

**Univerzita Karlova**

Fakulta humanitních studií

Katedra řízení a supervize v sociálních a zdravotnických organizacích

Bc. Markéta Křečková

**Nedostupnost sociálních služeb  
pro osoby s PAS**

*Diplomová práce*

Vedoucí práce: Mgr. Petr Vrzáček

Praha, 2018

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem předkládanou práci zpracovala samostatně a použila jen uvedené prameny a literaturu. Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v repositáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze dne 25. 4. 2018

Bc. Markéta Křečková

## **Poděkování**

Na tomto místě patří mé poděkování především vedoucímu mé práce, panu Mgr. Petrovi Vrzáčkovi za jeho čas, trpělivost a cenné rady, které mi při psaní práce i během celého studia velmi ochotně a mile poskytoval. S úctou také děkuji všem vyučujícím na katedře za inspirativní a lidský přístup.

## Obsah

<b>ÚVOD</b>	<b>3</b>
<b>TEORETICKÁ ČÁST</b>	<b>5</b>
<b>1 Autismus</b>	<b>6</b>
1.1 PAS .....	7
1.1.1 Projevy PAS	7
1.1.2 Diagnostika a nárůst počtu osob s PAS	9
1.1.3 Prevalence PAS	10
1.2 PAS + problémové chování .....	12
1.3 Charakteristiky prostředí klientů a rodin .....	13
1.3.1 Kam se rodiny primárně obracejí pro pomoc a podporu	15
1.4 PAS a multidisciplinarita .....	16
1.4.1 Systém školství	17
1.4.2 Systém zdravotnictví	17
1.4.3 Sociální služby	17
1.4.4 Občanské aktivity	17
1.5 Situace PAS ve světě.....	18
1.5.1 Mezinárodní dokumenty	20
1.6 Situace v ČR.....	21
1.7 Aktuální studie a zdroje .....	26
1.7.1 Dostupnost sociálních služeb – zpráva ombudsmana	26
1.7.2 Nález Ústavního soudu	28
<b>2 Sociální služby pro osoby s PAS</b>	<b>29</b>
2.1 Legislativa a poskytování sociálních služeb pro osoby s PAS .....	29
2.1.1 Zk. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách	29
2.1.2 Vyhláška 505/2006 Sb., k zákonu o sociálních službách	30
2.1.3 Zk. 329/2011 Sb., o poskytování dávek OZP	30
2.1.4 Zk. č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi	30
2.1.5 Zk. č. 198/2009 Sb., antidiskriminační zákon	31
2.2 Aktéři – role a kompetence .....	31
2.2.1 Svět a mezinárodní ochrana	31
2.2.2 WHO	32
2.2.3 EU	32
2.2.4 Stát ČR	33
2.2.5 Úřad vlády	34
2.2.6 MPSV	35
2.2.7 Úřad práce ČR	37
2.2.8 Kraje	38
2.2.9 Obce	42
2.2.10 Poskytovatelé	43
2.2.11 Služby pro osoby s PAS	44
2.2.12 Klient a jeho rodina	46

<b>PRAKTICKÁ ČÁST</b>	<b>49</b>
<b>3 Výzkumný projekt</b>	<b>50</b>
3.1 Výzkumný cíl .....	50
3.2 Výzkumná otázka .....	50
3.3 Výzkumný soubor .....	50
3.4 Metodologie výzkumného projektu .....	51
3.5 Časový harmonogram .....	52
3.6 Průběh sběru dat .....	52
3.6.1 Sběr primárních kvalitativních dat	55
3.6.2 Struktura rozhovorů	56
3.6.3 Etické otázky a metodologické omezení studie	56
3.6.4 Postřehy z terénního šetření	57
3.7 Zpracování dat .....	58
3.7.1 Otevřené kódování	59
3.7.2 Axiální kódování	59
<b>4 Výsledky šetření</b>	<b>60</b>
4.1 Mapování témat a otevřené kódování .....	60
4.2 Kategorie a axiální kódování .....	60
4.3 Prezentace závěrů .....	60
4.3.1 Péče a služby	62
4.3.2 Plánování sítě služeb	64
4.3.3 Financování služeb	66
4.3.4 Legislativa	68
4.3.5 Spolupráce subjektů	69
4.3.6 Personál	71
4.4 Shrnutí výzkumných zjištění .....	73
<b>5 Diskuse výsledků</b>	<b>76</b>
<b>6 Návrhy opatření</b>	<b>76</b>
<b>Závěr</b>	<b>82</b>
<b>Použité zdroje</b>	
<b>Seznam nejdůležitějších pojmů a zkratek</b>	
<b>Seznam obrázků a tabulek</b>	
<b>Rejstřík</b>	
<b>Seznam příloh</b>	

## Abstrakt

Tato diplomová práce se zabývá problematikou nedostupných služeb pro osoby s poruchou autistického spektra a přidruženým problémovým chováním (dále jen PAS+P). Důraz je kladen na sociální péči a služby z hlediska nastavení sociálního systému v ČR.

Teoretická část práce si klade za cíl přinést ucelený pohled na současné prostředí dostupnosti služeb pro osoby s PAS+P, zejména pak vymezení základních pojmů, představení jednotlivých aktérů v celém systému a popis současné situace u nás i ve světě.

Jádrem empirické části je popis možných příčin nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P. Analýza dat z rozhovorů je založena na metodách *zakotvené teorie*. Zdrojem dat jsou polostrukturované rozhovory zejména se zástupci krajů a poskytovateli sociálních služeb.

Závěry práce, jimiž jsou zejména extrémní nákladovost, dlouhodobý nedostatek personálu, slabá legislativní opora a roztržité plánování sítě služeb na úrovni krajů, představují příčiny nedostupnosti služeb. Tyto je třeba řešit ve spolupráci všech významných aktérů, výhradně na systémové úrovni, což je také hlavním doporučením této práce.

**Klíčová slova:** autismus, PAS, problémové chování, sociální služby, nedostupnost, systém

## Abstract

This diploma thesis is concerned with the subject of inaccessible social services for people suffering from autism spectrum disorders (hereinafter ASD) and associated challenging behavior. Emphasis is placed on the social care and services in terms of settings of the social system in the Czech Republic.

The theoretical part of the thesis aims on bringing a comprehensive view of the current availability of social services for people with ASD and associated challenging behavior. Especially the definition of basic concepts along with introduction of individual actors throughout the system and a description of the current situation in the Czech Republic and in the world.

The description of possible causes of the unavailability of social services for persons with ASD and associated challenging behavior is at the core of the empirical part. Data gathering and analysis are based on methods of *Grounded theory*. The semi-structured interviews with representatives of regions and with the social service providers are used as data sources.

Conclusions of the thesis include, in particular, extreme cost and long-term staff shortages, weak legislative support, and fragmented network services planning at the county level. These are the roots of the social services unavailability. These should be resolved during the cooperation of all major actors at the system level entirely, which is also the main recommendation of this work.

**Key words:** autism, ASD, challenging behavior, social services, system level

# ÚVOD

Výchozím předpokladem této práce je skutečnost, že osoby s diagnózou poruchy autistického spektra (dále jen PAS) a přidruženým problémovým chováním (dále jen PAS+P) de facto propadávají sítem stávajícího systému sociálních služeb, kdy většinu zátěže často nese rodina, které každodenně hrozí vyčerpání a ztráta schopnosti dále pečovat o svého člena.

Dle kvalifikovaných odhadů expertů v ČR žije přibližně 4 000 osob se souběhem mentálního handicapu a těžšího problémového chování. U většiny z nich je diagnostikována také jedna z forem autismu. „*Problémové chování u těchto osob se může projevat agresivitou, sebezraňováním, křikem, obnažováním na veřejnosti, neustálým pohybem v prostoru či zcela individuálními projevy, které nelze jakkoliv paušalizovat. Souhrnně se toto chování označuje slovním spojením „chování náročné na péči, problémové chování, zátěžové chování, chování vyvolávající výzvu aj.“, což vychází z anglického **challenging behavior**“ (Jún, 2017).*

Z výše zmíněného označení vyplývá, že jde o velmi zátěžové chování pro pečující osoby, kdy je nutné při plánování péče zohlednit individuální potřeby daného člověka. To se týká nejen rodinných příslušníků v roli pečujících osob, nýbrž i sociálních služeb jako takových. Spektrum služeb je tak většinou omezeno pouze na některé etapy jejich života. Spíše se daří uspokojit poptávku po službách rané péče a osobní asistence, nikoliv však u služeb pobytových, jejichž extrémní nákladovost je velkou překážkou při udržení služeb stávajících, natož pak při snaze o vznik služeb nových.

V poslední době jsou často tyto informace medializovány v podobě článků, dokumentů i statí odborníků. Relevantní zdroje informací pro výše zmíněná tvrzení však vycházejí především z krajských analýz potřeb uživatelů sociálních služeb, které jsou zadávány v rámci strategického a komunitního plánování.

Nízká a problematická dostupnost služeb pro tuto cílovou skupinu je oblastí, která by neměla být zanedbávána, a to nejen v kontextu současného trendu zvyšování kvality poskytování sociálních služeb, nýbrž také v kontextu lidskoprávním. Je to již 46 let, co byla na půdě OSN v roce 1971 přijata Deklarace práv mentálně postižených osob, která jasně definuje, že „*mentálně postižená osoba má stejná práva jako ostatní občané*“

(OSN, 1971), kdy jedním ze základních sociálních práv občanů je právo na sociální zabezpečení a odpovídající péči.

Vzhledem k tomu, že v současné době je nabídka relevantních zdrojů a studií ohledně výše zmíněné problematiky péče o osoby s PAS+P velmi roztržitá, cílem této práce je zejména předložení uceleného pohledu na stávající prostředí dostupnosti sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu. Obsahem práce jsou rešerše stávajících studií a zdrojů v oblasti služeb a jejich dostupnosti pro tuto cílovou skupinu. Dále pak vlastní výzkum plánování a dostupnosti služeb, zejména na úrovni krajů, poskytovatelů a uživatelů. V závěru práce jsou představeny návrhy opatření na základě formulovaných výsledků výzkumu. Výstupy této práce by měly sloužit jako podnět k další diskusi možných systémových změn.

Motivem pro vstup do tématu, spolupráci se spolkem a následné zpracování tohoto tématu pro mne byl okamžik, kdy jsem si díky výpovědi jednoho rodiče uvědomila společenskou významnost péče o tuto cílovou skupinu. Protože úroveň společnosti se posuzuje také podle toho, jakým způsobem se dokáže postarat o své slabé a zranitelné. V dokumentárním filmu Děti úplňku uvedla jedna maminka: *„Říká se, že když onemocní, nebo se narodí zvíře s postižením, že se ta smečka buď semkne a vlastně se o něj postará, nebo ho vyštípe z té smečky ven. Já se v tuhle chvíli s tou Dorkou cítím vyštípávaná ven a chci poprosit, aby nás ta společnost vzala zpátky. To bych si moc přála, protože si myslím, že to jde, že to není tak strašně těžký, jako když je na to člověk sám“*. Skrze toto velmi silné a pravdivé sdělení jsem si uvědomila, že nechci být součástí té smečky, která vyštípává své postižené členy ven. Chci být součástí a spoluvytvářet takovou smečku, která dokáže své slabé členy opět přivést mezi sebe.

Autorka práce je členkou spolku *Naděje pro děti úplňku*, který se dlouhodobě zabývá péčí o děti a dospělé s poruchami autistického spektra a přidruženým problémovým chováním.

# TEORETICKÁ ČÁST

V teoretické části práce je představena problematika PAS v souvislosti s poskytováním sociálních služeb. V úvodu jsou představeny PAS z hlediska diagnostiky, prevalence, projevů a obtíží, se kterými se rodiny a postižení setkávají. Důraz je následně kladen na vymezení problémového chování a multidisciplinární hledisko péče o osoby s PAS. Následuje stručný popis situace PAS ve světě a představení aktuálních témat a trendů v oblasti nastavení kvalitní a dostupné péče. Na závěr první části je popsána současná situace v ČR, z hlediska aktivit rodičovských skupin, spolků a dalších významných aktérů. Jsou zde uvedeny aktuální výzkumné studie v oblasti a základní souvislosti poskytování služeb osobám s PAS.

Druhý díl teoretické části se věnuje především systému sociálních služeb pro osoby s PAS a přidruženým problémovým chováním. Představuje základní principy a prvky systému sociálních služeb. Následně je popsán systém sociálních služeb jako „*vertikální trasa pomoci*“. Tato trasa vede sestupně od státní garance péče, jež je definována mezinárodními smlouvami a legislativou, která též určuje legislativní a systémový rámec, ve kterém se pohybují další aktéři. Těmi jsou primárně kraje, obce a poskytovatelé, kdy každý z nich má dané kompetence a odpovědnost, jež různě naplňuje. Konečnými aktéry jsou osoby s PAS a jejich rodiny jakožto příjemci péče a služeb, které jsou jim státem garantovány, coby jedno ze základních sociálních práv dle základních lidskoprávních dokumentů.

# 1 Autismus

První asociací mnoha lidí, zaslechnou-li slovo autismus, je filmová postava geniálního a podivínského Rainmana. Děti a dospělí lidé s autismem mohou být pozoruhodně nadaní v různých oblastech, trpí však výrazným handicapem, kterým je schopnost porozumět našemu světu a běžně v něm fungovat.

Autismus je neurovývojová porucha, která se vyznačuje specifickými podobami chování, jež jsou notnou výzvou pro pečující osoby. Nemalá část dětí a dospělých s autismem v kombinaci s mentální retardací vyžaduje trvalou, celoživotní péči. Projevy autismu mohou být různé. Může se jednat o neklid, výrazná je malá tolerance vůči stresu a zátěži, vyskytují se nutkavé rituály, poškozování věcí kolem sebe, agrese i autoagrese. Společným znakem je však to, že nejde o specifické projevy jejich vůle či špatné výchovy, jedná se o projevy poruchy, kterou trpí nejen daná osoba, ale celá její rodina a pečující okolí (Peeters, 1998).

Pro rodinu a pečující osoby je autismus v kombinaci s problémovým chováním jedním z nejvážnějších postižení. Dle výpovědí rodičů se jejich životy mění v nekončící stresové situace a chronickou zátěž v důsledku absence odpočinku. Tento dlouhotrvající neutěšený stav pak dopadá na fyzické i psychické zdraví pečujících osob a na sociální vazby v rodinách, které mnohdy podlehnou tlaku a rozpadnou se. V následujících kapitolách je představena porucha autistického spektra v kombinaci s problémovým chováním v kontextu péče o osoby s tímto postižením v ČR.

Termín *autismus* je v terminologii studované literatury užíván jako zastřešující ekvivalent slovního spojení *poruchy autistického spektra*. Stejně tak jsou oba tyto termíny užívány i v této diplomové práci. Slovo *klient* či *uživatel* je používáno zejména ve spojení s cílovou skupinou daných sociálních služeb.

## 1.1 PAS

Poruchy autistického spektra<sup>1</sup> (dále jen PAS) jsou řazeny mezi tzv. *pervazivní vývojové poruchy*. Tyto se řadí k nejvíce závažným poruchám mentálního vývoje, především tím, že je vývoj dítěte narušen v celé jeho šíři. Následkem vrozeného postižení mozkových funkcí tyto poruchy prostoupí celou jeho osobnost. „*Slovo pervazivní znamená všepromokající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech*“ (Thorová, 2016, s. 59). Projevy pervazivní vývojové poruchy se objevují již v raném dětství, nebo pak v období kolem 2 až 3 let věku dítěte. (Opekarová, 2006). PAS se řadí mezi nerovnovážné poruchy, kdy ve strukturách mozku a mozkových systémech dochází k patologickým změnám (Thorová, 2016). Na rozdíl od mentální retardace je vývoj dítěte nejen opožděn, ale liší se v jednotlivých oblastech schopností, a to nejen rychlostí vývoje, ale také hloubkou postižení (Peeters, 1998).

V důsledku těchto funkčních změn je pro člověka s PAS velmi obtížná správná interpretace toho, co každodenně prožívá a vnímá. „*To, co dává našemu životu smysl, je komunikace s jinými lidmi, schopnost rozumět jejich chování, zacházet s předměty, orientovat se v situacích a jednat s lidmi tvořivým způsobem. Jsou to právě tyto oblasti, které jsou pro postižené s autismem nejobtížnější*“ (Peeters, 1998, s. 11). Výrazným znakem PAS je snížená schopnost adaptace na změny okolního prostředí, jež se projevuje chováním, které je považováno za abnormální (Valenta, 2003). Zvládnutí tohoto adaptačního deficitu je jedním ze základních předpokladů pro kvalitní poskytování sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu klientů.

### 1.1.1 Projevy PAS

Jednotlivé syndromy PAS jsou charakteristické vysokou variabilitou symptomů. Zásadní pro diagnózu jsou tři problematické oblasti, které v 70. letech minulého století pojmenovala britská psychiatřka Lorna Wing tzv. *triádou narušení* (Čadilová, 2007):

#### 1. Sociální interakce a sociální chování

---

<sup>1</sup>Termín PAS – poruchy autistického spektra (ASD – autism spectrum disorder) byl poprvé použit v roce 1979. Lorna Wing a Judith Gould ve svém výzkumu upozornily na děti, jež vykazovaly rysy autistického chování, nesplňovaly však diagnostická kritéria, která byla v té době pro autismus platná (Thorová, 2016).

Sociální interakce a sociální chování se u jednotlivých osob s PAS liší s hloubkou postižení. Lze však jednoznačně konstatovat, že sociální intelekt u osob s PAS vykazuje vždy hluboký deficit. Sociální chování ještě dál rozdělila Lorna Wing dle typů sociální interakce na (Wing, 1979, 1996, in Thorová, 2016):

- typ osamělý
- typ pasivní
- typ aktivní-zvláštní
- typ formální

Typické chování dle uvedených typů sociální interakce vykazuje jen velmi malá část osob s PAS. Častější je situace, kdy jednotlivé projevy odpovídají více typovým kategoriím. K jednoznačnému příklonu k typické sociální interakci dochází většinou až v dospělosti (Thorová, 2016).

## **2. Verbální a neverbální komunikace**

Poruchy autistického spektra jsou především komunikačními poruchami. Až polovina dětí s PAS si není schopna osvojit řeč natolik, aby sloužila ke komunikaci s okolím (Cohen, 1987). Poruchy komunikace se projevují jak na úrovni porozumění, tak na úrovni vyjadřování, verbálního i neverbálního. Zároveň jsou tyto projevy velmi různorodé a jsou také nejčastější příčinou frustrace, která následně vede k projevům problémového chování (Thorová, 2016).

## **3. Představivost**

Narušená představivost má na mentální vývoj osoby s PAS vliv v několika oblastech. Velmi omezené myšlení v symbolech a neschopnost imitace brání rozvíjení hry coby jedné ze základních forem učení a celého dalšího vývoje. Nízká míra představivosti nedovoluje dítěti rozvíjet mentální schopnosti v činnostech a aktivitách, které jsou obvyklé u jeho vrstevníků. Děti s PAS se tak upínají na jednoduché, stereotypní činnosti, v nichž hledají předvídatelnost, která jim nabízí jistou míru bezpečí. Aktivity dětí s PAS jsou tak výrazně odlišné od těch, které upřednostňují jejich vrstevníci (Thorová, 2016).

Četnost projevů a hloubka poruchy se u jednotlivých osob s PAS velmi liší. Některé projevy se znatelně mění s věkem, někdy zcela vymizí, jindy se objeví nové či silnější.

Můžeme se setkat s lidmi s různou úrovní komunikace (od bohaté slovní zásoby až po zcela nemluvící osoby), s různou úrovní intelektu i s různou mírou zájmu o sociální vazby a kontakty. Často je u osob s PAS patrné stereotypní a strnulé chování, propojené se zvláštními zájmy. *„Symptomy se kombinují v nesčetných variantách, a tak prakticky nenajdeme dva lidi se stejnými projevy“* (Čadilová, 2007, s. 14).

Znalost specifických projevů PAS je jedním ze základních předpokladů pro porozumění klientům sociálních služeb pro osoby s PAS. Vhodné terapeutické intervence může personál volit pouze na základě správně určené diagnózy. Pokud je diagnóza nejasná, je velmi obtížné zvolit individuální přístup, který pak nemůže fungovat ani v ideálně nastavených okolních podmínkách. *„Důsledkem může být vyšší výskyt problémového chování nebo vyšší míra restriktivních opatření, než jaká by byla zapotřebí, pokud bychom ke klientovi přistupovali se znalostí dané problematiky“* (Čadilová, 2007).

### **1.1.2 Diagnostika a nárůst počtu osob s PAS**

Diagnostika a rozpoznávání PAS se v ČR prohloubila až v posledních letech. Důvodem pro to je především zpřesnění diagnostických kritérií, které je však nutné vnímat vždy na základě komplexního posouzení chování diagnostikované osoby (Čadilová, 2007).

Při určování diagnózy je nutné využít diferenciální diagnostiku pro odlišení dětské schizofrenie, mentální retardace s poruchami chování, vývojových poruch řeči, závažného postižení sluchu a psychosociální deprivace. Je vždy nutné mít na paměti, že poruchy autistického spektra jsou často spojeny s dalšími poruchami, u nichž je jejich společný výskyt mnohonásobně čtenější, než je obvyklé v běžné populaci (Hrdlička, 2014).

Nejrozšířenějšími a nejvíce využívanými diagnostickými systémy v současnosti jsou Evropská kritéria, jež vydává Světová zdravotnická organizace – MKN-10. V USA jsou to pak kritéria DSM-V, která vydává Americká psychiatrická asociace. Jejich starší podoba DSM-IV je velmi podobná současnému evropskému systému MKN-10 a zároveň platí, že jsou tato kritéria mnohem lépe využitelná v současné diagnostické praxi (Thorová, 2016).

Včasné odhalení PAS umožňuje prostřednictvím terapeutické práce poměrně výrazné ovlivnění dalšího vývoje dítěte. Včasný screening, jež v ČR probíhá od listopadu 2017, bývá tedy jedním z prvních okamžiků, kdy se rodiče oficiálně dozví, že je u jejich dítěte podezření na možnou diagnózu PAS. Je však velmi potřebné, aby právě v tomto okamžiku dostala rodina jistou podporu, ať už v podobě návštěvy poradce rané péče či jiného specialisty, který rodinu uklidní a nabídne možnosti, jakým způsobem začít s dítětem pracovat. Raná intervence je odborníky považována nejenom za významný nástroj zmírnění symptomů PAS, nýbrž i za stěžejní okamžik, který má výrazný vliv na další vývoj dítěte (Thorová, 2016).

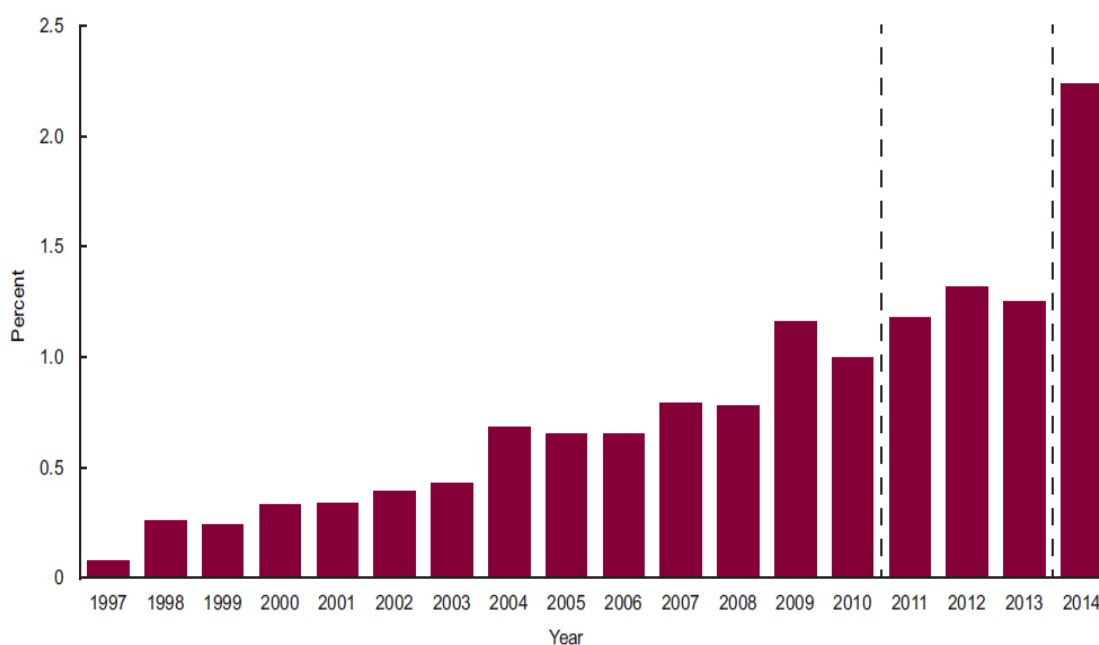
### 1.1.3 Prevalence PAS

V ČR neexistuje jasně daný počet osob s PAS. Počty takových osob se zakládají pouze na kvalifikovaných odhadech expertů. Podle posledních zjištění je odhadovaná prevalence poruch autistického spektra, podle údajů z roku 2014, 2,24 % (Zablotsky, Black, Maenner, Schieve, & Blumberg, 2015). Národní ústav pro autismus, z. ú. (dále jen NAUTIS) deklaruje, že dle epidemiologických studií připadají 1-2 případy PAS na 100 osob. „Potencionálně tedy žije v České republice 100 000-200 000 osob s poruchou autistického spektra, každý rok se narodí v České republice okolo 500 dětí s PAS“ (NAUTIS, 2018). Počet osob s kombinací PAS a problémovým chováním je 3-4 % z celkového počtu PAS. To znamená, že při počtu 100 000 osob s PAS má další přidružené poruchy chování 3000-4000 lidí. Při celkovém počtu 200 000 osob s PAS to může být až 6000-8000 lidí s velmi vážným postižením, které zasahuje celou rodinu (NAUTIS, 2018).

