

Univerzita Palackého v Olomouci
Cyrlometodějská teologická fakulta
Katedra křesťanské sociální práce

Charitativní a sociální práce

Jana Kašíková, DiS.

*Spolupráce pomáhajících institucí a rodičů v péči
o děti a mladistvé s poruchou autistického spektra
a kombinovaným postižením*

Bakalářská práce

Vedoucí práce: PhDr. Libor Novosád, PhD.

2020

Prohlášení o samostatnosti zpracování bakalářské práce

Prohlašuji, že jsem práci vypracovala samostatně a že jsem všechny použité informační zdroje uvedla v seznamu literatury.

V Olomouci dne 20. 3. 2020

Jana Kašíková, DiS.

Děkuji PhDr. Liborovi Novosádovi, PhD., za vedení mé bakalářské práce i za cenné rady, podněty a inspiraci. Rovněž děkuji všem respondentům, kteří mi ochotně poskytli informace.

Obsah

1	Úvod	5
2	Vysvětlení pojmů	7
2.1	Poruchy autistického spektra (PAS).....	7
2.1.1	Příčiny a faktory způsobující PAS.....	7
2.1.2	Diagnostika PAS.....	10
2.1.3	Projevy PAS.....	12
2.1.4	Přidružené vady u dětí s PAS	18
2.2	Sociální služby a poruchy autistického spektra	20
2.2.1	Pobytové služby	24
2.2.2	Ambulantní služby	24
2.2.3	Terénní služby.....	24
2.2.4	Náklady za sociální služby	24
2.2.5	Povinnosti poskytovatelů služeb.....	25
2.2.6	Školská zařízení a PAS	26
3	Empirické šetření.....	30
3.1	Cíle práce a výzkumné otázky	30
3.2	Metodologie	31
3.3	Zařízení poskytující podporu v ORP Valašské Meziříčí.....	32
3.4	Analýza dotazníků.....	34
3.4.1	Dotazník pro rodiče	34
3.4.2	Dotazník pro školy.....	38
3.4.3	Dotazník pro pracovníky sociální služby.....	41
3.5	Shrnutí a doporučení	45
3.5.1	Shrnutí informací z dotazníků.....	45
3.5.2	Doporučení.....	47
4	Závěr.....	50
	Seznam zdrojů	52
	Seznam příloh	54

1 Úvod

Narodit se, vyrůstat, vzdělávat, najít si práci, partnera a domov, založit rodinu, mít zdravé děti a poklidně umřít. Ideální koloběh. Co ale je v životě ideální? Existuje spousta faktorů, které ovlivňují koloběh života. Mezi nejvýznamnější faktory patří beze sporu zdraví, rodina a finance. A zdraví je právě něco, co v mnoha případech nelze ovlivnit.

Neumíme tedy ovlivnit, zda se narodíme zdraví. A stejně tak nelze vždy ovlivnit, zda se nám narodí zdravé dítě, zdravý sourozenec. Přesto pak taková skutečnost poznamená znatelným způsobem celý náš další život. Narodíme-li se se zdravotním postižením, můžeme být na někom závislí po celý život. Narodí-li se nám dítě se zdravotním postižením, bude závislé po celý svůj život na nás a poté na jiných osobách. Situace se promítne nejen do veškerých mezilidských vztahů, které postiženého obklopují, ale také do finančních dispozic rodiny a do jejich fyzické i psychické zdatnosti.

Právě poruchy autistického spektra patří mezi zdravotní postižení, která ovlivní široké okolí postiženého v různých rovinách. Postižený, ale i jeho okolí pak nejsou v mnoha případech v současném státním nastavení schopni fungovat samostatně a bez uzpůsobených podmínek. Aby jim stát mohl vyjít vstříc a naplnit jeden z principů demokracie, tedy princip solidarity, je třeba zapojit do péče sociální služby.

Jelikož je však autismus zkoumán teprve v posledních letech, a i když osoby trpící poruchami autistického spektra byly pozorovány již dávno v minulosti, můžeme tuto diagnózu označit za poměrně mladou. Proto ještě dnes existuje spousta mýtů (vliv očkování, chladné chování matky k dítěti atp.), které je třeba vysvětlit. Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, jak funguje vzájemná spolupráce mezi osobami, které pečují o děti s poruchou autistického spektra, a navrhnout možnosti, jak by bylo možné situaci zlepšit. Hlavní výzkumná otázka zní: Je spolupráce s institucemi a rodiči dětí s PAS dostačující?

Abychom byli schopni pochopit způsob práce sociálních služeb s osobami s poruchami autistického spektra, musíme nejprve pochopit tyto poruchy. Proto se bude tato bakalářská práce v první řadě věnovat autismu po teoretické stránce. Práce si tedy nejprve odpoví na to, jak takové poruchy vznikají, jaké faktory je ovlivňují, jak se projevují, jak se diagnostikují a která onemocnění se s nimi často pojí. Dále práce v teoretické rovině rozebere způsob péče o osoby s poruchami autistického spektra podle zákona o sociálních službách. V této části práce bude rovněž blíže zaměřen fokus na inkluzivní vzdělávání a speciální školství.

Ve výzkumné části se práce zaměří na konkrétní situaci v obci s rozšířenou působností Valašské Meziříčí. V první řadě na školské instituce a na sociální služby, které jsou zde dětem

s poruchami autistického spektra a osobám o ně pečujícím poskytovány. Dále bude použit dotazník. Dotazník v tomto případě nebude kvantitativní, ale spíše kvalitativní, protože cílem práce není zachytit, zda se jev v dané oblasti vyskytuje, ale podchytit spíše jeho charakter, jít do hloubky problému, zjistit jeho příčiny. Za tímto účelem budou dotazníky obsahovat nejen uzavřené, ale také otevřené otázky. Na základě názoru dotčených stran, k jehož analýze slouží výše zmíněné dotazníky, budou navržena možná opatření na zlepšení spolupráce.

Jako opora v teoretické části budou sloužit odborné knihy o autismu. Jelikož došlo v loňském roce ke změně diagnostických pravidel v oblasti poruch autistického spektra, bude použit článek WHO o autismu, ve kterém je vysvětlen nový přístup. Současnou situaci v oblasti sociální práce a inkluze osvětlí platná legislativa. Ve výzkumné části jsou zdrojem informací internetové stránky poskytovatelů služeb, rozhovory s nimi a v neposlední řadě dotazníky.

Jelikož se sama žívím jako asistentka pedagoga a na poruchy autistického spektra jsem se zaměřovala i jako pracovnice sociálních služeb, zajímá mě, zda se potvrdí mé předpoklady k práci s klienty, nebo jestli se jedná čistě o můj vlastní problém. Doufám, že práce přinese užitečné pohledy na sociální služby poskytované osobám s poruchami autistického spektra.

2 Vysvětlení pojmů

2.1 Poruchy autistického spektra (PAS)

Věřím, že v dnešní době již nenalezneme člověka, který by neslyšel o někom, kdo trpí autismem. Význam tohoto slova již však zůstává laické veřejnosti často skryt. Vymezení pojmu autismus je komplikované i dnes. Děje se tak s ohledem na to, že diagnóza poruch autistického spektra je poměrně mladá záležitost, obzvláště pak například ve srovnání s jinými duševními poruchami. V prvé řadě je proto krajně nezbytné uvědomit si, že autismus je pouze jednou z poruch autistického spektra. Dalším pojmenováním pro tyto poruchy je pervazivní vývojová porucha uváděná pod zkratkou PVP.

2.1.1 Příčiny a faktory způsobující PAS

Pojem „autismus“ poprvé použil Leo Kanner v roce 1943. Tehdy však bylo povědomí o tomto onemocnění opravdu v plenkách. Věřilo se, že jej způsobuje chování matek k dětem – jejich chladný vztah k vlastním potomkům jim vynesl pojmenování „matky ledničky“. Zvláštní je, že původní předpoklad, tedy že se PAS dědí na základě genetických predispozic, byl zavržen. Pojem „matky ledničky“ se objevil až vlivem tolik populární psychoanalýzy. I dnes se však s tímto názorem můžeme setkat. (Šporclová, 2018, s. 11)

Pokud se však oprostíme od teorie citově chladných matek, můžeme konstatovat, že poruchy autistického spektra patří mezi trvalá onemocnění, která vznikají v rámci neurologického vývoje, jsou tedy poruchou neurobiologickou. Jejich příčinou jsou genetické mutace a částečně se může projevit i vliv prostředí. Neurologický vývoj tedy znamená, že zděděný základ je vystaven různým faktorům, které ovlivňují jeho další vývoj. Zároveň je tím vyjádřena ještě jedna okolnost PAS, a sice že je nutné posuzovat danou symptomatiku vždy na pozadí dané věkové charakteristiky.

Vyléčitelné PAS nejsou, v současné době se veškerá léčba a terapie soustřeďuje na zmírnění projevů a zlepšení kvality života lidí s PAS a jejich rodiny. S věkem mohou některé symptomy vymizet, pokud je včas zahájena správná a účelná terapie. Údajně pomáhá i aplikace oxytocinu, melatoninu či jiných látek při léčbě dílčích projevů PAS. Dále existují výzkumy, které tvrdí, že projevy autismu zhoršují oxidační stres, slabá imunita a zánětlivá onemocnění. (Šporclová, 2018, s. 39) Je možné zkoušet různé diety. V tomto smyslu existuje i jedna z čerstvých teorií příčin PAS: *„Jednou z hypotéz vzniku autismu je teorie opioidních peptidů s toxických účinkem na centrální nervový systém, které procházejí nedostatečnou*

střevní bariérou dětí s autismem. Tato teorie ovšem nebyla vědeckými studiemi potvrzena.“ (Šporclová, 2018, s. 39) Ani efekt diet nebyl přímo prokázán.

Co do vážnosti, lze tvrdit, že jsou nejtěžší poruchou, která může postihnout dětský mentální vývoj. Lékaři se v tomto směru přiklánějí k vyjádření Světové zdravotnické organizace, která tyto poruchy řadí mezi pervazivní vývojové poruchy. Tato definice totiž lépe formuluje závažnost onemocnění, protože pervazivní vývojové poruchy již ze své definice postihují veškeré složky osobnosti, a sice do hloubky. (Bazalová, B. 2012)

Studie ohledně konkrétní příčiny PAS neustále probíhají, existuje řada teorií a názorů, avšak zatím jsou spíše ve fázi testování. Jedna z takových hypotéz tvrdí, že PAS způsobují náhodné nové mutace řady genů, které jsou zodpovědné za vývoj mozku. Aby se poruchy projevily, dojde v 90 % případů k mutaci několika desítek těchto genů. Pouze v 10 % zmutuje pouze jeden zásadní gen. Který gen, popřípadě skupina genů, zmutuje, není jednotné a není ani možné určit. (Šporclová, 2018, s. 11) Podle *Dětské klinické psychologie* (Říčan, P., Krejčířová, D. a kol., 2006), která považuje PAS za multifaktoriální, je dysfunkčních zhruba 10 až 15 genů, přičemž horní hranice tohoto počtu není omezena. Jelikož je statisticky zachyceno, že PAS trpí častěji chlapci, předpokládá se zde vliv chromozomu X: „*Předpokládá se, že pro rozvoj této poruchy mohou mít nějaký význam aberace genů lokalizovaných na chromozomech X, 7, 11, 15 a 16. [...] Nelze vyloučit ani působení mechanismu genetického imprintingu, tj. rozdílnou expresí mateřské a otcovské alely určitého genu v oblasti dlouhého raménka chromozomu 15 či 7.*“ (Říčan, P., Krejčířová, D. a kol., 2006, s. 62)

Nezanedbatelná je navíc role dědičnosti. *Dětská klinická psychologie* (Říčan, P., Krejčířová, D. a kol., 2006) uvádí, že dědičnost je zodpovědná za PAS až z 90 %, přičemž se nemusí projevovat přímo u rodičů, ale i v širší rodinné historii.

Že tedy PAS vznikají v mozku, je jisté, avšak konkrétní místo je stále diskutováno. Jedna z teorií vysvětluje vznik PAS na základě poruchy zrcadlových neuronů. Ty mají za úkol zrcadlit emoce v našem mozku. Zjednodušeně řečeno: sledujeme-li u někoho emoci, je naprosto přirozené, že interpretujeme chování a emoce daného objektu. Snažíme se jej pochopit a jeho emoce i do jisté míry zrcadlíme. To ale děti s PAS dle výzkumů nedělají.

Další oblastí, která vykazuje odlišnosti od běžně fungujícího mozku, je konektivita. Neurony spolu komunikují pomocí spojů, a společně tak vytvářejí síť. U lidí trpících PAS je tato síť a její funkčnost porušena.

Teorií vzniku autismu je celá řada. Pro úplnost jmenujme alespoň některé z nich:

- Kognitivní teorie chápe PAS jako poruchy čistě kognitivního rázu. Poškozeno je myšlení, což zapříčiňuje poruchu sociálního fungování. Mezi tyto hypotézy řadíme i pohled na PAS jako na poruchu exekutivních funkcí: „*sociální obtíže pramení z neschopnosti potlačit okamžité impulzy a kontinuálně reagovat na signály druhých v toku interakce.*“ (Říčan, P., Krejčířová, D. a kol., 2006, s. 209) Druhou zajímavou hypotézou je koncepce teorie mysli, která zjednodušeně řečeno předpokládá, že dítě s PAS neumí správně odhadnout reakci druhých, neumí tedy ani samo správně reagovat.
- Emočně-motivační koncepce tvrdí, že lidé s PAS neumí navázat úzké emoční vztahy, nebo k tomu nejsou dostatečně motivováni. Do této oblasti řadíme i názor, který je již dnes překonaný, o „matkách-ledničkách“. V současné době tato teorie již počítá i s biologickou determinací PAS.
- Integrační teorie – spojuje obě předchozí.
- Teorie intersubjektivní předpokládá, že se člověk vyvíjí ve dvou směrech: v linii já-ty a v linii já-věc. Zatímco druhá linie je u jedinců s PAS buď pouze lehce dotčena, nebo není poškozena vůbec, první cesta, tedy já-ty, je oslabena.

Mezi faktory, které zvyšují možnost výskytu poruch autistického spektra, patří genetické predispozice a environmentální činitele. Avšak okruh těchto příčin je široký. Naopak je nutné zdůraznit, že neexistuje jediná studie, která by potvrdila zvýšené riziko onemocnění poruchou autistického spektra následkem očkování.

Faktory, jež naopak mají vliv na výskyt autismu, dělíme na ty, které působí v těhotenství, během porodu a po porodu. V těhotenství zvyšuje riziko vzniku genové mutace užívání některých léků, např. antiepileptika a antidepresiva. Dalšími faktory jsou psychiatrické onemocnění u matky, předčasný porod a vyšší věk rodičů (konkrétně nad 35 let). Dále jsou to infekční choroby v těhotenství a během porodu, prokázán je i vliv pesticidů. Naopak velice nejednotné výsledky vykazují výzkumy zaměřené na vliv prostředí (např. kouření matky v těhotenství, nedostatek vitamínu D, děti počaté s pomocí asistované reprodukce): „*Výzkumy se zaměřují i na faktory prostředí, které mohou hrát roli při vzniku autismu, ale ani výsledky těchto studií nebývají konzistentní a při opakovaných studiích již nejsou původně zjištěné závěry potvrzené.*“ (Šporclová, 2018, s. 13)

2.1.2 Diagnostika PAS

Dva jedinci se stejnou poruchou autistického spektra mohou mít naprosto odlišné projevy proto, že je velice specifické, do jaké hloubky u nich porucha zasáhla a kterých složek osobnosti se dotkla. Je možné pozorovat určité společné rysy, ale tyto nemusí být pravidlem.

V minulosti byly PAS diagnostikovány různě. Mezi první popisy autistického chování řadíme hypotézy sovětské psychiatričky G.E. Sukharevy (Šporclová 2018). V roce 1956 se Kanner a Eisenberg rozhodli definovat pět základních rysů chování při autismu: „*hluboké narušení emočního kontaktu s ostatními lidmi; úzkostné lpění na neměnnosti v každodenním životě i okolním prostředí; fascinace předměty, se kterými dítě jemně manipuluje; mutismus nebo řeč, která není používána v interpersonální komunikaci; dobrý kognitivní potenciál zjištěný zejména v paměťových schopnostech nebo testově ve vizuálně logických úlohách.*“ (Šporclová 2018, s. 26) Tato kritéria později zúžili na dvě. V mírně pozměněné formě používal těchto pět kritérií také Michael Rutter.

Situaci komplikoval fakt, že WHO zavádí pojem autismus do svých materiálů až v roce 1967, přičemž do té doby je označován spíše za velice vzácnou poruchu s ojedinělým výskytem. Na krátkou dobu byl považován za formu schizofrenie, psychózy a také byl nesprávně spojován s mentální retardací. To se změnilo teprve v roce 1980. Poprvé byly popsány jeho projevy, které odpovídají do jisté míry i dnešnímu pojetí, také byl poprvé použit termín „pervazivní vývojová porucha“, autismus přestal být poruchou psychiatrickou a přesunul se k poruchám vývojovým. Od té doby dochází ke zpřesňování a precizování diagnostických kritérií. Díky tomu mohly být diagnostikovány i děti s mírnějšími projevy autismu, aniž by to nějak ovlivnilo děti se silnější symptomatikou. Také došlo k jasnějšímu rozlišení symptomů dle věku postiženého. U nás však tento propracovanější a jemnější systém začal fungovat až v roce 1994. I nadále jsou však symptomy zpřesňovány. Současná situace, kdy rozeznáváme poruchy autistického spektra, kam řadíme dětský autismus, atypický autismus a Aspergerův syndrom, platí od roku 2013. Zároveň byly PAS charakterizovány nově jako neurovývojové poruchy. Současná diagnostická kritéria jsou platná od roku 2018.

Jak se dnes pozná jedinec s poruchou autistického spektra? Na tuto otázku odpovídá tzv. triáda, neboli trojice oblastí, ve kterých se u osob trpících poruchami autistického spektra projevují problémy a odchylky od běžného stavu. Řadí se sem:

- jednotlivé aspekty komunikace,
- veškeré sociální chování a
- stereotypní okruh zájmů spojený s imaginací.

Od roku 2015 preferuje WHO spíše dvě kritéria, a sice:

- určitý stupeň narušeného sociálního chování, komunikace a jazyka a
- úzký okruh zájmů a činností, které jsou jedinečné pro jednotlivce a jsou vykonávány opakovaně.

