

**Univerzita Karlova**

**Filozofická fakulta**

Katedra sociální práce

## **Bakalářská práce**



Aneta Kolářová

### **Pohled rodičů dětí s PAS na systém sociálních služeb v Praze**

Social services for children with ASD in Prague from their parent's point of view

Praha 2017

Vedoucí práce: PhDr. Hana Pazlarová, Ph.D.

**Poděkování:**

Chtěla bych poděkovat své vedoucí práce PhDr. Haně Pazlarové, Ph.D. za trpělivost, rady a připomínky. Dále bych ráda poděkovala všem rodinám, které mi poskytly informace, bez kterých bych tuto práci nenapsala.

**Prohlášení:**

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

V Praze, dne 5. srpna 2017

.....

Jméno a příjmení

**Klíčová slova:**

Sociální služby, sociální práce, rodina, poruchy autistického spektra, město Praha.

**Key words:**

Social services, social work, family, autism spectrum disorder, Prague.

**Abstrakt:**

Bakalářská práce se věnuje mapování sociálních služeb pro děti s PAS a jejich rodiny. První kapitola teoretické části se věnuje historii poruch autistického spektra. V další kapitole popisují možnosti podpory rodiny s dítětem s PAS. V poslední kapitole teoretické části jsou podrobně popsány sociální služby, které mohou děti s PAS a jejich rodiny využívat s doplněním konkrétních služeb nacházejících se na území hlavního města Prahy. V praktické části práce uvádím kvalitativní výzkum prostřednictvím rozhovorů, ve kterém zjišťuji, jak jsou v Praze sociální služby pro tyto rodiny dostupné – informačně, finančně, lokálně, nebo kapacitně.

**Abstract:**

Bachelor thesis focuses on social services for children with ASD and their families. First theoretical chapter is about history of autism spectrum disorder. The next chapter is about the possibilities of support for families with children with ASD. The last chapter includes a detailed description of social services which families and their children can use with specific services in the capital city of Prague. In the practical part of my thesis I introduce qualitative research via personal interviews. These interviews are focused on local and financial availability of services and on general knowledge.

# Obsah

<b>1</b>	<b>ÚVOD</b> .....	<b>9</b>
<b>2</b>	<b>PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA</b> .....	<b>10</b>
2.1	<b>HISTORIE</b> .....	<b>10</b>
2.2	<b>TRIÁDA PROBLÉMOVÝCH OBLASTÍ</b> .....	<b>11</b>
2.2.1	<i>Komunikace</i> .....	<i>11</i>
2.2.2	<i>Sociální chování</i> .....	<i>12</i>
2.2.3	<i>Zájmy a představivost</i> .....	<i>12</i>
2.3	<b>POPIS JEDNOTLIVÝCH PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA</b> .....	<b>12</b>
2.3.1	<i>Dětský autismus</i> .....	<i>12</i>
2.3.2	<i>Atypický autismus</i> .....	<i>13</i>
2.3.3	<i>Aspergerův syndrom</i> .....	<i>13</i>
2.3.4	<i>Dětská dezintegrační porucha</i> .....	<i>13</i>
2.3.5	<i>Jiné pervazivní vývojové poruchy</i> .....	<i>14</i>
2.3.6	<i>Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby</i> .....	<i>14</i>
2.3.7	<i>Rettův syndrom</i> .....	<i>14</i>
2.4	<b>ČETNOST VÝSKYTU PAS</b> .....	<b>14</b>
<b>3</b>	<b>RODINA A DÍTĚ S PAS</b> .....	<b>15</b>
3.1	<b>NAROZENÍ DÍTĚTE S PAS</b> .....	<b>15</b>
3.2	<b>STRESOVÉ FAKTORY V BĚŽNÉM ŽIVOTĚ RODINY</b> .....	<b>15</b>
3.3	<b>MOŽNOSTI PODPORY RODINY</b> .....	<b>16</b>
<b>4</b>	<b>SOCIÁLNÍ SLUŽBY A DÁVKY PRO DĚTI S PAS</b> .....	<b>18</b>
4.1	<b>SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO DĚTI S PAS OBECNĚ</b> .....	<b>18</b>
4.1.1	<i>Sociální poradenství</i> .....	<i>18</i>
4.1.2	<i>Sociální péče</i> .....	<i>18</i>
4.1.3	<i>Sociální prevence</i> .....	<i>21</i>
4.2	<b>DÁVKY STÁTNÍ SOCIÁLNÍ PODPORY PRO OSOBY S PAS</b> .....	<b>21</b>
4.2.1	<i>Dávky pro osoby se zdravotním postižením</i> .....	<i>22</i>
4.3	<b>DÁVKY SOCIÁLNÍ PÉČE PRO OSOBY S PAS</b> .....	<b>25</b>
4.3.1	<i>Příspěvek na péči</i> .....	<i>25</i>
<b>5</b>	<b>ORGANIZACE POSKYTUJÍCÍ SLUŽBY DĚTEM S PAS A JEJICH RODINÁM V PRAZE</b> .....	<b>27</b>
5.1	<b>SPECIALIZOVANÁ PRACOVNÍŠTĚ</b> .....	<b>27</b>

5.2	FONDY A NADACE .....	30
5.3	SLUŽBY PRO DĚTI SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM .....	31
<b>6</b>	<b>PRAKTICKÁ ČÁST - KVALITATIVNÍ VÝZKUM.....</b>	<b>36</b>
6.1	METODIKA EMPIRICKÉHO ŠETŘENÍ.....	36
6.1.1	<i>Prostředí výzkumu.....</i>	<i>36</i>
6.1.2	<i>Popis výzkumného vzorku .....</i>	<i>36</i>
6.2	PŘÍPRAVA ŠETŘENÍ.....	37
6.3	URČENÍ HYPOTÉZY .....	38
6.4	ANALÝZA DAT.....	38
6.5	SHRNUTÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU.....	44
<b>7</b>	<b>ZÁVĚR.....</b>	<b>46</b>
<b>8</b>	<b>SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY .....</b>	<b>47</b>
<b>9</b>	<b>SEZNAM TABULEK .....</b>	<b>50</b>
	<b>PŘÍLOHA ČÍSLO 1 - TRANSKRIPCE ROZHovorŮ.....</b>	<b>I</b>

## Seznam zkratk

AS	Aspergerův syndrom
ASD	Autism spectrum disorder
CTA	Centrum terapie autismu
DA	Dětský autismus
o.p.s.	Obecně prospěšná společnost
o.s.	Občanské sdružení
PAS	Poruchy autistického spektra
RS	Rettův syndrom
z.ú.	Zapsaný ústav



## 1 Úvod

V posledních letech se Česká republika začíná pomalu otevírat směrem k většímu povědomí o problematice poruch autistického spektra. Přispěly k tomu např. dva nové dokumentární filmy – Normální autistický film (Janek, 2016) o Aspergerově syndromu a Děti úplňku (Stehlíková, 2017) o dětském autismu, které měly velký divácký úspěch. Dále iniciativa žurnalisty Petra Třešňáka - Petice za dostupnější služby pro děti a dospělé s autismem (2016). Pravidelné besedy Michala Roškaňuka a Jaroslava Duška - Přicházíme v míru, kde mluví osoby s PAS a jejich rodiny o svém životě. Další událostí bylo zavedení postgraduálního studia Aplikované behaviorální analýzy (ABA) na pedagogické fakultě Masarykovy Univerzity (2016). Vznik nových specializovaných center pro osoby s PAS. A na závěr bych zmínila přípravu výzkumu veřejné ochránkyně práv o dostupnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra.

Nicméně stále se rodiny setkávají s bezmocí a velmi omezenými možnostmi, jak naplnit své potřeby. Služeb je stále nedostatek, odborníci spolu nespolupracují, není vytvořená síť komplexní péče všech potřebných služeb – zdravotních, sociálních a vzdělávacích. Tam kde služby existují, mají omezenou kapacitu a jsou finančně velmi nákladné. Pro děti s PAS specializovaných pracovišť přibývá, ale pro dospívající a dospělé osoby téměř neexistují.

Pro svou bakalářskou práci jsem si vybrala kategorii dětí, protože právě dostatečná podpora rodiny po diagnostice je velmi důležitá. Tato podpora vycházející ze sociální práce ovlivní vývoj dětí a zdraví celé rodiny. Součástí mé práce je výzkum za použití rozhovorů s rodiči dětí s PAS. Právě rodiče jsou největšími experty na potřeby dětí s PAS, a jejich názory by měly být vyslyšeny spolu s názory odborníků. Stále jsou rodiče tou správnou alternativou k ústavní péči. Jejich děti by měly mít právo vyrůstat ve svém domácím prostředí. Stát by měl v tomto rodiny co nejvíce podporovat.

## 2 Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra patří do kategorie pervazivních vývojových poruch, přičemž se jedná o nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje. Termín pervazivní označuje, že mentální vývoj dítěte je narušen do hloubky v několika oblastech.

### 2.1 Historie

Autismus byl poprvé blíže zkoumán americkým psychiatrem Leem Kannerem, který svou studii publikoval v roce 1943. Kanner si u skupiny několika dětí začal všimnout chování odlišného od běžného vývoje. Chování dětí neplnilo kritéria žádného dosud známého psychiatrického onemocnění. Označil toto chování za samostatnou poruchu s názvem časný dětský autismus. Název byl inspirován řeckým slovem *autos*, které znamená sám. Kanner chtěl vyjádřit svůj pocit, že tyto děti působily „...osamělé a uzavřené ve svém vlastním světě.“ (Thorová, 2016, s. 34)

Již v roce 1911, několik let před Kannerem, použil termín autismus švýcarský psychiatr Eugen Beuler. Tímto termínem pojmenoval obtíže při komunikaci s ostatními, které pozoroval u pacientů se schizofrenií. Se schizofrenií byl autismus v minulosti často zaměňován. (Thorová, 2016)

V literatuře se o lidech s autismem dozvídáme již mnohem dříve, jen nebyli označováni zvláštním termínem. Autorka Thorová (2016) ve své knize popisuje existující případy, např. „dětí posedlé d'áblem“, nebo naopak děti s obrovským talentem v konkrétní oblasti. V těchto případech se pravděpodobně jednalo o lidi s autismem.

V roce 1944 publikoval vídeňský pediatr Hans Asperger nezávisle na Kannerovi článek o syndromu s podobnými symptomy, které Kanner vysledoval. Také zde použil pojem autismus a nazval ho autistickou psychopatií. Lorna Wingová tento pojem později nahradila termínem Aspergerův syndrom. Lorna Wingová se velmi zasloužila o prohloubení poznatků o poruchách autistického spektra. Sama měla dceru s autismem. Psala první příručky pro rodiče. (Thorová, 2016)

V roce 2013 vznikla v americkém diagnostickém systému souhrnná kategorie porucha autistického spektra. V České Republice používáme mezinárodní statistickou klasifikaci MKN-10, kde PAS řadíme do kategorie F84 – Pervazivní vývojové poruchy.

Pojem poruchy autistického spektra se v České Republice také používá. Část lidí s autismem s tímto termínem nesouhlasí (Sinclair, 1993, Brown, 2011). Autismus pro ně není porucha, ale vlastní identita, to co utváří, kým sami jsou. Stejně tak se tito lidé brání pojmu "lidé s autismem", ale chtějí, aby se o nich mluvilo jako o "autistech". Autismus není něco, co chtějí léčit, co je na nich špatně, nebo co se dá oddělit od jejich osobnosti (Brown, 2011). Jak píše známý aktivista Jim Sinclair: „*Autism isn't something a person has, or a 'shell' that a person is trapped inside. There's no normal child hidden behind the autism. Therefore, when parents say, 'I wish my child did not have autism,' what they're really saying is, 'I wish the autistic child I have did not exist, and I had a different (non-autistic) child instead.*“ (Sinclair, 1993)

Informace a názory na poruchy autistického spektra se velmi mění. V posledních letech prošly velkým vývojem. Stejně tak se vyvíjí diagnostické nástroje. I to může mít za následek názory, že se počet lidí s autismem zvyšuje. Odborníci to přisuzují spíše lepší diagnostické výbavě a povědomí o autismu (Cornwall, 2015).