Za prokazatelným nárůstem počtu osob s autismem stojí především lepší diagnostika a informovanost, tudíž nejde o nárůst počtu osob s autismem, nýbrž o zvýšení počtů osob s diagnostikovaným (identifikovaným) autismem. Mezi hlavní důvody pro zvýšení počtu osob s PAS patří (Thorová, 2016):

1. Rozšíření hranic diagnostických kritérií a postupů. PAS začaly být diagnostikovány společně s jiným typem poruch. Začaly být povinně diagnostikovány děti v batolecím věku (M-CHAT<sup>2</sup>, 18 měsíců).
2. Vyšší schopnost odborníků PAS rozpoznávat a diagnostikovat. Rozšíření počtu metodik, postupů a standardizovaných diagnostických testů v různém věku.
3. Vyšší informovanost a tlak společnosti. V posledních letech vznikla celá řada organizací a spolků, zabývajících se problematikou PAS.

Tento fakt též dokládá studie prevalence výskytu PAS z roku 2014, jež zaznamenala výrazný nárůst poruch autistického spektra ve srovnání s předešlými lety (Zablotsky, 2015).



Tab. č. 1 – Estimated lifetime prevalence of children aged 3–17 years with parent-reported diagnosis of autism spectrum disorder, by survey year: United States, 1997–2014. Vlastní překlad: Odhadovaná prevalence PAS (diagnóza nahlášena rodiči) u dětí mezi 3-17 lety, průzkum v letech 1997-2014 v USA (zdroj: Zablotsky, Black, Maenner, Schieve, & Blumberg, National Center for Health Statistics, 2015). Vlastní překlad zdroje: Zablotsky, Black, Maenner, Schieve a Blumberg, Národní centrum zdravotnických statistik, 2015).

<sup>2</sup>M-CHAT – *Modified Checklist for Autism in Toddlers* je screeningová metoda, která je od listopadu roku 2017 využívána při preventivních prohlídkách batolat v 18 měsících. Důvodem pro to je vyšší úspěšnost při zachycení pozitivních případů. Jedná se o dotazník s 20 otázkami, jež jsou určeny pro rodiče dětí mezi 16 a 30 měsíci.

Ačkoli je nárůst počtu osob s PAS mezi odborníky i laiky ve světě přijímán jako nezpochybnitelný fakt, v ČR se i nadále objevuje přesvědčení, že se jedná o módní diagnózu založenou na osobních pocitech a mýtech lékařů (Thorová, 2016).

## 1.2 PAS + problémové chování

Problémové chování je často definováno jako chování, jež se výrazně odlišuje od společenské formy. Svou intenzitou, frekvencí či naléhavostí se odlišuje natolik, že je možné, aby toto chování ohrozilo fyzické bezpečí dané osoby nebo dalších přítomných osob. Problémové chování je definováno jako *“kulturně abnormální chování takové intenzity, frekvence anebo trvání, že může být ohroženo fyzické bezpečí dané osoby nebo druhých, nebo chování, které může vážně omezit používání běžných komunitních zařízení nebo může vést k tomu, že dané osobě do nich bude odepřen přístup“* (Emerson, 2008).

Na četnost a intenzitu problémového chování má nejvyšší vliv především prostředí, míra symptomů a schopnost přizpůsobit se podmínkám, ve kterých se osoba s PAS vyskytuje. Neexistuje však prokázaný vztah mezi mírou symptomatiky a mírou závažnosti problémového chování (Čadilová, 2008).

V České republice se označení problémové chování považuje za ekvivalent anglického *challenging behavior*, které směřuje k chápání chování nikoliv jako problému, ale jako výzvy v sociálním kontextu. Fenomén problémového chování je obtížně vnímán především sociálním okolím, v němž se osoba s PAS pohybuje. Pro ni samotnou mohou být problematické až důsledky chování, které jsou obecně společensky odmítané (Emerson, 2008).

Mezi projevy problémového chování se nejčastěji řadí fyzická agrese, destruktivita, sebezraňování a další zdraví ohrožující chování, jakým může být např. polykání nestravitelných předmětů. Zásadním faktorem, který může zproblematizovat pobyt či užívání sociálních služeb, jsou vážné formy fyzické agrese, autoagrese a další významné stereotypní a ohrožující formy chování (Emerson, 2008).

V systému sociálních služeb v ČR velmi často dochází k tomu, že se k osobám s PAS přistupuje podobně jako k osobám s mentálním postižením. Přístup personálu ke klientům sociálních služeb bývá často kolektivní, kdy jsou tak nevědomky kladeny poměrně vysoké nároky na schopnost klientů zapojit se do skupinových činností. Tyto

snahy personálu následně bývají pro většinu klientů s PAS zdrojem frustrace a neklidu, který téměř vždy vyústí v problémové chování s rozličnými projevy (afektivní chování, extrémní pasivita, agresivita, kousání, škrábání apod.) (Čadilová, 2007).

Na druhé straně je pro klienty s PAS pozitivní okolností jistý režim, který většina služeb dodržuje a jímž se řídí. Mnozí z klientů díky tomu využívají předvídatelnosti určitých činností, „*a pokud personál do jisté míry rezignuje na kladení požadavků vůči nim, dokážou se částečně přizpůsobit. Problémové chování tak nastupuje pouze ve chvíli, kdy dojde ke změně režimu, k nepředvídatelné situaci*“ (Čadilová, 2007, s. 66). Není to však ani zdaleka řešení, které by klientům sociálních služeb umožňovalo naplňovat jejich potřeby a uskutečňovat jejich přání.

Personál sociálních služeb často vyhodnocuje komunikační snahy osob s PAS jako problémové chování, což mívá za následek restriktivní opatření, která opětovně vyvolávají další frustraci a problémové chování klientů. Tyto stupňující se situace téměř vždy končí opakovaným pobytem v psychiatrické nemocnici a navýšením medikace, čímž je možné odstranit pouze symptomy, nikoliv příčiny. Nejúčinnější formou zmírnění problémového chování je prevence, tedy předcházení tomuto chování, především pak specializovanými metodami práce a přístupu k osobám s PAS. Základem je přizpůsobení okolních podmínek osobě s PAS, nikoliv naopak (Čadilová, 2007).

Chápání významu označení problémové chování v kontextu anglického *challenging behavior*, např. jako *chování vyvolávající výzvu* může pomoci pečovatелům nahlédnout proces vymezující prostor, ve kterém se chování odehrává. Takto definovaný proces vyzývá sociální službu či pečovatele, aby vnímal abnormální chování nejenom jako problém, ale také například jako formu komunikace či výzvu pro jiný postoj k zaužívaným metodám práce s klienty.

### **1.3 Charakteristiky prostředí klientů a rodin**

V okamžiku, kdy se rodina dítěte dozví, byť jen o podezření na PAS, se její dosavadní svět začne zásadně měnit. Rodiče jsou najednou vystaveni zcela odlišné realitě, která přináší celou řadu nejistot. Adaptace na tuto dlouhodobě zátěžovou situaci je u každé rodiny individuální. Roli hraje závažnost postižení dítěte, vztahy v rodině, sociální síť, kterou disponuje, celková sociální a finanční situace, schopnost zorientovat

se v dostupných informacích a mnoho dalších faktorů, jež pak mají vliv na další kroky a vývoj situace.

Přestože je adaptabilita a další vývoj rodin po sdělení diagnózy individuální, existují reakce, které se postupně objevují téměř ve všech případech. Dle Thorové jsou tyto reakce a optimální způsoby podpory (Thorová, 2016):

1. *Období sdělení diagnózy a šok* – charakteristický je příval emocí a nástup obranných mechanismů. Rodiče by v této chvíli měli obdržet dostatek informací o možnostech odpovídající pomoci. Zásadní je informovat rodiče o vhodné intervenci.

2. *Zapojení obranných mechanismů* – jak je výše zmíněno, šoková reakce rodičů vyvolává obranné mechanismy. Rodina se tak často snaží odložit doporučená vyšetření. Mnohdy se také stává, že jsou výsledky z různých pracovišť diametrálně odlišné. Vždy je tedy nutné, aby se rodina obrátila na specializované pracoviště.

3. *Deprese v období sdělení diagnózy* – v období přijímání diagnózy jsou emoce v rodině převážně negativní. Převažuje smutek, nejistota, úzkost a deprese, časté jsou pocity viny, někdy také zlost, vztek na okolí, na sebe i na dítě. V takovém období jsou velkou pomocí dobré vztahy v rodině a hustá sociální síť. Podpůrné působení odborníků je v této fázi stěžejní.

4. *Kompenzované období* – v tomto období už odeznívají silné počáteční emoce a pokud je dostatečná podpora okolí i odborníků, roste aktivní a racionální snaha postarat se o dítě.

5. *Období životní rovnováhy a nové hodnoty* – v tomto období je rodina téměř vyrovnána s osudem svého člena, trauma je překonáno. Významně se mění hodnotová orientace celé rodiny a vytvářejí se optimální plány do budoucna.

Z výše zmíněných fází vyplývá, že v každém okamžiku je velmi potřebná podpora rodiny nejen od okolí, ale především od odborníků. Rodina věnuje většinu času dítěti, péče je mnohem intenzivnější a je třeba nekončícího nasazení. Jsou tak často omezeny dosavadní sociální vazby a kontakty rodiny. Někteří rodiče se spíše orientují na podobně postižené rodiny, jiní založí spolek pro sdružování a pomoc rodičů s autistickými dětmi. Existuje však nemalá část rodin, které se zcela izolují. Důvodem pro to je zejména nedostatek času, nedostupnost odborného hlídání, vysoká míra únavy, vymizení společných témat nebo celková nechuť věnovat vzácný volný čas jiným lidem (Bazalová, 2017).

Při volbě vhodné intervence je zásadní dostatečná komunikace, sdílení informací a podpora mezi jednotlivými oblastmi – medicínskou, pedagogickou a sociální, která je v praxi nedostatečná. Pokud taková součinnost nefunguje či jeden prvek výrazně chybí, je vyrovnávání se s celou situací pro rodinu mnohem obtížnější, protože se cítí osamělá. Není ojedinělé, že se manželství rozpadne a celé břemeno péče zůstane pouze na jednom rodiči, což má v důsledku na rodinu negativní psychický a ekonomický dopad (Bazalová, 2017).

### **1.3.1 Kam se rodiny primárně obracejí pro pomoc a podporu**

Jedním z prvních odborníků, se kterým se rodina s dítětem s PAS setkává, je pediatr. Dle Bazalové se v současné době stále objevují případy značné neznalosti pediatrů i dalších odborníků, což je pak často příčinou opožděné diagnostiky. Rodiče upozorňují na fakt, že stanovení diagnózy je jedním z okamžiků, který pak dává směr dalšímu vývoji situace a určuje vhodnou intervenci (Bazalová, 2017).

Nejvýznamnější pomocí pro rodinu je v počátcích služba rané péče. Ta by skrze pravidelnou terénní intervenci měla rodinu uklidnit a podpořit, zejména pak nastavit opatření, jež napomohou rozvoji dítěte. V okamžiku sdělení diagnózy je potřeba rodinám poskytnout psychickou podporu, dostatek informací, seznámit s postupy, jak lépe dítěti porozumět a jak s ním pracovat. Úkolem pracovníka rané péče je také seznámit rodinu s dalšími možnostmi intervence, s poskytovateli, kteří se na terapii PAS zaměřují, s dalšími nároky rodiny v sociální oblasti (Thorová, 2016).

Poruchy autistického spektra jsou značně variabilní, za funkční tedy nelze označit pouze jeden přístup. Při volbě terapie je zásadní zohlednit vhodnost a dostupnost přístupu pro dítě i pro celou rodinu. V poslední době se preferuje kombinace více terapeutických přístupů, naplňujících kritéria včasnosti, systematickosti, důslednosti a kvalifikovanosti. Shánění a financování terapie je na rodičích, je tedy žádoucí, aby dostávali potřebnou podporu skrze pracovníky poradenských center (Bazalová, 2017). Poskytovateli sociálních služeb, zabývajících se terapií, jsou nejčastěji nevládní neziskové organizace. Jednou z nejznámějších v ČR je NAUTIS, dříve APLA.

Stává se, že se rodina dostane do takové situace, že není možné, aby dítě setrvalo doma a je třeba ho umístit do některého ze zařízení sociálních služeb. Důvodů pro takové rozhodnutí je nespočetně (ekonomické, psychické, organizační, osamostatnění dítěte atp.). Vždy však platí, že je to velmi náročná a stresující situace pro všechny zúčastněné. *“Velkým problémem je ale nedostatek těchto zařízení, v některých regionech také služeb osobní asistence, respitní (úlevové) péče nebo finanční nedostupnost služeb na celou dobu, kterou by jich bylo třeba. Stát rodiny pečující o dítě s postižením příliš nepodporuje”* (Bazalová, 2017, s. 96).

Stále platí, že mnoho dětí a rodin má situaci ztíženou nesprávnou diagnózou. Řadou odborníků je autismus stále vnímán jako módní diagnóza, která je často posouvána do pozdějšího věku dítěte. Intervence je pak započata velmi pozdě, což má za následek zcela odlišný vývoj dítěte, než při včasné zásahu služeb terapeutické péče, která je však v regionech dostupná jen ve velmi omezené míře. Aby dítě dostávalo zvýšenou podporu, zůstává s ním často jeden z rodičů doma. Tato extrémní psychická a sociální zátěž má mnohdy za následek psychické vyčerpání či rozpad rodiny. Nabídka odlehčovacích a pobytových služeb pro osoby s nejtěžší formou autismu je velmi nízká, *„protože se o takto rizikového a problémového klienta nedokážou postarat a služba je extrémě finančně náročná, na což se většině institucí nedaří sehnat peníze. Dochází tak k paradoxní situaci, že rodinám s nejtíže postiženými dětmi se dostává nejméně podpory“* (Thorová, 2016, s. 388).

#### **1.4 PAS a multidisciplinarita**

Aby systém péče o děti a dospělé s PAS dobře fungoval, je třeba propojit systémy školství, zdravotnictví a sociálních služeb a podpořit tak mezioborovou spolupráci. Je třeba se na situaci podívat ze všech možných hledisek, snažit se pracovat s relevantními informacemi, *“znát informace o vývoji dítěte od narození až po současnost a spolupracovat v týmu rodič, odborník na PAS, pediatr, neurolog, foniatr, logoped, genetik, odborník na metabolické a dědičné poruchy, psychiatr, pedopsychiatr, psycholog, speciální pedagog, sociální pracovník, učitel, asistent pedagoga a další”* (Bazalová, 2017, s. 36). Spojení odborníků napříč obory je jedním z předpokladů nejen úspěšné terapie, ale také může přinést stále chybějící statistická data, která jsou třeba k optimalizaci systémů péče. V neposlední řadě je multidisciplinarita a mezioborová spolupráce základním kamenem pro vznik specializovaných center, jejichž vznik je

celosvětovým trendem. Za aktuální priority v péči o osoby s PAS lze v jednotlivých oborech považovat (Thorová, 2016):

#### **1.4.1 Systém školství**

Prioritou v systému školství je především zajištění dostatečné kapacity kvalitních školských poradenských služeb (podle Zk. 27/2016 Sb. patří do jejich kompetencí posuzování speciálních vzdělávacích potřeb). Aktivita dále směřují k zajištění rovného přístupu ke vzdělání formou poskytnutí vyrovnávacích a podpůrných opatření (v roce 2013 byla schválena novela § 16 školského zákona č. 472/2011 Sb., zavedla nový termín podpůrná opatření). Na základě svých potřeb jsou děti s autismem začleňovány do běžných i speciálních vzdělávacích programů. Cílem aktivit v systému školství je zejména dostatečná informovanost a osvěta mezi lékaři.

#### **1.4.2 Systém zdravotnictví**

Základním cílem v oblasti zdravotnictví je dostatečná informovanost mezi lékaři, jakož i zvládnutí screeningové diagnostiky v rámci preventivních prohlídek v batolecím věku. U pediatrů, logopedů, psychiatrů, psychologů a ergoterapeutů je významným cílem dobrá znalost a zaměření na standardizaci diagnostických postupů. Pojišťovny hradí některé rehabilitační a kompenzační pomůcky, terapeutické postupy však nikoliv.

#### **1.4.3 Sociální služby**

Cílem sektoru sociálních služeb je především nastavení dostupného sociálního systému podpory rodin a posuzování konkrétních potřeb osoby s PAS. Sociální služby by měly být optimálně dostupné všem, kdož je potřebují, bez ohledu na míru postižení. Další prioritou je podpora poskytovatelů, jejichž cílem je poskytování vysoce kvalitních a odborných sociálních služeb osobám s PAS, včetně těch, které vykazují problémové chování. Na úrovni krajské správy je kladen důraz na efektivnější systém sběru dat a plánování sociálních služeb.

#### **1.4.4 Občanské aktivity**

Rodiče často bývají zakladateli skupin, spolků, odborných asociací či nevládních neziskových organizací, sdružujících dobrovolníky, sympatizanty a experty na PAS, kteří následně nabízejí služby sociálního poradenství, prevence či péče, dle zákona 108/2006

Sb. o sociálních službách (Bazalová, 2017). Jednou z takových iniciativ je Naděje pro děti úplňku z. s., jež se soustředí na sociální služby. Jejich špatná dostupnost je dlouhodobě společensky vnímána jako obzvláště palčivý problém, který je třeba systémově řešit. Tento fakt lze doložit oficiální odpovědí na otevřený dopis, který v loňském roce rozeslal spolek Naděje pro děti úplňku zástupcům všech 13 krajů, Hl. městu Praha a ministryni sociálních věcí. V reakci na tento dopis ministryně i zástupci jednotlivých krajů přiznávají, že nedostupnost služeb je dlouhodobě vážná a neudržitelná a je třeba hledat systémové řešení. Současně se formou petice k otevřenému dopisu připojilo více jak 19 000 dalších lidí. Tento otevřený dopis a petice jsou dostupné na webové adrese [www.detiuplnku.cz](http://www.detiuplnku.cz).

Společensky negativně vnímanou nedostupnost sociálních služeb také dokládá dokument s názvem *Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin*, který v roce 2016 schválila vláda ČR jako návrh opatření Vládního výboru pro zdravotně postižené občany. Tento dokument je blíže popsán v kapitole *1.6 Situace v ČR*.

Péče o osoby s PAS je provázána především s medicínskými, sociálními a pedagogickými obory, jejichž odborníci kvalifikovaně, v rámci svých možností, přistupují k jednotlivým případům. Činnosti jednotlivých odborníků jsou mnohdy izolované a nabízejí tak klientům a jejich rodinám vždy jen výsek z celého spektra služeb, které jsou zapotřebí k optimálním výsledkům. Dle jednotlivých kompetencí jsou rodinám a osobám s PAS poskytovány služby sociální, diagnostické, léčebné, vzdělávací či výchovné. Mezioborová a komplexní spolupráce v péči o osoby s PAS může být předpokladem pro poskytování takových služeb, jež mohou přinést vysoce efektivní a celoživotně dostupnou kvalitní péči všem, kdož ji potřebují.

## **1.5 Situace PAS ve světě**

V současné době probíhají přelomové změny v celospolečenském chápání PAS. Tyto změny výrazně ovlivňují tvorbu politik, týkajících se péče o osoby s PAS. Autismus a další neuro vývojové poruchy jsou v posledních letech vnímány jako biologický, nikoliv výchovný problém, který s sebou nese především rozsáhlé sociální následky zasahující celou rodinu postiženého. Takové vnímání mění postoj laické i odborné veřejnosti a přístup k osobám s PAS se posouvá k rozpoznání jejich potřeb, k péči

a *empowermentu*<sup>3</sup>. Zájem jednotlivých politik směřuje především k inkluzivním opatřením a snahám o individualizaci strategií a postupů péče o osoby s PAS. Zároveň individualizace politik jednotlivých zemí neumožňuje navrhnout a přijmout jednotnou, zastřešující úmluvu, smlouvu či normativní nástroj, který by osobám s PAS zajišťoval stejná práva a přístup na celoevropské úrovni (Palmisano, 2015).

Na základě rozhodnutí Evropského výboru pro sociální práva z roku 2003 byl vyjasněn obsah a rozsah ochrany, která má být osobám s PAS jednotlivými evropskými státy zajištěna. Evropský výbor pro sociální práva se ve věci pochybení Francie při dodržování práv osob s postižením přímo odvolal na definici PAS, poskytnutou WHO. Ta se přímo zabývá návazností intervence na posouzení stavu a diagnózu způsobem, kladoucím důraz na důležitost včasné intervence, zejména v případech, kdy hrozí riziko nenaplněných potřeb v důsledku pozdní diagnózy či posouzení (Europe, 2018).

Po roce 2000 přijaly země EU Mezinárodní klasifikaci funkčních schopností jako základ pro vypracování kritérií a postupů pro posouzení potřeb osob s postižením, stejně tak jako podklad pro přezkoumání svých přístupů a právních politik v této oblasti. Mezinárodní klasifikace funkčních schopností – MKF zakládá svá kritéria na bio-psycho-sociálním modelu funkčních schopností, na spojení medicínského modelu, který chápe postižení jako problém jedince a současně jako přímý důsledek zdravotního stavu; zároveň také na sociálním modelu, jež považuje postižení za problém vytvořený společností. Podstatou tohoto modelu je, že míra úrovně funkčních schopností jedince je výsledkem komplexní interakce mezi zdravotním stavem, tělesnými funkcemi a tělesnými systémy, aktivitami a participací (zapojením do životních situací), vnějšími faktory prostředí a vnitřními, osobnostními faktory (WHO, 2018).

Jednotlivé státy EU systém MKF modifikují a revidují dle vnitrostátního monitorování, zapracovávají tak do kritérií nové poznatky o daném postižení a nové přístupy k zajištění potřeb. Německo je například jednou ze zemí, která vydává novou verzi MKF každý rok. Země celého světa lze rozdělit dle míry individualizace sociální politiky vůči lidem s PAS do následujících skupin (Schmidt, 2018):

---

<sup>3</sup>empowerment je výraz pro tzv. koncept posílení či posilování; může to být cíl určitých přístupů sociální práce, který spočívá v schopnosti klienta prosazovat své vlastní činy (Matoušek, 2008).

1. Úroveň tvorby sociální politiky na vysoké úrovni, zahrnující dlouhodobou strategii, jež je obsažena v národním plánu dané země. Tyto země mají specializovaná zařízení pro pravidelné vzdělávání a školení pracovníků a profesionálních pečujících. Vysoká míra úrovně spolupráce mezi jednotlivými subjekty péče – USA, Kanada a Japonsko.
2. Přejít k deinstitucionalizaci a individualizaci péče – Německo, Velká Británie, Nizozemsko, Švýcarsko.
3. Nekoncepční fungování strategií sociálních politik a sociálního zabezpečení. Základním stavebním kamenem změn a péče jsou občanské iniciativy a pilotní projekty – Belgie, Francie, Polsko, Maďarsko, Česká Republika.

Sociální politiky pro cílovou skupinu s PAS v jednotlivých zemích vznikají izolovaně. Při jejich tvorbě se jednotlivé země řídí především aktuálními poznatky o daném postižení a novými přístupy k zajištění potřeb osoby s PAS a její rodiny. Klíčové jsou však pro všechny země mezinárodní lidskoprávní dokumenty, jež jsou shrnuty na následujících řádcích.

### **1.5.1 Mezinárodní dokumenty**

Zásadním dokumentem mezinárodního práva pro osoby se zdravotním postižením, mezi něž se osoby s PAS řadí, je *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením* (dále jen Úmluva). Jedná se o mezinárodní smlouvu o lidských právech a základních svobodách, jež je založena na principu rovných práv. Zaručuje osobám se zdravotním postižením podporu v jejich aktivitách, plné uplatnění všech lidských práv a podporuje jejich plné zapojení do života společnosti. Úmluva byla přijata 13. prosince 2006 na Valném shromáždění OSN, v březnu následujícího roku ČR text úmluvy podepsala. Proces ratifikace Úmluvy, nikoli však jejího Opčního protokolu<sup>4</sup>, tak byl dokončen v roce 2009. K ratifikaci Opčního protokolu Česká republika zatím nepřistoupila (MPSV, 2016). Úmluva nezakládá nová práva či nároky. Jejím účelem je zejména podpora, ochrana a zajištění rovného využívání lidských práv a svobod všemi osobami se zdravotním postižením (OSN, 2009).

---

<sup>4</sup>Opční protokol slouží jako záruka pro využívání mechanismu podávání stížností v případech, kdy stát porušuje či nedodrží Úmluvu. Schválení Opčního protokolu je jedním z opatření Národního plánu podpory rovných příležitostí na období 2015-2020.

Světový akční plán WHO ke zdravotnímu postižení na období 2014-2020 s názvem *Lepší zdraví pro všechny osoby se zdravotním postižením* je dalším závazným dokumentem, který na svém 67. zasedání přijalo Světové zdravotnické shromáždění. Mezi tři cíle tohoto plánu se řadí (Vláda ČR, 2014):

1. odstranění bariér a zlepšení přístupu ke zdravotnickým službám;
2. posílení a rozšíření rehabilitace a pomocných technologií, podpůrné služby a rehabilitace v přirozeném prostředí;
3. posílení sběru relevantních a mezinárodně srovnatelných dat o zdravotním postižení, podpora výzkumu zdravotního postižení a souvisejících služeb.

Nejvýznamnějšími dokumenty, jež tvoří evropský systém ochrany lidských práv, jsou *Evropská úmluva o ochraně lidských práv a svobod* a *Evropská sociální charta*, jež se právům zdravotně postižených věnuje zejména v článcích 9, 10 a 15, které definují právo na přípravu a poradenství při volbě povolání, na rehabilitaci a sociální adaptaci. Stěžejním dokumentem, který zastřešuje sociální politiku EU je *Evropská strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010-2020 s názvem Obnovený závazek pro bezbariérovou Evropu* (ČR, 2014). Tento dokument je zaměřen primárně na odstraňování překážek, které zdravotně postiženým osobám znemožňují aktivní účast na životě ve společnosti ostatních lidí. Celkem bylo určeno osm základních oblastí, v nichž je třeba učinit opatření pro zlepšení přístupnosti, zapojení do společnosti, rovnost, zaměstnanost, vzdělávání a odborná příprava, sociální ochrana, zdraví a vnější činnost. Každá z oblastí je definována jednotlivými kroky a strategickými cíli na úrovni EU (Vláda ČR, 2014).

Nastavení sociálních politik v členských zemích EU je probíhající proces, především v oblasti rozvoje přístupů, přijímání kritérií a rozvoje informovanosti veřejnosti, směřující k hlubšímu rozpoznávání potřeb a potíží osob s PAS a jejich rodin. Spojujícím prvkem je rozšiřování škály služeb a expertů v oblasti nastavování vhodné multidisciplinární podpory během všech fází celého života osoby s PAS a její rodiny.

