

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH BUDĚJOVICÍCH
ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ FAKULTA

**Sociální služby pro osoby s poruchami autistického spektra a jejich
rodiny**

Diplomová práce

Jméno vedoucího práce:

doc. Ing. Lucie Kozlová, Ph.D.

Jméno autora:

Eva Svobodová

23. 4. 2007

Social Services for People with an Autistic Spectrum Impairment and their Families.

Autism is a serious development impairment which is characterized by impaired communication and ability to develop relationships with other people, urgent need of permanence and other symptoms that seriously affect the life of an individual and people in their surroundings. The situation of autistic people in the Czech Republic is becoming better and better every year. Although the improvement of the services and care of autistic people is provable it is still impossible to consider the current situation satisfying. The objection of the diploma work was to find out the extent and quality of the comprehensive attitude to children with autistic spectrum impairments and to map the care of these children and their families. The research group consisted of four children with autism diagnosis in cooperation with their families. The research took place in day- and week-centres in Jihlava, while all the respondents used the service of the week-centre. The methodology of the diploma work is based on the principles of the qualitative research. The following methods and techniques of data collection were used in order to achieve the objective: method of participant observation, content analysis of documents, technique of half-controlled discussion and they were gradually completed during the survey. The basic concept of the comprehensive attitude to autistic children and their families is characterized by a purposeful interdisciplinary interconnection of care in the social, health and educational area. It is logical that such pervasive affection as autism requires cooperation of many specialists of assisting professions and such assistance thus connects different areas of services to people. Facilities providing services in the field of social and educational services and guidance are irreplaceable as far as ensuring a functioning system that guarantees quality of social services, guidance and help to autistic children and their families is concerned. The only possible attitude is a better understanding of the world of the autistic people that differs from our ideas and practices so much. The contribution of my diploma work lies in the possibility to utilize its results in the field of ensuring a quality effective systematic care of children suffering from autism and their families.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci na téma Sociální služby pro osoby s poruchami autistického spektra a jejich rodiny vypracovala samostatně a použila jen pramenů, které cituji a uvádím v příložené bibliografii.

Souhlasím s použitím práce k vědeckým účelům.

V Českých Budějovicích

Poděkování

Na tomto místě bych chtěla poděkovat vedoucí diplomové práce paní doc. Ing. Lucii Kozlové, Ph.D. za trpělivé vedení a udílení cenných rad a doporučení, pracovníkům zařízení Denní a týdenní stacionář Jihlava za jejich vstřícnost a ochotu participovat na výzkumu, paní krajské koordinátorce pro oblast autismu Mgr. Iloně Dohnalové za přiblížení řady skutečností z praxe s dětmi s autismem, pracovníkům sociálních odborů administrativních institucí v Jihlavě, třídním učitelům dětí s autismem a dalším zúčastněným pracovníkům, kteří do výzkumu přispěli. V neposlední řadě děkuji všem rodičům respondentů, kteří se výzkumu zúčastnili. Děkuji svojí rodině za podporu a trpělivost.

Obsah

Úvod.....	7
1. Současný stav problematiky sociálních služeb pro osoby s poruchami autistického spektra a jejich rodiny.....	8
1.1. Vymezení pojmů autismus, poruchy autistického spektra (PAS) a pervazivní vývojové poruchy (PVP).....	8
1.1.1. Rodina dítěte s autismem.....	9
1.1.2. Etiopatogeneze autismu.....	10
1.1.3. Výskyt autismu v populaci a zastoupení podle pohlaví.....	10
1.1.4. Intervence a terapie autismu.....	11
1.2. Historický vývoj v péči o děti s autismem.....	14
1.3. Charta práv osob s autismem.....	14
1.4. Priority v péči o děti s autismem v České republice.....	16
1.5. Informovanost rodičů a odborných specialistů o problematice autismu.....	16
1.6. Zdravotní péče o děti s autismem.....	17
1.6.1. Diagnostika autismu a sdělení diagnózy autismu rodičům.....	18
1.6.2. Diagnostická kritéria pro dětský autismus dle MKN-10.....	19
1.6.3. Vybrané screeningové metody a diagnostické nástroje.....	21
1.7. Zajištění poradenské péče o děti s autismem.....	23
1.7.1. Typy a charakteristika poradenských zařízení.....	24
1.7.2. Pedagogicko-psychologické poradny.....	24
1.7.3. Speciálněpedagogická centra.....	25
1.8. Výchovně-vzdělávací péče o děti s autismem.....	29
1.8.1. Asistent pedagoga.....	30
1.8.2. Individuální vzdělávací plán pro dítě s autismem.....	31
1.8.3. Raná péče a péče o děti předškolního a školního věku.....	33
1.9. Historie a reforma evropského sociálního státu.....	35
1.10. Systém sociálního zabezpečení.....	36
1.10.1. Posuzování zdravotního stavu osob v autismem.....	37

1.11. Reforma sociálních služeb v České republice.....	38
1.12. Současný stav sociálních služeb v České republice.....	41
1.12.1. Sociální poradenství a služby sociální péče.....	44
1.12.2. Denní a týdenní stacionáře a jiné služby sociální péče.....	45
1.12.3. Standardy kvality poskytované sociální služby.....	50
1.12.4. Dávka příspěvek na péči.....	51
1.13. Sociální péče o těžce zdravotně postižené občany.....	52
1.13.1. Vybrané dávky sociální péče.....	53
1.14. Státní sociální podpora.....	58
1.14.1. Vybrané dávky státní sociální podpory.....	59
2. Cíl práce.....	64
3. Metodika.....	65
3.1. Metody sběru dat.....	65
3.2. Charakteristika výzkumného vzorku.....	70
4. Výsledky.....	71
4.1. Případové studie respondentů doplněné o rozhovory s rodiči respondentů.....	71
4.2. Zařízení služeb sociální péče Denní a týdenní stacionář Jihlava.....	77
4.3. Předškolní a školní vzdělávání dětí s autismem v Jihlavě.....	79
4.4. Poradenská péče o děti s autismem v Jihlavě.....	83
4.5. Činnost sociálních odborů administrativních institucí v Jihlavě.....	85
5. Diskuze.....	88
5.1. Diskuze k případovým studiím doplněných o rozhovory s rodiči.....	88
5.2. Diskuze k zařízení služeb sociální péče Denní a týdenní stacionář Jihlava.....	90
5.3. Diskuze k předškolnímu a školnímu vzdělávání dětí s autismem v Jihlavě.....	93
5.4. Diskuze k poradenské péči o děti s autismem v Jihlavě.....	94
5.5. Diskuze k činnosti sociálních odborů administrativních institucí v Jihlavě.....	95
5.6. Shrnutí diskuze a hypotézy.....	97
6. Závěr.....	98
7. Seznam použité literatury.....	99
8. Klíčová slova.....	107

Úvod

„... chápou, ale je obtížné k nim proniknout.“

Při rozhodování o tématu diplomové práce jsem si po pečlivé úvaze zvolila téma Sociální služby pro osoby s poruchami autistického spektra a jejich rodiny. Důvodem byla možnost vykonávání praxe v prostředí dětí s autismem a využila jsem tak příležitosti zvýšit si svojí kvalifikaci v problematice autismu a nově vytvořeném systému sociálních služeb.

Situace lidí s autismem se každým rokem v České republice zlepšuje. Ačkoli zlepšující se trend v péči a službách o lidi s autismem je neoddiskutovatelný, stále nelze považovat stávající situaci za uspokojivou. Ukazuje se, že autismus je mnohem častější, než se předpokládalo, a že přes intenzivní výzkum se ví stále příliš málo na to, aby se dokázalo včas a účinně pomoci. Proto je aktuální nutnost zajištění fungujícího systému, zaručujícího kvalitu sociálních služeb, péče a pomoci lidem s autismem. Cílem diplomové práce je zjistit rozsah a kvalitu uceleného přístupu k dětem s poruchami autistického spektra a zmapovat péči o tyto děti a jejich rodiny.

Po dobu psaní diplomové práce jsem se setkala s velkým množstvím dostupné literatury k problematice autismu. Vycházejí nové publikace a mnohé překlady ze zahraničí. Problém, se kterým jsem se potýkala, byly významné změny v sociálních službách. Za účelem zvýšení znalostí jsem, mimo jiné, absolvovala akreditovaný „Základní kurz k problematice autismu“ v Praze a získala jsem osvědčení. Pro lepší porozumění problematice sociálních služeb jsem se v Jihlavě zúčastnila seminářů v rámci projektu Komunitní plánování sociálních služeb pro kraj Vysočina a přednášek k zákonu o sociálních službách s JUDr. Janem Hutařem a s Mgr. Martinem Žárským.

V práci věnuji zvláštní pozornost rodinám dětí s autismem, které potřebují mít oporu v legislativě a potřebují mít možnost využít sociálních, zdravotních a výchovně vzdělávacích služeb. Každý z nás se může dostat do situace, kdy bude potřebovat pomoc, každému mohou dojít síly či možnosti, jak se postarat sám o sebe nebo o své blízké.

1. Současný stav problematiky sociálních služeb pro osoby s poruchami autistického spektra a jejich rodiny

1.1. Vymezení pojmů autismus, poruchy autistického spektra (PAS) a pervazivní vývojové poruchy (PVP)

Autismus

Leo Kanner byl jedním z prvních, kdo v roce 1943 popsal autismus v psychiatrické literatuře **(70,73)**. Tuto charakteristickou vrozenou neschopnost vstupovat do vztahu s jinými lidmi nazval „extrémní autistickou osamělostí“ **(41)**. Autismus představuje závažnou vývojovou poruchu, pro niž je charakteristická narušená komunikace a schopnost vytvářet vztahy s lidmi, nutkavá touha po neměnnosti a další příznaky vážně postihující život jedince i jeho okolí **(64)**.

Autismus je celoživotní postižení, často doprovázené mentální retardací. Je zde celá škála hloubky postižení a možných kombinací. Přibližně dvě třetiny autistů zůstanou i v dospělém věku závažně handicapovány a zůstanou trvale závislé na péči rodiny nebo institucí. Pouze 5-20 % jedinců, které označujeme jako vysoce funkční autisty (t.j. nejlehčí postižení bez přítomnosti mentální retardace), je schopno alespoň částečné samostatnosti **(14)**.

Problémy, které mají občané s autismem se sociálními vztahy se snaží vysvětlit TEORIE MYSLI **(24)**. Znamená „vmyšlení“, event. vcítění (mentalizace a empatizace) do duševních pochodů druhých lidí (např. na co člověk myslí, co cítí, po čem touží, o čem je přesvědčen, čemu věří, co zamýšlí).

Pokud nejsme schopni rozpoznat duševní stav druhého člověka, neodhadneme ani příčinu jeho chování. U dítěte s autismem se schopnost teorie mysli vůbec nevytvoří či se rozvine jen nedostatečně a to vede k deficitu v sociálním porozumění a fantazii **(15)**.

Autisté nechápou, že za našimi činy jsou ukryty záměry, cíle, přání či emoce. Autorka této teorie Uta Frithová **(24)** uvádí, že lidé s autismem trpí sociální slepotou.

Poruchy autistického spektra (PAS)

V roce 1979 britské psychiatrině Lorna Wingová a Judith Gouldová poprvé použily pro diagnózu autismus nový výstižný zastřešující termín poruchy autistického spektra (PAS), který je ve světě rozšířen a je v současné době běžně používán. Děti, které spadají do tohoto spektra, trpí triádou poškození a mají potíže v oblasti sociálního chování, komunikace a představitosti **(68,11,33)**.

Pervazivní vývojové poruchy

V této souvislosti se také hovoří o kontinuu autistických poruch, které zhruba odpovídá kategorii pervazivních vývojových poruch (PVP), ty patří k nejdůležitějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená všepřonikající **(68,11,33)**. Je zde zasaženo něco hluboko v člověku a zasahuje celou jeho osobnost. To, co dává našemu životu smysl, je komunikace s jinými lidmi, schopnost rozumět jejich chování, schopnost zacházet s předměty, orientovat se v situacích a jednat s lidmi tvořivým způsobem. Jsou to právě tyto oblasti, které jsou pro postižené s autismem nejobtížnější **(46)**. Pervazivní vývojové poruchy (PVP) jsou obecně charakterizovány jako celoživotní neuropsychiatrická onemocnění, která se projevují opožděným a abnormálním vývojem sociálních, komunikativních a kognitivních funkcí. Mezinárodní klasifikace nemocí v platné revizi (MKN-10) zařazuje mezi pervazivní poruchy dětský autismus (F84,0), atypický autismus (F84,1), Aspergerův syndrom (F84,5), Rettův syndrom (F84,2), jinou desintegrační poruchu v dětství (F84,3), hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84,4) a pervazivní poruchy jiné (F84,8) a nespecifikované (F84,9) **(14)**.

1.1.1. Rodina dítěte s autismem

Dítě s autismem, stejně jako ostatní občané, se může narodit v jakékoliv rodině. Je důležité znát dobře psychiku postiženého autismem a naučit se, jak lidé s autismem myslí a cítí. Toho lze nejlépe dosáhnout nasloucháním lidem s tímto postižením **(62)**. Naslouchání je pro každého rodiče i odborníka v oblasti autismu klíčová dovednost **(15)**. Rodiče nejsou vinni tím, že jejich dítě trpí autismem, ovšem může se stát, že

rodina s dítětem s autismem nezachází vhodně. Rodina je první sociální prostředí, se kterým se kterékoliv dítě setkává. Proto i pro rodinu dítěte s autismem musí být prvním výchovným cílem integrace do rodiny a pomoc dítěti rozvíjet sociální dovednosti v rodinném kruhu. Život s dítětem s autismem je vždy velmi náročný. Častá hyperaktivita, problémy se spaním, preference v jídle, nepřijatelné chování jsou někdy velmi obtížně zvládnutelné. Hyperaktivní dítě si neuvědomuje hrozící nebezpečí, někdy je třeba mít zabarikádovaná okna, dveře, skříně, věci umístit z dosahu dítěte, hlídat kohoutek vodovodu, sporák, ledničku, špižírnu. Při procházce v parku se vteřina nepozornosti může stát osudnou **(62)**.

1.1.2. Etiopatogeneze autismu

Etiopatogeneze pervazivních poruch není dosud uspokojivě objasněna. Nejvíce poznatků je k dispozici u dětského autismu. Genetické vlivy jsou u autismu nepochybně velmi silné a dětský autismus je dnes uváděn jako jedna z poruch s nejsilnější genetickou komponentou, ačkoli způsob dědičnosti není zřejmý **(14,15)**. Poruchy autistického spektra jsou považovány za vrozené. Vědecké studie směřují k pojmání autismu jako důsledku geneticky podmíněných změn v mozgovém vývoji **(15, 68)**. V současném pojetí autismus vzniká na neurobiologickém podkladě a je zařazován mezi neurovývojová onemocnění. Předpokladem je, že u dětí s autismem je narušena určitá část funkčního systému mozku, která se podílí na sociálních, komunikativních a integrativních schopnostech člověka. Mezi funkční systémy mozku, které spolu komplexně souvisejí, patří smyslové vnímání, řeč, paměť, emoční a sociální poznávání, analytické poznávání, komplexní pohybové činnosti, řídicí funkce **(15,68)**.

1.1.3. Výskyt autismu v populaci a zastoupení podle pohlaví

Autismus se vyskytuje v celém světě bez ohledu na rasu, etnikum, zeměpisnou polohu či sociální postavení **(52)**. Autismus se mezi dětmi vyskytuje frekventovaněji než Downův syndrom, rakovina, cukrovka nebo rozštěp páteře. Hrubý odhad výskytu PVP v ČR: počet žijících osob v ČR s dětským autismem je 15 000 a počet narozených dětí ročně s dětským autismem je 135, s atypickým autismem a PVP nespecifikovanou

30 000 a počet narozených dětí s touto poruchou 270, s PAS 60 000 a ročně narozených dětí s PAS 540. Vývojovými poruchami častěji trpí chlapci. Australský psycholog Tony Attwood odhaduje skutečný poměr na 4 chlapci s autismem na 1 dívku. Jak uvádí Thorová (68), poměr diagnostikovaných chlapců je výrazně vyšší než počet diagnostikovaných děvčat, poměr se snižuje v pásmech těžší mentální retardace.

1.1.4. Intervence a terapie autismu

Intervenčním procesem je míněna léčba výchovnými a psychologickými prostředky, ve kterém se využívá především poznatků z kognitivní, vývojové a behaviorální psychologie a speciální pedagogiky, a který vychází ze znalostí o etiologii autismu. Proces učení se opírá o kognitivně-behaviorální terapie (15). Je zde uplatňován eklektismus a celostní přístup.

- *Eklektismus* je přístup, který se nesnaží stavět na novém objevném přístupu, nevychází z jednoho vyhraněného podnětu, ale vybírá si to, co mu vyhovuje z různých předloh, a tyto prvky spojuje do jednotného a smysluplného celku.
- *Celostní přístup* zahrnuje intervenci v oblasti vzdělání a sebeobslužných dovedností, rozvíjí schopnosti v oblasti vnímání a motoriky, věnuje se rozvoji sociální interakce a nácvikům sociálních a komunikačních dovedností. Dbá na emoční podporu dítěte a věnuje pozornost rodině jako celku (68).

Speciální edukační programy

Chápání speciální pedagogiky spočívá v umění přístupu k jednotlivému dítěti. Umění vybrat z rozsáhlé nabídky odborných poznatků to, co by mohlo nejlépe posloužit konkrétnímu dítěti, tedy v jedinečném případě, musí vycházet nikoliv od metod a technik pro výchovu a vzdělávání, ale od postiženého dítěte. Program TEACCH (Terapie a vzdělávání dětí s autismem a dětí s příbuznými poruchami komunikace, 1996, Severní Karolína, Spojené státy, světový odborník na autismus profesor Eric Schopler) se stal prvním rozsáhlým projektem pomoci této tolik zanedbávané skupině dětí a jejich rodičů (56). TEACCH program klade důraz na tři základní principy (15,37):

- individuální hodnocení a individuální výchovně-vzdělávací přístup,

- strukturované učení (napomáhá dětem porozumět, co se od nich očekává, vytvoření srozumitelného prostředí, zajištění předvídatelnosti, posloupnosti, pochopitelnosti, jednoznačnosti, zajištění pocitu bezpečí a jistoty),
- vizuální podpora (kartičky, komunikační knihy, fotografie, obrázky, piktogramy, předměty, nápisy, vizualizovaný časový a denní rozvrh, vizualizace denních činností, tabule s komunikačními kartami, denní programy).

Tyto tři prvky pak tvoří augmentativní a alternativní strategii výuky a výchovy dětí s autismem **(37)**. Hovoří se o tzv. *systemech AAK*, které mají za cíl umožnit jedincům se závažnými poruchami komunikačního procesu aktivní dorozumívání a zapojení do života společnosti. Systémy augmentativní komunikace jsou zaměřeny na podporu již existujících komunikačních možností a schopností a jejich cílem je zvýšit kvalitu porozumění řeči a usnadnit vyjadřování. Systémy alternativní komunikace se používají jako náhrada mluvené řeči **(21)**.

Intervence zaměřená na problémové chování

Děti s autismem se často projevují různými formami nápadného chování, jako jsou výbuchy vzteku, křik, kopání, bití a kousání. Intervence, která problémy řeší, musí vycházet ze znalosti celkového chování dítěte, jeho zdravotního stavu a jeho způsobu reagování v různých situacích **(67)**. Je zde třeba provést důkladnou tzv. funkční analýzu problémového chování, jejímž cílem je porozumění problému chování ve vztahu k prostředí. Úspěšnost strategií musí být zaměřena především na příčiny a funkci nevhodného chování a ty se snažit vhodným způsobem ovlivnit **(22)**. Jako účinné cesty k řešení problémového chování dětí s autismem se osvědčily tyto postupy:

1. *Prevence nevhodného chování.* Situace, z nichž můžeme očekávat nevhodné chování dítěte, se snažíme eliminovat nebo se na ně vhodným způsobem připravit.
2. *Modifikace nevhodného chování.* Nepříjemné chování se objevuje nejčastěji tehdy, když dítě nemá co na práci, proto nabízíme vhodnější náhrady nevhodných aktivit.
3. *Zavádění postupných změn.* Vzhledem k tomu, že děti s autismem mají rády stálé a neměnné struktury, veškeré změny zavádíme zvolna a po malých krocích.

4. *Úprava prostředí.* Častou příčinou nevhodného chování je strach či úzkost z např. hlučného prostředí, přítomnosti velkého množství osob, nedostatku soukromí.
5. *Využití kompromisů.* Nevhodné návyky můžeme odstraňovat postupně a nahrazovat je pozitivními či alespoň tolerovatelnými.
6. *Zavedení pravidel.* Všechny děti by měly přesně vědět, které jejich chování je odměňováno, které je v daných situacích tolerováno a které je pro okolí nepřijatelné.
7. *Sebeřídící techniky.* Neschopnost předvídat a vyrovnat se s nečekanými změnami je pro autisty velký problém. Na nečekané změny bychom je měli předem připravit.
8. *Relaxační metody.* Využívat dechových cvičení, různých individuálně odlišných způsobů navozování dobré nálady (obrázkem, hudbou).
9. *Využívání specifických zájmů a schopností* (např. matematická paměť, technické dovednosti, práce s počítačem) k usměrňování a nácviku žádoucích modelů chování.
10. *Využívání rituálů.* Racionálně strukturovaný průběh dne je sám o sobě rituálem, který pomáhá dítěti v orientaci v čase a prostoru a rodičům v hospodaření s časem. Jako rituály lze postupně zorganizovat ranní vstávání, snídani, odchod do školy, zahájení výuky, odchod domů, odpolední činnosti, přípravu na večeři, večerní hygienu, večerní usínání. Ritualizovaný průběh činností usnadňuje dítěti jejich vykonávání a eliminuje pocit nejistoty **(67)**.

Medikace

Neexistuje žádný speciální lék na autismus **(14,33)**. Farmakologicky lze úspěšně léčit behaviorální poruchy (agresivita, stereotypie, rituály), poruchy emotivity (anxieta, depresivní rozlady) a poruchy spánku **(14)**. S autismem jsou často spojena i jiná onemocnění, která vyžadují specifickou medikaci, např. různé formy epilepsie, která se vyskytuje asi u 30 % občanů s autismem. U jakékoliv medikace se musí zajistit permanentní kontrola účinnosti léku a případně vedlejších účinků **(62)**. Dnes je medicína založená na důkazech. Výrazný bod ve vývoji farmakoterapie autismu zaznamelo atypické neuroleptikum Risperidon (Risperdal), pro léčbu úzkosti a dráždivosti je lék Buspiron. Je velice dobře tolerovaný a má minimální nežádoucí účinky. Pozitivním trendem je, že dětský autismus patří mezi nejzkoumanější poruchy.

Ovšem protože zde není léčba základních příznaků, pro problematiku autismu se nedaří získat farmaceutický průmysl **(14)**.

1.2. Historický vývoj v péči o děti s autismem

Nejmenší pozornost dlouho pedagogové věnovali otázkám vzdělávání nejobtížněji pochopitelných dětí, dětí s největšími problémy při ovlivňování chování, u nichž se nejhůře odhadují výsledky vzdělávacího procesu. K nim jistě patří děti s autismem a děti s příbuznými poruchami chování a komunikace. Učitelé byli dříve běžně vedeni k tomu, aby starost o tyto děti přenechali psychiatrům a zdravotnickým zařízením. Pokud psychiatrické vyšetření naznačovalo poškození mozku nebo (závažnější) mentální retardaci, dítě bylo předáno do péče neurologa nebo orgánů sociální péče. Příslušný odborník pak obtížně pochopitelným a zvládnutelným projevům chování dal diagnostickou nálepku, a tak jen potvrdil, že dítě patří do péče psychiatrů nebo do sociálního ústavu. Tímto způsobem byly posílány další a další děti s těmito poruchami a jejich rodiče od instituce k instituci a jediným výsledkem bylo jejich rostoucí zklamání a pocit beznaděje **(56)**.

1.3. Charta práv osob s autismem

Lidé s autismem by měli mít možnost využít stejná práva a těšit se ze stejných zásad 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. V Haagu na 4. kongresu AUTISM - EUROPE byla dne 10. května 1992 přijata Charta práv osob s autismem **(3)**. Vydání tohoto souboru je koordinovanou akcí, která by měla bránit týrání a zneužívání občanů s autismem. Obracejí se také na rodiny a vychovatele osob s autismem, oslovuje rodičovské organizace, vedení pobytových zařízení, parlamenty jednotlivých států a organizace sjednocené Evropy **(62)**. Deklarace lidských práv osob s mentálním postižením (OSN, 1971) a Práva lidí s postižením (OSN, 1975) a jiné dokumenty

týkající se lidských práv by měly v případě osob s autismem zahrnovat právo osob s autismem na:

1. nezávislý, plnohodnotný a smysluplný život podle schopností,
2. dostupnou, nepředpojatou a přesnou klinickou diagnózu,
3. dostupné a speciální vzdělávání,
4. spolurozhodování s jejich zástupci o své budoucnosti,
5. dostupné a vhodné bydlení,
6. veškeré pomůcky, asistenci a podpůrné služby, které postižení potřebují k nezávislému a plnohodnotnému životu,
7. mzdu nebo jiný příjem, který zabezpečí v postačující míře stravu, bydlení, oblečení a jiné životní potřeby,
8. podílení se na rozvíjení a řízení služeb, které zajišťují jejich životní potřeby,
9. odborné poradenství a péči nutnou pro jejich fyzické, mentální a duševní zdraví, včetně vhodné léčby a medikace, která je podávána v zájmu klienta a při které jsou respektována všechna nutná zdravotní hlediska a zvažována všechna možná rizika,
10. vhodné pracovní zařazení a na vhodnou přípravu na povolání s vyloučením jakékoliv diskriminace a stereotypů, výcvik i pracovní zařazení musí vycházet z individuálních schopností, zájmů a přání klienta,
11. dostupnou dopravu a svobodnou možnost cestování,
12. účastnění se kulturních, zábavních, sportovních a jiných zájmových aktivit,
13. rovnocenné využívání občanské vybavenosti a všech veřejných služeb, poskytovaných společnostmi,
14. partnerské a jiné vztahy včetně manželství s vyloučením vykořisťování nebo donucovacích praktik,
15. podílení se s jejich zástupci na tvorbě zákonů a legislativních opatření a na kontrole dodržování těchto legislativních norem,
16. svobodný život bez hrozby izolace v psychiatrické léčebně nebo jiných podobných zařízeních,
17. ochranu před zneužíváním, fyzickým týráním, averzivními postupy léčby nebo zanedbáváním,

18. ochranu před zneužíváním léčiv a jiných farmakologických prostředků a jejich nesprávným podáváním,
19. veškerou osobní, zdravotní, psychologickou, psychiatrickou a pedagogickou dokumentaci i s jejich zástupci **(3)**.

1.4. Priority v péči o děti s autismem v České republice

V současné době je světovou odbornou veřejností plně akceptován fakt, že autismus je mnohem čtenější, než se dříve myslelo **(68)**. Autismus již není neznámým pojmem. S autismem se pracuje stejně jako s jinými handicapy. Děti jsou zařazovány do různých vzdělávacích programů a aktivit podle svých možností. Kombinace některých terapeutických a pedagogických technik a metod se ukázala v práci s lidmi s autismem jako vysoce přínosná. Základem moderního přístupu je plnohodnotný život člověka s handicapem se zachováním všech jeho základních práv a kvality života **(68)**.

Specializovaná péče o dítě s autismem výrazně rozvine jeho schopnosti **(62)**. Tato odborná, kvalitní, bezplatná a dostupná péče by měla být zajišťována státem **(15)**. Jak uvádí Thorová **(68)**, stát by měl poskytnout rodině tolik podpory, aby mohla fungovat v co největší míře jako jiné rodiny. Mezi tyto nezbytnosti patří poskytnutí celodenní péče včetně vzdělání, poskytnutí sociálních výhod, které patří rodině s těžce postiženým dítětem, a možnost respitní (odlehčovací) péče.