## 2.2 Triáda problémových oblastí

Autismus můžeme chápat jako tzv. „neurodiverzitu“ vývoje, která se týká asi 1% populace všude na světě. Jako každý člověk, jsou lidé s autismem výjimečné osoby, avšak většinou sdílejí charakteristické rysy chování. Lorna Wingová vymezila tzv. triádu poškození. Patří sem potíže v sociálním chování, v komunikaci, ve hře a představitosti. Mimo triádu existuje řada dalších dílčích projevů. Diagnóza se stanovuje počtem symptomů v dané oblasti triády. „*Kromě značné rozsáhlosti a různorodosti symptomatiky se jednotlivé symptomy liší v četnosti a síle projevu, některé mohou zcela chybět.*“ (Thorová, 2016, s. 60)

### 2.2.1 Komunikace

Schopnost komunikace bývá narušená, a to jak verbální, tak i non-verbální, nejčastěji v interakci s ostatními. U některých dětí se verbální řeč vůbec nevyvine a zůstávají němé. Tento fakt může být spojený s mírou přidružené mentální retardace, která se může u lidí s PAS objevit. Ovšem i děti normálního či nadprůměrného intelektu mohou narážet na překážky verbálního projevu. Lidé s Aspergerovým syndromem jsou často úžasnými řečníky, ale mohou mít problémy s porozuměním řeči, například s ironií, metaforami, s použitím řeči v sociálním kontextu. (Peeters a Gillberg, 2003)

### 2.2.2 Sociální chování

Nesnáze pociťují lidé s autismem v navazování vztahů k ostatním. Většinou mají zájem vztahy navazovat, ale neví jak. Do této kategorie patří i jiné sociální situace, jako je například schopnost hrát si, dělit se, účastnit se skupinové práce, přizpůsobovat se. (Dodd, 2005)

### 2.2.3 Zájmy a představivost

Tito lidé mají často nedostatek představivosti, slabé abstraktní myšlení, a často lpí na stálosti situací. (Dodd, 2005)

## 2.3 Popis jednotlivých poruch autistického spektra

Mezi pervazivní vývojové poruchy, tedy poruchy autistického spektra, řadíme podle Thorové (2016):

- dětský autismus,
- atypický autismus,
- Aspergerův syndrom,
- Rettův syndrom,
- dětskou dezintegrační poruchu,
- jiné pervazivní vývojové poruchy,
- hyperaktivní poruchu sdruženou s mentální retardací a stereotypními pohyby.

### 2.3.1 Dětský autismus

Dětský autismus se může projevovat v různé formě, avšak problémy se musí objevit ve všech kategoriích diagnostické triády. V literatuře se používají výrazy lehká až těžká forma projevu. Kromě zmíněné triády se u lidí projevují další odlišnosti v chování. „*Specifický projev deficitů charakteristický pro autismus se mění s věkem dětí. Syndrom lze diagnostikovat v každé věkové skupině.*“ (Thorová, 2016, s. 179)

K diagnóze DA je nutné, aby se příznaky objevily před třetím rokem života. Dětský autismus se ve většině případů začíná projevovat již kolem prvního roku života. Problémy se objevují zejména v psychomotorickém vývoji. Znatelný bývá opožděný vývoj řeči a nezájem o kontakt s lidmi (Hrdlička, 2004). Nástup příznaků může být postupný, nebo náhlý, který nazýváme – autistická regrese. „*Autistickou regresi lze definovat jako závažný vývojový obrat zpět, kdy se u dítěte částečně nebo úplně ztrácejí již získané vývojové dovednosti, především v oblasti řeči, ale i sociálního chování, nonverbální komunikace, hry, a někdy i kognitivních schopností.*“

*Regrese může nastat jak u dětí, které se do té doby vyvíjely zcela normálně, tak i u dětí, které již předtím jevíly mírné známky autismu.*“ (Hrdlička, 2004, s. 36)

Děti s DA se už v kojeneckém věku často vyhýbají očnímu kontaktu, nevytváří si typickou vazbu k matce a neprojevují strach z cizích lidí. V dalším vývoji se setkáváme s nezájmem o kontakt s lidmi nebo problémy v přizpůsobení se sociálnímu kontextu. Co se týká komunikace, až polovina autistických dětí si nikdy neosvojí řeč natolik, aby byla použitelná v běžné komunikaci. Pokud se řeč rozvine, bývá patrná monotónnost, nepřítomnost emocí, nestandardní větná vazba, mohou se objevit tzv. echolálie. Narušená je i neverbální složka komunikace. Děti používají minimální nebo žádnou gestikulaci, mimiku, řeč těla. Hra je u dětí s PAS odlišná. Častá je stereotypní hra zaměřená na detail. Nejčastější komorbiditou u DA je mentální retardace, a to až u 75% případů. (Hrdlička, 2004)

### **2.3.2 Atypický autismus**

Atypický autismus je diagnostikován, pokud se projeví problémy v jedné nebo dvou kategoriích triády, ale ne v celé triádě. Ve druhém případě je diagnostikován, pokud kritéria odpovídají autismu, ale projevy se objevily až po třech letech věku dítěte. (Thorová, 2016)

### **2.3.3 Aspergerův syndrom**

Intelekt u lidí s Aspergerovým syndromem bývá v normě či nadprůměrný. Vývoj řeči nemusí být opožděn, a pokud je, s věkem se řeč rozvine. Řeč bývá abnormální. Lidé s AS mají potíže s použitím řeči hlavně v sociálním kontextu. Děti se problematicky zařazují do dětských kolektivů a jsou buď neschopné interakce s ostatními, nebo o ní nemají zájem. Časté je lpění na specifických zájmech. Stejně tak opakující se rituály, zvláštnosti v řeči a potíže v neverbální komunikaci. Sebeobsluha bývá v normě. Některé osoby s PAS trpí dyspraxií, ale nejde o podmínku diagnózy. (Thorová, 2016)

### **2.3.4 Dětská dezintegrační porucha**

U této poruchy se dítě vyvíjí nejméně dva roky jednoznačně normálně. Poté dochází k signifikantní ztrátě již jednou získaných dovedností v oblasti jazyka, sociálních dovedností, hry, sebeobsluhy, nebo motorických dovedností. K těmto projevům se můžou přidat i další, a to agresivita, potíže se spánkem, hyperaktivita, emoční labilita. Ke ztrátě dovedností dochází náhle, nebo postupně během měsíců, kde se může střídát s fází stagnace. Příčina vzniku je neznámá. Jedná se o vzácnou poruchu. (Thorová, 2016)

### **2.3.5 Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Tato kategorie není diagnosticky přesně definována. Do této kategorie jsou zahrnuty zejména děti, které mají narušenou komunikaci, sociální interakci i hru, ale přesto nespádají pod diagnózu dětského, nebo atypického autismu. Některé schopnosti odpovídají normě. Děti mívají těžší poruchy pozornosti, motorické koordinace a vnímání. Časté jsou autistické rysy. (Thorová, 2016)

### **2.3.6 Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby**

Porucha s přesným názvem hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby se projevuje těžkou motorickou hyperaktivitou, opakujícími se stereotypními vzorci chování a činností, a nižším IQ. Na rozdíl od autismu dítě většinou navazuje oční kontakt, používá mimiku, a více navazuje vztahy. (Thorová, 2016)

### **2.3.7 Rettův syndrom**

Rettův syndrom je pervazivní porucha, kterou má průkazně u 80% případů na svědomí gen MECP2. Tento syndrom se objevuje jen u dívek. U chlapců RS způsobuje těžké komplikace vedoucí k úmrtí. Pro Rettův syndrom je typický opožděný, nebo narušený vývoj řeči, apraxie, dyspraxie, dočasná porucha sociálních interakcí, nejistá chůze, nebo postupná ztráta chůze, výkyvy nálad. Inteligenci je velmi těžké posoudit, nicméně ve většině případů má syndrom vliv na učení, hlavně kvůli porozumění řeči. (Thorová, 2016)

## **2.4 Četnost výskytu PAS**

Epidemiologické studie od roku 2000 do roku 2010 uváděly četnost výskytu poruch autistického spektra 60-100 osob na 10 000 obyvatel (tj. 0,6-1% populace). Studie od roku 2015 uvádí četnost 1-2% populace. Výsledky se v průběhu let měnily hlavně tím, jak se zlepšovala schopnost odborníků poruchy rozeznat, rozšířit hranice kritérií, a schopnost je diagnostikovat. (Thorová, 2016)

U PAS jsou patrné rozdíly u pohlaví. Častěji se PAS vyskytují u chlapců než dívek a to v poměru 4:1. (Hrdlička, 2004)

## **3 Rodina a dítě s PAS**

### **3.1 Narození dítěte s PAS**

Narození dítěte s PAS má vliv na chod celé rodiny. Aby se dítě mohlo rozvíjet, potřebuje pozitivní přijetí. Rodina proto potřebuje zejména podporu blízkého okolí, aby se se svou situací mohla dobře vyrovnat. Každá rodina si na počátku projde krizí, která má několik fází, jak uvádí Jelínková (In Hrdlička a Komárek, 2004):

- fáze šoku – zklamání v očekávání, střídání zoufalství a naděje,
- fáze deprese – pesimismus, bezvýchodná situace, pocity viny a selhání, obavy o budoucnost,
- fáze činnosti – hledání viníka, pomoci, ambivalentní pocity,
- fáze realistická – adaptace, realistická očekávání, aktivity.

Délka těchto stádií je odlišná v každé rodině a u každého jejího člena. Vždy záleží na tom, jak rodina postižení dítěte vnímá, jak se k němu staví, jaké má zdroje a jakého charakteru je dané postižení (Matoušek, Palme a Landischová, 2014). Jelikož jsou PAS poruchy pervazivní, neboli všeprostopupující, mající vliv na všechny oblasti sociální fungování. Specifické potřeby dítěte mají vliv na celkový životní styl rodiny a svým charakterem mohou vyvolávat velkou hladinu stresu. (Hartmann, 2012)

### **3.2 Stresové faktory v běžném životě rodiny**

Rodina se s diagnózou většinou seznámí až po dlouhém „kolečku“ vyšetření u lékařů a psychologů. Diagnózu samotnou tak doprovází úleva, jelikož rodiče jsou si konečně jistí, co se s jejich dítětem děje, a mají větší možnost hledat, co dělat dál. Nicméně, tato úleva nepřeváží stres, který výchova dítěte představuje.

Celkový rodinný harmonogram se musí změnit. Rodina se primárně setkává se stresem vzhledem k neschopnosti dítěte vyjádřit své potřeby. I děti verbální bez poruch intelektu mají potíže při komunikaci. Problémy s komunikací přinášejí rodině další obavy o bezpečnost dítěte. Bez verbálního projevu nelze zjistit, pokud dítěti někdo ublíží, šikanuje ho, nebo jinak využívá. U dětí neverbálních se rodina učí alternativním metodám komunikace, ale zpočátku musí přijít na to, která metoda jejich dítěti vyhovuje. I když většina dětí s PAS preferuje vizuální metody, neplatí to pro všechny. Dále se rodina potýká s nutností celkové změny myšlení o plánování budoucnosti svého dítěte. Diagnóza autismu ve velké míře předurčuje

rodinu plánovat odlišnou formu vzdělávání i ostatních aktivit, k plánování terapií, možností trávení společného i individuálního volného času. Rodiny se v České Republice setkávají s omezeným množstvím služeb, které by rády využívaly. Nejen pro rodiče, ale i pro sourozence je narození dítěte s PAS do rodiny zásadní změnou. Tato změna nemusí být nutně negativní, nicméně dle studií (Hartmann, 2012) přináší alespoň zpočátku velkou dávku stresu. (Hartmann, 2012)

Dalším stresujícím faktorem, je izolace rodiny. Izolace může být z důvodů časových, nebo z obav o nepochopení ze strany společnosti. Rodina bývá obětí nepříjemných komentářů na veřejných místech, lítosti ze strany přátel a rodiny, prostředí nepřizpůsobeného trávit společný čas se svým dítětem.