## **1.6 Situace v ČR**

V posledních letech dochází v ČR k výraznému posunu v náhledu na problematiku PAS, především co do informovanosti veřejnosti, zájmu médií a odborníků. Dochází k celé řadě změn v možnostech diagnostiky, terapie a poskytování sociálních služeb. V rámci deinstitucionalizace velkých pobytových ústavů bylo odhaleno množství osob s PAS, dlouhodobě umístěných v nevyhovujících podmínkách, na což v roce 2009

upozornil ombudsman ve své závěrečné zprávě a dále na tyto skutečnosti upozorňuje monitorovací orgán pro práva lidí se zdravotním postižením<sup>5</sup> při Kanceláři veřejné ochránčyně práv. V médiích se objevují zprávy o osudech rodin a osob s PAS, jimž jsou z různých důvodů poskytovány služby v omezeném rozsahu a kvalitě. Následující odstavce shrnují aktuální situaci péče o osoby s PAS v ČR.

V prvním desetiletí 21. století došlo k mnoha změnám v poskytování ústavní péče, nejenom pro osoby s PAS. Velké ústavy sociální péče začaly být vnímány jako nevhodné a v péči o osoby s problémovým chováním začalo docházet k přechodu od *restriktivního* přístupu v reakci na jejich chování, k přístupu *podpůrnému*. Velkým přelomem bylo zrušení klecových lůžek, pomalu se daří zvyšovat počet personálu (Čadilová, 2007).

Přes to vše je velmi obtížné najít optimální a dlouhodobé řešení problematiky osob s kombinací PAS a problémového chování. Dle odhadů, odvozených z výše zmíněných epidemiologických studií, připadá na 10 mil. obyvatel ČR přibližně 4 000 lidí se souběhem PAS a problémového chování. Na takto velkou skupinu obyvatel existuje jen velmi omezená nabídka zařízení, ve kterých by jim byla poskytována kvalitní, celoroční, pobytová péče v malých domácnostech. Takové specializované služby jsou poskytovány maximálně vyšším desítkám klientů. Všichni ostatní, kteří potřebují zcela totožné služby, jsou umístěni ve velkých ústavech, domovech pro osoby se zdravotním postižením, domovech se zvláštním režimem nebo psychiatrických nemocnicích. Mnohdy jsou tyto služby různě kombinovány, aniž by mezi sebou komunikovaly a spolupracovaly. Důvodem je, že lidé s problémovým chováním jsou sociálními službami odmítáni pro kontraindikaci agresivního chování. V psychiatrických nemocnicích pak zůstávají jen nezbytnou dobu, protože autismus je dle psychiatrů stav, nemají tedy co léčit (Jůn, 2008).

Ti, kteří jsou odmítnuti pobytovými službami či psychiatrickými nemocnicemi, zůstávají ve svých rodinách do doby, kdy je situace pro všechny neúnosná a je třeba ji akutně řešit. V důsledku vyčerpání a izolace si rodina mnohdy nedokáže se svou situací poradit. Často neví, kam se obrátit pro pomoc či kterou službu využít. K první akutní potřebě služby dochází až v okamžiku, kdy je situace vážná a rodina už není schopná dál o svého člena pečovat.

---

<sup>5</sup>1. ledna 2018 byl zřízen monitorovací orgán pro monitorování naplňování práv lidí se zdravotním postižením při Kanceláři veřejné ochránčyně práv. Základní činností tohoto orgánu je monitorování naplňování práv, která jsou zakotvena v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením, včetně vydávání doporučení a návrhů opatření, směřujících k ochraně osob se zdravotním postižením.

Na akutní potřebu v dané lokalitě neumí dostatečně reagovat místní ani krajská správa zejména proto, že kvalitní služba je vysoce finančně nákladná. Jedním ze stěžejních důvodů nákladnosti jsou nároky na počet personálu. Zatímco poměr mezi pracovníky a klienty v přímé péči ve standardních sociálních pobytových službách je 1:8, u osob s problémovým chováním to je 2:3, což mnohonásobně zvedá cenu služby. Zatímco u standardní pobytové služby se náklady na měsíční péči o klienta pohybují v řádu nižších desítek tisíc, u klienta s problémovým chováním vystoupá cena kvalitně nastavené služby k vyšším desítkám až stovce tisíc měsíčně. Pokud by služby byly hrazeny z příspěvku na péči (IV. stupeň je 13 200 Kč, 1. pololetí roku 2018), což byla původní idea této dávky, nebylo by zcela jistě možné takovou péči uhradit. Zbylé náklady tedy hradí sociální služba z dotací MPSV (Jún, 2017).

Vysoká nákladovost je pouze jedním z obtížně řešitelných systémových problémů, které během posledních let postupně formulovali odborníci, sdružení, spolky a další organizace. Právě na základě impulsu občanských iniciativ byl v roce 2014 osloven Výbor pro zdravotně postižené občany<sup>6</sup> s žádostí o projednání dokumentu *Popis situace osob s poruchou autistického spektra a přístupu státu k naplňování jejich práv*, jež byl zpracován jako podklad ke zhodnocení naplňování výše zmíněné Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (dále jen Úmluva).

Dokument v deseti tematických oblastech shrnuje obtíže osob s PAS včetně příkladů konkrétních situací, v nichž se jedná o porušování práv v souvislosti s naplňováním Úmluvy. Výbor pro zdravotně postižené občany zahájil jednání a opatření směřující k nápravě situace dětí a dospělých osob s PAS, zejména v kontextu posílení jejich kompetencí a dodržování jejich práv a svobod, jež jsou garantovány Úmluvou. Zřízena byla *Odborná skupina pro koncepční řešení problematiky života osob s poruchou autistického spektra* a v únoru 2016 vláda ČR schválila návrh Vládního výboru pro zdravotně postižené občany, jež byl shrnut do textu s názvem *Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin* (dále jen Podnět). Text popisuje

---

<sup>6</sup>Vládní výbor pro zdravotně postižené občany je jedním z nadrezortních poradních, iniciativních a koordinačních orgánů vlády ČR. Zřízen byl usnesením vlády v roce 1991. V jeho kompetenci je především problematika, která nemůže být řešena pouze v rámci jednoho resortu. Cílem výboru jsou aktivity směřující k vytváření rovných příležitostí ve všech oblastech života zdravotně postižených občanů, zejména v oblasti sociální, vzdělávání, pracovního uplatnění a mobility. Výbor též připravuje a předkládá vládě ke schválení národní plány pro občany se zdravotním postižením, ty jsou vládou pravidelně monitorovány, kontrolovány a každý rok aktualizovány.

deset nejproblematictějších oblastí a návrhy opatření, vedoucí k nápravě, včetně gestorů, do jejichž kompetence daná oblast spadá. V rámci monitoringu plnění návrhů řešení obsažených v Podnětu byla Výborem pro zdravotně postižené k 30. červnu 2017 vydána souhrnná zpráva o postupu prací na řešení problémů popsanych v Podnětu. Ve zprávě jednotliví gestoři podali informace o realizaci úkolů, spadajících do jejich působnosti (Vláda ČR, 2016).

V následujícím shrnutí jsou představeny nejproblematictější oblasti, uvedené v *Podnětu k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin*, obsahující nejvýraznější současná témata, která rezonují veřejnou i odbornou diskusí nad tématem péče o osoby s PAS a jejich rodiny (Vláda ČR, 2016):

1. *Informovanost veřejnosti* – veřejnost nezná projevy PAS a nerozumí jim. V důsledku toho dochází v mnoha situacích ke konfliktům a nepřiměřeným reakcím. To ve většině případů zhorší stav osoby s PAS, kdy náprava je různě náročný proces. Důsledkem tohoto faktu je vyloučení osob s PAS z běžného života a zvyšování bariér v přístupu ke službám (např. lékaři odmítají poskytnout pomoc, policie neumí s takovými lidmi jednat adekvátním způsobem). Navrhnutým a realizovaným řešením bylo vytvoření tzv. Komunikačního souboru, který byl představen v září 2016 a je dostupný na stránkách MPSV.

2. *Včasný záchyt* – podchycení prvních známek odchylek u dětí kolem 18 měsíce věku. Záměrem je především identifikace a následné poskytnutí speciální péče pro dítě s podezřením na diagnózu PAS. Gestorem opatření, kterým bylo zejména zavedení plošného screeningu, je Ministerstvo zdravotnictví. V říjnu roku 2016 nabyla účinnosti vyhláška č. 70/2012 Sb. o preventivních prohlídkách, kde je nově stanoveno vyšetření za účelem včasného záchytu PAS, plně hrazené z veřejného zdravotního pojištění.

3. *Diagnostika* – diagnostika je velmi obtížně dostupná, především z důvodu nedostatku specialistů, kteří mohou PAS diagnostikovat. Dlouhé čekací doby tak oddalují terapeutický proces, který musí začít v co nejranějším věku. Chybí také ujasnění kompetencí mezi odbornostmi a pracovišti pro diagnostiku PAS.

4. *Terapie* – nedostatečný počet terapeutů, kteří by mohli ihned po stanovení diagnózy začít s dítětem pracovat. To může zabránit propadu neřešeného stavu a nástupu problémového chování. Chybí také systémově nastavená podpora místních sociálních služeb, jejichž pracovníci neumí vhodným způsobem pracovat s osobami

s PAS. Osoby s PAS jsou tudíž co nejdéle v domácím prostředí, což mnohdy způsobuje sociální izolaci celé rodiny a problémy s nadměrnou závislostí osoby s PAS v budoucnosti.

5. *Posudková praxe* – velmi rozdílná forma posudkové praxe v různých krajích. Někdy dochází k popírání diagnózy, následně pak k přílišné dokazovací zátěži osob s PAS, jejich rodin a zástupců, specialistů a ošetřujících lékařů. Mnohdy dochází k rozdílnému posouzení zvládnutí základních životních potřeb. To vše má důsledky v podobě nepříznivé finanční situace rodin a pečujících o osoby s PAS. Velmi obtížné zajištění kontinuity péče, zvýšení závislosti na pečovateli a ohrožení sociálním vyloučením.

6. *Vzdělávání* – stále existuje nerovná praxe při zajištění rovného přístupu ke vzdělávání osob s PAS v různých krajích a stupních vzdělávacího systému. Problémem je nedostatek odborníků ve specializovaných pedagogických centrech a poradnách.

7. *Sociální služby* – nárůst potřeby včasného hledání dostupných kvalitních pobytových a respitních sociálních služeb, které by osoby s PAS mohly využívat během osamostatňování se a v dospělosti. Stávající pobytová zařízení již nemají volné kapacity a pořadníky v jednotlivých zařízeních čítají vyšší desítky až stovky čekajících osob s kombinací PAS a problémového chování. Pro náročnost péče a nedostatek personálu jsou klienti s PAS+P ze služeb vylučováni, případně předáváni do jiných zařízení či psychiatrických nemocnic.

8. *Zaměstnávání* – zaměstnávání se týká především osob bez přidruženého problémového chování. Pro osoby s PAS a jejich specifické projevy chování je však velmi obtížné najít podporované zaměstnání. Stejně tak je velmi problematickým tématem zaměstnávání pečujících osob, které většinou nemohou do rozpočtu domácnosti přidat svůj příjem, protože se celodenně starají o člena rodiny s PAS.

9. *Krizová situace v rodinách s PAS* – jedná se o situace, kdy osoba s PAS vlivem nepředvídané situace ztratí svého pečovatele. Pro zvládnutí takové situace neexistuje odpovídající návrh řešení. V červnu roku 2018 by měla být vydána Metodika řešení krizových situací osob s PAS a jejich rodin, jež by měla zahrnovat postupy, respektující dosavadní režim osoby s PAS tak, aby ho negativní dopad náhlých změn zasáhl co nejméně.

10. *Statistická data* – o skupině osob s PAS nejsou dlouhodobě dostupná žádná relevantní data a statistické údaje. V situaci, kdy neexistují vstupní data, je však pro kraje, instituce a další aktéry velmi obtížné nastavovat podporu, plánovat, hledat řešení a postupy.

Zmíněná konkrétně popsaná témata v oblasti problematiky osob s PAS jsou řešena v rámci jednotlivých resortů. Některá témata byla vyřešena velmi rychle (např. včasný screening), jiná témata jsou dále diskutována a jejich řešení je zatím jen v obrysech. Platí však, že téma PAS je v ČR nyní velmi rezonující. Oslovuje nejen odborníky mezi zdravotníky a sociálními pracovníky. K diskusi a aktivitám se připojují i mnozí lidé ze zcela jiných oblastí.

## 1.7 Aktuální studie a zdroje

Mimo mezíresortní aktivity, jejichž témata zahrnují obory školství, zdravotnictví a sociální péče, se začínají objevovat činnosti institucí, které řeší zejména oblast kvality a dostupnosti služeb pro osoby s PAS a přidruženým problémovým chováním.

### 1.7.1 Dostupnost sociálních služeb – zpráva ombudsmana

Na základě množství stížností a podnětů provedla Kancelář veřejné ochránkyně práv (dále jen KVOP) průzkum, mapující dostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS a přidruženým problémovým chováním. Jedná se o dotazníkové šetření, které probíhalo od června do srpna 2017. Jeho cílem bylo zmapovat dostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS (děti i dospělí), jejichž postižení je současně doprovázeno významnými poruchami chování.

Na základě dvou kazuistik byl vypracován dotazník, na který odpovídaly celkem čtyři skupiny respondentů: kraje, poskytovatelé sociálních služeb, školská zařízení pro výkon ústavní výchovy a psychiatrické nemocnice. „*Kraje byly osloveny zejména kvůli své povinnosti zpracovávat plány rozvoje sociálních služeb a zabezpečovat síť sociálních služeb v dostatečné kapacitě a náležitě kvalitě. Poskytovatelé sociálních služeb zase mají přímou praktickou zkušenost s klienty s PAS a rizikovým chováním*“ (Kancelář veřejného ochránce práv, 2018, str.3).

Dle výsledků šetření krajské úřady deklarují, že ve většině krajů (v téměř 80 % z nich) je odpovídající sociální služba k dispozici. Kraje dále uvádějí, že kapacita

pobytových služeb (zejména domovů pro osoby se zdravotním postižením a domovů se zvláštním režimem) odpovídá zhruba 600 místům (průměrně 55 v jednom kraji), kdy obsazenost dosahuje 98 %. Přestože se nabídka služeb v jednotlivých krajích jeví jako dostačující, většina krajů (téměř 80 %) vnímá nabídku sociálních služeb pro cílovou skupinu osob s PAS jako nedostatečnou. Kraje uvádějí, že nejproblematictější je zajistit vhodnou službu pro klienty s vážnými poruchami chování (Kancelář veřejného ochránce práv, 2018).

Většina krajů upozorňuje na enormní psychickou i fyzickou náročnost práce s danou cílovou skupinou a na časté potíže se zabezpečením a odpovídajícím ohodnocením kvalifikovaného personálu. Dále kraje připomínají problém nedostatečného financování (individualizovaná péče o klienty je finančně velmi náročná), absenci diagnostiky a neprovázanost školské, zdravotnické a sociální oblasti. Kraje též ve svých střednědobých plánech rozvoje sociálních služeb pouze velmi obecně uvádějí snahu o podporu a zvyšování kapacity sítě ambulantních i pobytových služeb pro osoby s PAS (Kancelář veřejného ochránce práv, 2018).

Ve většině případů poskytovatelé služeb deklarují, že jejich služby jsou pro klienty s PAS převážně nedostupné. Jedná se o 80-90 % nedostupných služeb. Mezi nejdostupnější služby se řadí služby terénní (raná péče a osobní asistence). U služeb pobytových (domovy se zvláštním režimem, domovy pro osoby se zdravotním postižením a týdenní stacionáře) je dostupnost velmi nízká. Nejčastějšími důvody nedostupnosti, které jsou ve zprávě uvedeny, jsou především extrémní náročnost péče o klienty, jež zahrnuje zvýšené nároky na personál a nedostatek finančních prostředků pro poskytování specifické péče (Kancelář veřejného ochránce práv, 2018).

Ze zprávy je patrné, že se údaje poskytnuté krajskými úřady poměrně výrazně rozcházejí s údaji, jež popsaly poskytovatelé. Jde o to, že kraje deklarují poměrný dostatek služeb pro osoby s PAS, naopak poskytovatelé prostřednictvím odpovědí v dotazníku upozorňují spíše na nedostupnost služeb. Kraje i poskytovatelé se však shodují na tom, že nabídka služeb pro osoby s PAS je v ČR nedostatečná, což má značný dopad na sociální a ekonomický status mnoha rodin.

### 1.7.2 Nález Ústavního soudu

V únoru letošního roku (2018) vyhověl Ústavní soud mladému muži s PAS, který si stěžoval na to, že kraj opakovaně nebyl schopen podniknout kroky, vedoucí k zajištění odpovídající služby. Prostřednictvím svého opatrovníka se obrátil s žalobou na krajský, poté i na Nejvyšší správní soud.

Ústavní soud ve svém nálezu zdůraznil ustanovení §38 zákona<sup>7</sup> 108/2006 Sb. o sociálních službách, kde je zcela jasně definováno základní právo každého člověka na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí. Dle Ústavního soudu by poskytování služeb v rozsahu definovaném tímto právem bylo ideálním stavem, který není veřejná moc povinna ihned zajistit, nicméně by o takový stav měla soustavně usilovat. Z daného ustanovení je dle Ústavního soudu patrný zásadní požadavek na to, aby *“oprávněným osobám byly k dispozici vůbec nějaké služby sociální péče pro ně vhodné (byť nikoli nejlepší) a aby jim tyto služby umožnily vést alespoň elementárně důstojný život, bez automatického vyčlenění ze společnosti či ztráty veškeré osobní autonomie“* (Česká republika, 2018, s. 14). Dále Ústavní soud zdůraznil povinnost krajů takové služby zajistit, přičemž vycházel z ustanovení §95 zákona o sociálních službách, kde je dále uvedena povinnost krajů zjišťovat potřeby osob, na jejichž základě je pak vytvářen střednědobý plán rozvoje sociálních služeb (Česká republika, 2018).

Ústavní soud tedy zdůraznil právo každého člověka na odpovídající sociální službu a zároveň povinnost krajů aktivně se snažit o zajištění vhodné sociální služby pro tyto osoby. Zároveň Ústavní soud kladl důraz na fakt, že toto právo každého člověka je pod ochranou soudní moci a je možné jej dále uplatňovat v řízení před soudem, k čemuž Ústavní soud doporučil žalobu dle ustanovení §82 zákona č. 150/2002 Sb. soudní řád správní – ochrana před nezákonným zásahem (Česká republika, 2018).

---

<sup>7</sup> §38 definuje služby sociální péče, které dle zákona *„napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení. Každý má právo na poskytování služeb sociální péče v nejméně omezujícím prostředí“* (ČR, 2006).

## **2 Sociální služby pro osoby s PAS**

Často slyšíme, že úroveň sociálního zabezpečení ukazuje na míru vyspělosti dané společnosti. Pokud je míra solidarity ve společnosti příliš vysoká, může klesat individuální odpovědnost a motivace jednotlivců k hledání východiska ze svých obtíží. Pokud je naopak společenská solidarita na nízké úrovni, nedostává se sociálního zabezpečení všem, kdož pomoc potřebují. Je tedy žádoucí hledat optimální úroveň participace státu. Přestože při uskutečňování sociálního zabezpečení bude vždy jedním z negativních faktorů jeho vysoká finanční zátěž, jedná se o jeden ze základních pilířů fungování sociálního státu.

Pojem sociální zabezpečení většinou evokuje různé dávky a důchody, jedná se však o soubor nástrojů sociální správy k zajištění sociální stability. Těmito nástroji jsou především sociální dávky nebo sociální služby. (Tomeš, 2010).

### **2.1 Legislativa a poskytování sociálních služeb pro osoby s PAS**

Poskytování sociálních služeb je vymezeno v zákoně 108/2006 Sb. o sociálních službách, který dále upravuje prováděcí vyhláška 505/2006 Sb. Dále se osob s PAS týká zákon 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a jeho prováděcí vyhláška č. 388/2011 Sb., v některých případech i zákon č. 111/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi. Právo na rovné zacházení a zákaz diskriminace, jež se může týkat případů, kdy je osobě s PAS odmítnuta sociální služba, upravuje zákon č. 198/2009 Sb., o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací, tzv. antidiskriminační zákon.

#### **2.1.1 Zk. č. 108/2006 Sb. o sociálních službách**

Zákon je platný od roku 2007 a jeho hlavním cílem je vytvářet podmínky pro uspokojování přirozených potřeb lidí, zejména takovou formou pomoci při zvládnutí péče o vlastní osobu a v soběstačnosti, která je nezbytná pro plnohodnotný život. Sociální služby definované zákonem zprostředkovávají člověku, ohroženému sociálním vyloučením, účast na běžném životě společnosti (MPSV, 2006).

Zákon skrze definované sociální služby upravuje podmínky, za kterých jsou pomoc a podpora poskytovány. Dále upravuje podmínky výkonu veřejné správy, registrace a inspekce sociálních služeb, financování a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách. V neposlední řadě upravuje podmínky přiznání příspěvku na péči a financování sociálních služeb.

### **2.1.2 Vyhláška 505/2006 Sb. k zákonu o sociálních službách**

Vyhláška 505/2006 Sb. upravuje podmínky poskytování a rozsah úkonů sociálních služeb, platby od uživatelů a kvalifikaci pracovníků. Dále upravuje podmínky pro zpracování a strukturu střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb – část VII. Zakládá tak povinnost krajů vypracovávat plán podle jasných a jednotných pravidel. Obsahem příloh této vyhlášky je pak vymezení schopnosti zvládat základní životní potřeby, obsah standardů kvality a oborů vzdělání, při jejichž dosažení se nevyžaduje absolvování kvalifikačního kurzu pro pracovníky v sociálních službách.

V roce 2017 se nepodařilo schválit dlouho připravovanou tzv. velkou novelu Zk. 108/2006 Sb. o sociálních službách, jež bude opět projednávána na podzim letošního roku. Tato novela mimo jiné měnila výši příspěvku na péči ve stupni IV (úplná závislost) z částky 13 200 na 19 200 Kč. Jednou z dalších změn by také mělo být financování sociálních služeb formou mandatorních výdajů. Jedná se o prostředky, které je stát povinen vynaložit. Jejich výši při sestavování rozpočtu není možné nijak měnit.

### **2.1.3 Zk. 329/2011 Sb. o poskytování dávek OZP**

Tento zákon upravuje příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením. O přidělení dávky rozhoduje Úřad práce ČR. V příloze prováděcí vyhlášky č. 388/2011 Sb. k tomuto zákonu jsou definovány *stavy, které lze považovat za podstatné pro účely přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením* (Vyhláška č. 388/2011 Sb.). Zde jsou, jakožto na jediném místě v české legislativě, definovány stupně poruch autistického spektra jako nízko funkční, středně funkční a vysoko funkční.

### **2.1.4 Zk. č. 111/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi**

Tento zákon upravuje systém pomoci v hmotné nouzi. Jedná se o pomoc osobám s nedostatečnými příjmy a je tak opatřením, kterým Česká republika bojuje proti

sociálnímu vyloučení. O přidělení dávek v hmotné nouzi rozhoduje Úřad práce ČR. Dávky, které by měly řešit pomoc v hmotné nouzi, jsou příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení, mimořádná okamžitá pomoc.

### **2.1.5 Zk. č. 198/2009 Sb. – antidiskriminační zákon**

Tento zákon zakazuje znevýhodnění a diskriminaci mimo jiné v oblasti sociálního zabezpečení a přístupu k sociálním službám. Na ustanovení tohoto zákona je nutno pamatovat v případech, kdy je osobě s PAS odepřen přístup k sociálním službám. To se týká zejména poskytovatelů sociálních služeb při zajištění dané sociální služby, kdy je jejich povinností přijmout přiměřená opatření směrem k poskytování služby osobě s PAS. Stejně tak mají tuto povinnost kraje, především při plánování a zajišťování sítě sociálních služeb na svém území.

## **2.2 Aktéři – role a kompetence**

Trasa podpory osob s PAS je v následujících odstavcích popsána vertikálně, od státní garance péče, jež je definována mezinárodními smlouvami a legislativou, která též určuje legislativní a systémový rámec, v němž se pohybují další aktéři. Těmi jsou primárně kraje, obce a poskytovatelé, kdy každý z těchto aktérů má dané kompetence a odpovědnost, jež různě naplňuje. Konečnými aktéry jsou osoby s PAS a jejich rodiny coby příjemci péče a služeb garantovaných jim státem, jako jedno ze základních sociálních práv dle základních lidskoprávních dokumentů. Následuje hierarchický přehled aktérů s popisem jejich garancí, povinností a kompetencí, jimiž probíhá distribuce prostředků k naplnění potřeb a práv osob s PAS.

### **2.2.1 Svět a mezinárodní ochrana**

**Lidská práva** – stát je povinen je respektovat, chránit a zajistit podmínky k jejich naplnění. Jedná se o základní rámec práv, který jednotlivé státy garantují svým občanům a zároveň na tomto rámci staví své politiky.

RESPEKT – stát je povinen respektovat základní lidská práva.

OCHRANA – stát aktivně chrání lidi před porušováním lidských práv.

NAPLŇOVÁNÍ – stát činí opatření k naplnění lidských práv.

### 2.2.2 WHO

Světový akční plán WHO ke zdravotnímu postižení na období 2014-2020 s názvem *Lepší zdraví pro všechny osoby se zdravotním postižením* je dalším závazným dokumentem, který na svém 67 zasedání přijalo Světové zdravotnické shromáždění. Mezi tři cíle tohoto plánu se řadí (Vláda ČR, 2014):

1. odstranění bariér a zlepšení přístupu ke zdravotnickým službám;
2. posílení a rozšíření rehabilitace a pomocných technologií, podpůrné služby a rehabilitaci v přirozeném prostředí;
3. posílení sběru relevantních a mezinárodně srovnatelných dat o zdravotním postižení, podpora výzkumu zdravotního postižení a souvisejících služeb.

### 2.2.3 EU

Základní dokumenty tvořící rámec pro sociální politiku EU jsou (ČR, 2014):

1. Všeobecná deklarace lidských práv;
2. Mezinárodní pakt o občanských a politických právech;
3. Evropská úmluva o ochraně lidských práv a svobod;
4. Evropská sociální charta;
5. Deklarace OSN o právech osob s mentálním postižením;
6. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením – státy se v ní zavazují zajistit a podporovat plnou realizaci všech LP a svobod osobám se zdravotním postižením bez diskriminace.

