

Průzkum potřeb rodin a jejich dospělých dětí s poruchou autistického spektra a náročným chováním

David Kocman a Jan Paleček

Praha, 2018

TUDYTAM, z.s.



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost

TUDYTAM

Projekt „Nebýt na to sami“ (CZ.03.2.63/0.0/0.0/17_071/0007587); ESF, Operační program Zaměstnanost.

Realizátor: TUDYTAM, z. s.; partneři projektu: NADĚJE pro děti úplňku, z. s. a NAUTIS, z. ú.

Tento projekt je prostřednictvím Operačního programu zaměstnanost financován z Evropského sociálního fondu a státního rozpočtu České republiky.

Poděkování

Petře Třešnákové a Veronice Žáčkové z Naděje pro děti úplňku chceme poděkovat za vyhledávání a oslovování rodin s dětmi s poruchou autistického spektra – potenciálních účastníků výzkumu. Janu Klusáčkovi z organizace Lumos děkujeme za tvorbu dotazníku a sběr a statistické zpracování dat. Především jsme ale vděční rodičům a jejich dětem (a v jednom případě i osobnímu asistentovi), s nimiž jsme dělali rozhovory, a rovněž rodičům, kteří věnovali svůj čas vyplňování dotazníků (někteří z nich i vícekrát - buď proto, že nám pomáhali už s pilotováním dotazníku, nebo kvůli technickým potížím s online dotazníkem; ani ty je však neodradily). A kromě našeho vděku jim především patří i náš obdiv.

Obsah

1. Úvod	1
2. Metodologie	4
3. Projevy náročného chování	5
4. Potřeby dospělých dětí s PAS+	10
4.1. Oblasti každodenního života	10
4.2. Žít dospělý život.....	14
4.3. Náročné chování a potřeby s ním spojené	16
5. Rodiče jako pečující osoby.....	17
5.1. Rozsah poskytované péče	17
5.2. Dopady dlouhodobého pečování na rodiče	18
6. Potřeby pečujících rodičů	22
6.1. Zvládání náročného chování	22
6.2. Sdílení péče a ne/dostupnost služeb.....	24
6.3. Koordinace péče.....	28
6.4. Žít normální život	31
7. Nejistá budoucnost – ideály a rezignace	32
8. Závěr – komplexní potřeby, komplexní řešení: integrace služeb	36
Zdroje.....	38

1. Úvod

Lidem s poruchou autistického spektra (dále také PAS) a jejich rodinám se nedostává uspokojivé podpory – od včasné diagnostiky přes poradenské a terapeutické služby, po dostupnou síť sociálních služeb (Centrum praktických a evaluačních studií 2016, Křečková a Šimáček 2018, Thorová et al. 2018). O tomto problému vědí především samy pečující rodiny a naléhavě na něj upozornil dokument Děti úplňku v roce 2017. Vědí o něm ale také experti a celý systém: vláda se již před několika lety zavázala problém řešit (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2016) a stejně tak chápe nabídku služeb pro lidi s PAS jako nedostatečnou většina krajů (Veřejný ochránce práv 2018, pro konkrétní příklad viz Olomoucký kraj 2017). Úřad ombudsmanky si také všímá, že krajské střednědobé plány rozvoje sociálních služeb nejsou dostatečně konkrétní ohledně otázky, jak zvyšovat kapacity sítě služeb pro osoby s PAS+ (Veřejný ochránce práv 2018).

Kritická je především situace lidí s PAS a tzv. „náročným chováním“ (dále také PAS+). „Náročné chování“ (nebo také „chování představující výzvu“ či „chování náročné na podporu“)¹ může zahrnovat fyzické násilí vůči sobě nebo okolním lidem či věcem. Chování představuje výzvu,

„pokud jsou jeho intenzita, frekvence a trvání takové, že ohrožují kvalitu života a/nebo fyzické bezpečí dotyčného člověka a dalších osob, a pokud s velkou pravděpodobností povede k omezující či averzivní odezvě či k vyloučení“ (Royal College of Psychiatrists et al. 2007: 10).

1

Ale může jít také o chování, které je chápáno jako nevhodné ve veřejném prostoru; stejně tak sem lze řadit chování, které vyžaduje neustálou či ve velké míře zvýšenou pozornost pečujících, ať během dne, nebo noci (Allen a Felce 1999). Jde zkrátka o neobvyklé chování, které má závažné fyzické a sociální následky:

„obnáší významná rizika pro fyzickou pohodu lidí nebo výrazně omezuje přístup do běžného sociálního prostředí“ (Emerson a Einfeld 2011: 4).

Na rozdíl od nedávné studie, věnované otázce osob s PAS a náročným chováním (Křečková a Šimáček 2018), se v této zprávě zaměříme specificky na situaci rodin, pečujících o *dospělé* osoby s PAS+. Přechod do dospělosti je obdobím, které klade svébytné výzvy před osoby s jakoukoliv formou autismu a jejich rodiny (Spiers 2015). Mladí dospělí přecházejí ze školského systému a ze systému podpory pro rodiny s dětmi do systému služeb pro dospělé. Rodiče – pečovatelé pociťují, že jejich nyní již dospělé děti narážejí na omezení v sociálním

¹ Jedná se o různé české – dosud neustálené – ekvivalenty anglického termínu „challenging behavior“, při jehož zavádění šlo především o zdůraznění toho, že problémy nejsou zapříčiněny samotným chováním těchto lidí, ale také způsobem podpory, které se jim dostává (Emerson a Einfeld 2011), a že obtížné nebo sociálně nepřijímané chování by mělo být chápáno především jako výzva pro služby, spíše než jako projev psychopatologických procesů (Royal College of Psychiatrists et al. 2007: 14).

životě, nemožnost nalézt zaměstnání a na nedostatek možností bydlet někde jinde, než s rodiči (Graetz 2010). A výhled na větší závislost jejich dětí na externích službách s nejednoznačnou kvalitou může být pro rodiče zúzkostňující (Thorin et al. 1996). Z odborné literatury také vyplývá, že „nedostatek individualizovaných služeb klade na rodiny lidí s PAS nárok, aby zůstávaly v roli primárních poskytovatelů péče. To osoby s PAS omezuje v rozvoji nezávislosti a smyslu pro odpovědnost mimo vlastní rodinu a udržuje je to v závislosti na rodině, i když ta nemusí mít vždy dostatečné zdroje k zajištění odpovídající podpory“ (Milen a Nicholas 2017: 645). A tak stejně jako je důležité přemýšlet detailně o podpoře rodin vychovávajících malé děti s autismem, je potřeba se věnovat i podpoře rodin při přechodu těchto dětí do dospělosti a při jejich osamostatňování a odchodu od rodiny.

V podmínkách českého sociálně-zdravotního systému tento přechod zatím nepřináší příliš nadějně vyhlídky na budoucnost: vzdělávací systém s jeho odlehčovací funkcí ze života rodin zmizí a místo toho se před nimi otevírá krajina podfinancované a nerozvinuté podpory v domácím prostředí, sužovaná nedostatkem dostupného nájemního bydlení. Ještě neradostnější alternativu pro rodiny představuje vychýlení systému podpory směrem k pobytovým službám, které ve své tradiční institucionální podobě přetrvávají z 20. století neumějí nabídnout ani potřebnou podporu, ani důstojné podmínky pro život. Do uspořádání systému a do praxe služeb se stále promítá samozřejmě přijímaný předpoklad, že skupinové pobytové služby, kde spolu žijí lidé s postižením, mají být adekvátním místem pro jejich dospělý (a pak i seniorský) život. V kontextu služeb pro lidi s PAS+ tento předpoklad platí dvojnásob, jak ukázala například diskuse po premiéře filmu Děti úplňku v dubnu 2017 v pražském kině Bio Oko. Tehdejší ministryně práce a sociálních věcí Michaela Marksová v debatě hovořila o nutnosti vzniku dalších pobytových služeb a o plánu zřizovat nová místa v domově pro osoby se zdravotním postižením brněnského Centra Kociánka. A tento předpoklad bohužel replikuje i další z mála výzkumů věnovaných osobám s PAS v ČR, když při analýze jejich „potřeb“ konstatuje, že „v lokalitě města Brna chybí domovy pro osoby se zdravotním postižením specializované pro osoby s PAS s těžkou symptomatikou, žijící momentálně ve stárnoucích rodinách“, jako by se potřeba bydlet a mít podporu mimo původní rodinu rovnala potřebě žít ve skupinovém pobytovém zařízení (Centrum praktických a evaluačních studií 2016: 43).