Podle nejnovějšího vyjádření WHO je rovněž charakteristické, že porucha autistického spektra bývá diagnostikována v dětství, konkrétně okolo pátého roku. Šporclová (2018, s. 10) upozorňuje, že existují případy, kdy byly příznaky PAS pozorovány již v batolecím, či dokonce kojeneckém věku. Zde se jedná o tzv. dětský autismus (adjektivum „dětský“ se zde nevztahuje k tomu, že by se autismus postupem času vytrácel, spíše by se dalo použít synonymum „klasický“). Nelze však tvrdit, že se u všech jedinců s PAS dá diagnóza provést takto časně.

Proč je diagnostika PAS tak obtížná? Neexistují krevní nebo jiné testy, je zapotřebí důsledného pozorování a popisování chování jedince ve výše uvedených oblastech. Vyšetření musí probíhat v různých situacích, mezi různými lidmi, za různých podmínek. Trpí-li jedinec závažnější formou PAS, bývá zpravidla diagnostikován správně a včas. Situace se však komplikuje v případech hraničících s kritérii PAS.

Další komplikací je, že odborníci sice dobře znají triádu, avšak představa o konkrétních projevech se již může lišit, jelikož není jasně stanovena „*hranice ‚akceptovatelného‘ chování a chování, které je mimo normu*“ (Šporclová, 2018, s. 16). Vždy je nutné zohlednit vývojové stádium dítěte, sociální situaci, komunikačního partnera, kulturní normy, prostředí, přidružené potíže atd. Profesionální zkušenosti vyšetřujícího jsou zde velice důležité. Výše uvedené faktory hrají důležitou roli – například je známo, že i zdravé dítě se projevuje často jinak ve škole a jinak doma. V domácím prostředí je dítě většinou ve své komfortní zóně. Problém nastává ve chvíli, kdy je ze své komfortní zóny vyvedeno. Může ale nastat i opačný případ, kdy se dítě ve školním a cizím prostředí běžnému pozorovateli jeví jako „normální“, jelikož své projevy potlačuje, avšak po příchodu domů, do známého a bezpečného prostředí, dochází k ventilaci emocí.

Když tedy dojde k vyšetření pro podezření na PAS, zaměřuje se vyšetřující na tři oblasti, ze kterých čerpá informace. Jsou to v první řadě rodiče a osoby, které o dítě pečují v domácím prostředí. Kromě popisu chování mohou rodiče usnadnit diagnostikování nahrávkou chování. Nejvíce odborníkovi pomůže zachycení běžného chování a běžných situací, avšak samozřejmě jej bude zajímat i abnormální chování, které se odehrálo jako reakce na pro dítě nestandardní zážitek. Získávají jsou i údaje o rodinné anamnéze. Druhým zdrojem informací

je kolektiv. Odborník za tímto účelem poskytne podrobný dotazník, avšak opět může v případě, že je k dispozici, využít i videonahrávky z běžného školního dne. Třetím zdrojem informací je pak samotná psychodiagnostika s ohledem na vývojový stupeň jedince. Zde se jedná už o přímé pozorování s využitím volné hry, či řízené činnosti, simulují se situace, umělé mění prostředí a podmínky atd. Šporclová (2018, s. 19) zdůrazňuje „*využití výkonových testů i diagnostických metod tzv. zlatého standardu pro diferenciální diagnostiku PAS.*“ Na základě kvalitního pozorování byla vypracována metoda CHAT (Checklist for Autism in Toddlers). Dále se využívají dotazníky, strukturované rozhovory a posuzovací škály. (Říčan, P., Krejčířová, D. a kol., 2006)

PAS často doprovázejí přidružená onemocnění, jako jsou epilepsie, deprese, či ADHD. Nicméně stejně jako samotné projevy poruch autistického spektra, jsou i přidružená onemocnění velice variabilní. Podle statistik WHO trpí PAS jedno dítě ze 160, avšak zde se jedná o diagnostikované děti. Existují země, kde se poruchy autistického spektra nedagnostikují, a proto je na místě domnívat se, že výše uvedené číslo je mnohem více alarmující. (Autism spectrum disorders, 2019)

V praxi se stává, že jsou PAS zaměňovány za mentální retardaci (může být pouze přidružená), schizoidní poruchu u dětí (dítě umí komunikovat a vytvářet vztahy, ale nechce), sociální úzkost, reaktivní poruchu přichylnosti v dětství (oproti PAS tyto poruchy rychle ustupují), poruchy učení, nebo řeči, Rettův syndrom a v minulosti nejčastěji za schizofrenii. (Říčan, P., Krejčířová, D. a kol., 2006)

Šporclová (2018) upozorňuje zejména na fakt, že PAS nejsou spojeny pouze s dětským věkem, ale pokračují do dospělosti. V pozdějším věku, například v pubertě, se dětem daří některé symptomy úspěšně skrývat (daří se jim nápodoba chování, izolují se od spolužáků), u jiných projevů může dojít dokonce k mírnému zlepšení. Pokud dojde k vyšetření u osob dospělých, bývá často určena jiná diagnóza (mentální retardace aj.).

2.1.3 Projevy PAS

U klasického postižení jedinec chorobu buď jednoduše má, nebo nemá. U autistů je tomu jinak. Hovoříme zde o škále, neboli spektru autismu. Projevy můžeme rozdělit na pomyslné stupnici od nuly do pětiky, přičemž mezi nulou a jedničkou najdeme žádné a minimální projevy, mezi jedničkou a dvojkou jedinec stále ještě nesplňuje kritéria pro diagnózu PAS, avšak projevy zde jsou, mezi dvojkou a trojkou je mírná symptomatika, mezi trojkou a čtyřkou středně těžká a mezi čtyřkou a pětkou těžká symptomatika PAS. (Šporclová, 2018) Některé

projevy PAS tedy můžeme pozorovat i u jedinců bez postižení, na opačném konci spektra pak naopak najdeme osoby s těžkými projevy, které nemohou v běžném životě samostatně fungovat.

Nejlépe je autismus diagnostikovatelný podle chování jedince. Na druhou stranu však tyto projevy nejsou u jedinců s PAS jednotné. Roli zde hraje věk, rozumové schopnosti, vzdělání dítěte, prostředí atd. Nejčastěji hovoří okolí dítěte s PAS, že se chová „divně“, nebo „jinak“. Jeho chování je nepochopitelné, rodiče a okolí se mohou cítit zmatení a bezradní. I přes veškerou snahu se pak toto chování opakuje a oni nejsou schopni odhalit příčinu, ani mu nijak předcházet. Toto bývají první impulsy pro návštěvu odborníka. Pro dítě je celá situace také nepříjemná, cítí, že se liší, nerozumí svému prostředí a nechápe co a proč dělá špatně. Reakcí může být vztek, agresivita, izolace, rituály, maskování a jiné strategie. Pokud však není pochopena podstata autismu, nebude pochopeno ani chování, ani dítě s PAS.

Zajímavé je, že si děti s PAS svou odlišnost uvědomují. První náznaky vnímají po nástupu do školy, jelikož zde jsou běžně jejich porovnávány jejich výkony, a tak není těžké porovnávat i ostatní charakteristiky. Během adolescence narůstá pocit nedostatečnosti, čímž se ovlivňuje formování identity jedince. (Šporclová, 2018) Uvědomují si například i to, že nemají pevné a běžné sociální vazby, protože nemají kamarády. Cítí se osaměle. „*Nepochopení sociálních situací, odlišné zájmy od vrstevníků, nestandardní chování často vedou k vyčlenění těchto dětí z kolektivu.*“ (Šporclová, 2018, s. 31) Tím se narušuje rozvoj zdravého sebevědomí, což může vést například k depresím. A právě proto, že jsou si vědomi své odlišnosti a vnímají ji jako selhání, neradi zkoušejí nové věci, aby neselhali přede všemi znovu. Reakce na uvědomění si svého vlastního postižení pak může být opět různá – od vzteku a agrese, přes sebepoškozování až k pasivitě a izolaci. Proto bývají lidé s PAS náchylnější na deprese a úzkostné poruchy.

Jádrem potíží pro jedince trpící PAS jsou tedy hluboké narušení v oblasti sociálních vztahů, komunikace, porozumění. Každodenní život ovlivňují dále stereotypní činnosti, omezené zájmy, adaptační obtíže a nepružné myšlení. (Šporclová, 2018) To vše je důvod, proč se i postupem času omezuje vývoj sociálního mozku. „*Děti s autismem se nedokážou spontánně učit prostřednictvím sdílené pozornosti, sociálních interakcí, nápodoby, mají problémy s chápáním sociálních situací, myšlenek a pocitů druhých osob.*“ (Šporclová, 2018, s. 33) Pokud se nejedná o dítě s mírnou symptomatikou, lze některé projevy pozorovat již v raném věku. Nejvíce se však rozdílnosti projevují v kolektivu, tedy ve školce a ve škole.

Pokud se uvádí, že nejzranitelnějším bodem lidí trpících PAS je komunikace, je na místě si uvědomit, že komunikace zdaleka nezahrnuje pouze řeč ve smyslu jazyka. Proto také

přistoupilo WHO ke sloučení prvních dvou kritérií v triádě. Nejde totiž jen o komunikaci verbální, ale i neverbální a všechny jeho aspekty. Je to velice široký pojem, který postihuje kontakt, jenž umožní sdělení nějaké informace. Za tímto účelem lidé používají prostředky neverbální komunikace. U jedinců trpících PAS se projevují většinou tyto nedostatky (opět je třeba ale myslet na to, že každý člověk s PAS je naprosto originální a projevy jeho PAS se mohou od standardu značně lišit, také není možné a pro potřeby této práce ani žádoucí, aby byl následující seznam výčtem všech obtíží v komunikaci u dětí s PAS):

- mimiku (výrazy tváře) – strnulý výraz – někdy vyjadřuje pouze základní pocity, „*chybějící nebo málo častý reciproční úsměv*“ (Šporclová, 2018, s. 36), verbální projev nekoresponduje s mimikou,
- gestiku (řeč rukou) – nekývá a nevrčí hlavou, již u malých dětí lze pozorovat, že neukazují na předmět své pozornosti, gest je málo, nebo jsou nepřiměřená,
- haptiku (dotečky) – o dětech s PAS se říká, že nejsou tulivé, což tedy není úplně pravda, pouze reagují jinak na dotečky a samy je aktivně „nerozdávají“,
- intonaci (zabarvení hlasu), tón hlasu – výška a zabarvení hlasu se během mluvení nemění, vyjadřování je monotónní, naopak je i problém rozeznat z tónu a zabarvení hlasu mluvčího podtext sdělení,
- oční kontakt – vyhýbavý, nebo naopak nepřiměřeně dlouhý, specifická frekvence a kvalita, nepřítomný pohled,
- posturiku (držení těla) – vzdálenost mezi mluvčími, strnulost, „*nepřiměřené natočení těla a obličeje během konverzace*“ (Šporclová, 2018, s. 36) a
- mnoho dalších neverbálních projevů – nevyjádří pocity, potřebu, žádost o pomoc, neumí zahájit rozhovor, udržet jej, lpí na jednom tématu, neodpovídá na otázky, nebo odpoví, ale mimo téma, rozhovoru se neúčastní spontánně aj.

Nezapomínejme ani na ironii, nadsázku apod. Je to právě neverbální komunikace, která činí lidem s PAS potíže – ztrácejí se v ní, nerozumí ji, neumí ji používat, a proto se cítí vyčlenění a odlišní. Ne u všech to ovšem platí, nebo může být narušena pouze některá z těchto oblastí. Avšak u dětí, které byly diagnostikovány později, „*byly však již v kojeneckém věku pozorovány preference k aktivitám nesociálního charakteru, častěji se zajímaly o neživé objekty než o lidi.*“ (Šporclová, 2018)

Na druhou stranu existují samozřejmě i jedinci s PAS, kteří mají problém i s verbální komunikací – vývoj řeči může být opožděný, vážně porozumění řeči, dítě nereaguje na pokyny

a zavolání, zapomíná již známá slova. „*Téměř polovina dětí s autismem si nikdy neosvojí mluvenou řeč a pokusy naučit nemluvící děti s autismem znakovou řeč bývají neúspěšné.*“ (Říčan, P., Krejčířová, D. a kol., 2006, s. 206) Problémy nevznikají jen při tvorbě řeči, ale i při porozumění. Tyto projevy bývají jednou z prvních příčin, proč rodiče vyhledají pomoc odborníka. Slovní zásoba bývá někdy zasažena PAS, jindy je naprosto standardní, dokonce nadprůměrná. Děti s PAS například často rády používají archaismy, citáty, hovoří někdy hyperkorektně, avšak stereotypně.

Je nutné podotknout, že čím dříve jsou PAS u dítěte diagnostikovány, tím lépe se daří některé oblasti komunikace zefektivnit, pokud se na nich pracuje a procvičují se. V prostředí, kde se cítí bezpečně, mají zde pocit porozumění, jsou děti s PAS schopny komunikovat nejlépe. Podle stupně a oblasti postižení v sektoru komunikace je důležité dětem pomáhat, aby se projevy PAS zmírnily a děti se mohly cítit jistěji, nebály se komunikovat i v méně bezpečném prostředí a cítily se sebejistěji a komfortněji. Můžeme mluvit o štěstí, že už nežijeme ve věku psychoanalýzy a že existuje řada kompenzačních a učebních pomůcek, které dětem a lidem s PAS pomáhají právě v oblasti komunikace, která je pro ně nejcitlivější. V každém případě by měl mluvčí používat srozumitelnou a jednoduchou řeč, přiměřené tempo a dopřát jedinci dostatek času na reakci, být připraven na vysvětlování apod.

Další oblastí, která je zatížena PAS, je vnímání. Tato oblast ale není pozorovatelná zvnějšku, a proto je hůře popsatelná. Sami autisté popisují své problémy v oblasti vnímání okolního světa takto: hyper-/hyposenzitivita (zvýšená, či snížená reakce na smyslový podnět), některé podněty dítě rozruší, jiné jej fascinují, záměna smyslových počitků (synestezie), neschopnost zpracovat více podnětů najednou (monotropismus), smyslová autostimulace (zahledění se do světla, vydávání zvuků apod.).

Původní triáda vyčleňuje poruchu sociálních vztahů. Úzce souvisí právě s komunikací. Dítě s PAS nenavazuje oční kontakt, nevyžaduje zjevným způsobem pozornost a blízkost jiných osob. Nevyhledává hru s jinými dětmi, nebývají empatické, nevytváří přátelství. Neznamena to ale, že o přátelství a kontakt děti s PAS nestojí. Podle výzkumů by obzvláště při mírné symptomatice dospívající s PAS rádi navázali vztahy, ale neví jak. (Říčan, P., Krejčířová, D. a kol., 2006) Je možné rozlišit celkem pět typů lidí s PAS podle toho, jak se staví k sociální interakci: typ osamělý, pasivní, aktivní – zvláštní, formální a smíšený – zvláštní. (Bazalová, 2012)

Do triády, od které nedávno WHO upustilo, patřil i odpor k jakékoliv změně, trvání na rituálech, nepružnost v myšlení. I v tomto směru však záleží na stupni PAS a na individualitě

každého jedince. Musí se vzít v potaz okolnosti – pokud je rutina narušena citlivě, drobně a dítě s PAS cítí ve svém okolí pozitivní, láskyplnou podporu, může vše projít bez větších komplikací. Jindy jsou však problémem i menší změny v každodenním systému. Dítě s PAS rádo a často vyhledává tzv. autostimulační automatismy, které mu navozují pocit známého a rutinního prostředí, jsou typickou obrannou reakcí.

Kapitolu samu pro sebe představuje sexuální chování lidí trpících PAS. Je nutné si uvědomit, že sex je fyziologickou potřebou stejně jako dýchání, spánek aj. V Maslowově pyramidě patří na stejný stupeň. Jestliže zdravý člověk potřebuje jíst, spát, pít, dýchat, rozmnožovat se atd., člověk s PAS cítí naprosto stejné potřeby. V současné době bývají sexuální pudy potlačovány léky. „*Možnost přirozeného sexuálního vývoje [...] je výrazně omezená, sexuální potřeby bývají ignorovány, bagatelizovány nebo devalvovány.*“ (Thorová, K., Jůn, H., 2012, s. 38) Lidé trpící PAS nerozlišují vhodnost a nevhodnost svých projevů, tudíž není ničím zvláštním, pokud mluví vulgárně, jejich fyzický kontakt je nevhodný a nepřiměřený. Horší jsou případy excesivní masturbace. Jelikož nechápou rozdíl mezi intimním a veřejným prostředím, může docházet i k masturbaci a nevhodnému dotýkání sebe sama na veřejnosti. V každém případě je nutný chápavý přístup okolí. Chování člověka s PAS nelze charakterizovat jako naschvál, nebo nevychovanost. Jde pouze o to, že dítě v rámci poruchy vnímání nepozná rozdíl a nechápe svou chybu.

Výše popsané projevy se týkají především časného autismu. V rámci poruch autistického spektra ale vyčleňujeme ještě:

- Atypický autismus – vzniká později, nebo není dodržena jedna ze základních charakteristik. Kombinuje se s těžkými stupni mentální retardace. Jindy sem bývají řazeni jedinci „*s dobrou inteligencí, ale s neúplně vyjádřeným obrazem (tzv. 'autistické rysy'), jejichž sociální a komunikační problémy jsou závažné, ale ne tak hluboké jako u klasického autismu nebo u nichž nenacházíme typické omezení zájmů a potřebu rituálů a u nichž lze očekávat i celkově lepší prognózu do dospělosti.*“ (Říčan, P., Krejčířová, D. a kol., 2006, s. 217)
- Jiná dezintegrační porucha v dětství (též dezintegrační psychóza v dětství, infantilní demence, Hellerův syndrom) – dochází k ní mezi druhým a čtvrtým rokem, avšak její nástup není úplně jednotný. Někdy přichází postupně, jindy náhle, někdy po somatickém onemocnění, jindy sama od sebe. Projevem je především ztráta již dříve nabytých dovedností, přidružuje se zhoršení řeči a komunikace, emoční potíže – úzkost, neklid, labilita. Po určitém čase se neverbální komunikace obnoví a pokračuje ve vývoji. Ostatní

postižené oblasti však nikoliv. Typickým prvkem PAS je zde stereotypní chování a jednoduché hraní, problémy v oblasti mluvené komunikace. Řadíme sem i symbiotickou psychózu, což je porucha vývoje osobnosti. Projevy jsou téměř totožné jako u dezintegrační poruchy v dětství.