Stěžejním dokumentem, zastřešujícím politiku EU vůči osobám se zdravotním postižením, je Evropská strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010-2020 s názvem *Obnovený závazek pro bezbariérovou Evropu*. Tento dokument je zaměřen primárně na odstraňování překážek, které zdravotně postiženým osobám znemožňují účast na aktivním společném životě (Vláda ČR, 2014).

## **Evropské fondy a financování**

Jedná se o více než polovinu finančních prostředků, jež členskými zeměmi poskytuje Evropská unie. Jsou spravovány Evropskou komisí a poskytovány prostřednictvím pěti strukturálních a investičních fondů.

*ESIF* – *Evropské strukturální a investiční fondy* jsou složeny z celkem pěti různých fondů, z nichž všechny spadají pod působnost nařízení Evropského parlamentu a Rady (EU) č. 1303/2013, neboli tzv. „nařízení o společných ustanoveních“. Politika soudržnosti je mezi lety 2014-2020 financovaná výhradně z těchto fondů (EU, 2014).

*ESF* – *Evropský sociální fond* vznikl v roce 1958 a svými příspěvky podporuje přizpůsobivost pracovníků, podniků a služeb, přístup k zaměstnanosti a účasti na trhu práce, sociální začleňování osob se znevýhodněním, boj proti diskriminaci a podporu partnerství ve všech těchto oblastech. Během programovacích období jsou vyhlašovány programy, zprostředkovávající čerpání finančních prostředků z fondů v daných oblastech. Pomocí těchto financí poskytovatelé spolufinancují sociální služby. V programovém období 2014-2020 MPSV řídí OP Zaměstnanost (EU, 2014).

### **2.2.4 Stát ČR**

Jednou z kompetencí státu v sociální oblasti je garance sociálních práv (právo na sociální zabezpečení a odpovídající péči) a podpora daných služeb pro osoby v obtížné životní situaci.

Národní dokumenty související s PAS, které zavazují stát k jejich plnění:

1. Listina základních práv a svobod
2. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením (ratifikace v roce 2009). Stát se zavazuje zajistit a podpořit plnou realizaci všech lidských práv a základních svobod pro všechny osoby se zdravotním postižením. Např. podle (MPSV, 2016):
  - čl. 19, čl. 23 a čl. 25 zajistí přístup ke službám, život v rodinném prostředí, nebo v odpovídající zdravotní či soc. službě;
  - čl. 31 shromažďuje odpovídající statistické informace, které mu umožní formulovat a provádět politiky zaměřené na plnění závazků Úmluvy;
  - čl. 34 zřídí Výbor pro práva OZP, který působí od roku 2014 při Úřadu vlády.

### 2.2.5 Úřad vlády

Úřad vlády (dále jen ÚV) je jedním z centrálních orgánů státní správy, jehož působnost je vymezena zákonem č. 2/1969 Sb., o zřízení ministerstev a jiných ústředních orgánů státní správy. ÚV koordinuje a zajišťuje sběr podkladů od dalších úřadů a ministerstev pro přípravu plánu práce vlády na dané období. Dále je v jeho kompetenci kontrola plnění úkolů ostatními ministerstvy a dalšími ústředními správními úřady. Mimo činností spojených se zajištěním fungování vlády jsou při ÚV dále zřízeny nadresortní poradenské orgány, zabývající se tématy, která nemohou být řešena pouze jedním resortem (Tomeš, 2009). Pro problematiku PAS jsou významné tyto (Vláda ČR, 2018):

- **Rada vlády pro lidská práva**, v jejíž kompetenci je zejména sledování respektování a naplňování Ústavy ČR, Listiny základních práv a svobod a dalších mezinárodních lidskoprávních dokumentů. Na základě takového monitoringu Rada vlády pro lidská práva hodnotí, posuzuje, odhaluje možné nedostatky a zpracovává pro vládu návrhy opatření pro jejich řešení a tvorbu politik v oblasti ochrany lidských práv a svobod, jež vycházejí z výše zmíněných dokumentů. Při své činnosti Rada vlády pro lidská práva kooperuje s orgány samosprávy a dalšími organizacemi, které se zabývají lidskoprávní oblastí.
- **Výbor pro práva dítěte** je trvalým orgánem Rady vlády pro lidská práva. Výbor zpracovává pro Radu vlády pro lidská práva dokumenty, jež upozorňují na stav a úroveň dodržování lidských práv v ČR. Vydává doporučení a návrhy opatření pro zvýšení míry dodržování lidských práv a spolupracuje na přípravě Zprávy o stavu lidských práv v České republice.
- **Vládní výbor pro zdravotně postižené občany** – na základě svých kompetencí funguje jako koordinační, iniciativní a poradní orgán pro problematiku života a podpory zdravotně postižených občanů. Usnesením ze dne 28. listopadu 2014 byla zřízena odborná skupina při Vládním výboru pro zdravotně postižené občany, jež má hledat systémové řešení problematiky života osob s poruchou autistického spektra.

Mezi základní kompetence této skupiny patří zejména formulace konkrétních podnětů, doporučení a návrhů, které by měly následně směřovat ke stabilizaci a rozvoji podpory života osob s PAS ve všech rovinách dané problematiky. Nejvýznamnější aktivitou skupiny je schválení Podnětu k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra, na jehož základě byly realizovány tyto aktivity (Výbor, 2016):

- Základní komunikační soubor pro komunikaci s lidmi s PAS – modifikace pro jednotlivé skupiny adresátů formou metodických pokynů. (MPSV, MŠMT, MZ, MV)
- vyšetření za účelem včasného zachytu PAS v rámci preventivní prohlídky v 18 měsících (Zk. 70/2012 Sb. o preventivních prohlídkách)
- další rozpracované aktivity skupiny se týkají oblastí diagnostiky, terapie, posudkové praxe, vzdělávání, sociálních služeb, zaměstnávání a statistiky.

### 2.2.6 MPSV

Hlavními úkoly MPSV v oblasti sociálních služeb jsou prevence sociálního vyloučení, podpora života v přirozeném společenství, ochrana zranitelných skupin obyvatelstva před porušováním jejich občanských práv a před neodborným poskytováním služeb. Pro zabezpečení těchto úkolů MPSV stanovilo kritéria kvality, která jsou definována standardy kvality sociálních služeb. V kompetenci MPSV jsou vzhledem k tématu služeb pro PAS tyto oblasti (MPSV, 2017):

- **řízení a kontrola výkonu státní správy** v oblasti sociálních služeb, včetně činností sociální práce v oblasti sociálních služeb;
- **národní strategie rozvoje sociálních služeb**, kterou MPSV zpracovává, sleduje a vyhodnocuje její plnění a dále ve spolupráci s dalšími správními subjekty určuje parametry dostupnosti sociálních služeb. Jedná se o základní rámcový dokument politiky sociálních služeb, který utváří rámec pro aktivity širokého spektra aktérů, zapojených do systému sociálních služeb v ČR. Tato strategie zahrnuje ústřední orgány ČR, poskytovatele sociálních služeb (příspěvkové organizace, neziskové organizace, ostatní typy organizací a neformální pečovatele) až po příjemce, jimiž jsou uživatelé služeb. Hlavním strategickým cílem je „*Nastavit dlouhodobě udržitelný systém dostupných sociálních služeb a podpory neformální péče pro osoby v nepříznivé sociální situaci*“. Z Národní strategie rozvoje sociálních služeb vychází Akční plán rozvoje sociálních služeb, vždy na období jednoho roku. Ministerstvo práce a sociálních věcí dohlíží a koordinuje naplňování strategických cílů akčního i národního plánu rozvoje sociálních služeb (Pospíšil, 2015). Strategické cíle Akčního plánu na období 2017–2018 jsou obsahem přílohy č. 2.;

- **zřizovatel některých sociálních služeb** – MPSV může zřídit zařízení sociálních služeb jako státní příspěvkovou organizaci. Ministerstvo vydá zřizovací listinu tohoto zařízení. Státní příspěvková organizace vzniká dnem stanoveným ve zřizovací listině. V ČR mezi takové příspěvkové organizace, mající PAS jako svou cílovou skupinu, patří zařízení sociálních služeb Tloskov a Kociánka;
- **legislativa MPSV** – ministerstvo má ve své gesci navrhování a přípravu legislativy v sociální oblasti. Pro problematiku PAS jsou to zejména:
  - Zk. č. 108/2006 Sb. o sociálních službách;
  - prováděcí vyhláška 505/2006 Sb. k zákonu o sociálních službách
  - Zk. č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře;
  - Zk. č. 11/2006 Sb. o pomoci v hmotné nouzi;
  - Zk. č. 329/2011 Sb. o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením;
  - Zk. č. 73/2011 Sb. o úřadu práce;
  - další zákony a vyhlášky, které mohou mít vliv na nastavení služeb pro osoby s PAS;

Dále má ministerstvo ve své kompetenci vydávání **metodik** a doporučení pro jednotlivé sociální oblasti. Významné v systému služeb pro osoby s PAS jsou zejména:

- *metodiky pro financování a rozdělování dotací* – jedná se o Metodiku pro poskytování dotací ze státního rozpočtu krajům a Hl. městu Praze, kterou MPSV každoročně současně s vyhlášením dotačního řízení vydává a upravuje v ní pravidla a podmínky pro poskytnutí dotace. Konkrétně se jedná o postup pro podání žádosti, pravidla a postup pro posouzení žádosti, hodnocení rozpočtu, požadavku na dotaci, stanovení maximální výše dotace. Metodika dále obsahuje pokyn pro stanovení optimální a reálné výše dotace a stanovuje kompetence a role MPSV a krajských úřadů, které se podílejí na hodnocení žádosti o dotaci a stanovení návrhů výše dotace pro jednotlivé poskytovatele sociálních služeb v daném dotačním programu. Blíže pak upravuje kompetence krajských úřadů a postup stanovení výše dotace, pravidla a podmínky pro čerpání, kontrolu a finanční vypořádání dotace (MPSV, 2017);

- *metodiky pro plánování sociálních služeb;*
- *metodiky a doporučené postupy pro výkon sociální práce;*
- **Registr poskytovatelů sociálních služeb**, jehož správcem elektronické podoby je dle § 86 zákona o sociálních službách MPSV. Správcem listinné podoby registru je pak Krajský úřad;
- **poradní orgány** – Při MPSV je od roku 2011 zřízena pracovní skupina pro Dostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS, která v současné době pracuje na personálním a materiálně-technickém standardu pro pobytové služby pro osoby s PAS a souběhem problémového chování;
- **dotace a financování sociálních služeb** (z rozpočtové kapitoly 313) – MPSV formou dotace každoročně přiděluje jednotlivým krajům dotace na základě směrného čísla<sup>8</sup>.

### 2.2.7 Úřad práce ČR

Kontaktní pracoviště Úřadu práce (dále jen ÚP) plní v oblasti nepojistných sociálních dávek úkoly správního orgánu prvního stupně. Agenda ÚP se řídí ustanoveními Zk. č. 73/2011 Sb. o Úřadu práce. Dle zákona o státní sociální podpoře, zákona o pomoci v hmotné nouzi, zákona o sociálních službách, zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a zákona o sociálně-právní ochraně dětí plní ÚP zejména tyto *úkoly* (MPSV, 2017):

- přiznává příslušné dávky – ve správním řízení,
- vede evidenci žádostí o dávky v informačním systému, zpracovává údaje potřebné pro rozhodování o dávce do informačního systému,
- vyřizuje agendu posouzení zdravotního stavu pro účely nepojistných sociálních dávek, zajišťuje agendu dávek pěstounské péče.

---

<sup>8</sup> Směrné číslo je výše dotace v úhrnu pro určitý kraj. Toto číslo stanovuje ministerstvo na základě algoritmů, které procházejí schvalovacím procesem. Směrné číslo je vždy stanoveno až v období po schválení celkového rozpočtu MPSV (MPSV, 2017).

ÚP kontroluje a vyplácí tyto *dávky* (MPSV, 2017):

- dávky státní sociální podpory,
- rodičovský příspěvek (v případě, že je dítě uznáno za zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené);
- přídavek na dítě;
- sociální příspěvek – ten je od letošního roku přiznáván pouze rodinám se zdravotně postiženým členem;
- příspěvek na bydlení;
- dávky pro osoby se zdravotním postižením:
- příspěvek na péči

Role Úřadu práce je pro osoby s PAS a jejich rodiny důležitá zejména z důvodu prvního kontaktu se státní správou. Kontaktní pracoviště Úřadu práce bývá prostřednictvím svých pracovníků jedním z prvních orgánů státní správy, který se dostane do přímého kontaktu s osobou s PAS při řízení o příspěvku na péči. Úřad práce by se tak mohl stát jedním ze stěžejních zdrojů dat o počtech osob s PAS v dané lokalitě (Thorová, 2018).

## 2.2.8 Kraje

Od roku 2015 přešly některé kompetence MPSV na kraje. Jednou ze zásadních kompetencí kraje je rozdělování dotací, jež jsou na základě novely zákona o sociálních službách přidělovány podle výše procentního podílu (tzv. směrného čísla) každého kraje na celkovém ročním objemu finančních prostředků vyčleněných ve státním rozpočtu. Zvýšila se též návaznost dotací na střednědobé plány rozvoje sociálních služeb jednotlivých krajů. O dotacích pro jednotlivé poskytovatele tak přímo rozhodují kraje, nikoliv MPSV, jak tomu bylo do roku 2015. Na druhé straně je zvýšená povinnost krajů definovat síť sociálních služeb na základě zjištěných potřeb obyvatel daného kraje (MPSV, 2014). Mezi hlavní úkoly kraje tak patří *financování sociálních služeb, správa registru sociálních služeb a střednědobé plánování rozvoje sociálních služeb*.

- ***Financování sociálních služeb*** v režimu Služeb obecného hospodářského zájmu na základě § 101a Zk. č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Základní zásady (MPSV, 2017):
  - MPSV krajům poskytuje účelové dotace na financování sociálních služeb na základě žádosti, jejíž nedílnou součástí je Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb. Dotace ze státního rozpočtu (kapitola 313 – MPSV) se poskytuje

k financování běžných výdajů, souvisejících s poskytováním sociálních služeb v souladu se zpracovaným střednědobým plánem rozvoje sociálních služeb kraje, tj. bude podporováno poskytování sociálních služeb, které jsou součástí střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb krajů (výjimku tvoří sociální služby s celostátní působností – program B).

- kraj o dotaci poskytovatelům rozhoduje dle Zk. č. 250/2000 Sb. o rozpočtových pravidlech územních rozpočtů a předpisů EU;
- kraj stanovuje způsob a výši dotace, včetně redukčních koeficientů (reálná výše dotace);
- finanční podporu kraj stanovuje na základě předem známého mechanismu pro jednotlivé druhy služeb (výpočtové vzorce);
- výše finanční podpory je vztažena ke specifikovaným výkonům, činnostem, kapacitě, jednotkám – lůžko, úvazek;
- kraj nastavuje maximální možnou hodnotu podpory z veřejných zdrojů na specifikovanou jednotku, dle referenčních výpočtů efektivní nákladovosti jednotlivých služeb – *vyrovnávací platba*.

Žádost krajů o účelové dotace na MPSV musí obsahovat (MPSV, 2017):

- popis způsobu výpočtu optimální výše finanční podpory sociálních služeb,
  - popis způsobu stanovení redukčních mechanismů a reálné výše finanční podpory,
  - popis mechanismu přidělení a čerpání finanční podpory na jednotlivé služby,
  - povinnou přílohou žádosti kraje o dotaci je Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb, který by měl obsahovat ekonomickou analýzu identifikovaných potřeb a způsobu jejich finančního zajištění.
- ***Správa registru sociálních služeb je dalším úkolem Kraje. Dle Zk. č. 108/2006 Sb., se Kraje řídí následujícími ustanoveními (Zákon 108/2006):***
    - § 78 definuje, že o registraci rozhoduje krajský úřad příslušný podle místa trvalého nebo hlášeného pobytu fyzické osoby nebo sídla právnické osoby, podle § 81 pak Krajský úřad vydává rozhodnutí o registraci.
    - § 85 dále ustanovuje Krajský úřad jako vedoucí orgán registru poskytovatelů sociálních služeb, do něhož zapisuje poskytovatele sociálních služeb, jimž bylo vydáno rozhodnutí o registraci. Registr dle zákona o sociálních službách obsahuje (Zákon 108/2006):
      - základní identifikační údaje, název, druhy poskytovaných služeb, okruh osob, pro které je sociální služba určena, popřípadě jejich věková hranice nebo druh zdravotního postižení, časový rozsah poskytování služeb,

- dále dle zákona registr obsahuje: údaje o kapacitě, materiálním, technickém a personálním zabezpečení, údaje o poskytování základních a fakultativních činností a financování jednotlivých sociálních služeb; údaje o žadatelích, osobách, kterým je sociální služba poskytována; údaje o osobách, s nimiž nemohla být uzavřena smlouva o poskytnutí sociální služby z důvodů uvedených v § 91 odst. 3; údaje o počtu osob, u nichž byla použita opatření omezující pohyb osob, a o četnosti jejich použití podle druhů těchto opatření; a to pro účely analytické a koncepční činnosti ministerstva. Poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru, je povinen tyto údaje sdělovat krajskému úřadu.

***Střednědobé plánování rozvoje sociálních služeb*** (dále jen SPRSS) patří mezi další úkoly Kraje. Jedná se o dokument samosprávy jednotlivých regionů, jímž jsou představeny priority v rozvoji sociálních služeb na jejich území. Jedná se o dokument, který je v souladu s ustanoveními § 3 a § 95 zákona o sociálních službách (Zákon 108/2006).

Povinnost kraje zpracovávat Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb vyplývá z ustanovení § 95 písm. d) zákona o sociálních službách (Zákon č. 108/2006):

*„Kraj zpracovává střednědobý plán rozvoje sociálních služeb ve spolupráci s obcemi na území kraje, se zástupci poskytovatelů sociálních služeb a se zástupci osob, kterým jsou poskytovány sociální služby, a informuje obce na území kraje o výsledcích zjištěných v procesu plánování, při zpracování plánu kraj přihlíží k informacím obce sděleným podle § 94 písm. e)<sup>9</sup> a k údajům uvedeným v registru podle § 85 odst. 5“ (Zákon č. 108/2006, §95)*

SPRSS (po schválení zastupitelstvem kraje) vyjadřuje plán podpory kraje vzhledem k sociálním službám na jeho území. SPRSS by měl též obsahovat plán zajištění dostupnosti poskytování sociálních služeb (podle § 95, písm. g). Vytváření sítě služeb a koordinace jejich poskytování je tak proces, který přímo vychází ze SPRSS.

*Sít' sociálních služeb* je krajem stanovený, koordinovaný a financovaný komplex činností, poskytovaných v rámci sociálních služeb. Tyto musí reagovat na zjištěné

---

<sup>9</sup> obec sděluje kraji informace o potřebách poskytování sociálních služeb osobám nebo skupinám osob na území obce, o možnostech uspokojování těchto potřeb prostřednictvím sociálních služeb a o jejich dostupných zdrojích (Zákon 108/2006, §94e)

potřeby obyvatel dané oblasti. Činnostmi jsou definovány v § 35 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Jednou z podmínek optimálního nastavení sítě služeb jsou relevantní a validní data v celém souboru zjišťovaných potřeb. Kraj je povinen při sestavování sítě uplatňovat základní hodnotící kritéria, jimiž jsou potřebnost, kvalita, dostupnost a nákladovost dané služby. Na splnění těchto kritérií se přímo váže zařazení takové služby do sítě služeb a následné financování. Střednědobý plán rozvoje sociálních služeb pak vymezuje síť služeb v období platnosti plánu a zároveň definuje prostředky (personální, finanční, materiální atd.), které jsou nutné pro její zajištění (MPSV, 2017).

**Akční plány** slouží především k pravidelnému vyhodnocování plnění střednědobého plánu, na jejichž základě dochází k přehodnocování a zpřesňování sítě služeb. V rámci Akčního plánu lze provádět pohotovité a účinné změny, reagující na aktuální situaci, což dlouhodobě nastavený střednědobý plán neumožňuje. Flexibilní povaha Akčních plánů vždy směřuje k naplňování dlouhodobých cílů střednědobého plánu.

**Metodiky** – kraje zpracovávají své metodiky pro poskytování finančních prostředků na zajištění sociálních služeb v daném roce. Metodiky obsahují zejména (Středočeský kraj, 2018):

- podmínky poskytování a čerpání dotace – žádost, vyúčtování, monitoring a kontrola poskytnutých finančních prostředků na služby;
- postupy pro podávání žádosti poskytovatelů;
- stanovení způsobu a výše dotace, včetně reálné výše dotace (tzv. redukčních koeficientů). Finanční podpora pro jednotlivé služby je vyměřena na základě předem vymezeného mechanismu pro dané druhy služeb (tzv. výpočtové vzorce). Výše dotace je pak vztažena ke specifickým výkonům, činnostem, kapacitě, jednotkám, jimiž jsou lůžko a úvazek. V metodice je také určena maximální možná hodnota dotace z veřejných zdrojů na specifikovanou jednotku, dle referenčních výpočtů efektivní nákladovosti jednotlivých služeb – vyrovnávací platba.

Dle zákona o sociálních službách je kraj povinen zajišťovat síť dostupných služeb na svém území. K tomu, aby takovou povinnost mohl naplnit, potřebuje kraj dostatek informací o chybějících službách a nenaplněných potřebách obyvatel dané lokality. Dle

zákonu mu k tomu mají dopomáhat především obce, poskytovatelé a uživatelé služeb, tedy ti, kdož by měli mít dostatečný přehled o potřebách na svém území.

### 2.2.9 Obce

Sociální práce na obcích se řídí **Zákonem č. 108/2006 Sb.** o sociálních službách, zejména pak § 92 a §93 a §94, v nichž je tato definována tak, že obec by měla zejména koordinovat a zajišťovat poskytování sociálních služeb na svém území. Dále je v zákoně uvedena povinnost obce spolupracovat s krajským úřadem a krajskou pobočkou Úřadu práce (Zákon č. 108/2006).

**Zákonem č. 111/2006 Sb.** o hmotné nouzi je v oblasti sociální práce stanoven rozsah výkonu státní správy v přenesené působnosti. V § 63, § 64 a § 65 jsou stanoveny povinnosti a oprávnění orgánů pomoci v hmotné nouzi, pověřených obecních úřadů, obecních úřadů s rozšířenou působností a jejich zaměstnanců – např. oprávnění vstupovat do místa bydliště, provádět sociální šetření atd. § 65a pak uvádí povinnost ministerstva poskytnout na zajištění činnosti sociální práce obecních úřadů příspěvek formou účelové dotace. Tato je poskytnuta podle zákona č. **218/2000 Sb.**, o rozpočtových pravidlech prostřednictvím kraje (Zákon č. 111/2006).

**Zákon č. 128/2000 Sb. zákon o obcích** ve svém § 61 – definuje typy obcí I., II., a III. stupně. Všechny typy obcí mají tzv. samostatnou působnost. To znamená, že mají veškerou agendu ve své samostatné správě. Stejně tak tyto obce vykonávají státní správu v tzv. přenesené působnosti, tj. stát ukládá obcím plnění realizace sociální práce (Zákon č. 128/2000).

Dalším závazným dokumentem pro výkon činnosti sociální práce na obcích je **Doporučený postup č. 1/2012**, jehož cílem je metodická podpora sociální práce na obcích a krajích, obzvláště při zabezpečování a koordinaci poskytování sociálních služeb. Základní povinnosti a kompetence sociálního pracovníka při výkonu sociální práce na obci, jež ukládá Doporučený postup č. 1/2012, jsou uvedeny v příloze č. 3 (Doporučený postup 1/2012).

Sociální pracovníci jsou povinni při výkonu sociální práce na obcích vést **Standardizovaný záznam sociálního pracovníka**, jež je uveden ve vyhlášce č. 332/2013 Sb. k zákonu o Úřadu práce. Tento záznam se zároveň stává podkladovým

materiálem pro pracovníky Úřadu práce ČR, což znamená, že z něj mohou čerpat v rámci své práce s daným klientem (Vyhláška č. 323/2013).

Mimo samotný výkon sociální práce se obce podílejí na spolufinancování poskytovatelů sociálních služeb. Dle výročních zpráv poskytovatelů se nejčastěji jedná o jednotky procent z celkového rozpočtu dané sociální služby.

Role obcí při plánování sítě sociálních služeb je nezastupitelná, protože jsou jedním z významných informačních zdrojů v celém systému. Během přípravy střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb by obce měly s krajem spolupracovat a předávat validní informace o potřebách, poptávce a nabídce sociálních služeb v dané lokalitě.

#### **2.2.10 Poskytovatelé**

Dle zákona o sociálních službách jsou poskytovateli sociálních služeb územní samosprávné celky a jimi zřizované právnické osoby, další právnické osoby, fyzické osoby, ministerstvo a jím zřizované organizační složky státu, které mají oprávnění k poskytování sociálních služeb, jímž je registrace u krajského úřadu v dané lokalitě (Zákon č. 108/2006).

Některé sociální služby pro osoby s PAS jsou poskytovány přímo MPSV (Tloskov, Kociánka). Ze střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb v jednotlivých krajích je patrné, že kraje jsou zejména poskytovateli pobytových služeb. Služby ambulantní a terénní jsou poskytovány především nestátními neziskovými organizacemi.

Sociální služba je dle zákona o sociálních službách „*činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení*“ (Zákon č. 108/2006, §3a) Poskytovat sociální službu je možné pouze na základě oprávnění k poskytování sociálních služeb, které vzniká rozhodnutím o registraci, vydaným příslušným Krajským úřadem (Zákon č. 108/2006, §78).

Žádost o registraci musí obsahovat základní identifikační údaje, odbornou způsobilost, vlastnické nebo jiné právo k objektu, zajištění personálních, materiálních a technických podmínek odpovídajících druhu poskytovaných sociálních služeb, název, druhy poskytovaných služeb, okruh osob, pro které je sociální služba určena, popřípadě jejich věková hranice nebo druh zdravotního postižení, popis realizace služby, personální

zajištění, časový rozsah poskytování služeb, kapacita, plán finančního zajištění a další (Zákon č. 108/2006).

