

**UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI**

**FILOZOFICKÁ FAKULTA**

**KATEDRA SOCIOLOGIE, ANDRAGOGIKY**

**A KULTURNÍ ANTROPOLOGIE**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**PODPORA RODIN S DĚTMI S PORUCHOU AUTISTICKÉHO  
SPEKTRA V PARDUBICKÉM KRAJI**

*SUPPORT FOR FAMILIES WITH CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM  
DISORDER IN THE PARDUBICE REGION*

**DANA KOLÁŘOVÁ**

**Vedoucí práce: PhDr. Mgr. Naděžda Špatenková, Ph.D.,**

**Olomouc 2016**

**Autorské prohlášení**

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně a uvedla v ní všechny zdroje literatury a jiné prameny, které jsem použila.

V Podlesí dne 21. 3. 2016

podpis.....

## **Poděkování**

Děkuji vedoucí práce PhDr. Mgr. Naděždě Špatenkové, Ph.D., za cenné rady. Děkuji všem rodičům dětí s poruchami autistického spektra, kteří se zúčastnili výzkumu. Děkuji také svým blízkým za podporu během psaní této bakalářské práce.

## Obsah

Úvod.....	5
1 Rodina .....	7
1.1 Funkce rodiny .....	7
1.2 Rodina s dítětem s PAS.....	9
1.2.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy .....	10
1.2.2 Specifické nároky vyplývající z PAS .....	12
2 Podpora rodiny .....	16
2.1 Možnosti podpory rodin pečujících o dítě s PAS .....	17
2.1.1 Služby sociální prevence pro rodiny s dětmi s PAS .....	19
2.1.2 Sociální poradenství .....	21
2.1.3 Služby sociální péče pro děti s PAS .....	22
2.1.4 Příspěvek na péči.....	25
2.2 Průkaz osoby se zdravotním postižením a příspěvek na mobilitu.....	26
3 Hodnocení vybavenosti kraje jednotlivými službami .....	28
4 Metodika a empirické šetření .....	30
4.1 Prostředí výzkumu.....	30
4.2 Cíle šetření.....	31
4.3 Popis výzkumného vzorku.....	32
4.4 Metody a techniky zkoumání .....	32
4.5 Metoda sběru a zpracování dat .....	33
4.6 Analýza dat.....	33
4.7 Shrnutí poznatků výzkumného šetření .....	65
4.8 Doporučení .....	68
Závěr.....	70
Seznam literatury a ostatních zdrojů .....	72
Seznam tabulek .....	75
Seznam grafů.....	76
Příloha č. 1: Dotazník – vzor v tištěné podobě .....	78
Anotace.....	84

## ÚVOD

K napsání bakalářské práce na téma podpora rodin s dětmi s poruchami autistického spektra (dále jen „PAS“) v Pardubickém kraji mě přivedly vlastní životní zkušenosti v péči o syna s PAS. Jelikož vnímám, že i když se v mém okolí, tedy Pardubickém kraji, povědomí o této diagnóze zvyšuje a služby cílené na rodiny s dětmi s PAS se pozvolna rozšiřují, nejsou dostupné pro všechny tyto rodiny. V důsledku specifických projevů dítěte se některé rodiny potýkají s nevědomostí, bezmocí a nepochopením ze strany sociálního okolí.

Péče o dítě je základním úkolem každé rodiny. Narodí-li se do rodiny dítě s PAS, považují většinou rodiče za nejlepší volbu se o dítě starat v domácím přirozeném prostředí, mohou se vzdát i své kariéry, dosavadních sociálních vazeb nebo kontaktů. Často jim pak nezbyvá čas na ostatní členy rodiny či své koníčky. Péče o dítě s PAS je z mého pohledu velmi náročná a bez pomoci rodiny a okolních zdrojů podpory se časem může negativně odrazit nejen na zdraví pečující osoby a kvalitě opatrování. To by mohlo vést až k nutnosti umístění dítěte do ústavní péče. Otázka, kterou si pokládám, je: „Má každá rodina dostatek informací, sil, financí či podpory ze svého okolí?“.

V průběhu vývoje dítěte s PAS se potřeby rodiny mění, na což by měla pružně reagovat i nabídka různých forem podpory a jejich provázanost. Rodina pečující o dítě s PAS by měla být informována o všech dostupných zdrojích podpory v péči o dítě.

Cílem předložené bakalářské práce je interpretovat, jak v jednotlivých okresech Pardubického kraje rodiče vnímají dostupnost a kvalitu nabízené podpory v péči o jejich děti s PAS. Jakých zdrojů podpory využívají nebo by chtěli využívat. Zpětná vazba od rodičů má také upozornit na případné potíže při využívání nabízené podpory v péči o dítě s PAS a mohla by tak být cenným podnětem pro budoucí plánování služeb, zaměřených na tuto cílovou skupinu.

Teoretická část bakalářské práce bude definovat rodinu, její funkce, přiblíží diagnózu PAS a její dopad na celkový vývoj dítěte a fungování rodiny. Popíše důležité možnosti podpory těchto rodin v sociální oblasti v Pardubickém kraji. V praktické části bakalářské práce provedu vyhodnocení kvantitativního dotazníkového šetření, kterého se zúčastní rodiče dětí s PAS ve věku 1 – 18 let žijící v Pardubickém kraji. Respondenti budou osloveni prostřednictvím rodičovských svépomocných skupin. Pro šíření dotazníku mezi další respondenty bude využito tzv. efektu sněhové koule. Úkolem dotazníkového šetření bude

zjistit, jaká je dostupnost, informovanost a míra využívání zkoumaných zdrojů podpory cílové skupiny rodičů. Shromážděná data budou zpracována do přehledných tabulek a grafů. Na základě výsledků vytvořím případná doporučení, jak nabízené zdroje podpory více rodinám zpřístupnit.

Tato práce bude představovat souhrnný zdroj informací o možnostech podpory v péči pro rodiče dětí s PAS i širokou veřejnost v Pardubickém kraji. Dále bude sloužit jako podnět pro rozvíjení služeb zaměřených na rodiny s dětmi s PAS v kraji. Výstupy předložím pracovní skupině, která se skládá z poskytovatelů služeb, zástupců kraje a rodičů dětí s PAS. Činností pracovní skupiny je mapování sociálních služeb pro osoby s PAS v tomto kraji.

# 1 RODINA

Úvodní kapitola definuje pojem rodina, popisuje její funkce a jednotlivé typy rodiny. Zaměřuje se na rodinu, do které se narodí dítě s PAS. Popisuje etapy, kterými rodina při vyrovnávání se s touto diagnózou prochází. Všímá si, jaký dopad má diagnóza PAS na vývoj dítěte a na fungování celé rodiny, což se pravděpodobně projeví při poptávce po různých zdrojích podpory.

Sobotková cituje Kamera, který vymezuje rodinu jako skupinu lidí: „*se společnou historií, současnou realitou a budoucím očekáváním vzájemně propojených transakčních vztahů. Členové jsou často (ale ne nutně) vázáni hereditou, legálními manželskými svazky, adopcí nebo společným uspořádáním života v určitém úseku jejich životní cesty. Kdykoli mezi blízkými lidmi existují intenzivní a kontinuální psychologické a emocionální vazby, může být užíván pojem rodina, i když jde např. o nesezdaný pár, o náhradní rodinu atd.*“<sup>1</sup>.

Rodina, která je tvořena párem rodičů a dětmi, je označována jako rodina nukleární. Rodina, skládající se z více než dvou generací, zahrnující i blízké příbuzné, prarodiče, strýce a tety, je nazývána rodinou rozšířenou. Rodinou orientační je rodina, do které se jedinec narodí a vyrůstá v ní. Rodina, kterou tento jedinec poté sám zakládá sňatkem nebo tím, že má dítě, je nazývána rodinou prokreační.<sup>2</sup> Je možné také rozlišovat rodinu úplnou, tvořenou párem rodičů a alespoň jedním dítětem, či neúplnou rodinu, vzniklou nejčastěji opuštěním jednoho partnera druhým.<sup>3</sup>

## 1.1 Funkce rodiny

Základními funkcemi rodiny jsou biologicko-reprodukční, ekonomické zajištění, emocionální podpora všech svých členů a výchova dětí. Biologicko-reprodukční funkce ovlivňuje nejen společnost jako celek, ale i jednotlivé členy rodiny. Jedinec v rodině si naplňuje své biologické a sexuální potřeby a narozením dítěte si rodiče uspokojují

---

<sup>1</sup> In: SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001, s. 22.

<sup>2</sup> KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. et al. *Člověk – prostředí – výchova: K otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001, s. 78 – 79.

<sup>3</sup> MOŽNÝ, I. *Moderní rodina: (mýty a skutečnosti)*. Brno: Blok, 1990, s. 18 – 23.

potřeby pokračování rodové linie. Stát se snaží svými sociálními opatřeními tuto reprodukční funkci pozitivně ovlivňovat.<sup>4</sup>

S ohledem na ekonomickou funkci je rodina vnímána jako důležitý prvek v rozvoji ekonomiky státu. Na jedné straně se její členové v rámci svého povolání zapojují do výrobní či nevýrobní sféry, aby hmotně a finančně zabezpečili rodinu, a na straně druhé je rodina významným spotřebitelem, na kterém je dnešní trh závislý.<sup>5</sup>

Další zcela jedinečnou a nezastupitelnou úlohou rodiny je její emocionální podpora všech svých členů. Poskytuje jim pocit bezpečí, jistoty, klidu a uvolnění. Uspokojuje potřebu sdílení zážitků, důvěrností, společných rituálů či vztažnosti sebe k něčemu trvalému, jistému. Samozřejmě záleží na samotném rodinném klimatu. V dysfunkčních rodinách je právě tato oblast emocí nejvíce postižena a dokáže své členy výrazně zraňovat.<sup>6</sup>

Rodina svojí výchovou připravuje dítě na život ve společnosti. Dítě si v interakci s jednotlivými členy rodiny osvojuje určité vzorce chování, sociální role, učí se projevovat (či neprojevovat) své názory a pocity.<sup>7</sup>

Rodina je pro výchovu dětí tím nejvhodnějším prostředím a zároveň si zde dospělí lidé uspokojují své potřeby mít vztah.<sup>8</sup> Potřeby rodiny se odvíjí od základních potřeb každého člena, které jsou popsány v Maslowově pyramidě potřeb. Jde o potřeby nižší – fyziologické (jídlo, voda, kyslík, spánek a sex) a sebeaktualizace (bezpečí, stabilní práce, finanční jistota, klidný domov, předvídatelné prostředí, ve kterém jedinec žije). A dále potřeby vyšší – potřeba sounáležitosti a lásky (potřeba citu, rodinných vazeb, členství v kolektivu), potřeba uznání (touha po úctě a uznání, zastávat určitý společenský status) a potřeba seberealizace (naplňování vlastního potenciálu).<sup>9</sup>

Má-li rodina tyto funkce bez potíží vykonávat, měla by mít určité kompetence. Snaží se zajistit si určitou úroveň příjmů a hospodařit s nimi, obstarat si bydlení a pečovat o něj tak, aby odpovídalo potřebám všech členů rodiny. Dospělí usilují o harmonizaci partnerského fungování v rodině a kooperaci s širší rodinou i se svým sociálním okolím. Jedná-li se o děti, pak by dospělí měli potomky přijímat, vnímat jejich potřeby a umět

<sup>4</sup> KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. et al. *Člověk – prostředí – výchova: K otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001, s. 79 – 83.

<sup>5</sup> KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. et al. *Člověk – prostředí – výchova: K otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001, s. 80.

<sup>6</sup> VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998, s. 327.

<sup>7</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I. :dětství a dospívání*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2005, s. 18.

<sup>8</sup> MATOUŠEK, O. *Východiska podpory rodiny* In: MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014, s. 18.

<sup>9</sup> In: KASSIN, S. *Psychologie*. Brno: Computer Press, a.s., 2007, s. 409.



na ně reagovat, určovat pravidla chování a po dobu své nepřítomnosti monitorovat aktivity svých dětí.<sup>10</sup>

V závislosti na plnění svých funkcí je rodina rozlišována na rodinu funkční, afunkční nebo dysfunkční. Rodina funkční je plně kompetentní v realizování všech svých základních funkcí. Rodina afunkční se občas potýká s problémy při plnění jedné nebo několika svých funkcí, ovšem nikterak vážně tím nenaruší život rodiny ani vývoj dítěte. Naopak je tomu v rodině dysfunkční, která má problémy ve více kompetencích najednou, což výrazně ohrožuje některého z jejích členů nebo stabilitu celé rodiny.<sup>11</sup>

## 1.2 Rodina s dítětem s PAS

Narození dítěte s postižením mění fungování a nezřídka i strukturu celé rodiny. Výrazně se mění dosavadní způsob života všech jejích členů, přístup rodičů k dítěti či vztahy mezi rodiči samotnými. Mění se rozhodující role v rodině, popřípadě rodiče hledají zdroje pomoci i mimo nukleární rodinu,<sup>12</sup> kterými mohou být dle Matouška a Hůlové: „*osoby ze široké rodiny, osoby z místní komunity, spolupracovníci, dobrovolníci, profesionálové působící v sociálních službách, orgány místní samosprávy a státu*“<sup>13</sup>.

Rodina se ocitá v situaci, kterou nepředpokládala, je pro ni neznámá. Jde-li o dítě s PAS, musí se rodiče navíc vyrovnat s faktem, že jejich dítě je postižené vážně a celoživotně, jelikož jsou PAS považovány za nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje. „*V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, a tudíž se i chová jinak*“<sup>14</sup>.

Thorová uvádí, že americký psychiatr Leo Kanner byl prvním odborníkem, který v roce 1943 popsal autismus jako samostatnou specifickou poruchu, kterou nazval „časný dětský autismus“ (Early Infantile Autism – EIA). Vycházel z řeckého slova „autos“, které

<sup>10</sup> MATOUŠEK, O., HŮLOVÁ, K. Práce s rodinami In: MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktual. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013, s. 201 – 202.

<sup>11</sup> KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. et al. *Člověk – prostředí – výchova: K otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001, s. 79.

<sup>12</sup> LANGMEIER, J., BALCAR, K., ŠPITZ, J. *Dětská psychoterapie*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 2000, s. 341 – 342.

<sup>13</sup> MATOUŠEK, O., HŮLOVÁ, K. Práce s rodinami In: MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktual. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013, s. 202.

<sup>14</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 58.

znamená „sám“.<sup>15</sup> Nezávisle na něm v roce 1944 publikoval vídeňský pediatr Hans Asperger kazuistiky 4 dětí, které měly společné znaky, jako nedostatečnou empatii, nemotorné pohyby, obtížné navazování přátelství, jednostranně zaměřenou konverzaci a stereotypní zájmy. Tento syndrom nazval „autistická psychopatie“, později uváděn jako Aspergerův syndrom.<sup>16</sup>

V současnosti jsou PAS v Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10) zahrnuty v Poruchách psychického vývoje, konkrétně jako Pervazivní vývojové poruchy, označované F84. Mezi Pervazivní vývojové poruchy patří Dětský autismus, Atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, Jiná dětská dezintegrační porucha, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Jiné pervazivní vývojové poruchy a Pervazivní vývojová porucha nervové soustavy.

Grandinová a Panek tvrdí, že v roce 2008 se na základě výzkumu v USA uvádělo, že 1 z 88 dětí trpí některou z forem PAS.<sup>17</sup>

Postižení není u dětí na první pohled viditelné, ale postupně jsou zřetelnější typické příznaky PAS pro rodinu velkou zátěží. Rodiče vidí, že se jejich dítě nevyvíjí jako jiné děti stejného věku, že se zvláště projevuje, a jejich chování mnohdy nerozumí. V důsledku toho prožívají nejistotu. Sdělení diagnózy a upřesnění, o jak vážné celoživotní postižení se jedná, znamená pro rodiče trauma. Mohou se u nich objevit pocity selhání v rodičovské roli, pocity méněcennosti, že nejsou schopni zplodit zdravého potomka, který bude pokračovatelem rodové linie. Prožívání a chování rodičů dítěte s PAS se v průběhu času mění.<sup>18</sup>

### 1.2.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Jelínková popisuje etapy, kterými prochází rodina s dítětem s PAS při vyrovnávání se s diagnózou, následovně:<sup>19</sup>

- Fáze sdělení diagnózy, šok – rodiče prožívají zklamání v očekávání, zmatek, prožívané zoufalství se střídá s nadějí.

<sup>15</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 34.

<sup>16</sup> GRANDINOVÁ, T. a PANEK, R. *Mozek autisty: Myšlení napříč spektrem*. Praha: Mladá fronta, 2014, s. 26.

<sup>17</sup> GRANDINOVÁ, T. a PANEK, R. *Mozek autisty: Myšlení napříč spektrem*. Praha: Mladá fronta, 2014, s. 30.

<sup>18</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3., vyd. Praha: Portál, 2004, s. 164 – 165.

<sup>19</sup> JELÍNKOVÁ, M. Sociální aspekty In: HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004, s. 177.

- Fáze deprese – rodiče vidí stávající situaci i budoucnost beznadějně, pesimisticky. Cítí se vinnými, že selhali v rodičovské roli.
- Fáze činnosti – u rodičů se střídají protichůdné pocity a činnosti. Zavrhování diagnózy střídá přehnané ochránářství dítěte, hledání viníka, nebo naopak přehnaně hledají pomoc.
- Fáze realistická – rodina se na situaci adaptovala, má reálná očekávání a hledá reálná řešení do budoucna.

Jak rychle se rodina vyrovná s faktem, že se jim narodilo dítě s PAS, záleží nejen na dispozici rodičů, hloubce postižení dítěte či převládajících postojích společnosti, ve které rodina žije. Důležitou roli zde sehrává i míra a kvalita podpory od dalších členů širší rodiny či profesionálů v sociálních službách.<sup>20</sup>

Jednotlivé PAS se od sebe liší rozsahem postižení v problémových oblastech (komunikace, sociální interakce a představitost), což ovlivňuje specifické projevy a potřeby dětí s PAS, prognózu, následné reakce rodiny a konkrétní podporu. Proto jsou v následujícím textu přiblíženy nejčastější formy PAS.

U dětí s diagnózou dětský autismus je narušený vývoj patrný již před 3. rokem života a problémy se projevují ve všech třech oblastech psychopatologie, to znamená reciproční sociální interakce, komunikace a představitost. U dětí mohou být dále přítomny fobie, poruchy spánku, příjmu potravy a agrese.<sup>21</sup> Děti s autismem mají potíže s vnímáním sebe sama a odlišnosti své osobnosti od okolního světa, což má za následek, že nerozumí svému chování. Činí jim problém samy sebe ovládat.<sup>22</sup> Dětský autismus se dělí na vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční. Děti s vysoce funkčním autismem mají intelekt a komunikační řeč v normě. U dětí se středně funkčním autismem je přidružena také lehká nebo středně těžká mentální retardace, mají narušenou komunikační řeč a jsou u nich zřetelné stereotypy. Nízko funkčním autismem trpí děti s těžkou a hlubokou mentální retardací. U těchto dětí není rozvinuta řeč, nenavozují jakýkoliv kontakt a mají výrazné stereotypní chování.<sup>23</sup>

<sup>20</sup> MATOUŠEK, O., PALME, K., LANDISCHOVÁ, E. Rodina s dítětem s postižením In: MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014, s. 99.

<sup>21</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 177 – 178.

<sup>22</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004, s. 327.

<sup>23</sup> HRDLIČKA, M. Klinický obraz dětského autismu In: HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004, s. 40.

U dětí s diagnózou atypický autismus bývá narušený vývoj zřetelný až po 3. roce věku. Tato forma PAS se vyskytuje jednak u dětí s těžkou formou mentální retardace nebo naopak u dětí s dobrou inteligencí, u kterých jsou patrné závažné komunikační a sociální poruchy, ale nejsou tak hluboké jako u dětí s dětským autismem. Prognóza do dospělosti je u těchto dětí celkově lepší než u dětí s dětským autismem.<sup>24</sup>

U dětí s Aspergerovým syndromem mohou rodiče první odlišnosti v chování sledovat až po 3. roce. Často až když dítě nastoupí do kolektivu dětí v mateřské škole, jsou rozdíly patrné. Tyto děti nemají narušený kognitivní vývoj ani vývoj řeči. Jejich způsoby chování, zájmy a aktivity jsou omezené a stereotypní. Děti nesprávně chápou pravidla slušného chování, mají potíže s neverbálními signály a s vytvářením vztahů s vrstevníky. Snadno podléhají stresu, který může vyústit v somatické obtíže, zhoršené chování či sebevražedné pokusy. Velice důležitá je speciální péče a podpora v raném věku, od které se poté odvíjí budoucnost těchto dětí, jejich možnost vztahů, bydlení a zaměstnání v dospělosti.<sup>25</sup>

Jelikož jde u dětí s PAS o trvalé postižení, nebude nikdy adaptace rodiny zcela ukončena a každé zhoršení ve vývoji či vznik nového výrazného specifického projevu dítěte bude pro rodinu nový šok. Náročná období, ve kterých bude rodina potřebovat opakovanou pomoc a emoční podporu, jsou kromě sdělení diagnózy i období nástupu dítěte do mateřské školky či školy, puberta a dosažení zletilosti dítěte.<sup>26</sup>

### **1.2.2 Specifické nároky vyplývající z PAS**

Děti s PAS mají vlivem svého postižení narušený vývoj v oblasti sociálních vztahů, komunikace a představitosti, které jsou pro zdravý proces socializace a budoucí samostatný život ve společnosti nepostradatelné, potřebují specifický přístup ve výchově v rodině i při dalším vzdělávání.

Rodinám je proto vhodné nabídnout odborné vedení a informace o problematice PAS, aby se naučily svému dítěti správně rozumět, čímž pozitivně podpoří další rozvoj dítěte a kompenzují jeho chybějící schopnosti.<sup>27</sup>

---

<sup>24</sup> KREJČÍŘOVÁ, D. Mentální retardace a pervazivní vývojové poruchy In: ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006, s. 217.

<sup>25</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 186 – 193.

<sup>26</sup> KREJČÍŘOVÁ, D. Reakce rodiny na sdělení závažné diagnózy u dítěte In: ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006, s. 74.

<sup>27</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. Vyd. Praha: Portál, 2004, s. 328 – 330.

Protože má dítě s PAS narušenou schopnost verbální i neverbální komunikace na úrovni vyjadřování i porozumění, budou se muset jednotliví členové rodiny učit přizpůsobit a rozvíjet u něho funkční komunikaci s nimi i okolím.<sup>28</sup> U některých dětí se stává, že ačkoliv si v raném věku řeč osvojily, v batolecím věku dojde k vývojovému regresu v této oblasti a naučená slova přestávají používat. Jiné děti si mluvenou řeč nikdy neosvojí. Další skupinou jsou děti, u kterých se sice řeč rozvinula, ale neumí ji správně použít.<sup>29</sup> Děti s PAS mívají potíže s porozuměním výrazu tváře, řeči těla, gest či dalších forem neverbální komunikace.<sup>30</sup> Proto je žádoucí nabízet jim alternativní formy komunikace, ať už se jedná například o obrázky, piktogramy, zástupné předměty či gesta, kterými mohou vyjádřit svá přání, snadněji porozumět situaci a funkčně komunikovat se sociálním okolím.<sup>31</sup>

S komunikací úzce souvisí i sociální interakce, která je u dětí s PAS vlivem postižení narušena. Některé děti se svým vývojem zastaví na sociálních dovednostech kojeneckého věku, některé děti chápou sociální chování na úrovni batolete, jiné na úrovni šestiletých dětí.<sup>32</sup>

Ačkoliv se mnohé děti chovají odtažitě a netečně, řada z nich o sociální kontakt stojí. Aby se zapojily do nečitelného sociálního světa, volí různé strategie k přežití. Jednou z nich je napodobování chování druhých lidí. Tíhnou k rituálům, které se v podobných situacích naučily a už dříve s úspěchem použily. Tyto opakující se rituály však používají v nesprávném kontextu, protože se neumí přizpůsobit okolnostem. Na druhé straně jsou však také děti s PAS, které o sociální kontakt příliš nejeví zájem.<sup>33</sup> Toto chování poté ovlivňuje speciálně-pedagogický přístup k dětem či poptávku po vhodném typu služeb.

V důsledku postižení v oblasti sociální interakce a komunikace lze zcela jistě předpokládat, že u těchto dětí bude proces socializace výrazně narušen, což má negativní dopad na kvalitu života dítěte i celé rodiny.

Maříková, Petrusek a Vodáková definují socializaci jako: „*komplexní proces, v jehož průběhu se člověk jako biol. tvor stává prostřednictvím sociální interakce a komunikace s druhými sociální bytostí schopnou chovat se jako člen určité skupiny či společnosti.*

---

<sup>28</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 98.

<sup>29</sup> RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 8 – 9.

<sup>30</sup> VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006, s. 77.

<sup>31</sup> STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Praha: Portál, 2011. s. 32 – 77.

<sup>32</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 61.

<sup>33</sup> VERMEULER, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006, s. 49 – 51.

*Socializace spočívá v osvojování hodnot, norem a způsobů jednání srozumitelných a platných v dané kultuře či subkultuře*<sup>34</sup>.

Děti s PAS jsou ovšem vybaveny vrozenými predispozicemi, které nelze kulturním tlakem zcela přetvořit.<sup>35</sup> Je však třeba sociální vazby těchto dětí již od dětství posilovat. Alespoň na část dne by rodina měla mít možnost umístit dítě do mateřské školy, následně pak do vhodného vzdělávacího zařízení a využívat volnočasové aktivity, a tím předcházet sociálnímu izolování dítěte s PAS i ostatních členů rodiny.<sup>36</sup>

V případě nenalezení vhodného hlídání dítěte s PAS v rodině, žádoucí mateřské školy, školy a školní družiny se poté jeden z rodičů (většinou matka) rozhodne zůstat s dítětem doma. Nenastoupí zpět do zaměstnání, čímž je rodinný život narušen, členové rodiny jsou psychicky vyčerpaní nebo se dokonce rodina pod tímto tlakem rozpadá, což způsobuje další stres.<sup>37</sup>

Matoušek, Palme a Landischová upozorňují, že pokud jeden z partnerů zůstává doma, aby pečoval o dítě s postižením, ztrácí rodina i jeho měsíční příjem. To z jejich pohledu nevyváží ani možný příspěvek na péči, poněvadž v současnosti nedosahuje v plné výši ani poloviny průměrného měsíčního příjmu dospělé osoby. Pečující osoba se tak stává závislá na partnerovi, což může rozvíjet další konfliktní vztahy mezi manžely/partnery.<sup>38</sup>

Jelikož mají děti s PAS narušený vývoj také v oblasti představivosti, zůstávají často po celou dobu svého života na konkrétní a doslovné úrovni vnímání světa,<sup>39</sup> což má na jejich mentální vývoj negativní dopad v oblasti hry a potom i v celkovém následném učení a vývoji. Neumí samostatně vyplnit svůj volný čas účelnou rozvíjející se aktivitou, manipulují s předměty a hračkami nestandardně a nefunkčně. Rodiče musí dítě neustále hlídat a nabízet mu vhodné aktivity. Poté nemají potřebný čas věnovat se ostatním členům rodiny a odpočívat.<sup>40</sup> Děti s PAS jsou sice schopné naučit se jednotlivé postupy a pravidla vedoucí k jejich větší sebeobsluze a samostatnosti, ale protože postrádají schopnost

---

<sup>34</sup> MAŘÍKOVÁ, H., PETRUSEK, M., VODÁKOVÁ, A. (za kolektiv). *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996, s. 1012.