1.5. Informovanost rodičů a odborných specialistů o problematice autismu

Rodiče musí dostat komplexní vyhodnocení všech schopností a dovedností dítěte, aby při výchově nedocházelo ani k podceňování ani k přeceňování dítěte. Rodiče musí znát rozmanitost postižení, výchovně vzdělávací strategie, musí vědět, jak získat pozornost dítěte, jak ho přesvědčit o spolupráci, jaké mohou být příčiny nevhodného chování a jak se k postiženým správně chovat. Je třeba organizovat i praktický výcvik, nejen pro rodiče, ale i společně pro odborníky, kteří se podílí na péči o postižené dítě. Budou-li rodiče znát možné perspektivy vývoje a péče o své dítě, dostaví se tak u nich

pocit sebedůvěry, který napomáhá obnovit v plné míře jejich rodičovskou roli a zbavit je pocitu viny a nedostatečnosti. To vyžaduje spolupráci několika resortů, institucí a zařízení. Rodina si musí být jista, že všichni, kteří se na péči o jejich dítě podílejí, mají stejný cíl a přístup k dítěti **(62)**. Vyšší výskyt autismu je světovou odbornou veřejností již přijímán jako fakt a není zpochybňován. Zvyšující se počet dětí s touto diagnózou není důsledkem „módní vlny autismu“, nýbrž je způsoben vyšší mírou diagnostické erudovanosti odborných pracovníků, tj. informovanost, proškolení, využívání speciálních testů a škál. To umožňuje posunout péči o osoby s autismem na evropskou úroveň **(68)**. Jestliže bude zřejmé, že všichni odborníci, kteří o dítě pečují, jsou specialisté na autismus a mají správnou motivaci, pak to bude pro rodiče ohromná emocionální podpora. Jen tak lze zajistit nejlepší možnou péči a optimální rozvoj schopností dítěte. Výzkumy na poli autismu naznačují, že by odborníci měli neustále sledovat nové výzkumy a přidat se ke „kulturní revoluci“, aby lépe pochopili problémy klientů s autismem, které mají v péči **(62)**. Hovoříme o celoživotním vzdělávání. Mnoho dětí s autismem mívá přidružené zdravotní potíže, které vyžadují lékařskou péči. Rodiče se mohou setkat s lékařem, který není informovaný o autismu, z vyšetření a lékařského ošetření se pak pro všechny zúčastněné stává vysilující a stresující záležitost **(15,68)**. Autisté jsou velmi citliví na projevy okolního prostředí a proto odpovídající a klidné jednání s nimi je naprostou nezbytností. Projevy autismu nejsou na první pohled tak jasné jako např. u tělesně postižených, proto nebývá k specifickým potřebám autistů u nás přihlíženo **(2)**. Každý lékař by měl být dopředu upozorněn, že bude ošetřovat dítě s autismem. U dětí, kde je třeba hospitalizace, je možné vyjednat přítomnost rodiče. Je třeba informovat primáře oddělení, nejlépe písemně zdůraznit důvody, proč je přítomnost rodiče pro dítě i pro provoz oddělení potřebná **(15,68)**.

1.6. Zdravotní péče o děti s autismem

Musí být zajištěny pravidelné zdravotní prohlídky (vyšetření zraku, sluchu, chrupu) a výsledky musí být zaznamenány. Lidé s autismem nejsou často schopni vyjádřit své nepříjemné pocity nebo je vyjadřují nevhodným způsobem (neklid,

sebezraňování, agresivita). Rodina a pečovatelé musí být proto velmi pozorní k jakýmkoliv známkám zdravotních problémů **(62)**. K doplnění diagnostického obrazu je potřeba provést další vyšetření - genetické vyšetření, vyšetření zraku, foniatrické a logopedické vyšetření a doporučení, speciálněpedagogická diagnostika a doporučení, screening metabolických vad, v případě doporučení neurologa magnetická rezonance **(68)**. Rozvoj techniky a nástup nových vyšetřovacích metod (MRI - strukturální magnetická rezonance, fMR - funkční magnetická rezonance, CT - výpočetní tomografie) výrazně přispěl k novým a prudce se rozšiřujícím neuropsychologickým a neurobiologickým poznatkům o autismu.

1.6.1. Diagnostika autismu a sdělení diagnózy autismu rodičům

Je nutné, aby stanovení správné diagnózy a diagnóza autismus byla jasná, a aby diagnóza byla stanovena co možná nejdříve **(62)**. Pro stanovení diagnózy autismu se jeví jako ideální tým:

- *pediatr* (podezření, první doporučení ke speciálnímu vyšetření),
- *psycholog* (vývojová diagnostika, diagnostika syndromu a jednotlivých symptomů),
- *dětský psychiatr* (potvrzení diagnózy, diagnostika syndromu, farmakoterapie),
- *neurolog* (diagnostika neurogenetických syndromů, epilepsie) **(68)**.

Sdělení diagnózy rodičům by mělo být pravdivé, ohleduplné. V tomto ohledu je velmi důležitá profesní empatie. Základem konzultace týkající se diagnostického závěru je dostatek času, poskytnutí prostoru pro otázky rodičů, podání dalších informací, doporučení následného postupu a péče. Schopnost rodičů vnímat v této chvíli informace je snižena, proto je třeba věnovat pozornost pečlivému zápisu všech závěrů a doporučení, která budou rodičům dodatečně zaslána **(68)**.

Největší část pacientů s PVP zachytí v první fázi pediatr, a to nejčastěji praktický lékař pro děti a dorost. Lze předpokládat, že zejména v období 18 měsíců až 3 let věku dítěte se na něj obrátí rodiče se znepokojením týkajícím se opožděného vývoje nebo regrese řeči, abnormální nebo chybějící sociální interakce, stereotypních pohybů nebo jiných příznaků. Pediatr by měl dítě odeslat k dětskému psychiatrovi, který provede první zhodnocení a potvrdí nebo vyloučí podezření na pervazivní

poruchu. Ve většině případů s podezřením na PVP, s výjimkou zcela jasných diagnóz, by mělo být dítě k definitivní diagnostice odesláno k hospitalizaci na klinické pedopsychiatrické pracoviště, kde by proběhla i diferenciální diagnostika. Komplexní diagnostiku a diferenciální diagnostiku PVP by měla v ČR provádět klinická centra pro dětský autismus. Pacienti s PVP mohou být, po diagnostickém uzavření poruchy, dále vedeni sledování ambulantně **(14)**. Ze zkušeností jedné dětské psychiatricky vyplývá, že by ranou diagnostiku ve věku 0-2 roky, která chybí, měli zastávat lékaři v terénu. Dnes, po provedení nákladných vyšetření a po stanovení diagnózy, už se s dítětem nikdo z lékařů nezabývá. Zdravotní péče o osoby s autismem je tak na velmi nízké úrovni. Návrh na diagnostiku a následnou péči prováděnou v terénu nebyl Ministerstvem zdravotnictví podpořen **(3)**. Pro pedagogicko-psychologickou diagnózu je třeba zvažovat především 4 základní vzájemně propojené procesy autistického myšlení:

- 1) jak postižený vnímá informace (percepce),
- 2) jakým způsobem poznává a interpretuje okolní svět,
- 3) jak kóduje, uchovává, vybavuje si a využívá informace (paměť)
- 4) jak chápe a projevuje emoce **(23,25)**.

1.6.2. Diagnostická kritéria pro dětský autismus dle MKN-10

Dětský autismus (F84,0) exaktně popisují diagnostická kritéria MKN-10. Abnormální nebo narušený vývoj je patrný před věkem tří let, a to nejméně v jedné z těchto oblastí: A. receptivní nebo expresivní řeč užívaná v sociální komunikaci, B. vývoj selektivních sociálních vazeb nebo reciproční sociální interakce, C. funkční nebo symbolická hra **(14)**. Pro stanovení diagnózy musí být přítomno alespoň šest symptomů, uvedených pod bodem A., B. a C., přičemž nejméně dva z bodu A. a nejméně jeden jak z bodu B., tak z bodu C.:

A. Kvalitativní poškození v sociální interakci:

1. Zřetelná neschopnost používat běžných forem vystupování, jako je pohled do očí, výraz tváře (mimika), gesta či pohyby těla, k sociální interakci.

2. Neschopnost rozvíjet (způsobem přiměřeným mentálnímu věku a navzdory hojným příležitostem) vztahy s vrstevníky týkajícími se vzájemného sdílení zájmů, aktivit a emocí (selhávání při vytváření vztahů s vrstevníky).
3. Nedostatek spontánní snahy sdílet zájmy a poznatky s ostatními. Neschopnost sdílet radost, smutek a další pocity jiných lidí.
4. Nedostatek sociální a emocionální vzájemnosti: neschopnost aktivně se účastnit her, preferování samotářství, používání osob jako „nástroje“ k mechanické manipulaci.

B. Kvalitativní poškození komunikace

1. Vývoj mluvené řeči je opožděn nebo zcela chybí. Chybějí i pokusy o alternativní komunikaci pomocí gest, mimiky jako alternativního způsobu komunikace.
2. Je-li řeč vyvinuta, chybí schopnost začít a udržet konverzaci.
3. Používání jazyka je stereotypní, repetitivní (opakující se).
4. Chybí schopnost napodobit chování přiměřené věku, nedostatek různých spontánních her "jakoby" nebo (v mládí) společenských her.

C. Omezený a opakující se repertoár zájmů a aktivit

1. Přílišné zaujetí jednou nebo více stereotypními a omezenými činnostmi, které jsou abnormální buď intenzitou, nebo předmětem zájmu (řetězy, provázek, hřebík).
2. Zjevné přilnutí ke specifické nefunkční rutině nebo rituálu (zalézt do úkrytu).
3. Stereotypní a opakující se pohybové manýry – třepání rukama, prsty, kroucení prstů, složitý komplex pohybů celého těla (kroužení).
4. Vytrvalé zaujetí detailními částmi jednotlivých předmětů (kolečky autíčka...) nebo zájem o nefunkční prvky hraček (jako je např. vůně, omak, hluk nebo vibrace, které vytvářejí) **(14,15,67)**.

Klinický obraz nelze přičíst jiným pervazivním vývojovým poruchám: specifické vývojové poruše receptivní řeči (F80,2) se sekundárními sociálně emočními problémy, reaktivní poruše vztahů (F94,1) nebo desinhibičnímu typu náklonnosti (F94,2), mentální retardaci (F70-F72), s některou přidruženou poruchou emocí nebo chování, schizofrenii (F20-) s neobvykle časným vznikem a Rettově syndromu (F84,2) **(14,15)**. Kromě dětského autismu bývá v rámci autistického spektra rozlišován ještě **(31)**:

- ❖ *Atypický autismus*. Diagnózu atypický autismus použijeme, jestliže porucha nesplňuje kritéria pro dětský autismus buď nesplněním všech tří okruhů diagnostických kritérií, nebo je opožděný nástup po 3. roce života **(15,70)**.
- ❖ *Aspergerův syndrom*. Pro jedince s Aspergerovým syndromem je typické, že se intenzivně věnují jednomu vyhraněnému zájmu, např. dopravním prostředkům, zvířatům nebo nějaké vědní oblasti. Jedná se přitom o relativně pomíjivé okolnosti, ne celoživotní zájem. Tyto děti si neuvědomují metaforickou povahu přísloví a dalších průpovědek. Je pro ně příznačná pečlivá řeč, leckdy nabývající podoby pedantické posedlosti. Děti s Aspergerovým syndromem mají nerovnoměrně rozložené schopnosti, mohou mít vynikající dlouhodobou paměť a vyznačovat se nebývale intenzivním soustředěním, ovšem jen v souvislosti s věcmi, které je zajímají. Často používají nezvyklé metody řešení určitého typu problémů **(2)**.
- ❖ *Rettův syndrom*. Charakteristický je normální či téměř normální časný vývoj, následovaný ztrátou řeči, manuálních dovedností (ztráta schopnosti používat účelně ruku) a zpomalením růstu hlavy. Později se vyvíjí skolióza nebo kyfoskolióza. Téměř všechny pacientky mají patologické EEG ve smyslu výskytu epileptických grafoelementů, až u 75% dětí se rozvíjí epilepsie **(14)**.
- ❖ *Jiná desintegrační porucha v dětství*. Odlišuje se svým nástupem až zhruba po dvou letech normálního vývoje a významnou ztrátou dosažených dovedností v oblastech řeči, hry, sociálních činností, motoriky, ovládnutí vyměšování **(70)**.
- ❖ *Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby*. Jedná se o vágně definovanou poruchu, která sdružuje hyperaktivní syndrom (nereagující na stimulancia), mentální retardaci a stereotypní pohyby a/nebo sebepoškozování. V adolescenci má mít hyperaktivita tendenci být nahrazena hypoaktivitou, což u pravé hyperkinetické poruchy není obvyklé. Nevyskytuje se sociální narušení autistického typu **(14)**.

1.6.3. Vybrané screeningové metody a diagnostické nástroje

K zachycení co největšího počtu dětí s autismem v co nejranějším věku jsou nejvhodnější screeningové metody. Screening se zaměřuje na mapování a výzkum

chování. Současně jsou k dispozici diagnostické posuzovací škály a složitější dotazníky, které slouží odborníkům k spolehlivější diagnostice **(15)**.

Screeningová metoda CARS: v ČR se v současné době v širším měřítku používá relativně jednoduchá a vyzkoušená škála CARS. Je celkově nenáročná na administraci a k jejímu použití není zapotřebí speciální trénink. Posuzovací škála autismu v dětství je patnáctipoložková behaviorální škála, vyvinutá pro depistáž dětí s autismem a jejich odlišení od dětí s vývojovým postižením bez autistického syndromu. Výsledný skóre orientačně určuje stupeň závažnosti poruchy. V nejasných případech je využito podrobné škály ADI-R **(68,47,14,15)**.

Diagnostická škála ADI-R: jedná se v současné době o jednu z nejlépe ověřených metod **(68)**. Je založená na standardizovaném diagnostickém interview, které provádí speciálně zaškolený klinický pracovník s primárním pečovatelem, tedy nejčastěji s matkou. Jsou zde přesně definované otázky, každá otázka má název, definici problému, přesné znění otázky a pokyn, jak kódovat odpověď. Administrace trvá okolo tří hodin **(15,68)**.

Psychoedukační profily PEP a AAPEP: hodnotící systém Psychoedukační profil PEP pro děti s autismem a příbuzným postižením komunikace, je založen na vývojové úrovni, kdežto Psychoedukační profil AAPEP je užíván pro zjištění vývojové úrovně u adolescentů a dospělých. V AAPEP testech jsou zařazeny tři aspekty (škály) funkčnosti:

1. *Škála přímého pozorování* => hodnocení dovedností přímým pozorováním:
 - podklady získává terapeut v klinických zařízeních.
2. *Škála dovedností v domácím prostředí* => hodnocení v pobytových zařízeních:
 - na základě pohovoru terapeuta s rodiči hodnoceného klienta.
3. *Škála dovedností ve školním či pracovním prostředí* => hodnocení v denním pobytu:
 - škálu vyplní učitel nebo vedoucí pracovní skupiny **(36)**.

Šest funkčních oblastí v AAPEP testech představuje nejdůležitější prvky pro úspěšný život, do jisté míry nezávislý život těžce postižených klientů doma nebo v komunitách. Informace shromážděné z těchto tří škál jsou pak integrovány tak, aby vytvořily kompletní obraz klientovy funkčnosti ve třech prostředích. Je to zdroj

informací pro tvorbu individuálního vzdělávacího plánu. Ve studii při zjišťování míry užitečnosti a využitelnosti doporučení podle AAPEP výsledky studie odhalili významný vliv těchto doporučení AAPEP pro praxi jako užitečnější než individuální vzdělávací plán pro děti nebo individuální habilitační plán pro dospělé **(36)**.

1.7. Zajištění poradenské péče o děti s autismem

Je logické, že tak pervazivní postižení jako je autismus vyžaduje spolupráci mnoha odborníků - psychologů, sociálních pracovníků, speciálních pedagogů, vychovatelů, lékařů, zdravotních sester, pečovatelů **(62)**. V těchto pomáhajících profesích hraje podstatnou roli lidský vztah mezi pomáhajícím profesionálem a uživatelem. Hlavním nástrojem pracovníka je jeho osobnost. Úkolem profesionálního pomáhání je přispět k tomu, aby se lidem žilo lépe **(28)**. Jedním z úkolů všech odborníků je rozeznat a bránit všem formám týrání, ponižování a zanedbávání osob s autismem **(62)**. Pro odborníka pracujícího s dětmi s autismem je často deprimující, že dítě dělá jen malý pokrok a neumí vyjádřit svou vděčnost, proto pochopení a ocenění odborníků ze strany rodičů je motivuje a povzbuzuje v jejich nelehké práci. Organizace by měly vytvářet politický tlak na to, aby práce odborníků byla náležitě oceněna, aby jim byly poskytnuty všechny možnosti pracovat kvalifikovaně, aby jim bylo zajištěno kontinuální vzdělávání a aby byly poskytovány dostatečné finanční prostředky na všechny tyto aktivity **(62)**. Co očekávat od poradenských pracovníků:

- *Psycholog* - zabývá se diferenciální diagnostikou, zjišťuje mentální úroveň dítěte, konzultuje vhodné školní zařazení, případně problémové chování dítěte, vypracovává zprávu z vyšetření pro potřeby rodiny, školy, posudkových lékařů.
- *Speciální pedagog* - zabývá se pedagogickou diagnostikou, spolupracuje se školskými zařízeními, ve kterých jsou děti zařazeny, pomáhá se zavedením strukturovaného programu, dochází do rodin, vypracovává individuální výchovně-vzdělávací program.

- *Logoped* - vede komunikační terapii u dítěte s důrazem na alternativní způsoby, jako je práce s vizuální podporou, zavedení komunikační knihy, rozvoj neverbální komunikace.
- *Sociální pracovník* - má na starosti sociálně-právní poradenství, pomáhá rodičům orientovat se v současné legislativě, v možnostech sociální podpory a nabídce sociálních služeb (letní tábory, respitní péče, asistenční služba apod.).
- *Behaviorální terapeut* - vede individuální a skupinové nácviky sociálního chování, při řešení problémového chování (agresivita, sebezraňování, záchvaty vzteku, neodklonitelné rituály a stereotypní činnosti) vychází především z metodiky aplikované behaviorální analýzy, navrhuje konkrétní opatření, zabývá se prevencí problémového chování **(68)**.

1.7.1. Typy a charakteristika poradenských zařízení

Poradenské služby ve školách a školských poradenských zařízeních jsou poskytovány dětem, žákům, studentům, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením. Mezi školská poradenská zařízení patří pedagogicko-psychologické poradny (PPP) a speciálněpedagogická centra (SPC) **(74)**. Vztah mezi těmito subjekty je dán jednak nutnou těsnou spoluprací a jednak odlišnostmi v jejich činnosti. PPP se v praxi orientují spíše na diagnostiku bez přímé návazné speciálněpedagogické péče. Tu právě mají zajišťovat SPC. Znamená to tedy, že PPP budou nadále provádět obecnější pedagogicko-psychologickou, diagnostickou a terapeutickou péči u problémových jedinců předškolního i školního věku, zatímco jedinci zdravotně postiženými se budou zabývat specificky zaměřená SPC. Tím je dán základní rozdíl v činnosti PPP a SPC **(44)**.

1.7.2. Pedagogicko-psychologické poradny (PPP)

PPP jsou bezesporu mezi veřejností nejznámějším typem poradenského zařízení zaměřeného na problematiku výchovy i školního vzdělávání dětí a mládeže. V poradně se klientům věnuje psycholog, speciální pedagog, logoped a sociální pracovník. Výsledků vyšetření v PPP, posouzení klientových schopností, dovedností, mentální a

fyzické úrovně apod. se často využívá i mimo oblast školství, například při jednání lékařských posudkových komisí při okresních správách sociálního zabezpečení bývá u zdravotně postižených jedinců posuzován nejen jejich zdravotní stav, ale i možnosti jejich osobnostního rozvoje, vyplývající ze zjištění PPP, ve vztahu k volbě povolání a celkovým životním perspektivám jedince **(44)**. Činnost PPP:

- vyšetření školní zralosti, zjišťování laterality apod. i posouzení vhodnosti případného odkladu školní docházky,
- zabezpečení výchovy i vzdělávání dětí a mládeže s postižením somatickým, mentálním nebo smyslovým, včetně postižení kombinovaného, u něhož se vzdělávací program dítěte koncipuje zpravidla s ohledem na převládající typ a formu postižení,
- posouzení vhodnosti integrace nebo zařazení do speciální školy,
- diagnostikování a reedukace specifických vývojových poruch učení a případný návrh na zařazení dítěte do specializované třídy,
- poruchy vývoje osobnosti, poruchy chování a sociální retardace, poruchy komunikace, smyslové vady, vady řeči a jejich náprava,
- poradenství v oblasti volby povolání nebo volby typu školy; v návaznosti na prospěch, schopnosti, dovednosti a zdravotní stav dítěte nebo mladistvého,
- řešení komplexní problematiky školního neprospěchu **(44)**.

PPP spolupracují s řadou specializovaných školských, zdravotnických i sociálně-právních zařízení, ambulancí a institucí **(44)**.

1.7.3. Speciálněpedagogická centra (SPC)

SPC jsou speciální školská zařízení, která se specializují na určitý typ zdravotního postižení - defektu. SPC tedy pracují pro smyslově postižené, pro tělesně nebo mentálně postižené děti a mládež i pro děti s vadami řeči, případně i pro děti a mládež s kombinovanými vadami. Zpravidla jsou zřizována při speciálních státních i nestátních školách. Centra poskytují poradenské služby školám, školským zařízením, ústavům, rodinám postižených dětí, orgánům státní správy i nejrůznějším iniciativám a sdružením podílejícím se na péči o handicapovanou populaci **(44)**. Konkrétní úkoly se

dále řídí zaměřením určitého SPC a specifickými potřebami vyplývajícími z druhu a intenzity postižení klientely. Podle orientace SPC jsou jeho kmenoví pracovníci, psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník, doplnění dalšími odborníky či externími spolupracovníky: logoped, etoped, psychoterapeut, rehabilitační pracovník (fyzioterapeut), pediatr, psychiatr, neurolog a další lékaři specialisté. SPC za krátkou dobu své existence prokázala svoje opodstatnění v systému speciálního školství, uceleného poradenství i ve sféře sociální rehabilitace a lze očekávat rozšiřování jejich sítě (44).

Společné standardní činnosti speciálně pedagogických center:

- vyhledávání žáků se zdravotním postižením a komplexní diagnostika žáka (speciálně pedagogická, psychologická, sociální),
- tvorba plánu péče o žáka (strategie komplexní podpory žáka, pedagogicko-psychologické vedení apod.),
- přímá práce s žákem (individuální a skupinová),
- včasná intervence, krizová intervence,
- konzultace pro zákonné zástupce, pedagogické pracovníky, školy a školská zařízení,
- sociálně-právní poradenství (sociální dávky, příspěvky apod.),
- metodická činnost pro zákonné zástupce, pedagogy (podpora při tvorbě individuálního vzdělávacího plánu),
- zpracování návrhů individuálních vzdělávacích plánů,
- kariérové poradenství pro žáky se zdravotním postižením,
- zapůjčování odborné literatury, rehabilitačních a kompenzačních pomůcek podle potřeb žáků,
- ucelená rehabilitace pedagogicko-psychologickými prostředky,
- pomoc při integraci žáků se zdravotním postižením do mateřských, základních a středních škol, instruktáž a úprava prostředí,
- všestranná podpora optimálního psychomotorického a sociálního vývoje žáků se zdravotním postižením v duchu tzv. ucelené rehabilitace (využívání prostředků

- pedagogicko-psychologických, léčebných, sociálních a pracovních), tj. zajištění komplexní péče zaměřené nejen na žáka s postižením, ale na celou jeho rodinu,
- vedení dokumentace centra a příprava dokumentů pro správní řízení a koordinace činností s poradenskými pracovníky škol, s poradnami a středisky výchovné péče,
 - zpracování návrhů k zařazení do režimu vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami,
 - tvorba, návrhy a nabídka speciálních pomůcek podle individuálních potřeb žáků **(74,80)**.

Speciální standardní činnosti center poskytujících služby žákům s autismem, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky:

- raná péče **(80)**,
- 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 autismem,
- uplatňování metodiky strukturovaného učení, aplikované behaviorální analýzy a jiných,
- metodické vedení zaměstnanců ve školství, spolupráce s rodinou, konzultace s ostatními účastníky péče,
- osvětová činnost,
- spolupráce se školskými zařízeními a ostatními účastníky péče,
- instruktáž, podpůrná skupina, řešení výchovných problémů, sourozenecké vztahy apod. **(74,80)**,
- integrace do MŠ, ZŠ, SŠ a SpŠ, instruktáž, úprava prostředí, konzultace, spolupráce se školskými zařízeními a ostatními účastníky péče, semináře, rodičovské skupiny, podpůrná skupina, řešení výchovných problémů, sourozenecké vztahy apod. **(80)**,
- nácvik funkční komunikace, sociálního chování a zvládnutí náročného chování **(74,80)**.

Činnost krajských koordinátorů pro oblast autismu

V současné době funguje v každém kraji pracovník MŠMT zaměstnaný ve speciálněpedagogickém centru (SPC), který má na starosti děti s autismem v kraji **(68)**. Jedná se o krajského koordinátora. Činnosti krajského koordinátora plní pracovník jako součást úvazku v pověřeném SPC v kraji. Je současně odborným pracovníkem SPC, speciálním pedagogem, psychologem, který plní běžné činnosti vyplývající z jeho pracovního zařazení. Podíl činností koordinačních a činností odborných v rámci úvazku krajského koordinátora v SPC bude určen individuálně, po dohodě s ředitelem zařízení, dle aktuálních potřeb a specifik v kraji **(6,39)**. Koordinátor vykonává tyto činnosti:

- monitoruje potřeby v kraji, spolupracuje s příslušnými odbory krajských úřadů, s rodičovskými iniciativami, odbornými společnostmi,
- spolupodílí se na tvorbě koncepce poradenského systému v kraji a na jeho realizaci tak, aby se péče o klienty s autismem stala jeho nedílnou součástí,
- koordinuje poradenské a další služby pro klienty v územní působnosti kraje tak, aby byla zajištěna dostupnost a kvalita,
- vede a průběžně aktualizuje adresář institucí a odborníků, které poskytují péči klientům (zařízení školská, sociální, zdravotnická i NNO),
- zprostředkovává potřebné kontakty, přenos nových poznatků, podílí se na osvětových a informačních činnostech pro veřejnost, odborníky a instituce k aktuální nabídce poradenských a dalších služeb pro klienty v územní působnosti kraje,
- průběžně zajišťuje a doplňuje odbornou literaturu, diagnostické nástroje, didaktické materiály a další potřebné materiály a pomůcky a doporučuje jejich využívání odborným pracovníkům a rodičům, event. zajišťuje jejich zapůjčování,
- připravuje a realizuje odborné přednášky, semináře, pracovní a informační schůzky a setkání odborných pracovníků v kraji, dalších zájemců o danou problematiku, včetně zákonných zástupců klientů,
- průběžně spolupracuje s Institutem pedagogicko-psychologického poradenství ČR (IPPP ČR) a odborem 24 MŠMT a v součinnosti s příslušnými odbory krajských

úřadů plní úkoly vyplývající z realizace celostátního projektu Poradenské služby pro klienty s autismem (Věstník MŠMT 8/2003),

- poskytuje konzultace a individuální metodickou podporu odborným pracovníkům ve školách a zařízeních v kraji, kde jsou zařazeni klienti s autismem a poskytuje poradenské služby a konzultace rodinám klientů s autismem,
- monitoruje potřeby v oblasti dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků a ve spolupráci s IPPP ČR se podílí na jejich zajištění **(6,39)**.

