

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FILOZOFICKÁ FAKULTA

KATEDRA SOCIÁLNÍ PRÁCE

RIGORÓZNÍ PRÁCE

Mgr. Klára Palme

**SLUŽBY V OBLASTI BYDLENÍ
PRO DOSPĚLÉ OSOBY S AUTISMEM V ČR**

**HOUSING SERVICES FOR AUTISTIC ADULTS
IN THE CZECH REPUBLIC**

Praha 2016

Vedoucí práce: prof. JUDr. Igor Tomeš, CSc.

Poděkování

Mé upřímné poděkování patří prof. JUDr. Igoru Tomešovi, CSc. za vždy vstřícné a odborné vedení, trpělivost a ochotu, kterou mi v průběhu zpracování diplomové a rigorózní práce, resp. během celého studia věnoval.

Děkuji také všem respondentům za jejich účast na výzkumné části této práce. Mé výslovné poděkování patří Mgr. Aleně Malinové.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto rigorózní práci vypracovala samostatně a výhradně s použitím citovaných pramenů, literatury a dalších odborných zdrojů.

Současně dávám svolení k tomu, aby tato práce byla zpřístupněna v příslušné knihovně UK a prostřednictvím elektronické databáze vysokoškolských kvalifikačních prací v depozitáři Univerzity Karlovy a používána ke studijním účelům v souladu s autorským právem.

V Praze, dne 29. 8. 2016

.....

Jméno a příjmení

BIBLIOGRAFICKÝ ZÁZNAM

PALME, K. *Služby v oblasti bydlení pro dospělé osoby s autismem v ČR.*

Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Katedra sociální práce, 2016. 154 s. Vedoucí rigorózní práce prof. JUDr. Igor Tomeš, CSc.

KLÍČOVÁ SLOVA

Autismus, počty osob s autismem, bydlení pro dospělé osoby s autismem v České republice, deinstitucionalizace, teoretický model vhodné sociální služby chráněné bydlení

KEYWORDS

Autism, number of people with autism, housing for autistic adults in the Czech Republic, deinstitutionalization, theoretical model of appropriate sheltered housing social services

ANOTACE

Rigorózní práce „*Služby v oblasti bydlení pro dospělé osoby s autismem v ČR*“ se věnuje problematice dostupnosti sociální služby chráněného bydlení pro dospělé osoby s poruchou autistického spektra (PAS) v jednotlivých krajích ČR. Jejím výstupem je popis dostupných a plánovaných služeb formou chráněného bydlení pro osoby s PAS a schematicky zpracovaný model pro tvorbu nových pobytových služeb komunitního typu na našem území.

Za posledních 20 let se v České republice zlepšuje informovanost a zároveň dochází ke zpřesňování diagnostiky této poruchy, což má logický vliv na významný nárůst této specifické cílové skupiny. Dílčím cílem práce je tedy zjistit počty osob s PAS ve věkové skupině dospívajících a mladých dospělých. Následně je cílem reflektovat připravenost státu v oblasti naplňování práv osob s poruchou autistického spektra na dostupné a vhodné bydlení.

OVERVIEW

This thesis entitled “*Social Services in the Field of Housing of Adult Sufferers of Autism in the Czech Republic*” examines the issue of availability of the social service of sheltered housing for adults with an autism spectrum disorder (ASD) in the individual regions of the Czech Republic. The result is a description of the available and planned services in the form of sheltered housing for people with ASD, as well as a schematic model for creation of new housing services of community type in our territory.

Over the last twenty years, people in the Czech Republic have been growing better informed, and at the same time, the diagnosing of this disorder has become more exact. That has logically influenced the significant growth of this specific target group. Another goal of this thesis therefore is to determine the number of people with ASD in the age group of adolescents and young adults. Additional goal is to reflect on the state’s preparedness in the area of fulfilling the rights of people with autism spectrum disorder to be provided available and appropriate housing.

OSNOVA

ÚVOD	10
TEORETICKÁ ČÁST	12
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	12
1.1 Charakteristika a etiologie PAS	15
1.2 Triáda postižení.....	17
1.3 Prevalence a komorbidita PAS.....	18
1.4 Diagnostika PAS	22
1.5 Diagnostika PAS u dospělých.....	23
2 POTŘEBY OSOB S PAS	24
2.1 Dospívání a dospělost u osob s PAS s ohledem na potřeby osamostatnění.....	24
2.2 Předpoklady pro spokojený život osob s PAS	26
2.3 Specializovaná péče o dospělé klienty s PAS	26
2.4 Integrativní přístup k osobám s PAS.....	28
2.5 Koordinovaná rehabilitace	29
3 PRÁVNÍ RÁMEC PODPORY OSOB S PAS	32
3.1 Vývoj právní úpravy	32
3.2 Mezinárodněprávní rámec podpory osob s PAS	33
3.2.1 Všeobecná deklarace, Evropská sociální charta	33
3.2.2 Úmluva o právech dítěte, Úmluva o právech osob se zdravotním postižením.....	34
3.3 Listina základních práv Evropské unie	36
3.4 Právní rámec ČR podpory osob s PAS	36
3.5 Významné dokumenty k rozvoji práv osob s PAS.....	38
3.5.1 Charta práv osob s autismem & dospívající a dospělí s autismem.....	38
3.5.2 Listina práv lidí s autismem.....	39
3.6 Vymahatelnost práva na sociální službu chráněného bydlení pro osoby s PAS v ČR.....	39
4 SYSTÉM PODPORY PROSTŘEDNICTVÍM SOCIÁLNÍ OCHRANY	43
4.1 Systém zabezpečení	43

4.2	Sociální služby	46
4.3	Sociální služby v oblasti bydlení pro osoby s PAS	46
4.4	Systém realizace služeb pro osoby s PAS v ČR.....	48
4.5	Způsoby plánování sociálních služeb pro osoby s PAS	50
5	TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB ČR - VÝZNAM DEINSTITUCIONALIZACE PRO OSOBY S PAS.....	52
5.1	Deinstitucionalizace sociálních služeb v ČR	53
5.2	Důvody transformace ústavních služeb na služby komunitní.....	55
5.3	Reflexe procesu deinstitucionalizace	58
5.3.1	Identifikované problémy implementace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením	60
5.3.2	Dobré zkušenosti se zajišťováním bydlení pro lidi s postižením	61
5.4	Přínosy komunitních služeb pro cílovou skupinu osob s PAS	62
5.5	Úspěšná deinstitucionalizace	65
6	PŘÍKLADY DOBRÉ PRAXE - INSPIRACE ZE ZAHRANIČÍ	67
6.1	Příklad dobré praxe – Irsko	67
6.1.1	The Irish Society for Autism	67
6.1.2	Jak najít skvělé zaměstnance	68
6.1.3	Kontrola kvality ze strany rodinných příslušníků.....	69
6.1.4	Model v Irish Society for Autism, cíle služby	70
6.2	Příklad dobré praxe – Španělsko.....	71
6.2.1	Autismo Burgos	71
6.2.2	Vnitroorganizační komunikace s využitím intranetu.....	72
6.2.3	Efektivní komunikace.....	73
6.2.4	Orientador – průvodce žáka se speciálními vzdělávacími potřebami.....	73
6.2.5	Komunitní sdílení, společný život	74
6.2.6	Podpora zaměstnanců – příklad prevence syndromu vyhoření.....	75
6.3	Shrnutí.....	75

EMPIRICKÁ ČÁST	77
7 VÝZKUM	77
7.1 Uvedení do výzkumu	77
7.1.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky.....	77
7.1.2 Dílčí cíle výzkumu.....	78
7.2 Předmět výzkumu	79
7.3 Realizace výzkumu, metody výzkumu, výzkumný vzorek.....	80
7.3.1 Charakteristika výzkumného vzorku, respondenti.....	80
7.3.1.1 Koordinátoři komunitního plánování sociálních služeb krajů	80
7.3.1.2 Speciálně-pedagogická centra s koordinátorem autismu	83
7.4 Prezentace dat	86
7.5 Shrnutí výzkumu a doporučení pro praxi.....	106
8 SCHÉMATA OBLASTÍ VÝZNAMNÝCH PRO TVORBU SOCIÁLNÍ SLUŽBY CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ DLE PRINCIPŮ SOUČASNÉ MODERNÍ SOCIÁLNÍ PRÁCE	112
ZÁVĚR	122
RESUMÉ	125
ZDROJE	127
SEZNAM TABULEK	133
SEZNAM ZKRATEK	134
SEZNAM PŘÍLOH	135
PŘÍLOHA Č. 1	136
PŘÍLOHA Č. 2	144
PŘÍLOHA Č. 3	146
PŘÍLOHA Č. 4	147
PŘÍLOHA Č. 5	148
PŘÍLOHA Č. 6	149
PŘÍLOHA Č. 7	151
PŘÍLOHA Č. 8	152
PŘÍLOHA Č. 9	154

Motto:

„Chceme-li někomu pomáhat, musíme se umět podívat na svět jeho očima“

Theo Peeters

ÚVOD

Na doporučení komise pro státní závěrečné zkoušky a se souhlasem předsedy rigorózní komise vychází tato práce z diplomové práce „Dostupné a plánované služby v oblasti bydlení pro dospělé osoby s autismem v ČR,“¹ kterou autorka úspěšně obhájila na podzim roku 2015.

Hlavním tématem této rigorózní práce je odborná sociální služba, a to chráněné bydlení pro osoby s poruchou autistického spektra v České republice. Výběr tématu souvisí s praxí autorky této práce a prohlubuje poznatky zpracované v práci diplomové. Věnovat se do větší hloubky právě tomuto tématu je v současnosti velmi užitečné, neboť významně narůstá cílová skupina osob s poruchou autistického spektra, ke které směřují sociální služby, a také jsme v současnosti v intenzivním procesu přeměny pobytových sociálních služeb ve služby komunitního typu.

Porucha autistického spektra představuje postižení hluboké, celoživotní. Významně ovlivňuje kvalitu života jedince s touto poruchou i jeho sociální okolí, zejména rodinu. V práci s klienty a rodinami s PAS je, vedle speciální pedagogiky, významný prostor pro služby profesionální sociální práce. Otázce dostupnosti služeb chráněného bydlení se autorka věnuje v reakci na zkušenosti z rodičovských setkání rodin s dětmi s PAS, které často téma bydlení zmiňovaly. V neposlední řadě autorku v dubnu 2010 ovlivnila osobní účast na dni otevřených dveří chráněného bydlení „Domeček“ v Praze-Lahovicích. Toto zařízení vzniklo z iniciativy rodičů, projekt vypracovala dvě občanská sdružení Blahoslavení a Autistik. Chráněné celoroční bydlení přizpůsobené specifickým potřebám zde našlo 6 dospělých občanů s nízkou funkčním autismem. Jedná se o rodinný dům v běžné zástavbě. Existence „Domečku“ je výsledkem mnohaleté práce výše uvedených neziskových organizací, resp. rodičů dětí s PAS, slouží jako příklad dobré praxe. Autorka si s ohledem na tuto zkušenost kladla dlouhodobě otázky, zda pouze neziskové organizace mají budovat chráněná bydlení? Zda stát reflektuje potřeby osob s PAS v kontextu specifických potřeb bydlení? Zda stát registruje nárůst této cílové skupiny, která bude přirozeně stárnout a bude potřebovat naplňovat další služby, nejen tedy služby v oblasti vzdělávání?

¹ PALME, K. *Dostupné a plánované služby v oblasti bydlení pro dospělé osoby s autismem v ČR*

Při koncipování této práce byl kladen důraz na zpracování tématu PAS srozumitelným způsobem pro pracovníky v oboru sociální práce, nejlépe pro ty, kteří mají ve své náplni práce plánování služeb pro osoby s PAS. Základní vhled do problematiky, potřeby osob s PAS, právní úprava, systém podpory, proces deinstitutionalizace a také příklady dobré praxe ze zahraničí nabízí část teoretická. V práci je zprvu věnováván prostor dětem s PAS. Důvodem je pochopení potřeb a péče vycházejících z podstaty této poruchy, která je odborníky definována jako jedna z nejdůležitějších poruch dětského mentálního vývoje. Diagnóza PAS a důsledky ovlivňující život člověka s touto poruchou přetrvávají do dospělosti, zpravidla zůstávají celý život.

Část empirická nabízí proces a výsledky výzkumného šetření. Hlavní výzkumná otázka této práce je definována takto: **Jakým způsobem sociální služby v jednotlivých krajích ČR pokrývají potřeby osob s PAS v oblasti bydlení?** Očekávaným výstupem je popis aktuálního stavu dostupnosti chráněného bydlení pro osoby s PAS v České republice, reflexe plánování sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu v jednotlivých krajích prostřednictvím komunitních plánů na krajské úrovni. Dále je očekávaným výstupem zpráva o zapojení cílové skupiny do procesu komunitního plánování na úrovni krajů. Protože jsou objekty výzkumu také vybraná speciálně-pedagogická centra, je očekávaným výstupem aktuální přehled počtu osob s PAS ve věkové skupině 18-26 let. Empirická část je v závěru doplněna několika schémata, která přehledně demonstrují oblasti, kterým je třeba věnovat důslednou pozornost během procesu plánování, vzniku a realizaci nových pobytových služeb komunitního typu, služeb, které jsou hlavním předmětem celé této práce.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Sociální pracovníci, kteří pracují s klienty se zdravotním postižením, potřebují komplexní informace pro plánování a poskytování profesionální sociální práce, neboť nelze žítí člověka dělit na různé vědní disciplíny. Proto je nutné vzdělávat se ve specificích různých cílových skupin, ke kterým sociální práce míří. Tato kapitola předkládá pouze základní vhled do problematiky autismu, resp. poruch autistického spektra a to jen v míře, která je nutná pro potřeby této práce, pro porozumění PAS u dospělých.

Autorka této práce upřednostňuje označení porucha autistického spektra (PAS), avšak s ohledem na práci s odbornou literaturou jsou v práci užívány také pojmy autismus, šířeji pervazivní vývojová porucha. Jelínková² uvádí, že pojem pervazivní vývojová porucha je užíván spíše v lékařství. Starší odborná literatura ještě pracuje s pojmy: časný dětský autismus, infantilní autismus, autistická psychóza, autistické rysy a další. V České republice je dnes preferováno užití označení „poruchy autistického spektra“. Termín autismus jako označení pro dílčí projev psychózy, se ale užívá dodnes.

„Autismus patří mezi pervazivní vývojové poruchy, nověji se užívá i termín poruchy autistického spektra k popisu celé skupiny příbuzných poruch. Znamená to, že vývoj jedince probíhá odlišným způsobem od jedince zdravého, tato porucha zasahuje všechny složky osobnosti jedince. Slovo autismus je automaticky spojováno se symptomem uzavřenosti, pochází z řeckého slova autos=sám.“³

Dle Thorové, pervazivní vývojové poruchy (PVP), v angličtině užívaná zkratka PDD (Pervasive Developmental Disorder), představují nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje, které ovlivňují jedince po celý život. Pojem **pervazivní**, znamená **všepromikající**, a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení, dochází k tomu, že **dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá a tudíž se i chová jinak.**⁴

² JELÍNKOVÁ, M. *Autismus I. Problémy komunikace dětí s autismem*, s. 10

³ BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*, s. 130

⁴ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 58

Gillberg a Peeters uvádějí, že autismus se projevuje narušením porozumění symbolům. Stejně jako existují lidé, kteří mají problém s viděním a slyšením. Problém je v tom, že lidská společnost je na symbolech závislá. Řeč je toho nejlepším příkladem. Kromě jazyka využíváme symboly ve velké míře v sociálních vztazích. Přikývnutí, úsměv, podání ruky. Lidé s autismem těmto symbolům nerozumí, to způsobuje hluboké narušení v sociální komunikaci.⁵

„Lidé s autismem žijí neustále ve světě, kterému nerozumí nebo mu rozumí jen s obtížemi, ve světě, který je nechápe, a nebo chápe jen s obtížemi. Proto nás nepřekvapuje, jestliže se tyto lidé před tímto světem uzavírají do sebe sama nebo vyjadřují svou frustraci tím, že tloučou hlavou do zdi či se vztekají.“⁶

První zmínky o dětském autismu jako samostatné diagnostické jednotce pocházejí ze 40. let 20. století. **Autismus byl tak poprvé popsán v roce 1943** americkým pedopsychiatrem **Leo Kannerem**. Ten zpracoval ve své práci výsledky pozorování jedenácti dětí s nezvyklým chováním: *„byly extrémně introvertní, neustále udržovaly jisté zvyky a stereotypní aktivity.“* Nezávisle na Kannerovi publikoval v roce 1944 vídeňský pediater Hans Asperger kazuistiky čtyř chlapců se zvláštnostmi v chování. Upozorňoval především na specifickou psychopatologii v oblastech sociální interakce a komunikace, řeč však měli vyvinutou dobře. Jejich inteligence byla průměrná až nadprůměrná, zájmy zúžené a stereotypní.⁷

Přestože se příčiny autismu vědecky zkoumají již více než sedmdesát let, nejsou dosud jasné výsledky. V 50. a 60. letech minulého století bylo dominantní psychogenní vysvětlení vzniku potíží dětí s autistickým syndromem. Veškerá vina za vznik těchto potíží byla přičítána rodičům a jejich přístupu k dítěti. Matky byly označovány za citově chladné, odmítavé a děti jim byly odebírány. V psychiatrických léčebnách pak byly tyto děti léčeny psychoterapií a medikací. Proti těmto teoriím argumentovali jako první psychologové Rimland a Kraevelen, kteří uváděli možné organické příčiny.⁸ Jejich teorie převládá dodnes.

Jako **samostatná skupina nemocí nazvaná pervazivní vývojové poruchy** (tj. narušení vývoje mnohočetných základních psychických funkcí) byla poprvé uznána v roce **1980** v americkém diagnostickém manuálu DSM-III a do Mezinárodní klasifikace nemocí MKN-10, 1992 se dostala se zpožděním až v roce 1993.⁹

⁵ GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty*, s. 7

⁶ Tamtéž, s. 7

⁷ HRDLÍČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 49

⁸ NESNÍDALOVÁ, R. *Extrémní osamělost*, s. 22

⁹ *Základní informace* [online]

Na našem území bylo před rokem 1989 povědomí o problematice autismu velmi nízké. Za významnou osobnost je považována česká psychiatricka **Nesnídalová**¹⁰. V roce 1973 vydala knihu *Extrémní osamělost*¹¹, která přispěla k větší informovanosti rodičů dětí s autismem i laické a odborné veřejnosti v té době u nás.

Po roce 1989 se u nás začínala situace postupně měnit ve prospěch lidí s autismem. V roce **1994** založila **Jelínková**¹² **občanské sdružení Autistik**, jako sdružení na pomoc mentálně postiženým. Toto sdružení se významně zasloužilo o rozvoj informovanosti rodičovské i odborné veřejnosti v oblasti autismu, navázalo kontakty s řadou světových odborníků. Sdružení organizovalo přednášky a ukázky praktických výcviků pro rodiče a odborníky. Vydávalo tištěné informace o problematice autismu. Přinášelo překlady prací zahraničních autorů, ale také aktuální informace osvětových konferencí a dnů v České republice na poli autismu.¹³

V současnosti se problematice autismu v ČR věnuje několik neziskových organizací. Velmi významnou organizací co do rozsahu služeb je občanské sdružení APLA – asociace pomáhající lidem s autismem, dále Autistik o.s., Máme otevřeno o.p.s., občanské sdružení PAS, ASD o.s., RAIN-MAN, Za sklem o.s., Autisté jihu o.p.s. a další.

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy schválilo v roce 2003 projekt Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra. Projekt byl v režimu pilotu zahájen již v roce 2001. Realizací byla pověřena vybraná **speciálně-pedagogická centra, v každém kraji vždy jedno, s krajským koordinátorem poradenských služeb pro klienty s autismem**. Více o tomto tématu pojedná autorka práce v kapitole 4.4 s názvem Systém realizace služeb pro osoby s PAS v ČR. Tato státní poradenská centra tvoří síť, jež má za úkol v každém kraji zajistit dostupnost poradenských služeb pro osoby s PAS.¹⁴ Centra jsou z povahy svého zřizovatele (MŠMT) orientována zejména na výchovné a vzdělávací potřeby. V centru probíhá screening projevů PAS (psycholog, speciální pedagog), musí být zajištěno sociální poradenství. Ideální složení týmu tvoří psycholog, speciální pedagog, sociální pracovník.

¹⁰ POZN: MUDr. Nesnídalová promovala na lékařské fakultě University Karlovy v Praze, od té doby působila převážně v psychiatrických zařízeních. Jako odborná lékařka se věnovala hlavně dětské psychiatrii [online]. [cit. 2015-07-22] dostupné z: <http://www.databazeknih.cz/autori/ruzena-nesnidalova-10123>

¹¹ NESNÍDALOVÁ, R., *Extrémní osamělost*

¹² POZN: Ing. Miroslava Jelínková získala odbornou kvalifikaci na Pedagogické fakultě UK v rámci celoživotního vzdělávání obor Speciální pedagogika v procesu výchovy a vzdělávání dětí s autismem. Absolvovala několik zahraničních stáží, absolvovala praktické výcviky zaměřené na autismus; praktický výcvik v TEACCH programu (Theo Peeters), praktický výcvik v konkrétní komunikaci (odborníci Centra pro konkrétní komunikaci v Gentu). Založila a od roku 1994 stojí v čele Občanského sdružení AUTISTIK, které je členem AUTISM-EUROPE a Světové autistické organizace (WAO). Poskytuje lektorské služby, Náš tým [online]. [cit. 2015-07-22] dostupné z: <http://www.vzdelavani-sro.eu/spolecnost/nas-tym/>

¹³ www.autistik.cz [online]

¹⁴ Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, *Analýza poradenských služeb a vzdělávání dětí a žáků s PAS*, s. 6

1.1 Charakteristika a etiologie PAS

Porucha autistického spektra představuje takové postižení, které proniká celou osobností a výrazně ovlivňuje všechny její složky. Tyto poruchy způsobují narušení vývoje mnohočetných základních psychologických funkcí.¹⁵ **Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co slyší, vidí a prožívá.**

Univerzálně platná definice autismu není v odborné literatuře jasně ustanovena. Důvodem je mj. velká variabilita příznaků, rysů, specifických projevů autismu. Lze však najít společné znaky. Dle Vocilky¹⁶ **poruchy charakterizuje:**

- **zhoršený vzájemný společenský kontakt**
- **poruchy chování**
- **způsob komunikace**
- **omezený, stereotypně se opakující repertoár zájmů a aktivit**

Thorová vysvětluje, že: „v důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně.“¹⁷ Přestože se diagnóza může v průběhu let změnit, většina dětí zůstává s diagnózou autismu po celý život.¹⁸

Léčba autismu v kauzální podstatě zatím není možná. Farmakologicky je možné zlepšit jednotlivé symptomy, ale nejpodstatnější v péči o osoby s autismem nadále zůstává **včasně zahájení behaviorální terapie a speciálního pedagogického vedení.**¹⁹ Podle studie zveřejněné v lednu 2010 Americkou pediatrikou společností (American Academy of Pediatrics) došlo u dětí, kterým byla poskytnuta komplexní raná intervence (Early Start Denver Model), k významnému zlepšení mentálních schopností, adaptivního chování i ke zmírnění symptomatiky autismu.²⁰

PAS je uznána jako zdravotní postižení. Významově rozumíme termínu postižení jako trvalému podstatnému působení na kognitivní, emocionální a sociální výkony, ztížená sociální interakce, neúplné nebo chybějící přebírání společenských rolí odpovídajících věku a pohlaví bývá až následným a průvodním jevem těchto vad.²¹ Dle Michalíka je v ČR klasifikace

¹⁵ HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 11

¹⁶ VOCILKA, M. *Výchova a vzdělávání autistických dětí*, s. 6

¹⁷ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 58

¹⁸ RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem (Aplikovaná behaviorální analýza)*, s. 10

¹⁹ *Poruchy autistického spektra*, [online]

²⁰ ŠPORCLOVÁ, V. *Poruchy autistického spektra*, [online]

²¹ VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika, 2004*, s. 11

zdravotního postižení nejběžněji kategorizována modelem převládajícího zdravotního postižení. Nejčastěji se tak setkáme s dělením na postižení tělesné, zrakové, sluchové, řečové a mentální.²²

U kategorie mentálního postižení jsou uvedeny výslovně poruchy autistického spektra, tedy kategorie **mentální postižení a poruchy autistického spektra**.²³ Na výše uvedené dělení je zde upozorněno proto, aby nebyly pomáhajícími profesionály osoby s PAS automaticky zařazovány do skupiny osob s mentálním postižením. Historicky bylo k osobám s PAS dlouhou dobu přistupováno jako k osobám s mentálním postižením nebo psychiatrickou poruchou. Tato zažitá praxe negativně ovlivňuje nejen metody práce s touto cílovou skupinou, ale i plánování služeb. Je tedy **nezbytné rozlišovat mentální postižení a poruchy autistického spektra**. Existují formy autismu, např. Aspergerův syndrom, u kterého se nevyskytuje mentální postižení.²⁴

Podle desáté revize Mezinárodní klasifikace nemocí (1996) patří mezi pervazivní vývojové poruchy (F84):²⁵

F84.0 Dětský autismus

F84.1 Atypický autismus

F84.2 Rettův syndrom

F84.3 Jiná dezintegrační porucha v dětství

F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

F84.5 Aspergerův syndrom

F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy

F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

Příčina autismu je dosud nejasná a teorie o jeho vzniku jsou různé. Neustále probíhá výzkum a hledají se odpovědi ohledně vzniku autismu, v současné době však stále ještě nedává odborná literatura dostačující jednoznačnou odpověď. Poslední vědecké studie pojmají autismus jako důsledek geneticky podmíněných změn v mozgovém vývoji. Poruchy autistického spektra jsou považovány za vrozené a nejsou tedy způsobeny chybným výchovným vedením.²⁶ Thorová uvádí, že „*autismus řadíme mezi neurovývojové poruchy na neurobiologickém základě. Nejedná se o jedno místo v mozku zodpovědné za vznik*

²² MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, s. 34

²³ Tamtéž, s. 34

²⁴ BAZALOVÁ, B. *Vzdělávání žáků s poruchami autistického spektra v inkluzivní škole v českém a mezinárodním kontextu*, s. 7

²⁵ *Poruchy duševní a poruchy chování*, [online]

²⁶ *O autismu*, [online]

autismu, ale spíše o poruchu komunikačních a integračních funkcí v mozku. Významnou roli zde hrají genetické faktory.“²⁷

1.2 Triáda postižení

PAS je extrémně komplexní porucha. Bartoňová, Bazalová, Pipeková upozorňují, že „*projevy autismu jsou velmi rozmanité, nelze najít dva jedince s autismem, kteří by měli stejné projevy. Přes velkou rozmanitost projevů uvnitř autistického spektra se projeví kvalitativní postižení především ve třech oblastech: sociální interakce a sociální chování, komunikace, představitost, zájmy, hra.*“²⁸

Pervazivní vývojové poruchy se **projeví vždy již v prvních letech života.** Pro stanovení diagnózy je třeba několik symptomů v jednotlivých oblastech triády.

Diagnostika je velmi obtížná a stanovuje se na základě chování dítěte.²⁹

Richman³⁰ uvádí, že k diagnostikování PAS jsou stěžejní poruchy v následujících třech oblastech:

- **Sociální interakce (sociální chování)** – např. vyhýbání se očnímu kontaktu, problémy s porozuměním výrazu obličeje, upřednostňování samoty, nezájem o jiné lidi
- **Komunikace** – echolálie – opakování slov a vět, nesprávné používání zájmen, nedostatky v napodobování, spontánnosti a variací v užití jazyka, neschopnost chápat abstraktní pojmy
- **Aktivity, zájmy** – abnormální zaměření se na určitý vzorec chování, rutinní činnost, snaha o neměnnost, abnormální smyslové reakce, např. extrémní reakce na zvuky, zrakové reakce, přecitlivělost na čichové či chuťové podněty, nefunkční hra, rovnání předmětů do řady

Klasifikace PAS

Autismus je odborníky (zejména speciálními pedagogy) dělen do tří kategorií dle úrovně adaptability, tzv. funkčnosti. Funkčnost koreluje především se schopnostmi v sociální oblasti, s úrovní vyjadřování a porozumění, s mírou problémového chování, se schopností funkčně trávit volný čas a s celkovou úrovní intelektu. Na podkladě výsledků posuzovací škály CARS (Childhood Autism Rating Scale), lze členit autismus podle možné míry socializace dítěte

²⁷ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 51

²⁸ BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*, s. 130

²⁹ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 58-59

³⁰ RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem (Aplikovaná behaviorální analýza)*, s. 8-10

na níže uvedené formy. Tato metoda je založena na pozorování dítěte, stanoví stupeň odlišnosti od normy. Autorem je americký psycholog Eric Schopler.³¹

- **Vysoce funkční autismus** označuje autistické jedince bez přítomnosti mentální retardace (tedy s IQ minimálně 70) a s existencí komunikativní řeči, tedy osoby s lehčí formou postižení
- **Středně funkční autismus** zahrnuje jedince s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací, kde je již více patrné narušení komunikativní řeči a v klinickém obraze přibývá stereotypií
- **Nízko funkční autismus** je popisován u nejvíce mentálně retardovaných dětí (těžká a hluboká mentální retardace), které nemají rozvinutou použitelnou řeč, velmi málo navazují jakýkoli kontakt a v symptomatice převládají stereotypní, repetitivní příznaky³²

1.3 Prevalence a komorbidita PAS

Zjistit četnost výskytu PAS není v odborné literatuře snadné. Míru výskytu poruch autistického spektra v populaci uvádějí různí autoři v relativně velkém rozsahu od 1/10 000 po 68/10 000 dětí. Rozdíly mezi uváděnými prevalencemi přitom vycházejí jednak z metodiky měření, jednak z regionu, kde měření prováděli a také z použitých diagnostických kritérií. Různé diagnostické manuály a jejich revize se významně odlišují v přísnosti a rozsahu diagnostických kritérií nezbytných pro stanovení diagnózy PAS. Téměř všechny studie se však shodují na tom, že dětský autismus je častější u chlapců než u dívek a to v poměru 3-5 chlapců na jednu dívku.³³

Vývoj nárůstu stanovení diagnóz poruch autistického spektra, který je dnes zaznamenán celosvětově, potvrzují níže představené studie. První epidemiologická studie byla provedena roku 1966 Victorem Lotterem v Anglii. Prevalence výskytu autismu z této studie, která vycházela ze dvou základních diagnostických kritérií definovaných Kannerem a Eisenbergem, byla případů na 10 000 narozených dětí.³⁴

Studie švédského psychiatra Gillberga prokázaly prevalenci autismu v roce 1983 u sedmiletých dětí 0,7 %, v roce 1990 byla prevalence PAS vyšší o 0,3 % na deset tisíc narozených dětí. Jedním z dalších vlivů na nárůst prevalence PAS, mimo zpřesňování diagnostických kritérií, je věk rodičů narozených dětí. Výsledky některých studií poukazují

³¹ KREJČÍŘOVÁ, D. *Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra*, s. 13

³² HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 40-41

³³ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 223-226

³⁴ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 223

na fakt, že u dětí narozených rodičům starším 35 let věku existuje vyšší riziko poruchy autistického spektra.³⁵

V roce 1992 počet případů autismu vzrostl na 19 dětí z 10 000 dětí. Podle výzkumu CDC (Centers for Disease Control and Preventiv) z roku 2010 je prevalence výskytu autismu 0,9 %, což znamená, že každé 110. dítě trpí nějakou poruchou autistického spektra.³⁶

Z dnešního pohledu je autismus definován jako těžká neurovývojová porucha s počátkem v raném dětství, s výskytem cca 60 případů na 10 000 jedinců.³⁷

V nejreprezentativnější současné monografii o autismu, Volkmar et al. z roku 2005, byla publikována metaanalýza 36 analyzovatelných studií dětského autismu z let 1966-2003. **Medián prevalence stále stoupá.** Pokud vezmeme v úvahu všechny PAS, pak se v současnosti udávaná prevalence blíží číslu 60/10 000.³⁸

Vývoj diagnostického názvosloví a statistické četnosti výskytu poruchy

Níže uvedená tabulka nabízí přehled vývoje diagnostického názvosloví od počátku 40. let 20. století do současnosti s uvedením četnosti výskytu této poruchy v populaci. Z tabulky je patrný významný nárůst výskytu PAS v populaci. K tomu uvádí Thorová,³⁹ že vyšší výskyt PAS je světovou odbornou veřejností již přijímán jako fakt a není zpochybňován. Nárůst počtu dětí s dg. PAS má své logické opodstatnění, nemusí se tedy jednat o faktické zvýšení výskytu autismu. Zvýšení schopnosti diagnostikovat PAS ovlivnilo:

- Rozšíření hranic diagnostických kritérií
- Zlepšení schopnosti odborníků PAS rozeznávat a diagnostikovat
- PAS jsou již diagnostikovány společně s jiným typem poruch
- Zlepšila se schopnost rozeznávat PAS i u dětí, které mají intelekt v pásmu průměru a navštěvují běžnou školu

³⁵ *Poruchy autistického spektra*, [online]

³⁶ *Prevalence of Autism Spectrum Disorder*, [online]

³⁷ FOMBONNE, E. *The prevalence of autism*, s. 87-89

³⁸ VOLKMAR, F. KOENIG, K. STATE, M. *Childhood Disintegrative Disorder*, [online]

³⁹ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 225-226

Tabulka č. 1

Přehled vývoje diagnostického názvosloví a statistika četnosti výskytu poruchy PAS

Období	Názvy diagnóz	Četnost výskytu
40.-50. léta	Kannerův typický autismus	1-2/10 000
60.-70. léta	Kannerův časný dětský autismus (zredukováná kritéria Kannerova a Eisenberga)	4-5/10 000
80. léta	Pervazivní vývojové poruchy	10-25/10 000
90. léta	PAS poruchy autistického spektra	50/10 000
2000 +	PAS poruchy autistického spektra (širší používání nových, přesnějších a obecně rozšířených diagnostických nástrojů)	60/10 000

Zdroj: THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 224

Prevalence PAS v České republice

Analýza Institutu pedagogicko-psychologického poradenství ČR z roku 2010 k situaci dat o výskytu a evidenci osob s PAS upozorňuje, že v současné době není k dispozici přesnější údaj o počtu osob s PAS. Nikdo neprovádí systematickou evidenci. Prevalence bývá udávána v závislosti na posuzovacích kritériích v rozmezí 2–20/10000, moderní epidemiologické studie se spíše přiklánějí k počtu 15-20 případů autismu na 10 000 narozených dětí s méně výraznou převahou mužů.⁴⁰ Tento stav trvá i v roce 2015. Zatím nejsou k dispozici přesná data o počtech osob s PAS v ČR.

⁴⁰ Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, *Analýza poradenských služeb a vzdělávání osob s poruchami autistického spektra*, s. 1

Následující tabulka poskytuje hrubý odhad výskytu PAS v ČR. Z přehledu je patrné, že osoby s PAS tvoří významnou skupinu potenciálních klientů sociálních služeb.

Tabulka č. 2

Hrubý odhad výskytu pervazivních vývojových poruch v České republice

Diagnóza podle MKN-10	Počet osob žijících v ČR	Počet narozených dětí ročně
Dětský autismus (F84.0)	15 000	135
Atypický autismus, pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	30 000	270
Rettův syndrom (F84.2)	1 000	9
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	100	0,9
Aspergerův syndrom (F84.5)	15 000	135
PAS (poruchy autistického spektra)	60 000	540

Zdroj: THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 226

V říjnu roku 2010 byl na IX. mezinárodním kongresu Autism-Europe v Catanii zveřejněn údaj epidemiologické studie z Evropy, uvádějící až 60 dětí s PAS z 10000. Vzrůstající počet jedinců s diagnostikovanými poruchami autistického spektra si vyžaduje stálé rozšiřování a zkvalitňování služeb nejen pro jedince samotné od jejich dětství až do dospělosti, ale systematická podpora je nutná i pro rodiny, pedagogy a další zainteresované subjekty.⁴¹

Na X. mezinárodním kongresu Autism-Europe v Budapešti, který se konal **v září 2013**, byla již prevalence PAS deklarována ve významně zvýšeném počtu, **a to 1 osoba ze 100**. Tzn., že až jednoho procenta populace se může týkat nějaká forma poruchy autistického spektra.⁴²

Za posledních třicet let počet hlášených případů autismu rychle rostl ve všech zemích, kde byly provedeny studie prevalence. Tento nárůst je částečně důsledkem zvýšeného povědomí o autismu, změn diagnostických kritérií, diagnostiky dětí v mladším věku a demografických a geografických změn. Některé studie zjistily vyšší a některé nižší prevalenci autismu. To je třeba očekávat, neboť studie se liší ve své vědecké metodě a většina z nich je založena na omezeném vzorku obyvatel dané země spíše, než na národních statistikách.⁴³

⁴¹ Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, *Analýza poradenských služeb a vzdělávání osob s poruchami autistického spektra*, s. 1

⁴² *Autism-Europe X International Congress*, s. 4 [online]

⁴³ *Prevalence rate of autism*, [online]

Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR uvádí v článku z ledna 2012 na svých webových stránkách k výskytu poruch autistického spektra v ČR odhad v rozsahu 30-70 dětí na 10 tisíc narozených dětí za rok.⁴⁴

Komorbidity PAS

S poruchami autistického spektra se velmi často pojí další psychologické i fyziologické syndromy a u většiny osob s PAS se tak setkáme s dvojitou diagnózou.

Gillberg, Peeters se intenzivně zabývají výskytem autismu. Tvrdí, že jen velmi zřídka jde pouze o autismus, většinou bývá kombinován s dalšími poruchami. **Převážná část, až 80% osob s autismem, má IQ pod 70 a je tedy mentálně postižena.** K častým přidruženým poruchám patří také epilepsie, postižení řečových schopností, zrakové a sluchové postižení.⁴⁵

1.4 Diagnostika PAS

Diagnostika PAS je velmi náročná, neboť není známa příčina, poruchu není možné zjistit na základě zkoušky biologického charakteru. PAS je v podstatě behaviorálním syndromem, diagnóza se stanovuje na základě projevů chování bez ohledu na možnou příčinu vzniku. To klade obrovské nároky na schopnosti odborníků, kteří se touto problematikou zabývají.

Stanovení diagnózy je proces, jehož podstatnou částí je psychologické vyšetření. Samotné stanovení diagnózy a míry závažnosti postižení pouze prostřednictvím prostého klinického hodnocení je málo přesné. PAS je poměrně vzácná porucha, se kterou nepřicházejí lékaři a psychologové mimo specializovaná centra často do kontaktu. Dále je problém v nedostatku proškolených terénních odborníků v této problematice. Lékaři a psychologové se při klinickém vyšetření opírají především o pozorování dítěte a o kontakt s ním, klíčové jsou dále anamnestické údaje rodiny o nástupu příznaků a vývoji postižení. **Diagnostika PAS je plně v kompetenci klinického psychologa nebo dětského psychiatra.**⁴⁶

Základem diagnózy autismu nebo příbuzných poruch je vždy **především kvalitní pozorování**, které je založeno na dobré znalosti obvyklých projevů těchto poruch v jednotlivých etapách vývoje, porovnání konkrétních projevů dítěte s očekávanou sociální a komunikační kompetencí s ohledem na mentální úroveň a integrace závěrů tohoto pozorování

⁴⁴ BÁRTLOVÁ, V. *Proč roste počet dětí s poruchami autistického spektra?* [online]

⁴⁵ GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty*, s. 51-53

⁴⁶ HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 92

se všemi dostupnými údaji o dítěti (z anamnézy s rodiči, ze zdravotní a školní dokumentace atd.).⁴⁷

Moderní diagnostika PAS je mezioborová. Komplexní vyšetření umožňuje posouzení této poruchy z různých pohledů. Tým tvoří pediatři, psychiatři, psychologové, učitelé, neurologové, logopedi, pracovníci pedagogicko-psychologických poraden a speciálně-pedagogických center. Využívány jsou screeningové metody, kterých existuje celá řada. V České republice se v širším měřítku využívá sedmistrukturovaná škála CARS a částečně strukturované diagnostické interview ADI-R a nástroj CHAT. V mnoha ohledech je však stále stěžejní diagnostickou metodou objektivní pozorování a standardní systematické vyšetření.⁴⁸

Pokud si rodič dítěte všimne odchylek ve vývoji dítěte, především v oblasti sociální, je třeba se obrátit na specializovaná pracoviště, vhodné je právě speciálně-pedagogické centrum pro osoby s PAS. **Tato pracoviště provádějí screening projevů PAS.** Spolupracují s dětskými psychiatry, případně s dalšími odborníky (např. logoped). Do tohoto zařízení přicházejí rodiče zpravidla na doporučení lékařů nebo pedagogů, vyšetření lze udělat na základě žádosti rodičů.

Diagnostický proces spočívá nejprve v psychologickém a psychiatrickém vyšetření, které musí upřesnit, zda se skutečně jedná o poruchu autistického spektra. V další fázi se stanovuje, zda je autistická porucha v souvislosti s jinou somatickou nemocí či (genetickou) anomálií.

„Přestože autismus není léčitelný, je důležité jej rychle rozpoznat. Rychlá diagnóza otevře autistickému dítěti nejlepší perspektivu pro jeho budoucnost.“⁴⁹

1.5 Diagnostika PAS u dospělých

Díky větší informovanosti společnosti a rozvoji diagnostiky a péče o osoby s PAS se dnes většinou stanovení diagnózy týká malých dětí. V populaci však žijí dospělí lidé, kteří trpí touto poruchou, ale neznají příčinu. Dospělí si většinou sami pro sebe chtějí vysvětlit svou odlišnost a pokusit se zjistit příčinu obtíží, se kterými se během života potýkali a potýkají.

PAS je dětská vývojová porucha, bývá těžké určit správnou diagnózu v dospělosti. Pro stanovení anamnézy je potřeba co nejvíce informací o průběhu dětství – chování doma, ve školce, škole, vztahy mezi vrstevníky, zájmy, vývoj řeči atd. Proto je důležitá účast rodičů, sourozenců, osob, které mohou poskytnout relevantní informace nezbytné pro diagnostiku PAS. Samotná psychodiagnostika dospělého se skládá z rozhovoru a administrace několika testů. Vyšetření dospělé osoby trvá obvykle dvě hodiny.⁵⁰

⁴⁷ KREJČÍŘOVÁ, D. *Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra*, s. 28

⁴⁸ HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 92

⁴⁹ VOCILKA, M. *Autismus*, s. 13

⁵⁰ THOROVÁ, K. *Diagnostika v APLA Praha, střední Čechy o.s.*, s. 14

2 POTŘEBY OSOB S PAS

Lidé s PAS mají stejné potřeby jako lidé z tzv. intaktní společnosti. V této kapitole je snaha podívat se na potřeby, které vycházejí z podstaty PAS a ovlivňují sociální fungování člověka. V první kapitole bylo uvedeno, že PAS způsobuje hluboké problémy v komunikaci, sociálních vztazích. I když mnoho lidí s touto poruchou udělá během svého vývoje velký pokrok, jejich postižení zůstává v charakteristických oblastech hluboké. Obsesivní chování a potřeba rituálů přetrvávají do dospělosti.

Mnozí lidé s touto poruchou jsou si svého handicapu vědomi, znají své meze a dopad postižení na fungování v běžném životě je velký. Mnozí mají nadprůměrné znalosti a schopnosti, nedovedou je však v běžné společnosti využít. Nemají dobré známé, přátele, obtížně se uplatňují ve společnosti. Těžko hledají zaměstnání, bez podpůrného prostředí respektujícího jejich specifické potřeby nemohou sami bydlet. Rodiče jsou často jediní, kteří si uvědomují nutnost kontinuity specializované péče a nezbytnost zajištění chráněného prostředí pro dospělé.⁵¹

2.1 Dospívání a dospělost u osob s PAS s ohledem na potřeby osamostatnění

Přirozená potřeba osamostatňování se v období dospívání a dospělosti týká přirozeně i osob s PAS. Thorová uvádí, že: *„u mnoha dětí v adolescenci nastává období, kdy začne být soužití s rodiči příliš těsné, stejně jako je tomu u zdravých adolescentů, mladý člověk s poruchou autistického spektra začne toužit po osamostatnění. Kvůli svému handicapu však k tomu nemá stejné podmínky jako jeho zdraví vrstevníci, nastává období vzdoru, soužití se může stát nesnesitelné. Je jasné, že člověk s autismem ve středním věku si bude na nové prostředí zvykat obtížněji, staří rodiče se již také hůře orientují ve výběru vhodného typu zařízení.“*⁵²

„Přibližně dvě třetiny autistů zůstanou i v dospělém věku závažně handicapovaní a trvale závislí na péči rodiny nebo institucí. Pouze 5-20% jedinců, které označujeme jako

⁵¹ JELÍNKOVÁ, M. *Autismus IV. – péče o dospělé klienty s autismem*, s. 15

⁵² THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 369

vysoce funkční autisty (tj. nejlehčí postižení bez přítomnosti mentální retardace), je schopno alespoň částečné samostatnosti.“⁵³

Vágnerová upozorňuje, že: „...lidé s mentálním postižením většinou nemají potřebu zcela samostatného života a ani by jej nebyli schopni. Rodina jim sice poskytuje určité citové zázemí, ale na druhé straně bývají více sociálně izolováni. Rodiče ani nenapadne, že by mohli podporovat jeho osamostatňování a učit jej různým domácím činnostem.“ „Tento fakt bývá značnou překážkou adaptace na změnu prostředí, k níž dochází po smrti rodičů“.⁵⁴

Poměrně zásadním problémem je stárnutí rodičů dospělého člověka s postižením. Tímto tématem se zabývá Vágnerová a upozorňuje, že „problémem stárnoucích rodičů mentálně postiženého dospělého člověka je obava z budoucnosti. Ukázalo se, že matky pociťovaly menší obavy, pokud měly dostatečné sociální zázemí a pocit jistoty dosažitelné pomoci, pokud by to potřebovaly. Ke zhoršení pocitu jejich psychické pohody přispívalo vědomí úbytku vlastních kompetencí, osamělost daná úmrtím partnera, přátel a často finanční problémy související ovdověním. Větší pocit psychické pohody měly matky, které předpokládaly převzetí péče jejich sourozenci.“⁵⁵

Se stárnutím rodičů je ještě spojené jiné hledisko. Je to schopnost rodičů fyzicky zvládat péči o své autistické dítě. V případě, že se jedná o PAS v kombinaci ještě s jiným postižením, bývá taková péče velmi náročná. Jelínková⁵⁶ upozorňuje na fakt, že pokud je dítě ještě nedospělé, lze manipulaci dobře zvládnout, nečiní problém jeho tělesná hmotnost a rodič je plný síly. Když dosáhne dospělosti, může být velmi obtížné zvládnout tělesnou hmotnost, manipulaci dle potřeby, starost o tělesnou hygienu. Přichází-li rodič o sílu v důsledku svého stárnutí, může být situace skutečně neúnosná. Kompenzační pomůcky pro manipulaci s lidmi s tělesným postižením nejsou bohužel použitelné za všech situací. V projevech chování u osob s PAS se může méně či více pravidelně objevovat i agresivní chování, záchvaty vzteku.