<sup>35</sup> MAŘÍKOVÁ, H., PETRUSEK, M., VODÁKOVÁ, A. (za kolektiv). *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996, s. 1013.

<sup>36</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004, s. 328 – 330.

<sup>37</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 372.

<sup>38</sup> MATOUŠEK, O., PALME, K., LANDISCHOVÁ, E. Rodina s dítětem s postižením In: MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014, s. 100.

<sup>39</sup> BEYER, J., GAMMELTOFT, L. *Autismus a hra*. Praha: Portál, 2006, s. 26 – 29.

<sup>40</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 117 – 118.

automatické generalizace, potřebují si určité dovednosti procvičovat v různých situacích, různými způsoby a s různými lidmi.<sup>41</sup>

Ani sourozenci dětí s PAS to nemívají v rodinách snadné, matka nemá čas jim věnovat tolik pozornosti jako dítěti s postižením. Stává se, že je zdravým sourozencům předurčeno, že se v budoucnu budou muset o svého bratra či sestru s PAS postarat.<sup>42</sup> Výraznou zátěží pro ně mohou být i negativní reakce okolí, se kterými se setkávají a snaží se s nimi vyrovnat. V důsledku toho se mohou cítit osamělí a k sourozenci s PAS pociťovat nenávisť.<sup>43</sup> Zdraví sourozenci ale mohou být velkým přínosem v socializačním vývoji dítěte s PAS a jejich přítomnost a péče o ně může harmonizovat fungování v rodině.<sup>44</sup> V případě, že se podílí společně s rodiči na péči o sourozence s postižením, rodiče si musí uvědomit, že hlavní odpovědnost mají mít oni a zdraví sourozenci by se měli podílet na chodu domácnosti jen v rámci svých skutečných možností, v žádném případě by neměli přebírat odpovědnost dospělých.<sup>45</sup>

Některé přidružené projevy PAS (například deprese, agrese, hyperaktivita) lze zmírnit psychofarmaky. Toto vážné postižení se ale nedá vyléčit. I přesto, že intenzivní terapie pozitivně ovlivňují kvalitu sociální adaptace dětí, prognóza do budoucna není dobrá, jen velmi malé množství lidí s PAS se v dospělosti obejde bez opory a pomoci.<sup>46</sup>

U rodin, které vlivem diagnózy a náročné péče o dítě s PAS ztratily své kompetence, a nedaří se jim plnit základní funkce, hrozí rozpad či výrazné ohrožení některého člena rodiny.<sup>47</sup> Proto tyto rodiny potřebují pomoc při zvládnání stresů, potřebují sociální podporu (společenskou i finanční) a v neposlední řadě vidět pozitivní vývoj dítěte s PAS.<sup>48</sup>

---

<sup>41</sup> RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 103.

<sup>42</sup> MATOUŠEK, O., PALME, K., LANDISCHOVÁ, E. Rodina s dítětem s postižením In: MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014, s. 100.

<sup>43</sup> VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004, s. 171.

<sup>44</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 416.

<sup>45</sup> MATOUŠEK, O. Východiska podpory rodiny In: MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014, s. 18.

<sup>46</sup> KREJČÍŘOVÁ, D. Mentální retardace a pervazivní vývojové poruchy In: ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006, s. 221 – 223.

<sup>47</sup> MATOUŠEK, O., HŮLOVÁ, K. Práce s rodinami In: MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktual. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013, s. 202.

<sup>48</sup> JELÍNKOVÁ, M. Sociální aspekty In: HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004 s. 177.

## 2 PODPORA RODINY

Předchozí kapitola definovala rodinu, její funkce a typy. Přiblížila diagnózu PAS a její negativní dopad na celkový vývoj dítěte a fungování rodiny. Aby byla rodina opět kompetentní ve svých základních funkcích, potřebuje podporu. Tato kapitola se proto zaměří na hlavní možnosti podpory v sociální oblasti, které jsou pro rodinu pečující o dítě s PAS důležité.

Narození dítěte s PAS a dopad tohoto postižení na následnou péči je pro rodinu nepředvídatelnou a nestandardní sociální událostí, kterou rodina těžko zvládá vlastními silami a má tak nárok na sociální ochranu.<sup>49</sup> Sociální ochrana je realizována veřejnoprávními subjekty a zahrnuje například zajišťování sociální prosperity občanů, zvláštních pracovních podmínek pro ženy, poskytování dávek (peněžních a věcných) a služeb či sociální prevenci.<sup>50</sup>

Matoušek termínem „podpora rodiny“ označuje programy: *„jejichž cílem je napomáhat členům rodiny, aby navzájem naplňovali své potřeby a aby s ohledem na zájmy rodiny jednali i v prostředí mimo rodinu. Podpora rodiny v tomto širokém pojetí nesleduje jen zájmy dítěte, ale zabývá se i tím, jak se chovají dospělí a jak jsou v rodině spokojeni“*<sup>51</sup>. Podpora rodiny se však nezabývá pouze fungováním rodiny, ale také vazbami rodiny na místní společenství a na další organizace. Využívá všech zdrojů pomoci – od široké rodiny, sousedů, dobrovolníků, až po profesionální multidisciplinární zdroje podpory (například propojení sociálního pracovníka, pedagoga, psychiatra, pediatra, pečovatele). Cílem podpory rodiny je zdokonalení jejího fungování v oblastech, které jsou vlivem extrémní zátěže problémové.<sup>52</sup>

Také odborníci, jako například Thorová, Jelínková, Matoušek, Palme, Landischová, se shodují, že aby rodina pečující o dítě s PAS mohla fungovat v co největší míře jako jiné rodiny s dětmi, potřebuje po včasné a správné diagnóze i včasnou a souvislou odbornou

---

<sup>49</sup> MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 205.

<sup>50</sup> MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 198.

<sup>51</sup> MATOUŠEK, O. Co je podpora rodiny? In: MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014, s. 13.

<sup>52</sup> MATOUŠEK, O. Co je podpora rodiny? In: MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014, s. 13.



pomoc. Zároveň také dostupnost vhodného vzdělávacího zařízení, možnost respitní (odlehčovací) služby, sociální podporu a sociální uznání.<sup>53</sup>

Jsem si vědoma, že rodina pečující o dítě s PAS potřebuje multidisciplinární podporu. S ohledem na můj studijní obor se tato práce nebude zabývat podporou v oblasti školství nebo zdravotnictví, ale bude zaměřena pouze na podporu rodin s PAS v sociální oblasti. Zde se jedná o služby včasné intervence, návazné služby sociální péče, směřující k rozložení pečovatelské zátěže, a příspěvek na péči, který slouží k zajištění potřebné péče o dítě. Dále o průkaz pro osoby zdravotně postižené a příspěvek na mobilitu, které slouží ke snazšímu sociálnímu začlenění dětí s PAS. Své místo v sociální oblasti mají také nestátní organizace, které mnohdy svojí činností suplují sociální služby v regionu. Těmito organizacemi mohou být dle nového občanského zákoníku spolky, nadace, nadační fondy či ústavy.<sup>54</sup>

## 2.1 Možnosti podpory rodin pečujících o dítě s PAS

Péče o dítě s PAS je extrémně náročná a rodina tak může být ohrožena stresem a rozpadem. Aby neležela veškerá péče o dítě s PAS pouze na pečující osobě, je vhodné rozdělit péči o dítě mezi matku, otce, sourozence, prarodiče, popřípadě profesionální služby. Pečující osoby tím získají čas i samy na sebe, jiné povinnosti, možnost emočního odpočinku a šanci udržet si místo ve společnosti.

Za pečující osobu je dle Matouška považována: „osoba, která pečuje o příbuzného, přítele nebo souseda, a to bez nároku na odměnu a bez jakékoli formální smlouvy. Motivem této péče jsou rodinná pouta nebo přátelské vazby. Význam pečující osoby jako poskytovatele péče byl uznán teprve nedávno v souvislosti s deinstitucionalizačním hnutím a se snahami podpořit komunitní zdroje podpory a péče“<sup>55</sup>.

---

<sup>53</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 373.

JELÍNKOVÁ, M. Sociální aspekty In: HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004, s. 184.

MATOUŠEK, O., PALME, K., LANDISCHOVÁ, E. Rodina s dítětem s postižením. In: MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014, s. 101.

<sup>54</sup> § 243, § 306, § 394, § 402, zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník.

<sup>55</sup> MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 2. přeprac. vyd. Praha: Portál, 2008, s. 134.

Aby mohla rodina pečující o dítě s PAS žít co nejplnohodnotnějším životem, ji napomáhají i sociální služby. S pomocí rodinných příslušníků a ambulantních a terénních sociálních služeb mohou děti s PAS vyrůstat doma, kde mají nablízku rodinu a přátele. Rodina tak není nucena umístit děti s PAS do celoročního pobytového zařízení.

**Sociální služby** zahrnují služby sociální prevence, sociální poradenství a služby sociální péče, které upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.<sup>56</sup>

Tyto sociální služby se poskytují dle § 33 zákona o sociálních službách jako služby terénní, ambulantní nebo pobytové. Poskytování těchto služeb se řídí určitými zásadami, mezi které patří zachování lidské důstojnosti, individuální přístup, podpora k samostatnosti, rovnoprávnost, dobrovolnost a právo na bezplatné sociální poradenství.<sup>57</sup>

V ideální modelové situaci v rodině, která pečuje o dítě s PAS, žijí i zdraví sourozenci a oba rodiče se o výchovu dítěte a chod domácnosti mezi sebou dělí. Dítě s PAS není středem pozornosti a je přijímáno jako jeho zdravý sourozenec. Rodina využívá funkční asistenční služby, dítě s PAS chodí do školského zařízení včetně družiny nebo navštěvuje zájmové kroužky vhodné pro jeho typ postižení. Rodina několikrát ročně využívá odlehčovací služby a v letních měsících jezdí dítě na tábory pro děti s PAS a rodiče se tak mohou věnovat sobě navzájem či zdravému sourozcovi.<sup>58</sup> Také stacionáře jsou pro rodiny vhodnou formou pomoci při průběžné péči o dítě a dospívajícího s PAS.<sup>59</sup>

Překážkou ideálního modelu může být nedostupnost služby, finanční náročnost, nízká informovanost, ale i přílišná fixace na dítě s PAS ze strany rodičů. Mnohdy by rodiče pečující o dítě s PAS služby využívali, ale v místě bydliště tato podpora nefunguje, jak by měla. Je obtížné dítě zařadit do vhodného vzdělávacího zařízení, nefungují družiny, chybí respitní a asistenční péče. Jiní rodiče se naopak brání využívání týdenních pobytových služeb, protože toto rozhodnutí považují za své selhání. Tato rodinná situace může vést až ke zhroucení jednoho z rodičů, extrémní zátěži zdravého sourozence nebo rozpadu této rodiny.<sup>60</sup>

---

<sup>56</sup> § 32, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

<sup>57</sup> ČÁMSKÝ, P., SEMBDNER, J., KRUTILOVÁ, D. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha: Portál, 2011, s. 16 – 17.

<sup>58</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 369.

<sup>59</sup> MATOUŠEK, O., PALME, K., LANDISCHOVÁ, E. Rodina s dítětem s postižením In: MATOUŠEK, O. PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014, s. 103.

<sup>60</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 370.

Ačkoliv se situace v oblasti sociálních služeb a péče o rodinu s dítětem s PAS pozvolna lepší, stále nejsou služby dostupné všem rodičům. Ať už jde o nedostupnost místem, časem nebo proto, že zařízení není pro specifickou postižení dítěte zcela vhodné.<sup>61</sup>

Dítě s PAS je považováno za dítě se zdravotním postižením, jehož dopady činí nebo mohou činit dítě závislé na pomoci druhé osoby, respektive za dítě s dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem. Jde o zdravotní stav, který: „*podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok, a který omezuje funkční schopnosti nutné pro zvládnutí základních životních potřeb*“<sup>62</sup>.

Jelikož poskytovatelé sociálních služeb rozlišují, zda je služba určena rodině s dítětem nebo dítěti do 18 let či osobě nad 18 let, a také příspěvek na péči je odlišný pro tyto dvě věkové kategorie, bude se další text zabývat pouze podporou rodin pečující o dítě s PAS od 1 do 18 let.

Vzhledem k tomu, že se tato bakalářská práce věnuje podpoře rodin dětí s PAS v Pardubickém kraji, zaměřila jsem se při výběru služeb na stávající organizace z Adresáře služeb pro osoby s poruchami autistického spektra pro Pardubický kraj k 1. 7. 2015<sup>63</sup>, které v tomto kraji pro rodiny pečující o dítě do 18 let skutečně služby poskytují. Adresář vznikl v rámci pracovní skupiny, složené z krajských zastupitelů sociálního odboru, odboru školství a zdravotnictví, poskytovatelů služeb pro osoby s PAS a rodičů dětí s PAS. Adresář je veřejně dostupný na webových stránkách Pardubického kraje a každým rokem je aktualizován.

### **2.1.1 Služby sociální prevence pro rodiny s dětmi s PAS**

Jde o služby, které „*napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám*

---

<sup>61</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 422.

<sup>62</sup> § 3, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

<sup>63</sup> *Adresář služeb pro osoby s poruchou autistického spektra* (6. 8. 2015) [online]. Pardubický kraj, © 2011. Krajský úřad Pardubického kraje design Purpure. [cit. 8.12.2015]. Dostupné z: <https://www.pardubickykraj.cz/katalog-socialnich-sluzeb-pro-verejnost/78169/adresar-sluzeb-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra>

*k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů*<sup>64</sup>.

Raná péče je upravena v § 54 zákona o sociálních službách. Jedná se o službu terénní, jež může být doplněna i ambulantní formou služby. Je poskytována rodičům a dítěti do 7 let věku, které je zdravotně postižené nebo je jeho vývoj ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.<sup>65</sup>

Služby včasné intervence, tedy rané péče, jsou poskytovány státními i nestátními organizacemi a měly by zahrnovat podporu rodiny, hlavně tedy zákonných zástupců dítěte, kterým odborník podá informace o diagnóze, možnostech péče, možnostech dalšího proškolení ve strukturovaném učení či nároku na sociální dávky. Odborník by měl zákonným zástupcům předat kontakt na jiné rodiče, tzv. rodičovské svépomocné skupiny,<sup>66</sup> které jsou pro rodiče významnou podporou.<sup>67</sup>

V Pardubickém kraji poskytují službu rané péče Středisko rané péče v Pardubicích, o.p.s. a Rodinné Integrační Centrum, o.s., s působností pro celý Pardubický kraj.<sup>68</sup>

Bútorová uvádí, že Glazer považuje za jeden z nejtypičtějších znaků svépomocné skupiny právě „sebepostiženost“ jejich členů, kteří se scházejí, procházejí podobnými zkušenostmi, řeší podobné problémy, a tím pomáhají sobě i ostatním.<sup>69</sup> Thorová s Jelínkovou se shodují, že svépomocné, rodičovské skupiny jsou pro rodiny pečující o dítě s PAS velice důležité již v počáteční fázi beznaděje. Rodiče si mohou předávat vlastní zkušenosti a informace. Například o vhodných službách v regionu a jejich kvalitě, kontakty na ordinace a lékaře se vstřícným přístupem k dětem s PAS či o komunikačních pomůckách.<sup>70</sup> Rodiče z Pardubického kraje mají možnost scházet se v Mateřském a rodinném centru Krůček

---

<sup>64</sup> § 53, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

<sup>65</sup> *Sociální dávky a průkazy* [online]. Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z.s. [cit.2.1.2016]. Dostupné z: <http://www.spmpr.cz/pro-rodinu/socialni-davky-a-prukazy/#prukaz%20osoby%20se%20zdravotnim%20postizenim>.

<sup>66</sup> ČADILOVÁ, V. ŽAMPACHOVÁ, Z. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 2008, s. 165 – 166.

<sup>67</sup> MATOUŠEK, O., PALME, K., LANDISCHOVÁ, E. Rodina s dítětem s postižením In: MATOUŠEK, O. PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014, s. 102.

<sup>68</sup> *Adresář služeb pro osoby s poruchou autistického spektra* (6. 8. 2015) [online]. Pardubický kraj, © 2011. Krajský úřad Pardubického kraje design Purple. [cit. 8.12.2015]. Dostupné z: <https://www.pardubickykraj.cz/katalog-socialnich-sluzeb-pro-verejnost/78169/adresar-sluzeb-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra>, s. 3 – 4.

<sup>69</sup> BÚTORA, M. *Překročit svůj stín*. Praha: Avicenum, 1990, s. 38.

<sup>70</sup> JELÍNKOVÁ, M. Sociální aspekty In: HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004 s. 187 – 188.  
THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 372.

ve Svitavách, v Rodinném centru dětský svět v Lanškrouně nebo v Rodinném Integrovaném Centru, o.s., v Pardubicích, kam dochází rodiče dětí s PAS z Pardubicka i Chrudimska.<sup>71</sup>

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou upraveny v § 65 zákona o sociálních službách. Jedná se také o terénní služby, které mohou být doplněny i ambulantní službou. Jsou poskytovány rodině s dítětem, jehož vývoj je ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobé krizové sociální situace, kterou rodiče nedovedou překonat bez cizí pomoci, a hrozí další rizika ohrožení vývoje dítěte. Služba zahrnuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti, zprostředkovává kontakt se společenským prostředím a pomáhá při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při zajišťování osobních záležitostí.<sup>72</sup>

V Pardubickém kraji poskytují sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi s PAS Oblastní charita Moravská Třebová a s celokrajskou působností také Rodinné Integrované Centrum, o.s., sídlící v Pardubicích.<sup>73</sup>

Služby sociální prevence pro rodiny s dětmi s PAS (raná péče i sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi) jsou poskytovány zdarma a většinou v přirozeném prostředí, měly by být proto pro rodiny s dětmi lehce dostupné jak místem, tak s ohledem na jejich finanční situaci.<sup>74</sup> V rámci těchto služeb je také velice důležité, aby se rodiny s dětmi s PAS dozvěděly o dalších sociálních službách, které jim umožní rozložení pečovatelské zátěže na jiné osoby.<sup>75</sup>

## 2.1.2 Sociální poradenství

Sociální poradenství je jednou z možností, jak lze rodině s dítětem s PAS pomoci překonávat problémy, se kterými se potýká a nedaří se jí je řešit pomocí širší rodiny či přátel. Pro rodiny, které se ocitly v nepříznivé sociální situaci, je poskytováno sociální poradenství, zakotvené v zákoně o sociálních službách v § 37. Primárně zahrnuje základní sociální poradenství, které poskytují všechny státní i nestátní subjekty sociální pomoci.

<sup>71</sup> *Adresář služeb pro osoby s poruchou autistického spektra* (6. 8. 2015) [online]. Pardubický kraj, © 2011. Krajský úřad Pardubického kraje design Purpure. [cit. 8.12.2015]. Dostupné z: <https://www.pardubickykraj.cz/katalog-socialnich-sluzeb-pro-verejnost/78169/adresar-sluzeb-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra>, s. 24 – 26.

<sup>72</sup> § 65, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

<sup>73</sup> *Adresář služeb pro osoby s poruchou autistického spektra* (6. 8. 2015) [online]. Pardubický kraj, © 2011. Krajský úřad Pardubického kraje design Purpure. [cit. 8.12.2015]. Dostupné z: <https://www.pardubickykraj.cz/katalog-socialnich-sluzeb-pro-verejnost/78169/adresar-sluzeb-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra>, s. 3 – 4.

<sup>74</sup> § 72, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

<sup>75</sup> MATOUŠEK, O., PALME, K., LANDISCHOVÁ, E. Rodina s dítětem s postižením In: MATOUŠEK, O. PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014, s. 102.

Rodiny zde mají možnost získat potřebné informace vedoucí k vyřešení či alespoň zmírnění jejich obtížné situace, popřípadě jim je zprostředkována návazná odborná pomoc. Odborné sociální poradenství je již zaměřeno na konkrétní sociální skupinu a praktické řešení její obtížné situace. Pracovníci v rámci poradenství zprostředkovávají kontakt rodiny se společenským prostředím, poskytují terapeutické činnosti, napomáhají při prosazování práv a zájmů a při zajišťování osobních záležitostí.<sup>76</sup>

### 2.1.3 Služby sociální péče pro děti s PAS

Služby sociální péče jsou pro rodiny pečující o dítě s PAS výraznou pomocí při rozložení náročné pečovatelské zátěže přenesením ze členů rodiny na další poskytovatele služeb. Může se jednat například o hlídání dětí v domácím prostředí, podporu jejich samostatnosti či pobyt dětí s postižením v zařízeních sociálních služeb.

V § 38 zákona o sociálních službách jsou definovány jako služby, které: „*napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí*“<sup>77</sup>.

Rodiny s dětmi s PAS mohou využívat služeb osobní asistence. Jedná se o terénní službu, která dle § 39 zákona o sociálních službách poskytne jejich dětem podporu a pomoc při činnostech, které nezvládají vykonávat samostatně. Rodiny využívají služby osobní asistence v domácím prostředí či při doprovázení jejich dětí do školského zařízení nebo na volnočasové aktivity.<sup>78</sup> Tím přispívají k rozvoji samostatnosti dětí s PAS, k získávání sociálních dovedností a nových kontaktů v jejich přirozeném sociálním prostředí.<sup>79</sup> Služba je rodičům velkým pomocníkem při zvládnání každodenní péče o dítě s PAS a mohou ji kombinovat s dalšími druhy péče.

<sup>76</sup> HARTL, P. Poradenství In: MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktual. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013, s. 101 – 104.

<sup>77</sup> § 38, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

<sup>78</sup> *Osobní asistence – autismus*. Péče v domácím prostředí [online]. HEWER, © 2016 HEWER | DEVELOPED BY. [cit. 13.3.2016]. Dostupné z: <http://www.osobniasistent.cz/osobni-asistence/osobni-asistence-autismus/>

<sup>79</sup> *Osobní asistence* [online]. Základní škola a Praktická škola SVÍTÁNÍ, o.p.s., © 2016 Základní škola a Praktická škola Svítání, o.p.s. [cit. 13.3.2016]. Dostupné z: <http://www.svitani.cz/kategorie-95&clanek-136-osobni-asistence>.

V Pardubickém kraji poskytuje služby osobní asistence pro děti s PAS Základní škola a Praktická škola Svítání, o.p.s., ve Vysokém Mýtě a v Pardubicích.<sup>80</sup>

V domácím prostředí lze ve vymezeném čase využívat také pečovatelskou službu, která je definována v § 40 zákona o sociálních službách. Tato služba může zahrnovat pomoc dítěti s PAS při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, zajištění a podávání stravy či doprovázení dítěte do školského zařízení nebo na volnočasové aktivity.<sup>81</sup> Ačkoliv v mnohých evropských zemích tato možnost péče orientována na děti s vážným postižením běžně funguje, v České republice je zaměřená spíše na dospělé osoby se zdravotním postižením nebo seniory.<sup>82</sup>

V Pardubickém kraji poskytuje pečovatelskou službu v rodinách s dětmi s PAS Centrum sociální péče města Žamberk. Služba je určena pro osoby až od 16 let, tudíž péče není orientována na mladší děti.<sup>83</sup>

Výraznou podporou pečující osobě, která se dlouhodobě stará o dítě s PAS, jsou odlehčovací služby. Nejčastěji je poskytována formou krátkodobých pobytů dítěte ve stacionáři či pobytovém zařízení.<sup>84</sup> Odlehčovací službu lze využívat jako službu terénní, ambulantní nebo pobytovou. Jejím hlavním cílem je dopřát pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.<sup>85</sup>

Odlehčovací službu v Pardubickém kraji formou pobytové služby poskytuje Domov sociálních služeb Slatiňany pro děti od 3 let, žijící v tomto kraji.<sup>86</sup>

Vhodnou formou průběžné péče o děti a dospívající s PAS jsou stacionáře. Denní stacionáře, jejichž činnost upravuje § 46 zákona o sociálních službách, zajišťují ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku nebo zdravotního postižení

<sup>80</sup> *Adresář služeb pro osoby s poruchou autistického spektra* (6. 8. 2015) [online]. Pardubický kraj, © 2011. Krajský úřad Pardubického kraje design Purpure. [cit. 8.12.2015]. Dostupné z: <https://www.pardubickykraj.cz/katalog-socialnich-sluzeb-pro-verejnost/78169/adresar-sluzeb-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra>, s. 5.

<sup>81</sup> MATOUŠEK, O. Typologie sociálních služeb podle cílových skupin In: MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktual. Vyd. Praha: Portál, 2011, s. 107.

<sup>82</sup> MATOUŠEK, O., PALME, K., LANDISCHOVÁ, E. Rodina s dítětem s postižením. In: MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014, s. 103.

<sup>83</sup> *Adresář služeb pro osoby s poruchou autistického spektra* (6. 8. 2015) [online]. Pardubický kraj, © 2011. Krajský úřad Pardubického kraje design Purpure. [cit. 8.12.2015]. Dostupné z: <https://www.pardubickykraj.cz/katalog-socialnich-sluzeb-pro-verejnost/78169/adresar-sluzeb-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra>, s. 2.

<sup>84</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 369 – 370.

<sup>85</sup> § 44, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

<sup>86</sup> *Adresář služeb pro osoby s poruchou autistického spektra* (6. 8. 2015) [online]. Pardubický kraj, © 2011. Krajský úřad Pardubického kraje design Purpure. [cit. 8.12.2015]. Dostupné z: <https://www.pardubickykraj.cz/katalog-socialnich-sluzeb-pro-verejnost/78169/adresar-sluzeb-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra>, s. 2.

a osobám s chronickým duševním onemocněním, které potřebují pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.<sup>87</sup> Děti a dospívající s PAS docházejí do zařízení na část dne od pondělí do pátku. S nácvikem sebeobsluhy, vyplněním volného času či zapojením do společnosti jim pomáhají pracovníci v sociálních službách a pedagogičtí pracovníci.<sup>88</sup>

V Pardubickém kraji poskytuje tyto ambulantní služby dětem s PAS Stacionář Ústí nad Orlicí, Ruka pro život, o.p.s., v Litomyšli, Domov sociálních služeb Slatiňany a Centrum sociálních služeb Pardubice – Denní stacionář Slunečnice Pardubice.<sup>89</sup>

Druhou formou stacionářů jsou týdenní stacionáře, které zajišťují dětem a dospívajícím s PAS navíc pobytové služby, jejichž činnost je definována v § 47 zákona o sociálních službách. Dospívající s PAS pobývají v zařízení zpravidla od pondělí do pátku. Víkendy a svátky tráví rodina pohromadě, čímž se předchází případnému emočnímu a sociálnímu odloučení. Pro rodiče může být rozhodnutí umístit svého potomka do týdenního stacionáře velmi těžké, jelikož to vnímají jako své selhání ve své rodičovské roli. V tento moment je žádoucí, aby rodiče měli možnost své obavy sdílet s poradenským pracovníkem.<sup>90</sup>

V Pardubickém kraji zajišťuje tyto pobytové služby v zařízení týdenního stacionáře pro děti s PAS Stacionář Ústí nad Orlicí.<sup>91</sup>

Všechny uvedené služby sociální péče, které rodina s dítětem s PAS využívá, hradí ze svých finančních prostředků.<sup>92</sup> Jelikož je dítě vlivem svého vážného postižení závislé na pomoci druhé osoby, mohou rodiny na úhradu potřebné péče požádat o příspěvek na péči.

