

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

**Preference sociálních služeb u rodičů dětí s poruchami
autistického spektra v Jihočeském kraji**

bakalářská práce

Autor práce: Pavla Karásková
Studijní program: Rehabilitace
Studijní obor: Rehabilitační-psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory
Vedoucí práce: doc. Ing. Lucie Kozlová, Ph.D.

Datum odevzdání práce: (datum odevzdání na příslušnou katedru)

ABSTRAKT

Sociální služby a vůbec veškeré činnosti pro děti s poruchami autistického spektra jsou natolik specifické, že by měly být pro každé dítě individuální. Jelikož je jasné, že toho nelze nikdy docílit, měli by mít rodiče alespoň možnost výběru služby, která je pro jejich děti nejvíce přínosná. Oni sami své dítě znají ze všech lidí na celém světě nejlépe a proto by jejich názory měly být i hlavním vodítkem při plánování rozvoje sociálních služeb. Toto se samozřejmě netýká pouze dětí s poruchou autistického spektra, ale všech dětí, které sociální služby využívají.

Proto také názory rodičů, v tomto případě právě rodičů dětí s poruchami autistického spektra, jsou hlavní náplní mého výzkumu, který jsem se snažila zmapovat co možná nejobektivněji. Chápu všechny, kteří se odmítli zapojit, protože mají starostí sami víc než dost, a jsem vděčná všem, kteří se zapojili a spolu se mnou věří, že pokud se o problémech bude mluvit, může se možná i dosáhnout změny.

Rodiče dětí s poruchou autistického spektra, se kterými jsem se dosud setkala patří mezi lidi, kteří se nezabývají zbytečnostmi a malichernostmi. Jsou to lidé, pokorně nesoucí tento svůj úděl a s láskou pečující o své děti. A takových lidí by si měla společnost vážít a maximálně jim pomáhat.

Ke zpracování jsem použila odbornou literaturu a internetové zdroje, týkající se tohoto tématu.

První kapitola se týká stručné charakteristiky některých poruch autistického spektra, jako dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, jiná dezintegrační porucha, Rettův syndrom a jiné pervazivní vývojové poruchy, potřeb a dovedností dětí s poruchou autistického spektra, které, pokud se v nich budou zdokonalovat, nejlépe za odborného vedení ve speciálních centrech, tak jim mohou pomoci ke snadnější a samostatnější cestě životem a rodičům tím výrazně ulehčí práci, což si bezpochyby zaslouží a dále jsem vybrala ze zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách a z vyhlášky 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, některé sociální služby, které by byly náplní svých činností pro tyto děti vhodné. Tím však nechci nikomu tyto služby vyzdvihovat, ani nechci ubírat na důležitosti službám,

v této práci neuvedeným.

Ve druhé kapitole jsem popsala cíle práce a formulovala hypotézy a ve třetí kapitole je popsán metodický postup.

Čtvrtá kapitola je zaměřena na výsledky výzkumu, převážně graficky znázorněné, na statistické vyhodnocení a ověření hypotéz.

V páté kapitole je diskuze o potřebách a spokojenosti respondentů a srovnání podle odborných zdrojů.

V závěru jsem se snažila shrnout názory respondentů s názory svými. Jako všichni lidé, tak i rodiče dětí s PAS mají různé povahové a osobnostní rysy. Někdo je skromnější, někdo náročnější. A není na světě nikdo, kdo by se zavděčil všem.

V příloze přikládám dotazník, použitý k výzkumu v tištěné podobě. Používala jsem i dotazníku elektronického, který obsahoval stejné údaje jako tištěný, proto odkaz na něj neuvádím. Další přílohou je seznam některých poskytovatelů sociálních služeb, kteří poskytují služby mimo jiné i osobám s poruchami autistického spektra.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, sociální služby

ABSTRACT

Social services and generally all activities intended for children with autism spectrum disorders are so specific that they should be tailored to each child. Since it is clear that this can never be achieved, parents should have an opportunity to choose a service that is most beneficial for their child. They know their child better than anyone else in the world so their opinions should be used as the main guideline for planning the social services development. As a matter of fact, this does not apply only to children with autism spectrum disorders but to any children who receive social services.

Therefore, the opinions of parents, in this particular case the parents of children with autism spectrum disorders, constitute the major contents of my research which I tried to process as objectively as possible. I understand all who refused to take part in the research because they have many other things to worry about and I am grateful to all who took part and believe together with me that if problems are discussed, a change might be achieved.

Parents of children with autism spectrum disorders whom I have met so far rank among people who do not waste their time on futile and trivial matters. These people humbly bear their lot and take care of their children with love. The society should appreciate people like that and assist them as much as possible.

In order to process the thesis I used technical literature and the Internet sources relating to this topic.

The first chapter briefly characterizes certain autism spectrum disorders, such as childhood autism, atypical autism, Asperger syndrome, other disintegrative disorder, Rett syndrome and other pervasive developmental disorders, as well as the needs and skills of children with an autism spectrum disorder. If developed, preferably under professional guidance in special centres, these skills can help the children to lead their life more easily and be more self-reliant, thus easing their parents of their burden considerably, which they certainly deserve. I also selected certain social services from the Social Services Act 108/2006 of the Collection of Laws of the Czech Republic (Coll.) and Regulation 505/2006 Coll., implementing certain provisions of the Social

Services Act, which would be suitable for these children due to the contents of the activities. However, I wish neither to impose these services on anyone nor disrespect the importance of any services not stated in this thesis.

The second chapter describes the objectives of the thesis and formulates the hypotheses, and the third chapter describes the methodological procedure.

The fourth chapter is focused on the results of the research, prevailingly shown in charts, statistical evaluation and verification of the hypotheses.

The fifth chapter contains a discussion on the needs and satisfaction of respondents, and a comparison with specialized sources.

In the conclusion I tried to summarize the opinions of respondents and my opinions. Like anyone else, parents of children with ASD have various character and personality features. Someone is rather modest, someone is more demanding. There is no one in the world to please everybody.

An attachment contains a printed questionnaire used for the research. I also used an electronic form of the questionnaire that contained the same data as the printed one so I am not providing a reference to it. Another attachment contains a list of certain social services providers that provide various services including services for persons with autism spectrum disorders.

Keywords: autism spectrum disorders, social services

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to – v nezkrácené podobě – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3.5.2013

.....

Poděkování

Tímto bych ráda poděkovala doc. Ing. Lucii Kozlové, Ph.D. za odborné vedení, cenné rady a ochotu při vypracovávání bakalářské práce.

Dále bych chtěla poděkovat všem rodičům a oslovených institucím za vstřícnost a ochotu při realizaci dotazníkového šetření.

OBSAH

| | |
|--|----|
| ÚVOD | 9 |
| 1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA | 11 |
| 1.1 Poruchy autistického spektra | 11 |
| 1.1.1 Dětský autismus | 12 |
| 1.1.2 Atypický autismus | 13 |
| 1.1.3 Aspergerův syndrom | 13 |
| 1.1.4 Jiná dezintegrační porucha | 14 |
| 1.1.5 Rettův syndrom | 14 |
| 1.1.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy | 15 |
| 1.2 Důležité potřeby dětí s poruchami autistického spektra a jejich rodiny | 16 |
| 1.2.1 Komunikace | 16 |
| 1.2.2 Zdokonalování sociálních dovedností | 18 |
| 1.2.3 Péče o fyzické a duševní zdraví | 19 |
| 1.2.4 Bydlení, péče o vlastní osobu, péče o domácnost | 19 |
| 1.2.5 Vzdělávání a pracovní zařazení | 20 |
| 1.3. Sociální služby vhodné pro osoby s poruchami autistického spektra | 23 |
| 1.3.1 Sociální poradenství | 23 |
| 1.3.2 Služby sociální péče | 24 |
| 1.3.3 Služby sociální prevence | 27 |
| 2 CÍLE PRÁCE A FORMULACE HYPOTÉZ | 29 |
| 3 METODICKÝ POSTUP | 30 |
| 4 VÝSLEDKY | 32 |
| 4.1 Statistické vyhodnocení a ověření hypotéz | 41 |
| 5 DISKUZE | 46 |
| 6 ZÁVĚR | 52 |
| 7 POUŽITÉ ZDROJE | 53 |
| 8 PŘÍLOHY | 57 |

„Když se ti někdy zdá, že je život příliš těžký, zkus trochu napodobit klauna, kterému sice srdce pláče, ale který přece se smíchem hraje na housle pro jedno dítě, aby se vyléčil ze slz svého srdce.“

(Phil Bosmans)

Úvod

Jako dítě jsem viděla film, ve kterém byl hlavní postavou malý chlapec s autismem. Na jméno chlapce, ani na název filmu si již nevzpomenu, ale na jeho oči, které vystrašeně koukaly mezi hromadou prádla ve skříni, na ty nezapomenu. Byla jsem jím fascinovaná a zájem o děti s poruchami autistického spektra (dále jen PAS) mi vydržel dodnes. Proto jsem si také vybrala svou bakalářskou práci na toto téma. Od zhlédnutí filmu jsem potom dlouhou dobu o této problematice neslyšela. Myslím, že se všeobecně málo mluvilo o lidech, kteří si s sebou do života přinesli těžké břímě jménem zdravotní postižení. Dnes to naštěstí již takové tabu není. Společnost se snaží osoby s postižením integrovat do běžného života, což je velký krok dopředu.

Problémy v sociálním chování a v komunikaci u lidí s PAS však mohou jejich integraci výrazně ztížit. Většina „zdravé“ populace nemá dostatek informací o chování lidí s PAS a protože jejich chování nerozumí, někdy se jich i bojí. Jsou tu ale i tací, kteří se snaží proniknout do nitra jejich záhadné duše a pochopit je se vším, co k nim patří. Těm patří velký dík, protože bez takovýchto lidí by byli lidé s PAS stále „mimozemšťany“, žijícími ve svém, nám úplně neznámém světě. Měla jsem tu čest setkat se s těmi, kteří s lidmi s PAS pracují a dokonce se i trochu mezi ně zapojit. Při této práci mě osobně velice zajímaly alternativní formy komunikace, díky kterým mohou i děti, které mají potíže s komunikací vyjádřit svoje touhy a pocity. Absolvovala jsem dva kurzy českého znakového jazyka (ČZJ) a nabyté dovednosti mne posunuly zase o krok blíže k „neobyčejným“ lidem. Ráda bych se ještě dále věnovala dalším formám alternativní komunikace, jako například výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS), nebo další zdokonalování v ČZJ.

Protože jsou lidé s PAS svým chováním, jednáním a vůbec celým svým životem

specifičtí, potřebují i služby, které jsou přizpůsobeny jejich jedinečným potřebám a touhám. A těch je podle mne v Jihočeském kraji velmi málo, nebo za nimi musí rodiče dojíždět nemalé vzdálenosti. Na těchto mých domněnkách jsou postaveny také hypotézy, k této práci se vztahující.

Hlavním cílem této práce je zjistit, jaké sociální služby rodiče v Jihočeském kraji pro své děti s poruchami autistického spektra preferují, zda jsou s poskytovanými službami spokojeni a zda jsou v Jihočeském kraji tyto služby vůbec poskytovány. V rámci dotazníkového šetření jsem chtěla zjistit úroveň a množství sociálních služeb v Jihočeském kraji, specializující se na děti, popř. mladé dospělé s PAS. Také mne zajímalo, zda vůbec mají rodiče o tyto služby zájem, jestli o nich ví, jestli jsou pro ně dostupné a jestli jsou ochotni za nimi třeba i dojíždět.

1 Teoretická východiska

1.1 Poruchy autistického spektra

V dnešní době se můžeme setkat s různými typy poruch autistického spektra, ale jen malé procento dětí s některou z PAS je správně diagnostikováno. Diagnostika je totiž poměrně složitým mezioborovým procesem (36). Tím je ovšem výrazně ztížen jejich start do života. I když existují posuzovací škály a diagnostická kritéria, jejich výklad se liší odborník od odborníka. To samozřejmě vzbuzuje u rodičů těchto dětí zmatek, nejistotu a obavy o jejich další osud. Často se stane, že pervazivní (všepronikající) porucha, kterou každá PAS je, se zamění s atypickou schizofrenií, atypickými obsedantně-kompulzivními poruchami, mentální retardací s poruchami chování, atypickým či disharmonickým vývojem s emočními poruchami, nespecifickými poruchami vývoje řeči atp. (37)

V České republice se nejvíce používá k diagnostice PAS posuzovací škály CARS (Child Autism Rating Scale), která má celkem 15 položek (vztah k lidem, imitace, emocionální reakce, motorika, užívání předmětů a hra, adaptace na změny, zraková reakce, sluchová reakce, čichová, chuťová a hmatová reakce, strach a nervozita, verbální komunikace, neverbální komunikace, úroveň aktivity, úroveň intelektových funkcí a celkový dojem). Tyto položky se hodnotí na stupnici od 1 do 4 podle frekvence a intenzity abnormních projevů v konkrétní hodnocené oblasti. Do 30 bodů se o autismus nejedná, v rozmezí 30-36 bodů se jedná o lehkou až středně těžkou symptomatiku a nad 36 bodů o symptomatiku těžkou (17).

PAS patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená všepronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech (39). Charakterizuje to tzv. triáda poškození, která se projevuje omezením a problémy hlavně v oblasti komunikace (potíže v oblasti řeči, omezená gesta a mimika), sociální interakce (sociální dovednosti uplatňované vůči blízkým i cizím lidem a vrstevníkům) a představivosti (hra, volný čas, používání předmětů, pružné reakce...) (8). I když není žádné dítě s PAS stejné, všechny doprovází specifické vzorce chování. Individualizace spočívá v tom, že děti mají různé stupně závažnosti poruchy, která záleží

na množství symptomů a podílem symptomů v různých částech triády. Od mírné formy, kdy je symptomů málo, až po těžkou formu s velkým množstvím symptomů. Tyto symptomy se musí projevit v každé části základní diagnostické triády, ale už ne v každé části stejným podílem (37).

Některé častěji se vyskytující poruchy autistického spektra jako dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom a jiná dezintegrační porucha budu níže ještě stručně specifikovat. U každé z poruch je v závorce uveden kód diagnózy podle MKN – 10.