1.8. Výchovně-vzdělávací péče o děti s autismem

Stěžejním cílem vzdělávání občanů se zdravotním postižením (ZP) zůstává zajištění nediskriminace a rovného přístupu, čímž se rozumí umožnění vzdělávání v obou základních proudech vzdělávání - hlavním i speciálním, při respektování základních práv zákonných zástupců dítěte, resp. občana se ZP. V rámci tohoto pravidla je vzdělání chápáno jako základní lidské právo s univerzální lidskou hodnotou **(40)**. Jedním z úkolů do 31. 12. 2009 MŠMT je nadále rozvíjet vzdělávací podmínky dětí s autismem především optimalizací sítě tříd pro tyto děti, žáky a studenty, pokračováním v zavádění systémových poradenských služeb pro klienty s autismem ve všech krajích ČR **(40,68)**.

Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami, začleňuje děti, žáky, studenty se stanovenou pervazivní vývojovou poruchou do skupiny žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. Děti s PAS potřebují téměř vždy speciální přístup ve vzdělání a nadstandardní asistenci **(68)**. Dítětem, žákem a studentem se speciálními vzdělávacími potřebami je osoba se ZP, mezi které patří i autismus **(84)**. Žáci s autismem, s těžkým tělesným nebo těžkým či hlubokým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami, s těžkou poruchou dorozumívacích schopností aj. se považují za žáky s těžkým zdravotním postižením. Speciální vzdělávání se poskytuje žákům, u kterých byly speciální vzdělávací potřeby zjištěny na základě speciálně pedagogického, popřípadě psychologického vyšetření školským poradenským zařízením a jejich rozsah

a závažnost je důvodem k zařazení žáků do režimu speciálního vzdělávání. O zařazení do speciálního vzdělávání rozhoduje ředitel školy a je třeba souhlasu zákonného zástupce žáka nebo zletilého žáka. Těmto žákům s ohledem na rozsah speciálních vzdělávacích potřeb náleží nejvyšší míra podpůrných opatření, kterými se rozumí využití speciálních metod, postupů, forem a prostředků vzdělávání, kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů, zařazení předmětů speciálněpedagogické péče, poskytování pedagogicko-psychologických služeb, zajištění služeb asistenta pedagoga, individuální vzdělávací plán, snížení počtu žáků ve třídě, oddělení nebo studijní skupině nebo jiná úprava organizace vzdělávání zohledňující speciální vzdělávací potřeby žáka **(75)**.

Vyžaduje-li to povaha ZP, zřizují se pro děti, žáky a studenty se ZP školy, popřípadě v rámci školy jednotlivé třídy, oddělení nebo studijní skupiny s upravenými vzdělávacími programy a jsou stanoveny vhodné podmínky odpovídající jejich potřebám. Žáci s autismem, žáci s více vadami a s těžkým mentálním postižením mají právo se vzdělávat v základní škole speciální, nejsou-li vzdělávání jinak. Volba formy vzdělávání probíhá vždy se souhlasem zákonného zástupce a na základě písemného doporučení odborného lékaře a školského poradenského zařízení **(84)**. Při hodnocení žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami se přihlíží k povaze postižení. Děti, žáci a studenti se ZP mají právo bezplatně užívat při vzdělávání speciální učebnice a speciální didaktické a kompenzační učební pomůcky poskytované školou a těm, kteří se nemohou dorozumívat mluvenou řečí, se zajišťuje právo na bezplatné vzdělávání pomocí nebo prostřednictvím náhradních způsobů dorozumívání. Školní docházku musí dítě zahájit nejpozději ve školním roce, v němž dovrší věk 8 let **(84)**.

1.8.1. Asistent pedagoga

Ředitel dané školy může ve třídě nebo studijní skupině, ve které se vzdělává dítě, žák nebo student se speciálními vzdělávacími potřebami, zřídit funkci asistenta pedagoga **(84)**. SPC nebo PPP stanoví do podkladů, týkajících se zajištění asistenta pedagoga pro žáky se zdravotním postižením, nezbytný časový rozsah jeho podpory včetně doporučené pracovní náplně. Rozhodující je aktuální stav žáků, jejich

individuální potřeby a z nich vyplývající potřeba podpory asistenční službou **(38)**. Asistent může být i u žáka s běžným vzdělávacím programem (např. pokud se bude jednat o žáka s Aspergerovým syndromem).

1.8.2. Individuální vzdělávací plán pro dítě s autismem (IVP)

Ředitel školy může s písemným doporučením školského poradenského zařízení povolit nezletilému žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami na žádost jeho zákonného zástupce a zletilému žákovi na jeho žádost vzdělávání podle individuálního vzdělávacího plánu **(84)**. IVP se stanoví v případě potřeby především pro individuálně integrovaného žáka, žáka s hlubokým mentálním postižením, případně také pro žáka skupinově integrovaného nebo pro žáka speciální školy. IVP vychází ze školního vzdělávacího programu příslušné školy, závěrů speciálněpedagogického vyšetření, popřípadě psychologického vyšetření školským poradenským zařízením, popřípadě doporučení registrujícího praktického lékaře pro děti a dorost nebo odborného lékaře nebo dalšího odborníka, a vyjádření zákonného zástupce žáka nebo zletilého žáka. Je závazným dokumentem pro zajištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka. IVP je součástí dokumentace žáka **(75)**. IVP obsahuje:

- a) údaje o obsahu, rozsahu, průběhu a způsobu poskytování individuální speciálněpedagogické nebo psychologické péče žákovi včetně zdůvodnění,
- b) údaje o cíli vzdělávání žáka, časové a obsahové rozvržení učiva, volbu pedagogických postupů, způsob zadávání a plnění úkolů, způsob hodnocení,
- c) vyjádření potřeby dalšího pedagogického pracovníka nebo další osoby podílející se na práci se žákem a její rozsah,
- d) seznam kompenzačních, rehabilitačních a učebních pomůcek, speciálních učebnic a didaktických materiálů nezbytných pro výuku žáka,
- e) jmenovité určení pedagogického pracovníka školského poradenského zařízení, se kterým bude škola spolupracovat při zajišťování speciálních vzdělávacích potřeb žáka,
- f) návrh případného snížení počtu žáků ve třídě běžné školy, kde se žák vzdělává,

- g) předpokládanou potřebu navýšení finančních prostředků nad rámec prostředků státního rozpočtu poskytovaných podle zvláštního právního předpisu,
- h) závěry speciálněpedagogických, popřípadě psychologických vyšetření **(75)**.

IVP je vypracován zpravidla před nástupem žáka do školy, nejpozději však 1 měsíc po nástupu žáka do školy nebo po zjištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka a může být doplňován a upravován v průběhu celého školního roku podle potřeby. Za zpracování IVP odpovídá ředitel školy. IVP se vypracovává ve spolupráci se školským poradenským zařízením a zákonným zástupcem žáka nebo zletilým žákem. Školské poradenské zařízení sleduje a dvakrát ročně vyhodnocuje dodržování postupů a opatření stanovených v IVP a poskytuje žákovi, škole i zákonnému zástupci žáka poradenskou podporu **(75)**. Při jeho tvorbě je třeba vzít v úvahu odbornou způsobilost rodiny, její priority a životní styl **(62)**. Zásady pro tvorbu individuálních vzdělávacích programů pro děti s autismem:

1. Program musí být určen individuálními potřebami dítěte.
2. Prioritou je výuka komunikace a interpersonálních vztahů včetně kulturních norem.
3. Od samého počátku učení nacvičovat funkční praktické dovednosti a používat co nejvíce běžných předmětů a materiálů.
4. Každý den zařazovat do programu fyzická cvičení. Snižují stres žáků i učitelů, minimalizují agresivní projevy. Navíc je úroveň motorických dovedností u dětí s autismem velmi dobrá, postižený je v těchto činnostech úspěšný a získá tolik potřebné sebevědomí.
5. Zařazovat do výuky nácvik takových dovedností, které by usnadnily případnou integraci postiženého do společnosti (napodobování, schopnost věnovat pozornost okolí, sociální chování, sebeobslužné dovednosti apod.).
6. Každý program musí být strukturován podle individuálních potřeb klienta tak, aby minimalizoval stres, ale aby zbytečně nezvyšoval závislost žáka na pomůckách či pokynech učitele a zároveň byla v maximální míře podporována výuka.
7. Většina postižených autismem vyžaduje v začátcích výuky poměr učitel : žák - 1:1. I u dětí, které dobře prospívají v uspořádání 1:1, jsou prospěšné skupinové aktivity, jelikož znamenají velmi mnoho i pro děti s autismem.

8. Při výuce se nezaměřovat pouze na problémové oblasti, ale dále rozvíjet silné stránky a naznačované schopnosti postiženého.
9. Důležitými partnery jsou pro učitele rodiče, u malých dětí se komunikační dovednosti a sociální vztahy rozvíjejí nejlépe v domácím prostředí.
10. Učitel musí být i dobrý pozorovatel, musí umět interpretovat chování dítěte a musí vycítit, kdy má výuku řídit a kdy má dát dítěti prostor pro samostatnou činnost a dítě pouze pozorovat. Jsou určité situace, kdy je lépe nezasahovat, dítě se tak učí nezávislosti. Učitel musí hledat takové metody, kdy se dítě nejen účastní, ale také spoluvytváří výuku. Musí hledat cesty, aby výuka byla pro dítě zajímavá a motivující a rozvíjela praktické dovednosti, které bude dítě potřebovat v budoucnosti **(23,25)**.

Co je potřeba znát o dítěti s autismem:

- intelekt => nevyrovnaný vývojový profil; silné a slabé str.; naznačované dovednosti,
- komunikace => expresivní a receptivní jazyk; porozumění; neverbální komunikace
- motorika => jemná i hrubá motorika; motorické stereotypy, pohybové zvláštnosti,
- sociální vztahy (dle Wingové) => uzavřený typ; pasivní; aktivní, ale zvláštní,
- problémy chování (podle Ruttera) => specifické projevy; nespecifické projevy,
- zdravotní problémy => (epilepsie, smyslové postižení apod.),
- prostředí => ve kterém žije **(23)**.

Při sestavování optimálního výukového programu je třeba analyzovat a diagnosticky vyhodnotit výše uvedené oblasti, kognitivní schopnosti a jazykové dovednosti každého žáka individuálně. Z podrobné analýzy nám pak vyplynou speciální vzdělávací a výchovné potřeby postiženého **(23)**. Vzhledem k charakteru postižení bude každý dobrý výchovně-vzdělávací program obsahovat dvě komponenty: rozvoj schopností a dovedností dítěte (kognitivní složka) a minimalizaci problémového chování (behaviorální složka) **(25)**.

1.8.3. Raná péče a péče o děti předškolního a školního věku

Raná péče: raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je

ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Základní činnosti této služby jsou výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí **(82)**.

Typy speciálních škol: mateřská škola speciální, základní škola praktická, základní škola speciální, odborné učiliště, praktická škola **(75)**. Zvláštní škola podle dosavadních právních předpisů je základní školou podle tohoto zákona a pomocná škola je základní školou speciální **(84)**. Ve třídách, odděleních a studijních skupinách určených pro žáky s těžkým zdravotním postižením mohou zabezpečovat výchovně-vzdělávací činnost souběžně 3 pedagogičtí pracovníci, z nichž 1 je asistent pedagoga. Třída, oddělení a studijní skupina zřízená pro žáky s těžkým zdravotním postižením má nejméně 4 a nejvíce 6 žáků. Ve vybraných předmětech se žáci se zdravotním postižením v rámci svých možností mohou vzdělávat společně s ostatními žáky školy a být zapojeni do všech činností školy v době mimo vyučování. Pro osoby s těžkým mentálním postižením, více vadami nebo autismem, které nezískaly základy vzdělání, může základní škola speciální organizovat kurzy k jejich získání **(75)**.

Přípravný stupeň základní školy speciální: pro přípravu na vzdělávání dětí s autismem, s těžkým mentálním postižením, s více vadami lze zřídit přípravný stupeň základní školy speciální **(75)**, který je školským účelovým zařízením **(76)**. U většiny dětí s nerovnoměrným profilem schopností v pásmu průměru a podprůměru se doporučuje odklad školní docházky a nastupují do přípravného ročníku speciální školy **(68)**. Do přípravného stupně lze zařadit dítě od pěti let věku nebo dítě, kterému byl z důvodu zdravotního postižení povolen odklad povinné školní docházky, a to se souhlasem zákonného zástupce a na základě doporučení školského poradenského zařízení a odborného lékaře. Příprava na vzdělávání v přípravném stupni ZŠ speciální zřízeném obcí, svazkem obcí, krajem nebo státem je poskytována bezplatně. Dítěti, které bylo zařazeno do přípravného stupně ZŠ speciální, se na konci prvního a druhého pololetí vydává osvědčení. Délka přípravy na vzdělávání v přípravném stupni ZŠ speciální je 1 až 3 školní roky **(76)**.

Vzdělávání ve speciální třídě pro děti s autismem (tzv. autitřídě): speciální třídy se strukturovaným programem vznikají při speciálních školách nebo základních školách. Děti se učí podle vzdělávacích programů různých typů škol nebo jejich kombinací - podle svých schopností. První třídy vznikly u speciálních škol v devadesátých letech. V současné době funguje v ČR převážně při speciálních základních školách několik desítek tříd pro děti s autismem a pervazivními vývojovými poruchami, které děti programově vzdělávají. Síť zařízení je však stále nedostatečná. Poptávka po umístění ve třídách je často mnohem vyšší než nabídka. Výhodou speciálních programů je ryze individuální přístup a zkušenosti pedagogů **(68)**.

Děti s autismem integrované v běžných školách: integraci je třeba konzultovat s poradenským pracovníkem, nejlépe s člověkem, u kterého je dítě dlouhodobě v péči. Velmi důležitá je informovanost pedagogů před vstupem dítěte do školy, spolupráce s poradenským pracovištěm, informovanost rodičů spolužáků, prevence šikany dětí s autismem. Pedagog by měl ve třídě promluvit se spolužáky a vysvětlit jim, v čem má dítě s autismem problém, v čem spočívá jeho handicap a jak mu mohou pomoci. Je třeba vysvětlovat, dávat příklady, diskutovat. Většinou je třeba pomoc asistenta. Při integraci hraje nezanedbatelnou roli celková kvalita zařízení, osobnost učitele a dostupnost zařízení **(68)**.

1.9. Historie a reforma evropského sociálního státu

Reformy sociálního státu, role Evropské unie a otázky konkurenceschopnosti v globální soutěži se v současnosti skloňují ve všech pádech a ve všech koutech Evropy. Sociální stát je součástí evropské kultury. Evropský sociální model je institut, který dějiny moderní Evropy znají přibližně v posledních 100-150 letech. Představa o nutnosti vyrovnávání nežádoucích rozdílů ve společnosti je v evropské společnosti stará tisíce let. Péče o chudé má tedy v Evropě dlouhou tradici, v zásadě platí, že přibližně do konce 18. století se o chudé starala církev, poté přešla tato povinnost krátce na šlechtickou vrchnost, aby přibližně v polovině 19. století podle německého vzoru přešla na obce. Vrcholné období sociálního státu přišlo po druhé světové válce

v západní Evropě. Při tvorbě a budování evropského sociálního státu stojí osobnost politika Beveridge, který byl předsedou státní komise britského parlamentu. Reagoval na civilizační krizi demokracie. Poskytoval dávky při různých sociálních událostech. Nezaměstnanosti, nemocím a nouzi čelilo národní pojištění a státní zdravotní péče. Tzv. zanedbanosti, čili nouzi, jež vyžadovala další doplňkovou péči, čelil systém národní sociální pomoci a nevědomosti pak soustava školství **(71)**.

Je to systém, který se stal v Evropě důvěrně známý, pronikl i do Deklarace lidských práv OSN, přijaté v roce 1948. V ní je stát činěn odpovědným za negramotnost, nezaměstnanost, nouzi, nemoc a sociální zanedbanost svých občanů a je povinen usilovat o změnu nepříznivého zdravotního stavu **(71)**. Úroveň a kvalitu vyspělé demokratické společnosti a moderního státu lze měřit zejména tím, jak se dokáže postarat o své občany s postižením, a jak účinně dokáže pomoci jim i jejich rodinám a kvalita života osob s postižením je do velké míry ovlivněna postoji a převažujícími hodnotami, které společnost sdílí **(65)**.

Diskuze o sociálním státu výrazně ovlivnil britský sociolog Marshall, který v roce 1946 ve slavné přednášce O vývoji občanství na Západě dokazoval, že plnohodnotné občanství obsahuje tři vrstvy práv: občanská, politická a sociální. Občanská, která dle něho garantují svobodu individua, spojil s osmnáctým stoletím, politická, která garantují účast na politickém boji, se stoletím devatenáctým a sociální práva, spjatá s evropským sociálním státem, spojil se dvacátým stoletím - soudil ve své velmi optimistické řeči, že minimální úroveň vzdělání, zdraví, hospodářského blahobytu a zabezpečení jsou základem života civilizovaného člověka stejně jako vykonávání občanských a politických atributů občanství. A závěrem dodával, že jen všechna dohromady zaručují důstojný život **(71)**.

1.10. Systém sociálního zabezpečení

Je jednoznačné, že autismus je těžká psychická porucha, která vyžaduje speciální výchovné přístupy, vedení a vzdělávání, jenž jsou velmi náročné na psychiku vychovatele, kdy výsledek není vždy adekvátní vynaloženému úsilí. Stejně tak tato

porucha vyžaduje dostatečné sociální zabezpečení s cílem maximálního využití a rozvoje všech zachovaných schopností a dovedností k integraci do života v běžné společnosti **(64)**.

Systém sociálního zabezpečení, ve vztahu k občanům se zdravotním postižením, byl reformován a bude nadále rozvíjen s cílem poskytovat soubor dávek a služeb primárně podporujících sociální začleňování těchto občanů. Cílem je tak vytvořit kvalitní, moderní, dostupný a efektivní systém sociálních služeb a dávek sociální pomoci odrážející změny ve společnosti a srovnatelný s ostatními systémy zemí EU. Charakteristickým rysem nově budovaných i upravovaných subsystémů sociální ochrany je snaha státu odstranit dříve běžně užívaný model plošného pojetí (výplata, poskytování) institutu sociální podpory ve smyslu cílené ingerence ve prospěch občanů a rodin objektivně i subjektivně nejvíce zasažených zdravotním postižením **(40)**.

Každý subsystém sociálního zabezpečení je zaměřen na řešení určitého okruhu problémů a poskytuje cílenou kompenzaci podle charakteru situace, jejich příčin, zdravotního postižení, věku. Někdy je možné poskytnout jeden typ dávky, jindy může jít o dávky z více subsystémů. V některých případech se hodnotí finanční situace občana, jindy nikoliv. V každém případě je třeba postupovat individuálně a poskytovat cílenou kompenzaci na potřebnou dobu **(64)**.

1.10.1. Posuzování zdravotního stavu osob v autismem

V posudkově-medicínských hlediscích pro oblast sociální péče, státní sociální podpory a důchodového pojištění není diagnóza autismu jako taková taxativně uvedena. V každém z uvedených systémů je však ustanovení, že u neuvedených zdravotních postižení se zdravotní postižení porovnává s takovým, které je v právním předpise uvedeno a které je s ním funkčním dopadem srovnatelné, např. různý stupeň mentální retardace, závažné duševní onemocnění s chronickým průběhem **(64)**. Osobami se zdravotním postižením se rozumí fyzické osoby, které jsou rozhodnutím úřadu práce uznány zdravotně znevýhodněnými **(57)**. Zcela novou složkou Lékařské posudkové služby (LPS), která byla zřízena v rámci reorganizace LPS, jsou úřady práce. Těm náleží od 1. července 2006 posuzování např. pro účely poskytnutí sociálních dávek

a mimořádných výhod, pro stanovení stupně závislosti fyzické osoby pro účely příspěvku na péči. Tato poslední kompetence přibyla úřadům práce od 1. ledna 2007. Místní příslušnost úřadu práce se řídí bydlištěm fyzické osoby, jejíž zdravotní stav úřad práce posuzuje **(32)**.

Přestože diagnóza autismu není součástí výčtu zdravotních indikací, při nichž bývají občanům poskytovány dávky a sociální služby, každý posudkový lékař hodnotí nejen diagnózu, ale zejména dopad postižení na občana. Vždy se individuálně vyhodnocuje stav žadatele a při pocitu poškození má možnost využít odvolací řízení **(3)**. Posudkoví lékaři postupují podle přílohy č. 2 vyhlášky č. 182/1991 Sb. Kvůli nejednoznačnosti výkladu mohly být nároky rodičů na přiznání mimořádných výhod III. stupně zamítnuty. Dne 1. ledna 2006 vešla v platnost novela vyhlášky č. 506/2005, která lépe definuje zdravotní postižení odůvodňující přiznání mimořádných výhod. Mimořádné výhody III. stupně se přiznávají lidem s autismem 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.“ Autismus i ostatní pervazivní vývojové poruchy patří jednoznačně mezi postižení komunikace s dopadem na schopnost orientace, přidělování průkazky ZTP/P by tedy nemělo být již tak problematické. MPSV ve svém prohlášení ze dne 27. ledna 2006 potvrzuje povinnost posudkového orgánu vždy z funkčního hlediska srovnat dopad poruchy autistického spektra na orientační schopnosti **(68)**. Mimořádné výhody III. stupně lze přiznat také v případech neuvedených nemocí a vad, pokud podstatně omezují pohybovou nebo orientační schopnost, a to podle rozsahu a tíže důsledků srovnatelných s indikacemi u uvedených poruch **(61)**.

1.11. Reforma sociálních služeb v České republice

Celý systém sociálních služeb prošel v uplynulém desetiletí změnami, došlo ke kvantitativnímu nárůstu objemu do té doby poskytovaných služeb, vznikly nové metody a formy práce s uživateli a nové typy zařízení **(29)**. Ve smyslu převládajícího trendu ve většině západních zemí připravilo MPSV „největší systémovou změnu od dob

Marie Terezie“ (výrok ministra Vodičky, citovaný v Lidových novinách 13. srpna 1997). Návrh, motivovaný do značné míry hledáním úsporných opatření, spočívá v tom, že stát přestal dotovat drahá lůžka v ústavech sociální péče **(54)** a upřednostněním individuálních potřeb oprávněného jedince přímo adresně směřuje finanční prostředky k oprávněným osobám **(29)**. Ty si samy mohou vybrat a zakoupit příslušné sociální služby **(54)**. Cílem reformy sociálních služeb je vytvoření a postupné zavedení takového systému sociálních služeb, který bude respektovat důstojnost uživatelů a podporovat jejich nezávislost, zvýší společenskou a ekonomickou spoluúčasť uživatelů **(29)**.

Systém sociálních služeb bude koncipován jako vhodně se doplňující se systémem sociálních dávek pro zdravotně postižené. Systémy budou nastaveny jako dostupné a budou občanům se zdravotním postižením pomáhat žít v přirozené komunitě, pracovat, vzdělávat se a zpřístupní jim zboží a veřejné služby. Cílem těchto opatření bude kompenzovat individuální důsledky zdravotního postižení, a to zejména v oblasti zvýšených životních nákladů, omezených možností mobility, potřeby technických pomůcek **(40)**.

Nový systém sociálních služeb by měl včasným rozpoznáním potřeb obcí, měst a regionů v oblasti sociálních služeb a jejich flexibilním zabezpečením předcházet sociálnímu vyloučení jednotlivých osob nebo skupin. Stát usiluje o vytvoření takového systému, kde sociální služby jsou co nejbližší občanovi, odpovídají potřebám uživatelů i místních společenství, jsou nástrojem zvýšení nezávislosti jejich uživatelů, působí proti sociálnímu vyloučení, pomáhají svým uživatelům využívat příležitosti, které společnost nabízí **(29)**. Je nezbytné prosadit, aby byly sociální služby pojímány jako proaktivní opatření přispívající k sociální soudržnosti, ale také a zejména k rozvoji lidských zdrojů a zaměstnanosti. Sociální služby budou pojímány jako jedna z velkých příležitostí pro zaměstnanost a s ní související ekonomický a společenský prospěch pro společnost i jednotlivce (poskytovatele i uživatele) **(40)**.

ČR se v posledních letech zařadila mezi státy, které si uvědomují zvýšenou odpovědnost za odstraňování bariér, bránících občanům se zdravotním postižením v plnohodnotné účasti na životě společnosti. Zdravotní postižení představuje významnou sociální událost. Občané a obyvatelé ČR se zdravotním postižením musí

překonávat řadu překážek a omezení, které částečně vyplývají z existence daného postižení, částečně jsou dány handicap - omezeními, které jim v průběhu svého vývoje postavila do cesty organizace lidské společnosti **(40)**.

Vláda svým usnesením ze dne 17. 8. 2005 přijala Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na léta 2006-2009 **(68)** jako souhrn základních úkolů pro orgány státní správy, které je třeba v rámci jim svěřených kompetencí v tomto období realizovat ve vztahu k občanům se zdravotním postižením. Navržená opatření budou finančně zajišťována v rámci schválených střednědobých výdajových rámců. Realizace Národního plánu je složitým, vzájemně provázaným mezioborovým procesem, na němž se podílí nejen ústřední správní orgány, ale také kraje a organizace občanů se zdravotním postižením. Pro kvalitní návrhy a následnou realizaci všech systémů podpory těchto osob je nejprve třeba dokonale se seznámit s cílovou skupinou a jejími potřebami. Charakteristickým znakem současné situace v ČR je však významná absence uceleného souboru potřebných statistických dat. Do 31. 12. 2008 je úkolem MPSV zpracovat návrh legislativních opatření nové pomoci občanům se zdravotním postižením prostřednictvím dávek sociální péče, a to za použití moderních hledisek hodnocení potřeb osob se zdravotním postižením a moderních forem pomoci, která bude důsledně oddělena od pomoci státu v hmotné nouzi **(40)**.

Situace, kdy byl stát majoritním poskytovatelem sociálních služeb, skončila se zánikem okresních úřadů. Stát bude stanovovat své priority v oblasti dostupnosti a kvality sociálních služeb ve formě střednědobé strategie a jeho úlohou bude podporovat regionální a místní samosprávy v tom, aby byly schopny hodnotit souhrn potřeb jejich obyvatel a na tomto základě vytvářet typově a územně dostupné sítě služeb. Kraje a obce budou ve své samostatné působnosti vytvářet podmínky pro poskytování sociálních služeb ve svém území a budou ve vzájemné spolupráci stanovovat střednědobé plány poskytování sociálních služeb. Na této úrovni je možné zajišťovat také propojování sociálních a zdravotních služeb **(10)**. Protože světový trend směřuje ke značné podpoře sociálních služeb, bylo třeba přijmout zásadní změny. Zásadní reformu pohledu státu na oblast sociálních služeb znamená nový zákon o sociálních službách **(29)**.

1.12. Současný stav sociálních služeb v České republice

Zákon o sociálních službách vychází z Evropské sociální charty a je v souladu jak s čl. 13, který zakládá právo na sociální pomoc, tak s čl. 14, upravujícím poskytování sociálních služeb **(10)**. Prostředí sociálních služeb je charakterizováno množstvím vztahů mezi lidmi a institucemi, které mají významný vliv na kvalitu života lidí **(63)**. Jedná se o vztahy, jejichž význam vyžaduje zákonnou oporu, a to zejména z důvodu ochrany oprávněných zájmů osob, které jsou oslabeny ve schopnosti je prosazovat. Stávající právní úprava dostatečně nepokrývala spektrum těchto vztahů **(86)**. Zákon o sociálních službách vyšel ve Sbírce zákonů dne 31. března 2006 a úplné znění lze najít v částce 37 pod číslem 108/2006 Sb. **(18)**. Nová podoba zákona a jeho základní principy reagují na běžné podmínky života v naší společnosti **(63)**, a tudíž také reaguje na požadavky Charty co do dostupnosti sociálních služeb, rovného přístupu k těmto službám, předcházení sociálnímu vyloučení a subsidiarity sociálních služeb k jiným systémům sociální ochrany **(10)**. Mezi hlavní principy změny systému sociálních služeb patří vytvoření podmínek pro uspokojování oprávněných potřeb lidí, kteří jsou oslabeni v jejich prosazování. Zákon vychází z obecného principu solidarity ve společnosti a současně podporuje princip rovných příležitostí pro všechny členy společnosti. Dalším principem je zabezpečení základního rámce k zajištění potřebné podpory a pomoci. Podporou a pomocí se rozumí takové spektrum činností, které jsou nezbytné pro sociální začlenění osob a důstojné podmínky života odpovídající úrovni rozvoje společnosti **(86)**.

