi s autismem je často deprimující, že dítě dělá jen malý pokrok a neumí vyjádřit svou vděčnost, proto pochopení a ocenění ze strany rodičů jej motivuje a povzbuzuje v jeho nelehké práci. Organizace by měly vytvářet politický tlak na to, aby práce odborníků byla náležitě oceněna, aby jim byly poskytnuty všechny možnosti pracovat kvalifikovaně, aby jim bylo zajištěno kontinuální vzdělávání a aby byly poskytovány dostatečné finanční prostředky na všechny tyto aktivity.⁴⁵

Mezi hlavní poradenské pracovníky patří:

- Psycholog – zabývá se diferenciální diagnostikou, zjišťuje mentální úroveň dítěte, konzultuje vhodné školní zařízení, problémové chování dítěte, vypracovává zprávu z vyšetření pro potřeby školy, rodiny, posudkových lékařů.
- Speciální pedagog – zabývá se pedagogickou diagnostikou, spolupracuje se školskými zařízeními, ve kterých jsou děti zařazeny, pomáhá se zavedením

⁴⁴ HAVLÍČKOVÁ,V., ŠLAMPOVÁ,D.,ŠLAMPAL., *Jak pracovat s autistickými žáky v Praktické škole jednoleté*. Metodická příručka. Brno, 2009, s.10.

⁴⁵ *Soubor opatření proti zneužívání a týrání občanů s autismem*. Modrý klíč.Praha, 2001, s.40. Přel. Jelínková Miroslava. (AUTISM-EUROPE, o.s. AUTISTIK.)

strukturovaného programu, dochází do rodin, vypracovává individuální výchovně – vzdělávací program.

- Logoped – vede komunikační terapii u dítěte s důrazem na alternativní způsoby, jako je práce s vizuální podporou, zavedení komunikační knihy, rozvoj neverbální komunikace.
- Sociální pracovník – má na starosti sociálně – právní poradenství, pomáhá rodičům orientovat se v současné legislativě, v možnostech sociální podpory a nabídce sociálních služeb (letní tábory, respitní péče, asistenční služba apod.).
- Behaviorální terapeut – vede individuální a skupinové nácviky sociálního chování, při řešení problémového chování (agresivita, sebezraňování, záchvaty vzteku, nesklonitelné rituály a stereotypní činnosti) vychází především z metodiky aplikované behaviorální analýzy, navrhuje konkrétní opatření, zabývá se prevencí problémového chování).⁴⁶

Typy a charakteristiky poradenských zařízení

Poradenské služby ve školách a školských poradenských zařízeních jsou poskytovány dětem, žákům, studentům, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením. Mezi školská poradenská zařízení patří pedagogicko-psychologické poradny a speciálněpedagogická centra.⁴⁷

Pedagogicko-psychologické poradny

Pedagogicko-psychologické poradny jsou mezi veřejností nejznámějším typem poradenského zařízení zaměřeného na problematiku výchovy i školního vzdělávání dětí a mládeže. V poradně se klientům věnuje psycholog, speciální pedagog, logoped a sociální pracovník. Výsledků vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně, posouzení klientových schopností, dovedností, mentální a fyzické úrovně se často využívá i mimo oblast školství (např. při jednání lékařské posudkové komise při okresní správě sociálního zabezpečení bývá u zdravotně postiženého jedince posuzován nejen jeho zdravotní stav, ale i možnost jeho osobnostního rozvoje, vyplývající ze zjištění pedagogicko-psychologické poradny, ve vztahu k volbě povolání a celkové životní perspektivě jedince.

⁴⁶ THOROVÁ, K.. *Poruchy autistického spektra*. 1. vydání. Praha: Portál, 2006, s. 456.

⁴⁷ Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Pedagogicko-psychologické poradny spolupracují s řadou specializovaných školských, zdravotnických a sociálně-právních zařízení, ambulancí a institucí.⁴⁸

Speciálněpedagogická centra

Speciálněpedagogická centra jsou zařízení, která se specializují na určitý typ zdravotního postižení (smyslově postižené, tělesně postižené nebo mentálně postižené děti a mládež, děti s vadami řeči, děti a mládež s kombinovanými vadami). Zpravidla jsou zřizována při speciálních státních i nestátních školách. Centra poskytují poradenské služby školám, školským zařízením, ústavům, rodinám postižených dětí, orgánům státní správy i nejrůznějším iniciativám a sdružením podílejícím se na péči o handicapovanou populaci. Konkrétní úkoly se dále řídí zaměřením určitého speciálněpedagogického centra a speciálními potřebami vyplývajících z druhu a intenzity postižení klientely. Podle orientace speciálněpedagogického centra jsou jeho kmenoví pracovníci, psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník, doplnění dalšími odborníky či externími spolupracovníky: logoped, moped, psychoterapeut, rehabilitační pracovník (fyzioterapeut), pediatr, psychiatr, neurolog a další lékaři specialisté. Speciálněpedagogická centra za krátkou dobu své existence prokázala svoje opodstatnění v systému speciálního školství, uceleného poradenství i ve sféře sociální rehabilitace a lze očekávat rozšiřování jejich sítě.⁴⁹

Krajský koordinátor pro oblast autismu

V současné době funguje v každém kraji pracovník MŠMT zaměstnaný ve speciálněpedagogickém centru, který má na starosti děti s poruchou autistického spektra v kraji. Jedná se o krajského koordinátora. Činnosti krajského koordinátora plní pracovník jako součást úvazku v pověřeném speciálněpedagogickém centru v kraji. Je současně odborným pracovníkem speciálněpedagogického centra, speciálním pedagogem, psychologem, který plní běžné činnosti vyplývající z jeho pracovního zařazení.⁵⁰ Podíl činností koordinačních a činností odborných v rámci úvazku krajského koordinátora ve speciálněpedagogickém centru bude určen

⁴⁸ NOVOSAD, L.. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006, s. 156.

⁴⁹ Tamtéž, s. 156.

⁵⁰ *Činnosti krajského koordinátora – poradenství pro klienty s poruchami autistického spektra*.

individuálně, po dohodě s ředitelem zařízení, dle aktuálních potřeb a specifik v kraj.⁵¹

SHRNUTÍ

V této kapitole jsme se pokusily velice stručně nastínit situaci, do které se dostane rodina, pokud se jí narodí zdravotně znevýhodněné dítě. Jsou zde rozebrány fáze krize po narození dítěte a nastíněno jejich možné řešení.

Vzhledem k tomu, že jsme si vybraly zdravotně znevýhodněné dítě – autistu, vracíme se i k historii autismu jako takového.

Vzhledem k tomu, že autismu má více podob, dělí se podle vážnosti poruchy na Aspergerův syndrom, atypický autismus, dětský autismus, dezintegrační poruchu, Rettův syndrom, jinou pervazivní vývojovou poruchu a pervazivní vývojovou poruchu nespecifickou. Každá porucha je velice stručně vysvětlena, aby bylo pochopeno, že děti, které jsou diagnostikovány jako autistické, nemusí mít stejné průvodní projevy nemoci.

Autismus má nejasnou etiologii. Existuje však mnoho příčin, které mohou být spouštěcím mechanismem již v prenatálním vývoji dítěte.

Velice okrajově se zmiňujeme o terapii, protože jediným úspěšným způsobem jak pomoci dětem s autismem je speciální pedagogická péče s využitím metodiky kognitivně behaviorální terapie.

Péče o zdravotně postižené dítě do 6 let spočívá především včasné diagnostice, kterou však lze vyslovit teprve kolem třetího roku dítěte.

Velice důležitá je po sdělení diagnózy je raná péče, která spadá do sociální prevence. Dalším důležitým obdobím v životě dítěte je věk předškolní. Institucionální předškolní vzdělávání je pro děti s postižením organizováno především v mateřských školách formou integrace či speciálních mateřských školách.

Dalším velice důležitým stupněm je vzdělávání zdravotně znevýhodněných dětí – autistů - do 18 let věku. V ČR existují následující typy speciálních škol: základní škola praktická, základní speciální, odborné učiliště a praktická škola.

V neposlední řadě se zmiňujeme o poradenství pro rodiny se zdravotně znevýhodněnými dětmi.

⁵¹ *Náplň práce speciálního pedagoga pro autismus a PAS* [cit. 2011-1-6].

3 SYSTÉM SOCIÁLNÍCH SLUŽEB

Sociální služby můžeme chápat jako soubor činností, které pomáhají osobám řešit nepříznivou životní situaci, ve které se ocitly z důvodu věku, zdravotního stavu, krizové sociální situace, životních návyků a způsobu života. Tyto činnosti mají také pomoci osobám, které žijí v sociálně znevýhodněném prostředí. Účelem poskytované pomoci a podpory je sociální začlenění osob nebo prevence jejich sociálního vyloučení.⁵²

3.1 Legislativa

Základním pilířem mezi zákony v oblasti sociálních služeb je Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Dne 1.1.2007 nabyl účinnosti jako nový právní předpis, který samostatně upravuje celou oblast sociálních služeb. Nová podoba zákona reaguje na požadavky Evropské sociální charty co do dostupnosti sociálních služeb, rovného přístupu k těmto službám, předcházení sociálnímu vyloučení a subsidiarity sociálních služeb k jiným systémům sociální ochrany. Mezi hlavní principy změny systému sociálních služeb patří vytvoření podmínek pro uspokojování oprávněných potřeb lidí, kteří jsou oslabeni v jejich prosazování. Zákon vychází z obecného principu solidarity ve společnosti a současně podporuje princip rovných příležitostí pro všechny členy společnosti. Dalším principem je zabezpečení základního rámce k zajištění potřebné pomoci a podpory. Pomocí a podporou se rozumí takové činnosti, které jsou nezbytné pro sociální začlenění osob a důstojné podmínky života odpovídající úrovni rozvoje společnosti.

Sociální služby umožňují člověku ohroženému sociálním vyloučením participovat na každodenním životě společnosti, čímž se míní přístup ke vzdělání, zaměstnání a kulturnímu a společenskému životu. K tomu, aby mohly být naplněny výše uvedené principy, nabízí zákon následující nástroje:

- Každému člověku garantuje bezplatné sociální poradenství.
- Lidem, kteří jsou závislí na pomoci jiného člověka ve zvládnutí péče o sebe a v soběstačnosti, bude poskytována státem sociální dávka „příspěvek na péči“.

⁵² PITNEROVÁ, D. *Základní pojmy a východiska v oblasti sociálních služeb*. Přednáška. Olomouc. 2010.

- Lidem, kteří nezvládají svou situaci samostatně nebo s pomocí rodiny a jiných blízkých, nabízí velmi pestrou nabídku sociálních služeb, ze které si mohou svobodně vybírat podle svého uvážení, finančních možností či dalších individuálních preferencí.
- Zákon současně garantuje, že poskytované služby budou pro uživatele bezpečné, profesionální a přizpůsobené potřebám lidí, a to vždy tak, aby v první řadě zachovávaly lidskou důstojnost uživatelů a podporovaly je v aktivním přístupu k životu.
- Zákon také vytváří prostor pro spoluúčast lidí na procesech rozhodování o rozsahu, druzích a dostupnosti sociálních služeb v jejich obci nebo kraji.⁵³

Předmětem úpravy tohoto zákona je, mimo jiné, úprava podmínek poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Pro účely tohoto zákona se rozumí

- *sociální službou* činnost nebo soubor činností poskytující osobám pomoc a podporu v nepříznivé sociální situaci za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení,
- *nepříznivou sociální situací* oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby nebo z jiných závažných důvodů řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením,
- *dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem* zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok, a který omezuje duševní, smyslové nebo fyzické schopnosti a má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost,
- *přírozeným sociálním prostředím* rodina a sociální vazby k osobám blízkým, domácnost osoby a sociální vazby k dalším osobám, se kterými sdílí domácnost a místa, kde osoby pracují, vzdělávají se a realizují běžné sociální aktivity,
- *sociálním začleňováním* proces, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností, které jim

⁵³ *Stručný průvodce zákonem o sociálních službách*. Praha: MPSV. 2006, s.3.

napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný,

- *sociálním vyloučením* vyčleněné osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepříznivé sociální situace,
- *zdravotním postižením* tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.⁵⁴

3.2 Zaměření sociálních služeb

Sociální poradenství je jednou z velmi důležitých forem poskytování sociálních služeb a v zákoně má svou specifickou úlohu. Bezplatné poradenství je stěžejní zásadou Zákona o sociálních službách a v základním rozsahu je zaručeno každému občanovi. Poskytovatel sociálních služeb má zároveň stanovenou povinnost poskytnout poradenský servis a nabídnout možnosti řešení nepříznivé sociální situace nebo jí tímto předejít.

- *Základní sociální poradenství* – poskytuje informace přispívající k řešení nepříznivé sociální situace. Sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb.
- *Odborné sociální poradenství* – se zaměřuje na potřeby jednotlivých sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, v poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí a zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností. Součástí odborného poradenství jsou i půjčovny kompenzačních pomůcek.⁵⁵

Služby sociální péče mají občanům umožnit v co nejvyšší možné míře zajistit jejich psychickou a fyzickou soběstačnost tak, aby se zapojili do běžného života, nebo aby jim bylo zajištěno důstojné prostředí a zacházení v případech, kdy to jejich nepříznivá sociální situace vyžaduje. Poskytují se osobám jak v domácím prostředí, tak i v jednotlivých zařízeních sociálních služeb.⁵⁶

⁵⁴ § 3, písm. a), b), c) d), e), f), g). Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

⁵⁵ §37, odst. 2, 3, tamtéž.

⁵⁶ §39, tamtéž.

Mezi služby sociální péče patří: osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče.⁵⁷

Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou jím ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky, způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné osoby.

Cílem služeb je napomáhat k překonání jejich nepříznivé sociální situace a zároveň chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.⁵⁸

Rozsah činnosti, které jsou u jednotlivých služeb uvedeny, jsou poskytovatelé vždy povinni zajistit. Fakultativně mohou být řešeny i další služby.

Mezi služby sociální prevence patří: raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace.⁵⁹

3.3 Formy poskytování sociálních služeb

Sociální služby jsou členěny podle místa poskytování (formy péče):

Pobytovými službami se zajišťuje především ubytování v zařízeních sociálních služeb.⁶⁰ Slouží zejména občanům, kteří z různých důvodů nemohou nebo nechtějí využívat sociálních služeb ve svém přirozeném prostředí.

Jedná se o tato zařízení: týdenní stacionář, domovy pro seniory, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy se zvláštním režimem, chráněná bydlení, sociální

⁵⁷ §39, §40, §41, §42, §43, §44, §45, §46, §47, §48, §49, §50, §51, §52. Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

⁵⁸ §53, tamtéž.

⁵⁹ §54, §55, §56, §57, §58, §59, §60, §61, §62, §63, §64, §65, §66, §67, §68, §69, §70, tamtéž.

⁶⁰ §33, odst. 1, tamtéž.

služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče, azylové domy, domy na půl cesty a terapeutické komunity.⁶¹

Ambulantními službami se rozumí služby, za kterými osoba dochází nebo je dopravována do zařízení sociálních služeb a ubytování zde není poskytováno.⁶² Mezi ambulantní služby patří: centra denních služeb, denní stacionáře, raná péče, noclehárny a sociálně terapeutické dílny.⁶³

Terénními službami se rozumí služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí.⁶⁴ Do této skupiny patří osobní asistence, tísňová péče, podpora samostatného bydlení, telefonická krizová pomoc služby následné péče a terénní programy.⁶⁵

3.4 Úhrada nákladů za sociální služby

Sociální služby jsou poskytovány ze zákona zdarma, tj. bez úhrady nákladů. Jedná se o tyto služby:

- *sociální poradenství,*
- *raná péče,*
- *telefonická krizová pomoc,*
- *tlumočnické služby,*
- *krizová pomoc,*
- *služby následné péče,*
- *sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi,*
- *sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením,*
- *terénní programy,*
- *sociální rehabilitace,*
- *sociální služby v kontaktních centrech a nízkoprahových zařízeních pro děti a mládež,*

⁶¹ §34, odst.1, písm. c), d), e), f), g), h), i), n). Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. tamtéž.