- Nejznámější poruchou autistického spektra je Aspergerův syndrom. WHO jej uznává jako diagnózu od roku 1992. Svůj název dostal podle objevitele, Hanse Aspergera. (Preissmann, 2010) Statisticky se častěji vyskytuje u chlapců než u dívek. Děti s Aspergerovým syndromem netrpí těžkou poruchou řeči. Časté jsou nápadná intonace a hlasitost, řeč je silně formální a puntičkářská. Neverbální komunikace je od útlého dětství problematická (zejména oční kontakt, posturika a gestika). Reakce na emoce ostatních je neobvyklá: *„častý je nezájem o pocity druhých, a především nedostatečná schopnost přizpůsobit své chování sociálnímu kontextu.“* (Říčan, P., Krejčířová, D. a kol., 2006, s. 219) Vztahy k rodičům jsou různé, avšak ve vztazích s vrstevníky jsou pozorovatelné značné mezery. Mladší děti nevyhledávají hru s ostatními, straní se kolektivu, což je patrné i později, kdy nemají přátelské vztahy se svými vrstevníky, navázat je ani většinou neumí. Proto se u nich často vyskytují emoční poruchy, jako například deprese, a sociální inhibice. Inteligence bývá nedotčena, i když ve srovnání s rodiči může být mírně zhoršena, jindy je naopak nadprůměrná. Přesto se ve škole vyskytují problémy – mohou se přidružit i specifické poruchy učení, hyperaktivita aj. Typické pro PAS jsou zde zájmy, které jsou jednostranné a hluboké, vytrvalé, dále je charakteristické trvání na rituálech. Objevuje se nemotornost. Oproti PAS však nemají pohybové stereotypy a zaujetí předmětem. Vyhlídky do dospělosti jsou poměrně optimistické: i když bývají dospělí lidé s Aspergerovým syndromem označováni za podivíny, jsou schopni vést samostatný život.

- Přechodné autistické syndromy jsou poměrně vzácným jevem. Lze je vysledovat u dětí nevidomých, s poruchami sluchu a s receptivními poruchami řeči. Vzácně mohou vzniknout jako reakce na brzkou separaci od matky a emoční deprivaci, někdy je příčina vzniku nejasná.

- Rettův syndrom se vyskytuje pouze u žen. Příčina je genetická. Časný vývoj děvčete je naprosto v normě, avšak následuje ztráta řeči a manuálních dovedností, zpomaluje se růst hlavy. *„Později se vyvíjí skolióza nebo kyfoskolióza. Téměř všechny pacientky mají patologické EEG ve smyslu výskytu epileptických grafoelementů, až u 75 % dětí se rozvíjí epilepsie.“* (Hort, V., Hrdlička, M., Kocourková, J., Malá, E. a kol., 2008, s. 142)

- Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby je odlišná od klasického autismu tím, že se nevyskytuje sociální narušení.

Veškerá léčba se v současné době soustřeďuje právě na zmírnění projevů PAS. Terapie by měla být zahájena co nejdříve, nejlépe ještě před třetím rokem dítěte. „*Při terapii dětí s PAS se zaměřujeme na zlepšení sociálních a komunikačních schopností dítěte, rozvoj hry, zmírňování adaptačních obtíží dítěte, modifikaci chování.*“ (Šporclová, 2018, s. 62) Ovšem každá terapie vždy zohledňuje individualitu dítěte. Každý jedinec má jiné projevy, které se postupem v rámci vývoje mění. Existuje řada terapeutických přístupů, je třeba sestavit na míru šitý terapeutický plán. Kvůli originalitě každého jedince s PAS není možné mít pouze jeden terapeutický program, který by působil univerzálně. Rozlišujeme však několik programů, o jejichž účincích se můžeme přesvědčit i ve vědeckých studiích. Jedná se například o následující terapeutické modely: ABA terapie (aplikovaná behaviorální analýza), intervenční program ESDM, model strukturovaného učení TEACCH (program zaměřený na podporu učení), DIR/Floortime, komunikační intervence, kognitivně-behaviorální terapie, modelové chování, čili videomodelování, sociální příběhy, nácviky sociálních dovedností.

2.1.4 Přidružené vady u dětí s PAS

Jak jsem již zmínila výše, provází často PAS i jiná onemocnění. Šporclová (2018) uvádí, že ve 30 – 70 % případů se jedná o mentální retardaci. Dle *Dětské klinické psychologie* (Říčan, P., Krejčířová, D. a kol., 2006) trpí souběžně dětským autismem a mentální retardací až 75 % autistických dětí. Projevy PAS a mentální retardace se nicméně v určitých oblastech mohou překrývat, což komplikuje diagnostikování. U těžší formy autismu se mentální retardace předpokládá, ale například u Aspergerova syndromu se nevyskytuje nikdy. Proto je procentuální škála dána tak širokým intervalem. Aby byla prokázána mentální retardace, je třeba dítě podrobit inteligenčním testům, což samo o sobě může představovat problém. Pokud si uvědomíme výše uvedené potíže spojené s autismem, dá se pochybovat o spolehlivosti této metody. Šporclová (2018, s. 41) uvádí další úskalí klasických inteligenčních testů: „*Vývojový profil schopností u dětí s autismem bývá nerovnoměrný. V některých oblastech mohou podávat nadprůměrné výkony (např. vizuálně logické myšlení, mechanická paměť), ale v jiných oblastech jsou schopnosti oslabené.*“ Samotná etiologie mentální retardace je ve více než polovině případů nejasná. Předpokládá se, že se poškodí centrální nervový systém většinou v průběhu prenatálního či perinatálního období. Roli ale hraje i genetika, nebo metabolická porucha. Rozeznáváme čtyři stupně mentální retardace:

- lehká mentální retardace – IQ 50 až 69: pozorujeme mírně opožděný vývoj v oblasti pohybových dovedností, vývoj řeči také může, ale nemusí být dotčen. Viditelné potíže přicházejí až později, když má dítě řešit komplikovanější úkoly.
- Středně těžká mentální retardace – IQ 35 až 49: sledujeme již znatelně opožděný vývoj pohybových i řečových schopností, dítě se sice domluví, ale má omezenou slovní zásobu.
- Těžká mentální retardace – IQ 20 až 34: většinou se pojí s jiným onemocněním. Kromě běžných pohybových a řečových schopností se přidává ještě postižení v oblasti zraku, sluchu aj. Dítě se naučí jen pár slov, komunikuje z velké části neverbálně.
- Hluboká mentální retardace – IQ pod 20: těžké postižení rozumových schopností se zrcadlí i na pohybovém ústrojí, které je rovněž silně poškozeno. Pokud jsou děti schopny pohybu, je jen minimální. Nemluví a i porozumění řeči je rovněž velice poškozeno. (Říčan, P., Krejčířová, D. a kol., 2006)

V některých případech PAS se objevuje makrocefalie, tedy větší (abnormální) hlava. Ta přitom není dána již od narození, ale roste v průběhu kojeneckého a batolecího věku. Mikrocefalie, tedy malá hlava v poměru k tělu, je u dětí s PAS také častým jevem.

U 20 – 40 % (Šporclová, 2018) jedinců se k PAS přidružuje epilepsie. Ta má různý charakter – od jednodušších projevů po závažné záchvaty. Dá se vysledovat, že pokud dítě s PAS trpí těžším stupněm mentální retardace, hrozí i vyšší riziko epilepsie. I v případech, kdy se nevyskytuje přímo epilepsie, vykazují lidé s PAS při vyšetření EEG častější abnormity ve srovnání se zdravými jedinci.

Děti s PAS špatně spí. Poruchy spánku se týkají usání, střídání spánkových fází, cítí se méně unavené, budí se dříve. Tento problém se nesmí bagatelizovat, protože únava a nedostatek spánku pak zhoršují projevy PAS. Mimo jiné představují problém také pro osoby pečující.

Častým přidruženým problémem jsou poruchy funkce trávicího systému: „*mohou se projevovat různorodě, častá je chronická zácpa (stolice méně než jednou za tři dny), objemné stolice, zadržování stolice a pláč při vyprazdňování. Některé děti trpí průjmy, nadýmáním a bolestmi břicha.*“ (Šporclová, 2018, s. 78) Potíže však neprovázejí jen vylučování, ale i příjem potravy. Děti s PAS jsou přehnaně vybíravé, i při jídle vyžadují rituály, mívají menší apetit aj. Pro pečující osoby je právě stravování jedinců s PAS stresovou záležitostí, při které potřebují zejména notnou dávku trpělivosti. Může se samozřejmě objevit i opačný případ, kdy dítě s PAS pociťuje větší chuť k jídlu a přejídá se.

Řadu komplikací přináší zhoršená funkce imunitního systému – od zánětlivých onemocnění přes alergie, ekzémy, astma až po hyperaktivitu a podrážděnost. K tělesným

postižením, kterými nejčastěji děti s PAS trpí, patří postižení zraku a sluchu. Dále se mohou přidružit tuberkulózní skleróza, neurofibromatóza, Downův syndrom, syndrom fragilního X chromozomu, ADHD a Angelmanův syndrom. (Bazalová, 2012) ADHD je syndrom, který kombinuje poruchy v oblasti nepozornosti, hyperaktivity a impulzivity, zkráceně porucha pozornosti s hyperaktivitou. „Obvykle se uvádí, že jí trpí zhruba tři až pět procent dětí školního věku. Podle jiných pramenů je však postiženo až 24 % školáků.“ (Bragdon, A. D., Gamon, D., 2006, s. 10)

Již několikrát byly zmíněny potíže s depresemi a úzkostí, které mohou vést až k sebevražedným myšlenkám, sebepoškozování a problémovému chování. Deprese lze rozeznat podle problémů s příjmem potravy, spánkem, podle chování, komunikace a nálady. Dítě je uzavřenější a zamlklejší, ale může být i agresivnější, náladové, rozmrzelé. (Boyd, B., 2011) Kromě hyperaktivity a hypoaktivity lze vysledovat i agresivitu, výbuchy hněvu. Agresivita sama o sobě je formou maladaptace na změnu, kterou může být v pojetí jedince s PAS prakticky cokoliv – nový člověk v jeho blízkém okolí, nová aktivita, nové oblečení atd. Sebepoškozování (např. škrábání do krve, tlučení hlavou o zeď) může přijít i bez depresí, kdy se může jednat o reakci na změnu nebo tíseň. Pokud toto chování nemá biologický základ, bývá naučené a dá se odstranit. Vždy je potřeba hledat důvod toho, co dítě přivedlo do tohoto stavu. Není důležité klást si otázku, jak donutit dítě přestat být agresivní, ale co jej vyvedlo z rovnováhy, na co reaguje. Platí zde, že se není třeba dívat na jeho chování jako na výchovný problém, ale na nepřiměřenou reakci na situaci, se kterou si dítě s PAS neví rady. Je možné, že jej i něco bolí, nebo něco potřebuje, ale momentálně není schopné nám to jiným způsobem sdělit.

2.2 Sociální služby a poruchy autistického spektra

Ze strany postiženého je žádoucí začít co nejdříve situaci řešit. V prvé řadě je důležité vyhledat odbornou pomoc. Za tímto účelem jsou k dispozici diagnostická zařízení. Stát na včasnou diagnózu PAS myslí tak, že jsou děti při preventivní prohlídce ve věku 18 měsíců testovány plošně. Sledují se signály, které by mohly upozorňovat na PAS, např. navázání očního kontaktu, ukazování prstem, jestli dítě reaguje, když se na ně volá jménem, zájem o jiné osoby. Dětské lékaři mají k dispozici Metodiku provádění a vykazování včasného zachytu PAS a využívají dotazníkovou metodu. Pokud zde dojde k podezření na PAS, je dítě odesláno na odborné vyšetření k dětskému psychiatrovi. Existuje-li podezření na PAS v jakémkoliv věku ze strany rodiče, je obvyklý takový postup, že rodič kontaktuje v první fázi

praktického lékaře pro děti a dorost. Společně neprodleně opět odesílají dítě k dětskému psychiatrovi. Ten provede odbornou diagnostiku. Pokud se neprokáže PAS, ale jsou zaznamenány pouze rysy PAS, opakuje se vyšetření po šesti měsících. Vyšetření je hrazeno pojišťovnou.

Ideální situace je, když se dítě dostane ke službám co nejdříve, k čemuž může využít poradenské centrum, jehož součástí jsou i služby rané péče. Ta je určena dětem do sedmi let. U dítěte musí být však splněn požadavek, že je zdravotně postižené, nebo je ohrožen vývoj dítěte následkem zdravotního stavu. Služba je velice cenná z toho hlediska, že necílí pouze na dítě samotné, ale na celou rodinu, podporuje tedy i osoby pečující. Primárně se jedná o terénní a ambulantní službu (bude vysvětleno v následujícím textu) Pracoviště rané péče poskytují tuto službu zdarma. Kromě běžných činností spočívá jejich význam v šíření osvěty, která je právě ve fázi diagnostiky naprosto klíčová – za tímto účelem předává informace nejen osobně a individuálně, ale i na seminářích a kurzech, nebo prostřednictvím publikací. Poradenství a depistáž (vyhledávání potřebných) patří k hlavním úkolům rané péče.

Na druhou stranu bylo již výše několikrát zmíněno, že se projevy PAS projeví často teprve ve školním prostředí. Zde je postup lehce odlišný. Pokud si znaků všimne učitelka v mateřské školce, upozorní rodiče. Vznikne-li podezření na PAS teprve v rámci povinné školní docházky na základní škole, je třeba vyplnit požadavek na vyšetření v pedagogicko-psychologické poradně, případně opět upozornit rodiče, který vždy vyhledá v první řadě službu dětského lékaře. Učitel však není totožný se speciálním pedagogem. Může pozorovat rysy, které jsou shodné s poruchou učení, a proto se rozhodne kontaktovat pedagogicko-psychologickou poradnu. Své stanovisko v žádance ze strany školy vyjádří také výchovný poradce a podepíše jej rodič a ředitel školy. Žádost je zaslána do poradny, která telefonicky kontaktuje rodiče a pozve je na určitý termín. Pedagogicko-psychologická poradna však není úplně vhodným zařízením. Proto nastupuje spíše funkce speciálně pedagogického centra, které se věnuje žákům se zdravotním postižením. Činnost těchto dvou zařízení upravuje vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Svou roli tedy hraje hned několik institucí a zařízení – jednak je to praktický lékař pro děti a dorost, dále dětský psychiatr, vyšetření zajistí také speciálně pedagogické centrum, nebo klinický psycholog jiného pracoviště. Nejvíce fundované je přímo speciálně pedagogické centrum specializující se výhradně na poruchy autistického spektra, nicméně každé centrum je připraveno na děti s různými druhy postižení, včetně PAS. Informace rodičům poskytně navíc i škola, přátelé nebo internet.

Vymezení sociálních služeb nám poskytuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jedná se o pomoc a podporu pro osoby v nepříznivé životní situaci. Lidé trpící PAS a jejich okolí tuto definici jistě splňují. Zákon pak umožňuje osobám v nepříznivé životní situaci využívat nejen služeb, ale i příspěvků na péči. Právo na poradenství má podle tohoto zákona každý, přičemž podpora a pomoc nesmí ohrozit jeho důstojnost, lidská práva a svobodu. Legislativa v tomto směru trvá na dodržení pěti základních zásad:

- individuální přístup,
- proaktivní pomoc,
- podpora rozvoje samostatnosti,
- motivace ke zlepšení situace a
- posílení sociálního začlenění.

Sociální službu, o které zde nyní bude řeč, definuje zákon jako „*činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.*“ (§ 3, písm. a) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách) Jelikož jsou PAS vnímány jako dlouhodobě (trvá totiž déle než rok a omezuje zvládání běžných potřeb) nepříznivý zdravotní stav, čímž patří mezi nepříznivou životní situaci, má postižený nárok na poskytnutí služeb. Je-li osoba závislá na pomoci jiné osoby, označuje ji zákon jako zdravotně postiženou.

Zákon dále stanovuje, co přesně se rozumí základními životními potřebami (jmenujme z okruhu týkajících se přímo PAS např. komunikaci) a za jakých podmínek jsou tyto potřeby posuzovány. Za účelem posouzení, zda osoba má, či nemá nárok na příspěvek na péči, třídí postižené do čtyř kategorií podle závislosti na pomoci jiné fyzické osoby: lehká závislost (stupeň I), středně těžká (stupeň II), těžká (stupeň III) a úplná (stupeň IV). Lidé s PAS mohou dosahovat všech čtyř stupňů – v případě, že se jejich postižení kombinuje například s těžkou mentální retardací, dosahují stupně IV. Naopak při diagnóze Aspergerova syndromu, když není přidruženo žádné jiné postižení, nemusí být dosažen ani první stupeň. Vždy se nárok na příspěvek na péči posuzuje individuálně dle každého jedince zvlášť.

V rámci sociálních služeb jsou zřizována tato zařízení: „*centra denních služeb, denní stacionáře, týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, azylové domy, domy na půl cesty, zařízení pro krizovou pomoc, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, terapeutické komunity, sociální poradny, sociálně terapeutické dílny, centra sociálně rehabilitačních služeb, pracoviště rané péče, intervenční centra a zařízení*

následné péče.“ (§ 34, odst. 1, písm. a) až t) zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách) Avšak u osob s PAS nelze využít všechna tato zařízení, jelikož se jedná o osoby se specifickými potřebami a každé zařízení musí být upraveno dle potřeb cílové skupiny (např. speciální okna, topení, dveře). Klienti bývají třeba agresivní a mohou být nebezpeční sobě či okolí, nedovedou kontrolovat své chování. Je tedy problém je vůbec někam umístit i s ohledem na míru jejich postižení, a proto bývají dlouhé čekací lhůty.

Základní činnosti, které tato zařízení poskytují, jsou popsány dále v zákoně. Osobám s PAS (a nejen jim) je pomáháno v případech, kdy se mají postarat samy o sebe (běžné úkony, osobní hygiena, zajištění stravy, ubytování, přenocování, chod domácnosti), při vzdělání a výchově, usnadňují jim kontakt s prostředím, vykonávají sociálně terapeutickou činnost, služby jsou připraveny na telefonickou pomoc při krizi (tato služba však má u osob s PAS své limity, jelikož mívají problém s komunikací). V rámci zásady podpory samostatnosti nacvičují s klienty činnosti nutné pro běžný život, pomáhají vytvářet pracovní návyky, např. ve službách sociální rehabilitace. Pomáhají potřebným s uplatňováním práv a zájmů a vyřizování záležitostí. Výčet není kompletní, avšak již v této podobě je vyčerpávající. Rozsah jednotlivých bodů je upraven prováděcím právním předpisem. Další služby jsou poskytovány fakultativně.