---

<sup>87</sup> § 46, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

<sup>88</sup> *Denní stacionář Človíček, Týdenní stacionář Mezi vámi* [online]. Stacionáře Ústí nad Orlicí. © Copyright 2016 STACIONÁŘ UO / Created by Resal s.r.o. [cit. 13.3.2016]. Dostupné z: <http://www.stacionar-uo.cz/denni-stacionar-clovicek-tydenni-stacionar-mezi-vami/>

<sup>89</sup> *Adresář služeb pro osoby s poruchou autistického spektra* (6. 8. 2015) [online]. Pardubický kraj, © 2011. Krajský úřad Pardubického kraje design Purpure. [cit. 8.12.2015]. Dostupné z: <https://www.pardubickykraj.cz/katalog-socialnich-sluzeb-pro-verejnost/78169/adresar-sluzeb-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra>, s. 2 – 5.

<sup>90</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 369 – 371.

<sup>91</sup> *Adresář služeb pro osoby s poruchou autistického spektra* (6. 8. 2015) [online]. Pardubický kraj, © 2011. Krajský úřad Pardubického kraje design Purpure. [cit. 8.12.2015]. Dostupné z: <https://www.pardubickykraj.cz/katalog-socialnich-sluzeb-pro-verejnost/78169/adresar-sluzeb-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra>, s. 5.

<sup>92</sup> § 75, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.



## 2.1.4 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je upraven v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v části druhé (§ 7 - § 30).

Nárok na příspěvek na péči má osoba starší 1 roku, která je z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislá na pomoci jiné fyzické osoby, aby si mohla zajistit potřebnou pomoc při zvládnutí základních životních potřeb. O příspěvek lze žádat na krajské pobočce úřadu práce.<sup>93</sup>

Při určování nároku na příspěvek se u dítěte s PAS hodnotí funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat základní životní potřeby (mobilita, komunikace, orientace, stravování, obouvání a oblékání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví a osobní aktivity). Při posuzování je zapotřebí zohlednit, nakolik je rozsah, intenzita a náročnost péče, kterou věnují rodiče dítěti s PAS, odlišná od péče o jeho vrstevníky bez zdravotního postižení.<sup>94</sup> Závislost na pomoci jiné osoby zákon o sociálních službách rozeznává ve čtyřech stupních, a to od lehké závislosti po závislost úplnou. Od zařazení dítěte s PAS do stupně závislosti se měsíční výše příspěvku na péči odvíjí následovně:

- a) „3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- b) 6 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- c) 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- d) 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost)“<sup>95</sup>.

U dítěte ve věku 4 – 7 let, kterému náleží příspěvek na péči ve stupni III – IV, lze příspěvek zvýšit měsíčně o 2000 Kč. Tato částka částečně nahrazuje prodloužený rodičovský příspěvek do sedmi let věku dítěte. O zvýšení příspěvku na péči může žádat také starší nezaopatřené dítě. V tomto případě je však posuzován příjem rodiny, který pro přiznání zvýšení příspěvku nesmí přesahovat dvojnásobek životního minima, který je upraven v zákoně č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu.<sup>96</sup> Za rodinu se pro tento účel považuje oprávněná osoba a společně s ní posuzované osoby.<sup>97</sup>

---

<sup>93</sup> § 7, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

<sup>94</sup> MARKOVÁ, L. Co mohou žádat rodiče dítěte s postižením a odkdy? MŮŽEŠ. Praha: Sdružení přátel Konta BARIÉRY, 2014, (2), s. 26.

<sup>95</sup> § 11, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

<sup>96</sup> MARKOVÁ, L. Co mohou žádat rodiče dítěte s postižením a odkdy? MŮŽEŠ. Praha: Sdružení přátel Konta BARIÉRY, 2014, (2), s. 26.

<sup>97</sup> § 7, zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře.

Jako optimální model každodenní péče o dítě s PAS v přirozeném prostředí se jeví propojení péče mezi pečující členy rodiny a poskytovatele registrovaných sociálních služeb nebo asistenta sociální péče.<sup>98</sup> Registrace se nevyžaduje u osoby blízké nebo asistenta sociální péče, pokud péči nevykonává jako podnikatel. Asistentem sociální péče je fyzická osoba, která je starší 18 let a je zdravotně způsobilá tuto péči vykonávat.<sup>99</sup>

## 2.2 Průkaz osoby se zdravotním postižením a příspěvek na mobilitu

Pro úplnost je vhodné zmínit také průkaz osoby se zdravotním postižením a příspěvek na mobilitu, kterými stát napomáhá sociálnímu začlenění dětí s PAS a jejich rodin.

O průkaz osoby se zdravotním postižením (dále jen „OZP“) a příspěvek na mobilitu lze žádat na krajské pobočce úřadu práce. Jsou upraveny v zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. *„Tento zákon upravuje poskytování peněžitých dávek osobám se zdravotním postižením určených ke zmírnění sociálních důsledků jejich zdravotního postižení a k podpoře jejich sociálního začleňování a průkaz osoby se zdravotním postižením“<sup>100</sup>.*

Průkaz OZP může nárokovat dítě starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením, a vzhledem k dlouhodobému nepříznivému zdravotnímu stavu má výrazně omezené schopnosti pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s PAS.<sup>101</sup> (Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav je považován nepříznivý zdravotní stav, který trvá minimálně 1 rok.<sup>102</sup>).

Průkaz OZP je přiznáván ve třech stupních označených TP, ZTP a ZTP/P. Při rozhodování o výši typu průkazu vychází posudkový orgán z výše uvedeného zákona a přílohy č. 4 vyhlášky č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Ta definuje zdravotní stavy, které jsou pro přiznání konkrétního stupně průkazu považovány za podstatné omezení schopnosti orientace a pohyblivosti, včetně vysoce funkčního autismu, středně funkčního autismu

---

<sup>98</sup> ČEMSKÝ, P., SEMBDNER, J., KRUTILOVÁ, D. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha: Portál, 2011, s. 18 – 21.

<sup>99</sup> § 83, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

<sup>100</sup> § 1, zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

<sup>101</sup> *Příručka pro osoby se zdravotním postižením v roce 2015: informace o pravidlech i pomoci na trhu práce a ze sociálního systému*. Druhé vydání. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015, s. 6 – 9.

<sup>102</sup> § 9, zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů.

a nízko funkčního autismu. Při rozhodování o stupni přiznaného průkazu OZP je však důležité posuzovat skutečný stupeň funkčního postižení pohyblivosti nebo orientace.<sup>103</sup>

Dítěti s PAS, vlastnickému průkaz OZP, náleží dle typu průkazu určité benefity, které jsou popsány v § 36 zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Řada výhod a slev je dětem či jejich průvodcům nabízena nad rámec tohoto zákona, jako obchodní strategie (např. bezplatný vstup na kulturní akce). Tyto slevy ovšem záleží na pořadateli akce a nelze je vždy nárokovat.<sup>104</sup>

Od roku 2015 má průkaz OZP jednotnou podobu plastové kartičky, jež má zabránit jeho poškození a případnému padělání. Jsou tak nahrazeny dosavadní dočasné papírové a kartové průkazy.<sup>105</sup>

Na průkaz OZP s označením ZTP nebo ZTP/P se v současnosti váže také nárok na příspěvek na mobilitu, který upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, v části první. Jedná se o finanční pomoc na dopravu ve výši 400 Kč za kalendářní měsíc. Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která se v průběhu kalendářního měsíce opakovaně dopravuje nebo je dopravována za úhradu, například do školy, na zájmové kroužky či k lékaři a nebydlí v pobytovém zařízení.<sup>106</sup>

---

<sup>103</sup> *Sociální dávky a průkazy* [online]. Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v České republice, z.s. [cit.2.1.2016]. Dostupné z: <http://www.spmpr.cz/pro-rodinu/socialni-davky-a-prukazy/#prukaz%20osoby%20se%20zdravotnim%20postizenim>.

<sup>104</sup> *Průkaz osoby se zdravotním postižením* [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Poslední aktualizace 6. 1. 2016. [cit. 28.1.2016]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz>.

<sup>105</sup> Lidé mají na výměnu průkazu už jen měsíc. Tisková zpráva z 1. 12. 2015. [online]. Tiskové zprávy MPSV [cit. 2.2.2016]. Dostupné z: [http://www.mpsv.cz/files/clanky/23184/TZ\\_011215a.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/23184/TZ_011215a.pdf).

<sup>106</sup> MARKOVÁ, L. Co mohou žádat rodiče dítěte s postižením a odkdy? *MŮŽEŠ*. Praha: Sdružení přátel Konta BARIÉRY, 2014, (2), s. 26.

### 3 HODNOCENÍ VYBAVENOSTI KRAJE JEDNOTLIVÝMI SLUŽBAMI

Jelikož se tato práce zabývá podporou rodin s dětmi s PAS v Pardubickém kraji, byla předchozí kapitola zaměřena pouze na zdroje podpory v sociální oblasti v tomto kraji. Následující kapitola popíše metody, které se používají při hodnocení vybavenosti kraje jednotlivými službami.

Při hodnocení vybavenosti Pardubického kraje jednotlivými službami pro rodiny pečující o děti s PAS je nutné zohlednit řadu objektivních charakteristik, které určují rozdíly plynoucí například z velikosti obcí a hustoty obyvatelstva, vzdálenosti obce od větších měst či z věkové, profesní a sociální struktury obyvatelstva v jednotlivých okresech kraje.<sup>107</sup>

V současné době se pro posuzování vybavenosti území sociálními službami používají 3 metody:

- takzvané komunitní plánování, kde v rovnoprávné úrovni vystupují poskytovatelé služeb, zřizovatel a uživatel či zájemce o služby,
- sociálně demografická analýza, která má zajistit objektivní informace o cílové skupině, v našem případě o rodinách s dětmi s PAS, určí případné problémy a hledá řešení,
- normativy vybavenosti, které mají odrážet konkrétní místní a regionální potřeby, reagovat na potřeby konkrétního místa a vytvářet podmínky pro plánování a vyjednávání mezi orgány veřejné správy, poskytovateli sociálních služeb a cílovou skupinou rodin s dětmi s PAS.<sup>108</sup>

Vybavenost kraje sociální službou je ovlivněna řadou aspektů, které poté ve svém komplexu ovlivňují uspokojování sociálních potřeb občanů a sociální kvalitu daného území:

- přítomnost služby – všechny základní typy sociálních služeb by měly být na území kraje zastoupeny a připraveny řešit problémy občanů, jedná-li se o problémy specifické, které se týkají menšího počtu lidí, i ti mají právo na pomoc. Kapacitní potřeby služeb se vyvozují ze sociálně-demografické analýzy, která přináší informace o rodinách s dětmi s postižením a potřebě konkrétní sociální služby.

---

<sup>107</sup> VÍŠEK, P., PRŮŠA, L. *Optimalizace sociálních služeb*. Praha: VÚPSV, 2012, s. 18.

<sup>108</sup> VÍŠEK, P., PRŮŠA, L. *Optimalizace sociálních služeb*. Praha: VÚPSV, 2012, s. 37 - 38.

- územní a finanční dostupnost služby – záleží, zda rodina s dítětem je zcela reálně schopna službu využívat, například vzhledem ke zdravotnímu stavu dítěte či dopravní obslužnosti, zabezpečení bezplatných sociálních služeb, například sociální poradenství.
- návaznost služeb je pro efektivní a úspěšné fungování v oblasti sociálních služeb nezbytná.
- informovanost občanů (veřejné povědomí o možnostech sociální pomoci) lze zvýšit například pomocí informačních brožur města.
- kvalita výkonu služeb (profesionalita, spokojenost klientů) je ovlivněna standardy kvality a inspekční kontrolou. Kvalitu služeb může ovlivnit i konkurenční boj poskytovatelů služeb o klienty.
- ekonomická efektivnost (ekonomická únosnost provozování), tedy přiměřené vyvážení dostupnosti/spádovosti a ekonomické únosnosti služby pro rodinu.<sup>109</sup>

Nezastupitelnou roli ve vybavenosti sociálními službami sehrává samotný kraj, který spolupracuje s pověřenými obecními úřady a nestátními neziskovými organizacemi. Ty se výraznou měrou podílí na zabezpečení sociálních služeb a snaží se o rovnoměrné prostorové rozmístění těchto služeb na území kraje, aby byly podporovány i rodiny s dětmi, žijící v malých obcích do 1000 obyvatel či v okrajových částech jednotlivých krajů, a zabránily tak jejich sociálnímu vyloučení. Zvláštní pozornost by měla být věnována městům a obcím ve velikosti od 2 do 10 tis. obyvatel, jež jsou svými demografickými a sociálně ekonomickými vlastnostmi vyhovující pro zabezpečení řady sociálních služeb. V obci jakékoli velikosti je možno a nutno zabezpečovat podporu v rámci sousedské výpomoci či základního sociálního poradenství.<sup>110</sup>

---

<sup>109</sup> VÍŠEK, P., PRŮŠA, L. *Optimalizace sociálních služeb*. Praha: VÚPSV, 2012, s. 38 – 42.

<sup>110</sup> PRŮŠA, L. *Model optimálního uspořádání sociálních a zdravotních služeb na regionální úrovni*. Praha: VÚPSV, 2006, s. 14 – 19.

## 4 METODIKA A EMPIRICKÉ ŠETŘENÍ

V teoretické části byla vysvětlena základní terminologie týkající se rodiny a dítěte s PAS. Poté byly popsány možnosti sociálních služeb pro rodiny s dětmi s PAS v Pardubickém kraji. Praktická část obsahuje metodiku výzkumu a interpretaci získaných dat. Úkolem praktické části je pomocí výzkumu zjistit, jaká je dostupnost, informovanost a využívání zkoumaných zdrojů podpory rodiči, kteří pečují o dítě s PAS ve věku 1 – 18 let a žijí v Pardubickém kraji. Ke zjištění potřebných údajů od cílové skupiny respondentů zvolím techniku kvantitativního průzkumu – dotazníkové šetření. Na základě výsledků vytvořím případná doporučení, jak využívání těchto služeb více rodinám zpřístupnit.

### 4.1 Prostředí výzkumu

Jak již bylo uvedeno v teoretické části, pro svůj výzkum jsem si zvolila Pardubický kraj, na který mám vazbu, protože zde žijí se svým synem s PAS. Pardubický kraj se rozkládá na východě Čech, svojí rozlohou (4 519 km<sup>2</sup>) je pátým nejmenším krajem ČR a tvoří ho 4 okresy – Pardubice, Ústí nad Orlicí, Svitavy a Chrudim. Více než desetina (13,6 %) obyvatel Pardubického kraje žije v nejmenších obcích (vesnická aglomerace) do 500 obyvatel. Čtvrtina obyvatel kraje (24,8 %) žije v menších obcích s 500 až 1 999 obyvateli. Ve středně velkých obcích (2 000 až 9 999 obyvatel) pak v Pardubickém kraji žije necelá čtvrtina obyvatel (22,4 %). Největší, přibližně dvoupětinový, podíl obyvatel kraje (39,3 %) žije ve městech s více než 10 000 obyvateli. V krajském městě Pardubice bydlelo 17,4 % obyvatel celého kraje (data ke konci roku 2014). Nejvíce obyvatel má okres Pardubice, poté následuje Ústí nad Orlicí, Svitavy a nejméně obyvatel má okres Chrudim. Ke konci roku 2014 míra nezaměstnanosti v kraji činila 6,22 %. Mezi nezaměstnanými je 14,5 % osob se zdravotním postižením a necelou polovinu (49,2 %) z celkového počtu nezaměstnaných tvoří ženy.<sup>111</sup>

Ačkoliv je okres Pardubice svojí rozlohou (880 km<sup>2</sup>) nejmenším okresem v kraji, žije zde nejvíce obyvatel z kraje (192 obyvatel na km<sup>2</sup>). V porovnání s ostatními okresy v kraji

---

<sup>111</sup> Statistická ročenka Pardubického kraje 2015. *Charakteristika Pardubického kraje* [online]. Český statistický úřad. [cit. 28.1.2016]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/20548727/33009215chcz.pdf>.

si okres Pardubice udržuje poměrně nízkou míru nezaměstnanosti. Ke konci roku 2014 bylo v okrese 5,0 % lidí bez práce.<sup>112</sup>

Okres Ústí nad Orlicí je svojí rozlohou i zalidněností druhý největší okres v kraji (rozlohou 1 267 km<sup>2</sup>, přičemž na 1 km<sup>2</sup> připadá 109 obyvatel kraje). Ke konci roku 2014 bylo v okrese 5,8 % lidí bez práce.<sup>113</sup>

Okres Svitavy je svojí rozlohou (1 379 km<sup>2</sup>) největší okres, ovšem hustota zalidnění je v kraji nejnižší (76 obyvatel na km<sup>2</sup>). V porovnání s ostatními okresy v kraji je zde dlouhodobě největší nezaměstnanost. Ke konci roku 2014 bylo v okrese 8,1 % lidí bez práce.<sup>114</sup>

V okrese Chrudim žije na rozloze 993 km<sup>2</sup> zhruba 105 obyvatel na km<sup>2</sup>. V tomto okrese je druhá nejvyšší nezaměstnanost v kraji, část obyvatel dojíždí do zaměstnání do nedalekých Pardubic, kde je více pracovních příležitostí. Ke konci roku 2014 bylo v okrese 7,0 % lidí bez práce.<sup>115</sup>

## 4.2 Cíle šetření

Cílem výzkumu je zjistit, jaké zkušenosti mají rodiny s dítětem s PAS v Pardubickém kraji s podporou v péči o toto dítě. Výzkum hledá odpovědi zejména na tyto dílčí výzkumné otázky:

1. Jaké zdroje podpory rodiče nejčastěji využívají?
2. Jak rodiče v jednotlivých okresech vnímají dostupnost nabízených služeb?
3. Kde rodiče získávají potřebné informace o zdrojích podpory a jak vnímají jejich kvalitu?

---

<sup>112</sup> *Charakteristika okresu Pardubice* [online]. Český statistický úřad. Aktualizováno dne: 16. 9. 2015 [cit. 28.1.2016]. Dostupné z: [https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika\\_okresu\\_pardubice](https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika_okresu_pardubice).

<sup>113</sup> *Charakteristika okresu Ústí nad Orlicí* [online]. Český statistický úřad. Aktualizováno dne: 16. 9. 2015 [cit. 28.1.2016]. Dostupné z: [https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika\\_okresu\\_usti\\_nad\\_orlici](https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika_okresu_usti_nad_orlici).

<sup>114</sup> *Charakteristika okresu Svitavy* [online]. Český statistický úřad. Aktualizováno dne: 16. 9. 2015 [cit. 28.1.2016]. Dostupné z: [https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika\\_okresu\\_svitavy](https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika_okresu_svitavy).

<sup>115</sup> *Charakteristika okresu Chrudim* [online]. Český statistický úřad. Aktualizováno dne: 16. 9. 2015 [cit. 28.1.2016]. Dostupné z: [https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika\\_okresu\\_chrudim](https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika_okresu_chrudim).

### 4.3 Popis výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek bude vytvořen záměrným výběrem, protože je zapotřebí, aby všichni respondenti byli rodiče dětí s PAS. Jedinou podmínkou je, aby se jednalo o rodiče dětí ve věku 1-18 let žijící v Pardubickém kraji.

Protože v kraji chybí souhrnná a veřejně dostupná evidence rodin s dětmi s PAS, budou respondenti osloveni prostřednictvím tzv. rodičovských svépomocných skupin. Jsou to skupiny, kde se pravidelně setkávají rodiče dětí s PAS či dětí s kombinovaným postižením z nejrůznějších míst celého kraje. Seznam takových skupin je uveden v aktuálním Adresáři služeb pro osoby s PAS pro Pardubický kraj k 1. 7. 2015. Dotazníky budou distribuovány převažující části rodičů přes vedoucí rodičovských skupin. Ti rozešlou elektronickou poštou webový odkaz, na kterém budou moci rodiče vyplnit vytvořený on-line dotazník. Rodičům, kteří nemají přístup k internetu, předám po domluvě dotazník v papírové podobě s ofrankovanou obálkou a nadepsanou adresou, aby mi jej vyplněný vrátili poštou.

Pro další šíření dotazníku mezi cílovou skupinu osob bude využito tzv. efektu sněhové koule, kdy první respondenti oslovují své známé a ti zase své. Tímto způsobem je možné oslovit neznámé osoby v cílové skupině a zvětšit výběrový soubor.<sup>116</sup> Všem respondentům bude zaručena naprostá anonymita a skutečnost, že získané názory a zkušenosti budou využity jen pro účely této práce. Na vyplnění a vrácení dotazníku poskytnu respondentům dva měsíce času.

### 4.4 Metody a techniky zkoumání

S ohledem na cíl šetření bude zvolena metoda kvantitativního výzkumu a jako výzkumný nástroj bude vybráno dotazníkové šetření, které umožňuje zjišťovat zkušenosti většího množství respondentů se zkoumaným jevem – podporou rodin s dětmi s PAS.

Dotazník tvoří celkem 14 hlavních otázek s několika podotázkami. Jedná se především o uzavřené otázky, které nabízí předem dané možnosti odpovědí. Respondenti tak vybírají jednu nebo více „správných“ odpovědí.<sup>117</sup> V několika případech, kdy nebylo možné

---

<sup>116</sup> REICHEL, J. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009, s. 83.

<sup>117</sup> ŘEZANKOVÁ, H. *Analýza dat z dotazníkových šetření*. Praha: Professional Publishing, 2007, s. 11 – 12.



předem stanovit všechny varianty odpovědí, využiji otázek polouzavřených.<sup>118</sup> U dvou otázek je odpověď určována hodnotou na dané škále. Otázky na začátku a konci dotazníku zjišťují sociodemografické údaje a ekonomickou situaci rodiny a mají za úkol ilustrovat složení výzkumného vzorku. Otázky 3 - 7 zkoumají zkušenosti rodičů s vybranými zdroji podpory a informovanost o těchto zdrojích.

#### **4.5 Metoda sběru a zpracování dat**

Samotnému výzkumu předcházela pilotní výzkum, ve kterém byla ověřena správnost a srozumitelnost otázek a zjištěna časová náročnost dotazníku. Pilotního výzkumu se zúčastnilo celkem 8 rodin. Jednalo se vždy o 2 rodiny v okrese, které vybral vedoucí oslovené rodičovské skupiny. Na základě připomínek byl dotazník upraven do konečné podoby, jak je v příloze této práce. Obsahuje vysvětlení, k čemu dotazník slouží a zaručení anonymity a skutečnosti, že získané názory a zkušenosti budou využity jen pro účely této práce.

Samotný výzkum probíhal v měsících prosinec 2015 a leden 2016. Na vyplnění a vrácení dotazníku byly respondentům poskytnuty dva měsíce. Po stejnou dobu byl dotazník přístupný na internetu.

Data získaná v papírové podobě dotazníku byla přepsána do elektronické podoby. Veškerá získaná data byla v elektronické podobě zpracována do tabulek a grafů.

#### **4.6 Analýza dat**

Respondenti byli vybíráni záměrně. Snažila jsem se o vyčerpávající výběr, ale v podmínkách, které jako jednotlivec – neprofesionál v této oblasti mám, jsem získala odpovědi jen od určité části rodičů dětí s PAS. Vzhledem k neexistenci opory výběru – tj. seznamu všech jednotek v základním souboru, v tomto případě statistické podklady ohledně rodin s dítětem s PAS ve věku 1 – 18 let žijících v Pardubickém kraji, nelze určit, do jaké míry je soubor respondentů reprezentativní (odpovídá zmenšenině základního souboru). Tyto statistiky se nevedou, resp. nejsou běžně k dispozici. Přesto věřím,

---

<sup>118</sup> ŘEZANKOVÁ, H. *Analýza dat z dotazníkových šetření*. Praha: Professional Publishing, Mikulova 1572, Praha 2007, s. 11 – 12

že získaný vzorek respondentů vystihne cenné názory a zkušenosti rodičů dětí s PAS v Pardubickém kraji.

Prostřednictvím rodičovských svépomocných skupin bylo osloveno 36 rodičů, kteří dotazník šířili mezi další rodiče cílové skupiny. Zpět se mi vrátilo celkem 60 vyplněných dotazníků (58 respondentů vyplnilo dotazník on-line, 2 respondenti v papírové formě). Z celkového počtu bylo 15 z Pardubického okresu, 17 z okresu Ústí nad Orlicí, 16 z okresu Svitavy a 12 z okresu Chrudim.

Provedená analýza dat je uskupena do 20 otázek. Prvních 12 otázek ilustruje složení vzorku respondentů. Jsou zde otázky týkající se věku respondentů, věku dítěte s PAS, diagnózy dítěte, rodinné situace respondentů. Nastínily ekonomickou situaci dotázaných rodin (ekonomickou aktivitu respondenta a jeho případného partnera/partnerky). Díky těmto otázkám lépe poznám vzorek respondentů (od koho jsem získala odpovědi na další otázky v dotazníku) a budu moci lépe pochopit, proč a jak na další tematické otázky tito lidé odpovídali. Otázky 13 - 20 jsou zaměřeny tematicky. Díky nim se dozvím, jaké jsou nejčastější zdroje podpory a zda respondenti skutečné sociální služby v kraji využívají. Dále budu moci rozklíčovat, z jakého důvodu jsou různé zdroje podpory pro rodiny nedostupné. Také budu moci určit, kde respondenti získávají informace o podpoře rodin s dětmi s PAS a do jaké míry jsou pro ně tyto informace dostačující.

Protože v dotazníku byly některé otázky číslovány i jako podotázky a), b) a bylo použito jiné uskupení (viz přílohu č. 1), u každé otázky v analýze uvádím vazbu na otázku z dotazníku, ze které při analýze dat vycházím.