1.1.1 Dětský autismus

Dětský autismus (F84.0) je vrozená porucha, která se projeví mezi 1. - 2. rokem (max. do 3let věku dítěte). Jeho příznaky jsou nejvýrazněji vyjádřeny mezi třetím a pátým rokem života (17). Jedná se o dosud nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchu. Vzniká na neurobiologickém podkladě, kdy z některých studií vyplývá, že jednou z možných primárních příčin autismu je velmi časně poškození vyvíjejícího se mozku. A to přibližně kolem 24-26. embryonálního dne, tedy krátce po uzavření neurální trubice (17). Dítě většinou změní chování, přestane reagovat na své okolí a uzavírá se samo do sebe (33). Specifický projev charakteristických deficitů se s věkem dítěte mění. Typická je značná variabilita syndromů. U dítěte s autismem často chybí oční kontakt, je u něj typické stereotypní chování s rituály a velmi často dochází k poruše užívání jazyka jako prostředku komunikace (24). Aby bylo dítě diagnostikováno jako autistické, musí splňovat alespoň dvě kritéria z první kategorie triády, dvě z druhé kategorie a jedno ze třetí (29). Porucha se diagnostikuje bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakékoli přidružené poruchy (37).

Dítě s dětským autismem dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Mezi příznaky, kterých si rodiče často již brzy všimnou patří, že dítě přestane reagovat na své jméno, má opožděný vývoj řeči nebo mluví zvláštní „dospěláckou“ mluvou, své pocity vyjadřuje křikem a vztekem, chybí oční kontakt, dítě mluvilo, ale přestalo, působí dojmem, že neslyší, je samotářské, dokáže ignorovat ostatní, vyžaduje stereotyp atp (3). U dětí s dětským autismem je velmi častá mentální retardace, která může být od lehké formy až po

velmi těžkou (24). Na prognózu samostatného fungování v dospělosti mají velký vliv vrozené dispozice týkající se poruchy, raná péče a kvalita vzdělávacího programu.

1.1.2 Atypický autismus

Atypický autismus splňuje jen částečně diagnostická kritéria definovaná pro dětský autismus (36). Z hlediska péče a náročnosti se však téměř neliší od dětského autismu a to i přes to, že děti s atypickým autismem (F84.1) mají ve všech částech triády mírnější formu poškození a nebo mohou být poškozeny pouze dvě z jejích částí. V dřívějších dobách se v souvislosti s touto diagnózou mluvilo spíše o autistických rysech, protože zde mohou chybět stereotypní zájmy a i komunikační schopnost může být na lepší úrovni. U dětí s atypickým autismem je vývoj značně nerovnoměrný a proto je v některých případech diagnóza stanovena až po třetím roce života (3).

1.1.3 Aspergerův syndrom

Děti s Aspergerovým syndromem (F84.5) bývají dobře intelektově vybavené, avšak problémy mají obdobné jako děti s autismem. Stává se, že i někteří výzkumníci jen obtížně hledají rozdíl mezi vysoce funkčním autismem a Aspergerovým syndromem. Někteří dokonce tvrdí, že Aspergerův syndrom je jen méně závažnou variantou autismu a že dělení do dvou diagnóz je umělé (17). I když někteří, pokud trpí mírnou formou, mohou v dospělosti vést zcela normální život. Tyto děti nemusí mít opožděný vývoj řeči, i když pokud se tento syndrom vyskytne, neznamená to vyloučení této diagnózy. Bývají často úzkostní a depresivní, mají sklon k emoční labilitě. Stejně jako děti s dětským autismem se těžko zapojují do kolektivu, proto se podezření na Aspergerův syndrom často vyjádří v mateřské škole. Mají velké potíže s neverbální komunikací, velmi těžko navazují přátelství. Nechápují ironii, humor, nadsázku ani metaforu, mají omezenou schopnost vyjádřit své pocity (37). Mnoho dětí s Aspergerovým syndromem ulpívá na číslech nebo kreslení. Jejich číselné nebo výtvarné vyjádření bývá velmi přesné a je z něj cítit řád. Vyžadují

rituály jak po okolí, tak po sobě samých. Někdy bývají považováni za podivíny, nebo za osoby geniální (8).

1.1.4 Jiná dezintegrační porucha

Jiná dezintegrační porucha, někdy známá i jako Hellerův syndrom (tento syndrom poprvé popsal v roce 1908 speciální pedagog z Vídně Theodor Heller), nebo dětská dezintegrační porucha (F84.3), se projevuje většinou mezi třetím a čtvrtým rokem života, kdy dochází k výraznému regresu a nástupu mentální retardace, i když předtím minimálně dva roky probíhal vývoj normálně. Tomuto jevu se obecně říká autistický regres (37).

Protože se na rozdíl od dětského autismu projevuje v pozdějším věku, kdy umí dítě již více dovedností, je tento regres více markantní. Podle některých studií má dětská dezintegrační porucha horší prognózu a vliv na další vývoj dítěte než jiné typy PAS (37). Asi u poloviny případů bylo možné identifikovat potenciální precipitační faktory, jako např. epileptický záchvat, horečka, očkování atp (17). Nástup této poruchy se uvádí mezi druhým a desátým rokem života, nejčastěji však mezi třetím a čtvrtým rokem.

1.1.5 Rettův syndrom

Rettův syndrom (F84.2) vzniká mutací genu a je doprovázen těžkým neurologickým postižením. Mohou jím být postiženy pouze dívky, protože pokud tato mutace postihne chlapce, umírá většinou již jako plod následkem těžké encefalopatie. První příznaky se objevují mezi 6. – 18. měsícem života – stadium časně stagnace, fáze rychlé vývojové regrese většinou mezi 1. – 2. rokem.

V dalším období se symptomy stabilizují – fáze pseudostacionárního stadia. Později však může docházet k dalším přidruženým obtížím, jako například vývoj skoliózy, zhoršení chůze – pokud dítě chodí, stereotypním pohybům nebo epileptickým záchvatům. Toto se nejčastěji projevuje ve školním věku nebo v časně adolescenci a nazývá se stadium pozdní motorické degenerace (17). Postupně se obnovuje zájem o sociální interakci, která se může později opět zhoršit. V souvislosti s Rettovým syndromem se

hovoří o středně těžké, těžké až hluboké mentální retardaci. Dívky s Rettovým syndromem jsou často společenské, v komunikaci nemají většinou problém s porozuměním, ale neumí se vyjádřit. Preferují blízké osoby, projevují sympatii i antipatii. U Rettova syndromu je častý výskyt epileptických záchvatů.

Typickými projevy jsou také skřípání zubů, ztráta funkce rukou, nebo zvláštní přerušovaný smích (16).

Zařazení tohoto syndromu mezi poruchy autistického spektra je sporné, neboť zejména u starších dívek je vývoj a kvalita sociální interakce od ostatních PAS odlišná (8).

1.1.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy

U jiných pervazivních vývojových poruch (F84.8) jsou přítomna omezení triády, avšak nikoli v takové míře, aby odpovídala některé z výše uvedených poruch (37).

1.2 Důležité potřeby dětí s poruchami autistického spektra a jejich rodiny

Sociální služby pro děti s PAS by měly splňovat základní prvky pro další pokroky a pozdější uplatnění dětí s těmito poruchami. Velmi důležitými prvky, na které by se měla práce s dětmi s PAS zaměřit, jsou zdokonalování sociálních a komunikačních dovedností, kroky k rozvoji sociálních kompetencí, péče o fyzické i duševní zdraví, bydlení, péče o vlastní osobu, péče o domácnost, zacházení s penězi, vzdělávání a následný výběr profese (28).

Neméně důležité je, aby sociální služby umožnily rodičům a celým rodinám dětí s PAS jak možnost vzdělávání a výměny informací a zkušeností v této problematice, tak i odpočinout si od každodenního nelehkého údělu.

1.2.1 Komunikace

Komunikace je proces, jímž dochází k výměně informací mezi jednotlivci prostřednictvím běžného systému symbolů, znaků nebo chování. Běžně se ke komunikaci používá jazyk, který se může vyjádřit prostřednictvím mluvených nebo psaných slov, gest (např. znakový jazyk), samostatných symbolů (Braillovo písmo) nebo dalších kódů. K tomu, aby byla komunikace srozumitelná, musí být zachována jak expresivní složka komunikace, což znamená používání jazyka za účelem zprostředkování informací, tak i složka receptivní komunikace, na které záleží porozumění sdělením druhých (5).

Schopnost člověka používat komunikační dovednost vůbec nemusí být závislá na tom, zda je schopen porozumět druhým. Někteří dobře rozumí, ale mají velké problémy s řečí, jiní dobře mluví, ale význam toho, co ostatní říkají pro ně zůstává tajemstvím (5).

I když narušená komunikační schopnost zahrnuje i mimoverbální prostředky, je nejpoužívanějším prostředkem komunikace mluvená řeč a tudíž je při nápravě narušené komunikační schopnosti velmi potřebná logopedická péče (30).

Jednou z nejefektivnějších technik rozvoje komunikace u dětí s PAS je systém, nazývaný aplikovaná behaviorální analýza (ABA), která studuje chování dětí tak, jak se

systematicky vztahuje k prostředí (příčiny a následky). Nesoustředí se pouze na otázku co se stalo, ale i na příčinné souvislosti – tzn. otázky jak, kdy, kde a proč se to či ono stalo (5). Kromě zlepšení komunikace může ABA také odstranit stereotypní chování, které je nežádoucí, zlepšit hru, sociální vztahy nebo posílit v dítěti nezávislost (sebeobslužné dovednosti, hygienické návyky, oblékání...). Jde o neustálé opakování a procvičování vzorců chování. Všechny programy ABA jsou individuální. Velice zásadní je pro využívání behaviorální analýzy rozbor kontextu, ve kterém se chování vyskytuje. (15)

Dalšími metodami rozvoje komunikace u dětí s PAS mohou být také strukturované učení, nebo facilitovaná komunikace, která spočívá přidržování ruky dítěte a pomoc při ukazování na písmena a slova. Původně byla tato metoda navržena pro pacienty po mozkové mrtvici, ale může být vhodná právě i pro některé děti s PAS (38).

Žádná z metod však není použitelná pro všechny děti díky jejich individualitě a charakteru postižení. Proto by měli mít jak odborníci, tak rodiče dětí s PAS možnost vybrat si z více metod zrovna tu, která bude právě tomu jejich jedinečnému dítěti vyhovovat.

Opoždění v osvojení komunikačních schopností je jedním z charakteristických znaků poruch autistického spektra. Postižení v komunikaci se může projevit např. echolálií (opakování slov nebo vět), monotónní řečí bez intonace, nedostatky v napodobování, spontánnosti a variabilitě jazyka, nesprávné používání zájmen, nedostatky v abstraktních pojmech. U čtyřiceti procent dětí s autismem se řeč nevyvine vůbec (29).

Pokud dítě s PAS mluví, je jeho způsob přednesu monotónní nebo nepravidelný. Této řeči chybí tzv. „paralingvistické“ rysy, které podporují obsah sdělení a bez kterých se řeč stává méně pochopitelnou. Při monotónním přednesu se nemění výška, rytmus, přízvuk ani intonace. Na každé slovo je kladen stejný důraz. Při nepravidelném přednesu se naopak výška hlasu mění velmi výrazně, stejně jako rytmus, přízvuk a intonace. Oba typy způsobu přednesu mohou být někdy pro posluchače nesrozumitelné a chybně vyložené (28).

Ještě větším problémem, než je verbální komunikace, může být u mluvících dětí s PAS neverbální komunikace. Tou získáváme podstatnou část informací a ta se také významně podílí na tvoření osobnosti člověka. Je velmi důležitá pro informace o aktuálním duševním a psychickém stavu a emocích. Mezi neverbální komunikaci řadíme například mimiku, haptiku, proxemiku, posturiku, gestikulaci nebo řeč očí (18). Protože ji sami téměř

nepoužívají, neumí ji u ostatních ani správně vyhodnotit a často ji pochopí mylně. Deficitem v této oblasti dochází k vážným nedorozuměním s ostatními a k silnému negativnímu ovlivnění sociálních interakcí (28).

Dalším obrovským problémem je, když dítě s PAS nemluví vůbec. Pokud dítě starší osmnácti měsíců nepoužívá slova či výrazy ke komentování zajímavých věcí, nenapodobuje a nereaguje na otázky, je dobré zvážit využívání alternativní a augmentativní metody komunikace (AAK). Alternativní metoda ve své podstatě nahrazuje mluvenou řeč. Může jí být například znaková řeč nebo systémy založené na obrázcích (VOKS, piktogramy, systém Bliss nebo Makaton) (30). Augmentativní metodou můžeme rozumět posilování současných komunikačních dovedností. Techniky, které nabízí AAK mohou výrazně redukovat extrémní psychickou zátěž, kterou nemluvící děti denně zakouší (5).

1.2.2 Zdokonalování sociálních dovedností

Schopnosti, kterých využíváme při styku s okolní společností nazýváme sociálními dovednostmi. Selhání v sociálních dovednostech vede děti s PAS k izolaci a pocitu samoty, k frustraci, odmítání a ke ztrátě sebevědomí. Sociální dovednosti zahrnují sociální přijímání, vnitřní zpracování a sociální výstup. Sociální přijímání znamená přijímání informací prostřednictvím verbální i neverbální komunikace, nebo třeba i kulturních projevů. Vnitřní zpracování se týká posouzení informací, emocí a reakcí. Sociální výstup zrcadlí reakci na přijaté informace (28). Protože sociální dovednosti jsou pro společnost velmi důležité (zajišťují pořádek, předvídatelnost, morálku, hodnoty, role atd.), je potřeba je zdokonalovat. Je to naučené chování - přijetí pravidel a standardů pro přijatelné chování, pozorování sociálního chování druhých, upevňující se pomocí podpory a posilování. U dětí s PAS je ale problém v tom, že se neumí vcítit do druhého a tudíž mají menší šanci správně určit souvislosti v tom, proč a jak se ostatní chovají. U těchto dětí je nejlepší strategií pro trénink a výuku sociálních dovedností používání spíše přímých, opakovaných instrukcí a praktických příkladů.

Mezi základní dovednosti tvořící sociální chápání můžeme například zařadit užívání adekvátních pozdravů ve správném čase, zdvořilost, pozornost, spolupráce, umění

pochválit, slušnost, umění naslouchat, volba vhodného tématu komunikace atp. (28).