Hlavním cílem zákona je podporovat proces sociálního začleňování a sociální soudržnost společnosti **(86)** a hlavním posláním je ochrana práv a oprávněných zájmů lidí, kteří jsou v jejich prosazování oslabeni z důvodu zdravotního postižení, věku či nepříznivé životní situace Sociální služby umožňují člověku ohroženém sociálním vyloučením participovat na každodenním životě společnosti, čímž se míní přístup ke vzdělání, zaměstnání a kulturnímu a společenskému životu **(63)**. K tomu, aby mohly být naplněny výše uvedené principy, nabízí zákon následující zásadní nástroje:

- Každému člověku garantuje bezplatné sociální poradenství.
- Lidem, kteří jsou závislí na pomoci jiného člověka ve zvládnutí péče o sebe a v soběstačnosti, bude poskytována státem sociální dávka „příspěvek na péči“.
- Lidem, kteří nezvládají svou situaci samostatně nebo s pomocí rodiny a jiných blízkých, nabízí velmi pestrou nabídku sociálních služeb, ze které si mohou svobodně vybírat podle svého uvážení, finančních možností či dalších individuálních preferencí.
- Zákon současně garantuje, že poskytované služby budou pro uživatele bezpečné, profesionální a přizpůsobené potřebám lidí, a to vždy tak, aby v první řadě zachovávaly lidskou důstojnost uživatelů a podporovaly je v aktivním přístupu k životu.
- Zákon také vytváří prostor pro spoluúčast lidí na procesech rozhodování o rozsahu, druzích a dostupnosti sociálních služeb v jejich obci či kraji **(63)**.

Podle zákona bude poskytována podpora a pomoc:

- DOSTUPNÁ: typ pomoci, územní dostupnost, informační a finanční dostupnost;
- EFEKTIVNÍ: vyhovuje potřebě člověka a nikoliv „potřebám“ systému;
- KVALITNÍ: způsob a rozsah odpovídá nynějšímu poznání, možnostem společnosti;
- BEZPEČNÁ: nebude omezovat oprávněná práva a zájmy lidí;
- HOSPODÁRNÁ: pokrytí objektivizovaného rozsahu potřeb **(86)**.

Předmětem úpravy tohoto zákona je, mimo jiné, úprava podmínek poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Pro účely tohoto zákona **(82)** se rozumí

- *sociální službou* činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení,
- *nepříznivou sociální situací* oslabení nebo ztráta schopnosti z důvodu věku, nepříznivého zdravotního stavu, pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí, ohrožení práv a zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby nebo z jiných

závažných důvodů řešit vzniklou situaci tak, aby toto řešení podporovalo sociální začlenění a ochranu před sociálním vyloučením,

- *dlouhodobě nepříznivým zdravotním stavem* nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok, a který omezuje duševní, smyslové nebo fyzické schopnosti a má vliv na péči o vlastní osobu a soběstačnost,
- *přírozeným sociálním prostředím* rodina a sociální vazby k osobám blízkým, domácnost osoby a sociální vazby k dalším osobám, se kterými sdílí domácnost, a místa, kde osoby pracují, vzdělávají se a realizují běžné sociální aktivity,
- *sociálním začleňováním* proces, který zajišťuje, že osoby sociálně vyloučené nebo sociálním vyloučením ohrožené dosáhnou příležitostí a možností, které jim napomáhají plně se zapojit do ekonomického, sociálního i kulturního života společnosti a žít způsobem, který je ve společnosti považován za běžný,
- *sociálním vyloučením* vyčlenění osoby mimo běžný život společnosti a nemožnost se do něj zapojit v důsledku nepříznivé sociální situace,
- *zdravotním postižením* tělesné, mentální, duševní, smyslové nebo kombinované postižení, jehož dopady činí nebo mohou činit osobu závislou na pomoci jiné osoby.

Co se týče zdravotní péče v pobytových službách, poskytovatel sociálních služeb je povinen zajistit zdravotní péči osobám, kterým poskytuje pobytové služby v týdenním stacionáři, který je zákonem dané zařízení sociálních služeb. Tuto povinnost plní formou zvláštní ambulantní péče poskytované podle zvláštního právního předpisu prostřednictvím zdravotnického zařízení. Jde-li o ošetrovatelskou a rehabilitační péči především prostřednictvím svých zaměstnanců, kteří mají odbornou způsobilost k výkonu zdravotnického povolání podle zvláštního právního předpisu; rozsah péče hrazené z veřejného zdravotního pojištění stanoví zvláštní právní předpis **(86)**.

Sociální služby jsou členěny také podle místa poskytování (formy péče).

- *Pobytovými službami* se rozumí služby spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb (např. týdenní stacionář).
- *Ambulantními službami* se rozumí služby, za kterými osoba dochází nebo je doprovázena nebo dopravována do zařízení sociálních služeb (např. denní stacionář).

- *Terénními službami* se rozumí služby, které jsou osobě poskytovány v jejím přirozeném sociálním prostředí **(82)**, tj. především v domácnosti **(63)**.

Nový zákon vymezuje tři základní druhy sociálních služeb, které rozlišujeme podle typu sociální situace na tyto:

- *sociální poradenství*,
- *služby sociální péče*,
- *služby sociální prevence* **(18)**.

1.12.1. Sociální poradenství a služby sociální péče

Sociální poradenství je základní činností při poskytování všech druhů sociálních služeb; poskytovatelé sociálních služeb jsou vždy povinni tuto činnost zajistit. Zahrnuje základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. *Základní sociální poradenství* poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace **(82)**. Nárok na bezplatné základní sociální poradenství má každá osoba. Jedná se o informace o možnostech získání finančních příspěvků či dávek **(18)**, poskytnutí informace o možnostech výběru druhu sociálních služeb a o jiných formách pomoci, poskytnutí informace o základních právech a povinnostech osoby, zejména v souvislosti s poskytováním sociálních služeb, poskytnutí informace o možnostech podpory členů rodiny v případech, kdy se spolupodílejí na péči o osobu **(78)**. *Odborné sociální poradenství* je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením aj. Součástí je i půjčování kompenzačních pomůcek. Mezi základní činnosti služby odborného poradenství patří zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí **(82)**.

Služby sociální péče: nová právní úprava služeb sociální péče je v souladu s právem Evropských společenství a je s ním plně slučitelná. Taktéž je v souladu s ústavním pořádkem České republiky a dotýká se ho v oblasti dodržování ochrany základních práv a svobod, zaručených Listinou základních práv a svobod **(10)**. Služby

sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti, a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení **(82)**. Služby sociální péče jsou tyto: osobní asistence; pečovatelská služba; tísňová péče; průvodcovské a předčitatelské služby; podpora samostatného bydlení; odlehčovací služby; centra denních služeb; denní stacionáře; týdenní stacionáře; domovy pro osoby se zdravotním postižením; domovy pro seniory; domovy se zvláštním režimem; chráněné bydlení; sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče. Pro služby sociální péče jsou určena tato zařízení sociálních služeb: centra denních služeb; denní stacionáře; týdenní stacionáře; domovy pro osoby se zdravotním postižením; domovy pro seniory; domovy se zvláštním režimem; chráněné bydlení **(86)**.

1.12.2. Denní a týdenní stacionáře a jiné služby sociální péče

Denní a týdenní stacionáře jsou určeny lidem, jejichž schopnosti jsou sníženy zejména v oblastech osobní péče a péče o domácnost a nemohou bez pomoci jiné osoby celodenně žít doma. Součástí služby může být poskytnutí přechodného bydlení **(60)**.

Denní stacionáře (§46 zákona č. 108/2006 Sb., v platném znění)

V denních stacionářích se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby **(82,58)**. Základní činnosti při poskytování sociálních služeb v denních stacionářích se zajišťují v rozsahu těchto úkonů:

a) pomoc při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu:

1. pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek,
2. pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík,
3. pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu ve vnitřním prostoru,
4. pomoc a podpora při podávání jídla a pití,

b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu:

1. pomoc při úkonech osobní hygieny,
 2. pomoc při použití WC,
- c) poskytnutí stravy:
- zajištění stravy přiměřené době poskytování služby a odpovídající věku, zásadám racionální výživy a potřebám dietního stravování,
- d) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:
1. pracovně výchovná činnost,
 2. nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností,
 3. vytvoření podmínek pro zajišťování přiměřeného vzdělávání nebo pracovního uplatnění,
- e) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:
- pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,
- f) sociálně terapeutické činnosti:
- socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob,
- g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:
- pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů
(78,58).

Za poskytování služeb v denních stacionářích hradí osoby úhradu za základní činnosti v rozsahu stanoveném smlouvou **(82)**. Maximální výše úhrady za poskytování sociálních služeb v denních stacionářích činí 85 Kč za hodinu, podle skutečně spotřebovaného času nezbytného k zajištění úkonu; pokud poskytování těchto úkonů, včetně času nezbytného k jejich zajištění, netrvá celou hodinu, výše úhrady se poměrně krátí. Za poskytnutí stravy je 140 Kč denně za celodenní stravu v rozsahu minimálně 3 hlavních jídel a 70 Kč za oběd, včetně provozních nákladů souvisejících s přípravou stravy **(78)**.

Týdenní stacionáře (§47 zákona č. 108/2006 Sb., v platném znění)

V týdenních stacionářích se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby **(82)**. Pobytová služba týdenní stacionář poskytuje při stejné základní činnosti jako denní stacionář ještě ubytování **(60)**. Základní činnosti při poskytování sociálních služeb v týdenních stacionářích se zajišťují v rozsahu těchto úkonů:

- a) poskytnutí ubytování:
 1. ubytování,
 2. úklid, praní a drobné opravy ložního a osobního prádla a ošacení, žehlení,
- b) poskytnutí stravy:

zajištění celodenní stravy odpovídající věku, zásadám racionální výživy a potřebám dietního stravování, minimálně v rozsahu 3 hlavních jídel,
- c) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu:
 1. pomoc při úkonech osobní hygieny,
 2. pomoc při základní péči o vlasy a nehty,
 3. pomoc při použití WC,
- d) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu:
 1. pomoc při oblékání a svlékání včetně speciálních pomůcek,
 2. pomoc při přesunu na lůžko nebo vozík,
 3. pomoc při prostorové orientaci, samostatném pohybu v prostoru,
 4. pomoc a podpora při podávání jídla a pití,
- e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:
 1. pracovně výchovná činnost,
 2. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s přirozeným sociálním prostředím,
 3. nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností,

4. vytvoření podmínek pro zajišťování přiměřeného vzdělávání nebo pracovního uplatnění,
- f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:
pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,
- g) sociálně terapeutické činnosti:
socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob,
- h) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:
pomoc při komunikaci vedoucí k uplatňování práv a oprávněných zájmů **(78)**.

V týdenních stacionářích za pobytové služby poskytované nezaopatřenému dítěti hradí rodiče dítěte nebo rodič, kterému bylo dítě svěřeno rozhodnutím soudu do péče, popřípadě jiná fyzická osoba povinná výživou dítěte, úhradu za stravu a za péči poskytovanou ve sjednaném rozsahu **(82)**. Protože nezletilé nezaopatřené dítě v týdenním pobytu není v plném přímém zaopatření ústavu - zařízení, nevyplácí se přídavek na dítě tomuto ústavu-zařízení, ale vyplácí se osobě, která má dítě v přímém zaopatření **(61)**. Úhrada za péči nezaopatřenému dítěti se stanoví při poskytování pobytových služeb v týdenních stacionářích maximálně ve výši 75 % přiznaného příspěvku **(82)**. Maximální výše úhrady za poskytování sociálních služeb v týdenních stacionářích činí za poskytnutí stravy 140 Kč denně za celodenní stravu, 70 Kč za oběd, včetně provozních nákladů souvisejících s přípravou stravy **(78)**.

Úhrada za fakultativní činnosti může (nadstandard) být stanovena v plné výši nákladů na tyto služby **(82)**. Může to být např. možnost chovat v zařízení zvíře, poplatek za užívání mikrovlnky.

Jiné vybrané služby sociální podle zákona č. 108/2006 Sb., v platném znění

- *Osobní asistence (§39)* je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení,

jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

- *Pečovatelská služba (§40)* je terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, a rodinám s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba poskytuje ve vymezeném čase v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb vyjmenované úkony.
- *Podpora samostatného bydlení (§43)* je 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.
- *Odlehčovací služby (§44)* jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.
- *V centrech denních služeb (§45)* se poskytují ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.
- *V domovech pro osoby se zdravotním postižením (§48)* se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby.
- *Chráněné bydlení (§51)* 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 **(82)**.

1.12.3. Standardy kvality poskytované sociální služby

Plnění standardů kvality sociálních služeb se hodnotí podle stupně splnění jednotlivých kritérií systémem bodového hodnocení **(78)**. Naplňování standardů je základem pro zajištění souladu služeb s požadavky, které na služby klade Evropský sociální model, jehož podstatou je sociální začlenění a ochrana lidí před sociálním vyloučením. Jasně formulování základních prohlášení je důležité pro orientaci uživatelů služeb, jejich rodin i dalších zájmových skupin v poskytovaných službách. Zveřejněním se ze základních prohlášení stane veřejný závazek. Dokumenty jsou k dispozici na veřejně přístupných místech nebo jsou v elektronické podobě na Internetu, nebo byly texty zveřejněny tiskem apod. **(5)**.

Co je to kvalita? Definice kvality-jakosti podle ČSN EN ISO 9 000 : 2 000 je „Kvalita je stupeň splnění požadavků zákazníka souborem inherentních (trvalých, přisvojených) znaků“. Potřebujeme nějaká měřítka, znaky, kritéria, podle kterých poznáme, že je nějaká věc kvalitní. Kvalitní věc musí splňovat stanovená kritéria. Ukazatelé kvality služby: orientace na klienta, důraz na zachování důstojnosti klienta, na ochranu jeho práv, existence odpovídajících řídicích procesů, zajištění a rozvoj kvalifikovaného personálu a odpovídajících pracovních podmínek **(27)**.

Je obecně známo, že kvalita v sociálních službách je těžko definovatelná a měřitelná. Při posuzování otázek kvality se uznává, že názory uživatelů služeb na kvalitu služeb a podporu, které se jim dostává, je třeba zjišťovat a hodnotit; a že názory příbuzných, personálu a dalších účastníků zahrnutých do procesu poskytování sociálních služeb a jejich rozvoje, je také zapotřebí získávat a hodnotit. Kvalitní služba co nejlépe využívá dostupné zdroje, aby dosáhla co nejlepších výsledků pro své uživatele.

Obecně se zajistí dobrá kvalita služeb zařízení těmito kroky:

- zjištění požadavků cílové skupiny uživatelů, jehož základem je analýza potřeb lidí,
- návrh toho, jak bude služba vypadat,
- poskytované služby stanovené cílové skupině,
- hodnocení služby a zjišťování spokojenosti, monitorování výstupů, vyhodnocení,
- zavedení změn do návrhu toho, jak má služba vypadat **(5)**.

1.12.4. Dávka příspěvek na péči (§7-31 zákona č. 108/2006 Sb., v platném znění)

Základním nástrojem pro fungování nového modelu sociálních služeb je poskytování příspěvku na péči. Jedná se o nově zavedenou státní sociální dávku, která posiluje finanční soběstačnost uživatele sociálních služeb. Příspěvek na péči náleží těm lidem, kteří jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislí na pomoci jiného člověka, a to v oblasti běžné denní péče o vlastní osobu a v soběstačnosti, stupně závislosti osoby na pomoci jiné fyzické osoby **(63)**. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu. Nárok na příspěvek nemá osoba mladší jednoho roku. O příspěvku rozhoduje obecní úřad obce s rozšířenou působností **(82)**. Příspěvek lze použít jako úhradu za péči, kterou zajišťuje poskytovatel sociální služby, a samozřejmě také na výdaje, které vzniknou pečující osobě, tj. rodinnému příslušníkovi či jiné osobě, která není poskytovatelem sociální služby. Oba způsoby lze kombinovat dle vlastní potřeby **(63)**. Příspěvek na péči je podle zákona odstupňován do 4 stupňů, a to podle míry závislosti osoby, tj. od mírné ve stupni I. až po úplnou ve stupni IV **(79)**. Dětem, které jsou uznány jako dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči, náleží příspěvek ve výši III. stupně závislosti **(63)**. Zákon říká **(82)**, že výše příspěvku pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost).

Situace od 1. ledna 2007 je taková, že dětem, kterým byl přiznán statut dlouhodobě těžce zdravotně postiženého dítěte, byl od 1. ledna 2007 automaticky přiznán příspěvek na péči. O příspěvek na péči v těchto případech nebylo třeba žádat. Nárok na příspěvek na péči a jeho výplatu vyplývá přímo ze zákona. O této skutečnosti byli příjemci příspěvku obeznámeni dopisem, který jim byl doručen z obecního úřadu obce s rozšířenou působností, který je místně příslušný podle místa trvalého pobytu příjemce příspěvku. Dopis byl doručen v průběhu ledna 2007 a osoby jím byly vyzvány, aby uvedly způsob výplaty příspěvku a současně způsob jak s příspěvkem naloží. Proti této skutečnosti nelze podat odvolání a pokud nebudou lidé spokojeni s výší příspěvku, musí si podat žádost o zvýšení příspěvku. Příspěvek na péči byl vyplacen oprávněným příjemcům již od ledna 2007. Lidem, kteří žijí v pobytovém zařízení a doposud jim

nebyl přiznán statut dlouhodobě těžce zdravotně postiženého dítěte a jejich zdravotní stav, respektive míra závislosti na pomoci jiné osoby odpovídá jednomu ze stupňů závislosti, musí o příspěvek na péči požádat. Sociální pracovník provede sociální šetření v prostředí, kde žadatel žije, tj. i v pobytovém zařízení **(79)**. Do roku 2006 platilo, že byla-li zřizovatelem sociální služby týdenní stacionář obec nebo kraj, potom byl člověk do zařízení umístěn na základě žádosti dle správního rozhodnutí zřizovatele. Pokud nebyla v době žádosti volná kapacita požadovaného zařízení, vydala obec nebo kraj rozhodnutí o umístění do pořadníku žadatelů **(79)**. Nově je uzavírána mezi uživatelem a poskytovatelem sociální služby smlouva. Poskytovatel sociálních služeb může odmítnout uzavřít smlouvu o poskytování sociálních služeb pouze, pokud:

- neposkytuje sociální službu, o kterou osoba žádá či má plnou kapacitu zařízení,
- zdravotní stav vylučuje poskytnutí pobytových sociálních služeb,
- zdravotní stav osoby vyžaduje poskytnutí ústavní péče ve zdravotnickém zařízení,
- osoba není schopna pobytu v zařízení sociálních služeb z důvodu infekční nemoci,
- chování osoby by z důvodu duševní poruchy závažným způsobem narušovalo kolektivní soužití **(79)**.

1.13. Sociální péče o těžce zdravotně postižené občany

Sociální péčí zajišťuje stát pomoc občanům, jejichž životní potřeby nejsou dostatečně zabezpečeny příjmy z pracovní činnosti, dávkami důchodového nebo nemocenského zabezpečení, popřípadě jinými příjmy, a občanům, kteří ji potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nebo věku, a nebo kteří bez pomoci společnosti nemohou překonat obtížnou životní situaci nebo nepříznivé životní poměry. V oblasti sociální péče stát zajišťuje poradenskou a výchovnou činnost, zejména výchovu k odpovědnému rodičovství, k upevňování rodinných vztahů a k vzájemné pomoci mezi občany, především pomoci občanům těžce zdravotně postiženým a starým občanům, a poskytuje další dávky a služby. Sociální péče zahrnuje zejména péči o občany těžce zdravotně postižené. V rámci sociální péče se poskytují zejména peněžité dávky a mimořádné výhody pro některé skupiny občanů těžce zdravotně postižených **(81)**.

Způsobilost občana vlastními právními úkony nabývat v právních vztazích sociálního zabezpečení práv a brát na sebe povinnosti vzniká dovršením 16 roku věku. Je-li oprávněnou osobou dítě a dovrší 16 let, je samo žadatelem o dávky sociální péče **(4)**. Občan mladší 16 let musí být zastoupen zákonným zástupcem **(81)**.

1.13.1. Vybrané dávky sociální péče

Zdravotně postiženým občanům je ze systému sociální péče poskytována podpora, jejímž cílem je přispět k odstranění bariér, které sebou zdravotní postižení přináší **(4)**. Základní právní úpravu dávek pro zdravotně postižené občany obsahuje §86 zákona č. 100/1988 Sb. Podle tohoto ustanovení těžce zdravotně postiženým občanům poskytují obce s rozšířenou působností peněžité dávky k překonání obtíží vyplývajících z jejich postižení. Zajišťují se jim zejména pomůcky potřebné k odstranění, zmírnění nebo překonání následků jejich postižení; místo těchto pomůcek může být poskytnut peněžitý příspěvek na jejich opatření **(64)**. Využívání výhod náležejících těžce zdravotně postiženým občanům je právem těchto občanů, nikoliv jejich povinností. Občanům s přiznanými mimořádnými výhodami vydá obecní úřad průkaz sloužící jako doklad, na kterém se vyznačí stupeň přiznaných výhod a časovou platnost tohoto průkazu, která je u občana ve věku do 20 let nejvýše pět let. Průkaz je veřejnou listinou. Podrobnou úpravu jednotlivých dávek obsahuje vyhláška č. 182/1991 Sb., v platném znění, která patří k nejvýznamnějším předpisům v sociální oblasti **(4)**. Pojem těžce zdravotně postižený občan není ve vyhlášce přímo definován a z ustanovení §31 vyplývá, že vždy bude takovým občanem ten, komu byly přiznány mimořádné výhody jakéhokoliv stupně **(17)**. Poskytují se, mimo jiné, tyto vybrané dávky:

1. Mimořádné výhody (§31 vyhlášky č. 182/1991 Sb., v platném znění)

Základním cílem sociální péče ve věci mimořádných výhod je kompenzovat důsledky zdravotního postižení, nejde tedy o posuzování diagnózy jako takové, ale hodnotí se funkční důsledky zdravotního postižení **(64)**. Občanům s těžkým tělesným, smyslovým nebo mentálním postižením, které podstatně omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost, se poskytují podle druhu a stupně postižení mimořádné

výhody, zejména v dopravě nebo při potřebě průvodce; těmto občanům s těžkým zdravotním postižením jsou přiznávány mimořádné výhody I. stupně, občanům se zvláště těžkým zdravotním postižením jsou přiznávány mimořádné výhody II. stupně a občanům se zvláště těžkým zdravotním postižením a potřebou průvodce jsou přiznávány mimořádné výhody III. stupně.

Stupeň mimořádných výhod osvědčuje průkaz mimořádných výhod, a to I. stupeň průkaz TP, II. stupeň průkaz ZTP a III. stupeň průkaz ZTP/P. Průkaz mimořádných výhod je veřejnou listinou **(81)**. Zdravotní indikace pro přiznání mimořádných výhod I. – III. stupně jsou uvedeny v příloze č. 2 vyhlášky 182/1991 Sb., ve znění pozdějších předpisů. V příloze č. 3, která je též součástí této vyhlášky, jsou pro držitele průkazů mimořádných výhod taxativně vyjmenovány slevy a přednosti podle stupně mimořádných výhod **(17)**. Výhody III. stupně pro držitele ZTP/P:

- nárok na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob kromě autobusů a vlaků, v nichž je místo k sezení vázáno na zakoupení místenky;
- nárok na přednost při osobním projednávání jejich záležitostí, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání se nepovažuje nákup v obchodech ano obstarávání placených služeb, ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních;
- nárok na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (trolejbusy, autobusy, tramvajemi, metrem);
- sleva 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a sleva 62 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy;
- nárok na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě; **(68)**.

Další výhody spojené s přiznáním mimořádných výhod

- Držitelům ZTP a ZTP/P může být poskytnuta sleva ve výši poloviny vstupného na divadelní a filmová představení, koncerty a jiné kulturní a sportovní podniky. Držitelům ZTP/P se poskytne sleva poloviny vstupného i jejich průvodci **(68)**.

- Podle zákona č. 586/1992 Sb., o daních z příjmů, ve znění pozdějších předpisů, náleží daňové zvýhodnění poplatníkům – držitelům průkazu ZTP/P, další daňové zvýhodnění poplatníkovi náleží, je-li držitelkou/telem průkazu ZTP/P manželka/manžel žijící s poplatníkem v domácnosti, pokud nemá stanovený vlastní příjem, a další zvýhodnění je na vyživované dítě, které je držitel průkazu ZTP/P.
- Obytný dům ve vlastnictví fyzické osoby, která pobírá příspěvek na živobytí nebo je osobou společně posuzovanou s osobou, která příspěvek na živobytí pobírá a je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P, je osvobozen od daně ze staveb.
- Pro občana, kterému byly přiznány mimořádné výhody II. nebo III. stupně, neplatí minimální vyměřovací základ pro stanovení výše pojistného na všeobecné zdravotní pojištění **(4)**.
- Držitel psa, kterému byl přiznán III. stupeň mimořádných výhod, je osvobozen od poplatku ze psa, který je užíván k doprovodu nebo k ochraně **(68)**.
- Osoba s těžkým zdravotním postižením, které byl přiznán III. stupeň, a její průvodce nepodléhají poplatku za lázeňský nebo rekreační pobyt **(4)**.
- Držitel průkazu ZTP nebo ZTP/P je osvobozen od některých správních poplatků, např. ověření podpisu, při stavebním řízení, zápisu do technického průkazu motorového vozidla, schvalování technické způsobilosti motorového vozidla **(4)**.
- Držitelé motorového vozidla a příjemci příspěvku na provoz motorového vozidla je prominut poplatek za užívání dálnic a rychlostních silnic **(68)**.
- Speciální označení „O1“ vydá příslušný obecní úřad obce s rozšířenou působností osobě, které byly přiznány mimořádné výhody II. stupně nebo III. stupně. Označení vozidla O1 lze použít pouze v případě, řídí-li vozidlo nebo je-li ve vozidle přepravována osoba, která je držitelem označení O1. V jednotlivých případech a je-li to naléhavě nutné, mohou vozidla s označením O1 vjíždět i tam, kde je značka „Zákaz vjezdu“ omezena dodatkovými tabulkami, i do oblasti označené dopravní značkou „Pěší zóna“. Přitom nesmí být ohrožena bezpečnost a plynulost provozu na pozemních komunikacích **(83)**.

- Na vyhrazené parkoviště pro vozidlo označené znakem O1 je vozidlům bez označení O1 vjezd zakázán **(83)**. Žádost se podává u odboru dopravy obecních úřadů **(68)**.

2. Jednorázové příspěvky na opatření zvláštních pomůcek (§33 vyhlášky č. 182/1991 Sb., v platném znění)

Jedná se o jednorázovou nenárokovou peněžitou dávku sociální péče. Občanům těžce zdravotně postiženým lze poskytovat peněžité příspěvky na opatření pomůcek uvedených v příloze č. 4 vyhlášky 182/1991 Sb., které potřebují k odstranění, zmírnění nebo překonání následků svých postižení. Není-li rehabilitační či kompenzační pomůcka uvedena v této příloze, rozhoduje obecní úřad o tom, zda je pomůcka srovnatelná s pomůckami uvedenými v příloze **(4)**. Příspěvek se neposkytuje v případě propůjčování potřebné pomůcky či její plné hrazení příslušnou zdravotní pojišťovnou, pokud tato hradí potřebnou pomůcku jen částečně, přihlédně se při stanovení výše příspěvku k této skutečnosti **(77)**. Seznam pomůcek hrazených zdravotními pojišťovnami obsahuje např. tyto druhy prostředků zdravotnické techniky: tříkolka, kočárek, vozík, chodítka, ochranná přilba, nástavec na WC, plenkové kalhotky. U každé z nich je příslušná stanovená výše úhrady **(4)**.