Na základě registrace pak může poskytovatel žádat o dotaci na jednotlivé služby, již po splnění podmínek vyplácí krajský úřad. Jak je již výše zmíněno, od roku 2015 dotace pro poskytovatele rozdělují místní krajský úřad na základě metodiky, kterou každý rok vydává MPSV. Kraj pak vydává metodiku pro poskytování finanční podpory poskytovatelům sociálních služeb, v níž jsou stanoveny podmínky pro poskytnutí dotace na daný rozpočtový rok a popis postupu stanovení vyrovnávací platby.

### **2.2.11 Služby pro osoby s PAS**

Dle zákona o sociálních službách je sociální služba soubor činností, jejichž cílem je pomoc a podpora osobám při řešení nepříznivé sociální situace (Zákon č. 108/2006). Tou je v případě osob s PAS zejména nepříznivý zdravotní stav, který může osobu s PAS a její rodinu ohrozit sociálním vyloučením v důsledku dlouhodobé izolace. S pomocí sociálních služeb by mělo být toto riziko snižováno a měla by být zajištěna co nejvyšší samostatnost a důstojnost života osob s PAS a jejich rodin. Následující odstavce stručně představí sociální služby pro osoby s PAS.

*Raná péče* je terénní služba sociální prevence, někdy též doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná zdravotně postiženému dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (Zákon č. 108/2006, §54). Raná péče je základní první pomocí pro rodiny v okamžiku, kdy se dozvědí diagnózu. V takové chvíli je stěžejní včasná intervence, mající zásadní vliv na další vývoj dítěte s PAS (Thorová, 2016). Dle aktuálního výzkumu veřejného ochránce práv je raná péče nejčastěji poskytovanou sociální službou dětem s PAS (Kancelář veřejné ochránkyně práv, 2018).

*Osobní asistence* je terénní službou sociální péče, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností. U osob s PAS zejména z důvodu chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, kdy jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba je poskytována v přirozeném sociálním prostředí osob a je částečně hrazena klientem (Zákon č. 108/2006, §39). V současné době je pro poskytovatele osobní asistence problémem nedostatek personálu. Služby je tak nutno v některých případech omezovat (NAUTIS, 2017)

*Odlehčovací služby* jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby sociální péče, poskytované osobám se sníženou soběstačností. U osob s PAS zejména z důvodu chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o něž je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečovatelům nezbytný odpočinek (Zákon č. 108/2006, §44).

*Denní stacionáře* poskytují ambulantní služby osobám majícím sníženou soběstačnost. U osob s PAS zejména z důvodu chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, kdy jejich situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby (Zákon č. 108/2006, §46).

*Pobytové služby* jsou služby sociální péče, poskytované osobám se sníženou soběstačností. U osob s PAS zejména z důvodu chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. U osob s PAS sem patří týdenní stacionáře (§ 47 zákona o sociálních službách), domovy pro osoby se zdravotním postižením (§ 48 zákona o sociálních službách) a domovy se zvláštním režimem (§ zákona o sociálních službách). Tyto služby jsou poskytovány za úhradu dle § 73 zákona o sociálních službách. Strava a ubytování se hradí z důchodu a příspěvku na péči, jež slouží v plné výši k úhradě potřebné pomoci poskytovateli pobytové služby, kde je klient ubytován (Zákon 108/2006). V současné době je jen velmi málo zařízení poskytujících osobám s PAS specializovanou pobytovou péči (Thorová, 2016).

*Poradenské služby* jsou služby krátkodobého i dlouhodobého charakteru. Sociální poradenství zahrnuje základní sociální poradenství (informace k řešení nepříznivé situace) a odborné sociální poradenství (informace zaměřené na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin (Zákon č. 108/2006, §37). Jedním z nejznámějších poskytovatelů odborného poradenství pro osoby s PAS je v ČR Národní ústav pro autismus, z.s.

Některé služby mají na svých webových stránkách přímo definován důvod pro odmítnutí poskytování služby. Je jím ustanovení vyhlášky 505/2006, které zní: „chování osoby by z důvodu duševní poruchy závažným způsobem narušovalo kolektivní soužití“ (Vyhláška 505/2006, §36). Dalšími důvody, které však již nejsou v zákonném rámci, jsou (zdroj: webové stránky jednotlivých poskytovatelů):

- služba není určena osobám s výraznějšími poruchami chování, zejména s agresivními projevy, které není možné dostatečně zvládnout psychofarmaky;
- domov neposkytuje sociální služby této cílové skupině, tj. osobám s autismem;
- služba není určena pro osoby s mentálním postižením středně těžkého až hlubokého stupně, popř. s kombinovaným postižením a poruchou autistického spektra;
- autismus a další specifické syndromy.

Nabídka odlehčovacích a pobytových služeb pro osoby s PAS je velmi nízká, zejména z důvodu nutnosti poskytování specifické péče, která je finančně náročná a klade též vysoké nároky na schopnosti a výdrž personálu (Thorová, 2016). V poslední době je toto téma stále aktuálnější a začíná rezonovat i laickou veřejností. Děti a dospělí s PAS spolu se svými rodinami však stále čekají na okamžik, kdy budou moci zažít pocit jistoty, že na to již nebudou sami a budou si moci vybrat takovou službu, která pro ně bude optimální nejen svou kvalitou, ale také vzdáleností od jejich bydliště.

### **2.2.12 Klient a jeho rodina**

Nejen, že se rodiny musejí potýkat s odlišnými projevy dítěte s PAS, které postihují celou škálu rodinných aktivit a celého jejího života. Musejí též čelit nejrůznějším reakcím okolí, které mnohdy zapříčiní enormní sociální izolaci, což má často negativní vliv na další vývoj sociálních vztahů uvnitř i vně rodiny. Existují však také rodiče, kteří naopak zakládají sdružení, spolky a iniciativy, kladoucí si za cíl aktivně měnit situaci v péči o osoby s PAS (Bazalová, 2017).

Takové *soběstačné rodiny* kolem sebe mají dostatečně pevnou sociální síť a zdroje, s jejíž pomocí si dokáží zajistit dostatečnou podporu. Díky tomu pak „nepropadnou“ systémem a zajistí si určité služby, které často kombinují s pomocí ze strany přátel a širší rodiny. Často deklarují, že „měli štěstí“, „byla to náhoda“ atp. Nejedná se tedy o systémovou pomoc, ale o schopnosti a dovednosti dané rodiny. Druhou skupinou jsou *rodiny osamělé*, rozpadlé a traumatizované, s velmi slabým zázemím a řídkou sociální sítí. Často jsou velmi uzavřené a není výjimkou, že ani nejbližší sousedé nevědí, že se jedná o rodinu s nějakým druhem postižení. To je jedním z důvodů, proč jsou velmi ohrožené (zdroj: vlastní rozhovory s rodinami a poskytovateli, 2018).

Výše zmíněná neřešená situace a kumulace problémového chování má za následek zhoršení celé situace a následný akutní stav, kdy je osoba s PAS umístěna v Psychiatrické nemocnici. Kapacity služeb v dané lokalitě jsou nedostatečné v rámci plánování a monitoringu potřeb, nemohou tedy stačit a v okamžiku akutní potřeby zůstává rodina bez odpovídající pomoci (Thorová, 2016).

## **Shrnutí**

Výše uvedené kapitoly představily teoretický pohled na poruchy autistického spektra a přidružené problémové chování. Počet takto postižených lidí v posledních letech roste zejména z důvodu vyšší informovanosti a lepších diagnostických nástrojů. Tím jsou kladeny vyšší nároky na péči a přizpůsobení sociálních služeb, které by měly být uzpůsobeny specifickým potřebám takových klientů.

Velmi významné je multidisciplinární hledisko péče a spolupráce mezi jednotlivými obory. Pokud budou odborníci více vzájemně spolupracovat, péče může být mnohem kvalitnější a zároveň může generovat mnohem sofistikovanější výměnu informací a dat, jež jsou stěžejní pro další péči a pro přijetí relevantních systémových opatření.

Problematika dostupných služeb pro osoby s PAS+P je aktuálním tématem u nás, diskuse nad nejlepším nastavením péče však rezonuje i ve státech EU. Probíhají diskuse, připravují se projekty a opatření, je však velmi nutné stále pamatovat na ty, kdož stojí v ohnisku dění, tedy na děti a dospělé s PAS a jejich rodiny. To si můžeme připomenout zejména prostřednictvím mezinárodních lidskoprávních dokumentů, uvedených v kapitole, jež popisuje situaci PAS ve světě.

Pro komplexní přehled o problematice nedostupnosti služeb pro osoby s PAS a přidruženým problémovým chováním je třeba si uvědomit, kolik aktérů vstupuje do celého systému péče. Přehled těchto aktérů a jejich kompetencí nabízejí závěrečné kapitoly teoretické části. Na základě výše zmíněných teoretických poznatků bylo připraveno výzkumné šetření, kladoucí si za cíl popsat některé z hlavních příčin nedostupnosti služeb pro osoby s PAS a přidruženým chováním. Sběr dat, metodika výzkumu a prezentace výsledků jsou popsány v kapitolách navazující praktické části.

## PRAKTICKÁ ČÁST

Teoretická část se věnuje především předložení uceleného pohledu na stávající prostředí, v němž jsou poskytovány sociální služby pro osoby s PAS a přidruženým problémovým chováním, a na jejich dostupnost. Na základě těchto teoretických poznatků je cílem praktické části především hledání příčin a postihnutí vztahů jednotlivých aktérů v nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P<sup>10</sup>. Použitá výzkumná metoda vychází především z analytických principů zakotvené teorie. Cílem praktické části tedy není jen popis jevu jako takového, nýbrž i prezentace faktorů, jež mají vliv na nedostupnost služeb pro osoby s PAS +P a výklad schématu vazeb a souvislostí mezi nimi.

Úvodní kapitoly zahrnují konkrétně cíl výzkumu a výzkumnou otázku, představení výzkumného souboru a metody jeho výběru, časový harmonogram, metodologii výzkumného projektu, v neposlední řadě pak průběh sběru dat. Následuje kapitola s výsledky šetření a diskuse výsledků. Praktickou část uzavírá kapitola, v níž jsou nastíněny návrhy opatření pro zlepšení situace nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P.

Výstupy tohoto šetření by měly sloužit jako opora pro formulaci témat a teorií, pro návrhy dalších opatření v oblasti vyšší dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS+P, jež prosazuje spolek Naděje pro děti úplňku, se kterým autorka této práce dlouhodobě spolupracuje.

---

<sup>10</sup> V praktické části je pro větší přehlednost textu používána pracovní zkratka PAS+P, která označuje poruchy autistického spektra s přidruženým problémovým chováním. Tato zkratka se v současné době používá neoficiálně – není zahrnuta v oficiálních dokumentech, ani tak nejsou oficiálně označovány osoby s poruchou autistického spektra a přidruženým problémovým chováním.

## 3 Výzkumný projekt

V následujících odstavcích je prezentován výzkumný projekt z hlediska jeho cíle, metodologie a průběhu sběru dat. Představen je časový harmonogram, etické otázky a limity studie. Obsahem této části je podrobný popis kvalitativního způsobu zpracování dat, pro které je využito analytických metod zakotvené teorie.

### 3.1 Výzkumný cíl

Cílem výzkumného projektu je identifikace a popis relevantních jevů v nedostupnosti služeb pro osoby s PAS a přidruženým problémovým chováním. Jedná se tedy o popis aktuálních příčin nedostupnosti služeb pro osoby s PAS a přidruženým problémovým chováním. Konkrétně jde o zmapování výpovědí poskytovatelů a zástupců krajů, tedy významných aktérů v problematice dostupnosti služeb pro PAS+P. Tyto výpovědi přináší nikoliv popis nedostupnosti služeb coby jednotlivého jevu, ale zachycují procesy charakterizující problém.

### 3.2 Výzkumná otázka

Hlavní výzkumnou otázkou vzhledem k výše popsaným výzkumným cílům tedy je: ***„Jaké jsou příčiny nedostupnosti služeb pro osoby s PAS a přidruženým problémovým chováním?“***

Pro úvodní, vstupní rozhovory, jež měly přinést zmapování základních témat, jež určovaly strukturu dalších rozhovorů, byla použita obecnější otázka, která zní: ***„Jak vnímáte nedostupnost služeb pro osoby s PAS+P?“***

### 3.3 Výzkumný soubor

Cílem výzkumu je zmapování výpovědí poskytovatelů a zástupců krajů. Při výběru vzorku byl použit účelový výběr na základě určených kritérií, jimiž byla zejména míra zkušenosti, dále pak zainteresovanost aktérů v dané problematice nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P. Zástupci krajů byli vybráni jakožto aktéři plánující síť sociálních služeb na základě potřeby v dané lokalitě. Poskytovatelé byli vybráni jako aktéři, kteří mají nejvíce praktických zkušeností s poskytováním a nastavením dostupnosti služeb. Výběr probíhal na základě dostupnosti, tzn. na základě ochoty a dostatku času oslovených. Předvýběr a oslovení potenciálních respondentů probíhaly na základě doporučení či vlastní znalosti prostředí.

Charakteristika účastníků výzkumu:

1. *zástupci krajů* – ředitelé sociálních odborů krajů a jejich další spolupracovníci. Respondenty jsou zástupci kraje Karlovarského, Olomouckého, Středočeského, Jihočeského a kraje Vysočina.

2. *poskytovatelé* – ve většině případů jsou respondenty ředitelé jednotlivých služeb. Jedná se o služby NAUTIS, z. s., Volno, o. s, Vítej, o. p. s, Charita ČR, Kociánka a některé další, jejichž zástupci z důvodu požadavku anonymity nesouhlasili se zveřejněním jakýchkoliv identifikačních údajů.

Další doplňující rozhovory probíhaly s *rodiči*, majícími zkušenosti s odmítnutím a dlouhodobým neúspěchem při hledání služby pro své děti s PAS+P; s *experty* na problematiku, kteří se dlouhodobě problémem nedostupnosti služeb zabývají; *zástupci Kanceláře veřejné ochránkyně práv*. Stejně tak byli účastníky fokusních skupin všichni zástupci výše jmenovaných skupin respondentů.

### 3.4 Metodologie výzkumného projektu

Cílem výzkumného projektu je určení procesů, vedoucích k nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P, tedy identifikace jednotlivých proměnných a vazeb mezi nimi. Nejvhodnější metodou pro dosažení takového cíle je analýza technikami *zakotvená teorie*. Jedná se o metodologické postupy pro vedení kvalitativního výzkumu, pomocí něhož je vytvářena nová teorie (Strauss, 1999). V případě tohoto výzkumného projektu se jedná o výstupy z analyzovaných dat, které odhalují příčiny nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P. Zakotvená teorie vzniká indukcí odvozenou ze zkoumání reprezentovaného jevu. Je tedy nalezena, zformována a ověřována systematickým shromažďováním a následnou analýzou informací o zkoumaném jevu (Švaříček, 2007). Základní metodou pro sběr dat jsou polostrukturované rozhovory s otevřenými otázkami. Cílem takového rozhovoru je tvorba nového porozumění tématu a vytváření hypotéz, kdy snahou výzkumníka je co nejvyšší množství co nejpřesnějších odpovědí respondentů (Disman, 2011).

S respondenty bylo téma rozhovorů a cíl výzkumu předem projednáno, rozhovory pak vždy probíhaly v místě, které si respondent určil. Jejich průběh byl přátelský, přirozený a věcný a netrval déle než 50 minut. Během rozhovorů byly též zaznamenávány

terénní poznámky, jež pak byly doplněny do archů s přepsanými nahrávkami. Rozhovory byly zaznamenávány na diktafon, pro jistotu také na mobilní telefon. Přepis nahrávek probíhal vždy co nejdříve po skončení rozhovoru. Pro zajištění anonymity byl připraven formulář k podpisu, toho však využili pouze zástupci krajů. Ostatním postačila ústní garance. Někteří z poskytovatelů souhlasili s uvedením jména své organizace. Zástupci krajů souhlasili s uvedením názvu kraje pouze v obecnější rovině, nikoliv tedy v konkrétních formulacích a výstupech.

### 3.5 Časový harmonogram

**Listopad–prosinec 2017:** formulace teoretických východisek na základě studia dostupných zdrojů, studium literatury, vyhledávání zdrojů, mapování situace na krajských úřadech, kontaktování některých možných respondentů a příprava plánu výzkumu.

**Leden–únor 2018:** zpracování teoretické části, studium dalších dokumentů, příprava strategie výzkumného projektu a volba metodologie, výběr respondentů a dojednávání termínů pro rozhovory, realizace prvních rozhovorů.

**Únor–březen 2018:** zpracování a finalizace teoretické části, realizace prvních rozhovorů, přepis, kódování, zpracování a vyhodnocení sebraných dat z rozhovorů – vytvoření základních kategorií, formální úprava stávajícího textu práce.

**Duben–květen 2018:** přepis, kódování, zpracování a vyhodnocení dalších proběhnuvších rozhovorů, dopracování a formální úprava teoretické části DP, formulace primárních výsledků – konstrukce a systematizace dat.

**Květen–červen 2018:** interpretace výsledků a zpracovávání praktické části DP, návrh možných výstupů pro českou legislativu a praxi, připomínkování vedoucím práce, zapracování připomínek, dokončení DP, tisk, posudky.

### 3.6 Průběh sběru dat

Použitá metodologie výzkumu je založena na kvalitativní metodě sběru a analýzy dat. Primární data, kterými jsou informace pocházející zejména z rozhovorů se zainteresovanými aktéry na různé úrovni plánování a poskytování sociálních služeb pro osoby s PAS, jsou též v některých případech podpořena daty sekundárními, jimiž jsou

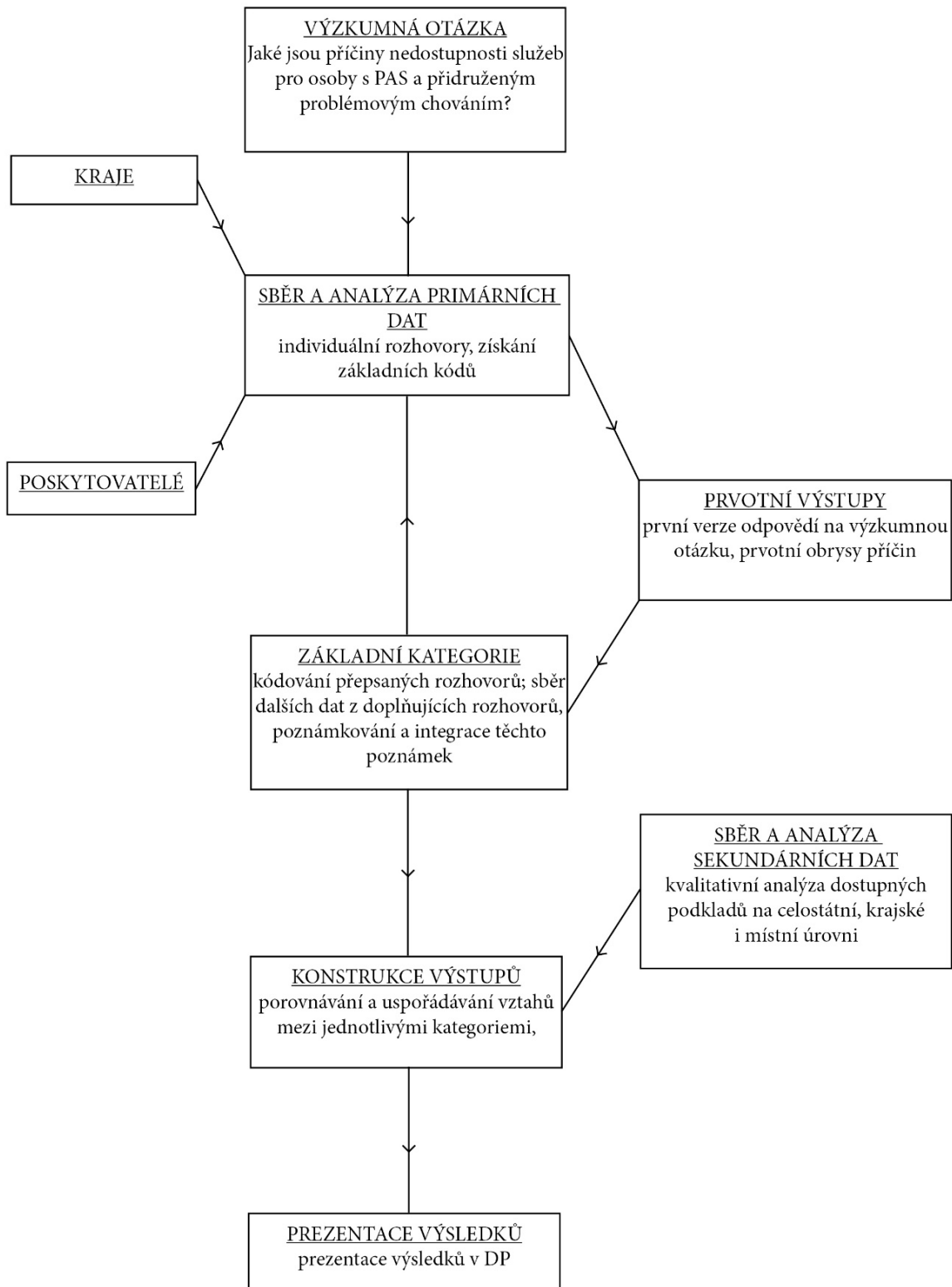
dostupné podklady na celostátní, krajské i místní úrovni. Sekundární data jsou použita především pro podpoření některých nálezů při formulaci výsledků.

Postup při sběru a analýze primárních dat byl rozdělen do 3 hlavních fází, které se mezi sebou prolínaly a navazovaly jedna na druhou:

1. *sběr dat, jehož cílem bylo získání základních kódů* – témat, která nabízela hrubou první verzi odpovědí na výzkumnou otázku a prvotní obrysy příčin nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P;
2. *utvoření základních kategorií* – kódování přeepsaných rozhovorů; sběr dalších dat z doplňujících rozhovorů, poznámkování a integrace těchto poznámek, opětovné kódování, hledání dalších dat pro rozšíření a zpřesnění prvotních hypotéz a hrubé verze výstupů<sup>11</sup>;
3. *konstrukce výstupů* – porovnávání a uspořádání vztahů mezi jednotlivými kategoriemi, opětovné porovnávání, vyložení a představení výsledků.

---

<sup>11</sup> V zakotvené teorii se tato fáze nazývá *graduální sběr dat* – jedná se o kontinuální sběr dat, jehož cílem je rozpracování a nasycení kategorií, jež jsou základem rodící se teorie (Švaříček, 2007).



Obr. 1 - Design analýzy prostředí dostupnosti služeb pro osoby s PAS (zdroj: vlastní)

### 3.6.1 Sběr primárních kvalitativních dat

Data pro zpracování analýzy byla získávána formou individuálních nebo skupinových polostrukturovaných rozhovorů s jednotlivými aktéry. Celkem bylo vedeno 12 hlavních individuálních nebo skupinových rozhovorů s celkem 15 respondenty. Po úvodním kole rozhovorů bez pevného schématu byly formulovány první hypotézy a zmapována témata. Na jejich základě byla připravena volná struktura dalších rozhovorů, jejichž obsah se dále zpřesňoval, rozvíjel a doplňoval data, z nichž pak kódováním vznikaly kategorie, které se po uvedení do vzájemných vztahů staly základem teorie. Během rozhovorů probíhalo zaznamenávání poznámek, jež byly následně včleněny do přepsaných nahrávek.

Data byla též získána ze tří fokusních skupin na téma problematiky nedostupnosti služeb pro osoby s PAS a přidruženým problémovým chováním, které byly uspořádány ve spolupráci se sdružením Děti úplňku, z.s. Celkový počet zúčastněných respondentů, vždy z řad zástupců krajů, poskytovatelů i rodičů, byl 29. Tématem fokusních skupin bylo *poskytování služeb osobám s PAS+P na krajské úrovni, problematika péče o osoby s PAS+P během celého jejich života a nedostupnost služeb pro osoby s PAS+P*. Pro přehlednost je počet rozhovorů a respondentů uveden v tabulce č. 1.

Forma rozhovoru	Počet rozhovorů	Respondenti	Počet tázaných
<ul style="list-style-type: none"> <li>• individuální rozhovory</li> <li>• skupinové rozhovory</li> <li>• fokusní skupiny</li> <li>• telefonické a e-mailové dodatečné dotazování</li> </ul>	6	Zástupci krajů	8
	6	Zástupci poskytovatelů služeb	7
	8	Rodiny klientů	10
	5	Expertí na problematiku	5
	3	Pracovníci MěÚ	3
	2	Pracovníci KVOP	2
	3	Fokusní skupiny – zástupci krajů, poskytovatelé, rodiče	29
Celkem	33		64

Tab. 1 – Přehled uskutečněných individuálních rozhovorů a počtu respondentů (zdroj: vlastní)

Další, doplňující rozhovory probíhaly s rodiči, dalšími experty na problematiku, s pracovníky městských úřadů a se zástupci Kanceláře veřejné ochránkyně práv. Těchto rozhovorů proběhlo celkem 18 a účastnilo se jich celkem 20 respondentů. Rozhovor odmítlo 5 oslovených, především z časových důvodů.

### **3.6.2 Struktura rozhovorů**

Cílem úvodních rozhovorů bylo zmapování základních témat problematiky nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P a následné vytvoření volné struktury pro další rozhovory, které již daná témata zpřesňovala a doplňovala. Pro vedení následujících rozhovorů byly již vypracovány záznamové archy, strukturující rozhovory podle sledovaných témat. Ta byla dále rozvíjena a prohlubována, což mnohdy měnilo původní strukturu rozhovorů a celkové vnímání tématu nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P. Takovým způsobem se postupně „krystalizovala“ odpověď na hlavní výzkumnou otázku. V okamžiku, kdy se témata začala opakovat a rozhovory již nepřinášely nové poznatky, bylo přistoupeno k finální kategorizaci témat a k jejich uvedení do vzájemných vztahů.

Kontakty na oslovené instituce byly získány z elektronických dokumentů dostupných na webových stránkách institucí, poskytovatelů a dalších aktérů. Kontakty na rodiče byly získány zejména z databáze sdružení Děti úplňku, z. s., nebo prostřednictvím doporučení od kontaktů autorky studie.