⁶² §33, odst. 3, tamtéž.

⁶³ §34, odst.1, písm. a), b), m), p), tamtéž.

⁶⁴ §33, odst. 4, tamtéž.

⁶⁵ §72, písm. a), b), c), d), e), f), g), i), j), k), l), m), tamtéž.

- *služby sociálně terapeutických dílen*
- *sociální služby intervenčních center.*⁶⁶

Ostatní služby jsou poskytovány za částečnou nebo plnou úhradu → ceny služeb mají svůj strop, tj. jejich nejvyšší požadovaná cena ze strany poskytovatele je omezena (př. u osobní asistence je nejvyšší možná cena 85 Kč/ hod).

3.5 Základní činnosti

Zákon č. 108/2006 Sb. při poskytování sociálních služeb rozlišuje:

Základní činnosti – jednotlivé sociální služby v sobě zahrnují určitý souhrn činností, které jsou přesně vymezeny a poskytovatel sociálních služeb je povinen je občanům zajistit. Prováděcí vyhláška podrobněji stanoví jednotlivé úkony a také rozsah nebo zaměření činnosti.

Základními činnostmi jsou:

- *pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- *pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- *poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,*
- *poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování,*
- *pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- *výchovné, vzdělávací a aktivizační služby,*
- *sociální poradenství,*
- *zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- *sociálně terapeutické činnosti,*
- *pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,*
- *telefonická krizová pomoc*
- *nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění,*
- *podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností.*⁶⁷

⁶⁶ §72, písm. a), b), c), d), e), f), g), i), j), k), l), m). Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

⁶⁷ §35, odst.1, písm. a), b), c), d), e), f), g), h), i), j), k), l), m), tamtéž.

Sociální služby lze poskytovat jen na základě *oprávnění* k poskytování sociálních služeb. Oprávnění vzniká rozhodnutím o registraci. Oprávnění vydává krajský úřad, který zároveň může registraci zrušit, pokud přestane poskytovatel splňovat stanovené podmínky nebo pokud dostane správní pokutu za porušení povinností poskytovatele služeb.⁶⁸

3.6 Fakultativní činnosti

Fakultativní činnosti se mohou zahrnout do nabídky základních činností dle možností poskytovatele nebo přání zákazníka. Tyto nejsou vymezeny zákonem, jedná se o nadstandardní nabídku.⁶⁹

3.7 Trendy poskytování sociálních služeb

„Základními zahraničními trendy, které se v současnosti promítají i do poskytování sociálních služeb v České republice, a od kterého se odvíjejí jejich pojetí a cíle, jsou:

- *zaměřenost na jednotlivce,*
- *snadná dostupnost – čtyřicet hodin, sedm dní v týdnu,*
- *poskytování ve spolupráci s ostatními organizacemi, kdy se vytváří integrovaný tým,*
- *komunitní základ tak, aby byly sociální služby lokálně vymezené a lokálně poskytované“.*⁷⁰

3.8 Cíl poskytování sociálních služeb

„Cílem poskytování sociálních služeb je především úsilí o to, aby jedinec se ve své nepříznivé sociální situaci zorientoval a pokusil se jí řešit vlastními silami a prostředky, a v případech, kdy sociální problém překračuje jeho možnosti, aby mu byla po nezbytně nutnou dobu poskytnuta adekvátní odborná pomoc.

⁶⁸ PITNEROVÁ, D.. *Základní pojmy a východiska v oblasti sociálních služeb*. Přednáška. Olomouc. 2010.

⁶⁹ Tamtéž.

⁷⁰ Tamtéž.

To znamená, že je potřeba nalézt přiměřenou míru pomoci, najít trvalé motivační prostředky k vlastní aktivitě jedince na řešení problému tak, aby znovuzískal schopnost zabezpečovat své potřeby vlastním přičiněním“.⁷¹

PITNEROVÁ uvádí, že na základě nového zákona o sociálních službách se z klienta se stává uživatel sociálních služeb. Na základě smluvního vztahu se sám rozhoduje dle svých potřeb a zájmů, jakou zvolí službu, v jaké formě a rozsahu. Tato změna je umožněna přímým finančním zajištěním uživatele sociálních služeb na základě institutu příspěvku na péči.⁷²

SHRNUTÍ

Základním pilířem mezi zákony v oblasti sociálních služeb je Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Dne 1.1.2007 nabyl účinnosti jako nový právní předpis, který samostatně upravuje celou oblast sociálních služeb. Předmětem úpravy tohoto zákona je, mimo jiné, úprava podmínek poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Pro účely tohoto zákona se rozumí: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby jsou poskytovány ze zákona zdarma, tj. bez úhrady nákladů. Zákon č. 108/2006 Sb. při poskytování sociálních služeb rozlišuje dále rozlišuje: základní činnosti – jednotlivé sociální služby v sobě zahrnují určitý souhrn činností, které jsou přesně vymezeny a poskytovatel sociálních služeb je povinen je občanům zajistit (prováděcí vyhláška podrobněji stanoví jednotlivé úkony a také rozsah nebo zaměření činnosti) a fakultativní činnosti.

⁷¹ PITNEROVÁ, D.. *Základní pojmy a východiska v oblasti sociálních služeb*. Přednáška. Olomouc. 2010.

⁷² Tamtéž.

4 PŘÍSPĚVEK NA PÉČI

Základním nástrojem pro fungování modelu sociálních služeb je poskytování příspěvku na péči. Jedná se o státní sociální dávku, která posiluje finanční soběstačnost uživatele sociálních služeb. Příspěvek na péči náleží těm lidem, kteří jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiného člověka a to v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti.⁷³ Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu. Nárok na příspěvek nemá osoba mladší jednoho roku.⁷⁴ Příspěvek lze použít jako úhradu za péči, kterou zajišťuje poskytovatel sociální služby a také na výdaje, které vzniknou pečující osobě, tj. rodinnému příslušníkovi či jiné osobě, která není poskytovatelem sociální služby.

Příspěvek na péči je poskytován ve výši od 3.000,- Kč do 12.000,- Kč měsíčně. Podle zákona je odstupňován do 4 stupňů a to podle míry závislosti osoby, tj. od mírné ve stupni I až po úplnou ve stupni IV. Dětem, které jsou uznány jako dlouhodobě těžce zdravotně postižení vyžadující mimořádnou péči, náleží příspěvek ve výši III stupně závislosti.⁷⁵ Závislost se posuzuje na základě hodnocení 36 úkonů, a to 18 úkonů péče o vlastní osobu (příprava a příjem potravy, osobní hygiena, oblékání, pohyb) a 18 úkonů soběstačnosti (schopnost komunikace, nakládání s penězi, obstarávání si osobních záležitostí, plánování si života a další činnosti jakou jsou vaření, nakupování, úklid, péče o prádlo).

S ohledem na počet úkonů, při kterých potřebuje osoba každodenní pomoc či dohled druhé osoby a s ohledem na věk osoby, se rozlišují čtyři stupně závislosti:

- stupeň I (lehká závislost) – jestliže osoba potřebuje každodenní pomoc či dohled při více než 12 úkonech o péči o vlastní osobu a úkonech soběstačnosti, u osoby mladší 18 let pak při více než 5 úkonech,
- stupeň II (středně těžká závislost) – jestliže osoba potřebuje každodenní pomoc či dohled při více než 18 úkonech péče o vlastní osobu a úkonech soběstačnosti, u osoby mladší 18 let při více než 10 úkonech,

⁷³ *Stručný průvodce zákonem o sociálních službách*. Praha: MPSV. 2006, str. 6.

⁷⁴ §7, odst. 3, 4. Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

⁷⁵ *Stručný průvodce zákonem o sociálních službách*. Praha: MPSV. 2006, str. 6.

- stupeň III (těžká závislost) – jestliže osoba potřebuje každodenní pomoc či dohled při více než 24 úkonech péče o vlastní osobu a úkonech soběstačnosti, u osoby mladší 18 let při více než 15 úkonech,
- stupeň IV (úplná závislost) – jestliže osoba potřebuje každodenní pomoc či dohled při více než 30 úkonech péče o vlastní osobu a úkonech soběstačnosti, u osoby mladší 18 let při více než 20 úkonech.⁷⁶

„O nároku na příspěvek na péči rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností na základě podané žádosti a to po následném provedení sociálního šetření v domácím prostředí žadatele a na základě výsledku posouzení zdravotního stavu žadatele, které provádí posudkový lékař úřadu práce. Při sociálním šetření jsou zkoumány jeho životní podmínky a schopnost zvládat péči o vlastní osobu a být soběstačný ve svém přirozeném sociálním prostředí. Příspěvek na péči je poskytován bez ohledu na příjem občana a jeho majetek“.⁷⁷

Příspěvek na péči je určen na výdaje spojené s užíváním sociálních služeb, které si zakoupí od poskytovatele sociálních služeb, ale na výdaje, které vzniknou pečující osobě, tzn. rodinnému příslušníkovi nebo jiné osobě. Příspěvek na péči se dle zákona č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu, nepovažuje za příjem.⁷⁸

SHRNUTÍ

Příspěvek na péči náleží těm lidem, kteří jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiného člověka a to v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti. Příspěvek na péči je poskytován ve výši od 3.000,- Kč do 12.000,- Kč měsíčně. Podle zákona je odstupňován do 4 stupňů a to podle míry závislosti osoby. O nároku na příspěvek na péči rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností na základě podané žádosti a to po následném provedení sociálního šetření v domácím prostředí žadatele a na základě výsledku posouzení zdravotního stavu žadatele, které provádí posudkový lékař úřadu práce.

⁷⁶ §8, písm. a), b), c), d). Zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

⁷⁶ Zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu.

⁷⁷ PITNEROVÁ, D.. *Základní pojmy a východiska v oblasti sociálních služeb*. Přednáška. Olomouc. 2010.

⁷⁸ Zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu.

5 POSKYTOVÁNÍ PODPORY

Zdravotně postiženým občanům je ze systému sociální péče poskytována podpora, jejímž cílem je přispět k odstranění bariér, které sebou zdravotní postižení přináší. Základní právní úpravu dávek pro zdravotně postižené občany obsahuje §86 zákona č. 100/1988 Sb. v platném znění o sociálním zabezpečení.

5.1 Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek

(§33 vyhlášky č. 182/1991 Sb., v platném znění)

Jedná se o jednorázovou nenárokovou peněžitou dávku sociální péče. Občanům těžce zdravotně postiženým lze poskytovat peněžité příspěvky na opatření pomůcek uvedených v příloze č. 4 vyhlášky 182/1991 Sb., které potřebují k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení. Není-li rehabilitační nebo kompenzační pomůcka uvedena v příloze, rozhoduje obecní úřad o tom, zda je pomůcka srovnatelná s pomůckami uvedenými v příloze.

5.2 Příspěvek na úpravu bytu

(§34 vyhlášky č. 182/1991 Sb., v platném znění)

Jedná se o jednorázovou nárokovou peněžitou dávku sociální péče a výši příspěvku stanoví obecní úřad, a to až do výše 70 % prokázaných nákladů, nejvíce však do 50 000 Kč. Základní podmínkou pro poskytnutí příspěvku na úpravu stávajícího bytu je skutečnost, že žadatel užívá byt, na jehož úpravu žádá příspěvek, k trvalému bydlení.

5.3 Příspěvek na zakoupení, na celkovou opravu motorového vozidla a zvláštní úpravu motorového vozidla

(§35 vyhlášky č. 182/1991 Sb., v platném znění)

Tento příspěvek může být přiznán rodiči nezaopatřeného dítěte, jde-li o dítě starší tří let mentálně postižené, jehož mentální postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany III. stupně. Další podmínkou je, že rodič bude motorové vozidlo používat pro dopravu tohoto dítěte. Výše příspěvku na

zakoupení motorového vozidla činí nejvýše 100 000 Kč, výše příspěvku na celkovou opravu činí nejvýše 60 000 Kč.

5.4 Příspěvek na provoz motorového vozidla

(§ 36 vyhlášky č. 182/1991 Sb., v platném znění)

Tento příspěvek je jednorázová nároková dávka, která je přiznána na období kalendářního roku. Poskytne občanu, který je vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla, jehož zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod těžce zdravotně postižené občany II. nebo III. stupně, a který toto motorové vozidlo bude používat pro pravidelnou dopravu manžela (manželky), dítěte nebo jiné blízké osoby, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. stupně. Výše příspěvku činí 9 900 Kč, pokud je doprovodná osoba, která má mimořádné výhody III. stupně a 6 000 Kč v ostatních případech.

SHRNUTÍ

Základní právní úpravu dávek pro zdravotně postižené občany obsahuje §86 zákona č. 100/1988 Sb. v platném znění o sociálním zabezpečení.

Jedná se o jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na zakoupení, na celkovou opravu motorového vozidla a zvláštní úpravu motorového vozidla a příspěvek na provoz motorového vozidla.

6 STÁTNÍ SOCIÁLNÍ PODPORA

Pojem státní sociální podpora označuje dávky, poskytované osobám (rodinným příslušníkům) ve společensky uznaných sociálních situacích, kdy stát skrze jejich vyplacení z části přebírá spoluzodpovědnost za vzniklou situaci. Státní sociální podporou se stát podílí na krytí nákladů na výživu a ostatní základní osobní potřeby dětí a rodin. Náklady na státní sociální podporu hradí stát. Jde o státem organizovanou sociální solidaritu mezi rodinami bezdětnými a rodinami s dětmi a mezi rodinami s vyššími příjmy a rodinami s nižšími příjmy.

V závislosti na příjmu rodiny jsou poskytovány tyto dávky státní sociální podpory: přídavek na dítě, sociální příplatek, příspěvek na bydlení, příspěvek na školní pomůcky. Bez ohledu na příjem rodiny lze poskytovat, mimo jiné, dávku státní sociální podpory rodičovský příspěvek.

Nárok na dávky má pouze fyzická osoba a s ní společně posuzované osoby, které jsou hlášeny k trvalému pobytu na území ČR: Společně posuzovanými osobami jsou rodiče a nezletilé nezaopatřené děti, manželé, rodiče a děti nezletilé zaopatřené nebo zletilé, pokud tyto děti s rodiči užívají byt a nejsou posuzovány s jinými osobami, a jiné osoby společně užívající byt, pokud písemně neprohlásí, že spolu trvale nežijí a společně neuhrazují náklady na své potřeby.⁷⁹

Dávky státní sociální podpory zohledňují jak příjmovou tak i sociální situaci rodiny. Čím je v rodině více nepříznivých sociálních situací, tím více a vyšších dávek je rodině poskytováno. Rodina tedy může pobírat více dávek státní sociální podpory souběžně. Systém státní sociální podpory chápe rodinu jako soužití rodičů a nezaopatřených dětí ve společné domácnosti. Za nezaopatřené dítě je považováno dítě do skončení povinné školní docházky a dále, pokud se buď připravuje na budoucí povolání nebo je zdravotně postižené, nejdéle však do 26 let.⁸⁰ Nepříznivý zdravotní stav je zohledňován při vymezování vzniku nároku na některé dávky státní sociální podpory nebo jejich výši, protože dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav člena rodiny zvyšuje náklady rodiny. „*Za dlouhodobě nepříznivý stav se pro účely tohoto zákona považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok. Jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního*

⁷⁹ §1, §2, §3. Zákona č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře.