Velkým problémem se stává také finanční zátěž. Ve většině rodin dětí s PAS zůstává jeden rodič doma, jako pečující osoba. Příspěvek na péči plně nekompensuje ušlý příjem. V České Republice není speciální terapie pro děti s PAS hrazená pojišťovny. Aby byly terapie smysluplné, mělo by je dítě navštěvovat pravidelně (např. denně), což si většina rodin nemůže dovolit. Rodiny dále financují i jiné volnočasové či relaxační aktivity jako např. hipoterapii, nebo odlehčovací službu. V některých případech může být nutná i úprava bydlení, či změna lokality bydliště. Kromě finanční zátěže je zde velká pečovatelská zátěž. Pečující rodič se od svého dítěte nemůže uvolnit (Matoušek, Palme a Landischová, 2014). Odlehčovacích a respitních služeb pro děti se zdravotním postižením je stále málo. Zejména pro děti s PAS mohou v některých lokalitách chybět úplně. Rodiny mívají potíže také s umístěním dítěte do předškolního nebo školního vzdělávání.

Obětování veškerého času dítěti, finanční zátěž a sociální izolace, může vést ke vzniku konfliktů v rodině, nebo až k jejímu rozpadu. Pečující osoba často nemá čas věnovat se dostatečně dalším členům rodiny. (Matoušek, Palme a Landischová, 2014)

### **3.3 Možnosti podpory rodiny**

V prvotní fázi šoku je důležitá práce krizového sociálního pracovníka. Sociální pracovník pomáhá při vyjádření emocí, poskytnutí náhledu, hledání sítě blízkých osob, které by mohly být oporou. Prvotní specializovanou službou pro dítě s PAS by měla být raná péče, která může rodině poskytnout potřebné informace a zároveň sleduje správný vývoj dítěte do 7 let věku. Po nástupu do školní docházky dítě sledují speciálně-pedagogická centra. Velkou pečovatelskou zátěž pomáhá snížit rozložení zátěže na některé sociální služby, jako jsou



odlehčovací služby, komunitní centra nebo osobní asistence (Matoušek, Palme a Landischová, 2014). Velmi přínosné pro rodinu jsou také svépomocné skupiny, které se zaměřují na PAS. Tyto skupiny jsou zaměřené na rodiče, nebo na sourozence. V dnešní době se zejména v USA rozvíjí svépomocné skupiny pro samotné osoby s Aspergerovým syndromem.

## **4 Sociální služby a dávky pro děti s PAS**

V této části své práce bych ráda popsal, které sociální a specializované služby jsou pro děti s PAS a jejich rodiny vhodné. Následně bych uvedla a popsal organizace, které tyto služby v Praze poskytují. Jelikož se má práce zaměřuje primárně na sociální služby, nepopisují zde detailně vzdělávací a zdravotní služby, které jsou pro děti s PAS také velmi důležité, a ne vždy dostupné.

### **4.1 Sociální služby pro děti s PAS obecně**

Při popisu sociálních služeb jsem čerpala z webových stránek Ministerstva práce a sociálních věcí. Při jmenování konkrétních institucí jsem čerpala z výpovědí respondentů a analýzy dalších dostupných zdrojů.

#### **4.1.1 Sociální poradenství**

Sociální poradenství poskytuje osobám v nepříznivé sociální situaci potřebné informace přispívající k řešení jejich situace. Základní sociální poradenství je součástí všech druhů sociálních služeb. Základní sociální poradenství pomáhá rodinám dětem s PAS orientovat se v tom, na jaké dávky a služby mají nároky, případně kde a jak o ně zažádat. Služba se poskytuje bez úhrady. (MPSV, 2017)

Odborné poradenství ohledně problematiky poruch autistického spektra poskytuje například služba rané péče a další neziskové organizace, jako Centrum terapie autismu (dále jen CTA), AUT-Centrum a Národní ústav pro autismus, z.ú. (dále jen NAUTIS).

#### **4.1.2 Sociální péče**

Mezi služby sociální péče vhodné pro děti s PAS a jejich rodiny patří osobní asistence, odlehčovací služby, denní a týdenní stacionáře a centra denních služeb.

##### **Osobní asistence**

Osobní asistence se poskytuje v přirozeném prostředí osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby, a to v předem dohodnutém rozsahu a čase. Služba zahrnuje pomoc při zvládnutí péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a pomoc při uplatňování práv. Služba se poskytuje za úhradu. (MPSV, 2017)

V Praze tuto službu pro klienty s PAS nabízí např. NAUTIS, Rytmus o.p.s. a Hornomlýnská o.p.s.

	<b>Rytmus o.p.s.</b>	<b>NAUTIS</b>	<b>Hornomlýnská o.p.s.</b>
<b>Osobní asistence</b>	90 Kč/ 60 min	100 Kč/ 60 min	100 Kč/ 60 min

Tabulka 1: Srovnání cen osobní asistence.

### Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám se zdravotním postižením, o které jinak pečuje osoba blízká v domácnosti. Služba umožňuje pečující osobě potřebný odpočinek. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně nebo pomoc při zajištění podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů (MPSV,2017). Služba se poskytuje za úhradu (viz Tabulka 2 níže).

	<b>NAUTIS z.ú. Respitní centrum</b>	<b>NAUTIS z.ú. Odlehčovací víkend</b>	<b>Modrý klíč o.p.s.</b>	<b>Hornomlýnská o.p.s. Filipovka</b>
<b>Provozní doba</b>	24 hod denně	Od PÁ (16-18hod) do NE	PÁ odpoledne – PO ráno	PO-PÁ 8:00-17:00 (i o prázdninách)
<b>Cena</b>	1 190 Kč/den	2680 Kč/víkend	35 Kč/hod 420 Kč/12 hod 140 Kč/noc (lůžkoviny)	100 Kč/hod
<b>Kapacita</b>	4 uživatelé	5 uživatelů	10 uživatelů	40 uživatelů
<b>Věková kategorie uživatelů</b>	Děti i dospělé osoby	Děti i dospělé osoby	Děti i dospělé osoby	Děti 2-13 let
<b>Cílová skupina</b>	PAS i s problémovým chováním	PAS i s problémovým chováním	Mentální postižení v kombinaci s tělesným, smyslovým či duševním postižením, PAS	Různé druhy a stupně zdravotního postižení

Tabulka 2: Přehled odlehčovacích služeb vybraných organizací.

## Denní a týdenní stacionáře

Stacionáře poskytují osobám se zdravotním postižením, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby, ambulantní služby. Služba obsahuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, při osobní hygieně nebo pomoc při zajištění podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu. (MPSV, 2017)

Denní stacionáře nejen pro děti s PAS - Dětské centrum PAPRSEK středisko DAR, Diakonie středisko Ratolest, pobočka Diakonie církve bratrské na Praze 3, IC Zahrada, Modrý klíč o.p.s.

	<b>Diakonie Ratolest</b>	<b>Církev Bratrská Praha 3</b>	<b>IC Zahrada</b>	<b>Modrý klíč o.p.s.</b>	<b>PAPRSEK DAR</b>
<b>Provozní doba</b>	PO-PÁ 7:00-16:00	PO-PÁ 8:00-18:00	Po-PÁ 7:00-17:00	Po-Pá neuvedeno	Denně 7:00-17:00
<b>Cena/hod</b>	20-60 Kč	70 Kč	Není uvedeno	85 -100 Kč	45-50 Kč
<b>Kapacita</b>	25 uživatelů	15 uživatelů	36 uživatelů	88 uživatelů	24 uživatelů
<b>Věková kategorie Uživatelů</b>	7-64 let	1-64 let	6-20 let	3-64 let	3-18 let
<b>Cílová skupina</b>	Mentální a kombinované postižení	Autismus, tělesné, smyslové a mentální postižení	Autismus, RS, mentální a kombinované postižení	Mentální v kombinaci s dalším zdravotním postižením (i PAS)	Autismus, kombinované, mentální, tělesné, smyslové postižení

Tabulka 3: Přehled denních stacionářů.

## Centrum denních služeb

Centra denních služeb poskytují ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Cílem služby je posílit samostatnost a soběstačnost osob v nepříznivé sociální situaci, která může vést k sociálnímu vyloučení. Služba obsahuje pomoc při osobní hygieně nebo pomoc při zajištění podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, výchovné, vzdělávací a

aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje za úhradu (MPSV, 2017). Tuto službu poskytuje dětem s PAS Komunitní centrum Motýlek.

### **4.1.3 Sociální prevence**

Sociální prevence předchází a řeší sociální situace, ve kterých se mohou rodiny s dětmi s PAS ocitnout. Tyto služby je tak chrání před sociálním vyloučením.

#### **Raná péče**

Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytována dítěti a rodičům ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje bez úhrady. (MPSV, 2017)

Specializovanou ranou péčí pro děti s PAS poskytuje rodinám raná péče NAUTIS. Dále je možné obrátit se na ranou péči EDA, a Ranou péči Diakonie Stodůlky.

#### **Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi**

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou terénní, popřípadě ambulantní služby poskytované rodině s dítětem, u kterého existují rizika ohrožení jeho vývoje, nebo je jeho vývoj ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobě obtížné krizové sociální situace, kterou rodiče nedokážou sami bez pomoci překonat a u kterého existují další rizika ohrožení jeho vývoje. Služba obsahuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů. Služba se poskytuje bez úhrady (MPSV, 2017). Tuto službu nabízí Centrum integrace dětí a mládeže, o.s.

## **4.2 Dávky státní sociální podpory pro osoby s PAS**

Rodiny a jejich děti s PAS mají nárok na všechny dávky pro osoby se zdravotním postižením, a na příspěvek na péči. Výjimkou je příspěvek na speciální pomůcku. Tento příspěvek se vztahuje jen na pomůcky, jejichž seznam je uveden ve vyhlášce č. 388/2011 Sb. Pro osoby

s PAS je tento příspěvek těžké získat, jelikož zpravidla využívají pomůcky, které na seznamu nejsou. Osoby s Rettovým syndromem mohou tento příspěvek získat např. na pomůcku Tobii, která umožňuje ovládat počítač očima.

#### **4.2.1 Dávky pro osoby se zdravotním postižením**

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje:

- příspěvek na mobilitu,
- příspěvek na zvláštní pomůcku,
- průkaz osoby se zdravotním postižením a některé benefity, které z něj vyplývají.

A to dle zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Na tyto dávky mají nárok všechny děti s PAS, které mají v ČR bydliště, přičemž není nutné mít v ČR trvalý pobyt. Žádosti vyřizuje v Praze pobočka Úřadu práce České republiky pro hlavní město Prahu. Odvolacím orgánem je MPSV. (MPSV, 2017)

##### **4.2.1.1 Příspěvek na mobilitu**

Děti s PAS žijící doma a starší 1 roku, které mají nárok na průkaz ZTP nebo ZTP/P, a které se opakovaně za úhradu v kalendářním měsíci dopravují nebo jsou dopravovány, mají nárok na příspěvek na mobilitu.

Nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.

Výše dávky: 400 Kč měsíčně. Vyplácí se zpětně. To znamená do konce kalendářního měsíce následujícího po kalendářním měsíci, za který náleží. Na žádost příjemce může být příspěvek na mobilitu vyplácen jednou splátkou vždy za 3 kalendářní měsíce, za které náležel. (MPSV, 2017)

#### **4.2.1.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku**

Do příspěvku na zvláštní pomůcku spadá příspěvek na motorové vozidlo. Zde zákon definuje nárok pouze rodinám s dítětem, které má přidružené zdravotní postižení k autismu, jako je:

- osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, anebo
- těžkou nebo hlubokou mentální retardaci charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevyklučuje přiznání tohoto příspěvku.

Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, na které je dávka určena, je obsažen ve vyhlášce č. 388/2011 Sb.

Žádosti dětí s PAS, které nemají mentální retardaci, nebo mají v diagnóze uvedenou lehkou nebo středně těžkou mentální retardaci nebývá vyhověno. Některé děti mají ovšem velké potíže s pohybovým ústrojím a zde může být přihlédnuto ke kombinaci obou handicapů. Vždy záleží na posudkovém lékaři. Dítě musí být starší 3 let.

Výše příspěvku na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo) se stanoví s přihlédnutím k četnosti a důvodu dopravy, příjmu osoby a příjmu osob s ní společně posuzovaných a celkovým sociálním a majetkovým poměrům. Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo) činí 200 000 Kč. (MPSV, 2017)

#### **4.2.1.3 Průkaz osoby se zdravotním postižením**

Dle vyhlášky č. 388/2011 Sb. mají nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením i děti s poruchou autistického spektra starší 1 roku. Existují přitom následující druhy průkazů<sup>1</sup>:

- **průkaz TP:**
  - vztahuje se na osoby s poruchou autistického spektra se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace. Dítě je schopno samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopno chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Dítě je schopno spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru.

---

<sup>1</sup> Uváděny jsou pouze informace týkající se dětí s PAS.

- **s tímto průkazem má dítě nárok:**
  - na vyhrazené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou dopravu (mimo místenky),
  - na přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání (neplatí pro obchody a placené služby).
- **průkaz ZTP:**
  - mají na něj nárok děti s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, kdy je dítě schopno samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopno chůze se značnými obtížemi, a jen na krátké vzdálenosti. Dítě je schopno spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže.
  - **s tímto průkazem má dítě nárok:**
    - na stejné výhody jako držitelé průkazu TP,
    - na bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem),
    - na slevu 75 % jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75 % v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.
- **průkaz ZTP/P:**
  - mají na něj nárok děti se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce. Dítě je schopno chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopno chůze, v exteriéru není schopno samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Dítě není schopno samostatné orientace v exteriéru.
  - **s tímto průkazem má dítě nárok:**
    - na stejné výhody jako držitelé průkazu ZTP,
    - na bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné dopravě,
    - na bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li postižená osoba úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.

Navíc osobě, která je držitelem průkazu ZTP nebo průkazu ZTP/P, a průvodci držitele průkazu ZTP/P, může být poskytnuta sleva ze vstupného na divadelní a filmová představení,



koncerty a jiné kulturní a sportovní akce. Tyto benefity jsou nenárokové. Další nároky osob, které jsou držiteli průkazu TP, ZTP nebo ZTP/P, upravují jiné právní předpisy. Těmito předpisy jsou např. zákon o daních z příjmů, zákon o místních poplatcích, zákon o správních poplatcích, zákon o pozemních komunikacích, zákon o dani z nemovitosti.

Od počátku roku 2014 je možné průkaz osoby se zdravotním postižením získat pouze na základě samostatného řízení a posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem Okresní správy sociálního zabezpečení. (MPSV, 2017)

## 4.3 Dávky sociální péče pro osoby s PAS

### 4.3.1 Příspěvek na péči

Příspěvek na péči se poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci podle zákona o sociálních službách při zvládnutí základních životních potřeb.

Právně upravuje nárok na příspěvek na péči zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, a Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů.

Podmínkou je věk dítěte vyšší než jeden rok, dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav, který způsobuje závislost na péči jiné osoby. Stupeň závislosti se hodnotí podle § 8 zákona o sociálních službách a posuzuje se schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost, přičemž péče o domácnost se nehodnotí u osob do 18 let. (MPSV, 2017)

Pokud o dítě s PAS pečuje jeden z rodičů, nahrazuje tento příspěvek alespoň část ušlého platu. V případě péče poskytované některou registrovanou sociální službou, např. v denním stacionáři, osobní asistenci, použijí rodiče tento příspěvek na úhradu této péče.

Výše příspěvku na péči za kalendářní měsíc činí od 1. srpna 2016 pro osoby **do 18 let** věku:

- 3 300 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- 6 600 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- 9 900 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- 13 200 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

#### **4.3.1.1 Řízení o přiznání příspěvku na péči**

Rodič podá písemnou žádost (konkrétní tiskopis, který je k dispozici na kontaktních pracovištích krajských poboček ÚP nebo na Integrovaném portálu MPSV) na kontaktním pracovišti krajské pobočky ÚP dle svého trvalého bydliště.

Sociální pracovník poté provede sociální šetření v domácím prostředí dítěte, při kterém se zjišťují schopnosti samostatného života dítěte ve známém prostředí. Následně krajská pobočka ÚP zasílá příslušné Okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti osoby. Při posuzování stupně závislosti osoby vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření, nebo z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře. (MPSV, 2017)

Na základě tohoto posudku krajská pobočka ÚP vydá rozhodnutí o tom, zda se příspěvek na péči přiznává či nikoliv a v jakém stupni závislosti. Proti tomuto rozhodnutí se lze odvolat. Odvolání se podává k úřadu, který napadené rozhodnutí vydal, přičemž o odvolání pak rozhoduje MPSV. (MPSV, 2017)

#### **4.3.1.2 Zvýšení příspěvku na péči**

Příspěvek na péči může být zvýšen o částku 2 000 Kč měsíčně právě z důvodu podpory zdravotně postižených dětí předškolního věku od 4 do 7 let věku, kterému náleží příspěvek na péči ve stupni III. (těžká závislost) nebo stupni IV. (úplná závislost). (MPSV, 2017)

## 5 Organizace poskytující služby dětem s PAS a jejich rodinám v Praze

V této části své práce popisují jmenovitě pracoviště, které poskytují služby dětem s PAS a jejich rodinám v Praze. Pracoviště jsem rozdělila na ty, které se primárně zabývají problematikou PAS, tudíž nabízí širší paletu služeb těmto rodinám. Druhotně uvádím pracoviště, která se zaměřují na zdravotní postižení, přičemž děti s PAS patří taktéž mezi cílovou skupinu. V Praze jsou instituce, které omezují svou cílovou skupinu na děti s mentální retardací, nebo kombinovaným postižením. Děti s PAS, které nemají přidruženou mentální retardaci tak do kritérií těchto služeb nezapadají. Velmi omezující je pro rodiny také kritérium problémového chování. Děti s PAS s problémovým chováním (např. agrese), nemohou být do většiny služeb zařazeny, jelikož služby nejsou profesionálně zajištěné a uzpůsobené.

### 5.1 Specializovaná pracoviště

Tato pracoviště vznikla s posláním pomáhat a nabízet služby dětem s PAS a jejich rodinám. Tato pracoviště jsou nestátními neziskovými organizacemi.

	AUT-Centrum	CTA	NAUTIS
Úvodní vstupní terapie	Žádný poplatek navíc	2 600 Kč/3x 45min	1 500 Kč/3x 60min
Individuální terapie	800 Kč/hod	600 Kč/hod	500 Kč/hod
Standardní čas terapie	90 min	45 min	60 min

Tabulka 4: Srovnání cen - specializovaná terapie pro děti s PAS.

#### NAUTIS z.ú.

Národní ústav pro autismus je nestátní neziskovou organizací. Tato organizace v Praze působí na šesti pracovištích, konkrétně na Praze 6, 8 (dvě pracoviště), 9 (dvě pracoviště), a Praze 17. NAUTIS vznikl z organizace APLA Praha. Původně vznikla organizace APLA v roce 2000 na základě spolupráce rodičů dětí s PAS a odborníky. APLA se zaměřovala zejména na osvětu a diagnostiku PAS, dále podporovala vzdělávací a sociální programy. Zpočátku se organizace zaměřovala především na rodiče. Organizace se později rozdělila na regionální organizace s vlastní právní subjektivitou ve svých krajích.

V roce 2003 byla založena organizace APLA Praha, jejíž vizí bylo zajištění celkové péče o osoby s autismem. APLA Praha započala tři programy:

- Podporované bydlení,

- Centrum pomoci,
- Poradenské středisko.

Po zisku prvního grantu z rozpočtu hlavního města Prahy se připojila další služba: Respitní péče, pod kterou spadá i služba osobní asistence. Dále se organizace zasadila o rozvoj osvěty a vzdělávání odborníků i rodin, o projekt zaměřený na možnosti uplatnění lidí s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem. V pořadí další službou, která vznikla, bylo Centrum rané péče. Novým zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách získala organizace registraci na 6 sociálních služeb:

- raná péče,
- sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi,
- odlehčovací služba,
- služba osobní asistence,
- odborné poradenství,
- sociální rehabilitace.

Organizace mimo sociálních služeb poskytuje i psychologické služby, zejména konzultace a diagnostiku, a služby vzdělávací a osvětové. Tato instituce není zdravotnickým zařízením, proto vypracovaná diagnostika nemusí být posudkovým lékařem u posuzování nároku na příspěvek na péči přijatá. Organizace NAUTIS provozuje volnočasové aktivity, a chráněné bydlení (NAUTIS, ©2011).

NAUTIS je největší organizací v ČR, která poskytuje služby osobám s autismem. Ve své praxi i v průběhu studia jsem se setkala s negativními názory na tuto organizaci. Navzdory těmto negativním názorům neexistuje v Praze jiná organizace, která by poskytovala takto komplexní služby pro osoby s PAS. Jejich kvalita je věcí subjektivního názoru.

Typ služby	Standardní čas	Cena
Skupinové nácviky sociálních dovedností pro děti s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem	60 min	400,- Kč
Osobní asistence	60 min	100,- Kč
Rozvoj komunikace na principu metod PECS/VOKS	60 min	Vstupní poplatek 1 000,- Kč Lekce 500,- Kč

Tabulka 5: Ceny vybraných služeb NAUTIS.

### Centrum terapie autismu C.T.A.

Centrum terapie autismu vzniklo v roce 2012. Tato nezisková nestátní organizace sídlí na Praze 2 a má pobočky i v jiných městech. CTA poskytuje terapeutickou péči dětem s PAS a jejich rodinám. Centrum využívá metodiku O.T.A., kterou vyvinula Mgr. Romana Straussová, Ph.D. Jde o intenzivní terapii pro děti s PAS. Děti jsou při terapiích ve skupinách, kde se učí spolupráci. Základní podmínkou pro úspěch terapie je nutná spolupráce rodiny. Kromě metody O.T.A. terapie nabízí centrum další služby, konkrétně – videotrénink pozitivních interakcí, poradenské a terapeutické konzultace pro rodiče, logopedii, pobytové kurzy pro rodiny dětí s PAS, individuální nácviky, skupinové nácviky, návštěvy v rodinách a předškolních zařízeních, sourozenecké a rodičovské skupiny, kurzy, přednášky, workshopy, konzultace školského výchovného poradce, a školení v metodě O.T.A. Všechny služby kromě rodinné terapie jsou hrazeny.

Typ služby	Standardní čas	Cena
Skupinové nácviky sociálně komunikačních dovedností	4x 90 min	3 200,- Kč
Nácviky hry a kooperace ve dvojicích	4x 45 min	2 800,- Kč
Videotrénink pozitivních interakcí	Není uvedeno	2 300,- Kč

Tabulka 6: Ceny vybraných služeb CTA.