Osoby s PAS nemají kvůli svému postižení stejné podmínky k osamostatňování se jako jejich zdraví vrstevníci. Je tedy úkolem, i povinností (viz kap. 3), společnosti poskytnout osobám se zdravotním postižením takové životní podmínky, které jim zajistí maximální zařazení do běžné společnosti.

⁵³ HRDLIČKA M., HORT V. *Pervazivní poruchy v dětství. Doporučené postupy pro praktické lékaře*, s. 6

⁵⁴ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 311

⁵⁵ Tamtéž, s. 306

⁵⁶ JELÍNKOVÁ, M. *Autismus IV - péče o dospělé klienty s autismem*, s. 15

2.2 Předpoklady pro spokojený život osob s PAS

Potřeba struktury především

Čadilová, Jůn, Thorová a kol.⁵⁷ uvádějí předpoklady pro spokojený život lidí s autismem následovně:

- Určitou míru předvídatelnosti
- Možnost vyjadřovat své potřeby a přání (vytvořený systém funkční komunikace)
- V co největší míře zvládat sebeobslužné dovednosti (oblékat se, mýt se, připravit si jednoduché jídlo, koupit si oblíbený pamlsek apod.)
- Mít vytvořené pracovní povinnosti pro využití volného času, aby byli schopni zabavit se ve volném čase
- Získat určitou míru sociálních dovedností ke zvládnutí jednoduché kooperace s druhými, dokázat navázat přiměřeně sociální vztah, zvládat jednoduchou sociální rutinu (pozdrav, požádání, poděkování apod.), minimálně se naučit žít v kolektivu vedle druhých lidí bez projevů problémového chování

2.3 Specializovaná péče o dospělé klienty s PAS

Uspokojení specifických potřeb osob s PAS má velký význam zejména pro jejich budoucnost. Rodiče takto postižených dětí usilují v první řadě o to, aby jejich potomci mohli být jednoho dne začleněni mezi zdravé jedince. Zároveň se snaží, aby z nich vychovali co nejvíce samostatné bytosti, které by se jednoho dne mohly spoléhat především samy na sebe a úspěšně tak čelily nástrahám tohoto světa.

Z diagnózy autismu vyplývá řada obecných pravidel, jejichž naplňování napomáhá úspěšnosti výchovně vzdělávacího procesu a přispívá k lepšímu a spokojenějšímu životu osob s PAS. Tato pravidla musí profesionálové poskytující služby znát, neboť ovlivňují úspěšnost inkluze, ovlivňují kvalitu života osob s PAS.

⁵⁷ ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. a kol., *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*

Jednou ze základních nutností při péči o lidi s autismem je neustálá snaha vše, co je obklopuje, jim přizpůsobovat. **Základní chybou je očekávat, že člověk s autismem se přizpůsobí nám, našim normám, našim požadavkům.** Ještě větší chybou je používat postup - když to nejde po dobrém, tak to půjde po zlém. Proto je péče o lidi s autismem v klasickém „ústavním“ prostředí velmi problematická. Na místě, kde žije více lidí pohromadě, je těžké přizpůsobovat prostředí a okolí jen člověku s autismem, bez ohledu na potřeby ostatních obyvatel.⁵⁸

Základ podpory je v individuálním přístupu, znalost a využívání specifických způsobů komunikace, strukturalizace prostředí a času, vizualizace (využívání vizuálních komunikačních prostředků, např. piktogramy apod.).

Jelínková apeluje: „*všechna zařízení, která poskytují služby klientům s autismem, by měla mít akreditaci v oblasti autismu!!!! Kvalifikovaná péče o občany s autismem se od péče o osoby s mentální retardací liší natolik, jako se liší péče o nevidomé od péče o neslyšící.*“⁵⁹

Důležité a navzájem prolínající se oblasti specifické podpory jsou v oblastech:

- Zaměstnání (chráněné a podporované zaměstnání)
- Bydlení (chráněné a podporované bydlení)
- Další vzdělávání (celoživotní)
- Aktivity pro volný čas

Pro všechny oblasti platí, že je nezbytné **důrazně respektovat specifické potřeby osob s PAS.** Péče je úspěšná, pokud je zajištěno následující:

- **Základní znalosti** všech, kteří přicházejí s těmito postiženými do styku. Každý pracovník musí znát základní rysy postižení, neschopnost intuitivního chápání, potíže s generalizací, smyslové abnormality, potíže v oblasti komunikace, sociálních vztahů, představitosti.
- **Adaptace na prostředí** – nutné zabezpečit strukturalizaci, vizualizaci, tolerance hluku apod.

⁵⁸ *Metody práce*, [online]

⁵⁹ JELÍNKOVÁ, M. *Autismus IV. – péče o dospělé klienty s autismem*, s. 15

- **Individuální hodnocení dovedností a schopností klienta** podle specializovaných psychoedukačních materiálů. Výsledky psychoedukačních profilů musí být periodicky přehodnocovány.
- **Funkčnost zvolené péče.** Veškeré aktivity směřují k tomu, aby byl klient co nejvíce připraven na samostatný a uspokojivý život.⁶⁰

2.4 Integrativní přístup k osobám s PAS

Při studiu odborných pramenů na téma PAS je nepřehlédnutelné, že neexistuje žádný standardizovaný přístup k osobám s PAS, ale je to právě naopak. **V přístupu ke zvládnutí pervazivních poruch je nezbytný, jak potvrzuje Thorová,⁶¹ tzv. eklektický a celostní přístup.**

Eklekticismus je snaha využívat více teoretických modelů současně, možnost vybrat z teorií to nejlepší, neboť lidské bytí je mnohostranné. Celostní přístup umožňuje intervenci v oblasti vzdělávání, intervenci sebeobslužných dovedností, rozvoj sociálních interakcí a nácviků sociálních a komunikačních dovedností. Jaká opatření jsou vhodná, shrnuje Thorová následovně:

Fungující intervenční opatření u osob s PAS⁶²

- Úprava prostředí (vizualizované instrukce, strukturovaný čas, zajištění předvídatelnosti)
- Modifikace životního stylu (správný typ školního zařazení, trávení volného času, společenské uplatnění, bydlení)
- Rozvoj dovedností (zejména nácvik komunikace, praktické sociální dovednosti, možnost volby, nácvik pracovního chování apod.)
- Přiměřená motivace
- Nácvik relaxačních technik
- Modelové nácviky zvládnutí situace (obrázky, fotografie, schémata)

⁶⁰ JELÍNKOVÁ, M. *Autismus IV. – péče o dospělé klienty s autismem*, s. 15-16

⁶¹ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 382

⁶² Tamtéž, s. 382

Cílem integrativního přístupu je snaha, aby život osoby s PAS co nejvyšší měrou kopíroval běžný život. Tzn. umožnit a podporovat běžné služby adekvátní vývojovým potřebám osobám s PAS. To je docházka do předškolního zařízení, návštěva školy, volnočasové aktivity, zde je prostor pro asistenční služby. Dále nástup do práce (chráněná dílna, podporované, samostatné zaměstnávání) a samostatné bydlení (komunitní, chráněné s občasnou asistenční péčí, samostatné).⁶³

K naplňování těchto intervenčních opatření je nezbytná interdisciplinární spolupráce všech oborů, které se zabývají kvalitou života člověka. V ČR je provázanost jednotlivých sfér, resp. interdisciplinární spolupráce, stále ještě nedostatečně podporována. Proto je v další kapitole věnován prostor vymezení úkolů sociální práce ve vztahu k osobám se zdravotním postižením v kontextu ucelené péče. Spolupráci mezi rezorty, resp. mezi pomáhajícími profesemi, se snaží rozvíjet a profesionalizovat přístup tzv. koordinované rehabilitace.

2.5 Koordinovaná rehabilitace

Lidé se zdravotním postižením jsou přirozenými uživateli sociálních služeb. Intervence sociálního pracovníka při práci s osobami s PAS je vždy součástí interdisciplinární spolupráce. Komplexní přístup ke klientovi není možné realizovat bez společné práce pomáhajících profesionálů. K efektivní službě pomáhá systém ucelené, koordinované rehabilitace. Ta představuje **interdisciplinární obor zahrnující soubor opatření směřujících k maximálně možné míře začlenění lidí se zdravotním postižením do aktivního života.**⁶⁴

V ČR připravuje Ministerstvo práce a sociálních věcí již několik let koncept návrhu záměru zákona o tzv. koordinované rehabilitaci. První věcný záměr zákona byl předložen v roce 2007.⁶⁵ Tento směr je velmi perspektivní zejména s ohledem na nezbytnost propojení zdravotně-sociální péče. Návrh koordinované rehabilitace vychází z Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením, k naplňování jednotlivých článků této Úmluvy.⁶⁶ Zákon se připravuje mnoho let, dle tiskových prohlášení MPSV měl být platný od ledna 2013.⁶⁷ Přestože není tento koncept zatím právně ošetřen, interdisciplinární spolupráce a ucelený pohled na jedinečný příběh klienta je přirozeným přístupem sociální práce, neboť kvalitu života jedince tvoří bio-psycho-sociální rovnováha.

⁶³ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 397

⁶⁴ KRHUTOVÁ, L. *Sociální práce a lidé se zdravotním postižením*, s. 16

⁶⁵ MERHAUTOVÁ, M., *Záměry MPSV v oblasti zdravotně-sociální péče*, s. 73 [online]

⁶⁶ MPSV ČR, *Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR*, s. 4

⁶⁷ *Ministerstvo práce reformuje* [online]

„Koordinovaná rehabilitace představuje vzájemně provázaný proces léčebné, pracovní, sociální a pedagogické rehabilitace, jehož hlavním cílem je minimalizovat důsledky postižení jedince. Za základní faktor úspěšné rehabilitace lze pak považovat včasné, plynulé a koordinované úsilí o co nejrychlejší a nejširší zapojení osob se zdravotním postižením do všech obvyklých aktivit života.“⁶⁸

V ucelené rehabilitaci jde zejména o „kombinované a koordinované týmové využívání aplikovaných metod z oblasti lékařství, sociální práce, výchovy, vzdělávání a profesní přípravy i podporovaného pracovního uplatnění k adaptaci jedince na odlišné, nestandardní či ztížené životní podmínky a k získání či znovuzískání a upevnění nejvyšší možné samostatnosti a přiměřené funkční schopnosti.“⁶⁹

Složky koordinované rehabilitace

V následující tabulce je k dispozici přehled jednotlivých složek poskytujících službu rehabilitace s uvedením konkrétních činností, které v rámci jednotlivých oblastí poskytují služby osobám, které takovou službu potřebují.

⁶⁸ BRUTHANSOVÁ, D., JEŘÁBKOVÁ, V. *Koordinovaná rehabilitace*, s. 17

⁶⁹ NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*, s. 95

Tabulka č. 3

Složky koordinované rehabilitace včetně konkrétních činností jednotlivých kategorií

Léčebná RHC	Léčba medikamentózní/operativní, fyzioterapie, ergoterapie, zdravotní tělesná výchova, klinická psychoterapie
Sociální RHC	Sociální služby, sociální dávky, podpora zaměstnanosti, podpora bydlení, kulturních a zájmových aktivit
Pracovní RHC	S přesahem do pedagogické RHC – kvalifikace, rekvalifikace, s přesahem do léčebné RHC – ergonomie, s přesahem do sociální RHC – podporované zaměstnávání, chráněné dílny ad.
Pedagogická RHC	Edukace, pedagogické poradenství, s přesahem do pracovní RHC – příprava na povolání
Technická a technologická RHC	Vývoj a výroba kompenzačních pomůcek, odstraňování informačních, architektonických a dopravních bariér
Ekonomická RHC	S přesahem do pracovní a právní RHC – státní politika veřejných financí (např. dotace na vytvoření pracovních míst, poskytování sociálních služeb ad.)
Právní RHC	Legislativa k zajištění rovných příležitostí, podpory a péče o ZdP

Zdroj: http://projekty.osu.cz/karp/opory/aktualizovane/03_Socialni_prace_a_lide_se_zdravotnim_postizenim_Opora.pdf

Složka sociální výše předložené ucelené rehabilitace je definována zejména poskytováním **sociálních služeb, sociálních dávek**, podporou zaměstnanosti, **podporou bydlení**, kulturních a zájmových aktivit. S ohledem na cíle této práce bude dále věnován prostor výše uvedeným oblastem v kontextu poskytování péče a podpory osobám s PAS kromě oblasti podpory zaměstnanosti a kulturních a zájmových aktivit. Tyto dvě oblasti jsou jistě oprávněnou složkou, avšak jsou tak rozsáhlé, že jim zde není možné věnovat prostor. Následující kapitola je věnována systému podpory prostřednictvím práva, na kterou navazuje systém sociální ochrany. Ve výzkumné části je zkoumána dostupnost sociálních služeb v oblasti bydlení pro osoby s PAS.

3 PRÁVNÍ RÁMEC PODPORY OSOB S PAS

Vztah společnosti k osobám se zdravotním postižením je zakotven mj. v zákonné úpravě. Michalík říká: „*lidé se nerodí ani nezůstávají rovni navzájem. Naopak – v mnohém se liší. Společnost musí zajistit, aby byli a zůstali rovnoprávní*“.⁷⁰

Oblast práv zdravotně postižených je velmi široká a roztržštěná v mnoha právních předpisech. Důvodem je jednak vývoj práv v čase, také problém s jednotnou definicí zdravotního postižení, která v ČR chybí. Definice pojmu zdravotního postižení není jednotná, liší se zejména v různých politických resortech.

O definici zdravotního postižení na mezinárodní úrovni se WHO - Světová zdravotnická organizace pokusila v roce 1980 v dokumentu „Mezinárodní klasifikace poruch, postižení a handicapů“ (ICIDH). Zdravotní postižení definuje jako částečné nebo úplné omezení schopnosti vykonávat některou činnost či více činností, které je způsobeno poruchou nebo dysfunkcí orgánu.⁷¹

3.1 Vývoj právní úpravy

Od pomoci k podpoře

Až do konce 2. světové války přistupovala společnost k osobám se zdravotním postižením jako k objektům, příjemcům péče. Přístup byl dvojitý, **medicínský a charitativní**. V centru medicínském byla nemoc, tedy prvotní problém, který je třeba (vy)řešit a až na druhém místě byla osoba, která je jejím nositelem. Charitativní přístup se vyznačoval prokazováním milosrdenství či laskavostí osobám s postižením. Tyto přístupy mají v historii své místo, neboť bez nich by nebylo přežití osob s postižením možné.⁷²

S rozvojem lidských práv, která se začala zejména po druhé světové válce čím dál silněji prosazovat, dochází postupně k významné změně paradigmatu. **Člověk se stává subjektem svých práv**. To znamená, že člověk přestává být objektem péče, příjemcem dobrodiní či invalidou a až v druhé řadě člověkem. Je na prvním místě člověkem a až druhotně zdravotně postiženým. Je nositelem lidských práv, která jsou dána každému člověku. Je osobou, která má nárok zapojit se do společnosti v maximální možné míře.

⁷⁰ MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, s. 60

⁷¹ WHO, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, s. 48 [online]

⁷² ČERMÁK, M. *Projevy a formy diskriminace osob se zdravotním postižením*, s. 8

Ostatní osoby, intaktní společnost, neposkytují svou podporou dobrodiní, nýbrž umožňují realizaci lidských práv. Dnes užívané pojmenování „osoby se zdravotním postižením“, nikoli „invalidé, či „zdravotně postižené osoby“, zdůrazňuje lidství. Na prvním místě je osoba (člověk) a až na druhém místě je řečeno, že je nositelem zdravotního postižení.⁷³

V současnosti je rozvíjen přístup tzv. sociální, ten je založen na hodnotách lidských práv. Klade důraz na co nejširší zapojení osob se zdravotním postižením do všech složek celospolečenského života. **Na významu získává princip rovnosti příležitostí, tedy zajištění rovnosti šancí.**⁷⁴

3.2 Mezinárodněprávní rámec podpory osob s PAS

Na tomto místě je krátce zmapována cesta vývoje práv osob se zdravotním postižením, od univerzálního zákazu diskriminace k zohlednění specifík zdravotního postižení.

3.2.1 Všeobecná deklarace, Evropská sociální charta

Cesta k současnému, tzv. sociálnímu přístupu, je mj. důsledkem mnoha významných politických (nezávazných) deklarácí a mezinárodních (závazných) smluv. Jeden ze zásadních milníků historie lidstva představuje **Všeobecná deklarace lidských práv**⁷⁵ OSN z roku 1948. Deklarace je politickým dokumentem, jenž reagoval na zločiny druhé světové války, které ukázaly, že lidstvo potřebuje platný kodex, který by pomohl odstranit útisk a diskriminaci. OSN definovala širokou škálu mezinárodně přijímaných práv, včetně práv ekonomických, sociálních a kulturních, občanských a politických a zároveň vytvořila mechanismy zajišťující ochranu těchto práv. Článek 1 deklarace uvádí, že **„všichni lidé se rodí svobodní a sobě rovní v důstojnosti a právech“**. Jejím cílem je přimět každého jednotlivce i příslušné orgány k prosazování úcty k právům a svobodám občanů. Rovnost je podmíněna zákazem diskriminace. Vliv deklarace přetrvává dodnes. Inspirovala vývoj legislativy, stala se vzorem celé řady mezinárodních dohod, je součástí ústav a zákonů celé řady států. Výsledkem deklarace jsou právně závazné dohody o lidských právech sjednané pod záštitou OSN. Mezinárodní pakt o občanských a politických právech a Mezinárodní pakt o ekonomických,

⁷³ ČERMÁK, M. *Projevy a formy diskriminace osob se zdravotním postižením*, s. 8

⁷⁴ Tamtéž, s. 8

⁷⁵ *Všeobecná deklarace lidských práv*

sociálních a kulturních právech. Tyto dohody z roku 1966 rozšiřují ustanovení Všeobecné deklarace tím, že z nich vyplývají právně závazné povinnosti a ustavují orgány pověřené dohledem nad jejich dodržováním.⁷⁶

V Evropě vznikla v roce 1949 na podporu rozvoje demokracie a ochrany lidských práv mezivládní organizace **Rada Evropy**.⁷⁷ Ta dala podnět k přijetí **Úmluvy o ochraně lidských práv a základních svobod, která vznikla již v roce 1950**. Tato Úmluva byla inspirována Všeobecnou deklarací OSN a byla tak první z moderních smluv o lidských právech. Zavedla vlastní katalog lidských práv a možnost individuální stížnosti jednotlivce u Evropského soudu pro lidská práva. V oblasti hospodářských a sociálních práv byla, v roce 1961, přijata **Evropská sociální charta**.⁷⁸

Charta⁷⁹ vymezuje obsah jednotlivých práv a **zdůrazňuje práva určitých kategorií osob, kterým má být poskytnuta zvláštní ochrana**. Ve vztahu ke zdravotně postiženým je významný zejména čl. 15 v části I., který těmto osobám přiznává právo na přípravu k výkonu zaměstnání a na profesní a sociální readaptaci bez ohledu na původ a povahu jejich postižení. V části II., člancích 9, 10 a 15 se smluvní strany zavazují k účinnému uplatnění práva zdravotně postižených osob na pomoc při volbě zaměstnání, přípravě k výkonu zaměstnání a u tělesně a duševně postižených osob k uplatnění práva na profesní a sociální readaptaci. Evropská sociální charta rovněž zakotvuje v části IV. kontrolní mechanismus. Česká republika chartu ratifikovala v roce 2000.⁸⁰

3.2.2 Úmluva o právech dítěte, Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

Dalším významným právním dokumentem je **Úmluva o právech dítěte**⁸¹, která byla přijata Valným shromážděním OSN v listopadu 1989. Náš stát, tehdy ještě jako Česká a Slovenská Federativní republika, podepsal Úmluvu hned první den její platnosti dne 30. září 1990 a ratifikoval ji v roce 1991. Úmluva je mezinárodní konvencí stanovující občanská, politická, ekonomická, sociální a kulturní práva dětí. Ve vztahu ke zdravotnímu postižení je mj. významný článek 23, který deklaruje, že: „*duševně nebo tělesně postižené*

⁷⁶ Všeobecná deklarace lidských práv

⁷⁷ Vznik Rady Evropy a její historie, [online]

⁷⁸ LINHART, J. Základní lidská práva a svobody a jejich procesní ochrana, s. 10

⁷⁹ Sdělení Ministerstva zahraničí 14/2000 Sb.m.s., [online]

⁸⁰ Evropská sociální charta

⁸¹ Úmluva o právech dítěte

dítě má požívat plného a řádného života v podmínkách zabezpečujících důstojnost, podporujících sebedůvěru a umožňujících aktivní účast dítěte ve společnosti.“

Úmluva OSN o právech osob se zdravotním postižením⁸² z roku 2006 byla jménem České republiky podepsána v New Yorku v březnu roku 2007, ratifikována k 28. září 2009. Tento právní dokument je v současnosti nejvýznamnějším dokumentem mezinárodního práva ve vztahu k osobám se zdravotním postižením. **Cílem této Úmluvy je zajistit, aby lidé se zdravotním postižením mohli požívat svých práv jako všichni ostatní.** Za důležité pokládá zajištění přístupu osob se zdravotním postižením k fyzickému, ekonomickému, sociálnímu a kulturnímu prostředí, ke vzdělávání, rehabilitaci, k informacím a ke komunikaci.⁸³

Účelem Úmluvy je podporovat, chránit a zajišťovat plné a rovné užívání všech lidských práv a základních svobod všemi osobami se zdravotním postižením a podporovat úctu k jejich přirozené důstojnosti. Úmluva je mimo jiné založena na **zásadách osobní nezávislosti a samostatnosti osob, nediskriminace, rovnosti příležitostí, plného zapojení a začlenění do společnosti a přístupnosti.**⁸⁴

Česká republika nepřistoupila k Opčnímu protokolu k Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením. To znamená, že neuznala příslušnost Úmluvou zřízeného Výboru pro práva osob se zdravotním postižením přijímat a posuzovat oznámení předložená osobami nebo skupinami osob, které si stěžují, že se staly oběťmi porušení ustanovení Úmluvy ze strany státu, který je smluvní stranou tohoto protokolu. Úmluva je tedy závazným dokumentem, avšak s ohledem na to, že Česká republika nepřijala Opční protokol, nemůže se jednotlivec ustanovení Úmluvy dovolat u zmiňovaného Výboru. Ochrana práv zdravotně postižených osob v ČR je tedy oproti zdravotně postiženým v zemích, které k Opčnímu protokolu přistoupily, oslabena.“⁸⁵ Protože smluvní stranou opčního protokolu je také celá Evropská unie a ČR je její součástí, může si osoba se zdravotním postižením stěžovat jako občan EU.⁸⁶

Protože je tato Úmluva důležitým dokumentem definujícím práva osob se zdravotním postižením, je zde předložen **výběr klíčových článků ve vztahu k tématu práce.** Článek 10 potvrzuje právo na život, možnost žít jako ostatní lidé. Článek 17 zaručuje právo na zachování osobní integrity, tedy respekt. V článku 18 je definována svoboda pohybu a občanství. Každý má právo rozhodnout se, kde bude žít. Článek 19 se věnuje právu na nezávislý způsob života a zapojení do společnosti. **Státy přijmou opatření, aby osoby se zdravotním postižením měly možnost si zvolit, kde a s kým budou žít, měly přístup k podpůrným**

⁸² Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

⁸³ Tamtéž

⁸⁴ Tamtéž

⁸⁵ Úprava práv zdravotně postižených, [online]

⁸⁶ ČERMÁK, M. *Projevy a formy diskriminace osob se zdravotním postižením*, s. 12

komunitním službám. Služby musí být dostupné a musí podporovat nezávislý způsob života, začlenění do společnosti. Článek 26 podporuje habilitaci a rehabilitaci, podporu samostatného života. **Státy musí zajistit, aby lidé s postižením mohli žít nezávislý a zdravý způsob života. Aby takto mohli žít, dostanou podporu ve zdravotnictví, v oblasti zaměstnání, ve vzdělání a v sociálních službách.** Článek 28 se zaměřuje na přiměřenou životní úroveň a sociální ochranu. Zde je výslovně uvedeno, že **státy zajistí opatření k zajištění přístupu osob se zdravotním postižením k programům sociálního bydlení.**⁸⁷

3.3 Listina základních práv Evropské unie

Kromě mezinárodní Úmluvy o právech osob s postižením je významným garantem těchto práv také právo EU. *Listina základních práv Evropské unie*⁸⁸, která vešla v platnost Lisabonskou smlouvou v roce 2009, uznává řadu osobních, občanských, politických, ekonomických a sociálních práv občanů a rezidentů EU a promítá je do práva EU. Vychází z Charty základních práv EU, která byla přijata v Nice v roce 2000 jako politická deklarace. **Charta přinesla nové pojetí práv. Kromě obvyklých práv a svobod vyhlásila jako dominantní právo na důstojnost.**⁸⁹ Listina základních práv EU je členěna do 7 hlav. Kromě poslední, týkající se aplikace, pokrývají hlavy 1-6 jednotlivé tematické okruhy základních lidských práv: **důstojnost, svoboda, rovnost, solidarita, občanská práva a soudnictví.**

Zákaz diskriminace na základě zdravotního stavu obsahuje článek 21. „*Zakazuje se jakákoli diskriminace založená zejména na pohlaví, rase, barvě pleti, etnickém nebo sociálním původu, genetických rysech, jazyku, náboženském vyznání nebo přesvědčení, politických názorech či jakýchkoli jiných názorech, příslušnosti k národnostní menšině, majetku, narození, zdravotním postižení, věku, sexuální orientaci.*“ V článku 26 je definováno právo na opatření, která podporují začlenění osob se zdravotním postižením. „*Unie uznává a respektuje právo osob se zdravotním postižením na opatření, jejichž cílem je zajistit jejich nezávislost, sociální a profesní začlenění a jejich účast na životě společnosti.*“⁹⁰

3.4 Právní rámec ČR podpory osob s PAS

Listina základních práv a svobod

⁸⁷ Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

⁸⁸ Charta základních práv Evropské Unie

⁸⁹ TOMEŠ, I. Úvod do teorie a metodologie sociální politiky, s. 161

⁹⁰ Charta základních práv Evropské Unie

Princip rovnosti lidí v důstojnosti a právech, jakož i zaručení práv bez jakékoliv diskriminace, je na ústavní úrovni ČR obsaženo již v ustanoveních čl. 1 a 3 Listiny základních práv a svobod,⁹¹ jež je součástí ústavního pořádku ČR.⁹²

K této úpravě se kriticky vyjadřuje Michalík.⁹³ Říká, že zásadní problém této listiny spočívá v „*neuvedení výslovného zákazu diskriminace občanů se zdravotním postižením v normě ústavní síly*“. Osoby se zdravotním postižením jsou zmíněny v článku 29 odst. 1 a 2. Ústavodárce se zde občanům věnoval výslovně pouze ve vztahu k potenciálnímu uplatnění na trhu práce.

Antidiskriminační zákon

Antidiskriminační zákon⁹⁴ č. 198/2009 Sb. o rovném zacházení a o právních prostředcích ochrany před diskriminací a o změně některých zákonů zakazuje **nepřímou diskriminaci z důvodu zdravotního postižení**. Nepřímou diskriminací se obecně rozumí takové jednání nebo opomenutí, kdy na základě zdánlivě neutrálního ustanovení, kritéria nebo praxe je z důvodu zdravotního postižení osoba znevýhodněna oproti ostatním, ledaže je toto ustanovení, kritérium nebo praxe objektivně odůvodněno legitimním cílem a prostředky k jeho dosažení jsou přiměřené a nezbytné.

Úprava v antidiskriminačním zákoně dále navazuje na výše uvedené principy, když ustanovení § 3 považuje za **nepřímou diskriminaci z důvodu zdravotního postižení i odmítnutí nebo opomenutí přijmout přiměřená opatření**.⁹⁵ V § 10 antidiskriminačního zákona je zavedena nová možnost procesní obrany při diskriminaci – **institut žaloby na ochranu před diskriminací**. V ČR je přidělena tato funkce **veřejnému ochránci práv**. Stěžovatel má právo obrátit se na veřejného ochránce práv s žádostí o pomoc v dosahování svých práv. Ve vztahu k osobám se zdravotním postižením je nejpodstatnější patrně metodická pomoc ochránce obětem diskriminace. Ta spočívá ve skutečnosti, že poté, co se stěžovatel na ochránce obrátí, ochránce provede šetření předmětné stížnosti, vydá zprávu, zda došlo, či nedošlo k diskriminaci a zda je tedy stěžovatel obětí diskriminace, či nikoliv.⁹⁶

Antidiskriminační zákon obsahuje vlastní definici zdravotního postižení. „*Pro účely tohoto zákona se zdravotním postižením rozumí tělesné, smyslové, mentální, duševní nebo jiné*

⁹¹ Listina základních práv a svobod

⁹² Ústavní zákon č. 2/1993 Sb.

⁹³ MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*, s. 62

⁹⁴ Antidiskriminační zákon

⁹⁵ Úprava práv zdravotně postižených, [online]

⁹⁶ ČERMÁK, M. *Projevy a formy diskriminace osob se zdravotním postižením*, s. 19-20

*postižení, které brání nebo může bránit osobám v jejich právu na rovné zacházení v oblastech vymezených tímto zákonem; přitom musí jít o dlouhodobé zdravotní postižení, které trvá nebo má podle poznatků lékařské vědy trvat alespoň jeden rok“.*⁹⁷

3.5 Významné dokumenty k rozvoji práv osob s PAS

Porucha autistického spektra způsobuje závažné celoživotní postižení. Přehled výše předložených právních norem slouží k reflexi významných dokumentů podporujících vývoj práv osob se zdravotním postižením. V této kapitole věnuje autorka prostor dokumentům, které nejsou sice právně závazné, ale mají snahu o další zdokonalování právní úpravy, která bude respektovat práva osob s PAS s ohledem na specifika této poruchy.

3.5.1 Charta práv osob s autismem & dospívající a dospělí s autismem⁹⁸

Lidé s autismem by měli mít možnost využívat stejná práva a těšit se ze stejných výhod jako ostatní evropská populace s přihlédnutím k charakteru postižení a zájmům osoby s postižením. Tato práva by měla být zakotvena, chráněna, rozšiřována a prosazována legislativou každého státu. Z důvodu výše uvedeného byla dne 10. května 1992 přijata na IV. kongresu Autism-Europe v Haagu Charta práv osob s autismem. Podpis připojila i delegátka občanského sdružení Autistik Ing. Miroslava Jelínková. Jako písemnou deklaraci přijal Chartu Evropský parlament 9. května 1996.

Charta je deklarací zúčastněných, nemá obecnou platnost, přesto je možné ji považovat za příklad dobré praxe. Dokument upozorňuje na problematiku autismu, vyzývá k rozvoji práv osob s PAS, srozumitelně definuje základní lidská práva s ohledem na specifika PAS. Celé znění Charty je součástí přílohy č. 1 této práce. Zde je zaměřena pozornost zejména na deklaraci práva občanů s autismem na dostupné a vhodné bydlení.

Bod číslo 5 výše uvedené charty deklaruje **právo občanů s autismem na dostupné a vhodné bydlení**. *„Vhodné bydlení je základním nárokem jakékoliv formy civilizovaného života. Občan s autismem není pravděpodobně schopen získat takové bydlení a platit ekonomické nájemné bez pomoci druhých. Tuto pomoc by měl zajistit stát. Toto bydlení by mělo odpovídat potřebám, schopnostem a přáním postiženého občana. Nemělo by občana izolovat, mělo by umožňovat kontakt a pomoc rodiny a přátel. Typ bydlení by měl co*

⁹⁷ Antidiskriminační zákon

⁹⁸ www.autismus.cz [online]

do kvality odpovídat běžnému standardu většinové populace. Vícelůžkové ložnice nemocničního typu, společná hygienická zařízení pro mnoho lidí nelze považovat za standardní bydlení. Jakékoliv bydlení by mělo občana s autismem co nejméně omezovat při zajištění nezbytných bezpečnostních opatření.“⁹⁹

3.5.2 Listina práv lidí s autismem

Dalším nezávazným dokumentem, který napomáhá k upozornění na práva osob s PAS, je **Listina práv lidí s autismem**.¹⁰⁰ Ta připomíná, že lidé s autismem by měli sdílet stejná práva a privilegia, jakým se těší celá populace Evropy, pokud jsou pro ně vhodná a pokud jsou v jejich nejlepším zájmu. Tato práva by se měla v každém ze států rozšiřovat, chránit a vynucovat vhodná legislativa. Tato legislativa by měla brát v potaz deklarace Práv osob s mentálním postižením¹⁰¹ (1971) a Práv osob s hendikepem (1975) při OSN.¹⁰²

Listina definuje základní princip, tj. podporovat osoby s PAS k co nejsamostatnějšímu a nejlhodnotnějšímu životu. Vymezuje oblasti práv, např. na dostupnou a přesnou diagnostiku, vzdělávání, participaci, právo na dostupné a vhodné bydlení (bod č. 5). Listina je k dispozici v příloze č. 2.

Výběr právní úpravy důležité pro cíl práce z hlediska sociální ochrany osob s PAS je součástí následující kapitoly, neboť je věnována systému podpory osobám PAS v ČR.

3.6 Vymahatelnost práva na sociální službu chráněného bydlení pro osoby s PAS v ČR

Z výše uvedeného přehledu právních norem je nesporné, že stát má mnoho povinností vůči osobám se zdravotním postižením. V praxi je ovšem každodenní otázkou, jak tuto povinnost stát nejen plní, ale zda má občan reálné možnosti toto právo vymáhat. Doposud nebylo v České republice zřejmé, jestli má člověk právo na sociální služby a jestli lze toto právo i nějakým způsobem vymoci. Ani Listina základních práv a svobod, ani zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, **výslovně neupravují, že by člověk měl právo na sociální služby a o toto právo by se mohl brát**.¹⁰³ V kontextu cíle této práce, tj. dostupnost kvalitní a adekvátní sociální služby, která je (bude) domovem pro osoby s PAS, zde autorka upozorňuje na přelomový verdikt Nejvyššího správního soudu ČR z ledna 2016, který k

⁹⁹ www.autismus.cz [online]

¹⁰⁰ *Práva osob s autismem*, [online]

¹⁰¹ *Deklarace OSN o právech osob s mentálním postižením*

¹⁰² *Práva osob s autismem* [online]

¹⁰³ MPSV ČR, *Sborník článků k tématu život v komunitě*, s. 30

problému dostupnosti sociální služby uvedl, že: „...*má podobu veřejného subjektivního práva, se soudně vymahatelným nárokem.*“¹⁰⁴

Nejvyšší správní soud řešil v říjnu 2014 kasační stížnost tří nedospělých stěžovatelů z Jihočeského kraje, kteří mají kombinované postižení, poruchu autistického spektra a mentální postižení a vykazují známky problémového chování. V roce 2013 se na zástupce Jihočeského kraje (ředitele Krajského úřadu a hejtmána Jihočeského kraje) obrátily rodiče dětí s autismem a mentálním postižením s prosbou o zajištění adekvátní celoroční pobytové služby, neboť děti a jejich rodiny potřebují v důsledku zdravotního postižení vysokou míru podpory. Krajský úředníci se rozhodli investovat veřejné prostředky do stavebních úprav již existujícího velkokapacitního zařízení – Domov pro osoby se zdravotním postižením Osek, jehož je kraj zřizovatelem a službu pro tuto cílovou skupinu tak zajistit v tomto zařízení. Své rozhodnutí obhajovali snahou co nejvíce ušetřit a zároveň zdůraznili, že není ani v plánu velkokapacitní Osek transformovat a zajistit lidem s postižením život v komunitě. Rodiče tak byli postaveni do nelehké situace. Pokud akceptují politiku kraje, nechají své děti institucionalizovat ve velkém zařízení, kde žije 140 lidí s různými potřebami. Další možností byla hospitalizace v dětské psychiatrické nemocnici nebo se pokusí co nejdéle zvládat sami velmi náročnou péči s případnou podporou ambulantní nebo terénní služby. Tato situace je přivedla k rozhodnutí, že se pokusí využít soudní cestu k tomu, aby kraj svůj postoj přehodnotil a dětem zajistil pobytovou službu, která by naplňovala kritéria čl. 19 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením a byla by službou v co nejméně omezujícím prostředí.¹⁰⁵ Spor u správních soudů – zásahová žaloba – probíhal od dubna 2014. Krajský soud v Českých Budějovicích nejprve žalobu odmítl. Nejvyšší správní soud jeho usnesení zrušil a došlo na projednání žaloby. V lednu 2016 Nejvyšší správní soud zamítl kasační stížnost a rozhodl, že krajský soud zamítl žalobu stěžovatelů na základě správného a dostatečného závěru, že žalovaný zásah nebyl nezákonný. Opatřením kraje nedošlo k porušení § 38 zákona o sociálních službách.¹⁰⁶

Právo na sociální služby a jeho soudní vymahatelnost v ČR

„Právo na sociální služby je tzv. sociální právo a v žádném případě nelze tato práva interpretovat způsobem, že by měla být zbavena soudní ochrany. Odlišný charakter

¹⁰⁴ Rozsudek Nejvyššího správního soudu č. j. 4 Ads 134/2014-29 [online]

¹⁰⁵ MPSV ČR, *Sborník článků k tématu život v komunitě*, s. 30

¹⁰⁶ Veřejný ochránce práv, *Výsledek soudního přezkumu dostupnosti sociální služby pro děti s autismem*, [online]

*sociálních práv se projevuje tím, že se jedná o pozitivní závazky státu (veřejné moci) k určitému plnění, ať již v podobě poskytování dávek či jako zde vybudování a financování sociálních služeb. Tzv. pozitivní závazek souvisí s povinností něco činit, nebo i investovat určitým způsobem. To, jak veřejná moc tento závazek zajišťuje, je zásadně na úvaze k tomu příslušných orgánů moci zákonodárné či výkonné, respektive zde územní samosprávy. V těchto otázkách mají příslušné orgány širokou autonomii. **Tato volnost není ale bezbřehá, ale je limitována respektováním esenciální podstaty sociálních práv (vyjádřené požadavkem na rovnost v důstojnosti), nediskriminace a racionality (tj. obecný zákaz svévole). V tomto smyslu a rozsahu tedy jsou sociální práva veřejnými subjektivními právy i soudně vymahatelnými nároky vůči veřejné moci.**¹⁰⁷*

Velmi cenná jsou obě rozhodnutí Nejvyššího správního soudu, rozsudek ze dne 30. 10. 2014, č. j. Ads 134/2014-29, a rozsudek ze dne 27. ledna 2016, č. j. 4 Ads 85/2015-57. Rozsudek z ledna 2016 obsahuje v odst. 4 odkaz na první rozhodnutí Nejvyššího správního soudu (rozsudek ze dne 30. 10. 2014, č. j. 4 Ads 134/2014-29):

- **Nejvyšší správní soud vyslovil názor, že právo zdravotně postižených osob na pomoc veřejné moci v situacích, kdy si nejsou samy s to zajistit základní životní podmínky, je zahrnuto v právu na pomoc v hmotné nouzi zaručeném v § 30 odst. 2 Listiny základních práv a svobod.**
- Jedná se o právo spadající do skupiny tzv. hospodářských, sociálních a kulturních práv, jejichž uplatňování je omezeno obecnou výhradou zákona dle čl. 41 odst. 1 a čl. 30 odst. 3 Listiny. Toto základní právo však nemůže být zcela zbaveno soudní ochrany a nelze mu upírat povahu ústavně zaručeného subjektivního veřejného práva.
- **Jedná se o závazek veřejné moci k určitému plnění.** Ohledně způsobu, kterým toto plnění zajišťuje, mají orgány veřejné moci širokou míru uvážení a jejich volba je determinována disponibilními prostředky, vědeckým poznáním a technickým pokrokem i politickým rozhodnutím. **Tato volnost úvahy orgánů veřejné moci při realizaci sociálního práva je limitována kautelami respektování esenciální podstaty tohoto práva a požadavkem na rovnost lidí v jejich důstojnosti, nediskriminace a racionality (zákaz svévole).**
- **V tomto smyslu a rozsahu se jedná o veřejné subjektivní právo, které představuje i soudně vymahatelný nárok vůči veřejné moci.** (...) Ani široká volnost úvahy správního orgánu nevyklučuje projednatelnost zásahové žaloby a nezákonný zásah správního orgánu může spočívat i v jeho nečinnosti.“

¹⁰⁷ MPSV ČR, *Sborník článků k tématu život v komunitě*, s. 32

„Nejvyšší správní soud však i přes výše uvedené považuje za potřebné zdůraznit, že stěžovatelé náleží do zranitelné skupiny nezletilých osob s vážným zdravotním postižením a správní orgány včetně žalovaného jsou při výkonu jejich působnosti povinny v maximální míře zohlednit jejich objektivní potřeby, umožnit jim efektivní volbu místa pobytu a zachování života v přirozené komunitě tvořené jejich rodinou. Jejich rodinným příslušníkům, kteří nesou hlavní zátěž spojenou s každodenní péčí o stěžovatele, náleží nejvyšší respekt a nepochybně si zaslouží veškerou potřebnou pomoc. Žalovaný je rovněž povinen stěžovatelům, respektive jejich zákonným zástupcům naslouchat a reflektovat též jejich subjektivní názory. Není-li to v rozporu s důležitým veřejným zájmem, měl by žalovaný stěžovatelům vycházet vstříc“ (par. 58).¹⁰⁸

Výše uvedené Rozsudky Nejvyššího správního soudu jsou pro sociální služby velmi zásadní, neboť je prvně výslovně judikováno, že člověk má právo na poskytování sociálních služeb, přičemž tyto služby musí být poskytovány v nejméně omezujícím prostředí. Je výslovně uvedeno, že má právo takové služby soudně vymáhat. Důraz na čl. 19 Úmluvy OSN znamená, že deinstitucionalizace je právním závazkem nikoliv pouze státu, ale i samosprávných celků.

Ze systémové hlediska to znamená, že kraje při plánování sítě služeb musí zohledňovat čl. 19 Úmluvy. *„Je tedy zřejmé, že by všechny kraje ČR měly tento stav plně respektovat a postupně připravovat a implementovat funkční a konkrétní plány deinstitucionalizace všech zařízení. S tím logicky souvisí nezbytný konec nesmyslných investic do velkokapacitních ústavů a naopak podpora takových kroků, které v maximální možné míře podporují existující a vznikající komunitní služby“¹⁰⁹*

¹⁰⁸ Veřejný ochránce práv, *Výsledek soudního přezkumu dostupnosti sociální služby pro děti s autismem*, [online]

¹⁰⁹ MPSV ČR, *Sborník článků k tématu život v komunitě*, s. 33

4 SYSTÉM PODPORY PROSTŘEDNICTVÍM SOCIÁLNÍ OCHRANY

Tomeš označuje sociální ochranu za souhrn všech soustav a nástrojů, které usilují o sociální začlenění všech občanů a o boj proti sociální vyloučenosti. Tyto nástroje slouží k naplňování nezadatelných občanských práv na důstojný život, na rodinu a na práci i na důstojnou minimální úroveň.¹¹⁰

Sociální ochrana státu je realizována prostřednictvím sociální politiky, jejímž hlavním cílem je vytváření důstojných podmínek života všem občanům nebo alespoň jejich většině. Stát má povinnost (více v kapitole 3) zajistit zvláštní ochranu osobám se zdravotním postižením a vytvářet taková opatření, jejichž cílem je zajistit jejich nezávislost, sociální a profesní začlenění a jejich účast na životě společnosti. Opatření mají vést k maximální soběstačnosti člověka. Sociální ochrana je realizována mj. formou profesionální sociální práce.