## **Otázky týkající se složení vzorku respondentů**

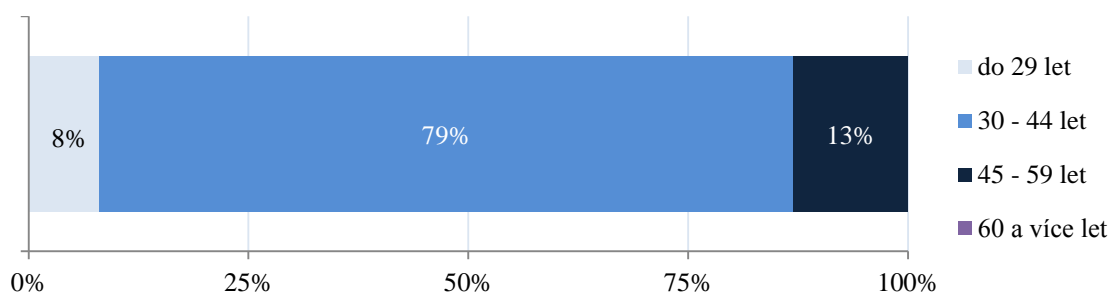
### **1/ Věk respondentů**

(v dotazníku otázka č. 1)

Tabulka č. 1: Věk respondentů

Variety odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
Do 29 let	5	8 %
30 – 44 let	47	79 %
45 – 59 let	8	13 %
60 a více let	0	0 %
<b>Celkem</b>	<b>60</b>	<b>100 %</b>

Graf č. 1: Věk respondentů



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Výzkumu se zúčastnilo 60 respondentů. Nejčastěji (79 %) odpovídal jeden z rodičů dítěte s PAS ve věku 30 – 44 let, 13 % respondentů bylo ve věku 45 – 59 let a 8 % respondentů bylo mladších 29 let. Výzkumu se nezúčastnil žádný rodič starší 60 let (viz tabulku č. 1 a graf č. 1).

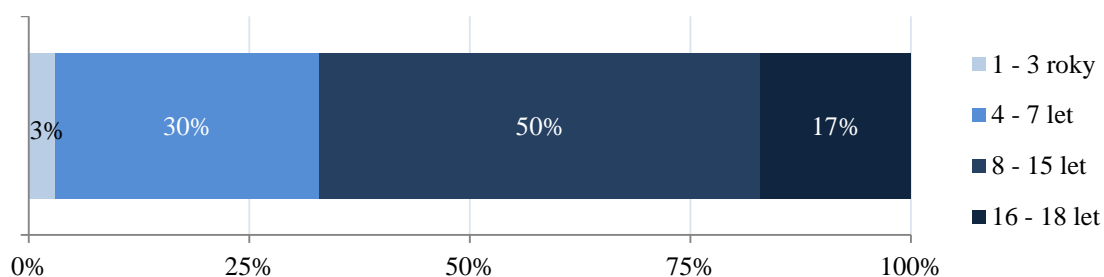
## 2/ Věk dítěte s PAS

(v dotazníku otázka č. 2)

Tabulka č. 2: Věk dítěte s PAS

Varianty odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
1 – 3 roky	2	3 %
4 – 7 let	18	30 %
8 – 15 let	30	50 %
16 – 18 let	10	17 %
<b>Celkem</b>	<b>60</b>	<b>100 %</b>

Graf č. 2: Věk dítěte s PAS



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Jelikož se s věkem dítěte mění poptávka rodiny po zdrojích podpory ve výchově a péči o potomka i možnosti nabízených služeb, rozdělila jsem věkovou hranici dítěte 1 – 18 let

do čtyř částí. Z celkového počtu 60 odpovědí celá polovina rodičů uvedla, že pečují o dítě s PAS ve věku 8 – 15 let. V tomto věku mohou rodiny v Pardubickém kraji využívat například sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, osobní asistenci či odlehčovací služby. Jejich dítě s postižením může docházet do školského zařízení. Více jak ¼ dotázaných vychovává dítě s PAS ve věku 4 – 7 let (30 %). Pro tyto rodiny jsou určeny například služby rané péče, dětské stacionáře a dítě je připravováno na vstup do školy. Rodiny s dítětem ve věku 16 – 18 let, kterých je z celkového počtu respondentů 17 %, se s velkou pravděpodobností již zajímají o návazné studium či sociální služby po ukončení povinné školní docházky dospívajících s PAS. Jen 3 % respondentů uvedla, že pečují o dítě mladší tří let (viz tabulku č. 2 a graf č. 2).

### 3/ Diagnóza dítěte

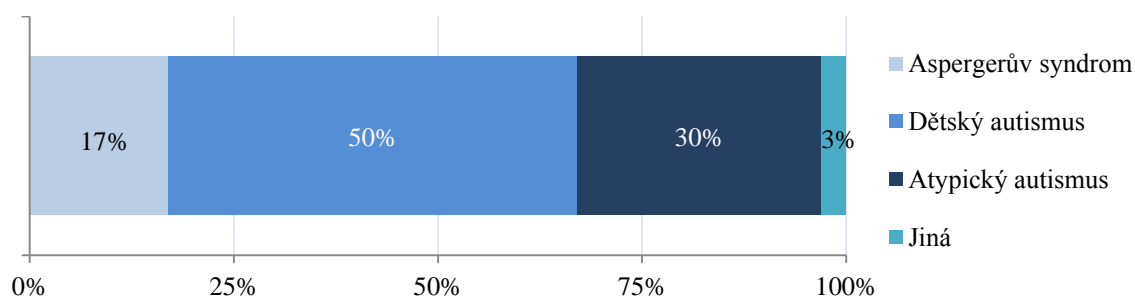
(v dotazníku otázka č. 11)

Tabulka č. 3: Diagnóza dítěte

Variety odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
Aspergerův syndrom	10	17 %
Dětský autismus	30	50 %
Atypický autismus	18	30 %
Jiná*	2	3 %
<b>Celkem</b>	<b>60</b>	<b>100 %</b>

\*Jiné odpovědi: kombinované (autismus dětská mozková obrna, středně těžká mentální retardace), špatné vnímání s PAS.

Graf č. 3: Diagnóza dítěte



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Forma PAS a hloubka postižení u dětí dozajista ovlivňuje konkrétní poptávku po sociálních službách. Jiné potřeby sociálních služeb požaduje rodina s dítětem s diagnózou Aspergerův syndrom, který nemá vlivem diagnózy narušený intelekt a potřebuje pomoc při nácviu

sociálních dovedností. Odlišné požadavky na sociální služby má rodina dítěte s dětským autismem, které nemluví a nezvládá základní sebeobslužné činnosti, hlavně pokud má dítě diagnostikovaný ještě i jiný druh postižení, např. mentální retardaci. Proto jsem se respondentů dotazovala na diagnózu jejich dítěte. Polovina z celkového počtu respondentů uvedla, že jejich dítě má diagnostikovaný dětský autismus. 30 % dětí má diagnózu Atypický autismus a 17 % Aspergerův syndrom. Dva dotázaní uvedli jinou možnost. Jednalo se o jeden případ kombinovaného postižení (autismus + dětská mozková obrna + středně těžká mentální retardace) a jeden případ špatného vnímání s PAS (viz tabulku č. 3 a graf č. 3).

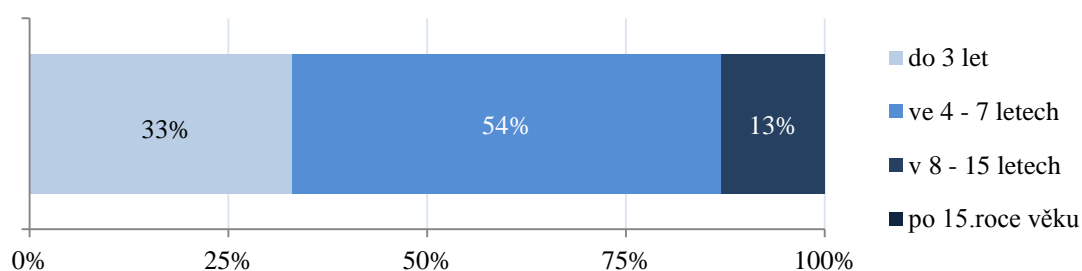
#### 4/ V kolika letech bylo Vaše dítě poprvé diagnostikováno?

(v dotazníku otázka č. 12)

Tabulka č. 4: V kolika letech bylo Vaše dítě poprvé diagnostikováno?

Varianty odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
Do 3 let	20	33 %
Ve 4 – 7 letech	32	54 %
V 8 – 15 letech	8	13 %
Po 15. roce věku	0	0 %
<b>Celkem</b>	<b>60</b>	<b>100 %</b>

Graf č. 4: V kolika letech bylo Vaše dítě poprvé diagnostikováno?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Z odpovědí na tuto otázku lze vyčíst, v jakém věku byla dítěti stanovena diagnóza, od které se poté odvíjí nejen služby včasné intervence, či přiznání průkazu OZP. Více než polovina dětí (54 %) byla diagnostikována ve věku 4 – 7 let. Jde o období předškolního věku a období spojené s nástupem do základní školy. Třetina dětí byla diagnostikována do 3 let věku a 13 % dětí ve věku 8 – 15 let. Až po 15. roce věku nebyla stanovena diagnóza žádnému z dětí (viz tabulku č. 4 a graf č. 4).

Z výsledků vyplývá, že u převážné většiny respondentů byla diagnóza stanovena do 7 let věku. S touto otázkou úzce souvisí i otázka č. 3, protože tato otázka vypověděla, že velké části respondentů byl diagnostikovaný dětský autismus, který lze diagnostikovat v nižším věku než např. Aspergerův syndrom. Včasná diagnóza pomáhá rodině vyrovnat se dříve se vzniklou situací a ulehčit jí péči o dítě s PAS a jeho výchovu.

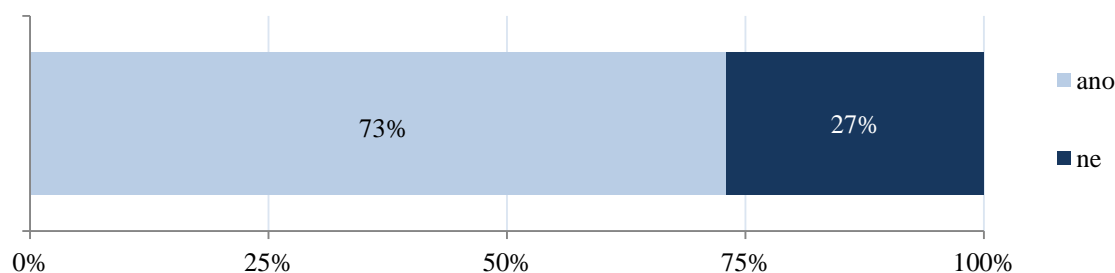
## 5/ Máte manžela/ku, partnera/ku?

(v dotazníku otázka č. 8)

Tabulka č. 5: Máte manžela/ku, partnera/ku?

Variety odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
Ano	44	73 %
Ne	16	27 %
<b>Celkem</b>	<b>60</b>	<b>100 %</b>

Graf č. 5: Máte manžela/ku, partnera/ku?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Na poptávce po zdrojích podpory se může podílet i skutečnost, zda o dítě pečuje rodič sám či se jedná o rodinu úplnou. Pokud v rodině fungují oba rodiče, lze každodenní péči o dítě snadněji rozdělit mezi matku i otce. Situace ve vzorku dotázaných byla následující: téměř tři čtvrtiny (73 %) rodičů uvedly, že mají manžela/ku, partnera/ku, zbylý podíl (27 %) tvoří samoživitelé (viz tabulku č. 5 a graf č. 5).

## 6/ Přispívá Váš manžel/partner (manželka/partnerka) finančně do rodinného rozpočtu?

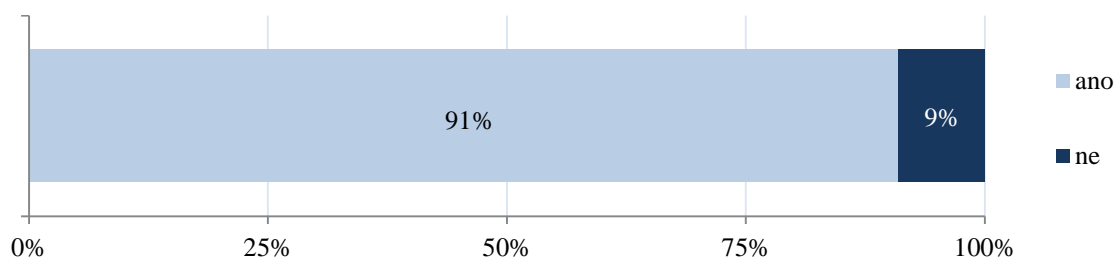
(v dotazníku otázka č. 8a)

Tabulka č. 6: Přispívá Váš manžel/partner (manželka/partnerka) finančně do rodinného rozpočtu?

Varianty odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
Ano	40	91 %
Ne	4	9 %
<b>Celkem</b>	<b>44*</b>	<b>100 %</b>

\*odpovídali jen respondenti, kteří mají manžela/ku nebo partnera/ku

Graf č. 6: Přispívá Váš manžel/partner (manželka/partnerka) finančně do rodinného rozpočtu?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Na tuto otázku odpovídali pouze respondenti, kteří v předcházející otázce odpověděli, že mají manžela/ku nebo partnera/ku. Tato otázka byla zvolena za účelem zjištění ekonomické situace rodiny. Zda se pečující osoba může spolehnout na partnerův zdroj příjmu. Situace ve vzorku dotázaných byla následující: většina (91 %) uvedla, že manžel/ka nebo partner/ka do rodinného rozpočtu finančně přispívá, desetina (9 %) respondentů sdělila, že jejich manžel/ka nebo partner/ka do rodinného rozpočtu finančně nepřispívá (viz tabulku č. 6 a graf č. 6).

## 7/ O jaký typ pracovního úvazku se u Vašeho manžela/partnera (manželky/partnerky) jedná?

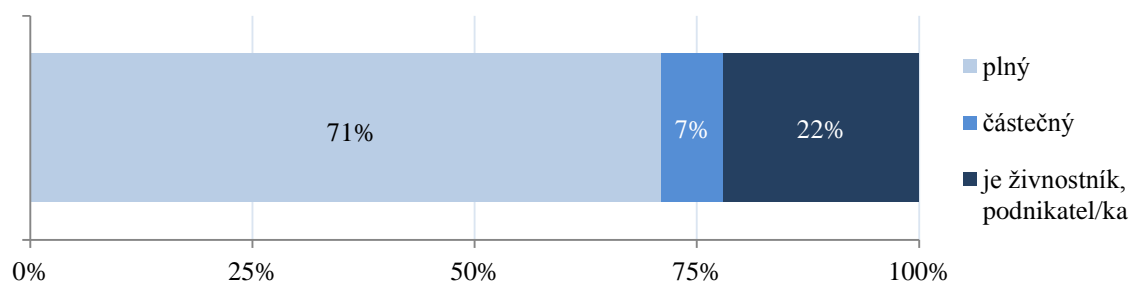
(v dotazníku otázka č. 8aa)

Tabulka č. 7: O jaký typ pracovního úvazku se u Vašeho manžela/partnera (manželky/partnerky) jedná?

Varianty odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
Plný	29	71 %
Částečný	3	7 %
Je živnostník, podnikatel/ka	9	22 %
<b>Celkem</b>	<b>41*</b>	<b>100 %</b>

\*odpovídali jen respondenti, kteří mají manžela/ku nebo partnera/ku, kteří jsou výdělečně činní

Graf č. 7: O jaký typ pracovního úvazku se u Vašeho manžela/partnera (manželky/partnerky) jedná?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Na tuto otázku odpovídali pouze respondenti, kteří mají výdělečně činného manžela nebo partnera (manželku nebo partnerku). Podobně jako předešlá otázka i tato souvisí s tím, jaká je finanční situace v rodině. Čím větší je zaměstnanost partnerů v rodině, tím je větší předpoklad, že i příjmy do rodinného rozpočtu budou vyšší. Na druhou stranu ale ti partneři, kteří pracují na kratší úvazek, mají více času a mohou proto pečující osobu zastoupit v péči o dítě s PAS, což je také důležité. Ukázalo se, že téměř  $\frac{3}{4}$  partnerů dotázaných respondentů pracují na plný úvazek (71 %), necelá  $\frac{1}{4}$  podniká (22 %) a nejméně z nich má pouze částečný úvazek (7 %). 3 respondenti pracovní úvazek svého manžela nebo partnera (své manželky nebo partnerky) nevedli (viz tabulku č. 7 a graf č. 7).



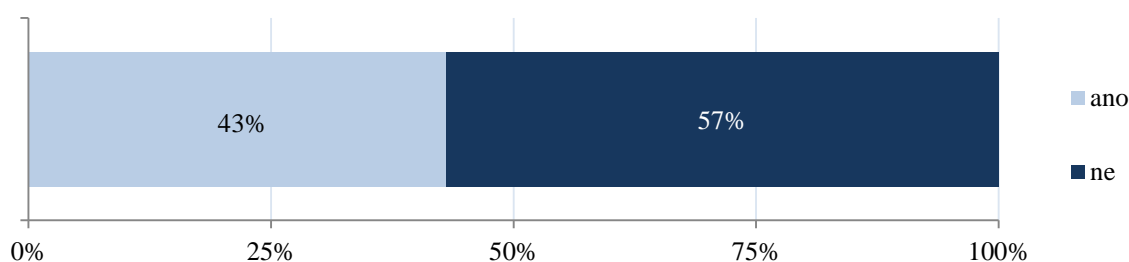
## 8/ Jste ekonomicky aktivní?

(v dotazníku otázka č. 9)

Tabulka č. 8: Jste ekonomicky aktivní?

Varianty odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
Ano	26	43 %
Ne	34	57 %
<b>Celkem</b>	<b>60</b>	<b>100 %</b>

Graf č. 8: Jste ekonomicky aktivní?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

V této otázce jsem se respondentů zeptala, zda jsou oni sami ekonomicky aktivní. Účelem této otázky bylo zjistit, kolik dotázaných má svůj vlastní příjem z výdělečné činnosti a mohou tak vylepšit rodinný rozpočet. Výzkum odhalil, že více jak polovina (57 %) dotázaných uvedla, že peníze nevydělává, tudíž nepřispívá do rodinného rozpočtu. Lze předpokládat, že s největší pravděpodobností je finančně závislá/závislý na pomoci manžela/partnera (manželky/partnerky), případně dalších členů rodiny. Vlivem jejich nezaměstnanosti se snižuje finanční standard rodiny, mohou přibývat finanční problémy. Následně rodina poptává finanční pomoc od státu. Necelá polovina (43 %) respondentů je ekonomicky aktivní. Aktivní účastí na trhu práce předchází pečující rodič případně sociální izolaci, kterou jsou ohroženi ti, kteří celodenně pečují o dítě doma (viz tabulku č. 8 a graf č. 8).

## 9/ O jaký typ úvazku se u Vás jedná?

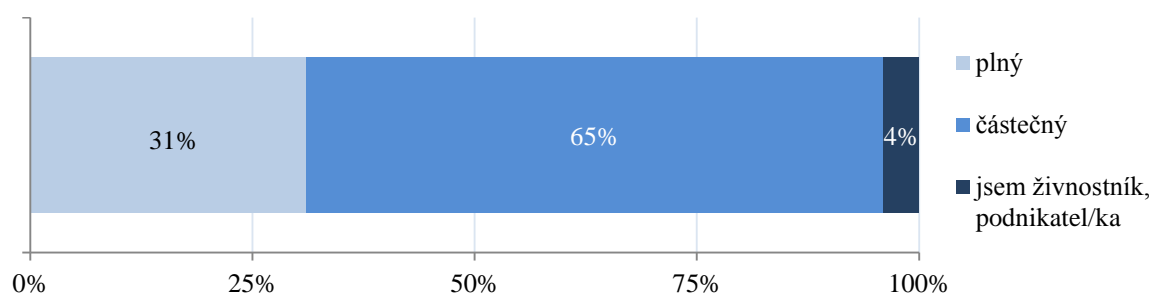
(v dotazníku otázka č. 9a)

Tabulka č. 9: O jaký typ úvazku se u Vás jedná?

Varianty odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
Plný	8	31 %
Částečný	17	65 %
Je živnostník, podnikatel/ka	1	4 %
<b>Celkem</b>	<b>26*</b>	<b>100 %</b>

\*odpovídali jen respondenti, kteří jsou sami ekonomicky aktivní

Graf č. 9: O jaký typ úvazku se u Vás jedná?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Na tuto otázku odpovídali pouze respondenti, kteří jsou sami ekonomicky aktivní. Pečující osoba, která je aktivní na trhu práce, není plně závislá na finanční pomoci druhého partnera/manžela, netráví veškerý čas péčí o dítě s PAS, a tím předchází izolování se od společnosti. Většině (tj. 65 %) respondentů mající vlastní příjem je umožněno pracovat na částečný úvazek. Přibližně třetina (31 %) výdělečně činných respondentů pracuje na plný úvazek a 1 dotázaný rodič (4 %) podniká (viz tabulku č. 9 a graf č. 9).

## 10/ Z jakého důvodu nejste ekonomicky aktivní?

(v dotazníku otázka č. 9b)

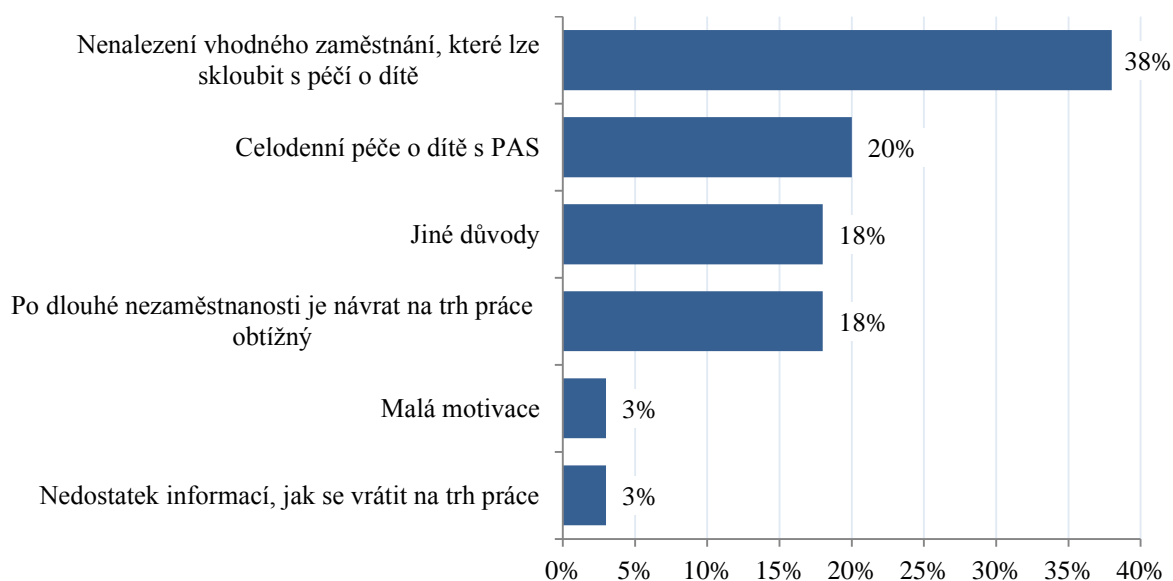
Tabulka č. 10: Z jakého důvodu nejste ekonomicky aktivní?

Variety odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
Celodenní péče o dítě s PAS	7	20 %
Nenalezení vhodného zaměstnání, které lze skloubit s péčí o dítě	13	38 %
Nedostatek informací, jak se vrátit na trh práce	1	3 %
Malá motivace	1	3 %
Po dlouhé nezaměstnanosti je návrat na trh práce obtížný (např. zastaralá kvalifikace, psychický stav)	6	18 %
Jiné důvody**	6	18 %
<b>Celkem</b>	<b>34*</b>	<b>100 %</b>

\*odpovídali jen respondenti, kteří nejsou ekonomicky aktivní

\*\*uvedené jiné důvody: mateřská či rodičovská dovolená či těhotenství (4x), dělá svému dítěti asistenta ve škole (1x), dítě je problematické ve škole (1x)

Graf č. 10: Z jakého důvodu nejste ekonomicky aktivní?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Na tuto otázku odpovídali pouze respondenti, kteří uvedli, že nejsou ekonomicky aktivní. Vybírali jednu možnost z pěti předem daných variant důvodů. Popřípadě mohli uvést jiný důvod, proč nejsou ekonomicky aktivní. Nejvíce dotázaných rodičů (38 %) není ekonomicky aktivních, protože nenalezli vhodné zaměstnání, které by skloubili s péčí o dítě s PAS. 20 % pečujících rodičů nemá vlastní příjem, protože pečují o dítě s postižením celodenně a pro 18 % rodičů je obtížné se vrátit na trh práce z důvodu

dlouhodobé nezaměstnanosti, způsobené například jejich špatným psychickým stavem či zastaralou kvalifikací, potřebnou pro výkon předchozího zaměstnání. Nejméně respondentů (3 %) vidí bariéru v návratu na trh práce v malé motivaci a nedostatku informací, které by napomohly k získání vhodného zaměstnání. Kromě nabízených variant důvodů uvedlo 6 respondentů (tj. 18 %) jinou příčinu: 4 respondenti jsou momentálně na rodičovské dovolené, v jednom případě dochází rodič s dítětem do školy jako jeho asistent a 1 respondent často řeší problémy svého dítěte ve škole, tudíž nemůže chodit do zaměstnání (viz tabulku č. 10 a graf č. 10). Z tohoto zjištění je zřejmé, že není jednoduché skloubit péči o dítě s PAS s pravidelným zaměstnáním.

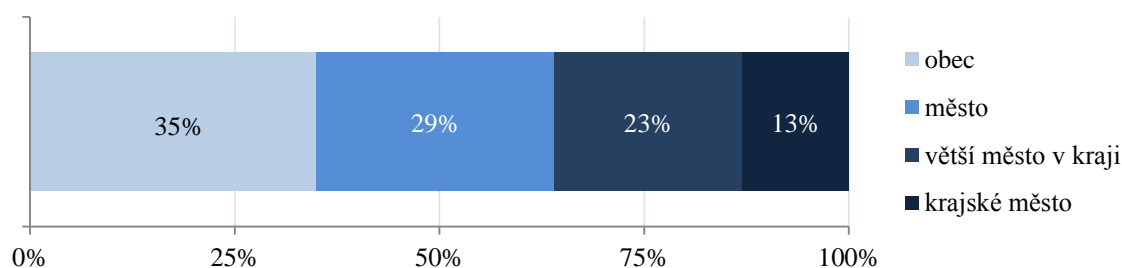
### 11/ V jak velké obci/městě bydlíte?

(v dotazníku otázka č. 13)

Tabulka č. 11: V jak velké obci, městě bydlíte?