⁸⁰ §11, tamtéž

*stavu činí stupeň zdravotního postižení od 20 % do 49 %, považuje se nezaopatřené dítě za dlouhodobě nemocné, od 50 % do 79 % se považuje osoba za dlouhodobě zdravotně postiženou a od 80 % do 100 % se považuje osoba za dlouhodobě těžce zdravotně postiženou“.*⁸¹

Mimořádnou péčí o dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě se rozumí soustavná individuální poskytovaná péče, která svým rozsahem, náročností a nutností značně převyšuje péči o zdravé dítě stejného věku, a to potřebou opakovaného ošetřování, popřípadě soustavné rehabilitace nebo cvičení, nutností přípravy individuálního dietního stravování, potřebou zvýšeného dohledu nebo pomocí jiné osoby při některých nezbytných životních úkonech. Za dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči se nepovažuje dítě, které je umístěno v zařízení pro takové děti s celoročním nebo týdenním pobytem.⁸²

Žádosti o dávky se podávají na tiskopisech předepsaných Ministerstvem práce a sociálních věcí a vyřizují je kontaktní místa příslušných úřadů práce podle místa trvalého pobytu osoby, která uplatňuje nárok na dávky. Odvolacím místem proti rozhodnutí příslušných úřadů jsou krajské úřady.⁸³

Ministerstvo práce a sociálních věcí uvedlo prostřednictvím zelených linek (800 -189810) do provozu hlasový informační systém. Občanům z celé ČR jsou po celých 24 hodin denně zdarma podávány informace o dávkách státní sociální podpory.⁸⁴

Do práce jsme vybraly tyto dávky státní sociální podpory:

1. Přídavek na dítě (§17–19 zákona č. 117/1995 Sb., v platném znění)

Přídavek na dítě je základní dávkou dlouhodobou dávkou poskytovanou rodinám s dětmi. Pomáhá jim krýt náklady spojené s výchovou a výživou nezaopatřených dětí. Za příjem se považuje i rodičovský příspěvek. Příspěvek na dítě je nárokem nezaopatřeného dítěte do 26 let, které žije v rodině s příjmem nižším než je čtyřnásobek životního minima rodiny. Pro výpočet dávky se posuzuje příjem rodiny.

⁸¹ §9, Zákona č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře.

⁸² 284/1995 Sb. Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí, kterou se provádí zákon o důchodovém pojištění.

⁸³ portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/obecne[cit. 2010-12-27].

⁸⁴ portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/his[cit. 2010-12-27].

2. Sociální příplatek (§20-21 zákona č. 117/1995 Sb., v platném znění)

Cílem dávky je pomáhat rodinám s nízkými příjmy krýt náklady spojené se zabezpečováním potřeb jejich dětí. Nárok na sociální příspěvek je vázán na péči o nezaopatřené dítě a na stanovenou hranici příjmů v rodině v předchozím kalendářním čtvrtletí. Nárok má rodič, který se stará o alespoň jedno nezaopatřené dítě, pokud rozhodný příjem v rodině nepřevyšuje 2,20 násobek životního minima rodiny. Za příjem se považují i přídavek na dítě a rodičovský příspěvek. Se zvyšujícím se příjmem rodiny se příplatek postupně snižuje. Sociální příspěvek se zvyšuje v případech, kdy dítě je dlouhodobě nemocné, zohledněny jsou také zdravotní postižení nebo osamělost rodiče. Vyšší sociální příspěvek se poskytuje i rodinám, kde se narodilo více dětí současně a to v době do tří let jejich věku. Sociální příspěvek se zvyšuje i rodinám, kde dítě studuje na střední škole v denní formě studia nebo na vysoké škole v prezenční formě studia.

3. Příspěvek na bydlení (§24-28 zákona č. 117/1995 Sb., v platném znění)

Příspěvek na bydlení přispívá na krytí nákladů na bydlení rodinám či jednotlivcům s nízkými příjmy. Poskytování příspěvku podléhá testování příjmů rodiny za kalendářní čtvrtletí. Za příjem se považují i přídavek na dítě a rodičovský příspěvek. Nárok má vlastník nebo nájemce bytu, který je v bytě přihlášen k trvalému pobytu, jestliže 30 % příjmů rodiny nestačí k pokrytí nákladů na bydlení a zároveň těchto 30 % příjmů rodiny je nižší než příslušné normativní náklady stanovené. Normativní náklady na bydlení jsou stanoveny jako průměrné náklady na bydlení podle velikosti obce a počtu členů domácnosti. Zahrnují pro nájemní byty částky nájemného v souladu se zákonem o nájemném a pro družstevní byty a byty vlastníků obdobné náklady. Dále jsou do nich zahrnuty ceny služeb a energií. Normativní náklady na bydlení jsou propočítávány na velikosti bytů pro daný počet osob v nich trvale bydlících. Výše příspěvku na bydlení se stanoví jako rozdíl mezi normativními náklady na bydlení a násobkem rozhodného příjmu a koeficientu 0,30.

4. Rodičovský příspěvek (§30-32 zákona č. 117/1995 Sb., v platném znění) Na rodičovský příspěvek má nárok rodič, jestliže po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o dítě do 4 let věku nebo do 7 let, je-li dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené. Rodičovský

příspěvek náleží, pokud dítě mladší 3 let navštěvuje jesle nebo obdobnou instituci pro předškolní dítě nejvýše 5 kalendářních dní v měsíci. Dítě, které dovršilo 3 roky věku, může pravidelně navštěvovat mateřskou školu nebo jiné obdobné zařízení v rozsahu nepřevyšujícím 4 hodiny denně. Příjem rodiče není testován, rodič může být výdělečně činný, aniž ztratí právo na pobírání rodičovského příspěvku. Po dobu své výdělečné činnosti musí však rodič zajistit péči o dítě jinou zletilou osobu. Výše rodičovského příspěvku je stanovena ve výši částky odpovídající 40 % průměrné měsíční mzdy v nepodnikatelské sféře za kalendářní rok, který o 2 roky předchází kalendářnímu roku, v němž se rodičovský příspěvek poskytuje.

SHRNUTÍ

Státní sociální podporou se stát podílí na krytí nákladů na výživu a ostatní základní osobní potřeby dětí a rodin. Náklady na státní sociální podporu hradí stát. V závislosti na příjmu rodiny jsou poskytovány tyto dávka státní sociální podpory: přídavek na dítě, sociální příplatek, příspěvek na bydlení, příspěvek na školní pomůcky. Bez ohledu na příjem rodiny lze poskytovat, mimo jiné, dávku státní sociální podpory rodičovský příspěvek. Blíže jsou popsány dávky - přídavek na dítě, sociální příplatek, příspěvek na bydlení a rodičovský příspěvek.

II PRAKTICKÁ ČÁST

7 ODBORNÁ ZAŘÍZENÍ

Vzhledem ke skutečnosti, že neexistuje zákon, který by nařizoval hlásit nově diagnostikované případy na centrální shromaždiště, nelze počet autistických dětí zpracovat plošně. Jediná zařízení, která byla ochotna poskytnout údaje, byla APLA – Praha (organizace), Základní škola speciální Rooseveltova (školské zařízení) a SPC Chotouňská (zařízení sociální péče).



Obrázek 1: Mapa Prahy:

■ - APLA Praha, ■ - ZŠS Rooseveltova, ■ - SPC Chotouňská

7.1 APLA Praha, Brunnnerova 1011/3, Praha 6 - Řepy

Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, Střední Čechy, o.s. je občanské sdružení, které vzniklo v roce 2003 na základě dlouhodobé spolupráce odborníků (psychologů, psychiatrů, terapeutů a pedagogů) s rodinami dětí s poruchou autistického spektra. Hlavním důvodem založena byla naléhavá potřeba začít řešit problematiku lidí s autismem komplexně, podat pomocnou ruku nejen dětem a dospělým s poruchou autistického spektra, ale i těm všem, kteří o ně pečují nebo jim poskytují své služby – rodinám, institucím a odborné veřejnosti.⁸⁵

Tabulka 1: Údaje poskytnuté občanským sdružením APLA Praha, Střední Čechy, vztahující se k autistickým dětem:

	2006	2007	2008	2009
Nově diagnostikovaní	53	66	189	148
Raná péče	55	119	162	189
Terapie individuální	31	61	34	90
Terapie skupinová	40	79	70	152
Celkem	179	325	454	679

⁸⁵ APLA - Výroční zpráva 2006, 2007, 2008, 2009.

7.2 Základní škola speciální, Rooseveltova 8/169, Praha 6

Zřizovatelem školy je Hlavní město Praha podle zřizovací listiny vydané dne 1.1.2008. Základní škola speciální vzdělává žáky se speciálními vzdělávacími potřebami. Škola vykonává činnost vzdělávací a výchovnou. Skládá se z 5 součástí: základní škola speciální, speciálně pedagogické centrum, přípravný stupeň ZŠ speciální, školní družina, školní jídelna – výdejna. Posláním je poskytovat výchovu a vzdělávání žákům s mentálním postižením v rozsahu lehkého až těžkého stupně mentální retardace, s diagnózou autismus, s poruchami psychomotorického vývoje a dalšími specifickými poruchami učení.⁸⁶

Tabulka 2: Údaje poskytnuté Základní školou speciální, Rooseveltova, vztahující se k autistickým dětem:

	2006	2007	2008	2009
Přípravný stupeň	0	7	14	5
ZŠ	23	24	31	28
Celkem	23	31	45	33

⁸⁶ ZŠS Rooseveltova – výroční zpráva 2006, 2007, 2008, 2009.

7.3 Speciálně pedagogické centrum, Chotouňská 476, Praha 10

Speciálně pedagogické centrum vzniklo na základě Zřizovací listiny MŠMT ČR dne 21.4.1993. Od září 1993 se SPC začalo podílet společně s Pomocnou školou na vzdělávání dětí s autismem. Od ledna 2006 je SPC koordinačním pracovištěm péče o klienty s autismem na území hlavního města Prahy.

Své služby nabízí dětem s mentální retardací různých stupňů, dětem s pervazivními vývojovými poruchami (autismus a jiné), rodičům dětí s mentální retardací a pervazivními vývojovými poruchami a pedagogům a jiným pracovníkům, kteří s těmito dětmi pracují. Speciálně pedagogické centrum nabízí poradenskou a diagnostickou péči, pomoc při vřazení dítěte do vhodného vzdělávacího zařízení, pravidelnou speciálně pedagogickou péči, pravidelnou logopedickou péči, pomoc při dalším zařazení žáků po ukončení školní docházky, pomoc při získávání sociálních výhod a finančních příspěvků a spolupráci při vytváření individuálních učebních plánů.⁸⁷

Tabulka 3: Údaje poskytnuté Speciálně pedagogickým centrem Chotouňská, vztahující se k autistickým dětem:

	2005	2006	2007	2008	2009
Spec.škola - MŠ	7	6	13	13	31
Spec.škola – ZŠ	43	47	45	50	42
Spec.škola – SŠ	3	3	1	2	5
Včasná intervence	1	4	6	2	1
Celkem	54	60	65	67	79

⁸⁷ SPC Chotouňská – výroční zpráva 2005, 2006, 2007, 2008, 2009.

8 VYBRANÁ SOCIÁLNÍ ZAŘÍZENÍ

Dílčím cílem práce je zjistit rozsah a spokojenost uživatelů uceleného přístupu k dětem s poruchami autistického spektra a zmapovat péči o tyto děti a jejich rodiny.

Pro naši cílovou skupinu byly vybrány tři sociální zařízení na území hlavního města Prahy. Jedná se o Dětské centrum Paprsek, Integrační centrum Zahrada a Mateřskou školu speciální a Speciálně pedagogické centrum na Praze 8. Vzhledem k tomu, že nebylo možné ani jedno středisko navštívit – nebylo reagováno na žádný z kontaktů - informace jsou použity z internetových stránek.

Dětské centrum Paprsek – Šestajovická 19, Praha 9 – Hloubětín⁸⁸

Dětské centrum Paprsek je dětský denní stacionář pro děti s kombinovaným postižením.

Nabízí péči formou denního pobytu, chráněného bydlení, odlehčující péči: dále také formou ambulantní poradenské péče a rané péče. Děti a mladí dospělí jsou v péči dětského lékaře, psychologů, logopedů, speciálních pedagogů, rehabilitačních pracovníků, vychovatelek, zdravotních sester a sociální terapeutky.

Dětské centrum Paprsek bylo jako samostatné modelové zařízení komplexní péče o děti a mládež se závažnými a kombinovanými postiženími a o jejich rodiny v městě Praze zřízeno dne 1.4.1994. Úkolem Dětského centra Paprsek podle zřizovací listiny je především zabezpečovat interdisciplinární (mezioborová) komplexní péči o děti se závažnými, zvláště kombinovanými postiženími a o jejich rodiny s respektem k zásadám moderního humánního přístupu, jak je vyjádřen v mezinárodních i našich dokumentech vyjadřujících práva osob s postižením.

Systémově a organizačně je DC Paprsek provázán se Základní školou praktickou v Horních Počernicích, která zajišťuje školní výuku dětí ve své pobočce, v Základní škole speciální, přímo v jednom z objektů DC Paprsek. V podmínkách školství se jedná o plnění konkrétního požadavku zajištění individuálních vzdělávacích potřeb všem žákům včetně žáků s těžkým mentálním postižením.

Od 1.1.2004 byl z organizačních důvodů začleněn do struktury DC Paprsek stacionář Dar v Praze 6. Středisko Dar bylo založeno v roce 1991 a jeho posláním je umožnit

⁸⁸ www.dcpaprsek.org [cit. 2011-1-6].

rodinám s dětmi s postižením život co možná nejvíce podobný každé jiné rodině s malými dětmi.

V roce 2004 byl DC Paprsek svěřen do užívání objektu Institutu Eda Robertse v Praze 10. V tomto středisku bylo dosud zabezpečováno chráněné bydlení pro 5 klientů a denní péče pro 15 klientů. Od jara 2005 se o víkendech rozběhla i odlehčující (respitní) péče - respitní péče je určena rodinám pečujícím o středně a těžce postižené dítě či jinou osobu v době, kdy z jakýchkoliv důvodů nemohou péči zajistit sami. V současné době dochází ke stěhování střediska do nových prostor na Praze 10.

Činnost Dětského centra Paprsek je postavena na 5 pilířích:⁸⁹

- komplexnost, interdisciplinarita, celostní přístup
- časná diagnostika a intervence
- rodinný přístup
- kontinuita (spojitost, souvislost, nepřetržité trvání)
- integrace (sjednocení, splynutí, proces spojování ve vyšší celek; začlenění)

Komplexnost, interdisciplinarita, celostní přístup

Problematiku pomoci postiženým dětem nevyřeší jen odbor či jediný resort. Pomoc poskytovaná komplexně a pokud možno v jednom zařízení je účinnější než souhrn pomoci zajišťovaný odborníky různých profesí na rozličných pracovištích. Dítě s postižením je chápáno jako osoba, která si zaslouží plný respekt a pomoc.