3. Příspěvek na úpravu bytu (§34 vyhlášky č. 182/1991 Sb., v platném znění)

Jedná se o jednorázovou nárokovou peněžitou dávku sociální péče a výši příspěvku stanoví obecní úřad, a to až do výše 70 % prokázaných nákladů, nejvíce však do 50 000 Kč. Základní podmínkou pro poskytnutí příspěvku na úpravu stávajícího bytu je skutečnost, že žadatel užívá byt, na jehož úpravu žádá příspěvek k trvalému bydlení. Do příkladného výčtu úprav patří např. úprava přístupu do domu, garáže, k oknům a na balkon, úprava povrchu podlahy, kuchyňské linky, odstranění prahů, přizpůsobení koupelny a WC včetně vybavení vhodným sanitárním zařízením, vybudování telefonního vedení **(4)**.

4. Příspěvek na zakoupení, na celkovou opravu motorového vozidla a zvláštní úpravu motorového vozidla (§35 vyhlášky č. 182/1991 Sb., v platném znění)

Tento příspěvek může být přiznán též rodiči nezaopatřeného dítěte, jde-li o dítě starší tří let mentálně postižené, jehož mentální postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany III. stupně. Další podmínkou je, že rodič bude motorové vozidlo používat pro dopravu tohoto dítěte. Výše příspěvku na zakoupení motorového vozidla činí nejvýše 100 000 Kč, výše příspěvku na celkovou opravu činí nejvýše 60 000 Kč. Obecní úřad může brát ohled na majetkové poměry žadatele a osob považovaných podle zákona o důchodovém pojištění za osoby jemu blízké, které s ním žijí ve společné domácnosti i na další okolnosti (např. skutečná cena motorového vozidla). Příspěvek lze poskytnout opětovně nejdříve po uplynutí pět let ode dne vyplacení předchozího příspěvku. Součet příspěvků nesmí být nesmí v období 10 let po sobě jdoucích přesáhnout částku 200 000 Kč. Možnost výjimečného poskytnutí příspěvku dříve je při poškození, zničení či odcizení, je-li prokázáno, že žadatel toto nezavinil a v případě odcizení vozidla bylo odcizené vozidlo pojištěno pro případ odcizení (4).

5. Příspěvek na provoz motorového vozidla (§36 vyhlášky č. 182/1991 Sb., v platném znění)

Tento příspěvek je jednorázová nároková dávka, která je přiznávána na období kalendářního roku (4). Poskytne občanu, který je vlastníkem nebo provozovatelem motorového vozidla, jehož zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. nebo III. stupně, a který toto motorové vozidlo bude používat pro pravidelnou dopravu manžela (manželky), dítěte nebo jiné blízké osoby, jejichž zdravotní postižení odůvodňuje přiznání mimořádných výhod pro těžce zdravotně postižené občany II. stupně (77). Posouzení pravidelnosti dopravy je plně v kompetenci obecního úřadu. Výše příspěvku činí 9 900 Kč, pokud je dopravována osoba, která má mimořádné výhody III. stupně, a 6 000 Kč v ostatních případech. Výše příspěvku na provoz jednostopých motorových vozidel je 4 200 Kč nebo 2 300 Kč. Pokud jeden občan splňuje podmínky pro poskytování více příspěvků,

snižuje se výše druhého a každého dalšího příspěvku o 420 Kč u jednostranného vozidla a o 2 124 Kč u ostatních vozidel **(4)**. Občanu, který ze závažných důvodů (např. doprava do zaměstnání nebo do zdravotnického zařízení, doprava dítěte do internátní školy nebo do ústavu sociální péče pro zdravotně postiženou mládež) ujede více než 9 000 km za kalendářní rok, se výše příspěvku vyplaceného v tomto kalendářním roce zvýší o 400 Kč u občanů s průkazem ZTP/P nebo o 200 Kč u občanů s průkazem ZTP za každých dalších započatých 500 km **(77)**.

1.14. Státní sociální podpora

Pojem státní sociální podpory (SSP) označuje dávky, poskytované osobám (rodinným příslušníkům) ve společensky uznaných sociálních situacích, kdy stát skrze jejich vyplácení z části přebírá spoluzodpovědnost za vzniklou sociální situaci **(19)**. SSP se stát podílí na krytí nákladů na výživu a ostatní základní osobní potřeby dětí a rodin. Ve stanovených případech poskytuje v závislosti na výši příjmu **(61)**. Příjmy rozhodné pro nárok na dávky SSP zahrnují především příjmy ze závislé činnosti, příjmy z podnikání nebo jiné samostatné výdělečné činnosti a dále dávky nemocenského a důchodového zabezpečení a podporu v nezaměstnanosti vč. obdobných příjmů z ciziny **(7)**. Náklady na státní sociální podporu hradí stát **(61)**. Jde o státem organizovanou sociální solidaritu mezi rodinami bezdětnými a rodinami s dětmi a mezi rodinami s vyššími příjmy a rodinami s nižšími příjmy.

V závislosti na příjmu rodiny (testované dávky) jsou poskytovány tyto dávky SSP: přídavek na dítě, sociální příplatek, příspěvek na bydlení, příspěvek na školní pomůcky. Bez ohledu na příjem rodiny lze poskytovat, mimo jiné, dávku SSP rodičovský příspěvek. Základem pro stanovení nároku a výši dávek včetně určení hranice příjmů občana či rodiny je životní minimum. Životní minimum je minimální společensky uznaná hranice peněžních příjmů k zajištění výživy a ostatních základních osobních potřeb. Životní minimum je součtem všech částek životního minima jednotlivých členů domácnosti **(87)**. Částky životního minima na výživu a ostatní základní osobní potřeby jsou stanoveny v několika výších podle věku posuzovaných

osob a u osob do 26 let dle nezaopatřenosti. Jsou odstupňované podle pořadí osob, které se stanoví podle věku od nejstaršího po nejmladší osobu. Částka životního minima pro jednotlivce činí měsíčně 3 126 Kč, tato osoba není společně posuzována s jinými osobami. Při společném posuzování dvou nebo více osob jsou částky životního minima odstupňovány podle pořadí osob, tedy částka první osoby v pořadí je 2 880 Kč a částka osoby druhé v pořadí nebo další osoby od 15 let věku, která není nezaopatřeným dítětem je 2 600 Kč. Částka pro nezaopatřené dítě ve věku od 15 do 26 let je částka 2 250 Kč, od 6 do 15 let je částka 1 960 Kč a částka pro nezaopatřené dítě do šesti let je 1 600 Kč **(4)**.

Nárok na dávky má pouze fyzická osoba a s ní společně posuzované osoby, které jsou hlášeny k trvalému pobytu na území ČR. Společně posuzované osoby jsou rodiče a nezletilé nezaopatřené děti, manželé, rodiče a děti nezletilé zaopatřené nebo zletilé, pokud tyto děti s rodiči užívají byt a nejsou posuzovány s jinými osobami, a jiné osoby společně užívající byt, pokud písemně neprohlásí, že spolu trvale nežijí a společně neuhrazují náklady na své potřeby. S životním minimem se porovnávají všechny čisté (započitatelné) peněžní příjmy jednotlivce nebo společně posuzovaných osob s výjimkou příspěvku na péči a některých dalších příspěvků nebo jejich části. Za příjem se výslovně nepovažuje příspěvek na péči dle §11 zákona č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, který tedy není započitatelným příjmem. Dále část sociálního příplatku a dávky sociální péče poskytované vzhledem ke zdravotnímu stavu dle vyhlášky 182/1991 Sb. **(17)**.

1.14.1. Vybrané dávky státní sociální podpory

Dávky SSP zohledňují jak příjmovou tak i sociální situaci rodiny. Čím je v rodině více nepříznivých sociálních událostí, tím více a vyšších dávek je rodině poskytováno. Rodina tedy může pobírat více dávek SSP souběžně. Systém SSP chápe rodinu jako soužití rodičů a nezaopatřených dětí ve společné domácnosti. Za nezaopatřené dítě je považováno dítě do skončení povinné školní docházky a dále, pokud se buď připravuje na budoucí povolání nebo je zdravotně postižené, nejdéle však do 26 let **(45)**. Nepříznivý zdravotní stav je zohledňován při vymezování vzniku nároku

na některé dávky SSP nebo na jejich výši, protože dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav člena rodiny zvyšuje náklady rodiny. Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro účely tohoto zákona považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy má trvat déle než jeden rok. Jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu činí stupeň zdravotního postižení od 20 % do 49 %, považuje se nezaopatřené dítě za dlouhodobě nemocné, od 50 % do 79 % se považuje osoba za dlouhodobě zdravotně postiženou, od 80 % do 100 % se považuje osoba za dlouhodobě těžce zdravotně postiženou **(61)**. Ve vyhlášce č. 207/1995 Sb., kterou se stanoví stupně zdravotního postižení a způsob jejich posuzování pro účely dávek SSP, ve znění vyhlášky č. 156/1997 Sb. **(43)**, se uvádí v klasifikaci zdravotních potíží podle stupňů v kapitole III. u duševních poruch a poruch chování obecné posudkové zásady tyto: stupeň postižení se stanoví podle rozsahu a tíže postižení, frekvence atak, narušení sociálního života, intelektu, chování, paměti, myšlení, afektivity, emocionality, orientace apod. Maximální hodnoty stupně postižení se stanoví při úplném rozpadu osobnosti, nutnosti trvalého dohledu, úplné ztráty sociální integrace bez ohledu na etiologii poruchy.

Mimořádnou péčí o dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě se rozumí soustavná individuálně poskytovaná péče, která svým rozsahem, náročností a nutností značně převyšuje péči o zdravé dítě stejného věku, a to potřebou opakovaného ošetřování, popřípadě soustavné rehabilitace nebo cvičení, nutností přípravy individuálního dietního stravování, potřebou zvýšeného dohledu nebo pomocí jiné osoby při některých nezbytných životních úkonech. Za dítě dlouhodobě těžce zdravotně postižené vyžadující mimořádnou péči se nepovažuje dítě, které je umístěno v zařízení pro takové děti s celoročním nebo týdenním pobytem **(9)**. Žádosti o dávky se podávají na tiskopisech předepsaných MPSV a vyřizují je kontaktní místa příslušných úřadů práce dle místa trvalého pobytu osoby, která uplatňuje svůj nárok na dávky. Odvolacím místem proti rozhodnutí příslušných úřadů jsou krajské úřady **(45)**. Ministerstvo práce a sociálních věcí uvedlo prostřednictvím zelených linek (800-1-89810) do provozu hlasový informační systém. Občanům z celé ČR jsou po celých 24 hodin denně zdarma podávány informace o dávkách SSP **(13)**.

Do práce byly vybrány tyto dávky:

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

Přídavek na dítě je základní dlouhodobou dávkou poskytovanou rodinám s dětmi. Pomáhá jim krýt náklady spojené s výchovou a výživou nezaopatřených dětí. Za příjem se považuje i rodičovský příspěvek **(49)**. Přídavek na dítě je nárokem nezaopatřeného dítěte do 26 let, které žije v rodině s příjmem nižším než je čtyřnásobek životního minima rodiny. Pro výpočet dávky se posuzuje příjem za předchozí kalendářní rok. Přídavek je vyplácen ve třech úrovních v závislosti na příjmu rodiny. Výše dávky je stanovena jako násobek částky životního minima dítěte a příslušného koeficientu **(85)**.

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

Cílem dávky je pomáhat rodinám s nízkými příjmy krýt náklady spojené se zabezpečením potřeb jejich dětí. Nárok na sociální příplatek je vázán na péči o nezaopatřené dítě a na stanovenou hranici příjmů v rodině v předchozím kalendářním čtvrtletí **(59)**. Nárok má rodič, který se stará o alespoň jedno nezaopatřené dítě, pokud rozhodný příjem v rodině nepřevyšuje 2,20 násobek životního minima rodiny **(85)**. Za příjem se považují i přídavek na dítě a rodičovský příspěvek. Se zvyšujícím se příjmem rodiny se příplatek postupně snižuje **(59)**. Sociální příspěvek se zvyšuje v případech, kdy dítě je dlouhodobě těžce zdravotně postižené, dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě nemocné, zohledněny jsou také zdravotní postižení nebo osamělost rodiče. Vyšší sociální příspěvek se poskytuje i rodinám, kde se narodilo více dětí současně, a to v době do tří let jejich věku. Nově se sociální příspěvek zvyšuje i rodinám, kde dítě studuje na střední škole v denní formě studia nebo na vysoké škole v prezenční formě studia **(85)**.

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

Příspěvek na bydlení přispívá na krytí nákladů na bydlení rodinám či jednotlivcům s nízkými příjmy. Poskytování příspěvku podléhá testování příjmů rodiny

za kalendářní čtvrtletí. Za příjem se považují i přídavek na dítě a rodičovský příspěvek **(50)**. Nárok má vlastník nebo nájemce bytu, který je v bytě přihlášen k trvalému pobytu, jestliže 30 % příjmů rodiny nestačí k pokrytí nákladů na bydlení a zároveň těchto 30 % příjmů rodiny je nižší než příslušné normativní náklady stanovené **(85)**. Normativní náklady na bydlení jsou stanoveny jako průměrné náklady na bydlení podle velikosti obce a počtu členů domácnosti. Zahrnují pro nájemní byty částky nájemného v souladu se zákonem o nájemném a pro družstevní byty a byty vlastníků obdobné náklady. Dále jsou do nich zahrnuty ceny služeb a energií. Normativní náklady na bydlení jsou propočítány na přiměřené velikosti bytů pro daný počet osob v nich trvale bydlících. Výše příspěvku na bydlení se stanoví jako rozdíl mezi normativními náklady na bydlení a násobkem rozhodného příjmu a koeficientu 0,30 **(50)**.

4. Rodičovský příspěvek (§30-32 zákona č. 117/1995 Sb., v platném znění)

Na rodičovský příspěvek má rodič nárok, jestliže po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o dítě do 4 let věku nebo do 7 let, je-li dítě dlouhodobě zdravotně postižené nebo dlouhodobě těžce zdravotně postižené **(53)**. Rodičovský příspěvek náleží, pokud dítě mladší 3 let navštěvuje jesle nebo obdobnou instituci pro předškolní děti nejvýše 5 kalendářních dnů v měsíci. Dítě, které dovršilo 3 roky věku, může pravidelně navštěvovat mateřskou školu nebo jiné obdobné zařízení v rozsahu nepřevyšujícím 4 hodiny denně. Příjem rodiče není testován, rodič může být výdělečně činný, aniž ztratí právo na pobírání rodičovského příspěvku. Po dobu své výdělečné činnosti musí však rodič zajistit péči o dítě jinou zletilou osobou. Výše rodičovského příspěvku je stanovena ve výši částky odpovídající 40 % průměrné měsíční mzdy v nepodnikatelské sféře za kalendářní rok, který o 2 roky předchází kalendářnímu roku, v němž se rodičovský příspěvek poskytuje. Pro rok 2007 se tedy vychází z průměrné mzdy roku 2005 a rodičovský příspěvek tak od 1. ledna do 31. prosince 2007 činí 7 582 Kč měsíčně **(85)**. Od 1. ledna 2007 platí, jestliže dítěti, o které rodič pečuje, byl podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách přiznán příspěvek na péči, rodičovský příspěvek se snižuje **(53)**. Může tedy dojít u dětí do 7 let k souběhu rodičovského příspěvku a příspěvku na péči, tuto úpravu přinesl zákon č. 585/2006 Sb. Je-li dítěti

přiznán příspěvek na péči ve stupni závislosti II, III nebo IV aspoň po část kalendářního měsíce, náleží rodiči rodičovský příspěvek ve výši poloviny rodičovského příspěvku.

5. Příspěvek na školní pomůcky (§33-35 zákona č. 117/1995 Sb., v platném znění)

Od školního roku 2006/2007 děti nastupující do první třídy základní školy dostávají jednorázový příspěvek určený na nákup školních pomůcek a potřeb. Nárok na příspěvek na školní pomůcky má dítě, které bylo přihlášeno k zápisu k povinné školní docházce podle školského zákona a má nárok na přídavek na dítě za měsíc květen bezprostředně předcházející 1. červnu, v němž dítěti vzniká nárok na příspěvek na školní pomůcky. Nárok na tuto dávku vzniká dítěti přihlášenému k zápisu k povinné školní docházce dnem 1. června. Výše příspěvku na školní pomůcky činí 1000 Kč **(51)**.

2. Cíl práce

Cílem práce je zjistit rozsah a kvalitu uceleného přístupu k dětem s poruchami autistického spektra a zmapovat péči o tyto děti a jejich rodiny.

Výzkumný soubor byl stanoven ze čtyř respondentů - děti s poruchami autistického spektra v součinnosti s jejich rodinami. Výzkum byl prováděn v zařízení služeb sociální péče Denní a týdenní stacionář Jihlava, přičemž všichni respondenti využívají rezidenční službu týdenní stacionář.

Vzhledem k tomu, že se jedná o kvalitativní výzkum, hypotéza nebyla předem stanovena.

3. Metodika

Metodika diplomové práce vychází z principů kvalitativního výzkumu. Metodami výzkumu se rozumí konkrétní postupy (techniky sběru informací), způsoby shromažďování a vyhodnocování empirických dat **(12)**. Mezi nejběžnější techniky sběru informací v kvalitativním výzkumu patří zúčastněné pozorování, nestandardizovaný rozhovor a analýza dokumentů - studium písemných pramenů **(8,16)**.

Cílem kvalitativního výzkumu je interpretace sociální reality, vytváření hypotéz a nového porozumění, které pak vyžaduje vhléd do co největšího množství dimenzí daného problému. V kvalitativním výzkumu se snažíme sebrat „všechna data“ a nalézt struktury, pravidelnosti, které v nich existují. Posláním kvalitativního výzkumu je porozumění lidem v sociálních situacích. Kvalitativní výzkum nám pomáhá rozumět pozorované realitě a má široce i hluboce rozpracované teoretické pozadí. V kvalitativním výzkumu nás zajímá, jak jedinec vnímá určitý prostor. Cílem kvalitativního výzkumu není ověření teorie, ale její vytváření pomocí induktivní metody. Je zde snaha odhalovat všechny možné významové souvislosti pozorovaného. Indukce tedy znamená: pozorování, nalezené pravidelnosti, předběžné závěry, teorie či nově formulované hypotézy **(8,16)**.

Metodika kvalitativního výzkumu je definitivní teprve tehdy, když bylo dosaženo teoretické saturace, když už další data nepřispívají k lepšímu porozumění danému kontextu **(8)**.

3.1. Metody sběru dat

K dosažení cíle práce byly použity následující metody a techniky sběru dat:

- metoda zúčastněného pozorování,
- metoda analýzy dokumentů technikou obsahové analýzy dokumentů,
- metoda dotazování technikou polořízeného rozhovoru.

Metody sběru dat nejsou u kvalitativního výzkumu předem fixně stanoveny, ale jsou upravovány a dotvářeny v průběhu sběru dat. Metody a techniky v průběhu výzkumu byly doplněny o tyto:

- případové studie respondentů,
- metoda hodnocení (evaluace) stávající sociální služby,
- konzultace s klíčovými informanty,
- analýza veřejných dokumentů.

Zúčastněné pozorování

Zúčastněné pozorování je styl výzkumu, ve kterém výzkumník participuje na každodenním životě lidí, které studuje. Participace na životě zkoumané skupiny je především nástrojem k porozumění problémům lidí, nástrojem k pochopení situace; výzkumník se ponoří do života lidí a situací, kterým se snaží porozumět **(8)**. Tento způsob se tedy používá pro komplexní sledování způsobu života a studium sociálních interakcí. Pozorování je značně náročné na čas a vyžaduje specifické schopnosti a dovednosti jako např. schopnost rychlé adaptace na neznámé prostředí, vžití se do role výzkumníka, zvládnutí nástrojů a pomůcek, schopnost zvládat složitější nečekané situace, případně na ně reagovat vhodným způsobem **(30)**.

Praktické provedení: zúčastněné pozorování bylo prováděno formou čtyřtýdenní letní stáže v zařízení služeb sociální péče Denní a týdenní stacionář Jihlava, kdy jsem po část dne participovala na denních aktivitách herny, kde byly začleněny děti s autismem, tedy respondenti výzkumu. Protože ve školním roce děti navštěvují školská zařízení, účastnila jsem se čtyři týdny stáže v Základní škole speciální Jihlava v autitřídě, kterou 3 respondenti výzkumu navštěvují (čtvrtý respondent navštěvuje Základní školu Jihlava, Jungmanova, kde je zaintegrován). Účel pozorování spočíval v dokreslení autorčiny představy o dané problematice a spojení poznatků teoretických s praktickými.

Obsahová analýza dokumentů

Za dokument považujeme jakýkoliv hmotný záznam lidské činnosti, který nevznikl za účelem našeho výzkumu **(8)**. Výběr dokumentů je dán jednak potřebami

výzkumu, jednak existencí, resp. přístupností dokumentu. Při rozhodování o tom, zda je možno určitého dokumentu použít je třeba zvážit také kvalitu informace **(12)**. Obsahová analýza dokumentů představuje metodu systematického, objektivního a kvantitativního studia a analýzy údajů, jehož cílem není analyzovat, ale především pozorovat a měřit proměnné. Vyžaduje především velmi vyčerpávající studium a podrobnou analýzu materiálu, hledání a definování indikátorů klíčových pojmů, jejich uvádění do vztahu k výzkumným problémům **(34)**. Je také důležitým nástrojem pro organizování záznamů získaných kvalitativními postupy.

Respondenti: zde bylo použito metody případové studie. Smyslem případové studie uživatele je provedení důkladné analýzy jednoho případu. Výsledky případové studie jsou obvykle relevantní pouze pro zvolený případ, při dobře zvolených kritériích výběru a následné validaci výsledků je však možné výsledky částečně zobecnit **(12)**.

Denní a týdenní stacionář Jihlava: informace o tomto zařízení byly získány pomocí metody hodnocení (evaluace) stávající sociální služby. Hodnocení existující sociální služby pro vybranou cílovou skupinu uživatelů v dané lokalitě se provádí pomocí standardů kvality. Tyto parametry mohou být stanoveny např. tak, aby vyjadřovaly „ideální typ“ či „optimální způsob“ poskytování služby. S využitím evaluačních technik se pak zjišťuje, zda se poskytování služby pro danou skupinu v dané lokalitě tomuto modelu přibližuje, přesněji ve kterých parametrech se přibližuje, kde těchto parametrů nedosahuje (popř. z jakých důvodů a co je třeba změnit) **(12)**.

Sociální odbory administrativních institucí v Jihlavě: tyto materiály byly opatřeny analýzou dokumentů technikou veřejných dokumentů. Veřejné dokumenty je nutné intenzivně vyhledávat **(34)**.

Praktické provedení: byly prostudovány a zpracovány tyto materiály a údaje:

- Zprávy a individuální vzdělávací plány respondentů,
- Denní a týdenní stacionář Jihlava,
- MŠ se speciálními třídami v Jihlavě, ZŠ speciální Jihlava (bývalá „pomocná“), ZŠ Jihlava, Jungmanova (bývalá „zvláštní“),
- Speciálněpedagogické centrum a Pedagogicko-psychologická poradna v Jihlavě,
- materiály sociálních odborů administrativních institucí v Jihlavě.

Dotazování technikou polořízeného rozhovoru

Jak uvádí Havlík (12), je třeba vybrat ten typ rozhovoru, který je pro nás nejužitečnější. Proto byla použita kombinace řízeného a neřízeného rozhovoru. Polořízený rozhovor se rozvíjí na základě stanovených otázek, přičemž u některých jsou uvedeny varianty odpovědí. Sled otázek, jejich formulace, vkládání dalších témat by mělo být operativně přizpůsobováno podmínkám každého jednotlivého rozhovoru (12,30). Při rozhovoru jsou vyžadované informace získávány v přímé interakci tváří v tvář s respondentem a v kvalitativním výzkumu je respondent v plném smyslu slova spoluautorem výzkumu (8). Úkolem polořízeného rozhovoru je získat prohlubující kvalitativní materiál, který umožní proniknutí do motivů, okolností, příčin vzniku mínění, postojů atd. Dotazovatel zaručuje osobní utajení sdělených skutečností, nehodnotí je, užívá je pouze jako prostředek výzkumu. Účelem rozhovoru je, že výzkumníkovi umožní v případě zkoumaného jevu (např. názor na kvalitu služby) vstoupit do perspektivy zainteresované osoby, tzn. umožnit osobě, se kterou hovoří, aby jej uvedla do svého světa, otevřela problémy a témata, která jsou pro ni ve vztahu ke zkoumanému jevu významná. Kvalita získaných dat ovšem velmi záleží na dovednosti tazatele a náročné může být také zpracování a utřídění takto získaných informací (12).

Rozhovor byl předem důkladně promyšlen a připraven, za pomoci konzultací s příslušnými odbornými pracovníky v problematice autismu a sociálních služeb. Zde bylo využito již zmiňované *metody klíčových informantů*. Je to metoda postavená na vhodném výběru osob, které jsou schopny nám poskytnout poznatky o potřebách a zájmech dané cílové skupiny (12). Klíčové informanty jsem získávala předchozím poznáním služeb či institucí pro danou cílovou skupinu. Pomohli mi k lepšímu poznání vnitřní struktury dané cílové skupiny. Data či poznatky od těchto informantů jsem získávala zejména prostřednictvím rozhovoru a elektronické komunikace. Klíčovými informanty v tomto výzkumu byli:

- pracovníci zařízení Denní a týdenní stacionář Jihlava,
- krajské koordinátorky pro oblast autismu pro kraj Vysočina a pro Jižní Čechy,
- třídní učitelé respondentů,

- odborní pracovníci organizací Modrý klíč, Autistik, APLA,
- pracovníci na sociálních odborech administrativních institucí v Jihlavě.

Praktické provedení: připravám tazatele na rozhovory předcházela teoretická příprava v oblasti zkoumání a znalost příslušného prostředí, prostudování podmínek správného uskutečňování rozhovoru a hlavních zásad vedení rozhovoru. Na základě odborné literatury, získaných poznatků a informací od klíčových informantů byl vypracován tzv. „*Scénář rozhovoru s rodičem dítěte s autismem*“ s výčtem otázek v těchto klíčových zkoumaných oblastech: rodinná anamnéza, diagnóza dítěte, přidružená zdravotní postižení dítěte, diagnostika, výchovně vzdělávací péče, zdravotní péče, služby sociální péče, poradenské služby, spokojenost s kvalitou, dostupností a dostatečností poskytované péče, získávání zdrojů informací, problémy, priority, doporučení a zájmy rodičů dítěte s autismem.

Zaměření rozhovorů bylo individuální, probíhalo mezi tazatelem a rodičem dítěte s autismem. Pro případné doplnění informací bylo se souhlasem spolupracováno s krajskou koordinátorkou pro oblast autismu, s třídní učitelkou dítěte, s vychovatelkou z Denního a týdenního stacionáře Jihlava. Rozhodnutí o přítomnosti třetí osoby, např. dítěte či druhého rodiče, bylo ponecháno na vlastním uvážení rodiče, s nímž byl rozhovor veden. Při rozhovorech s rodiči dětí s autismem byly uplatněny obecné taktiky. Délka rozhovoru nepřekročila jednu hodinu. Při řazení otázek se začínalo identifikačními otázkami a otázkami, které se týkaly neproblémových skutečností, v další fázi byla snaha získat informace o názorech a pocitech, které se vztahovaly k předmětu výzkumu. Pro vysvětlení nepochopených otázek a použité odborné terminologie byly připraveny rámcové odpovědi uváděním příkladů.