Do výše zmíněných služeb patří i sociální poradenství, které se dělí na základní (vede k řešení jejich složité životní situace) a odborné, které zahrnuje úzeji zaměřené poradny (manželské, rodinné, pro seniory, zdravotně postižené, oběti trestných činů, domácího násilí, pro osoby, jež představují hrozbu pro společnost). Služby sociální péče se snaží o fyzickou a psychickou soběstačnost osob tak, aby jejich život byl co nejvíce přirozený a běžný. Pokud toto není možné, snaží se udržet jejich život na důstojné úrovni v co nejméně omezujících podmínkách.

Druhy sociálních služeb jsou sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Dle formy rozlišujeme služby pobytové, ambulantní a terénní. U každé služby je třeba zvážit výše zmíněnou podmínku, tedy že musí být uzpůsobena pro osoby s PAS, což se týká především pobytových služeb.

Zvláštní postavení v tomto členění má sociální rehabilitace, která je běžně poskytována jak v ambulantní, tak v terénní variantě, avšak existuje i jako služba pobytová, která však primárně necílí na osoby s PAS. Snaží se zlepšit samostatnost, nezávislost a soběstačnost osob. Za tímto účelem vykonává nácvik dovedností, společenský kontakt, výchovu a vzdělání, uplatňování práva zájmů.

2.2.1 Pobytové služby

Pobytové služby znamenají, že osoba je ubytována v zařízení sociálních služeb. Poskytovány jsou takto odlehčovací služby (míří na pečující osoby), osoby s PAS mají k dispozici týdenní stacionáře (opět je třeba upozornit na to, že se nemůže jednat o běžný stacionář, ale speciálně upravený), domovy pro osoby se zdravotním postižením (navíc poskytují nezaopatřeným dětem předměty, pomůcky, vybavení a služby dle individuální potřeby – např. holení, stříhání vlasů, ale i obuv či oděv, který si někteří klienti v návalu agrese mohou ničit), domov se zvláštním režimem, chráněné bydlení, sociální služby ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče, služby následné péče.

2.2.2 Ambulantní služby

Ambulantní jsou služby, kdy osoba není nikde ubytována, ale dochází (případně je dopravena) do místa, kde je služba poskytována, a pak se opět vrací domů. Patří sem například průvodcovské a předčitatelské služby, odlehčovací služby, centra denních služeb, denní stacionáře, tlumočnické služby (nemyslí se zde cizí jazyky, ale především pomoc s komunikací v případech smyslového postižení), sociálně aktivizační služby, sociálně terapeutické dílny (pokud by osoby s PAS měly problém nejen na klasickém, ale i na chráněném trhu práce).

2.2.3 Terénní služby

Terénní služby jsou poskytovány přímo u postiženého doma, či v prostředí, ve kterém žije. Patří sem osobní asistence, pečovatelská služba, tísňová péče, telefonická krizová pomoc, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby, raná péče (může být doplněna ambulantní službou, je zaměřena na dítě do 7 let a jeho rodiče), tlumočnické služby, sociálně aktivizační služby.

2.2.4 Náklady za sociální služby

Osoby s PAS náklady za sociální služby buď neplatí vůbec, platí částečně, nebo hradí plně. To by mělo být vždy sjednáno předem ve smlouvě. Bez úhrady jsou poskytovány tyto služby: sociální poradenství, raná péče, telefonická krizová pomoc, tlumočnické služby, krizová pomoc, některé služby následné péče, některé sociálně aktivizační služby, část sociální rehabilitace a některé služby sociálně terapeutických dílen.

Bezplatné naopak nejsou služby týdenních stacionářů, v domovech pro osoby se zdravotním postižením a se zvláštním režimem, v centrech denních služeb, v denních stacionářích, v chráněném bydlení, ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče. Dále se také hradí služby osobní asistence, pečovatelské služby, tísňová péče, průvodcovské a předčitatelské služby, podpora samostatného bydlení, odlehčovací služby a pobytové služby v centrech sociálně rehabilitačních služeb. Zdarma není ani ubytování, strava a služby v azylových domech a zařízeních následné péče, strava v sociálně terapeutických dílnách. Zcela samostatně pak stojí fakultativní činnosti, které hradí osoby zcela.

Kapitolu samu pro sebe představují fakultativní služby. Jejich portfolio je velice široké, zasahují služby materiální i nemateriální povahy, jsou určeny všem věkovým kategoriím. Jedno mají společné – jsou plně hrazeny ze strany uživatele. Představit si pod nimi můžeme pestrou škálu pomoci – od půjčování literatury a pomůcek, přes výrobu výměnného obrázkového komunikačního systému, až po speciální terapeutické a jiné metody, které si uživatel musí hradit sám.

2.2.5 Povinnosti poskytovatelů služeb

Jelikož se tato bakalářská práce zaměřuje také na spokojenost uživatelů služeb, kterými jsou osoby s PAS, s poskytovanými službami, budou krátce zmíněny i povinnosti poskytovatelů sociálních služeb. Takový poskytovatel musí vyvěsit informace o tom, kde, komu a jaké služby a jakým způsobem poskytuje. Informace by měly být nejen dostupné, ale i srozumitelné všem. Zájemce o poskytovanou službu musí pochopit, jaké povinnosti pro něj ze smlouvy vyplývají, jakou formou mu bude služba podána a jakou úhradu za ní bude muset zaplatit.

Vzhledem k tomu, jak problémová může pro osoby trpící PAS být komunikace, je nutné zdůraznit obzvláště u těchto zájemců a klientů důraz na srozumitelnost těchto informací. Nejde pouze o fakta předávaná před podpisem smlouvy, o smlouvu samotnou, ale také o vnitřní pravidla každého poskytovatele. Je třeba také počítat se stížnostmi a reklamacemi. Každá služba je povinná řídit se Standardy kvality, které jsou zárukou kvality poskytovaných služeb.

Poskytovatel musí také plánovat služby prostřednictvím klíčových pracovníků (každý klient má svého) s ohledem na individualitu a cíle každého jednotlivého klienta formou individuálního plánu, který se po určitém období vyhodnocuje. V případě jeho naplnění se stanoví cíle nové. Musí respektovat jeho potřeby a schopnosti. Vede si písemné záznamy

o průběhu služby u každého jednotlivého klienta. Tento průběh je povinen také hodnotit společně s osobou, které je služba poskytována, pokud je to vzhledem ke zdravotnímu stavu a službě možné, a se zákonnými zástupci či opatrovníky. Toto hodnocení musí vést písemně do individuálních záznamů klienta.

V případech osob trpících PAS se může stát, že poskytovatel služby bude nucen použít opatření omezující pohyb osob. Výše je uvedeno, že lidé s PAS mívají problémy s agresivitou, mohou ubližovat sami sobě, ale i okolí. Nicméně i tak mají právo na svobodu a jsou jim zachována lidská práva. Poskytovatel služeb je může omezit na pohybu pouze v případě, že je ohroženo zdraví a život osoby samotné, nebo jiných fyzických osob. Učiní tak ale pouze na dobu nezbytně nutnou v případě, že jiná opatření selhala. Nejlepší variantou pro klienta je, pokud ho pracovník dobře zná a umí klienta navést tak, aby předcházel případnému nežádoucímu chování, například odvedením pozornosti na jinou činnost či zamezení takových činností, které afekty způsobují. Pokud se to nepovede, osobu musí podle zákona upozornit, že ji omezí na pohybu. To však v praxi bývá těžko proveditelné a málokdy to něčemu prospěje. U osob s PAS se stává, že když jsou v afektu, nebývá příliš čas cokoliv vysvětlovat, klient navíc většinou stejně v tomto stavu mluvené slovo nevnímá. Samotné omezení pak musí být provedeno co nejšetrnější formou. Zákonný zástupce či opatrovník osoby musí být bez zbytečných odkladů o celé situaci informován a provede se zápis do interních záznamů.

2.2.6 Školská zařízení a PAS

Vzhledem k tomu, že ve výzkumné části této práce budou použity dotazníky vyplňované na školách, krátce bude zmíněna edukace žáků s PAS v teoretické rovině. Osobám s PAS zaručuje právo na vzdělání od předškolního až po vysokoškolské studium několik zákonů. Především je to Listina základních práv a svobod, dále se ke vzdělávání vyjadřují více konkrétně tyto zákony:

- Zákon č. 562/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) – umožňuje žákům s PAS odklad školní docházky, její prodloužení a modifikaci. Vzdělávání žáků s PAS se věnuje § 16, který blíže upravuje podmínky jejich vzdělávání. Dává žákům s PAS nárok na bezplatné užívání speciálních učebnic a pomůcek. Vyjadřuje se k běžným i speciální základním školám, funkci asistenta pedagoga a individuálnímu vzdělávacímu plánu. Na školský zákon navazují dále vyhlášky upravující vzdělávání dětí se speciálními potřebami.

- Zákon č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách),
- zákon č. 563/2004 Sb., o pedagogických pracovnících a o změně některých zákonů,
- Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením (v ČR od r. 2009).

V České republice funguje inkluzivní vzdělávání, které je preferováno nejen ze strany Evropské unie. Snažíme se tedy vzdělávat žáky společně v jedné třídě. Původně se používal termín integrace, který ale předpokládal, že snaha přizpůsobit se povede hlavně ze strany lišícího se žáka. Nyní se české školství označuje za inkluzivní, aby bylo jasné, že snaha má vycházet především ze strany systému a školy, aby byl vytvořen systém, ve kterém bude zaručen rovný přístup ke vzdělávání pro všechny žáky. Žáci jsou vedeni k respektu, toleranci, loajalitě, vzájemné pomoci a solidaritě. Jednoduše řečeno – žáci se učí, že je v pořádku, pokud je někdo jiný.

V praxi je to především pedagog, kdo musí být schopný nastavit systém ve své výuce tak, aby vyhovoval všem. Znamená to pro něj, že musí být schopný během výuky reagovat na potřeby všech žáků, což může být celkem široké spektrum, pokud má ve třídě např. žáka s autismem, žáky průměrné, a navíc žáky nadané. Postoj pedagogů k inkluzivnímu vzdělávání je tedy spíše negativní, což vyplývá i z různých výzkumů. Situaci komplikuje i to, že v rámci studia jsou pedagogové sice vzděláváni i v oboru speciální pedagogiky, avšak hodinová dotace tohoto předmětu je oproti jiným značně podhodnocená. Obsahově se pak může stát, že v rámci omezeného časového prostoru se student dozví pouze základní definice a symptomy jednotlivých funkčních poruch, resp. postižení, avšak na pomůcky a didaktiku a metody využitelné v praxi se již nedostane. Přitom nejde jen o to, jak má pedagog inkluzivního žáka vzdělávat v rámci jedné třídy s ostatními dětmi, ale především to, jak zabránit šikaně, podpořit pozitivní přijetí atd. Děti jsou upřímné a často ve své otevřenosti umí být i velmi kruté. To klade vysoké nároky nejen na pedagoga, ale především na dítě samotné, na jeho rodiče a okolí. Zde je role pedagoga velice důležitá a musí to být především on, kdo je o konkrétním postižení perfektně informovaný a je ochotný dítě nejen s PAS přijmout a podpořit jeho přijetí i u svých žáků.

Faktorů, které ovlivňují úspěšnost inkluze na každé jednotlivé škole, je celá řada. Bazalová (2012) shrnuje některé z nich: finanční prostředky, materiální a personální vybavení, postoje pedagogů, spolužáků a rodičů založené na dostatečné informovanosti, vůle všech zúčastněných, podpora poradenských zařízení. To samozřejmě není všechno – záleží také na osobnosti žáka s PAS, stupni postižení a jeho projevech. Záleží na velikosti třídy co do počtu

žáků, na osobnostech učitelů a na přístupu vedení. Pojd'me si shrnout základní pravidla, která ovlivní úspěšnost vzdělávání žáků s PAS:

- individuální přístup a respektování odlišnosti,
- vizualizace a jiné přístupy a metody, než je frontální výuka, inovativní metody,
- ochota pedagoga změnit stereotypní uspořádání výuky a její metody,
- časové a prostorové přizpůsobení (např. vytvoření klidové zóny ve třídě, možnost odejít z hodiny a střídat činnosti),
- asistent pedagoga,
- podpora poradenských institucí, rodiny a lékařů,
- informování učitelé a žáci,
- propojení se sociálními službami (např. osobní asistence, podpora rodiny atd.).

I přes výše zmíněné obtíže je ale stále o inkluzivní vzdělávání zájem. V první řadě se posuzuje zájem rodičů postiženého dítěte o jeho vzdělávání v běžné škole. Pokud rodiče projeví zájem o tento typ školy, provede poradenské zařízení komplexní diagnostiku, na jejímž základě doporučí nejvhodnější způsob vzdělávání (např. individuální vzdělávací program, nebo uzpůsobení podmínek vzdělávání) a stanoví podpůrná opatření. V případě neshody může rodič vyhledat jiné školské poradenské zařízení a jinou školu, případně podat stížnost nadřízenému orgánu. V tomto bodě je ovšem klíčová informovanost rodičů o možnostech vzdělávání a o jeho dopadech na konkrétní dítě. *„Ve školách hlavního proudu nebývají využívány speciální přístupy, školy nejsou vybaveny speciálními pomůckami, pedagogové nemívají vystudovanou speciální pedagogiku. Tato forma vzdělávání na druhou stranu nabízí zdravé sociální vzory a může být přínosem pro všechny žáky.“* (Bazalová, 2012, s. 138) V tomto směru se snaží v současné době školy vycházet žákům s PAS maximálně vstříc.

U dětí s PAS dochází k inkluzivnímu vzdělávání především u diagnózy Aspergerova syndromu, protože zde nebývá dotčen intelekt. V případě, že žák není umístěn na běžné základní škole, je vyučován na základní škole speciální. Zde je zařazen mezi žáky s mentálním postižením, tedy pokud není na škole zřízena třída přímo pro žáky s autismem. Takové třídy mohou však vznikat i na školách hlavního proudu, tzv. speciální třídy. Rozlišujeme totiž integraci individuální, kdy je jedno dítě zařazeno do běžné třídy na běžné základní škole, a skupinovou, kdy je v běžné škole vytvořena celá jedna třída, kterou navštěvují pouze děti se speciálními vzdělávacími potřebami.

V praxi vzniká několik verzí integrace žáků s PAS:

- žák s PAS je zařazen do běžné třídy na běžné škole,
- žák s PAS je zařazen do třídy mezi žáky s jiným druhem zdravotního postižení na speciální škole,
- skupina žáků s PAS vytvoří vlastní třídu na běžné škole,
- skupina žáků s PAS se zařadí do třídy mezi žáky s jiným druhem postižení na speciální škole,
- skupina žáků s PAS je zařazena do školy pro žáky s jiným postižením,
- kombinace – žák tráví třeba část výuky na jedné škole a část na jiné škole,
- individuální, tedy domácí, vzdělávání.

Jak již bylo uvedeno výše, může vzdělávání žáků s PAS selhávat hned v několika různých faktorech. Rodiče žáků nejčastěji uvádějí (Bazalová, 2012):

- dlouhé čekací lhůty v SPC,
- nedostatek škol, které mají zkušenosti s inkluzí žáků s PAS,
- nedostatek asistentů, případně informovaných a zkušených asistentů, s tím spojený nedostatek asistentů pro trávení volného času,
- neochota a nepřipravenost pedagogů, neznalost PAS a jejich symptomů, nepochopení i přes spolupráci a vysvětlování rodičů,
- nedostatek financí na pomůcky a asistenta, na proškolení,
- příliš teoreticky zaměřená výuka, opomíjení nácviku sociálních dovedností,
- špatná spolupráce zúčastněných stran,
- nepodporování rodiny jako celku.

3 Empirické šetření

Terminologicky je nyní problematika PAS a sociálních služeb jasná. Vše vypadá jednoduše, avšak v praxi ne vždy jednotlivý model funguje tak, jak s tím legislativa a uživatelé-klienti počítají. Selhat může mnoho faktorů. Výzkumná část bude zaměřena na funkčnost spolupráce mezi jednotlivými subjekty. V první řadě bude stanoven cíl práce a dílčí cíle. Dále bude vysvětlena metodologie výzkumu a budou položeny výzkumné otázky. Na závěr této části budou v závislosti na zjištěných informacích navržena opatření, která by mohla vést k nápravě nedostatků.

3.1 Cíle práce a výzkumné otázky

Hlavním cílem této bakalářské práce je zjistit, jak funguje vzájemná spolupráce mezi osobami, které pečují o děti s poruchou autistického spektra, a navrhnout možnosti, jak by bylo možné situaci zlepšit. Hlavní výzkumná otázka zní: Je spolupráce mezi institucemi a rodiči dětí s PAS dostačující? Aby bylo možné hlavní cíl verifikovat, bude rozdělen do dílčích cílů:

1. Zjistit informovanost rodičů dětí s PAS, pracovníků služeb zaměřujících se na klienty s PAS, pracovníků školských zařízení, která vzdělávají děti s PAS, v ORP Valašské Meziříčí o problematice PAS a nových metodách v tomto směru.

Výzkumné otázky:

- Jsou všechny zainteresované strany informovány o problematice PAS?
- Odkud čerpají informace?
- Jak jsou zajištěny sociální služby pro děti s PAS na území ORP Valašské Meziříčí?
- Vyhledávají nové metody pro práci s osobami s PAS a pečující osoby?

2. Zjistit, jaká je vzájemná komunikace mezi jednotlivými respondenty.

Výzkumné otázky:

- Komunikují spolu zainteresované strany?
- Jak vnímají vzájemnou komunikaci?
- Co by pomohlo, aby byla komunikace efektivnější?

3. Zjistit nejčastější úskalí v péči o dítě s PAS, které pociťují pracovníci služeb, rodiče a pracovníci školských zařízení.

Výzkumné otázky:

- Co je největší překážkou v péči o dítě s PAS?
- Jak by se dala odstranit?

3.2 Metodologie

Aby byla nalezena odpověď na výše uvedené výzkumné otázky, bude nejprve provedena analýza zařízení poskytujících podporu v ORP Valašské Meziříčí. Analýza aktuální sítě sociálních služeb pomůže zodpovědět otázky u prvního cíle. Zdrojem analýzy budou jednak statistické údaje zveřejněné na stránkách města, dále rešerše a osobní zkušenosti a rozhovory se sociálními pracovníky, kteří by o službách měli mít přehled.