### **3.6.3 Etické otázky a metodologické omezení studie**

V průběhu sběru dat bylo dbáno na důsledné dodržování etických zásad výzkumu. Osloveným respondentům se realizátorka studie nejprve představila a předložila jim žádost o spolupráci, která je informovala o záměru studie a plánovaném průběhu sběru dat. Důraz byl kladen na dobrovolnost jejich účasti, jež byla podpořena informovaným souhlasem. V rámci představení byl nastíněn způsob sběru dat, zaznamenávání rozhovorů a nakládání s daty, při zachování anonymity respondentů.

V rámci přihlédnutí k povaze cílů a metod, které byly použity při realizaci šetření, je nutno uvést některá omezení při výkladu zjištění. Realizátorka studie vnímá omezenou míru reliability (spolehlivosti) a validity (platnosti) sebraných dat, která může být omezena faktem, že někteří z oslovených mohou mít obavu z ohrožení své pozice v krajském politickém kontextu. Proto je třeba brát v potaz možnost, že sdělované

informace k daným tématům byly vybírány selektivně. Verifikace takto subjektivně volených a preferovaných sdělení je velmi komplikovaná a není tudíž možno tyto údaje považovat za zcela objektivní a přesná data.

Realizátorka studie nadto nedisponuje žádnými zvláštními kompetencemi, což se mohlo projevit i v celistvosti získaných údajů. Respondenti z institucí nebyli vždy natolik vstřícní, aby se ke studii připojili a sdíleli veškeré údaje, na něž se realizátorka dotazovala. Tento postoj nebyl častý, nicméně se s ním realizátorka studie několikrát setkala. Některé informace se tak od oslovených institucí získat nepodařilo.

Neúplné údaje a limitovaný počet respondentů mohou být určitým omezením při zobecňování a analýze nasbíraných údajů, nicméně hlavním záměrem studie je to, aby tato data sloužila především k potvrzení a ukotvení obecně platných, celorepublikových zjištění, která již delší dobu rezonují tématem dostupnosti služeb pro osoby s PAS.

#### **3.6.4 Postřehy z terénního šetření**

Při sběru dat se realizátorka studie většinou setkala s vstřícností a ochotou dané údaje sdílet. Zejména poskytovatelé, přestože se potýkali s vysokou časovou vytížeností, deklarovali zájem a snažili se nabídnout co nejvyšší množství informací vzhledem k tomu, „že se chtějí zasadit o změnu“. Zástupci krajů se k žádostem o rozhovor stavěli nejprve spíše rezervovaně, po představení záměru studie byli však dostatečně sdílní a ochotní. Bylo však patrné, že téma dostupnosti služeb je v krajské perspektivě tématem velmi rezonujícím.

Cíle a smysluplnost studie byla oslovenými respondenty vnímána rozmanitě. Vesměs oceňovali zájem o situaci nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P. Část z nich nicméně vyjádřila své pochyby o významu, a zejména o praktickém dopadu studie s tím, že opakovaně vycházejí různé analýzy, avšak v praxi k lepšímu se mnohdy nic nezmění.

V několika málo případech potenciální respondenti s rozhovorem nesouhlasili. Hlavním uváděným důvodem byl nedostatek času, v některých případech pak důvod nebyl uveden. To nicméně odpovídalo deklarované dobrovolnosti jejich účasti v realizované studii. Jeden z oslovených respondentů dal přednost písemnému zpracování odpovědí k tématu, někteří respondenti upřednostnili rozhovor po telefonu.

### 3.7 Zpracování dat

Pro zpracování dat byly použity výše popsané kvalitativní metody zakotvené teorie. Tyto metody představují systém, jímž jsou data opětovně získávána a analyzována, umožňují tak vysvětlení příčin a vztahů mezi jednotlivými jevy a následné porozumění situaci, o které toho doposud mnoho nevíme (Strauss, 1999).

První fáze rozhovorů se zástupci krajů probíhala bez pevného schématu. Takové rozhovory proběhly tři, dva s poskytovateli a jeden se zástupci kraje. Ty byly dále doplněny o telefonické rozhovory, které již jen doplnily mezery a možná chybějící data. Během nahrávání byly též zaznamenávány terénní poznámky k jednotlivým tématům, důrazům či popřením, které respondenti během rozhovorů deklarovali. Nahrávky, včetně terénních poznámek, byly následně přepsány, několikrát přečteny a doplněny o další poznámky k tématům. Tímto způsobem byla vygenerována významná společná témata určující strukturu dalších rozhovorů.

Druhá fáze rozhovorů probíhala na bázi společných témat, která vyplynula z prvních nahrávek. Respondenti měli dále dostatek prostoru pro volné vyprávění o tématu, což přineslo další témata, podstatná pro porozumění kontextu. Významná témata však již tvořila osnovu rozhovorů, majících v této fázi již pevnější strukturu. Takto bylo dosaženo doplnění, zpřesnění a zpevnění významných témat, jež charakterizují první obrysy odpovědí na výzkumnou otázku. Rozhovory byly ukončeny v okamžiku, kdy se témata začala opakovat a výrazně se snížil počet nových podnětů a pohledů na problematiku.

V druhé fázi proběhly celkem tři individuální nebo skupinové rozhovory se zástupci kraje a čtyři rozhovory s poskytovateli. Současně také proběhly tři fokusní skupiny a další doplňující dotazování, kdy respondenty byli zástupci krajů, poskytovatelé, rodiče, experti, zástupci městských úřadů, zástupci ombudsmana a další, kdož se tématem nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P zabývají. Některé z doplňujících rozhovorů byly neplánované a probíhaly bez záznamového zařízení. V takových případech byla příslušná data následně zaznamenána formou poznámek. Tyto záznamy byly při analýze dat také použity, neboť měly pro pochopení celkového kontextu hodnotu srovnatelnou s daty zaznamenanými během plánovaných rozhovorů. Tyto rozhovory již nejsou zahrnuty v údajích o počtu rozhovorů.

### 3.7.1 Otevřené kódování

Nejprve bylo třeba přepsané rozhovory konceptualizovat, tzn. rozdělit daný text na jednotlivé datové úseky dle jejich významů. Tímto procesem jsou vyhledávány a označovány významné jevy v textu prostřednictvím kódů (Strauss, 1999).

Přepsané rozhovory byly nejprve rozděleny na tématické úseky, které byly opatřeny poznámkami a pojmenovány tak, aby názvy co nejvíce vystihovaly význam daného tématického úseku. Název kódu někdy vycházel přímo z části přepisu rozhovoru. Např. „*Kromě peněz budou problémem i personální zdroje.*“ Zde bylo téma označeno kódem **personální zdroje** a následně byly takto označeny úseky textu se stejným či velmi podobným obsahem. Např. tvrzení „*...lecos bysme potřebovali, ale nemáme na to lidi...*“ bylo také označeno kódem **personální zdroje**. V okamžiku, kdy byly všechny zdroje okódovány, došlo ke sdružení jednotlivých kódů na základě podobnosti. Takto byly vytvořeny kategorie a podkategorie v případech, kdy byly kategorie příliš široké.

### 3.7.2 Axiální kódování

Axiální kódování je název techniky, která jednotlivé kategorie a podkategorie, jež vznikly na základě sdružování kódů, spojuje do vzájemných vztahů. Systematizování vazeb a vztahů mezi jednotlivými kategoriemi je založeno na tzv. *paradigmatickém modelu*: příčinné podmínky ⇒ jev ⇒ kontext ⇒ intervenující podmínky ⇒ strategie jednání a interakce ⇒ následky. *Příčinné podmínky* jsou zejména procesy, které směřují k událostem a dějům, které definují daný jev. *Kontextem* se rozumí specifická vlastnost patřící k určitému jevu. *Intervenující podmínky* jsou obecného charakteru, mají však vliv na *strategii jednání*, jež má vždy nějaké *následky* (Strauss, 1999).

Kategorie a podkategorie byly porovnávány a přiřazovány k jednotlivým prvkům paradigmatického modelu. Tak byly mezi kategoriemi vymezeny základní jevy, příčinné a intervenující podmínky, kontext, následky a interakce, tedy faktory, které se navzájem ovlivňují a tvoří celý kontext nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P.

## 4 Výsledky šetření

### 4.1 Mapování témat a otevřené kódování

Cílem úvodních rozhovorů bylo zmapování základních témat a následné vytvoření volné struktury pro další rozhovory. Tato témata vznikla kategorizací kódů z úvodních rozhovorů. Data, následně získaná z dalších rozhovorů, konkretizovala a doplňovala údaje k základním tématům. Otevřeným kódováním byl vytvořen seznam kódů, které po seskupení představovaly první kategorie a subkategorie. Analýza výpovědi každého respondenta tak generovala seznam kódů a kategorií, jež se stal základním stavebním kamenem pro další fázi analýzy. Základní témata, která tvořila strukturu pro další rozhovory jsou:

- plánování sítě služeb
- nedostatek financí na služby
- legislativa
- role a spolupráce mezi dalšími subjekty – obce, SPC, zdravotní péče atd.
- nedostatek personálu

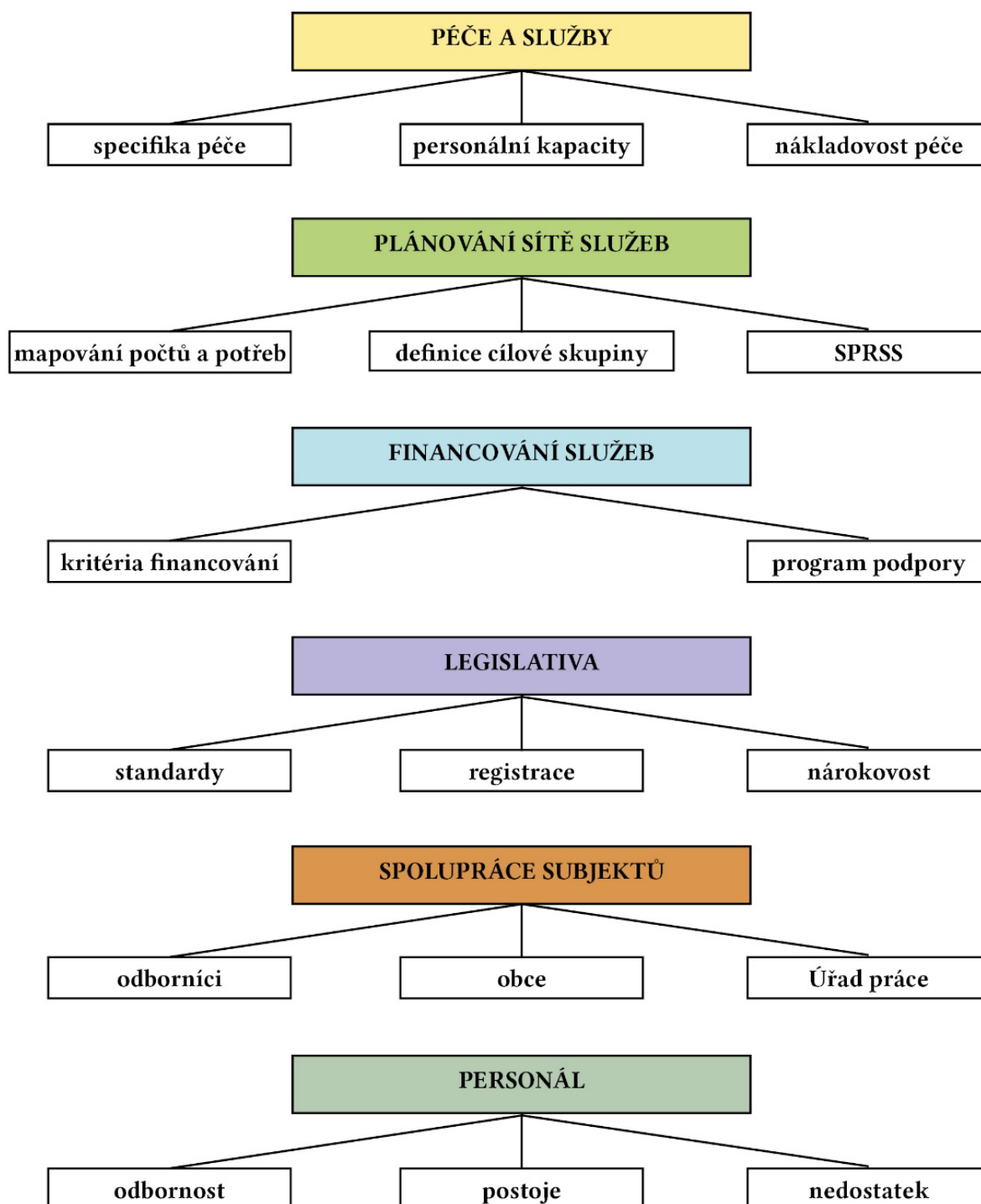
### 4.2 Kategorie a axiální kódování

Na této úrovni analýzy byly sloučeny a přeskupeny kódy, kategorie a subkategorie mezi zdroji dat od jednotlivých respondentů. Dle společných prvků v okódovaných datech jednotlivých respondentů tak byly vytvořeny společné kategorie a subkategorie a data tímto byla posunuta na vyšší úroveň obecnosti. Integrací poznámek, jež vznikaly v terénu a v průběhu zpracovávání dat, v kombinaci s opakovaným přeskupováním kategorií a kódů byly postupně vygenerovány konečné kategorie – proměnné, které tímto byly uvedeny do vzájemných vztahů.

### 4.3 Prezentace závěrů

Následující podkapitoly představují výstupy z výše popsané analýzy dat. Jedná se o výsledné kategorie a podkategorie představující jevy, které přímo ovlivňují dostupnost služeb v ČR. Respondenti během rozhovorů zdůrazňovali, že některé z nich mají na dostupnost služeb pro osoby s PAS+P vliv poměrně značný, jiné jsou méně významné. V celém kontextu problematiky nedostupnosti služeb je však nutno zdůraznit i tyto

faktory. Názvy jednotlivých kapitol jsou názvy hlavních kategorií, jimž jsou dále podřazeny podkategorie. Všechny jsou na základě sebraných dat představeny a doplněny o přímé citace z rozhovorů, které dokládají a zdůrazňují výklad jednotlivých témat. Výsledné kategorie a subkategorie jsou názorně zobrazeny na obrázku č. 2.



Obr. č. 2 – jevy, které ovlivňují dostupnost služeb (zdroj: vlastní)

### 4.3.1 Péče a služby

Mezi zástupci krajů i poskytovateli panuje shoda v tom, že služby pro osoby s PAS+P jsou ve většině případů velmi obtížně dostupné. Zástupci krajů potvrdily, že značné množství osob s PAS+P dlouhodobě žije v psychiatrických nemocnicích, na něž také převážně pracovníci sociálních odborů odkazují rodiny, které se na ně obracejí, když se dostanou do krize a akutně potřebují pobytovou službu. Evidence neuspokojených žádostí u každého jednoho poskytovatele, který se specializuje na pobytové služby pro osoby s PAS+P, čítá vyšší desítky čekatelů.

#### 4.3.1.1 *Specifika péče*

Poskytovatelé se ve svých výpovědích ohledně specifické péče o osoby s PAS+P vesměs shodovali. Výkony a činnosti služeb pro osoby s PAS+P vnímají stejně jako výkony ve službách pro jiné cílové skupiny, jejichž potřeby nejsou podle respondentů rozdílné. Potřeby osob s PAS vnímají respondenti jako potřeby, které jsou shodné pro všechny lidi. Příkladem může být „...vycházka, na kterou někoho vezmu, rozdíl je ten, že v zařízení, kde nejsou lidi s nějakou těžkou formou autismu, nebo jsou tam jen lidi s prostým mentálním postižením, tak může dotyčný jít na vycházku ve skupině...“, což v tomto případě například zvyšuje nároky na počet personálu. U péče o osoby s PAS+P tedy jde pouze o to, jakým způsobem jsou dané potřeby naplněny, jakými procesy a prostředky je dosahováno jejich naplnění, což právě definuje specifika péče o osoby s PAS+P. Poskytovatelé pečující o osoby s PAS+P upozorňují na fakt, že péče by měla být založena na tom, že se „zařízení přizpůsobuje klientovi a ne naopak“.

#### 4.3.1.2 *Personální kapacity*

Z výše zmíněného příkladu je zřejmé, že péče o osoby s PAS+P je náročná na počet personálu. Respondenti však také zdůrazňovali jeho odbornost, respektive schopnost pečovat o osobu s PAS+P se všemi specifiky, jež tato péče obnáší. Často tuto dovednost shrnovali pod pojmy „vnitřní nastavení, zručnost pečovateli, šikovnost“. Podle některých respondentů není kvalita péče podmíněna vzděláním natolik, jako spíše osobnostním nastavením a motivací pečovatele. Pro poskytovatele je nedostatek personálu tak výrazným problémem, že v některých případech ovlivňuje i kvalitu služby. To lze doložit tvrzením zástupce jedné z nejvýznamějších organizací, která se autismu

v ČR věnuje: „*Obrovský problém je s kapacitou a kvalitou lidí, kteří tam pracují. Rok nebo dva zpátky cítím, že je to obrovský problém sehnat lidi. Byly doby, kdy jsme asistentům dělali psychologická vyšetření a z 50 asistentů jsme si jich vybrali 8. V současné době, kdy kolega dělal psychologická vyšetření, tak říkal, že 8 z 10 lidí neprošlo. Vzal jich 10. De facto jsou již psychologická vyšetření zbytečná.*“ Značný nedostatek personálních kapacit dobře ilustruje situace služeb rané péče, které situaci s nedostatkem personálu mnohdy řeší doplněním pracovníků ze Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, což je pro poskytovatele krajním řešením, které zdůvodňují tím, že „*nechtějí nechat rodinu v takovém strašném stresu...a i přesto je to málo. My prostě nedokážeme zajistit více jak několik hodin týdně, v řádu jednotek. Přitom optimální intervence tak, aby s tím dítětem a rodinou bylo účinně pracováno a ta rodina se bez péče nezačala propadat, je minimálně 20 hodin týdně. Takže na to my prostě s těmi platy dosáhnout nedokážeme.*“

#### **4.3.1.3 Nákladovost péče**

Přestože je v současné době v ČR nedostatek personálu obecným problémem, který souvisí s dalšími socio-ekonomickými faktory, z tvrzení poskytovatelů je patrné, že existuje souvislost mezi výší odměny a dostatkem personálu. Dle poskytovatelů je personál nejvyšším nákladem služeb pro osoby s PAS+P. Uvádějí, že ideálním poměrem pracovníků ke klientům je 3:2. To znamená, že „*...za standardních dotačních podmínek je extrémně obtížné takovou službu poskytovat*“.

Dle krajů jsou poskytovateli služby osobní asistence zejména nestátní neziskové organizace, stejně jako je tomu u dalších terénních služeb. Poskyvatelé asistenčních služeb se dlouhodobě potýkají s nedostatkem financí pro dostatečné ohodnocení personálu. Dle osobní asistence NAUTIS tvoří personál z 90 % studenti sociální práce pracující na částečné úvazky. Poskyvatelé osobní asistence uvádějí, že by si rodiny za péči byly schopny i připlatit. Dle zákona však musí vybírat stanovené částky, nemají tedy možnost pracovníky lépe ohodnotit.

Nákladovost péče je však nejvíce patrná u služeb pobytových, což potvrzují zástupci krajů tvrzením, že „*právě z důvodu vysoké finanční náročnosti jsou poskytovateli těchto služeb zejména kraje*“.

### 4.3.2 Plánování sítě služeb

Dle odborníků je velmi časté, že plánování sítě služeb na úrovni krajů i obcí vychází z pouhých odhadů počtů. Nefunguje užší spolupráce jednotlivých aktérů – obcí, ÚP, zdravotnických služeb, speciálně-pedagogických center, poskytovatelů služeb, rodičů a dalších, kteří by do celého procesu mohli vnést důležitá data a zkušenosti z praxe. Do celého procesu dle poskytovatelů i dle některých krajů zasahují lobbistické a politické tlaky.

#### 4.3.2.1 Mapování počtu a potřeb

Dle zástupců krajů je absence přehledných statistik jedním z výchozích problémů při plánování sítě služeb. Data, která získávají od poskytovatelů, jsou neúplná, většinou jde pouze o hrubé počty a odhady klientů s PAS, kdy chybí hlubší specifikace míry závažnosti poruchy. Tento problém dokládají slova jednoho ze zástupců krajů: *„v tu chvíli je to pro kraj neřešitelná situace a nedokážeme jednat operativně, pokud tedy nebudeme mít vždy alespoň jedno „vyblované“ krizové lůžko, které ale na konec také nebude stačit a nezbyde než zoufalou rodinu odkázat na psychiatrickou nemocnici.“* Některé z krajů mapují potřeby a počty osob s PAS+P pomocí různých metod. V olomouckém kraji například funguje dotazník umístěný na webových stránkách kraje, distribuují jej poskytovatelé rané péče, speciálně pedagogická centra, pediatři a další, kdož se s osobami s PAS+P mohou setkat. Rodiny či pečovatelé pak mohou vyplnit údaje o tom, v jakých oblastech potřebují podporu (anonymně, nebo i s jménem a kontaktem). Na základě těchto údajů pak sociální pracovníci kraje provedou sociální šetření a v dostatečném předstihu je možno začít plánovat síť služeb podle reálných potřeb v dané lokalitě. Zástupci dalšího nejmenovaného kraje deklarují, že v současné době hledají realizátora pro studii, jejímž cílem je právě mapování počtu a potřeb lidí s PAS+P. Ta je však financována z fondů EU, *„...z rozpočtu kraje bychom si ji dovolit nemohli...“*, upozorňují dále. Další nejmenovaný kraj v současné době připravuje IT systém, jehož prostřednictvím budou moci jednotlivé služby hlásit zjištěné potřeby v daném místě. Výše zmíněné příklady opatření pro co nejpřesnější mapování počtu a potřeb osob s PAS+P jsou účinná a mohou ukázat směr i dalším krajům. Nejedná se však o opatření systémová, která by tak mohla přinést efektivní a závazné postupy sběru dat do všech 14 územních samosprávných celků ČR.

#### 4.3.2.2 *Definice cílové skupiny*

Výše zmíněný problém mapování počtu a potřeb osob s PAS je také úzce spojen s identifikací cílové skupiny pro potřeby plánování sítě služeb. Kraje uvádějí, „...že v rámci sběru dat sice poskytovatelé vykazují péči o osoby s PAS, ve svých zařízeních však mají kapacity pouze pro osoby s takovými formami PAS, které nevyžadují vyšší míru podpory...”. Kraje tak do svých statistik zahrnují i tyto kapacity a vykazují tak daný počet míst, který však následně neodpovídá realitě. Nemají tudíž dostatečný přehled o kapacitách pro klienty se všemi formami PAS.

Odborníci, zástupci krajů i poskytovatelé se shodují na tom, že cílová skupina osob s PAS+P by měla být nějakým způsobem vymezena. Mezi respondenty však nepanuje jednotný názor na to, jak tuto cílovou skupinu definovat. Podle některých je definice cílové skupiny pouze podle diagnózy riziková v tom, „...že pokud bude při výpočtu dotace zohledněna některá cílová skupina, okamžitě se ozvou další...“. Takový přístup by navíc zvýhodňoval jednu cílovou skupinu před ostatními, což je přímo v rozporu s rovným přístupem ke službám, čímž by se stal diskriminačním. Někteří odborníci se kloní k definici cílové skupiny osob s PAS+P dle poruch chování, jiní by pak cílovou skupinu posuzovali podle intenzity potřebné péče. To by někteří respondenti ještě rozšířili o hledisko časové náročnosti.

V současné době se definicí cílové skupiny PAS+P zabývá odborná skupina při MPSV, která má za úkol definovat materiálně-technický standard služeb pro osoby s PAS+P. Dle člena této skupiny je tendence vymežit problémové chování a tuto cílovou skupinu co nejpodrobněji.

#### 4.3.2.3 *Střednědobé plánování rozvoje sociálních služeb*

Respondenti z řad odborníků deklarují, že Střednědobé plány rozvoje sociálních služeb (dále jen SPRSS) nejsou v současné době ve své většině relevantním a kvalitním dokumentem, o nějž se lze opřít při plánování sítě sociálních služeb a rozdělování prostředků nejen ze státního rozpočtu. Dle jejich tvrzení „rozdělování finančních prostředků a to jak na národní úrovni, tak na úrovni územních samospráv, není podloženo validními a srovnatelnými údaji“. Pro sběr, analýzu a zpracování dat do formy SPRSS doposud neexistoval žádný předpis, což se od 1. 1. 2018 mění novelou vyhlášky č. 505/2006. Jedna z tezí, která tento stav charakterizuje, zní, že: „máme 14 více či méně nesrovnatelných a nekompatibilních krajských střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb, které jsou založeny na odlišných metodách sběru dat a jejich finálního

zpracování”. Respondenti dále uvádějí, že *“většina krajů nepracuje se zjištěnými potřebami a ve svých plánech „konzervuje“ současný stav...ten vychází z jakéhosi zvyku a setrvačnosti práce na střednědobém plánování krajů”*. Některým ze střednědobých plánů chybí hloubková finanční analýza a souhrn finančního krytí pro realizaci opatření, *“plán se tak nevztahuje k finanční realitě, která je pro realizaci plánu zásadní”*. Respondenti se shodují, že je zapotřebí, aby SPRSS měly vyšší kvalitu a alespoň v základních bodech jednotnou strukturu, což by do 31. prosince měly všechny kraje zajistit.<sup>12</sup>

### 4.3.3 Financování služeb

Neudržitelné financování služeb pro osoby s PAS+P poskytovatelé i zástupci krajů vysvětlují takto: *„...jednotka pro výpočet je u pobytových služeb lůžko, nikoliv úvazek. Při výpočtu dotace na zařízení se tedy vychází z kapacity klientů/lůžek. Při nízkém počtu lůžek v zařízení, což je pro osoby s PAS zásadní, tak poskytovatel získá poměrně nižší podporu, za standardních dotačních podmínek nelze službu dostatečně financovat“*. Financování sociálních služeb tak má značný vliv na fungování a kvalitu služeb stávajících, přičemž negativně omezuje vznik služeb nových.

#### 4.3.3.1 Kriteria financování služeb

Respondenti uvádějí coby jeden ze základních prvků spravedlivého financování nastavení kritérií, na jejichž základě pak bude vypočítána cena služby. Poukazují na to, že současný systém financování péče je pro služby pečující o osoby s PAS+P neudržitelný. Výpočet dotace u pobytových služeb vychází z počtu lůžek (jednotka pro výpočet), což je velmi obtížně slučitelné s ideálním nastavením péče o osoby s PAS+P. Dle odborníků na péči o osoby s PAS je ideální forma tzv. *malých domácností*<sup>13</sup>, díky níž *„je možné dosáhnout efektivnosti a kvality služby směrem ke klientům“*. To znamená výše zmíněný poměr pracovníků ku klientům, který odpovídá 3:2.