Rozhovor byl koncipován jako přirozený, nenásilný dialog s vytvořením přátelské atmosféry, vzájemné důvěry, vstřícnosti a zájmu, s motivací rodičů vhodným vysvětlením smyslu rozhovoru a se zárukou anonymity. Rozhovory se uskutečnily ve společenské místnosti přímo v Denním a týdenním stacionáři Jihlava. Dotazovanému rodiči byly čteny otázky i možné varianty odpovědí podle pořadí a byly zaznamenávány, podtrhovány a případně doplňovány ty odpovědi, pro které se rodič rozhodl, i s některými podrobnostmi, které pomohly při hodnocení hloubky a intenzity

postojů a názorů. Rodiči byl poskytnut prostor a čas, aby se mohl vyjádřit, aby otevřel témata, která pro něj byla skutečně důležitá.

Díky spolupráci koordinátorky pro oblast autismu pro kraj Vysočina byli informováni o probíhajícím výzkumu rodiče dětí s autismem, kteří s koordinátorkou spolupracují. Ozvali se nám ještě další dva rodičové děti s autismem, kteří byli ochotní též participovat a doplnit náš výzkum.

3.2. Charakteristika výzkumného vzorku

Diplomová práce je zaměřena na děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiny. Pro výzkum byly vybrány čtyři děti s diagnózou autismus v součinnosti s jejich rodinami. Výzkum proběhl v Denním a týdenním stacionáři Jihlava, přičemž všichni respondenti využívají rezidenční službu týdenní stacionář. Respondenti byli vybíráni kvótním výběrem, přičemž kvótou byla diagnóza autismu a možnost či ochota rodiny spolupracovat na výzkumu. Respondenti byli nakontaktováni prostřednictvím Denního a týdenního stacionáře Jihlava a prostřednictvím koordinátorky pro oblast autismu v kraji Vysočina.

Výsledky výzkumu jsou u respondentů zpracovány jednotlivě s ohledem na individualitu každého respondenta a jeho rodinu, tedy v podobě čtyř případových studií doplněných o rozhovory s rodiči respondentů, metodou hodnocení stávající sociální služby byly zpracovány výsledky Denního a týdenního stacionáře Jihlava, pomocí metody klíčových informantů a analýzy veřejných dokumentů byly zpracovány materiály poradenských pracovišť v Jihlavě včetně popisu činností krajské koordinátorky pro oblast autismu pro kraj Vysočina, materiály výchovně-vzdělávacích školských zařízení v Jihlavě, materiály sociálních odborů administrativních institucí v Jihlavě.

4. Výsledky

4.1. Případové studie respondentů doplněné o rozhovory s rodiči respondentů

Respondent A (14 let, chlapec)

Z anamnézy: raný vývoj bez větších nápadností, od počátků samotného pohybu mimořádně neposedný, zvláštností byly pohybové stereotypy (poskakování, motání dokola, náruživé houpání), se zřetelnými autistickými rysy. Sledován neuroložkou a psychiatrem, zpočátku dg. výrazného hyperaktivního syndromu, tlumen medikací, později užíval Risperdal, nyní bez medikace, psychiatrické sledování aktuálně zajištěno v Praze Motole, komplexním vyšetřením potvrzena dg. autismu, genetické vyšetření. Vývoj školní docházky - integrace do mateřské školy se několikrát nezdařilo pro „nezvladatelnost“, pak přijat do přípravného oddělení speciální školy - navštěvoval ho dva roky, po vzniku autistické třídy ve Velkém Meziříčí zařazen tam, byl však vyučován převážně individuálně za účasti maminky, dle osnov přípravného stupně pomocné školy v rozsahu 2krát 2 hodiny týdně. Nyní navštěvuje autistickou třídu ve speciální škole Jihlava, veden důsledně strukturovaným způsobem s využitím vizualizace (konkrétních obrázků), systém zaveden i doma, přizpůsoben i režim v Denním a týdenním stacionáři Jihlava. Výrazně se zklidnil, dělá celkově viditelné pokroky. Souhrn: chlapec s dětským autismem a mentální retardací středního stupně (struktura intelektových výkonů je nevyrovnaná). Autismus hodnocen jako středně funkční, bez výrazného problémového chování, z výchovného hlediska komplikuje vedení značná hyperaktivita. Doporučení: zařazení do autistické třídy s důsledně strukturovaným způsobem práce se jednoznačně osvědčilo. Podstatně důležité je i dodržování obdobných zásad ve všech výchovných prostředích. Jako problém psycholožka vidí osamocení maminky v uplatňování fungujících principů v rámci širší rodiny, přitom podpora a soulad jsou při vyčerpávajícím výchovném vedení nezbytné. V případě zájmu je možné nabídnout konzultaci ve Speciálněpedagogickém centru Jihlava i dalším členům rodiny.

Individuální vzdělávací program a doplněk rámcové struktury (IVP): učební dokumenty: Vzdělávací program pomocné školy. Mezi nezbytné kompenzační a učební pomůcky patří učební box pro strukturovanou výuku, režimové karty pro orientaci, minutka pro ohraničení času, rehabilitační míče pro relaxaci a uvolnění, PC programy pro rozvoj myšlení, drobné pomůcky pro manipulaci a rozvoj jemné motoriky a vizuomotoriky. Výše uvedená diagnóza opravňuje k poskytování pedagogické asistence. Vzhledem k poruchám chování je nutné používat prvky behaviorální terapie a zaměřit se na sociální učení a komunikační cvičení. Doporučeno pracovat s režimovými kartami a používat stejné metody behaviorální terapie i v domácím prostředí. Nad žákem je nutný neustálý dohled. Na vypracování IVP se podíleli: psycholog, třídní učitelka, ředitelka školy, ostatní vyučující, zákonní zástupci. Používané speciální metody: TEACH program, behaviorální terapie, práce s PC, sociální učení.

Respondent B (12 let, chlapec)

Z anamnézy: pokračuje v docházce do Základní školy speciální, ve stávající autitřídě relativně dobře adaptovaný, akceptuje autoritu třídní učitelky. Doma tráví víkendy, ve všední dny pobývá v Denním a týdenním stacionáři Jihlava, zde se jeví v kontextu projevů dalších klientů jako relativně méně handicapovaný, navázal poměrně dobrý kontakt s vychovatelem, spolupracuje. Doma trvají problémy s prudkými negativními afekty, které vedou k agresi vůči okolí nebo sebeublížení (s přibývajícím silou se spíše zvýrazňují), za přítomnosti otce do určité míry projevy kontroluje, naplno se afekt projeví, je-li přítomna pouze maminka, ve škole ani ve stacionáři se těžší problémové chování neobjevuje, afekt je přeladitelný, pokud rodiče zachytí jeho počátek. Sledován na psychiatrii v Praze v Motole, užívá Risperdal, Tisercin, pro akutní uklidnění Diazepam v rektální tubě. Konstatováno předčasné fyzické dozrávání (puberta praecox). Trvají utkvělé zájmy fascinace, rodičům se nedaří korigovat tyto zvláštnosti do společensky přijatých mezí. Problémy v chování - agrese, autoagrese (ruka devastovaná častým kousáním), destruktivní výboje. Souhrn: ve FN Motol potvrzena dg. atypický autismus, středně funkční, aktivní, zvláštní s hyperaktivitou a poruchami pozornosti, impulzivitou a sebepoškozujícím chováním, retardace mentálního

vývoje - vývoj odpovídá středně těžkému mentálnímu defektu. Zaznamenané pokroky v sociálním přizpůsobení, dodržování základních konvencí. Zlepšování záměrné spolupráce. Značná snaha o náhradní způsoby komunikace, sociální kontakt funguje, ale je zvláštní. Závažné problémové chování - obtížně zvládnutelné afekty s agresi (převážně v domácím prostředí). Doporučení: školní zařazení je adekvátní značně specifickým potřebám. Další péče jako dosud, psychiatrická péče. Ve výchovném vedení Denního a týdenního stacionáře Jihlava. Už dříve doporučovaná konzultace rodičů s Mgr. Jünem, který se specializuje na zvládání problémového chování u retardovaných a autistických dětí.

Individuální vzdělávací program a doplněk rámcové struktury IVP: učební dokumenty: Vzdělávací program pomocné školy. Nezbytné kompenzační a učební pomůcky: učební box pro strukturovanou výuku, režimové karty pro orientaci, minutka pro ohraničení času, rehabilitační míče pro relaxaci a uvolnění, PC programy pro rozvoj myšlení, drobné pomůcky pro manipulaci a rozvoj jemné motoriky a vizuomotoriky. Vzhledem k diagnóze je nutný dlouhodobý a soustavný nácvik jednoduchých operací, úkonů a činnosti. Účast dalšího pedagogického pracovníka, tlumočnicka znakového jazyka, dalšího pracovníka: vychovatelka, asistentka pedagoga (poruchy chování žáka). Doporučeno pracovat s režimovými kartami a používat stejné metody behaviorální terapie i v domácím prostředí. Nad žákem je nutný zvýšený dohled. Na vypracování IVP se podíleli: psycholog, třídní učitelka, ředitelka školy, ostatní vyučující, zákonní zástupci. Nad žákem je nutný neustálý dohled a verbální, občas i fyzická asistence. Používané speciální metody: TEACH program, behaviorální terapie, sociální čtení a učení, práce s PC.

Respondent C (17 let, dívka)

Z anamnézy: ve vývoji do tří let rodiče neregistrovali velké zvláštnosti. Pohybově mírně zaostávala (samostatná chůze po 18. měsíci), nejevila velký zájem o hračky, byla spíš pasivní. Aktuálně bez nápadnějších výkyvů, užívá ale Risperdal. Ve čtyřech letech přijata do speciálního oddělení MŠ ve Žďáru nad Sázavou - dobře se jí tam dařilo, první pokus o zaškolení neúspěšný, po přijetí do Denního a týdenního stacionáře Jihlava začleněna do autistické třídy ZŠ speciální v Jihlavě, kde je dobře

přizpůsobená. Genetické ani metabolické vyšetření nepodstoupila. Souhrn: děvče s mentální retardací středně těžkého stupně (dolní pásmo) a lehčí pervazivní vývojovou poruchou - středně funkční autismus bez významnějšího problémového chování. Doporučení: školní zařazení je adekvátní jejím potřebám. Těžiště pedagogického úsilí je v rozvíjení smyslového a estetického vnímání, podpoře účinné komunikace, sociálního porozumění, rozvíjení praktických dovedností a jemné a hrubé motoriky, strukturalizace. Po absolvování povinné školní docházky perspektiva zvládnání jednoduché manuální činnosti pod stálým dohledem v chráněné dílně. Ve stacionáři jí vyhovuje přesný režim, na případné změny však nereaguje nijak dramaticky, zpočátku (v prvních letech pobytu) měla destruktivní tendence (ničila hračky, rozbíjela nádobí). Stálé a strukturované prostředí ve škole i ve stacionáři téměř eliminuje výskyt problémového chování.

Měsíční individuální vzdělávací plán respondenty:

Předmět	Tematický celek	Vzdělávací cíl
Smyslová výchova	Upevňování vizuomotorické koordinace - napodobování pohybů končetin, cvičení směrové orientace - nahoru x dolů, nad x pod, skládání celku z částí - stavebnice, rozlišování zvuků v přírodě, napodobování různých zvuků - bác, ham, stimulace konečků prstů, masáže dlaně, poznávání předmětů hmatem s a bez využití zraku, rozlišování chutí - dobré x nedobré, sladké x slané x kyselé - lízání lízátko x citronu.	Rozvoj zrakového, sluchového a hmatového vnímání.
Rozumová výchova	Globální čtení, čtení slabik a krátkých slov, psaní jmen spolužáků a krátkých slov - opisy, vybarvování plochy, porozumění pojmům- reakce na pokyny, poznávání čísel - větší x menší- hra karty, dějová posloupnost - podle obrázků, orientace na stránce v knize - ukazování obrázků podle pokynů, rozlišování tvarů, velikosti, dvojic obrázků, chování u stolu. Velikonoce - lidové zvyky, paměťihodnosti města.	Rozvoj jemné motoriky, paměti a komunikačních dovedností.
Pracovní a výtvarná výchova	Oblékání a svlékání - ponožky, svetr, rozepínání a zapínání zipu, oblékání panenky, umývání hraček, práce se stavebnicí - komín ze dvou, ze tří kostek, most, ukládání kostek do krabice, mačkání, trhání lepení papíru na vymezenou plochu, překládání a nalepování látky - koláž - zvířátka, kresba pastelkami, uhlím, hnětení hlíny, tvarování kuliček, správné stolování a samostatnost při jídle.	Rozvoj jemné motoriky, rozvíjení fantazie, samostatnost při sebeobslužných činnostech.
Hudební a pohybová výchova	Rozlišování kvality tónu - výška, délka, intenzita, poznávání hudebních nástrojů podle zvuku, hudebně pohybová cvičení - podřepy, podupy, poskoky, rytmizace	Rozvíjení sluchového vnímání, paměti,

	textu písniček, účast ve školní pěvecké soutěži - nácvik písniček.	rytmických schopností.
Rehabilitační tělesná výchova	Nácvik evakuace - opuštění budovy, závodivé kolektivní hry s míčem, jízda na tříkole - vysazování, nácvik pohybu nohou, zdolávání překážek - opičí dráha - žebřiny, lavička, švédská bedna, turistika- zdolání většího úseku, cvičení na trampolíně - pohupy v kleku, plavecký výcvik - položení se na desku, nácvik pohybů nohou.	Rozvoj hrubé motoriky, fyzické kondice. Pohyb na čerstvém vzduchu.

Respondent D (15 let, chlapec)

Z anamnézy: chlapec od roku 1994 v péči Speciálněpedagogického centra Jihlava, byl integrován v MŠ, integrace byla problematická, proto byla docházka do MŠ změněna pouze na dobu klidnějšího provozu odpoledne. V MŠ rok celodenně, později jen na dvě hodiny v týdnu - problémem velká impulsivnost a instabilita. Chlapec měl odklad školní docházky o rok. Školní docházku zahájil po ročním odkladu v ZŠ speciální Jihlava - při práci v autistické třídě s využitím struktury dělal rychlé pokroky, ředitelka školy navrhla ve druhém roce docházky jeho převedení do bývalé „Zvláštní“ školy Jihlava. Po počátečních adaptačních problémech se tam přizpůsobil, za stálých podmínek s respektováním autistických zvláštností je výukově poměrně úspěšný. Současnou paní učitelku třídní už přijímá velmi dobře, pomohlo i to, že je k dispozici asistent. Problémy v chování plynoucí z autismu jsou tolerovány. Výukově stačí, v některých oblastech je velmi zdatný. V Denním a týdenním stacionáři Jihlava nemá problémy, velmi dobře přijal současného vychovatele, který podporuje jeho pohybové aktivity. Autistické projevy v chování mají podobu fascinací, jejichž objekty se nemění (voda a manipulace s kohoutky a splachovadly, zájem o instalace, zatékání do střechy, živelní pohromy, světýlka, žárovničky), témata je však možno odsunout a lépe zaměřit pozornost k řízené činnosti. Záleží ovšem na situaci, pokud se cítí v bezpečí, čemuž přispívá přímé vedení, klidný osobní kontakt a strukturované prostředí, není výrazně neklidný, úzkost, ale i únava neklid a hyperaktivitu stupňuje, v málo strukturované situaci je puzen k pohybovému uvolnění. Selhává při porozumění vyobrazenému ději a v chápání praktických sociálních souvislostí - obojí je pro autistické obtíže typické. Ve svém přímočarém doslovném chápání není schopen rozlišit nadsázku v řeči.

Doporučení: žák nadále potřebuje stálý zvýšený dohled a velmi specifické individuální

vedení respektující autistické vnímání, prožívání a reagování, klade zvýšené nároky na vychovatele - doma i ve škole. Výuka i celodenní výchovné vedení by mělo být jasně strukturované časově i prostorově, struktura brání vzniku úzkosti z chaosu, strukturované zadání úkolu snižuje riziko nedorozumění, nelze přeceňovat verbální porozumění, přesto, že slovní zásoba i konkrétní komunikace se jeví jako dobrá, je třeba se vyvarovat dvojsmyslů a nadsázky. Individuální vzdělávací plán - základem je struktura a vizualizace na principech TEACCH programu. Ideálně pomoc podpůrného pedagoga. Snížený počet žáků ve třídě. Potřebné speciální pomůcky - pro strukturované vedení. Vzhledem k tomu, že ve škole není speciální autistická třída, je nutno žáka pokládat za integrovaného. Souhrn: základním problémem, který ovlivňuje výchovné i vzdělávací vedení, je atypický autismus, vysoce funkční. Trvá hyperaktivita s dysfunkcemi vůči kontrolované pozornosti. Mentální retardace v mezích dolního pásma lehkého defektu - struktura intelektových výkonů nerovnoměrná. Žák má specifické výukové potřeby v podmínkách běžné třídy ZŠ Jihlava, Jungmannova.

Individuální vzdělávací program a doplněk rámcové struktury (IVP): IVP na základě podkladů ze Speciálněpedagogického centra Jihlava vypracoval tým odborníků: psycholog, třídní učitelka, ředitelka školy, ostatní vyučující, výchovný poradce, zákonný zástupce. Závěr: atypický autismus, vysoce funkční, ADHD, mentální retardace v dolním pásmu lehkého defektu, struktura intelektových výkonů nerovnoměrná, hyperaktivita. Učební dokumenty: žák je vzděláván dle Vzdělávacího programu „Zvláštní školy“ č. j. 22980/97 - 22. Žák je vzděláván dle programu pro základní vzdělávání (ŠVP vypracovaný dle RVP ZV - příloha pro děti s lehkým mentálním postižením). Vzhledem k nutnosti přípravy profesní orientace nutno zajistit podmínky na odborném učilišti již s výrazným předstihem před nástupem do vybrané školy. Potřebuje neustálou kontrolu, přímou fyzickou podporu - má osobního asistenta. V pracovním týdnu ubytován v Denním a týdenním stacionáři v Jihlavě. Ve všech vyučovacích předmětech je nutné respektovat zvláštnosti žáka s autismem. Zaměřit se na intervenční proces - intervenci zaměřenou na rozvoj dovedností člověka s autismem (strukturované učení, nácvik komunikace a sociálních dovedností) a intervenci zaměřenou na problémové chování, na korekci chování, na prevenci nežádoucího

chování. Je třeba vyvarovat se dvojsmyslů a nadsázky. Klást důraz na využití individuálních schopností. Využívat silných schopností, kterými disponuje. Nácvik samostatnosti, sebeobsluhy. Nácvik sociálních dovedností a pracovního chování. Využívat augmentativních metod při nácviku komunikace. Formy a metody výuky: v maximální míře využívat specifika a principů strukturovaného učení (fyzické struktury, vizuální podpory, zajištění předvídatelnosti - vizualizace času). Nezbytné kompenzační a učební pomůcky: pomůcky umožňující vizualizaci a strukturování učiva a prostředí: piktogramy, fotografie, obrázky, schémata konverzace, komunikační knihy, písemné pokyny, barevné kódy, pomůcky se světelnými efekty, předměty poskytující trvalou a konkrétní informaci, PC programy, doplnění relaxačního koutku houpacím křeslem (výrazný motivační prvek), houpací skořepina k zavěšení ke stropu, CD přehrávač se sluchátky, CD, relaxační gymnastický míč velký, bongo, pomůcky se světelnými efekty, výukové pomůcky umožňující vizualizaci a rozvoj jemné motoriky: encyklopedie s obrázky, obrazové odborné publikace, didaktické hry, stavebnice výukové, zalaminované přehledy učiva-barevné, zakoupení odborné literatury pro vyučující. Další doporučení: pokračovat ve vzdělávání v oblasti autismu, pokračovat v používání denního režimu na úrovni psaných pokynů, doporučené studijní materiály.

4.2. Zařízení služeb sociální péče Denní a týdenní stacionář Jihlava

Základní prohlášení organizace Denní a týdenní stacionář Jihlava (Standard č. 1)

Denní a týdenní stacionář Jihlava je příspěvková organizace zřízená Statutárním městem Jihlava. Posláním a cílem tohoto zařízení je poskytovat služby dětem a dospělým s mentálním postižením a přidruženými smyslovými i tělesnými handicapami formou denního a týdenního stacionáře, a to při zachování jejich původních vazeb s rodinou a přirozeným prostředím. Cílovou skupinou této služby jsou děti a dospělí se všemi stupni mentální retardace a přidruženými smyslovými i tělesnými handicapami a děti s autistickými rysy, které nemohou pobývat v kolektivu. Služba není určena uživatelům s psychickými a duševními chorobami, poruchami chování a těžšími

formami autismu, které znemožňují jejich zařazení do kolektivu (agrese vůči sobě i okolí). Těmto uživatelům může být poskytnuta poradenská činnost a kontakty.

Cíle a přehled poskytovaných služeb: stacionář chce uživatelům kromě zajištění základních potřeb nabídnout pestrý výběr činností a aktivit, kterými mohou vyplnit svůj volný čas, zabezpečit školní vzdělávání ve spolupráci se speciálními školami a starším uživatelům pomoci nacházet možnost pracovní realizace. Principy: individuální přístup k uživateli a respektování jeho vlastní osobnosti; vedení a podpora samostatnosti a soběstačnosti podle možnosti uživatele; respektování volby a potřeb uživatele; zachování rovnoprávnosti ve vztahu poskytovatel - uživatel; týmová spolupráce a jednotný přístup k uživateli; dodržování práv uživatelů.

V denním stacionáři jsou poskytovány ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu mentálního a kombinovaného postižení, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. V týdenním stacionáři jsou poskytovány pobytové služby. Služba obsahuje stejné činnosti jako forma denního stacionáře a navíc je zde poskytnuto ubytování, tzv. rezidenční služba.

Činnosti a speciální terapeutické metody v Denním a týdenním stacionáři Jihlava

Kapacita denního stacionáře je 30 uživatelů a týdenního stacionáře je 28 uživatelů. Uživatelé mají možnost účasti na řadě kulturních, společenských a sportovních akcí. Navštěvují divadelní a filmová představení, chodí na koncerty a výstavy. Jednou ročně se pořádá ples. Hodně zde sportují, pravidelně plavou, chodí cvičit do sportovní haly, jezdí na kolech, na koních, chodí na delší turistické výlety, trénují přehazovanou, hrají stolní tenis. Jsou členy Českého hnutí speciálních olympiád. Několikrát v roce jezdí na vícedenní rekondiční pobyty. Stacionář je vybaven rehabilitačními pomůckami, např. magnetoterapie, biolampy, masážní stůl, pomůcky pro výchovnou činnost, hudební nástroje, počítače, audiovizuální technika. Mezi speciální terapie patří např. arteterapie, ergoterapie, canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie. Všichni uživatelé jsou zapojeni do rehabilitačního programu. Pro každého z nich je vypracován individuální rehabilitační plán. Rehabilitaci provádí kvalifikovaná fyzioterapeutka. Ergoterapii zde považují za stěžejní část výchovně

vzdělávacího programu. Stacionář je veřejnosti prezentován na vlastních webových stránkách, dále např. prostřednictvím dnů otevřených dveří, propagačními materiály (letáky, brožurky), články v tisku, veřejnými vystoupeními uživatelů. Spolupráce je navázána se školami, přijímají se studenti na praxe a dobrovolníci.

Personální zajištění sociální služby Denní a týdenní stacionář (Standard č. 9)

Počet zaměstnanců stacionáře k 31. 12. 2005 činil 33. Pracovníci se v rámci celoživotního vzdělávání účastní kurzů a školení u externích subjektů. Jsou členy týmů zajišťujících služby uživatelům na jednotlivých úsecích a je zde kladen důraz mimo jiné na: poskytování kvalitních sociálních služeb; komunikaci a spolupráci v rámci pracovního týmu; zapracování nových pracovníků; pružnou spolupráci. Zařízení promyšleně využívá počet pracovníků v jednotlivých funkcích a profesích tak, aby prioritou bylo vždy poskytovat kvalitní sociální služby těm uživatelům, kteří konkrétní služby skutečně potřebují. Nástroje proti syndromu vyhoření jsou intervize a do budoucna supervize.

Rozvojové cíle (vize): přístavba jednoho podlaží pro další prostory sloužící uživatelům k terapeutickým, výchovně vzdělávacím a pracovním činnostem; přístavba místnosti pro kočárky a invalidní vozíky; navýšení stavu zaměstnanců k zajištění kvalitního individuálního přístupu k uživatelům; zajištění chráněného bydlení. V nejbližším okolí neexistuje organizace, která by poskytovala stejné či podobné služby jako stacionář. Návaznost na službu stacionáře existuje pouze ve formě domovu pro osoby se zdravotním postižením s celoročním pobytem (bývalé ústavy sociální péče). Na základě zkušeností pracovníků stacionáře vyplývá, že v Jihlavě chybí služba chráněné dílny.

4.3. Předškolní a školní vzdělávání dětí s autismem v Jihlavě

Mateřská škola se speciálními třídami v Jihlavě

Poskytují zde předškolní vzdělávání dětem tělesně, duševně a smyslově zdravým a dětem se zrakovým, mentálním, tělesným, sluchovým, řečovým postižením a dětem

s více vadami. Provoz školy je celoroční od 6.00 - 16.00 hodin. Celkový denní režim zahrnuje hry, spontánní a řízené činnosti, logopedickou péči, rehabilitační péči, individuální péči, relaxační a tělovýchovné chvílky. Jsou tu třídy pro děti tělesně, smyslově a duševně zdravé, dále třídy speciální a třída logopedická. Dochází sem děti s vadami různého druhu a stupně. Zde je práce zaměřena na rehabilitaci, logopedii, bazální stimulaci, muzikoterapii, ergoterapii, arteterapii a psychoterapii. Jsou vybaveny také pomůckami speciálními. Jde o rehabilitační míče, upínací pásy, relaxační kouty, speciální pomůcky zaměřené na rozvoj jemné motoriky, pomůcky pro dechová cvičení, speciální židle a stoly, ve třídách jsou počítače se speciálními výukovými programy.

Základní škola speciální Jihlava, příspěvková organizace

Zřizovatelem školy je Statutární město Jihlava. Škola byla založena v dubnu 2001 jako Pomocná škola pro žáky s více vadami. Vzdělávají se zde žáci s těžkým mentálním postižením, žáci s více vadami a s autismem. Výchova a vzdělávání probíhá podle Vzdělávacího programu pomocné školy a přípravného stupně pomocné školy schváleného MŠMT ČR a Rehabilitačního vzdělávacího programu pomocné školy. Základním cílem školy je, aby si žáci osvojili základní vědomosti, dovednosti a návyky, které jim umožní orientaci v okolním světě a zapojení do společenského života. Na základě speciálněpedagogické a psychologické diagnózy jsou každoročně pro respondenty vytvořeny individuální vzdělávací programy, které respektují jejich mentální a vývojovou úroveň, zdravotní a psychický stav, typ postižení. Škola má přístupné webové stránky (www.pomskola.cz).

Přípravný stupeň ZŠ speciální: těžce mentálně postiženým žákům je umožněna po dobu 1-3 let příprava na zahájení povinné školní docházky v přípravném stupni. Zde je kladen důraz na rozvoj komunikačních dovedností, vyučující využívají alternativní a augmentativní formy komunikace: znak do řeči, znakovou řeč, piktogramy, předmětovou a obrázkovou komunikaci, globální čtení, bazální stimulaci, orofaciální stimulaci, speciální počítačové programy a další speciální metody.

Vzdělávání dětí s lékařskou diagnózou autismu v tzv. autitřídách: vzdělávání dětí s autismem probíhá ve dvou třídách pro děti s lékařskou diagnózou autismus, kde

pracují pedagogičtí pracovníci, asistenti pedagoga a osobní asistenti. Tyto třídy jsou prostorově strukturovány, mají vybudovány speciální pracovní boxy. Vyučující pracují podle zásad strukturovaného vyučování. Vzdělávací proces je důsledně vizualizován a strukturován. Prioritou při vzdělávání dětí s autismem je rozvoj komunikačních dovedností, zvládnání problematického chování a sociální učení. Vyučující využívají metodu sloužící k eliminaci poruch chování u dětí s autismem - „Aplikovanou behaviorální analýzu“ (ABA). Hodnocení žáků s lékařskou diagnózou autismus a žáků s kombinovanými vadami je slovní. Ve spolupráci s Asociací pro pomoc lidem s autismem Praha pokračují v supervizích u konkrétních žáků a v průběžném vzdělávání se v otázkách autismu.