Varianty odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
Obec (do 2 tis. obyv.)	21	35 %
Město (do 10 tis. obyv.)	17	29 %
Větší město v kraji (10 – 25 tis. obyv.)	14	23 %
Krajské město (nad 25 tis. obyv.)	8	13 %
<b>Celkem</b>	<b>60</b>	<b>100 %</b>

Graf č. 11: V jak velké obci, městě bydlíte?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

V jak velké obci respondent bydlí, může mít vliv na dostupnost sociálních služeb, protože lze předpokládat, že ve větších obcích je nabídka služeb větší a tudíž dostupnější. Toto se však nedá tvrdit jednoznačně, protože záleží i na tom, jak je daná obec vzdálena od té, která poptávané služby nabízí, případně jakou mají mezi sebou dopravní dostupnost. Nejvíce zkoumaných rodin (35 %) žije v obci do 2 tisíc obyvatel. Povinností i takto malé obce by mělo být poskytování základní sociální poradenství (viz kapitolu č. 3). Poskytnout

rodinám informace o zdrojích pomoci a zprostředkovat návaznou odbornou pomoc. 29 % respondentů uvedlo, že žije ve městě do 10 tisíc obyvatel, 23 % ve větším městě v kraji s 10 – 25 tis. obyvateli, které jsou vzhledem svými demografickými a sociálně ekonomickými vlastnostmi vyhovující pro zabezpečení sociálních služeb. 13 % rodin bydlí v krajském městě Pardubicích (viz tabulku č. 11 a graf č. 11).

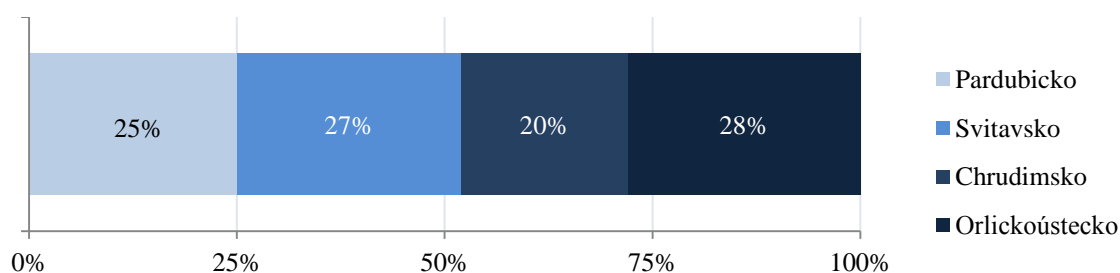
## 12/ V jaké části Pardubického kraje bydlíte?

(v dotazníku otázka č. 14)

Tabulka č. 12: V jaké části Pardubického kraje bydlíte?

Varianty odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
Pardubicko	15	25 %
Chrudimsko	12	20 %
Svitavsko	16	27 %
Orlickoústecko	17	28 %
<b>Celkem</b>	<b>60</b>	<b>100 %</b>

Graf č. 12: V jaké části Pardubického kraje bydlíte?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Jelikož cílem této práce je interpretovat, jak rodiče vnímají dostupnost podpory v péči o dítě s PAS v jednotlivých okresech kraje, dotazovala jsem se respondentů, v jakém okrese žijí. Otázka odhalila, že zastoupení respondentů v jednotlivých okresech kraje je vcelku rovnoměrné. Z celkového počtu respondentů bydlí nejvíce rodin v okrese Ústí nad Orlicí (28 %), dále v okrese Svitavy (27 %), okrese Pardubice (25 %) a relativně nejméně dotázaných pochází z okresu Chrudim (20 %), viz tabulku č. 12 a graf č. 12.

## Tematické otázky:

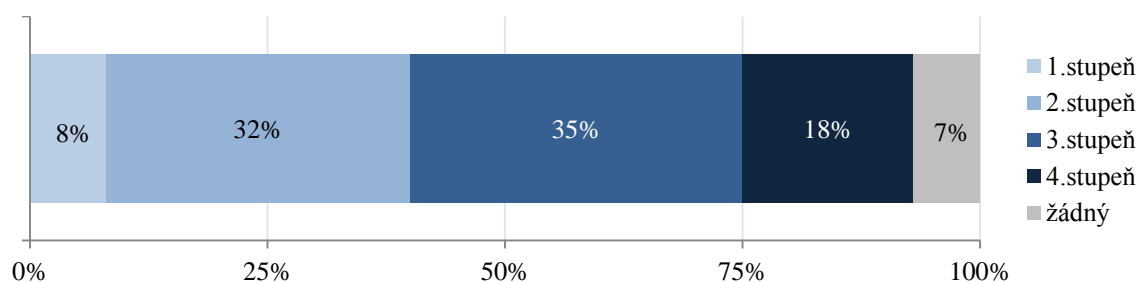
### 13/ Jaký stupeň příspěvku na péči má Vaše dítě s PAS?

(v dotazníku otázka č. 10)

Tabulka č. 13: Jaký stupeň příspěvku na péči má Vaše dítě s PAS?

Varianty odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
1. stupeň	5	8 %
2. stupeň	19	32 %
3. stupeň	21	35 %
4. stupeň	11	18 %
Žádný	4	7 %
<b>Celkem</b>	<b>60</b>	<b>100 %</b>

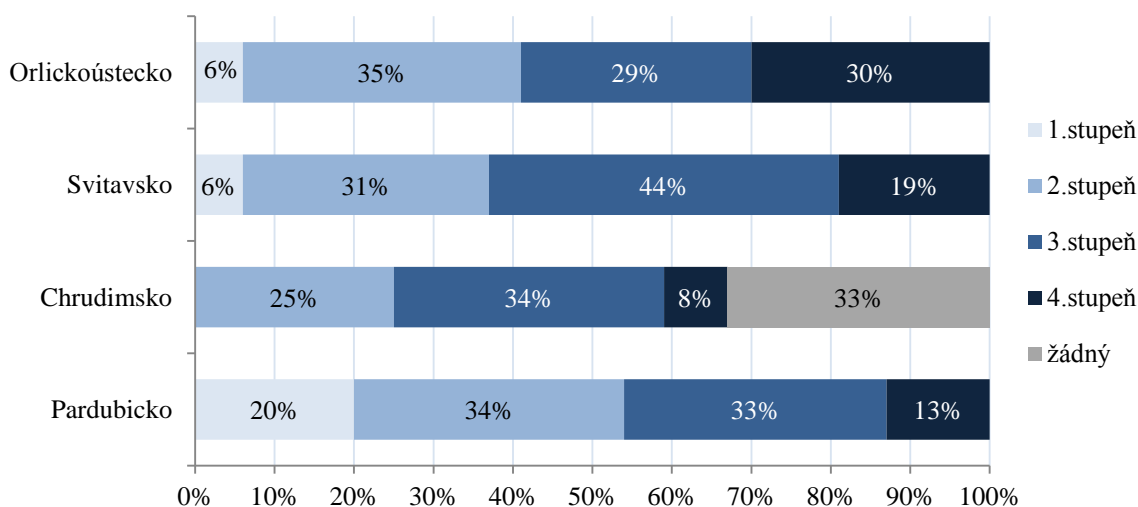
Graf č. 13: Jaký stupeň příspěvku na péči má Vaše dítě s PAS?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Graf č. 14: Jaký stupeň příspěvku na péči má Vaše dítě s PAS? – rozdíly podle okresů

#### Pardubického kraje



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Dítě s PAS je vlivem svého celoživotního těžkého postižení závislé na pomoci druhé fyzické osoby, a proto může rodina žádat o příspěvek na péči. Tím lze zajistit potřebnou péči, kterou poskytuje pečující osoba, poskytovatel registrované sociální služby nebo asistent sociální péče (viz podkapitulu 2.1.4). Otázka odhalila, že 93 % dětí s PAS byl přiznán jeden ze čtyř stupňů příspěvku na péči. V otázce 8 bylo zjištěno, že více jak polovina (57 %) dotázaných rodičů není ekonomicky aktivní. Proto tyto rodiny mohou příspěvek na péči jednak využívat na úhradu potřebné péče o dítě s PAS a současně ji mohou vnímat jako částečné řešení jejich případné tíživé finanční situace, způsobené absencí výdělku pečujícího rodiče. Respondenti uvedli, že nejčastěji (tj. v 35 % případů) je jejich dětem s postižením přiznán III. stupeň příspěvku na péči (částka 9 000 Kč/měsíc). 32 % dětí pobírá příspěvek na péči II. stupně (částka 6 000Kč/měsíc) a 18 % dětí byl přiznán IV. stupeň (částka 12 000 Kč/měsíc). Nejnižší stupeň příspěvku na péči (částka 3 000 Kč měsíčně) má k dispozici 8 % dětí s PAS v Pardubickém kraji. Žádný stupeň příspěvku na péči nebyl přiznán 7 % dětí s PAS (viz tabulku č. 13 a graf č. 13) a z grafu č. 14 je patrné, že v případě tohoto šetření se jednalo výhradně o děti z okresu Chrudim.

#### 14/ Navštěvuje Vaše dítě s PAS vzdělávací zařízení?

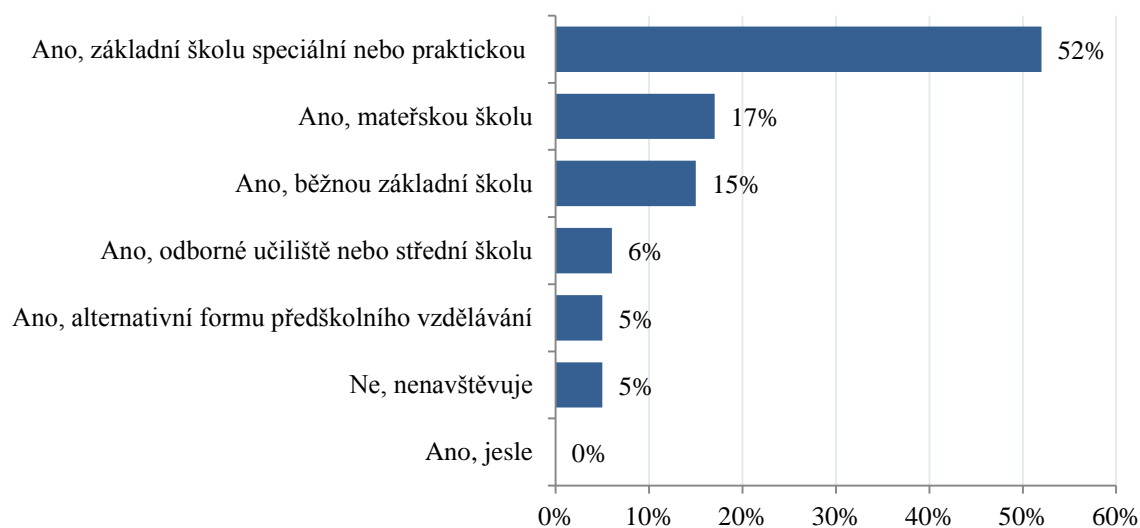
(v dotazníku otázka č. 5)

Tabulka č. 14: Navštěvuje Vaše dítě s PAS vzdělávací zařízení?

Varianty odpovědí:	Počet odpovědí	Relativní četnost (v %)
Ano, jesle	0	0 %
Ano, mateřskou školu	10	17 %
Ano, alternativní formu předškolního vzdělávání	3	5 %
Ano, běžnou základní školu	9	15 %
Ano, základní školu speciální nebo praktickou	31	52 %
Ano, odborné učiliště nebo střední školu	4	6 %
Ne, nenavštěvuje*	3	5 %
<b>Celkem</b>	<b>60</b>	<b>100 %</b>

\*Uvedené důvody, proč nenavštěvují vzdělávací zařízení: nízký věk (2x), domácí vzdělávání (1x)

Graf č. 15: Navštěvuje Vaše dítě s PAS vzdělávací zařízení?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Rodičů dětí s PAS jsem se dále dotazovala, zda jejich potomek navštěvuje vzdělávací zařízení, popřípadě z jakého důvodu ho nenavštěvuje. Pokud totiž dítě s PAS pobývá část dne ve škole, mají rodiče možnost například chodit do zaměstnání, věnovat se vlastním potřebám, odpočinout si od náročné péče či sdílet svůj volný čas například s dalšími členy rodiny. Výrazná většina (95 %) rodičů uvedla, že jejich dítě dochází do nějakého vzdělávacího zařízení. Nejvíce dětí (52 %) je vzděláváno na základní škole speciální nebo praktické škole, 17 % dětí tráví část dne v mateřské škole, 15 % dětí je integrováno v běžné základní škole a nejméně dětí (6 %) studuje na odborném učilišti nebo střední škole. 5 % rodin využívá pro své děti alternativní formu předškolního vzdělávání (např. mateřská centra). Pouze velmi malý počet dětí (5 %) nenavštěvuje žádné vzdělávací zařízení - z důvodu nízkého věku dítěte či z důvodu domácího vzdělávání. Jesle nenavštěvuje žádné z dětí s PAS z dotázaných rodin (viz tabulku č. 14 a graf č. 15).



## 15/ Jaké zdroje podpory v péči o dítě s PAS využíváte?

(v dotazníku otázka č. 3)

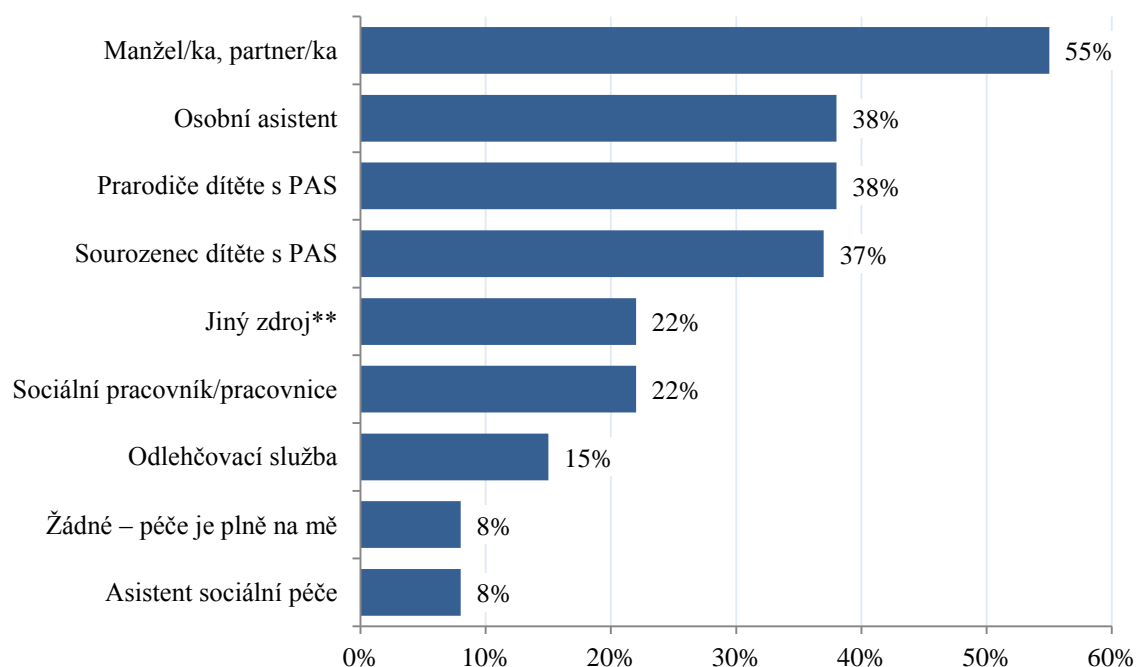
Tabulka č. 15: Jaké zdroje podpory v péči o dítě s PAS využíváte?

Varianty odpovědí:	Počet kladných* odpovědí	Relativní četnost (v %)
Manžel/ka, partner/ka	33	55 %
Prarodiče dítěte s PAS	23	38 %
Sourozenec dítěte s PAS	22	37 %
Osobní asistent	23	38 %
Asistent sociální péče	5	8 %
Odlehčovací služba	9	15 %
Sociální pracovník/pracovnice	13	22 %
Žádné – péče je plně na mě	5	8 %
Jiný zdroj**	13	22 %

\*respondenti vybírali ze seznamu všechny zdroje, které využívají (mohli vybrat více variant odpovědí), součet relativních četností je tedy pochopitelně vyšší než 100 %

\*\* Jako jiný zdroj podpory v péči o dítě nejčastěji respondenti uvedli jiné rodiče dětí s autismem (5 x). Poté jako pomoc vnímají asistenta pedagoga ve škole (2x) a osobního asistenta v internátu. Jako další podpora slouží internátní škola, kombinace přátel a sociálních služeb, raná péče, a sociálně aktivizační služby. Jmenovitě bylo uvedeno Speciálně pedagogické centrum a Rodinné Integrační Centrum Pardubice.

Graf č. 16: Jaké zdroje podpory v péči o dítě s PAS využíváte?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Tato otázka měla za úkol zjistit, zda se pečující rodič stará o dítě s PAS sám či má možnost rozložit tuto péči mezi další členy rodiny či jiné zdroje podpory ve svém sociálním

prostředí. Respondenti mohli zvolit více variant odpovědí. Šetření odhalilo, že 5 respondentů (8 % z celkového počtu respondentů) se stará o potomka zcela samo, nikdo jim nepomáhá. Zbýlých 55 dotázaných rodičů uvedlo, že využívají alespoň jeden zdroj podpory. U více jak poloviny rodin (55 %) se pečovatelská zátěž rozloží mezi manžele/partnery, následně prarodiče (38 %) a sourozence dítěte (37 %). Nejvíce využívanou podporou v péči o dítě mimo vlastní rodinu je služba osobní asistence (38 %) a necelá čtvrtina respondentů uvedla, že se obrací o pomoc na sociální pracovníky/pracovnice (22 %). Odlehčovací služby využívá 15 % dotázaných rodin a asistent sociální péče pomáhá u 8 % rodin (viz tabulku č. 15 a graf č. 16). 22 % respondentů uvedlo, že v péči využívají jiné zdroje podpory – 5 respondentům pomáhají v péči o dítě s PAS jiné maminky, rodiče dětí s autismem. 2 rodiče využívají pro své dítě asistenta pedagoga ve škole a osobního asistenta na internátu a 1 rodič se neobejde bez pomoci internátní školy. Další 4 rodiče uvedli, že jako pomoc v péči vnímají ranou péči, sociálně aktivizační služby, speciálně pedagogické centrum a činnost Rodinného Integrovaného Centra v Pardubicích.

### 16/ Do jaké míry Vám pomáhají tyto zdroje podpory v péči o dítě s PAS, které využíváte?

(v dotazníku otázka č. 3)

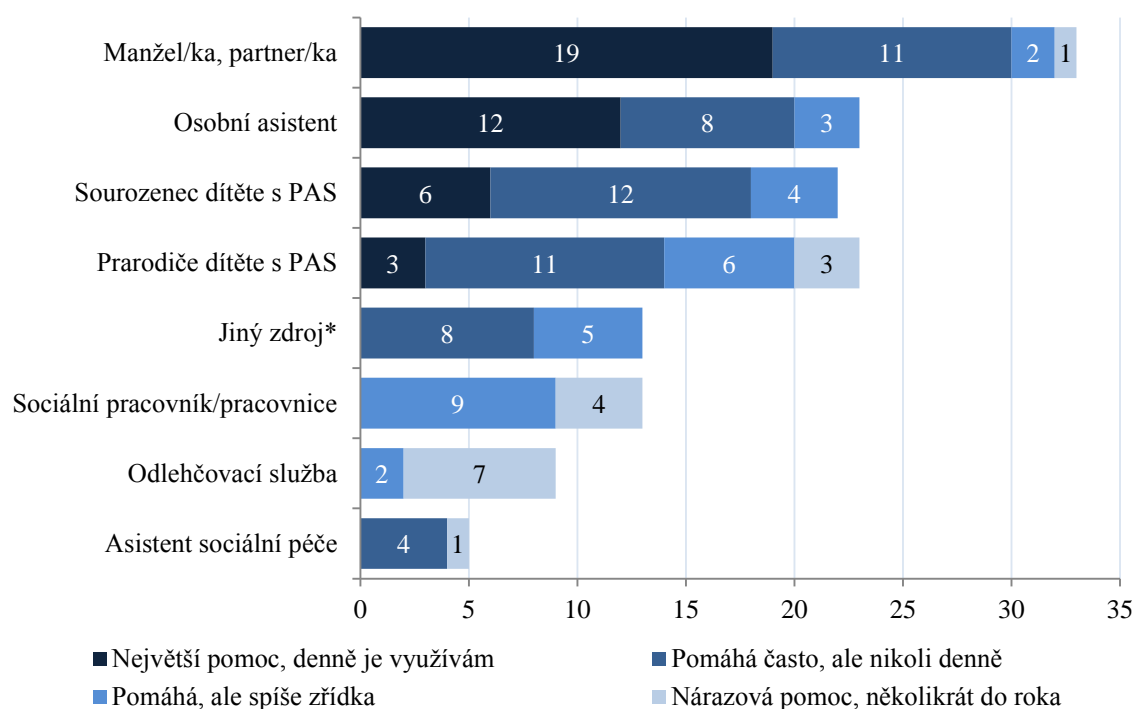
Tabulka č. 16: Do jaké míry Vám pomáhají tyto zdroje podpory v péči o dítě s PAS, které využíváte?

(z důvodu nižšího počtu respondentů uvedeny absolutní četnosti, nikoli %)

Varianty odpovědí:	Největší pomoc, denně je využívám	Pomáhá často, ale nikoli denně	Pomáhá, ale spíše zřídka	Nárazová pomoc, několikrát do roka
Manžel/ka, partner/ka	19	11	2	1
Prarodiče dítěte s PAS	3	11	6	3
Sourozenec dítěte s PAS	6	12	4	0
Osobní asistent	12	8	3	0
Asistent sociální péče	0	4	0	1
Odlehčovací služba	0	0	2	7
Sociální pracovník/pracovnice	0	0	9	4
Jiný zdroj*	0	8	5	0

\*konkrétní odpovědi viz poznámku pod tabulkou č. 15

**Graf č. 17: Do jaké míry Vám pomáhají tyto zdroje podpory v péči o dítě s PAS, které využíváte?** (údaje v počtech osob – absolutní četnosti)



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Respondenti zde doplňovali, do jaké míry jim zdroje podpory (jež uvedli v předchozí otázce) pomáhají. Z výsledků provedeného šetření vyplývá, že největší, každodenní oporou v péči o dítě s PAS je manžel/partner, manželka/partnerka (více jak polovina z pomáhajících manželů/partnerů, manželek/partnerek). Ačkoliv služby osobní asistence a podpora prarodičů je dostupná shodně 38 % respondentům (viz graf č. 16), z této otázky je patrné, že ze strany osobního asistenta se více jak v polovině případů jedná o největší, každodenní pomoc (12 kladných odpovědí), zatímco u prarodičů se jedná spíše o pomoc častou, ale nikoliv každodenní (11 kladných odpovědí). Pouze 3 prarodiče dítěte s PAS podporují pečujícího rodiče denně. Také sourozenci jsou do péče o dítě s PAS zapojeni často, ale nikoliv denně (více jak polovina sourozenců, kteří pomáhají s péčí). Jiné zdroje, které respondenti uvedli v předchozí otázce, jsou ve více jak polovině případů vnímány jako časté zdroje podpory, nevyžívají je však denně a na sociálního pracovníka se většinou obrací jen zřídka. U odlehčovací služby jde z pohledu respondentů o nárazovou pomoc (jen několikrát do roka) a v případě služby asistenta sociální péče se ve většině případů jedná o častou, ale nikoli denní pomoc (viz tabulku č. 16 a graf č. 17). Četnost využívání podpory se odráží na kvalitě života rodiny dětí s PAS.

## **17/ Kdo všechno Vám poskytuje informace o možné podpoře Vaší rodiny?**

V této otázce odpovídali respondenti, kde získávají potřebné informace ohledně problematiky PAS a zdrojích podpory. Mohli zvolit více variant odpovědí.  
(v dotazníku otázka č. 4)

Tabulka č. 17: Kdo všechno Vám poskytuje informace o možné podpoře Vaší rodiny?

Variety odpovědí:	Počet <u>kladných*</u> odpovědí	Relativní četnost (v %)
Lékař	7	12 %
Pracovník úřadu práce	12	20 %
Pracovník obecního, městského úřadu či magistrátu	2	3 %
Registrovaný poskytovatel sociálních služeb	6	10 %
Pracovník nestátní neziskové organizace	20	33 %
Jiní rodiče, svépomocné skupiny	35	58 %
Informace si sháním sám na internetu, v literatuře	40	67 %
Jiný zdroj informací**	4	7 %

\*respondenti vybírali ze seznamu všechny poskytovatele informací (mohli vybrat více variant odpovědí), součet relativních četností je tedy pochopitelně vyšší než 100 %

\*\* Uvedené odpovědi: 2x lidé ze Speciálně pedagogického centra, škola – učitelé, pracovnice Rané péče + Speciálně pedagogického centra

Graf č. 18: Kdo všechno Vám poskytuje informace o možné podpoře Vaší rodiny?



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Nejčastěji (67 %) hledají rodiče potřebné informace sami na internetu nebo v literatuře. Velká část (58 %) rodičů se k nim dostane díky jiným rodičům, svépomocným skupinám.

Pracovníka nestátní neziskové organizace vnímá jako zdroj informací 33 % dotázaných. Méně než ¼ rodičů je čerpá od pracovníků úřadu práce (20 %), lékaře (12 %), pracovníka registrované sociální služby (10 %) či z jiných zdrojů (7 %), mezi kterými uvádí školu nebo pracovníky Speciálně pedagogického centra (2 x lidé ze Speciálně pedagogického centra, 1 x škola – učitelé, 1 x pracovnice Rané péče + Speciálně pedagogického centra). Pouze 3 % respondentů jsou v tomto směru podporovány pracovníky obecního nebo, městského úřadu či magistrátu. Provedené šetření ukázalo, že dotázaní rodiče si informace shánějí ve většině případů sami.

### 18/ Do jaké míry jsou pro Vás získané informace od těchto zdrojů dostačující?

(v dotazníku otázka č. 4)

Tabulka č. 18: Do jaké míry jsou pro Vás získané informace od těchto zdrojů dostačující?