---

<sup>12</sup> Povinnost krajů zajistit dodržování novelizované vyhlášky č. 505/2006 Sb., část sedmá, podmínky pro zpracování a struktura střednědobého plánu rozvoje sociálních služeb vychází z vyhlášky č. 387/2017 Sb., kterou se vyhláška č. 505/2006 Sb. 16. listopadu 2017 změnila. Účinnosti pak nabyla 1. 1. 2018 (387/2017).

<sup>13</sup> *Malá domácnost* je zařité označení pro pobytové sociální služby komunitního typu, jejichž kapacita je méně než 8 uživatelů. Někdy je též používáno označení *domácnost pro osoby s vysokou mírou podpory*, které definuje pobytovou službu jako „bydlení pro 3-6 uživatelů, kteří ke svému životu potřebují vysokou míru podpory. Míra podpory je zjišťována v rámci posuzování uživatelů na základě jasně definovaných nástrojů“ (MPSV, 2016).

Dle výpovědí respondentů je odlišným kritériem pro péči o osoby s PAS+P *intenzita podpory v čase*. Vysvětlují to tak, že „...to, co odlišuje tuto cílovou skupinu, je *intenzita podpory času*. *Potřebujete vědět, že ten člověk potřebuje 20 hodin týdně, tzn. financujete přímou péči*“. Toto tvrzení ještě doplňuje výpověď poskytovatele: „...musí být dobře nastaven systém diagnostiky, aby někdo řekl, jak ta péče má vypadat. *Nevykazovat čistě jen hodiny času stráveného s klientem, ale i intenzitu péče v tom čase*“. Vesměs panuje shoda, že takové kritérium by mohlo zvýšit dotaci na služby pro osoby s PAS a zároveň by nebylo diskriminující pro jiné cílové skupiny.

#### **4.3.3.2 Program podpory A nebo B**

Většina zástupců krajů se domnívá, že by financování služeb pro osoby s PAS mělo být zařazeno do ministerského programu B,<sup>14</sup> „*případně by se mělo jednat o přímo o příspěvkovou organizaci MPSV*“. Stejně tak se připojují i někteří odborníci z řad MPSV, kteří deklarují „...*vytvoření tzv. béčkové sítě pro nejtěžší případy, vytvořili bychom kapacitu 5-10 lůžek na kraj. To jsou případy, které jsou už nyní těžko umístitelné v áčkové síti. Musíme jasně definovat, že národní síť je určena pro jisté cílové skupiny s ohledem na jejich sociální situaci a ta se určuje podle každoročně vyhlášených priorit MPSV*“. Na straně rodičů a některých poskytovatelů je z takového kroku obava, respektive z financování služeb pouze z programu B. Přiklánějí se spíše ke kombinaci obou programů s tím, že většina služeb by měla být financována prostřednictvím krajů (program A). Služby s krizovými lůžky či speciálně-poradenská centra, která by sdružovala multidisciplinární tým, pak lze financovat z ministerského programu B. Důvodem pro obavy z jediného ministerského zdroje je zejména strach ze změny či zastavení financování při každé výměně vládní garnitury.

---

<sup>14</sup> *Program podpory A* – podpora poskytování sociálních služeb, které mají místní či regionální charakter, poskytovaných uživatelům služeb v souladu s místními či regionálními potřebami (Zákon č. 108/2006, Sb., § 101) *Program podpory B* – podpora sociálních služeb, které mají celostátní či nadregionální charakter (Zákon č. 108/2006, Sb., § 104). Oblast podpory je směřována na konkrétní pomoc a podporu uživatelům sociální služby. Tyto sociální služby musí vzhledem k požadavku na nadregionální a celostátní charakter dále splňovat povinně podmínku místa realizace sociální služby, tj.: 1) poskytování sociální služby musí přesahovat území minimálně 3 sousedících krajů a vzhledem k charakteristikám poskytované služby nelze efektivně uskutečňovat podporu služby v rámci jednotlivých krajů samostatně (nadregionální působnost) nebo 2) poskytování sociální služby bude probíhat na celém území ČR, bude mít dopad na celou cílovou skupinu uživatelů služby a zároveň při poskytování sociální služby musí být vytvářen systémový přístup k řešení problematiky určité cílové skupiny v rámci celé ČR a vzhledem k charakteristikám poskytované služby nelze uskutečňovat podporu služby v rámci jednotlivých krajů samostatně (celostátní působnost) (MPSV, 2018).

#### 4.3.4 Legislativa

Respondenti z řad poskytovatelů deklarují, že v současné době velmi chybí ukotvení jak cílové skupiny osob s PAS, tak i specifických služeb a péče o tyto osoby v legislativě.

##### 4.3.4.1 Standardy

Dle odborníků v rámci MPSV vzniká materiálně-technický standard pro osoby s PAS+P, který by měl definovat péči o tuto cílovou skupinu osoby návazný dokument na připravovanou novelizaci zákona č. 108/2006 Sb. a jeho prováděcí předpis (vyhláška č. 505/2006 Sb.). Odborníci z řad MPSV uvádějí, že „...*ohledně personálních standardů jdeme i do takových podrobností, že navrhujeme standardy jako ve zdravotnictví...pokud mám tento typ služby, tak na ni mám navázán minimální počet pracovníků a standard bude reagovat nejen přímo na diagnózu, ale i na nepříznivé situace z ní vyplývající*“. Naplnění takového standardu by pak mělo být podmínkou pro registraci takové služby.

##### 4.3.4.2 Registrace

Poskytovatelé i zástupci krajů se shodují na tom, že by v registru poskytovatelů sociálních služeb měla být zahrnuta i cílová skupina osob s PAS+P. Její definice je, jak je výše zmíněno, stále otázkou diskusí. Díky tomu, že tyto služby budou zahrnuty v registru, „*bude možné i určitým způsobem pracovat z výší dotací pro tyto služby. Samozřejmě k tomu bude nutné splnit podmínky registrace, kdy samotná registrace těchto služeb bude podmíněna splněním podmínek v chystaném materiálně-technickém standardu*“.

##### 4.3.4.3 Nárokovost služeb

Tématem, které se v odpovědích respondentů opakuje, je nárokovost sociálních služeb nejen pro osoby s PAS+P, ale pro všechny cílové skupiny. Jako argument pro toto tvrzení uvádí, že, „...*v systémech školství a zdravotnictví se garantuje, že na základě indikované potřeby přijde služba. Stát tu službu garantuje. Ale v segmentu sociálním takové právo vůbec zajištěné není. Měli bychom častěji používat paralelu se školským zákonem, který říká, že každé dítě s potřebou podpory má na zajištění té podpory právo. To do jisté míry platí i ve zdravotnictví. Ale na službu v případě dítěte s velmi*

*těžkým zdravotním postižením se čeká i 2 roky“.* Respondenti však uvádějí, že se toto téma týká spíše dlouhodobého horizontu systémových opatření.

Velmi přetížená jsou dle výpovědí rodičů také speciálně-pedagogická centra, na základě jejichž doporučení lze následně čerpat služby rané péče. *„Rodina má tedy po čase uzavřenou diagnózu, ale moc je to vlastně nezajímá, je zajímavá spíš chtějí vědět, co mají dělat...Tam je potřeba, aby do té rodiny začal někdo docházet, začala raná péče, a pokud možno velmi rychle, protože opět platí, že pokud má dítě PAS, tak je velmi důležitá včasná intervence. Včas s ním začít pracovat.“*

#### **4.3.5 Spolupráce subjektů**

Podle respondentů systém zdravotnických, školských a sociálních služeb není provázaný. Chybí dostatečná výměna informací a doporučení mezi jednotlivými subjekty. Častý je také problém s lékaři specialisty, kteří neumí s klienty s PAS pracovat. Rodiče uvádějí mnoho špatných zkušeností s problematickým ošetřením svých dětí.

##### **4.3.5.1 Odborníci a návazné služby**

Mezi rodiči i poskytovateli je velmi silná zkušenost s nedostatečnou návazností služeb. Např. specializovaných pracovišť pro diagnostiku je tak málo, že čekací doba na diagnostiku se standardně pohybuje kolem 1,5 roku. Dle odborníků tento problém způsobuje fakt, že diagnostiku smějí uzavírat pouze specializovaná zdravotnická zařízení. To znamená, že velká organizace, specializující se na osoby s PAS, která má své psychology, psychiatry a další specialisty na diagnostiku dětí a dospělých s PAS, nesmí uzavírat diagnostiku, protože není zdravotnickým zařízením. Postup pak bývá takový, že z důvodu velmi dlouhých čekacích dob na služby specializovaných zdravotnických zařízení si rodiny nechají své dítě diagnostikovat v nezdravotnické organizaci *„...a psychiatr tuto zprávu vezme a uzavře jí. A ta rodina to má za 10 minut u svého spádového psychiatra, ale někdy to také trvá tři měsíce“.*

Odborníci i rodiče také potvrdili četnost nedostatečné reakce pediatrů na pozitivní screening. Dle zkušeností rodičů nejsou pediatři dostatečně informováni o dalším postupu, který by rodičům měli doporučit. Pediatři nevědí, kam rodiče dále odkázat a většinou celá tíha situace padá zpět na rodinu, výrazně stresovanou informací

o podezření na PAS. V nejlepším případě rodinu pediatr odkáže na služby rané péče, které jsou však také velmi vytížené a nezdědka rodina musí dlouho čekat na první návštěvu příslušného poradce.

U osob s PAS se též vyskytují častěji další zdravotní obtíže vyžadující přístup lékaře odlišný od jeho přístupu k mentálně zdravým jedincům. Praxe je dle rodičů taková, že si mezi sebou předávají informace o lékařích, kteří mají alespoň nějakou zkušenost s ošetřením dětí a dospělých s PAS+P, jsou vstřícní a ochotní vyšetření či ošetření vykonat. *„Takové kontakty lze též získat na internetu nebo tyto informace poskytují některé z rodičovských sdružení a dalších organizací.“* Obecně však rodiče i odborníci na problematiku deklarovali, že lékařů, kteří mají dostatek znalostí a jsou vstřícní k ošetření pacienta s PAS+P, je v ČR velmi málo a je téměř pravidlem, že za takovým lékařem je nutné dojíždět mimo spádovou oblast. Rodiče též zmiňují problém s dětmi, které již dovršily 18 let věku a musí vyměnit pediatra za lékaře pro dospělé.

#### **4.3.5.2 Obce**

Problematicky je respondenty vnímán výkon sociální práce na obcích. Dle jednotlivých výpovědí se omezuje většinou pouze na základní sociální poradenství. Doporučený postup č. 1/2012 je pouze doporučující. Dle sociálních pracovníků obcí jsou osoby s PAS a jejich rodiny odkazovány spíše na krajské úřady, *“...protože na obcích prostě nedisponujeme nabídkou navazujících odborných služeb pro tuto cílovou skupinu. My opravdu nevíme, kam ty zoufalé rodiny odkázat a zpátky domů je poslat vážně nemůžeme”*. Dle odborníků z řad poskytovatelů i krajů je zřejmá nedostatečná znalost problematiky osob s PAS. Tento fakt se potvrdil i při rozhovorech ze sociálními pracovníky na obcích. Zástupci krajů také upozornili na fakt, že při střednědobém plánování rozvoje sociálních služeb je často spolupráce obcí pouze formální. *„Přítom zásadní výhoda obcí je jejich navázanost na místní obyvatele. Obce by tedy měly být nejlépe informovány o potřebách v jejich lokalitě“* uvádějí odborníci z řad zástupců krajů.

#### 4.3.5.3 Úřad práce

Dle odborníků je jedním z negativ způsob, jakým úřady práce vykonávají sociální práci. Dle odborníků vykonává ÚP pouze agendu, která se týká dávek. Depistážní činnost a sociální šetření však mezi jeho činnosti spadají jen velmi málo. O osobách s PAS+P, které téměř všechny dosáhnou na některý ze stupňů příspěvku na péči, tady existuje poměrně velké množství údajů, které by ÚP například mohl (po udělení souhlasu osoby nebo zákonného zástupce) sdílet s krajem. Ten by na jejich základě mohl mnohem lépe plánovat síť sociálních služeb. Při posuzování příspěvku na péči a dalších dávek „...*se vychází stále se zdravotnického modelu, nezohledňuje se komplexnost a další specifika péče o osoby s PAS*“. Dle většiny respondentů z řad odborníků je na ÚP stále patrná nízká či žádná distribuce základních informací směrem ke klientům a rodinám, na straně druhé směrem ke krajům. Informace, které by ÚP mohl sdílet s krajem, by mohly mít výrazně pozitivní vliv na plánování sítě služeb na základě reálných vstupních dat o potřebách v dané lokalitě.

#### 4.3.6 Personál

Nedostatek kvalifikovaného a motivovaného personálu deklarují především poskytovatelé. Práce s osobami s PAS je psychicky i fyzicky náročná. Vyžaduje jistou osobnostní vyzrálost, znalost problematiky a dostatek zkušeností. Poskytovatelé uvádějí, že se již dlouhodobě potýkají s nedostatkem takových lidí.

##### 4.3.6.1 Odbornost

Jedním z důvodů, proč je problematické poskytovat službu klientům s PAS+P, je tzv. nepřipravenost personálu. Dle poskytovatelů je velmi časté, že personál nemá dostatek znalostí a zkušeností s péčí o klienty s PAS a přidruženým problémovým chováním. Vzdělávací kurzy, které nabízí např. NAUTIS, jsou pro poskytovatele dalším výdajem z omezeného finančního rozpočtu poskytovatele a „... *i přesto neexistuje záruka, že pracovníci se naučí s klienty i se sebou samými pracovat tak, aby po čase nevyhořeli*“. Nedostatek informací může být dle respondentů často pramenem strachu a neochoty s osobami s PAS+P pracovat. Poskytovatelé vypovídají, že jejich personál má již předem strach z klientů s PAS+P. Poskytovatelé potvrzují tento fakt tím, „*že v okamžiku, když je vůle a možnost službu rozšiřovat o tuto cílovou skupinu, personál začne odcházet*“.

#### **4.3.6.2 Postoje personálu**

Výpovědi poskytovatelů také upozorňují na skutečnost, že pracovníci v jejich organizacích, které mají mezi klienty osoby s lehčími formami PAS, nejsou mnohdy ochotni pečovat o klienty s přidruženým problémovým chováním. V případě snahy poskytovatele o rozšíření služby tak často narážejí na strach a opoziční postoj personálu. V takových případech je pro poskytovatele rozšiřování služby riskantní a raději zůstávají u stávající podoby.

#### **4.3.6.3 Nedostatek personálu**

Zástupci některých krajů se problematikou nedostupnosti služeb pro PAS+P aktivně zabývají. Jsou však velmi znepokojeni nedostatkem personálu a úbytkem dalších kvalifikovaných odborníků. Toto platí zejména v malých krajích a v příhraničních oblastech. Jak uvádějí zástupci jednoho z nejmenších krajů: *„...jsme příhraniční oblastí a lidé jezdí za prací za hranice, tam mají mnohonásobně více peněz. Také nejsme univerzitní město, takže lidé, kteří odjedou studovat do jiných měst, se nám pak už nevracejí a my opravdu nemáme žádné lidi na to, abychom rozjížděli nějaké nové projekty“*. Stávající služby tak fungují na principu jakési setrvačnosti a *„jedou tu léta s různou kvalitou, ale nové služby nevznikají“*.

Toto však potvrzují i významní poskytovatelé ve velkých městech slovy: *„...začali nám odcházet lidi, co jsou u nás patnáct let, tak se je snažíme udržet v evropských projektech. Ve službách je to baví, jsou motivovaní u nás pracovat, ale ty peníze jim zkrátka nestačí...“*.

## 4.4 Shrnutí výzkumných zjištění

Výše popsané výsledky šetření přináší některé odpovědi na výzkumnou otázku, která zní: „*Jaké jsou příčiny nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P?*“ Následující odstavce shrnují výzkumná zjištění, jimiž jsou jevy, které lze označit za jedny z hlavních příčin nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P.

### 4.4.1 Potřeby a služby

K naplnění potřeb osob s PAS+P je třeba specifické péče, jež vyžaduje speciální materiální a personální nastavení. Takové služby poskytuje jen velmi málo pobytových zařízení v ČR. Jejich počet se pohybuje v řádu nižších jednotek. Tato specifická péče vyžaduje určitou míru kompetencí personálu, což nutně není podmíněno vzděláním, ale především osobnostním nastavením a zkušenostmi. V současné době je velmi problematické zajistit dostatek nejen pečujícího personálu, ale i dalších specialistů zejména z důvodu vysokých nákladů na zvýšený počet personálu. Nízké finanční ohodnocení personálu je jedním z důvodů, proč personál ve službách chybí a je velmi obtížné jej udržet. Personální a materiální specifika služeb pro osoby s PAS a nedostatek financí pro jejich realizaci je jednou z příčin obtížné udržitelnosti služeb stávajících, kdy zároveň brání vzniku služeb nových.

### 4.4.2 Plánování

Při plánování sítě služeb a tvorbě SPRSS na krajích se vychází z pouhých odhadů počtů osob s PAS. Absence těchto základních statistik má vliv na další analýzu dat a přípravu střednědobého plánu. Jednou z dalších příčin problematického sběru dat je fakt, že osoby s PAS+P nespádají do žádné cílové skupiny v registru. Poskytovatelé tak nerozlišují jednotlivé formy autismu. Často dochází k hlášení volných kapacit pro PAS, ty však nezahrnují problémové chování a výsledné počty tak neodpovídají realitě.

Některé kraje ke sběru dat přistupují zodpovědněji a za použití různých metod dokáží shromáždit poměrně přesná data. Stále však existuje 14 různých systémů sběru a analýzy dat, což zapříčiňuje značnou regionální odlišnost jednotlivých střednědobých plánů. Střednědobé plány často obsahují příliš obecné údaje, které se nevztahují k realitě. Síť služeb tak není sestavována na základě precizně definovaných potřeb lidí v dané lokalitě. Pro zajištění sítě odpovídajících a dostupných služeb pro osoby s PAS+P chybí systematický přístup, který by střednědobé plány mohly nabídnout.

#### **4.4.3 Financování**

Způsob financování služeb pro osoby s PAS+P má také přímý vliv na jejich dostupnost a rozvoj jejich sítě. Pro výpočet dotace jsou v současné době stanovena kritéria neodpovídající specifickému nastavení služeb, jež by mělo respektovat potřeby klientů. Bez přenastavení těchto kritérií pro výpočet ceny služby není možné dostupné služby udržet a rozvíjet jejich síť.

#### **4.4.4 Legislativa**

V rámci legislativy není definována a ukotvena specifická klientela osob s PAS+P. Legislativní ukotvení výše zmíněných kritérií péče (např. zvýšený počet personálu a definovaná náročnost péče) v materiálně-technickém standardu by mělo značný vliv nejen na kvalitu péče, ale zejména na výši dotace. O dotaci by daná služba mohla žádat na základě registrace, kdy jednou z podmínek by bylo naplnění právě materiálně-technického standardu.

Téma nárokovosti péče je tématem pro dlouhodobější diskusi nad systémovými opatřeními. Je však dobré si uvědomit, že v systému sociální péče nevzniká automaticky nárok na péči tak, jako tomu je ve školství a zdravotnictví.

#### **4.4.5 Spolupráce subjektů**

Mezi odbornými lékaři převažuje nedostatek informací o PAS+P a dalších službách, které by bylo možno doporučit rodinám s dětmi i dospělými klienty. Velmi málo je také specializovaných diagnostických zařízení a odborných lékařů, kteří směji uzavírat diagnostiku. Velmi problematické je ošetření osob s PAS+P u specialistů, na něž není snadné získat kontakt.

Z hlediska plánování sociálních služeb jsou pro kraje významným zdrojem dat Úřad práce a Obce. K výměně informací o potřebách v dané lokalitě však téměř nedochází. Úřady práce se vesměs omezují na agendu kolem výplaty dávek, obce na základní sociální poradenství, případně jsou rodiny odkazovány na pomoc krajských úřadů.

#### **4.4.6 Personál**

Jednou ze základních podmínek dostupnosti služeb je dostatek kvalitního a zkušeného personálu. Takových lidí je v současné době nedostatek. Ti, kdož působí ve službách již delší dobu, začínají odcházet, a to zejména z důvodu nízkého finančního ohodnocení a velké náročnosti práce.

## 5 Diskuse výsledků

Tato práce je komplexním shrnutím mého dosavadního zájmu o problematiku nedostupnosti služeb. Tomuto tématu se ve spolupráci se spolkem Naděje pro děti úplněk intenzivně věnuji téměř celý rok. Během této doby jsem se setkala s mnoha odborníky, zástupci poskytovatelů, úředníky, nadšenci, kteří chtějí pomáhat a především s rodiči dětí a dospělých s PAS+P, kteří zažívají fenomén nedostupných služeb v reálném životě. Během celé této doby jsem registrovala mnohá témata, která mne směřovala k jednotlivým krokům přípravy této diplomové práce, jejímž hlavním smyslem je přispět k diskusi možných systémových změn v dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS+P.

Mým původním záměrem byla analýza nástrojů sociální politiky vybraných krajů a analýza financování služeb pro osoby PAS+P z krajského rozpočtu formou případové studie. Vzhledem k tomu, že bylo poměrně problematické získat přístup k interním dokumentům, zvolila jsem formu sběru a analýzy dat na základě metod zakotvené teorie. Analýza dat prostřednictvím zobecnování výroků jednotlivých respondentů umožnila tvořit obecnější závěry, jejichž cílem bylo zejména podpoření teoretických poznatků. Ty jsem během posledního roku sbírala a systematizovala tak, aby bylo možné předložit ucelený pohled na danou problematiku, zvláště s ohledem na aktéry a jevy, jež stojí za příčinou nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P.

Během hledání optimální metody výzkumu jsem se také v jednom okamžiku přiklonila ke kvantitativní metodě sběru dat formou dotazníkového šetření. To by, dle původního záměru, směřovalo na všech 14 krajů a jeho cílem měl být kvantitativní přehled dostupnosti sociálních služeb pro osoby s PAS+P v jednotlivých krajích v porovnání s počtem neuspokojených žádostí. Takto kvantifikovaný důkaz nedostupnosti služeb pro danou cílovou skupinu pak měl být základem praktické části mé diplomové práce. V okamžiku, kdy jsem toto šetření začala připravovat, jsem si však uvědomila, že takto rozsáhlé šetření nelze během několika měsíců realizovat. Dalším argumentem pro volbu jiné metody byla skutečnost, že se takováto šetření již začala mezi odborníky objevovat a já bych tedy pouze duplikovala něco, co již bylo vytvořeno. Jedním z takových šetření je výzkum veřejné ochránkyně práv (2017), který je uveden v teoretické části. Následně se mi potvrdilo, že volba kvalitativního sběru dat formou rozhovorů byla pro účely a realizaci diplomové práce vhodným řešením. Nejvýznamnější

devizou rozhovorů byl osobní kontakt s respondenty, jaký by dotazníkové šetření nemohlo nikdy zprostředkovat. Neméně významné byly terénní poznámky, jež jsem během rozhovorů i během analýzy dat pořizovala, a které se staly významným nástrojem pro konstrukci výstupů celého šetření. Dotazníkové šetření by mne také nemohlo obohatit o mnoho nových kontaktů s odborníky a především s rodiči, kteří mě každým dalším příběhem motivovali ke snaze alespoň trochu přispět k řešení tématu nedostupných služeb pro osoby s PAS+P. Na druhé straně je faktem, že dosud neproběhlo takové šetření, které by kvantitativně shrnulo přesné počty kapacit a neuspokojených zájemců o služby pro osoby s PAS+P. Pro dostatek objektivních statistických dat by takové šetření bylo ideální a není vyloučeno, že se sběru dat touto metodou budu dále věnovat.

Otázkou je, zda se podařilo prostřednictvím rozhovorů získat data, která by dostatečným způsobem podpořila teoretické poznatky o nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P? Většina rozhovorů přinášela témata přímo odkazující na příčiny nedostupnosti služeb. Vždy však bylo rozhodující, jaký postoj k tématu daný respondent zaujímá. V případě zástupců krajů byly odpovědi někdy strohé a jejich opoziční postoj se situaci snažil mírnit. Častěji se také v odpovědích zástupců krajů objevovaly formulace řešení, než konstatování současného stavu. Poskytovatelé služeb působili vesměs velmi vyčerpaným dojmem a jejich postoj signalizoval spíše rezignaci a nedůvěru v možné zlepšení stavu. Rodiče se často nechali unést svým osobním příběhem. Nejvěcnější byli odborníci na problematiku, kteří však mnohdy začali konstruovat teorie od současného stavu poměrně dosti vzdálené. Nicméně škála takto sebraných dat byla o to pestřejší, čímž sice byla někdy komplikována jejich analýza, závěry se však dle konzultací s odborníky na problematiku shodují s realitou, což bylo záměrem celého šetření.

Uvědomuji si, že výsledky mohou být zkresleny výběrem respondentů, jejich momentálním rozpoložením a dalšími faktory. Je třeba mít stále na paměti, že výsledky mají pouze zdůraznit a ukotvit poznatky uvedené v teoretické části práce. Na základě výsledků a souhrnného pohledu na problematiku nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P v této práci se domnívám, že příčiny tohoto jevu je třeba řešit na systémové úrovni. Jedním z hlavních problémů je vysoká nákladovost a nedostatečné financování těchto specifických služeb. Zejména jsou tím postiženy služby odlehčovací a pobytové, jak také uvádí Thorová ve své knize *Poruchy autistického spektra* (2016).

Plánování sítě služeb na úrovni krajů je nejednotné a sběr vstupních dat probíhá jen velmi omezeně. Zároveň je velmi roztržštěná a slabá místní úroveň podpory, která v současné době jeví nedostatky především ve spolupráci dalších subjektů, kterými jsou pedagogičtí pracovníci, lékaři specialisté, úředníci a další, což potvrzuje i Bazalová v knize *Autismus v edukační praxi*, v níž poukazuje na nedostatečnou spolupráci mezi jednotlivými odborníky a resorty (2017). Nedostatky jsou zřejmé také na úrovni výkonu sociální práce na obcích a úřadech práce. Otázkou je, zdali si jednotliví aktéři dostatečně uvědomují svou roli, kompetence, odpovědnost a důsledky současného stavu.