### AUT-Centrum o.p.s.

AUT-Centrum je nestátní nezisková organizace, která sídlí na Praze 5 na Smíchově. Své služby poskytuje zejména dětem do 15 let a jejich rodinám. Doplnkově nabízí služby také dospělým, zejména rodičům dětí. Tato organizace vznikla v roce 2012. Založila ji Lucie Kolíbalová. Lucie Kolíbalová pracovala s dětmi s PAS v USA. Při návratu do České Republiky zjistila, jak málo možností terapie pro děti s PAS existuje v České Republice. Vytvořila centrum, které si zakládá na celostním a individuálním přístupu a „...opírá se o strategie a postupy z aplikované behaviorální analýzy (ABA) doplněné o prvky z vývojové psychologie, ergoterapie, TEACCH programu, PRT, logopedie, fyzioterapie, Son-Rise programu, sociálních a emočních nácviků, terapie zaměřené na zvládání stresových situací, terapie založené na vztahu s klientem a rodiči, terapie hrou a procesy metody Cesta (Brandon Bays).“ (AUT-Centrum, ©2013).

Organizace při terapiích spolupracuje se školskými zařízeními, asistenty pedagoga a rodinami dětí, které terapie navštěvují. Centrum nabízí vstupní a individuální konzultace, návrh

terapeutického plánu, pravidelné terapie. Pro rodiče poskytuje psychologické služby, regresní terapii, terapii pro dospělé, a spolupráci s dalšími organizacemi.

### **Spolek rodičů a přátel dívek s Rettovým syndromem Rett Community**

Rett Community je svépomocná skupina, která sídlí v Praze 11 na Chodově. Jejím cílem je vzájemně se podporovat, pomáhat si a předávat si informace. Spolek začal fungovat v roce 2004. Dnes je ve skupině 42 rodin. Spolek pořádá týdenní odlehčovací pobyty pro celé rodiny, semináře, besedy, vydává informační materiály, poskytují svépomocnou krizovou intervenci. Tato svépomocná skupina je schopná zajistit novým členům kontakty na rodinu pečující o dívku s RS v nejbližším okolí, nabízí sociální poradenství, představuje rodinám možnosti vzdělávání a trávení volného času pro jejich dítě, při několikadenních setkáních zajišťují osobní asistenci. Tato svépomocná skupina je členem České asociace vzácných onemocnění a Rett Syndrome Europe. (Rett Community, ©2017)

### **Spolek Autistik**

Tento spolek byl založen rodiči dětí s autismem v roce 1994. Tito rodiče byli primárně nespokojeni s péčí o děti s PAS v České Republice. Od té doby se snaží o osvětu a realizaci práv osob s autismem, hlavně ohledně vzdělání a větší integraci do společnosti. Spolek se zaměřujeme na rehabilitační, terapeutické a ozdravné pobyty pro rodiny s autistickými dětmi a překlad odborné literatury (Autistik, ©2017).

## **5.2 Fondy a nadace**

Níže uvedené nadace se zaměřují na děti s PAS. Tyto nadace nabízí finanční pomoc pro nákup speciálních pomůcek, financování terapií, osobní asistence, a dalších služeb. Některé nadace a fondy přispívají též na vzdělávání osob s PAS, nebo trénink profesionálů podporujících osoby s PAS.

### **Nadace Dětský mozek**

Nadace byla založena v roce 1992. Podporuje osoby s postižením nervového systému. V rámci projektu Autismus přispívá nadace zařízením, která poskytují vzdělání a péči lidem s PAS. Dalším projektem je projekt Domácí a respitní péče, který pomáhá pečujícím osobám uhradit odlehčovací služby, a zajištění svých potřeb (Nadace Dětský mozek, ©2010).

### **Nadační fond AutTalk**

Nadační fond Kateřiny Sokolové byl založen za účelem osvětové a výchovně vzdělávací činnosti v problematice autismu v České republice. Nadační fond podporuje rodiny formou pomoci, příspěvku či daru (AutTalk, ©2016).

### **Nadační fond Autismu**

Cílem tohoto fondu je podporovat rozvoj vzdělání a nadání u autistických lidí a dětí.

### **Nadace VIGO**

Jedním z klíčových projektů je podpora rodin a institucí pečujících o osoby s PAS. Tato nadace podporuje osoby, které chtějí studovat na Masarykově Univerzitě v rámci ABA terapie. (VIGO Foundation, ©2011-2017)

## **5.3 Služby pro děti se zdravotním postižením**

Tyto organizace nacházející se na území hlavního města Prahy nejsou specializované na děti s PAS, ale poskytují služby, které děti s PAS mohou využívat.

### **Modrý klíč o.p.s.**

Modrý klíč je neziskovou nestátní organizací, která poskytuje služby dětem i dospělým s mentálním, nebo kombinovaným postižením a PAS. Modrý klíč byl založen v roce 1991 a sídlí na Praze 4 v Modřanech. Dětem poskytuje sociální služby denního a týdenního stacionáře, odlehčovací služby a odborného poradenství. Dále nabízí aktivizační program, fyzioterapii a předškolní či školní vzdělání. V rámci stacionářů poskytuje tato organizace i stravu, ubytování a dopravu. Všechny služby jsou placené. (Modrý klíč, ©2017)

### **Dětské centrum PAPERSEK**

Dětské centrum PAPERSEK bylo založeno v roce 1994. Toto centrum poskytuje komplexní péči rodinám a jejich dětem s mentálním, nebo kombinovaným postižením. Čtyři pracoviště poskytují služby denního stacionáře, a to v Praze v Hloubětíně, na Proseku, v Dejvicích a v Měcholupech. Dětem a mladistvým dále poskytuje: „...terapii a odborné poradenství v oblasti psychologie, logopedie, rehabilitace a pedagogiky podle M. Montessori a pořádá přípravné kurzy v rámci náhradní rodinné péče.“ (Dětské centrum PAPERSEK, ©2009)

Celková kapacita denních stacionářů je 89 klientů. V denním stacionáři je kromě denního programu poskytováno ubytování a strava. Děti s autismem a děti s obtížemi v komunikaci mají vypracovaný strukturovaný program s vizuální podporou. Dětem jsou individuálně vytvořeny komunikační tabulky k rozvíjení alternativní formy komunikace. Všechny služby jsou hrazené. (Dětské centrum PAPRSEK, ©2009)

### **Hornomlýnská o.p.s, centrum Filipovka**

Tato nezisková nestátní organizace poskytuje sociální služby dětem se zdravotním postižením. Hornomlýnská sídlí na Praze 4 na Chodově. Mezi nabízené služby patří odlehčovací služba a služba osobní asistence. Odlehčovací služba nabízí dětem:

- pobyt v psychorelaxační místnosti,
- využívání prvků muzikoterapie,
- aktivity za přítomnosti a asistence psa,
- pohybové aktivity (MOTOmed, rehabilitační míče apod.),
- práci na interaktivní tabuli,
- využívání konceptu Bazální stimulace,
- využívání prvků arteterapie.

Služba osobní asistence je nabízena v prostředí vzdělávacího zařízení, domova, nebo formou doprovodů. Tato služba je poskytována i během víkendů a prázdnin. Všechny služby jsou zpoplatněny. (Hornomlýnská, ©2017)

### **Diakonie Českobratrské církve evangelické**

Diakonie poskytuje sociální služby denního stacionáře pro děti (Ratolest), odlehčovací služby (Na palubě) a rané péče. Tyto služby nabízí osobám s mentálním a kombinovaným postižením. Jde tedy o služby pro děti s PAS, které mají přidruženou mentální retardaci. Odlehčovací služba je poskytována dětem a mladým dospělým s těžkým stupněm postižení. S ranou péčí je možné konzultovat i vývoj dítěte s PAS bez poruchy intelektu. Raná péče je jediná poskytovaná bezplatně. (Diakonie Českobratrské církve evangelické, ©2017)

### **Pobočka diakonie církve bratrské na Praze 3**

Církev bratrská na Praze 3 zřizuje stacionář pro děti s kombinovaným postižením, PAS, s mentálním a smyslovým postižením. Klientům poskytuje začlenění v malém kolektivu osmi



osob. Služba je poskytována od pondělí do pátku a je zpoplatněná. Tento stacionář si zakládá na individuálním a rovnému přístupu ke klientům. Kromě vzdělávacích, výchovných, aktivizačních, volnočasových aktivit a pomoci při sebeobsluze, nabízí „pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.“ (Církev bratrská, ©2017).

Další služby v nabídce stacionáře jsou:

- canisterapie,
- bazální stimulace,
- muzikoterapie,
- zahradní terapie,
- biblioterapie.

### **Komunitní centrum Motýlek**

Toto centrum sídlí na Praze 14 na Černém Mostě. Komunitní centrum provozuje centrum denních služeb, nízkoprahový klub a sociálně aktivizační službu pro rodiny s dětmi. Motýlek nabízí služby také dětem s autismem, a to v rámci centra denních služeb. Centrum denních služeb pomáhá dětem s handicapem v začlenění do kolektivu tak, aby v dospělosti potřebovaly co nejmenší podporu okolí. Služba je dostupná všem dětem z Prahy, které mají sníženou úroveň soběstačnosti, sociálních dovedností a mají omezené možnosti jak trávit volný čas podle svých přání. Maximální denní kapacita denního centra je 30 klientů. Služby jsou poskytovány během celého dne od pondělí do pátku. Služby, které KC Motýlek v centru nabízí, jsou následující:

- canisterapie,
- sportovní klub,
- dívčí klub,
- klub pro rozvoj dovedností,
- keramická dílna,
- klub pro nácvik sociálních dovedností,
- logopedie, nácvik komunikačních dovedností,
- muzikoterapie,
- plavání,
- Job klub pro náctileté,

- společensko-kulturní aktivita,
- individuální práce s klientem,
- cvičení.

Dále centrum nabízí vzdělávací a společenské akce pro rodiny klientů, které bývají poskytovány zdarma. Ostatní služby jsou zpoplatněny. (Komunitní centrum Motýlek, ©2017)

### **Integrační centrum Zahrada, denní stacionář**

Integrační centrum Zahrada sídlí na Praze 3. IC Zahrada zřizuje denní stacionář a 7 tříd základní školy. Služba denního stacionáře funguje celoročně od pondělí do pátku, kromě měsíce srpna. Klienti jsou rozděleni do 6 skupin dle věku, formy a hloubky postižení. Jedna ze skupin se specializuje na děti s autismem, nebo Rettovým syndromem.

Každá skupina má k dispozici dvě místnosti, ve kterých probíhají výchovné, vzdělávací a relaxační aktivity. Klienti během dne podle svého individuálního rozvrhu dochází na odborné terapie, výuku, rehabilitaci, a následně se vrací do své skupiny. Stacionář zajišťuje mimo výuky a odborných služeb také stravování a hygienické potřeby klienta. IC Zahrada pořádá společenské akce pro rodiny klientů, relaxačně ozdravné pobyty, odpočinkový pobytový tábor, a další. Zahrada kolem denního stacionáře je volně přístupná všem lidem v souvislosti se snahou o integraci klientů do společnosti. Tato organizace poskytuje ambulantně sociální poradenství a rehabilitační služby. Součástí budovy je bazén, rehabilitační a terapeutické prostory, relaxační prostory, tělocvična a multismyslová místnost snoezelen<sup>2</sup>.

Ze specializovaných služeb nabízí:

- muzikoterapii,
- arteterapii,
- canisterapii,
- hipoterapii,
- balneoterapii
- ergoterapii.

---

<sup>2</sup> Speciálně upravená místnost se senzorickými podněty, která slouží k relaxaci, interakci a zkoumání.

O přijetí do denního stacionáře rozhoduje odborná skupina - speciální pedagog, sociální pracovník, rehabilitační pracovník, pediatr, psycholog a ředitel organizace. (Integrační centrum Zahrada, ©2017)

## **6 Praktická část - kvalitativní výzkum**

### **6.1 Metodika empirického šetření**

Praktická část zahrnuje metodiku výzkumu a analýzu dat. Cílem je prostřednictvím rozhovorů s rodiči dětí s PAS zjistit dostupnost sociálních služeb, informovanost respondentů o těchto službách, a upozorní na nedostatky systému.