V těchto souvislostech je setrvávání dospělých lidí s PAS v rodinách, přetížených péčí, především známkou selhávání systému péče a podpory. Stát jednoduše spoléhá na ochotu rodin se o svoje potomky s PAS starat. Jak ale ukazuje pohled českých odborníků (Jůn a Thorová 2017) i zahraniční výzkumy, tato „ochota“ bývá motivovaná především obavami o budoucnost dětí a pochybnostmi o kvalitě budoucí péče (Hare et al. 2004, Herrema et al. 2017, Uhlířová a Latimier 2013). Dokud neexistují služby, které by byly schopné poskytovat kvalitní péči dospělým lidem s PAS, rodiče hůře ustupují z role pečovatелů, přestože tím platí vysokou cenu snížením kvality vlastního života, pracovního uplatnění, vztahů či zdraví (Marsack a Samuel 2017, Křečková a Šimáček 2018).

Vládní dokument, nazvaný „Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin“ identifikuje s ohledem na rostoucí počet dospívajících a dospělých osob s PAS „naléhavost včasného řešení otázky sociálních služeb, které by vedly k osamostatnění také v oblasti bydlení“. Automaticky však reprodukuje ono systémové podceňování komunitní péče a přeceňování péče ústavní, když za vhodné řešení „pro osoby s těžkou symptomatikou PAS“ pokládá „(z)řízení typu domovů se zvláštním režimem“, zatímco „terénní sociální služba pro podporu samostatného bydlení v přirozeném prostředí“ je vyhrazena „pro osoby s Aspergerovým syndromem a vysokofunkčním autismem“ (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2016: 13). Podobně předpokládá je „Vize rozvoje sociálních služeb skupině osob s PAS“ MPSV (Vrbický 2018), která ve výčtu služeb vůbec nezmiňuje terénní služby, ale jen ambulantní a pobytové. Celkově progresivní „materiálně technický standard“, který vize také obsahuje, sice v porovnání s dosud běžným stavem razantně snižuje možný počet lidí v jedné domácnosti, stále ale vychází z kolektivního uspořádání, tak charakteristického pro institucionální pojetí péče. Podle této vize má být standardní velikost tzv. skupinové domácnosti definována počtem 3-5 (resp. až 6) klientů v jedné domácnosti, v jednom objektu přitom mohou být 2 domácnosti. Ovšem i v domácnosti tzv. „individuální“ mohou být dle této koncepce až 3 klienti v jednom bytě a v jednom domě mohou být soustředěné až 3 takové byty pro osoby s PAS (Vrbický 2018). Je zřejmé, že vize MPSV hovoří především k těm, kteří i v dnešní době mohou přicházet s projekty velkokapacitních „lidojemů“ – a od takových projektů vyžaduje humánnější uspořádání bydlení s péčí. Ve svém úsilí ale pozbývá důslednosti, když znovu opakuje a posiluje tezi o nezbytnosti specializovaných pobytových zařízení pro osoby s PAS s chováním náročným na péči.

Všechny tyto strategické odpovědi na stále akutnější situaci osob s PAS a náročným chováním a jejich rodin trpí stereotypizujícími východisky ohledně toho, co je vhodná a dobrá péče, a potenciálně produkují a podporují institucionalizaci a sociální vyloučení lidí s PAS+. V naší studii se proto znovu zaměřujeme na potřeby rodičů a jejich dospělých dětí. Bereme v první řadě vážně to, že dosavadní péče se v těchto rodinách již dnes většinou odehrává v běžném domácím prostředí a že by bylo pro všechny efektivnější, kdyby byly posílené možnosti komunitní podpory, včetně odpovídajícího odlehčení, aby se péče v ideálním případě mohla nadále odehrávat v běžném prostředí, odpovídajícím potřebám dospělých lidí, a zlepšily se tak životní výhledy osob s PAS+ stejně jako jejich rodin. Namísto rychlých zkratk k řešení v podobě skupinových pobytových služeb se snažíme zohlednit potřeby respondentů a jejich dospělých dětí tam, kde o takovém řešení mluví, a teprve poté přemýšlet o tom, jakým nejvhodnějším způsobem tyto potřeby naplnit.

2. Metodologie

Cílem studie je analýza potřeb dospělých dětí s PAS+ a jejich rodičů jako zdroj pro úvahu, jak tyto potřeby přiměřeně naplňovat.

Analýza vychází z kombinace dotazníkového šetření a hloubkových rozhovorů se zástupci rodin s dospělými dětmi s poruchou autistického spektra a náročným chováním.

V rámci dotazníkového šetření jsme získali data od 71 rodičů dospělých dětí s PAS+. Potenciální respondenty dotazníkového šetření jsme oslovili pomocí výzvy na facebooku a také s pomocí databáze rodičů, kterou má k dispozici Naděje pro děti úplňku a do níž se rodiče dobrovolně registrovali po zahájení kampaně Naděje pro děti úplňku v roce 2017. Nešlo tedy o reprezentativní výběr. Výsledky analýzy proto nelze jednoduše extrapolovat na celou populaci rodin pečujících o dospělou osobu s PAS+.² S ohledem na způsob oslovování respondentů jsme neměli kontrolu nad tím, zda mají rodiny dítě již dospělé, nebo ještě ne, a zda mají děti projevy náročného chování. Šetření proběhlo na přelomu října a listopadu 2018. Dotazník se vyplňoval online. Získali jsme data od 246 rodičů (reprezentujících 246 rodin), z toho pouze 85 odpovědí bylo od rodin pečujících o děti ve věku nad 18 let. Některé z nich neidentifikovaly v dotazníku žádný projev náročného chování, a relevantních vyplněných dotazníků je tedy nakonec 71.

4

Hloubkové rozhovory jsme provedli s 10 rodinami v říjnu a listopadu 2018. Ve 4 případech se rozhovoru účastnili oba rodiče (jinak šlo vždy o matku), ve dvou případech i dospělé děti a v jednom případě i osobní asistent. Rodiny byly z různých krajů ČR. Výběr a oslovení rodin pro hloubkové rozhovory proběhl rovněž s pomocí Naděje pro děti úplňku. Pro rozhovory jsme si připravili strukturovaný scénář s dopředu definovanými okruhy mapování, který vycházel z nástrojů vyhodnocování potřeb, využívaných v sociální práci, a současně umožňoval polostrukturovaný rozhovor z palety nástrojů kvalitativní sociologie. Rozhovory jsme nahrávali, později jsme pořídili doslovné přepisy. V souladu s etickým kodexem České asociace pro sociální antropologii jsme při rozhovorech a analýze zohlednili zájmy respondentů a možný dopad šetření na jejich životy. S každou rodinou jsme uzavřeli informovaný souhlas, ve kterém jsme se zavázali zejména k anonymizaci dat. Citace z rozhovorů uváděné v této zprávě jsou proto uváděny beze jmen, stejně tak jsme anonymizovali názvy míst či organizací, které by mohly vést k identifikaci našich komunikačních partnerů.

Kódování a částečně i analýzu kvalitativních dat jsme prováděli v programu Atlas.ti. Data z dotazníků byla zpracována v programu SPSS.

² Odhaduje se, že v ČR žije 4000 dospělých osob s PAS+ (Křečková a Šimáček 2018: 18). Kolik jich žije s rodiči, není známo.

3. Projevy náročného chování

Zejména pro potřeby dotazníkového šetření představovala kategorizace náročného chování a vůbec jeho identifikace metodologický, ale vlastně i ontologický problém. Tzv. „náročnost“ chování je z definice závislá na situaci, normách, aktérech, prostředí atd., a není vlastností chování samotného. K příkladům náročného chování, nejčastěji uváděným v odborné literatuře, patří chování „agresivní, sebepoškozující, antisociální, útočné, rušivé a destruktivní“ (Mudford et al. 2008: 268), tedy projevy vybočující z různých společenských norem (Allen a Felce 1999). V dotazníku respondenti mohli vybírat z řady různorodých projevů a případně doplnit další (viz Tabulka 1). V rozhovorech definovali projevy náročného chování především sami respondenti. Rodiče jsme vyzývali, aby vlastními slovy popsali, jak konkrétní „problémové“ chování jejich syna či dcery vypadá. Užívali jsme tento termín, přestože ho považujeme za diskutabilní – vycházeli jsme z toho, že je běžně používaný a respondenti jej umějí konceptualizovat.