U dalších cílů a otázek je situace složitější. Bude třeba oslovit přímo zúčastněné strany, aby byla zajištěna věrohodnost informací a jejich autenticita. Za tímto účelem je navržen projekt kvantitativního výzkumného šetření. Projekt zahrnuje tři různé dotazníky, pomocí kterých bude kvantitativní výzkumné šetření provedeno. První dotazník je určen rodičům dětí s PAS, druhý vyplní pracovníci sociálních služeb a třetí bude distribuován do škol. Všechny tři dotazníky jsou součástí přílohy. Každý dotazník obsahuje jak otevřené, tak uzavřené odpovědi. Respondenti u některých otázek využili možnost označit více (maximálně však dvě) odpovědi. Pro uzavřené odpovědi bude vytvořen graf zjednodušující orientaci ve výsledcích a výpovědi budou analyzovány. Pro otevřené otázky nebude vytvořen graf, avšak bude u nich provedena analýza a zhodnocení. Dotazníky obsahují i otázky kombinované, kdy se respondent má rozhodnout pro jednu z variant, a tu následně zdůvodnit. U těchto otázek byl rovněž systémem vytvořen graf, avšak jeho výpovědní hodnota není tak silná jako analýza odpovědí respondentů. K vyhodnocení uzavřených otázek bude využit program SURVIO, který vytváří i grafy.

Výzkumný vzorek tedy tvoří rodiče dětí s PAS, pracovníci služby, kteří nabízejí pomoc v případě, že rodiče potřebují zabezpečit dítě po nezbytnou dobu, a pracovníci školských zařízení, kteří zajišťují vzdělávání a rozvoj u dětí s PAS v ORP Valašské Meziříčí. Všem respondentům byl vysvětlen cíl výzkumné práce a byli ujištěni, že nikde nebudou zveřejňována jejich jména, názvy škol a služeb a že jejich odpovědi nebudou upravovány ve prospěch výsledků bakalářské práce. Od rodičů se vrátilo 34 dotazníků, ze služeb 26 a školy jich vyplnily 18. Osloveno bylo 35 pracovníků sociálních služeb, všechny MŠ, ZŠ a SŠ. Na školách byla poptávána informace o tom, zda mají žáky s PAS a pokud ano, zda jsou ochotni vyplnit dotazník, který jim byl následně zaslán elektronicky, nebo doručen osobně dle přání

jednotlivých zařízení. Takto bylo zjištěno, že v ORP Valašské Meziříčí je v MŠ celkem 16 dětí s PAS, na ZŠ 19 dětí a na SŠ 12 dětí s PAS. Tyto informace nejsou bohužel nijak ověřitelné, jsou založeny pouze na tvrzení ředitelů škol, kteří byli dotazováni.

Po analýze odpovědí v jednotlivých dotaznících bude provedena sumarizace nejdůležitějších poznatků, informací a výpovědí získaných z dotazníků. Na základě sumarizace a zkoumání budou navrženy možnosti zlepšení, které vzešly jednak jako reakce na výsledky dotazníků, jednak jsou odrazem praktických zkušeností zainteresovaných stran, které je předaly formou diskuse.

3.3 Zařízení poskytující podporu v ORP Valašské Meziříčí

Obec s rozšířenou působností Valašské Meziříčí vykonává některé části správy pro své menší sousedy: Branky, Choryně, Jarcová, Kelč, Kladeruby, Krhová, Kunovice, Lešná, Loučka, Mikulůvka, Oznice, Podolí, Police, Poličná, Střítež nad Bečvou, Velká Lhota, Zašová. Jelikož se tedy v některých oblastech nestará jen obec sama o sebe, ale i o své okolí, dá se očekávat, že bude poskytovat i širší spektrum sociálních služeb mimo jiné v oblasti péče o jedince trpící PAS. Pro děti s PAS i pro pečující osoby je důležité, aby měly v okolí školská zařízení a sociální služby, které jim pomohou.

V ORP Valašské Meziříčí je situace rozhodně lepší než dříve, ale některé možnosti zde stále chybí. Nejpalčivější je situace v oblasti diagnostiky, protože dětské psychiatry zde nejsou. Nejbližší dětské psychiatry lze navštívit ve Vsetíně, nebo v Novém Jičíně. Ve Valašském Meziříčí jsou dvě speciálně pedagogická centra. Jedno je zřízené při Materské škole, základní škole a střední škole pro sluchově postižené. To však veškerou svou činnost vyčerpává na osoby s postižením sluchu, nebo řeči. Další je také v Kroměříži, které se zaměřuje na žáky s kombinovaným zdravotním postižením, mentálním a tělesným postižením, autismem a jinými poruchami autistického spektra.

Co se týče školských zařízení, nabízí obec obyvatelům 12 mateřských škol – šest přímo ve Valašském Meziříčí, ostatní v okolních obcích. Navíc je zde jedna mateřská škola speciální s celodenním programem. Zaměřuje se na děti s mentálním postižením, kombinovanými vadami a poruchami autistického spektra. Momentálně má tři třídy, přičemž v každé je dětem k dispozici speciální pedagog a asistent pedagoga. Ve městě je také školka pro sluchově postižené. Jedna z mateřských škol hlavního proudu zřizuje každoročně dvě třídy speciální, které jsou určeny dětem s vadami řeči a se speciálními vzdělávacími potřebami. K problémům momentálně patří zejména personální zajištění a prostory mateřských školek. Zjednodušeně

řečeno jsou přeplněné. Vzhledem k tomu, že o místo se ucházejí i děti dvouleté, je těžké najít pro ně jakoukoliv školku, i když nemají speciální potřeby. Pokud je mají, je situace ještě horší. Ve městě sice funguje i soukromá mikroškolka, ale ta je plně hrazena rodiči. U menších mateřských škol pro změnu chybí finance. Začlenit dítě s PAS do kolektivu není jednoduché a rozhodně to často vyžaduje úpravu podmínek mateřské školy.

V ORP Valašské Meziříčí je celkem 18 základních škol. Z toho se jich šest nachází přímo ve městě. Speciální škola je určena dětem se speciálními vzdělávacími potřebami, se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, kombinovanými vadami a poruchami autistického spektra. Pro žáky s PAS je určena samostatná třída. Ve Valašském Meziříčí funguje také Mateřská škola, základní škola a střední škola pro sluchově postižené. Kromě těchto škol děti z okresu Valašské Meziříčí navštěvují i církevní základní školu ve vsetínském okrese. Podle různých statistik se na základních školách hlavního proudu v celé České republice vzdělává zhruba 10 procent dětí se speciálním vzdělávacím plánem, přičemž ale není blíže specifikováno, proč tento plán mají.

Středoškolské vzdělání je většinou zcela řešeno individuální inkluzí žáka na střední škole nebo učilišti, přesto se v ORP Valašské Meziříčí nacházejí dvě speciální střední školy – jedna je určena dětem s vadami sluchu a druhá se nachází v nedalekém Kelči. V Kelči se jedná o učiliště. Střední škola pro děti s vadami sluchu nabízí nejrozličnější obory, které jsou zakončeny buď výučním listem, nebo státní maturitní zkouškou.

V blízkosti města fungují tato zařízení zaměřující se na osoby s PAS (v seznamu není uveden domov se zvláštním režimem, protože ten je určen pro dospělé klienty, tato bakalářská práce však cílí na děti):

- Centrum Áčko je příspěvkovou organizací ve Valašském Meziříčí, která poskytuje sociální služby osobám s PAS, ADHD a mentálním postižením. Za tímto účelem zřídilo toto centrum poradnu (služby zde poskytuje speciální pedagog, psycholog a sociální pracovník), terénní, ambulantní i pobytovou (víkendovou) formu odlehčovacích služeb, sociální rehabilitaci. Jen pro představu – hodina nepobytové služby stojí 120 Kč. Pro podobné účely existuje možnost využívat příspěvek na péči a různé nadace, které podporují rodiny v péči o děti s PAS. Bližší informace a podmínky získají rodiče u sociálního pracovníka služby. Centrum Áčko nabízí v rámci sociální rehabilitace například tyto činnosti: nácvik oblékání, uklízení, vaření, pomoc s organizací času, jak vyplnit formulář, telefonovat, jezdit hromadnou dopravou, ale i výtvarné, manuální a sportovní činnosti.

- Charita Valašské Meziříčí je nestátní nezisková organizace, která spadá pod Charitu České republiky, což je účelové zařízení Římskokatolické církve. Má poměrně široký záběr – nezabývá se jen zdravotně postiženými, ale i lidmi v hmotné nouzi, bez domova, nebo lidmi, kteří kvůli stáří potřebují pomoc a podporu. Pro osoby trpící PAS nabízí osobní asistenci.
- Auxilium, o.p.s. – obecně prospěšná společnost byla založena díky Asociaci rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR. Zaměřuje se na osoby se zdravotním postižením, snaží se zlepšit jejich životní podmínky. Klientům poskytuje jak registrované (raná péče, sociálně aktivizační služby, osobní asistence, odlehčovací služby), tak jiné služby: „*asistovaná doprava, multisenzorická stimulace, půjčovna pomůcek, krizová intervence, sociální poradenství, edukativní aktivity pro pečující osoby, volnočasové aktivity pro rodiny pečující o osoby s handicapem, volnočasové aktivity pro děti/osoby se handicapem, osvětová činnost, sociální dílna zaměstnávající pečující osoby.*“ (Statut obecně prospěšné společnosti, 2014) Navíc společnost provozuje cukrárnu a kavárnu, kde zaměstnává osoby zdravotně postižené a pečující osoby. Doplňkovou činností je Sociální dílna pro pečující osoby. Své sídlo má ve Vsetíně, avšak služby poskytuje i v ORP Valašské Meziříčí.

3.4 Analýza dotazníků

3.4.1 Dotazník pro rodiče

Dotazník pro rodiče vyplnilo celkem 34 respondentů. Obsahoval celkem deset otázek, z nichž některé se dělily do podotázek, aby bylo možné zachytit jev nejen statisticky, ale dostat se i pod povrch. Kromě tří otázek měli rodiče vždy možnost vyjádřit k problému vlastní názor, případně jiný názor.

Otázka 1: Jakou školu dítě navštěvuje?

Aby bylo možné podchytit některé aspekty sledovaného jevu, je třeba vědět, který typ školy (případně zařízení) dítě navštěvuje. Rodiče vybírali ze čtyř možností: praktická ZŠ, praktická MŠ, běžné školské zařízení a denní stacionář. Jen v jednom dotazníku rodiče uvedli, že jejich dítě s PAS navštěvuje denní stacionář. Naopak nejvíce dětí s PAS, jejichž rodiče vyplnili dotazník, jsou žaky běžného školského zařízení (celkem 15), deset dětí s PAS navštěvuje praktickou MŠ a osm praktickou ZŠ. Pojem „praktickou“ zde zastupuje slovo

„speciální“, jelikož někteří rodiče jsou spíše zvyklí na starší typ pojmenování. Jedná se zde pouze o otázku, která usnadňuje následující analýzu odpovědí, sama o sobě nemá příliš velkou výpovědní hodnotu.

Otázka 2: Doporučení typu vzdělávání

Téměř polovina rodičů, tedy 16, uvádí, že jim bylo rovnou doporučeno speciální vzdělávání. Pokud uvedeme do souvislosti předchozí otázku, zjistíme, že speciální školu (nebo denní stacionář) navštěvuje 19 dětí s PAS. Tři z nich se tedy pro toto vzdělávání rozhodli jinak, než je odborníky a zákonem preferované doporučení. U dětí, které byly integrovány na školu běžného proudu, odpovědělo 13 rodičů, že byli seznámeni s podmínkami integrace. Integrováno však bylo 15 žáků. Ve třech dotaznících rodiče uvedli, že škola s nimi komunikovala jen minimálně. Ve zbylých pěti dotaznících dokonce měli rodiče pocit, že nemohli o ničem rozhodovat.

Otázka 3: Komunikace rodičů a školy

Rodiče v této otázce mohli svobodně vlastními slovy popsat komunikaci ze strany školy tak, jak ji skutečně sami vnímají. Ačkoliv používali různá slova, dá se shrnout, že devět rodičů charakterizovalo komunikaci školy jako dobrou, šest jako průměrnou. Objevila se i jiná hodnocení: dostačující, záleží na ochotě pedagoga, předáváme si pouze ty nejdůležitější informace aj.

Otázka 4: Případová setkání

Čtvrtá otázka se zajímala o to, zda se v případě krizové situace konají případová setkání. Více než polovina respondentů odpověděla, že společná setkání vůbec neprobíhají (celkem 18). Necelých 40 % dotazovaných pak tvrdilo, že se v takových případech schází rodič, služba a SPC. Škola tedy u případového setkání není zastoupena. Zbylí čtyři respondenti uvedli, že se schází rodič, služba pečující o dítě s PAS a škola.

Otázka 5: Zdroje informací o práci s dětmi s PAS

Pátá otázka dokázala, že rodiče hledají zdroje informací na různých místech. V dotazníku často zaškrtnuli jednu z možností, a pak navíc doplnili v možnosti s volnou odpovědí další informační zdroje. Zarážející je, že dětský lékař, ani pediatr mezi tyto zdroje nepatří. Opravdu

se zde potvrzuje, že se jedná o diagnostickou funkci, zatímco praktickou a podporující pozici má spíše speciální pedagog v SPC. Svou nezastupitelnou roli zde mají jistě i centra rané péče. Kromě těchto možností uvedlo ještě devět respondentů, že vyhledávají informace i jinde: Facebook, svépomocné skupinky, od ostatních rodičů dětí s PAS, na přednáškách a na internetu.

Otázka 6: Užitečnost informací

Když respondenti uvedli zdroje svých informací, byli požádáni, aby zhodnotili jejich užitečnost. Je potěšující, že žádný respondent neuvedl, že nedostal informace vůbec. Naopak téměř 80 % uvedlo, že byly užitečné. Dále uvedlo šest respondentů, že informace byly částečně užitečné. Jako důvod uváděli: ne všechny informace se dají uplatnit na konkrétní dítě, každý pracovník podává jiné informace a je těžké se v tom orientovat, nevěděli jsme, kde začít. Jen jeden respondent se vyjádřil tak, že užitečné nebyly, protože používá své vlastní postupy, kterým věří.

Otázka 7: Informace o sociálních službách

Sedmá otázka obsahovala několik podotázek. V první bylo zjišťováno, zda rodiče vědí o různých službách pro děti s PAS a jejich osoby pečující v ORP Valašské Meziříčí (odlehčovací služby, osobní asistence, poradenské centrum, jehož součástí je služba rané péče a sociální rehabilitace a zároveň je zde rodičům poskytnuto odborné sociální poradenství zaměřené na děti s PAS). Potěšující je, že většina respondentů odpověděla, že o službách vědí, a sice od známých, kteří mají také dítě s PAS, z letáků u praktického lékaře pro děti a dorost nebo v SPC, z SPC, od lékaře. Pouze dva respondenti odpověděli, že o službách nechtějí vědět, protože péči o své dítě zvládají sami. Žádný respondent neodpověděl, že by o službách nevěděl.

Co se počtu využívaných služeb týče, nejvíce respondentů (celkem 14) využívá jednu službu, 11 respondentů vybralo možnost, že využívají dvě a více služeb a devět respondentů služby nevyužívá vůbec.

V další podotázce bylo zjišťováno, zda rodiče informacím před podpisem smlouvy porozuměli. Pokud tedy rodiče využívají nějakou sociální službu, byla jim ve více než polovině případů informace předána srozumitelně tak, že jí rozumělo i dítě s PAS. Dva respondenti uvedli, že informacím nerozumělo jejich dítě s PAS. Pět respondentů se vyjádřilo tak, že informacím sice nerozuměli, ale smlouvu přesto podepsali. Dalších pět respondentů

vybralo „jinou možnost“, kde napsali, že uzavírání smlouvy proběhlo tak rychle, že si ji ani nestihli pořádně přečíst, nebo že dítě u uzavírání nebylo přítomno. V jednom případě byla smlouva uzavírána až v průběhu poskytování služby.

Po sepsání smlouvy by měla komunikace mezi zúčastněnými stranami dále aktivně probíhat. Na to se zaměřila další otázka. Dva respondenti však uvedli, že o průběhu služby informování nejsou vůbec. Jedenáct respondentů získává tyto informace na požádání. Nejvíce respondentů (tj. 20) je informováno písemně, aniž by museli žádat, a nejméně (pouze jeden) je informováno ústně automaticky.

Pokud rodiče využívají, nebo v minulosti využívali nějakou službu, byli požádáni, aby napsali, co by rádi změnili ve vztahu mezi sebou a službou. Největší mezery spatřují rodiče v komunikaci. Uvádějí, že zatímco pro službu potažmo školu je dítě s PAS klientem a žákem, pro ně je to jejich dítě, které vyžaduje péči navíc, a cítí tedy, že mají veškeré právo vědět o jeho chování, problémech, ale i pokrocích. Byli by rádi, kdyby k nim zaměstnanci služby a školy byli sdílnější. Ocenili by větší pružnost v domlouvání služeb, větší nároky na odbornost zaměstnanců, možnost pracovat se stejným zaměstnancem, když je jasné, že dětem s PAS nevyhovují změny, a v neposlední řadě větší míru empatie. Tři respondenti uvedli, že by nezměnili vůbec nic.

Na druhou stranu měli rodiče také možnost uvést, co momentálně bez problémů funguje. Zde uváděli respondenti, že jsou spokojeni s ochotou, vstřícností, spolehlivostí a otevřeností pracovníků, pozitivní reakcí na požadavky, celkově možnost využít konkrétní službu, rozvoj dítěte a péči o něj.

Otázka 8: Informace o nových možnostech a metodách práce s dětmi s PAS

Zarážející informace vyplynula z otázky, která zjišťovala, kdo rodiče informuje o nových možnostech a metodách práce s dětmi s PAS. Téměř polovina respondentů (celkem 15) odpověděla, že nikdo. Někteří z těchto respondentů využili možnosti otevřené odpovědi a doplnili, že si informace dohledávají sami z Facebooku, svépomocné skupinky, ptají se v SPC, čtou literaturu, navštěvují kurzy. Devět respondentů získává tyto informace od sociální služby a pět ve škole.

Otázka 9: Poskytují rodiče informace?

Předposlední otázka zjišťovala, zda jsou také rodiče kvalitním zdrojem informací, například v případě, že dojde ke změně stavu dítěte (změna léků, zlepšení, zhoršení, afekty). Téměř polovina respondentů (celkem 15) odpověděla, že o těchto skutečnostech informují vždy. Šest respondentů odpovědělo, že informuje někdy, protože se bojí, že by dítě nemuselo být přijato k využití sociální služby, jindy si přejí, aby byli na oplátku také informováni, někdy mají pocit, že to pracovníky služby a školu nezajímá a oznámí tedy změnu pouze v případě, že jsou tázáni. Zarážející je, že 13 respondentů o změně stavu neinformuje vůbec. Bojí se, že by tato informace měla vliv na poskytnutí služby, nebo jim tato informace připadá nepodstatná. Jako další důvod uvádějí i to, že se jich na to nikdo neptá.