Zvolila jsem techniku kvalitativního výzkumu. Na základě výsledků uvádím doporučení, jak by se systém služeb pro rodiny a jejich děti s PAS mohl změnit.

#### **6.1.1 Prostředí výzkumu**

Pro svůj výzkum jsem si zvolila Prahu. Hlavní město Praha je největším městem v České Republice. Statistický úřad uvádí k 31.3.2017 počet obyvatel 1 282 496 (ČSÚ, 2017). Toto město jsem si vybrala, protože zde žijí, a protože vzhledem k počtu obyvatel by zde měla být i nejširší paleta služeb právě pro děti s PAS.

#### **6.1.2 Popis výzkumného vzorku**

Jelikož vedení osobních rozhovorů je časově náročné, získala jsem pro svůj výzkum pouze 6 respondentů z dvanácti oslovených. Tito respondenti mají celkem 7 dětí s PAS. Jedná se o 4 chlapce a 3 dívky, přičemž dvě z dívek jsou jednovaječná dvojčata. Děti nepokrývají svou diagnózou celé spektrum PAS, ovšem pokrývají nejčastěji se vyskytující PAS - 5 dětí má dětský autismus, jedno má diagnózu Rettův syndrom a jedno Aspergerův syndrom. Pro přehlednější popis příkládám v analýze dat tabulku (viz Tabulka 7 níže).

Pro získání respondentů jsem oslovila organizace specializované na problematiku PAS. Tyto organizace následně oslovily rodiče, zda by mi poskytli rozhovor. S těmi rodiči, kteří souhlasili a poskytli organizaci svůj souhlas a kontakt, jsem se spojila a domluvila rozhovor.

Výzkum probíhal formu strukturovaného rozhovoru. Předem jsem připravila soubor témat a otázek, v případě nejasností jsem se respondentů doptávala. Před započítím rozhovoru jsem respondenta ujistila, že neexistují správné odpovědi, a že může mluvit, jak dlouho bude chtít. Dále jsem ho upozornila, že v případě, že nebude chtít na něco odpovědět, otázku přeskočíme. Rozhovor jsem popsala jako zcela anonymní. Pokud respondenti některou odpověď pokryli i jinou otázkou, tuto otázku jsem v rozhovoru později přeskočila.

Rozhovory jsem zaznamenávala pomocí nahrávek a vlastních poznámek. Před analýzou dat jsem provedla úplnou transkripci jednotlivých rozhovorů. Rozhovory ponechávám anonymní, místo jmen dětí používám v zájmu zachování anonymity ve shrnutí výzkumu označení R1-R7, dle výpovědí rodičů, což slouží k snazšímu přehledu výsledků.

Strukturovaný rozhovor má tu výhodu, že není tolik ovlivnitelný tazatelem, jako rozhovor nestrukturovaný. Mezi nevýhody naopak patří, že tazatel často neobjeví nic, co by předem nepředpokládal. Já osobně jsem při svém výzkumu získala v určitých oblastech informace, které jsem nepředpokládala.

## 6.2 Příprava šetření

Statistický úřad uvádí k 31.3.2017 počet obyvatel 1 282 496 (ČSÚ, 2017). Podle posledního sčítání lidu z roku 2011 žilo v Praze 1 268 796 obyvatel, z čehož 12,1% bylo dětí do 14 let věku (ČSÚ, 2011). Zajímají-li mě všechny děti do 18 let, lze odhadem dospět k číslu cca 200 000 dětí. Pokud uvážíme, že průměrně se PAS objevují u jednoho procenta populace, statisticky by to znamenalo 2 000 dětí s PAS v Praze. Toto číslo je nepřesné, ale můžeme jím alespoň přibližně nastínit, jak velkou kapacitu by měly sociální služby pro děti s PAS v Praze mít. Do tohoto přibližného čísla by spadaly všechny věkové kategorie dětí i všechny formy autismu. I přesto, že některé děti by nepotřebovaly velkou podporu, službu rané péče by měly mít právo využít všechny rodiny dětí s PAS.

Denní stacionáře, které přijímají i děti s diagnózou PAS mají v Praze celkovou kapacitu 188 míst. O tato místa se ovšem ucházejí i dospělé osoby, a dále děti a dospělí s jiným zdravotním postižením. Denní stacionář pouze pro osoby s PAS v Praze neexistuje.

Odlehčovací služby pouze pro osoby s PAS mají v Praze celkovou kapacitu 9 uživatelů, z čehož 5 míst je dostupných jen o víkendu, a mezi osobami se o místo mohou ucházet i dospělé osoby.

Odlehčovací služby, které umožňují využívat tuto službu i dětem s PAS mají celkovou kapacitu 50 míst, z čehož 10 míst využívají dospělé osoby a 40 míst je určených nejen pro osoby s PAS.

Pro získání dat jsem se rozhodla použít strukturovaný rozhovor. V rámci rozhovoru jsem se zaměřila na tato témata:

- demografické údaje,
- raný vývoj dítěte,
- sociální služby (v Praze),
- systémy sociálního zabezpečení,
- problémy běžného života,
- vzdělání.

Plné znění strukturovaného rozhovoru je uvedeno v Příloze 1, kde je uvedena transkripce všech rozhovorů s jednotlivými respondenty.

### **6.3 Určení hypotézy**

Prostřednictvím výše uvedených dat jsem navrhla následující hypotézu: *"V Praze není kapacitně dostatečné množství sociálních služeb a specializovaných služeb pro děti s PAS. Existující služby jsou finančně nákladné. Informovanost rodičů o možnosti využívat sociální služby není dostatečná."*

### **6.4 Analýza dat**

Celkem jsem ke svému výzkumu získala 6 respondentů, kteří mi poskytli rozhovor. Vybraní respondenti bydlí v těchto Pražských lokalitách: Praha 13, Praha 14, Praha 15, Praha 22. Tyto lokality nebudu blíže specifikovat vzhledem k zachování anonymity respondentů. Jeden respondent se nacházel mimo Prahu v jejím blízkém okolí, ale všechny služby využíval v Praze.

Vybraní respondenti mají 7 dětí s PAS, z čehož 3 jsou dívky a 4 jsou chlapci. Z dětí má 5 dětí diagnózu dětského autismu, jedno Aspergerův syndrom a jedno dítě má Rettův syndrom. Z dětí je 5 dětí předškolního věku a 2 školního věku. V dotazovaných rodinách z pečujících osob pracuje jedna matka na plný úvazek, dvě na zkrácený úvazek a jedna je na mateřské dovolené. Dvě matky jsou v domácnosti.

Z jiných onemocnění mají dvě děti respondentů další onemocnění. U dvou dětí se objevuje problémové chování, z čehož u jednoho se projevuje agresivní chování, které rodina vnímá jako problém.

	<b>R1</b>	<b>R2</b>	<b>R3</b>	<b>R4a</b>	<b>R4b</b>	<b>R5</b>	<b>R6</b>
<b>Pohlaví</b>	chlapec	chlapec	dívka	dívka	dívka	chlapec	chlapec
<b>Věk</b>	5 let	5 let	13 let	5 let	5 let	6 let	7 let
<b>Sourozenci</b>	2 starší bratři	mladší sestra	nemá	sestra	sestra	nemá	bratr
<b>Forma PAS</b>	DA	DA	RS	DA	DA	AS	DA
<b>Jiné onemocnění, PCH</b>	agrese	nemá	vada srdce	nemá	nemá	nemá	opožděný vývoj kostí
<b>Využívá RP</b>	pravidelně	pravidelně	přestala	přestala	přestala	nikdy	nikdy
<b>Využívá OA</b>	pravidelně	nikdy	nikdy	pravidelně	pravidelně	pravidelně	pravidelně
<b>Využívá OS</b>	<b>nikdy</b>	<b>nikdy</b>	<b>nikdy</b>	<b>nikdy</b>	<b>nikdy</b>	<b>nikdy</b>	<b>nikdy</b>
<b>Příspěvek na péči</b>	IV. stupeň	IV. stupeň	IV. stupeň	IV. stupeň	IV. stupeň	žádný	I. stupeň
<b>ZTP+ Mobilita</b>	ZTP/P+M	ZTP/P+M	ZTP/P+M	ZTP/P+M	ZTP/P+M	nemá	nemá
<b>Příspěvek pomůcka</b>	ne	ne	ano	ne	ne	ne	ne
<b>Využívá STP</b>	1x týdně	1-2x týdně	ne	1-3x týdně	1-3x týdně	1-2x týdně	ne
<b>Využil NF</b>	ne	ne	ne	ano	ano	ne	ne
<b>Využívá jiné služby</b>	ne	HT, FT,	HT, FT, CT, MT	HT,	HT,	ne	ne
<b>Volnočasové aktivity uzpůsobené</b>	nemá	nemá	chce, ale nemá kde	chce plavání, tanec	chce plavání, tanec	sportovní kroužek NAUTIS	
<b>Volnočasové aktivity s rodinou</b>	plavání	plavání, letadla, výlety	doma, ve škole	doma a venku	doma a venku	plavání, doma	plavání
<b>Vzdělávání</b>	běžná MŠ + asistent	běžná MŠ, autistická třída	speciální základní škola	soukromá MŠ	soukromá MŠ	soukromá MŠ + asistent	soukromá MŠ + asistent

Tabulka 7: Shrnutí výsledků výzkumu.

\*Vysvětlivky: **DA** – Dětský autismus, **RS** – Rettův syndrom, **M** – příspěvek na mobilitu, **STP** – specializované terapie pro osoby s PAS, **PCH** – problémové chování, **NF** – nadační fond, **HT** – hipoterapie, **CT** – canisterapie, **FT** – fyzioterapie, **MT** – muzikoterapie.

Všichni respondenti dětí s DA a RS si u svých dětí všimli odlišného vývoje již kolem prvního až druhého roku, ale diagnózu se dozvěděli s ročním nebo dvouletým odstupem. Důvodem

takto dlouhého odstupu byl nedostatek informací, hledání odborníků, neznalost pediatriů, nebo bagatelizace příznaků lékaři: „... *pediatr nic neřikal. Ale mně to bylo divný, tak jsem úplně náhodou při tom hledání na internetu narazila na kontakt na APLU. No a zavolala jsem na kontaktní místo, ale tam se mi trochu smáli, nebo zněli tak ironicky.*“ (viz. Příloha 1, respondent R1, 2d ). Pouze respondent dítěte s AS si odlišného vývoje všiml později, což potvrzuje, že AS se obvykle diagnostikuje až v pozdějším věku 5-7 let (Thorová, 2016). K diagnostice poruch autistického spektra u svých dětí využili respondenti služeb psychologa či psychiatra, U Rettova syndromu pak genetického testu. Jen jednoho rodiče odkázal pediatr pro získání potřebných informací na ranou péči: „*Pediatr, pediatr...eh, naše paní doktorka, když tam náš D přišel na nějakou tu pravidelnou prohlídku a v ordinaci seděla paní doktorka a on se na ní ani jednou nepodíval, a ani jednou prostě jako nezareagoval, tak říkala: „Jděte do APLY.*“ (viz. Příloha 1, respondent R2, 2d)

Pediatři jsou prvními odborníky, se kterými se dítě setkává pravidelně a měli by tak jako první na problém upozornit. Tito lékaři by dle mého názoru měli mít větší povědomí o problematice PAS a vědět, kam odkázat rodiče pro příslušnou pomoc. Ideální by byla spolupráce pediatriů a odborníků z rané péče.

Co se týká diagnostiky PAS, 3 respondenti byli odkázáni na diagnostiku (konkrétně v nemocnici Motol od neurologa, v NAUTIS od rané péče, a v mateřské škole na služby psychologa.) Další 3 respondenti museli hledat odborníka sami.