Poznání, které vyplynulo z mnoha schůzek s lidmi, kteří se problematikou zabývají, odhaluje, že čím výše je daná osoba v politickém žebříčku, tím méně je ochotna si svou odpovědnost přiznat. Naopak směrem dolů, až k jednotlivým poskytovatelům, je patrné, nakolik obětaví lidé jsou a jak jim skutečně záleží na změně k lepšímu. Je však nutno mít na paměti i osobnostní předpoklady každého člověka, jež formují jeho názory a přesvědčení. Ty pak generují určitou míru sebereflexe směrem dovnitř a míru solidarity směrem ven.

## 6 Návrhy opatření

V průběhu přípravy diplomové práce jsem se setkala s mnoha pestrými nápady a řešeními, které by problém nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P dokázaly alespoň trochu zmírnit. Některá z nich byla jednorázovými, rychlými podněty, které reagovaly na nevhodné prostředí služeb a řešily vesměs akutní situace. Jiné návrhy změn měly charakter dlouhodobých systémových opatření. Ty byly v některých případech velmi těžko uplatnitelné pro současné prostředí sociálních služeb v ČR. Na základě těchto myšlenek, jež vycházejí především ze subjektivních postojů jednotlivých respondentů a výše podrobně popsanych skutečností, lze navrhnout opatření, které by měly sloužit zejména jako podnět k další diskusi.

### 6.1.1 Péče a služby

Pro dostatečnou kvalitu péče je nutno, aby se zařízení za pomoci různých procesů a prostředků přizpůsobilo klientovi, nikoliv naopak. Pro nastavení a zachování péče o klienty s PAS+P je zásadní zvýšený počet personálu. Tak může být zajištěna péče mimo kolektivní systém, který je pro klienty v drtivé většině případů velmi nevhodný a který naopak způsobuje zhoršení stavu. Ideálním zařízením pro osoby s PAS+P je tzv. *malá domácnost* s počtem ne více než 8 klientů. Panuje jednoznačná shoda v názoru, že pro zajištění dostupnosti pobytových služeb je záhodno zřizovat právě taková zařízení a jejich způsob financování je třeba systémově nastavit.

Pro zajištění potřebného personálu je nutné zvýšit jeho finanční ohodnocení a zároveň posílit jiné formy podpory. Těmi jsou například vzdělávání, pravidelná supervize či jiná opatření za účelem zvýšení kvality péče a ochrany pracovníků před vyhořením.

### 6.1.2 Plánování sítě služeb

Je nutno revidovat plánování sítě služeb na úrovni krajů, což by měla podpořit část sedmá, novelizované vyhlášky č. 505/2006 Sb., jež by měla do konce roku 2020 přinést sjednocený systém střednědobých plánů rozvoje sociálních služeb. Střednědobé plány rozvoje sociálních služeb by tak měly mít jednotnou strukturu sběru a analýzy dat. Na systém sběru relevantních dat je třeba klást větší důraz a nutností je vyšší spolupráce mezi jednotlivými subjekty – obcemi, Úřadem práce, poskytovateli, rodinami klientů a dalšími. V rámci tvorby celorepublikových statistik je potřeba oslovit ÚZIS, který by data o osobách s PAS+P monitoroval.

### **6.1.3 Financování služeb**

Je třeba nastavit kritéria služeb pro osoby s PAS tak, aby financování následně odpovídalo specifické náročnosti úkonů v daném čase a při určitém počtu personálu. Je třeba najít takový vzorec výpočtu dotace, který bude dostatečně saturovat finanční potřeby služeb, jež pečují o klienty s chováním či stavem náročným na péči. Zároveň bude tento způsob spravedlivý a dlouhodobě použitelný i pro jinou klientelu vyžadující zvýšenou péči.

Veškeré služby pro osoby s PAS+P by měly být financovány zejména prostřednictvím krajů (program A). Ministerstvo (program B) by pak mělo financovat nadregionální multidisciplinární a koordinační centra, jež by měla určitý počet akutních lůžek. Zároveň by tato centra měla sloužit jakožto odborná diagnostická a školicí pracoviště.

### **6.1.4 Legislativa**

Je zapotřebí legislativně ukotvit cílovou skupinu a specifická kritéria péče o osoby s PAS+P (např. zvýšený počet personálu a definice náročnosti péče). Předpokladem pro to, je definování cílové skupiny, která bude následně zařazena do registru sociálních služeb a zároveň příprava materiálně-technického standardu coby návazného dokumentu na novelizaci zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a jeho prováděcí předpis – vyhlášku č. 505/2006 Sb., v jejíž příloze jsou standardy kvality sociálních služeb definovány. Po splnění všech podmínek, včetně kritérií materiálně-technického standardu, by služba byla registrována. Na základě registrace, jež bude podmíněna právě výše zmíněným standardem, by pak měla být zohledněna i výše dotace.

Systemovým opatřením dlouhodobého charakteru je garance péče na základě indikované potřeby stejně tak, jako je tomu ve zdravotnictví a školství.

### **6.1.5 Spolupráce subjektů**

Při plánování opatření na systémové úrovni je třeba zvýšit informovanost a spolupráci mezi jednotlivými resorty školství, zdravotnictví a sociálních věcí. Stejná součinnost by měla fungovat mezi jednotlivými specialisty, kteří přicházejí do kontaktu s osobami s PAS+P a s jejich rodinami. Za tímto účelem by bylo vhodné

pořádat konference, organizovat pracovní skupiny či školicí programy, což by mělo vyústit ve vyšší propojenost a posílení kompetencí mezi jednotlivými aktéry.

Předávání informací mezi kraji a dalšími subjekty plánování sociálních služeb by mělo podléhat metodickým postupům a kontrole tak, aby tato spolupráce přinášela do celého procesu dostatek validních dat.

#### **6.1.6 Personál**

Pro zajištění dostatečné odbornosti a kompetencí personálu je nejvýznamnější jeho podpora ve formě celoživotního vzdělávání a průběžné intenzivní podpory v podobě pravidelné supervize. Zároveň je velmi nutno posílit finanční ohodnocení personálu tak, aby výše odměny odpovídala fyzické i psychické náročnosti práce s osobami s PAS+P. Dlouhodobým opatřením je zvýšení prestiže pracovníků sociálních služeb a celkově vyšší informovanost o problematice osob s PAS+P ve společnosti.

## Závěr

Diplomová práce se zabývá tématem nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P. Tématem, jež v poslední době rezonuje v laickém i odborném prostoru, což je jedním ze základních předpokladů možné změny na systémové úrovni, která je pro další vývoj specifických služeb pro osoby s PAS+P zásadní.

Kapitoly teoretické části jsou rozděleny na dvě hlavních oddílů. První díl představuje PAS a přidružené problémové chování. Charakterizováno je prostředí klientů a jejich rodin, diagnostika a multidisciplinární hledisko péče. Pro vymezení rozsahu problému nedostupných služeb pro tuto skupinu jsou uvedeny aktuální odhadované počty osob s PAS+P a jejich registrovaný nárůst. Dále je popsána současná situace ve světě a u nás. Představena je studie veřejné ochránkyně práv a aktuální nález Ústavního soudu, který pro mnoho rodin znamená naději v přístupu ke službám. Ve druhém dílu je pak popsán systém sociálních služeb pro osoby s PAS+P formou představení jednotlivých aktérů, kteří se na komplexním systému podílejí. Nejedná se o pouhý výčet sociálních služeb jako takových, nýbrž o zasazení jednotlivých subjektů do celého systému české sociální politiky s přesahem mezinárodních systémů, jež jsou v ČR reprezentovány především mezinárodními smlouvami.

Praktická část nabízí pohled na příčiny nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P, jejichž popis byl hlavním cílem výzkumného šetření. To je představeno v úvodních kapitolách, kde je definován výzkumný soubor, popsána metodologie a průběh sběru dat formou kvalitativních rozhovorů zejména se zástupci krajů a poskytovateli. Analýza dat z rozhovorů je založena na metodách zakotvené teorie, skrze něž se opakovaným tříděním dat a integrací poznámek podařilo vygenerovat faktory, které představují jednu z hlavních příčin nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P. Popis těchto příčin je těžištěm praktické části a v samotném závěru na něj navazují návrhy opatření, jež jsou vedlejším produktem nejen rozhovorů s jednotlivými respondenty, ale i souhrnem opakujících se prohlášení, která jsem během přípravy a psaní diplomové práce zachycovala.

Ambicí této práce není přinést nové teorie a řešit současnou situaci. Výše popsané příčiny a návrhy opatření pro zlepšení nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P by měly sloužit zejména k podpoře a rozvoji diskuse na toto téma.

Po dobu přípravy této práce jsem potkala mnoho různých lidí, od úředníků ministerstev, přes odborníky, zástupce krajů, poskytovatele až po rodiče a jejich děti. Někdy děti už dospělé, přesto velmi závislé na svých rodičích. Po čase jsem začala vnímat, že tito lidé mají něco společného. Jsou to určité prvky vnitřního nastavení, kterými jsou motivace podílet se na změně sociálně nerovných podmínek, určitá citlivost vůči nespravedlnosti a vysoká míra solidarity. Uvědomila jsem si, že právě setkávání s takovými lidmi a prožitek společné solidarity je pro mne hlavním motivem ke zpracování tohoto tématu v rámci této DP. Věřím, že práce zvolené téma komplexně popisuje, rozvíjí a především nabízí témata a otázky pro pokračující diskusi, do níž se zapojí další lidé s touhou po spravedlivé a solidární společnosti.

Ambicí této práce není přinášet nové teorie a řešení současné situace. Výše popsané příčiny a návrhy opatření pro zlepšení nedostupnosti služeb pro osoby s PAS+P, by měly sloužit zejména k podpoření a rozvíjení diskuse na toto téma.

Za dobu přípravy této práce jsem potkala mnoho různých lidí, od úředníků ministerstev, přes odborníky, zástupce krajů, poskytovatele, až po rodiče a jejich děti. Někdy děti už dospělé, přesto velmi závislé na svých rodičích. Po čase jsem začala vnímat, že tito lidé mají něco společného. Jsou to určité prvky vnitřního nastavení, kterými je motivace podílet se na změně sociálně nerovných podmínek, určitá citlivost vůči nespravedlnosti a vysoká míra solidarity. Uvědomila jsem si, že právě setkávání se s takovými lidmi a zažívání společné solidarity, je pro mě hlavním motivem ke zpracování tohoto tématu v rámci této DP. Věřím, že práce zvolené téma komplexně popisuje, rozvíjí a především, nabízí témata a otázky pro pokračující diskusi, do které se zapojí další lidé s touhou po spravedlivé a solidární společnosti

## Použité zdroje

### Knihy:

- BAZALOVÁ, Barbora, 2017. *Autismus v edukační praxi*. Vydání první. Praha: Portál.
- COHEN, Donald, 1987. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: Wiley.
- ČADILOVÁ, Věra, 2007. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál.
- ČADILOVÁ, Věra, 2008. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Vyd. 1. Praha: Portál.
- Vláda ČR, 2014. *Národní plán podpory rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením na období 2015–2020*. Praha: Vláda ČR.
- DISMAN, Miroslav, 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum.
- EMERSON, Eric, 2008. *Problémové chování u lidí s mentální retardací a autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál.
- HRDLIČKA, Michal, 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. vyd. Praha: Portál.
- JŮN, Hynek, 2008. Předmluva k českému vydání. EMERSON, Eric. *Problémové chování u lidí s mentální retardací*. Vyd. 1. Praha: Portál.
- JŮN, Hynek, 2017. *Současná situace PAS*. Praha: nepublikováno.
- JŮN, Hynek, 2017. *Současná situace okolo pobytových služeb*. Praha: Asociace poskytovatelů, (4), s. 16.
- MIOVSKÝ, Michal, 2002. *Kvalitativní přístup v moderním adiktologickém výzkumu*. Olomouc: Psychologický ústav Akademie věd ČR. Studie. Katedra psychologie FF UP .
- MPSV, 2006. *Stručný průvodce zákonem o sociálních službách*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí.
- MPSV, 2016. *Kritéria transformace, humanizace a deinstitucionalizace vybraných služeb sociální péče*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí.
- OPEKAROVÁ, Olga, 2006. *Psychologická diagnostika u žáků s poruchami autistického spektra ve speciálně pedagogických centrech*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, s. 35.
- OSN, 1971. *Deklarace práv mentálně postižených osob*. OSN.
- OSN, 2009. *Úmluva o právech osob se zdravotním postižením*. Praha: překlad MPSV.
- PALMISANO, Giuseppe, Valentina, DELLA FINA, ed., 2015. The Protection of People with Autism in the Framework of the Council of Europe and the European Union. *Protecting the Rights of People with Autism in the Fields of Education and Employment*. National Research Council (CNR), Rome, Italy: Springer, Cham.
- PEETERS, Theo, 1998. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia.
- MPSV, 2015. *Národní strategie rozvoje sociálních služeb na období 2016-2025*. Praha: MPSV.
- KANCELÁŘ VEŘEJNÉHO OCHRÁNCE PRÁV 2018. *Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra*. Brno: Kancelář veřejného ochránce práv.
- SCHMIDT, Victoria, 2018. *(Ne)možnost životní pohody pro osoby s PAS a jejich rodiny*. Brno.

- STRAUSS, Anselm, 1999. *Základy kvalitativního výzkumu*. Vyd. 1. Brno: Sdružení Podané ruce.
- ŠVAŘÍČEK, Roman, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál.
- THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.
- THOROVÁ, Kateřina, 2016. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.
- THOROVÁ, Magdaléna, 2018. *Kulatý stůl "Potřeby lidí s PAS"*. Praha: nepublikováno.
- TOMEŠ, Igor, 2009. *Sociální správa: úvod do teorie a praxe*. Praha: Portál, 2.
- TOMEŠ, Igor, 2010. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Praha: Portál.
- VALENTA, Milan, 2003. *Psychopedie: [teoretické základy a metodika]*. Praha: Parta.
- VLÁDA ČR, 2016. *Podnět k řešení situace života*. Praha: Vláda ČR.
- ZABLOTSKY, Benjamin, Lindsey I. BLACK, Matthew J. MAENNER,, Laura A. SCHIEVE a Stephen J. BLUMBERG, 2015. Estimated Prevalence of Autism and Other Developmental Disabilities Following Questionnaire Changes in the 2014 National Health Interview Survey: National health statistics reports. *National Health Statistics Reports*. L. A.: Centers for Disease Control and Prevention, 2015(87), 1-21.

### **Legislativa:**

- 1/2012, *Doporučený postup č. 1/2012*.
- 108/2006, *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*.
- 108/2006, *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách*. §95d.
- 111/2006, *Zákon č. 111/2006 Sb., o hmotné nouzi*.
- 128/2000, *Zákon č. 128/2000 Sb., zákon o obcích*.
- 323/2013, *Vyhláška č. 332/2013 Sb., k zákonu o Úřadu práce*.
- 329/2011, *Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením*.
- 387/2017, *Vyhláška č. 387/2017 Sb., kterou se mění vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů*.
- 388/2011, *Příloha č. 4 k vyhlášce. Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením*.
- ČR, 2018. *I. ÚS 2637/17*. Brno: Ústavní soud, s. 24.

### **On-line zdroje:**

- ČR, Asociace, 2014. *Evropská strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010-2020. Asociace poraden pro osoby se zdravotním postižením ČR* [online]. [cit. 2018-04-29]. Dostupné z: <http://www.apzp.cz/p/evropska-strategie-pro-pomoc-osobam-se-zdravotnim-postizenim-2010-2020-4603.html>
- VLÁDA ČR, 2016. *Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin*. *Vláda ČR* [online]. [cit. 2018-05-10]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/podnet-k-reseni-situace-zivota-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-a-jejich-rodin-140155/>
- VLÁDA ČR, 2018. *Úřad vlády*. *Vláda* [online]. [cit. 2018-05-13]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/urad-vlady/postaveni-uradu-vlady-cr-3688/>

EU, 2014. Evropský sociální fond. *Evropská komise* [online]. [cit. 2018-05-02]. Dostupné z: <http://ec.europa.eu/esf/home.jsp?langId=cs>

EU, 2014. Evropské strukturální a investiční fondy. *Evropská komise* [online]. EU [cit. 2018-05-02]. Dostupné z: [https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/funding-opportunities/funding-programmes/overview-funding-programmes/european-structural-and-investment-funds\\_cs](https://ec.europa.eu/info/funding-tenders/funding-opportunities/funding-programmes/overview-funding-programmes/european-structural-and-investment-funds_cs)

EUROPE, Council, 2018. No. 13/2002 International Association Autism-Europe (IAAE) v. France. *Council of Europe* [online]. [cit. 2018-05-02]. Dostupné z: [https://www.coe.int/en/web/turin-european-social-charter/processed-complaints/-/asset\\_publisher/5GEFkJmH2bYG/content/no-13-2002-international-association-autism-europe-iaae-v-france?inheritRedirect=false](https://www.coe.int/en/web/turin-european-social-charter/processed-complaints/-/asset_publisher/5GEFkJmH2bYG/content/no-13-2002-international-association-autism-europe-iaae-v-france?inheritRedirect=false)

MPSV, 2014. Změny ve financování sociálních služeb. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2018-05-09]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/19305>

MPSV, 2016. Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením. *MPSV Zdravotní postižení* [web]. [cit. 2018-05-09]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/28419>

MPSV, 2017. Sociální služby. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2018-05-08]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18661>

MPSV, 2017. Financování sociálních služeb. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2018-05-07].

MPSV, 2017. Úřad práce České republiky. *Integrovaný portál MPSV* [online]. [cit. 2018-05-05]. Dostupné z: <https://portal.mpsv.cz/upcr/oup>

MPSV, 2017. Vyhlášení dotačního řízení MPSV pro kraje a Hlavní město Prahu pro rok 2018 v oblasti poskytování sociálních služeb. *Ministerstvo práce a sociálních věcí* [online]. [cit. 2018-05-02]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/31008>

MPSV, 2018. Metodika MPSV pro poskytování dotací ze státního rozpočtu. MPSV, . *Metodiky MPSV* [online]. Metodiky. Praha: MPSV [cit. 2018-05-013]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/cs/18651>

NAUTIS, 2017. Osobní asistence. *Národní ústav pro autismus, z. ú.* [online]. Praha [cit. 2018-05-07]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/osobni-asistence.html>

NAUTIS, 2018. Autismus: O autismu. *NAUTIS* [online]. Praha [cit. 2018-05-07]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/o-autismu.html>

No. 13/2002 International Association Autism-Europe (IAAE) v. France , 2018. *Council of Europe* [online]. [cit. 2018-05-02]. Dostupné z: [https://www.coe.int/en/web/turin-european-social-charter/processed-complaints/-/asset\\_publisher/5GEFkJmH2bYG/content/no-13-2002-international-association-autism-europe-iaae-v-france?inheritRedirect=false](https://www.coe.int/en/web/turin-european-social-charter/processed-complaints/-/asset_publisher/5GEFkJmH2bYG/content/no-13-2002-international-association-autism-europe-iaae-v-france?inheritRedirect=false)

STŘEDOČESKÝ KRAJ 2018. Financování a plánování. *Středočeský kraj* [online]. Praha [cit. 2018-05-12]. Dostupné z: <https://www.kr-stredocesky.cz/web/socialni-oblast/financovani>

WHO, 2018. International Classification of Functioning, Disability and Health. *World Health Organisation* [online]. [cit. 2018-05-10]. Dostupné z: <http://www.who.int/classifications/icf/en/>

## Seznam nejdůležitějších pojmů a zkratk

CS – cílová skupina

DOZP – domov pro osoby se zdravotním postižením

DZR – domov se zvláštním režimem

KÚ – krajský úřad

KVOP – kancelář veřejného ochránce práv

MKN 10 – mezinárodní klasifikace nemocí

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

NAUTIS – Národní ústav pro autismus

NNO – nestátní neziskové organizace

o. p. s. – obecně prospěšná společnost

o. s. – občanské sdružení

ORP – obec s rozšířenou působností

PAS – poruchy autistického spektra

PAS+P – poruchy autistického spektra s přidruženým problémovým chováním

PL/PN – psychiatrická léčebna/nemocnice

PPP – pedagogicko psychologická poradna

SPC – speciálně pedagogické centrum

SPRSS – střednědobý plán rozvoje sociálních služeb

ÚZIS – Ústav zdravotnických informací a statistik

VVZPO – Vládní výbor pro zdravotně postižené občany

WHO – World Health Organization/Světová zdravotnická organizace

z. s. – zapsaný spolek

ZSS – zákon o sociálních službách

## **Seznam obrázků a tabulek**

Obr. 1 – Design analýzy prostředí dostupnosti služeb pro osoby s PAS

Obr. 2 – kategorie a subkategorie, jež představují jevy, které ovlivňují dostupnost služeb

Tab. 1 – Přehled uskutečněných individuálních rozhovorů a počtu respondentů

# Rejstřík

- adaptabilita ..... 14
- agrese.....6, 12
- autismus. 6, 7, 10, 16, 19, 23, 47
- Belgie ..... 20
- bio-psycho-sociální model .... 19
- cílová skupina..... 3, 4, 7, 20, 27
- Česká republika ..... 20
- činnost.. 13, 22, 36, 41, 42, 45, 9
- činnosti..... 18
- diagnostika .....10, 25
- Diagnostika.....9, 25
- diagnóza ..... 9, 14, 15, 19, 25
- dotace .....23, 38
- epidemiologické studie ....10, 23
- ergoterapeut ..... 17
- EU 19, 20, 21, 22, 33, 34, 40
- Evropská sociální charta...21, 33
- Evropský výbor pro sociální práva ..... 19
- financování.... 16, 28, 34, 38, 40, 41, 8
- Francie.....19, 20
- challenging behavior*....3, 12, 13
- chování.. 3, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 13, 22, 23, 26, 27, 47
- intervence .....9, 10, 15, 19
- Kancelář veřejné ochránkyně práva ..... 22
- klient ..... 7, 13, 23, 56, 9
- kompenzační pomůcky ..... 17
- kompetence ..11, 17, 18, 24, 25, 32, 36
- komunikace ..... 7, 8, 9, 13, 15
- kraj .....28, 40, 42
- krajská správa.....18, 23
- kvalita .....22, 27
- lidská práva .....20, 21, 33
- lidskoprávní dokumenty..... 20
- logoped .....17
- Maďarsko.....20
- metodika.....11
- mezioborová spolupráce .....16
- MKF - mezinárodní klasifikace funkčních schopností.....19
- MPSV 21, 23, 25, 34, 36, 37, 38, 40, 45
- multidisciplinarita ..... 16, 17
- Naděje pro děti úplňku z. s.4, 18
- národní plán.....20
- nedostupnost služeb..... 11, 18
- Německo .....20
- novela ..... 17
- občanská iniciativa.....20
- občanské aktivity .....18
- odborník .....17
- odlehčovací služby ..... 16
- organizace..... 9, 16, 24, 37
- OSN ..... 3, 21, 33
- osobní asistence .....26, 46
- osvěta .....17
- PAS.1, 11, 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 30, 32, 34, 35, 36, 37, 38, 46, 55, 58, 8
- PAS+P ..... 11, 3, 4, 26
- péče3, 4, 5, 6, 10, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 28, 32, 34, 37, 39, 46, 47, 8
- pediatr ..... 15, 17
- personál ... 12, 13, 22, 23, 26, 28
- pervazivní vývojové poruchy ...7
- pilotní projekt .....20
- plánování sociálních služeb.3, 4, 18, 38, 42
- pobytové služby.. 16, 23, 38, 46, 47
- Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra ... 18, 24
- podpůrná opatření ..... 17
- pojišťovna ..... 17
- politika..... 19, 20, 22
- Polsko ..... 20
- pomoc15, 21, 23, 25, 34, 45, 46, 47, 48
- porucha 3, 6, 7, 9, 10, 17, 19, 47
- posudková praxe ..... 25, 36
- pracovník..... 17
- práva.....4, 19, 20, 22, 35
- prevalence..... 5, 10, 11
- prevence.....13, 18, 36, 45, 46
- priority..... 17, 41
- problémové chování. 11, 3, 5, 8, 9, 12, 13, 18, 23, 25, 26, 38
- projevy... 3, 5, 6, 8, 9, 12, 13, 26, 47
- Projevy PAS..... 7
- představitost..... 8
- příspěvek na péči..... 23
- přístup ...5, 9, 12, 15, 19, 34, 35, 10
- psychiatr ..... 17
- psychiatrická nemocnice ..... 23
- psycholog ..... 17
- raná péče..... 15, 26
- rodiče .....10, 11, 13, 14, 15, 18
- rodina ....3, 6, 10, 13, 14, 15, 16, 19, 23, 48
- sběr dat ..... 18, 58
- sektor ..... 17
- sociální interakce..... 8
- sociální politika ..... 20

sociální poradenství .....	18
sociální služby . 1, 3, 4, 5, 6, 7, 9, 12, 13, 16, 17, 18, 22, 25, 26, 27, 36, 37, 38, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 49, 50, 54, 8	
sociální systém .....	17
sociální zabezpečení.....	20
speciální vzdělávací potřeby .	17
statistické údaje .....	26
strategie .....	19, 20
Světový akční plán.....	21
Světový akční plán WHO .....	21
system .. 11, 5, 16, 18, 20, 21, 37	
školské poradenské služby ....	17
školství .....	16, 17
terapie.....	15, 17, 22, 36
terénní.....	15, 46
Úmluva .....	20, 21, 24, 33, 35
Úmluva o právech osob se zdravotním postižením ...	20, 33, 35
včasný screening .....	10
vláda ČR.....	24
Vládní výbor pro zdravotně postižené občany .....	18, 24
Výbor pro zdravotně postižené občany .....	24
vzdělání .....	17
vzdělávací program .....	17
vzdělávání .....	20, 22, 24, 26, 36
WHO.....	19, 20, 21, 33
zákon.....	17, 18, 39, 41, 10
Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.....	18, 37, 42, 43
zákon č. 472/2011 Sb., .....	17
zaměstnávání .....	26, 36
zařízení	12, 16, 20, 23, 26, 27, 37
zdravotní postižení.....	21
zdravotnictví .....	16, 17, 25



## **Seznam příloh**

Příloha č. 1 – Projekt diplomové práce

Příloha č. 2 – Akční plán rozvoje sociálních služeb na období 2017–2018

Příloha č. 3 – Doporučený postup č. 1/2012