1.2.3 Péče o fyzické a duševní zdraví

Péči o fyzické a duševní zdraví se rozumí jak péče o děti s PAS, tak i o jejich rodiny – hlavně o rodiče a sourozence. Protože zdraví lidé, cítící se dobře mají více energie a té není při péči o děti s PAS nikdy dost. Je třeba, aby rodiče nebyli na dítě s PAS sami. Aby mohli využít například pomoc v rodině, třeba u prarodičů nebo odlehčovací službu.

Do péče o zdraví můžeme zařadit výživu, spánek, fyzickou kondici nebo prevenci nemocí. U dětí s PAS mohou být někdy s výživou problémy, protože mohou ulpívat na určitých stejných typech jídla, ať už jde o stejnou barvu, chuť nebo konzistenci. Děti s PAS nemusí mít dokonce ani zábrany konzumovat nestravitelné předměty, jako třeba pryž nebo mýdlo. To trochu znemožňuje pestrost jídelníčku a zdravé stravování.

Zdravý spánek musí být dostatečně dlouhý a klidný. Toho se dá docílit různými rituály, jako např. meditace, koupele s bylinnými extrakty, ukládání do postele vždy ve stejný čas, čtení před spaním, pohodný oděv atp (28). Spravedlivým spánkem se pečuje jak o zdraví fyzické, tak i duševní.

Pokud jde o fyzickou kondici, nemusí jít o každodenní pocení v posilovně. Stačí pravidelné procházky, jízda na kole, plavání, venčení psa, pomoc v domácnosti nebo chůze po schodech. Cvičit se dá i doma, třeba podle DVD, nebo jen tak pro radost. Příjemně to protáhne tělo a lépe se potom i spí. Společné cvičení více dětí najednou může být dokonce i vhodným nástrojem pro trénink sociálních dovedností (28).

V prevenci nemocí hraje roli zdravý životní styl, preventivní prohlídky u praktického a zubního lékaře, hygienické návyky, vyhýbání se rizikovému chování atp.

1.2.4 Bydlení, péče o vlastní osobu, péče o domácnost

Často se stává, že i dospělí s PAS zůstávají bydlet u svých rodičů. Pokud však touží po změně a bydlení bez rodičovské náruče, mohou si vybrat například pronájem nebo koupi bytu nebo domu, chráněné bydlení nebo podporované bydlení. Tyto alternativy musí být

adekvátní k mentální a dovednostní úrovni uchazeče, potřebám, schopnostem, zájmu a v neposlední řadě také finančních možnostech. V žádném případě by nemělo bydlení osoby s PAS izolovat. Mělo by co nejvíce umožnit kontakt s rodinou a přáteli (20).

Při pronájmu bytu či domu musí zájemce o pronájem vědět, že se mohou vyskytnout okolnosti, za kterých je možné být z pronájmu vypovězen. Třeba neplacení nájmu, ničení majetku, agresivita (ať už fyzická či slovní), nadměrný hluk atp. A musí být schopen chovat se tak, aby k tomuto nedošlo.

Na koupi bytu či domu je třeba nemalý obnos peněz. Je třeba také zodpovědnost, protože majitel nemovitosti odpovídá za veškeré povinnosti s vlastnictvím spojené. Jako příklad mohu uvést placení daní, údržbu domu či bytu nebo úklid společných prostor a odklizení sněhu na chodníku.

Podporované bydlení je takové, které je ve své podstatě samostatné, ale klienti využívají služeb, které poskytují různá občanská sdružení nebo agentury.

V chráněném bydlení bydlí pohromadě několik dospělých. Každý má svůj malý byt sám, nebo někdy ve dvou a je jim neustále k dispozici asistent. Tento způsob bydlení je proto vhodný i pro lidi s těžší formou postižení.

Ať člověk žije samostatně nebo s rodiči, měl by se v co největší možné míře naučit péči o vlastní osobu. Kromě péče o svůj zevnějšek (vlasy, oblečení, boty, doplňky, nehty...), sem patří také fyzická kondice, hygiena, pohoda, sebedůvěra atd. (28). Výhodou osvojení těchto dovedností je nejen dojem na okolí, ale i ulehčení pečujícím osobám, které osvojení těchto dovedností jistě s radostí ocení.

Totéž platí i u péče o domácnost. I v případě společného bydlení s rodiči by se nemělo zapomínat na účast na domácích pracích a péči o domácnost všech členů domácnosti dle jejich možností.

1.2.5 Vzdělávání a pracovní zařazení

Děti s PAS mohou díky svým problémům, nebo mentální retardaci vyvolat předsudek, že vzdělávání není u nich efektivní a smysluplné. Není to úplně pravda, protože ke vzdělávání nepatří jenom zvládnutí školních osnov, ale vše, co se může člověk během života naučit.

Vše, co se člověk naučí, posune jeho osobnostní rozvoj a vědomí jeho lidské důstojnosti (30). Protože mají děti s PAS potřebu určitého řádu a stereotypu, u většiny z nich se osvědčilo tzv. strukturované učení

Vzdělávání dětí s PAS je právně zakotveno ve vyhlášce 147/2011 Sb., kterou se mění vyhláška 73/2005 Sb., o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných kde jsou v § 1, odst. 5 děti s autismem identifikovány jako osoby těžkým zdravotním postižením, kterým náleží s ohledem na rozsah speciálně vzdělávacích potřeb nejvyšší míra podpůrných opatření. Tato podpůrná opatření jsou zakotvena v odstavci 4 téhož paragrafu. Dalšími paragrafy této vyhlášky, týkající se dětí s PAS, jsou § 3, kde jsou formy vzdělávání žáků se zdravotním postižením (individuální integrace, skupinová integrace, speciální škola, nebo kombinace těchto variant), § 5, kde jsou zakotveny typy speciálních škol pro různé typy zdravotního postižení, § 6 o individuálním vzdělávacím programu, § 7 o práci asistenta pedagoga a § 9 o zařazování žáků se zdravotním postižením do speciálního vzdělávání (11).

Dalším důležitým právním předpisem vztahujícím se mimo jiné k osobám s PAS je vyhláška 116/2011 Sb., kterou se mění vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních. V této vyhlášce jsou kromě charakteristiky pedagogicko – psychologických poraden, speciálně pedagogických center a poradenství ve školách, v přílohách uvedeny i standardní činnosti těchto organizací. Na problematiku vzdělávání dětí s PAS se specializuje šestá část přílohy 2, která je zaměřena na standardní činnosti speciálně pedagogických center poskytující služby žákům s PAS, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením vzdělávajícím tyto žáky. Věnuje se jak domácí přípravě žáků s PAS, tak přípravě na zařazení do výchovně vzdělávacího programu, metodiky vhodného učení těchto dětí, osvětové činnosti, spolupráci se všemi účastníky péče, různým rodičovským a svépomocným skupinám a nácviku funkční komunikace, sociálního chování a zvládnání náročného chování u dětí s PAS (10).

Protože je každá porucha autistického spektra jiná, je nutný velice individuální přístup, většinou za pomoci asistenta pedagoga nebo osobního asistenta. U dětí s diagnózou dětský

autismus, atypický autismus a Rettův syndrom je většinou zásadně narušena funkční komunikace, kterou je při vzdělávání potřeba vybudovat (4). Většinou je stavěna na alternativní a augmentativní komunikaci typu VOKS (výměnný obrázkový komunikační systém), který využívá manipulaci s obrázky, popř. MAKATON, BLISS nebo PIKTOGRAM, založené taktéž na symbolech a obrázcích (19). Další značně specifickou skupinou jsou děti s diagnózou Aspergerův syndrom. Těm může dělat větší problém, než se vyjádřit, pochopit smysl slov k nim směřovaným (4). Integrace dětí s Aspergerovým syndromem do běžných typů škol je ve srovnání s ostatními PAS nejčastější. Většinou se využívá asistenta pedagoga nebo osobního asistenta, který dítěti pomůže při zvládnutí běžných nebo neočekávaných situací, ve kterých by si dítě samo nevědělo rady a které by u něho mohly vyvolat nadměrný stres (6).

Pracovní zařazení osob s PAS je možné, avšak není časté. Pro zaměstnávání osob s postižením byly vyvinuty speciální testy, které určí, pro jakou práci se daný klient hodí a jaké jsou jeho pracovní dovednosti, zda je klient vůbec schopen pracovat v kolektivu, zda potřebuje asistenta, nebo je schopen pracovat samostatně a jak dlouho u práce vydrží. Tyto testy se nazývají AAPEP (adolescents and adults psycho educational profile) a zakoupilo a přeložilo je občanské sdružení Autistic, kteří se sami stále potýkají s nedostatkem podpory při zaměstnávání osob s PAS (31).

1.3 Sociální služby vhodné pro osoby s poruchou autistického spektra

Sociální služby jsou zakotveny v zákoně 108/2006Sb., o sociálních službách. Jedná se o činnost nebo soubor činností zajišťujících podle tohoto zákona pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení.

Sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Mohou být poskytovány formou ambulantní, pobytovou nebo terénní (12).

1.3.1 Sociální poradenství

„Protože jsem nenaslouchal člověku, s nímž jsem hovořil, nic jsem se nedozvěděl, nenavázal jsem s ním kontakt a nemohl jsem mu pomoci.“ (Michael Quoist)

Sociální poradenství zahrnuje základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Je zakotveno v § 37 zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách (12). Jedná se o součást ucelené rehabilitace, protože dle Světové zdravotnické organizace (WHO) je rehabilitace „souhrn všech opatření potřebných k zařazení nebo návratu postiženého člověka do společenského prostředí a do života.“ (26). Sociální poradenství je sociální službou poskytovanou bez úhrady (9).

Základní sociální poradenství je základní činností všech poskytovatelů sociálních služeb, tudíž všichni poskytovatelé sociálních služeb jsou povinni tento typ poradenství zajistit (12).

Při poskytování sociálních služeb se základní sociální poradenství zajišťuje v rozsahu poskytnutí informací, které pomohou řešit nepříznivou sociální situaci prostřednictvím sociální služby, poskytnutí informací o možnostech výběru typu sociálních služeb, nebo o jiných typech pomoci, jako např. o dávkách pomoci v hmotné nouzi a dávkách sociální péče, dále poskytnutí informací o základních právech a povinnostech v souvislosti s poskytováním sociálních služeb, nebo poskytování informací o možnostech podpory ostatních členů rodiny, pokud se spolupodílejí na péči o osobu (9).

Odborné sociální poradenství je zaměřeno na poskytování informací přímo pro potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob ve specializovaných poradnách (12). Jedná se tedy o komplex poradenských služeb pro specifické skupiny zdravotně či sociálně znevýhodněných jedinců, jejichž znevýhodnění má dlouhodobý nebo trvalý charakter. Odborné sociální poradenství vychází oborově z poznatků lékařských věd, etiky, filosofie, teorií a metod sociální práce, psychologických disciplín, speciální pedagogiky, aplikované sociologie, politologie, kulturní antropologie nebo sociální patologie (26).

Základními činnostmi při poskytování odborného sociálního poradenství jsou zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a zprostředkování navazujících služeb, poskytnutí poradenství v oblastech orientace v sociálních systémech, práva, psychologie a v oblasti vzdělávání a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů nebo obstarávání osobních záležitostí (9).

1.3.2 Služby sociální péče

Cílem služeb sociální péče je pomoci lidem zajištění soběstačnosti (fyzické i psychické) a v co nejvyšší možné míře zapojení do běžného života. Pokud jim toto jejich zdravotní stav neumožňuje, je v tomto případě úkolem služeb sociální péče zajištění důstojného prostředí a zacházení (12).

V této práci bych chtěla blíže popsat pouze některé vybrané služby sociální péče, které mohou mít přímou souvislost s osobami s PAS, jako je osobní asistence, pečovatelská služba, odlehčovací služby, denní stacionáře, týdenní stacionáře a chráněné bydlení.

Osobní asistence je terénní služba poskytovaná za úhradu osobám se sníženou soběstačností, ať již z důvodu věku, zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, pokud jejich situace pomoc vyžaduje. Osobní asistence je zakotvena v § 39 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách. Poskytuje se bez časového omezení v přirozeném prostředí a při činnostech, které osoba potřebuje. Jedná se zejména o pomoc při osobní hygieně, při zajištění stravy, při zvládání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, různé aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů a při obstarávání

osobních záležitostí (12).

Maximální výše úhrady za poskytování osobní asistence je 120 Kč za hodinu. Jedná se o čas, nezbytně nutný k zajištění úkonů (9).

Pečovatelská služba může být jak službou terénní, tak službou ambulantní, poskytovaná stejně jako osobní asistence za úhradu. Její právní zakotvení se nachází v § 40 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách. Cílovou skupinou jsou taktéž osoby se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního postižení nebo chronického onemocnění a navíc ještě rodiny s dětmi, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Pečovatelská služba je poskytována ve vymezeném čase buď v domácím prostředí nebo v zařízeních sociálních služeb (12).

Úkony, které pečovatelská služba poskytuje jsou například pomoc při zvládnání běžné péče o vlastní osobu, pomoc a podpora při podávání jídla a pití a zajištění stravy, běžný úklid domácnosti, běžné nákupy, praní a žehlení prádla, doprovody apod.

Maximální výše úhrady je závislá na druhu činnosti od 25 Kč za dovoz nebo donášku jídla až po 160 Kč za celodenní stravování. Čas potřebný k zajištění úkonů je hrazen do maximální částky 120 Kč, stejně jako u osobní asistence (9).

Pro nezbytný odpočinek fyzické osoby, pečující v přirozeném prostředí o osobu se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního postižení nebo chronického onemocnění je určena **odlehčovací služba**, která je zakotvena v § 44 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Jedná se o terénní, ambulantní nebo pobytovou službu, jejíž náplní je pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, popř. poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí nebo zajištění stravy, v případě pobytové služby poskytnutí ubytování, výchovné a aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí (12).

Odlehčovací služby jsou opět sociální službou hrazenou. Její maximální výše úhrady je 120 Kč za hodinu času skutečně potřebného k zajištění úkonů. Pokud jde o pobytovou formu, hradí se za ubytování maximální částka 200 Kč denně (9).

Osobám, jejichž snížená soběstačnost z důvodu věku, zdravotního postižení nebo

chronického onemocnění vyžadující pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby, poskytují ambulanci službu v **denních stacionářích** (9). Služby, které zde poskytují, jsou zakotveny v § 46 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách a jsou to například pomoc při oblékání a svlékání, pomoc při přesunu na lůžko nebo na vozík, zajištění jídla a pomoc při jeho podávání, pomoc při úkonech osobní hygieny, sociálně terapeutické činnosti, výchovně vzdělávací a aktivizační činnosti.