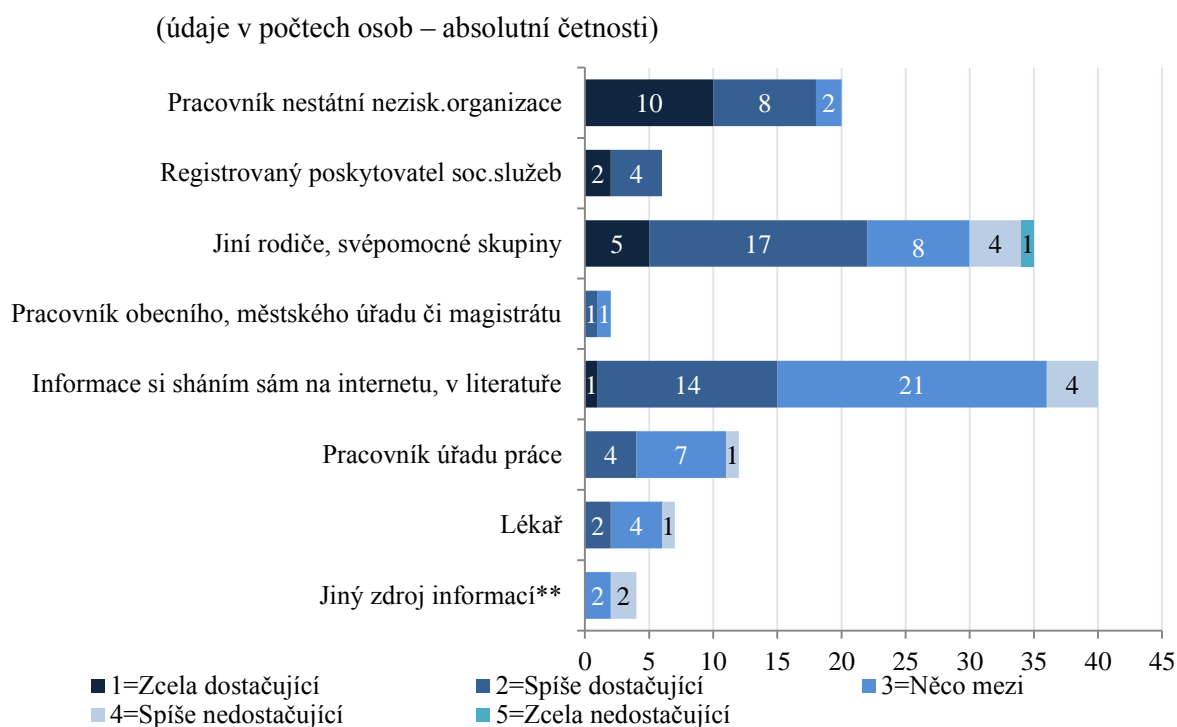
Hodnotili všichni respondenti, kteří informace získávají; vzhledem k nižšímu počtu odpovídajících uvedeny jen absolutní četnosti - počty odpovědí. Průměrná známka byla vypočítána z hodnot 1 až 5 jako vážený aritmetický průměr. Čím nižší průměrná známka vyšla, tím lépe respondenti hodnotí získané informace od daných zdrojů a naopak.

Varianty odpovědí:	1 Zcela dostačující	2 Spíše dostačující	3 Něco mezi	4 Spíše nedosta- čující	5 Zcela nedosta- čující	Průměrná známka*
Lékař	0	2	4	1	0	2,86
Pracovník úřadu práce	0	4	7	1	0	2,75
Pracovník obecního, městského úřadu či magistrátu	0	1	1	0	0	2,50
Registrovaný poskytovatel sociálních služeb	2	4	0	0	0	1,67
Pracovník nestátní neziskové organizace	10	8	2	0	0	1,60
Jiní rodiče, svěpomocné skupiny	5	17	8	4	1	2,40
Informace si sháním sám na internetu, v literatuře	1	14	21	4	0	2,70
Jiný zdroj informací**	0	0	2	2	0	3,50

\*jedná se o klasický vážený aritmetický průměr ze škály 1 až 5, jejichž slovní ekvivalenty jsou uvedeny v záhlaví tabulky

\*\*konkrétní odpovědi viz poznámku pod tabulkou č. 17

**Graf č. 19: Do jaké míry jsou pro Vás získané informace od těchto zdrojů dostačující?**



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Mít k dispozici ucelené, potřebné informace ohledně problematiky PAS a vhodných služeb, je pro rodiny ohromnou pomocí. Proto tato otázka zjišťovala, jak respondenti hodnotí kvalitu poskytovaných informací.

Na otázku odpovídali pouze respondenti, kteří v předešlé otázce uvedli, že dané informace získávají. Co se týče poskytování uspokojivých informací, nejlépe je respondenty hodnocen pracovník nestátní neziskové organizace (průměrnou známkou 1,60) a registrované sociální služby (průměrnou známkou 1,67), kteří mají nejvíce znalostí o problematice PAS a zdrojích další pomoci. Také rodičovské skupiny a jiní rodiče jsou pro rodiny výrazným zdrojem informací (průměrná známka 2,40). Na pracovníka obecního, městského úřadu či magistrátu se o pomoc obrací nejméně respondentů a jimi sdělené informace jsou hodnoceny průměrnou známkou 2,50. Z předchozí otázky vyplynulo, že nejvíce respondentů – rodičů dětí s PAS si informace vyhledává samo, z internetu či z literatury. Pokud ale měli ohodnotit, do jaké míry jsou tyto informace pro ně dostačující, v jejich hodnocení převažovaly známky 3 (průměrná známka 2,70), tedy ani dostačující, ani nedostačující. Informace od pracovníka úřadu práce jsou pro respondenty ohodnoceny průměrnou známkou 2,75. Pro dotazované rodiče jsou nejméně uspokojivé informace od lékařů (průměrná známka 2,86) a pracovníků školského

zařízení (průměrná známka 3,5). Zde je na vině zřejmě nedostatečná provázanost mezi oblastí zdravotnictví, školství a sociální oblastí.

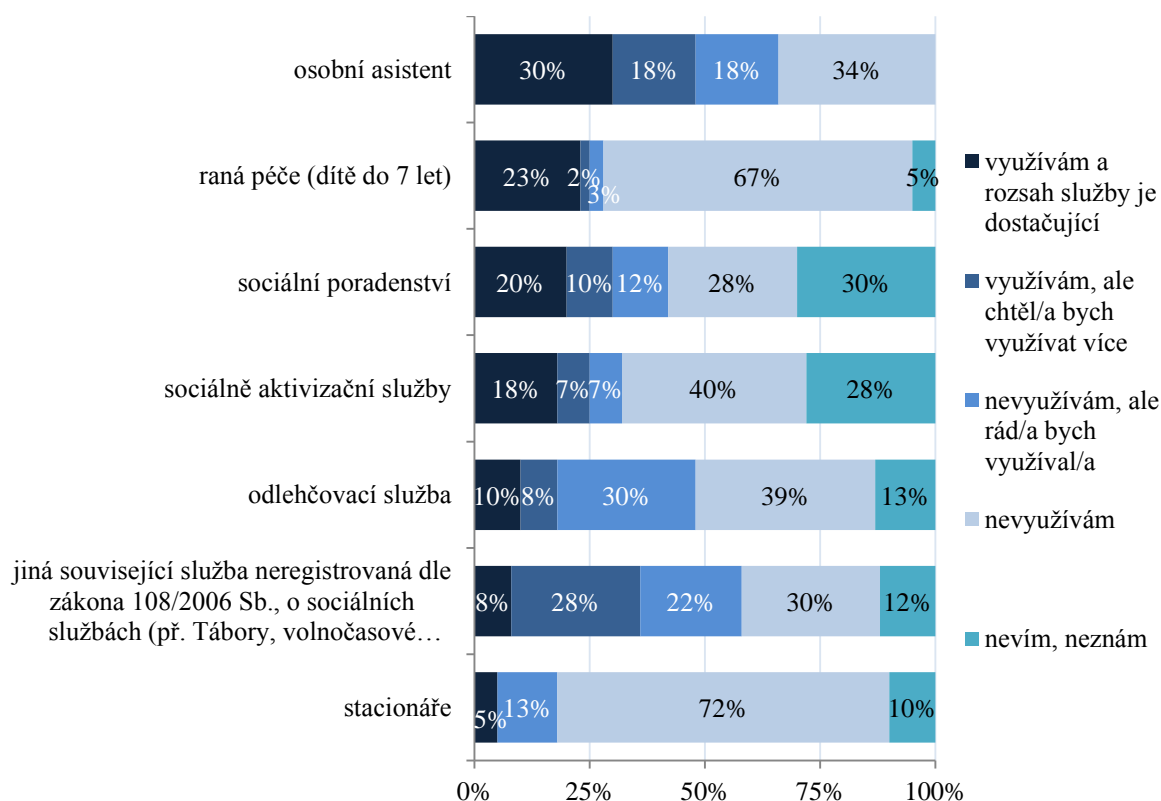
### 19/ Využíváte tyto sociální služby ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující?

V této otázce měli respondenti vyplnit u každé sociální služby, zda ji v péči o dítě s PAS využívají či nevyužívají, zda jim rozsah služby vyhovuje nebo by chtěli službu využívat více. Otázka měla zároveň zjistit, zda jsou o službě v kraji rodiče informováni. Nabízeny byly služby, které v Pardubickém kraji pro tuto cílovou skupinu fungují a jsou uvedeny v Adresáři služeb pro osoby s poruchou autistického spektra pro Pardubický kraj k 1. 7. 2015 (odkazován v teoretické části).

(v dotazníku otázka č. 6)

**Graf č. 20: Využíváte tyto sociální služby ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující?**

V grafu jsou služby seřazeny od nejvíce využívaných a svým rozsahem poskytované služby respondenty hodnoceny jako dostačující.



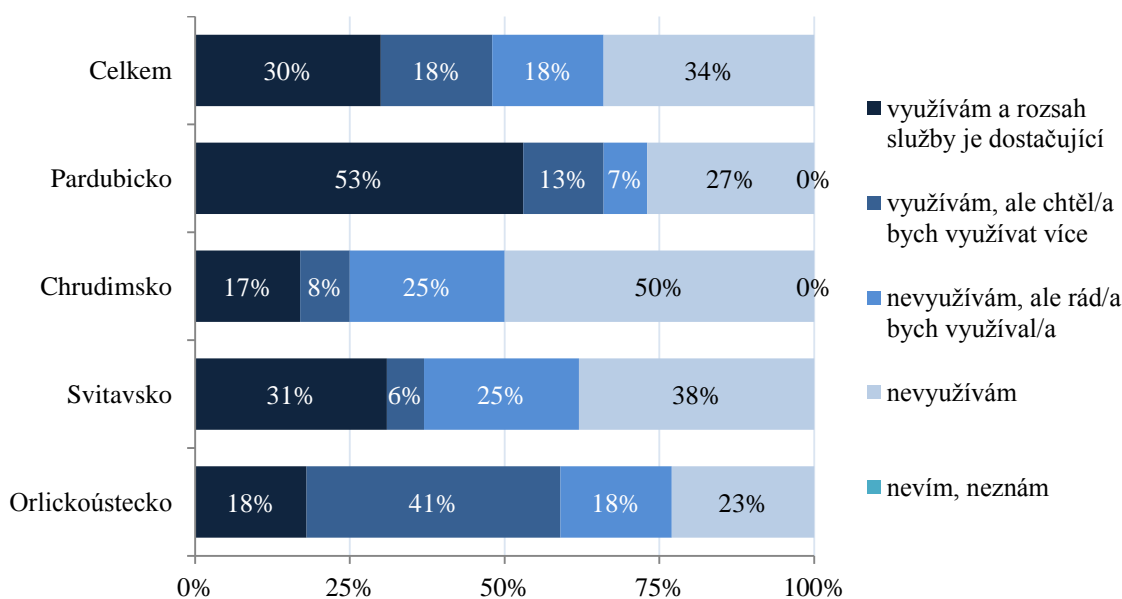
Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Rozdíly u využívání respektive nevyužívání podpory, případně neinformovanosti o existenci jednotlivých sociálních služeb podle okresů Pardubického kraje jsou uvedeny v následujících grafech. Výzkumu se zúčastnilo 15 respondentů z Pardubického okresu, 17 z okresu Ústí nad Orlicí, 16 z okresu Svitavy a 12 z okresu Chrudim (viz tabulku č. 12).

Tabulka č. 19: Osobní asistent

	<u>využívám a rozsah služby je dostačující</u>	<u>využívám, ale chtěl/a bych využívat více</u>	<u>nevyužívám, ale rád/a bych využíval/a</u>	<u>Nevyužívám</u>	<u>nevím, neznám</u>
Počet odpovědí	18	11	11	20	0
%	30 %	18 %	18 %	34 %	0 %

Graf č. 21: Využíváte službu osobního asistenta ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Nejvíce využívanou sociální službou z pohledu respondentů je osobní asistence, kterou při rozložení pečovatelské zátěže na jiné zdroje podpory využívá necelá polovina (48 %) rodin s dětmi s PAS. Zatímco 30 % dotazovaných rodičů vnímá rozsah služby jako dostatečný, tak 18 % míra podpory nestačí. Služba osobního asistenta není dostupná pro 18 % respondentů, kteří o ní mají zájem, a 34 % respondentů službu využívat nepotřebuje. Tato služba je jedinou nabízenou sociální službou, o které všichni respondenti vědí.

Služba osobní asistence v plném rozsahu je nejdostupnější rodinám s dětmi s PAS, které žijí v okrese Pardubice (53 %). Nejméně využívána je naproti tomu rodinami žijícími v okresech Chrudim (17 % využívá v dostatečné míře + 8 % využívá, ale chtěli by využívat více). Největší poptávku po tomto zdroji podpory projevili rodiče žijící v okrese Ústí nad Orlicí, kde ji chce zcela nově (18 %) či ve větší míře (41 %) využívat více jak polovina rodin s dětmi s PAS.

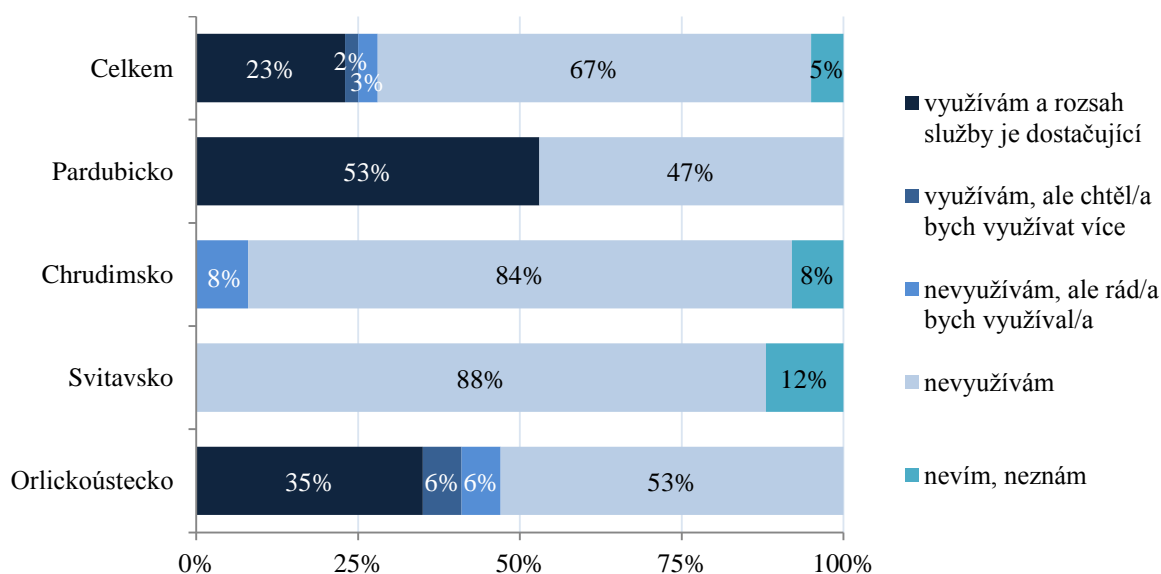


Tabulka č. 20: Raná péče

	<u>využívám</u> a rozsah služby je dostačující	<u>využívám</u> , ale chtěl/a bych využívat více	<u>nevyužívám</u> , ale rád/a bych využíval/a	<u>nevyužívám</u>	nevím, <u>neznám</u>
Počet odpovědí	14	1	2	40	3
%	23 %	2 %	3 %	67%	5 %

Graf č. 22: Využíváte službu rané péče ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu

dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

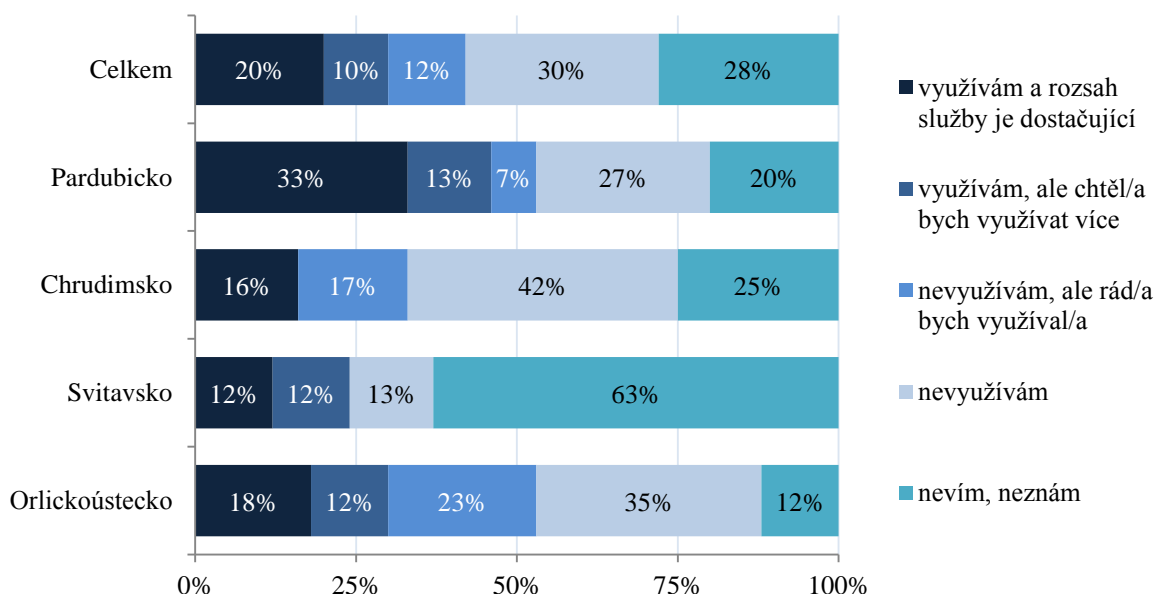
Raná péče poskytuje své služby čtvrtině (25 %) rodin s dětmi s PAS do 7 let, kterých se tento výzkum týká. Tato služba je z pohledu naprosté většiny respondentů vnímána jako dostačující. 67 % respondentů službu nevyužívá a ani nemá zájem, 3 % dotázaných rodičů uvádí, že by měla o službu zájem, ačkoliv ji zatím nevyužívají a 5 % službu nezná. Vzhledem k tomu, že otázka č. 2, dotazující se na věk dítěte s PAS, ujasnila, že o dítě do 7 let věku pečuje 20 dotázaných rodičů, vyplývá, že 3/4 rodin vychovávajících dítě v této věkové kategorii služby rané péče využívá.

Služby rané péče využívají v uspokojivém rozsahu pouze rodiny žijící v okrese Pardubice (53 %). Také v okrese Ústí nad Orlicí je služba rodinami využívána (35 % + 6 %), ovšem je zde poptávána ještě ve větším rozsahu (6 % nedostatečně využívány + 6 % zcela nových zájemců o službu). Službu rané péče nevyužívá žádná rodina s dítětem s PAS žijící na Svitavsku či Chrudimsku, kde ovšem určitá poptávka po službě rané péče je (8 %).

Tabulka č. 21: Sociální poradenství

	<u>využívám</u> a rozsah služby je dostačující	<u>využívám, ale</u> chtěl/a bych využívat více	<u>nevyužívám,</u> ale rád/a bych využíval/a	<u>nevyužívám</u>	nevím, <u>neznám</u>
Počet odpovědí	12	6	7	18	17
%	20 %	10 %	12 %	30 %	28 %

Graf č. 23: Využíváte sociální poradenství ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

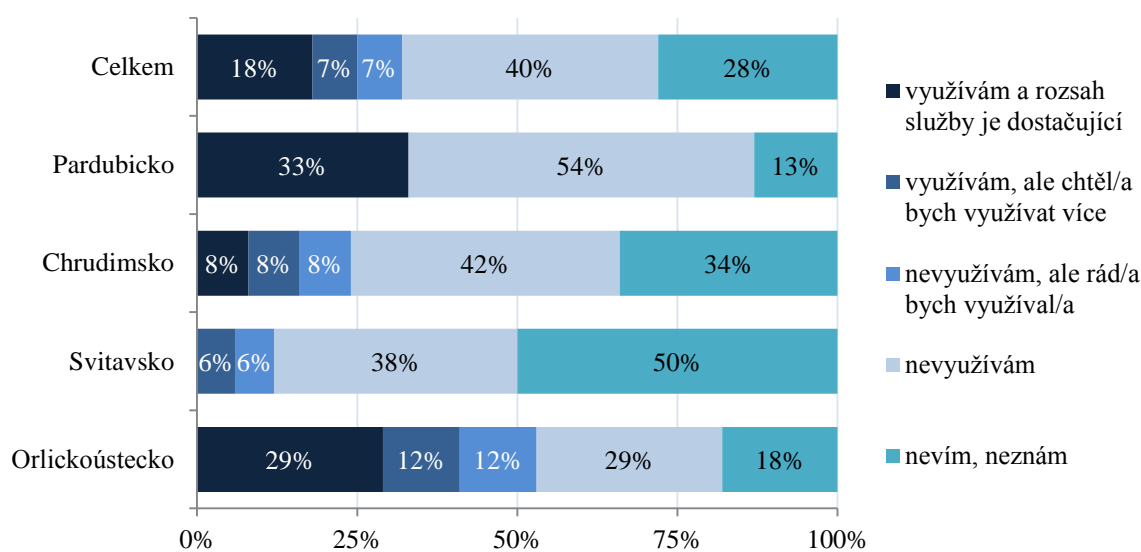
Sociální poradenství využívá 30 % respondentů, z toho 20 % tento zdroj podpory vnímá jako dostačující a zbylá třetina by chtěla pomoc větší. 12 % dotazovaných rodičů sociální poradenství nevyužívá, ale využívat by chtělo. 30 % sociální službu nevyužívá a neprojevilo o ni zájem. I přesto, že povinností každého subjektu sociální pomoci a zároveň i každé obce je zabezpečit rodinám s dětmi s PAS minimálně základní sociální poradenství (viz podkapitulu 2.1.1. a kapitolu 3) uvedlo 28 % respondentů, že o možnosti této podpory v kraji vůbec neví.

Sociální poradenství využívají častěji rodiny s dětmi s PAS žijící v okrese Pardubice (33 % + 13 %) před rodiči žijícími v okresech Ústí nad Orlicí (18 % + 12 %), Svitavy (12 % + 12 %) a Chrudim (16 % + 0 %). Více jak třetina rodin žijících v okrese Ústí nad Orlicí poptává službu ve větším rozsahu (12 % + 23 %) a nejvíce rodičů (63 %), kteří o službě neví, žije v okrese Svitavy.

Tabulka č. 22: Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

	<u>využívám</u> a rozsah služby je dostačující	<u>využívám</u> , ale chtěl/a bych využívat více	<u>nevyužívám</u> , ale rád/a bych využíval/a	<u>nevyužívám</u>	nevím, <u>neznám</u>
Počet odpovědí	11	4	4	24	17
%	18 %	7 %	7 %	40 %	28 %

Graf č. 24: Využíváte sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

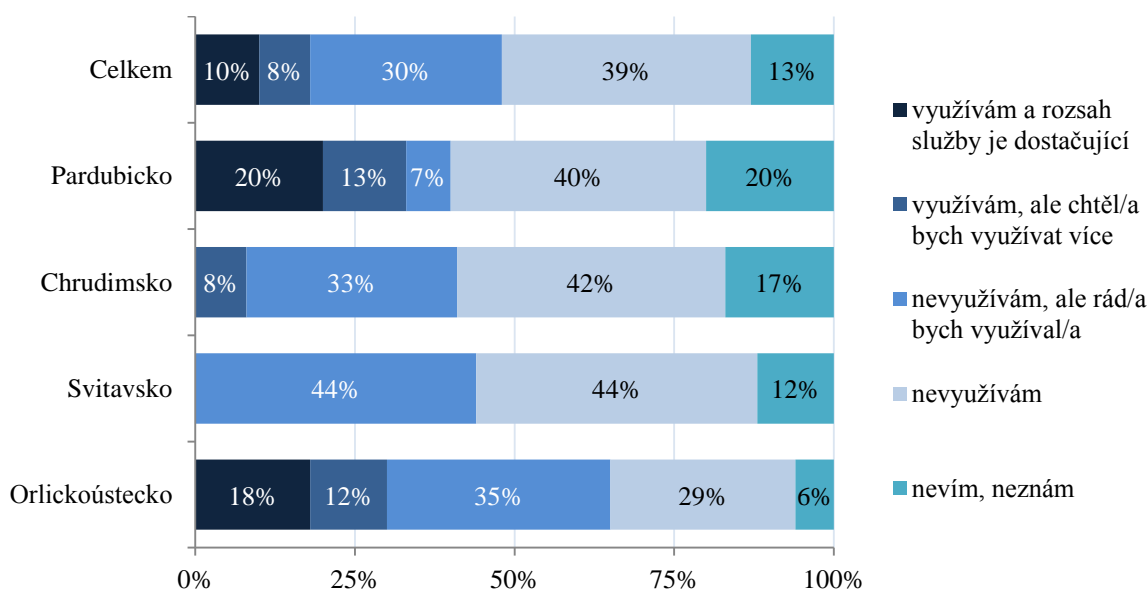
Čtvrtina respondentů uvádí, že při péči o dítě s PAS využívá sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. Z toho v 18 % jsou s rozsahem služby spokojeni a v 7 % je pomoc nedostačující. Pro stejný počet dotázaných (7 %) je tato služba nedostupná, ačkoli by ji rádi využívali. 40 % respondentů neprojevílo o službu zájem a poměrně velká část dotázaných (28 %) uvedla, že službu nezná.

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou dostupné v plném rozsahu častěji rodinám žijícím v okresech Pardubice (33 %) či Ústí nad Orlicí (29 %). Nejméně využívána je rodinami žijícími na Chrudimsku (8 %) či v okrese Svitavy (6 %), kde zcela chybí ti respondenti, kteří sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi využívají a s rozsahem služby jsou spokojeni. Nejvíce nedostupná, ačkoliv by rodiny služby rády využívaly, je pro rodiny žijící v okrese Ústí nad Orlicí (12 %). Nejméně informací o službě mají respondenti z okresu Svitavy (50 %).