V rozhovorech se nejdramatičtější popisy náročného chování týkaly chování násilného. Šlo jednak o sebepoškozování:

Matka: [...] *jakmile má odvázanou některou z končetin, tak okamžitě je to mířeno do [vlastního] obličeje a to znamená, že nesmí ani přijít do ruky nic ostrého, nic, prostě žádné nůžky, nůž, ale ani tvrdá knížka, nic, že okamžitě s tím jde do obličeje [...]. Otec: [...] jak se něco zvrtně, tak to potom je takové hodně, hodně složité. [...] mezitím než k němu doběhnu a tu ruku mu chytím, tak uběhnou tři čtyři vteřiny a tady teče krev a on je v afektu, uplyne to a vy - protože teďka mu chcete chytit tu ruku, a on začne jak zvíře, které je rozzuřené, které bojuje o život, a začne škrábat - a vy to musíte všechno v klidu, nerozčítit se a zabezpečit, případně dát tu helmu, nějak mu upevnit tu ruku. (rozhovor 7)*

Matka: *Ten afekt se projevuje tím, že křičí, kouše se do rukou a do kolen. A teď poslední dobou hodně často bouchá hlavou o zeď, nebo třeba když prolítne dveřmi, tak o futra, prostě co je zrovna po ruce. [...] nebo ve sprše, když prostě se nechce mýt, nebo já ho myju, tak mlátí hlavou do těch dlaždiček. (rozhovor 2)*

Rodiče však popisovali také násilné chování vůči lidem a věcem okolo:

Matka: *Potom měl z dospělých ženských s určitou barvou vlasů problémy, na základě toho jsme začali chodit na sexuologii, že se začal vrhat na ženské s obarvenými vlasy, určitou barvu vlasů měly, což se mu nějak nelíbilo, tak šel po nich a vždycky je udeřil. (rozhovor 9)*

Matka: [...] *prostě likvidoval nábytek, že vzal nějakou věc, začal mlátit, rozbíjet. (rozhovor 1)*

Tyto vypjaté situace mohou být namáhavé kvůli svojí intenzitě, je obtížné je v konkrétní chvíli zvládat:

Matka: A když ho čapla ta agrese, ten vztek, tak čtyři dospělí lidé jsme měli co dělat, abychom ho vůbec uklidnili. (rozhovor 1)

Jednotlivé projevy náročného chování, tak jak byly uvedeny v dotazníku, obsahuje Tabulka 1. Vzhledem k omezené reprezentativitě dat z dotazníkového šetření nemůžeme s výsledky zacházet jako s přesným měřením ukazujícím, jak jsou projevy náročného chování ve studované populaci rozšířené. Ale můžeme je brát jako indikátory rozmanitosti toho, co prožívají rodinní pečovatelé jako náročné, a zároveň i jako indikátory toho, s čím se setkávají častěji a s čím méně.

Tabulka 1 Chování náročné na podporu podle konkrétních projevů

Netrpělivost, nemožnost v klidu někde, na něco počkat	47	66,2%
Ječení nebo křik	36	50,7%
Noční buzení, nespavost	35	49,3%
Opakované vydávání neobvyklých zvuků	34	47,9%
Sebepoškozování (zraňování)	31	43,7%
Opakované neobvyklé pohyby těla	30	42,3%
Ničení věcí	29	40,8%
Kopání či bouchání do předmětů	29	40,8%
Odcházení z dohledu pečující osoby bez svolení	21	29,6%
Neobvyklé hraní si s předměty	21	29,6%
Agrese vůči ostatním	21	29,6%
Svlékání se na nevhodných místech	14	19,7%
Tahání druhých za vlasy	13	18,3%
Nevhodné sexuální chování	11	15,5%
Házení předmětů na ostatní	11	15,5%
Nevhodné používání vulgarismů	9	12,7%
Vkládání do úst nebo polykání předmětů, které způsobují zranění	5	7,0%
Rozmazávání výkalů nebo hra s nimi	4	5,6%
Kálení nebo močení na veřejnosti	4	5,6%
Hra s vlastními slinami	3	4,2%
Válení se po zemi	0	0,0%
Jiné	20	28,20%
Celkem	71	100,0%

Kromě toho uvedlo 20 ze všech 71 respondentů v kategorii „Jiné“ ještě další projevy, např.: bouchání dveřmi, časté nadměrné mluvení, opakované dotýkání se lidí kolem, namáčení oblečení, chůze v kalužích, okusování předmětů, repetitivní hra s provázkem (okusování - ničení zubů a nehtů), rozbíjení skleněných nádob, květináčů, vyhazování skleněných věcí

z okna, odhazování předmětů v afektu, štipání, přejídání při volném přístupu k jídlu, třes celého těla při nervozitě, panické strachy, úzkosti, strachy z nových věcí a lidí, stres ze změny času, emoční labilita (pláč, smích), nesnášení zpěvu, panika ze psů, lpění na struktuře dne, lpění na velkém stereotypu při úklidu, neschopnost samostatné hygieny, nepřipravování se do školy, nedocházení do školy, nedostatek motivace k činům nutným při každodenním životě.

Překvapivě nejvíce zastoupeným typem náročného chování (66,2%) je podle odpovědí dotazníkového šetření „netrpělivost, nemožnost v klidu někde, na něco počkat“, vyžadující neustálé zapojení a pozornost pečujícího. To může být obtížné jak doma, tak na veřejnosti, jak ukazují rozhovory:

Matka: Ono kolikrát je vidět, že by třeba i spal, že je unavený, takový ten pohled do prázdna, prostě úplně prázdný výraz, ale pořád jede, pořád jede, nebo tady chvíli zabere třeba a teď slyší nějaké zvuky a honem vstane, co kdyby náhodou mu něco uteklo, a už zase jede. Takže to prostě není takové normální, že by si třeba odpočinul. I to jeho vstávání, on prostě ráno vstane, on vystřelí z postele úplně šíleným způsobem, to není, že by se třeba rozložil a pomalu vstal, on prostě vstane a už jede a už chce pustit televizi, chce tamhle to, chce tohle. (rozhovor 2)

Matka: [...] nechce vystoupit z auta, nechce odněkud odejít a potom je to tak, že když už je před tím autem, tak začne utíkat někam, takže se musí doběhnout. Potom další ta podoba toho je, že člověk jí někam vede a ona neustále se snaží zkroutit prsty nebo prostě nějakým způsobem ublížit, aby šla chvíli sama. Když jde chvíli sama, tak zase zdrhá. (rozhovor 8)

Jakkoli tedy může být za synonymum náročného chování pokládáno násilné chování vůči sobě či okolí, z pohledu rodinných pečovatelů jsou projevy náročného chování velmi různorodé. I další, v datech z dotazníkového šetření početně silně zastoupené projevy (viz Tabulka 1) nás upozorňují na to, jak namáhavá a únavná je pro rodiče péče, když jsou vystaveni častým stresujícím podnětům a nutnosti nějak na ně reagovat, případně se vyrovnávat s reakcemi okolí. Náročné jsou například opakované zvukové projevy. „Ječení nebo křik“ označila za projev náročného chování polovina respondentů (50,7%), stejně tak „opakované vydávání neobvyklých zvuků“ (47,9%). Jeden z rozhovorů probíhal za přítomnosti dcery, která po celou dobu hlasitě houkala. Na otázku, jaké je její „problémové“ chování, odpověděla matka:

Tohleto, protože to vytáčí zdravé, mentálně zdravé lidi. (rozhovor 4)

Podobně jiná účastnice rozhovoru vysvětlovala, jaké to je pro rodiče, jsou-li vystaveni neobvyklým zvukovým podnětům:

Matka: *My kolikrát si chceme něco říct a ani se k tomu nedostaneme, protože on, jak tady vydává ty zvuky, tak prostě my se neslyšíme a většinou to vychází tak, že já se nadechnu, chci něco říct, a on udělá ten zvuk, takže manžel se mě zeptá: „Co jsi říkala?“, já to znova chci říct, a znova [syn vydá zvuk]. Takže to je fakt blázonec.* (rozhovor 2)

A nejde jen o zátěž plynoucí ze samotných zvukových projevů, ale i z nutnosti na ně stále dokola odpovídat. Zvuky jsou totiž často komunikačním prostředkem, kterým si člověk s PAS říká o reakci:

Matka: *Ono i jenom poslouchat ty zvuky a odpovídat prostě pořád dokola, protože on neustále vyžaduje i reakce, takže to řeknete: „Jo, jo“, a musíte třeba pětkrát za sebou.* (rozhovor 2)

Matka: *Ona dcera pořád [dává pomocí houkání najevo]: „Něco dělej“. A to je pořád. Ona ví, co chce, ona nemá tu jemnou motoriku v rukou, to je tragédie, takže si neudělá nic sama. Jí to myslí svým způsobem, dovede si to důrazně [vyžádat].* (rozhovor 4)

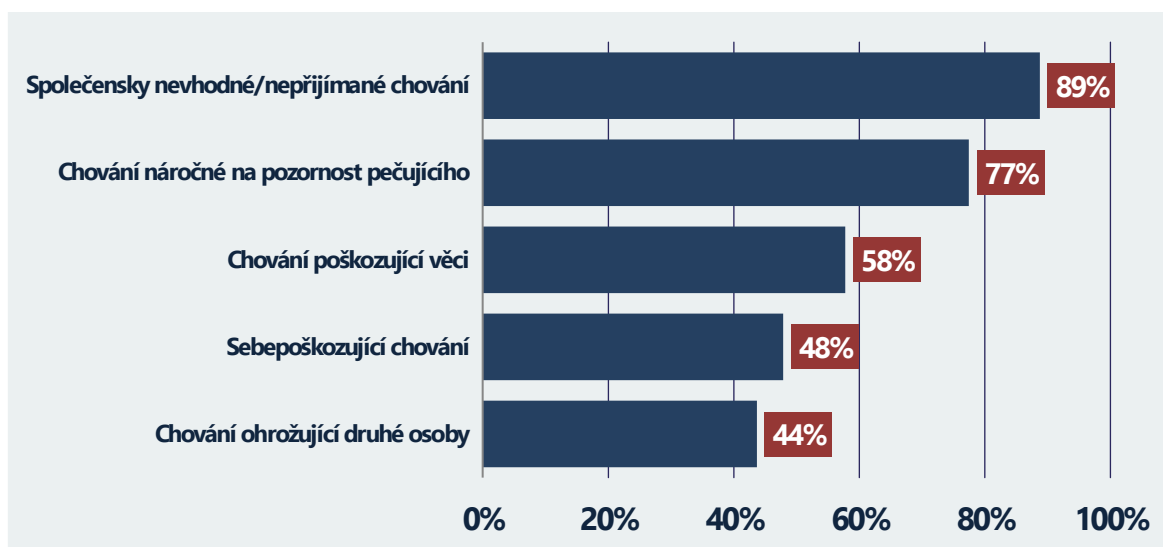
Náročné je rovněž „noční buzení, nespavost“, označené v dotaznících také téměř polovinou respondentů (49,3%):

Matka: *Já jsem nespala, ona musela být se mnou v posteli, byla se mnou v posteli, ona si tam takhle bručela, sem tam něco po mně potřebovala, ať jí něco udělám, takže já jsem spala tak jako: spala, nespala, spala, nespala. A dodneška už mám ten spánek tak narušený, že i když je na respitu, tak nedokážu spát třeba těch šest hodin v kuse, už to nejde.* (rozhovor 4)

Roztřídíme-li jednotlivé projevy, identifikované v dotazníku, do větších celků (viz Graf 1), lze říci, že s chováním poškozujícím věci se setkává více než polovina rodičů (58%), a o něco méně než polovina (48%) pak se sebepoškozujícím chováním a chováním ohrožujícím druhé osoby (44%). Velká většina rodin dospělých osob s PAS+, které vyplnily dotazník, se však potýká s chováním, jež je především společensky nevhodné nebo nepřijímané (89%), a s chováním, které je náročné na pozornost pečujícího (77%). Totéž chování přitom může být náročné v několika ohledech, např. sociální nepřiměřenost určitého chování může jít ruku v ruce s tím, že rodič musí být neustále ve střehu:

Otec: *Nebo jsme jednou seděli [v tramvaji] za takovou paní [...] a ona měla takovou dlouhou náušnici, ona [dcera] šla po tom uchu pomalu [...].* - Matka: *Člověk musí předvídat. – Otec: Musí úplně předvídat. [...] [Dcera] chce v tramvaji sedět, ona by byla schopná si sednout někomu na klín v té rychlosti.* (rozhovor 5)

Graf 1 Chování náročné na podporu podle obecnějších kategorií



Náročné chování představuje hlavní stresor jak pro rodiče, tak pro samotné osoby s PAS, zvyšuje pravděpodobnost toho, že jsou osoby s náročným chováním vystaveny fyzickým restrikcím, medikaci i násilným reakcím profesionálních pečovatelů, ale souvisí také s vyšší mírou vyloučení ze vzdělávacích, zdravotních i sociálních služeb (Murphy et al. 2005, Sturmey et al. 2008). A jak ukazují data z kvalitativního i kvantitativního šetření, chování náročné na podporu může nabývat velmi rozmanitých forem.

4. Potřeby dospělých dětí s PAS+

4.1. Oblasti každodenního života

V dotazníkovém šetření uvádělo 80,8% rodičů, že jejich dítě je zařazeno ve stupni závislosti III (17,6%) nebo IV (63,2%). V rodinách, s nimiž jsme vedli rozhovory, se rovněž jednalo o dospělé děti, jejichž dovednosti jsou v řadě oblastí každodenního života velmi omezené a vyžadují vysokou míru podpory v běžných činnostech, jako je sebeobsluha, péče o domácnost, stravování atd.³ U některých z nich se tyto obtíže pojí např. s chronickou tělesnou či duševní nemocí. V popisu péče ze strany rodičů se proto objevovala větší či menší pomoc s oblékáním, obouváním, tělesnou hygienou, vyprazdňováním, výměnou plen, přípravou a podáváním stravy, léků, aplikováním injekce, rehabilitačním cvičením, s orientací v čase a v místě, s ochranou před riziky apod. U řady osob z toho plyne nutnost neustálé asistence a dohledu. Jednak pro samotné obstarání potřebných úkonů:

Matka: [Dcera potřebuje pomoc] ve všem, protože to je rozum na úrovni roku a půl. Takže to je krmení, léky, nedohlédne vůbec na nic, hygiena, plenkována dvacet čtyři hodin denně, klidně sleze ze záchodu, když ji vysadím, a během pěti minut je pokaděná a vůbec ji to neštve. (rozhovor 5)

Ale i jako prevence rizik:

Matka: On [syn] pořád chodí a venku se neorientuje samozřejmě, šel by do silnice okamžitě, to jako vůbec neodlišuje, takže se musí, když se blíží silnice, prostě čapnout za ruku. Na místech, kde to nezná, nikam neutíká, což je docela dobré [...], ale v lese třeba, kde to zná, tak tam je schopný najednou se rozběhnout. A už dvakrát se nám takhle [z domova] ztratil [...], prostě najednou já jsem se rozhlídla a on [nikde] nebyl. (rozhovor 10)

Matka: Takže jídlo já mu většinou chystám, protože on se špatně [stravuje]. Stává se nám, že ho neuhlídám a on se umí obsloužit sám a umí se teda přejíst, přepít a pak se pozvrací, takže musím ho hlídat. Většinou mu chystám to jídlo sama, ale on už se nají [sám]. (rozhovor 9)

Dvě z dospělých dětí zapojených do výzkumných rozhovorů jsou do jisté míry samostatné v tom smyslu, že zvládají bez pomoci sebeobsluhu či osobní hygienu, nebo jsou schopny

³ Tzv. oblasti každodenního života je termín používaný v sociální práci a v uživatelském hnutí, který koresponduje s anglickým výrazem „everyday living skills“, neboli dovednosti každodenního života. Obvykle odkazuje k souboru domén běžného dne, v jejichž rámci se pak sledují potřeby podpory. V českém prostředí se částečně otiskl v procesu hodnocení potřeb pro příspěvek na péči.

trávit čas bez nějakého většího rizika samy. Přesto ale mohou mít vysokou potřebu podpory v jiných oblastech. Například v sociálních kontaktech a při pohybu v komunitě:

Matka: Sociální služby, které tady jsou, nenabízejí samozřejmě pomoc v těchto případech. Je to spíš pro staré lidi a [syn] v podstatě nepotřebuje, aby ho někdo oblékal, krmil, tohle on všechno umí. [Syn] by spíš potřeboval takového jako společníka, někoho, kdo by s ním třeba chodil ven, protože je potřeba, aby se přestal bát, protože mu dělají problém lidi, říkám pravdu? - Syn: Jo. - Matka: [...]. Aby se prostě naučil chodit tady po [městě], přestal se bát lidí, naučil se pomalu chodit do obchodu. (rozhovor 1)

Rozsah potřeb, a tedy potřebné podpory v oblastech každodenního života, se liší člověk od člověka. Data z dotazníkového šetření však ukazují, že alespoň nějakou podporu potřebují osoby s PAS+ prakticky ve všech oblastech, které se používají pro posuzování stupně závislosti (viz Graf 2).⁴ S výjimkou mobility, kde potřebu vysoké a částečné podpory identifikovalo v součtu „pouze“ 52% respondentů, v ostatních oblastech se až na jednu oblast (výkon fyziologické potřeby – 79%) pohybuje součet vysoké a částečné podpory nad 90%. Zároveň je třeba relativně nízký výsledek pro oblast mobility interpretovat ve světle výsledku v oblasti odhadu rizika, kde vidí vysokou či částečnou potřebnost podpory 97% respondentů (z toho 81% rodičů vnímá potřebu podpory dokonce jako vysokou). Schopnost samostatného pohybu⁵ je totiž ve chvíli, kdy člověk s PAS není schopen sám odhadnout riziko, naopak důvodem ke zvýšenému dohledu a asistenci při pohybu, nikoli k nižší míře podpory.⁶

11

Podobně vysoká potřeba podpory je podle rodičů i v oblastech péče o domácnost (85% vysoká a 15% částečná potřeba podpory) a v oblasti péče o zdraví (82% vysoká a 14% částečná potřeba podpory). Děti z rodin zahrnutých do dotazníkového šetření mají ve 42,3% případů i další zdravotní problémy (viz Tabulka 2): nejběžněji epilepsii a duševní onemocnění, dále zrakové či sluchové postižení, diabetes, nedomykavost srdeční chlopně, rozštěp rtu, alergie, ekzém apod.

⁴ Použili jsme do dotazníku všech deset oblastí z Přílohy č. 1 vyhlášky č. 505/2006 k zákonu o sociálních službách a doplnili jsme je o oblast „odhad rizika“ (Vyhláška č. 505/2006 Sb.).

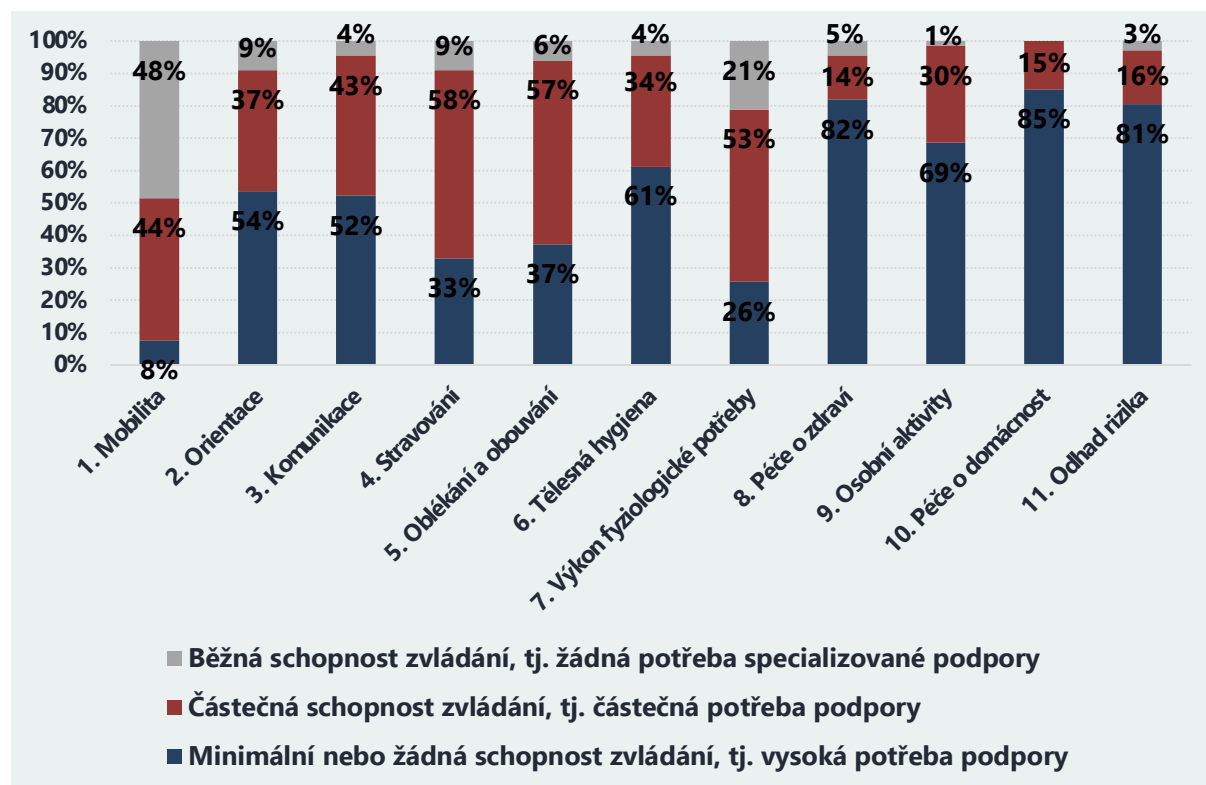
⁵ Slovy vyhlášky: „zvládat vstávání a usedání, stoj, zaujímat a měnit polohy, pohybovat se chůzí krok za krokem, popřípadě i s přerušováním zastávkami, v dosahu alespoň 200 m, a to i po nerovném povrchu, chůzí po schodech v rozsahu jednoho patra směrem nahoru i dolů, používat dopravní prostředky včetně bariérových“ (Vyhláška č. 505/2006 Sb., Příloha č. 1, odst. a).

⁶ V tomto ohledu je metodika posuzování stupně závislosti podle vyhlášky velmi zkreslující, protože oblast „odhad rizika“ vůbec nezahrnuje a posuzuje „mobilitu“ bez ohledu na schopnost člověka riziko odhadnout. Posuzování stupně závislosti v oblasti mobility celkový stupeň závislosti zcela neadekvátně snižuje tam, kde dobrá mobilita v kombinaci s neschopností odhadovat riziko závislost na podpoře fakticky zvyšuje, a to leckdy až do té míry, kdy je nutná neustálá asistence jeden na jednoho.

Tabulka 2 Přidružené zdravotní problémy u dětí s PAS+

Zrakové či sluchové postižení	5 (7%)
Epilepsie	7 (9,9%)
Duševní onemocnění	10 (14,1%)
Jiné (diabetes, nedomykavost srdeční chlopně, rozštěp rtu, alergie, ekzém ad.)	8 (11,3%)

Graf 2 Potřebnost podpory dospělých osob s PAS+ v různých oblastech života



Přidružené zdravotní problémy zvyšují nároky na lékařskou péči, jejíž poskytování je často ovšem z řady důvodů ztíženo. A to jednak kvůli tomu, že pro pacienta s poruchou autistického spektra může být velmi obtížné nechat se vyšetřit:

Matka: Je s tím ohromný problém, protože Martina už tak asi tři roky se nenechá vyšetřit, že prostě má strach. Předtím já jsem držela Martinu, Vašek [otec] držel taky Martinu, takže se nějak vyšetřila, ošetřila. (rozhovor 5)

Ale může to být obtížné i kvůli přístupu zdravotníků:

Matka: Přístup v O. byl takový, že dopředu musíš podle rentgenu podepsat zuby, které vytrhnou, oni udělají rentgen a ty už to musíš dopředu podepsat. Já jsem říkala: „Pane doktore, když in natura uvidíte, že ten zub se dá zachránit, zachráníte ho?“ –

„Nezachráním“. Takže jsme to řešili nějak jinak a skončili jsme v soukromém zařízení v B., což jsem zase měla kontakt přes nějaké rodiče, kteří ty zuby zachránili. Sice Martině na to padly dva invalidní důchody, ale zachránili. (rozhovor 5)

Otec: My přijedeme k lékaři a tam to mají rozvržené: pacient sem, uděláme tohle a to. Ne, my je musíme zastavit: „Pozor, to je Marek, my vám něco musíme říct“. A teď už je zdržujeme. „Budete mu, sestřičko, brát krev, my ho musíme přidržet, dávejte pozor na hlavu.“ – [Zdravotní sestra namítá]: „To mi neříkejte“. A už má hlavičku [Marek ji udeří hlavou]. Teď se [zdravotní sestra] začne rozčilovat: „Dejte mu něco na uklidnění“. Je to u všech. [...]. Zase, je to o lidech. [Když] je tam šikovná sestřička, uděláme to. Když na to prostě nemá, odcházíme, neudělá se nic. [...] ti lékaři, máme s nimi víceméně horší zkušenost, ale když [...] se zastaví a vyslechnou, tak už se to nějakým způsobem udělá. (rozhovor 9)

Ostatně celkem 81,3% rodičů v dotazníku uvedlo, že při zajišťování běžné zdravotní péče o člena rodiny s PAS+ (např. péče praktického, zubního či očního lékaře) čelí středním až velkým potížím.