Výkon praxe v rámci předprofesní přípravy: žáci devátého a desátého ročníku základní školy speciální vykonávají v rámci předprofesní přípravy praxi v Městské knihovně Jihlava a ve firmě Vakuum Bohemia s.r.o. Cílem této praxe je integrace žáků, získání klíčových sociálních a pracovních dovedností a návyků potřebných k zapojení do běžného života v co největší možné míře. Zvykají si na nové sociální prostředí, učí se převzít zodpovědnost za svoje pracovní chování.

Mezi vize školy patří: vedení školy se snaží ve spolupráci se zřizovatelem zajistit rozšíření prostor školy tak, aby mohli být přijímáni všichni žáci, kteří se dostaví k zápisu a aby mohla být při škole zřízena praktická škola pro absolventy bývalých „pomocných“ a „zvláštních“ škol. Možnost dalšího vzdělávání handicapovaných absolventů ZŠ speciální město Jihlava nenabízí. Absolventi tak často zůstávají doma a dále se nevzdělávají. Řešením by pro ně byla především existence praktické školy, kterou by jistě využili i handicapovaní absolventi integrovaní v běžných školách a některé děti s někdejší „Zvláštní školy“, současné ZŠ Jihlava, Jungmannova. V kraji Vysočina pracují dvě internátní praktické školy, pro děti s handicapem je však často obtížně překonatelným problémem odloučení od rodin, případná místní nedostupnost.

Základní škola Jihlava, Jungmannova, příspěvková organizace

Zřizovatelem školy je Statutární město Jihlava. Dne 19. dubna 2004 byl změněn název školy Zvláštní škola Jihlava na Základní školu Jihlava, Jungmannova. Škola

zajišťuje výchovu a vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami a pracuje podle vzdělávacího programu Vzdělávací program zvláštní školy. Cílem školy je, aby školu opouštěl žák, který je v rámci svých možností vybaven základní funkční gramotností, žák, který chce usilovat o svoje osobní i společenské uplatnění a má pro to vytvořeny základní předpoklady a dovednosti, žák, který je přiměřeně sociálně zdatný, váží si svého zdraví a upevňuje je, umí spolupracovat a žít mezi lidmi podle platných pravidel. Od 1. září 2005 bylo na škole zřízeno Školní poradenské pracoviště (ŠPP). Spolupráce v oblasti poradenské a informační probíhá s PPP Jihlava, s SPC Jihlava (spolupráce v oblasti volby povolání u žáků s lékařskou diagnózou autismu a s kombinovanými vadami, spolupráce v oblasti přípravy a realizace individuálních plánů těchto žáků) a s odborem sociálních věcí a zdravotnictví Magistrátu Města Jihlavy. Škola má své webové stránky www.jungzs.cz.

Přípravný stupeň Základní školy Jihlava, Jungmannova: ve škole je zřízena přípravná třída, kde působí pedagogická asistentka z prostředí rómské komunity. Práce a činnost přípravné třídy pro děti ze sociálně znevýhodněného prostředí plní svůj cíl, tj. začlenění dětí do dalšího vzdělávacího procesu.

Péče o integrované děti s lékařskou diagnózou autismu: pro žáky s autismem a s kombinovaným postižením byly dle návrhů SPC zakoupeny nové pomůcky, dále byly zakoupeny různé příručky pro učitele a učitelská knihovna byla rozšířena o některé nové odborné publikace, včetně problematiky autismu. V rámci dalšího profesního vzdělávání se dvě paní učitelky zúčastnily tří sobotních seminářů k problematice autismu. První byl věnován psychologické problematice autismu a mentální retardace, druhý byl zaměřen na problematiku strukturovaného učení, třetí na zvládání problémového chování. Škola ve spolupráci s občanským sdružením Život 90 zajišťuje dvě osobní asistentky, které se věnují žákům s lékařskou diagnózou autismus. Zástupci zřizovatele projevují příkladnou angažovanost v přístupu k výchově a vzdělávání dětí se zdravotním i sociálním handicapem.

Mezi vize školy patří: protože přetrvávajícím nedostatkem zůstává malý zájem ze strany rodičů v oblasti řešení výchovných a výukových problémů a při budoucím profesním uplatnění svých dětí, cílem je zaměřit se ve spolupráci s třídními učiteli

a asistenty na zlepšení spolupráce především s rodinami s nízkou sociokulturní úrovní za použití osvětové a poradenské činnosti.

4.4. Poradenská péče o děti s autismem v Jihlavě

Pedagogicko-psychologická poradna Jihlava (PPP Jihlava)

Poradna je školské poradenské zařízení. Jako odborní pracovníci zde pracují psychologové, speciální pedagogové a sociální pracovníci. Zřizovatelem je Krajský úřad kraje Vysočina. Je to samostatný právní subjekt, příspěvková organizace.

Činnost PPP je diagnostická, terapeutická, reedukační, poradenská a metodická pro děti a mládež od 3 let do ukončení střední či vyšší odborné školy, jejich rodiče a učitele. Patří sem např.:

- Posouzení předpokladů dětí, žáků a studentů - nejen tam, kde se zdá být nějaký problém ve vývoji dispozic dítěte, ale i tam, kde lze očekávat naopak určitou akceleraci rozvoje schopností či jejich nerovnoměrnost.
- Rada, jak na děti působit, jak je rozvíjet, co nabízet, a to nejenom v souvislosti se školou, ale s celým vývojovým obdobím a zdravotním stavem dětí i mladistvých.
- Podle dohody s rodiči se pak domluva i s učiteli žáka, týká-li se problém výuky.
- Pomoc při řešení v dalších oblastech - výchovné potíže, nástup do školy, souvislosti některých onemocnění, rodinné situace, výběr vhodného zaměstnání, atd.
- Nabídka dle potřeby i dalšího odborného vedení psychologického či speciálně pedagogického, terapie i reedukace, individuálně či ve skupině, případně ve spolupráci s rodinou (rodinná terapie).
- Poskytnutí konzultace a poradenství v celé šíři. Nabídka jednorázových i opakovaných setkání, opět dle potřeby.
- Konzultace ve školách s učiteli, s metodiky prevence, s výchovnými poradci a dyslektickými asistenty, přednášky, besedy, semináře, práce se třídami se zaměřením na rozvoj sociálních dovedností dětí.

Speciálněpedagogické centrum Jihlava (SPC Jihlava)

Je to samostatný právní subjekt, jehož zřizovatelem je Magistrát města Jihlavy. SPC je zaměřeno na děti se zrakovým, mentálním, tělesným postižením a na děti s více vadami. Nabídka činnosti SPC:

- SPC zabezpečuje bezplatnou péči pro děti se zdravotním postižením,
- v SPC pracují speciální pedagogové, psycholog, sociální pracovník,
- pracují s dětmi od raného věku do ukončení profesní přípravy,
- provádí poradenskou, diagnostickou, metodickou a terapeutickou pomoc dětem se zdravotním handicapem, jejich rodičům i pedagogům.

Pro rodinu: seznámení s metodikou práce s dětmi; podpora a pomoc při výchově dítěte, stimulaci jeho vývoje; informace o specifických otázkách výchovy; speciální programy - Portage, muzikoterapie, arteterapie atd.; výcvik specifických dovedností; výuka prostorové orientace; pomoc při výběru kompenzačních pomůcek a možnost zapůjčení; pomoc při výběru vhodných hraček; logopedická poradna - náprava výslovnosti - alternativní formy komunikace; možnost psychologického vyšetření dítěte; zabezpečení úzké spolupráce s oční lékařkou; zprostředkování kontaktů s odborníky; sociálně-právní poradenství.

Pro školu: metodická pomoc při začlenění zdravotně postiženého dítěte; podklady pro rozhodnutí o zařazení dítěte a žáka do školského zařízení; pomoc při zpracování individuálních plánů; informace o legislativě týkající se zdravotně postižených dětí; hospitace u zkušených pedagogů; kontrolní vyšetření psychologické, speciálně pedagogické. Ostatní: depistáž; semináře pro pedagogy, rodiče i širokou veřejnost; evidence klientů; zapůjčení odborné literatury a speciálních pomůcek; spolupráce s ostatními odborníky - lékaři, fyzioterapeuty, atd.; pořádání integračních táborů pro děti s handicapem.

Zabezpečení činnosti krajského koordinátora pro oblast autismu v kraji Vysočina

V kraji Vysočina se péče o zajištění služeb pro klienty s autismem uskutečnila na základě projektu MŠMT Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra č.j. 15 987/03-24. Obsahem projektu bylo postupné zavádění

efektivního systému poradenských služeb v oblasti vzdělávání dětí, žáků a mladistvých s autismem a pověření funkcí metodika koordinátora. Protože dříve neexistoval odborný pracovník ve speciálněpedagogických centrech zřizovaných krajem proškolený pro oblast poskytování poradenských služeb pro klienty s autismem, bylo navrženo využít nabídky Mateřské školy se speciálními třídami Jihlava, k poskytnutí služeb odborné pracovnice SPC, která by současně vykonávala funkci krajského koordinátora.

Konzultační skupinky: koordinátorka pro oblast autismu na Vysočině nabízí rodičům, pedagogům a osobám pečujícím o osoby s autismem možnost konzultačních skupinek. Skupinky se scházejí v SPC Jihlava, kde je možnost konzultovat s koordinátorkou i vyměnit si zkušenosti navzájem. Doba konzultační skupinky zahrnuje 4 hodiny proto, aby každý mohl přijet v dobu jemu nejvíce vyhovující. Dále je možno dle potřeby využívat telefonické a emailové konzultace. Další informace o činnosti koordinátorky lze nalézt vyvěšené na internetu www.apla.cz/vysočina/ či www.vysocina.apla.cz/.

Průběžná činnost koordinátorky za měsíc listopad a prosinec 2006 je např.: běžná péče o klienty a průběžné výjezdy za klienty do škol a rodin; účast na pracovní poradě koordinátorek; přednáška na semináři pro 45 posluchačů na Střední zdravotnické škole Jihlava; účast na kurzu „Nácvik praktických dovedností u dětí s autismem“ v Praze; rozeslání informace o konání besedy „Zákon o sociálních službách“ s vedoucím odboru sociálních věcí a zdravotnictví a její uskutečnění v SPC Jihlava; návštěva výstavy výtvarných prací pořádanou APLOU Vysočina; účast na kurzu APLY Jižní Morava „Volnočasové aktivity u dětí s autismem“; průběžné předání dotazníku „Komunitní plánování“ rodičům klientů; rozeslání informace na všechny školy o termínech konzultačních skupinek ve 2. pololetí 2006/2007.

4.5. Činnost sociálních odborů administrativních institucí v Jihlavě

Magistrát města Jihlavy

Zastupitelstvo města je nejvyšším orgánem samosprávy města. Rada města je výkonným orgánem Statutárního města Jihlavy v oblasti samostatné působnosti a za její

výkon odpovídá zastupitelstvu města. Primátor města Jihlavy zastupuje město navenek a koordinuje činnost v zásadních otázkách samosprávy.

Činnost Oddělení péče o těžce zdravotně postižené občany Odboru sociálních věcí a zdravotnictví Magistrátu města Jihlavy: dle ustanovení zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, poskytuje pomoc a podporu fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálního poradenství a osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby za účelem zajištění potřebné pomoci příspěvek na péči. Zajišťuje poskytnutí a koordinaci poskytování sociálních služeb.

V návaznosti na zákon č. 114/1988 Sb., o působnosti orgánů ČSR v sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších právních předpisů, a zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, ve znění pozdějších právních předpisů, zajišťuje sociální péči pomoc těžce zdravotně postiženým občanům peněžitými dávkami sociální péče k překonání obtíží vyplývajících z jejich postižení. Dále jim zabezpečuje účast na společném stravování, napomáhá jejich zapojení do kulturního a společenského života.

Krajský úřad kraje Vysočina

V čele úřadu stojí ředitel úřadu. Řídí jeho činnost, zpravidla prostřednictvím vedoucích odborů. Za plnění úkolů je ředitel odpovědný Hejtmanovi kraje Vysočina. Úřad je členěn na odbory a samostatná oddělení. V čele odborů stojí vedoucí odborů, kteří řídí a kontrolují činnost zaměstnanců kraje zařazených do příslušného odboru.

Činnost Oddělení sociálních služeb Krajského úřadu kraje Vysočina: Přenesená působnost: metodicky vede a kontroluje výkon státní správy na úseku služeb sociální péče; přezkoumává správní rozhodnutí orgánů I. stupně ve věcech sociálních služeb; povoluje výjimky z ustanovení, podle něhož nevzniká nárok na služby sociální péče osobám, které nemají trvalý pobyt na území ČR. *Samostatná působnost:* zajišťuje přípravu a realizaci koncepčních materiálů týkajících se rozvoje a finanční podpory sociálních služeb; zajišťuje úkoly spojené s čerpáním strukturálních fondů Evropské unie; řídí a kontroluje činnost oddělení sociálních služeb; zajišťuje metodickou pomoc pro sociální zařízení zřizovaná krajem; zajišťuje výkon agendy dozoru nad poskytováním sociálních služeb organizacemi a občany a ukládá opatření k odstranění

závad; zajišťuje úkoly při plnění funkce zřizovatele sociálních zařízení zřizovaných krajem Vysočina, včetně kontrolní činnosti; zajišťuje kontrolu hospodaření podle rozpočtu, včetně sledování vývoje, provádění rozboru a stanovování návrhu na opatření, navrhuje, přijímá a projednává rozpočtové změny; podílí se na dotačním řízení při poskytování finanční podpory ze státního rozpočtu v oblasti sociálních služeb, zajišťuje výplatu dotací obcím a nestátním neziskovým subjektům poskytujícím sociální služby; spolupracuje s odborem ekonomickým při řešení ekonomických záležitostí; zpracovává střednědobý plán rozvoje sociálních služeb a sleduje a vyhodnocuje jeho plnění a informuje ministerstvo o plnění plánů rozvoje sociálních služeb.

5. Diskuze

Zlepšující se trend v péči a službách o lidi s autismem je dnes velmi aktuální. Ukazuje se, že autismus je mnohem častější, než se předpokládalo. I proto jsem si toto téma zvolila. Cílem práce je zjistit rozsah a kvalitu uceleného přístupu k dětem s poruchami autistického spektra a zmapovat péči o tyto děti a jejich rodiny. Diplomová práce je zaměřena na děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiny. Pro výzkum byly vybrány čtyři děti s diagnózou autismus v součinnosti s jejich rodinami. Výzkum proběhl v zařízení služeb sociální péče v Denním a týdenním stacionáři Jihlava, přičemž všichni respondenti využívají rezidenční službu týdenní stacionář. Vzhledem k tomu, že se jedná o kvalitativní výzkum, hypotéza nebyla předem stanovena.

5.1. Diskuze k případovým studiím doplněných o rozhovory s rodiči

Případové studie byly zpracovány pro praktické dokreslení čtenáři představu o dítěti s autismem. V rozhovorech rodiče dětí s autismem uváděli příklady obtíží, se kterými se setkávají. Nejzávažnější problémy se ukázaly být ve všech uvedených oblastech podobné, proto byla pozornost věnována těmto problémovým (prioritním) okruhům. Prioritní znamená to, co je naléhavé, přináší závažná rizika a problémy, má závažné důsledky (72). Díky výstupům byly objeveny další opomíjené problémy dětí s autismem a jejich rodičů, jejichž život by se zlepšil, pokud by jejich potřeby řešila vhodná sociální služba.

Nevyhovující raná péče: mnohé děti mají ztížený start nesprávnou diagnózou, následně chybí rodičům poradenství ve formě rané péče. Od tří let by se dítěti měl věnovat pravidelně speciální pedagog a ve třech či čtyřech letech je čas nastoupit do mateřské školy. Při odmítnutí přijetí dítěte do školy dojde k narušení rodinného života, matka nemůže nastoupit do zaměstnání, řešením se poté jeví umístění do domova pro osoby se zdravotním postižením (bývalé ústavy sociální péče), což mnohdy není nezbytné. Každé dítě má právo na vzdělávání v rámci svých schopností a každý rodič

má právo posílat své dítě do školy. Raná péče v ČR je zcela nedostatečná, chybí ucelená metodika a koncepce, není vyškolený personál **(68)**.

Do 31. 12. 2008 je úkolem v působnosti resortů MPSV, MZ, MŠMT zajistit vypracování analýzy současného způsobu provozování rané péče a navrhnout legislativní opatření pro ustavení tohoto typu služby jako uceleného komplexu řady podpůrných služeb a programů zaměřených na celou rodinu dítěte se zdravotním postižením v raném věku. Při vypracování analýz se budou hodnotit dopady zákona o sociálních službách, který část problematiky rané péče řeší **(40)**.

Nezajištěná zdravotní péče a nemožnost hospitalizace dítěte společně s matkou na pokoji: v rámci zdravotní péče pediatři nejsou o autismu dostatečně informováni a chybí síť dětských psychiatrů specializovaných na autismus. I když existuje možnost vyšetření na klinikách, čekací doby jsou dlouhé a návaznost ambulantní péče chybí **(3)**.

Vhodné by bylo ustanovení Ministerstvem zdravotnictví v každém z bývalých okresů psychiatra, který by spolupracoval se speciálněpedagogickým centrem zaměřeným na problematiku autismu, které je díky MŠMT zřízeno v každém kraji **(3)**. Vznik takovýchto speciálních ambulancí, které by poskytovaly nejen psychiatrické služby dětem i dospělým, ale i poradenský servis regionálním ambulancím by byl velmi prospěšný **(68)**.

Neinformovanost laické i odborné veřejnosti o problematice autismu: laická i odborná veřejnost se bojí toho, co nezná, přinejlepším se k zvláštnostem staví vyčkávací či lhostejně **(15)**. V rozhovorech rodiče uváděli častý netaktní přístup okolí k chování jejich dítěte s autismem, považování dítěte za nevychované, neschopnost pochopit odlišnosti autistického dítěte.

Je třeba trpělivě přesvědčovat veřejnost, že dítě s autismem není žádná záhada či neobvyklá atrakce, ale je to především dítě, které potřebuje všestrannou pomoc. Autismus by neměl ovládnout život rodiny, naopak rodina musí s pomocí společnosti ovládat autismus **(15)**. Je zapotřebí pochopit, že jediný možný přístup je lepší porozumění světu občanů s autismem, který se velmi liší od našich představ a zvyklostí, naučit se přijmout aktivní postoj a být schopen si vybrat typ podpory, který povede k cíli. Být si vědom těžkostí, které autismus přináší rodinám a dát prioritu jakýmkoliv

krokům, které posílí postavení postiženého dítěte v rodině. Spolupracovat s rodinami, poučit se z jejich jedinečných zkušeností a zajistit si svobodnou výměnu informací. Pamatovat si, že práce s občany s autismem znamená naučit se žít s postižením, ale také radovat se z každého malého pokroku **(62)**. Na projevy ponižující netolerance společnosti je rodičům doporučeno reagovat klidně např. omluvou a nabídkou brožury o autismu: „Velmi se omlouvám, ale mé dítě trpí autismem. Víte, co to je autismus?“. Dobře fungující rodina musí překonávat potíže, které přináší netolerance, neznalost, neoprávněná kritika, nevhodné poznámky ze strany sousedů, příbuzných či přátel, zde je třeba lidské solidarity a podpory **(62)**.

Možná doporučení ke zlepšení informovanosti laické veřejnosti a k orientaci odborníků v dané problematice jsou osvěta a prevence, články v novinách, televizní a rozhlasové pořady, odborné knihy i beletrie, vzdělávací programy v zainteresovaných oborech, vzdělávací akce (organizace seminářů, přednášek, konferencí) **(68)**. Je také třeba organizovat praktické cvičení **(62)**.

5.2. Diskuze k zařízení služeb sociální péče Denní a týdenní stacionář Jihlava

Významný počet služeb v Jihlavě se orientuje na osoby se zdravotním postižením, mentálním postižením a dlouhodobě duševně nemocné a z větší části se jedná o centra denních služeb, stacionáře či osobní asistenci. Pouze jedna ze zastoupených služeb se dá označit jako rezidenční a jen minoritní podíl služeb se zaměřuje na péči o mentálně a duševně postižené. Jedná se o službu Denní a týdenní stacionář Jihlava **(1)**. Jak uvádí Víšek **(72)**, položí-li se tedy otázka jak hodnotit a zvyšovat kvalitu sociálních služeb, zní odpověď: analyzovat sociální služby podle uvedených kritérií, ve vztahu k jednotlivým sociálním cílovým skupinám a ve vztahu k jejich frekventovaným sociálním problémům.

Nejdůležitějším měřítkem kvality procesu poskytování služeb je spokojenost uživatelů, na jejímž základě se zjistí, zda služby, které zařízení poskytuje, naplňují potřeby stanovené cílové skupiny. Je poměrně dosti obtížné vypracovat kvalitní měřítko spokojenosti uživatelů, protože lidé často nejsou z mnoha důvodů připraveni vyjádřit

své skutečné pocity týkající se služby, kterou dostávají. Proto je někdy těžké získat spolehlivou a hodnotnou informaci, na jejímž základě by bylo možné objektivně posoudit spokojenost zákazníků. Obecně lze shrnout, že uživatel od kvalitní služby očekává:

- spolehlivost - služba se provede v dohodnutém čase a pokaždé dobře,
- přijetí - respekt, vlídnost, ohleduplnost, prostředí, prozíravost, péče,
- dostupnost - čekací doba, otevírací hodiny, umístění,
- jistota - bezpečnost, finanční jistota, důvěrnost informací,
- porozumění - znalost specifických přání, porozumění individuálním potřebám,
- kompetence - schopnost poskytnout službu,
- věrohodnost - proslulost a jméno organizace, personál,
- komunikace - schopnost informovat zákazníka, aktivní naslouchání **(5)**.

Dát dohromady společenství lidí, kteří vzhledem k svému postižení musí žít v nějaké komunitě, je velmi obtížné a liší se od našich představ o způsobu života. Je třeba pečlivě zvažovat stupeň přizpůsobivosti a možnosti rozvoje každého uživatele, než je zařazen do určité skupiny. Žádná osoba nesmí být zbavena možnosti svobodného rozvoje své osobnosti a možnosti výběru způsobu života. Cílem jsou humánní zařízení pro postižené. Díky povaze postižení jsou občané s autismem velmi zranitelnou skupinou. Hlavní důraz při ochraně bezbranných je kladen na prevenci: správné vedení dětí, možnost o všech problémech hlasitě hovořit, podpora sdruženími **(62)**. Zařízení se tak stávají místem, kde dochází ve vzájemném setkávání a účinné spolupráci zainteresovaných lidí, tedy těch, kteří jsou schopni tuto pomoc na lidské úrovni poskytovat, s těmi, kteří ji v těchto zařízeních hledají. Charakter odborné činnosti je interdisciplinární, současně za jednotného vedení **(20)**. Aby tedy byla činnost organizace úspěšná, je třeba pracovat v týmu **(55)**.

V odborném zařízení Denní a týdenní stacionář Jihlava má sociální péče dominantní postavení. Výsledky hodnocení stacionáře korelují s Jankovským **(20)**, který uvádí následující. Důraz je kladen na vysokou odbornost, která však nepostrádá lidský rozměr poskytované péče. Jedná se o zásady vycházející z humanistické psychologie C. R. Rogerse, preferující vztah člověka k člověku před vztahem terapeuta (odborníka)

k uživateli (dříve klientovi). Dále je kladen důraz na týmovou práci při maximální osobní odpovědnosti a na účinnou spolupráci s rodinami dětí s autismem. Týdenní péče s respitním efektem umožňuje rodičům chodit do práce. Svůj význam mají rehabilitační pobyty **(20)**.

V moderním pojetí musí být u každé sociální služby jasné, za jakým účelem a proč existuje. Je třeba definovat její účel, filozofii a cíle, které jsou nutné pro naplnění vyjádřeného účelu a musejí vzniknout také dobře definované postupy a procesy hodnocení toho, jak jsou cíle naplňovány **(5)**. Ve standardu č. 1 jsou stanoveny základní požadavky na sociální službu. Zařízení má povinnost formulovat a zveřejnit základní prohlášení, poskytovat služby v souladu s metodikou, s respektem k individuálním potřebám a volbám uživatelů. Ve standardech kvality je *zařízení* definováno jako samostatná jednotka pro poskytování sociálních služeb charakterizovaná adresou, skupinou uživatelů, pracovním týmem, souborem na sebe úzce navazujících služeb a prostorem pro poskytování služeb. *Poslání* je zdůvodněním poskytování sociálních služeb a vysvětluje existenci organizace či zařízení a jeho činnost. Texty *cílů* obsahují konkrétní popisy toho, jak služba změní situaci uživatelů směrem k rozvoji jejich soběstačnosti. Obecně *cílovou skupinou uživatelů* jsou lidé v nepříznivé sociální situaci. Tito lidé jsou ohroženi sociálním vyloučením a potřebují podporu. Tu jim poskytne sociální služba. *Principy* zachycují a vyjadřují hodnoty, kterými se řídí pracovníci při práci s uživateli a při poskytování služeb. Zde by se měly odrážet zejména tyto hodnoty:

- dodržování práv uživatelů - vytváření podmínek k naplnění práv uživatelů,
- respektování volby uživatelů - důstojnost, rozhodovat se s porozuměním,
- individualizace podpory - služby šité na míru jednotlivým uživatelům,
- zaměření na celek - souvislosti,
- flexibilita - pružné přizpůsobení služeb potřebám uživatelů **(5)**.

Nezastupitelné místo zařízení služeb sociální péče Denního a týdenního stacionáře Jihlava a zajištění respitní péče: koncepce sociálního zabezpečení směřuje především k širší nabídce služeb podporujících setrvání občana se zdravotním postižením ve vlastní domácnosti a umožňující mu vést samostatný život a zároveň spolurozhodovat o rozsahu a formě poskytované péče. Jedná se zejména o služby

odlehčovacího charakteru, které jsou charakteristické svou variabilitou, snadnou dostupností a schopností vyhovět individuálním potřebám vyplývajícím z charakteru daného zdravotního postižení (40).

Je třeba zavést účinnou a dostupnou respitní péči, to znamená umožnit rodičům a sourozencům krátkou dovolenou s vědomím, že je o jejich dítě či sourozence odborně postaráno. Rodina pak má možnost „dobít baterie“ a získat novou energii nutnou pro zdolávání problémů v každodenním životě. Nedostatek denních a pobytových zařízení, které respektují potřeby osob s autismem vedou často k násilným nedobrovolným pobytům v uzavřených zařízeních. Toto je násilí a porušování lidské důstojnosti a svobody a základních práv každého jedince. Je nezbytné zvýšit prevenci násilí proti občanům s autismem tím, že jim umožníme vyrůstat a vyvíjet se v co nejméně omezujícím prostředí. Znamená to plně respektovat Chartu práv osob s autismem (62).

Priorita zařízení Denní a týdenní stacionář Jihlava spočívá také v dalším zkvalitňování a rozšiřování poskytovaných služeb a péče: pro další plánování sociálních služeb v daném území je pozitivní, že většina poskytovaných služeb plánuje své rozšiřování a zkvalitňování svých služeb (1,48).

Jako příklady hodné následování můžeme chápat organizace, které mají zpracovaný plán rozvoje poskytované služby (1). Prognóza: většina výstupů lokálních šetření a výzkumů potvrzuje nezbytnost rozvoje (s určitými modifikacemi a představami o zlepšení) institucionálního typu péče, jaký by mohla reprezentovat nově koncipovaná zařízení s respektováním osobního soukromí. Tento důraz je možná také důrazem na zachování důstojnosti a respektu k člověku jako osobě - byť je osobou se zdravotním postižením (72).

5.3. Diskuze k předškolnímu a školnímu vzdělávání dětí s autismem v Jihlavě

Všichni žáci zařazení do vzdělávání ve speciálních autistických třídách, ale i integrovaní žáci v běžných školách mají právo na výuku, která bude respektovat jejich individuální zvláštnosti a speciální potřeby, a to bez odborné přípravy učitele není myslitelné (66).