V zařízení nového typu se ti, kdo pomáhají, soustřeďují kolem dítěte a jeho rodiny. Úzce tu spolupracují i pracovníci různých resortů: sociální péče, zdravotnictví a školství. Dětem se speciálními výchovnými potřebami, je na detašovaném pracovišti speciální školy přímo v kmenových zařízeních poskytována speciálně pedagogická péče (na přípravném stupni pomocné školy, ve třídách pomocné školy a v rehabilitačních třídách).

⁸⁹ www.dcpaprsek.org/zakladni-informace/o-nas/o-nas-aneb-historie-detskeho-centra-paprsek [cit. 2011-1-6].

Časná diagnostika a intervence

Je prokázáno, že čím dříve se podaří vývojové problémy a poruchy odhalit a čím časněji nastoupí nezbytná pomoc dítěte a rodiny, tím větší je naděje na jejich zmírnění a pozitivní ovlivnění. Rodině se tak nabízí všestranná pomoc, která se podle okolností poskytuje přímo v rodině už od prvních dnů života postiženého dítěte.

Rodinný přístup

Nepodařilo se vytvořit či simulovat prostředí pro plný vývoj každého dítěte – tedy i dítěte s postižením - než je funkční rodina. Život s postiženým dítětem představuje pro rodinu a její jednotlivé členy mimořádnou zátěž a činí ji v mnoha ohledech snadněji zranitelnou a ohroženou. Rodinným přístupem se snaží pomoci nejen při zvládání faktických problémů vyplývajících z postižení dítěte, ale také podpořit rodinu a její členy, popř. další pro dítě klíčové osoby psychoterapeuticky v jejich postojích, prožívání a vztazích. Rodiče jsou v jistém smyslu členy týmu pracovníků o dítě pečujících, a to s výsadním postavením, spolupráce s nimi má partnerský charakter.

Kontinuita

Časná diagnostika intervence jsou spjaty i se spoluodpovědností za další vývoj dítěte. Komplexní začíná v útlém věku a podle okolností provází jedince až do dospělosti a dál, aby byly trvale naplňovány jeho základní i speciální potřeby.

Integrace

Středisko dává přednost denní péči, při níž základním životním prostředím dítěte je rodina (dítě je tedy integrováno v rodině). Zařízení pro jedince s postižením má mít „lidské“, „rodinné“ dimenze. Vnitřní členění a styl práce by se měl co nejvíce sbližovat s běžným okolním světem. Pracovníci DC Paprsek stimulují a podporují takové řešení životních situací dítěte, jež mu umožňují sociální a vzdělávací integraci v souladu s jeho zájmem a přáními jeho rodičů. Filozofií DC Paprsek je blízká síť malých domů (středisek) sžitých s občanskou komunitou blízkého okolí. Takto je možno být v kontaktu a spolupracovat i s iniciativami (sdruženími) v oblasti péče o osoby s postižením v dané části města a propojovat tak služby městské a další

v jednu funkční síť, kde pracovníci DC Paprsek poskytují podle potřeby i odbornou pomoc a konzultaci.⁹⁰

DC Paprsek se skládá z 6 středisek – Středisko Dar, Středisko Hloubětín, Středisko Prosek, Středisko Setkání, Středisko Lahovice a Centrum NRP:

Středisko Dar – denní stacionář⁹¹

Posláním je umožnit rodinám s dětmi s postižením život co možná nejvíce podobný každé jiné rodině s malými dětmi. Z hlediska lidských a občanských práv umožnit dětem začlenění do společnosti.

Cílem je poskytnout včasnou podporu a odbornou pomoc rodinám s dětmi s postižením, eliminovat nebo zmírnit důsledky postižení, napomáhat tomu, aby dítě mohlo vyrůstat ve vlastní rodině.

Předmětem činnosti je poskytnutí odborné péče rehabilitační, sociální, zdravotní, výchovně vzdělávací a psychologickou pro děti s postižením.

Cílovou skupinou jsou děti se speciálními potřebami, s postižením kombinovaným, mentálním, tělesným, smyslovým, děti s autismem, včetně dětí s břišní sondou, kyslíkovou bombou aj.) zpravidla od 3 let věku dítěte.

Každé dítě po nástupu má svou „klíčovou sestru“ na oddělení, které během adaptace zjišťuje na podkladě rozhovoru s rodiči informace o zdravotním stavu dítěte, důležité pro péči v denním pobytu, speciální potřeby dítěte, dosažené dovednosti podle programu Portage,⁹² postupně s ním navazuje kontakt a individuálně se mu věnuje.

Sestra poskytuje odbornou péči zdravotní a výchovnou, podává léky, v týmu s fyzioterapeutkou, speciální pedagožkou a psycholožkou – koordinátorkou týmu spolupracuje na individuálním plánu podpory dítěte. Každá sestra má skupinu 4 dětí, kterým je „klíčovou sestrou“

⁹⁰ www.dcpaprsek.org [cit. 2011-1-6].

⁹¹ www.dcpaprsek.org/stredisko-dar/denni-stacionar/denni-stacionar [cit. 2011-1-6].

⁹² Program Portage je služba rané péče určená rodinám dětí útlého věku (do 4 let, popřípadě do nástupu do školy) s mentálním nebo kombinovaným postižením. Program spočívá v podpoře rodiny a podpoře vývoji dítěte. Rodiče podporuje v jejich přirozené a nezastupitelné rodičovské úloze, ve schopnosti rozumět dítěti, schopnost přijmout je takové, jaké je, a dát mu podmínky k navázání a rozvíjení cílového přilnutí. Obohacuje jejich přístup o výchovné a vzdělávací prvky, které napomáhají tomu, že se dítě snadněji učí novým dovednostem. Rodiče i vyškolený domácí konzultant, který je v nejužším kontaktu s rodinou a pravidelně do ní dochází, jsou členy týmu, ve kterém jsou zpravidla zastoupeni psycholog, sociální pedagog, logoped, sociální pracovníce, fyzioterapeut, případně další odborníci z pomáhajících profesí. Členové týmu spolupracují tak, aby podpora rodiny i vývoje dítěte byla koordinována a co možná nejvšestrannější.

Během pobytu v denním stacionáři má dítě bohatý rehabilitační program – klíčová sestra s ním pracuje denně individuálně na stimulaci psychomotorického vývoje (Portage program, strukturovaná práce pro děti s autismem, podpora komunikace, bazální stimulace, polohování), děti s tělesným a kombinovaným postižením mají individuální cvičení s fyzioterapeutkou (nejčastěji reflexní lokomoční terapii dle Vojty, konceptu spirální dynamiky, cvičení na míčích, polohování), dvakrát v týdnu rehabilitaci ve vodě, jedenkrát v týdnu léčebnou jízdu na koni – hipoterapii, canisterapii, práci se speciální pedagožkou na rozvoji komunikace. Děti s autismem a děti s obtížemi v komunikaci mají vypracovaný strukturovaný program s vizuální podporou (nejprve předmětovou, potom fotografie, obrázky, postupně až piktogramy), speciální pedagogové vytvářejí pro děti individuálně komunikační tabulky a rozvíjejí alternativní formy komunikace.

Děti školního věku se vzdělávají podle individuálního výchovně vzdělávacího plánu v rámci rehabilitačního programu Základní školy speciální Rooseveltova.

Pracovníci v sociálních službách pomáhají především při manipulaci s dětmi s těžkým kombinovaným postižením, pomáhají při jídle, při oblékání, asistují při rehabilitaci, doprovázejí děti při hipoterapii.

Psycholožka pracuje s rodiči, dětmi i sourozenci podle jejich potřeb, v individuální i skupinové terapii, poskytuje výchovné porady a emoční podporu.

Do Střediska Dar chodí na odbornou praxi studenti.

Středisko Hloubětín – denní stacionář⁹³

Posláním je co nejvšestrannější podpora lidí s mentálním a kombinovaným postižením a jejich rodin.

Cílovou skupinou jsou děti ve věku od 7 do 18 let a mladí lidé do 35 let s mentálním a kombinovaným postižením.

Středisko Prosek – denní stacionář⁹⁴

Posláním je poskytnout mnohostrannou podporu rodinám s dětmi nebo mladými dospělými s postižením a umožnit jim tak v co možná největší míře žít běžným způsobem života.

⁹³ www.dcpaprsek.org/stredisko-hloubetin/denni-stacionar/denni-stacionar [cit. 2011-1-6].

⁹⁴ www.dcpaprsek.org/stredisko-prosek/denni-stacionar/denni-stacionar [cit. 2011-1-6].

Cílovou skupinou jsou klienti s mentálním a kombinovaným postižením (s postižením smyslovým, tělesným, s poruchami komunikace, socializace). Děti od 2 do 18 let a mladí lidé do 35 let.

Středisko Setkání – denní stacionář⁹⁵

Posláním je podpora rodin s dětmi nebo mladými dospělými s kombinovaným postižením, zlepšování kvality jejich života, včetně začleňování do sociálního prostředí.

Cílovou skupinu tvoří děti a mladí dospělí s kombinovanými postiženími (mentální postižení je kombinováno s postižením smyslovým, tělesným, poruchami socializace a komunikace).

Středisko Lahovice – chráněné bydlení⁹⁶

Základní činností je pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, podpora při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Cílovou skupinou jsou dospělí klienti s autismem.

Centrum NRP – náhradní rodinná péče⁹⁷

Spolupracuje s Magistrátem hlavního města Prahy a s Dětským centrem s komplexní péčí a podpůrnou rodinnou terapií. Magistrát hlavního města Prahy rodinnou péčí zastřešuje, eviduje uchazeče a později žadatele o Náhradní rodinnou péči a podílí se na přípravných kurzech. Dětské centrum s komplexní péčí a podpůrnou rodinnou terapií pořádá teoretickou část příprav s přednáškami odborníků.

Cílem je efektivní příprava žadatelů o Náhradní rodinnou péči na přijetí dítěte do rodiny, informovanost žadatelů o problematice Náhradní rodinné péče, psychologické posouzení vhodnosti žadatelů.

⁹⁵ www.dcpaprsek.org/stredisko-setkani/uvod/uvodni-strana [cit. 2011-1-6].

⁹⁶ www.dcpaprsek.org/stredisko-lahovice/dokumenty/chranene-bydleni [cit. 2011-1-6].

⁹⁷ www.dcpaprsek.org/centrum-nrp/nabidky-sluzeb/nabidka-sluzeb [cit. 2011-1-6].

Integrační centrum Zahrada – U zásobní zahrady 2445/8, Praha 3⁹⁸

Integrační centrum Zahrada je denní stacionář poskytující pedagogické, rehabilitační, sociální a další služby dětem s kombinovaným postižením a jejich rodinám.

Vznikl v roce 1992 jako jedna z prvních alternativ ústavům sociální péče. U jeho zrodu stál přední český psycholog dr. Jaroslav Šturma a vstřícný postoj Městské samosprávy na Praze 3, která na sebe vzala úlohu zřizovatele a která ze svého každoročního rozpočtu ukrojí mnoha milionový koláč.

Integrační centrum navštěvují děti s kombinovaným postižením a s autismem ve věku od 6 do 26 let. Toto závažné postižení mentální i pohybové vyžaduje každodenní individuální pedagogickou a rehabilitační péči a proto tyto dvě profese tvoří páteř služeb integračního centra. Směřují k těmto – napomoci rozšíření možnosti pohybu, kontaktu, vyjádření svých potřeb a prozkoumání okolního světa.

Na výše jmenovaném výchovně vzdělávacím procesu se společně s pedagogy Základní školy Zahrádka úzce podílí i pedagogičtí pracovníci Integračního centra Zahrada. V rámci denního programu pak navazují individuálně na látku probíranou při výuce v ZŠ Zahrádka.

Mezi všemi složkami péče (pedagog ZŠ, pedagog IC, fyzioterapeut, ergoterapeut, sociální pracovník) probíhá vzájemná spolupráce. Všem jde o společný cíl: vytvořit pro dítě přiměřené stimulující, motivující podmínky pro jeho další rozvoj a to nejen v oblasti rozumových schopností, smyslové stimulace, ale i v oblasti sociálních a komunikačních dovedností.

Rodině dítěte je nabízen servis, který spočívá v komunikaci s úřady, pomoc při pořizování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek, různých výhod a příspěvků, vyhledávání „respitních asistentů“ – dobrovolníků, kteří rodině odlehčí péči o jejich handicapované dítě. Nabízejí také kontakty na různé organizace, sdružení, školy, léčebná zařízení, které by jim mohly aktuálně nebo dlouhodobě pomoci.

V rámci psycho-rehabilitačních a socio-rehabilitačních programů nabízí Integrační centrum Zahrada několik terapeutických metod. Z nabídky se individuálně sestaví pro každého klienta vlastní rehabilitačně terapeutický program:

- fyzioterapie – léčba funkčních poruch pohybového aparátu (blokáda kloubů, svalové spasmy). „Nástrojem“ je terapeutova ruka – ta hmatem zjišťuje tuhost a napětí svalstva, teplotu a vlhkost kůže poukazující na reflexní změny daných

⁹⁸ www.iczahrada.cz [cit. 2011-1-6].

míšních segmentů. Jedná se o individuální tělesnou výchovu, skupinové cvičení, vířivou koupel, rehabilitační bazén, míčkový bazén, pohyblivý elektrický chodník a magnetoterapii.

- vodoléčba – soubor aplikací tepla, chladu, mechanického dráždění pokožky a odpočinku. K základním procedurám patří – pololázeň, léčebná tělesná výchova,
- vířivá koupel, střídavá koupel dolních končetin, střídavá sprcha dolních končetin a celkový zábal.
- hipoterapie – terapie prostřednictvím koně. Pomocí senzomotorických impulsů ze hřbetu koně se cíleně působí na klienty s poruchou hybnosti nebo držení těla.
- zooterapie – léčba pomocí zvířat (péče o ně, dotýkání, hlazení, kontakt s nimi, komunikace „přes zvíře“). Činnost canisterapeutů spočívá především ve zmírnění psychického dopadu traumatizujících událostí na klienty, např. oběti živelných katastrof nebo teroristických útoků.

V Integračním centru Zahrada se aktivně využívá kozí mikro-farma, akvarijní rybičky a psi.

- ergoterapie – terapie motoricko-intelektuálních funkcí a sociálních schopností s cílem dosažení samostatnosti v osobním, sociálním a pracovním životě. Důležité je přizpůsobení okolního prostředí a předmětů potřebám dítěte, odstraňování bariér a vytváření kompenzačních pomůcek (držák tužky, klávesnice atd.). Je to cesta k získávání nových dovedností a znalostí.
- muzikoterapie – využívá hudby, rytmu, zvuků, tónu, zpěvu. Využívá verbální (zpěv, rytmizace slov, výkřiky, šepot) i neverbální prostředky (práce s hudbou, rytmem, zvuky). Základními hudebními nástroji jsou: různé druhy bubnů, perkusivní nástroje, gongy, tibetské misky.
- arteterapie – využívá výtvarné umění jako prostředek ke komunikaci.
- zraková terapie – představuje soubor cvičení, speciálních metod a podpory využití rehabilitačních a kompenzačních pomůcek pro zlepšení zrakového vnímání. „Snoezelen“ - specificky vytvořené prostředí pro účely senzorické stimulace, relaxace a prožití osobní zkušenosti. Prostředí produkuje pocit pohody a uvolnění, přivádí klienta do klidu, ale také aktivizuje. Probouzí zájem, řídí a srovnává podněty, vyvolává vzpomínky, organizuje člověka, odebírá strach a přináší jistotu. Vede člověka, navozuje a podporuje vztahy, přináší radost.