Otázka 10: Návrhy na změnu

V poslední otázce mohli respondenti napsat, s čím jsou ve vztahu mezi nimi a školou spokojeni a co by naopak změnili. Zde uváděli nejvíce přání setkat se i s jinými odborníky a větší shodu mezi výpověďmi odborníků. Také by se respondentům líbilo, kdyby dostali více prostoru ke komunikaci se školou. Celkem 11 respondentů uvedlo, že by neměnili nic a že vztah, tak jak je momentálně nastavený, je v pořádku a jsou s ním spokojeni.

3.4.2 Dotazník pro školy

Dotazník pro školy vyplnilo celkem 18 respondentů. Byl adresován speciálním pedagogům, pedagogům, asistentům pedagogů a pracovníkům SPC s podmínkou, že se v současné době věnují dětem s PAS (především u zaměstnanců školy), avšak pro přehlednost byl nazván zkráceně „pro školy“. Obsahoval celkem 12 otázek. U poloviny otázek měli respondenti možnost vyjádřit k problému vlastní názor, případně jiný názor.

Otázka 1: Bližší určení respondenta

Jelikož byl tento dotazník určen širšímu spektru respondentů, bylo nutné rozlišit, kdo dotazník vyplnil. Jiné podmínky pro svou práci má běžný pedagog, jiné speciální pedagog. Kategorii samu pro sebe pak tvoří zaměstnanci SPC a asistenti pedagogů. Zejména u posledních se jedná o pozici, která doznává častých změn, což je způsobeno tím, že inkluze je poměrně čerstvá záležitost a na spoustu věcí se přichází teprve praxí a časem. V polovině případů tento dotazník vyplnili právě asistenti pedagogů. Sedm respondentů je klasickými

pedagogy a dva jsou speciální pedagogové. Jiný školský pracovník, tedy zaměstnanec SPC dotazník nevyplnil, i když o to byli zdvořile požádáni.

Otázka 2: Rozhodnutí o typu vzdělávání dítěte s PAS

Dítě s PAS, které má asistent nebo pedagog ve své péči během vyučování, navštěvuje tento typ školy na základě doporučení odborníka. Je ale nakonec věcí rodiče, zda se doporučením bude řídit. Z dotazníku vyplynulo, že v drtivé většině případů, tedy v 16, doporučuje vzdělávání SPC. Ve dvou případech to byl praktický lékař pro děti a dorost, případně psychiatr. V jednom případě rodiče využili i možnost konzultace se střediskem rané péče.

Otázka 3: Přehled o sociálních službách pro osoby s PAS v okolí

Třetí otázka zjišťovala informovanost pracovníků o sociálních službách, které se zaměřují na děti s PAS a které jsou pro rodiče dostupné s ohledem na jejich bydliště. Respondenti sice volili pouze ze dvou možností, avšak uváděli vždy důvod své informovanosti, případně neinformovanosti. Je alarmující, že třetina dotazovaných uvedla, že informována není vůbec. Pokud by se jednalo o pracovníka, který nepřichází do kontaktu s dítětem s PAS a neovlivňuje jeho vzdělání a vývoj, dala by se situace pochopit. Avšak v tomto případě nikoliv. Jako důvod své neinformovanosti těchto šest respondentů uvádí, že tyto informace nepotřebují vědět, není pro ně důvod, školy se to netýká, nebo že s žádnou službou stejně nespolupracují a spolupracovat nechtějí, protože mají své postupy. Ostatních 12 respondentů zdůvodnilo svou informovanost tím, že mají rovněž bydliště ve Valašském Meziříčí a v rámci své práce se o okolní poskytovatele přirozeně a automaticky zajímá, přicházejí spolu do styku (např. když si pracovník služby dítě s PAS vyzvedává), děti a rodiče sdělují, že využívají službu, někteří respondenti se účastní Dne sociálních služeb, případně tyto služby rodičům doporučují.

Otázka 4: Spolupráce školy a sociální služby v případech dětí s PAS

Tato uzavřená otázka zjišťovala, zda spolu škola a sociální služby v případech dětí s PAS spolupracují. Respondentům byly nabídnuty čtyři odpovědi, z nichž nejčastěji byla zvolena negativní možnost. Celkem 13 respondentů tedy odpovědělo, že spolu služba a škola nespolupracují, protože k tomu není důvod. Dva respondenti odpověděli, že se setkávají na případových poradách, další dva respondenti zvolili možnost, že se setkávají na žádost rodičů a jen jeden respondent uvedl, že škola a služba spolupracují, protože je to potřeba.

Otázka 5: Informace ze strany rodičů

V páté otázce bylo cílem zjistit, zda rodiče sdělují pracovníkům ze školství, že jejich dítě s PAS využívá podporující službu. Respondenti mohli zvolit mezi odpovědí ano a ne, avšak vždy museli uvést důvod. Více respondentů, tedy 11, si vybralo možnost ne. Jako důvod uváděli, že je to věc rodičů, kdo jim s dítětem pomáhá, že to není povinný údaj a se školou nesouvisí, případně že dítě s PAS žádnou podporující službu nevyužívá, není tedy co hlásit (poslední důvod uvedli tři respondenti). Zbýlých sedm respondentů uvedlo, že rodiče je informují o využívání podporující služby, protože je to součástí jejich pravidelné a běžné komunikace, případně si někdo v rámci služby dítě vyzvedává.

Otázka 6: Rodiče a nové metody

Jelikož se zaměstnanci školských zařízení řadí k odborné veřejnosti v péči o děti, dá se očekávat, že to budou právě oni, kdo budou vyhledávat a využívat nové metody při práci. A to včetně práce s dětmi s PAS. Podle většiny respondentů (celkem 10) jsou to však právě rodiče, kdo časem rezignuje na další rozvoj dětí. Pět respondentů má však v tomto směru dobré zkušenosti, protože uvádí, že rodiče se do nových metod aktivně zapojují. Tři respondenti zvolili odpověď, podle které rodiče nedokážou postižení svého dítěte přijmout. Žádný respondent nezažil, že by rodiče neměli zájem o komunikaci a nové metody vůbec.

Otázka 7: Hodnocení spolupráce se službou

Sedmá otázka vyzvala respondenty, aby zhodnotili spolupráci se službou. Sedm respondentů vypovědělo, že se službou vůbec nepřijde do kontaktu. Celkem šest vnímá spolupráci pozitivně, naopak tři respondenti označili pracovníky sociální služby jako neprofesionální. Dva respondenti ocenili přístup k dětem. Možnost otevřené odpovědi nevyužil nikdo.

Otázka 8: Případová setkání

Stejně jako u rodičů, i zde bylo v zájmu šetření, zda se konají případová setkání v rámci řešení krizové situace dítěte s PAS. Respondenti v jedenácti dotaznících uvedli, že krizové situace řeší pouze se školou. Sedm respondentů odpovědělo, že případová setkání vůbec neprobíhají. Pouze ve dvou dotaznících se objevila odpověď, že případová setkání se konají, dokonce se všemi zainteresovanými osobami.

Otázka 9: Zdroje informací o nových možnostech a metodách práce s dětmi s PAS

U deváté otázky využili někteří respondenti možnosti zakroužkovat více odpovědí. Deset respondentů hledá informace o nových možnostech a metodách práce s dětmi s PAS u odborníků na daný problém, deset respondentů si zjišťuje informace také po vlastní ose (na internetu, v literatuře, na přednáškách, v dokumentech, ale zdaleka nejčastěji na internetu). Jeden respondent získává tyto informace na kurzech.

Otázka 10: Poskytování informací o změně stavu dítěte v průběhu práce jeho rodičům

Stejně jako bylo zjišťováno, zda rodiče poskytují informace škole, bylo v této otázce zkoumáno, zda i zaměstnanci školy poskytují informace rodičům. Dvanáct respondentů odpovědělo, že pouze někdy. Tři respondenti zvolili možnost ano a stejný počet respondentů odpověď ne.

Otázka 11: Rizika v podpoře dítěte s PAS

Částečně otevřená byla předposlední otázka, která vyhledávala rizika při podpoře dítěte s PAS. Nejvíce (tedy sedm) respondentů odpovědělo, že největším rizikem je komunikace mezi jednotlivými subjekty – zejména rodiči a institucemi. Pět respondentů má pocit, že nejhorší oblastí v jejich práci je neochota hledat nové metody. Dva respondenti kritizovali legislativu. Po jednom hlase dostala neochota předávat si informace mezi sebou, nedostatečně připravená nebo zvolená inkluze a předsudky především starších pedagogů.

Otázka 12: Ideální stav komunikace

Stejně jako u ostatních dotazníků, i zde byla poslední otázka zcela otevřená. Zjišťovala, jak si zaměstnanci školy představují ideální spolupráci s institucemi a rodiči. Osm respondentů by ocenilo více společného setkávání, kde by došlo k předávání informací a preferencí. Sedm respondentů by přivítalo větší otevřenost ze strany rodičů. Tři respondenti by chtěli mít možnost předávat si zkušenosti navzájem.

3.4.3 Dotazník pro pracovníky sociální služby

Dotazník pro služby vyplnilo celkem 26 respondentů. Byl adresován pracovníkům sociální služby s podmínkou, že se v současné době věnují dětem s PAS. Obsahoval celkem 14 otázek. U poloviny otázek měli respondenti možnost vyjádřit k problému vlastní názor, případně jiný názor.

Otázka 1: Doporučení služeb

První otázka byla zcela otevřená. Zjišťovala, kdo rodičům dítěte s PAS doporučil sociální službu. Respondenti odpověděli, že se jednalo o SPC, poradenské centrum, internet a jiné rodiče.

Otázka 2: Představa o činnostech služby

Druhá otázka byla uzavřená a zjišťovala, jestli jsou rodiče předem informováni o tom, co služba (potažmo zařízení) nabízí. Ve většině případů (celkem 17) odpověděli respondenti, že představa je pouze nepřesná. Pět respondentů zvolilo možnost „ano“, tedy že rodiče přišli dobře informovaní, a čtyři respondenti odpověděli záporně.

Otázka 3: Příčiny informovanosti/neinformovanosti

Třetí otázka souvisela s předchozí otázkou. Byla otevřená a zjišťovala příčinu informovanosti, případně neinformovanosti rodičů o činnostech služby. Jako nejčastější příčinu uváděli to, že se rodiče neinformují přímo u pracovníků a zařízení služby, nýbrž vyhledávají informace jinde. Ty pak mohou být právě nepřesné.

Otázka 4: Předávání informací s ostatními odborníky

Dotazník zjišťoval, zda a jak se pracovníci služby setkávají s ostatními odborníky. Zde byla nejčastěji (celkem 21krát) zvolena možnost „hromadně“, což zahrnuje hlavně školení, kurzy apod. Respondenti u této otázky využili možnost vybrat více odpovědí. Jedenáctkrát byla vybrána i možnost „individuálně“, kdy zaměstnanci vyhledávali ostatní odborníky sami podle potřeby. Zarážející je, že dva respondenti vybrali i odpověď, podle které se s ostatními odborníky nesetkávají vůbec. V otevřené odpovědi uvedli někteří, že odborníky kontaktují prostřednictvím internetu.

Otázka 5: Vztah k ostatním službám

Jelikož jsou pracovníci sociálních služeb odborníky, kteří by měli mít největší přehled o možnostech jiných služeb v okolí, zjišťoval dotazník, zda doporučují klientům i jinou službu, nebo zařízení. Potěšující je, že nikdo nezvolil zápornou možnost. Všichni dotazovaní tedy doporučují i jinou než jen svou službu. Celkem 17 respondentů uvedlo, že doporučují

i jiné služby, protože si přejí pro klienta to nejlepší. Devět respondentů se rozhodlo pro odpověď, podle které sice jinou službu doporučí, ale stejně upřednostňují tu svou.

Otázka 6: Jak rodiče informují službu

V této otázce uvedlo nejvíce respondentů (celkem 12), že rodiče podávají informace o stavu dítěte jen občas. Smutné je, že deset respondentů odpovědělo záporně, tedy že rodiče informace nepředávají, a pouze čtyři kladně.

Otázka 7: Způsob předávání informací rodičům

Zde využili respondenti možnost označit více odpovědí. Téměř shodné množství odpovědí zaznamenaly dvě možnosti: „Rodiče mají možnost nahlédnout do zápisů /intervencí o průběhu poskytování služby“ (zvolilo 12 respondentů) a „S rodiči komunikuji průběžně dle potřeby“ (zvolilo 11 respondentů). Čtyři respondenti odpověděli, že informace o průběhu služby sdělují při vyhodnocování IP. Bohužel byla pětikrát zaškrtnuta i varianta, podle které se rodiče na průběh služby neptají.

Otázka 8: Poskytování informací o nových možnostech a metodách práce s dětmi s PAS

Pracovníci služby by měli být v pomyslné první linii, pokud se týče nových možností a metod práce s dětmi s PAS. Dá se tedy očekávat, že budou informovat rodiče těchto dětí. Podle dotazníku tak činí nejmenší skupina respondentů (tedy pět). Osm respondentů přímo přiznalo, že tyto informace neposkytuje. Největší skupina (celkem 13) informace rodičům předá pouze v případě, že se jich rodiče zeptají.

Otázka 9: Řešení krizové situace

Na tuto uzavřenou otázku odpovědělo 12 respondentů, že pokud dojde ke krizové situaci s klientem/uživatelé služby, řeší se to pouze v rámci služby. Celkem 11 respondentů krizovou situaci řeší po vlastní ose bez kohokoliv jiného. Řeší ji tedy sami. Pouze tři respondenti uvedli, že při krizové situaci vyvolávají případovou poradou s ostatními odborníky.

Otázka 10: Nejobtížnější spolupráce

Na otázku „S kým je spolupráce nejobtížnější“ odpovědělo nejvíce respondentů (tedy 14), že s rodiči. Dalších deset respondentů má za problémovou spíše spolupráci se školským

zařízením. Dva respondenti nevnímají žádnou spolupráci jako obtížnou. Je potěšující, že nikdo nezaškrtnul ranou péči, SPC a odlehčovací službu.

Otázka 11: Největší komplikace

U této otázky využili někteří respondenti možnost zaškrtnout více (maximálně ale dvě) odpovědi zároveň. Respondenti se v 15 dotaznících shodli na tom, že nejhorší je nezáměr pracovníků, rodičů cokoliv změnit. Osm respondentů vnímá tlak na splnění indikátorů (jsou dané Zlínským krajem, určují, kolik a jakých služeb má zřizovatel služby v určitém časovém horizontu splnit, od čehož se odehrává financování služby) jako vážný problém. Šesti respondentům komplikuje práci neodbornost pracovníků s cílovou skupinou. Pro čtyři je složitá komunikace s rodiči. Jednou se objevila i komunikace s institucemi, jednou přílišná byrokracie. Nikdo z respondentů nepocituje nedostatek financí nebo možnosti zařízení jako problém.

Otázka 12: Zhodnocení spolupráce s rodiči

V této uzavřené otázce se projeví zejména dvě odpovědi jako vůdčí: jednak mají služby pocit, že rodiče mají nepřiměřené nároky (devětkrát) a že často rezignují (devětkrát). Čtyři respondenti uvedli, že rodiče mají malý zájem o komunikaci a stejný počet respondentů má pocit, že se rodiče aktivně zapojují a vše je tedy tak, jak má být.

Otázka 13: Shoda s ostatními pracovníky

Předposlední otázka zjišťovala, zda jsou odborníci schopni shodnout se na jednotném postupu u konkrétního klienta. Většina respondentů (celkem 14) určila, že se v případě potřeby řeší společný postup na případové poradě. Devět respondentů uvedlo, že shoda se odehrává pouze v rámci služby dle nastavených pravidel. Dva respondenti tvrdí, že ke shodě nedojde, a pouze podle jednoho respondenta jsou zapojeni do řešení také klienti a upřednostněny jeho potřeby před nastavenými pravidly.

Otázka 14: Ideální stav komunikace

Otevřená otázka, která byla položena na závěr dotazníku, zjišťovala, jak si služby představují ideální komunikaci mezi rodiči a dalšími institucemi. S jednou výjimkou napsali všichni respondenti, že by ocenili více komunikace. Dále uváděli lepší způsob předávání

informací, více společných schůzek, větší zájem ze strany rodičů a méně byrokratické zátěže, aby měli více času na komunikaci s ostatními stranami a zjišťování informací o nových metodách práce s dětmi s PAS.

3.5 Shrnutí a doporučení

Z dotazníků jasně vyplynulo, že sociální služby poskytované osobám s PAS mají stále své rezervy. Ty jsou pocíťovány nejen na straně služeb, ale i na straně školských pracovníků a rodičů dětí s PAS.

Chybí například psychiatr pro děti a dorost přímo v ORP Valašské Meziříčí. Dojezd může být pro některé rodiče komplikovaný, obzvláště pokud se jedná o těžší případ s kombinovaným tělesným postižením. PAS se navíc v průběhu času vyvíjí, bylo by tedy jednodušší a praktičtější, pokud by služby dětského psychiatra byly dostupnější.

Situace není ideální ani u mateřských škol. I pro zdravé děti může být umístění komplikované, pokud nepatří mezi předškoláky a jsou v lokalitě, kde je školka plně vytížená. Od doby, kdy má školka přijímat i dvouleté děti, je o místa v MŠ velký zájem. Není proto jednoduché dostat do běžné školky dítě, které potřebuje kvůli svému postižení uzpůsobené podmínky. To zahrnuje nejen finanční prostředky a personální úpravu, ale také snížení počtu dětí na jednu učitelku. Znamená to například, že v případě, kdy školka přijme dítě s PAS, učiní tak ne na úkor jednoho, ale hned dvou dětí. Zkušenosti učitelek a jejich vzdělání není vždy v souladu s potřebami dítěte s PAS. Avšak pro rodiče tohoto dítěte není příliš možností, kam dítě umístit. Je na místě se zde zamyslet, zda jejich rezignace na další vývoj dítěte s PAS nezačíná právě někde tady, tedy hned na začátku povinné školní docházky (jen si připomeňme, že předškolní děti chodí do školky povinně – jeden rok před nástupem do ZŠ). Větší mateřské školy bývají ochotné přijmout děti s PAS, ale mají svůj systém, který bývá s ohledem na velký počet dětí, o které se starají, neměnný. Naopak menší mateřská školka by sice mohla být flexibilnější, avšak zde zase pro změnu chybí finance.