Jedná se o hrazenou službu, jejíž maximální výše úhrady je 120 Kč za hodinu skutečně spotřebovaného času. Za celodenní stravování v rozsahu minimálně 3 hlavních jídel je maximální výše úhrady 160 Kč (9).

Týdenní stacionáře poskytují pobytové služby osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. Právní zakotvení je v § 47 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách a jedná je opět o hrazenou službu (12).

Základní činnosti, které týdenní stacionáře zajišťují jsou ubytování, úklid, praní a drobné opravy prádla, poskytování stravy a pomoc při jídle, pomoc při osobní hygieně, nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv.

Maximální výše úhrady je 200 Kč denně, za celodenní stravu se pak hradí maximálně 160 Kč (9).

Chráněné bydlení je pobytová služba určená osobám se sníženou soběstačností z důvodu věku, zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně onemocnění duševního, kteří potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Chráněné bydlení může mít formu skupinového bydlení, nebo individuálního bydlení, kde dospělým uživatelům pomáhají asistenti s domácími pracemi jako s úklidem, vařením, praním, žehlením a podobně (34). Jedná se o hrazenou službu, jejíž právní zakotvení je v § 51 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách (12).

Mezi základní činnosti při poskytování chráněného bydlení patří pomoc s přípravou stravy, nebo zajištění stravy, poskytnutí ubytování, které má znaky bydlení v domácnosti, pomoc při praní, žehlení a drobných opravách prádla, pomoc při zajištění chodu domácnosti, podpora v hospodaření s penězi, podpora v oblasti partnerských vztahů,

podpora při získávání návyků souvisejících se zařazením do pracovního procesu, pomoc při využívání běžně dostupných informačních zdrojů, upevňování kontaktů s rodinou, sociálně terapeutické činnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv a obstarávání osobních záležitostí.

Maximální výše úhrady za poskytování bydlení je 200 Kč denně, za zajištění nezbytných úkonů maximálně 120 Kč za hodinu a za celodenní stravu uživatel hradí maximálně 160 Kč (9).

1.3.3 Služby sociální prevence

Činnosti těchto služeb působí preventivně proti sociálnímu vyloučení osob, které jsou z nějakých důvodů sociálním vyloučením ohroženy. Cílem je pomoci těmto osobám překonat nepříznivou situaci a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů (12).

Jednou ze služeb sociální prevence je **raná péče**. Protože ve vývoji člověka hrají zásadní roli první tři roky života, lze v tomto období obrovskými kompenzačními možnostmi mozku nejlépe rozvinout u dětí, které mají v některé oblasti vývoje vážný nedostatek, náhradní mechanismy, které tento nedostatek zmírní. Raná péče má preventivní charakter, posiluje rodinu a v neposlední řadě má i význam ekonomický (32).

Je právně zakotvena v § 54 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách. Je to převážně terénní služba, která může být doplněna formou ambulantní služby. Cílovou skupinou jsou rodiny s dětmi do 7 let, které jsou zdravotně postižené, nebo je jejich vývoj ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.

Základní činnosti rané péče jsou výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, specializované poradenství, podpora a posilování rodičovských kompetencí, vzdělávání rodičů, nabídka vhodných programů a technik, instruktáže, psychosociální podpora, podpora výměny zkušeností, podpora svépomocných aktivit rodičů. Služby rané péče jsou poskytovány bez úhrady (12).

Další službou sociální prevence, vhodná pro děti s PAS jsou **sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením**. Jedná se o ambulantní, popř.

terénní služby, právně zakotvené v § 66 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách (12). Cílem těchto služeb je zabránit sociálnímu vyloučení osob se zdravotním postižením a seniorů prostřednictvím zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, zájmových, vzdělávacích a volnočasových aktivit, sociálně terapeutických činností, pomoci při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Tyto služby jsou určeny pro seniory a pro osoby se zdravotním postižením bez omezení věku a typu zdravotního postižení (7). Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením jsou poskytovány bez úhrady (12).

Dále to mohou být **sociálně terapeutické dílny**. Posláním sociálně terapeutických dílen je poskytovat osobám se sníženou soběstačností z důvodu zdravotního postižení, které nejsou z tohoto důvodu umístitelné na otevřeném ani chráněném trhu práce dlouhodobou a pravidelnou podporu a rozvíjení pracovních dovedností a návyků prostřednictvím pracovní terapie. Jedná se o ambulantní sociální službu právně zakotvenou v § 67 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách (12).

Hlavní náplní sociálně terapeutických dílen je získávání a upevňování psychomotorických a sociálních dovedností, které vedou k co největší samostatnosti uživatele (25). V sociálně terapeutických dílnách může být i možnost stravování, které je za úhradu maximálně 160 Kč denně. Obecně se však jedná o sociální službu poskytovanou bez úhrady (12).

2 Cíle práce a formulace hypotéz

Cílem této práce je zjistit, jaké sociální služby preferují rodiče v Jihočeském kraji pro své děti s PAS a zjistit geografickou a časovou dostupnost komplexního sociálního zajištění dětí s PAS. Dalším cílem je zjistit, které organizace poskytující sociální služby pro děti s PAS jsou nejvíce využívány a zda jsou rodiče spokojeni s kvalitou využívaných sociálních služeb.

H1: Sociální služby preferované rodiči s PAS jsou geograficky nedostupné

H2: Sociální služby preferované rodiči s PAS jsou časově nedostupné

H3: Sociální služby preferované rodiči s PAS jsou nedostupné kapacitně

3 Metodický postup

V bakalářské práci jsem použila kvantitativní výzkum. Bylo provedeno dotazníkové šetření, což je jedna z nejčastějších metod sběru dat. Respondenty byli rodiče dětí s PAS v Jihočeském kraji. Po vyhledání, prostudování a obsahové analýze odborné literatury a elektronických zdrojů, týkající se dané problematiky, jsem si vytyčila cíle práce a po konzultaci s vedoucí práce jsem si stanovila otázky do dotazníku. Dotazník byl zhotoven jak v tištěné, tak v elektronické podobě a byl zcela anonymní. Byl tvořen 10 otázkami uzavřeného, polootevřeného i otevřeného typu. Otázky byly zaměřeny na využívání sociálních služeb dětmi s PAS a spokojenost s kvalitou a dostupností těchto služeb. Byl zde prostor pro vlastní názory a na vyjádření svých preferencí ohledně zmiňovaných sociálních služeb. Tyto otázky jsem volila tak abych mohla objektivně zmapovat, která zařízení v Jihočeském kraji poskytují sociální služby pro osoby s PAS a zda korespondují s preferencemi a možnostmi rodičů. Celé znění dotazníku je možné najít v Příloze 1. Následně jsem požádala 5 maminek dětí s jiným typem postižení o provedení předvýzkumu, který je testem nástrojů, které hodláme ve výzkumu použít (14), přičemž jsem je upozornila, že nemají brát ohled na typ postižení uvedený v dotazníku. Po vyhodnocení zkušebních dotazníků jsem některé otázky přeformulovala, protože z předvýzkumu vyplynulo, že jsou hůře pochopitelné a sestavila jsem definitivní verzi dotazníku. Ten jsem ve stejném podobě zhotovila ještě i v elektronické podobě.

Zatelefonovala jsem krajské koordinátorce PAS, jejíž kolegyně mi sdělila, že v Jihočeském kraji je podle jejich statistik ze září 2012 přibližně 170 dětí, které mají buď již diagnostikovanou PAS, nebo teprve na diagnostiku čekají. Poté jsem oslovila některé organizace, u kterých jsem tušila nebo věděla, že pro děti s PAS sociální služby poskytují (Arpida, centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením o.s., Centrum Bazalka o.p.s, Apla jižní Čechy o.s., sdružení rodičů a přátel lidí s autismem JAU o.s., klub Krteček v Písku, centrum Kaňka v Táboře, I My – společnost pro podporu lidí s postižením o.s.) a také speciální školy a školky, které, jak jsem si zjistila z internetu a od koordinátorky, mají oddělené třídy pro děti s PAS nebo mentálním postižením (MŠ, ZŠ a Praktická škola Jindřichův Hradec, MŠ, ZŠ a Praktická škola České Budějovice Štítného, Mateřská škola,

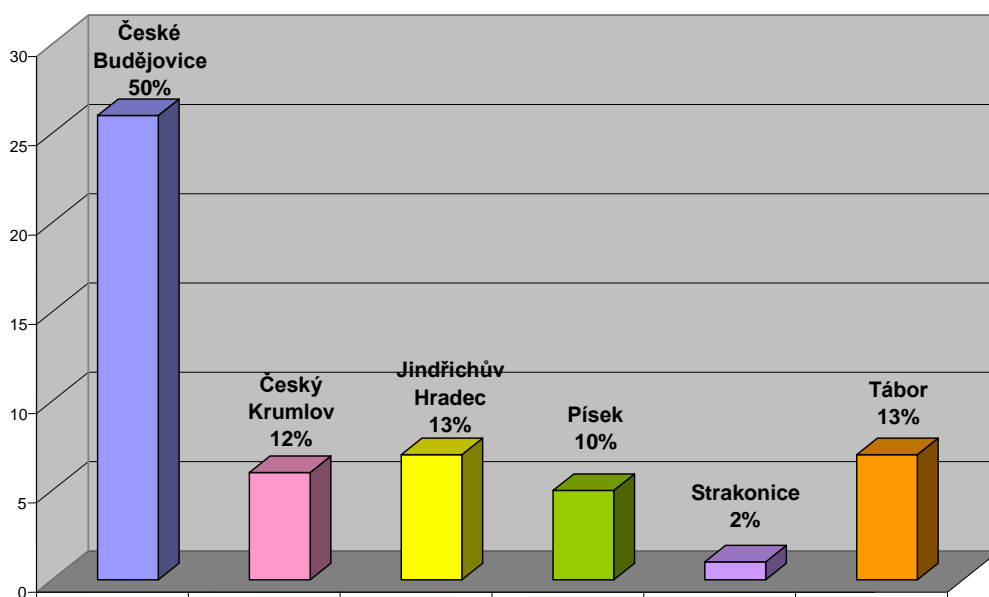
Základní škola a Praktická škola Trhové Sviny, MŠ, ZŠ speciální a praktická Diakonie ČCE Rolnička Soběslav, Základní škola a Mateřská škola Strakonice, Základní škola Prachatice), zda bych jejich prostřednictvím mohla zaslat dotazníky rodičům dětí s PAS. Seznámila jsem je s tématem práce, s cílem šetření a různými formami jeho provedení (tištěná a elektronická). Zároveň jsem předala k posouzení dotazník v tištěné podobě. Všechny organizace i školy souhlasily. Poskytly mi informace o počtech dětí s PAS, které je navštěvují a na základě toho jsem jim dodala tištěné dotazníky a domluvili jsme se na termínu jejich vyzvednutí. Kdo měl zájem, poslala jsem ještě odkaz na elektronický dotazník, který se mi nakonec osvědčil více než tištěný. Některé tištěné dotazníky jsem předala osobně rodičům, se kterými jsem byla již předem domluvena. S každým z nich jsem si domluvila i termín vyzvednutí. Z celkového počtu 120 tištěných dotazníků se mi jich, ať již v tištěné nebo elektronické podobě vrátilo vyplněných 52 a to z okresu České Budějovice, Český Krumlov, Jindřichův Hradec, Písek, Tábor a Strakonice v různém procentuálním zastoupení (viz Graf 1).

Vyplněné dotazníky jsem potom vyhodnotila, získaná data jsem zadala, zpracovala a graficky znázornila pomocí softwaru Microsoft Office Excel.

4 Výsledky

Některé vyhodnocené výsledky z dotazníkového šetření jsem zpracovala do grafů a tabulek pro lepší vizuální porovnání. Jako první jsem hodnotila zastoupení jednotlivých okresů Jihočeského kraje (v %), dále zastoupení jednotlivých věkových skupin dětí (v %), nejvíce využívaná centra (v %) a spokojenost s kvalitou a dostupností služeb v okolí bydliště (v %). Kvalitu a dostupnost jsem hodnotila jak celkově pro celý Jihočeský kraj, jak i zvlášť pro jednotlivé okresy.

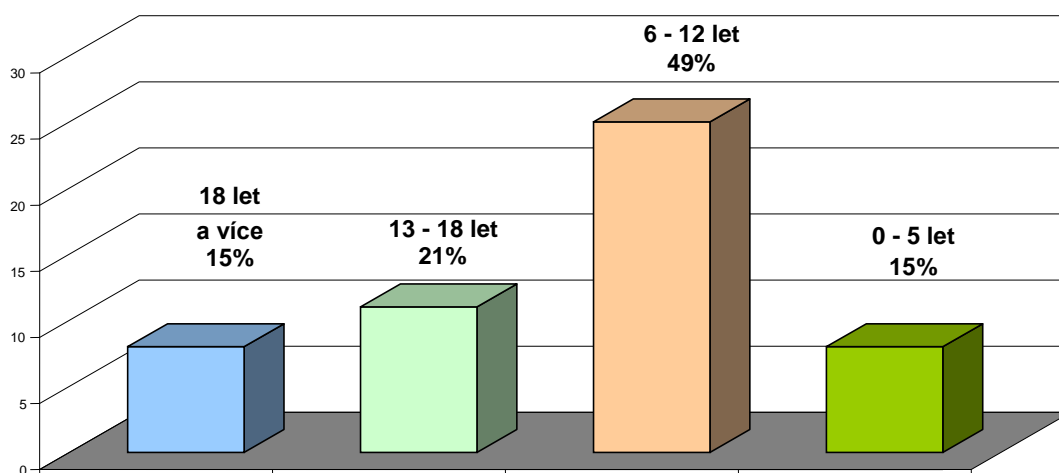
Graf 1: Procentuální zastoupení respondentů z jednotlivých okresů Jihočeského kraje



Zdroj: vlastní výzkum

Nejvíce respondentů bylo z okresu České Budějovice (50%), stejný počet (13%) v okresech Tábor a Jindřichův Hradec, 12% z okresu Český Krumlov, 10 % z okresu Písek a pouze jediný respondent (2%) z okresu Strakonice.