Mateřská škola speciální a SPC – Štíbrova 1691, Praha 8⁹⁹

Mateřská škola speciální byla založena v roce 1960. Významným mecenášem byl pan Kurt Olbertam, který získal rozhodující finanční částku u německé nadace Sternstunden. Tato částka byla použita v roce 2002/2003 na rekonstrukci školní zahrady a její vybavení novými hračkami a dřevěnými průlezkami.

Do mateřské školy speciální jsou přijímány děti s mentálním postižením, s tělesným postižením, s více vadami, s vadami řeči, se zdravotním oslabením a s autismem.

Hlavní vzdělávací činnost je zaměřena na rozvoj kognitivních, sociálních, komunikačních a fyzických dovedností.

Terapeutický program je složen z:

- logopedie – zaměřuje se především na celkový rozvoj komunikačních schopností dítěte, popřípadě na vyhledávání vhodného systému alternativní komunikace, náprava výslovnosti a rozvoj předčtenářských dovedností
- rehabilitace – u dětí s neurologickou diagnózou (DMO) je na doporučení lékaře aplikována terapie lokomocí dle profesora Vojty, tzv. Vojtova metoda¹⁰⁰. Ve spolupráci s lékařem, speciálními pedagogy a logopedem lze využít Vojtovu metodu i u dětí s LMD, s vadným držením těla, se skoliózou a s ortopedickými vadami.
- předčtenářské dovednosti – trénink jazykových schopností podle Elkonina¹⁰¹
- grafomotorika – určena pro děti před nástupem do ZŠ. Program je zaměřen na uvolnění ruky a na nácvik správného úchopu tužky. Součástí jsou hry zaměřené na orientaci v prostoru, pravolevou orientaci a postupné přecházení na orientaci na ploše.
- canisterapie – poskytnutí činnosti dětem za účasti psa. Pes působí jako motivační činitel k zapojování do pohybových aktivit, k navazování sociálních kontaktů a komunikačních dovedností. Pes působí také pozitivně na zdraví člověka, zejména na jeho fyzickou, psychickou a sociální pohodu.

⁹⁹ www.stibrova.cz [cit. 2011-1-6].

¹⁰⁰ Vojtova metoda (jinak metoda reflexní lokomoce) je léčebná tělesná výchova na neurofyziologickém základě. Využívá poznatků, že pohyb se děje v pohybových vzorech, které jsou vrozené. Vojtova metoda tyto pohybové vzory provokuje (navazuje) z určité polohy těla drážděním určitých spouštěvacích zón (dráždění vzniká tlakem na periost, fascie, protažením svalů). Používá-li se toto specifické cvičení pravidelně, lze dosáhnout velmi dobrých výsledků. Princip reflexní lokomoce může při včasné aplikaci zabránit patologickému motorickému, ale i mentálnímu, vývoji.

¹⁰¹ Trénink jazykových schopností podle Elkonina je ucelený systém, který hravou formou seznamuje předškoláky s hláskovou stavbou slov a usnadňuje tak začátek výuky čtení v 1. třídě. Pracuje se zvuky, nikoli s písmeny.

Mateřská škola speciální nabízí také možnost návštěvy kroužků – Tvořílek, Sporták, Tanečky a Keramika. Speciálně pedagogické centrum je součástí mateřské školy speciální. Poskytuje služby převážně dětem s mentálním postižením a jejich rodinám od narození dítěte až do ukončení jeho vzdělání. Klientům je zajištěna psychologická, diagnostická a speciálně pedagogická péče. Mohou využít i služeb fyzioterapeuta (Vojtova metoda). Největší klientelu tvoří děti s Downovým syndromem, které se úspěšně daří integrovat do běžných mateřských školek i základních škol.

Speciálně pedagogické centrum nabízí 6 základních služeb:

- včasná intervence – poradenská činnost u nově narozených dětí s Downovým syndromem nebo jiným postižením, dotyková terapie „Láska v rukách“ (jemné masáže, hlazení dítěte, zklidnění a stimulace jednotlivých smyslových orgánů), fyzioterapie – Vojtova metoda, videotrénink interakcí, stimulační a relaxační pobyt v „Bílém pokoji“
- příprava na vstup do mateřské a základní školy – zaměření na rozvoj komunikace a kooperace, socializace, samostatnosti a sebeobsluhy, rozvoj jemné a hrubé motoriky, výtvarné a hudebně pohybové činnosti, rozvoj řeči a komunikační schopnosti, individuální rozvoj kognitivních funkcí (paměť, pozornost, fantazie), speciálně pedagogická diagnostika
- integrace dětí s postižením do mateřských a základních škol – poradenství, speciálně pedagogická a psychologická podpora při integraci dětí do běžného proudu vzdělávání (ZŠ, MŠ), zpracování potřebné dokumentace, pomoc při tvorbě individuálních vzdělávacích programů, výjezdy do terénu k integrovaným dětem, poradenství v oblasti vzdělávání, návrh vhodných pedagogických postupů.
- poradenská činnost – pomoc rodinám dětí s postižením, konzultace s pracovníky běžných mateřských a základních škol, poradenství při výběru školy, zprostředkování kontaktů s dalšími specialisty
- psychologická péče – těžištěm je psychologická diagnostika integrovaných dětí, posuzování školní zralosti před vstupem do školy, posouzení vhodnosti konkrétního typu vzdělávání.

Psychologická diagnostika – komplexní hodnocení psychomotorického vývoje a posuzování školní zralosti.

Psychologické poradenství – práce s rodinou, pomoc při řešení vývojových a výchovných obtíží.

➤ rehabilitační péče – Vojtova metoda

9 KAZUISTIKY

Do bakalářské práce jsme zařadily kasuistiky 2 dětí, s jejichž rodiči jsme se osobně setkaly. S otcem Petra se známe delší dobu, neboť je to kolega v zaměstnání a proto jeho případ známe celkem dobře.

Kasuistika – Petr

a) Rodinná anamnéza

Matce je 36 let, má středoškolské vzdělání a je zdravotní sestra.

Otci je 39 let, má vysokoškolské vzdělání a pracuje jako zdravotnický záchranář.

Sestře Veronice je 12 let a navštěvuje základní školu. Vztah k bratrovi má velmi pěkný, snaží se mu pomáhat (pokud jí to dovolí).

Vztahy v rodině jsou velmi dobré.

Rodina bydlí v bytě, od narození syna se nestěhovala.

Styl výchovy je běžný s přihlédnutím k postižení chlapce (postupují dle doporučení psychologů).

Atmosféra v rodině je narušená z důvodu postižení syna.

V domácnosti je dostupný internet i knihovna.

O dítě nejčastěji pečuje matka.

b) Osobní anamnéza

Petrovi je 6 let.

Porod byl normální, matka kojila syna do 4 měsíců. Do 4 let byla pouze kašovitá strava. Petr seděl od 12 měsíců, chodil od 20 měsíce.

Vážněji nestonal.

c) Zdravotní anamnéza

Od stanovení diagnózy uplynuly 3 roky.

Z medikamentózní léčby užívá Risperidal gtt. (3 x denně 0,25 ml) a Tisercin (1 tbl. na noc).

Nemluví. Komunikace je pouze nonverbální.

Jeho zdravotní stav je po stránce fyzické dobrý.

Dochází do speciální školy – integrační centrum ZAHRADA.

U Petra dochází k velmi pozvolné adaptaci s občasnou regresí.

V integračním centru Zahrada je individuální přístup soustředěn na hudbu, kterou má rád (asistent mu hraje na kytaru) a plavání v bazénu, který je součástí centra.

V současné době rodiče ve spolupráci se speciálním pedagogem centra uvažují o tom, zda syna neumístí do ústavu vzhledem ke skutečnosti, že již začíná být nezvladatelný jak pracovníky centra, tak samotnými rodiči.

d) Informovanost rodiny o dětském autismu

1) Období před diagnózou autismu u dítěte

Rodiče si začali všimnout opožděného psychomotorického vývoje u syna. Nedokázali si to nijak vysvětlit. Hledali informace na internetu, protože začali mít podezření na autismus. Dále informace zjišťovali z dostupné literatury.

2) Období po diagnostikování autismu u dítěte

Ze strany lékařů dostala rodina dostačující informace. Sdělení informace bylo průměrné – strohá fakta. Reakce rodina byla velmi nepříznivá, i když dle dostupných informací z internetu a literatury tušili, že se jejich podezření potvrdí. Adaptace rodiny na tento stav byla velmi komplikovaná – podřízení chodu domácnosti nemocnému synovi.

Další důležité informace získali rodiče v APLE.

Nadále se aktivně zajímají o problém autismu. Orientace ve zdrojích informací (internet, literatura) je velmi dobrá.

Navštěvují se synem APLU – speciálně pedagogické centrum.

Kontakt s rodiči stejně postižených dětí neudržují – pouze v rámci integračního centra Zahrada, které jejich syn navštěvuje.

V jejich nelehké situaci jim nejvíce pomohla vlastní zkušenost a speciální pedagog z integračního centra Zahrada.

Kasuistika – Barborka

a) Rodinná anamnéza

Matce je 31 let, je vyučená cukrářkou a v současné době je na mateřské dovolené.

Otci je 31 let, je vyučen a podniká.

Sestře Nikole je 5 let. Vztah k mladší sestře je nádherný, snaží se jí pomáhat a hlavně má potřebu ji ochraňovat.

Vztahy v rodině jsou dobré.

Rodina bydlí v rodinném domku, od narození dcera se nestěhovala.

Styl výchovy je běžný s přihlédnutím k postižení dívenky.

Atmosféra v rodině je dobrá.

V domácnosti je dostupný internet.

O dítě nejčastěji pečuje matka.

b) Osobní anamnéza

Barborce jsou 3 roky.

Porod byl normální, matka nekojila, neboť od porodu neměla mléko. Barborka od narození spí velmi dobře. Seděla od 9 měsíců, snažila se mluvit od 1 roku, chodila od 2 let. Vážněji nestonala, pouze 2 menší úrazy (pády).

c) Zdravotní anamnéza

Diagnóza byla stanovena ve 2 letech.

Hůře mluví. Je hyperaktivní, ale uzavřená do sebe. Navenek působí zcela zdravě.

Komunikace je normální vzhledem k postižení dítěte.

Dcera je všeobecně hravá, nemá vyhraněný určitý zájem.

Její zdravotní stav je po stránce fyzické dobrý.

S dcerou navštěvují rehabilitaci, kde cvičí Vojtovou metodou.

U Barborky dochází k pozvolné adaptaci.

S péčí o dceru jim pomáhá osobní asistentka.

d) Informovanost rodiny o dětském autismu

1) Období před diagnózou autismu u dítěte

Rodiče si začali všímat toho, že se Barborka straní lidem (rodičům, sestře) a nejraději si hraje sama. Přičítali to nízkému věku dcery. Později hledali nějaké informace na internetu a v odborných knihách. Po vyřčení diagnózy hledali pomoc u lékaře.

2) Období po diagnostikování autismu u dítěte

Potvrzenou diagnózu jim sdělil pediatr, ale vysvětlení bylo průměrné – strohá fakta.

Reakce rodina byla dobrá, rodina se se stavem své dcerky smířila.

Další důležité informace od doby, kdy byla stanovena diagnóza, však rodina nedostala.

Nadále se aktivně zajímá o problém autismu – internet, odborné knihy.

Kontakt s rodiči stejně postižených dětí neudržují – pouze v rámci rehabilitačního cvičení.

10 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Vymezení problému:

Povědomost respondentů o existenci autistických dětí, o sociální péči pro takto postižené děti a o pomoci společnosti jak dětem, tak jejich rodinám.

Cíle :

- posoudit úroveň informovanosti respondentů o autistických dětech
- ověřit znalost o sociální pomoci

Výzkumné předpoklady:

- 1) Předpokládáme, že většina respondentů má vědomosti o autistických dětech.
- 2) Předpokládáme, že menšina respondentů má znalost o sociální pomoci.
- 3) Předpokládáme, že většina respondentů má informovanost o prognóze a budoucnosti autistických dětí.

Výběrový soubor a metody:

Výzkumné šetření bylo provedeno metodou kvantitativního výzkumu za pomoci dotazníků u náhodně vybraných respondentů. Bylo rozdáno celkem 100 dotazníků. Návratnost byla 100 %. V úvodní části dotazníku je vysvětlený význam a pokyny k vyplnění dotazníku a ubezpečení o zachování anonymity.

Otázky 1, 2, 3 sledují údaje týkající se respondentů. Otázkami 4, 5, 6 je zjišťováno povědomí o autismu, otázky 7, 8 a 9 zjišťují vědomosti o sociální pomoci dítěti a rodině s postiženým dítětem a otázky 10, 11 a 12 jsou zaměřeny na informovanost o prognóze a budoucnosti autistických dětí.

Vyhodnocení bylo provedeno pomocí čárkové metody, výsledky jsou zobrazeny pomocí tabulek a grafů vytvořených v Microsoft Wordu.

Tabulka 4: Rozdělení respondentů podle pohlaví:

Pohlaví	Absolutní četnost n_i	Relativní četnost f_i	Relativní četnost v (%)
Muž	65	0,65	65
Žena	35	0,35	35

Tabulka 5: Rozdělení respondentů podle věku:

Věk	Absolutní četnost n_i	Relativní četnost f_i	Relativní četnost v (%)
18 – 25	22	0,22	22
26 – 35	36	0,36	36
36 – 50	27	0,27	27
51 a více	15	0,15	15

Tabulka 6: Vzdělání respondentů

Vzdělání	Absolutní četnost n_i	Relativní četnost f_i	Relativní četnost v (%)
Základní	7	0,07	7
Středoškolské	36	0,36	36
vyšší odborné	18	0,18	18
Vysokoškolské	39	0,39	39

Zkoumaný vzorek tvořilo 100 náhodně vybraných respondentů, kteří se v běžném životě, nebo při výkonu svého povolání, setkávají s autistickými dětmi.

Výzkumného šetření se zúčastnilo 65 % mužů a 35 % žen.

Ve věku 18 – 25 let bylo 22 %, ve věku 26 – 35 let bylo 36 %, ve věku 36 – 50 let bylo 27 % a ve věku 51 a více bylo 15 % respondentů.

Základní vzdělání mělo 7 %, středoškolské vzdělání mělo 36 %, vyšší odborné vzdělání mělo 18 % a vysokoškolské vzdělání mělo 39 % respondentů.

Interpretace výzkumných předpokladů:

Ve výzkumném šetření jsme posuzovaly úroveň povědomí respondentů o autistických dětech, o sociální péči pro takto postižené děti a o pomoci společnosti jak dětem, tak jejich rodinám.

Přehled odpovědí respondentů na jednotlivé otázky uvádíme v tabulkách. Následné odpovědi jsme zobrazily i graficky pomocí výsečových grafů.

Analýzou odpovědí respondentů na otázky z dotazníkové průzkumné metody jsme dospěly k následujícím závěrům:

Výzkumný předpoklad 1: Předpokládaly jsme, že většina respondentů má vědomosti o autistických dětech.

Platnost výzkumného předpokladu jsme ověřovaly otázkami č. 4, 5 a 6.

Otázkou číslo 4 jsme zjišťovaly informovanost respondentů o autismu.

Tabulka 7: Přehled odpovědí na otázku číslo 4: „Víte, co je autismus?“

odpověď	Absolutní četnost n_i	Relativní četnost f_i	Relativní četnost v (%)
ano	96	0,96	96
ne	4	0,04	4



Graf 1: Znázornění odpovědí na otázku číslo 4

Z odpovědí na otázku číslo 4 jsme zjistily, že většina respondentů ví, co je autismus a menšina respondentů neví, co je autismus.