Nezbytnost průběžného vzdělávání pedagogických pracovníků zmíněných výchovně-vzdělávacích zařízení v problematice autismu: statistika upozorňuje na potřebu vzdělávání pedagogů, kteří by měli základní informace o vzdělávání žáků s autismem získat již při svém studiu pedagogického směru **(66)**. Rodiče díky pomoci třídních učitelů respondentů zavádí potřebný strukturovaný program i v domácím prostředí, což svědčí o kvalifikovaném přístupu těchto speciálních pedagogů.

Pro učitele v praxi bude nadále potřeba organizovat vzdělávací kurzy a další kurzy realizované krajskými koordinátory v jejich regionech i kurzy a vzdělávací programy v rámci aktivit občanských sdružení (APLA, Autistik) **(66)**.

Nedostačující zajištění navazujícího vzdělávání po absolvování základního vzdělání (neexistence praktické školy a chráněných dílen): je třeba zásadně, urychleně a již systémově řešit problémy dalšího vzdělávání, stimulace a přípravy pro život v dospělosti žáků s autismem, kteří ukončují povinnou školní docházku **(66)**.

Souběžným aspektem existence širokého spektra sociálních služeb a jejich kvality je jejich vzájemná provázanost, resp. návaznost. V jednotlivých oblastech sociálních služeb je pro úspěšné a efektivní fungování celého komplexu nezbytná návaznost, tj. zastoupení jednotlivých typů služeb, pokud představují určité fáze či stupně péče podle rozsahu rozvíjejících se potřeb. Takové komplexy je třeba komponovat samozřejmě podle místních potřeb. Rizikovou situací je stav, kdy některý ze stupňů chybí nebo je kapacitně omezen. Pak se proces zabezpečování narůstajících potřeb zastaví (zasekne) a nižší úrovně služeb musí zabezpečovat jim nepříslušející vyšší rozsah péče apod. **(72)**.

5.4. Diskuze k poradenské péči o děti s autismem v Jihlavě

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy schválilo *projekt Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra dne 24. června 2003 pod č.j. 15 987/03-24*. Byla zde provedena analýza systému poradenských a dalších služeb pro klienty s autismem v rámci celé ČR **(66)**. Na tento výzkum, uskutečněný v roce 2003 navázala systematická práce krajských koordinátorů. V Jihlavě působí

krajská koordinátorka pro oblast autismu od ledna 2006 na celý pracovní úvazek. Z důvodu co nejobektivnějšího posouzení situace a pro možnost pozdějšího srovnání byly připraveny 3 druhy dotazníků: Dotazník A - Zařízení a instituce v kraji, které poskytují poradenské a další služby klientům s autismem; Dotazník B - Osobní dotazník pro klienta s autismem; Dotazník C - Podpora rodiny klienta s autismem (66).

Pozitivní přínos činnosti krajské koordinátorky pro oblast autismu a její kvalitní efektivní práce: vypovídající hodnota shromážděných dat potvrzuje aktuálnost započatého výše uvedeného projektu (66). Zde v rozhovorech rodiče respondentů uváděli významnou spokojenost s poradenskou péčí o jejich děti s autismem, byl vyzdvižen profesionální přístup a skutečná pomoc koordinátorky pro oblast autismu.

Klientům, kteří prošli včasnou diagnostikou a jsou v péči některého specializovaného speciálněpedagogického centra, je dnes poskytováno vzdělávání odpovídajícími metodami k typu postižení. O tom svědčí i zpráva z tématické inspekce „Vzdělávání ve speciálních třídách zřizovaných pro děti a žáky s lékařskou diagnózou autismus“ (ČŠI - Česká školní inspekce, Praha, květen 2003) (66). Jen lidé, kterým se dostane odpovídající péče, mají šanci se v dospělosti stát platnými členy společnosti a prožít spokojený život. Rodiče všeobecně chválí práci pracovníků speciálněpedagogických center, kde získávají velmi mnoho cenných informací od speciálních pedagogů, psychologa a sociální pracovnice. Mohou si zde půjčit odbornou literaturu, mají zde i prostor k pravidelnému setkávání (66).

5.5. Diskuze k činnosti sociálních odborů administrativních institucí v Jihlavě

Úředníci jsou nesmírně důležití v tom, že mají za úkol najít způsoby, jak naplnit politické směrnice politiků (69).

Statutární město Jihlava v roce 2005 uzavřelo smlouvu o partnerství v *projektu Komunitní plánování sociálních služeb (KPSS)* s občanským sdružením Agora Central Europe. Cílem projektu je zahájit a zrealizovat proces KPSS, výstupem projektu je střednědobý plán sociálních služeb. Dne 10. 11. 2005 Rada města Jihlavy svým usnesením schválila vytvoření funkčního místa koordinátora KPSS na odboru sociálních

věcí a zdravotnictví Magistrátu města Jihlavy s účinností od 1. 12. 2005 **(1)**. V rámci projektu KPSS vznikl tzv. *Katalog poskytovatelů sociálních služeb a souvisejících služeb*, kteří působí na území města Jihlavy. Tento katalog by měl pomoci k lepší a rychlejší orientaci v nabízených službách a ukazuje, jaká široká může být nabídka sociálních služeb **(26)**.

Ve městě Jihlava některé služby zcela chybí a některé služby nejsou dostačující při stávající poptávce: po předložení seznamu možných postrádaných služeb a pomoci v Jihlavě, který vypracovala uvedená pracovní skupina, byly vybrány tyto postrádané služby: chráněné dílny, respitní péči, chráněné bydlení pro zdravotně postižené, rozšíření služeb osobní asistence, bezbariérovost, svozová služba pro těžce zdravotně postižené, zlepšení podmínek pro volnočasové aktivity, rozšíření kapacity pečovatelské služby, další vzdělávání osob s mentálním postižením, možnost společného pobytu rodičů s postiženým dítětem, více tlumočnicků v znakové řeči **(35)**.

Tyto údaje jsou uvedené v *Analýze Mapování potřeb uživatelů sociálních služeb v Jihlavě (2/2007)*, která interpretuje názory lidí a vychází na základě činnosti pracovní skupiny zaměřené na cílovou skupinu uživatelů senioři a lidé s handicapem (včetně duševních onemocnění) a umožňuje vhléd do jejich citění a potřeb. Prostřednictvím analýzy se sociální odbor Magistrátu města Jihlavy snažil zjistit, co tito lidé postrádají, co je trápí, jak jim pomoci a zkvalitnit jejich život **(35)**.

Ve struktuře jihlavských sociálních služeb poněkud chybí chráněné bydlení a chráněné dílny: toto konstatování vyplývá z provedené *Analýzy poskytovatelů sociálních služeb ve městě Jihlava (7/2006)*. Tuto skutečnost zohlednila a konstatovala velká část oslovených poskytovatelů **(1)**.

Nabízí se úvaha o tom, zda by nemělo být podniknuto důkladné pozorování této poskytovateli identifikované situace a eventuálně zahájeno její řešení **(1)**. Prognóza potřeb sociálních služeb je taková, že rozhodně lze předpokládat zájem o chráněné bydlení. Bydlení pro osoby se zdravotním postižením, vnášející do systému prvky sociální péče, tak musí zajišťovat bezpečí jak po stránce materiální, tak po stránce sociální, zdravotní i lidské **(72)**.

5.6. Shrnutí diskuze a hypotézy

Pro základní koncepci uceleného přístupu k dětem s autismem a k jejich rodinám je charakteristické účelné propojení péče v oblasti sociální, zdravotní a výchovně-vzdělávací, tak jak ve své monografii popisuje Jankovský (20).

V rámci diplomové práce se tento ucelený přístup týkal následujících zařízení: zařízení služeb sociální péče Denní a týdenní stacionář Jihlava; výchovně-vzdělávací zařízení Mateřská škola se speciálními třídami v Jihlavě, Základní škola speciální Jihlava (autitřídy) a Základní škola Jihlava, Jungmannova (integrace), nedílnou součástí je poradenské zařízení Speciálněpedagogické centrum Jihlava, případně Pedagogicko-psychologická poradna Jihlava a v neposlední řadě činnost sociálních odborů administrativních institucí v Jihlavě.

Z kvalitativního výzkumu vyplynuly následující dvě hypotézy:

- **H1** V systému sociálních služeb při péči o děti s autismem a jejich rodiny chybí některé typy sociálních služeb.
- **H2** Krajsí koordinátoři pro oblast autismu spolupracují s rodinami dětí s autismem kvalitně.

6. Závěr

Cílem diplomové práce bylo zjistit rozsah a kvalitu uceleného přístupu k dětem s poruchami autistického spektra a zmapovat péči o tyto děti a jejich rodiny. Zvláštní pozornost byla věnována rodinám dětí s autismem a byl zde vyzdvižen význam informací čerpajících z reálných životních zkušeností prožitých skutečnými lidmi. Na základě proběhlého kvalitativního výzkumu, za použití induktivní logiky, byly formulovány dvě hypotézy, které jsou uvedené společně s konkrétními návrhy na řešení problémů v kapitole 5. Diskuze.

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

Domnívám se, že cíl práce zjistit rozsah a kvalitu uceleného přístupu k dětem s poruchami autistického spektra a zmapovat péči o tyto děti a jejich rodiny a vytvoření hypotéz byl splněn. Přínos diplomové práce shledávám v možnosti využití výsledků v oblasti zajišťování kvalitní efektivní systematické péče o děti s autismem a jejich rodiny. Práce může sloužit jako podkladový materiál pro odborné pracovníky pomáhajících profesí, tj. sociálním pracovníkům, speciálním pedagogům, vychovatelům, lékařům, zdravotním sestřám, psychologům, pečovatelům, jejichž úkolem je přispět tomu, aby se lidem žilo lépe. Výsledky mohou být i základem pro další studie a výzkumy v této oblasti.

Přirozenou potřebou lidí je věci si vysvětlovat a jakmile pro ně vytvoříme smysluplné vysvětlení, začínáme jim rozumět. Jediným možným přístupem je lepší porozumění světu občanů s autismem, který se tolik liší od našich představ a zvyklostí.

7. Seznam použité literatury

1. *Analýza poskytovatelů sociálních služeb ve městě Jihlava*. Praha: Agora Central Europe, 7/2006. 38 s.
2. ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Přel: Dagmar Brejlová. 1. vydání. Praha: Portál, 2005. 208 s. Přel. z: Aspergers syndrome published by Jessica Kingsley Publisher Ltd. ISBN 80-7178-979-8.
3. *Autismus a legislativa aneb v senátu bez senátorů*. Praha: Autistik, 2004. 16 s.
4. BŘESKÁ, Naděžda. VRÁNOVÁ, Lucie. *Dávky pomoci v hmotné nouzi a dávky sociální péče pro zdravotně postižené osoby k 1. 3. 2007*. 1. vydání. Ostrava: ANAG, 2007. 408 s. ISBN 978-80-7263-378-4. V SSP také
5. Čermáková, Kristýna. Johnová, Milena. *Zavádění standardů kvality sociálních služeb do praxe*. Průvodce poskytovatele. 2. vydání. Praha: MPSV, 2003. 112 s. ISBN 80-86552-66-7.
6. *Činnosti krajského koordinátora - poradenství pro klienty s poruchami autistického spektra*. [online]. [cit. 2006-12-31]. Dostupné z: <http://www.ippp.cz/>
7. *Dávky státní sociální podpory*. MPSV. [online]. [cit. 2006-12-27]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/2>
8. DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3. vydání. Praha: Karolinum, 2005. 374 s. ISBN 80-246-0139-7.
9. *Dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě vyžadující mimořádnou péči*. [online]. [cit. 2007-03-10]. Dostupné z: <http://portal.gov.cz/wps/portal>
10. *Důvodová zpráva k zákonu o sociálních službách*. [online]. [cit.2006-12-18]. Dostupné z: <http://www.skok.biz/file/duvodova-zprava-zakon-o-socialnich-sluzbach-05-2005.doc>
11. GILLBERG, Christopher. PEETERS, Theo. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty*. Přel. Miroslava Jelínková. 1. vydání. Praha: Portál, 1998. Přel. z: Autism, medical and educational aspects. 127 s. ISBN 80-7178-201-7.
12. HAVLÍK, Miloš. KUBALČÍKOVÁ, Kateřina. *Metody a techniky sběru dat*. Metodika zjišťování potřeb uživatelů sociálních služeb včetně metodiky

- uživatelských výzkumů. [online]. [cit.2007-02-13]. Dostupné z: http://www.kpss.cz/index.php?art=publish&art_id=2&article=32
13. *Hlasový informační systém MPSV*. [online]. [cit.2007-01-28]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/his>
14. HRDLIČKA, Michal. HORT, Vladimír. *Doporučený postup diagnostiky a léčby pervazivních poruch v dětství*. Projekt MZ ČR zpracovaný ČLS JEP za podpory grantu IGA MZ ČR 5390-3. [online]. [cit. 2007-02-01]. Dostupné z: <http://www.cls.cz/dp/2001/r012.rtf>
15. HRDLIČKA, Michal. KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 1. vydání. Praha: Portál, 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9.
16. HUDEČKOVÁ, Helena. KUČEROVÁ, Eva. KRÍŽ, Lukáš. *Metodologie sociologického výzkumu pro nesociology*. 1. vydání. Provozně ekonomická fakulta ČZU Praha: CREDIT, 2001. 122 s. ISBN 80-213-0791-9.
17. HUTAŘ, Jan. *Sociálně právní minimum pro zdravotně postižené*. 9. vydání. Praha: Národní rada zdravotně postižených ČR, 2006. 168 s. ISBN 80-903640-2-0.
18. HUTAŘ, Jan. KRÁSA, Václav. *Co přináší zákon o sociálních službách uživatelům, poskytovatelům, orgánům státní správy a samosprávy*. Praha: Národní rada zdravotně postižených ČR, 2006. [online]. [cit.2007-02-10]. Dostupné z: <http://www.crho.org/doc/nrzp-zakon-int.pdf>
19. *Informace pro občany*. [online]. [cit. 2007-03-10]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane>
20. JANKOVSKÝ, Jiří. *Ucelená rehabilitace dětí s kombinovaným postižením*. 1. vydání. Praha: Triton, 2001. 160 s. ISBN 80-7254-192-7.
21. JANOVCOVÁ, Zora. *Alternativní a augmentativní komunikace*. 1. vydání. Brno: Masarykova univerzita, 2003. 48 s. ISBN 80-210-3204-9.
22. JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Diagnostika a možnosti korekce chování u klientů s autismem*. Autismus VI. 1. vydání. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2002. 26 s.

23. JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Pedagogicko-psychologické hodnocení a výchovně vzdělávací strategie u žáků s autismem*. Autismus VIII. 1. vydání. Praha: Institut pedagogicko - psychologického poradenství ČR, 2004. 20 s. ISBN 80-86856-00-3.
24. JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Problémy v sociálních vztazích dětí s autismem*. Autismus II. 1. vydání. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2000. 19 s.
25. JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Základní kurz k problematice autismu*. Výchova a vzdělávání dětí i dospělých s autismem. Praha: Modrý klíč, 2007. 22 s.
26. *Katalog poskytovatelů sociálních služeb a navazujících služeb na území města Jihlavy*. Magistrát města Jihlavy, 2006. 37 s.
27. KOLDINSKÁ, Jindra. VESELKA, Josef. *Komunitní plánování sociálních služeb v kraji Vysočina*. Jihlava 2006-04-19. [online]. [cit.2007-02-18]. Dostupné z: http://www.agora-ce.cz/dokumenty/materialy_ke_stazeni/standarty-kvality-komunitni-planovani.pdf
28. KOPŘIVA, Karel. *Lidský vztah jako součást profese*. 4. vydání. Praha: Portál, 2000. 147 s. ISBN 80-7178-429-X.
29. KOZLOVÁ, Lucie. *Sociální služby*. 1. vydání. Praha: Triton, 2005. 80 s. ISBN 80-7254-662-7.
30. KOZLOVÁ, Lucie. *Výzkum v sociální oblasti*. [online]. [cit.2007-02-18]. Dostupné z: http://www.eamos.cz/amos/ksb/externi/ksb_305/index.htm
31. KREJČÍŘOVÁ, Dana. *Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2003. 55 s.
32. *Lékařská posudková služba*. ČSSZ. [online]. [cit.2007-01-28]. Dostupné z: http://www.cssz.cz/lekarska_posudkova_sluzba.asp
33. MALÁ, Eva. *Poruchy psychického vývoje*. In: Malá, Eva. Pavlovský, Pavel. *Psychiatrie*. 1.vydání. Praha: Portál, 2002. 144 s. (s. 88-91). ISBN 80-7178-700-0.
34. MALÁTEK, Vojtěch. POLONSKÝ, Dušan. *Metody sociologického výzkumu*. 1. vydání. Karviná: Slezská univerzita v Opavě, Obchodně podnikatelská fakulta v Karviné, 1998. 94 s. ISBN 80-7248-015-4.

35. *Mapování potřeb uživatelů sociálních služeb v Jihlavě na základě dotazníkového průzkumu mezi uživateli sociálních služeb uskutečněného v prosinci 2006*. Praha: Agora Central Europe, 2/2007. 26 s.
36. MESIBOV, Gary et al. *Psychoedukační profil pro adolescenty a dospělé (AAPEP)*. Individualizované hodnocení a terapie dětí s autismem a dětí vývojově postižených. Přel: Miroslava Jelínková. 1. vydání. Praha: MPSV, 2006. 108 s. Přel. z: Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children, Adolescent and Adult Psychoeducational Profile (AAPEP). ISBN 80-86878-35-X.
37. MÜHLPACHR, Pavel. *Autismus*. In: Vítková, Marie. Integrativní speciální pedagogika. 2. vydání. Brno: Paido, 2004. 464 s.(s. 343-354). ISBN 80-7315-071-9.
38. MÜLLNER, Jaroslav. *Informace MŠMT k zabezpečení vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami s podporou asistence*. [online]. [cit. 2007-02-20]. Dostupné z: <http://www.atre.cz/normy/frame.htm>
39. *Náplň práce speciálního pedagoga pro autismus a PAS.* [online]. [cit. 2006-12-26]. Dostupné z: http://spspzvv.kromeriz.indos.cz/spc/psych_sk.html
40. *Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006–2009*. Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. ESF ČR. [online]. [cit. 2007-03-20]. Dostupné z: http://www.esfcr.cz/files/clanky/1284/NPPI_2006-9.pdf (Evr.soc.)
41. NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost*. 2. vydání. Praha: Portál, 1994. 164 s. ISBN 80-7178-024-3.
42. NETUŠIL, Radovan. *Systém poradenství pro klienty s autismem a příbuzným vývojovým postižením*. Vyhodnocení dotazníku C. Podpora rodiny klienta s autismem. Projekt MŠMT ČR. Praha: IPPP ČR, 10/2003. 33 s.
43. *Novela vyhlášky o stupních zdravotního postižení a jejich posuzování, č. 156/1997 Sb.* [online]. [cit. 2007-03-10]. Dostupné z: http://portal.gov.cz/wps/portal/_s.155/701/.cmd/ad/.c/313/.ce/10821/.p/8411/_s.155/701?PC_8411_number1=156&PC_8411_p=I&PC_8411_l=156/1997&PC_8411_ps=10#10821

44. NOVOSAD, Libor. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy poradenské pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2. vydání. Praha: Portál, 2006. 159 s. ISBN 80-7367-174-3.
45. *Obecné informace ke státní sociální podpoře*. [online]. [cit. 2007-03-10]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/obecne>
46. PEETERS, Theo. *Autismus: od teorie k výchovně - vzdělávací intervenci*. Přel. Miroslava Jelínková. 1. vydání. Praha: Scientia, 1998. 172 s. Přel. z: *Autisme: Van begrijpen tot begeleiden*. ISBN 80-7183-114-X.
47. *Posuzovací škála autismu v dětství (CARS)*. Modrý klíč. 2007. 40 s.
48. *Prezentace výsledků analýzy poskytovatelů sociálních služeb ve městě Jihlava*. Veřejné setkání k projektu KPSS pro kraj Vysočina. Magistrát města Jihlavy, 9/2006. 8 s.
49. *Přídavek na dítě*. Integrovaný portál MPSV. [online]. [cit. 2007-03-10]. Dostupné z: http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/prid_na_dite
50. *Příspěvek na bydlení*. Integrovaný portál MPSV. [online]. [cit. 2007-03-10]. Dostupné z: http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/prisp_na_bydleni
51. *Příspěvek na školní pomůcky*. Integrovaný portál MPSV. [online]. [cit. 2007-03-10]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/pomucky>
52. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Přeloženo z: *Raising a Child with Autism* published by Jessica Kingsley Publishers Ltd. Přel: Miroslava Jelínková. 1. vydání. Praha: Portál, 2006. 128 s. ISBN 80-7367-102-6.
53. *Rodičovský příspěvek*. Integrovaný portál MPSV. [online]. [cit. 2007-03-10]. Dostupné z: http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/rodicovsky_prisp
54. RYS, Vladimír. *Česká sociální reforma*. 1. vydání. Univerzita Karlova v Praze: Karolinum, 2003. 172 s. ISBN 80-246-0588-0.
55. SCHOPLER, Eric. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. Přel. Miroslava Jelínková. 1. vydání. Portál: Praha, 1999. 176 s. Přel. z: *PARENT SURVIVAL MANUAL, A Guide to Crisis Resolution in Autism and Related Developmental Disorders*. ISBN 80-7178-202-5.

56. SCHOPLER, Eric. REICHLER, Robert J., LANSINGOVÁ, Margaret. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*. Příručka pro učitele i rodiče. Přel: Miroslava Jelínková, Věra Pokorná. 1. vydání. Praha: Portál, 1998. 272 s. Přel. z: Individualized Assessment and Treatment for Autistic and Developmentally Disabled Children. ISBN 80-7178-199-1.
57. *Slovník některých pojmů užívaných lékařskou posudkovou službou*. ČSSZ. [online]. [cit.2007-03-20]. Dostupné z: http://www.cssz.cz/lekarska_posudkova_sluzba.asp#o6
58. SMRČKA, Jan. *Zařízení sociálních služeb zřízené statutárním městem Jihlava*. Magistrát města Jihlavy. [online]. [cit.2007-02-18]. Dostupné z: http://www.jihlava.cz/archiv/dokumenty2.asp?u=5967&id_org=5967&id=1892
59. *Sociální příplatek*. Integrovaný portál MPSV. [online]. [cit. 2007-03-10]. Dostupné z: http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/soc_priplatek
60. *Sociální služby-způsoby pomoci*. MPSV. [online]. [cit.2007-02-10]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/9>
61. *Sociální zabezpečení 2007, podle stavu k 22. 1. 2007*. Úplné znění. Ostrava: Sagit, 2007. 256 s. ISBN 987-80-7208-608-5. (Soc.zab)
62. *Soubor opatření proti zneužívání a týrání občanů s autismem*. Modrý klíč: Praha, 2001. 40 s. Přel. Miroslava Jelínková. (AUTISM-EUROPE, o.s. AUTISTIK.)
63. *Stručný průvodce zákonem o sociálních službách*. Praha: MPSV, 2006. 14 s.
64. ŠÍROVÁ, Lenka. *Autismus v posudkové praxi*. [online]. [cit. 2006-02-19]. Dostupné z: http://brno.apla.cz/aplajm_posudky.htm
65. ŠÍŠKA, Jan. *Lidská práva lidí s mentálním postižením*. Národní zpráva ČR. Praha: Modrý klíč, 2002. 16 s. ISBN 80-902494-4-2.
66. ŠMEJKALOVÁ, Hana. NETUŠIL, Radovan. JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra v ČR*. Projekt MŠMT ČR. Analýza systému poradenských a dalších služeb pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra. Praha: IPPP ČR, 2004. 70 s.
67. ŠVARCOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 3. vydání. Praha: Portál, 2006. 200 s. ISBN 80-7367-060-7.

68. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. 1. vydání. Praha: Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.
69. ÚLEHLA, Ivan. *Umění pomáhat*. 2. vydání. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON), 2005. 132 s. ISBN 80-86429-36-9.
70. VALENTA, Milan. MÜLLER, Oldřich. *Výchova osob s jinou duševní poruchou*. In: Psychopedie. 1. vydání. Praha: Parta, 2003. 448 s. (s. 271-277). ISBN 80-7320-039-2.
71. VEBER, Václav. *Co je to evropský sociální model?* In: VEBER, Václav. VÍT, Karel. *Budoucnost evropského sociálního modelu*. Hradec Králové: Regionální evropské informační středisko, 2005. 52 s. (s. 9 - 19). ISBN 80-86771-12-1.
72. VÍŠEK, Petr. *Expertiza o potřebnosti služeb sociální péče v Jihlavě jako obci I. typu a v regionu Jihlavy jako obce III. typu*. Praha: Socioklub, 1/2004. Zasláno dne 10. 1. 2006. [online]. Platný e-mail: svoboe01@seznam.cz od Petr.Visek@mpsv.cz
73. VOCILKA, Miroslav. *Autismus a možnosti výchovné praxe*. 1. vydání. Praha: Septima, 1995. 84 s. ISBN 80-85801-58-2.
74. *Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, v platném znění*. [online]. [cit. 2006-11-26]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>
75. *Vyhláška č. 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, v platném znění*. [online]. [cit. 2007-01-04]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1>
76. *Vyhláška č. 108/2005 Sb., o školských výchovných a ubytovacích zařízeních a školských účelových zařízeních, v platném znění*. [online]. [cit. 2006-11-26]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-108-2005-sb-1>
77. *Vyhláška 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení a zákon ČNR o působnosti orgánů ČR v sociálním zabezpečení, v platném znění*. [online]. [cit. 2006-12-29]. Dostupné z: http://i.info.cz/urs-att/p_182-91-114816949052473.htm

78. *Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, v platném znění.* [online]. [2006-12-28]. Dostupné z: <http://www.lorm.cz/download/provadeci-vyhlaska-zakona-o-socialnich-sluzbach.doc>
79. *Vzorový příklad pro osoby se zdravotním postižením, kterým je zajišťována péče v pobytovém zařízení sociální péče.* Integrovaný portál MPSV. [online]. [cit. 2007-03-10]. Dostupné z: <http://portal.mpsv.cz/soc/ssl/obcane/priklad4>
80. *Zajištění poradenských služeb pro klienty s poruchami autistického.* [online]. [cit. 2006-12-31]. Dostupné z: <http://www.ippv.cz/>
81. *Zákon č. 100/1988 Sb., o sociálním zabezpečení, v platném znění.* [online]. [cit. 2007-03-21]. Dostupné z: <http://www.atre.cz/zakony/page0216.htm>
82. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.* [online]. [cit. 2006-12-18]. Dostupné z: <http://www.lorm.cz/download/zakon-108-2006.doc>
83. *Zákon č. 361/2000 Sb., o provozu na pozemních komunikacích a o změnách některých zákonů, v platném znění.* [online]. [cit. 2007-03-21]. Dostupné z: http://download.autoskol.cz/361_2000_%20Sb_2006_07.doc
84. *Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, v platném znění.* [online]. [cit. 2005-11-21] Dostupné z: <http://www.zkola.cz/zkedu/odborskolstvimladezeasportu/legislativa/zakonyvyhlaskyanarizenivlady/22172.aspx>
85. *Změny státní sociální podpory po 1. lednu 2007.* [online]. [cit. 2006-11-13]. Dostupné z: <http://www.kr-vysocina.cz/soubory/450008/ssp%5F2007.doc>
86. ŽÁRSKÝ, Martin. *Prezentace k zákonu o sociálních službách.* [online]. [cit. 2006-11-21]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/files/clanky/2787/prezentace.pdf>
87. *Životní a existenční minimum od 1. 1. 2007.* Integrovaný portál MPSV. [online]. [cit. 2007-01-28]. Dostupné z: http://portal.mpsv.cz/soc/ssp/obcane/zivotni_min

8. Klíčová slova

Autismus

Krajský koordinátor pro oblast autismu

Sociální služby

Denní a týdenní stacionář

Kvalita poskytované péče

Dávky těžce zdravotně postiženým občanům

Ucelený přístup