Stejně tak může být náročné zajistit, aby člověk užíval pravidelně léky, pokud si nedokáže jejich aplikaci uhlídat sám. Asistence u takového člověka sice nemusí být neustálá, ale může být frekventovaná:

Matka: To by možná stačilo, si myslím, [...], že po dvou a půl hodinách se u ní někdo ukáže, [...]. Ona potřebuje svůj klid, svoje ticho, [...], ale musí každé dvě a půl hodiny za ní někdo jít a říct jí: „Teď máš svačit, teď máš obědovat,“ počkat, ano, snědla to, protože neznamena, že když se jí to řekne, že to udělá, bohužel to okamžitě zapomene. Čtyřikrát denně píchnout inzulin - takže u ní opravdu stát, vidět, že si aplikovala inzulin. Pak je samozřejmě problém, že třeba nepoznává hypoglykemie. Když jí něco rozhodí a je v tom svém autistickém záchvatu, tak už nerozpozná hypoglykemii, takže tam je zase ohrožení života. (rozhovor 6)

Výsledky dotazníkového šetření naznačují, že v podstatné části každodenního života potřebují osoby s PAS+ nějakou míru podpory. Většina z výše uvedených potřeb nejsou nutně nijak principiálně odlišné od potřeb dospělých lidí s jinými druhy postižení, např. s postižením mentálním, byť specifické rysy těchto potřeb a způsobů jejich naplňování jsou vždy individuální. Problém pro cílovou skupinu dospělých lidí s PAS+ je ten, že adekvátní služby pro ni často nejsou dostupné (Veřejný ochránce práv 2018, Křečková a Šimáček 2018). Naše dotazníkové šetření ukazuje stejnou věc (viz Graf 3 v kapitole 6.2.). Příčin nedostupnosti služeb je celá řada, mezi jinými způsob financování služeb, nedostatečné plánování služeb na krajské úrovni či náročnost péče a nedostatečná odbornost a postoje personálu (Křečková a Šimáček 2018).

4.2. Žít dospělý život

Situace osob s autismem a náročným chováním, žijících s rodiči, ovšem přináší také potřebu žít dospělejším a samostatnějším životem. Děti mohou mít potřebu nebýt v dospělém věku stále s rodiči, poznávat nové lidi a nová prostředí:

Matka: *[Příspěvek na péči] беру, [...] abych měla možnost nějak za ty peníze mu [synovi] tu službu prostě pořídit [...]. A ne, že přeberu příspěvek na péči, zavřu se s dospělým člověkem doma a budeme čekat [...]. Na těch setkáních těch rodičů [...] třeba maminka [...] třicetiletého syna [...] říkála, že on by chtěl do kolektivu a že prostě nemůže. No prostě podle mě [...] ty lidi dospělé to pak s těmi rodiči nebaví, protože si vezměte, že ten život pro ně není pestrý, když vlastně pořád jste doma. (rozhovor 2)*

Objevují se tendence k samostatnějšímu jednání, lidé rozvíjejí svoje dovednosti a je potřeba tomu dávat prostor:

Matka: *V sedmnácti letech začal syn věci, jako třeba namazat si chleba. To by třeba před pár lety bylo nemyslitelné. On to dnes zvládne. Nebo pomáhá – třeba vyndává z myčky nádobí. Takové věci ho baví. On je vydrží chvíli, ale v podstatě se učí na takový režim života. On to má hrozně rád, ale je to prostě chvilku. Pak zase rád pozoruje lidi, má svůj klid. Nebo třeba ve škole potřebují něco donést paní ředitelce, a syn s nimi jde, dají mu do ruky papíry. On by je ještě před pár lety roztrhal nebo sežvýkal, teď je prostě vezme do ruky a odnese je. Aby tenhle potencionál, co se naučil [...] také využil, musel by být někde, kde by mohl takhle fungovat. (rozhovor 10)*

Pokud má ale dospělé dítě tendenci jednat samostatně, může to přinést také rizika, kterým je potřeba předcházet nebo je nějak zvládat.

Matka: *U knih vydrží, to je naše jediná jistota [...]. Ale teď se začala nějak snažit být samostatná, asi tím, že jí je osmnáct let, tak jí trochu podporujeme, že už je dospělá. Jenže ona se začala o sebe starat sama, takže najednou když si uvaří čaj, tak přenáší ten horký hrnec na stůl nepochopitelně, začíná si brát nože, že si ukrojí chleba, což je všechno nebezpečný, protože má levostrannou hemiparézu a nejde jí to, prostě to neumí používat. Ale snaží se teď osamostatnit, takže já hledám věci, v kterých se může... jako, že to dělá sama. Ale vlastně mi teď vymizelo to období těch dvou hodin relativního klidu, že nic neprovede, protože ona začíná vymýšlet věci, že se o sebe postará, takže najednou si jde píchat inzulin mimo čas, takže jsme museli všechno schovat, je to zamčené ve skříni, aby se k tomu nedostala, a takové věci. (rozhovor 6)*

Snaha o samostatnost tak vyžaduje speciální pozornost a zvýšenou podporu.

Potřeba žít dospěle může přinést také to, že dospělý člověk sám zvažuje odchod od rodičů, byť třeba váhavě:

Syn: Chtěl bych bydlet sám. – Matka: No, ale musíš se k tomu dopracovat, že jo. [...]. - Syn: Někde blízko, že bych pak chodil pěšky mamku navštěvovat, ne jako někde z jiného města nebo z jiného kraje nebo z jiné vesnice nebo z jiného státu, města, kraje. - Matka: No, ale to si musíš všechno, Kájo, nacvičit právě, víš? – Syn: Chtěl bych právě bydlet ve stejném městě a v jiném bytě nebo v jiném domě a právě chodit za tebou pěšky tě navštěvovat. Ty taky můžeš třeba pěšky přijít [...]. - Matka: No, to já bych ráda chodila pěšky i s tebou, kdyby ses chtěl pohnout, ale to se ti moc nechce. - Syn: Ale nejlepší bude, když budu doma.

Podle studie Barbory Uhlířové a Camille Latimier (2013), která se zabývala situací pečujících rodin⁷, jako důvod k osamostatňování svého dospělého potomka uváděla snahu o běžný vývoj čtvrtina (26%) rodičů, snahu o zajištění společenského kontaktu pak 14%. Polovina rodičů však jako důvod k osamostatňování uvedla ubývání vlastních sil. Z toho plyne, že rodiny mají tendenci tranzitní období oddalovat až do chvíle, kdy samy nebudou schopné pečovat. K tomu je podle citované studie vedou zejména obavy, zda samostatný život člověk s postižením zvládne (25%), obavy, aby citově nestrádal (22%), finanční či místní nedostupnost služeb (31%), ale také (ve 13%) nedůvěra v kvalitu služeb (Uhlířová a Latimier 2013: 42-43). Čím větší potřeba podpory, tím větší mohou být obavy z toho, že podpora samostatného života nebude pomocí sociálních služeb dostatečně kvalitní (Thorin et al. 1996, Milen a Nicholas 2017).

15

Jak ukazuje zkušenost sociálních služeb, potřeba chovat se a žít jako dospělý člověk může být někdy pečující rodinou (nebo i sociální službou) potlačovaná či přehlížená. To je pro naplňování potřeby žít dospělejším životem a méně závisle na vlastní rodině, značná překážka. Může jít dokonce o jeden z faktorů přispívajících k náročnému chování.⁸

⁷ Jednalo se o rodiny pečující o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra.