Otázkou číslo 5 jsme zjišťovaly informovanost respondentů o tom, zda se jedná o nemoc vrozenou.

Tabulka 8: Přehled odpovědí na otázku číslo 5: „Myslíte si, že se jedná o nemoc vrozenou?“

odpověď	Absolutní četnost n_i	Relativní četnost f_i	Relativní četnost v (%)
ano	83	0,83	83
ne	10	0,10	10
nevím	7	0,07	7



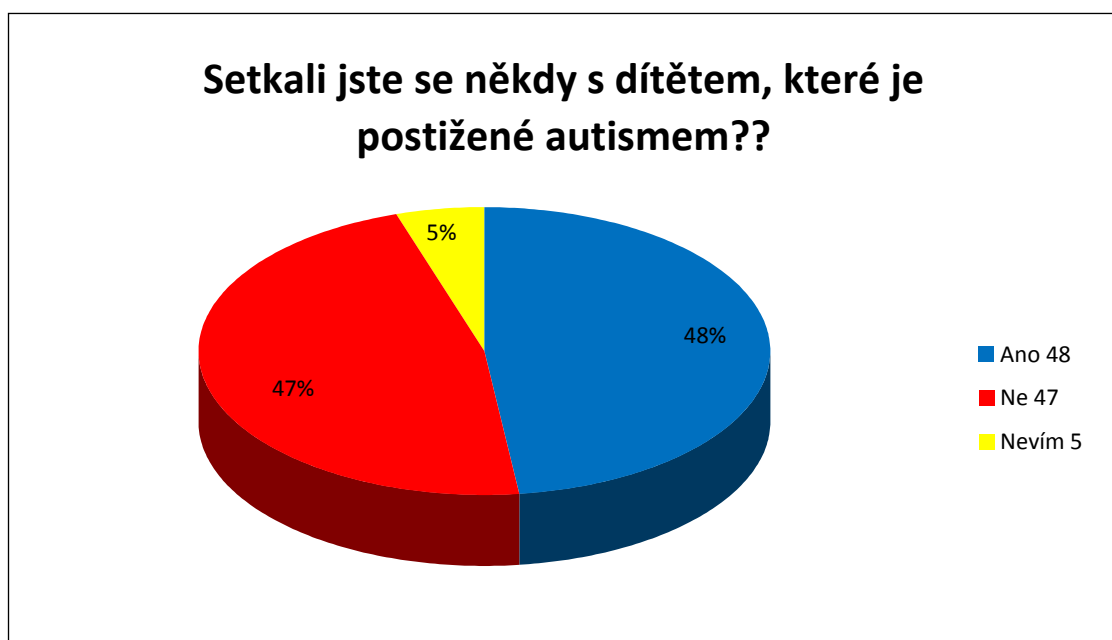
Graf 2: Zobrazení odpovědí na otázku číslo 5

Z odpovědí na otázku číslo 5 jsme zjistily, že většina respondentů si myslí, že se jedná o nemoc vrozenou a menšina respondentů si nemyslí, že se jedná o nemoc vrozenou anebo neví, zda se jedná o nemoc vrozenou nebo získanou.

Otázkou číslo 6 jsme zjišťovaly, zda se respondenti někdy setkali s dítětem postiženým autismem.

Tabulka 9: Přehled odpovědí na otázku číslo 6: „Setkali jste se někdy s dítětem, které je postižené autismem?“

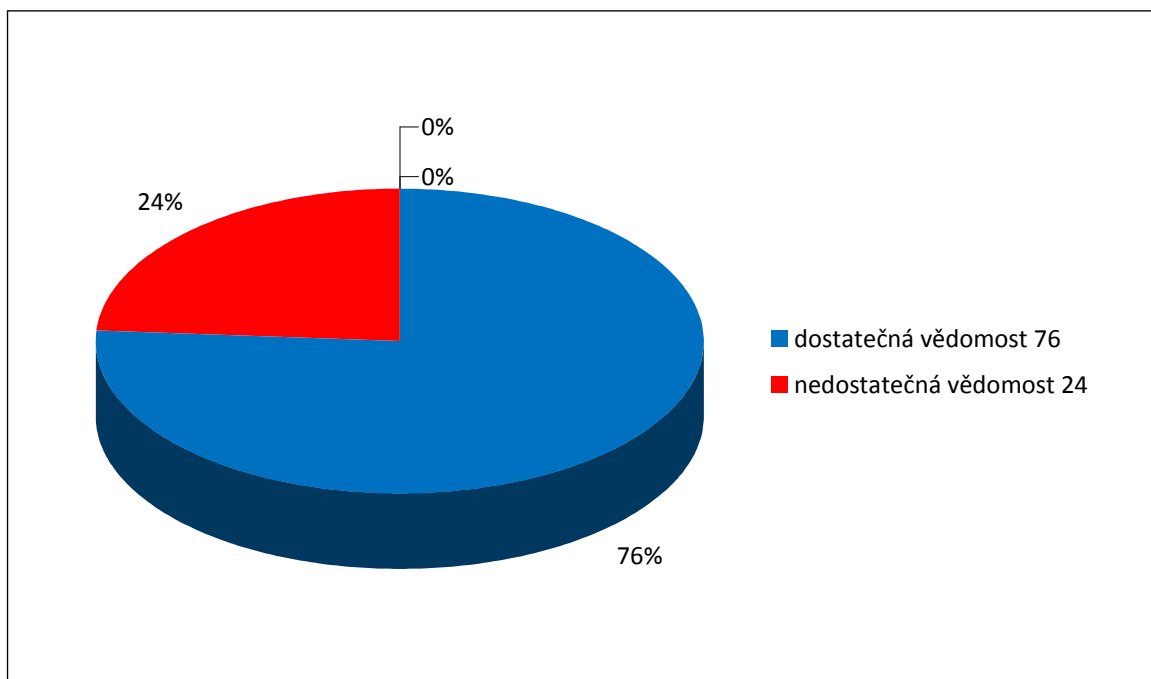
odpověď	Absolutní četnost n_i	Relativní četnost f_i	Relativní četnost v (%)
ano	48	0,48	48
ne	47	0,47	47
nevím	5	0,05	5



Graf 3: Znázornění odpovědí na otázku číslo 6

Z odpovědí na otázku 6 jsme zjistily, že menšina respondentů se někdy setkala s dítětem, které je postižené autismem a většina respondentů se nesetkala s dítětem, které je postiženo autismem anebo neví, zda se někdy setkalo s dítětem, které je postižené autismem.

Závěr k výzkumnému předpokladu 1: Na základě průměru z uvedených odpovědí můžeme konstatovat, že náš výzkumný předpoklad se potvrdil – většina respondentů je informována o tom, co je autismus.



Graf 4: Znázornění výsledků na výzkumný předpoklad 1

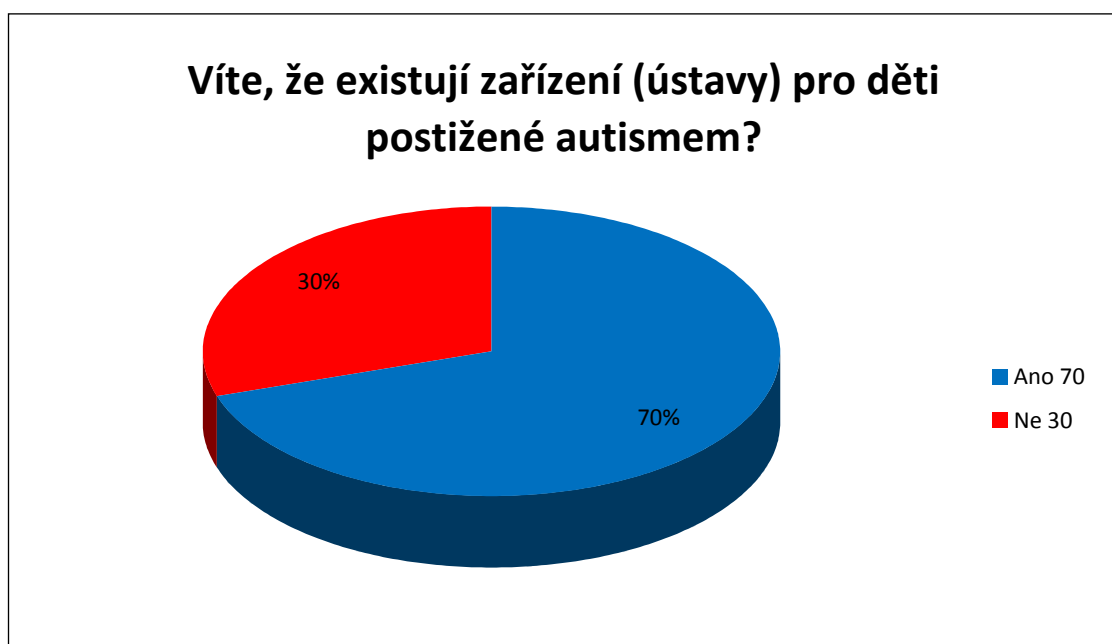
Výzkumný předpoklad 2: Předpokládaly jsme, že menšina respondentů má znalost o sociální pomoci.

Platnost výzkumného předpokladu jsme ověřovaly otázkami č. 7, 8 a 9.

Otázkou číslo 7 jsme zjišťovaly informovanost respondentů o tom, zda ví, že existují zařízení pro děti postižené autismem.

Tabulka 10: Přehled odpovědí na otázku číslo 7: „Víte, že existují zařízení (ústavy) pro děti postižené autismem?“

odpověď	Absolutní četnost n_i	Relativní četnost f_i	Relativní četnost v (%)
ano	70	0,70	70
ne	30	0,30	30



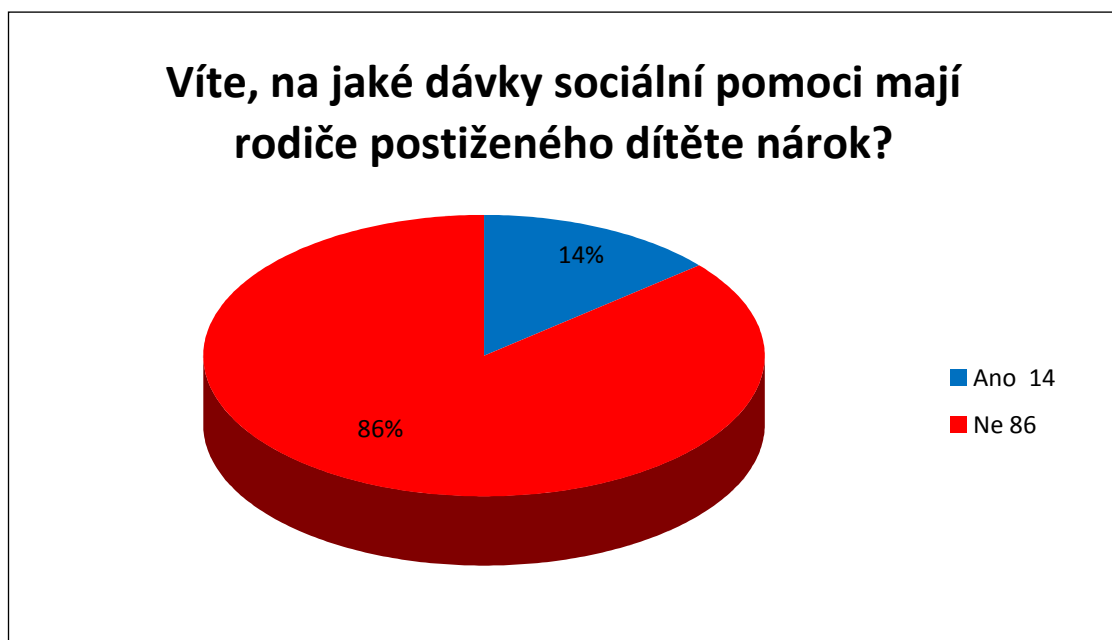
Graf 5: Znázornění odpovědí na otázku číslo 7

Z odpovědí na otázku číslo 7 jsme zjistily, že většina respondentů ví, že existují zařízení (ústavy) pro děti postižené autismem a menšina respondentů neví, že existují zařízení (ústavy) pro děti postižené autismem.

Otázkou číslo 8 jsme zjišťovaly informovanost respondentů o tom, zda ví, na jaké dávky sociální pomoci mají rodiče postiženého dítěte nárok.

Tabulka 11: Přehled odpovědí na otázku číslo 8: „ Víte, na jaké dávky sociální pomoci mají rodiče postiženého dítěte nárok?“

odpověď	Absolutní četnost n_i	Relativní četnost f_i	Relativní četnost v (%)
ano	14	0,14	14
ne	84	0,86	86



Graf 6: Znázornění odpovědí na otázku číslo 8

Z odpovědí na otázku číslo 8 jsme zjistily, že menšina respondentů ví, na jaké dávky sociální pomoci mají rodiče postiženého dítěte nárok a většina respondentů neví, na jaké dávky sociální pomoci mají rodiče postiženého dítěte nárok.

Otázkou číslo 9 jsme zjišťovaly informovanost respondentů o tom, zda ví, kam se mohou rodiče obrátit s žádostí o finanční příspěvek.

Tabulka 12: Přehled odpovědí na otázku 9: „Víte, kam se rodiče mohou obrátit s žádostí o finanční příspěvek?“

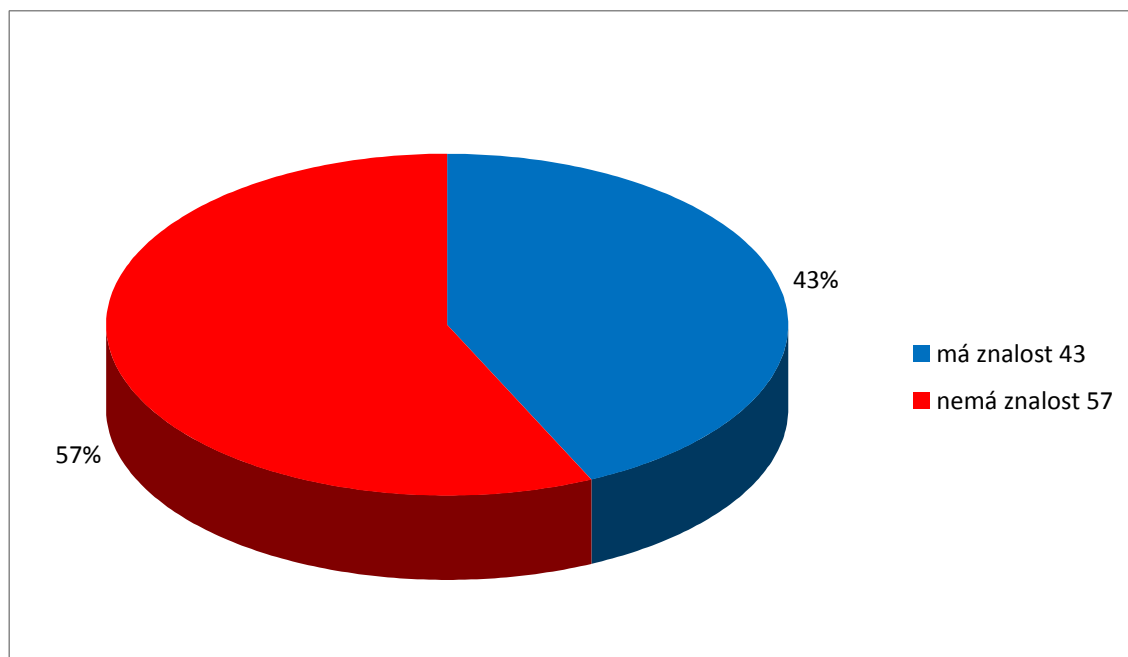
odpověď	Absolutní četnost n_i	Relativní četnost f_i	Relativní četnost v (%)
ano	44	0,44	44
ne	56	0,56	56



Graf 7: Znázornění odpovědí na otázku číslo 9

Z odpovědí na otázku 9 jsme zjistily, že menšina respondentů ví, kam se rodiče mohou obrátit s žádostí o finanční příspěvek a většina respondentů neví, kam se rodiče mohou obrátit s žádostí o finanční pomoc.