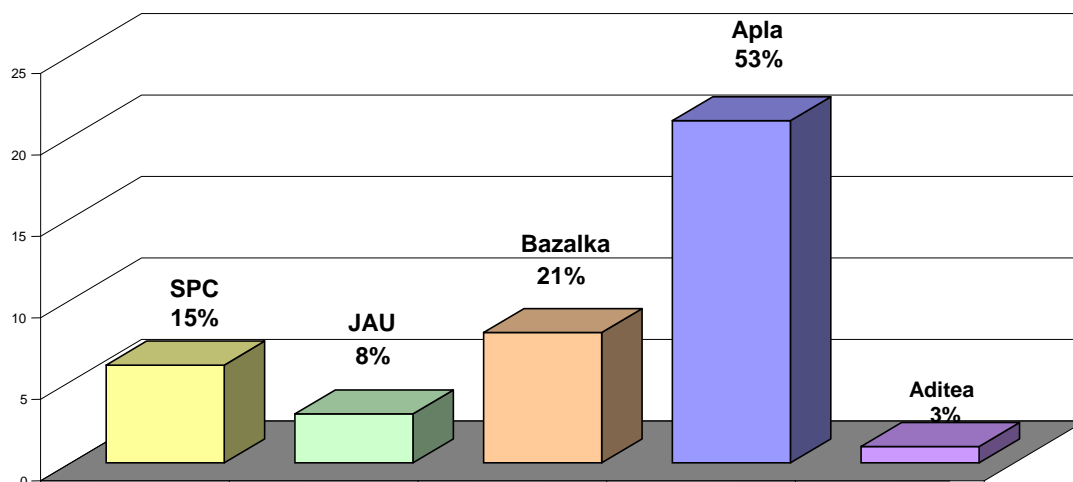
Graf 2: Věkové skupiny dětí



Zdroj: vlastní výzkum

Věk dětí jsem rozdělila do 4 skupin. První skupinou bylo 8 dětí od 0 – 5 let. Z celkového počtu to bylo 15%. Druhou, nejpočetnější skupinou bylo 25 dětí od 6 – 12 let. Těch byla téměř polovina – 49%. Třetí skupinu tvořilo 11 dětí od 13 – 18 let, které znázorňovaly 21% z celku a poslední skupinu zastupovalo 8 mladých dospělých ve věkové kategorii 18 let a více, tvořících zbylých 15%.

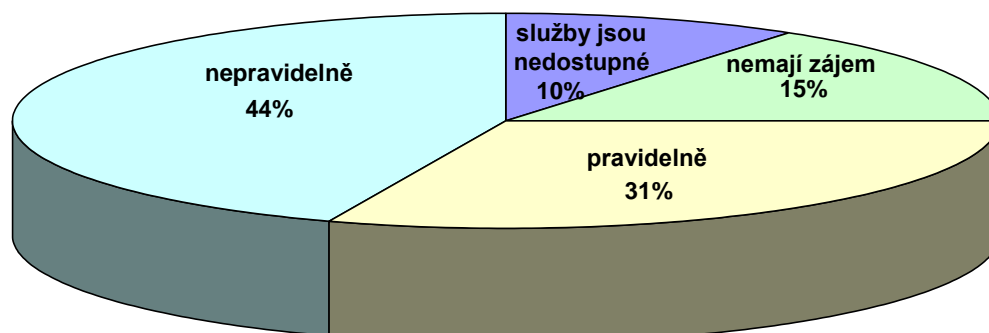
Graf 3: Nejčastěji využívaná centra



Zdroj: vlastní výzkum

Zpracováním dat jsem zjistila, že specializovaná centra navštěvuje 75% respondentů. Z uvedených navštěvovaných center je to Apla jižní Čechy v Táboře – 21 respondentů (53%), centrum Bazalka v Českých Budějovicích – 8 respondentů (21%), sdružení rodičů a přátel lidí s autismem JAU o.s. v Hluboké nad Vltavou – 3 respondenti (8%), Aditea v Praze – 1 respondent (3%) a 6 respondentů (15%) uvedlo, že využívají pouze pedagogické služby, jako SPC a vyčleněných tříd pro děti s poruchami autistického spektra v základních školách praktických.

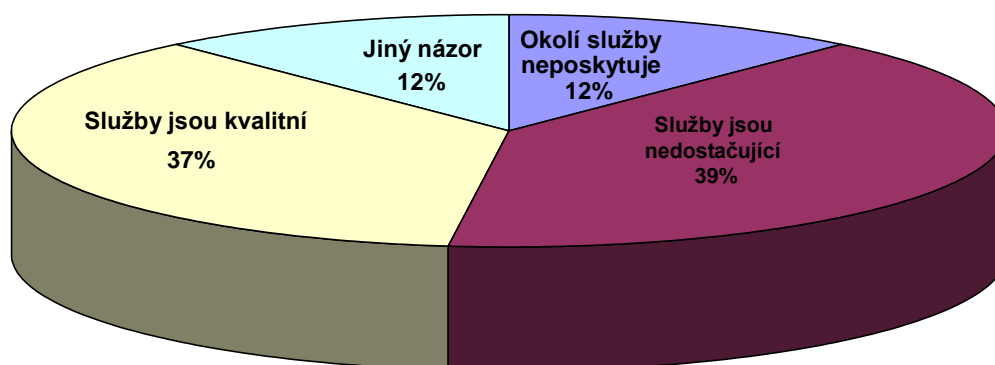
Graf 4: Návštěvnost jednotlivých center



Zdroj: vlastní výzkum

75% respondentů, jak je z grafu vidět služeb využívá. Někteří pravidelně, někteří nepravidelně. Bohužel jen někteří napsali jak často. Pro 10% respondentů jsou služby nedostupné, ale kdyby mohli, tak by je navštěvovali a 15 % nemá o žádné služby zájem.

Graf 5: Spokojenost s kvalitou poskytovaných sociálních služeb v Jihočeském kraji



Zdroj: vlastní výzkum

39% respondentů uvedlo, že poskytované sociální služby jsou nedostačující, pro 37% jsou služby kvalitní, 12% uvedlo, že okolí žádné potřebné služby neposkytuje a stejné množství respondentů (12%) uvedlo jiný názor, který měli možnost dále specifikovat.

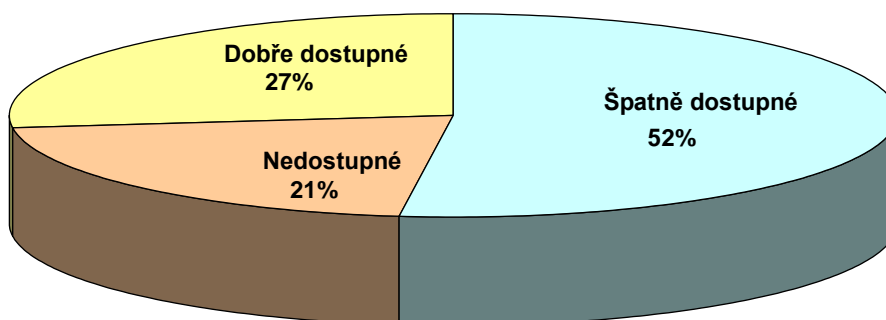
Když jsem vyhodnotila spokojenost se službami v jednotlivých okresech, tak kromě okresu Tábor, kde byla spokojenost respondentů vyšší a to 43% a okresu Český Krumlov, kde byla 50 % nespokojenost byly odpovědi také velice vyrovnané (viz tab. 1).

Tab.1: Spokojenost s kvalitou poskytovaných služeb v jednotlivých okresech Jihočeského kraje

| Okres | Spokojenost | | | | celkem |
|-------------------|--------------------------|---------------------------|----------------------|------------|--------|
| | okolí služby neposkytuje | služby jsou nedostačující | služby jsou kvalitní | jiný názor | |
| České Budějovice | 12% | 42% | 42% | 4% | 100% |
| Český Krumlov | 50% | 33% | 17% | 0% | 100% |
| Jindřichův Hradec | 13% | 29% | 29% | 29% | 100% |
| Tábor | 14% | 29% | 43% | 14% | 100% |
| Písek | 20% | 20% | 40% | 20% | 100% |

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 6: Dostupnost poskytovaných sociálních služeb v Jihočeském kraji



Zdroj: vlastní výzkum

Podle výsledků dostupnosti v celém Jihočeském kraji jsou pro 52% respondentů služby špatně dostupné, pro 27% dobře dostupné a pro 21% jsou služby nedostupné. Předpokládala jsem, že budou velké rozdíly v jednotlivých okresech kraje, proto jsem vyhodnotila každý okres zvlášť, ale špatná dostupnost služeb je podle názoru respondentů po celém Jihočeském kraji.

V okrese České Budějovice je pro 54% respondentů preferovaná služba špatně

dostupná, pro 31% respondentů dobře dostupná a pro 15% je preferovaná služba nedostupná. Lze se domnívat, že dobře dostupná je služba pro respondenty využívající služeb centra Bazalka, sídlícího v Českých Budějovicích, což i odpovídá počtu respondentů, kteří toto centrum uváděli jako preferované. Využívání služeb Apla jižní Čechy by odpovídal počet respondentů uvádějících službu jako špatně dostupnou. Jako nedostupné uváděli služby respondenti, kteří zároveň uvedli, že nemají o žádné služby zájem a je tedy pravděpodobné, že po žádných službách nepátrali, proto o nich neví.

V okrese Český Krumlov bylo pouhých 17 % respondentů, pro které jsou služby dobře dostupné. S 83% respondentů, pro které jsou služby špatně dostupné, nebo dokonce nedostupné je na tom tento okres nejhůře z celého Jihočeského kraje.

V okrese Jindřichův Hradec je stejné procentuální zastoupení respondentů, pro které jsou služby nedostupné, jako respondentů, kteří jsou s dostupností spokojeni. Tento výsledek je pravděpodobně důsledkem neshodných preferencí jednotlivých respondentů a jistě i jejich malým počtem. Přesto by se dalo říci, že téměř tři čtvrtiny respondentů mají s dostupností nějaký problém. Jsou pro ně služby buď nedostupné nebo špatně dostupné, což lze opět hodnotit jako neuspokojivý výsledek.

V okrese Tábor i přesto, že právě v něm má sídlo nejpreferovanější organizace – Apla jižní Čechy, hodnotí 71% respondentů služby jako špatně dostupné nebo nedostupné. Výsledek odráží malou kapacitu jedné z nejpreferovanějších služeb, kterou je služba odlehčovací. Spokojenost s dostupností 29% respondentů je zřejmě dána preferencí jiných služeb, jako například sociálně aktivizační služba pro seniory a osoby se zdravotním postižením nebo poradenství, které organizace Apla jižní Čechy taktéž poskytuje.

Stejné procentuální zastoupení antagonických odpovědí (špatně dostupné a dobře dostupné) v okrese Písek je dáno malým počtem respondentů a preferencí odlišných služeb (viz tabulka 2).

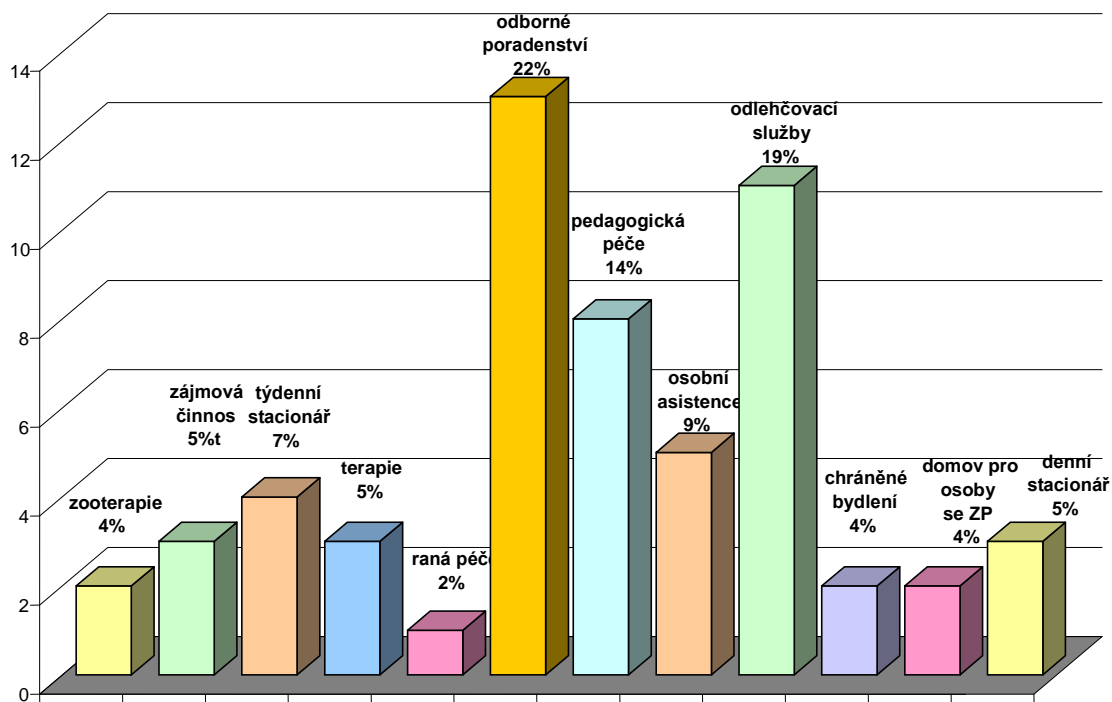
Tab. 2 : Dostupnost služeb v jednotlivých okresech Jihočeského kraje

| Okres | Dostupnost | | | celkem |
|-------------------|------------|-----------------|----------------|--------|
| | Nedostupné | špatně dostupné | dobře dostupné | |
| České Budějovice | 15% | 54% | 31% | 100% |
| Český Krumlov | 33% | 50% | 17% | 100% |
| Jindřichův Hradec | 28,50% | 43% | 28,50% | 100% |
| Tábor | 14% | 57% | 29% | 100% |
| Písek | 20% | 40% | 40% | 100% |

Zdroj: vlastní výzkum

Hlavním cílem práce bylo zjistit, jaké sociální služby pro své děti preferují rodiče dětí s PAS v Jihočeském kraji. Podle výsledků dotazníkového šetření je nejpreferovanější službou odborné poradenství (22%), dále odlehčovací služby (19%), pedagogická péče (14%), osobní asistence (9%), týdenní stacionář (7%), po 5% jsou to zájmová činnost, terapie a denní stacionář, po 4% jsou to zooterapie, chráněné bydlení a domov pro osoby se zdravotním postižením a 2% zaujímá raná péče (viz Graf 7).