3.5.1 Shrnutí informací z dotazníků

Na školách vnímá zhruba čtvrtina rodičů problém s komunikací již od samého začátku vzdělávání. Mají pocit, že s nimi škola nemluví a že nemají příliš možností o čemkoliv rozhodovat, a to již na počátku integrace. I v otevřených otázkách nevychází komunikace mezi rodiči a školou jako ideální. Předávají se jen nejdůležitější informace. Rodiče ale zcela objektivně poznamenali, že záleží na osobnosti pedagoga. Že komunikace není na dostačující

úrovni, dokládají rodiče i tím, že ve více než polovině případů se nekonají případová setkání. Jen v zhruba v každém desátém případě se případového setkání účastní i škola. Naopak je vidět, že nejlépe rodiče pracují se zdroji z internetu. Kromě SPC patří právě SPC k nejvýznamnějším zdrojům informací, což se o škole nedá říci. Informace ze strany SPC vnímají rodiče jako užitečné. O sociálních službách pro děti s PAS jsou rodiče také dobře informováni. Třetina rodičů je nevyužívá vědomě. Problémy v komunikaci vnímají rodiče už při podpisu smlouvy, kdy ne vždy poskytovaným informacím rozumí. V průběhu služby jsou jim informace poskytovány. Je to ale právě komunikace, kterou by rodiče rádi posílili. Jedná se zde o jejich dítě, a proto cítí právo být informováni o tom, jak tráví svůj čas. Mají i další požadavky, které jsou ale spíše individuální (odbornost pracovníka, stálost, empatie atd.). Dobré je, že rodiče vnímají i pozitivní stránky sociálních služeb. Sami rodiče však uznávají, že ani oni nejsou dobrými komunikačními partnery, neboť neposkytují informace o změně stavu dítěte. Dělají tak jen v polovině případů. Důvodem je obava o ztrátu nároku na poskytnutí služby.

Zaměstnanci školy, kteří pracují s dětmi s PAS, zahrnovali pedagogy, asistenty pedagogů a speciální pedagogy. Je třeba si uvědomit, že klasický pedagog nemá speciální vzdělání pro práci s dětmi s PAS. Asistent pedagoga a speciální pedagog také znají speciální pedagogiku z širšího pohledu, než jsou jen PAS. V posledních letech navíc došlo k významné změně, kdy asistent pedagoga nemá vždy přímo pracovat s dítětem, ale má se naopak věnovat ostatním dětem, zatímco se pedagog věnuje dítěti, ke kterému je asistent přidělen. Je tedy otázkou, jakým způsobem pracují tito odborníci s informacemi, kde a zda vůbec vyhledávají zdroje. Většinou uvádějí jako zdroj internet a odborníky. V třetině případů sami přiznávají, že neví ani o sociálních službách pro osoby s PAS v okolí ORP Valašské Meziříčí. Ostatní se o okolních službách dozvídají přirozeným způsobem – jejich svěřenec je uživatelem těchto služeb, takže se o nich dozví i oni. Jen jeden respondent zde uvedl, že služby nejen zná, ale dokonce je rodičům doporučuje. Kromě toho, že zaměstnanci školy služby neznají, ve většině případů spolu ani nijak nespolupracují. Co se týče komunikace s rodiči, pouze třetina respondentů s nimi komunikují i o využívání služeb a získává jiné než jen nutné informace. Na druhou stranu ani neposkytují informace o změně stavu dítěte. Informace o nových metodách vyžaduje pouze třetina rodičů, většina rodičů podle zaměstnanců školy rezignovala na vývoj dítěte, což ukazuje na syndrom vyhoření ze strany rodičů. Jelikož spolu škola a sociální služby příliš nespolupracují, nedá se příliš hovořit o tom, jaká tato spolupráce je. V místech, kde skutečně probíhá, je vnímána většinou pozitivně. Případová setkání, kde by se

sešly všechny zainteresované strany, se téměř nekonají. Je to však opět komunikace, kterou pociťují zaměstnanci školy jako nejvíce problémové místo vztahů s rodiči i se službami.

Z dotazníků pro pracovníky sociálních služeb vyplynulo, že službu rodiče využívají na základě doporučení SPC, poradenského centra, internetu a jiných rodičů. Přicházejí však pouze s nepřesnými informacemi. Zaměstnanci služeb se většinou informují o nových poznatcích a možnostech nejčastěji hromadně, tedy v rámci kurzů, seminářů aj. Svým klientům doporučují i využití jiných služeb. Rodiče informují o průběhu služby většinou standardizovanou formou, a navíc jsou ochotni poskytnout informace dle potřeby. Nové metody předávají pouze na požádání rodičů. Informace od rodičů však pouze ve výjimečných případech přicházejí pravidelně a uceleně. Právě komunikace a vztah s rodiči představují pro služby největší problém. V případě krizové situace se případové porady konají pouze zřídka. Zlepšit by si přáli především komunikaci s rodiči.

3.5.2 Doporučení

Ve všech třech dotaznících se objevuje jeden společný nedostatek, který je tedy pociťován jak ze strany školy, tak ze strany sociálních služeb a rodičů. Tímto problémem je málo komunikace a málo prostoru pro komunikaci. Služby a škola jsou zatíženy byrokracií, práci jim komplikuje nedostatek financí – to jsou jen některé důvody, proč je systémem naprosto opomíjen nedostatek komunikace v praxi. Komunikace přitom hraje klíčovou roli v dalším rozvoji jakéhokoliv dítěte. Není možné rozvíjet jedince, pokud spolu orgány, které jej mají rozvíjet, nekomunikují, a tudíž ani nespolupracují. Jejich práce pak na sebe nenasazuje, protože chybí tolik důležité předávání informací.

Je důležité představit si komunikaci jako trojúhelník – v jednom jeho rohu jsou rodiče, v jednom služby a v jednom škola. Strany trojúhelníka pak představují komunikaci, která musí proudit oběma směry. Pro rodiče je důležité vědět, jak se jejich dítě projevuje ve škole a v čase poskytování služeb. Pokud se nedozví o problémech, ale i pokrocích, nemohou úspěšně pokračovat v rozvoji dítěte. Pracovník služby musí vědět, jaké změny probíhají v rodině a ve škole, jinak nebude schopen uzpůsobit péči na míru přímo dítěti. Škola potřebuje znát práci na vzdělání dítěte s PAS ze strany rodičů a služby, aby na ně mohla navázat.

Jak ale zlepšit komunikaci zaměstnanců školy, sociálních služeb a rodičů dětí s PAS? Je nutné uspořádat více vzájemných setkání, vytvořit tedy prostor pro hromadná setkávání. Nejde o to povzbuzovat strany v komunikaci, spíše jim vytvořit příležitost komunikovat. Takovým prostředím by mohla být školení a workshopy, na kterých by se ale potkaly všechny tři

zainteresované strany, případně odborník, který by jim předal nejnovější informace spíše v praktické než teoretické rovině, i když i ta je vítána. Na těchto školeních by si mohli předávat nejen novinky ze světa PAS, ale mohli by si navzájem poradit, předat cenné zkušenosti a postřehy. Možná zde platí stejně jako jinde, že prvním krokem k vyřešení problému je přiznat si, že tato situace existuje.

Jelikož jsou finanční prostředky omezené a práce služeb a školy je jimi limitována, bylo by dobré zapojit do péče o děti s PAS také dobrovolníky. Ti by nemuseli mít pouze tu funkci, že by doplňovali již existující instituce. Pokud předpokládáme jejich neobornost, nebylo by to vhodné. Spíše by mohli fungovat tak, že by byli pomocníky zaměstnanců sociálních služeb. Zatímco by se tedy dobrovolník věnoval dítěti, mohl by pracovník služby věnovat čas rodičům, předat si informace, novinky, postřehy atd. Také by mohl pomoci s byrokratickou zátěží, která je v této chvíli značná.

Spolupráce nemůže být ale úspěšná, dokud nebudou všechny tři strany vybavené kvalitními teoretickými informacemi. V současné době jsou zaměstnanci školy i služeb informováni v rámci přípravy na povolání o PAS pouze povrchně. Studují speciální pedagogiku obecně, bez užšího napojení na konkrétní případy. Při množství poruch, se kterými se pak v praxi mohou setkat, není jiná varianta ani možná. I kdyby se zvýšila hodinová dotace na studium speciální pedagogiky, není nikde zaručeno, že se studující budou věnovat více právě PAS. Než pak přijdou do kontaktu s konkrétním klientem/žákem, mohou být poznatky úspěšně zapomenuty. Vnímám tedy spíše zde prostor pro sociální služby, které by měly být zdrojem informací pro své okolí. Pokud bude například pedagog vědět, že bude mít ve výuce žáka s PAS, měl by mít možnost bezplatně si před inkluzí tohoto žáka doplnit své vědomosti o PAS. Sociální služby by mohly ovlivňovat informovanost i ze své strany – měly by aktivně oslovovat školy s nabídkou programů, být v kontaktu s asistenty pedagogů i se speciálními pedagogy. Vzhledem k počtu SPC na jednoho žáka s uzpůsobenými podmínkami by tedy role poskytovatele informací měla přejít právě na sociální služby, které se s klienty setkávají úžeji, jsou lépe informovány o rodinné situaci a více komunikují s rodiči.

A nejsou to jen odborníci, kdo jsou často špatně vybaveni informacemi. Kdo je na tom ještě hůř, jsou právě rodiče. Přitom jsou to oni, pro koho jsou informace tak důležité. Informace, které mají, jsou chaotické, rodiče je získávají z internetu, místo aby jim byly podány srozumitelně a včas odborníky při osobním kontaktu. I pro ně by bylo vhodné pořádat pravidelně aktivity, při kterých budou rozšiřovat své obzory.

S úspěšným předáváním informací pak souvisí spousta zdánlivých drobností, které by však mohly posunout dítě s PAS dál. Jsou to například již existující terapie a pomůcky, se kterými si rodič neví rady, nebo o jejich existenci neví. Rodičům by měla být automaticky a zdarma přístupná veškerá literatura, která jim může pomoci. Stejně tak by měly být pořádány svépomocné skupinky za účasti odborníka, který by rodičům nejen odpovídal na jejich otázky, ale pomohl vést řízenou diskuzi, byl obecně nápomocen.

Aby byla spolupráce úspěšná, je třeba vždy hned na jejím začátku srozumitelně a jasně předat řadu informací, což představuje samo o sobě problém. Každá škola má k inkluzi jiný postoj, k postiženým jiný přístup, užívá lehce odlišné postupy. Bylo by vhodné, aby se rodiče a škola sešli několikrát již před započítím spolupráce, aby si navzájem ujasnili představy a poznali se – přeci jen budou partnery ve vzdělávání a výchově dítěte, což je i u zdravých dětí těžká práce. Natož u dětí s PAS a jinými postiženími. Je důležité, aby se schůzek mělo možnost účastnit i dítě s PAS, jelikož se o něj přeci jedná.

Když je dítěti poskytována sociální služba, mělo by se myslet především na dobro a rozvoj daného dítěte a jeho rodiny. Proto by na straně služeb mělo automaticky docházet k předávání novinek, a především k doporučování dalších služeb, které by mohly klientům pomoci. I když je pochopitelné, že pracovník služby může mít pocit, že je to právě on, kdo dělá svou práci nejlépe a nejvíce dítěti pomáhá, jsou klienti s PAS tak specifickou skupinou, že by neměli váhat vyzkoušet i jiné varianty služby.

Pravidelné schůzky by neměla pořádat jen škola a rodiče, služba a rodiče a všechny tři strany dohromady. Spolupráce zatím není příliš efektivní ani uvnitř samotných služeb. Potřebám klientů a individuálnímu přístupu k nim by jistě prospěla lepší komunikace služeb a zařízení. Komunikovat a nezatajovat informace by mělo být jejich heslem. To, že se během péče o klienta přihodí pracovníkovi nebyvalá situace, nijak nevyovídá o kvalitě poskytování služeb, o jeho práci, nebo dokonce o něm samotném. Je třeba se nestydět a problémy přiznávat, nacházet řešení. Nebrat si věci osobně.

Otázkou zde zůstává, kdo by hrál v takovém případě roli nadřízeného, chcete-li zastřešujícího, orgánu, který by měl tu pravomoc vyzývat školy, služby a rodiče ke společným schůzkám za účele, předání informací. Kdo by na sebe mohl vzít roli mediátora, přičemž zůstal objektivní. Kdo by mohl vykonávat kontrolní funkci v tomto směru. Obzvláště když víme o přesycených kapacitách SPC.

4 Závěr

Hlavním cílem práce bylo zjistit, jak funguje vzájemná spolupráce mezi osobami, které pečují o děti s poruchou autistického spektra, a navrhnout možnosti, jak by bylo možné situaci zlepšit. Cíl byl ověřován dotazníkovou metodou. Dotazníky jsou k nahlédnutí v přílohové části. Nebyly využity grafy, jelikož dotazovaní mohli zvolit i dvě odpovědi. Ale v přílohách je možné prohlédnout si tabulky četností.

Aby bylo možné zodpovědět si otázky ve výzkumné části práce, bylo zapotřebí nejprve prozkoumat autismus po teoretické stránce a zmapovat současnou legislativu kolem sociálních služeb a vzdělávání dětí s PAS. Nyní víme, že autismus je z největší části vrozený. Očkování a chování matky nemá přímý vliv na získání této choroby. Sice není vyléčitelná, ale je ovlivnitelná a rozhodně se v průběhu života mění. Pojďme se na závěr vrátit k dílčím otázkám a cílům.

První dílčí cíl zjišťoval informovanost rodičů, pracovníků služeb, pracovníků školských zařízení o problematice PAS a nových metodách. Pomocí výzkumných otázek bylo zjištěno, že zainteresované strany informovány jsou, ale špatně. Svě informace získávají sice z různých zdrojů, ale chybí ucelený přehled. Sociální služby na území ORP jsou dostačující, ale mají své mezery. Všechny strany vyhledávají nové metody pro práci s osobami s PAS a pečující osoby, ale již je mezi sebou nekomunikují a nekonzultují. Pomohlo by organizování kurzů, workshopů a jiných vzdělávacích aktivit jak pro laickou, tak pro odbornou veřejnost.

Druhý dílčí cíl zjišťoval, jaká je vzájemná komunikace mezi jednotlivými respondenty. Právě zde se podle dotazníků ukázalo, že jsou největší mezery. Zainteresované strany spolu komunikují, ale minimálně. Komunikaci vnímají všechny tři strany jako nedostatečnou. Vhodným opatřením by byly společné schůzky – jednak před započítím spolupráce, ale také v jejím průběhu.

Třetí dílčí cíl zjišťoval nejčastější úskalí v péči o dítě s PAS, které pociťují pracovníci služeb, rodiče a pracovníci školských zařízení. Největším úskalím je právě komunikace. Dále pociťují jak odborníci, tak laici nedostatek v oblasti informovanosti. Dále představují problém předsudky, legislativa a byrokracie, neochota a syndrom vyhoření na všech stranách. Řešením by byla společná setkání a více možností bezplatného sebevzdělávání.

Práce splnila cíle, které si položila. Otevřela široké téma spokojenosti spolupracujících stran při péči o děti s PAS. Naznačila možnosti řešení slabých stránek a vyzdvihla silné stránky vzájemné spolupráce. Je škoda, že dotazníkové šetření nebylo zaměřeno úžeji, aby mohlo jít

více do hloubky, avšak před jeho provedením nebylo jisté, co konkrétně komplikuje vzájemnou spolupráci mezi osobami pečujícími o děti s PAS.

Vzájemná spolupráce mezi osobami a institucemi, které pečují o dítě s PAS tedy funguje, ale má svá úskalí. Největší překážkou je vzájemná komunikace, o kterou ale paradoxně všechny zúčastněné strany velice stojí.

Seznam zdrojů

- Auxilium, o.p.s., 2014. *Statut obecně prospěšné společnosti*. [online]. 1. 1. 2014. [cit. 8. 3. 2020]. Dostupné z: <http://www.auxilium.cz/sample-page/statut-o-p-s/>
- BAZALOVÁ, B. (2012). *Poruchy autistického spektra v kontextu české psychopedie*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. 278 s. ISBN 978-80-210-5930-6.
- BAZALOVÁ, B. (2017). *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 2017. 208 s. ISBN 978-80-262-1195-2.
- BAZALOVÁ, B. (2014). *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
- BOYD, B. (2011). *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem*. Praha: Portál, 2011. 125 s. ISBN 978-80-7367-834-0.
- BRAGDON, A. D., GAMON, D. (2006). *Když mozek pracuje jinak*. Praha: Portál, 2006. 113 s. ISBN 80-7367-066-6.
- HORT, V., HRDLIČKA, M., KOCOURKOVÁ, J., MALÁ, E. a kol. (2008) *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Praha: Portál, 2008. 492 s. ISBN 978-80-7367-404-5.
- JŮN, H., THOROVÁ, K. (2012). *Vztahy, intimita a sexualita lidí s mentálním handicapem nebo s autismem*. Praha: Asociace pomáhající lidem s autismem – APLA Praha, střední Čechy, 2012. 114 s. ISBN 978-80-876-9008-6.
- KREJČÍŘOVÁ, D., ŘÍČAN, P. a kol. (2006). *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 2006. 603 s. ISBN 80-247-1049-8.
- Listina základních lidských práv a svobod. In: *Sbírka zákonů*. 16. prosince 1992. Dostupné z: <https://www.psp.cz/docs/laws/listina.html>
- MATOUŠEK, O. a kol. (2001) *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2001. 309 s. ISBN 80-7178-473-7.
- NAUTIS. *Autismus*. [online]. [cit. 8. 3. 2020] Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/autismus>
- POLENSKÝ, M. (2017) Neformální péče rodin klientů s poruchou autistického spektra a naše role v něm. [online]. *Sociální práce*. [cit. 10. 3. 2020]. Dostupné z: <http://socialniproce.cz/zpravy.php?oblast=3&clanek=1019>
- PREIßMANN, CH. (2010). *Život s Aspergerovým syndromem*. Praha: Portál, 2010. 135 s. ISBN 978-80-7367-688-9.
- ŠPORCLOVÁ, V. (2018). *Autismus od A do Z*. Praha: PASPARTA Publishing, s.r.o, 2018. 123 s. ISBN 978-80-88163-98-5.
- VÁGNEROVÁ, M. (2004). *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

World Health Organisation, 2019. *Autism spectrum disorders* [online]. 7. 11. 2019. [cit. 8. 3. 2020]. Dostupné z: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů*. 31. března 2006. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>

Zákon č. 562/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). In: *Sbírka zákonů*. 24. září 2004. Dostupné z: <file:///C:/Users/Dobes/Downloads/skolskyzakon-k15.2.2019.pdf>

Seznam příloh

Příloha č. 1: Dotazník pro rodiče

Příloha č. 2: Dotazník pro školy

Příloha č. 3: Dotazník pro služby

Příloha č. 4: Tabulky četností

Příloha č. 1: Dotazník pro rodiče

Cíl práce: Zjistit, jaká je spolupráce pomáhajících institucí a rodičů dětí s poruchou autistického spektra

Výzkumný tým: Jana Kašíková

Vážení rodiče,

žádám Vás o vyplnění následujícího dotazníku, jež mi pomůže zmapovat silné a slabé stránky služeb a institucí, které mají pomáhat rodičům, jejichž děti trpí poruchou autistického spektra (PAS). Dotazník prosím nepodepisujte, aby byla zajištěna jeho absolutní anonymita. Poznatky vycházející z dotazníku zpracuji a vyhodnotím v mé bakalářské práci, a ta, jak doufám, přispěje ke zlepšení podpory poskytované pečujícím rodičům. Údaje budou tedy uchovány dle platných zákonů ČR. Velice si vážím času, který jste věnovali vyplnění mého dotazníku.