Tabulka č. 23: Odlehčovací služba

	<u>využívám</u> a rozsah služby je dostačující	<u>využívám</u> , ale chtěl/a bych využívat více	<u>nevyužívám</u> , ale rád/a bych využíval/a	<u>nevyužívám</u>	nevím, <u>neznám</u>
Počet odpovědí	6	5	18	23	8
%	10 %	8 %	30 %	39 %	13 %

Graf č. 25: Využíváte odlehčovací službu ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

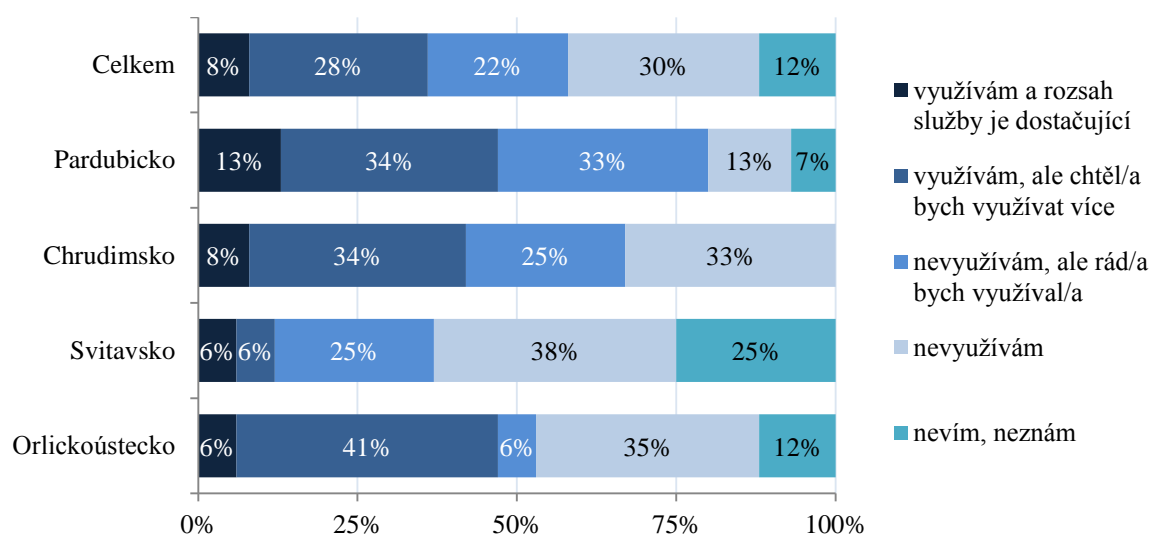
Odlehčovací službu jako zdroj podpory využívá celkem 18 % respondentů: desetina je se službou, co se týče rozsahu spokojena a 8 % respondentů by službu rádo využívalo více. Službu nevyužívá 82 % rodin: 30 % by tento zdroj podpory chtělo využívat, 39 % nemá z nějakého důvodu zájem a 13 % z nich o službě neví.

Odlehčovací službu využívají častěji rodiny žijící v okrese Pardubice (20 % + 13 %) či Ústí nad Orlicí (18 % + 12 %). Nejméně využívána je naproti tomu rodinami žijícími v okrese Chrudim (8 %) a na Svitavsku, kde je také relativně nejvyšší podíl těch, kteří odlehčovací službu nevyužívají, ale využívat by ji chtěli.

Tabulka č. 24: Jiná související služba neregistrovaná dle zákona 108/2006 Sb.,  
o sociálních službách (tábory, volnočasové aktivity, hlídání dětí, ...)

	<u>využívám</u> a rozsah služby je dostačující	<u>využívám</u> , ale chtěl/a bych využívat více	<u>nevyužívám</u> , ale rád/a bych využíval/a	<u>nevyužívám</u>	<u>nevím, neznám</u>
Počet odpovědí	5	17	13	18	7
%	8 %	28 %	22 %	30 %	12 %

Graf č. 26: Využíváte jiné související služby neregistrované dle zákona o sociálních službách ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

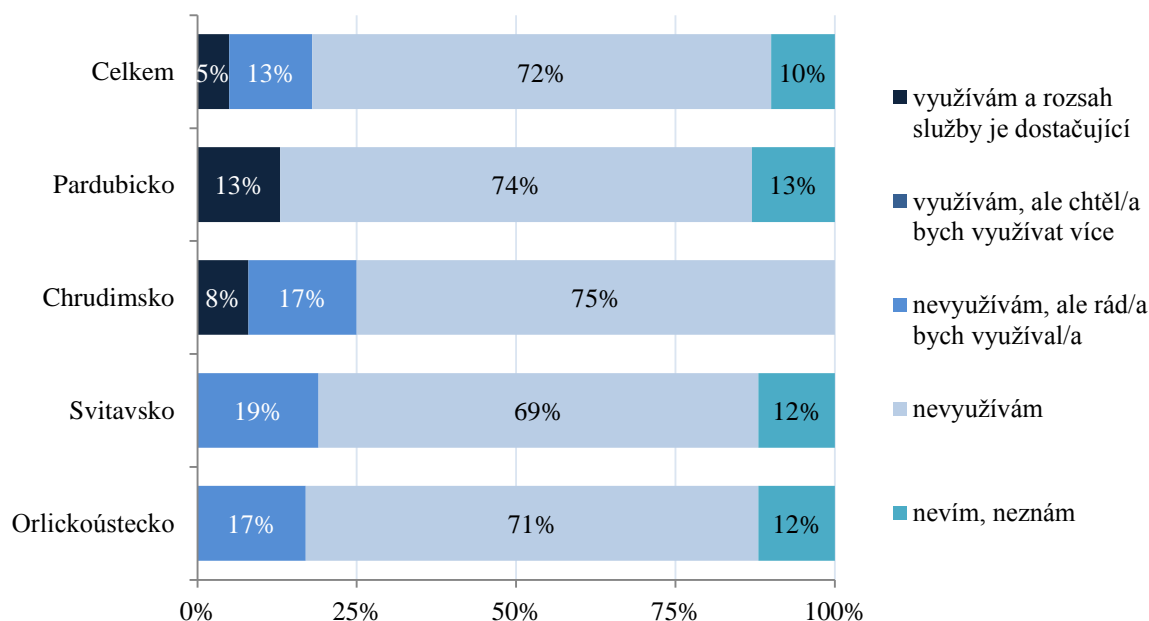
Mezi jiné související služby neregistrované dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách se řadí, např. tábory, volnočasové aktivity, hlídání dětí apod. Tyto služby využívá celkem 36 % respondentů, pouze 8 % z nich vnímá rozsah služby jako dostačující. 22 % dotázaných rodičů tyto služby z nějakého důvodu nevyužívá, ačkoliv o ně má zájem, 30 % o ně neprojevovalo zájem a 12 % o službě neví, službu v kraji nezná.

Neregistrované služby využívají častěji rodiny žijící v okresech Pardubice (13 % + 34 %), Ústí nad Orlicí (6 % + 41 %) a Chrudim (8 % + 34 %). Nejméně využívána je naproti tomu rodinami v okresech Svitavy (6 % + 6 %). Poměrně výrazný, více než čtvrtinový, podíl dotázaných rodičů z okresů Pardubice, Chrudim a Svitavy neregistrované služby nevyužívají, ale využívat by je chtěli. Nejméně informací o možnosti této podpory v kraji mají respondenti žijící v okrese Svitavy (25 %) před rodiči žijícími v okresech Ústí nad Orlicí (12 %) a Pardubice (7 %).

Tabulka č. 25: Stacionáře

	<u>využívám a rozsah služby je dostačující</u>	<u>využívám, ale chtěl/a bych využívat více</u>	<u>nevyužívám, ale rád/a bych využíval/a</u>	<u>nevyužívám</u>	<u>nevím, neznám</u>
Počet odpovědí	3	0	8	43	6
%	5 %	0 %	13 %	72 %	10 %

Graf č. 27: Využíváte stacionáře ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje.



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Do denního či týdenního stacionáře dováží své děti s PAS pouze 5 % respondentů a s rozsahem služby jsou spokojeni. Podle výsledků provedeného šetření využívají stacionáře pouze rodiny s dětmi s PAS žijící v okresech Pardubice (13 %) a Chrudim (8 %). 13 % respondentů uvedlo, že službu nevyužívají, i když mají zájem. Jde o rodiny s dětmi s PAS z okresů Svitavy (19 %), Chrudim (17 %) a Ústí nad Orlicí (17 %). Téměř ¾ (72 %) dotázaných rodičů uvedlo, že službu nevyužívají a neprojevili o ní zájem. Lze se domnívat, že tento nezájem je způsoben tím, že většina dětí s PAS navštěvuje školské zařízení. S přibývajícím věkem dětí s PAS může poptávka po této službě stoupat. 10 % o této možnosti podpory v kraji neví.

## 20/ Jaké jsou podle Vás nejčastější důvody nevyužívání služeb?

(v dotazníku otázka č. 7)

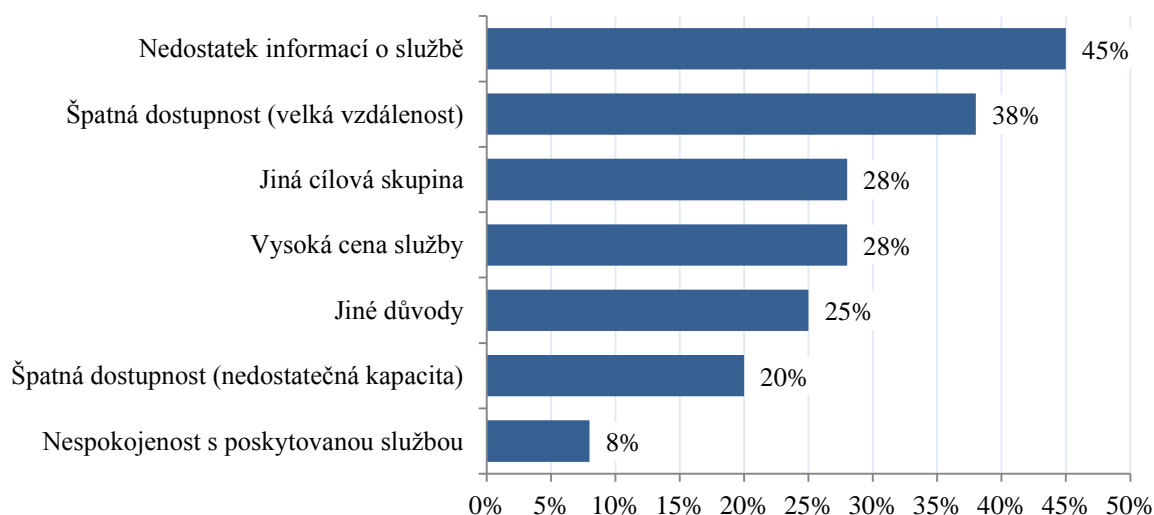
Tabulka č. 26: Jaké jsou podle Vás nejčastější důvody nevyužívání služeb?

Varianty odpovědí:	Počet kladných* odpovědí	Relativní četnost (v %)
Vysoká cena služby	17	28 %
Nedostatek informací o službě	27	45 %
Špatná dostupnost (velká vzdálenost)	23	38 %
Špatná dostupnost (nedostatečná kapacita)	12	20 %
Nespokojenost s poskytovanou službou	5	8 %
Jiná cílová skupina	17	28 %
Jiné důvody**	15	25 %

\*odpovídali jen respondenti, kteří nějaké služby nevyužívají, každý mohl označit libovolný počet důvodů. Součet relativních četností je tedy pochopitelně vyšší než 100 %

\*\* Uvedené jiné důvody: je těžké sehnat vhodného asistenta, nehledám, nezvládáme dělat úkoly do školy a ještě využívat dané služby v plném rozsahu a to i kvůli vysokému pracovnímu vytížení, těžko lze kombinovat docházku dítěte na kroužky a má práce, syn je agresivní, nikde ho nechtějí, cizí prostředí pro dítě, syna nikdo nechce hlídat, je agresivní, nenašla jsem vhodného osobního asistenta do školy, škola mu nedala asistenta pedagoga, tak mu musím dělat asistenta sama, ještě je malý, diagnózu máme krátce, ještě se neorientuji, služba nevyhovuje, nechtějí syna hlídat, protože je prý agresivní, nikdo nechce dceru hlídat, je hyperaktivní, nemůžu nikam daleko dojíždět, nemám auto, jde o služby jiné věkové skupiny, zatím je nepotřebujeme, protože pracuji, nemůžu dceru vozit na kroužky nebo jiné terapie, syn nechce být dlouho mimo dům, snáší špatně odloučení

Graf č. 28: Jaké jsou podle Vás nejčastější důvody nevyužívání služeb?

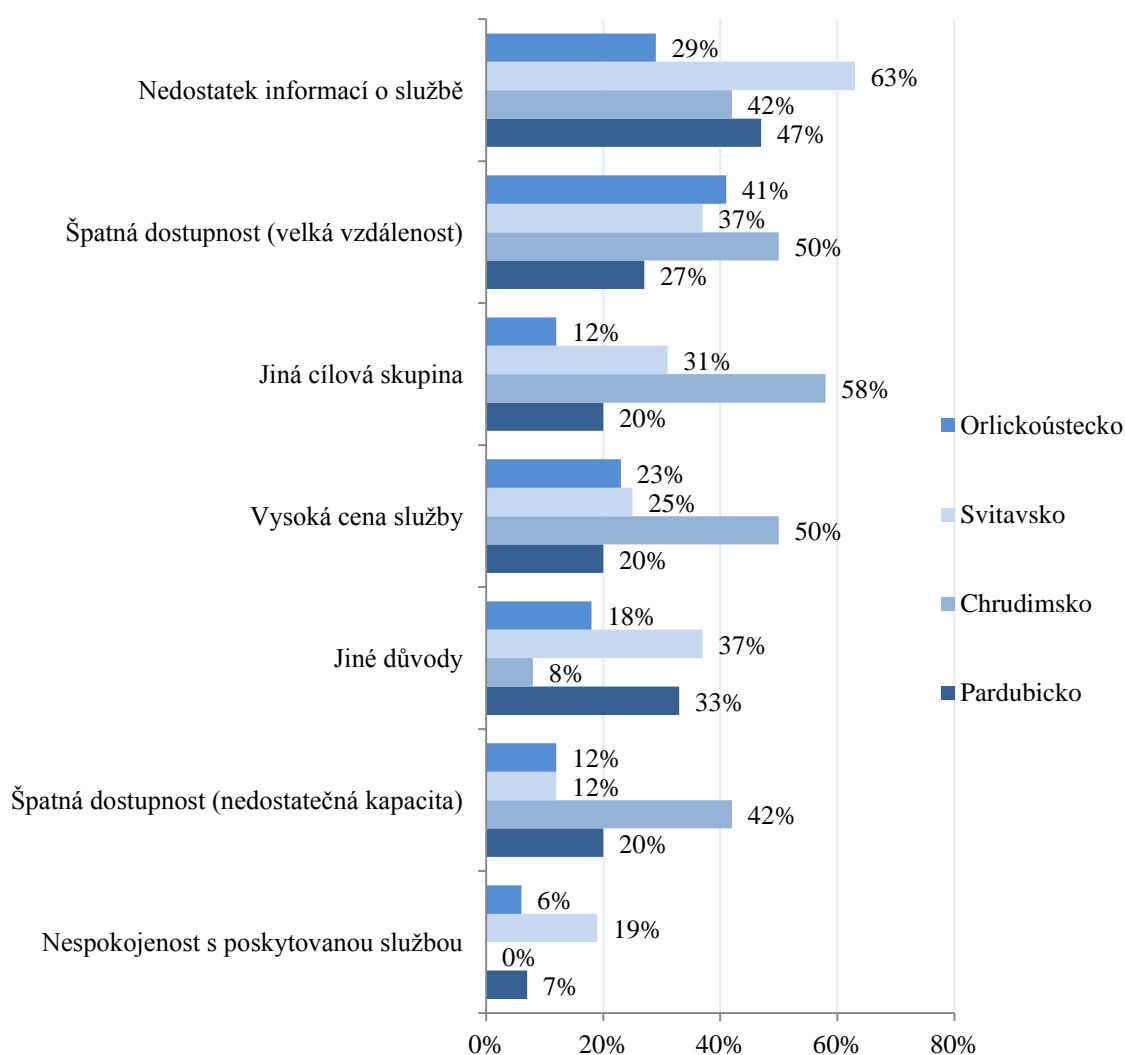


Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Téměř polovina respondentů (45 %) uvedla jako nejčastější důvod nedostupnosti služby málo informací o nabízené službě. Druhým nejčastějším důvodem byla z jejich pohledu velká vzdálenost služby (38 %) od jejich bydliště. 28 % respondentů uvedlo, že nejčastějším důvodem nedostupnosti služby je vysoká cena služby, a nebo je nabízená

služba vhodná pro jinou cílovou skupinu. V těchto případech se z velké části jednalo o služby rané péče a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, které jsou limitovány věkem dítěte s PAS. ¼ respondentů nevyužívá služeb z jiných důvodů. Nejčastěji respondenti uváděli, že jsou děti ze služeb odmítané z důvodu jejich agresivního a hyperaktivního chování, 20 % z dotázaných rodičů by nabízené služby v kraji rádo využívalo, ale v zařízeních mají malou kapacitu služby. 8 % respondentů uvedlo, že jsou s poskytovanou službou nespokojeni.

Graf č. 29: Jaké jsou podle Vás nejčastější důvody nevyužívání služeb? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje



Zdroj: Kolářová, vlastní šetření, 2016

Důvody nevyužívání sociálních služeb se relativně výrazně liší podle toho, v jakém okrese Pardubického kraje dotázaní rodiče dětí s PAS žijí. Na nedostatek informací o sociálních



službách upozorňuje největší – bezmála dvoutřetinový – podíl respondentů žijících na Svitavsku. Jako bariéru využívání služeb vnímá nízkou informovanost také nezanedbatelný podíl respondentů z Pardubicka či Chrudimska (v obou případech více než dvě pětiny oslovených rodičů), ale i téměř třetina respondentů s trvalým bydlištěm na Orlickoústecku. Nevyužívání služeb z důvodu velké vzdálenosti zmiňuje polovina dotázaných rodin žijících na Chrudimsku a dvě pětiny rodin z Orlickoústecka. Relativně nejméně často uváděli příliš vysokou vzdálenost respondenti z Pardubicka. Respondenti žijící na Chrudimsku nejčastěji uvedli, že je pro ně překážkou vysoká cena služby. Tato skutečnost může být ovlivněna i faktem, že v okrese Chrudim žijí děti s PAS, kterým nebyl přiznán příspěvek na péči (viz graf č. 14), jenž by rodiny mohly využívat na úhradu služeb. Nespokojenost s poskytovanými službami zaznívala častěji od dotázaných žijících na Svitavsku. Respondenti ze Svitavska a z Pardubicka relativně často uváděli další důvody, proč dané služby nevyužívají.

#### **4.7 Shrnutí poznatků výzkumného šetření**

Dotazníkového šetření se zúčastnilo 60 respondentů, pečujících o děti s PAS. Nejčastěji se jednalo o děti ve věku 8-15 let, následují děti ve věku 4 – 7 let, poté děti 16 – 18 let a nejméně bylo dětí do 3 let věku. Nejpočetnější skupinu dotazovaných tvořily rodiny, které pečují o dítě s diagnózou dětský autismus, následuje atypický autismus a Aspergerův syndrom. Diagnóza dítěte ovlivňuje poptávku těchto rodin po zdrojích podpory. Hloubka postižení a s tím spojená závislost dítěte na pomoci druhé osoby má vliv na přiznání konkrétního stupně příspěvku na péči, který lze využít na úhradu využívaných služeb. Nejčastěji mají tyto děti přiznán 3. stupeň, ale jsou i tací, kteří nemají přiznaný žádný příspěvek na péči. Převážná většina dětí s PAS v kraji dochází alespoň na část dne do vzdělávacího zařízení. Většinou se jedná o základní školu speciální a školu praktickou. Pečující rodič má tak čas se věnovat svým potřebám, odpočinout si od náročné péče, sdílet svůj volný čas s dalšími členy rodiny či docházet do zaměstnání. Do zaměstnání dochází necelá polovina dotazovaných pečujících rodičů a nejčastěji se u nich jedná o částečný pracovní úvazek. Ostatní rodiče, kteří nejsou výdělečně činní, nejčastěji uvedli, že nemohou nalézt vhodné zaměstnání, které by skloubili s péčí o jejich dítě s PAS. Péče o dítě s PAS tedy negativně ovlivňuje návrat pečujícího rodiče na trh práce.

## **Odpovědi na dílčí výzkumné otázky:**

### 1. Jaké zdroje podpory rodiče nejčastěji využívají?

(vysvětlují otázky v analýze dat č. 15, 16)

Téměř všichni dotazovaní rodiče, kteří pečují o dítě s PAS, využívají alespoň jeden zdroj podpory (55 z 60 respondentů). V rodině je jim největší oporou manžel/ka, partner/ka, často (nikoliv však denně) je do péče o dítě s PAS zapojován zdravý sourozenec a ze strany prarodičů se jedná také spíše o pomoc častou, nikoliv však každodenní. V péči o dítě jim také velmi často pomáhá osobní asistent. Pokud rodina této terénní sociální služby využívá, jedná se převážně o každodenní či velmi častou pomoc. Jen malé procento dotazovaných pečujících rodičů uvedlo, že je na péči o dítě samo, nevyužívá žádný zdroj podpory.

### 2. Jak rodiče v jednotlivých okresech vnímají dostupnost nabízených služeb?

(vysvětlují otázky v analýze dat č. 2, 8, 12, 13, 19, 20)

Nejvyužívanější sociální službou je **služba osobní asistence**, kterou rodiče dětí s PAS vnímají jako největší pomoc v péči o toto dítě mimo okruh rodiny, avšak svým rozsahem neuspokojuje poptávku v žádném ze čtyř okresů Pardubického kraje. Nejdostupnější je rodičům žijícím v okrese Pardubice, naproti tomu dotázané rodiny žijící v okrese Ústí nad Orlicí nejvíce upozorňují na tamní nedostatečný rozsah této terénní služby.

Tři čtvrtiny dotazovaných rodin, pečujících o dítě s PAS do 7 let věku, využívají služby **rané péče**, která je převážnou většinou rodin vnímána jako dostačující. Rodičům z okresu Pardubice je tato služba nejbliže a pokrývá jejich poptávku v odpovídajícím rozsahu. Naproti tomu rodiče z Chrudimska a Orlickoústecka tuto sociální službu nevyužívají dostatečně.

**Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi** jsou rodinami využívány méně. Nejvíce poptávány jsou rodiči dětí s PAS žijícími v okresech Ústí nad Orlicí. Více jak polovina rodičů z okresu Svitavy o této službě v kraji vůbec neví.

**Odlehčovací služba** je dotazovanými rodinami s dětmi s PAS v kraji vnímána jako nejméně dostupná. Ačkoliv o ni mají rodiny zájem, z různých důvodů ji nevyužívají (30 %). Nejméně dostupná je rodičům, kteří žijí v okresech Svitavy, Ústí nad Orlicí a následně na Chrudimsku.

**Sociální poradenství** je lépe dostupné rodinám z okresu Pardubice před rodinami z okresů Ústí nad Orlicí, Svitavy a Chrudim. V okrese Svitavy žije nejvíce dotázaných rodin, které o službě vůbec neví.

**O zařízení denního či týdenního stacionáře** nemají ve většině dotázaných rodin zájem. Využívány jsou pouze rodinami s dětmi s PAS žijícími v okrese Pardubice a částečně rodinami z Chrudimska. O tento typ podpory projevila zájem část oslovených rodičů z okresů Chrudim, Svitavy a Ústí nad Orlicí. Nezájem respondentů o tuto službu je zřejmě ovlivněn věkem jejich dětí s PAS, které v současnosti ve většině případů dochází na část dne do školky či školy.

**Jiné související neregistrované služby** dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách (například tábory, volnočasové aktivity pro děti s PAS, vzdělávací semináře pro rodiče i odborníky, doprovázení dětí, psychorelaxační pobyty pro rodiny s dětmi s PAS apod.) jsou pro dotazované rodiny oblíbeným zdrojem podpory. Ovšem ve všech 4 okresech kraje je z pohledu těchto rodin nabídka velmi nedostačující. Pro řadu rodin je z nějakého důvodu služba zcela nedostupná.

Dotazníkovým šetřením jsem zjistila, že služby rané péče jsou vnímány jako dostačující, naproti tomu ostatní sociální služby oslovení rodiče vnímají jako nedostačující a o rozšíření služeb mají zájem.

Nejčastější důvody, proč rodiny s dětmi s PAS nabízené zdroje podpory nevyužívají, jsou malá informovanost o službě, velká vzdálenost zařízení od bydliště a vysoká cena služby. Dalšími často uváděnými důvody jsou časová dostupnost služby a agresivní nebo hyperaktivní chování jejich potomka s PAS, které znemožňuje zařazení dítěte do kolektivu.

### 3. Kde rodiny získávají potřebné informace o zdrojích podpory a jak vnímají jejich kvalitu?

(vysvětlují otázky v analýze dat číslo 17, 18)

Dotazovaní rodiče získávají nejčastěji informace o problematice PAS a potřebných zdrojích podpory sami na internetu či v literatuře. Tyto informace však považují za velmi nedostačující. Stejně častým zdrojem informací jsou svépomocné skupiny. Nejlépe rodiče hodnotí informace od pracovníků neziskových organizací a poskytovatelů sociálních služeb, kteří mají nejvíce zkušeností a informací o specifičnosti postižení a následných potřebách rodin a dětí s PAS. Informace od lékařů a pracovníků vzdělávacích zařízení jsou rodiči vnímány jako nedostatečné. Domnívám se, že na vině může být špatná provázanost mezi sociálním odborem a odbory školství a zdravotnictví.

## 4.8 Doporučení

Na základě výstupů z provedeného šetření vyplývá, že dotazovaní rodiče mají o sociální služby orientované na rodiny s dětmi s PAS zájem. Ovšem nemají dostatek informací, které by napomohly služby využívat.

Jako vhodné řešení se mi jeví využít existenci pracovní skupiny orientované na mapování služeb pro osoby s PAS v Pardubickém kraji, která úzce spolupracuje se zástupci kraje odborů zdravotnictví, školství a sociálních věcí. Doporučuji vypracovat stručný pokyn pro rodiče s dětmi s PAS. Jelikož dotazovaní rodiče uvádí jako další překážku ve využívání služeb velkou vzdálenost od místa bydliště, nabízí se varianta terénních služeb sociální prevence. Vyškolení pracovníci dojíždějí za rodinou do domácího prostředí. Informační letáček by tedy obsahoval kontakt na tyto organizace, které rodině poskytnou potřebnou pomoc. Součástí informačního letáčku by byl webový odkaz na aktuální Adresář služeb pro osoby s PAS v Pardubickém kraji, který vznikl v rámci této pracovní skupiny. Je potřeba, aby lékaři s těmito organizacemi poskytujícími sociální služby spolupracovali. Od lékaře, který určuje diagnózu dítěte, by rodič obdržel informační letáček, kde by se dozvěděl, na koho se může obrátit o pomoc v následné péči a výchově dítěte s PAS. Z vlastních zkušeností i výpovědí dalších rodin s dětmi s PAS v mém sociálním okolí se domnívám, že hned na začátku, kdy se rodiče dozví o diagnóze, by to byla ohromná pomoc. Nejvíce rodičů začíná v tuto chvíli shánět informace právě na internetu, v literatuře a mezi známými, protože řada z nich dosud o PAS slyšela jen okrajově a nevědí, co je čeká. Ovšem tyto informace jsou často obecné a nevztahují se na konkrétní pomoc v kraji.

Doporučuji pokračovat v osvětových akcích, které se každým rokem v Pardubickém kraji pořádají u příležitosti Mezinárodního dne autismu (2. dubna) a docílit tím, aby se o možných zdrojích podpory dozvíдалy nejen rodiny, ale i široká a odborná veřejnost. Do těchto akcí doporučuji zapojit zejména organizace ze Svitavska, protože dotazovaní rodiče z toho okresu jsou o zdrojích podpory nejméně informováni.