Graf 7: Nejvíce preferované sociální (a pedagogické) služby



Zdroj: vlastní výzkum

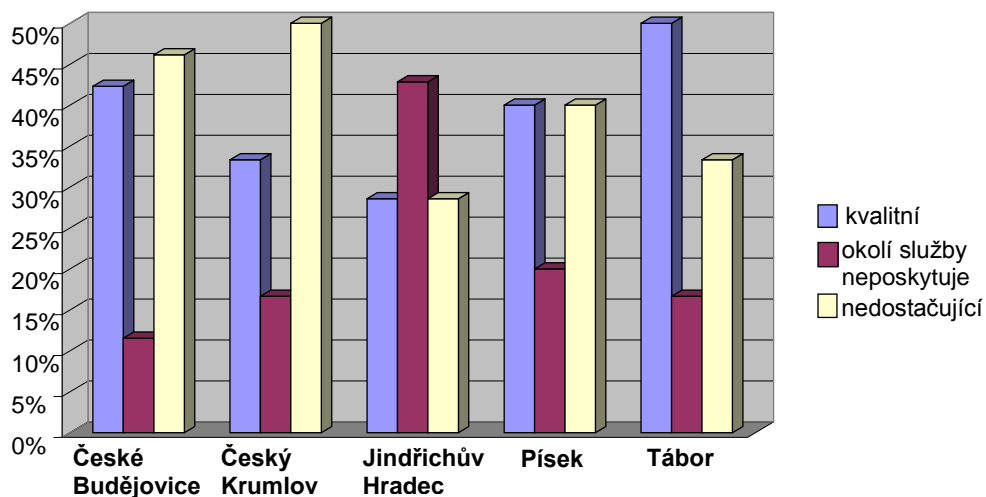
4.1 Statistické vyhodnocení a ověření hypotéz

Tab.3: **Názor na kvalitu služeb v místě bydliště** (procenta jsou vždy počítána za daný okres)

| Okres | Názor na služby | | | Celkem |
|-------------------|-----------------|--------------------------|---------------|-------------|
| | kvalitní | okolí služby neposkytuje | nedostačující | |
| České Budějovice | 11 | 3 | 12 | 26 |
| Český Krumlov | 2 | 1 | 3 | 6 |
| Jindřichův Hradec | 2 | 3 | 2 | 7 |
| Písek | 2 | 1 | 2 | 5 |
| Tábor | 3 | 1 | 2 | 6 |
| Celkem | 20 | 9 | 21 | 50 |
| České Budějovice | 42% | 12% | 46% | 100% |
| Český Krumlov | 33% | 17% | 50% | 100% |
| Jindřichův Hradec | 29% | 43% | 29% | 100% |
| Písek | 40% | 20% | 40% | 100% |
| Tábor | 50% | 17% | 33% | 100% |
| Celkem | 40% | 18% | 42% | 100% |

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 8: **Názor na kvalitu služeb v místě bydliště graficky znázorněno**



Zdroj: vlastní výzkum

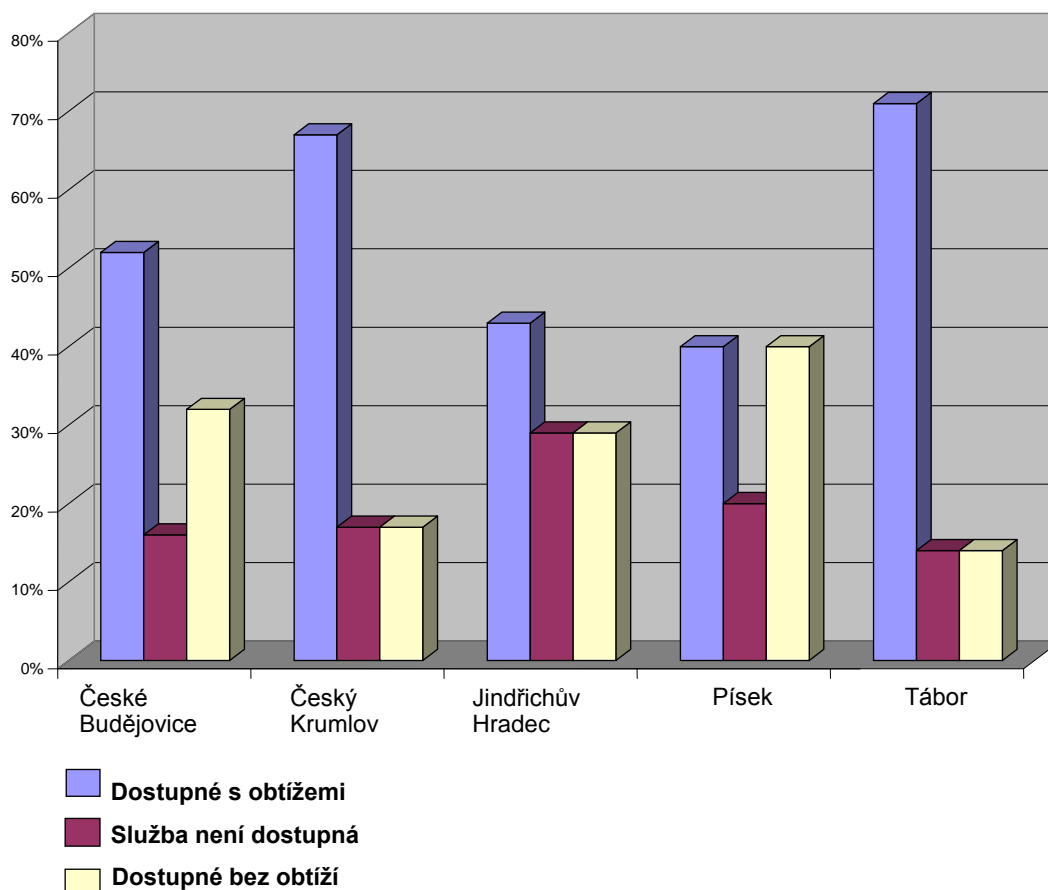
Z vyhodnocení názorů na kvalitu služeb je zřejmé, že služby jsou kvalitní, ale je jich tak málo, že jsou nedostačující pro potřeby všech osob s PAS v Jihočeském kraji. Tento výsledek potvrzuje hypotézu kapacitní nedostupnosti některých služeb. Například kapacita odlehčovacích služeb pro osoby s PAS je 4 osoby za jeden měsíc. Poskytovatelem je v Jihočeském kraji jediná organizace a tou je Apla jižní Čechy. Na druhou stranu kapacita poradenských služeb nijak omezena není a základní poradenství musí ze zákona poskytovat všichni poskytovatelé sociálních služeb. Ne všichni poskytovatelé však mají o této problematice dostatečné informace, proto musí zájemci o tuto službu dojíždět do specializovaných organizací, které jsou schopny jim žádané informace poskytnout. Další z trojice nejpreferovanějších služeb nepatří do služeb sociálních, ale jsou to služby pedagogické. Protože se v této práci zaměřuji na služby sociální, nebudu se zde kvalitou ani dostupností služeb pedagogických více zabývat. Považovala jsem však za nutné je zde ponechat z toho důvodu, že i některé organizace, poskytující sociální služby, poskytují zároveň i služby pedagogické a pro nácvik dovedností jsou tyto služby nepostradatelné a některá speciálně pedagogická centra poskytují služby sociální, jako například odborné poradenství. Spolupráce mezi pedagogickými a sociálními službami je u dětí s PAS nezbytná. Nehledě také na celkem velké procentuální zastoupení respondentů, kteří mají pro své děti zájem pouze o služby pedagogické (viz Graf 7). Přehled organizací, poskytujících sociální služby v Jihočeském kraji, které jsou vhodné pro děti s PAS uvádím v Příloze 2.

Tab.4: **Dostupnost služeb** (procenta jsou vždy počítána za daný okres)

| Okres | Dostupnost | | | Celkem |
|-------------------|------------|---------------|------------|--------|
| | s obtížemi | není dostupná | bez obtíží | |
| České Budějovice | 13 | 4 | 8 | 25 |
| Český Krumlov | 4 | 1 | 1 | 6 |
| Jindřichův Hradec | 3 | 2 | 2 | 7 |
| Písek | 2 | 1 | 2 | 5 |
| Tábor | 5 | 1 | 1 | 7 |
| Celkem | 27 | 9 | 14 | 50 |
| České Budějovice | 52% | 16% | 32% | 100% |
| Český Krumlov | 67% | 17% | 17% | 100% |
| Jindřichův Hradec | 43% | 29% | 29% | 100% |
| Písek | 40% | 20% | 40% | 100% |
| Tábor | 71% | 14% | 14% | 100% |
| Celkem | 54% | 18% | 28% | 100% |

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 9: **Dostupnost služeb v grafickém znázornění**



Zdroj: vlastní výzkum

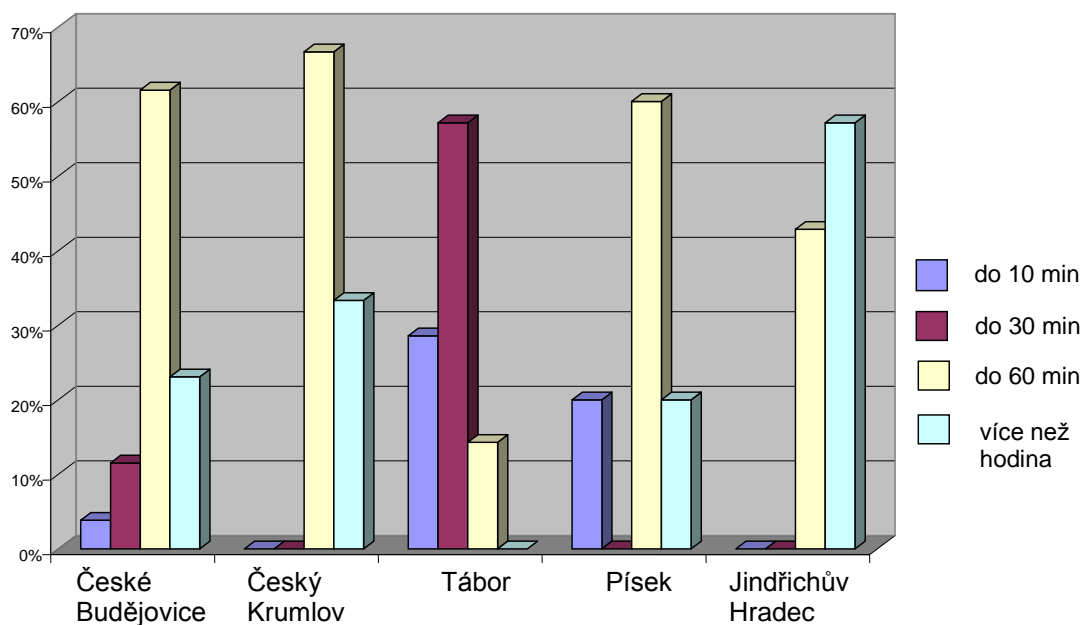
Podle výsledků statistického vyhodnocení dostupnosti služeb je zřejmé, že pouze pro 28% respondentů není žádný problém v místní dostupnosti. 72% má s dostupností potíže a z toho pro 18 % jsou služby nedostupné. Tyto výsledky potvrzují hypotézu geografické nedostupnosti sociálních služeb v Jihočeském kraji.

Tab.5: **Časová dostupnost služeb** (procenta jsou vždy počítána za daný okres)

| Okres | Časová dostupnost | | | | Celkem |
|-------------------|-------------------|------------|------------|-----------------|-------------|
| | do 10 min | do 30 min | do 60 min | více než hodina | |
| České Budějovice | 1 | 3 | 16 | 6 | 26 |
| Český Krumlov | 0 | 0 | 4 | 2 | 6 |
| Tábor | 2 | 4 | 1 | 0 | 7 |
| Písek | 1 | 0 | 3 | 1 | 5 |
| Jindřichův Hradec | 0 | 0 | 3 | 4 | 7 |
| Celkem | 4 | 7 | 27 | 13 | 51 |
| České Budějovice | 4% | 12% | 62% | 23% | 100% |
| Český Krumlov | 0% | 0% | 67% | 33% | 100% |
| Tábor | 29% | 57% | 14% | 0% | 100% |
| Písek | 20% | 0% | 60% | 20% | 100% |
| Jindřichův Hradec | 0% | 0% | 43% | 57% | 100% |
| Celkem | 8% | 14% | 53% | 25% | 100% |

Zdroj: vlastní výzkum

Graf 10: Časová dostupnost služeb v grafickém znázornění



Zdroj: vlastní výzkum

Časová dostupnost je relativní pojem. Pro někoho je dlouhá cesta 30 min., pro někoho 3 hod. Podle výsledků výzkumu nejvíce respondentů (53%) udalo, že jim do specializovaného centra pro děti s PAS trvá cesta do 60 min, čas do 10 min udalo 8% respondentů, do 30 min udalo 14% respondentů a 25% respondentům trvá cesta více než hodinu. Vzhledem k tomu, jak často centra navštěvují a vzhledem k faktu, že přibližně 96% z nich může dojíždět autem, ať už vlastním nebo vypůjčeným si myslím, že nemohu potvrdit hypotézu časové nedostupnosti.

Vzhledem k faktu, že nebylo splněno pravidlo minimálního očekávaného počtu v buňce, nelze více testovat.

5 Diskuse

Sociální služby pro děti s PAS jsou specifické hlavně tím, že vyžadují odlišné metody práce, než při práci s dětmi s jiným zdravotním postižením. Pro děti s PAS je nutná přesnost, jasnost, předvídatelnost, jasná a konkrétní motivace, důslednost, vizuální podpora, využití hmatu a vhodné a efektivní strategie nácviku dovedností. Personál musí být velice trpělivý a musí mít znalosti v problematice chování osob s PAS. U dětí s PAS je také poměrně častý souběh mentální retardace a problémového chování a je třeba se této problematice věnovat systematicky, což jak napsal Jůn se v České republice neděje (21). Jůn také píše, že pro tyto lidi existuje velmi málo kvalitních poradenských a pobytových služeb (21), přesně jak vyplynulo i z mého výzkumu, který zabíraly pouze jednotlivé okresy Jihočeského kraje. Protože respondenti nebyli pouze z větších měst, ale byli i z různých malých městeček a vesnic, byla jsem nucena přiřadit jejich místo bydliště k okresnímu městu, ke kterému spadají (37). Kromě okresu Prachatice byli respondenti ze všech okresů Jihočeského kraje. Procentuální zastoupení jednotlivých okresů výzkumu je znázorněno v Grafu 1.