Sheaford, Horejsi a Horejsí považují za cíl sociální práce „*pomáhat jednotlivcům a sociálním systémům zlepšovat své sociální fungování a měnit sociální podmínky tak, aby chránily tyto jednotlivce a systémy před potížemi fungování*“.¹¹¹

Formy sociální ochrany směřující k cílové skupině této práce jsou zejména - sociální zabezpečení – především peněžní dávky a sociální služby. Dávky sociálního zabezpečení jsou zde uvedeny pro úplnost. Více je věnován prostor sociálním službám, neboť do této kategorie služeb patří bydlení pro osoby s PAS.

4.1 Systém zabezpečení

V současné době neexistuje jednotný právní předpis, který by komplexně upravoval problematiku zdravotně postižených osob v rámci systému sociální ochrany občanů ČR, tedy i občanů s poruchou autistického spektra. Zde jsou tedy uvedeny vybrané právní předpisy.

¹¹⁰ TOMEŠ, I. *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*, s. 33

¹¹¹ NAVRÁTIL, P. *Teorie a metody sociální práce*, s. 11

Sociální pojištění

Zákon č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění a **vyhláška č. 284/1995 Sb.** V těchto předpisech je mj. upraveno poskytování invalidních a starobních důchodů, jakož i ostatních dávek, jejichž cílem je zajištění občanů ve stáří a v invaliditě.¹¹²

Státní sociální podpora

Dávky a služby státní sociální podpory jsou upraveny v **zákoně č. 402/2001 Sb.**, o státní sociální podpoře (obsahuje zákon č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře). Tento předpis upravuje zejména dávky a služby poskytované rodinám s dětmi a sociálně slabým občanům s nižšími příjmy. Do této kategorie je zařazena mj. dávka – **příspěvek na bydlení**, který přispívá na krytí nákladů na bydlení rodinám či jednotlivcům s nízkými příjmy.

Další právní úpravou je **zákon č. 111/2006 Sb.**, o pomoci v hmotné nouzi, který vymezuje okruh oprávněných osob, jednotlivé dávky a způsob poskytování. Právní úprava **zákon č. 110/2006 Sb.**, o životním a existenčním minimu.

Oporu mohou nalézt zdravotně postižení také v **zákonu č. 435/2004 Sb.**, o zaměstnanosti, kde je vymezeno zaměstnávání i této skupiny osob.

Dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů č. 329/2011 Sb. upravuje dávky sociální péče pro osoby se zdravotním postižením. Ty reagují na určité specifické potřeby této cílové skupiny. Pomáhají řešit mobilitu, bydlení a pomůcky. Osobám se zdravotním postižením jsou, dle tohoto zákona, poskytovány dávky sociální péče, např. jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek, příspěvek na úpravu bytu, příspěvek na motorové vozidlo, na individuální dopravu.¹¹³

¹¹² Kontaktní osoby pro oblast plánování sociálních služeb na krajských úřadech, [online]

¹¹³ MPSV ČR, *Systém sociálního zabezpečení v České republice*, s. 35 [online]

Sociální pomoc

Je určena osobám, které se ocitnou v nepříznivé sociální situaci, a to mimo jiné v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Sociální pomoc se poskytuje především:

- **Formou sociálních služeb, které by měly poskytovat především nestátní neziskové organizace, obce a kraje**
- Formou sociálně-právní ochrany a dávek sociální pomoci, které by měl poskytovat stát prostřednictvím pověřených obecních úřadů¹¹⁴

Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, upravuje zejména rozsah sociálního zabezpečení, rozsah sociální péče - kategorie osob, kterým se poskytuje sociální péče, typy služeb sociální péče, financování služeb sociální péče, péči o těžce zdravotně postižené občany a staré občany, povinnost a odpovědnost občanů a organizací při poskytování služeb sociální péče apod.

Zákon č. 582/1991 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení, definuje působnost České správy sociálního zabezpečení, výběr pojistného na důchodové a nemocenské pojištění, úkoly občanů a zaměstnavatelů při provádění sociálního zabezpečení. Tato právní úprava definuje způsoby a kompetence posuzování zdravotního stavu pro účely zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.¹¹⁵

Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí **č. 182/1991 Sb.** v platném znění, jíž se provádí zákon o sociálním zabezpečení, upravuje posuzování zdravotního stavu a pracovní neschopnosti, podmínky pro poskytování mimořádných výhod, problematiku poskytování sociálních služeb a příspěvků zdravotně postiženým osobám. **Novelizace vyhlášky č. 506/2005** platí od 1. 1. 2006. Dle Thorové¹¹⁶ **doporučují odborníci rodinám dětí s PAS žádat o III. stupeň zdravotního postižení** (průkaz ZTP/P – zvlášť těžké postižení/průvodce). Na základě vyhlášky č. 506/2005 se přiznávají lidem mimořádné výhody III. stupně zejména díky bodu i): „*odstavec 3, písmeno i) střední, těžká a hluboká mentální retardace nebo demence, je-li IQ horší než 50, psychické postižení s dlouhodobými těžkými poruchami orientace a komunikace.*“

¹¹⁴ KREBS, V. a kol. *Sociální politika*, s. 11

¹¹⁵ *Zákon č. 582/1991 Sb. o organizaci a provádění sociálního zabezpečení*

¹¹⁶ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 375-376

4.2 Sociální služby

Sociální služby jsou nástrojem poskytování sociální ochrany státu, jejichž funkcí je zejména uspokojování specifických potřeb určitých skupin obyvatelstva. Sociální služby nejsou oddělitelné od ostatních služeb, naopak zasahují do sféry zdraví, vzdělávání, bydlení, poradenství. Dle Matouška jsou „*sociální služby poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společensky chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli.*“¹¹⁷

Sociální služby jsou v ČR právně definovány v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento zákon upravuje mj. podmínky poskytování pomoci a podpory osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a **příspěvku na péči**, podmínky pro vydání oprávnění k poskytování sociálních služeb, výkon veřejné správy v oblasti sociálních služeb, inspekci poskytování sociálních služeb a předpoklady pro výkon činnosti v sociálních službách.¹¹⁸

Poskytování sociálních služeb je v ČR realizováno zejména prostřednictvím neziskových organizací. Pro dospělé osoby s PAS je ve výše uvedeném zákoně aktuální především chráněné bydlení.

4.3 Sociální služby v oblasti bydlení pro osoby s PAS

V životě je přirozené, že rodina může dozrát do situace, kdy se rozhodne, že pro ni i dítě bude lepší odchod dítěte z rodiny. V takovém případě doporučuje Thorová¹¹⁹ **komunitní bydlení**. Jedná se o bydlení s plnou nebo částečnou asistencí (chráněné, podporované bydlení), které se co nejvíce podobá prostředí domova. Takové služby jsou v ČR součástí sociálních služeb.

Chráněné bydlení je jednou z možností, jak (nejen) lidem s PAS umožnit běžný způsob života. Jak uvádí Kubalčíková v Encyklopedii sociální práce, **tato forma bydlení podporuje koncept sociální inkluze, který zdůrazňuje význam setrvání klientů v přirozeném sociálním prostředí**. V rozvinutých zemích vznikají chráněná bydlení od 60. let 20. století v kontextu trendu deinstitucionalizace. Tento způsob zajištění podpory se po roce 1989 postupně prosazuje, jako jedna z možných alternativ k pobytu v ústavním

¹¹⁷ MATOUŠEK, O. a kol., *Sociální služby*, s. 9

¹¹⁸ *Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách*

¹¹⁹ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 397

zařízení, i v České republice. Služby u nás rozvíjí zejména neziskový sektor. Obyvatelé chráněného bydlení jsou vedeni a motivováni k maximální samostatnosti, více rozhodují o svých záležitostech, je respektována jejich dospělá role.¹²⁰

Slovník sociální práce definuje chráněné bydlení jako: „bydlení v bytě, který je v ideálním případě v běžné zástavbě a patří poskytovateli sociální služby. Bydlí v něm jeden nebo více klientů, kteří se podle svých možností podílejí na vedení své domácnosti. Klienti jsou v pravidelném kontaktu s pracovníky sociální agentury. Služby jsou klientovi podle individuální služby poskytovány sociálním pracovníkem, pečovatelem nebo asistentem. Chráněné bydlení je vhodné pro klienty trvale postižené nebo dlouhodobě nemocné, kteří potřebují stálou podporu, ale jejich stav nevyžaduje ústavní pobyt s plným zaopatřením.“¹²¹

Chráněné bydlení se stává pro uživatele trvalým domovem, nemá povahu týdenního zařízení. Kontakty s rodinou a přáteli jsou žádoucí a realizují se formou návštěv. Asistent v chráněném bydlení nemá funkci výchovného pracovníka ani rodiče, ale rádce nebo konzultanta.¹²²

Typy celoročních sociálních služeb pro naplnění potřeby bydlení osob se zdravotním postižením, definuje zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Existují domovy pro osoby se zdravotním postižením, chráněná bydlení a služby podporovaného bydlení.¹²³

Domovy pro osoby se zdravotním postižením poskytují dlouhodobé pobytové služby osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Transformace sociálních služeb a deinstitucionalizace ústavní péče má pozitivní vliv na přeměnu ústavních služeb. Novým trendem je zavádění tzv. aktivizačních programů, které jsou propojeny s individuálními plány péče. Některé domovy vyčleňují části prostor pro soběstačnější uživatele a profilují se jako chráněné bydlení.¹²⁴

Mimo ústavní zařízení vznikají chráněná bydlení. **Chráněné bydlení** (§51 zák. 108/2006 Sb.) je pobytová služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení má formu skupinového, popřípadě individuálního bydlení. **Chráněné bydlení je typem komunitního bydlení, které odborníci na potřeby osob s PAS doporučují jako vhodnou sociální službu, v rámci které je možné individuálně nastavit míru poskytování služeb a zároveň poskytnout celoroční mimoústavní formu ubytování.** Dostupnost těchto služeb je stěžejním tématem výzkumné části této práce.

¹²⁰ MATOUŠEK, O., a kol. *Encyklopedie sociální práce*, s. 419-420

¹²¹ MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*, s. 74

¹²² DOLEŽEL, R., VÍTKOVÁ, M., *Zaměstnávání osob se zdravotním postižením*, s. 11

¹²³ *Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách*

¹²⁴ MATOUŠEK, O. a kol., *Sociální služby*, s. 106-107

Lidem žijícím ve vlastních domácnostech je poskytována služba - **podpora samostatného bydlení**. Ta je definována v §43 zák. 108/2006 Sb. jako „...*terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby*“.¹²⁵ Cílem je pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje za úplatu.

Podpora samostatného bydlení je určena pro lidi ve vlastních domácnostech, ve skupině osob s PAS je tato služba vhodná zejména pro **osoby s vysoce funkčním autismem či Aspergerovým syndromem**. **Chráněná bydlení** jsou vhodná zejména pro **osoby se středně funkčním a nízko funkčním autismem**.

4.4 Systém realizace služeb pro osoby s PAS v ČR

Specifická péče našeho státu směřující k osobám s PAS je v současnosti realizována zejména prostřednictvím služeb z rezortu školského. V interdisciplinárním pojetí přístupu k osobám s touto poruchou **dominuje speciální pedagogika**. Důvodem této dominance jsou zejména fungující specifické pedagogické intervence, které jsou pro zvládnutí důsledků této poruchy zcela nezbytné.

Jak je uvedeno v kapitole první, rozvoj specifické pedagogické práce s osobami s PAS začal v ČR až po roce 1990, a to zejména díky novým metodám, které k nám přinesli odborníci ze zahraničí. V roce 1993 se do procesu nově vznikajícího oboru speciální pedagogiky zapojilo, z iniciativy občanského sdružení Autistik, MŠMT. Vznikl projekt, jehož úkolem bylo zmapovat aktuální situaci v oblasti výchovy a vzdělávání dětí s autismem.¹²⁶

Od roku 2001 realizovalo MŠMT experimentální ověřování poradenských služeb a péče o klienty s autismem. Na základě výsledků bylo jmenováno **čtrnáct krajských koordinátorů autismu**, kteří pracují ve vybraných **speciálně-pedagogických centrech**. Tato centra jsou v současném systému klíčovými centry pro poskytování služeb osobám s PAS v oblasti výchovy a vzdělávání, jsou také významná z důvodu evidence osob s PAS v jednotlivých krajích. Pracovníci těchto center mají přehled o počtech osob s PAS v jejich kraji, mají přehled o dostupných službách. Koordinátoři autismu se pravidelně setkávají, aby si předávali informace z jednotlivých oblastí (krajů) o situaci osob s PAS. Primárně se věnují vzdělávání, integraci, dostupnosti asistentů pro školská zařízení.

¹²⁵ Zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách

¹²⁶ BAZALOVÁ, B. Vzdělávání žáků s poruchami autistického spektra v inkluzivní škole v českém a mezinárodním kontextu, s. 20

Přehled speciálně-pedagogických center pro osoby s mentálním postižením a s poruchami autistického spektra se jmény koordinátorů z webových stránek MŠMT je k dispozici v příloze č. 3. Tým speciálně-pedagogického centra by měl být složen z odborných zaměstnanců - psycholog, speciální pedagog, sociální pracovník.

Dle vyhlášky č. 72/2005 Sb. v platném znění jsou **hlavními činnostmi SPC**: depistáž; vedení přesné evidence; komplexní speciálně-pedagogická a psychologická diagnostika; poskytování poradenského a metodického servisu rodičům; integrace; monitoring integrace; osvěta společnosti; řešení otázek profesní orientace a kariérového poradenství; podílení se na řešení problémů rodin; organizace diagnostických pobytů celých rodin; spolupráce s ostatními poradenskými pracovišti a dalšími organizacemi zabývajícími se problematikou mentálního postižení.¹²⁷

Speciální činnosti SPC poskytující služby žákům s poruchami autistického spektra:

- Domácí program – rozvoj funkční komunikace, sociálních dovedností, pracovních návyků, sebeobsluhy, volnočasových aktivit, eliminace problémového chování, práce s rodinou;
- Příprava na zařazení do výchovně-vzdělávacího procesu a vzdělávání žáků s PAS;
- Uplatňování metodiky strukturovaného učení, aplikované behaviorální analýzy a jiných postupů, metodické vedení zaměstnanců ve školství, spolupráce s rodinou, konzultace s ostatními účastníky péče;
- Osvětová činnost;
- Spolupráce se školskými zařízeními a ostatními účastníky péče;
- Realizování rodičovských skupin, podpůrných skupin;
- Organizace seminářů;
- Poskytování konzultační činnosti;
- Poskytování instruktáže;
- Návčik funkční komunikace, sociálního chování a zvládnání náročného chování;
- Řešení výchovných problémů, sourozeneckých vztahů apod.¹²⁸

¹²⁷ Vyhláška č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních

¹²⁸ PASTIERIKOVÁ, L. *Poradenství pro lidi s mentálním a jiným duševním onemocněním*, s. 5 [online]

System specializovaných SPC s krajskými koordinátory autismu, který vznikl v resortu školství, však neexistuje v jiných resortech. **V České republice chybí systematický přístup, který by poskytoval komplexní služby osobám s PAS,** jejich rodinám a zároveň by poskytoval statistická data, která jsou nezbytná pro plánování veřejných služeb směřujících k naplňování práv osob se zdravotním postižením. Podobný systém v ostatních resortech, např. pro sociální oblast, zdravotnictví, zcela chybí.

Přestože je v systému školství zaveden výše zmíněný systém krajských koordinátorů, resp. v každém kraji je ze zákona ustanoveno jedno specializované poradenské zařízení pro osoby s PAS, je z hlediska kontinuální podpory důležité upozornit na fakt, že služby SPC jsou pouze pro osoby do 26 let. Následná péče není zákonem řešena, není systémově realizována. Osoby s PAS starší 26 let tak hledají podporu u neziskových organizací, kterých je v ČR nedostatek (omezená kapacita) a jsou místně nerovnoměrně rozloženy, tedy ne všem dostupné.

Specializovaná péče o dospělé osoby s PAS není tedy komplexně žádným systémem ošetřena.

4.5 Způsoby plánování sociálních služeb pro osoby s PAS

Pro plánování poskytování sociálních služeb je v ČR v současnosti, dle zák. č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, využívána **metoda komunitního plánování**. Komunitní plánování sociálních služeb je realizováno na obecní a krajské úrovni. Pro potřeby této práce je zde věnován prostor plánování krajů. Komunitní plánování je krajům zákonem nařízeno, obcím doporučeno.

Kraj dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (§ 95):

- zjišťuje potřeby poskytování sociálních služeb osobám nebo skupinám osob na svém území;
- zajišťuje dostupnost informací o možnostech a způsobech poskytování sociálních služeb na svém území;
- spolupracuje s obcemi, s dalšími kraji a s poskytovateli sociálních služeb při zprostředkování pomoci osobám, popřípadě zprostředkování kontaktu mezi poskytovatelem a osobou;
- 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) a k údajům uvedeným v registru podle § 85 odst. 5;

- sleduje a vyhodnocuje plnění plánů rozvoje sociálních služeb za účasti zástupců obcí, zástupců poskytovatelů sociálních služeb a zástupců osob, kterým jsou sociální služby poskytovány;
- informuje ministerstvo o plnění plánů rozvoje sociálních služeb;
- zajišťuje dostupnost poskytování sociálních služeb na svém území v souladu se střednědobým plánem rozvoje sociálních služeb.

Komunitní plánování je metoda, kterou lze na úrovni obcí nebo krajů plánovat sociální služby tak, aby odpovídaly místním specifikům a potřebám jednotlivých občanů. Tato metoda vychází z principu spoluúčasti občanů na procesu rozhodování. Princip zastoupení zadavatelů, poskytovatelů a uživatelů je označováno jako triáda. Dodržování **principu zapojení uživatelů**, jejich aktivní role v procesu plánování, je jednou z cest k efektivnímu zjišťování skutečných potřeb uživatelů sociálních služeb na určitém území. Výstupy ze zjišťování potřeb slouží při jednání o podobě rozvoje sociálních služeb.¹²⁹

Plánování sociálních služeb se zabývá věcmi veřejnými. Informace o dění v něm jsou veřejně dostupné, jednání jsou otevřená. Informace o průběhu a výstupech jsou veřejnosti aktivně předávány.¹³⁰ Jedním ze zdrojů výzkumu této práce jsou aktuální komunitní plány krajů ČR. Orientace je zejména na realizaci principu zastoupení cílové skupiny osob PAS při sběru dat pro plánování sociálních služeb v jednotlivých krajích a následné využití výsledků (výstupů) v praxi.

¹²⁹ MPSV ČR, *Metodika plánování sociálních služeb*, s. 11 [online]

¹³⁰ Tamtéž, s. 11

5 TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB ČR - VÝZNAM DEINSTITUCIONALIZACE PRO OSOBY S PAS

Mnoho dospělých osob s poruchou autistického spektra, občanů ČR, žije dlouhá léta v zařízeních ústavní péče. Mnoho z těch, kteří touto poruchou trpí, žije bez správné diagnózy a bez podpory, kterou potřebují. V důsledku toho se těmto osobám nepřizpůsobují služby dle jejich potřeb (např. strukturalizací, pevným řádem¹³¹, respektem k individuálním potřebám vycházejícím z podstaty poruchy autistického spektra), je to právě naopak. Klient se musí přizpůsobit ústavnímu řádu.

Proto je nezbytnou součástí této práce v současnosti velmi důležitý, živý a diskutovaný proces transformace a deinstitucionalizace sociálních služeb.¹³² Jde o dlouhodobý a složitý proces změny ústavní péče, o které se v ČR hovoří a postupně usiluje od počátku 90. let minulého století. Představuje tvorbu **nových forem komunitních služeb pro osoby se zdravotním postižením jako protiklad služeb ústavního charakteru**. Realizuje **právo na život v komunitě**, které je **deklarováno v Úmluvě o právech osob se zdravotním postižením**. Článek 19 této Úmluvy normativně vymezuje právo na život v komunitě. Úmluva je nositelem zásad respektu k důstojnosti a individualitě člověka s postižením, rovnosti a nediskriminace a přístupnosti.¹³³

Deinstitucionalizace je součástí procesu nových trendů v poskytování sociálních služeb. Cílem je humanizace, normalizace a integrace.¹³⁴

- **Humanizace** znamená přijmout rovnocennost občanů s postižením, podpořit rovnocenné šance na život. Švarcová uvádí: „*humanizace v ústavech sociální péče spočívá v zásadních změnách postoje ke klientovi, v respektování jeho důstojnosti, nedirektivním přístupu, v nahrazení paternalistického přístupu partnerským.*“¹³⁵ To znamená přistupovat k občanům s postižením jako k rovnocenným partnerům.

¹³¹ POZN: Není zde myšlen pevný řád organizace (ústavu), ale naopak pevný-stabilní řád spojený s individuální potřebou osoby s PAS (prevence stresu, agrese, sebepoškození atp.)

¹³² POZN: V ČR je stěžejním zdrojem informací o řízeném procesu transformace a deinstitucionalizace sociálních služeb organizace Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, zřízená v rámci projektu MPSV za účelem podpory transformace. Organizace zřídila webové stránky www.trass.cz, které informují o práci MPSV v této oblasti, zejména o projektech, které ministerstvo realizuje. Jsou zde k dispozici podrobné analýzy, opatření, návrhy, metodiky, <http://www.mpsv.cz/cs/7058>

¹³³ Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

¹³⁴ MPSV ČR, *Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti*, s. 3

¹³⁵ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 142

- **Normalizace** v tomto kontextu znamená snahu o to, aby i lidé s postižením mohli žít v co největší míře „normálním“, běžným životem, jako jejich vrstevníci (a to i v rámci ústavní péče).
- **Integrace** znamená překonání umělé a nepřírozené segregace lidí s postižením od tzv. intaktní společnosti, od světa nepostižených.¹³⁶

5.1 Deinstitutionalizace sociálních služeb v ČR

Deinstitutionalizace, resp. transformace pobytových služeb začala v mnoha zemích světa mnohem dříve než u nás. „*Ve světle lidských práv vyspělé demokratické státy v šedesátých a sedmdesátých letech zpochybnily opodstatněnost ústavní péče. Vlády těchto států s podporou nevládních organizací započaly s realizací procesu deinstitutionalizace – uzavírání ústavů se zaváděním podpůrných sociálních služeb v přirozeném prostředí.*“¹³⁷

Jak uvedl v roce 1999 Matoušek k situaci na našem území: „*Většina dnešních ústavů byla založena či formována v době poválečné. Převrat roku 1989 přinesl změnu politického uspořádání, změnu ideologie, nikoliv změnu institucí. Naprostá většina personálu byla vzdělávána a získávala zkušenosti v období reálného socialismu, což na mnohých zanechalo nerasmazatelné stopy ve výkonu profesionální role.*“¹³⁸ Ústavní formy nevyhovují v mnoha aspektech. Cháb¹³⁹ říká, že: „*Smysl ústavu je dán negativně, péčí o neschopné, nemůže neschopné činit schopnými, povzbuzovat k uschopnění, protože by zanikl.*“¹⁴⁰

Pojem **transformace** definovali ve své publikaci Čámský, Sembdner a Krutilová jako: „*... proces změny řízení, financování, vzdělávání, místa a formy poskytování sociálních služeb tak, aby výsledným stavem byla péče v běžných životních podmínkách. Jinak řečeno, jedná se o přechod z institucionální péče ke službám komunitního typu (podpora samostatného bydlení, chráněné bydlení, osobní asistence, atd.)*“¹⁴¹

Procesu transformace a deinstitutionalizace sociálních služeb se v ČR systematicky věnuje rezort MPSV. Hlavní priority tohoto procesu jsou vyjádřeny v dokumentu „*Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné druhy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele*“

¹³⁶ ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*, s. 142

¹³⁷ ŠIŠKA, J. *Reflexe deinstitutionalizace – hodnoty, náklady, doporučení*, s. 66

¹³⁸ MATOUŠEK, O. *Ústavní péče*, s. 37

¹³⁹ POZN: CHÁB, M., v letech 1988-2001 ředitel Ústavu sociální péče v Horní Poustevně (Děčínsko), byl významným průkopníkem v cestě za transformací u nás. Byl toho názoru, že problémem instituce je problém moci (uživatelé jsou nejnižšími články organizace), a tak podstatou transformace je vzdát se jí. Ústav, který řídil, se mu podařilo „zrušit“, resp. proměnit do devatenácti domácností a některým klientům se podařilo začlenit se do běžného života, <http://socialnirevue.cz/item/transformace-pobytovych-sluzeb-v-ceske-republice>

¹⁴⁰ CHÁB, M. *Svět bez ústavů*, s. 5

¹⁴¹ ČÁMSKÝ, P., SEMBDNER, J., KRUTILOVÁ, D. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*, s. 12-13

do společnosti,“ který byl přijat v únoru 2007 usnesením vlády České republiky.¹⁴² Ta byla vypracována v souladu se strategickými materiály z oblasti sociálních služeb v České republice, tj. Národním akčním plánem sociálního začleňování na léta 2006 – 2008 a na léta 2008 - 2010, Bílou knihou v sociálních službách a zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Je vytvořena v souladu s českým právním řádem, a to zejména s Listinou základních práv a svobod.¹⁴³

Dle tohoto dokumentu se pojmem „deinstitucionalizace“ rozumí: „*Deinstitucionalizace ústavní péče do přirozené sítě služeb v komunitě spočívá v podpoře rozvoje služeb, které umožní svým uživatelům nejvyšší možnou míru variabilního života, srovnatelného s vrstevníky. Jde především o služby chráněného bydlení, osobní asistence a také služby podpory samostatného bydlení.*“¹⁴⁴ Vláda v této koncepci konstatuje, že transformace je cestou přirozeného vývoje, je odrazem vycházejícího z požadavku uživatelů a jejich rodin, odborníků i samotných poskytovatelů. Dále říká, že: „*cílem není transformace samotná, která je otázkou přirozeného vývoje, ale podpora těch poskytovatelů sociálních služeb, jejichž zájmem je nabízet vysoce kvalitní služby na odborné úrovni.*“ K časovému horizontu koncepce uvádí, že **proces bude probíhat několik následujících desítek let v kontextu přirozeného vývoje pobytových sociálních služeb.** Dále uvádí, že rámec podpory transformace obsažený v této koncepci bude probíhat v rámci období 2007 – 2013. Toto období je shodné s programovacím obdobím čerpání finančních prostředků ze strukturálních fondů EU, což navazuje na informaci, že klíčovým finančním zdrojem pro transformační kroky v pobytových zařízeních sociálních služeb jsou v programovém období 2007 – 2013 prostředky z evropských fondů.¹⁴⁵ Koncepce také deklaruje, že bude provedeno zhodnocení celého procesu podpory a bude vypracována koncepce na další období. Souhrnné údaje za uvedené období, resp. úspěšnost realizace koncepce, nejsou veřejně k dispozici.¹⁴⁶

Transformace zde znamená změnu institucionální péče v péči komunitní. Smyslem deinstitucionalizace je přechod od dominantního poskytování pobytových sociálních služeb ke službám zaměřeným na individuální podporu života člověka

¹⁴² *Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb*, [online]

¹⁴³ Tamtéž

¹⁴⁴ MPSV, *Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti*, s. 4

¹⁴⁵ Tamtéž, s. 12-15

¹⁴⁶ POZN: MPSV zpřístupňuje na svých stránkách Zprávy o plnění koncepce, bohužel je zde nutné upozornit na fakt, že jsou veřejně k dispozici Zprávy o plnění za roky 2007, 2008, 2009-2010, 2010 a poslední je za rok 2011. Není tedy k dispozici Zpráva o plnění ani za celé deklarované období 2007 -2013, <http://www.mpsv.cz/cs/3857>, Poslední aktualizace výše uvedené webové stránky, jejímž cílem je informovat o Koncepci podpory transformace pobytových sociálních služeb byla dne 20. 12. 2013

v přirozeném prostředí.¹⁴⁷ **Konkrétně představuje zejména změnu velkokapacitních ústavních služeb pro lidi s postižením na bydlení a podporu v běžném prostředí.** Lidé s postižením tak díky transformaci dostávají podporu a pomoc přejít z velkých ústavů do bytů či rodinných domů v běžné zástavbě a žít tak způsobem života, který je obvyklý pro jejich vrstevníky. Tento trend sociálních služeb přispívá k začlenění osob s postižením do běžného života společnosti. **S náležitou podporou mohou lidé s postižením žít v běžných domácnostech, převzít odpovědnost za svůj život a zvládat péči o sebe a domácnost tak, jak to dělají ti, kdo v ústavech nežijí. Mohou chodit do zaměstnání, pěstovat své záliby nebo se stýkat s přáteli z okolí.** Není důvod, aby svůj život trávili ve velkokapacitní instituci, která je v těchto činnostech omezuje.¹⁴⁸

5.2 Důvody transformace ústavních služeb na služby komunitní

V potřebě transformace ústavní péče se odborníci shodují. **Hlavním cílem je naplňování lidských práv a svobod,** v ústavech docházelo v tomto směru k rozporu. *„Zatímco v ústavním zařízení se klienti musejí výrazně přizpůsobovat tomu, kdy a v jaké formě je jim potřebná pomoc a podpora poskytována (např. stanovený režim dne, přítomnost pracovníků atp.), v komunitním prostředí je to naopak: sociální služby by měly být přizpůsobeny potřebám a požadavkům klienta, který by je měl moci využívat tehdy, kdy je on sám potřebuje nebo chce. To platí i o rozsahu využívaných služeb, který by měl odpovídat potřebám každé jednotlivé osoby.“*¹⁴⁹

Výsledkem výzkumů, které zkoumaly dopady života v ústavu, bylo zavedení dvou nových pojmů: sociální deprivace a naučená bezmocnost.¹⁵⁰ Grünwald říká: *„Nikdo by nechtěl žít v ústavu tak, jak jsou k takovému životu nuceni lidé s postižením. Nikdo by si ne zvolil život v odloučení od svých milovaných a mimo přízeň otevřené společnosti. Nikdo by nechtěl trávit svůj život v závislosti na lidech, které si sám ne zvolil.“*¹⁵¹

Transformace reaguje také na významný rizikový faktor spojený s ústavní péčí, **hospitalismus.** Matoušek upozorňuje na fakta spojená s ústavní péčí, kdy klient mívá v ústavu plné zaopatření, stýká se s omezeným počtem spoluobyvatel, pohybuje se v omezeném prostoru ústavu a okolí. Toto definuje jako: *„... stav dobré adaptace na umělé ústavní podmínky doprovázený snižující se schopností adaptace na neústavní, „civilní“*

¹⁴⁷ ČÁMSKÝ, P., SEMBDNER, J., KRUTILOVÁ, D. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*, s. 12

¹⁴⁸ *Transformace*, [online]

¹⁴⁹ NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, *Konceptualizace a vymezení společenských efektů transformace ústavních služeb na služby komunitní v ČR*, s. 14

¹⁵⁰ GRÜNEWALD, K. *Zavřete ústavy pro mentálně postižené*, s. 4 [online]

¹⁵¹ Tamtéž, s. 3

život. ¹⁵² S ústavní péčí jsou spojené jevy jako omezování odpovědnosti a soukromí, omezené možnosti navazování sociálních kontaktů, podpora pasivity, šikana.

MPSV podporuje směr deinstitucionalice, tvoří koncepce a národní strategie podpory, zadává analýzy, které mají sloužit k plánování kroků vedoucích k cílům definovaných v tomto důležitém procesu. Ministerstvo zadalo zakázku¹⁵³ ke zpracování analýzy¹⁵⁴ benefitů procesu transformace. Předmětem bylo zejména **vymezení společenských efektů, které budou plynout české společnosti z deinstitucionalizace sociálních služeb** týkajících se lidí s postižením na území ČR. Autoři analýzy se zaměřili na přínosy vznikající osobám s postižením, kterých se deinstitucionalizace přímo týká, dále přínosy, které vznikají ostatním skupinám populace. Kromě individuálních přínosů jednotlivcům byl prostor věnován také makroekonomickým efektům. Práce je zajímavá právě úhlem pohledu, neboť často bývají klady a zápory hodnoceny z hlediska finanční výhodnosti pro stát či veřejné rozpočty.¹⁵⁵ Analýza předkládá několik **významných sociálních a společenských aspektů**, kterým je třeba při přípravě a realizaci deinstitucionalizace věnovat pozornost. Pro ilustraci zde autorka vybírá několik z nich:

- **Podpora aktivního života** – v ústavní péči se klienti většinou stávají naprosto pasivními příjemci péče a jsou závislí pouze na tom, co jim ústavní zařízení nabídne a poskytne. Důsledkem je narůstání závislosti na činnosti jiných osob a na finanční podpoře státu.
- **Zdravotní stav uživatelů** – dlouhodobý pobyt v ústavním zařízení má významný vliv na zdraví uživatelů. Negativní vliv má podpora v závislosti, pasivitě, důsledky hospitalismu, ale také problémy, které vznikají kvůli nedostatečnému propojení zdravotních a sociálních služeb. S úrovní poskytované zdravotní péče v ústavech úzce souvisí právě otázka financování. Například proplácení ošetrovatelské a rehabilitační péče je v ČR velký problém. Bruthansová, Červenková, Jeřábková¹⁵⁶ upozorňují, že rehabilitační péči zdravotní pojišťovny v zásadě neproplácejí. Přínos této péče je zdůrazňován ze strany odborníků (neurologové, geriatři, rehabilitační lékaři a další). V systému péče o osoby se zdravotním postižením a seniory je význam rehabilitační péče nezastupitelný, neboť zmírňuje důsledky postižení. Důsledně uplatňovaná léčebná rehabilitace může zabránit vzniku takového stupně postižení, kdy se klient stává méně soběstačným nebo zcela nesoběstačným.

¹⁵² MATOUŠEK, O. *Ústavní péče*, s. 118

¹⁵³ POZN: V rámci individuálního projektu MPSV v rámci Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost „Transformace sociálních služeb“, <http://www.mpsv.cz/cs/14597>

¹⁵⁴ POZN: První vydání v roce 2013

¹⁵⁵ NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, *Konceptualizace a vymezení společenských efektů transformace ústavních služeb na služby komunitní v ČR*, s. 7

¹⁵⁶ BRUTHANSOVÁ, D., ČERVENKOVÁ, A., JEŘÁBKOVÁ, V., *Otázky financování ošetrovatelské a rehabilitační péče v rezidenčních zařízeních sociální péče*, s. 14 [online]

- **Odpovědnost a zvyšování kompetencí uživatelů služeb** – odpovědnost za sebe sama úzce souvisí s možností rozhodování o režimu vlastního života. To je v ústavním zařízení velmi omezeno. Klienti ústavů musí respektovat jasně stanovená pravidla a řídit se jimi. Deinstitutionalizace ve vztahu k odpovědnosti a kompetencí jedinců znamená zejména zaměření na podporu osobních schopností jedinců. Osoby závislé na péči jiných osob jsou podporovány v rozhodování a zodpovědnosti za vlastní život do té míry, do jaké to dovolí mentální schopnosti každého jedince. Osoby, které jsou závislé na péči jiných osob nebo institucí nebudou pouze pasivním příjemcem pomoci. Budou mít lepší možnost získat vzdělání a zapojení se na trh práce. V důsledku tohoto nastavení se sníží jejich závislost na podpoře státu.¹⁵⁷
- **Lidská práva** – ve vztahu k platnému právnímu rámci, zejména k Listině základních lidských práv a svobod, upozorňují odborníci, organizace i jedinci na důležitý fakt, že v ústavním uspořádání, tak jak je popsáno výše, může docházet k porušování lidských práv a základních svobod. Kritizována je zejména moc. Moc, kterou má personál ústavu na životy jednotlivých klientů. Cháb říká: „*Jestliže život opečovaného probíhá v instituci pod jedinou mocenskou kontrolou, potom je tato moc totální (a koneckonců i totalitní)*.“¹⁵⁸

Autoři analýzy k situaci v ČR v kontextu výše uvedeného uvádějí, že: „... **pobytové ústavní služby jsou často přesným opakem toho, co (nejen) jejich uživatelům deklarují základní lidská práva a svobody, a že poměry, které v ústavních zařízeních panují, mohou být dokonce v rozporu s tím, k čemu se Česká republika podpisem platných mezinárodních úmluv zavázala. Z hlediska lidských práv je tedy transformace ústavních zařízení a deinstitutionalizace sociálních služeb nezbytná.**“¹⁵⁹

Deinstitutionalizace s sebou nese nepochybně také **nepřímé efekty na intaktní populaci** v ČR. Příkladem může být subjektivně vnímaná změna kvality života lidí bydlících blízko uživatelů komunitních služeb v podobě negativního vnímání (nejsou zvyklí setkávat se s lidmi s postižením), což může vést k negativním reakcím na vznik nových komunitních služeb. Naopak zlepšení podmínek života osob s postižením může společnost vnímat jako užitek v podobě altruistické neužité hodnoty.¹⁶⁰

¹⁵⁷ NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, *Konceptualizace a vymezení společenských efektů transformace ústavních služeb na služby komunitní v ČR*, s. 12

¹⁵⁸ CHÁB, M.. *Svět bez ústavů*, s. 5

¹⁵⁹ NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, *Konceptualizace a vymezení společenských efektů transformace ústavních služeb na služby komunitní v ČR*, s. 14

¹⁶⁰ NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, *Konceptualizace a vymezení společenských efektů transformace ústavních služeb na služby komunitní v ČR*, s. 17

Makroekonomické efekty mohou vznikat v případě, že se transformace bude týkat širokého okruhu subjektů (cca od několika desítek tisíc lidí). Tyto efekty mohou mít podobu:

- Efektů na veřejné rozpočty (změny v nákladech na poskytovanou péči hrazených veřejnými rozpočty, změny v objemu podpor apod.)
- Změn rovnováhy na trhu práce (změny v počtu zaměstnaných a mzdy)
- Změn v cenách statků a služeb (např. bydlení)¹⁶¹

V příloze č. 3 je k doplnění tohoto tématu k dispozici přehledné grafické zpracování srovnání ústavního modelu s modelem sociálního začlenění zpracované v publikaci *Bydlení (nejen) pro osoby se zdravotním postižením*.¹⁶²

5.3 Reflexe procesu deinstitucionalizace

Deinstitucionalizace nese významnou změnu paradigmatu směrem k integraci. Filozofie změny je ovlivňována zejména motivací, realizace je závislá na mnoha aspektech.

Evropská síť pro nezávislý život (dále „ENIL“)¹⁶³ apelovala, při příležitosti Mezinárodního dne osob se zdravotním postižením¹⁶⁴ v roce 2013, proti **zneužívání terminologie komunitní služby, deinstitucionalizace, nezávislý život**. Organizace upozornila na situace, kdy jsou těmito termíny označovány služby a aktivity, které nadále segregují osoby s postižením od většinové společnosti a které fungují na principech jako ústavní péče. ENIL definoval základní pojmy, které „... jsou určeny pro použití ve vývoji hlavních směrů, politiky a legislativy na úrovni Evropské unie, státní úrovni členských a místní úrovni. Jejich cílem je poskytnout rozhodovacím pravomocím jasný návod pro navrhování a provádění politiky zdravotního postižení. Byly vyvinuty, aby se zabránilo manipulaci a zneužití našeho jazyka pro rozvoj politik, které jsou kontraproduktivní k nezávislému životu.“¹⁶⁵

¹⁶¹ NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, *Konceptualizace a vymezení společenských efektů transformace ústavních služeb na služby komunitní v ČR*, s. 17

¹⁶² NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Bydlení (nejen) pro lidi se zdravotním postižením*, s. 8

¹⁶³ POZN: The European Network on Independent Living (ENIL) - Evropská síť pro nezávislý život je celoevropská síť osob se zdravotním postižením, se členy po celé Evropě. ENIL prosazuje rovné příležitosti pro osoby se zdravotním postižením a bojuje proti diskriminaci v Evropě, <http://www.enil.eu/about-enil/>

¹⁶⁴ 3. prosinec

¹⁶⁵ The European Network on Independent Living (ENIL) [online]

Definované termíny spojené s procesem deinstitucionalizace:

- **Nezávislý život** znamená **právo na kontrolu nad svým životem zahrnující možnost vybírat si s kým, kde a jak žít** (toto právo má každý člověk bez ohledu na míru postižení). Základní podmínkou nezávislého života je dostupná osobní asistence, která je vymezena jako finanční obnos přiznaný na základě individuálního posouzení potřeb.
- **Komunitní služby** zahrnují všechny veřejné služby, jako je bydlení, doprava, zdravotní péče, vzdělávání, které mají být dostupné všem, tedy i lidem se zdravotním postižením. Z toho vyplývá, že primárně jde o přizpůsobení běžných, veřejných služeb, nikoli o vytvoření zvláštních sociálních služeb poskytovaných v komunitě.
- ENIL upozorňuje na důležitý fakt týkající se skupinového bydlení. **Transformace ústavní péče na skupinová bydlení (pobytové sociální služby pro malý počet klientů) nevede k implementaci článku 19 Úmluvy o právech osob s postižením na nezávislý život.** Tento článek uvádí tři základní povinnosti států:
 - Zajistit právo volby místa a způsobu života v míře nezmenšené oproti osobám bez postižení (logickou implikací je výslovný zákaz nucení člověka s postižením žít ve zvláštním, určeném uspořádání)
 - Zajistit pro osoby s postižením přístup nejen k rezidenčním službám, ale i ke službám poskytovaným v domácím prostředí včetně osobní asistence, která je nezbytná pro nezávislý způsob života
 - Zajistit lidem s postižením přístup ke komunitním službám, tedy službám běžně dostupným, resp. poskytovaným veřejnosti¹⁶⁶

Zachování a vytváření možností volby je jedním z určujících znaků života v komunitě. Opak, tedy omezení možností volby míst a způsobu života je tedy porušením práva. Toto porušení může mít podobu přímé nucené institucionalizace. Pokud k ní dojde bez splnění řady dalších podmínek, může být i porušením práva na svobodu a dalších základních práv. Stejný dopad může mít omezení práva volby nedostupností alternativ, nebo zvýhodněním institucionálně poskytovaných služeb nebo jejich uživatelů oproti ostatním.

¹⁶⁶ JOHNOVÁ, M., STRNAD J. *Deinstitucionalizace a článek 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením*, s. 7-8

5.3.1 Identifikované problémy implementace Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením

Národní centrum podpory transformace sociálních služeb vypracovalo v roce 2012 analýzu, jejímž cílem bylo podpořit přechod lidí s postižením z velkokapacitních ústavních služeb do bydlení a služeb v běžném prostředí.¹⁶⁷ Součástí tvorby této analýzy byly také workshopy. Cílem jednoho z nich¹⁶⁸ bylo „... shromáždit příklady konkrétních problémů a překážek deinstitucionalizace a rozvoje komunitních služeb v kontextu Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením.“ Bariéry identifikované účastníky workshopu byly následující:¹⁶⁹

- Chybějící osvěta
- Neporozumění a odmítavý postoj ze strany veřejné správy
- Nepřístupná doprava
- Vzdělávání
- Neznalost netradičních forem komunikace jako bariéra
- Přístup do budov s veřejnými službami
- Nedostatečná kapacita služeb
- Nevyhovující posuzování potřeb a systém financování
- Nedostatečná zdravotní péče a kompenzační pomůcky
- Špatné pracovní uplatnění
- Nedostatek bydlení pro lidi s postižením
- Chybějící podpora při rozhodování a omezování způsobilosti
- Nedostatečné zapojení lidí s postižením a jejich rodin do rozhodovacího procesu
- Chybějící nebo chaotické strategické vládní dokumenty

Účastníci setkání identifikovali také riziko v tom, že se ústavní kultura může přenést i do jiného typu služby – do chráněného bydlení nebo pobytových služeb s malou kapacitou.¹⁷⁰

¹⁶⁷ NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, *Hodnocení kvality sociálních služeb a ochrana práv uživatelů*, s. 4 [online]

¹⁶⁸ POZN: Workshopu, který se uskutečnil 2. října 2012, se zúčastnilo 38 účastníků – zástupci veřejné správy, poskytovatelé sociálních služeb, lidé s postižením i jejich rodiny, <http://www.trass.cz/index.php/dokumenty/analyzy/>

¹⁶⁹ NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, *Hodnocení kvality sociálních služeb a ochrana práv uživatelů*, s. 42-44

¹⁷⁰ Tamtéž, s. 42 - 44

5.3.2 Dobré zkušenosti se zajišťováním bydlení pro lidi s postižením

Výstupem workshopu byly nejen definované překážky, nýbrž také **dobré zkušenosti se zajišťováním bydlení pro lidi s postižením**.¹⁷¹

- Pro lidi odcházející z ústavů lze získat obecní byty, funguje také komerční pronájem (když za člověkem s postižením stojí organizace, je vnímán jako stabilní nájemce)
- Spolupráce s obcemi přinesla poznatek, že obce mohou vnímat lidi s postižením jako občany, ke kterým má obec povinnosti
- Služba chráněné či podporované bydlení je vhodná i pro lidi s vysokou mírou potřebné podpory
- Zkušenosti praktiků ukázaly, že bydlení v běžném prostředí je v oblasti provozních nákladů levnější
- Většinová společnost přijímá lidi s postižením, pokud je jejich přítomnost „přiměřená,“ to znamená v takové míře, aby to unesla. Předsudky je možné překonat funkční a aktivní komunikací. Společnost se učí z praxe a zkušeností s klienty (klienti si sami dokážou získat sympatie). Je třeba vést debaty s „politiky“ – zástupci obcí, krajů, MPSV, řediteli pobytových zařízení. Příklady dobré praxe boří předsudky a strach
- Pro setrvání lidí v přirozeném prostředí lze využít podporu rodiny
- Lidé s postižením mohou žít v komunitě za předpokladu, že je vytvořena síť navazujících sociálních služeb a dalších veřejných služeb a vybavenosti obcí – je třeba sdílet kapacity
- Lidé jsou schopni naučit se rozhodovat, přebírat zodpovědnost za svůj život a přijímat povinnosti

¹⁷¹ NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, *Hodnocení kvality sociálních služeb a ochrana práv uživatelů*, s. 45

5.4 Přínosy komunitních služeb pro cílovou skupinu osob s PAS

Nevhodnost ústavních zařízení pro osoby s postižením je dnes, nejen vzhledem k výše uvedeným informacím, více než patrná. Pokud si položíme otázku, proč jsou ústavní zařízení nevhodná pro osoby s PAS, tedy pokud se zaměříme na přímou souvislost s podstatou této poruchy, nalezneme v odborné literatuře i v praxi mnoho dalších důvodů proč není ústavní zařízení pro tyto osoby vhodnou službou.