⁸ Jeden z autorů této studie se opakovaně setkává na seminářích pro pracovníky sociálních služeb s tím, že služby při spolupráci s klienty často čelí odporu rodiny k tomu, aby se její dospělé dítě osamostatňovalo. Potřeba chovat se dospěle může být ale přehlížena i sociální službou. Příběh Michala v krátkém dokumentu organizace Naděje pro děti úplňku přináší příklad toho, jak teprve změněný přístup v denním stacionáři, kde klientovi začali dávat více kontroly nad průběhem služby a nabízet příležitosti k aktivitám odpovídajícím jeho věku, významně přispěl ke snížení incidentů (Třešňák 2018). Dokument lze shlédnout na adrese <https://www.respekt.cz/deti-uplnku/deti-uplnku-misa-zlepseni-ktere-nikdo-necekal>.

4.3. Náročné chování a potřeby s ním spojené

A konečně, specifické potřeby jsou spojeny také se sebepoškozujícím chováním a chováním ohrožujícím okolí. Často jde právě o potřebu zajištění bezpečí.

Matka: Tak zrovna u Jany to je sebepoškozování. Potřebuje opravdu jít do klidu, nesnese kontakt v tu chvíli, takže žádné klidnění, [je třeba] nechat jí samotnou, zabránit jenom tomu, aby si neublížila do velké míry, a nechat to přejít. Už musíme někdy použít i Atarax, lék na uklidnění, ale snažíme se [používat ho] málokdy, je to třeba dvakrát do roka. Ona potřebuje svůj klid, anebo se vyřvat, vymlátit, takže to je její způsob. A odchází pryč, chce být sama, takže jenom zabránit, aby tam nebylo něco, čím by si mohla vážně ublížit. (rozhovor 6)

Ale také jde o prevenci a snižování projevů náročného chování.

Matka: Ona když byla malá, tak to bylo ze sta procent, že byla nepřizpůsobivá, a pomocí různých terapií a různých technik a tak, tak se to dokázalo třeba stáhnout o sedmdesát procent. Ale občas jsou scény, že prostě si něco vynucuje, vezmete jí časopis, ona se s vámi bude rvát do krve, potom si lehne na zem. (rozhovor 8)

Odborníci z oblasti sociální a terapeutické práce považují náročné chování za naučené, a tedy přístupné změně (Consensus 2017, Jůn 2010, Jůn a Marvánová Vargová 2015). Výzkumy ukazují, že dokonce i závažné náročné chování, nejčastěji spojené s agresivitou, lze výrazně měnit, a to i v přirozeném prostředí (Allen a Felce 1999, Gore et al. 2013). Při hledání spouštěčů takového chování a úpravě prostředí člověka dochází ke snížení incidentů (Emerson a Einfeld 2011). Přístup nazvaný „podpora pozitivního chování“ (Carr et al. 2002, Kincaid et al. 2018) pohlíží na chování představující výzvu jako na smysluplné jednání, pro něž „vždy existuje nějaký důvod a [...] je důležité **příčinám** náročného chování **porozumět** [důraz původní]“, jak to ve zkratce popisuje organizace The Challenging Behaviour Foundation.⁹

Otázku, jak lze zvládat náročné chování, lze tedy formulovat jako otázku, jak pracovat s potřebami, které člověk svým náročným chováním vyjadřuje. Zvládat náročné chování pak znamená především mapovat individuální potřeby člověka s PAS+, poté se zaměřit na to, jak by lidé kolem mohli sami změnit svoje vlastní postupy a jak uzpůsobit jeho prostředí, místo toho, aby se soustřeďovali jen na jeho (náročné) chování (Consensus 2017, Jůn 2010, Jůn a Marvánová Vargová 2015, Millier et al. nedat.).

⁹ Viz <https://www.challengingbehaviour.org.uk/understanding-behaviour/understanding-behaviour.html>.

5. Rodiče jako pečující osoby

5.1. Rozsah poskytované péče

Rodiče dětí s poruchou autistického spektra se ujímají úlohy pečujících a terapeutů v dětském věku svého potomka. Mohli bychom říci, že celkem přirozeně – jako kteříkoli jiní rodiče. Přitom však o samozřejmost vůbec nejde. Děti s postižením byly ještě před 30 lety plně ústavy sociální péče. V pohledu většiny expertů a hlavně v praxi sociální práce po 2. světové válce v Československu byla ústavní péče o děti s postižením tím nejlepším řešením (Henschel et al. 2018, Paleček 2018). To se s rozvojem komunitní péče od 90. let minulého století začalo měnit. Počet dětí, vyrůstajících v domovech pro osoby se zdravotním postižením, klesá. Mnohem častěji tedy tyto děti vyrůstají ve vlastní rodině. Ačkoli rodiče jsou vrženi do situace, kterou si sami nevybrali, často si zvolí v ní zůstat:

Matka: Já vždycky říkám: co asi mám dělat? Já jsem nedostala na výběr. Prostě ty děti takové mám, tak prostě jedeš, tak co asi jako můžu dělat? Mám je nechat v ústavu? (rozhovor 6)

A až když nevidí jinou možnost, nechají dítě někam „umístit“. A pociťují výčitky, někdy umocněné tím, že také blízké okolí se k ústavní péči může stavět odmítavě.

17

Matka: Člověk v sobě řeší, že něco mohl udělat víc, pořád nějaké výčitky. Teď ještě kolikrát i to okolí je ošklivé: „Já bych to v životě neudělala, já bych kluka nikam nedala“, ale vysvětluje někomu, že prostě vám nic jiného nezbylo a že to také nechcete. (rozhovor 1)

Sebeobviňování matky nás upozorňuje na to, že „dobrovolné“ umístění je v tomto případě spíš nedobrovolný a zoufalý pokus o řešení vyplývající z nedostatku profesionální a systémové podpory, která by nabízela sdílení péče, sanaci a podporu pečujících.

Rodiče, jimž se narodí dítě s postižením, se musejí vyrovnávat s nečekanou a nestandardní životní situací a s tím spojenou proměnou životních aspirací (Vančura 2007). A musejí hledat způsoby, jak k dítěti s autismem přistupovat, jak rozumět jeho individuálním projevům včetně náročného chování, a snažit se porozumět tomu, co ho spouští. Mají k dispozici odbornou podporu typu rané péče. Mají také možnost péči sdílet se školským zařízením (pokud dítě chodí do školy), nebo s ambulantními a terénními sociálními službami, jejichž kapacity v celostátním rozměru postupně rostou (Lumos 2018, Paleček 2018). Přesto se nedá říci, že by byla podpora dostatečná, a to platí samozřejmě i pro služby zaměřené na děti s autismem (Thorová et al. 2018). Rodiče se stávají experty na specializovanou péči o svoje dítě (Silverman 2011) a také jí velmi často a někdy téměř výhradně fyzicky vykonávají. A to se často nezmění ani v dospělosti (viz Tabulka 3). V dotazníkovém šetření uvedlo 73,5% rodičů,

že vykonávají většinu péče o svoje dospělé dítě, naopak pouze v 10,3% případů péči z větší části zajišťují služby.

Tabulka 3 Jak je zajištěna péče?

Péči zajišťuje z větší části rodina, podpůrné služby hrají okrajovou roli.	50 (73,5%)
O péči se zhruba rovnoměrně dělí rodina a podpůrné služby.	11 (16,2%)
Péči zajišťují z větší části podpůrné služby.	7 (10,3%)
Celkem	68 (100,0%)

Jak dále ukazuje Tabulka 4, tři čtvrtiny dotazovaných (74,6%) přitom uvedly, že jejich potomek potřebuje 15 až 24 hodin podpory denně a 43,3% dokonce uvedlo, že jejich dítě potřebuje nonstop podporu (24 hodin denně):

Tabulka 4 Kolik hodin péče denně vaše dospělé dítě potřebuje?

5 až 7 hodin	2 (3%)
8 až 12 hodin	15 (22,4%)
15 až 24 hodin	50 (74,6%)
24 hodin	29 (43,3%)
Celkem	67 (100%)

Z předchozího vyplývá, že minimálně polovina dotazovaných rodin přímo vykonává péči o svého dospělého člena rodiny 15-24 hodin denně.