Právě poradenské a pobytové služby byly nejvíce udávány jako rodiči preferované. Spolu s péčí pedagogickou obsadily první tři pozice. Z pobytových služeb zde rodiče nejvíce preferují odlehčovací (respitní) služby. Očekávání rodičů od této služby je hlavně odpočinek, možnost nabrat další síly a také mít chvíli čas na sebe. Například jet na víkend na výlet. Odlehčovací služby, které nejsou speciálně pro děti s PAS pro ně nejsou vhodné. Tyto děti potřebují specifický přístup nejen při péči, ale i při sdílení společných chvil s jinými uživateli a také jim přizpůsobené prostředí. Dalšími typy preferovaných pobytových služeb uváděným respondenty je týdenní stacionář (7%) a denní stacionář (5%). Očekávají od něj možnost chodit běžně do zaměstnání a přitom pečovat o své dítě. Také očekávají odbornou péči o své děti, kterou jim doma nejsou schopni zajistit.

Domov pro osoby se zdravotním postižením a chráněné bydlení preferuje stejný počet respondentů (4%), kteří jsou starší a pro své děti potřebují jistotu, že by se o ně v případě, že se nebudou moci postarat, někdo postaral.

Posledními preferovanými službami je terapie (5%), zooterapie (4%) a zájmové činnosti

(5%). Terapií měli respondenti zřejmě na mysli terapii v řečové a komunikační oblasti, arteterapii, muzikoterapii, nebo terapii pomocí sensorických podnětů. Zájmové činnosti pro děti s PAS provozuje například sdružení rodičů a přátel lidí s autismem JAU o. s. v Hluboké nad Vltavou, kde se mohou děti zapojit do různých kroužků, jako výtvarný kroužek, keramický kroužek, muzikohrátky nebo hrátky s I-PADEM na zlepšení alternativní komunikace. Zde si mohou děti najít i nové kamarády, což bylo kromě jiných aktivit jedno z očekávání rodičů od těchto služeb. 4% respondentů preferovalo zooterapii. Canisterapii nebo felinoterapii provozuje například výcvikové canisterapeutické sdružení Hafík v Třeboni. Toto sdružení může nabídnout k terapii psy a kočky, ale nejspíš by nevyhověli respondentovi, který preferuje delfinoterapii. Ta je však i podle Thorové ztrátou peněz i času a to z toho důvodu, že zhruba stejný rozsah využití je i při canisterapii nebo hipoterapii. Delfinoterapie se v České republice neprovádí, musí se za ní cestovat a nelze od ní očekávat zázraky (37).

Procentuální zastoupení preferovaných služeb je zřejmé z Grafu 7. Zájem o typ služby byl podmíněn i věkem dětí. V práci jsem věk dětí rozdělila do 4 skupin. První skupinou bylo 8 dětí od 0 – 5 let. Z celkového počtu to bylo 15%. Druhou, nejpočetnější skupinou bylo 25 dětí od 6 – 12 let. Těch byla téměř polovina – 49%. Třetí skupinu tvořilo 11 dětí od 13 – 18 let, které znázorňovaly 21% z celku a poslední skupinu zastupovalo 8 mladých dospělých ve věkové kategorii 18 let a více, tvořících zbylých 15%. Zastoupení jednotlivých věkových skupin je také graficky znázorněno (viz. Graf 2).

Z výzkumu vyplynulo, že rodiče velmi malých dětí s PAS potřebují poradenské služby, aby získali informace, kam se mohou se svými starostmi obrátit. Například ale o službách rané péče rodiče téměř nepsali (pouze 2% respondentů). Možná o nich nemají dostatek informací, protože komplexnost přístupu, orientace na rodinu a interdisciplinarita jsou hlavními rysy rané péče (23), která má od rodičů starších dětí velmi dobré recenze. Někteří rodiče dokonce psali, že služby jsou nedostačující, protože služeb rané péče mohli využívat pouze do 7 let a od té doby nic tak dobrého pro jejich děti nenašli. Tím potvrdili výrok Rady Evropy, která v něm velice zdůrazňovala význam rané péče pro děti s autismem. Rada Evropy přijala 5.dubna 2006 Plán postupu pro podporu práv a plného zapojení lidí s postižením do společnosti pro období 2006 až 2015. V tomto dokumentu jsou zakotveny i

standardy vysoce kvalitní rané péče po narození, které jsou postaveny na multidisciplinárním přístupu a současně zdůrazňují význam podpory a poradenství pro rodiče (35).

Rodiče dětí starších než 18 let zase častěji psali, že o sociální služby nemají zájem. Možná z důvodu svého věku nebo zdravotního stavu. Skutečný důvod nikdo nenapsal. Pokud by však využili služeb osobní asistence nebo pečovatelské služby, které jsou poskytovány v domácím prostředí, mohli by opět nabrat sil a být svým dětem plně k dispozici. Možná zde opět hraje roli malá informovanost, nebo finanční situace, protože tyto služby patří mezi hrazené. Rodiče starších dětí, kteří o služby zájem měli, preferovali opět služby pobytové, zejména týdenní stacionář a chráněné bydlení.

Většina respondentů (75%) uvedla, že specializovaná centra pro děti s PAS navštěvují. Bohužel jenom 31% z nich je navštěvuje pravidelně, přičemž jenom hrstka z nich napsalo jak pravidelně (viz Graf 4). Někteří ze 44% dotázaných, kteří využívají služeb center nepravidelně uváděli až 12 x ročně, jiní zase třeba uvedli, že službu využili pouze jen jednou. Většina využívá služeb center 2-3 x ročně. Z uvedených navštěvovaných center je to Apla jižní Čechy v Táboře – 21 respondentů (53%), centrum Bazalka v Českých Budějovicích – 8 respondentů (21%), sdružení rodičů a přátel lidí s autismem JAU o.s. v Hluboké nad Vltavou – 3 respondenti (8%), Aditea v Praze – 1 respondent (3%) a 6 respondentů (15%) uvedlo, že využívají pouze pedagogické služby, jako SPC a vyčleněných tříd pro děti s poruchami autistického spektra v základních školách speciálních nebo praktických, popř. integraci v běžné základní škole za pomoci asistenta pedagoga. Pro rodiče je důležité, aby děti získaly podle svých možností co možná nejvíce vědomostí a dovedností a tím měly do budoucna větší šanci na samostatný život a možná i na uplatnění na trhu práce. I když se nejedná o sociální službu, je vidět podle celkem velkého procentuálního zastoupení, že je pro rodiče velmi významná a proto jsem ji zde ponechala. Preferovaná centra mají také své grafické znázornění (viz Graf 3).

U 10 % je zřejmé, že o službě ví a rádi by ji navštěvovali, je pro ně však nedostupná. Těchto 10% je 5 respondentů, z nichž 2 jsou z okresu Český Krumlov, 1 z okresu Jindřichův Hradec, 1 z okresu České Budějovice a 1 z okresu Tábor. Protože je zřejmé, že například v okrese Tábor nebo České Budějovice služby jsou (viz výše),

nebude se asi jednat o nedostupnost časovou nebo místní, jako je pravděpodobné v okresech Jindřichův Hradec a Český Krumlov, ale možná o malou kapacitu.

Zbývajících 15%, kteří o služby nemají zájem, tvoří 8 respondentů, z nichž 4 jsou z okresu České Budějovice, a po 1 z okresu Tábor, Jindřichův Hradec, Český Krumlov a i jediný respondent z okresu Strakonice. Polovinu tvoří rodiče starších dětí (50%). Druhou polovinu tvoří stejným poměrem děti 0 – 5 let a 6- 12 let. U malých dětí přičítám tento postoj rodičů tomu, že ještě nemuseli dojít do stadia vyrovnání se s postižením svého dítěte. Mohou být třeba ještě ve stadiu popření a čekat, že se vše vysvětlí, že je to omyl (19). Potom by bylo pochopitelné, že nemají o služby zájem. U dětí od 6 – 12 let se může odpověď opírat o fakt, že rodiče nemusí vědět, co si pod pojmem specializované centrum mají představit. Možná využívají služeb center pro jiné typy postižení a proto je neberou jako specializované, nebo chtějí využívat pouze pedagogických služeb.

Pokud rodiče služeb specializovaných center využívají, nabízí se otázky, jak jsou pro ně tyto služby dostupné a jak jsou s nimi spokojeni. Za standard kvality by mohly být považovány postoje a pravidla organizace Apla – asociace pomáhající lidem s autismem. Ta podporuje a propaguje včasnou odbornou diagnostiku a uznává za efektivní terapeutické směry kognitivně behaviorální terapii (KBT) a strukturované učení s důrazem na alternativní komunikaci (1). KBT vychází z teorie, že příčinou problémů je nevhodné chování a myšlení, které je naučené a udržované vnitřními a vnějšími faktory. Terapie spočívá v odnaučení nebo přeučení naučených špatných vzorců chování, nebo v naučení nových, správných vzorců chování. Terapie se rovněž zabývá ovlivňováním emocí a kognitivních procesů, spjatými s nežádoucími projevy.

Strukturované učení je metoda vzdělávání dětí s PAS. Vychází z metodiky programu TEACH (Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children - péče a vzdělání dětí s autismem a dětí s problémy v komunikaci (volně přeloženo)), který vznikl v Severní Karolíně a funguje již 30 let. Strukturované učení je charakteristické předvídatelností a jistotou, což přesně děti s PAS potřebují pro pochopení chaosu, kterým pro ně okolní svět je (2).

Názory respondentů z mého dotazníkového šetření na kvalitu poskytovaných služeb je velice lišily. Jejich odpovědi, že jsou služby nedostačující byly téměř ve stejném poměru

jako odpovědi, že jsou kvalitní. Přibližně čtvrtina odpovědí byla ve stejném poměru zastoupena odpověďmi, že okolí žádné takové služby neposkytuje, nebo jiný názor (viz Graf 5).

Když jsem vyhodnotila spokojenost se službami v jednotlivých okresech, tak kromě okresu Tábor, kde byla spokojenost respondentů vyšší a to 43% a okresu Český Krumlov, kde byla 50 % nespokojenost byly odpovědi také velice vyrovnané (viz tab. 1). Tyto nejednoznačné výsledky budou možná důsledkem toho, že rodinám vyhovují různé typy služeb a pokud v okolí jejich bydliště jsou služby odlišné, považují služby za nedostačující, nebo žádné. Neznamená to však, že v okolí žádné služby nejsou. Je pravděpodobné, že organizace neposkytují přímo jednotlivci preferovanou službu, nebo je nabídka a kapacita preferované služby nižší, než poptávka po ní.

Možnost vyjádření svého osobního názoru si vybralo 12% respondentů. Většina jejich názorů se shoduje s jednou z mých hypotéz, že jsou pro ně služby moc daleko. Dalšími názory pak byla malá kapacita služeb a absence odlehčovacích služeb, konkrétně v okrese České Budějovice. V Jihočeském kraji poskytuje odlehčovací služby pro děti s PAS pouze Apla jižní Čechy, která má prozatím kapacitu 4 děti za jeden kalendářní měsíc, což je velice nedostačující (2). Jedná se o odlehčovací víkendy v pronajatých prostorách DPL Opařany. Tato služba je určena dětem a mladým dospělým od 5 do 25 let. Ale dle Apla jižní Čechy je možné po domluvě i pro starší osoby. Rodiče by také uvítali služby speciálně pro konkrétní typ PAS, kterým je Aspergerův syndrom.

Podle výsledků dostupnosti v celém Jihočeském kraji jsou pro 52% respondentů služby špatně dostupné, pro 27% dobře dostupné a pro 21% jsou služby nedostupné (viz Graf 6). Předpokládala jsem, že budou velké rozdíly v jednotlivých okresech kraje, ale špatná dostupnost služeb je podle názoru respondentů po celém kraji.

Okres České Budějovice a Tábor, ve kterých bych, podle nejvíce navštěvovaných organizací soudila, že zde bude dostupnost dobrá mne svými výsledky překvapily. Je zde největší procentuální zastoupení (České Budějovice 54%, Tábor 57%) ohodnocení služeb jako špatně dostupné. Na druhou stranu ale i nejméně zastoupené ohodnocení (České Budějovice 15%, Tábor 14%) služeb jako nedostupné. Podle mého názoru se zde jedná o špatnou dostupnost z hlediska kapacitního. Lidé o službách evidentně ví, ale využít je

mohou podle toho, jak na ně vyjde řada. Hodnocení služeb jako dobře dostupné hodnotilo v okrese České Budějovice 31% respondentů a v okrese Tábor 29% respondentů.

Okres Český Krumlov je na tom podle mých výsledků ze všech okresů Jihočeského kraje nejhůře. Služby jako dobře dostupné hodnotilo pouze 17% respondentů. Největší zastoupení mělo opět hodnocení služeb jako špatně dostupné (50%) a nedostupné jsou služby pro 33% respondentů. Zde by se mohlo jednat jak o nedostupnost kapacitní, tak i místní a časovou.

V okrese Jindřichův Hradec mne překvapilo, že bylo stejné zastoupení v hodnocení služeb jako dobře dostupné a nedostupné (obojí 28,5%). Důvod by mohl být v preferenci různých typů služeb jednotlivců. Jako služby špatně dostupné hodnotilo v tomto okrese 43% a podle odpovědí na otázku „ jak dlouho jim zabere cesta do specializovaného centra“ soudím, že se jedná o nedostupnost místní a nejspíše i kapacitní, když vezmu v úvahu jak často služby navštěvují.

V okrese Písek byly výsledky vyrovnané v hodnocení služeb jako špatně dostupné a dobře dostupné (obojí 40%). Nedostupné byly služby pro 20% respondentů. Může se zde opět jednat o různé preference služeb nebo nedostatek informací. Znázornění dostupnosti v jednotlivých okresech Jihočeského kraje je v tabulce 4.

V tabulce 5 je znázorněna ještě časová náročnost při dojíždění do specializovaných center. V dnešní době, kdy téměř každý vlastní auto, zdá se mi časová nedostupnost téměř nemožná, vzhledem k tomu, jak malý kousek Země je Jihočeský kraj.