Apla Praha,¹⁷² dnes Národní ústav pro autismus, poskytuje mimo jiné i sociální služby bydlení pro osoby s PAS. K tématu uvádí následující: „Vzhledem k tomu, že autismus je porucha sociálních vztahů, je velmi složité klientelu s autismem zapojovat do kolektivního způsobu života. **Vysoké procento incidentů fyzické agrese je u této klientely spouštěno právě snahou anebo nutností jejich zařazení do společenského života. Lidé s autismem často nechápou, proč by měli například čekat v jídelně na ostatní, až dojí. Po svém jídle ihned odcházejí. V drtivé většině klasických domovů je však příliš málo personálu na to, aby člověk s autismem mohl po jídle ihned odejít, chybí asistent, který by ho doprovodil. Personál tak musí zapojit klienta s autismem proti jeho vůli do společného života skupiny, nedovolí klientovi odejít a trvá na jeho setrvání do té doby, dokud nedojí ostatní. Tyto situace, které jsou velmi časté, spouští mnoho agresivního chování, protože personál chce po lidech s autismem, aby se chovali podle obecně přijímaných pravidel. Ta však lidé s autismem obvykle nechápou, nerozumí, proč se mají chovat společensky, proč respektovat pravidla, která jim nedávají smysl.**“¹⁷³

V této konkrétní situaci poukazuje Jůn na důležitý systémový dopad, kdy nevhodně zvolený typ sociální služby může (byť nezáměrně) negativně ovlivňovat kvalitu života klienta. „**Incident tak není primárně spouštěn handicapem, ale sociální službou, která je uživateli poskytována. Lidé s autismem potřebují žít v malých zařízeních s větším počtem personálu tak, aby se nemuseli podřizovat běhu zařízení. Z našich několikaletých zkušeností z táborů pro agresivní lidi s autismem a ze zkušeností ze zahraničí vyplývá, že ideální poměr jedné domácnosti je 6 uživatelů a 3-4 osob personálu v přímé péči na denních službách a 2 na službách nočních. Jsme si vědomi, že tato služba bude vždy nákladnější než služby poskytované velkými ústavami. Z ekonomického hlediska se nám jako optimální jeví jako**

¹⁷² POZN: Spolek Apła Praha změnil v roce 2015 právní formu a název na Národní ústav pro autismus, z.ú. („NAUTIS“), <http://www.praha.apla.cz/spolek-apla-praha-meni-pravni-formu-a-nazev-na-narodni-ustav-pro-autismus-z-u.html>

¹⁷³ *Bydlení pro děti a dospělé s autismem*, [online]

nejlepší model pro optimalizaci nákladů spojení dvou nezávislých domácností v jednom objektu, které výrazně sníží náklad na noční službu." ¹⁷⁴

Apla Praha je jedinou organizací v ČR, která poskytuje specifickou pobytovou sociální službu pro osoby s PAS s výrazným problémovým chováním.¹⁷⁵ Služba vznikla reakcí na stále větší tlak rodičů po celoročním pobytovém zařízení, které by bylo schopno poskytovat kvalitní služby dospívajícím dětem se souběhem autismu a problémového chování.

Organizace zpracovala výhody a nevýhody celoročních pobytových zařízení s různou kapacitou služby do níže uvedené tabulky. K tomu upozorňuje na důležitý fakt: *„Poruchy autistického spektra zahrnují příliš velkou skupinu handicapů, která se projevuje deficitem ve stejných oblastech chování, a to v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti. Vlastní míra deficitů je však různá. Může se tedy stát, že pro lidi s autismem a pasivním chováním stačí pro skupinu šesti klientů ke kvalitní službě pouze dvou lidí z personálu, a naopak u jiné, stejně velké, ale v chování daleko aktivnější a agresivnější skupině, bude třeba pro kvalitní službu 4-5 lidí z personálu v přímé péči. A pro tuto skupinu lidí - lidí s výrazným problémovým chováním - dosud nebylo v ČR zařízení, které by jim bylo schopno poskytnout kvalitní pobytovou službu.“¹⁷⁶*

¹⁷⁴ *Bydlení pro děti a dospělé s autismem*, [online]

¹⁷⁵ POZN: Služba je dostupná od roku 2009. Je určena lidem se souběhem autismu a problémového chování, kteří potřebují vysokou míru kvalifikované individuální podpory během celého dne, a nemohou čerpat pobytové služby u jiných poskytovatelů služeb z důvodu těžkého problémového chování. Smyslem služby je umožnit těmto lidem důstojný a z jejich pohledu co nejspokojenější život. Celková kapacita domova je 8 klientů a je aktuálně zcela naplněná. Domov Libčice: Chýnovská 563, Libčice nad Vltavou, PSČ 252 66 (Středočeský kraj) - 3 domácnosti pro 1-3 klienty, zařízení pobytových služeb NAUTIS: Ústavní, č.p. 102, 181 00 Praha 8 (kraj Praha) - 1 domácnost pro 2 klienty, <http://www.praha.apla.cz/co-je-dzr.html>

¹⁷⁶ *Bydlení pro děti a dospělé s autismem*, [online]

Tabulka č. 4

Výhody a nevýhody celoročních pobytových zařízení s různou kapacitou služby

<u>Typ zařízení</u>	<u>Výhody zařízení</u>	<u>Nevýhody zařízení</u>
Zařízení menšího typu	<ul style="list-style-type: none"> • Člověk s autismem se dostane každodenně ven • Člověk s autismem bude výrazně méně agresivní z důvodu absence tlaku na kolektivní život • Klienti s autismem budou mít zajištěno více soukromí • Proškolený personál rozpozná lépe potřeby klientů • Proškolený personál umí zajistit vhodné restriktivní postupy při incidentu • Úpravou prostoru snížíme vnější nepříznivé vlivy (rozbitné věci, nadměrný hluk, nebezpečné bezprostřední okolí domu aj.) na minimum. • Minimalizace vyhoření personálu z důvodů rozdělení každodenního stresu z fyzické agrese na více lidí • Zneužití psychiatrických léčeben je omezeno na minimum 	<ul style="list-style-type: none"> • Finanční náročnost projektu
Velkokapacitní sociální zařízení	<ul style="list-style-type: none"> • Poskytnou službu více lidem za méně peněz • Jednodušší poskytování služby z pohledu personálu v nepřímé péči 	<ul style="list-style-type: none"> • Nedokáží reflektovat potřeby klientů • Nedokáží naplnit základní potřeby člověka s autismem • Větší pravděpodobnost vyhoření nebo používání PL jako respitní služby • Na agresivní chování reagují neadekvátním způsobem • Těžko navozují individuální režim klienta (spánek, jídlo aj.)

Zdroj: <http://www.praha.apla.cz/bydleni-pro-deti-a-dospele-s-autismem.html>

5.5 Úspěšná deinstitucionalizace

Předpokladem úspěšné transformace sociálních služeb je zejména:

- osvěta u veřejnosti i samotných uživatelů;
- důkladná příprava celého transformačního procesu;
- aktivní spolupráce účastníků procesu (uživatelé, poskytovatelé, zadavatelé – obce, kraje, resorty);
- vzdělávání pracovníků sociálních služeb;
- dostupné zdroje (finanční, lidské, provozní)¹⁷⁷

Tyto aktivity je nezbytné doprovázet funkční metodickou a finanční podporou státu a dalších institucí veřejné správy. Pro odborné posouzení kvality výsledku (nikoli procesu) deinstitucionalizace může posloužit dokument s názvem Znaký a vodítka deinstitucionalizace, který obsahuje Indikátory hodnocení Kritérií transformace.¹⁷⁸

Publikace Manuál transformace ústavů z roku 2013 výstižně shrnuje stav úspěšné realizace deinstitucionalizace z pohledu všech zúčastněných:¹⁷⁹

„Pro poskytovatele sociálních služeb je deinstitucionalizace naplněna tehdy, když se stane součástí sítě běžných poskytovatelů veřejných služeb a jiných zdrojů podpory a umožňuje uživateli účastnit se běžného života společnosti. Poskytuje služby pružně reagující na potřeby a cíle uživatele a směřující k jeho udržení/začlenění do běžného života společnosti. Nenahrazuje služby, které lze zajistit běžnými zdroji v komunitě.“

„Pro zadavatele sociálních služeb je deinstitucionalizace úspěšně završena, když mají občané přístup ke službám, které reagují na jejich potřeby a jsou poskytovány za dostupnou cenu v místě a čase, kdy je občan potřebuje. Deinstitucionalizace proběhla úspěšně, když zadavatel plánuje, vytváří podmínky a podporuje rozvoj zdrojů v komunitě tak, aby sociální služby uživatele neizolovaly a nenahrazovaly jiné dostupné možnosti podpory; a když neprovozuje žádná ústavní zařízení.“

„Pro společnost (veřejnost) je deinstitucionalizace naplněna, když své členy, kteří jsou uživateli sociálních služeb, vnímá prostřednictvím jejich běžných společenských rolí (žák, student, soused, prodavač apod.) a jako nedílnou součást obce; když vnímá potřeby lidí, kteří jsou závislí na pomoci druhých, a rozumí podobě, účelu a ceně podpory, která je jim

¹⁷⁷ MPSV ČR, *Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti*, s. 5

¹⁷⁸ NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, *Znaký a vodítka procesu deinstitucionalizace*, [online]

¹⁷⁹ MPSV ČR, *Manuál transformace ústavů*, s. 15

poskytována, a je ochotna je zahrnout do sdílené a neformální podpory; je-li citlivá k právům lidí závislých na pomoci druhých a zasazuje se o jejich ochranu a naplňování.“

„Pro člověka, který využívá sociální služby, je výsledkem deinstitucionalizace svoboda zvolit si místo svého bydliště a využívat místní sociální služby (není omezován dostupností sociálních služeb); podílet se na životě společnosti a zastávat běžné společenské role – je dcerou/synem, partnerem, kamarádem, žákem, sousedem, studentem, rybářem, barmanem, ...; žít v běžném životním a denním rytmu, který si zvolil, a využívat přitom běžně dostupné společenské zdroje, např. chodí do místní školy, do práce apod.“

Výše popsany proces deinstitucionalizace, vzhledem k cílové skupině, která je předmětem této práce, je v případě zdárné realizace, v případě naplnění vizí a principů, dobrým zdrojem pro rozvoj individuálních sociálních služeb.

6 PŘÍKLADY DOBRÉ PRAXE - INSPIRACE ZE ZAHRANIČÍ

Protože se tato práce snaží o systémový pohled na oblast plánování služeb komunitního typu, je vhodné pro podporu úspěchu a pro předcházení chyb hledat inspiraci u zkušenějších organizací. K tomu nám mohou dobře sloužit zkušenosti ze zahraničí. Cílem této kapitoly je tedy zkráceně prezentovat zajímavé podněty ze zahraničí, které souvisí s cílovou skupinou a cílem této práce.

Níže uvedené příklady dobré praxe, konkrétně z Irska a Španělska, čerpá autorka z přehledně zpracovaného aktuálního dokumentu s názvem „Sbírka příkladů dobré praxe,“ který je výstupem mezinárodního projektu realizovaného společností Vzdělávání s.r.o. v roce 2014.¹⁸⁰ Cílem projektu byla výměna zkušeností s irským a španělským partnerem v oblasti sociálního začleňování osob s PAS ve stěžejních oblastech života – vzdělávání, volný čas, práce, bydlení, komunita.

6.1 Příklad dobré praxe – Irsko

První pohled do zahraniční praxe je věnován Irsku. V textu je nejdříve krátce představena organizace, následují oblasti, které autorku zaujaly, které mají silný potenciál zkvalitnit služby pomáhajících profesí směřující k osobám s PAS a jejich rodinám. Představen je zejména model služby, ale i konkrétní nápady pro kvalitní službu.

6.1.1 The Irish Society for Autism

Moto: Autismus respektujeme, nepotlačujeme

The Irish Society for Autism, tedy „Irská společnost pro autismus,“ **vznikla již v roce 1963 jako rodinná organizace**. Jejím hlavním cílem bylo vytvořit povědomí o autismu a přesvědčit úřady, že včasná diagnóza a specializované vzdělávání výrazně zlepšují kvalitu života lidí s autismem. Organizace je nejstarším zavedeným specialistou služby pro lidi s autismem v Irsku, její práce má významný přesah na celosvětové úrovni. Od roku 1963 poskytl informace tisícům lidí, rodičů, rodin, pedagogů, studentů a pracovníků ve zdravotnictví. **Založila pobytové služby pro dospělé s autismem v Dublinu, Galway,**

¹⁸⁰ POZN: Mezinárodní projekt s názvem „Pojďme do toho společně II“, CZ.1.04/5.1.01/77.00182, [online] [cit. 2016-08-06], <http://www.vzdelavani-sro.eu/realizovane-projekty/mezinarodni-projekt/>

Kildare, Meath, Westmeath a Wexfordu.¹⁸¹ Organizace byla také zakládajícím členem mezinárodního sdružení „Autism-Europe,“ jehož hlavním cílem je prosazovat práva lidí s autismem a jejich rodin a pomoci jim zlepšit kvalitu jejich života.¹⁸² Zaměřuje se na služby napříč životní cesty člověka, tzn. od narození (stanovení diagnózy, zde je běžné již ve dvou letech), přes vzdělávání, bydlení a práci, komunitní vazby. V současnosti **organizace provozuje, mimo jiné, 4 farmy, které slouží jako nový domov dospělým osobám s různou mírou a stupněm PAS.**¹⁸³ Farmářský způsob života je v Irsku zcela běžnou formou, tato forma bydlení pro osoby s PAS tedy není nikterak nápadná a výjimečná.¹⁸⁴

„Základní filozofií a étos služeb poskytovaných lidem s autismem je uznání individuality osoby s autismem a jejich nárok podílet se na rozvoji společnosti v souladu s jejich individuálními schopnostmi a důstojnost lidské bytosti.“ K naplňování této filozofie je nezbytné důkladné poznání a pochopení individuality osoby s PAS, neboť cílem je maximálně možným způsobem přizpůsobit službu jeho přáním a potřebám. *„Prioritní je, aby se lidé ve službě cítili jako doma, aby při návštěvě farmy nebylo poznat, že se jedná o službu, ale že je zde domov.“* Před přijetím do zařízení v rámci jednání se zájemcem o službu se The Irish Society for Autism podrobně seznámí s příslušným člověkem. Mimo jiné navštíví i jeho přirozené sociální prostředí, aby co nejlépe poznal jeho skutečné potřeby. V rámci tohoto sociálního šetření příslušný pracovník vede rozhovor s jeho blízkými a naslouchá přáním potencionálního klienta. Při tomto šetření se zároveň přirozenou cestou snaží zjistit, zda konkrétní člověk je skutečně vhodnou osobou pro jejich službu. The Irish Society for Autism plně uplatňuje individuální přístup k potřebám uživatele. V návaznosti na zjištěné skutečnosti je dle přání příslušného člověka zvoleno odpovídající bydlení, prostředí, spolubydlící, případně zohledněny další speciální potřeby. Sociální šetření provedené v přirozeném prostředí je významným prvkem individualizace služby.¹⁸⁵ Tento přístup (model) má pozitivní dopad do praxe, poskytovatel služby dokáže lépe poznat skutečné potřeby klienta a přizpůsobit poskytování sociální služby jeho přáním a skutečným potřebám.

6.1.2 Jak najít skvělé zaměstnance

Další prioritou organizace je **zaměření na výběr vhodného personálu. Představitelé organizace uvádějí, že zásadní není vzdělání v oboru sociální práce.** Praxe ukazuje, že běžné schopnosti a dovednosti jsou na farmě důležitější, než vystudovaná sociální práce.

¹⁸¹ Autism-Europe, [online]

¹⁸² Tamtéž

¹⁸³ VZDĚLÁVÁNÍ S.R.O., *Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 11

¹⁸⁴ Tamtéž, s. 21

¹⁸⁵ Tamtéž, s. 7

Zaměstnanec podporuje obyvatele farmy s PAS v průběhu celého dne, v běžných denních činnostech (plán co a kde nakoupí k jídlu, úklid, správné nakládání s penězi, s čisticími prostředky, podporují schopnost být co nejvíce soběstačný. Na farmě se učí jak se co pěstuje, jak se postarat o domácí zvířata. Jsou to dovednosti, které vedou mj. k soběstačnosti v sebezásobení, výsledkem je také prodej výpěstků na trhu, což je zdrojem peněz. Logicky je důraz kladen na osobností předpoklady a schopnost vést domácnost. Je však také nezbytné doložit čistý trestní rejstřík. Schopnosti personálu významně ovlivňují kvalitní nastavení plánu průběhu služby v bydlení. Všichni pracovníci přímé péče prochází pravidelným, dlouhodobým školením zaměstnavatele. Organizace má propracovaný systém vzdělávání. „Ve zkušební době projde zaměstnanec prvním interním kolečkem školení a je zařazen jako spolupracovník ke stálému zaměstnanci. Pokud se osvědčí, tak i dále pokračuje v účasti na školení a až 1 rok intenzivně doplňuje znalosti o PAS, způsobu myšlení, přístupu k životu na farmě a zvládání míry podpory dle individuálních potřeb obyvatel farmy. V dalších letech probíhají průběžná školení - průměrně 2x měsíčně. Pravidelná supervize 1 x měsíčně může být na žádost zaměstnance doplněna o konzultace se specialistou na PAS.“ U vedoucích směn je časté vzdělání střední s maturitou, u vedoucích skupin i vzdělání vysokoškolské. Podstatné pro úspěch je spolupráce, partnerský přístup. Vysoká podpora zaměstnanců je podpořena velmi propracovanou interní agendou a systémem kontroly.¹⁸⁶

6.1.3 Kontrola kvality ze strany rodinných příslušníků

The Irish Society for Autism vznikla jako rodinná organizace a tedy je pro ni důležité, aby služba, kterou poskytují, byla na vysoké úrovni. Proto na farmách pravidelně probíhají kontroly kvality, které odhalí případné nedostatky.¹⁸⁷

Kontroly kvality probíhají kdykoli. Kontrol se účastní zástupci rodin a zástupce rady nejvyššího vedení. Vždy se jedná o rodinného příslušníka, který nemá na farmě vlastní dítě. Projdou celé zařízení od sklepa po půdu. Formulář z kontroly obsahuje obecné údaje, kdo měl směnu, kdo byl vedoucím směny, počet personálu v daný den, kdo kde bydlí, a co dělali jednotliví klienti, když probíhala kontrola. Cílem není pracovníky kritizovat, ale zlepšit poskytování služby, odstraňovat případné nedostatky a zvyšovat kvalitu poskytované služby. Předpokladem pro zavedení kontrol tohoto typu je spolupráce poskytovatele sociální služby s rodinnými příslušníky a vzájemná důvěra v tom smyslu, že obojím (jak pracovníkům

¹⁸⁶ VZDĚLÁVÁNÍ S.R.O., *Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 4-5

¹⁸⁷ Tamtéž, s. 23

poskytovatele, tak rodinným příslušníkům) jde o totéž. To znamená o to, aby se lidé s PAS cítili v chráněném bydlení jako doma, aby byli vedeni k samostatnosti.¹⁸⁸

6.1.4 Model v Irish Society for Autism, cíle služby

Cílem služby je vybudovat a zajistit bezpečný prostor pro nový domov lidem s PAS, kde jsou v plném rozsahu respektována specifika a limity každého obyvatele s dostatkem prostoru pro jeho seberealizaci s adekvátní mírou podpory poskytovanou v okamžiku potřeby. Model bydlení pro dospělé osoby s PAS, který realizuje na síti farem The Irish Society for Autism, poskytuje prostor pro bezpečný svobodný život jeho obyvatel ve všech aspektech jejich života. Člověk, obyvatel farmy s PAS je zde tím, kým je, není nutné, aby se pro někoho měnil a přizpůsoboval se okolí. Okolí zázemí se přizpůsobí jeho potřebám a plně jej akceptuje. Podpora obyvatel farem je nenápadná, neobtěžuje, nemanipuluje, respektuje člověka a jeho vůli.¹⁸⁹

Co je třeba pro správné nastavení služby:

- *rozpoznat individuální potřeby člověka s PAS, který na farmě žije*
- *přístupovat k lidem s autismem jako k lidem a obyvatelům farmy, ne jako ke klientům služby*
- *100 směrnic, kterými se pracovníci řídí*
- *pravidelná a častá školení personálu*
- *neviditelná podpora obyvatel farmy¹⁹⁰*

Předpoklady funkčnosti tohoto modelu:

- *naprostý respekt jedinečnosti jednoho každého obyvatele*
- *snaha porozumět projevům obyvatele farmy všemi prostředky*
- *respekt ke svobodné vůli člověka obyvatele farmy s PAS a jeho právům*
- *prostor pro soukromí obyvatel a zachování jejich důstojnosti*
- *zcela neviditelná podpora, která nastupuje až ve chvíli potřeby a v rozsahu, který je nezbytně nutný*
- *svobodná volba mezi nabízenými aktivitami/činnostmi, kdy obyvatelé dělají to, co sami chtějí a co jim zrovna vyhovuje*
- *postupné omezování medikace nově příchozích obyvatel*

¹⁸⁸ Tamtéž, s. 24

¹⁸⁹ VZDĚLÁVÁNÍ S.R.O., *Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 11

¹⁹⁰ Tamtéž, s. 10

- *harmonické, klidné prostředí*
- *propojení a soulad obyvatel, zaměstnanců, vedení, zapojení rodičů*
- *důstojné, příjemné prostředí pro život bez stresu*
- *princip důvěryhodnosti zázemí a jeho personálu*
- *provázání bydlení a zaměstnání, posilující samostatnost osob s PAS a jejich sebeurčení*
- *různé variace bydlení od naprosto samostatných po vícečetné domácnosti se zajištěním soukromého prostoru v souladu s vůlí obyvatel*
- *možnost mít soukromí i mimo vnitřní farmu, v dostatečně rozsáhlém přírodním terénu, který je také chráněn, jehož součástí jsou vycházkové stezky v přírodě*

Model funkčního bezpečného zázemí nového domova pro dospělé osoby s PAS, který respektuje individualitu jednotlivých obyvatel s důrazem na jejich specifické potřeby a respekt k jejich vůli. Služba postavená na míru potřebě jejího klienta jako prevence.¹⁹¹

Sbírka dobré praxe přináší také konkrétní ukázkou realizace služby - jak vypadá jeden den ze života farmy. Protože dobře ilustruje reálné poskytování služby a vhodně doplňuje teoreticky zpracovaná fakta, je k dispozici v příloze č. 9 této práce.

6.2 Příklad dobré praxe – Španělsko

Dalším příkladem je krátký pohled do organizace, která se věnuje cílové skupině osob s PAS ze Španělska. Zde je také nejprve krátce představena organizace, následuje krátký výčet zajímavých oblastí, které vnímá autorka jako pozitivní nástroje pro rozvoj moderní sociální služby.

6.2.1 Autismo Burgos

Autismo Burgos je nezisková organizace financovaná příbuznými lidí s poruchami autistického spektra. Jejím cílem je zlepšit kvalitu života a prosazování účinného výkonu práv těchto lidí a jejich rodin v provincii Burgos. Osobám s PAS poskytuje specifickou podporu a odborné znalosti v průběhu životního cyklu, ve všech oblastech svého života, generuje a sdílí vědecké poznatky. Za veřejně prospěšnou účetní jednotku byl prohlášen v roce 1999. Své služby nabízí již více než 30 let.¹⁹² Organizace Autismo Burgos zajišťuje provoz čtyř center služeb. Denní centrum pro dospělé, škola zaměřená na speciální vzdělávání a dvě rezidence (bydlení) pro osoby s autismem.

¹⁹¹ VZDĚLÁVÁNÍ S.R.O., *Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 12

¹⁹² Autismo Burgos, [online]

6.2.2 Vnitroorganizační komunikace s využitím intranetu

Pro kvalitní službu je nutné pružně sdílet aktuální informace týkající se klientů. K tomu využívají zaměstnanci v jednotlivých službách vnitřní komunikační síť - intranet. Cílem práce s intranetem je rychlé a efektivní přenášení informací o práci s klienty napříč službami. Tento nástroj má nezastupitelnou roli především pro řešení problémových situací, čímž napomáhá k jejich zvládnutí, zmírnění či prevenci. V praxi umožňuje tato (před osobami mimo organizaci) zabezpečená síť sdílení nejen základních informací (osobní údaje, medikace, oblíbené aktivity), ale zejména důležitých informací souvisejících s aktuálním prožíváním klienta. Pokud pracovník zažije určitou problémovou situaci, přihlásí se do intranetu pod svým osobním heslem a zde vyplní předdefinovaný dotazník. Ten obsahuje například následující otázky:

- komu se incident stal
- kde se stal
- kdy k incidentu došlo
- s kým (kdo byl v době incidentu přítomen)
- o jaký typ incidentu se jednalo (autoagrese, poškozování věcí, útok na druhou osobu)
- popis průběhu chování
- spouštěcí mechanismus
- s další podrobnější a konkretizující údaje¹⁹³

Rychlé sdílení aktuálních informací přes organizační intranet je hodnotným prvkem, neboť umožňuje informovat všechny pracovníky napříč službami o podstatných záležitostech týkajících se každého konkrétního klienta. Tento způsob komunikace nahrazuje zdlouhavé předávání mezi jednotlivci. Pokud nastane problematická situace, mohou se pracovníci služeb navazujících adekvátně a zavčas připravit. Intranet tak přispívá k předcházení dalším problémům.¹⁹⁴

¹⁹³ Vzdělávání s.r.o., *Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 29

¹⁹⁴ Příklad: Klient denního centra si během pobytu v ateliéru malby začne surově drápat kůži na obličeji. V tu chvíli jsou v ateliéru přítomni ještě další dva klienti a pracovnice denního centra. Po uklidnění situace se pracovnice centra přihlásí do registru, kde vyplní všechny potřebné informace a okolnosti incidentu. Pracovník rezidence, do které se klient v odpoledních hodinách přesouvá, se tak o problému zavčas dozví a může se na něj adekvátně připravit ještě před příchodem klienta., Vzdělávání s.r.o., *Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 29

6.2.3 Efektivní komunikace

Funkční komunikace je jedním z důležitých předpokladů pro plnohodnotné uplatnění ve společnosti. Oblast komunikace je zejména u osob s PAS stěžejní oblastí, které je třeba věnovat náležitou pozornost. V organizaci Autismo Burgos se **od raného věku¹⁹⁵ všichni jedinci s PAS učí dva komunikační systémy**: komunikaci podle Bensona Schaeffera¹⁹⁶ a PECs.¹⁹⁷ Cílem nácviku komunikace již od raného věku je funkční dorozumívání a využití nabytých vědomostí ke spokojenému životu a plnohodnotnému uplatnění ve společnosti. Organizace podporuje propojování komunikace. Je důležité, aby komunikační systém užívalo okolí dítěte. Je tedy dáván důraz na seznamování rodiny a nejbližšího okolí s komunikačním systémem. Dále je kladen důraz na školení zaměstnanců v komunikaci. V Autismo Burgos vnímají rodiče jako velmi cenné pomocníky. Jsou to lidé, kteří dítě nejlépe znají, a proto mohou být výborným rádcem a partnerem pro logopeda, např. při výběru nových znaků. Spolupráce je podporována také využíváním multimediální techniky: *„Pro rychlejší přenos znaků mezi rodinou a školou (centrem) se využívá multimediální technika. Pořizují se obrazové záznamy nových znaků, které si dítě ve škole osvojilo. Logopedka nahrává konkrétní komunikační situace při nácviku. Tyto záznamy se poté předávají rodičům pro domácí využití.“*

Výše popsané kroky mají nepochybně silný vliv na podporu samostatnosti a soběstačnosti. Spokojenost jedince ovlivňuje schopnost funkčně komunikovat v rozličném prostředí a s různými lidmi. Pomáhá procesu stát se více samostatným a soběstačným, což vede k vyššímu sebevědomí, k lepšímu sebeuplatnění ve společnosti.¹⁹⁸

6.2.4 Orientador – průvodce žáka se speciálními vzdělávacími potřebami

Uvedená organizace poskytuje služby školského i sociálního charakteru. Zde zmiňovaný orientador patří do oblasti školské, přesto má jeho práce silný dopad na sociální oblast, proto je dále krátce představena jeho úloha.

Ve Španělsku funguje systém orientadorů, specialistů ve školství, kteří pomáhají dětem se speciálními vzdělávacími potřebami překonávat překážky při vzdělávání. Orientador

¹⁹⁵ POZN: V Autismo Burgos je stanovení diagnózy běžné ve dvou letech, Vzdělávání s.r.o., *Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 31

¹⁹⁶ POZN: Komunikace podle Bensona Schaeffera simultánně využívá verbální a znakovou produkci. První znaky se děti učí již v raném věku. Komunikace pomocí gest je pro ně přirozená a snadno osvojitelná, Vzdělávání s.r.o., *Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 31

¹⁹⁷ The Picture Exchange Communication systém, *What is PECS?* [online]

¹⁹⁸ VZDĚLÁVÁNÍ S.R.O., *Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 35

je pedagogickým pracovníkem, jehož úkolem je provádět depistáž žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, které mají ve vzdělávacím procesu určité potíže. Po vyhledání žáka vykoná orientační diagnostiku ve spolupráci s rodiči a na jejím základě zajistí další potřebné služby a odbornou pomoc.

Tito pracovníci jsou zaměstnanci speciálních i běžných škol a úzce spolupracují. Hlavním úkolem orientadora je pomáhat žákům se speciálními vzdělávacími potřebami ve škole zvládat požadavky vzdělávacího procesu, podporovat bezproblémový průběh vzdělávání. Cílem je, aby orientador odhalil schopnosti a možnosti žáka, aby byl kompetentní navrhnout vhodná vzdělávací opatření (např. rozhodování o vhodnosti integrace, částečné integrace, způsobu komunikace). Pokud orientador provádí svou úlohu dobře, žáci jsou schopni projít vzdělávacím systémem bez větších problémů. K tomu je důležitá úzká spolupráce s rodiči a učiteli dítěte.

6.2.5 Komunitní sdílení, společný život

V Autismo Burgos si uvědomují důležitost pozitivních vztahů s okolím. K jejich posilování využívá všech příležitostí v Burgosu – aktivit pro občany, zájmových kroužků, služeb občanské vybavenosti, kulturních a společenských akcí pro soustavnou, ohleduplnou a nenásilnou cestu začleňování svých klientů do společenského dění ve městě. Využívají tak potenciál přirozeného prostředí. Tento princip pozitivního posilování zmírňuje napětí, vede k respektu okolí, přijímání i sebezpřijetí osob s PAS. Postupně je tak budováno povědomí široké veřejnosti o existenci PAS, což pomáhá snižovat napětí mezi oběma skupinami obyvatel, vede k posilování vzájemného soužití.¹⁹⁹

S osvětou také úzce souvisí další zajímavá činnost, tou je **příprava školy na přijetí žáka s PAS. „Nácviková místnost pro běžné spolužáky“ je praktickou ukázkou přizpůsobení okolního prostředí potřebám žáků s PAS**, je známkou vstřícného a nediskriminujícího přístupu k potřebám těchto žáků. Je příkladným prostředkem k informovanosti všech žáků i pedagogů školy o autismu, piktogramech a komunikaci s žáky s PAS, prevencí šikany ve školním prostředí a zajišťuje rovný přístup pro všechny spolužáky. Všichni žáci na škole vědí co je autismus, jak se svými spolužáky komunikovat a znají piktogramy. Spolužáci jsou seznamováni s podstatou problému jejich spolužáků s PAS. **Prostřednictvím žáků se šíří informace do jejich rodin – zvýšení povědomí o problematice života dětí s PAS a jejich rodin (posílení společenského přijetí a prevence**

¹⁹⁹ VZDĚLÁVÁNÍ S.R.O., *Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 39-40

exkluze). Piktogramy jsou rozmístěny na chodbách, v učebnách škol. Takovéto posilování informovanosti o PAS pomáhá destigmatizaci tohoto postižení, je dobrou prevencí exkluze.

6.2.6 Podpora zaměstnanců – příklad prevence syndromu vyhoření²⁰⁰

V Autismo Burgos pracuje celkem 62 zaměstnanců – ve škole, denním centru, rezidencích (chráněných bydleních). Je tedy obtížné zajistit, aby se všichni osobně znali a znali navzájem svou práci. Všichni zaměstnanci jsou denně vystavováni nadměrnému stresu z důvodu práce s lidmi s těžkým kombinovaným postižením. Je tedy nutné reflektovat vysoké riziko ohrožení syndromem vyhoření.²⁰¹ Organizace připravila pro své zaměstnance jedinečnou akci s názvem „Příklady dobré praxe v Autismo Burgos“. Zadáním bylo seznámit ostatní jakýmkoli způsobem se svou prací v organizaci prostřednictvím jednoho dobrého příkladu ze své praxe. Proto uspořádali společné setkání, jehož náplní byly prezentace příkladů dobré praxe.²⁰² Cílem byla prevence syndromu vyhoření - uvědomění si smyslu své práce, vlastních úspěchů a pokroků. A také možnost hlubšího seznámení se s ostatními zaměstnanci. Uvědomění si důležitosti každé pracovní pozice v organizaci.

6.3 Shrnutí

Principy, na nichž jsou postaveny služby obou výše uvedených organizací, jsou důstojnost, respekt, svoboda, lidskost, individualita, volba.

The Irish Society for Autism uvádí do praxe filosofii společnosti díky profesionálnímu přístupu vedení organizace a všech zaměstnanců sítě farem, kdy je na prvním místě člověk s PAS obyvatel nebo potencionální obyvatel farmy. Díky tomu se **daří naplňovat práva osob s PAS ve všech oblastech jejich života, tedy i v oblasti práva na seberealizaci a začleňování těchto osob do společnosti s ohledem na jejich specifika a potřeby.** Rozhodujícím momentem je spokojenost obyvatel, jejich pohoda, respektování jejich

²⁰⁰ VZDĚLÁVÁNÍ S.R.O., *Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 59-61

²⁰¹ POZN: Organizace jako prevenci pořádá pravidelné schůzky zaměstnanců s vedením, kde se řeší aktuální dění v organizaci, ale také se dbá na psychiku zaměstnanců a jejich případné potíže v práci tak, aby se předešlo syndromu vyhoření. Těm, kteří jsou prací unavení, se snaží ulehčit. Dále pořádají víkendové pobyty a supervize s psycholožkou, kde se vzájemně vyslechnou, mluví o svých pocitech, o sobě apod., *Vzdělávání s.r.o., Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 59

²⁰² POZN: Vybrané příklady: Rozvoj emocí – video – Pracovník rezidence natočil video, kde se snaží zachytit činnosti, při kterých jsou obyvatelé šťastní; Pomůcky pro fyzioterapii - fotografie Fyzioterapeut prezentoval speciálně upravenou židli pro konkrétního uživatele, která zajišťuje rovný sed. Pro dalšího člověka s PAS, který nemá rád cvičení, našel účinnou motivaci. Využil jeho zálibu v CD, která poházel po podlaze. Muž měl za úkol se předklonit a po jednom CD sbírat, *Vzdělávání s.r.o., Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 60

možností a limitů, respektování jejich vůle. **Začleňování obyvatel farem a podpora jejich setrvání v přirozeném prostředí se uskutečňuje díky čitelné a korektní linii sdružení, informovanosti komunity přiměřeným vyváženým způsobem, vytrvalým budováním vztahů se státní správou na všech úrovních.** Soustavná práce na budování respektu k organizaci a skupině, kterou zastupuje a reprezentuje je předpokladem úspěchu těchto snah. Obyvatelé farem nejsou izolováni od okolního světa. Maximálně funguje také kontakt s vlastní rodinou, kam odjíždějí na víkendy, na dovolenou apod. Záleží na jejich vůli. Podporováno je také individuální cestování po Irsku i mimo ně s doprovodem.²⁰³

Hlavní filosofie Autismo Burgos je shodná s příkladem organizace irské. Je kladen důraz na individuální podporu, která má být včasná a komplexní. Propojení vzdělávání a podpory v sociálních oblastech je neustále prohlubováno. Ve Španělsku existuje prostupný model vzdělávání, funguje zde model inkluzivního školství, existuje garance dostupnosti a kontinuity podpory. Organizace činí mnoho zajímavých kroků a využívá mnoho inspirativních nástrojů, které pomáhají sociálnímu začleňování, některé z nich výše autorka představila.

„*Sbírka příkladů dobré praxe*“ je zdrojem mnoha dalších zajímavých podnětů, které mohou pomoci při koncipování nových služeb a propojování interdisciplinární spolupráce u nás. Inspirace ze zahraničí od organizací, které mají praxi v poskytování služeb cílové skupině osob s PAS mnohaleté zkušenosti (mnohem delší než služby poskytované v ČR) může významně pomoci k nastavení efektivních služeb, sdílené zkušenosti mohou být také prevencí chyb při rozvoji nových služeb. Spolupráce se zahraničím s organizacemi s dlouhou praxí se jeví jako velice prospěšná.

²⁰³ VZDĚLÁVÁNÍ S.R.O., *Sbírka příkladů dobré praxe*, s. 22

EMPIRICKÁ ČÁST

7 VÝZKUM

7.1 Uvedení do výzkumu

Výzkumná část této práce vychází z primárního cíle, který je definován v názvu diplomové práce: **Dostupné a plánované služby v oblasti bydlení pro dospělé osoby s autismem v ČR**. K naplnění cíle této praktické části byl autorkou zvolen deskriptivní typ sociálního výzkumu, jehož úkolem je popis určitého stavu v daném období. Autorku zajímá aktuální dostupnost chráněného bydlení pro osoby s PAS v České republice, dále pak plánované služby v této specifické oblasti sociálních služeb, neboť ve své odborné praxi reflektuje významný nárůst této cílové skupiny a zájem o tyto sociální služby. V kontextu tohoto cíle vystupuje otázka dosavadního zapojení cílové skupiny osob s PAS do procesů komunitního plánování sociálních služeb, konkrétně u služeb chráněného bydlení. Zkušenosti autorky vychází z praxe v Libereckém kraji.

Autorka konzultovala před zahájením této práce proces plánování sociálních služeb pro osoby s PAS v oblasti chráněného bydlení v Libereckém kraji s koordinátorkou autismu pro tento kraj Mgr. Alenou Malinovou z SPC Turnov. Nedostupnost služby chráněného bydlení pro tuto cílovou skupinu a zejména neúčast zástupců SPC Turnov na komunitním plánování krajů (ani obcí) byl hlavním impulsem věnovat se v této práci zmapování této specifické problematiky. Autorka považuje osoby s PAS za oprávněné uživatele sociálních služeb. Uživatelé sociálních služeb mají právo účastnit se procesu komunitního plánování. Osoby s PAS však z důvodu hlubokého postižení jen velmi těžko tohoto práva využijí.

7.1.1 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Při definování cíle tohoto výzkumu přistupuje autorka k tématu optikou naplňování principů komunitního plánování s ohledem na jeho základní cíle, kterých by se mělo v rámci tohoto procesu dosáhnout. Vychází z předpokladu, že zapojení cílové skupiny, pro kterou je služba plánována, podporuje rozvoj dostupnosti takové služby a zároveň pomáhá k efektivitě služby, která je velmi náročná na odbornost.

V komunitním plánování jde o zajištění skutečné potřeby sociálních služeb na určitém vymezeném území, kdy jsou informace o potřebách uživatelů získávány od všech zúčastněných stran zainteresovaných na tomto procesu. Na základě zjištěných potřeb obyvatel daného území a specifik místní komunity je dále potřeba zajistit dostupnost kvalitních sociálních služeb.

Hlavním cílem je vytvořit ucelenou charakteristiku sociálních služeb v oblasti chráněného bydlení na úrovni komunitních plánů krajů ČR. Hlavní výzkumná otázka této práce je definována takto: **Jakým způsobem sociální služby v jednotlivých krajích ČR pokrývají potřeby osob s PAS v oblasti chráněného bydlení?** Odpověď na tuto otázku může pomoci reflexi reálného stavu schopnosti naplňování potřeb osob s PAS v oblasti bydlení v ČR. Může nastartovat zájem o vzdělávání týkající se tématu PAS u pracovníků, kteří svou prací (kompetencí) v důsledku ovlivňují kvalitu života osob s PAS i jejich rodin.

7.1.2 Dílčí cíle výzkumu

Aby bylo možné získat informace sloužící k vytvoření charakteristiky sociální služby, která je hlavním tématem této práce, stanovila autorka následující dílčí cíle, jejichž výstupy vytvoří podklad pro popis aktuálního stavu a plánovaných změn této služby v jednotlivých krajích České republiky.

Dílčí cíl 1

Zjistit z veřejně dostupných zdrojů v současnosti dostupné sociální služby v oblasti bydlení (chráněné bydlení) pro cílovou skupinu osob s PAS.

Dílčí cíl 2

Zjistit dotazníkovým šetřením u krajských koordinátorů komunitního plánování sociálních služeb zapojení cílové skupiny osob s PAS do procesu komunitního plánování.

Dílčí cíl 3

Zjistit dotazníkovým šetřením u krajských koordinátorů komunitního plánování sociálních služeb reflexi specifických potřeb osob s PAS.

Dílčí cíl 4

Zjistit dotazníkovým šetřením u koordinátorů autismu pro jednotlivé kraje ČR ze speciálně-pedagogických center reflexi specifických potřeb osob s PAS.

Dílčí cíl 5

Zjistit zapojení koordinátorů autismu pro jednotlivé kraje ČR ze speciálně-pedagogických center do procesu komunitního plánování jejich krajů.

Dílčí cíl 6

Zjistit počty osob s diagnózou PAS dle absolutních počtů a věkové struktury v jednotlivých krajích ČR s cílem zmapovat dostupné informace o osobách s PAS v jednotlivých krajích, které jsou ve věku mladých dospělých, či v horizontu 3 let dospějí do plnoletosti a budou tak potenciálními zájemci o sociální služby v oblasti bydlení respektující specifika postižení PAS.

Dílčí cíl 7

Vytvořit přehled o dostupných sociálních službách v oblasti bydlení pro osoby s PAS v jednotlivých krajích ČR.

Dílčí cíl 8

Vytvořit přehled o plánovaných sociálních službách v oblasti bydlení pro osoby s PAS v jednotlivých krajích ČR.

7.2 Předmět výzkumu

Předmětem výzkumu je dostupnost chráněného bydlení pro osoby s PAS v ČR. Vedle aktuálního stavu je předmětem výzkumu také plánování rozvoje těchto služeb, dále zapojení cílové skupiny osob s PAS v procesu komunitních plánů krajů s důrazem na plánování sociálních služeb v oblasti chráněného bydlení.

Pro adekvátní uchopení takto definovaného předmětu zkoumání je nutné dobře rozlišit jednotlivé formy bydlení pro cílovou skupinu osob s PAS. Za vhodné bydlení pro osoby s PAS pro účely tohoto výzkumu jsou považovány pouze:

- **Domovy pro osoby se zdravotním postižením** poskytující celoroční pobytovou sociální službu dle zák. 108/2006 Sb., §48, které poskytují odbornou specifickou službu osobám s PAS, tzn. v cílové skupině uživatelů, jsou **výslovně uvedeny osoby s PAS** (dále „DOZP“)
- **Chráněné bydlení** poskytující celoroční pobytovou sociální službu dle zák. 108/2006 Sb., §51, které poskytují odbornou specifickou službu osobám s PAS, tzn., v cílové skupině uživatelů jsou **výslovně uvedeny osoby s PAS**

7.3 Realizace výzkumu, metody výzkumu, výzkumný vzorek

Pro realizaci výzkumu byla zvolena **metoda kvantitativního charakteru**. Tato metoda nám umožňuje popsat zkoumanou oblast. Teoretický základ specifik spojených s kvalitou života osob s PAS v ČR je zpracován v první části této diplomové práce. Empirická část cílí na reálná data, která nám umožní dosáhnout cíle této práce, popis stavu dostupnosti chráněného bydlení pro osoby s PAS v naší zemi.

Hlavní sběr dat byl realizován v období března až června 2015. Respondenty autorka vybírala s ohledem na dílčí cíl, tj. propojovat profesionály, kteří pracují s cílovou skupinou (v problematice PAS zejména speciální pedagogové) a odborníky, kteří mají kompetence plánovat sociální služby.

Autorka oslovila emailem ve všech 14 krajích ČR jako respondenty výzkumu krajské koordinátory/ky komunitního plánování jednotlivých krajů ČR a speciálně-pedagogická centra s krajským koordinátorem autismu v jednotlivých krajích ČR.

U obou skupin sloužil ke sběru dat **elektronickou formou distribuovaný dotazník** (viz příloha č. 5 a 7). Tento způsob sběru dat byl s ohledem na rozmístění respondentů po celé České republice a veřejně dostupné emailové adresy vybraných respondentů vyhodnocen jako efektivní, finančně a časově nenáročný. **Dotazník obsahoval uzavřené, polootevřené a otevřené otázky.** Respondentům byl zaslán formou přílohy s vysvětlující prosbou o účast na výzkumu a zpětným kontaktem v těle emailu.