Závěr k výzkumnému předpokladu 2: Na základě průměru z uvedených odpovědí můžeme konstatovat, že náš výzkumný předpoklad se potvrdil, protože menšina respondentů potvrdila znalost o sociální pomoci dítěti a rodině s postiženým dítětem.



Graf 8: Znázornění výsledků pro výzkumný předpoklad 2

Výzkumný předpoklad 3: Předpokládáme, že většina respondentů má informovanost o prognóze a budoucnosti autistických dětí.

Platnost výzkumného předpokladu jsme ověřovaly otázkami č. 10, 11 a 12.

Otázkou číslo 10 jsme zjišťovaly informovanost respondentů o tom, zda si myslí, že dítě postižené autismem potřebuje zvláštní péči.

Tabulka 13: Přehled odpovědí na otázku číslo 10: „Myslíte si, že dítě postižené autismem potřebuje zvláštní péči?“

odpověď	Absolutní četnost n_i	Relativní četnost f_i	Relativní četnost v (%)
ano	95	0,95	95
ne	0	0	0
nevím	5	0,05	5



Graf 9: Znázornění odpovědí na otázku číslo 10

Z odpovědí na otázku 10 jsme zjistily, že většina respondentů si myslí, že dítě postižené autismem potřebuje zvláštní péči a menšina respondentů neví, zda dítě postižené autismem potřebuje zvláštní péči.

Otázkou číslo 11 jsme zjišťovaly informovanost respondentů o tom, zda si myslí, že nemoc je vyléčitelná.

Tabulka 14: Přehled odpovědí na otázku číslo 11: „Myslíte si, že tato nemoc je vyléčitelná?“

odpověď	Absolutní četnost n_i	Relativní četnost f_i	Relativní četnost v (%)
ano	3	0,03	3
ne	75	0,75	75
nevím	22	0,22	22



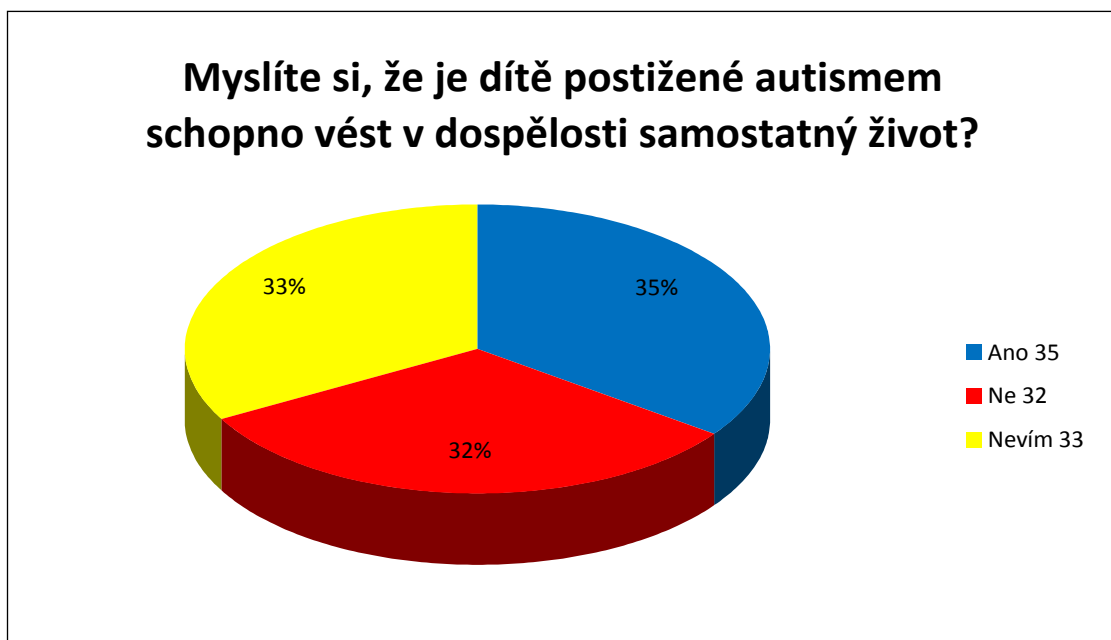
Graf 10: Znázornění odpovědí na otázku číslo 11

Z odpovědí na otázku číslo 11 jsme zjistily, že menšina respondentů si myslí, že tato nemoc je vyléčitelná a většina respondentů si nemyslí, že tato nemoc je vyléčitelná anebo neví, zda tato nemoc je vyléčitelná.

Otázkou číslo 12 jsme zjišťovaly informovanost respondentů o tom, zda si myslí, že je dítě postižené autismem schopno v dospělosti vést samostatný život.

Tabulka 15: Přehled odpovědí na otázku číslo 12: „Myslíte si, že je dítě postižené autismem schopno vést v dospělosti samostatný život?“

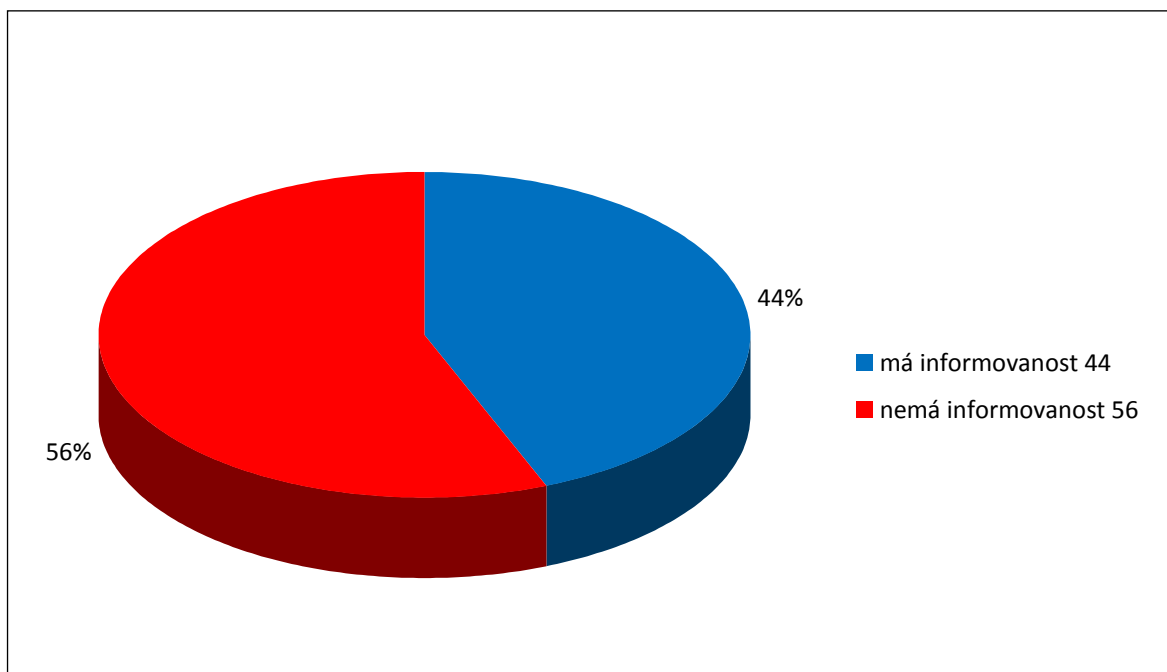
odpověď	Absolutní četnost n_i	Relativní četnost f_i	Relativní četnost v (%)
ano	35	0,35	35
ne	32	0,32	32
nevím	33	0,33	33



Graf 11: Znázornění odpovědí na otázku číslo 12

Z odpovědí na otázku číslo 12 jsme zjistily, že menšina respondentů si myslí, že dítě postižené autismem je schopno vést v dospělosti samostatný život a většina respondentů si myslí, že dítě postižené autismem není schopno vést v dospělosti samostatný život anebo neví, zda dítě postižené autismem je schopno vést v dospělosti samostatný život.

Závěr k výzkumnému předpokladu 3: Na základě průměru z uvedených odpovědí můžeme konstatovat, že náš výzkumný předpoklad se nepotvrdil, protože většina respondentů nemá informovanost o prognóze a budoucnosti autistických dětí.



Graf 12: Znázornění výsledků pro výzkumný předpoklad 3

Závěr výzkumného šetření

Cílem výzkumného šetření bylo posoudit úroveň informovanosti respondentů o autistických dětech a ověřit znalost o sociální pomoci.

Pomocí dotazníku jsme mapovaly tři základní okruhy. V první části jsme zjišťovaly informovanost respondentů o autistických dětech, o sociální péči pro takto postižené děti a o pomoci společnosti jak dětem, tak jejich rodinám. Bylo prokázáno, že většina respondentů je informována. Špatný výsledek přinesla část druhá, která mapovala znalost o sociální pomoci dítěti a rodině s postiženým dítětem. Zde se ukázala neznalost o sociální pomoci státu rodinám s takto postiženými dětmi. Ve třetí části jsme ověřovaly informovanost o prognóze a budoucnosti autistických dětí. Většina respondentů nemá povědomost o tom, jaká je prognóza a předpokládaná budoucnost autistických dětí.

Výzkumným šetřením jsme chtěly poukázat na mezery ve znalostech laické veřejnosti. Zjistily jsme, že pokud se respondent s autistickým dítětem nesetkal nebo ho nemá ve svém blízkém okolí, nenutí ho nic k tomu, aby sháněl informace. A to se domníváme, že je velká chyba. Vždyť každému z nás se může přihodit, že někdo z rodiny nebo blízkého okolí bude potřebovat naši pomoc.

10.1 Výzkumné závěry

Pro výzkumné šetření jsme si vybraly tři sociální zařízení na území hlavního města Prahy, která jsou podle odborníků zařízeními na vysoké úrovni. Podrobně je popsána činnost Dětského centra Paprsek, Integračního centra Zahrada a Mateřské školy speciální a Speciálně pedagogického centra na Praze 8.

Zařazením kasuistiky Petra a Barborky jsme chtěly poukázat na to, jak bylo těžké získat první informace o autismu a jak rodiny obou dětí se vzniklou situací bojují.

Výzkumem dotazníkovou metodou jsme došly k závěru, že laická veřejnost má znalosti o autistických dětech, ale malé znalosti o pomoci společnosti dětem a jejich rodinám, o sociální péči pro takto postižené děti, o prognóze a předpokládané budoucnosti. Naopak se ukázala neznalost o sociální pomoci státu rodinám s takto postiženými dětmi.

ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zjistit rozsah a kvalitu péče k dětem s autismem a zmapovat péči o tyto děti a jejich rodiny.

Pro základní koncepci uceleného přístupu k dětem s autismem a k jejich rodinám je charakteristické účelné propojení v oblasti sociální, zdravotní a výchovně-vzdělávací. Na základě výše všech uvedených objektivních skutečností lze konstatovat, že zmíněná zařízení služeb sociální péče, vzdělávací a poradenské péče mají své nezastupitelné postavení v zajišťování fungujícího systému, který zaručuje kvalitu sociálních služeb, poradenské péče a pomoci dětem s autismem a jejich rodinám.

Na základě provedeného výzkumného šetření formou dotazníku mezi laickou veřejností jsem zjišťovala znalosti o autismu a následném systému sociální pomoci.

Obecné znalosti nejsou mezi respondenty dostatečné a proto bych v této oblasti doporučovala širší osvětu jak o autismu, tak o poskytování sociálních dávek, na které má zdravotně znevýhodněné dítě a jeho rodina nárok. Druhým doporučením by byla propagace odborných zařízení, která by děti s autismem a jejich rodiny mohly využívat.

Jsem přesvědčena o tom, že rodinám s dětmi postiženými autismem by měla být věnována daleko větší pozornost než se děje doposud, ať už v oblasti citlivého sdělení diagnózy, tak v oblasti informovanosti o této nemoci. Dalším zjištěním na základě výzkumu mezi laickou veřejností je skutečnost, že o dětském autismu se velice málo ví, ať už se to týká nemoci samotné nebo pomoci státu v sociální oblasti.

Přirozenou potřebou lidí je věci si vysvětlovat a jakmile pro ně vytvoříme smysluplné vysvětlení, začínáme jim rozumět. Jediným možným přístupem je lepší porozumění světu občanů s autismem, který se tolik od našich představ a zvyklostí. Obzvláště svět dětí postižených autismem je natolik specifický, že v budoucnosti je nutno věnovat mu stále větší pozornost.

SEZNAM ODBORNÉ A POUŽITÉ LITERATURY

1. GILLBERG,CH., PEETERS, T.. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2003, s. 67 – 69. ISBN 80-7178-856-2.
2. HAVLÍČKOVÁ,V., ŠLAMPOVÁ,D., ŠLAMPÁ,L.. *Jak pracovat s autistickými žáky v Praktické škole jednoleté*. Metodická příručka, která umožní dětem s mentální retardací a autismem zvládnout nástrahy každodenního života a naučí je být samostatnými..Brno, 2009, s.10, s.12 – 13.
3. HRDLÍČKA,M., KOMÁREK,V.(eds.). *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004, s.40-41, s.155–160, s.177. ISBN 80-7178-813-9.
4. JELÍNKOVÁ,M.. *Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*. Autismus II. 1.vydání. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2000, s.19.
5. JELÍNKOVÁ, M.. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze – Pedagogická fakulta, 2001, s.37. ISBN 80-7290-042-0.
6. MALÁ,E.. *Poruchy psychického vývoje*. In Malá Eva, Pavlovský, Pavel. *Psychiatrie*. 1.vydání. Praha: portál, 2002, s. 88-91. ISBN 80-7178-700-0.
7. MATĚJČEK,Z..“ *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte*“. Praha: Grada, 2005, s.168-169. ISBN 80-247-0870-1.
8. NOVOSAD,L.. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2.vydání. Praha: Portál, 2006, 156 s. ISBN 80-7367-174-3.
9. PITNEROVÁ,D.. *Základní pojmy a východiska v oblasti sociálních služeb*. Přednáška. Olomouc. 2010.

10. RENOTIEROVÁ,M., LUDÍKOVÁ,L. a spol.. *Speciální pedagogika*. Olomouc: Vydavatelství UP Olomouc, 2006, s. 149 – 152, s.284. ISBN 80-244-1475-9.
11. RICHMAN,S.. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2008, s.7. ISBN 978-7367-424-3.
- 12.SIVÁK.M.. *Tajemství neposkvrněné mysli*. Časopis Epoque, 9/2009, s.4.
13. THOROVÁ,K.. *Poruchy autistického spektra*. 1.vydání. Praha: Portál, 2006, s. 456 . ISBN 80-7367-091-7.
14. THOROVÁ,K.. *Poruchy autistického spektra (PAS)*. <http://www.autismus.cz>
15. VALENTA,M., MÜLLER,O.. *Výchova osob s jinou duševní poruchou*. In: Psychopedie. 1.vydání. Praha: Portál,2003, s. 271-277. ISBN 80-7320-039-2.