Čtyři rodiny respondentů čekali na diagnostiku dítěte více jak 3 měsíce. Toto čekání bylo důsledkem:

- plné kapacity diagnostického zařízení,
- neschopnosti zařízení PAS diagnostikovat (viz. Rettův syndrom).

Z toho dva respondenti platili za diagnostiku 5000,- Kč. Rodiče dítěte s Aspergerovým Syndromem platili celkem 13 000,- Kč. Další tři rodiny neplatily.

Při dotazování jsem také zjistila, jaké jsou další kroky rodin po obdržení oficiální diagnózy. Všichni rodiče odpověděli, že prvním krokem je hledání informací. Za nejdůležitější prvotní informace považují poradenství v sociálně-právní oblasti, a dále informace týkající se práce s dítětem. V pozdějším věku dětí se začínají zajímat o možnosti vzdělávání, případně existenci a paletu volnočasových aktivit, a aktivit rozvíjející dítě, tedy po terapiích.



Prvotní informace dle respondentů poskytuje nejlépe raná péče, kterou zpočátku využili 4 ze 6 respondentů. Dvě rodiny nevyužily služby rané péče kvůli nedostatku informací o této službě: *„Já jsem se vlastně o nějaké rané péči dozvěděla až v 6,5 letech, teda nedávno a to mě mrzí, protože byl dlouho na plínkách, a kdybych o tom věděla, tak bych i ušetřila. Ale jako nikdo - pediatr, nebo nějaký úřad mi tom neřekl, to jsem se dozvěděla myslím z nějaké diskuze maminek na internetu.“* (viz. Příloha 1, respondent R5, 2g)

Rodiče uváděli největší absenci informací ohledně odlehčovacích služeb, volnočasových aktivit, osobní asistence, či budoucího vzdělávání. Tyto informace by měla služba rané péče poskytovat. Pouze dva respondenti využívají službu rané péče pravidelně. Tito respondenti se shodli, že raná péče jim poskytla výborné informace v sociálně-právní oblasti, zapůjčila jim pomůcky a poradila jim, jak pracovat se svým dítětem v raném věku. Dva respondenti službu využili jen jednou. Tito rodiče uvedli, že v dalším užívání této služby neviděli smysl, protože jim neposkytla to, co potřebovali.

Všichni respondenti měli velice malé nebo žádné povědomí o službách denního stacionáře, či odlehčovacích služeb. Dotazovaní respondenti nevyužívali těchto služeb: *„Odlehčovací služby ne, já jsem doma. Teda a ne že by nám někdo ty služby nabízel, to se sami musíme dopátrat. Všechno co děláme, jsme si sehnali a zjistili sami.“* (viz. Příloha 1, respondent R5, 3b)

Pouze jeden respondent v minulosti využil centrum denních služeb, konkrétně KC Motýlek. Z rozhovorů vyvozují závěr, že raná péče NAUTIS a Diakonie nedostatečně informovala rodiče o dalších sociálních službách pro děti s PAS. Podle výpovědí respondentů je průměrná délka čekání na specializovanou ranou péči pro děti s PAS 5-6 měsíců. V další výpovědi respondent uvádí, že raná péče Diakonie měla v případě jeho potřeby těž plnou kapacitu.

Nejvíce využívanou sociální službou je u dětí respondentů služba osobní asistence a služba rané péče. Rodiny službu osobní asistence využívají hlavně k podpoře dětí ve vzdělávacích institucích. Pokud dítě nemá možnost získat asistenta pedagoga, je toto možnost, jak dítěti umožnit potřebnou podporu. Jeden respondent uvedl, že službu osobní asistence pro děti využívá i v odpoledních hodinách mimo mateřskou školu.

Velký zájem mají dotazovaní o specializované terapie, které nepatří do sociálních služeb, ale sociální pracovníci je mohou poskytovat. Jedná se o terapie se zvířaty – hipoterapie, canisterapie, dále umělecké – muzikoterapie, arteterapie, ale i terapie zaměřené na vývoj

dítěte s autismem – ABA terapie, Son Rise, Floortime terapie, TEACCH, senzorní integrace. Sociální pracovníci také mohou poskytovat různé nácviky sociálních dovedností, nebo aktivizační programy.

Aby mohli sociální pracovníci terapie zaměřené na osoby s PAS poskytovat, musí si doplnit vzdělání v jednotlivých přístupech. Vzdělání v těchto přístupech není vždy dostupné v České Republice, takže zájemci musí mít výbornou znalost anglického jazyka.

Rodiče uváděli, že tyto služby jsou v průběhu vývoje dětí prioritou, ale v Praze jich je omezené množství: *„Já si myslím, že jako největší takový nedostatek je opravdu těch terapeutů. Protože k těm odborníkům doktorům se člověk jako nakonec dostane, ale tam nechodí tak často, tam chodíme třeba jednou za půl roku. Ale že jako to dítě potřebuje tu systematickou práci, kterou my teda vůbec nezvládáme. Takže je potřeba najít si k sobě ty lidi, kteří s ním budou něco dělat, a zaplat' pán Bůh, že teď byla ta školka, kde teda je to úžasný, a že jsem věděla, že on tam opravdu má aspoň pestrý program. Ale není to terapie. Ale když by nás nevzali do školky, tak to by bylo strašný.“* (viz. Příloha 1, respondent R2, 3h)

Na výběr mají rodiny celkem 3 specializované organizace poskytující tyto služby. K zařazení do těchto služeb museli respondenti podstoupit dlouhou čekací dobu. Všichni respondenti za touto službou musí dojíždět. Čtyři děti s DA a jedno s AS navštěvují dle respondentů tyto služby pravidelně 1-2 krát týdně. Pouze jedno dítě z dotazovaných rodin tuto službu nevyužívá.

Specializované služby hodnotili všichni rodiče jako finančně velmi nákladné. Rodiče se shodli, že by službu využívali častěji, pokud by byla méně nákladná: *„Myslím si, že určitě nejsou dostupné, člověk se musí hodně otáčet, aby to mohl uplácat, příspěvek na to nestačí. Normální lidi na to nemůžou mít, mám to štěstí, že mám víc prací, ale zase to je na úkor toho, že jsem míň doma a míň se D věnuji.“* (viz. Příloha 1, respondent R1, 3e). Jedinou dostupnou službou se podle výpovědí jevila služba osobní asistence. Dále rodiče využívají terapie typu arteterapie, muzikoterapie, hipoterapie a canisterapie. Tyto terapie mohou být samozřejmě prospěšné, ale nezaměřují se na děti s PAS.

Co se týká finanční podpory ze sociální oblasti, 3 respondenti dětí s DA a jeden dívky s RS využívají příspěvek na péči IV. stupně. Jeden respondent získal příspěvek I. stupně. Rodina dítěte s AS na příspěvek nedosáhla. Příspěvek na mobilitu a průkaz ZTP/P mají všechny rodiny, které získaly příspěvek na péči IV. stupně. Rodiče popisovali, že vzhledem

k projevům PAS (dítě nepoužívá mluvenou řeč, omezená schopnost samoobsluhy, mobilita) neměli problém se získáním této finanční podpory. Jediná výjimka je rodina s příspěvkem na péči I. stupně, kde psychiatr uvedl, že by měli získat příspěvek vyšší, a to nejméně III. stupně.

Finance z nadačního fondu využil jen jeden respondent, a to ve výši 20 000,- Kč (10 000,- Kč pro jedno dítě). Nadační fondy většinou nabízejí takovou finanční podporu, která pomůže rodičům uhradit jednu věc, nebo např. 10 terapií. Pokud děti navštěvují terapie dvakrát týdně, částka vychází přibližně na měsíc terapií (pozn. AUT-Centrum, terapie 2x týdně vychází na 2400,- Kč, tudíž 10 000,- Kč nepokryje ani měsíc, AutTalk přispívá 5000,- Kč, což vychází na dva týdny terapií). Tato finanční podpora je velmi nápomocná, ale neřeší situaci dlouhodobě. Příspěvek na péči IV. stupně může kompenzovat jen zhruba polovinu průměrného platu v Praze. Rodiče uvedli, že pokud zajišťují soukromou mateřskou školu, nebo doplácí asistenta a využívají terapie, nezbyvají jim peníze na další potřebné služby a volnočasové aktivity. Ve svém výzkumu jsem navíc dělala rozhovor s respondentem, který má příspěvek na péči I. stupně, a se druhým, kde rodina na příspěvek nedosáhla vůbec. Zde je nedostatečná finanční podpora rodiny v jejich sociální situaci očividná.

Všichni respondenti uvedli, že neznají volnočasové aktivity pro děti s PAS, které by byly dostupné v lokalitě jejich bydliště. Stejně tak ostatní služby, které chtějí využívat. Výjimkou je raná péče, kde pracovníci za klienty dojíždí. Jeden respondent, který má dítě školního věku s Rettovým syndromem uvádí, že v Praze neexistují volnočasové aktivity, kterých by se její dcera mohla účastnit: „*Já bych třeba D chtěla prostě dát na nějaký kroužek. Prostě, i kdyby se jen dívala, protože ona vnímá, i když nemluví. Někde, kde bych věděla, že jí to bude bavit a třeba jí to i nějak posune. A aby v tomhle věku byla i s kamarády prostě. Ale o ničem takovém nevím, kam bych mohla D dát. Podle mě to není ani. Chodili jsme nějakou dobu do Motýlka, ale ti to mají hlavně dopoledne, takže jak začala chodit do školy, tak už jsme měli smůlu.*“ (viz. Příloha 1, respondent R3, 3h). Podobně se vyjadřovali ostatní dotazovaní, kteří nebyli spokojeni s nabídkou volnočasových aktivit. Tito respondenti tvrdí, že volnočasové aktivity nejsou dostatečně přizpůsobené dětem s PAS a neexistuje dostatečný výběr aktivit. Z těchto důvodů rodiče přestali vyhledávat informace o těchto aktivitách. V případě budoucího zájmu uváděli možnost kontaktovat NAUTIS.

Při svém dotazování jsem narazila na významné stížnosti rodičů vůči lékařům: „*...no tak jsme se dostali nejdřív ke Karlovu k nějaký jako psychologce no, která před něj hodila jako kostky a řekla mu, ať postaví věž, tak to on teda nepostavil. Pak před něj hodila nějaký ty 4*

*skládačky a řekla mu, ať to udělá, on to neudělal, tak mi řekla, že je prostě debil, a že jako vůbec neví, jak nás má hodnotit, že on neumí nic. A tak já jsem si říkala, jak může o něm vůbec někdo takhle mluvit jo? Teda o mém dítěti, to mi bylo... to bylo úplně hrozný! Pak jsme dostali nějakou zprávu, jako že je debil...“ (viz. Příloha 1, respondent R2, 2e)*

Ve své práci se zabývám sociálními službami, nicméně zdravotnictví je se sociální prací úzce spjato. Aby bylo dosaženo co největší míry podpory a potřebné péče, měli by všichni odborníci ze sociálního, zdravotního i výchovně-vzdělávacího odvětví v problematice PAS spolupracovat. Pokud pediatři nemají povědomí o PAS, nejsou schopni rodiny odkazovat na ranou péči, nebo do jiných specializovaných institucí. Rodiny nemají dostatek informací a v nepropojeném systému služeb se ztrácí. Dle výpovědi respondentů poté ztrácejí hodně času hledáním správných odborníků a služeb. Tento čas by se dal využít k samotné práci s dítětem. Dnes víme, že brzká intervence je v případě PAS klíčová. V případě pediatrií je i úkolem samotné rané péče, aby se snažila o větší propagaci svých služeb. Tato propagace by měla být směřována k lékařům, ale i k celé společnosti. Takto by lidé věděli, že při prvním podezření je raná péče možná první volba k získání dalších informací. Stejně je to i s ostatními sociálními službami pro děti s PAS, na které by tentokrát měla odkazovat raná péče.