7.3.1 Charakteristika výzkumného vzorku, respondenti

Respondenti tohoto výzkumu byli rozděleni do dvou skupin:

- 1) **Koordinátoři komunitního plánování sociálních služeb krajů ČR dále „koordinátor KPSS krajů ČR“**
- 2) **Koordinátoři autismu pro jednotlivé kraje ČR**

7.3.1.1 Koordinátoři komunitního plánování sociálních služeb krajů

S působností zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách byly kraje postaveny před povinnost zpracovávat střednědobé plány rozvoje sociálních služeb na svém území, které

mají reflektovat strategie zajišťování sociálních služeb v obcích, zohledňovat priority Evropské unie v sociální oblasti a být deklarací záměrů v oblasti sociální politiky státu.²⁰⁴

Koordinátor komunitního plánování krajů zajišťuje koordinaci procesu komunitního plánování. Tuto pozici může vykonávat přímo zaměstnanec kraje, města či obce, přičemž tato činnost je přinejmenším součástí jeho pracovní náplně. Koordinací může být pověřena i nestátní nezisková organizace působící v oblasti sociálních služeb, pak je nezbytné uzavřít dohodu. Koordinátorem KPSS je fyzická (méně často právnická) osoba, dostatečně zkušená v managementu a se znalostmi v oblasti KPSS a zapojování veřejnosti. Koordinuje celý proces KPSS ve spolupráci s řídicí skupinou. Svolává schůzky triády, řídicí skupiny a pracovních skupin, facilituje jednání skupin, pořizuje zápisy z jednání, zpracovává výstupy z jednání. Je vhodné, aby koordinátor byl zároveň zodpovědnou osobou za proces informování a zapojování veřejnosti.²⁰⁵

MPSV na svých internetových stránkách poskytuje jmenný seznam krajských koordinátorů KPSS pro jednotlivé kraje ČR včetně přímých emailových kontaktů (seznam v příloze č. 4).²⁰⁶ Tuto databázi použila autorka pro kontaktování první skupiny respondentů tohoto výzkumu.

Dotazníkové šetření probíhalo v období března až června 2015. Oslovení respondentů proběhlo vždy formou emailu na konkrétní (jmenné) adresy, které jsou veřejně přístupné.²⁰⁷ V emailové zprávě byl uveden důvod a cíl sběru dat, možnost pokládat doplňující otázky, možnost požádat o výsledek šetření. Autorka respondentům poskytla své telefonní číslo. Dvě koordinátorky KPSS tuto možnost využily. V jednom případě sloužil kontakt ke zpřesnění cílů práce, resp. koordinátorka projevila zájem o téma služeb chráněného bydlení, o dostupná data. V druhém případě posloužil telefonní kontakt ke kritice sběru dat. Autorka této práce žádala koordinátory KPSS o veřejná data (což uvedla i v žádosti) a v jednom případě koordinátorka oponovala, že není povinna poskytovat informace pro diplomovou práci. Po vzájemné dohodě dotazník vyplnila a zaslala.

Celkový počet oslovených respondentů činil 14 (v každém kraji jeden koordinátor KPSS). Dotazník vyplnilo a zaslalo zpět 13 koordinátorů ze 14 oslovených. **Návratnost dotazníků za tuto skupinu objektů výzkumu činila 93%.** Nepodařilo se získat odpověď pouze z Moravskoslezského kraje. O zaslání výsledků výzkumu požádalo 9 respondentů této skupiny. Zájem o výsledky projevili koordinátoři KPSS krajů: Hlavní město Praha, Jihočeský,

²⁰⁴ *Jihomoravský kraj a KPSS*, [online]

²⁰⁵ KOMUNITNÍ PLÁNOVÁNÍ O.P.S, *Návrh kapitoly pro komunitní plánování sociálních služeb v ČR*, s. 6

²⁰⁶ *Kontaktní osoby pro plánování sociálních služeb na krajských úřadech*, [online]

²⁰⁷ Tamtéž

Královehradecký, Liberecký, Olomoucký, Plzeňský, Středočeský, také kraj Vysočina, a kraj Ústecký.

Následující mapka nabízí přehledné znázornění účasti krajů zastoupených krajskými koordinátory KPSS na tomto výzkumu. Zelená barva zobrazuje kraje, od kterých autorka získala vyplněný dotazník, šedé místo zaujímá pouze Moravskoslezský kraj, ten byl jediným krajem, který na výzvu k dotazníkovému šetření vůbec nezareagoval.



Dotazník byl konstruován tak, aby koordinátoři KPSS mohli zodpovědět otázky bez náročné časové dotace na vyhledávání informací. Autorku zajímala především spolupráce s cílovou skupinou osob s PAS, zejména reflexe této cílové skupiny mimo „obecné skupiny“ uživatelů sociálních služeb. Další otázky směřovaly k dostupnosti a plánování služeb a v neposlední řadě byly položeny otázky ohledně reflexe specifických služeb této cílové skupiny.

Dotazník obsahoval následující otázky:

- 1. Uveďte časové období platnosti aktuálního komunitního plánu ve vašem kraji.**
- 2. Jakým způsobem byla cílová skupina osob s PAS zapojena do tvorby aktuálního komunitního plánu kraje?**

- a) Nebyla zapojena vůbec
 - b) Byla zapojena tak, že (prosím doplňte)
 - c) Jiná možnost (prosím doplňte)
3. **Jaké má kraj při komunitním plánování dostupné statistické zdroje o počtech osob s PAS na území svého kraje?**
 4. **Jaké sociální služby pro osoby s PAS v oblasti bydlení jsou ve vašem kraji poskytovány?**
 5. **Jaké sociální služby pro osoby s PAS v oblasti bydlení jsou ve vašem kraji plánovány?**
 6. **Jaké organizace se ve vašem kraji cíleně věnují osobám s PAS?** (uved'te název organizace, případně komentář o spolupráci, plánech rozvoje apod.)
 7. **Co podle Vašich zkušeností dospělí lidé s PAS v oblasti bydlení nejvíce:**
 - a) Postrádají -
 - b) Potřebují -
 - c) Oceňují -
 8. **Pokud Vás k danému tématu napadá cokoli, co považujete za významné pro porozumění dospělým lidem s PAS, uveďte svůj postřeh zde.**

7.3.1.2 Speciálně-pedagogická centra s koordinátorem autismu

Speciálně pedagogická centra jsou **školská poradenská zařízení**, která poskytují poradenské služby žákům se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním. Vybraná SPC poskytují, kromě standardní činnosti společné všem SPC, také činnosti speciální.²⁰⁸

Jak již bylo uvedeno v teoretické části textu, **v každém kraji ČR je jedno SPC s koordinátorem autismu**, tj. centrum poskytující služby žákům s poruchami autistického spektra, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky. **Seznam koordinátorů těchto SPC využila autorka pro oslovení druhé skupiny respondentů.** Tento seznam se veřejně dostupný.²⁰⁹ Koordinátorky autismu byly ve všech krajích pouze ženy. Profesí buď speciální pedagožky, případně psycholožky.

²⁰⁸ Vyhláška 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních

²⁰⁹ ŠMEJKALOVÁ a kol., *Poradenské služby, výchova a vzdělávání dětí a žáků s poruchami autistického spektra*, s. 106

Pro zvýšení efektivity návratnosti plánovaných dotazníků požádala autorka, v lednu 2014, písemně, prostřednictvím paní Mgr. Aleny Malinové, koordinátorky autismu pro Liberecký kraj, budoucí respondenty o spolupráci na dotazníkovém šetření (viz příloha č. 6). Tato žádost byla ústně prezentována prostřednictvím paní Malinové na pravidelném setkání koordinátorek autismu s cílem podpořit zájem o spolupráci, resp. podpořit návratnost vyplněných dotazníků během sběru dat tak, aby bylo dosaženo co nejvyšší míry potřebných dat pro realizovaný výzkum.

V dubnu 2015 zaslala autorka této práci email všem koordinátorkám autismu, ve kterém byl vysvětlen záměr výzkumu s prosbou o spolupráci na empirickém šetření. Autorkou bylo i v tomto případě poskytnuto telefonní číslo a email na případné dotazy, doplnění. Sběr dat byl ohraničen obdobím odevzdání dotazníku a to maximálně do konce června 2015. **Návratnost dotazníků za tuto skupinu respondentů činila 64%. Ze 14 oslovených SPC získala autorka zpět 8 vyplněných dotazníků.** Z těchto osmi dotazníků dva neobsahují úplná data, zejména přehled o počtech klientů. Tyto dotazníky zůstaly ve výzkumném vzorku, neúplná odpověď je u konkrétního dílčího cíle popsána a v rámci výstupů je s takovou odpovědí nakládáno jako informativní, nikoli závaznou (zejména v počtech klientů osob s PAS v evidenci SPC). Následující mapka nabízí přehledné znázornění krajů, ze kterých získala autorka relevantní data (zelená barva) a krajů, ze kterých se nepodařilo zpětnou vazbu pro výzkum získat (označeny šedou barvou).



Dotazník byl konstruován s ohledem na získání dat, se kterými SPC pracují a která mohou zároveň sloužit k efektivnímu plánování sociálních služeb na určitém území. Hlavním cílem bylo zjistit počty osob s PAS v evidenci těchto zařízení. Autorka cílila na zmapování

počtů klientů v krajích ve věku dospívajících a mladých dospělých. Zároveň bylo třeba rozlišit alespoň základní dělení PAS z hlediska „funkčnosti“ klienta, viz kap. 1.2 Klasifikace PAS. To umožňuje v rámci výzkumu rozlišit klienty, kteří budou pravděpodobně potřebovat chráněná bydlení (středně funkční a nízko funkční osoby s PAS) a službu podporované bydlení (osoby s Aspergerovým syndromem a osoby s vysoce funkčním autismem). Zde autorka zdůrazňuje, že se v tomto dělení skupin jedná o statistická data, v životě je vždy nutné hledat službu individuální dle potřeb konkrétního klienta. Pro potřeby této práce je však upřednostněn pohled systémový. Dotazník obsahoval tyto otázky:

Počet klientů s diagnózou PAS k 31. 03. 2015 v péči SPC:

	do 15 let	do 18 let	do 26 let
Aspergerův s.			
Vysoce funkční a.			
Středně funkční a.			
Nízko funkční a.			

1. **Jakým způsobem se podíleli pracovníci SPC, jako zástupci cílové skupiny osob s PAS, komunitního plánování ve vašem kraji?**
 - a) Nepodíleli se nijak
 - b) Podíleli se tak, že ... (prosím dokončete větu vlastními slovy):
 - c) Jiná možnost (prosím doplňte)
2. **Jaké sociální služby poskytující chráněné bydlení pro osoby s PAS jsou ve vašem kraji dostupné?** (uved'te prosím konkrétní zařízení, případně organizace, které služby nabízejí, zprostředkovávají).
3. **Jaké organizace, sdružení, rodičovské skupiny apod. vyvíjejí iniciativu směřující k vytvoření chráněného bydlení pro osoby s PAS ve vašem kraji?**
4. **Jaké sociální služby poskytuje SPC klientům s PAS?**
5. **Je ve vašem týmu SPC zaměstnán sociální pracovník?**

Ano

Ne
6. **Jakým způsobem mohou pracovníci SPC podporovat rozvoj sociálních služeb pro osoby s PAS v kraji?**

7. Co podle Vašich zkušeností dospělí lidé s PAS v oblasti bydlení nejvíce:

- a) Postrádají –
- b) Potřebují –
- c) Oceňují -

8. Pokud Vás k danému tématu napadá cokoli, co považujete za významné pro porozumění dospělým lidem s PAS, uveďte svůj postřeh zde.

7.4 Prezentace dat

Tato kapitola přináší zpracování dat výzkumu získaných od jednotlivých respondentů. Nejdříve byly vyhodnoceny dílčí cíle, resp. vypracovány dílčí závěry. Zjištěné údaje jsou prezentovány formou tabulek. Celkové závěry jsou sumarizovány v závěrečném shrnutí výzkumu, resp. reflexi celé diplomové práce, která je k dispozici v závěru této práce.

Dílčí cíl č. 1

Zjistit z veřejně dostupných zdrojů v současnosti dostupné sociální služby v oblasti bydlení pro cílovou skupinu osob s PAS.

Tento cíl si stanovila autorka na počátku celé práce. Pokusila se vžít do role rodiče, který hledá sociální službu - chráněné bydlení pro své dospívající, případně již dospělé dítě s PAS. Autorka využila jako zdroj dat internet. Průzkum na internetu poskytuje sekundární informace získané formou vyhledávání. Mapování těchto služeb proběhlo v březnu 2015. Byly využity internetové vyhledávače Google.cz, Mozilla.cz., Seznam.cz. Zadaná klíčová slova pro vyhledávání byla následující: chráněné bydlení pro osoby s PAS, chráněné bydlení pro osoby s autismem, sociální služby pro osoby s autismem, služby pro autisty, bydlení pro autisty, domovy pro osoby s PAS. Výsledkem vyhledávání jsou data prezentovaná v následující tabulce:

Tabulka č. 5

Popis dostupných služeb z hlediska bydlení pro dospělé osoby s autismem v jednotlivých krajích v ČR (stav k 31. 3. 2015)

<i>Kraj</i>	<i>Název poskytovatele</i>	<i>Forma služby</i>	<i>Zřizovatel</i>	<i>Poznámka</i>	<i>Kapacita/cílová skupina</i>	<i>Vytíženost k 31.3.2015</i>
Hlavní město Praha	Středisko Lahovice - Domeček	Celoroční chráněné bydlení	Dětské centrum Paprsek		6 osob/ Osoby s PAS nízko funkční	100%
Jihomoravský kraj	Chráněné bydlení sv. Michaela	Celoroční chráněné bydlení – byty, domy v běžné zástavbě	Diecézní charita Brno	Evidence zájemců o službu – 60 osob	34 osob/ Dospělé osoby s mentálním postižením a autismem	100%
Královeský kraj	Barevné domky Hajnice	DOZP	Barevné domky Hajnice p.o.	2 domky pro 3 osoby, vysoký zájem o služby	6 osob/ S autismem a agresivním chováním	100%
Plzeňský kraj	Domov Radost pro osoby s postižením Merklín	DOZP	Diakonie ČCE – středisko Západní Čechy		14 osob/ S mentálním postižením a nízko funkčním PAS	100%
Plzeňský kraj	Můj 1+0	Celoroční chráněné bydlení	Diakonie ČCE – středisko Západní Čechy	Dostupná jen denní služba, pro klienty s nízkou potřebou podpory	14 osob/ S lehkým mentálním postižením a vysoce funkční PAS	100%
Středočeský kraj	Chráněné bydlení Vítej v Hřebči u Kladna	Celoroční chráněné bydlení	o.p.s. Vítej...		5 osob/ Dospívající a dospělé osoby s PAS	100%
Středočeský kraj	Domov Libčice v Libčicích nad Vltavou	Domov se zvláštním režimem	Apla Praha	Celoroční služba bydlení v rodinném domě	8 osob/ Osoby s PAS s problémovým chováním	100%

V tabulce jsou uvedeny všechny vyhledané organizace, které poskytují celoroční chráněné bydlení pro osoby s PAS.²¹⁰ Jedním z kritérií pro zařazení služby je poskytovatelem výslovné uvedení cílové skupiny - osoby s poruchou autistického spektra. Z výstupu vyplývá, že osoba (laik) hledající chráněné bydlení respektující specifika spojená s postižením PAS, měla v březnu 2015 v ČR možnost oslovit šest organizací, které poskytují tuto službu. Z tabulky také vyplývá, že tyto organizace mají v součtu kapacitu 87 osob a jejich kapacita je 100% vytížena. Předpoklad uvolnění místa (fluktuace klientů) je téměř nulový, neboť jedním z principů služby chráněného bydlení je stabilita domova. Nepředpokládá se, že je zde klient na „přechodnou“ dobu.

Dílčí cíl 2

Zjistit dotazníkovým šetřením u krajských koordinátorů KPSS zapojení cílové skupiny osob s PAS do procesu komunitního plánování. K tomuto cíli směřovala zejména otázka č. 2 v dotazníku koordinátorů KPSS krajů, tedy respondentů skupiny první. Autorku zajímalo zapojení cílové skupiny do procesu komunitního plánování, jehož výsledkem je aktuálně platný komunitní (střednědobý) plán. Doplnující otázka č. 3 měla zjistit, zda mají respondenti pro svou práci k dispozici relevantní statistická data o aktuálních počtech osob s PAS, pro které jednotliví koordinátoři sociální služby plánují.

Tabulka č. 6

Tabulka prezentující zapojení osob s PAS do procesu komunitního plánování jednotlivých krajů ČR

<i>Kraj</i>	<i>Cílová skupina nebyla zapojena vůbec</i>	<i>Cílová skupina byla zapojena</i>	<i>Zapojení jinak</i>	<i>Přehled o počtech osob s PAS v konkrétním kraji</i>
Hlavní město Praha		Poskytovatelé soc. služeb s klienty s PAS		Statistika nedostupná. Kraj pracuje s hodnotou 0,9% populace dle zdrojů z odborné literatury
Jihočeský kraj		Pracovní skupina osoby se zdravotním postižením	Pracovní skupiny – vyrovnávání příležitostí pro osoby se ZP – aktivní členkou zástupce poskytovatele služeb pro osoby s PAS	Přesné údaje nemá/ pracují s hodnotou 1% populace
Jihomoravský kraj		Pracovní skupiny od obcí s rozšířenou působností		Má k dispozici údaje od obcí s roz. působností v rámci kraje
Karlovarský kraj	X			Žádné

²¹⁰ POZN: Nejsou zde týdenní stacionáře, neboť nesplňují podmínku trvalého bydlení

Kraj	Cílová skupina nebyla zapojena vůbec	Cílová skupina byla zapojena	Zapojení jinak	Přehled o počtech osob s PAS v konkrétním kraji
Kraj Vysočina		Pracovní skupina – osoby s mentální, kombinovaným postižením a autismem, členy jsou poskytovatelé služeb osobám s PAS		Veřejně dostupná data, spolupráce s Apla Vysočina
Královehradecký kraj		SPC, Apla, kom. plány obcí. Poskytovatelé soc. služeb		Komunikace s SPC, se statistikami nepracují, řeší podchycené potřeby obyvatel
Liberecký kraj	X (reflexe stavu, změna v aktuálním procesu plánování – zapojení této cílové skupiny)			Nejsou, kraj hledá informace, snaha o mezirezortní spolupráci, kulaté stoly, pracovní skupiny
Olomoucký kraj			Přes pracovní skupinu osoby se ZP, osoby s PAS zařazují do skupiny osob s kombinovaným postižením – (nevhodné pozn. autorky)	Nemá konkrétní údaje/získává z obcí a od poskytovatelů služeb (efektivita služeb, odmítnutí zájemců této cílové skupiny).
Pardubický kraj			Od roku 2013 pracovní skupiny pro osoby s PAS, výsledky budou promítnuty do aktualizace plánů	Obecné informace o počtu osob s PAS v populaci, spolupráce s SPC a odborem školství a kultury krajského úřadu
Plzeňský kraj			Spolupráce s Krajskou radou osob se ZP v rámci plánu vyrovnávání příležitostí osob se ZP	Otázku nelze zodpovědět (respondent nebyl účasten)
Středočeský kraj			Skupina osob se ZP (není uvedena skupina osoby s PAS zvlášť)	Od poskytovatelů soc. služeb a obcí s rozš. působností
Ústecký kraj	X		Problematické zapojit samotné uživatele, pracují s poskytovateli SS, obcemi	Nezjišťují
Zlínský kraj			Ve skupině „rodiny s dětmi“	Ve spolupráci s obcemi a poskytovateli SS

Z výše zpracovaného přehledu vyplývá, že tři kraje nepracovaly v procesu komunitního plánování se zástupci cílové skupiny osob s PAS vůbec. Jedná se o kraj

Karlovarský, kraj Ústecký a kraj Liberecký. V posledním jmenovaném kraji zpracovatelé dotazníku uvádí, že si tento fakt uvědomují a v současné době se touto cílovou skupinou intenzivně zabývají. Z toho je patrné, že v aktualizovaném plánu již počítají se zastoupením této cílové skupiny. Ostatní kraje v dotazníku uvedly, že cílová skupina, která je předmětem této práce, byla do komunitního plánování zapojena. Z dat vyplývá, že kraje pracují s cílovou skupinou v rámci „větších skupin“. Jedná se o pracovní skupiny osob se zdravotním postižením, rodiny s dětmi, případně osoby s kombinovaným postižením. Tento výsledek potvrzuje stav, kdy se v rámci sociálních služeb (ale i zdravotnictví atp.) pracuje s „univerzálními skupinami“, viz v kap. 1.1. Vzhledem ke specifikaci potřeb osob s PAS je tento zavedený způsob zcela nevhodný. Z doplněných vysvětlení a plánovaných změn v aktualizovaných plánech krajů je zřejmý posun v reflexi faktu, že některé skupiny osob se zdravotním postižením potřebují zcela individuální služby.

Co se týká statistik, ze kterých kraje plánující sociální služby mohou zjistit skutečné počty klientů s PAS na jejich konkrétním území, je dle vyjádření zřejmé, že takové zdroje k dispozici nemají. Většina krajů pracuje s daty, která získává od obcí. Dva kraje (Hlavní město Praha a Jihočeský kraj) operují při plánování služeb s pravděpodobnou hodnotou výskytu osob s PAS 0,9–1% osob v populaci. Dle celkových výstupů je patrné, že s SPC s krajským koordinátorem autismu koordinátoři KPSS vůbec běžně nespolupracují. Tuto možnost uvedl jen Královehradecký kraj, není však zřejmé, zda pracovali s konkrétní statistikou vytvořenou zástupci SPC.

Dílčí cíl 3

Zjistit dotazníkovým šetřením u krajských koordinátorů KPSS reflexi specifických potřeb osob s PAS. Odpověď na tuto otázku dávají částečně odpovědi na otázky č. 2 a 3. Pro hlubší poznání reflexe specifík spojených s PAS sloužila v dotazníku (pro respondenty skupiny první) polootevřená otázka č. 7. Touto otázkou se autorka cíleně ptá na zkušenosti koordinátorů KPSS týkající se potřeb cílové skupiny osob s PAS. Otázka směřuje k popisu (uvědomění) deficitů, potřeb a možných benefitů vyplývajících z odborného a respektujícího přístupu v oblasti sociálních služeb směřujících k osobám s PAS. Cílem bylo zjistit, zda koordinátoři, kteří plánují sociální služby, vnímají potřeby této skupiny „separátně“, tzn. zcela individuálně tak, aby nebyly služby pro ně plánovány v rámci „obecných“ cílových skupin (např. pro osoby s mentálním postižením, osoby s duševním postižením, osoby s kombinovaným postižením). Za jednotlivé kraje uváděli koordinátoři KPSS následující:

Hlavní město Praha

„Lidé s PAS dle našeho názoru potřebují kvalitní diagnostiku, která by dokázala stanovit u každého jednotlivce jeho funkčnost, tedy míru schopnosti samostatně zvládat nároky běžného života. Je známo, že u osob s PAS funkčnost koreluje zejména s tíží sociálně-komunikačního deficitu, s výskytem problémového chování, s mírou stereotypního a ritualizovaného chování, přiměřeností emoční reaktivity a významnou měrou souvisí s celkovou prognózou klienta. V návaznosti na kvalifikované posouzení kognitivních schopností a výše zmíněné funkčnosti člověka je třeba osobám s PAS nabídnout pestrou škálu sociálních služeb souvisejících s bydlením tak, aby nedocházelo na jedné straně k „přepečovávání“ u lidí, kteří mohou bydlení zvládat relativně samostatně, a zároveň aby míra poskytované podpory co do obsahu, způsobu i míry byla dostatečná.“

Jihočeský kraj

„Na základě dosavadních zkušeností a poměrně obecného znění otázky nelze přesně a jednoznačně odpovědět, protože míra omezení způsobená tímto onemocněním je velice různorodá a potřeby konkrétních osob jsou velice individuální. Obecně lze konstatovat, že osoby s PAS potřebují především stabilní, známé prostředí, podporu v komunikaci s okolním prostředím a pomoc v adaptaci na změny týkající se všech stránek jejich života.“

Jihomoravský kraj

„Postrádají – pobytové služby, zejména pro agresivní autisty; na druhou stranu také cenově dostupné terénní služby, aby mohli zůstat doma. Potřebují – specializované malokapacitní komunitní služby, finanční stabilitu, aby měli dostupné varianty pobytové služby/domácí prostředí s terénními službami. Oceňují - stabilní prostředí, individuální přístup, denní řád v „běžné“ podobě: spánek- práce- odpočinek, a to individuálně přizpůsobený, možnost rozvoje a aktivizace.“

Karlovarský kraj

„Nemáme zkušenosti.“

Královehradecký kraj

„Postrádají – Zcela neřešena je situace osob, u nichž není PAS kombinován s mentálním postižením – tuto potřebu jsme identifikovali pouze v několika málo případech – zde chybí dostupnost sociálního bydlení (v případě, že nemá zájem starat se rodina). Chybí také

diferencované stupně (dle míry podpory) chráněného bydlení. ZCELA NEDOSTATEČNÁ JE PSYCHOLOGICKÁ PODPORA A DIAGNOSTIKA!!! Mnohé služby z hlediska regionální dostupnosti. Silné regionální zájmové sdružení, které by komunikovalo při prosazování jejich potřeb (nikoli za ně) tak, aby se síť sociálních služeb mohla individualizovaně přizpůsobovat jejich potřebám a nebylo by poskytovatelem sociálních služeb. Potřebují – Mít k dispozici odlehčovací služby. Mít „otevřená zadní vrátka“ v případě, že se nebude schopna postarat rodina. Podpořit při přechodu do služeb v tuto chvíli je nutné kapacity tvořit dle potřeb. Oceňují - Aktivní přístup sociálních pracovníků obcí a kraje k řešení jejich situace, řada rodin chce i přes jejich složitou rodinnou situaci co nejdéle pečovat o své blízké, přesto uvítají možnost podpory. Ranou péči a odlehčovací služby. Jsou to převážně rodiny osob s PAS, kde řešíme individuální nastavení služeb dle jejich potřeb (spolupráce kraj, rodina, poskytovatel).“

kraj Vysočina

„Postrádají – v rámci pracovní skupiny jako největší potřeba v oblasti bydlení byla definována potřeba kapacit pro osoby s PAS a agresivními projevy, případně pro osoby s autismem, které výrazně narušují společné soužití (definováno i jako opatření v SPRSS).“

Liberecký kraj

„Bude zjišťováno v rámci analýzy. Nyní nám nejsou tyto informace dostupné.“

Olomoucký kraj

„Postrádají – možnost volby kvalitních služeb. Potřebují – individuální přístup. Oceňují - služby domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení, podporu samostatného bydlení (to je však terénní forma služby).“

Pardubický kraj

„Potřebují – různé formy bydlení uzpůsobené specifickým potřebám osob s PAS, včetně zajištění dostupné péče a služeb.“

Plzeňský kraj

Otázka v dotazníku nebyla zodpovězena.

Středočeský kraj

„Na tuto otázku Vám relevantně odpoví především výše jmenované organizace, které se CS osob s PAS věnují formou přímé práce v rámci poskytovaných sociálních služeb. Otázka se týká potřeb a pocitů uživatelů služeb, z úrovně krajského úřadu na ni neodpovíme, aniž bychom museli komunikovat a dotazovat se přímo poskytovatelů.“

Ústecký kraj

„Nemám dostatečné podklady pro odpověď.“

Zlínský kraj

„Konkrétně k uvedené cílové skupině nemáme informace o jejich potřebách.“

Z výzkumu vyplývá, že koordinátoři KPSS pěti krajů nemají dostatečné informace, aby zodpověděli otázky týkající se specifických potřeb potenciálních uživatelů služeb, které jsou výstupem komunitních plánů sociálních služeb. Ostatní zastoupené kraje ve výzkumu, resp. koordinátoři těchto krajů v odpovědích ukazují, že nad cílovou skupinou osob s PAS uvažují s vědomím specifik (i když hloubka porozumění je logicky různá). Cílem této otázky bylo vzbudit pozornost k této cílové skupině, která nemůže být zahrnuta do obecné cílové skupiny osob se zdravotním postižením, ani „podskupin“ – osob s mentálním, kombinovaným či duševním onemocněním. Z odpovědí je zřejmé, že si mnozí respondenti specifika přístupů k osobám s PAS uvědomují, zajímavá byla zejména zmíněná potřeba služby pro osoby s agresivním chováním (Jihomoravský kraj, kraj Vysočina), dále uvědomění potřeby rozvoje terénních sociálních služeb, jako je podpora samostatného bydlení. Autorka by zde ráda vyzdvihla také odpověď koordinátora za Královehradecký kraj, který upozorňuje na nedostatek služeb pro osoby s PAS bez mentálního postižení. Také je zde zajímavá odpověď koordinátorky za Středočeský kraj, která považuje za vhodné, pokládat tyto otázky poskytovatelům služeb. Zde se nabízí otázka, zda je vhodný postoj kraje, nezjišťovat specifické potřeby cílové skupiny, která se sama nedokáže svých práv domoci. Pokud je tím myšlen princip subsidiarity, s tím autorka nesouhlasí. Právě v otázce tak specifické, finančně nákladné a dlouhodobé sociální služby jako je chráněné bydlení pro osoby s PAS je vhodné, aby kraj tyto služby podporoval. Obce budou mít menší možnost ufinancovat takovouto službu, zde vidí autorka prostor právě pro krajské plánování s cílem saturovat potřeby klientů kraje.

Dílčí cíl 4

Zjistit dotazníkovým šetřením u koordinátorů autismu pro jednotlivé kraje ČR ze speciálně-pedagogických center reflexi specifických potřeb osob s PAS. Důvodem stanovení tohoto cíle byl zájem autorky předložit v práci odpovědi od odborníků, kteří s cílovou skupinou osob s PAS každodenně pracují, jsou součástí systému služeb ČR, znají možnosti a limity pomáhajících profesí. K tomuto dílčímu cíli se vztahuje otázka č. 7 respondentů skupiny druhé a zněla následovně: **Co podle Vašich zkušeností dospělí lidé s PAS v oblasti bydlení nejvíce postrádají, potřebují, oceňují?** Někteří respondenti se k tématu vyjádřili v bodě č. 8, který poskytoval otevřený prostor pro jakýkoli komentář k tématu. Následují citace získaných odpovědí.

SPC za Hlavní město Praha

„Postrádají – individuálně osobní komunikaci dle vlastních potřeb, pravidelné společensky užitečné činnosti (ev. pracovní a společenské uplatnění), pestřejší trávení volného času. Potřebují – pocit bezpečí; relativně stabilní prostor, v němž trvale žijí; intimní prostor bez cizího vstupu; jistý prostor pro možnost sumarizování a ukládání jistého počtu oblíbených věcí-fetišů apod. Oceňují – Aktivitu se smyslovými podněty (hudba, tanec, chůze apod.), pravidelnost výskytu individuálně významných podnětů jak z reálného, tak ze sociálního prostředí; dlouhodobou přípravu na změny.“

SPC za Jihomoravský kraj

„Postrádají – lidé s Aspergerovým syndromem nebo vysoce funkčním autismem by potřebovali podporované bydlení, to v současné době v našem kraji neexistuje. Oceňují - že vůbec existuje.“

SPC za Karlovarský kraj

„S problémem s bydlením se na naše SPC zatím žádný rodič nebo klient s PAS neobrátil. Starší klienti s NF autismem jsou převážně v ústavech. Klienti s Aspergerovým syndromem studují SŠ nebo VŠ. Řešení chráněného bydlení pro osoby s PAS nás určitě v blízké budoucnosti čeká.“

SPC za Kraj Vysočina

„Postrádají – základní nabídku chráněného bydlení. Potřebují – bydlení respektující jejich potřeby, přiměřený dohled a podporu, zůstat v kontaktu s rodinou. Oceňují - nevím (máme v péči pouze klienty v dětském věku včetně studia na střední škole. Jakmile ukončí profesní přípravu, vyřazujeme je z péče a sami se pak již orientují mimo školskou oblast.“

„Osvěta - respektování kompetencí zúčastněných subjektů (do kompetence SPC rozhodně nepatří zajišťování chráněného bydlení).“

SPC za Liberecký kraj

„Postrádají – denní stacionář s vizí stálého umístění v jednotlivých částech kraje, či alespoň specializace v pochopení odlišnosti prostého mentálního postižení v části zařízení pro mentálně postižené. Potřebují – následné chráněné dílny či zařízení na pokračování udržování znalostí ze školy. Chráněné dílny či podporované zaměstnávání osob s PAS. Osvětu o problematice, vzdělávání a akreditované semináře pro pracovníky v sociálních službách. Oceňují - Vznik rodičovských skupin, kvalitu vyšetření, podporu v „krizových situacích ve výchově a vzdělávání.“

SPC za Olomoucký kraj

„Postrádají – možnost samostatného, příp. chráněného bydlení pro dospělé, stávající kapacita zařízení je naprosto nedostatečná. Potřebují – budování zařízení se zvláštním režimem pro klienty s problémovým chováním. Chráněné bydlení, respektující specifické potřeby osob s PAS (přecitlivělost na smyslové podněty, respektování intimity, možnost strukturovaného prostředí atd.). Proškolený personál. Oceňují - možnost spolurozhodovat, příp. samostatně rozhodovat o své životní cestě, žít plnohodnotný život.“

SPC za Plzeňský kraj

„Zkušeností máme v této oblasti málo, hlavní náplní naší práce je „průvodcovství“ školní docházkou.“

SPC za Ústecký kraj

„Postrádají – chráněné bydlení. Potřebují – chráněné bydlení. Oceňují - chráněné bydlení a v něm dostupnost potřebných služeb.“

„Vzhledem k tomu, že se jedná o služby klientů s PAS, kteří jsou již mimo působnost SPC, nemáme dostatek Vámi požadovaných informací. Neziskové organizace se zpravidla věnují lidem se zdravotním postižením, nespecifikují druh ZP.“

V uvedených odpovědích se opakuje téma nedostupnosti, resp. potřeby dostupného chráněného a podporovaného bydlení pro osoby s PAS. Respondenti mj. uvádějí, že pracují s klienty pouze do 26 let a dále netuší (není to ani v jejich kompetenci), jak dospělí lidé s PAS dosahují na potřebné služby (primárně se věnují potřebám vzdělávacím). V případě potřeby odkazují klienty na neziskové organizace.

Dále respondenti upozorňují na fakt, že jsou pracovníky školských zařízení a sociální práce není jejich oborem. Toto je jistě zcela oprávněná poznámka. V kontextu toho je třeba opět připomenout otázku multidisciplinární spolupráce v kontextu ucelené rehabilitace. SPC mají ve svých týmech sociální pracovníky, kteří poskytují odborné sociální poradenství. V jejich náplni práce není řešení sociálních potřeb spojených s bydlením. Zde vyvstává opět problematika nenávaznosti služeb. Pokud klient SPC odchází ze služby po dovršení 27 let, nemá se kam obrátit. Neexistuje žádný systém, který by se o dospělé osoby s PAS postaral, minimálně podchytil počty a potřeby těchto osob, které, přestože trpí celoživotním postižením, ze systému vypadávají a je vysoce pravděpodobné, že pomoc/podporu i po dovršení 27 let skutečně potřebují.

Dílčí cíl 5

Zjistit zapojení koordinátorů autismu pro jednotlivé kraje ČR ze speciálně-pedagogických center do procesu komunitního plánování jejich krajů.

Tato otázka má za cíl zjistit, zda pracovníci SPC byli osloveni a poskytovali informace o počtech a potřebách osob s PAS na území jejich kraje během procesu komunitního plánování. Autorku zajímá, zda kraje v procesu plánování zjišťovali u tohoto poradenského zařízení relevantní data o výskytu PAS na konkrétním území kraje. Cílem doplňující otázky č. 5 bylo zjistit, zda je v SPC zaměstnán sociální pracovník.

Tabulka č. 7

Tabulka prezentující zapojení koordinátorů autismu pro jednotlivé kraje ČR ze speciálně-pedagogických center do procesu komunitního plánování jejich krajů

<i>Kraj</i>	<i>SPC se nepodílelo nijak</i>	<i>SPC zastupovalo cílovou skupinu v procesu komunitního plánování</i>	<i>Zapojení jinak</i>	<i>Sociální pracovník je v týmu SPC</i>
Hlavní město Praha		X	Informačně, vzděláváním, poradensky	ANO
Jihomoravský kraj		X		ANO
Karlovarský kraj	X			ANO
Kraj Vysočina	X			ANO
Liberecký kraj			Zpracování dat pro neziskovou organizaci	NE
Olomoucký kraj			Poskytování počtů osob s PAS institucím	ANO
Plzeňský kraj	X			ANO
Ústecký kraj		X		ANO

Z výše uvedené tabulky vyplývá, že z osmi SPC, která se dotazníkového šetření zúčastnila, se zástupci tohoto zařízení výslovně podíleli na komunitním plánování pouze ve třech krajích a to v Hlavním městě Praha, Jihomoravském kraji a kraji Ústeckém.

Tato poradenská zařízení disponují konkrétními a aktuálními daty o počtech klientů s PAS v kraji, znají věkovou strukturu klientů a rozumějí jejich potřebám. Pracovníci těchto zařízení jsou odborníci, jsou schopni edukovat a poskytovat specifické informace o vhodných přístupech k této cílové skupině, o potřebách. Z výše uvedeného je zřejmé, že spolupráce koordinátorů KPSS a koordinátorek autismu není vůbec běžná. Je otázkou, zda je to proto, že navzájem nevědí o možnostech spolupráce, či zda je zde bariéra školského zařízení a plánování sociálních služeb (školství/sociální práce). Oddělenost pomáhajících profesí je často důvodem neefektivnosti multidisciplinární spolupráce. V sedmi z osmi SPC pracuje sociální pracovník. Jeho úkolem je zejména poskytování poradenství. Tento pracovník by mohl zastupovat sociální oblast související s tématem práce. Tito pracovníci jsou však zaměstnanci MŠMT a jejich činnost se odvíjí od podstaty poskytování služeb SPC.

Dílčí cíl 6

Zjistit počty osob s diagnózou PAS dle absolutních počtů a věkové struktury v jednotlivých krajích ČR s cílem zmapovat dostupné informace o osobách s PAS v jednotlivých krajích, které jsou ve věku mladých dospělých, či v horizontu 3 let dospějí do plnoletosti a budou tak potenciálními zájemci o sociální služby v oblasti bydlení respektující specifika postižení PAS.

Tento dílčí cíl vnímala autorka jako velmi ambiciózní krok, neboť neexistuje v ČR dostupná statistika osob s PAS. V dotazníku pro respondenty skupiny druhé byla vytvořena tabulka pro sběr dat o počtech klientů SPC dle věkové struktury (do 15 let, do 18 let, do 26 let). Dále byly v tabulce předdefinovány 4 skupiny klasifikace PAS, které umožňují stanovit předpoklad preferované služby. U osob s Aspergerovým syndromem a osob s vysoce funkčním autismem se předpokládá preference sociální služby - podporované bydlení. U osob se středně funkčním a nízko funkčním autismem je vysoká pravděpodobnost potřeby sociální služby chráněného bydlení (v případě, že se nemůže starat rodina). Vždy je však nutné realizovat službu dle individuálních potřeb.

Jak již bylo uvedeno, návratnost dotazníků SPC byla pouze 67%, odpovědělo 8 ze 14 oslovených zařízení. Z těchto osmi respondentů další tři nevyplnili tabulku s počty klientů s dělením dle věku a míry postižení. Jednalo se SPC za Olomoucký kraj, který argumentoval transformací organizace. Koordinátorka k této otázce uvedla následující: *„V uplynulém roce došlo v Olomouckém kraji k transformaci SPC. Původní SPC při SŠ a ZŠ prof. Z. Matějčka bylo zrušeno k 30. 6. 2014. PPP a SPC Olomouckého kraje – od 1. 1. 2014. Zatím proto nejsou aktuální data, původní klienti se stále hlásí a noví přibývají...“* Dalším krajem, ze kterého chybí v přehledu data o počtech klientů je kraj Ústecký. Koordinátorka poskytla následující data: *„Celkem s PAS 148 klientů, z toho 79 Asperger. syn., jiné rozlišení nevidujeme.“* Z kraje Vysočina chybí v dotazníku vyčíslení počtu klientů do 15 let věku. Přes tyto neúplné informace ve třech dotaznících zpracovala autorka výzkumu všechna dostupná data v následující tabulce.

Tabulka č. 8

Počty klientů s PAS v péči SPC s krajským koordinátorem k 31. 3. 2015

<i>Kraj</i>	<i>Aspergerův syndrom</i>			<i>Vysoce funkční autismus</i>			<i>Středně funkční autismus</i>			<i>Nízko funkční autismus</i>		
	<i>do 15 let</i>	<i>do 18 let</i>	<i>do 26 let</i>	<i>do 15 let</i>	<i>do 18 let</i>	<i>do 26 let</i>	<i>do 15 let</i>	<i>do 18 let</i>	<i>do 26 let</i>	<i>do 15 let</i>	<i>do 18 let</i>	<i>do 26 let</i>
Hlavní město Praha	17	14	6	10	37	17	114	98	54	94	79	25
Jihočeský kraj	neúčast na výzkumu											
Jihomoravský kraj	390	56	27	150	28	18	190	50	40	210	140	80
Karlovarský kraj	45	9	16	16	2	1	16	3	2	68	7	5
Kraj Vysočina	x	19	6	x	3	3	x	6	10	x	12	6
Královéhradecký kraj	neúčast na výzkumu											
Liberecký kraj	33	11	10	46	7	3	36	10	0	72	18	26
Moravskoslezský kraj	neúčast na výzkumu											
Olomoucký kraj	celkem 300 klientů bez rozlišení věkové struktury											
Pardubický kraj	neúčast na výzkumu											
Plzeňský kraj	125	37	10	83	17	4	106	34	6	85	45	12
Středočeský kraj	neúčast na výzkumu											
Ústecký kraj	Aspergerův syndrom 79 klientů bez rozlišení věku, PAS 69 bez rozlišení věku											
Zlínský kraj	neúčast na výzkumu											
Součet celkem	610	146	75	305	94	46	462	201	112	529	301	154
Celkem osoby s PAS (v 6 krajích)												3035
Celkem osoby s PAS s daty z kraje Olomouckého a Ústeckého (v 8 krajích)												3483

* x = údaj neuveden

Z dostupných dat vyplývá, že počet osob s PAS, které jsou vedeny v evidenci SPC s krajským koordinátorem autismu činil k 31.3.2015 celkem 3483 (jedná se o osoby v evidenci, tj. do 26 let věku, výsledky za 8 krajů).

Následující data jsou z šesti krajů, ze kterých byly v rámci výzkumu zodpovězeny otázky nezbytné k cíli práce, jedná se o SPC za kraj:

- 1) Hlavní město Praha
- 2) Jihomoravský kraj
- 3) Karlovarský kraj
- 4) kraj Vysočina (cílem výzkumu jsou dospívající a mladí dospělí, není překážkou chybějící informace o osobách s PAS do 15 let)
- 5) Liberecký kraj
- 6) Plzeňský kraj

Ve výše uvedených krajích žije minimálně 121 plnoletých osob a 240 osob ve věku 16-18 let s Aspergerovým či vysoce funkčním autismem. Toto jsou v současnosti či blízké budoucnosti potenciální klienti sociální služby podporované bydlení. Dále z evidence vyplývá, že k poslednímu březnu tohoto roku žije v těchto krajích **112 osob se středně funkčním autismem a 154 osob s nízko funkčním autismem ve věku 18-26 let a ve věku blízké dospělosti (16-18 let) žije ve sledovaných krajích 201 osob se středně funkčním autismem a 301 osob s nízko funkčním autismem. Tito klienti jsou potenciálními uživateli služeb chráněného bydlení.**

Dílčí cíl 7

Tento dílčí stanovila autorka za účelem **vytvoření přehledu o dostupných sociálních službách v oblasti bydlení pro osoby s PAS v jednotlivých krajích ČR.** Otázku dostupnosti chráněného bydlení, které je určeno osobám s PAS, položila autorka v obou dotaznících, resp. oběma skupinám respondentů.

Tomuto dílčímu cíli slouží odpovědi získané na otázku č. 4 v dotazníku respondentů skupiny první. Autorku zajímalo, jak jsou koordinátoři KPSS krajů seznámeni s existujícími službami v oblasti bydlení pro osoby s PAS, tedy jaké služby ve svém kraji by potenciálnímu klientovi doporučili. Otázka zněla: **Jaké sociální služby pro osoby s PAS v oblasti bydlení jsou ve vašem kraji poskytovány?** Autorka chtěla získat přehled o sociálních službách, které

nabízí bydlení pro osoby s PAS (nikoli stacionáře, neboť nemají povahu skutečného bydlení/domova). Stejná otázka byla položena respondentům skupiny druhé, v jejich dotazníku se jednalo o otázku č. 2.

V následující tabulce jsou přehledně uvedeny odpovědi od obou skupin respondentů. Autorka výzkumu u všech uvedených organizací provedla prověření, zda splňují podmínky uvedené v kapitole 5.2, tj. mají ve svých stanovách výslovně uvedenou cílovou skupinu osoby s PAS a poskytují sociální službu – chráněné bydlení, případně domov pro osoby se zdravotním postižením.