LEGISLATIVA

ZÁKON č. 100/1988 Sb. *O sociálním zabezpečení*

ZÁKON č. 117/1995 Sb. *O státní sociální podpoře*

ZÁKON č. 561/2004 Sb. *o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání*

ZÁKON č. 108/2006 Sb. *o sociálních službách*

ZÁKON č. 110/2006 Sb. *o životním a existenčním minimu*

VYHLÁŠKA č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení

VYHLÁŠKA č.284/1995 Sb. Ministerstva práce a sociálních věcí, kterou se provádí zákon o důchodovém pojištění

VYHLÁŠKA č. 72/2005 Sb., *O poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.*

VYHLÁŠKA č. 73/2005 Sb. *O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných*

VYHLÁŠKA č. 108/2005 Sb. *O školských výchovných a ubytovacích zařízeních a školských účelových zařízeních*

SBORNÍKY, VÝROČNÍ ZPRÁVY

BARTOŇOVÁ, D.. *Rodina s postiženým dítětem*. Sborník z kongresu Pardubice 2006. Sborník referátů z 14. celostátního kongresu k sexuální výchově, Pardubice 2006 .

Soubor opatření proti zneužívání a týrání občanů s autismem. Modrý klíč.Praha, 2001, s.40. Přel. Jelínková Miroslava.(AUTISM-EUROPE, o.s. AUTISTIK).

Stručný průvodce zákonem o sociálních službách. Praha: MPSV. 2006.

Výroční zpráva 2006, 2007, 2008, 2009 - APLA

Výroční zpráva 2006, 2007, 2008, 2009 - ZŠS Roosveltova

Výroční zpráva 2005, 2006, 2007, 2008, 2009 - SPC Chotouňská

INTERNETOVÉ ZDROJE

Činnosti krajského koordinátora – poradenství pro klienty s poruchami autistického spektra. [online]. [cit. 2011-1-6]. Dostupné z: <http://www.ippp.cz/>.

Důvodová zpráva k zákonu o sociálních službách [online]. [cit.2010-11-20].
Dostupné z: http://mzcr.cz/Odbornik/dokumenty/duvodova-zprava-k-zakonu-o-zdravotnich-sluzbach-a-podminkach-jejich-poskytovani_2073_1043_3.html

Náplň práce speciálního pedagoga pro autismus a PAS. [online]. [cit. 2011-1-6].
Dostupné z: <http://www.msazskm.cz/index.php/contents/spc/profese/autismus.html>.

<http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/obecne>. [cit. 2010-12-27].

<http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/his>. [cit. 2010-12-27].

www.autismus.cz. [cit. 2010-12-27].

<http://www.dcpaprsek.org/> [cit. 2011-1-6].

<http://www.dcpaprsek.org/zakladni-informace/o-nas/o-nas-aneb-historie-detskeho-centra-paprsek>[cit. 2011-1-6].

<http://www.dcpaprsek.org/stredisko-dar/denni-stacionar/denni-stacionar/>
[cit. 2011-1-6].

<http://www.dcpaprsek.org/stredisko-hloubetin/denni-stacionar/denni-stacionar/>
[cit. 2011-1-6].

<http://www.dcpaprsek.org/stredisko-prosek/denni-stacionar/denni-stacionar/>
[cit. 2011-1-6].

<http://www.dcpaprsek.org/stredisko-setkani/uvod/uvodni-strana/>[cit. 2011-1-6].

<http://www.dcpaprsek.org/stredisko-lahovice/dokumenty/chranene-bydleni/>
[cit. 2011-1-6].

<http://www.dcpaprsek.org/centrum-nrp/nabidky-sluzeb/nabidka-sluzeb/>
[cit. 2011-1-6].

<http://www.iczahrada.cz/> [cit. 2011-1-6].

<http://www.stibrova.cz/> [cit. 2011-1-6].

PŘÍLOHY

Dotazník

Milí respondenti,

studuji 3.ročník Pedagogické fakulty – obor Pedagogika - sociální práce. Tento dotazník bude sloužit jako podklad pro moji bakalářskou práci.

Chtěla bych Vás požádat o trochu Vašeho času a o spolupráci. Dotazník je anonymní. Vyplňte jej, prosím, pravdivě. Vybranou odpověď zakroužkujte.

Děkuji za Vaši spolupráci a ochotu.

Drahomíra Nikodémová

1) Pohlaví:

- a) muž b) žena

2) Věk:

- a) 18 – 25 b) 26 - 35 c) 36 – 50 d) 51 a více

3) Stupeň vzdělání:

- a) základní b) středoškolské c) vyšší odborné d) vysokoškolské

4) Víte, co je to autismus?

- a) ano b) ne

5) Myslíte si, že se jedná o nemoc vrozenou?

- a) ano b) ne c) nevím

6) Setkali jste se někdy s dítětem, které je postižené autismem?

- a) ano b) ne c) nevím

7) Víte, že existují zařízení (ústavy) pro děti postižené autismem?

a) ano

b) ne

8) Víte, na jaké dávky sociální pomoci mají rodiče postiženého dítěte nárok?

a) ano

b) ne

9) Víte, kam se rodiče mohou obrátit s žádostí o finanční příspěvek?

a) ano

b) ne

10) Myslíte si, že dítě postižené autismem potřebuje zvláštní péči?

a) ano

b) ne

c) nevím

11) Myslíte si, že je tato nemoc vyléčitelná?

a) ano

b) ne

c) nevím

12) Myslíte si, že je dítě postižené autismem schopno vést v dospělosti samostatný život?

a) ano

b) ne

c) nevím

Příloha 2: Seznam center v působnosti koordinátory PhDr. Olgy Opekarové

Koordinátorka pro hlavní město Praha – PhDr. Olga Opekarová, PhD.

- Spec.školy, Chotouňská 476, Praha 10
- Integroční centrum Zahrada, U zásobní zahrady 8, Praha 3
- PŠ a SPC, Rooseveltova 8, Praha 6
- Modrý klíč, Smolkova 567, Praha 4
- Spec. MŠ, Štíbrova 1691, Praha 8
- Sluneční domov, týdenní domov pro děti s autismem, Jahodnická 66, Praha 9
- Spec. MŠ Sluníčko, Deylova 3, Praha 5
- ZŠ Vlkova (spec.třída pro děti s AS,VFA), Vlkova 31, Praha 3
- Církevní speciální škola DON BOSCO ZŠ a MŠ, Dolákova 555, Praha 8 – Bohnice
- Dětské centrum Paprsek, Šestajovická 19, Praha 9 – Hloubětín
- Speciální MŠ, Brunnerova 1017, Praha 6 – Řepy
- MŠ Laudova 1030, Praha 6 – Řepy
- SpMŠ Horáčkova 1095/1, Praha 4 – Krč
- SpMŠ Na Lysinách 41/6, Praha 4 – Hodkovičky
- Dětský rehabilitační stacionář Dar, Alžírská 647, Praha 6 – Červený vrch

Příloha 3: Seznam středisek služeb sociálního poradenství v Praze

Praha – služby sociálního poradenství

- Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, Střední Čechy, Dolanská 329/23, Praha 6 – Liboc
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o.s., Karlínské náměstí 59/12, Praha 8 – Karlín
- Centrum pro zdravotně postižené kraje Praha, Wuchterlova 362/11, Praha 6 – Dejvice
- Centrum sociálně zdravotních služeb, Bendova 1121/5, Praha 6 – Řepy
- Informační a poradenské centrum Kontakt, Ječná 1317/3, Praha 2 – Nové Město
- Diakonie Českobratrské církve evangelické, Life Tool, Šípková 1838/1, Praha 4 – Krč
- Poradna pro osoby se zdravotním postižením, Partyzánská 1/7, Praha 7 – Holešovice
- Občanské sdružení DOLLY, Přátelství 158/78, Praha 22 – Uhřetěves
- Občanské sdružení LOGO, Karlovo náměstí 292/15, Praha 2 – Nové Město
- Občanské sdružení Rozum a Cit, Jablonského 639/4, Praha 7 – Holešovice
- Quip – Společnost pro změnu, Studentská 541/3, Praha 6 – Dejvice
- REMEDIUM Praha – Občanská poradna REMEDIUM. Křišťanova 1698/15, Praha 3 – Žižkov
- Společnou cestou- Občanská poradna, Donovalská 2331/53, Praha 4 – Chodov
- Svaz tělesně postižených STP v ČR, o.s. Praha, Karlínské náměstí 59/12, Praha 8 - Karlín

Příloha 4: Seznam středisek služeb sociální prevence v Praze

Praha – služby sociální prevence

Raná péče:

- Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, Střední Čechy, o.s., Brunnerova 1011/3, Praha 6 – Řepy
- Společnost pro ranou péči o.s., Klimentská 1203/2, Praha 1 – Nové Město
- Středisko rané péče SPRP Praha, Trojická 387/2, Praha 2 – Nové Město
- Alfa Human Service, Biskupcova 110/84, Praha 3 – Žižkov

Sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením

- Dílny tvořivosti, V pevnosti 13/4, Praha 2 – Vyšehrad
- Máme otevřeno?, o.s. – Dobrovolnické centrum – Akce Pontony (DC – AP), Hradešinská 2144/47, Praha 10 – Vinohrady
- Poradenské centrum LORM Praha, Zborovská 96/62, Praha 5 – Malá Strana

Sociální rehabilitace

- Centrum integrace dětí a mládeže, o.s., Peckova 277/7, Praha 8 – Karlín
- Pražská linka důvěry, Chelčického 842/39, Praha 3 – Žižkov
- Dětské krizové centrum, V zápolí 1250/21, Praha 4 – Michle
- PROSAZ – telefonická krizová pomoc, Kodymova 2526/4, Praha 13 – Stodůlky

Příloha 5: Seznam středisek služeb sociální péče v Praze

Praha – služby sociální péče

Centra denních služeb:

- Komunitní centrum Motýlek, Vlčkova 1067/12, Praha 9 – Černý Most

Denní stacionáře:

- Denní stacionář AKORD, Záhřebská 626/36, Praha 2 – Vinohrady
- Dětské centrum Paprsek, Šestajovická 580/19, Praha 9 – Hloubětín
- Diakonie ČCE – středisko Ratolest v Praze 10, Saratovská 159, Praha 10 – Strašnice
- Pobočka Diakonie Církve bratrské v Praze 3, Koněvova 151/24, Praha 3 – Žižkov
- Ruka pro život – občanské sdružení, Denní stacionář, Rajmonova 1199/4, Praha 8 – Kobylisy
- Škola SPMP Modrý klíč, Smolkova 567/2, Praha 4 – Kamýk

Domovy pro osoby se zdravotním postižením:

- Diakonie ČCE – středisko Zvonek v Praze 4, Šípková 1838/1, Praha 4 – Krč

Domovy se zvláštním režimem:

- Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, Střední Čechy, o.s., Brunnerova 1011/3, Praha 6 – Řepy

Chráněné bydlení:

- Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, Střední Čechy, o.s., Bobkova 734/12, Praha 14 – Černý Most

Odlehčovací služby:

- Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, Střední Čechy, o.s., Respitní byt, Šípková 1838/1, Praha 4 – Kamýk
- Hewer – občanské sdružení, Pod strašnickou vinicí 191/13, Praha 10 – Strašnice
- Máme otevřeno?, o.s. – Asistenční služba, Hradešínská 2144/47, Praha 10 – Vinohrady
- Středisko DAR – DC Paprsek hl.m. Prahy, Alžírská 647/1, Praha 6 – Vokovice
- Škola SPMP Modrý klíč, Smolkova 567/2, Praha 4 – Kamýk

Osobní asistence:

- Asistence o.s., V pevnosti 13/4, Praha 2 – Vyšehrad
- Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, Střední Čechy, o.s., V Holešovičkách 593/1a, Praha 8 - Libeň
- Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o.s. Klub „Hornomlýnská“, Centrum FILIPOVKA, Filipova 2013/3, Praha 4 – Chodov
- Centrum pro zdravotně postižené kraje Praha, Rybná 716/24, Praha 1 – Staré Město
- Hewer – občanské sdružení, Pod strašnickou vinicí 191/13, Praha 10 – Strašnice
- Občanské sdružení MARTIN, Bendova 1121/5, Praha 6 – Řepy
- Podpora samostatnosti Osa, Filipova 2013/3, Praha 4 – Chodov
- PROSAZ – Společnost pro sociální rehabilitaci občanů se zdravotním postižením, Osobní asistence, Kodymova 2526/4, Praha 5 – Stodůlky
- RYTMUS, o.s. – Osobní asistence, Bruselská 183/16, Praha 2 – Vinohrady

Pečovatelská služba:

- Centrum sociálně zdravotních služeb, Bendova 1121/5, Praha 6 – Řepy
- Centrum sociální a ošetřovatelské pomoci Praha 5, Náměstí 14.října 802/11, Praha 5 – Smíchov
- CLEMENTIA o.p.s. – Praha, Patočkova 77, Praha 6 – Břevnov
- Diakonie ČCE – Středisko křesťanské pomoci v Praze, Ke kinu 159/7, Praha 8 – Ďáblice
- DIGITUS o.s., U Včely 1442, Praha 5 – Zbraslav
- Farní charita Holešovice, Dukelských hrdinů 974/16, Praha 7 – Holešovice
- Farní charita Praha 4 – Chodov, U modré školy 2337/1, Praha 4 – Chodov
- Lenka Mášová, Hodějovická 592, Praha 9 – Hostavice
- Obvodní ústav sociálně – zdravotnických služeb, Bulovka 1462/10, Praha 8 – Libeň
- Pečovatelská služba Praha 6, Břevnovská 1692/6, Praha 6 – Břevnov
- PROSAZ – Společnost pro sociální rehabilitaci občanů se zdravotním postižením, Pečovatelská služba, Kodymova 2526/4, Praha 5 – Stodůlky
- Středisko křesťanské pomoci Horní Počernice, Křovinovo náměstí 11/165, Praha 9 – Horní Počernice
- Středisko sociálních služeb, Dlouhá 736/23, Praha 1 – Staré Město

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Drahomíra Nikodémová
Katedra:	Ústav pedagogiky a sociálních studií
Vedoucí práce:	Mgr. Dagmar Pitnerová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2011

Název práce:	Systém sociální pomoci rodině se zdravotně znevýhodněným dítětem
Název v angličtině:	System of social assistance to family with handicapped child
Anotace práce:	Tato práce je zaměřena na sociální péči o děti s autistickým postižením, která je součástí sociální politiky státu. Popisuje organizaci a práci dvou poskytovatelů sociální péče na území hlavního města Prahy. Jsou mezi nimi organizace státní správy a organizace neziskového sektoru. Práce nabízí široký okruh informací o poskytované sociální péči a o podmínkách, ve kterých je realizována. Práce je sondou do zákulisí světa dětí, konkrétně do oblasti předškolní a školní péče.
Klíčová slova:	autismus, legislativa, příspěvek na péči, sociální péče, sociální poradenství, sociální prevence, státní sociální podpora
Anotace v angličtině:	This work is focused on social work with autistic children which is a part of the social policy of the country. It describes the institution and the work of two providers - Organization of State Administration and Organization of Non-profit making Sector in the area of Prague. This work is full of information about the provided welfare and conditions in which it is carried out. It is a probe into the backstage in children's world, specifically pre-school and school care.
Klíčová slova v angličtině:	autism, legislation, contribution to the care, welfare, social counseling, social prevention, social support

Přílohy vázané v práci:	1: Dotazník 2: Seznam center v působnosti koordinátory PhDr. Olgy Opekarové 3: Seznam středisek služeb sociálního poradenství v Praze 4: Seznam středisek služeb sociální prevence v Praze 5: Seznam středisek služeb sociální péče v Praze
Rozsah práce:	96 stran
Jazyk práce:	český