Stávající poskytovatelé služeb, kteří nabízejí služby osobní asistence, by se měli blíže zajímat, z jakého důvodu nemohou uspokojit poptávku rodin s dětmi s PAS v požadovaném rozsahu. Dále by se měli zaměřit na to, aby osobní asistenti měli jistotu trvalého zaměstnání do budoucna a byli dostatečně finančně ohodnoceni (financování podpořit dotacemi z kraje). Pro rodiny je tento zdroj podpory nejžádanější a mají o službu

zájem. Pokud budou mít pečující rodiče možnost využívat služby osobní asistence ve větším rozsahu, mohou se snáz navrátit do zaměstnání a finančně přispívat do rodinného rozpočtu, předcházet izolaci rodiny, psychickému vyčerpání a v neposlední řadě také dostanou možnost věnovat více času i dalším členům rodiny.

V rámci již existujících pobytových sociálních služeb je potřeba zajistit pečujícím rodinám možnost využívat dostupné odlehčovací služby, o které dotazované rodiny v kraji mají zájem. Členům rodiny tím hromadně dopřát potřebný odpočinek, protože nejčastějším zdrojem podpory jsou si navzájem právě členové rodiny.

Své výstupy a následná doporučení předložím vedoucí pracovní skupiny jako podnět pro rozvíjení potřebných služeb v konkrétních okresech kraje.

## ZÁVĚR

Tato bakalářská práce se zabývala podporou rodin s dětmi s PAS v Pardubickém kraji.

Cílem předložené bakalářské práce bylo interpretovat, jak rodiče v jednotlivých okresech Pardubického kraje vnímají dostupnost a kvalitu nabízené podpory v péči o jejich dítě s PAS. Jakých zdrojů podpory využívají nebo by chtěli využívat. Zpětná vazba od rodičů měla také upozornit na případné potíže při využívání nabízené podpory v péči o dítě s PAS.

Za pomoci odborné literatury a právních norem jsem v teoretické části popsala rodinu a její hlavní funkce, přiblížila diagnózu PAS a její negativní dopad na celkový vývoj dítěte a fungování rodiny. Shrnula jsem hlavní možnosti podpory rodin v sociální oblasti, které rodině napomáhají k rozložení pečovatelské zátěže, zmírňují finanční nepohodu rodiny a pomáhají předcházet izolování všech jejích členů. Při výběru konkrétních sociálních služeb pro rodiny s dětmi s PAS od 1 do 18 let věku jsem vycházela z Adresáře služeb pro osoby s poruchami autistického spektra pro Pardubický kraj k 1. 7. 2015, který je veřejně dostupný na webových stránkách Pardubického kraje.

Druhá část mé bakalářské práce byla zaměřena prakticky. Provedla jsem kvantitativní dotazníkové šetření cílové skupiny, které se zaměřením mé bakalářské práce týká. Cílovou skupinu tvořili rodiče dětí s PAS ve věku 1 – 18 let žijící v Pardubickém kraji. Vzhledem k tomu, že v kraji chybí oficiální souhrnná evidence rodin s dětmi s PAS ve věku 1 – 18 let, nelze přesně určit, do jaké míry je soubor respondentů, kteří mi na výzkumné otázky odpověděli, reprezentativní. Přesto věřím, že získaný vzorek respondentů vystihnul cenný názor a zkušenosti rodičů dětí s PAS v Pardubickém kraji. Na základě předem stanovených cílů mé práce jsem sestavila znění otázek do dotazníku, který jsem ještě před samotnou realizací sběru dat nechala otestovat v pilotním šetření. Následovala distribuce dotazníku cílové skupině, výběr respondentů byl záměrný a první respondenty se mi podařilo získat prostřednictvím rodičovských svépomocných skupin (na počátku bylo osloveno 36 osob z cílové skupiny). Dotazník se k dalším respondentům šířil díky efektu tzv. sněhové koule. Pro vyhodnocení výsledků tohoto šetření bylo použito celkem 60 vyplněných dotazníků, zastoupení jednotlivých okresů Pardubického kraje v nich bylo relativně rovnoměrné. Dotazníkovým šetřením jsem odhalila, jaká je dostupnost, informovanost a míra využívání zkoumaných zdrojů podpory cílové skupiny rodičů a naplnila tak stanovené cíle praktické

části práce. Shromážděná data jsem následně zpracovala do přehledných tabulek a grafů a doplnila je komentáři.

Dotazníkovým šetřením bylo zjištěno, že většina dotazovaných rodičů, kteří pečují o dítě s PAS, využívá alespoň jeden zdroj podpory. Pečujícím rodičům je největší oporou jeho manžel/ka, partner/ka. Jen malé procento pečujících rodičů uvedlo, že je na péči o dítě samo. Nejvyužívanější sociální službou je služba osobní asistence. Ovšem svým rozsahem neuspokojuje poptávku v žádném ze čtyř okresů Pardubického kraje. Služby osobní asistence jsou nejdostupnější rodinám v okrese Pardubice. Velký zájem o tuto sociální službu projevili rodiče z okresu Ústí nad Orlicí, kde je poptávka nejméně uspokojena. Pouze služby rané péče jsou vnímány více jako dostačující. Naproti tomu ostatní sociální služby cítí rodiče více jako nedostačující a o rozšíření služeb mají zájem. Nabízené služby v kraji jsou nejvíce využívány rodinami z okresu Pardubice, naopak nejméně dostupné jsou rodinám z okresu Svitavy. Nejčastější důvody, proč rodiny s dětmi s PAS nabízené zdroje podpory v kraji nevyužívají, jsou malá informovanost o službě a velká vzdálenost. O zdrojích podpory jsou nejméně informováni rodiče žijící v okrese Svitavy. Rodiče dětí s PAS získávají nejčastěji informace o problematice PAS a potřebných zdrojích podpory sami na internetu nebo v literatuře, které jsou však z jejich pohledu značně nedostačující. Stejně častým zdrojem informací jsou svépomocné skupiny. Nejlépe však rodiče hodnotí informace od pracovníků neziskových organizací a poskytovatelů sociálních služeb, kteří mají nejvíce zkušeností a informací o specifčnosti postižení a následných potřebách rodiny a dětí s PAS. Informace od lékařů a pracovníků vzdělávacích zařízení jsou rodiči vnímány jako velmi nedostatečné.

Na základě těchto výstupů jsem doporučila řešení, jež předložím vedoucí pracovní skupině jako podnět pro budoucí rozvíjení služeb zaměřených na rodiny s dětmi s PAS v kraji.

## Seznam literatury a ostatních zdrojů

### Seznam literatury:

- 1) BEYER, J., GAMMELTOFT, L. *Autismus a hra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-157-3.
- 2) BÚTORA, M. *Překročit svůj stín*. Praha: Avicenum, 1990. ISBN 80-201-0086-5.
- 3) ČADILOVÁ, V. ŽAMPACHOVÁ, Z. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-204-3115-8.
- 4) ČÁMSKÝ, P., SEMBDNER, J., KRUTILOVÁ, D. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0027-7.
- 5) GRANDINOVÁ, T. a PANEK, R. *Mozek autisty: Myšlení napříč spektrem*. Praha: Mladá fronta, 2014. ISBN 80-7367-066-6.
- 6) HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.) *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
- 7) KASSIN, S. *Psychologie*. Brno: Computer Press, a.s., 2007. ISBN 978-80-251-1716-3.
- 8) KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. et al. *Člověk – prostředí – výchova: K otázkám sociální pedagogiky*. Brno: Paido, 2001. ISBN 80-7315-004-2.
- 9) LANGMEIER, J., BALCAR, K., ŠPITZ, J. *Dětská psychoterapie*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-381-1.
- 10) MAŘÍKOVÁ, H., PETRUSEK, M., VODÁKOVÁ, A. (za kolektiv). *Velký sociologický slovník*. Praha: Karolinum, 1996. ISBN 80-7184-164-1.
- 11) MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktual. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.
- 12) MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. 2., přeprac. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-368-0.
- 13) MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2. Aktual. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.
- 14) MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.
- 15) MOŽNÝ, I. *Moderní rodina: (mýty a skutečnosti)*. Brno: Blok, 1990. ISBN 80-7029-018-8.
- 16) PRŮŠA, L. *Model optimálního uspořádání sociálních a zdravotních služeb na regionální úrovni*. Praha: VÚPSV, 2006. ISBN 80-87007-36-0.
- 17) REICHEL, J. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. ISBN 978-80-247-3006-6



- 18) RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 80-7178-559-8.
- 19) ŘEZANKOVÁ, H. *Analýza dat z dotazníkových šetření*. Praha: Professional Publishing, 2007. ISBN 978-80-86946-49-8.
- 20) ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. a kol. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
- 21) SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-559-8.
- 22) STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4.
- 23) THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
- 24) VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3.
- 25) VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie I.: dětství a dospívání*. 2. vyd. Praha: Karolinum, 2005. ISBN 80-246-0956-8.
- 26) VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1600-3.
- 27) VÍŠEK, P., PRŮŠA, L. *Optimalizace sociálních služeb*. Praha: VÚPSV, 2012. ISBN 978.80-7416-099-8.
- 28) VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I., ed. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-269-6.

#### Právní normy:

- 1) Zákon č. 89/2012 Sb., občanský zákoník, ve znění pozdějších předpisů.
- 2) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.
- 3) Zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů.
- 4) Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů.
- 5) Vyhláška č. 388/2011 Sb., vyhláška o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

#### Internetové zdroje:

- 1) [https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika\\_okresu\\_chrudim](https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika_okresu_chrudim)
- 2) [https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika\\_okresu\\_pardubice](https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika_okresu_pardubice)
- 3) [https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika\\_okresu\\_svitavy](https://www.czso.cz/csu/x/charakteristika_okresu_svitavy)

- 4) [https://www.czso.cz/csu/xe/charakteristika\\_okresu\\_usti\\_nad\\_orlici](https://www.czso.cz/csu/xe/charakteristika_okresu_usti_nad_orlici)
- 5) <https://www.czso.cz/documents/10180/20548727/33009215chcz.pdf>
- 6) [http://www.mpsv.cz/files/clanky/23184/TZ\\_011215a.pdf](http://www.mpsv.cz/files/clanky/23184/TZ_011215a.pdf)
- 7) <http://www.osobniasistent.cz/osobni-asistence/osobni-asistence-autismus/>
- 8) <https://www.pardubickykraj.cz/katalog-socialnich-sluzeb-pro-verejnost/78169/adresar-sluzeb-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra>
- 9) <http://portal.mpsv.cz/soc/dzp/prukaz>
- 10) <http://www.spmpr.cz/pro-rodinu/socialni-davky-a-prukazky/#prukaz%20osoby%20se%20zdravotnim%20postizenim>
- 11) <http://www.stacionar-uo.cz/denni-stacionar-clovickek-tydenni-stacionar-mezi-vami/>
- 12) <http://www.svitani.cz/kategorie-95&clanek-136-osobni-asistence>

Jiné zdroje:

- 1) MARKOVÁ, L. Co mohou žádat rodiče dítěte s postižením a odkdy? *MŮŽEŠ*. Praha: Sdružení přátel Konta BARIÉRY, 2014, (2). ISSN 1213-8908.
- 2) *Příručka pro osoby se zdravotním postižením v roce 2015: informace o pravidlech i pomoci na trhu práce a ze sociálního systému*. Druhé vydání. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2015. ISBN 978-80-7421-090-7.

## Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Věk respondentů .....	34
Tabulka č. 2: Věk dítěte s PAS .....	35
Tabulka č. 3: Diagnóza dítěte .....	36
Tabulka č. 4: V kolika letech bylo Vaše dítě poprvé diagnostikováno? .....	37
Tabulka č. 5: Máte manžela/ku, partnera/ku? .....	38
Tabulka č. 6: Přispívá Váš manžel/partner (manželka/partnerka) finančně do rodinného rozpočtu?.....	39
Tabulka č. 7: O jaký typ pracovního úvazku se u Vašeho manžela/partnera (manželky/partnerky) jedná? .....	40
Tabulka č. 8: Jste ekonomicky aktivní? .....	41
Tabulka č. 9: O jaký typ úvazku se u Vás jedná? .....	42
Tabulka č. 10: Z jakého důvodu nejste ekonomicky aktivní? .....	43
Tabulka č. 11: V jak velké obci, městě bydlíte? .....	44
Tabulka č. 12: V jaké části Pardubického kraje bydlíte? .....	45
Tabulka č. 13: Jaký stupeň příspěvku na péči má Vaše dítě s PAS? .....	46
Tabulka č. 14: Navštěvuje Vaše dítě s PAS vzdělávací zařízení? .....	47
Tabulka č. 15: Jaké zdroje podpory v péči o dítě s PAS využíváte?.....	49
Tabulka č. 16: Do jaké míry Vám pomáhají tyto zdroje podpory v péči o dítě s PAS, které využíváte? .....	50
Tabulka č. 17: Kdo všechno Vám poskytuje informace o možné podpoře Vaší rodiny? .....	52
Tabulka č. 18: Do jaké míry jsou pro Vás získané informace od těchto zdrojů dostačující? .....	53
Tabulka č. 19: Osobní asistent.....	56
Tabulka č. 20: Raná péče.....	57
Tabulka č. 21: Sociální poradenství.....	58
Tabulka č. 22: Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi .....	59
Tabulka č. 23: Odlehčovací služba .....	60
Tabulka č. 24: Jiná související služba neregistrovaná dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách (tábory, volnočasové aktivity, hlídání dětí, ...).....	61
Tabulka č. 25: Stacionáře.....	62
Tabulka č. 26: Jaké jsou podle Vás nejčastější důvody nevyužívání služeb? .....	63

## Seznam grafů

Graf č. 1: Věk respondentů.....	35
Graf č. 2: Věk dítěte s PAS.....	35
Graf č. 3: Diagnóza dítěte .....	36
Graf č. 4: V kolika letech bylo Vaše dítě poprvé diagnostikováno? .....	37
Graf č. 5: Máte manžela/ku, partnera/ku? .....	38
Graf č. 6: Přispívá Váš manžel/partner (manželka/partnerka) finančně do rodinného rozpočtu? .....	39
Graf č. 7: O jaký typ pracovního úvazku se u Vašeho manžela/partnera (manželky/partnerky) jedná? .....	40
Graf č. 8: Jste ekonomicky aktivní? .....	41
Graf č. 9: O jaký typ úvazku se u Vás jedná? .....	42
Graf č. 10: Z jakého důvodu nejste ekonomicky aktivní?.....	43
Graf č. 11: V jak velké obci, městě bydlíte? .....	44
Graf č. 12: V jaké části Pardubického kraje bydlíte? .....	45
Graf č. 13: Jaký stupeň příspěvku na péči má Vaše dítě s PAS? .....	46
Graf č. 14: Jaký stupeň příspěvku na péči má Vaše dítě s PAS? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje .....	46
Graf č. 15: Navštěvuje Vaše dítě s PAS vzdělávací zařízení? .....	48
Graf č. 16: Jaké zdroje podpory v péči o dítě s PAS využíváte?.....	49
Graf č. 17: Do jaké míry Vám pomáhají tyto zdroje podpory v péči o dítě s PAS, které využíváte? .....	51
Graf č. 18: Kdo všechno Vám poskytuje informace o možné podpoře Vaší rodiny?.....	52
Graf č. 19: Do jaké míry jsou pro Vás získané informace od těchto zdrojů dostačující? .....	54
Graf č. 20: Využíváte tyto sociální služby ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? .....	55
Graf č. 21: Využíváte službu osobního asistenta ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje .....	56
Graf č. 22: Využíváte službu rané péče ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje .....	57

Graf č. 23: Využíváte sociální poradenství ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje .....	58
Graf č. 24: Využíváte sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje .....	59
Graf č. 25: Využíváte odlehčovací službu ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje .....	60
Graf č. 26: Využíváte jiné související služby neregistrované dle zákona o sociálních službách ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje .....	61
Graf č. 27: Využíváte stacionáře ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje. ....	62
Graf č. 28: Jaké jsou podle Vás nejčastější důvody nevyužívání služeb? .....	63
Graf č. 29: Jaké jsou podle Vás nejčastější důvody nevyužívání služeb? – rozdíly podle okresů Pardubického kraje .....	64

## **Příloha č. 1: Dotazník – vzor v tištěné podobě**

Dobrý den,

jmenuji se Dana Kolářová a jsem studentkou 3. ročníku oboru sociální práce na Filozofické fakultě Univerzity Palackého v Olomouci. V letošním roce píše bakalářskou práci na téma "Podpora rodin s dětmi s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji", a proto se na Vás **obracím s prosbou o vyplnění mého dotazníku.**

Při svém studiu také pečuji o syna s dětským autismem, proto jsem si zvolila právě toto téma své práce.

Dotazník je určen rodičům, kteří pečují o dítě s poruchou autistického spektra (dále jen "PAS") ve věku 1 - 18 let a žijí v Pardubickém kraji. Cílem práce je objasnit, zda jsou v našem kraji dostupné a dostačující zdroje podpory pro rodiny dětí s PAS, zda jsou rodiče v jednotlivých částech kraje o zdrojích podpory informováni, kde informace získávají, popřípadě jaké jsou důvody nevyužívání podpory v našem kraji. Výsledek práce by tak mohl být cenným podnětem pro budoucí plánování služeb, zaměřených na tuto cílovou skupinu.

Předem Vám moc děkuji za Váš čas a za Vaše upřímné odpovědi. Vaše odpovědi jsou samozřejmě anonymní, budou zpracovány hromadně s odpověďmi mnoha dalších respondentů a využity opravdu jen pro účely mé práce. Dotazník se skládá ze 14 hlavních otázek a pár dalších podotázek, proto Vám vyplnění dotazníku zabere maximálně 15 minut, tedy Vás příliš nezdrží.

Děkuji za Vaší pomoc.

Správné odpovědi, prosím, označte **křížkem**

### **1. Váš věk?**

- do 29 let
- 30 – 44 let
- 45 – 59 let
- 60 a více let

### **2. Věk dítěte s PAS?**

- 1 – 3 roky
- 4 – 7 let
- 8 – 15 let
- 16 – 18 let

### 3. Jaké zdroje podpory v péči o dítě s PAS využíváte a do jaké míry Vám pomáhá?

Možné vybrat více zdrojů

Ohodnoťte křížkem na škále 1 – 4, kde:

1 = největší pomoc, denně ji využíváte. 2 = pomáhá často, ale nikoli denně.

3 = pomáhá, ale spíše zřídka. 4 = nárazová pomoc, několikrát do roka.

a) manžel/ka, partner/ka	1	2	3	4
b) prarodiče dítětes PAS	1	2	3	4
c) sourozenec dítěte s PAS	1	2	3	4
d) osobní asistent	1	2	3	4
e) asistent sociální péče	1	2	3	4
f) odlehčovací služba	1	2	3	4
g) sociální pracovník/pracovnice	1	2	3	4
h) žádné – péče je plně na mně				
i) jiný zdroj, uveďte .....				
	1	2	3	4

### 4. Kdo všechno Vám poskytuje informace o podpoře Vaší rodiny a do jaké míry jsou pro Vás informace dostačující?

Ohodnoťte prosím na škále 1 – 5, kde 1 = zcela dostačující, 3 = něco mezi, 5 = zcela nedostačující

a) lékař	1	2	3	4	5
b) pracovník Úřadu práce	1	2	3	4	5
c) pracovník obecního, městského úřadu či magistrátu	1	2	3	4	5
d) registrovaný poskytovatel sociálních služeb	1	2	3	4	5
e) pracovník nestátní neziskové organizace	1	2	3	4	5
f) jiní rodiče, svépomocné skupiny	1	2	3	4	5
g) informace si sháním sám/a na internetu, literatuře	1	2	3	4	5
h) jiný zdroj informací, uveďte .....					
	1	2	3	4	5

**5. Navštěvuje Vaše dítě s PAS vzdělávací zařízení?**

- a) ano, navštěvuje jesle
- b) ano, navštěvuje mateřskou školu
- c) ano, navštěvuje alternativní formu předškolního vzdělávání (lesní školku, klub, dětská skupina,...)
- d) ano, navštěvuje běžnou základní školu
- e) ano, navštěvuje základní školu speciální nebo praktickou školu
- f) ano, navštěvuje odborné učiliště nebo střední školu
- g) ne, uveďte důvod .....

**6. Využíváte tyto sociální služby ve Vašem kraji a je tato podpora z Vašeho pohledu dostačující?**

- vyplňte prosím každý řádek – správnou odpověď označte ve sloupci křížkem

	Využívám a rozsah služby je dostačující	Využívám, ale chtěl/a bych využívat více	Nevyužívám, ale rád/a bych využíval/a	nevyužívám	Nevím, neznám
Odlehčovací služba					
Osobní asistent					
Sociální poradenství					
Raná péče (dítě do 7 let)					
Sociálně aktivizační služby					
stacionáře					
Jiná související služba neregistrovaná dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách (př. Tábory, volnočasové aktivity)					



### **7. Jaké jsou podle Vás nejčastější důvody nevyužívání služeb?**

- vyplňte jen v případě, že některou z předchozích služeb nevyužíváte.

- možné zvolit více odpovědí

- a) vysoká cena služby
- b) nespokojenost s poskytovanou službou
- c) jiná cílová skupina
- d) nedostatek informací o službě
- e) špatná dostupnost (velká vzdálenost od místa bydliště)
- f) špatná dostupnost (nedostatečná kapacita)
- g) jiná varianta, uveďte .....

### **8. Máte manžela/ku, partnera/ku?**

- a) ano
- b) ne

8.a) Odpovídejte, pouze pokud jste uvedli v otázce 8 - ANO.

#### **Přispívá Váš manžel/partner (manželka/partnerka) finančně do rodinného rozpočtu?**

- a) ano
- b) ne

8. aa) Odpovídejte, pouze pokud jste uvedli v otázce 8a – ANO.

#### **O jaký typ úvazku se u Vašeho manžela/partnera (Vaší manželky/partnerky) jedná?**

- a) plný
- b) částečný
- c) je živnostník, podnikatel/ka

**9. Jste ekonomicky aktivní?**

- a) ano
- b) ne

9a. Odpovídejte, pokud jste uvedli v otázce 9 – ANO.

**O jaký typ úvazku se u Vás jedná?**

- a) plný
- b) částečný
- c) jsem živnostník, podnikatel/ka

9b. Odpovídejte, pokud jste uvedli v otázce 9 – NE.

**Z jakého důvodu nejste ekonomicky aktivní?**

- a) celodenní péče o dítě s PAS
- b) nenalezení vhodného zaměstnání, které lze skloubit s péčí o dítě
- c) nedostatek informací, jak se vrátit na trh práce
- d) malá motivace
- e) po dlouhé nezaměstnanosti je obtížný návrat na trh práce (př. Zastaralá kvalifikace, psychický stav, únava ,..)
- f) jiný důvod, uveďte .....

**10. Jaký stupeň Příspěvků na péči má Vaše dítě s PAS přiznán?**

- a) 4. stupeň
- b) 3. stupeň
- c) 2. stupeň
- d) 1. stupeň
- e) žádný

**11. Diagnóza dítěte s PAS?**

- a) Dětský autismus
- b) Atypický autismus
- c) Aspergerův syndrom
- d) jiná, uveďte .....

**12. V kolika letech bylo Vaše dítě poprvé diagnostikováno?**

- a) do 3 let (včetně)
- b) ve 4 – 7 letech
- c) v 8 – 15 letech
- d) po 15 roce věku

**13. V jaké obci/městě bydlíte?**

- a) obec (do 2 000 obyvatel)
- b) město (do 10 000 obyvatel)
- c) větší město v kraji (10 000 – 25 000 obyvatel)
- d) krajské město (nad 25 000 obyvatel)

**14. V jaké části Pardubického kraje bydlíte?**

- a) Pardubicko
- b) Svitavsko
- c) Chrudimsko
- d) Orlickoústecko

## **ANOTACE**

**Jméno a příjmení autora:** Dana Kolářová

**Název katedry a fakulty:** Katedra sociologie, andragogiky a kulturní antropologie, Filozofická fakulta Univerzity Palackého v Olomouci

**Název bakalářské práce:** Podpora rodin s dětmi s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji

**Vedoucí práce:** PhDr. Mgr. Naděžda Špatenková, Ph.D.

**Počet znaků:** 116 383

**Počet příloh:** 1

**Počet použitých zdrojů:** 47

**Klíčová slova:** rodina, poruchy autistického spektra, podpora, sociální služby

**Keywords:** family, autism spectrum disorders, support, social services

### **Anotace:**

Bakalářská práce se zabývá podporou rodin s dětmi s poruchami autistického spektra v Pardubickém kraji. Ve své teoretické části definuje rodinu a její funkce. Přibližuje diagnózu poruchy autistického spektra a její negativní dopad na celkový vývoj dítěte a fungování rodiny. Popisuje důležité možnosti podpory v sociální oblasti cílené konkrétně na rodiny pečující o děti s poruchami autistického spektra v kraji. Cílem bakalářské práce je zjistit, jak v jednotlivých okresech Pardubického kraje rodiče vnímají dostupnost nabízené podpory v péči o jejich dítě s poruchami autistického spektra. Jakých zdrojů podpory využívají nebo by chtěli využívat. Zpětná vazba od rodičů má zároveň upozornit na případné potíže při využívání nabízené podpory. V praktické části je vyhodnoceno kvantitativní dotazníkové šetření. Osloveni jsou rodiče dětí (1 – 18 let) s poruchami autistického spektra z Pardubického kraje, kteří navštěvují rodičovské (svépomocné) skupiny. Od nich je dotazník šířen tzv. efektem sněhové koule k dalším rodičům a má tak za úkol zahrnout co nejširší skupinu rodin s dětmi s poruchami autistického spektra v kraji. Shromážděná data jsou zpracována do přehledných tabulek a grafů, které doplňují písemné komentáře. Na základě výstupů jsem doporučila řešení týkající se podpory rodin s dětmi s poruchami autistického spektra v Pardubickém kraji.

### **Annotation:**

This thesis deals with the support of families with children with autism spectrum disorders in the Pardubice region. The theoretical part defines a family and its functions. It gives an account of a diagnosis of autism spectrum disorders and its negative impact on an overall development of a child and family functioning. It describes important options

of support in a social sector which are targeted specifically at families caring for children with autism spectrum disorders in a county. The aim is to determine how parents perceive the availability of offered support in the care for their child with autism spectrum disorders in individual districts of Pardubice Region. What sources of support are used or would like to be used. Feedback from the parents has also a task to point out the potential problems in the use of offered support. In the practical part there is a quantitative survey evaluated. Contacted are the parents of children (1-18 years) with autism spectrum disorders in the Pardubice region who attend a parenting or self-help groups. About them the questionnaire is distributed by the so called snowball effect to the other parents and its task is to include the widest possible group of families with children with autism spectrum disorders in region. The collected data is processed into tables and graphs with a complement of the written comments. I suggested a solutions of a support for families with children with autism spectrum disorders in the Pardubice region based on that results.