Autorka neakceptuje organizace, které nemají výslovně uvedenu cílovou skupinu osoby s PAS, přestože takové klienty přijímá, případně jim službu poskytuje. Důvodem je důraz na schopnost poskytovat specifické služby osobám s PAS (více popsáno např. v kapitole 2.3). Autorka je přesvědčena, že organizace, které jsou přizpůsobené svou specifickou službou a přístupem osobám s PAS uvádí takovou informaci ve svých základních dokumentech pro příjem klientů do služby. Akceptace autorkou je vyjádřena v posledním sloupci tabulky u každé uvedené organizace.

Tabulka č. 9

Přehled o dostupných sociálních službách v oblasti bydlení pro osoby s PAS v jednotlivých krajích ČR dle obou skupin respondentů výzkumu

<i>Kraj</i>	<i>Organizace uvedené krajským koordinátorem KPSS jako sociální služba v oblasti bydlení pro osoby s PAS</i>	<i>Zdroj/respondent</i>	<i>Komentář autorky k uvedené organizaci</i>	<i>Chráněné bydlení pro osoby s PAS dle kritérií výzkumu</i>
Hlavní město Praha	A-Domeček, DT Paprsek, Praha 5-Lahovičky	SPC	Chráněné bydlení pro osoby s PAS	ANO
	Sluneční domov, Praha 9-Hrdlořezy	SPC	Jen do 25 let, není možné považovat a bydlení	NE
	DAR , dětský rhb. stacionář, Praha 6	SPC	Jen denní stacionář	NE
	IC Modrý klíč, Praha 4	SPC	Jen denní, týdenní stacionář, odlehčovací služby	NE
	Domov Laguna, Psáry, Praha-východ	SPC	DOZP, nemají výslovně cílovou skupinu PAS	NE
	Společnost DUHA, Praha 15	SPC	Chráněné bydlení pro osoby s mentálním postižením	NE
	FOKUS, Praha 8	SPC	Domy na půl cesty, pro osoby s duševním o.	NE
	DPS Ondřejov, Praha 4	SPC	Psychické onemocnění, stacionář)	NE
	BAOBAB o.s, Praha 4	SPC	Osoby s duševním onemocněním	NE
	ESET, Praha 4	SPC	Osoby s duševním onemocněním	NE
	BONA o.p.s, Praha 8	SPC	Osoby s duševním onemocněním	NE
	POHODA, Praha 2 8	SPC	Osoby s mentálním postižením	NE
	Domov DANA, Praha 5	SPC	Dospělé ženy s mentálním postižením	NE
Jihočeský kraj	Nemá, jen v rámci širší cílové skupiny, tj. osoby se ZP	Kraj	X	X
Jihomoravský kraj	Domov sv. Michaela Brno (Charita)	SPC	Chráněné bydlení pro osoby s PAS	ANO
	Chráněné bydlení Brumovice (Diakonie)	SPC	Nové od 1.6.2015, kapacita 12 klientů, celoroční, mentální, kombinované a PAS	ANO
	Chráněné bydlení Letovice (Diakonie) (všechno pro lidi s autismem v kombinaci s mentálním postižením)	SPC	Mentální a kombinované postižení	NE
Karlovarský kraj	Žádné	Kraj	X	X
Kraj Vysočina	Žádné. Hradí pobyt osobě z kraje v zařízení Aply ve Středočeském kraji	Kraj	X	X
Královehradecký kraj	Barevné domky Hajnice	Kraj	DOZP – domky v areálu (změna využití). Cca 4 místa.	ANO
Liberecký kraj	Domov sociální péče Tereza, Benešov u Semil	SPC	Pouze stacionář	NE
	Domov Raspenava	SPC	Mentální po postižení, osoby jen do 26 let)	NE
	APPOS Liberec – Zeyerova	SPC	Mentální postižení	NE

<i>Kraj</i>	<i>Organizace uvedené krajským koordinátorem KPSS jako sociální služba v oblasti bydlení pro osoby s PAS</i>	<i>Zdroj/respondent</i>	<i>Komentář autorky k uvedené organizaci</i>	<i>Chráněné bydlení pro osoby s PAS dle kritérií výzkumu</i>
Olomoucký kraj	Klíč – Centrum sociálních služeb, p.o. Olomouc- Chráněné bydlení Domov	SPC	Chráněné bydlení pro osoby	NE
	Klíč – Centrum sociálních služeb, p.o. Olomouc	SPC	Podpora samostatného bydlení Šance (mentální postižení)	NE
	Vincentinum Šternberk	SPC	Chráněné bydlení (mentální postižení)	NE
	Společnost pro podporu lidí s mentálním postižením v ČR Šumperk, chráněné bydlení Pomněnka	SPC	Chráněné bydlení (mentální)	NE
Pardubický kraj	Pracují se skupinou - osoby se ZP nikoli zvlášť s PAS	Kraj	X	X
Plzeňský kraj	Domov Radost Merklín (Plzeň – jih)	SPC	Chráněné bydlení pro osoby s PAS	ANO
Ústecký kraj	Nerozlišují cílové skupiny dle postižení/onemocnění.	Kraj	X	X
Zlínský kraj	Stávající pobytové sociální služby nejsou konkrétně zaměřeny na osoby s PAS, což nevylučuje osoby s uvedenou diagnózou do zařízení přijímat.	Kraj	X	X

Obě skupiny respondentů uvedly v souhrnu 25 organizací, které dle jejich názoru poskytují chráněné bydlení pro osoby s PAS. Autorka výzkumu ověřila na webových stránkách jednotlivých organizací, případně telefonickým ověřením informací (u 5 organizací) zda uvedené organizace poskytují sociální službu bydlení dle podmínek tohoto výzkumu (viz kap. 5.2). Po ověření všech organizací vyhodnotila autorka výzkumu za relevantní pouze 5 uvedených chráněných bydlení. V ostatních případech, kdy respondenti uváděli organizace poskytující službu chráněného bydlení, šlo většinou o stacionáře, případně chráněná bydlení, která poskytují služby osobám s mentálním, duševním či kombinovaným postižením. Takové organizace nesplňují podmínku – cílová skupina osoby s PAS. Toto zkreslení může negativně ovlivňovat realitu, může vytvářet u odborníků představu o tom, že chráněná bydlení pro osoby s PAS jsou v jejich kraji „dostupná.“

Výčet organizací, které jsou dle kritérií tohoto výzkumu poskytovateli chráněného bydlení pro osoby s PAS, byl téměř totožný s tabulkou zpracovanou pro dílčí cíl 1 tohoto výzkumu. Tento přehled se liší ve dvou případech. Jedna organizace poskytující službu chráněného bydlení pro osoby s PAS s problémovým chováním – Domov Libčice v Libčicích nad Vltavou (Apla Praha), ve výčtu respondentů chybí. Naopak se zde objevila nová služba – chráněné bydlení Brumovice v Jihomoravském kraji, poskytovatel služby je Diakonie. Služba funguje od 1. 6. 2015, kapacita uživatelů celkem je 12.

Dílčí cíl 8

Vytvořit přehled o plánovaných sociálních službách v oblasti bydlení pro osoby s PAS v jednotlivých krajích ČR. Tento dílčí cíl poskytne potřebná data, která autorce poslouží k ucelenému popisu současného stavu dostupnosti a plánování sociální služby chráněného bydlení pro osoby s PAS. Této oblasti byla věnována otázka č. 5 v dotazníku pro respondenty skupiny první.

Tabulka č. 10

Přehled plánovaných sociálních služeb v oblasti bydlení pro osoby s PAS v jednotlivých krajích ČR dle koordinátorů KPSS

<i>Kraj</i>	<i>Neplánují služby pro osoby s PAS v oblasti bydlení</i>	<i>Plánují služby pro osoby s PAS v oblasti bydlení</i>	<i>Plánovaná kapacita</i>	<i>Poznámka</i>
Hlavní město Praha		Doplnit spektrum sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra o pobytovou službu (aktualizace plánu 2015)	Kapacita 10 lůžek	
Jihočeský kraj		ANO, výslovně reflexe potřeby specifické péče	10 nových míst pro cílovou skupinu	Kraj si uvědomuje narůstající počet osob s PAS
Jihomoravský kraj		Ano, výslovně plán chráněné bydlení	Neuvedena	
Karlovarský kraj	Neplánují			Pouze centra denních služeb
Kraj Vysočina		Uvažují o 1 domku pro osoby s PAS s agresivním chováním, transformace DOZP		„Cca 1 domek“ (závisí na financování)
Královehradecký kraj		DOZP Domečky Rychnov nad Kněžnou – domky v areálu (změna využití).	Cca 8 míst v horizontu 6 let	Kraj si uvědomuje potřebu podporovat terénní služby – osobní asistence, podpora samostatného bydlení
		Barevné domky Hajnice – reakce na poptávku při transformaci služeb poskytovaných osobám s mentálním postižením	Cca 4 místa v horizontu 6 let	
		Rozvoj chráněného bydlení s různou mírou podpory pro osoby bez specifických projevů	Cca 15 osob – několik poskytovatelů pokrývajících cca 80 % území kraje. V horizontu 6 let	
Liberecký kraj		Plán rozšíření stacionáře Slunce všem o.s. na chráněné bydlení	Plánovaná kapacita 6 osob	Zpracovávají data, reflektují potřebu, chtějí se tím zabývat
Olomoucký kraj		Plán domova se zvláštním režimem		Není zatím specificky uvedena cílová skupina osob s PAS

<i>Kraj</i>	<i>Neplánují služby pro osoby s PAS v oblasti bydlení</i>	<i>Plánují služby pro osoby s PAS v oblasti bydlení</i>	<i>Plánovaná kapacita</i>	<i>Poznámka</i>
Pardubický kraj		Plán specializace zařízení zřizovaných krajem pro osoby s PAS v rámci transformace pobytových služeb v kraji		Druh služby bude upřesněn v rámci nového plánu
Plzeňský kraj	Neplánují			
Středočeský kraj	Neplánují			Důvodem jsou podfinancované služby
Ústecký kraj	Neplánují			Nemají informace, kraj neoslovil potenciální poskytovatel.
Zlínský kraj	Neplánují			

K otázce plánování sociální služby bydlení pro osoby s PAS z výše uvedeného přehledu vyplývá, že v 5 krajích ze 13 respondentů není v tuto chvíli plán novou sociální službu zavádět. V 8 krajích uvádějí, že v probíhajícím procesu komunitního plánování uvažují, či přímo plánují tuto službu podpořit/zrealizovat. V 5 krajích, které plánují tuto službu (Hlavní město Praha, kraj Jihočeský, Vysočina, Královehradecký a Liberecký) uvedli respondenti konkrétní počet plánovaných míst. V součtu uvádějí 53 nových míst pro bydlení a jeden domek (autorka odhaduje cca 4-6 míst při dodržení konceptu bydlení v jednodůžkových pokojích). To znamená, že plánované služby – chráněné bydlení pro osoby s PAS, případně domov se zvláštním režimem, se dají nyní vyčíslit na cca 58 míst (odhad míst v „jednom domku“ je vyčíslen autorkou na průměrných 5 míst). Z výsledku tohoto dílčího cíle nám vychází nové informace. V plánu výše vyjmenovaných krajů je uveden cíl, vytvořit cca 58 nových míst pro osoby s PAS v chráněném bydlení, které bude respektovat specifika vyplývající z individuálních potřeb osob s PAS. Zde je však nutné připomenout, že plán sociálních služeb v rámci komunitních plánů nemusí být zrealizován. Mnohdy se tak stává s odůvodněním nedostatečnosti finančních prostředků. Přesto autorka vnímá stav, kdy koordinátoři KPSS v současnosti již reflektují osoby s PAS jako specifickou skupinu, ke které začínají směřovat nové služby, za velmi pozitivní posun.

7.5 Shrnutí výzkumu a doporučení pro praxi

Na počátku práce bylo autorkou stanoveno několik očekávaných výstupů celé práce. Reflexe tohoto cíle je následující:

1. Popis aktuálního stavu dostupnosti chráněného bydlení pro osoby s PAS v České republice – tento cíl byl zcela naplněn. Pro vyšší stupeň validity byla použita metoda triangulace (dílčí cíl 1- sběr dat autorkou, dílčí cíl 7 – sběr dat od obou skupin respondentů). Tato metoda, tzn., shromažďování dat různými metodami, poskytla různé pohledy (různé zdroje) popisující zkoumaný jev. Aktuální stav dostupnosti chráněného bydlení pro osoby s PAS v ČR je zpracován v následující tabulce:

Tabulka č. 11

Aktuální stav dostupnosti chráněného bydlení pro osoby s PAS v ČR k 30. 6. 2015

<i>Kraj</i>	<i>Název poskytovatele</i>	<i>Forma služby</i>	<i>Zřizovatel</i>	<i>Poznámka</i>	<i>Kapacita /cílová skupina</i>
Hlavní město Praha	Středisko Lahovice - Domeček	Celoroční chráněné bydlení pro dospělé občany s nízkou funkčním autismem	Dětské centrum Paprsek		6 osob/ osoby s PAS
Jihomoravský kraj	Chráněné bydlení sv. Michaela	Celoroční chráněné bydlení	Diecézní charita Brno		5 osob/ dospělé osoby s mentálním postižením a autismem
	Chráněné bydlení Brumovice	Celoroční chráněné bydlení	Diakonie ČCE	Nové od 1.6.2015	12 klientů /osoby s mentálním, kombinovaným post. a PAS
Královéhradecký kraj	Barevné domky Hajnice	DOZP	Barevné domky Hajnice p.o.	2 domky pro 3 osoby, vysoký zájem o služby	6 osob/ PAS a agresivním chováním
Plzeňský kraj	Domov Radost Merklín	DOZP	Diakonie ČCE		14 osob mentálním postižením a nízkou funkčním PAS
	Můj 1+0	Celoroční chráněné bydlení	Diakonie ČCE	Dostupná jen denní služba, pro klienty s nízkou potřebou podpory	14 osob/lehké mentální postižení a vysoce funkční PAS
Středočeský kraj	Chráněné bydlení Vítej v Hřebči u Kladna	Celoroční chráněné bydlení	o.p.s. Vítej...		5 osob/ dospívající a dospělé osoby s PAS
	Domov Libčice v Libčicích nad Vltavou	Domov se zvláštním režimem	Apla Praha	Celoroční služba bydlení v rodinném domě	8 osob/ osoby s PAS s problémovým chováním

2. Reflexe plánování sociálních služeb pro osoby s PAS v jednotlivých krajích prostřednictvím komunitních plánů na krajské úrovni. Všech 13 krajů, které vyplnily dotazník, se k tomuto tématu vyjádřilo. V 5 krajích ze 13 respondentů není v tuto chvíli plán novou sociální službu zavádět. Jedná se o kraj Karlovarský, Plzeňský, Středočeský, Ústecký a Zlínský. Ve zbývajících krajích (kromě kraje Moravskoslezského, který se výzkumu neúčastnil) respondenti uvedli, že v probíhajícím procesu komunitního plánování uvažují, či přímo plánují tuto službu podpořit/zrealizovat. V plánu krajů – Hlavní město Praha, kraj Jihočeský, Vysočina, Královehradecký a Liberecký - je výslovně uveden cíl, vytvořit v součtu cca 58 nových míst pro osoby s PAS v chráněném bydlení, které bude respektovat specifika vyplývající z individuálních potřeb osob s PAS.
3. Dále byla očekávaným výstupem zpráva o zapojení cílové skupiny do procesu komunitního plánování na úrovni krajů. Tento cíl byl naplněn. Ze 14 oslovených krajů se podařilo získat odpověď od 13 koordinátorů KPSS. Tři kraje nepracovaly v procesu komunitního plánování se zástupci cílové skupiny osob s PAS vůbec. Ostatní kraje tuto cílovou skupiny v různé míře reflektují, mnohdy však je tato skupina součástí skupiny „obecnější“, tzn. plánování služeb probíhalo pro skupiny osob se zdravotním postižením, osob s mentálním postižením, duševním či kombinovaným, případně skupina - rodiny s dětmi. Tento způsob praxe považuje autorka za nevhodný, neboť zde není reflexe zcela specifických potřeb vycházejících z podstaty postižení PAS, což ovlivňuje kvalitu služeb poskytovaných.

Spolupráce krajských koordinátorů KPSS a SPC s krajským koordinátorem autismu není téměř realizována. Pozitivním faktem je deklarovaný posun v reflexi skutečnosti, že některé skupiny osob se zdravotním postižením potřebují zcela individuální služby. Kraje v aktualizovaných plánech významně uvažují o skupině osob s PAS jako o skupině, pro kterou je nutné plánovat individuální služby, kraje si uvědomují nárůst této cílové skupiny v ČR.

4. Jedním z objektů výzkumu byla také speciálně-pedagogická centra s koordinátorem autismu, očekávaným výstupem byl přehled počtu osob s PAS minimálně alespoň ve věkové skupině 18-26 let v jednotlivých krajích ČR.

Zde je nezbytné upozornit na dvě informace, které mohou u tohoto dílčího cíle zkreslovat výsledky z reálné praxe v ČR. Jednak se autorka během realizace výzkumu

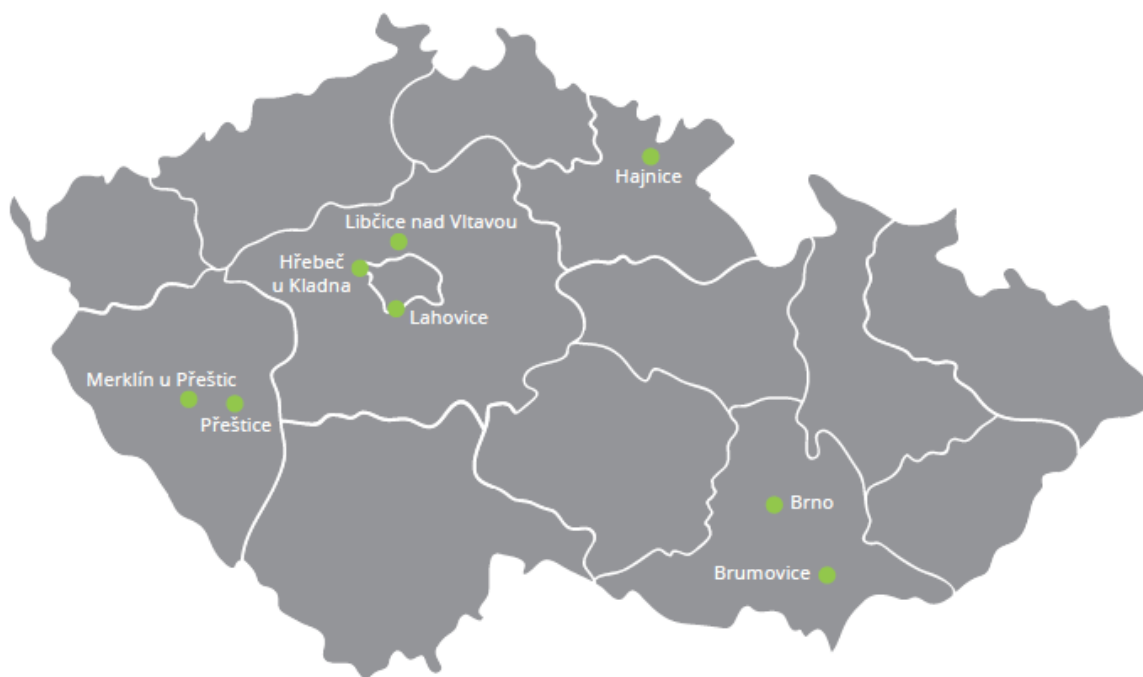
dozvěděla od respondentky skupiny druhé za Hlavní město Praha, že toto vybrané SPC s ustanoveným koordinátorem autismu pro kraj Hlavní město Praha není v Praze jediným SPC, které provádí screening projevů PAS. Tzn., že v reálné praxi existuje více SPC, ve kterých jsou další osoby, kterým je stanovena diagnóza PAS a tyto osoby nejsou součástí vyplněného dotazníku evidence osob s PAS za kraj Hlavní město Praha. Autorka zjistila, že tato „další SPC“ poskytují také služby pro osoby s PAS, neboť poptávka po diagnostice je mnoho posledních let velmi vysoká, čekací doba na vyšetření je v některých poradenských centrech až 1 rok. Přestože by školská zařízení měla akceptovat dle školského zákona doporučení pro integraci dětí pouze od ustanovených SPC s krajským koordinátorem autismu, praxe zareagovala na realitu a školy se dohodly na akceptaci zpráv a doporučení od dalších SPC. V rámci výzkumu a omezeného času nebylo již reálné zjišťovat existenci takových SPC a zařadit je do výzkumného vzorku. Tento fakt nicméně neohrožuje hlavní cíle výzkumu. Počty osob s PAS byly zařazeny jako dílčí cíl výzkumu.

Druhou informací, která ovlivnila výstupy dílčího cíle 6, bylo neúplné vyplnění dotazníku od třech respondentů skupiny druhé. Přesto tento výstup počtu osob s PAS poskytuje možnost definovat aktuální pokrytí sociálních služeb v oblasti bydlení pro osoby s PAS v ČR.

Shrnutím výzkumu je možné popsat aktuální stav dostupnosti sociální služby v oblasti bydlení pro osoby s PAS v ČR následovně:

Počet chráněných bydlení, případně domovů pro osoby se zdravotním postižením, které poskytují odbornou sociální službu v oblasti bydlení **pro cílovou skupinu osob s PAS je v České republice 8**. V souhrnu mají **kapacitu 99 klientů** a jejich **obsazenost je 100% vytižena**. Tato zařízení jsou v rámci státu nerovnoměrně rozmístěna. Místní dostupnost služby (kromě kapacitní dostupnosti služeb obecně) je jedním z důležitých faktorů rodin při rozhodování o využití služby. Rodiny a osoby s PAS preferují službu celoročního bydlení, která je pro běžný sociální kontakt rodiny dostupná (zvažují finanční náklady na cestování, čas). Tento fakt je třeba reflektovat, neboť nedostupnost služby v kraji, kde potenciální uživatel bydlí, může mít za následek faktickou nedostupnost takové služby.

Mapka rozložení organizací poskytujících sociální službu bydlení pro osoby s PAS v ČR:



Minimální počet evidovaných osob s PAS v ČR potvrzených respondenty skupiny druhé tohoto výzkumu činí k 31. 3. 2015 3 483.

Z výzkumu dále vyplynulo, že ve věku 19-26 let, tedy mladých dospělých, žije v ČR minimálně 387 osob. Z toho minimálně 276 osob s diagnózou středně funkční a nízko funkční autismus. Tyto osoby dosáhly dospělosti a v případě nemožnosti péče rodiny budou potřebovat (nebo již potřebují a jsou v zařízení, které není pro osoby s PAS uzpůsobené) sociální službu poskytující bydlení dle jejich individuálních potřeb.

Je nutné si uvědomit, že pro tuto skupinu mladých potenciálních uživatelů sociálních služeb nejsou k dispozici místa ve výše uvedených 8 zařízeních v souhrnné kapacitě 99 osob. Tyto osoby mají právo se o službu ucházet, avšak je faktem, že tato místa v sociálních službách jsou dlouhodobě 100% obsazena. Služba, která je předmětem této práce pro mladé dospělé s PAS, kteří ještě žijí ve svých rodinách a jsou zatím potenciálními zájemci o službu, je v podstatě nedostupná. Tento stav autorka hodnotí za zcela alarmující.

Z výše uvedených reálných dat je zřejmé, že v oblasti sociálních služeb pro cílovou skupinu osob s PAS je nutná zejména reflexe státu/krajů/obcí akutního stavu nedostatku služeb pro tyto osoby. Nárůst počtu osob s PAS je v posledních letech diskutován nejen v odborné veřejnosti, je také častým tématem v médiích. Stát musí plnit závazky plynoucí

z práv občanů státu. Výše uvedené počty jsou minimální a podchycené z reálné evidence osob s PAS z respondentů skupiny druhé výzkumu této práce. V realitě žije dle odborných odhadů v ČR až 100 000 osob s poruchou PAS. Kdyby jedna desetina potřebovala službu, která je předmětem této práce, bylo by potřeba zajistit chráněná bydlení pro cca 10 000 osob. Jedná se o orientační představu, která nezohledňuje věkovou strukturu.

Pokud reálná data sebraná od respondentů skupiny druhé zprůměrujeme a přepočteme na počet všech krajů ČR, vychází nám možný počet potenciálních osob s diagnózou PAS na 6 095 osob. Z toho průměrně 554 osob by aktuálně patřilo do skupiny osob s diagnózou středně funkční a nízkou funkční autismus, tedy opět skupiny osob s vysokou potřebou podpory, pokud není možná péče rodiny. Nabídka služeb v oblasti bydlení pro tuto skupinu osob v podstatě v současnosti neexistuje. Člověk, který by takovou službu akutně potřeboval, bude s vysokou pravděpodobností umístěn do zařízení, které nemá podmínky pro poskytování profesionální služby pro cílovou skupinu osob s PAS. Tento stav je zcela nevhodný, je nutné na něj neustále upozorňovat a iniciovat změny ve prospěch uživatelů sociálních služeb.

Z výsledků a souhrnu celého výzkumu vytvořila autorka této práce konkrétní doporučení pro praxi. **Hlavním doporučením pro praxi je - vytvořit platformu pro spolupráci mezi odborníky, zejména mezi speciálními pedagogy, sociálními pracovníky a pracovníky zdravotnictví.** Propojení odborníků na potřeby osob s PAS a odborníků, kteří plánují sociální služby, má významný potenciál při efektivním rozvoji plánované péče s důrazem na specifické potřeby této cílové skupiny. Z výzkumu jednoznačně vyplynulo, že pracovníci SPC mají velmi detailní přehled o osobách s PAS, které žijí v konkrétním kraji, znají věkovou strukturu klientů, mohou edukovat v potřebách osob této cílové skupiny zadavatele i poskytovatele sociálních služeb. Přestože je SPC svou povahou školské zařízení, může poskytnout velmi důležité informace pro efektivní plánování sociálních služeb v dlouhodobém horizontu.

Mezirezortní platforma by mohla poskytnout prostor pro sběr a kontinuální aktualizaci statistických dat o výskytu osob s PAS v konkrétně vymezeném regionu a o jejich potřebách. Zde by bylo vhodné poskytnout prostor pomáhajícím pracovníkům sdílet aktuální a pravděpodobnou (výzkumem podloženou) budoucí poptávku specifických služeb vycházejících z reálných životů osob s PAS. Naopak poskytovatelé sociálních služeb by mohli v takovém prostoru své služby nabízet, případně reagovat na změny v realitě, např. přeměnou dosavadních služeb, dozděláním svých pracovníků v poskytování specifických služeb apod. Zadavatelům sociálních služeb by validní data takové platformy mohla usnadnit jejich hlavní činnost – plánování sociálních služeb na jejich území dle skutečných potřeb uživatelů. Včasná reflexe takového jevu, jako je aktuální nárůst

diagnostikovaných osob s PAS v ČR, je nezbytná k přípravě sociálních služeb v oblasti bydlení, neboť takovou službu není téměř možné vytvořit ihned. Plán, stavba, investiční náklady a specificky odborný personál logicky doprovází tvorbu nových služeb, kterou chráněné bydlení pro osoby s PAS v ČR v současnosti je. Cílová skupina osob s PAS dlouhodobě, co do absolutních počtů, kontinuálně narůstá. Tito lidé budou sociální služby tohoto typu potřebovat. Na dostupnost takové služby mají právo a je úkolem státu včas na tuto situaci reagovat a potřebné sociální služby rozvíjet.

Na potřebu propojovat profesionály upozornila i respondentka skupiny první za Jihočeský kraj. Posledním bodem dotazníku byla možnost vyjádřit se k tématu, uvést cokoli, co respondent považoval za významné pro porozumění dospělým lidem s PAS. Respondentka uvedla následující: *„Za účelem zajištění adekvátní podpory a pomoci lidem s onemocněním PAS je důležité získávání informací o problémech těchto osob a vzájemná spolupráce subjektů, jenž služby osobám s PAS poskytují. Největší komplikací v systému péče u osob s PAS vnímáme v problematickou součinnosti a nekoordinovaném přístupu zdravotního, školského a sociálního sektoru. Dalším významným aspektem v oblasti sociálních služeb je problematika zajištění financování odůvodněných potřeb těchto osob, která má stoupající tendenci v souvislosti s jejich integrací do společnosti.“* Za Kraj Vysočina uvedla respondentka skupiny první podobnou odpověď: *„Za důležitou považuji spolupráci s organizacemi, které se specializují na tuto cílovou skupinu a zároveň medializaci a odtabuizování problematiky autismu.“*

Autorka se domnívá, že výše uvedené doporučení by pomohlo realizovat koncepci ucelené rehabilitace.

8 SCHÉMATA OBLASTÍ VÝZNAMNÝCH PRO TVORBU SOCIÁLNÍ SLUŽBY CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ DLE PRINCIPŮ SOUČASNÉ MODERNÍ SOCIÁLNÍ PRÁCE

Protože se tato práce věnuje tématu, které je ve své podstatě velmi rozsáhlé,²¹¹ je nesnadné vybírat oblasti, které se v rámci rozsahu této práce zde objeví a do jaké hloubky, a které ne. Hlavní úkol práce, definovaný zejména hlavní výzkumnou otázkou, byl, dle autorky, splněn a prezentován v souhrnu teoretické a praktické části.

Smyslem této kapitoly je shrnout základní podmínky související s tvorbou moderních sociálních služeb, jejichž cílem je vytvořit domov pro lidi, kteří jsou především lidmi a k tomu mají poruchu autistického spektra. Shrnutí představuje přehled několika oblastí, jež je v probíhajícím procesu transformace nutné reflektovat. K tomu slouží grafické zpracování, schémata,²¹² neboť tento způsob prezentace dat může významně napomoci toto široké téma zpřehlednit. Jedná se o teoretický model plánování služeb v definované oblasti. Účelem modelu je nabídnout další možnou optiku, kterou lze použít v procesu plánování sociálních služeb.

Při zpracování je kladen důraz na srozumitelnost tohoto širokého tématu, autorka se pokouší dívat pohledem sociálního pracovníka, který má v kompetenci plánování a rozvoj sociálních služeb. Schémata nemají ambice být komplexním nástrojem v procesu změny a šíření nových moderních komunitních sociálních služeb, neboť z důvodu rozsahu práce neobsahují vyčerpávajícím způsobem všechna témata a oblasti, které k plánování a rozvoji individuálních sociálních služeb patří (např. oblast financování, dostupnost dalších služeb v regionu atd.). Přesto autorka považuje za užitečné informace získané během tvorby této práce ještě schematicky shrnout.

Nejdříve si autorka položila otázku: Co znamená „být sociálně začleněn?“ Pokud je jedním z hlavních cílů sociální práce boj proti sociálnímu vyloučení, je nezbytné definovat stav cílový. Odborné prameny v oboru Sociální práce a dalších pomáhajících profesí hojně popisují procesy - sociální začleňování, sociální vyloučení nebo také exkluze, inkluze, není však snadné najít definici stavu, kdy člověk je sociálně začleněn. Důvodem je jistě také fakt, že tento stav ovlivňují nejen objektivní kritéria, velmi významné je subjektivní hodnocení konkrétního jednotlivce. K tomuto pojmu uvádí MPSV ve svém textu, jehož cílem bylo zodpovědět otázky k zákonu č. 108/2006 Sb. o sociálních službách následující:

²¹¹ POZN: Zasahuje do mnoha oblastí: Sociální služby, Právo, PAS – zdravotní hledisko, PAS – speciální pedagogika, Rodiny osob s PAS, Proces deinstitucionalizace, Rozvoj nových sociálních služeb, Architektura atd.

²¹² POZN: Pro grafické uspořádání využila autorka myšlenkové mapy

„Sociální začlenění je nový pojem, se kterým pracují všechny státy EU v rámci svých sociálních politik a společné politiky EU. Jde o pojmenování procesu, který je složen z mnoha vztahů a intervencí v jejichž rámci hrají sociální služby významnou roli. Základním principem je posilování osobních kompetencí, schopností a dovedností člověka (či skupin lidí) tak, aby mohl využívat běžné společenské zdroje, tj. přístup ke vzdělání, zaměstnání, kulturnímu a společenskému životu. Sociálním vyloučením se naopak rozumí, že v životě člověka existují překážky komplikující nebo zcela zamezující, aby žil způsobem, který je ve společnosti považován za běžný.“²¹³ Dále je tedy realizována snaha o vytvoření modelu, který respektuje člověka jako takového (pohled na bydlení-domov člověka z intaktní společnosti) a zároveň zohledňuje specifika vycházejících z poruch autistického spektra.

Již víme, že u cílové skupiny osob s PAS existují mnohá zobecněná doporučení, která reflektují projevy postižení PAS.²¹⁴ Dalším významným podkladem jsou příklady dobré praxe z kapitoly 6. K realizaci schémat využila autorka mnohé z aktuální, přehledné publikace *Bydlení (nejen) pro lidi se zdravotním postižením*,²¹⁵ která nabízí (nejen) architektonický pohled na bydlení pro osoby se zdravotním postižením v současnosti v ČR. Tato publikace byla důležitým podkladem pro zpracování níže prezentovaných schémat. Ve vztahu ke specifickým potřebám cílové skupiny osob s PAS jsou v této publikaci definovány limity a faktory prostředí ve vztahu k postižení uživatele. Pro názornost je prezentována kompletní tabulka, včetně dalších typů postižení, neboť přehledně nabízí možnosti systémového uvažování, které zároveň definuje specifické potřeby dle typů postižení.

²¹³ *Otázky a odpovědi k zákonu č. 108/2006 Sb.*, s. 2 [online]

²¹⁴ POZN: Viz např. kap. 2.2, 2.3

²¹⁵ POZN: Publikaci *Bydlení (nejen) pro lidi se zdravotním postižením* vytvořilo Národní centrum podpory transformace sociálních služeb (www.trass.cz) v rámci projektu MPSV s názvem Podpora transformace sociálních služeb. Manuál je určen zřizovatelům a poskytovatelům sociálních služeb, projektantům a dalším, kteří se procesu účastní, www.trass.cz/archive_2015/files/Architektura_manual_all_30_FINAL4.pdf

Limity a faktory prostředí ve vztahu k postižení uživatele²¹⁶

<i>Typ postižení</i>	<i>Nad obecným doporučením je vždy nutné rozhodování podle potřeb konkrétních uživatelů</i>
Osoby s intelektovým postižením	Kromě ostatních požadavků na bydlení a lokalitu je nezbytné, aby prostředí bylo bezpečné – předcházet možnostem sociální zranitelnosti
Osoby s poruchou autistického spektra	Volba prostředí bez stresových faktorů a výrazných změn (klidné a stabilní prostředí, např. bydlení v samostatných objektech se zahradou v klidnějších obytných zónách běžné zástavy
Osoby s duševní poruchou	Prostředí bez stresových faktorů (stres může vyvolat např. hluk, vysoká koncentrace lidí, nedostatečné průchozí a manipulační prostory – zvyšuje riziko narušení hranic osobního prostoru, odpovědi může být agrese či nepřiměřené chování)
Osoby s tělesným postižením	Přístupnost lokality – obydlí se nenachází v těžko přístupném terénu (náročné a dlouhé stoupání, neudržované veřejné přístupové komunikace) Přístupný dům i byt (bezprahové prostředí, dostatečné manipulační prostory, dostatečné průjezdy, správná výška aj.) Možnost cestovat z místa bydliště i hromadnou dopravou (bezbariérový přístup i dopravní prostředky)
Osoby se zrakovým postižením	Volba lokality bez nebezpečných míst (nebezpečí pádu či dopravní nehody) okolí bydliště i užívané trasy (s přirozenými vodíci liniemi a vhodnými orientačními body (taktilní i akustické); pokud se na trase vyskytují jakékoliv překážky, musí být vnímatelně (zpravidla taktilně) označeny
Osoby se sluchovým postižením	Používané trasy bez vizuálně nepřehledných přechodů/dopravních úseků Možnost sociálních kontaktů v dostupné lokalitě: fyzická dostupnost přátel a známých, se kterými je možné komunikovat shodným způsobem
Osoby s kombinovaným postižením	Kombinace dle specifického postižení – jednotlivé viz výše

Zdroj: *Bydlení (nejen) pro lidi se zdravotním postižením*, s. 22

Výše definované limity a faktory prostředí vztahující se k poruchám autistického spektra dobře ilustrují obecná doporučení popsaná také v teoretické části této práce. Důraz je kladen na klidné prostředí bez stresových faktorů. Doporučení samostatných objektů v klidné zástavbě se již v ČR osvědčilo, např. Středisko „Domeček“ v Praze-Lahovicích.²¹⁷

²¹⁶ NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Bydlení (nejen) pro lidi se zdravotním postižením*, s. 22

²¹⁷ POZN: Chráněné bydlení Domeček v Lahovičkách - domov pro dospělé občany s nízkofunkčním autismem vznikl z iniciativy rodičů, kteří cítili akutní potřebu vytvořit pro své dospělé děti domov, který by se blížil

Následující model je zpracován pomocí čtyř schémat, které mají za úkol zpřehlednit nezbytné oblasti, které je třeba vnímat, odborně jim porozumět pro plánování, vznik a realizaci kvalitní sociální služby, která má ambici být domovem pro člověka s PAS. Cílem těchto schémat je demonstrovat oblasti, které musí být naplněny, aby služba plnila své cíle, aby byla funkční, etická, naplňovala práva osob s PAS garantovaná státem, jehož jsou občany. Jedná se o následující oblasti:

- Oblasti potřeb (nejen) osob s PAS v obecnější rovině (na co je třeba myslet pro vytvoření domova pro osoby s PAS v rámci sociálních služeb)
- Analýza potřeb a přání čekatele služby (konkrétní, individuální plánování, „na míru“)
- Analýza občanské vybavenosti pro nové chráněné bydlení
- Analýza možností a zdrojů organizace (poskytovatele sociální služby)

Pro všechna schémata platí společný cíl a zásady:

Cíl:

Vytvoření takového místa, které bude v maximální možné míře respektovat potřeby člověka, který z důvodu svého zdravotního postižení (zde poruchy autistického spektra) potřebuje podporu k tomu, aby mohl žít kvalitní život respektující jeho individuální potřeby. Místo, které by bylo domovem.

Společné zásady:

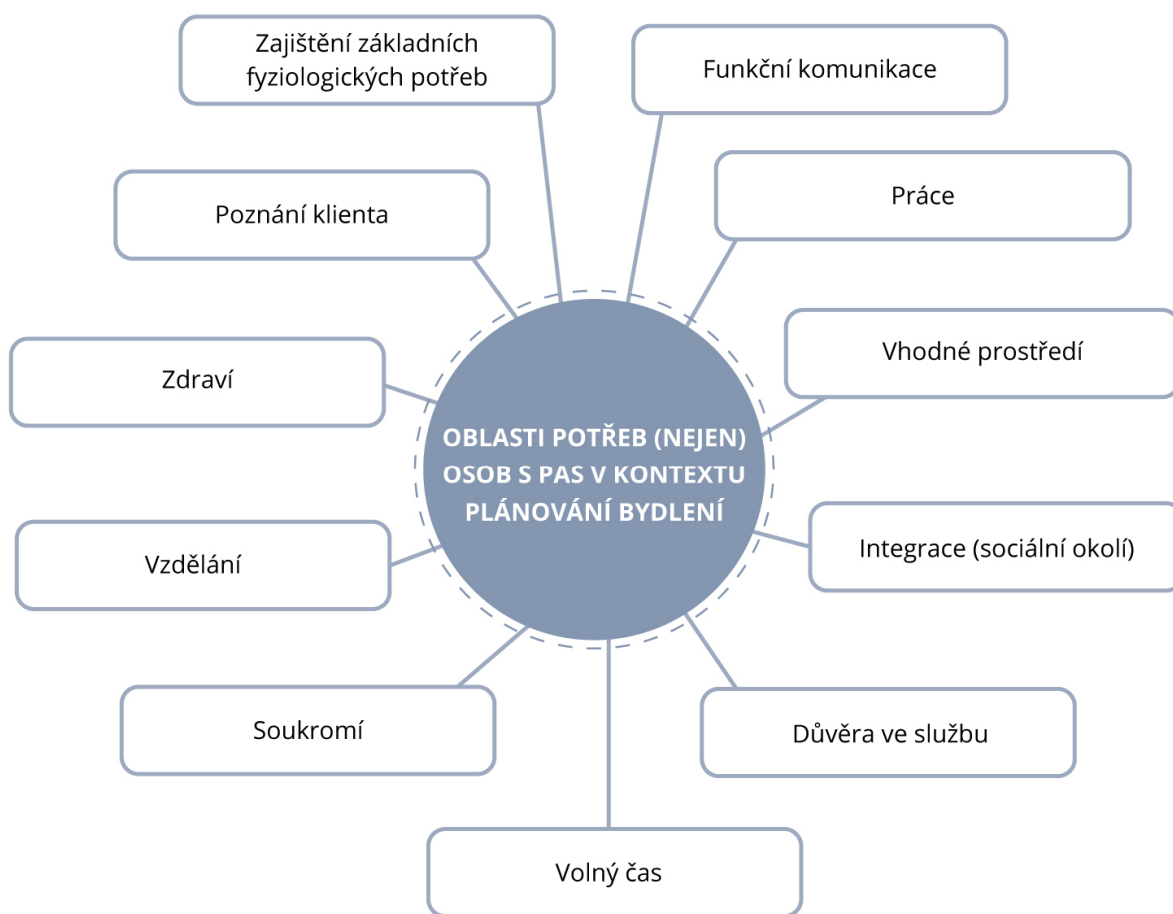
Důstojnost; Respekt; Bezpečí; Svoboda (volba) rozhodování, Partnerský přístup, Aktivizace (jako protiklad podpory pasivního příjemce služeb)

Schéma číslo 1 představuje v souhrnu oblasti, na které je třeba při plánování sociálních pobytových služeb komunitního typu myslet. Blíže jsou jednotlivá hesla rozpracována v tabulce, která následuje. Ta nabízí podrobnější popis, avšak zároveň jen v míře, která je v rámci této práce únosná. Schémata 2, 3 a 4 vycházejí ze základního schématu (č. 1), nabízejí však jiný úhel pohledu v procesu vzniku služby.

běžnému způsobu života s přihlédnutím k individuálním potřebám, schopnostem, možnostem a prioritám uživatelů.

Oblasti potřeb (nejen) osob s PAS v kontextu plánování bydlení

Toto schéma představuje základní oblasti, na které je třeba myslet při plánování nové služby - domova pro osoby s PAS v rámci sociálních služeb. Je patrné, že proces musí zahrnovat důslednou multidisciplinární spolupráci mnoha odborníků a to nejen z pomáhajících profesí.