6 Závěr

Ve své práci jsem se zabývala preferencemi sociálních služeb rodičů dětí s poruchami autistického spektra a jejich spokojeností s poskytovanými službami. Spokojenost rodičů zaujímala jak spektrum kvality poskytovaných služeb, tak i jejich dostupnost.

Co se týče kvality služeb, téměř ve stejném procentuálním zastoupení, jak je zřejmé z výsledků byly odpovědi, že jsou služby kvalitní, a že jsou nedostačující. Myslím, že každý poskytovatel jakékoli služby se snaží o to, aby služby poskytoval co možná nejkvalitněji. Ale lidé nejsou roboti a není v jejich silách zavděčit se úplně všem. Někteří rodiče využívající pro své dítě určitou službu mohou být spokojeni, druhým, využívajícím stejnou službu se může zdát služba nedostačující. Záleží na osobnosti člověka, jak se dokáže na jednu věc dívat z více stran, ohodnotit i práci druhých a nehledět jenom na sebe.

Co se týče dostupnosti služeb, jednoznačně jsou podle odpovědí respondentů služby špatně dostupné. Určitě by stálo za to, navýšit jak kapacitu míst, tak odborného personálu v organizacích, tak i množství organizací. Je to ale bohužel záležitost financí, kterých je nejen v sociální sféře velký nedostatek.

Nejvíce preferovanou pobytovou službou je odlehčovací služba, která je pro tuto cílovou skupinu opravdu velmi kapacitně omezena.

7 Použité zdroje:

- 1) APLA – asociace pomáhající lidem s autismem. *Apla.cz* [online]. 2011[cit. 2012-12-07]. Dostupné z: <http://www.apla.cz/co-je-apla/obsah/o-apla/co-je-apla>
- 2) APLA jižní Čechy- asociace pomáhající lidem s autismem. *Jc.Apla.cz* [online]. [cit. 2012-12-07]. Dostupné z: http://jc.apla.cz/index.php?option=com_content&view=article&id=517&Itemid=159
- 3) AUTISMUS.CZ . *Portál o poruchách autistického spektra* [online]. 2007 [cit. 2013-03-16]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/novinky-o-autismu/55.html>
- 4) BENDOVIÁ, P. *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. 1. vyd. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3853-6
- 5) BONDY, A., FROST, L. *Vizuální komunikační strategie v autismu*. 1.vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-2053-1
- 6) BOYD, B. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. 1.vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-834-0
- 7) CENTRUM PRO ZDRAVOTNĚ POSTIŽENÉ PLZEŇSKÉHO KRAJE. Sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením. *Czppk.cz* [online]. [cit. 2013-04-17]. Dostupné z: <http://www.czppk.cz/registrace/sas>
- 8) ČADILOVÁ, V., JŮN, H., THOROVÁ, K. A KOL. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2
- 9) ČESKO. Vyhláška Ministerstva práce a sociálních věcí 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách
- 10) ČESKO. Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy České republiky 72/2005 Sb., *o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních*
- 11) ČESKO. Vyhláška Ministerstva školství, mládeže a tělovýchovy České republiky 73/2005 Sb., *o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných*
- 12) ČESKO. *Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách*

- 13) ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *MOS – městská a obecní statistika* [online]. 2012 [cit. 2013-02-19]. Dostupné z: http://www.czso.cz/lexikon/mos_vdb.nsf/okresy/CZ0311/
- 14) DISMAN, M. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. 3.vyd. Praha: Karolinum, 2002. ISBN 80-246-0139-7
- 15) EMERSON, E. *Challenging behaviour: analysis and intervention in people with severe intellectual disabilities*. 2nd.ed. Cambridge: Cambridge University Press, 2001. ISBN 978-80-7367-390-1
- 16) GILLBET, CH., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: Výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 3.vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-498-4
- 17) HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V., et al. *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. 1.vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9
- 18) JANKOVSKÝ, J. *Etika pro pomáhající profese*. Praha: Triton, 2003. ISBN 80-7254-329-6
- 19) JANKOVSKÝ, J. *Ucelená rehabilitace dětí s tělesným a kombinovaným postižením*. 2. vyd. Praha: Triton, 2006. ISBN 80-7254-730-5
- 20) JELÍNKOVÁ, M. Charta práv osob s autismem & dospívající a dospělí s autismem. In: Charta práv osob s autismem. [online]. Haag. 1992 [cit. 2012-12-07]. Dostupné z: www.autistik.cz/content/download/461/2846/file/sbornik_Autistik_2.pdf
- 21) JŮN, H. Úchop, odstrčení nebo udeření klienta v sociální službě – ano či ne? In *Apla- asociace pomáhající lidem s autismem* [online]. 2011 [cit. 2013-03-12]. Dostupné z: <http://www.apla.cz/metody-prace/obsah/stanoviska-apla/metody-prace/uchop-odstrceni-nebo-udereni-klienta-v-socialni-sluzbe-ano-ci-ne>
- 22) KOZLOVÁ, L., V. KUBELOVÁ. *Jak psát bakalářskou a diplomovou práci*. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích – zdravotně sociální fakulta, 2009. ISBN 978-80-7394-155-0
- 23) KOZLOVÁ, L. *Sociální služby*. Praha: Triton, 2005. ISBN 80-7254-662-7
- 24) MALÁ E., P. PAVLOVSKÝ. *Psychiatrie*. 2.vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-723-7
- 25) MELA o.p.s. Chráněné bydlení. Melaops.cz [online]. 10.ledna 2011. [cit. 2012-12-07]. Dostupné z: <http://www.melaops.cz/poskytovene-sluzby/socialne-terapeuticka-dilna/>

- 26) NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství: struktura a formy pomoci lidem se zdravotním nebo sociálním znevýhodněním*. 2.vyd.Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-174-3
- 27) ODBOR SOCIÁLNÍCH VĚCÍ, ODDĚLENÍ SOCIÁLNÍ POMOCI ČESKÉ BUDĚJOVICE. Rozvojový plán sociálních služeb. rpss.c-budejovice.cz. [online]. [cit. 2013-02-17]. <http://rpss.c-budejovice.cz/cz/dokumenty/Documents/RPSSCB%202012-2018%20FINAL.pdf>
- 28) PATRICK, N.J. *Social skills for teenagers and adults with Asperger synrome*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2008. ISBN 978-80- 7367-867-8
- 29) RICHMANN, S. *Rasing a child with autism*. London: Jessica Kingsley Publishers, 2001. ISBN 978-80-7367-424-3
- 30) SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3
- 31) SPOLEČNOST PRO PODPORU LIDÍ S MENTÁLNÍM POSTIŽENÍM V ČR,o.s. Pro autisty není práce. spmp.cz [online]. 18. července 2008. [cit. 2012-12-07]. Dostupné z: <http://www.spmp.cz/public/kapitola.phtml?kapitola=129111>
- 32) SPOLEČNOST PRO RANOU PÉČI.Raná péče. *Ranapece.cz* [online]. 2009 [cit. 2013-02-17]. Dostupné z: <http://www.ranapece.cz/index.php/cs/rana-pee.html>
- 33) Supermáma [televizní pořad - [online]. Televize Metropol, ze dne 7.prosince 2011 – 136 díl. [cit. 2013-01-27]. <http://www.metropol.cz/video/zdravi/autismus-se-u-deti-odhali-kolem-2-roku/>
- 34) ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. 2. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-821-X
- 35) THE EUROPEAN AGENCY FOR DEVELOPMENT IN SPECIAL NEEDS EDUCATION. Rada Evropy zdůrazňuje význam rané péče pro děti s autismem.(přeložila Věra Vojtová). *Euro News on Special Needs Education*. [online]. 2006, no.15. [cit. 2013-04-17]. ISSN 1811-8119. Dostupné z: [http:// www.european-agency.org/news/euronews/euronews-15/euronews15_cs.pdf](http://www.european-agency.org/news/euronews/euronews-15/euronews15_cs.pdf)
- 36) THOROVÁ, K. Pervazivní vývojové poruchy, mentální retardace a syndromy pojící se s mentální retardací. In: ČADILOVÁ, V., H. JŮN, K. THOROVÁ a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. 1.vyd. Praha: Portál, 2007. s. 11 -53. ISBN 978-80-7367-319-2

- 37) THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 1.vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7
- 38) THOROVÁ, K. a M. SEMÍNOVÁ. Strukturované učení – základ metodiky práce u dítěte s autismem. In: Autismus.cz [online]. 12.listopadu 2007 [cit. 2012-12-07]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/strukturovane-uceni/index.php>
- 39) ÚSTAV SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÝCH STUDIÍ. Poruchy autistického spektra. [uss.upol.cz](http://www.uss.upol.cz) [online]. 2010 [cit. 2013-02-17]. Dostupné z: <http://www.uss.upol.cz/poruchy-autistickeho-spektra/>

8 Přílohy

Příloha 1: Dotazník používaný při výzkumu

Příloha 2: Vybraní poskytovatelé sociálních služeb v Jihočeském kraji, kteří poskytují sociální služby vhodné pro děti s poruchou autistického spektra

Příloha 1: **Dotazník používaný při výzkumu**

DOTAZNÍK

Dobrý den. Jmenuji se Pavla Karásková a chtěla bych Vás poprosit o vyplnění dotazníku, který se Vám právě dostal do rukou. Tento dotazník je anonymní a poslouží jako podklad pro mou bakalářskou práci, jejíž cílem je zjistit, jaké sociální služby preferují pro své děti s poruchami autistického spektra rodiče v Jihočeském kraji, zda jsou se službami spokojeni a zda jsou pro ně služby dostupné. V případě nespokojenosti i jako podklad pro zkvalitnění těchto služeb. Děkuji Vám předem za Váš čas při objektivním vyplňování dotazníku.

1.)Napište prosím místo Vašeho bydliště.

.....

2.)Věk dítěte.

- a.) 0 – 5 let
- b.) 6 – 12 let
- c.) 13 – 18 let
- d.) více než 18 let

3.)Věk rodičů/rodiče.

.....

4.)Jezdíte do specializovaného centra pro děti s PAS?

- a.) ano, pravidelně (uved'te jak často a do jakého)

.....

- b.) ano, nepravidelně (uved'te jak často a do jakého)

.....

- c.) ne, služba je nedostupná
- d.) ne, nemám zájem

5.)Vlastníte osobní automobil?

- a.) ano
- b.) ne
- c.) ne, ale máme možnost zapůjčení

6.)Kolik času Vám zabere /by Vám zabrala cesta do specializovaného centra pro děti s PAS?

- a.) do 10 min
- b.) do 30 min
- c.) do 60 min
- d.) více než hodina

7.)Vyhovují Vám sociální služby, které pro Vaše dítě poskytuje okolí bydliště?

- a.) ano, jsou kvalitní
- b.) služby jsou nedostačující
- c.) okolí žádné takové služby neposkytuje
- d.) jiný názor (prosím napište)

.....

8.)Jaké sociální služby pro své dítě preferujete?

.....
.....
.....

9.) Jaká jsou Vaše očekávání od těchto služeb?

.....
.....
.....

10.)Jsou pro Vás preferované služby dostupné?

- a.) ano, služby jsou dobře dostupné
- b.) služby je dostupné, ale špatně
- c.)služby jsou nedostupné

Příloha 2: Vybraní poskytovatelé sociálních služeb v Jihočeském kraji, kteří poskytují sociální služby vhodné pro děti s poruchou autistického spektra

Centrum pro zdravotně postižené Jihočeského kraje

- poskytované služby – základní a odborné sociální poradenství, půjčování kompenzačních pomůcek, osobní asistence, konzultace k odstraňování komunikačních, architektonických a dopravních bariér, aktivizační služby a činnosti, prodej drobných kompenzačních pomůcek, publikací atp., poradenství pro uživatele sociálních služeb ve spolupráci s Národní radou zdravotně postižených ČR

Pracoviště České Budějovice – Staroměstská 2608, České Budějovice, tel. 386 353 940

Pracoviště Český Krumlov – Nemocniční 586, Český Krumlov, tel. 380 711 764

Pracoviště Jindřichův Hradec – Janderova 147, Jindřichův Hradec, tel. 384 361 723

Pracoviště Prachatice – SNP 559, Prachatice, tel. 388 316 009

Pracoviště Písek – Palackého sady 185, Písek, tel. 382 212 343

Pracoviště Strakonice – Stavbařů 213 Strakonice, tel. 383 321 931

Pracoviště Tábor – Kvapilova 2289, Tábor, tel. 381 254 240

Asociace rodičů a přátel zdravotně postižených dětí v ČR, o.s. Klub Krteček

v Písku – Družstevní 61, Písek, tel. 380 424 269, 380 424 261

- poskytované služby – sociálně aktivizační služby, odborné sociální poradenství

Oblastní charita Strakonice

- Heydukova 349, Strakonice, tel. 383 325 808

- poskytované služby – odborná sociální poradna, osobní asistence, pečovatelská služba
- služby jsou poskytovány od 18 let

Apla jižní Čechy – Farského 887, Tábor, tel. 606 608 292, 777 808 562, 603 206 143

- poskytované služby – sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním

postižením, odlehčovací služby, poradenství, půjčování odborné literatury, pořádání školících kurzů, pořádání táborů, pedagogická péče, terapie, ve spolupráci s Apla střední Čechy, kde se provádí i diagnostika a odborné poradenství
- specializace přímo na osoby s PAS

„**I MY**“ – Společnost pro podporu lidí s postižením o.s., Bechyňská 50/III, Soběslav
- tel. 775 104 920

- poskytované služby – raná péče, poradenství

Arpida – centrum pro rehabilitaci osob se zdravotním postižením, o.s., U Hvízdala
1402/9, České Budějovice
- tel. 385 777 011

- poskytované služby – denní stacionář, osobní asistence, raná péče, sociálně terapeutické dílny, sociální rehabilitace

JAU, o.s. – rodiče a přátelé lidí s autismem jižní Čechy, Hluboká nad Vltavou
- tel. 739 351 602

- poskytované služby – pořádání školících kurzů, volnočasové aktivity, svépomocná skupina

Centrum Bazalka – komplexní péče o děti s těžkým zdravotním postižením z Jihočeského kraje, U jeslí 198/13, České Budějovice
- tel. 387 001 010

- poskytované služby – denní stacionář, týdenní stacionář, poradenské služby

Centrum Kaňka – Helsinská 2731, Tábor
- tel. 381 212 872

- poskytované služby – denní stacionář, osobní asistence, raná péče, terapie