DOTAZNÍK PRO RODIČE

1. Naše dítě navštěvuje:

- a) praktickou MŠ,
- b) praktickou ZŠ,
- c) běžné školské zařízení,
- d) denní stacionář.

2. Před nástupem do školského zařízení a v jeho průběhu:

- a) jsme byli seznámeni s podmínkami integrace, vyšli nám maximálně vstříc,
- b) nám bylo rovnou doporučeno speciální vzdělávání,
- c) jsme nedostali možnost o čemkoliv rozhodovat,
- d) komunikovala škola jen minimálně.

3. Komunikaci se školou bychom charakterizovali jako _____.

4. V rámci řešení krizové situace mého dítěte proběhlo případové setkání:

- a) rodič, služba, SPC,
- b) rodič, služba, škola,
- c) společné setkání neprobíhá.

5. Informace, jak pracovat s našim dítětem, jsme se dozvěděli:

- a) od dětského lékaře, psychiatra,
- b) ve speciálně pedagogickém centru s námi pracoval speciální pedagog,
- c) ve službě rané péče,
- d) v nestátní neziskové organizaci – svépomocné skupině atp.,
- e) jinde: _____ (uveďte, prosím, kde).

6. Tyto informace pro nás

- a) byly užitečné,
- b) nebyly užitečné, protože _____,
- c) byly částečně užitečné, protože _____,
- d) žádné jsme nezískali.

7. Že existují různé služby pro děti s PAS:

a) vím – odkud: _____

- využívám jednu službu,
 využíváme dvě a více služeb,

7.A) Pracovníci mi informace o průběhu služby:

- a) poskytují sami ústně,
b) poskytují sami písemně,
c) poskytují na požádání,
d) neposkytují.

7.B) Před uzavřením smlouvy se službou nám byly informace poskytnuty:

- a) srozumitelně tak, aby jim rozumělo i naše dítě,
b) naše dítě informacím nerozumělo,
c) informacím jsme neporozuměli, pouze jsme smlouvu podepsali,
d) jiná možnost: _____

7.C) Ve vztahu mezi námi a službou bychom rádi změnili:

7.D) Na komunikaci mezi námi a službou si ceníme zejména:

tyto služby nevyužíváme,

- b) nevím, protože _____
c) nechci vědět, protože _____

8. O nových možnostech a metodách práce s dětmi s PAS nás informuje

- a) škola,
b) služba,
c) nikdo,
d) někdo jiný: _____

9. O změně stavu mého dítěte (změna léků, zhoršení/zlepšení, afekty) školu nebo službu

- a) informuji vždy,
b) neinformuji, protože _____
c) informuji někdy, protože _____

10. Ve vztahu mezi námi a školou bychom změnili _____

a ceníme si zejména _____

Příloha č. 2: Dotazník pro školy

Cíl práce: Zjistit, jaká je spolupráce pomáhajících institucí a rodičů dětí s poruchou autistického spektra

Výzkumný tým: Jana Kašíková

Vážení,

žádám Vás o vyplnění následujícího dotazníku, jež mi pomůže zmapovat silné a slabé stránky služeb a institucí, které mají pomáhat rodičům, jejichž děti trpí poruchou autistického spektra (PAS). Dotazník prosím nepodepisujte, aby byla zajištěna jeho absolutní anonymita. Poznatky vycházející z dotazníku zpracuji a vyhodnotím v mé bakalářské práci, a ta, jak doufám, přispěje ke zlepšení podpory poskytované pečujícím rodičům. Údaje budou tedy uchovány dle platných zákonů ČR. Velice si vážím času, který jste věnovali vyplnění mého dotazníku.

DOTAZNÍK PRO SPECIÁLNÍ PEDAGOGY, PEDAGOGY, ASISTENTY PEDAGOGA A PRACOVNÍKY SPC

1. S dítětem s PAS jsem přišel/la do kontaktu jako:

- a) asistent pedagoga,
- b) pedagog,
- c) jiný školský pracovník,
- d) speciální pedagog.

2. Dítě navštěvuje naše zařízení na základě doporučení:

- a) dětského lékaře, psychiatra,
- b) speciálně pedagogického centra,
- c) služby – rané péče.

3. Máte přehled, jaké služby ve vašem okolí jsou specializované na děti s PAS?

- a) Ano, protože _____.
- b) Ne, protože _____.

4. Spolupracuje Vaše zařízení se službou zaměřenou na děti s PAS?

- a) Ano, je to potřeba.
- b) Ne, zatím nebyl důvod.
- c) Setkáváme se na případových poradách.
- d) Na požádání rodiče zprostředkují společné setkání.

5. Sděluji Vám rodiče, že využívají podporující službu?

- a) Ano, protože _____.
- b) Ne, protože _____.

6. Jak vnímáte spolupráci s rodiči při nových metodách u dětí s PAS?

- a) Malý zájem o komunikaci s námi.
- b) Rodiče nedokážou přijmout postižení dítěte.
- c) Rodiče časem rezignují na další rozvoj dětí.
- d) Rodiče se aktivně zapojují do nových metod.

7. Jak vnímáte spolupráci s pracovníky poskytující službu?

- a) Vnímám ji pozitivně.
- b) Působí na mě neprofesionálně.
- c) Oceňuji jejich přístup k dětem.
- d) Se službou nepříjdu do kontaktu.
- e) Jiné: _____.

8. Proběhlo v rámci řešení krizové situace dítěte s PAS případové setkání?

- a) Ano, se všemi zainteresovanými odborníky.
- b) Krizové situace řeším se školou.
- c) Krizové situace řeším se službou.
- d) Společné setkání neprobíhá.

9. Kde získáváte informace o nových možnostech a metodách práce s dětmi?

- a) Na kurzech.
- b) Kontaktuji odborníka přímo na daný problém.
- c) Zjišťuji si informace sám/a – kde: _____.
- d) Jinde: _____.

10. Poskytujete rodičům informace o změně stavu dítěte v průběhu práce s ním?

- a) Ano.
- b) Ne.
- c) Někdy.

11. Kde vnímáte při své práci největší rizika v podpoře dítěte s PAS?

- a) V komunikaci mezi institucemi a rodiči.
- b) Neochota předávat si informace mezi sebou.
- c) Neochota hledat nové metody.
- d) Legislativa.
- e) Jiné: _____.

12. Jak si spolupráci s institucemi a rodiči představujete Vy?

.....

.....

.....

9. Krizovou situaci klienta/uživatele, řeším:

- a) V rámci služby.
- b) Vyvolám případovou poradou s odborníky.
- c) Vyřeším ji s klientem sám/a.

10. S kým je spolupráce nejobtížnější?

- a) s rodiči,
- b) se školským zařízením,
- c) se speciálně pedagogickým centrem,
- d) s ranou péčí,
- e) odlehčovací služba,
- f) nevnímám žádné rezervy,
- g) jiné: _____.

11. Co představuje největší komplikaci?

- a) komunikace s institucemi,
- b) komunikace s rodiči,
- c) neodbornost pracovníků s cílovou skupinou,
- d) nezájem pracovníků, rodičů cokoliv změnit,
- e) velká byrokracie,
- f) tlak na splnění indikátorů,
- g) omezené možnosti zařízení,
- h) omezené finanční prostředky,
- i) jiné: _____.

12. Jak vnímáte spolupráci s rodiči?

- a) mají malý zájem o komunikaci,
- b) mají nepřiměřené nároky,
- c) často rezignují,
- d) aktivně se zapojují.

13. V případě, že s klientem pracuje více pracovníků, shodnete se na jednotném postupu?

- a) Ne, každý pracovník zařízení pracuje podle sebe.
- b) V případě potřeby řešíme postup na případové poradě.
- c) V rámci služby postupujeme dle nastavených pravidel, které je potřeba dodržet.
- d) Zapojíme také klienta a upřednostníme jeho potřeby.

14. Jak si spolupráci s rodiči a institucemi představujete Vy?

.....

.....

.....

Příloha č. 4: Tabulky četností

1 - rodiče	Naše dítě navštěvuje:	Celkem 34
1.	běžné školské zařízení	15
2.	praktickou MŠ	10
3.	praktickou ZŠ	8
4.	denní stacionář	1

2 - rodiče	Před nástupem do školského zařízení a v jeho průběhu:	Celkem 34
1.	nám bylo rovnou doporučeno speciální vzdělávání	16
2.	jsme byli seznámeni s podmínkami integrace, vyšli nám vstříc	13
3.	jsme nedostali možnost o čemkoliv rozhodovat	5
4.	komunikovala škola jen minimálně	3

3 - rodiče	Komunikaci se školou bychom charakterizovali jako	Celkem 34
1.	dobrou	9
2.	průměrnou	6
3.	dostačující	5

4 - rodiče	V rámci řešení krizové situace mého dítěte proběhlo případové setkání:	Celkem 34
1.	společné setkání neprobíhá	18
2.	rodič, služba, SPC	13
3.	rodič, služba, škola	4

5 - rodiče	Informace, jak pracovat s našim dítětem, jsme se dozvěděli:	Celkem 34
1.	ve speciálně pedagogickém centru s námi pracoval speciální pedagog	28
2.	ve službě rané péče	15
3.	jinde	9
4.	od dětského lékaře, psychiatr	0

6 - rodiče	Tyto informace pro nás:	Celkem 34
1.	byly užitečné	27
2.	byly částečně užitečné	6
3.	nebyly užitečné	1
4.	žádné jsme nezískali	0

7 - rodiče	Že existují různé služby pro děti s PAS:	Celkem 34
1.	vím	32
2.	nevím	2
3.	nechci vědět	0

7.1 - rodiče	Jak využívám služby pro děti s PAS:	Celkem 34
1.	využívám jednu službu	14
2.	využíváme dvě a více služeb	11
3.	těchto služeb nevyužíváme	9

7.2 - rodiče	Pracovníci mi informace o průběhu služby:	Celkem 34
1.	poskytují sami písemně	19
2.	poskytují na požádání	14
3.	poskytují sami ústně	1
3.	neposkytují	1

7.3 - rodiče	Před uzavřením smlouvy se službou nám byly informace poskytnuty:	Celkem 34
1.	srozumitelně tak, aby jim rozumělo i naše dítě	23
2.	jiná možnost	5
3.	informacím jsme nepochopili, pouze jsme smlouvu podepsali	4
4.	naše dítě informacím nerozumělo	2

8 - rodiče	O nových možnostech a metodách práce s dětmi s PAS nás informuje	Celkem 34
1.	nikdo	15
2.	někdo jiný	11
3.	služba	9
4.	škola	5

9 - rodiče	O změně stavu mého dítěte (změna léků, zhoršení/zlepšení, afekty) školu nebo službu	Celkem 34
1.	informuji vždy	15
2.	neinformuji	13
3.	informuji někdy	6

1 - škola	S dítětem s PAS jsem přišel/la do kontaktu jako:	Celkem 18
1.	asistent pedagoga	9
2.	pedagog	7
3.	speciální pedagog	2
4.	jiný školský pracovník	0

2 - škola	Dítě navštěvuje naše zařízení na základě doporučení:	Celkem 18
1.	speciálně pedagogického centra	16
2.	dětského lékaře, psychiatra	2
3.	služby – rané péče	1

3 - škola	Máte přehled, jaké služby ve vašem okolí jsou specializované na děti s PAS?	Celkem 18
1.	ano	12
2.	ne	6

4 - škola	Spolupracuje Vaše zařízení se službou zaměřenou na děti s PAS?	Celkem 18
1.	Ne, zatím nebyl důvod.	13
2.	Setkáváme se na případových poradách.	2
2.	Na požádání rodiče zprostředkují společné setkání.	2
3.	Ano, je to potřeba.	1

5 - škola	Sděluji Vám rodiče, že využívají podporující službu?	Celkem 18
1.	Ne.	11
2.	Ano.	7

6 - škola	Jak vnímáte spolupráci s rodiči při nových metodách u dětí s PAS?	Celkem 18
1.	Rodiče časem rezignují na další rozvoj dětí.	10
2.	Rodiče se aktivně zapojují do nových metod.	5
3.	Rodiče nedokážou přijmout postižení dítěte.	3
4.	Malý zájem o komunikaci s námi.	0

7 - škola	Jak vnímáte spolupráci s pracovníky poskytující službu?	Celkem 18
1.	Se službou nepřijdu do kontaktu.	7
2.	Vnímám ji pozitivně.	6

3.	Působí na mě neprofesionálně.	3
4.	Oceňuji jejich přístup k dětem.	2
5.	Jiné	0

8 - škola	Proběhlo v rámci řešení krizové situace dítěte s PAS případové setkání?	Celkem 18
1.	Krizové situace řeším se školou.	11
2.	Společné setkání neprobíhá.	7
3.	Ano, se všemi zainteresovanými odborníky.	2
4.	Krizové situace řeším se službou.	0

9 - škola	Kde získáváte informace o nových možnostech a metodách práce s dětmi?	Celkem 18
1.	Kontaktuji odborníka přímo na daný problém.	10
1.	Zjišťuji si informace sám/a.	10
2.	Na kurzech.	1

10 - škola	Poskytujete rodičům informace o změně stavu dítěte v průběhu práce s ním?	Celkem 18
1.	Někdy.	12
2.	Ne.	3
3.	Ano.	3

11 - škola	Kde vnímáte při své práci největší rizika v podpoře dítěte s PAS?	Celkem 18
1.	V komunikaci mezi institucemi a rodiči.	7
2.	Neochota hledat nové metody.	5
3.	Jiné.	4
4.	Legislativa.	2
5.	Neochota předávat si informace mezi sebou.	1

12 - škola	Jak si spolupráci s institucemi a rodiči představujete Vy?	Celkem 18
1.	Více společného setkávání	8
2.	Větší otevřenost ze strany rodičů	7
3.	Možnost předávat si zkušenosti navzájem	3

1 - služby	Kdo doporučil rodičům dítěte s PAS Vaše služby?	Celkem 26
1.	SPC	10
2.	Poradenské centrum	7

3.	Jiní rodiče	4
4.	Internet	3

2 - služby	Měli rodiče představu, co Vaše služba/zařízení nabízí?	Celkem 26
1.	Nepřesnou.	17
2.	Ano.	5
3.	Ne.	4

3 - služby	Jaký je důvod informovanosti/neinformovanosti rodičů?	Celkem 26
1.	Neptají se přímo odborníka.	13
2.	Nepřesné/zastaralé informace z internetu.	6
3.	Přišli se nejprve informovat k odborníkovi.	5
4.	Jiní rodiče nemají přesné informace.	2

4 - služby	V rámci vzdělávání se s ostatními odborníky setkávám:	Celkem 26
1.	hromadně (např. na školeních)	21
2.	individuálně (vyhledávám je dle potřeby)	11
3.	setkání s jinými odborníky nevyhledávám	2
3.	Jinak (internet a literatura)	2

5 - služby	Jinou službu v rámci poskytování základního sociálního poradenství rodičům	Celkem 26
1.	doporučím, chci to nejlepší pro klienta/uživatel	17
2.	doporučím, ale upřednostňuji vlastní službu	9
3.	nedoporučím	0

6 - služby	Máte zkušenost, že rodiče průběžně předávají službě informace o stavu dítěte?	Celkem 26
1.	Občas.	12
2.	Ne.	10
3.	Ano.	4

7 - služby	Jakým způsobem podávám rodičům informace o průběhu služby s klientem/uživatelem?	Celkem 26
1.	Rodiče mají možnost nahlédnout do zápisů /intervencí.	12
2.	S rodiči komunikuji průběžně dle potřeby.	11
3.	Rodiče se na průběh služby neptají.	5
4.	Informace o průběhu služby sdělují při vyhodnocování IP.	4

8 - služby	Informujete rodiče o nových možnostech a metodách práce s dětmi?	Celkem 26
1.	Pokud se zeptají.	13
2.	Ne.	8
3.	Ano.	5

9 - služby	Krizovou situaci klienta/uživatele, řeším:	Celkem 26
1.	V rámci služby.	12
2.	Vyřeším ji s klientem sám/a.	11
3.	Vyvolám případovou poradou s odborníky.	3

10 - služby	S kým je spolupráce nejobtížnější?	Celkem 26
1.	s rodiči	14
2.	se školským zařízením	10
3.	nevnímám žádné rezervy	4

11 - služby	Co představuje největší komplikaci?	Celkem 26
1.	Nezájem pracovníků, rodičů cokoliv změnit.	15
2.	Tlak na splnění indikátorů.	8
3.	Neodbornost pracovníků s cílovou skupinou.	6
4.	Komunikace s rodiči.	4
5.	Velká byrokracie. / Komunikace s institucemi.	1

12 - služby	Jak vnímáte spolupráci s rodiči?	Celkem 26
1.	Mají nepřiměřené nároky.	9
1.	Často rezignují.	9
2.	Mají malý zájem o komunikaci.	4
2.	Aktivně se zapojují.	4

13 - služby	V případě, že s klientem pracuje více pracovníků, shodnete se na jednotném postupu?	Celkem 26
1.	V případě potřeby řešíme postup na případové poradě.	14
2.	V rámci služby postupujeme dle nastavených pravidel.	9
3.	Ne, každý pracovník zařízení pracuje podle sebe.	2
4.	Zapojíme také klienta a upřednostníme jeho potřeby.	1