Tabulka č. 13

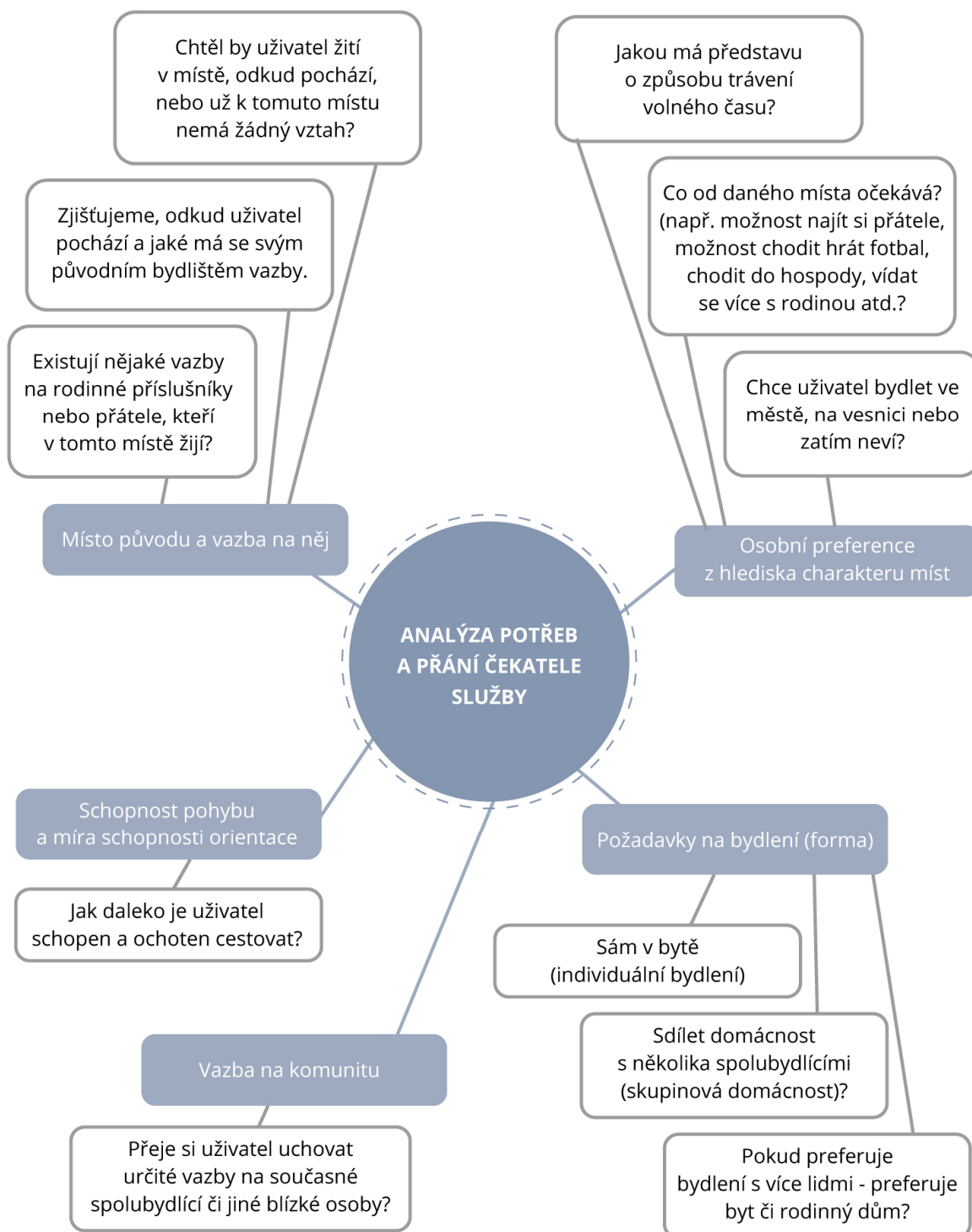
Oblasti potřeb (nejen) osob s PAS v kontextu plánování bydlení (na co je třeba myslet pro vytvoření domova pro osoby s PAS v rámci sociálních služeb)

Oblasti	Na co se zaměřit	Poznámka autorky
Hladké zajištění základních fyziologických potřeb	Jídlo, spánek, bezpečí	S důrazem na maximální zapojení klienta - podpora v soběstačnosti
Poznání klienta	Nastavení služby "na míru" = funkční zjištění míry potřeby podpory	Důkladné sociální šetření v rodině
		Individuální poznání a pochopení schopností, limitů, specifík
		Problémové chování - zjistit zejména příčiny (spouštěče) a zajistit jejich předcházení
		Nastavit službu pro klienta (nikoli přizpůsobovat klienta službě)
Zdraví	Zdravotnický personál rozumí specifickým potřebám osoby s PAS (pacienta), přizpůsobí službu klientovi	Vzdělávání zdravotnického personálu v efektivní komunikaci s osobami se zdravotním postižením
	Fyzicky dostupná zdravotní péče	Bezbariérový přístup
Práce	Práce (zaměstnání) s ohledem na individuální schopnosti a motivaci klienta	Nikoli pouze "práce pro práci"
Soukromí	Respekt k soukromí Respekt k oblasti sexuality	Např. v chráněném bydlení striktně oddělovat domov klienta a prostor pro personál/management
Volný čas	Respekt výběru a zároveň vhodná nabídka pro trávení volného času	Kino, divadlo, sport, kroužky pro děti, park atp.
Duchovní potřeby Spiritualita	Respekt	Dostupnost
Sociální okolí	Možnost kontaktu s okolím, sousedy, s přáteli	Propojování komunity (integrace) - důležitá je osvěta
Vzdělávání	Dostupnost vhodných forem a směrů	Vzdělávání nejen školy, školky, ale také celoživotní vzdělávání, kurzy atp.

Oblasti	Na co se zaměřit	Poznámka autorky
Funkční komunikace	Podpora vzdělávání v alternativních způsobech komunikace	Schopnost alternativní komunikace je třeba rozvíjet nejen u profesionálů poskytujících službu, ale také v sociálním okolí
Důvěra ve službu	Personál (erudovaný, empatický, etický, motivovaný, se zájmem o společný cíl)	Schopnost individuálního přístupu
		Schopnost uvažovat v souvislostech
		Dovednosti - provázení, učení, podpora
		Partnerský přístup
		Vzdělání a neustálé učení se novému
		Prevence stresu
		Schopnost efektivní komunikace - s klientem, rodinou, v týmu, se zadavatelem
		Schopnost řešit krizové situace (předcházet jim)
	Kontrola kvality poskytované služby (Uživatel, Rodina, Veřejná správa)	Plnění standardů kvality
		Naplnění veřejného závazku o službě
		Hlášení o naplnění individuálního plánu
		Kontinuální rozvoj služby ve prospěch jejích příjemců
	Dodržování etického kodexu	
Vhodné prostředí	Výběr vhodného prostředí (lokality) dle individuálních potřeb	Viz tabulka č. 11

Analýza potřeb a přání čekatele služby

Analyzovat potřeby a přání čekatele služby patří mezi základní povinnosti plánování sociálních služeb. Významně napomáhá k naplňování individuálních potřeb příjemce. Podporuje začleňování, ovlivňuje subjektivní vnímání místa, které se má stát domovem. Je nezbytné vnímat vazbu na místo, kde čekatel nyní žije, zjistit osobní preference k charakteru místa, ale i potřeby vycházející z projevů postižení. Pracovat se stávající sociální sítí, osobními vazbami, které se v důsledku nového místažití změní.



Analýza občanské vybavenosti pro nové chráněné bydlení

Analyzovat občanskou vybavenost plánovaného místa pro vznik služby je důležité, neboť každý člověk má právo na participaci na veřejných službách. Parametr jejich dostupnosti je významným činitelem pro výběr vhodné lokality pro novou službu. Vždy ovlivňuje kvalitu života člověka v místě, kde žije.

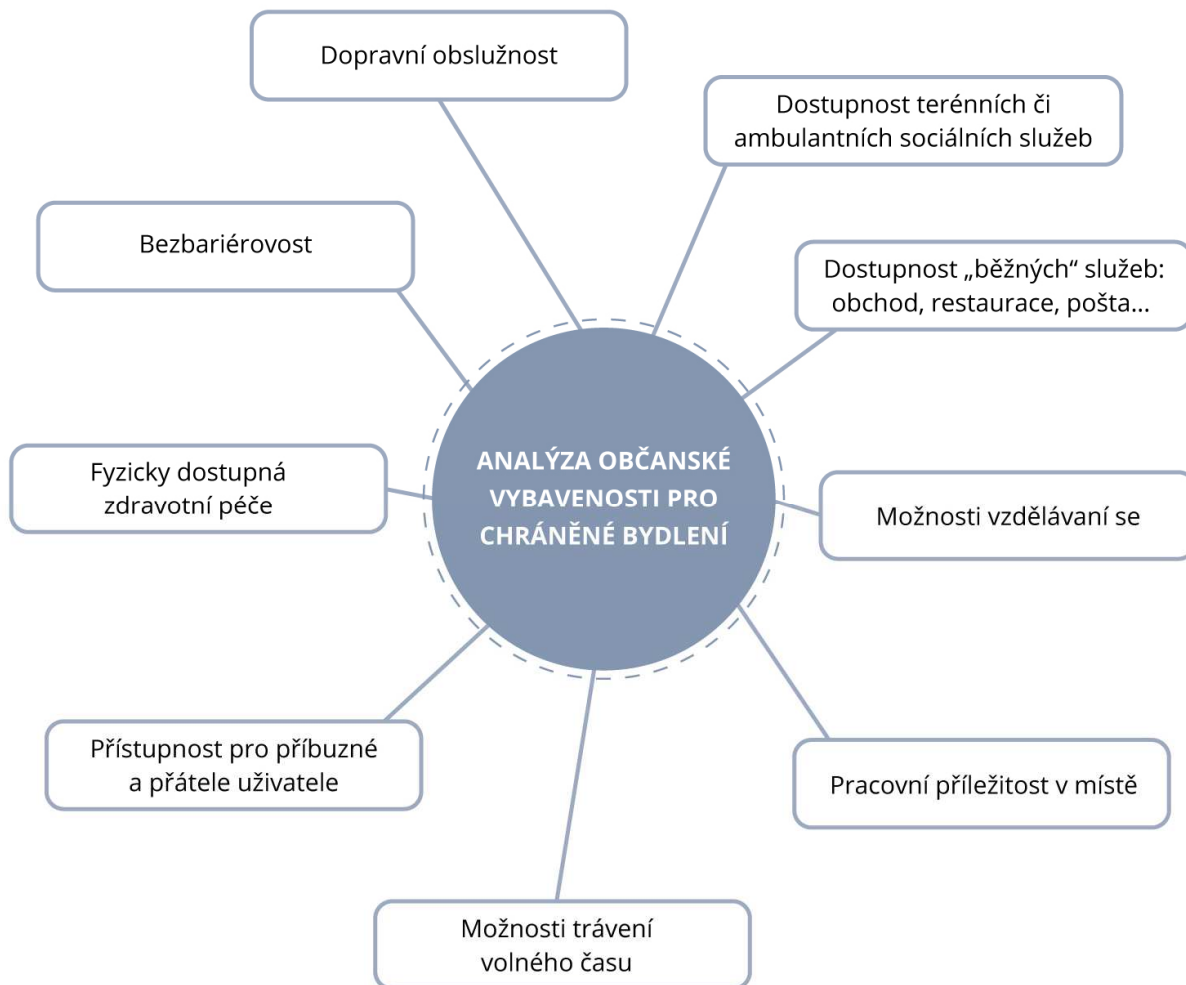
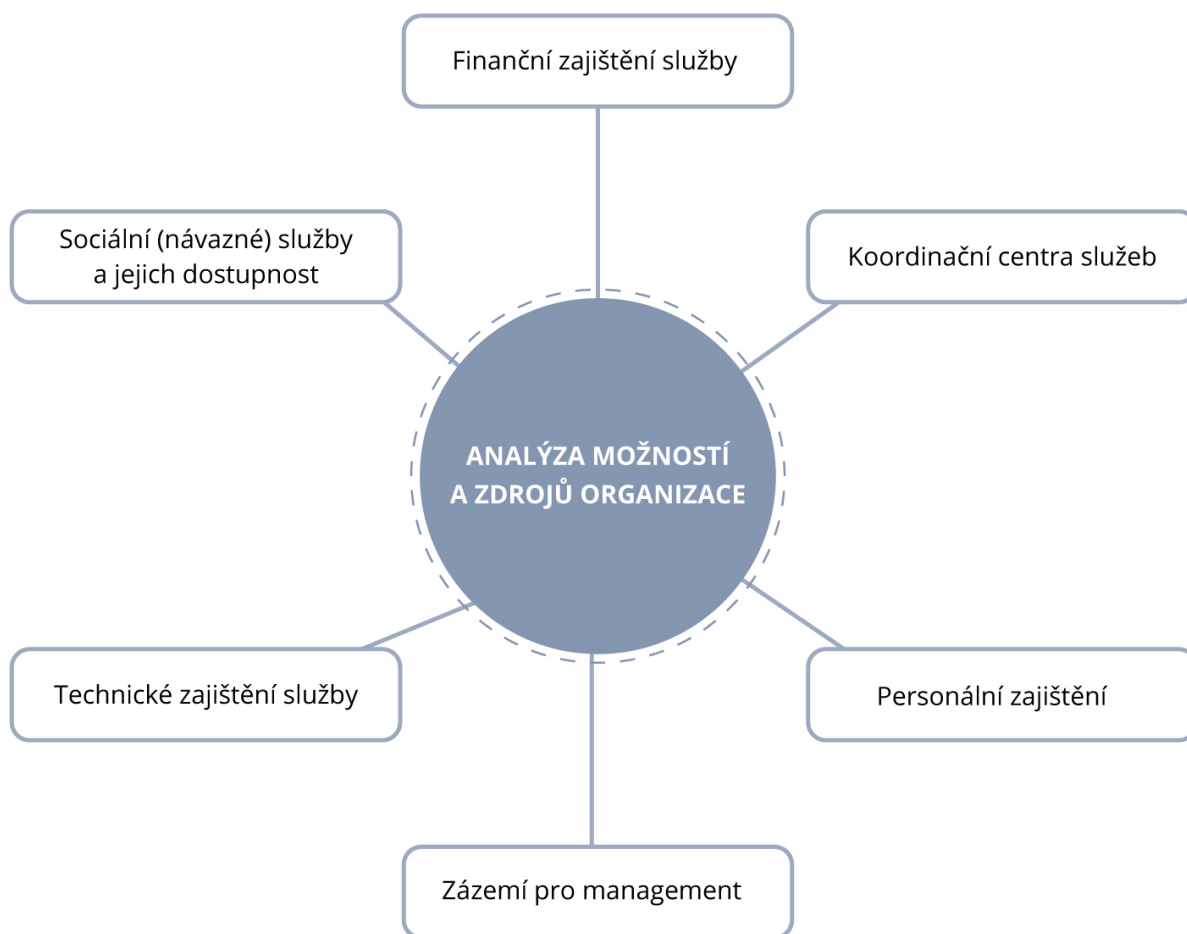


Schéma č. 4

Analýza možností a zdrojů organizace

Faktory, které ovlivňují kvalitu poskytování sociálních služeb, je třeba analyzovat také z pohledu poskytovající organizace. Kvalitní, stabilní a fungující služba je základním předpokladem pro to, aby příjemce služby získal podporu, kterou skutečně potřebuje.



Vždy je nezbytné **nastavení služby na míru, tzn. dle skutečných potřeb jejích uživatelů. Cílem je zejména prevence nežádoucích projevů, ale i kvalitní služba v kontextu platného práva.**

ZÁVĚR

V této rigorózní práci je zpracováno téma z oblasti sociální práce pro osoby s poruchou autistického spektra, konkrétně dostupnost odborné sociální služby v oblasti bydlení v České republice. Hlavním cílem práce bylo zmapovat, popsat a zhodnotit současný stav dostupnosti sociální služby chráněného bydlení pro definovanou cílovou skupinu osob, identifikovat překážky rozvoje této služby, navrhnout kroky, které mají ambici podpořit vznik nových typů komunitních služeb, jejichž cílem je podporovat klienta tak, aby mohl žít kvalitní život v co nejpřirozenějším prostředí. Konečným cílem bylo vytvořit teoretický model služeb v definované oblasti, který bude postavený na zobecnění výzkumem zjištěných parametrů z praxe. Účelem modelu je nabídnout další možnou optiku, kterou lze použít v procesu plánování sociálních služeb.

Základním východiskem textu a výzkumu je teoretická analýza potřeb dospělých osob s PAS v oblasti bydlení. K tomuto účelu byla provedena rešerše odborných zdrojů a dostupné literatury. Nezbytnou součástí teoretické části práce je také deskripce legislativního rámce zkoumané problematiky, zejména povinnosti státu vůči osobám s PAS. Na tuto kapitolu navazuje popis současného systému podpory prostřednictvím sociální ochrany v ČR, ten přechází v téma transformace sociálních služeb u nás, neboť proces deinstitucionalizace je důležitý pro rozvoj služeb, kterým je tato práce věnována.

Výsledkem předložené rigorózní práce je, s ohledem na výše uvedený cíl, formulace teoretického modelu procesu plánování a implementace služeb bydlení pro dospělé osoby s PAS v ČR. Jeho smyslem je nabídnout optiku institucím, osobám a organizacím, které jsou zodpovědné právě za plánování, rozvoj a dostupnost těchto služeb. Tento model vznikl na základě sekundární analýzy dat pocházejících z vlastního empirického výzkumu autorky, ze zde prezentovaných příkladů dobré praxe a dalších zdrojů, které jsou podrobně rozpracovány v dílčích kapitolách. Při koncipování modelu byl kladen důraz na obecná specifika vycházející z poruch autistického spektra, z potřeb osob s PAS, vždy s vědomím nutnosti reflexe individuálních potřeb konkrétních příjemců služby. V neposlední řadě byly pro model zdrojem také dokumenty Ministerstva práce a sociálních věcí ČR, jako je například Koncepce podpory transformace bytových služeb. Tento teoretický model, který je jedním z výstupů této práce, směřuje k osobám, které mají v kompetenci plánování a rozvoj sociálních služeb. Zaměřil se zejména na plánování vzniku nové služby „na míru“ pro konkrétního klienta,

případně na situaci, kdy klient v rámci transformace sociálních služeb přechází z ústavního zařízení do služby komunitního typu, do chráněného bydlení.

S ohledem na výsledky, které přinesl výzkum prezentovaný v této práci, lze na dalších řádcích zdůraznit nejvýznamnější fakta a zjištění. Na počátku textu jsou k dispozici vstupní informace nezbytné pro základní vhled do problematiky PAS. Z této části práce autorka považuje za nejdůležitější fakt, že osoby s PAS mají zcela specifické potřeby, kterým je nezbytné porozumět. Osoby s autismem se ostatním nedokáží nepřizpůsobit. Je zcela nezbytný opak, a to přizpůsobit prostředí, chování, komunikaci, jednání s klientem s respektem k jeho potřebám a limitům vyplývajícím z jeho postižení. Porozumění světu klienta s PAS napomáhá zvyšovat efektivitu sociální služby, jejímž cílem je zvýšení kvality života příjemce služby. To by mělo být cílem sociální práce.

Aby sociální práce sloužila klientům s PAS, je nezbytná interdisciplinární spolupráce mnoha pomáhajících profesí. Práce s osobami s PAS je v ČR doménou speciálních pedagogů, nejvíce jsou rozvinuté služby vycházející z osvědčeného behaviorálního přístupu. Sociální pracovníci musí být k práci s touto specifickou cílovou skupinou odborně vzděláni. Zde má významný prostor propojování speciální pedagogiky a sociální práce. Autorka navrhla k propojování mezioborové spolupráce podpořit vznik mezirezortní platformy. Ta může poskytnout efektivní prostor pro sdílení informací, které mají potenciál podpořit společnou práci všech zúčastněných k dosažení definovaných cílů.

Výzkum, jehož základní myšlenkou bylo zpracovat obraz naplňování jedné ze základních lidských potřeb – potřeby bydlení a to právě u cílové skupiny osob s PAS v ČR, hledal odpověď na hlavní otázku této práce: Jakým způsobem sociální služby v jednotlivých krajích ČR pokrývají potřeby osob s PAS v oblasti chráněného bydlení? V rámci výzkumu bylo autorkou osloveno celkem 24 respondentů, za každý kraj ČR zástupce komunitního plánování krajů a zástupce SPC s krajským koordinátorem autismu. Zpracováno bylo celkem 21 dotazníků z obou skupin respondentů. Výstupem výzkumu bylo zpracování 8 dílčích cílů, jejichž závěry poskytly vhled do problematiky plánování sociálních služeb, vhled do oblasti školské vztahující se ke službám osob s PAS.

Z výzkumu vyplývá, že problematika osob s PAS je postupně pomáhajícími profesionály stále více reflektována. Spolupráce krajských koordinátorů KPSS a speciálně-pedagogických center není v ČR běžná. Nastartování takové spolupráce může pomoci tato práce (o zpětnou vazbu výzkumu požádalo 9 koordinátorů KPSS). Z výzkumu vyplynula tvrdá data. V ČR je v současnosti 8 pobytových zařízení, která poskytují sociální služby osobám s PAS s kapacitou 99 klientů. V plánu krajů je rozvíjet služby v oblasti bydlení pro tuto cílovou skupinu a to formou nových chráněných bydlení, případně

transformací stávajících pobytových služeb, zejména domovů pro osoby se zdravotním postižením.

V rámci výzkumu realizovaného u respondentů skupiny druhé se nepodařil cíl získat absolutní počty osob s PAS v ČR. Minimální počty osob s PAS, které jsou dílčím výstupem této práce v konfrontaci s počty dostupných služeb, ukazují, že sociální služby pro osoby s PAS v oblasti bydlení jsou zcela nedostatečně pokryty. Tvrdá data nám ukazují, že v současnosti žije v ČR minimálně 276 osob se středně funkčním či nízko funkčním autismem ve věku 18-26 let. Tato skupina osob je autorkou vyhodnocena jako vysoce pravděpodobná skupina potenciálních uživatelů sociální služby v oblasti bydlení, která musí být realizována individuálním, odborným způsobem reflektujícím podstatu práce s osobami s PAS. Pokud bychom pracovali s pravděpodobnými počty osob s PAS, která vychází z aktuálních výzkumů, dostáváme se ke klientům v řádech stovek až tisíců.

Z výše uvedeného je zřejmé, že stát je povinen reflektovat nárůst cílové skupiny osob s PAS a musí prostřednictvím pověřených institucí vytvářet podmínky tak, aby se sociální služby rozvíjely dle potřeb občanů, aby takové služby byly individualizované a byly v maximálně možné míře místně, časově a finančně dostupné. Autorka věří, že tato práce poskytuje informace a data, která mohou v praxi rozvoji sociálních služeb pro osoby s PAS pomoci.

RESUMÉ

Rigorózní práce „Služby v oblasti bydlení pro dospělé osoby s autismem v ČR“ se věnuje potřebám cílové skupiny dospělých osob s poruchou autistického spektra (PAS) z pohledu sociální práce. Práce předkládá důležité informace o specifikách souvisejících s poskytováním služeb osobám s PAS. Klade důraz na rozvoj multidisciplinární spolupráce pomáhajících profesí v kontextu ucelené rehabilitace.

V textu je pomocí dílčích cílů zpracován přehled potřebnosti, dostupnosti a plánování sociální služby bydlení pro tuto cílovou skupinu. Důraz je kladen především na proces plánování sociálních služeb v krajích prostřednictvím komunitních plánů, na zapojení uživatelů či jejich zástupců na tomto procesu a výsledcích tohoto procesu v jednotlivých krajích.

Ve výzkumu jsou zpracována data od krajských koordinátorů, kteří plánují sociální služby pro cílovou skupinu a data od školských poradenských zařízení specializujících se na osoby s PAS v jednotlivých krajích České republiky.

Výsledky výzkumu ukazují, že cílová skupina osob s PAS je oprávněnou skupinou, ke které je nutné přistupovat zcela individuálně, potvrzuje se, že počty osob s touto diagnózou narůstají. Specifické sociální služby v oblasti bydlení v ČR existují ve velmi malé míře a nedokáží pokrýt současnou poptávku po této službě. Již nyní je nezbytná reflexe tohoto stavu, je nutné v kontextu práv osob se zdravotním postižením iniciovat a rozvíjet tyto služby tak, aby potenciální uživatel mohl v případě potřeby tuto sociální službu získat, aby služba byla místně, časově i finančně dostupná.

SUMMARY

The thesis “Available and Planned Services in the Area of Housing for Persons with Autism in the Czech Republic” is devoted to the needs of the target group of adults with an Autism Spectrum Disorder (ASD) from the standpoint of social work. The thesis presents important information about specific aspects related to the provision of services to persons with ADS. It emphasizes the development of multidisciplinary cooperation of professions providing assistance in the context of comprehensive rehabilitation.

Through individual goals in the text, an overview is prepared of the demand, availability, and planning of the social services of housing for this target group. Emphasis is placed primarily on the process of planning social services in the regions through community plans, the involvement of the users or their representatives in this process, and the results of that process in the individual regions.

In the survey, data has been processed from regional coordinators who plan social services for the target group, as well as data from consulting facilities specializing in persons with an ADS in the individual regions of the Czech Republic.

Research results show that the target group of persons with an ASD is an entitled group that demands an entirely individual approach, and it has been confirmed that the number of persons with this diagnosis is growing. Specific social services in the area of housing in the Czech Republic exist only to a very small extent, and they are insufficient to cover the present demand for this service. Reflection on this situation is now essential. In the context of the rights of disabled persons, it is necessary to initiate and develop these services, so that a potential user will be able to obtain this social service if necessary, and so that the service is available in terms of location, time, and affordability.

ZDROJE

Antidiskriminační zákon č. 198/2009 Sb.

AUTISM-EUROPE, [online] [cit. 2016-08-06]. dostupné z: <http://www.autismeurope.org/about-us/>

AUTISM-EUROPE, X International Congress, 2013 [online] [cit. 2015-05-14] dostupné z: <http://www.autismeurope.org/files/files/link-autism-60-3.pdf>

AUTISMO BURGOS, [online] [cit. 2016-08-08] dostupné z: <http://www.autismoburgos.es/autismo-burgos/quienes-somos/>

BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Psychopedie: Texty k distančnímu vzdělávání*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-144-7

BÁRTLOVÁ, V. *Proč roste počet dětí s poruchami autistického spektra?* internetový článek, [online] [cit. 2015-05-14] dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/11958>

BAZALOVÁ, B. *Vzdělávání žáků s poruchami autistického spektra v inkluzivní škole v českém a mezinárodním kontextu*, Habilitační práce, Brno, 2001, 265 s. [online] [cit. 2015-05-02]. dostupné z: https://is.muni.cz/do/rect/habilitace/1441/Bazalova/habilitace/hab_Bazalova.pdf

BLEULER, E. *Dementia preacox oder Gruppe der Schizophrenie*. Leipzig und Wien, 1911.

BONDY, Andy a FROST, Lori. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. 129 s. Psyché. ISBN 978-80-247-2053-1.

Bristol MM, Cohen DJ, Costello EJ, Denckla M, Eckberg TJ, Kallen R et Health. *J Autism Dev Disord* 1996; 26: 121-154.

BRUTHANSOVÁ, D., ČERVENKOVÁ, A., JEŘÁBKOVÁ, V., *Otázky financování ošetrovatelské a rehabilitační péče v rezidenčních zařízeních sociální péče*, Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, Praha, [online] [online], [cit. 2016-07-07]. https://praha.vupsv.cz/Fulltext/Do_1501.pdf

BRUTHANSOVÁ, D., JEŘÁBKOVÁ, V. *Koordinovaná rehabilitace* Praha: VÚPSV, 2012. 73 s., ISBN 978-80-7416-102-5

Bydlení pro děti a dospělé s autismem, internetový článek [online] [cit. 2016-07-02]. dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/bydleni-pro-deti-a-dospele-s-autismem.html>

CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION, *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2010*, [online] [cit. 2015-05-03] dostupné z: http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml/ss6302a1.htm?s_cid=ss6302a1_w

ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2

ČÁMSKÝ, P., SEMBDNER, J., KRUTILOVÁ, D. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha: Portál, 2011. 261 s. ISBN 978-80-262-0027-7

ČERMÁK, M. *Projevy a formy diskriminace osob se zdravotním postižením*, Praha, 2012, 64 s. ISBN 978-80-87181-08-9

Deklarace OSN o právech osob s mentálním postižením

DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum, 1993, ISBN 80-7184-141-2. 20

DOLEŽEL, R. VÍTKOVÁ, M., *Zaměstnávání osob se zdravotním postižením*, Brno, Paido, 2007, 125s., ISBN 978-80-7315-143-0

ENIL The European Network on Independent Living (ENIL) [online] <http://www.enil.eu/policy/>

Evropská sociální charta

FOMBONNE, E. *The prevalence of autism*. JAMA, 2003; 289 s.

GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty*. 1. vyd. Praha: Portál, 1998. 122 s. ISBN 80-7178-856-2

GRÜNEWALD, K. *Zavřete ústavy pro mentálně postižené*. In Pojednání k Evropskému roku lidí s postižením. Quip – společnost pro změnu: 2003 [online] [cit. 2016-07-07]. dostupné <http://www.kvalitavpraxi.cz/res/archive/001/000182.pdf?seek=1188218595>

HRDLIČKA M., HORT V. *Pervazivní poruchy v dětství. Doporučené postupy pro praktické lékaře*, Projekt MZ ČR 5390-3, 2001, 8 s.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004, 206 s. ISBN 80-7178-813-9

Charta základních práv Evropské Unie

Charta práv osob s autismem & dospívající a dospělí s autismem

CHÁB, M. *Svět bez ústavů*. Praha: Quip – společnost pro změnu, 2006. 83 s. ISBN 80-239-4772-9

INSTITUT PEDAGOGICKO-PSYCHOLOGICKÉHO PORADENSTVÍ ČR, *Analýza poradenských služeb a vzdělávání dětí a žáků s PAS*, 2010, [online] [cit. 2015-05-13]. dostupné z: http://www.ippp.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=405&Itemid=352

JELÍNKOVÁ, M. *Autismus I. Problémy komunikace dětí s autismem*. Praha: IPPP ČR, 1999, Metodická příručka IPPP

JELÍNKOVÁ, M. *Autismus IV. – péče o dospělé klienty s autismem*. Praha: IPPP ČR, 2001, Metodická příručka IPPP

Jihomoravský kraj a KPSS, internetový článek, [online] [cit. 2015-03-10]. dostupné z: <http://socialnipece.brno.cz/texty/2/podmenu/56/jihomoravsky-kraj-a-kpss/>

JOHNOVÁ, M., STRNAD J. *Deinstitucionalizace a článek 19 Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením*: in Sociální práce 1/13. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci, ISSN 1213-6204

Kontaktní osoby pro oblast plánování sociálních služeb na krajských úřadech, internetový článek, [online]. [cit. 2015-04-03] dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/3>

KRHUTOVÁ, L. *Sociální práce a lidé se zdravotním postižením*, 2013, 149 s., ISBN 978-80-7464-290-6 [online] [cit. 2015-07-08] dostupné z: http://projekty.osu.cz/karp/opory/aktualizovane/03_Socialni_prace_a_lide_se_zdravotnim_postizenim_Opora.pdf

KREBS, V. a kol. *Sociální politika*, Praha: Aspi, 376 s. 2002, ISBN 80-86395-33-2

- KOMUNITNÍ PLÁNOVÁNÍ O.P.S, *Návrh kapitol pro komunitní plánování sociálních služeb v ČR*, 2005 [online] [cit. 2015-04-03] dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/2472/Kapitoly_KPSS.pdf
- Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb*, internetový článek, [online], [cit. 2016-07-07]. dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/3857>
- KREJČÍŘOVÁ, D. *Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: IPPP, 2003, Metodická příručka IPPP
- LINHART, J. *Základní lidská práva a svobody a jejich procesní ochrana*. Brno, 2008. Diplomová práce. Masarykova univerzita, právnická fakulta
- Listina základních práv a svobod*
- MATOUŠEK, O., a kol. *Encyklopedie sociální práce*, Praha: Portál, 2013, 576 s. ISBN 978-80-262-0366-7
- MATOUŠEK, O., *Slovník sociální práce*, Praha: Portál, 2008, 272 s. ISBN 978-80-7376-368-0
- MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby*. Praha: Portál, 2011. 200 s. ISBN 978-80-262-0041-3
- MATOUŠEK, O. *Ústavní péče*. Praha: Sociologické nakladatelství, 1999. 159 s. ISBN 8085850761
- MERHAUTOVÁ, M., *Záměry MPSV v oblasti zdravotně-sociální péče*, s. 73 [online] [cit. 2016-0-01]. dostupné z: <http://www.senat.cz/xqw/webdav/pssenat/original/76114/64000>
- Metody práce*, internetový článek, [online]. [cit. 2015-06-01] dostupné z: <http://www.apla.cz/metody-prace/obsah/stanoviska-apla/metody-prace>
- MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese* Portál, 2011, ISBN 978-80-7367-859-3
- Ministerstvo práce reformuje*, internetový článek, [online]. [cit. 2015-05-15] dostupné z: <http://www.lidemezilidmi.cz/blog/ministerstvo-prace-reformuje>
- MPSV ČR, *Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti*, [online] [cit. 2016-06-02] dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/3858/Koncepce_podpory.pdf
- MPSV ČR, *Manuál transformace ústavů*, Praha, 2013, 1. vydání, ISBN 978-80-7421-057-0
- MPSV ČR, *Metodika plánování sociálních služeb*, 2007, [online] www.mpsv.cz/files/clanky/6480/Methodika_obecna.pdf
- MPSV ČR, *Sborník článků k tématu život v komunitě*, projekt Transformace sociálních služeb, Praha, 2015. [online] [cit. 2016-07-31] dostupné z: <http://www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/Sborn%C3%ADk-%C5%BDivot-v-komunit%C4%9B.pdf>
- MPSV ČR, *Systém sociálního zabezpečení v České republice*, [online]. [cit. 2015-04-20] dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7175/ssz_cr_cz.pdf
- MPSV ČR, *Základní východiska zavedení koordinované rehabilitace zdravotně postižených v ČR*, 2012, [online] [cit. 2015-05-15] dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13505/publikace_ZD.pdf

NAVRÁTIL, P. *Teorie a metody sociální práce*. Brno: Marek Zeman, 2001, 166 s. ISBN 80-903070-0-0

NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Bydlení (nejen) pro lidi se zdravotním postižením*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, 2012. ISBN 978-80-7421-042-6

NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, *Hodnocení kvality sociálních služeb a ochrana práv uživatelů*, Praha, 2012 [online] [cit. 2016-07-31] dostupné z: <http://www.trass.cz/index.php/dokumenty/analyzy/>

NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB, *Konceptualizace a vymezení společenských efektů transformace ústavních služeb na služby komunitní v ČR*, Praha, 2013 [online] [cit. 2016-08-01]. Dostupné na www: <http://www.trass.cz/index.php/dokumenty/analyzy/>

NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Znaky a vodítka procesu deinstitucionalizace (transformace ústavní péče v péči komunitní)* [online] [cit. 2016-08-06]. dostupné z: www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/znaky-a-voditka-DEI.pdf

NESNÍDALOVÁ, R. *Extrémní osamělost*, Praha: Portál, 1994, ISBN 80-7178-024-3

NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*, Praha: Portál, 2009, 264 s. ISBN 978-80-7367-509-7

O Autismu, internetový článek [online]: [cit. 2015-04-23] dostupné z: <http://www.vzdelavaniaautismus.cz/o-autismu>

Otázky a odpovědi k zákonu č. 108/2006 Sb., s. 2 [online] [cit. 2016-0-01]. dostupné z: www.mpsv.cz/files/clanky/2974/otazky_odpovedi_22-rev.pdf

PALME, K. *Dostupné a plánované služby v oblasti bydlení pro dospělé osoby s autismem v ČR*. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Katedra sociální práce, 2015. 111 s. Vedoucí diplomové práce prof. JUDr. Igor Tomeš, CSc.

PASTIERIKOVÁ, L. *Poradenství pro lidi s mentálním a jiným duševním onemocněním* [online]. [cit. 2015-05-13] dostupné z: <http://kurzy-spp.upol.cz/CD/3/2-03.pdf>

Poruchy autistického spektra, internetový článek, [online] [cit. 2015-05-11]. dostupné z: <http://www.vzdelavaniaautismus.cz/o-autismu>

Poruchy duševní a poruchy chování, internetový článek, [online]. [cit. 2015-05-17] dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html#F84.0>

Práva osob s autismem, internetový článek, [online]. [cit. 2015-04-22] dostupné z: <http://www.apla.cz/prava-osob-s-autismem/obsah/stanoviska-apla/prava-osob-s-autismem/listina-prav-lidi-s-autismem>

Prevalence rate of autism, [online]. [cit. 2015-05-15] dostupné z: <http://www.autismeurope.org/about-autism/prevalence-rate-of-autism/>

Rozsudek Nejvyššího správního soudu Č. J. 4 ADS 134/2014-29 [online] [cit. 2016-08-05] dostupné z: http://www.nssoud.cz/files/SOUDNI_VYKON/2014/016010Ads_1400048_20141219083143_prevede no.pdf

RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem (Aplikovaná behaviorální analýza)*. Praha: Portál, 2006, ISBN 978-80-7367-424-3

Sdělení Ministerstva zahraničí 14/2000 Sb.m.s., [online]. [cit. 2015–06-26] dostupné z:
<http://www.mpsv.cz/files/clanky/1218/esch.pdf>

ŠIŠKA, J. *Reflexe deinstitucionalizace – hodnoty, náklady, doporučení*. in Sociální práce 4/2010. Brno: Asociace vzdělavatelů v sociální práci, ISSN 1213-6204.

ŠMEJKALOVÁ a kol., *Poradenské služby, výchova a vzdělávání dětí a žáků s poruchami autistického spektra*, Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, Praha, 2007, 108 s. ISBN 978-80-86856-31-5

ŠPORCLOVÁ, V. *Poruchy autistického spektra*, internetový článek [online]
<http://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/poruchy-autistickeho-spektra.shtml>

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. 178 s. ISBN 80-7178-506-7

TOMEŠ I., *Úvod do teorie a metodologie sociální politiky*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-680-3

The Picture Exchange Communication systém, *What is PECS?* [online] [cit. 2016-07-11]. dostupné z
<http://www.pecsusa.com/pecs.php>

The European Network on Independent Living (ENIL) [online] [cit. 2016-07-16] dostupné z:
<http://www.enil.eu/policy/>

THOROVÁ, K. *Diagnostika v APLA Praha*, střední Čechy o.s., 2011 [online] [cit. 2015–05-14] dostupné z:
http://www.praha.apla.cz/index.php?option=com_phocadownload&view=category&download=37%3Adiagnostika-pas-v-apla%20pra-ha&id=5%3Ametodiky&Itemid=42

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-7367-091-7

Transformace, internetový článek [online] [cit. 2016-08-01]. dostupné z:
<http://www.trass.cz/index.php/transformace/>

Úmluva o právech dítěte

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením

Úprava práv zdravotně postižených, [online]. [cit. 2015–05-15] dostupné z:
<http://www.svet-bezbarier.estranky.cz/clanky/pravni-predpisy/uprava-prav-zdravotne-postizenych-.html>

Ústavní zákon č. 2/1993 Sb.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004
ISBN 80-7178-802-3

VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV, *Výsledek soudního přezkumu dostupnosti sociální služby pro děti s autismem*, [online] [cit. 2016–08-05] dostupné z: <http://www.ochrance.cz/ochrana-osob-omezenych-na-svobode/aktuality-z-detenci/aktuality-z-detenci-2016/vysledek-soudniho-prezkumu-dostupnosti-socialni-sluzby-pro-deti-s-autismem/>

VOCILKA, M. *Autismus*. Praha: TECH-MARKET, 1996. 115 s. ISBN 80-902134-3-X

VOCILKA, M. *Výchova a vzdělávání autistických dětí*. Praha: Septima, 1994. 72 s. ISBN 80-85801-33-7

VOLKMAR, F. KOENIG, K. STATE, M. *Childhood Disintegrative Disorder*. In: Volkmar F, Paul R, Klin A, Cohen D, editors. Handbook of autism and pervasive developmental disorders. John Wiley & Sons; Hoboken, NJ: 2005 [online]. [cit. 2015-05-10] dostupné z: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3848246/>

VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 978-80-247-1600-8.

VZDĚLÁVÁNÍ S.R.O., *Sbírka příkladů dobré praxe, „Pojďme do toho společně II“*, CZ.1.04/5.1.01/77.00182, 1. vydání, 2014, [online]. [cit. 2015-05-10] dostupné z: <https://www.vzdelavani-sro.eu/wp-content/uploads/2014/10/Sb%C3%ADrka-p%C5%99%C3%ADklad%C5%AF-dobr%C3%A9-praxe-WEB.pdf>

Všeobecná deklarace lidských práv

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

Vznik Rady Evropy a její historie, internetový článek, [online]. [cit. 2015-05-10] dostupné z: <http://www.radaevropy.cz/historie-vznik-rady-evropy.html>

www.autismus.cz

www.autistik.cz

www.trass.cz

VZDĚLÁVÁNÍ S.R.O., Mezinárodní projekt s názvem „Pojďme do toho společně II“, CZ.1.04/5.1.01/77.00182 [online] <http://www.vzdelavani-sro.eu/realizovane-projekty/mezinarodni-projekt/>

VZDĚLÁVÁNÍ S.R.O., *Sbírka příkladů dobré praxe, 95 s.* [online] <https://www.vzdelavani-sro.eu/.../Sbírka-příkladů-dobré-praxe-WEB.pdf>

WHO, *International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps*, [online] [cit. 2015-06-17]. http://whqlibdoc.who.int/publications/1980/9241541261_eng.pdf

Základní informace, internetový článek [online]. [cit. 2015-07-22] dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

Zákon o organizaci a provádění sociálního zabezpečení č. 582/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením č. 329/2011 Sb., ve znění pozdějších předpisů

Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů

SEZNAM TABULEK

Tabulka číslo	Název	Strana
1	Přehled vývoje diagnostického názvosloví a statistika četnosti výskytu poruchy PAS	20
2	Hrubý odhad výskytu pervazivních vývojových poruch v České republice	21
3	Složky koordinované rehabilitace včetně konkrétních činností jednotlivých kategorií	31
4	Výhody a nevýhody celoročních pobytových zařízení s různou kapacitou služby	64
5	Popis dostupných služeb z hlediska bydlení pro dospělé osoby s autismem v jednotlivých krajích v ČR (stav k 31. 3. 2015)	89
6	Tabulka prezentující zapojení osob s PAS do procesu komunitního plánování jednotlivých krajů ČR	88
7	Tabulka prezentující zapojení koordinátorů autismu pro jednotlivé kraje ČR ze speciálně-pedagogických center do procesu komunitního plánování jejich krajů	97
8	Počty klientů s PAS v péči SPC s krajským koordinátorem k 31. 3. 2015	99
9	Přehled o dostupných sociálních službách v oblasti bydlení pro osoby s PAS v jednotlivých krajích ČR dle obou skupin respondentů výzkumu	102
10	Přehled plánovaných sociálních služeb v oblasti bydlení pro osoby s PAS v jednotlivých krajích ČR dle koordinátorů KPSS	104
11	Aktuální stav dostupnosti chráněného bydlení pro osoby s PAS v ČR k 30. 6. 2015	106
12	Limity a faktory prostředí ve vztahu k postižení uživatele	114
13	Oblasti potřeb (nejen) osob s PAS v kontextu plánování bydlení	117

SEZNAM ZKRATEK

ČR	Česká republika
DOZP	Domov pro osoby se zdravotním postižením
EU	Evropská Unie
KPSS	Komunitní plánování sociálních služeb
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
OSN	Organizace spojených národů
PAS	Porucha autistického spektra
PPP	Pedagogicko-psychologická poradna
PVP	Pervazivní vývojová porucha
RHC	Rehabilitace
SPC	Speciálně-pedagogické centrum
ZdP	Zdravotně postižený
ZTP	Zvlášť těžké postižení
ZTP/P	Zvlášť těžké postižení/průvodce

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1

Charta práv osob s autismem & dospívající a dospělí s autismem

Příloha č. 2

Listina práv lidí s autismem

Příloha č. 3

Srovnání ústavního modelu s modelem sociálního začleňování

Příloha č. 4

Přehled speciálně-pedagogických center pro osoby s mentálním postižením a s poruchami autistického spektra se jmény koordinátorů

Příloha č. 5

Přehled koordinátorů komunitního plánování krajů

Příloha č. 6

Dotazník pro respondenty skupiny první, tj. koordinátorů KPSS vč. průvodní žádosti

Příloha č. 7

Žádost o spolupráci na plánovaném výzkumném šetření určená koordinátorkám autismu

Příloha č. 8

Dotazník pro respondenty skupiny druhé, tj. koordinátorek autismu vč. průvodní žádosti

Příloha č. 9

Jeden den ze života farmy (The Society for Autism) – konkrétní ukázka jak služba funguje

Charta práv osob s autismem & dospívající a dospělí s autismem

1: PRÁVO občanů s autismem na nezávislý, plnohodnotný a smysluplný život podle schopností osoby s tímto postižením.

Toto právo je základním právem každé lidské bytosti v civilizované společnosti. Jestliže se člověk narodí s jakýmkoliv postižením, pak by důsledky tohoto postižení neměly zahrnovat popření, oslabení, znehodnocení jakéhokoliv z lidských práv, kterým se těší a které využívají zdraví spoluobčané. Naopak tato práva by měla být rozšiřována a podporována, abychom mohli s jistotou tvrdit, že tvořivý potenciál člověka s autismem nebyl rozdrčen ignorancí, bezcitností, strachem nebo předsudky naší společnosti.

2: PRÁVO občanů s autismem na dostupnou, nepředpojatou a správnou klinickou diagnózu.

Důležitost správné diagnózy není dostatečně zdůrazňována. Bez správné diagnózy není naděje, že pro občany s autismem budou dostupné všechny potřebné služby v dostatečné rozsahu a kvalitě.

Diagnóza musí být stanovena na základě kritérií, které uznává většina světa jako správná a spolehlivá. I když se v podrobnostech nepatrně liší, patří mezi tato kritéria především Diagnosticko-statistický manuál IV (DSM-IV, Americká psychiatrická asociace) a kritéria Mezinárodní klasifikace nemocí 10 (MKN-10, Světová zdravotnická organizace). Jakákoliv diagnostická klasifikace musí respektovat autismus jako vrozené celoživotní postižení a ne jako důsledek psychického traumatu nebo dočasný psychotický atak. Diagnózu musí stanovit kompetentní instituce s širokou znalostí psychiatrických poruch včetně autismu. Diagnózu musí stanovit taková instituce, která prokazatelně nemá žádný zájem na výsledku diagnostického procesu. Diagnóza musí být sdělena člověku s postižením, jeho nejbližším příbuzným nebo osobě odpovědné za péči o postiženého.

3. PRÁVO osob s autismem na dostupné a specializované vzdělávání.

I když některé problémy ve vzdělávání dětí s autismem se podobají problémům dětí s jiným postižením, jsou tu určité nedostatky, které plynou z autismu a které vyžadují speciální vzdělávací postupy. Tyto postupy nejsou bohužel ve vzdělávacím systému zcela běžné. Každé dítě s diagnózou autismus musí být co do schopností a dovedností hodnoceno zkušenými odborníky a na základě tohoto hodnocení musí být stanoveny jeho individuální potřeby. Aby se zamezilo ovlivňování hodnocení osobními zájmy, měla by hodnocení provádět nezávislá instituce, která nemá vztah k poskytovatelům služeb. Soubor opatření musí plně respektovat individuální potřeby dítěte s autismem. Učitel musí v každém případě znát tyto osobní potřeby a plně je respektovat. Návrh opatření může zahrnovat plnou integraci dítěte do běžné školy se speciálním vzdělávacím programem, může obsahovat návrh na zařazení dítěte do speciální třídy či školy pro děti s autismem, případně návrh na specializované pobytové zařízení. Individuální vzdělávací program musí zahrnovat všechny prvky, které jsou pro výchovu a vzdělávání dítěte důležité. Při navrhování programu je prioritou, aby prostředí a metody byly co nejméně restriktivní. Speciální pozornost věnujeme specializovaným předškolním zařízením. Odborný přístup je v předškolním věku důležitým prvkem v dalším

vzdělávání dítěte. Rodiče a sourozenci jsou při výchově a vzdělávání dítěte partnery.