## **6.5 Shrnutí výsledků výzkumu**

Vzhledem k malému počtu respondentů a tomu, že jsem ve výzkumu nezachytila celé spektrum autistických poruch, nejsou mé výsledky možné vztáhnout na všechny rodiny dětí s PAS. Věk dětí respondentů byl kromě jednoho respondenta velmi podobný. Ideální by bylo získat různé věkové rozpětí dětí respondentů. I přes tyto nedostatky jsem udělala analýzu dat, která poukazuje na některé jevy, které by byly možné detailněji zpracovat v další samostatné práci / studii.

Z výsledků vyvozují, že mnou stanovená hypotéza by mohla být správná, nicméně musela by být potvrzena na základě statisticky významného počtu respondentů v rámci např. diplomové práce. Dotazovaní rodiče se shodli, že služeb je v Praze nedostatečné množství, a že jsou služby finančně nákladné. Toto tvrzení platí pro specializované služby pro děti s PAS, ne sociální služby obecně.

Sociální služby rané péče jsou poskytovány zdarma. Rodiče uváděli pouze delší čekací dobu, což by mohlo poukázat na potřebu rozšířit kapacitu těchto služeb.

Nikdo z dotazovaných respondentů nevyužíval služby denního stacionáře, nebo respitní péče. Zde bych uvažovala o detailnějším analyzování tohoto jevu. Rodiče vždy uváděli nedostatek informací o těchto službách.

Službu osobní asistence využívaly rodiny nejčastěji. Pokud je osobní asistence pro děti s PAS vyhledávanou službou, měli by být asistenti v problematice PAS specializovaně vzděláváni.

Od žádného respondenta jsem nedostala informaci o využívání krizové intervence, nebo podpůrné skupiny. Myslím, že v těchto oblastech by sociální práce mohla být v problematice PAS rodinám více nápomocná.

Největší zájem jsem zaznamenala u specializovaných služeb pro děti s PAS. Z rozhovorů vyplývá, že i přes velké finanční náklady jsou tyto služby využívány s největší pravidelností. Někteří respondenti konstatovali, že terapeutů je nedostatek a tři stávající instituce mají pro Prahu nedostatečnou kapacitu. Po rozhovoru s ředitelkou nejvíce jmenovaného (respondenty) AUT-Centra jsem zjistila, že opravdu mají na čekací listině desítky rodin. I v rámci terapií by mohli sociální pracovníci najít další uplatnění.

Vzhledem k tomu, že PAS jsou častější než další zdravotní postižení dětského vývoje např. než Downův syndrom, věřím, že by se kapacity a šíře služeb měly v hlavním městě rozšiřovat. Největší význam vidím ve vytvoření komplexní sítě služeb pro děti a jejich rodiny. Informace o službách by měly být více dostupné, a to ve všech lokalitách. Pediatři a ostatní zaměstnanci ve zdravotnictví by měli mít větší povědomí o PAS.

Jelikož se má práce zaměřuje na sociální služby, nebudu dlouze shrnovat vzdělávací systém. 4 Většina respondentů, konkrétně 4 ze 6 byli spokojeni s nynější formou vzdělávání. Všichni respondenti uváděli nedostatek informací a strach z budoucích možností vzdělávání, kde školní systém byl u rodičů dětí s autismem hodnocen, jako nedostatečný. Toto je např. odpověď na můj dotaz, zda je dítě vzděláváno adekvátně: *„To vůbec není, ve školce se mu nevěnují, ani se nesnaží. Ještě, že ten asistent je opravdu trpělivý, také ho platíme. My jsme před tím chodili vždy do běžné školky, ale ty učitelky to vždy řešily separací, a nějaká snaha mu pomoci, nebo se mu věnovat tam nebyla.“* (viz. Příloha 1, R5, 6b)

## 7 Závěr

Domnívám se, že ve své práci jsem dokázala zmapovat sociální služby pro děti s PAS a jejich rodiny žijící v Praze. Se službami, které rodiny využily, byly spokojeny. Na základě výpovědi respondentů vyvozují, že největším problémem je nedostatek informací o existujících sociálních službách. Ze své praxe bych dodala subjektivní poznatek, že existuje jen velmi málo zaměřených sociálních služeb na klienty s PAS. Rodiče proto nepřemýšlí o využívání služeb denního stacionáře, či respitní péče, jelikož nevidí své děti, jako vhodnou cílovou skupinu.

Při práci s rodinami a jejich dětmi s PAS narážím téměř pravidelně na problém neexistence komplexní propojené sítě služeb. Odborníci spolu nespolupracují, a rodiny se v tomto modelu cítí ztracení. V některých lokalitách rodiny potřebné služby ani nenachází. Důležitou "první pomocí" dokázala být všem těmto lidem služba raná péče. Myslím, že vedle lékařů a speciálních pedagogů, mají sociální pracovníci u této cílové skupiny své místo. Důležitým elementem by dle mého názoru mohla být i služba krizové intervence. Nicméně tyto služby zatím nejsou ve velkém povědomí lidí, a proto by bylo třeba nejen jejich řady rozšiřovat, ale lépe na ně upozornit.

Naopak velký zájem o specializované služby, jako jsou různé terapie, mě utvrdil, že toto je sociálními pracovníky neobjevená oblast. Po doplnění vzdělání mohou sociální pracovníci tyto terapie také poskytovat, a v mnoha zemích je to běžná praxe.

Při svém studiu jsem došla k tomu, že mít dítě s PAS nemusí být nutně jen celoživotní stresovou událostí, ale naopak i důvodem k větší resilienci rodiny. S propracovanou sítí podpory a větším povědomím o PAS u společnosti, mohou rodiny vést svůj život spokojeně. Samotné povědomí společnosti nestačí, důležitá je akceptace. K tomuto má hlavní město Praha a celá Česká Republika ještě dlouhou cestu, nicméně čím více se odborníci tomuto téma otevřou, tím větší je šance, že se tak brzy stane i u běžných lidí.

Dle mého názoru jsou budoucností těchto rodin centra komplexních služeb a práce multidisciplinárních týmů.

Nezapomínejme, že se stále musíme učit, protože poruchy autistického spektra nemají daná pravidla, ke kterým si můžeme vytvořit šablonu. Toto spektrum je tak variabilní, že každý člověk má úplně jiné potřeby, které bychom se jako sociální pracovníci měli snažit naplnit.

## 8 Seznam použité literatury

AUT - Centrum o.p.s.: Holistické centrum. *AUT - Centrum o.p.s.* [online]. Praha, c2013 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.aut-centrum.cz/>

Autismus. *Nadace Dětský mozek* [online]. Brandýs nad Labem, c2010 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.detskymozek.cz/autismus>

BROWN, Lydia. *Identity-First Language* [online]. USA, 2011 [cit. 2017-07-30]. Dostupné z: <http://www.autistichoya.com/2011/08/significance-of-semantic-person-first.html>

CORNWALL, Warren. Autism rates are up, but is it really on the rise? *Science: Health* [online]. 2015 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.sciencemag.org/news/2015/07/autism-rates-are-it-really-rise>

Čtvrtletní údaje o pohybu obyvatel v Praze: Pohyb obyvatelstva v Praze v 1. čtvrtletí 2017. *Český statistický úřad* [online]. 2017 [cit. 2017-08-04]. Dostupné z: [pohyb-obyvatelstva-v-praze-v-1-ctvrtleti-2017](http://pohyb-obyvatelstva-v-praze-v-1-ctvrtleti-2017)

Denní stacionář Ratolest. *Diakonie Praha* [online]. Praha, c2017 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.diakonie-praha.cz/nase-sluzby/denni-stacionar-ratolest/>

Denní stacionář. *Dětské Centrum PAPERSEK* [online]. Praha, c2009 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.dcpaprsek.org/stredisko-dar/denni-stacionar/denni-stacionar>

GILLBERG, Christopher. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-856-2.

HARTMANN, Ashley. Autism and its Impact on Families. *Master of Social Work Clinical Research Papers* [online]. 2012(35) [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: [http://sophia.stkate.edu/msw\\_papers/35](http://sophia.stkate.edu/msw_papers/35)

*Hornomlýnská, o.p.s.: Centrum FILIPOVKA* [online]. Praha, c2017 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.hornomlynska.cz/>

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

HRDLIČKA, Michal. Klinický obraz dětského autismu. In: HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004, s. 34-45. ISBN 8071788139.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. Sociální aspekty. In: HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004, s. 177-189. ISBN 8071788139.

Kdo jsme a co nabízíme? *Rett Community* [online]. Praha, 2017 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/rett-community/kdo-jsme-a-co-nabizime/>

MATOUŠEK, Oldřich, Klára PALME a Erika LANDISCHOVÁ. Rodina s dítětem s postižením. In: MATOUŠEK, Oldřich a Pazlarová HANA. *Podpora rodiny: Manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 5. ISBN 978-80-262-0697-2.

Ministerstvo práce a sociálních věcí: *Zdravotní postižení* [online]. Praha, 2017 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>

O fondu. *AutTalk: Nadační fond Kateřiny Sokolové* [online]. Praha, c2016 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.auttalk.cz/Ofondu/STATUT>

O nás. *Integrační Centrum Zahrada* [online]. Praha, c2017 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.iczahrada.cz/o-nas/>

O nás. *Modrý klíč o.p.s.: Poskytujeme služby lidem s mentálním postižením* [online]. Praha, c2017 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.modry-klic.cz/>

POBOČKA DIAKONIE CÍRKVE BRATRSKÉ V PRAZE 3. *Stacionář pro děti s kombinovaným postižením* [online]. Praha, c2017 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.cb.cz/praha3/stacionar/>

Projekt autismus: *Život s autismem. VIGO Foundation* [online]. Praha, c2011-2017 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://nadacevigo.cz/projekt-autismus/zivot-s-autismem/>

Sčítání lidu, domů a bytů - Hlavní město Praha - analýza výsledků - 2011: Obyvatelstvo. *Český statistický úřad* [online]. 2013, 19 [cit. 2017-08-04]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/documents/10180/20567427/10413513k3.pdf/d1ccb43f-91b5-4802-bf09-dff37b9d1acf?version=1.0>



SINCLAIR, Jim. Don't mourn for us. *Autism Network International newsletter: Our Voice*[online]. Canada, 1993(3) [cit. 2017-07-30]. Dostupné z: [http://www.autreat.com/dont\\_mourn.html](http://www.autreat.com/dont_mourn.html)

Služby NAUTIS. *NAUTIS: Národní ústav pro autismus, z.ú.* [online]. Praha, c2011 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/sluzby-3.html>

Služby. *Centrum Terapie Autismu* [online]. Praha, c2014 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: [www.cta.cz](http://www.cta.cz)

Spolek Autistik. *AUTISTIK* [online]. Praha, c2017 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.autistik.eu/>

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

*Understanding Autism* [online]. Australia: Elsevier Australia, 2005 [cit. 2017-08-03]. ISBN 9781875897803. Dostupné z: <https://books.google.cz/>

Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Základní informace: CENTRUM DENNÍCH SLUŽEB. *Komunitní centrum Motýlek* [online]. c2017 [cit. 2017-08-03]. Dostupné z: <http://www.motylek.org/cz/pro-deti-se-zdravotnim-postizenim/vseobecne-informace>

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

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

## 9 Seznam tabulek

Tabulka 1: Srovnání cen osobní asistence. ....	19
Tabulka 2: Přehled odlehčovacích služeb vybraných organizací. ....	19
Tabulka 3: Přehled denních stacionářů. ....	20
Tabulka 4: Srovnání cen - specializovaná terapie pro děti s PAS. ....	27
Tabulka 5: Ceny vybraných služeb NAUTIS. ....	28
Tabulka 6: Ceny vybraných služeb CTA. ....	29
Tabulka 7: Shrnutí výsledků výzkumu. ....	39

## **Příloha číslo 1 - transkripce rozhovorů**

Viz samostatný soubor.