Je jednoznačně prokázáno, že takové partnerství je pro postižené dítě velkým přínosem. Pokrok v rozvoji každého jednotlivce musí být neustále sledován podle jasně daných kritérií. V postupech a terapiích, které jsou úspěšné, se dále pokračuje. Terapie, které nevedou k rozvíjení dítěte, nahradíme jinými. Rozsah programů nesmí omezovat žádné dogmatické principy. Cena speciálního vzdělávání nesmí výrazným způsobem zatížit rodinu s postiženým dítětem. Situace v jednotlivých zemích se výrazně liší. Tam, kde je vzdělávání zcela bezplatné, by postižení s autismem měli mít stejné právo. V zemích, kde se za vzdělávání platí, musí být platby nastaveny stejně, jako je tomu u zdravých dětí.

4. PRÁVO osob s autismem a jejich zástupců na spolurozhodování o své budoucnosti.

Přání jednotlivců musí být zjištěna a respektována. Občané s autismem mají velké problémy při rozhodování. Je to dáno jednak tím, že lidé s autismem si nejsou vědomi důsledky určitých činů a rozhodnutí a jednak tím, že mají velký problém svá přání, názory či rozhodnutí vyjádřit. To samozřejmě uvádí v pokušení ty, kteří za postižené při výběru služeb rozhodují a postižení jsou často frustrováni z toho, jaké služby byly pro ně jejich jménem vybrány. Lidé s autismem obvykle neprotestují proti návrhům, které jim byly předloženy, ale to nemusí znamenat souhlas s rozhodnutím, které bylo učiněno jejich jménem. Při vysvětlování možností výběru nesmíme litovat námahy a to i v případě, že je toto vysvětlování náročné časově a málo srozumitelné. V žádném případě není možné získat souhlas postiženého klamnými údaji nebo zamlčením důležitých podrobností. Zneužití zranitelnosti osob s autismem tím, že je necháme vyjádřit názor založený na falešných, neúplných nebo nepřesných informacích je horší než jim neumožnit jim vyjádření názoru vůbec. Dokonce i lidé s velmi těžkým postižením mohou své preference určitým způsobem vyjádřit. I ti postižení, kteří nekomunikují, dávají svým chováním, duševní pohodou či rozladěním, radostí nebo nechtím, najevo své priority, kterým ten, kdo je dobře zná, rozumí. Pouze a jedině v tom případě, kdy je opravdu nemožné poznat přání postiženého, příbuzní, vychovatelé, přátelé (přednostně autisté s lehčím postižením) mohou být přizváni ke konzultaci. I v případě, kdy se domníváme, že osoba s autismem není schopna chápat proces rozhodování, měla by být fyzicky přítomna u rozhodování, které se jí týká. Fyzická přítomnost postiženého pomáhá soustředit se na předmět jednání a brání poznámkám, které nějakým způsobem podkopávají lidskou důstojnost postiženého. Je samozřejmé, že ne všechna přání postiženého, ať už je vyjádří nebo ne, jsou k jeho prospěchu a mohou být uskutečněna. V každém případě je třeba se pokusit případná omezení postiženému vysvětlit. Písemné záznamy všech jednání, dohod, rozhodnutí musí být předloženy ke schválení postiženému nebo jeho zástupci.

5. PRÁVO občanů s autismem na dostupné a vhodné bydlení.

Vhodné bydlení je základním nárokem jakékoliv formy civilizovaného života. Občan s autismem není pravděpodobně schopen získat takové bydlení a platit ekonomické nájemné bez pomoci druhých. Tuto pomoc by měl zajistit stát. Toto bydlení by mělo odpovídat potřebám, schopnostem a přáním postiženého občana. Nemělo by občana izolovat, mělo by umožňovat kontakt a pomoc rodiny a přátel. Typ bydlení by měl co do kvality odpovídat běžnému standardu většinové populace. Vícelůžkové ložnice nemocničního typu, společná hygienická zařízení pro mnoho lidí nelze považovat za standardní bydlení. Jakékoliv bydlení by mělo občana s autismem co nejméně omezovat při zajištění nezbytných bezpečnostních opatření.

6. PRÁVO občanů s autismem na asistenci, podpůrné služby a pomůcky, které jim umožní nezávislý a plnohodnotný život ve společnosti.

Zajištění vhodného bydlení je první nezbytnou podmínkou vytvoření vhodného prostředí pro osoby s autismem. Bydlení by mělo co do úpravy, zařízení a vybavení splňovat požadavky na kvalitu a bezpečnost normálního bydlení. V jakémkoliv skupinovém bydlení by měl postižený mít možnost soukromí stranou od ostatních spolubydlících. Zařízení a vybavení domova by nemělo připomínat ústavní zařízení a mělo by umožnit postiženému vyjádřit svá přání a uplatnit svou kreativitu. Lidé s autismem by měli být povzbuzováni v tom, aby dbali na svůj vzhled. Oblečení by typem i kvalitou mělo připomínat zdravou populaci. Staré, nemoderní oděvy ze sekund handů nebo ústavní uniformy občany s autismem degradují a stigmatizují. Rodiče i vychovatelé by si toho měli být vědomi a neprosazovat oblečení, které je vhodné pro mnohem mladší děti.

Totéž platí i jiných oblastech jako například při výběru účesů, líčení či ozdobných prvků. Lidé s autismem budou vždy potřebovat určitý stupeň dopomoci. U některých bude stačit vědomí, že se kdykoliv mohou k někomu obrátit o pomoc, u většiny bude potřebná soustavná specializovaná dopomoc. Tato dopomoc nespočívá pouze v zajištění jídla, čistoty či rozhodování za klienta. Podpora by měla směřovat k tomu, aby se postižený učil přebírat odpovědnost ve všech oblastech a stával se postupně méně závislým. I když to většinou není úplně zřejmé, lidé s autismem jsou hrdi na svůj vzhled, na své úspěchy, dovednosti či nezávislost. Rozvoj v těchto oblastech vede k růstu sebevědomí a důstojnosti každého postiženého.

7. PRÁVO občanů s autismem na odpovídající mzdu či jiný příjem, který zabezpečí v postačující míře jídlo, bydlení, oblečení a ostatní životní potřeby.

Jestliže má být zachována důstojnost občana s postižením, pak příjem a podpora musí být dostatečná ke krytí životních nákladů. Podpora je určena postiženému, pokud změní zařízení, pak podpora jde s ním do nového místa pobytu. Všude, kde je to možné, by podpora měla být vyplácena formou mzdy či platu a využita pro výše uvedené účely. I když je podpora určena přímo na vzdělávací či výchovný program ve formě grantu, musí vždy doprovázet klienta. Břemeno plateb za nezbytné služby musí nést společnost a nesmí být nikdy pouze věcí rodiny postiženého. To samozřejmě nevyklučuje spoluúčast rodiny na nadstandardních službách. Část podpory by měla být dána k dispozici postiženému, aby ji utratil způsobem, který mu vyhovuje, za předpokladu, že to nebude věc poškozující jeho či někoho jiného.

8. PRÁVO občanů s autismem spolupodílet se na rozvíjení a řízení služeb, které zajišťují jeho životní potřeby.

Občan s autismem musí být podporován ve snaze účastnit se všech jednání a rozhodování, které se týkají služeb, zajišťujících kvalitu jeho života. Popření tohoto práva je nelogické a je naprosto nezbytné, aby u všech služeb pro postižené byl stanoven vhodný mechanismus jak toto právo naplnit. V malých skupinách musí být každý člen komunity konzultován a musí mu být dána příležitost vyjádřit se k otázkám, týkajících se zajištění služeb. Autismus sebou nese speciální problémy, kterým lze předcházet setkáváním uživatelů služeb, jejich zákonných zástupců a osob, které za ně mluví. Účast každého jednotlivce je velmi důležitá. Postižený občan by se měl vyjadřovat především k aktivitám volného času, výběru jídel, zařízení a vybavení pokoje, časovému rozvrhu, výletům, zábavě, výběru práce, plánování

budoucnosti. I v případě, kdy je zřejmé, že občan s autismem může jen málo přispět k řešení problému a rozhodnutí, je jeho účast na jednání žádoucí. Jeho přítomnost a možnost zapojení omezí do jisté míry povýšené chování okolí a postiženému zvýší sebedůvěru.

9. PRÁVO občanů s autismem na odborné poradenství a péči nezbytnou pro dobré fyzické, mentální a duševní zdraví, včetně vhodné léčby a medikace, která je podávána v zájmu postiženého občana a při které jsou plně respektována všechna zdravotní hlediska a zvažována všechna možná rizika.

Kromě těžkých překážek a problémů, které postiženým přináší jejich handicap, mají lidé s autismem stejné problémy jako ostatní členové společnosti a to v daleko těžší formě. Ztráta a odloučení od rodiny a známých jsou velmi těžké pro každého z nás, pro člověka se ztíženým chápáním situace mají však mnohem více devastující dopad. V takových případech by měl být k dispozici poradce, který rozumí autismu, aby nabídl pomoc, radu a účinnou podporu a pomohl postiženému překonat obtížné období. Stejně jako běžná populace jsou lidé s autismem vystaveni nejrůznějším zdravotním potížím. Jelikož ve velké většině případů nejsou schopni identifikovat a sdělit své zdravotní problémy, je potřeba, aby pečovatelé věnovali velkou pozornost případným projevům zdravotních komplikací. Pravidelné lékařské prohlídky jsou nezbytné a jejich výsledky musí být zaznamenávány. Prohlídky by měly zahrnovat veškeré oblasti jako je tomu v životě zdravých lidí, vyšetření zraku, sluchu, zubů, měření krevního tlaku, hladiny cukru či cholesterolu atd. Fakt, že občan s autismem si nestěžuje a nemluví o svých zdravotních problémech, v žádném případě neznamená, že je zcela zdravý. Jestliže se objeví jakýkoliv zdravotní problém, pak musí být občanu s autismem poskytnuta stejná péče, jako je tomu u ostatní populace. Jestliže je předepsán lék, pak musí být podáván přesně podle pokynů lékaře a jeho účinky musí být monitorovány. Zvláštní pozornost je třeba věnovat vedlejším účinkům léků. Pokud se tyto objeví, pak je třeba situaci okamžitě řešit změnou léků, úpravou dávkování, v nejhrošším případě podáváním léků, které vedlejší účinky minimalizují. Účinky medikace musí být sledovány a neúčinné nebo dokonce škodlivé léky se musí nahradit nebo bezpečným způsobem vysadit. Léky lze aplikovat pouze v případě, že je to prokazatelně ku prospěchu postiženého občana, nikdy ne pro pohodlí pečovatele. I když lidé s autismem mají jen omezenou schopnost porozumět duchovnímu životu, musí jim být umožněno, aby se účastnili života v náboženském společenství. Společenství musí odpovídat představám postiženého či jeho rodiny.

10. PRÁVO občanů s autismem na vhodné pracovní zařazení a náležitou přípravu na povolání s vyloučením jakékoliv diskriminace. Výcvik i pracovní zařazení musí vycházet z individuálních schopností, dovedností, přání a zájmů postiženého.

V období dospívání hledá každý v rámci svých schopností a možností zajímavou práci, která ho uspokojuje, přináší mu radost a zvyšuje jeho sebevědomí. I lidé s autismem mají právo na práci, které splňuje jejich představy a vyhovuje jejich potřebám. Velmi často jsou však lidé s autismem vystaveni situaci, kdy vykonávají nezajímavou zbytečnou práci, která slouží jen k zabíjení času. I když lidé s autismem mají těžký deficit v komunikaci, v žádném případě to neznamená, že by nevnímali nesmyslnost takového konání. Podpora činností, které nemají žádný cíl a smysl, je degradující a matoucí.

Lidé s autismem by měli mít příležitost vykonávat různorodou práci a sdílet své pracovní zkušenosti s jinými lidmi. Jen v takovém případě, kdy jsou nabízeny různorodé činnosti a lidé jsou si vědomi širší nabídky, může být vybrána vhodná činnost. Lidé s autismem vzhledem k svému postižení budou vždy potřebovat dopomoc při plnění pracovních povinností. Naše snaha musí směřovat k povzbuzování a učení nových úkolů, i když se na první pohled zdají

být pro postižené příliš náročné. Nakonec musíme najít takové úkoly, které odpovídají schopnostem postiženého a jsou v souladu s jeho přáním.

Všude tam, kde je to jen trochu možné, musíme hledat uplatnění postiženého v širší komunitě. Musíme si být jisti vhodností prostředí a dostupné pomoci a rady ze strany spolupracovníků. Lidem s postižením je často nabízena nevhodná, těžká, nepříjemná práce, kterou zdraví občané nechtějí dělat. Tato diskriminace musí být odstraněna. Aktivitu každého postiženého je třeba sledovat a vyhodnocovat, abychom si byli jisti, že zvolená činnost přispívá k jeho rozvoji a že ho uspokojuje. Dokonce i v případě, kdy je postižený se svou prací spokojen, je třeba myslet na to, jestli by neměl možnost se uplatnit v náročnějších úkolech. Postižený však musí mít možnost vrátit se k původní práci. Všichni lidé s autismem musí mít příležitost uplatnit se na chodu svého vlastního domova. I když je dopomoc asistenta nutná, každý postižený s autismem by se měl podílet na přípravě jídla, úklidu místa, kde žije, stejně jako na udržování svých osobních věcí. Tato činnost by nikdy neměla být ponechána na ošetřujícím personálu.

11: PRÁVO občanů s autismem na dostupnou dopravu a svobodnou možnost cestování.

Jestliže člověk s postižením nemá možnost svobodně cestovat, jeho život je jen jednou z forem vězení. Lidé s autismem musí mít přístup k cestování podle svých potřeb a možností. Pro postižené autismem musí být organizovány kurzy jak cestovat veřejnou dopravou, ti schopnější by měli mít možnost cestovat na kole nebo jezdit autem. Určitá forma „příspěvku na dopravu“ by měla patřit ke každému balíčku příspěvků na zlepšení kvality života. Dopravní prostředky, které vlastní služby poskytující instituce, by se neměly lišit od běžných aut. Vozidla připomínající sanitní vozy jsou stigmatizující a napomáhají dojmu, že uživatelé vozidle jsou něčím odlišní.

12: PRÁVO občanů s autismem účastnit se kulturních, zábavných, sportovních a jiných zábavných aktivit.

Lidé s autismem potřebují relaxační aktivity a vhodné využití volného času stejně jako lidé zdraví. Výběr možností musí být různorodý a bohatý, aby odpovídal přáním a potřebám postižených. Některých činností se postižení účastní aktivně, v jiných jsou pouze pasivní pozorovatelé. Kultura, zábava, rekreace a sport jsou životně důležité. Postiženým musí být tyto činnosti nabízeny, musí být k aktivní účasti povzbuzováni, ale nikdy nesmí být k takové činnosti nuceni. Někdy je třeba k některé činnosti postiženého trpělivě přemlouvat, jelikož nedostatek sebedůvěry je častým rysem autismu. I když některé aktivity je nutné provádět v uzavřeném společenství, preferujeme činnosti mimo domov mezi zdravými spoluobčany. Výběr aktivit by měl být zajímavý a pestrý. Opakující se rituály a podobné nezajímavé činnosti nejsou ani stimulující ani terapeutické. Lidé s autismem mají prospěch z umění, sportu, hudby vysoké kvality a z kreativních činností.

13. PRÁVO občanů s autismem na rovnoprávné využívání občanské vybavenosti a všech veřejných služeb poskytovaných společností.

Jedním z našich hlavních cílů je umožnit a povzbuzovat občany s autismem zaujímat správné místo ve společnosti. Přístup ke všem vymoženostem, které slouží zdravé populaci je základní požadavek našeho snažení. Bariéry, které takovému zapojení do společnosti brání, jsou většinou dílem špatného pochopení. Na druhé straně společnost má určité obavy z jakékoliv

formy postižení a potřebuje být ujištěna pomocí výchovy a informovanosti, že postižení autismem nepředstavují pro veřejnost žádnou hrozbu a mohou svou účastí přispět ke zdárnému průběhu celé řady činností. Na druhé straně rodiče, vychovatelé i sami postižení musí přijmout nároky, které přináší běžný život. Lidé s autismem by neměli být ochraňováni nebo odrazováni od běžných aktivit víc, než je to nezbytně nutné. Dlouholeté zkušenosti

ukazují, že správné vedení a povzbuzování vede k tomu, že lidé s autismem dokáží mnohem víc než by se na první pohled zdálo. Rozpačité chování, trapné pocity, neobratnost či zmatek se ze strany autistů vyskytují v menší míře než ze strany jejich vychovatelů či veřejnosti. Tyto nepatřičné reakce mohou být eliminovány pouze vysvětlováním, informováním a zkušeností. Bez práva a možnosti využívat všechny služby a vymoženosti dostupné ostatní populaci je jakákoliv výchova zbytečná a mine se cíle.

14. PRÁVO občanů s autismem na sexuální, partnerské a jiné vztahy včetně manželství s vyloučením donucovacích vykořisťujících praktik.

Práva osob s autismem musí být stejná jako u většinové populace. Musí zahrnovat veškeré legální postupy a sociální vztahy, které jsou v dané zemi běžné. Tyto práva musí brát v úvahu a musí reagovat na specifické rysy a problémy autismu. Velká pozornost musí být věnována také přáním postiženého jedince. Nebývá těžké přesvědčit člověka s autismem k rozhodnutí, které je jasně proti jeho zájmům. Abychom omezili takové zneužívání postižených, vychovatelé a odpovědné osoby si musí být absolutně jisti, že postižený chápe důsledky určitého rozhodnutí či činu. Pro postiženého autismem může být velmi obtížné prožívat radost z určitého vztahu, jestliže nemá podporu a povzbuzení blízké osoby. Mnozí občané s autismem, zvláště lidé s těžším postižením, mají jen malý zájem o sexuální vztahy. Jiní mají problém, vzhledem k deficitu v sociálních vztazích a komunikaci, vyjádřit své přání a zájmy. Odborná rada a účinná podpora je téměř vždy nutná, aby postižený dosáhl uspokojivého sociálního partnerství. Takováto podpora by měla být pro postižené běžně dostupná. Postižení by měli dostat citlivé rady co se týká kontroly početí a měli by konzultovat genetickou poradnu. Manželé by v žádném případě neměli žít odděleně, ale měl by jim být umožněn společný život. V případě, že postižená osoba touží po sexuálním životě a není schopna vzhledem svému stavu chápat společenské konvence a důsledky takového vztahu, pak je nezbytné použít vhodnou hormonální léčbu. Taková léčba je oprávněna jen v takovém případě, že hrozí ze strany postiženého sexuální násilí.

15. PRÁVO občanů s autismem a jejich zákonných zástupců podílet se na tvorbě zákonů a legislativních opatření a na kontrole dodržování legislativních norem.

Všichni občané včetně těch s jakýmkoliv zdravotním postižením mají stejná práva a zákony jim musí poskytovat stejnou ochranu. Občanům s autismem nesmí být tato práva upírána jen proto, že nejsou schopni se o svá práva hlásit. Vzhledem k jejich snadné zranitelnosti musí být ochrana poskytována zákonem silnější. Je velmi nepravděpodobné, že lidé s autismem budou schopni iniciovat a podnikat kroky na podporu svých práv. Za těchto okolností musí mít tyto občané a jejich opatrovníci dostupné a nezávislé právní poradenství. Je nutné, aby péči a léčbu osob s autismem neustále sledovala a kontrolovala nezávislá instituce. Tuto roli nesmí zastávat poskytovatel služeb. Jestliže se objeví nějaké nesrovnalosti či problémy, nezávislá instituce je povinna na ně upozornit a zjednat rychlou a náležitou nápravu. Jestliže osoba s autismem není schopna posoudit určité opatření, pak je nezbytné, aby ji zastupoval nezávislý advokát. Ve věci finančních otázek je třeba, aby občana s autismem zastupovala vhodná organizace, která případně bude hájit práva postiženého i u soudu.

16. PRÁVO osob s autismem na svobodný život bez strachu z izolace v psychiatrických léčebnách či podobných institucích.

Ve vyspělých civilizacích jsou od společnosti izolováni jedině pachatelé závažných trestních činů, které soud uznal vinnými. Izolace občanů s autismem, kteří nespáchali žádný trestní čin, je neomluvitelná a nespravedlivá. Zavírání těchto lidí do uzavřených ústavů je zlo a těžké

provinění každé země, která tuto praxi připouští. Je třeba uznat, že existuje malá skupina lidí s autismem, kdy je léčba v psychiatrické léčebně nutná. Taková psychiatrická intervence je oprávněná jen v případě, že postižený svým chováním ohrožuje sebe nebo své okolí. Jestliže je pobyt v psychiatrické léčebně nezbytný, pak je třeba zajistit, aby občan s autismem měl vzdělávací a rehabilitační program uzpůsoben tak, aby splňoval všechny body této charty. Proces léčby a rehabilitace musí být neustále sledován, aby při nápravě zdravotního stavu se postižený mohl vrátit do společnosti.

17. PRÁVO občanů s autismem na ochranu před fyzickým či psychickým týráním, zneužíváním, averzivními postupy léčby nebo zanedbáváním.

Jakákoliv terapie, která bude vybrána pro léčbu osob s autismem, musí být ku prospěchu postižené osoby. Metody, které představují pro postiženého jakoukoliv formu trestu, jsou nepatřičné.

Žádný ze způsobů léčby, který vede k následujícím následkům je nepřijatelný:

- 1: Zřetelné známky bolesti nebo nepříjemných pocitů
- 2: Potenciální nebo akutní známky poškození kůže, nemoci či stresu
- 3: Verbální urážky či napadání postiženého občana
- 4: Zastrasování či vyhrožování, které vede ke strachu a úzkosti postižené osoby
- 5: Odmítání potravy, tepla, základní hygieny nebo jiných životních potřeb
- 6: Vystavení ponižování, diskriminaci či degradaci
- 7: Zanedbávání

Kdykoliv se něco podobného objeví v praxi, musí být okamžitě sjednána náprava. Jestliže podobné zacházení s postiženým nabude závažných rozměrů nebo pokračuje i přes důrazné upozornění na jeho nepatřičnost, je potřeba odpovědné osoby pohnat k zodpovědnosti a potrestat podle platných zákonů a nařízení.

18. PRÁVO osob s autismem na ochranu před zneužíváním léčiv a jiných farmakologických prostředků a jejich nesprávným podáváním.

Medikace je podávána jen ojedinele v přesně indikovaných případech. Každý lékař, který předepisuje léky, by měl s pečovateli projednat jiné možnosti nápravných strategií než je použití léků. Medikace jako náhrada odborné péče je nepřijatelná. Lidé s autismem by měli brát léky jen v případě, že je to v jejich zájmu. Podávání léků, aby se ulehčila práce pečovateli, je nepřijatelná. Žádná léky, kromě veřejně dostupných, by neměly být podávány bez doporučení a kontroly odborného lékaře. Žádný účinný lék není bez vedlejších účinků a terapeut, který lék předepisuje, si musí být jistý jeho kladným terapeutickým působením. Tam, kde je potenciální předpoklad závažnějších vedlejších účinků, musí být postižený pod neustálou kontrolou. Ti pečovateli, kteří jsou v přímém kontaktu s postiženým, musí být informováni o závažnějších projevech vedlejších účinků léků a v případě jejich výskytu musí

okamžitě informovat ošetřujícího lékaře, který posoudí další postup. Lidé s autismem reagují často na léky jiným způsobem, než je běžné. I v těchto případech musí být okamžitě informován ošetřující lékař. Podávané léky musí odpovídat všem standardům a kvalitě, která je v dané zemi běžná. Při administraci je nutné přesně dodržovat dávkování, interval podávání a podmínky podávání. Lékař by měl pravidelně kontrolovat hladinu léků v krvi pacienta. Individuální reakce na léky musí být neustále sledována. Každá neúčinná medikace musí být okamžitě zastavena. Jakmile se objeví nežádoucí vedlejší účinky, pak je třeba podniknout

kroky k jejich minimalizaci. Postižení musí být pečlivě sledováni kvůli prvním známkách závažných vedlejších účinků jako je třeba dyskinéze. V každém případě je třeba neustále vyhodnocovat účinky léků a je-li to možné dávky snížit, případně lék nahradit jiným méně agresivním nebo účinnějším lékem. Používání těžkých sedativ je oprávněné jen velmi výjimečně a jen za určitých okolností. Některá atypická sedativa při nízkých dávkách mohou být pro postiženého přínosem i po delší dobu. Obecně však platí, že neuroleptika osobám s autismem nepomáhají, pouze je utlumí a umožní snadnější zacházení. Tyto léky však současně snižují schopnost učit se, mít radost z běžných událostí a schopnost porozumění okolnímu světu. Při dlouhodobém podávání jsou některé vážné vedlejší účinky nevratné (tardivní dyskinéze). Stát musí poskytnout finanční prostředky na případné hrazení léků.

19. PRÁVO přístupu osob s autismem a jejich zástupců k veškeré osobní, zdravotní, lékařské a pedagogické dokumentaci.

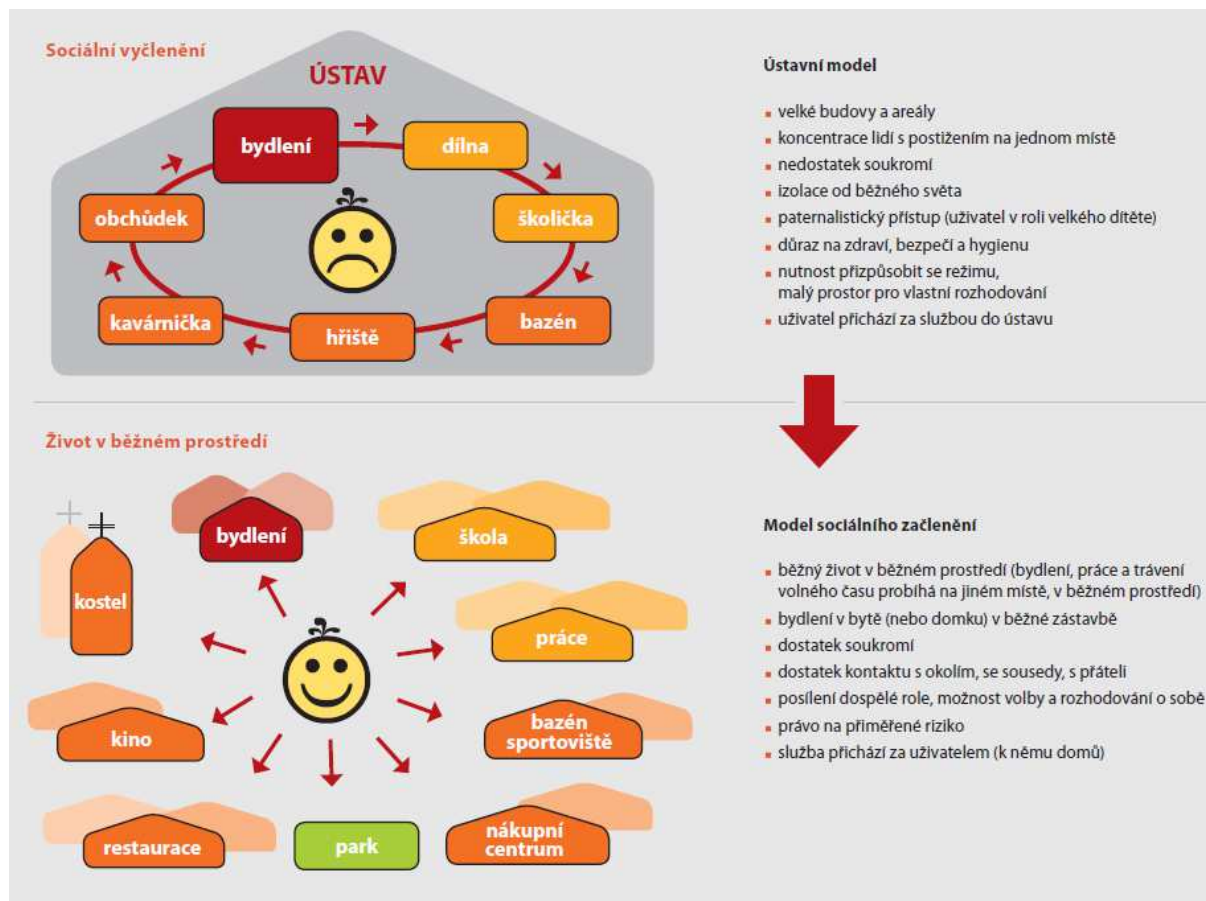
I když míra dostupnosti k informacím je stát od státu jiná, v mnoha zemích mají lidé právo na veškeré informace, které jsou uloženy na oficiálních místech. Je nepřípustné, aby k těmto informacím měl přístup kdokoliv a osobě, které se to týká, byl tento přístup odepřen, jako se to stává v případě občanů s autismem či jejich zástupců. Existuje mnoho příkladů, kdy se v oficiálních záznamech objevují nepřesnosti, způsobené neznalostí, špatným pochopením, předsudky či dokonce zlomyslností. Pokud na tyto nepřesnosti nikdo neupozorní a nejsou odstraněny, pak mohou vést k nevhodné léčbě či péči. Jakákoliv zpráva by měla být předem odsouhlasena občanem s postižením nebo jeho zástupcem ještě dříve než se stane částí oficiální dokumentace. Péče a léčba osob s autismem záleží na mnoha partnerech. Toto partnerství může být účinné jen v případě, že všichni účastníci včetně postižených, mají stejné cíle založené na stejných informacích. Osobní dokumentace nesmí být bez souhlasu postiženého či jeho zástupce poskytnuta jiné osobě a to ani v případě, že jde o informace pro vědeckou studii.

Listina práv lidí s autismem

1. **Právo** lidí s autismem žít v mezích svého potenciálu co nejsamostatněji a nejplnohodnotněji život.
2. **Právo** lidí s autismem na dostupnou, nestrannou a přesnou klinickou diagnózu a lékařský posudek.
3. **Právo** lidí s autismem na dostupné a přiměřené vzdělání.
4. **Právo** lidí s autismem (a jejich zástupců) na účast v každém rozhodování, které ovlivní jejich budoucnost. Přání jednotlivce je vždy nutné v co největší možné míře zjišťovat a respektovat.
5. **Právo** lidí s autismem na dostupné a vhodné bydlení.
6. **Právo** lidí s autismem na pomůcky, asistenci a podpůrné služby nutné k tomu, aby mohli vést plně produktivní, důstojný a nezávislý život.
7. **Právo** lidí s autismem na příjem či výplatu, které dostačují k opatření oblečení, dostatku jídla, přiměřeného ubytování a dalších životních nutností.
8. **Právo** lidí s autismem se v co největší možné míře účastnit rozvoje a řízení služeb poskytovaných pro jejich pocit pohody.
9. **Právo** lidí s autismem na vhodnou péči o jejich fyzické, mentální a duchovní zdraví, a na vhodné poradenství. To zahrnuje poskytnutí vhodné léčby a medikace, podávané v zájmu jednotlivce a při všech ochranných opatřeních.
10. **Právo** lidí s autismem na smysluplné zaměstnání a pracovní nácvik.
11. **Právo** lidí s autismem na dostupnou dopravu a svobodu pohybu.
12. **Právo** lidí s autismem těšit se z kultury, zábavy, rekreace a sportu, a aktivně na nich participovat.
13. **Právo** lidí s autismem na využití všech zařízení, služeb a aktivit komunity rovným dílem.
14. **Právo** lidí s autismem na sexuální a jiné vztahy včetně manželství, vztahy bez vykořisťování a nátlaku.
15. **Právo** lidí s autismem (a jejich zástupců) na právní zastoupení a asistenci a na plnou ochranu svých zákonných práv.
16. **Právo** lidí s autismem na bezpečí před strachem z neoprávněné internace na psychiatrických klinikách či v jiných restriktivních institucích, či před vyhrožováním touto internací.

17. **Právo** lidí s autismem na bezpečí před hrubým fyzickým zacházením nebo opomíjením.
18. **Právo** lidí s autismem na bezpečí před zneužíváním léků nebo jejich nesprávném použití.
19. **Právo** lidí s autismem (a jejich zástupců) na přístup ke všem informacím nacházejících se v jejich osobních, lékařských, psychologických, psychiatrických a školních záznamech.

Srovnání ústavního modelu s modelem sociálního začleňování



Zdroj: NÁRODNÍ CENTRUM PODPORY TRANSFORMACE SOCIÁLNÍCH SLUŽEB. *Bydlení (nejen) pro lidi se zdravotním postižením*. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky, 2012. ISBN 978-80-7421-042-6., str. 8

Přehled speciálně-pedagogických center pro osoby s mentálním postižením a s poruchami autistického spektra se jmény koordinátorů z webových stránek MŠMT

KRAJ	JMÉNO		ADRESA	MĚSTO
Hl. m. Praha	PhDr. Olga Opekarová	SPC	Chotouňská 476	Praha 10
Středočeský	Mgr. Vladimíra Nedbalová	PPP	Jaselská 826	Kolín
Jihočeský	Mgr. Věra Koppová	SPC	Štítného 3	Č. Budějovice
Plzeňský	Mgr. Alena Bartošková	SPC	Macháčkova 43	Plzeň
Karlovarský	Mgr. Miluše Pešková	SPC	Vítězství 29	Mariánské Lázně
Ústecký	Mgr. Vanda Korandová	SPC	Trnovanská 1331	Teplice
Liberecký	Mgr. Alena Malinová	SPC	Sobotecká 242	Turnov
Královéhradecký	Mgr. Eva Jarková	SPC	Hradecká 1231	Hradec Králové
Pardubický	Mgr. Markéta Jirásková	SPC	Komenského 432	Pardubice
Vysočina	Mgr. Ilona Dohnalová	SPC	Demlova 28	Jihlava
Jihomoravský	Mgr. Zuzana Žampachová	SPC	Štolcova 16	Brno
Olomoucký	Mgr. Kateřina Lamačová	SPC	Svatoplukova 11	Olomouc-Řepčín
Moravskoslezský	Mgr. Pavla Olšáková	SPC	Kpt. Vajdy 1a	Ostrava
Zlínský	Mgr. Jarmila Vidlářová	SPC	F. Vančury 3695	Kroměříž

Přehled koordinátorů komunitního plánování krajů

Kontaktní osoby pro oblast plánování sociálních služeb na krajských úřadech			
KRAJ	KONTAKTNÍ OSOBA	TELEFON	E-MAIL
Jihočeský	Mgr. Monika Hanzelyová	386 720 814	hanzelyova@kraj-jihocesky.cz
Jihomoravský	Mgr. Martina Blešová	541 652 164	blesova.martina@kr-jihomoravsky.cz
Karlovarský	Bc. Jana Pilařová	353 502 495	jana.pilarova@kr-karlovarsky.cz
Královéhradecký	Mgr. Jiří Zeman	495 817 431	jzeman@kr-kralovehradecky.cz
Liberecký	Ing. Monika Musilová	485 226 440	monika.musilova@kraj-lbc.cz
	Ing. Jana Maříková	485 226 657	jana.marikova@kraj-lbc.cz
Moravskoslezský	Mgr. Magdalena Bednářová	595 622 147	magdalena.bednarova@kr-moravskoslezsky.cz
Olomoucký	Bc. Hana Bodnarová	585 508 566	h.bodnarova@kr-olomoucky.cz
Pardubický	Ondřej Flégr	466 026 176	ondrej.flegr@pardubickykraj.cz
Plzeňský	Mgr. Michaela Vocetková	377 195 162	michaela.vocetkova@kr-plzensky.cz
Praha	PhDr. Tomáš Klinecký	233 004 154	Tomas.Klinecky@cityofprague.cz
Středočeský	Bc. Markéta Melechovská Puršlová	257 280 545	melechovska@kr-s.cz
Ústecký	Mgr. Ivana Vlasáková	475 657 494	vlasakova.i@kr-ustecky.cz
Vysočina	Bc. Erika Volavková	564 602 825	volavkova.e@kr-vysocina.cz
Zlínský	Mgr. Helena Zbranková	577 043 324	helena.zbrankova@kr-zlinsky.cz

Příloha č. 6

Dotazník pro respondenty skupiny první, tj. koordinátorů KPSS vč. průvodní žádosti

Vážené koordinátorky, vážení koordinátoři komunitního plánování krajů,

dovoluji si Vám zaslat dotazník, který slouží pro potřeby výzkumné části mé diplomové práce s názvem: „**Dostupné a plánované služby v oblasti bydlení pro dospělé osoby s autismem**“.

Vaše odpovědi jsou velmi významné pro zmapování stavu sociálních služeb pro narůstající skupinu dospívajících a dospělých osob s poruchou autistického spektra (PAS) v jednotlivých krajích ČR.

Děkuji Vám za spolupráci.

Klára Palme, studentka FF UK Sociální práce

*U otázek s nabízenou variantou označte zvolenou variantu tučným písmem.
U otevřených otázek doplňte odpověď vlastními slovy, délka odpovědi není limitována. Děkuji.*

KRAJ:

- 1. Uveďte časové období platnosti aktuálního komunitního plánu ve vašem kraji.**
- 2. Jakým způsobem byla cílová skupina osob s PAS zapojena do tvorby aktuálního komunitního plánu kraje?**
 - d) Nebyla zapojena vůbec
 - e) Byla zapojena tak, že (prosím doplňte)
 - f) Jiná možnost (prosím doplňte)
- 3. Jaké má kraj při komunitním plánování dostupné statistické zdroje o počtech osob s PAS na území svého kraje?**
- 4. Jaké sociální služby pro osoby s PAS v oblasti bydlení jsou ve vašem kraji**

poskytovány?

- 5. Jaké sociální služby pro osoby s PAS v oblasti bydlení jsou ve vašem kraji plánovány?**
- 6. Jaké organizace se ve vašem kraji cíleně věnují osobám s PAS?** (uveďte název organizace, případně komentář o spolupráci, plánech rozvoje apod.)
- 7. Co podle Vašich zkušeností dospělí lidé s PAS v oblasti bydlení nejvíce:**
 - a) Postrádají –
 - b) Potřebují –
 - c) Oceňují -
- 8. Pokud Vás k danému tématu napadá cokoli, co považujete za významné pro porozumění dospělým lidem s PAS, uveďte svůj postřeh zde.**

Děkuji.

Příloha č. 7

Žádost o spolupráci na plánovaném výzkumném šetření určená koordinátorkám autismu

Vážené dámy, krajské koordinátorky autismu,

obracím se na Vás tímto, prostřednictvím mé přítelkyně a bývalé kolegyně Mgr. Aleny Malinové, s prosbou o pomoc a součinnost při sběru dat, které potřebuji pro vypracování mé DP. Téma se týká osob s PAS, které jsou ve věku dospívání či dospělosti a jejich možností osamostatnění se a získání bydlení, které by respektovalo jejich potřeby vyplývající z jejich zdravotního postižení.

Cílem je zjistit:

- počty dospívajících a dospělých osob s PAS v jednotlivých krajích
- dostupné a plánované služby pro osoby s PAS v oblasti bydlení v ČR
- postup při komunitním plánování jednotlivých krajů – zejména kdo a jak zastupoval zájmy této cílové skupiny
- analýzou platných jednotlivých krajských komunitních plánů zjistit, zda při komunitním plánování pracovali tvůrci se zástupci cílové skupiny a jak stát reflektuje nepřetržitý nárůst klientů s PAS

V následujících řádcích uvádím bližší informace. **Prosím Vás tímto o vyjádření (nejlépe na souhrnné listině, kterou zašlu po Mgr. A. Malinové), zda se mohu na Vás, jednotlivé koordinátorky, případně nějaké další kompetentní osoby, obrátit s dotazníky. Sběr dat bych ráda provedla prostřednictvím emailové komunikace v březnu 2014.**

Mnohokrát děkuji za Váš čas a přeji mnoho sil a úspěchů ve Vaší práci.

V Turnově, dne 23.2.14

Klára Palme, 604 703 643

klara.palme@seznam.cz

Dotazník pro respondenty skupiny druhé, tj. koordinátorek autismu vč. průvodní žádosti

Vážené koordinátorky,

dovoluji si Vám zaslat dotazník, který slouží pro potřeby výzkumné části mé diplomové práce s názvem: **„Dostupné a plánované služby v oblasti bydlení pro dospělé osoby s PAS“**.

Téma práce jsem si vybrala s ohledem na osobní pracovní zkušenost v SPC Turnov. V letech 2009-2012 jsem spolupracovala s paní Mgr. Alenou Malinovou na projektu „Děti a žáci s autismem“. V rámci tohoto projektu jsme realizovaly mj. mnohá setkání rodičovských skupin v rámci Libereckého kraje. Oblast sociálních služeb pro dospělé osoby s PAS byla jedním z významných témat, kterým se rodiče dětí zabývali. Z této zkušenosti vznikla má iniciativa na zmapování stavu dostupnosti sociálních služeb v oblasti chráněného bydlení pro osoby s PAS v ČR, kterou realizuji ve své vysokoškolské práci.

Vaše odpovědi jsou velmi významné pro zmapování stavu sociálních služeb pro narůstající skupinu dospívajících a dospělých osob s PAS v jednotlivých krajích ČR.

Děkuji Vám za spolupráci.

Klára Palme, studentka FF UK Sociální práce

*U otázek s nabízenou variantou označte zvolenou variantu tučným písmem.
U otevřených otázek doplňte odpověď vlastními slovy, délka odpovědi není limitována. Děkuji.*

KRAJ:

Počet klientů s dg. PAS k 31. 03. 2015 v péči SPC

	do 15 let	do 18 let	do 26 let
Aspergerův s.			
Vysoce funkční a.			
Středně funkční a.			
Nízko funkční a.			

Jakým způsobem se podíleli pracovníci SPC, jako zástupci cílové skupiny osob s PAS, komunitního plánování ve vašem kraji?

- d) Nepodíleli se nijak
 - e) Podíleli se tak, že ... (prosím dokončete větu vlastními slovy)
 - f) Jiná možnost (prosím doplňte)
5. **Jaké sociální služby poskytující chráněné bydlení pro osoby s PAS jsou ve vašem kraji dostupné?** (uved'te prosím konkrétní zařízení, případně organizace, které služby nabízejí, zprostředkovávají).
6. **Jaké organizace, sdružení, rodičovské skupiny apod. vyvíjejí iniciativu směřující k vytvoření chráněného bydlení pro osoby s PAS ve vašem kraji?**
7. **Jaké sociální služby poskytuje SPC klientům s PAS?**
8. **Je ve vašem týmu SPC zaměstnán sociální pracovník?**
- Ano
- Ne
9. **Jakým způsobem mohou pracovníci SPC podporovat rozvoj sociálních služeb pro osoby s PAS v kraji?**
10. **Co podle Vašich zkušeností dospělí lidé s PAS v oblasti bydlení nejvíce:**
- a) Postrádají –
 - b) Potřebují –
 - c) Oceňují –
11. **Pokud Vás k danému tématu napadá cokoli, co považujete za významné pro porozumění dospělým lidem s PAS, uveďte svůj postřeh zde.**

Děkuji.

Příloha č. 9

Jeden den ze života farmy (The Society for Autism) – konkrétní ukázka jak služba funguje

Ráno obyvatelé farmy (The Irish Society for Autism nepoužívá slovo klient) vstávají mezi osmou a devátou hodinou ráno. Po ranní hygieně jdou na snídani, kde si buď sami, nebo s potřebnou mírou dopomoci připraví snídani. Podle počasí a ročního období se pak domluví, jaká práce se bude na farmě dělat. Jeden uklízí (jedna slečna ráda zametá), druhý jde pro vejčička k slepicím, třetí pak jde do své dílny zpracovávat dřevo, další jde zalít zeleninu do skleníku a tak podobně. Je to prostě den na farmě. Pokud by byla neděle, lidé z farmy by se domluvili, co budou chtít tento týden vařit a v pondělí po snídani vyrazí na nákup. Jedou v anonymním autě (žádné poutače na sociální službu) v malém počtu v doprovodu někoho z personálu. Denní režim, ani strukturovaná práce na farmě nejsou, obyvatelé jej nepotřebují. Není důležitý režim, ale dobrý život. Pokud někdo z obyvatel chce využívat strukturovanou formu komunikace, může. Zkušenost je však taková, že po delším pobytu na farmě od této formy obyvatelé samy upouští. V případě potřeby jezdí do zařízení logoped, který individuálně pracuje s jednotlivými obyvateli. Tři z osmi obyvatel se rozmluvili díky logopedovi, který dojížděl na farmu. V rámci volného času, obyvatelé farmy pořádají pikniky, jezdí na výlety do přírody. Ti, kteří chtějí, mohou chodit dvakrát týdně plavat. Chodí na procházky, mohou se účastnit výtvarné dílny (profesionální výtvarnice navštěvuje farmu jednou až dvakrát týdně). Služba plně umožňuje individuální přístup k potřebám uživatele. Lidé s PAS si sami mohou zvolit, jestli chtějí bydlet sami v malém domečku, nebo v domě s dalšími 3 kamarády. Pokud má někdo z nich speciální potřeby, vždy se hledá cesta, jak jim vyhovět. Například jeden muž s PAS má nadání na zpracování dřeva a je to jeho koníček. V rámci farmy mu tedy vytvořili dřevozpracující dílnu, aby se mohl realizovat.