5.2. Dopady dlouhodobého pečování na rodiče

Být rodičem a být odborným pečovatelem jsou dvě role, které nemusí vždy ladit dohromady. Je standardní, že o malé dítě fyzicky pečují rodiče a že péče postupně ubývá a přibývá samostatnosti potomka i osob a institucí, kteří se na péči podílejí (od prarodičů přes školu po zájmové aktivity). V dospělosti už se od rodičů výkon fyzické péče a trávení dlouhých časových úseků s dítětem neočekává. Rodičům dospělých dětí s PAS+ však role pečujících osob jednoduše zůstane. Současně je to péče mnohdy velmi specializovaná, organizovaná podle vysoce specifických potřeb jejich dítěte, neboť každé dítě s PAS je jiné (Moore 2004). Fragmentovaný a kapacitně nedostatečný systém sociálně zdravotní péče rodičům nenabízí dostatečnou nebo dokonce žádnou pomoc. Po ukončení školní docházky zmizí jeden ze zásadních prvků sdílené péče, a pokud se rodičům nepodaří sjednat nějakou službu, která by pokryla všední dny, jejich situace se ještě zhoršuje. Přitom na rozdíl od jiných dětí se jejich děti nestávají výrazně samostatnějšími, potřebují i nadále dohled a péči v mnoha oblastech

života. To, co bylo náročné v dětství, nikam nezmizí, naopak náročnost často vzrůstá. Dítě vyžadující stálou péči nabývá tělo, hmotnost a sílu dospělého člověka:

Matka: Mně připadá [že to je], [...] jak když byl malý, když mu byly dva. Že prostě jak ta máma pořád dělá, musí [dělat] prádlo... a pořád koukáte jedním okem, kde je. Akorát, že vám za zadkem trčí dvoumetrový chalan. (rozhovor 2)

S přibývajícím věkem nám sil ubývá, ale dceři přibývá. (komentář rodiče v dotazníku)

Život a čas rodičů je organizovaný podle potřeb dítěte a péče o ně:

Matka: Všechno se točí, dá se říct, okolo něj. [...] Do práce, z práce, pak děláte prostě okolo něj, pak zase o víkendu děláte to, co nestíháte v tom týdnu. Prostě je to kolotoč, to je frmol, pořád je to stejný a on pořád jede. [...] My nejezdíme na dovolené, my jsme prostě doma. (rozhovor 2)

Rodiče se tak částečně nebo zcela „vzdávají vlastního života“ – s tímto výrokem se v dotaznících částečně nebo zcela ztotožnilo 86,6% respondentů (viz Tabulka 5). Negativní dopady takového uspořádání jsou nejrůznější. Data z dotazníkového šetření ukazují, že je rodiče zažívají ve velké míře.

Tabulka 5 Negativní dopady života s členem rodiny s PAS a náročným chováním na pečující osoby

Negativní dopady na sociální vztahy a společenský život	66 (98,5%)
Negativní dopady na zdraví	65 (97,0%)
Dostávám se na hranice svých možností	64 (95,5%)
Vzdal/a jsem se vlastního života.	58 (86,6%)
Negativní dopady na finanční situaci rodiny	55 (82,1%)
Negativní dopady na partnerský vztah	52 (77,6%)
Negativní dopady na pracovní kariéru	49 (73,1%)
Celkem	67 (100%)

Téměř všichni rodiče (98,5%) účastníci se dotazníkového šetření pociťují nějaký dopad v oblasti sociálních vztahů a společenského života. V rozhovorech rodiče popisovali, nakolik se změnil jejich sociální život a ustaly kontakty s přáteli a známými, hovořili i o neexistenci osobního života:

Matka: Je to úplně jiný svět, my jsme opravdu izolovaní. Myslím si, že každá ta rodina je časem hrozně izolovaná, protože buďto vás neberou ti lidé, koukají na vás, anebo vy přestanete rozumět jim. Ta izolace, si myslím, je hrozně nebezpečná. [...] vlastně ani ty přátele už nemáme. Můžu nazvat přátele tak čtyři, pět lidí. Já jsem vždycky byla hrozně společenský tvor a k nám jezdilo hrozně lidí. A to všechno vymizelo, protože ten nesnese tohle, ten nesnese tohle. Takže zůstalo fakt čtyři, pět přátel, kteří holt snesou,

že když přijedou a dcera má záchvat, tak musí stát půl hodiny venku a počkat, až to přejde. (rozhovor 6)

Matka: Já nevím, jak to mám říct, tak prostě nemám žádný svůj osobní život, mám prostě jenom Káju. [...] Je to o tom, že se nikam nemůžete hnout, věci, které jsou běžné, jako se sbalit, jít se projít a podobně, to taky nejde, že ano, pořád pospíchám, abych byla doma, aby se něco nestalo. (rozhovor 1)

Ohrožené je i fyzické a duševní zdraví rodičů (v dotazníkových datech 97%):

Matka: [...] v jedenácti letech, když se Kája dostal do [...] [dětské psychiatrické nemocnice], tak já jsem se úplně sesypala, takže jsem vyhledala psychiatrickou pomoc a dostala jsem nějaké léky na zklidnění a Sertralin, [...] a ten vlastně [...] mám napsaný doted'. (rozhovor 1)

Matka: Já chodím na terapie sama, protože já jsem vlastně dvanáct let byla na antidepresivech a teď jsem hrdinsky tři čtvrtě roku bez antidepresiv, ale na terapie docházím, a to častěji, abychom to hlídali, kdyby náhodou něco. (rozhovor 6)

Podle dotazníků se 95,5% rodičů dostává na hranice svých možností (jsou vyčerpaní, cítí, že to nezvládají, nejsou schopni dělat nové věci).

Matka: Největší dopad celé té situace na náš život je naprosté vyčerpání, vyhoření. (rozhovor 4)

20

Nasazení v péči ovlivňuje také partnerský život. Nebo vůbec možnost partnerským životem žít. V dotaznících negativní dopad v této oblasti identifikovalo 77,6% respondentů.

Prostě nějak není místo moc jakoby sám pro sebe, tak to prostě je. A už ani nemluví o tom, najít nějakého chlapa, ono to taky moc nejde. Zkoušela jsem to, ale ono to nejde, oni to nevydrží. (rozhovor 1)

Matka: Žijeme prostě na etapy. [...] Otec: Je to vlastně blbě pro ten společný život, že vždycky jde buď jeden, a druhý zůstává doma, že máme méně společných zážitků. (rozhovor 5)

Dopady na pracovní kariéru uvádělo 73,1% respondentů. Povinnosti pečujících se promítají do jejich možnosti pracovat nejrůznějšími způsoby:

Matka: Syn chodil na dopoledne i do školy, teď chodí do stacionáře a manžel vlastně na ty čtyři hodiny chodí do práce a vyzvedává ho a pak jsou doma a pak já přijíždím z práce. (rozhovor 2)

Matka: Já nechodím do práce, já už jsem si tak jako na jednu stranu na to zvykla, protože nemám na vybranou. (rozhovor 3)

Matka: *Už jsem pak nikdy nenastoupila do práce, už se to nedalo. V jednu dobu jsem sice ještě chodila, to manžel přijel ve čtyři hodiny, já už jsem stála před prací a chodila jsem jako aspoň dvakrát týdně učit, tak aspoň ať se trošku dostanu mezi lidi. Manžel přiběhnul rychle ke škole, vzal dceru na vozíku a já jsem šla učit. Jenomže to bylo chvíli. (rozhovor 4)*

6. Potřeby pečujících rodičů

6.1. Zvládání náročného chování

V našem dotazníkovém šetření uvedlo 73,2% rodičů, že náročné chování nějakým způsobem zvládají (z toho 40,8% hodnotilo svoji schopnost zvládat chování jako obstojnou, 16,9% jako dobrou a 15,5% dokonce jako velmi dobrou). Více než čtvrtina respondentů považuje svoji schopnost náročné chování zvládat za spíše (19,7%) či velmi (7%) špatnou (viz Tabulka 6).

Tabulka 6 Jak byste z dlouhodobého hlediska hodnotil/a schopnost vaší rodiny zvládat náročné chování vašeho syna/dcery? Jako:

velmi dobrou	11 (15,5%)
dobrou	12 (16,9%)
obstojnou	29 (40,8%)
spíše špatnou	14 (19,7%)
velmi špatnou	5 (7,0%)
Celkem	71 (100,0%)

I přesto, že téměř třetina rodičů svoji schopnost hodnotí kladně jako dobrou či velmi dobrou, nelze říci, že zvládat náročné chování je jednoduchá záležitost. Náročné chování se často děje dlouhodobě. Rodiče tak zažívají dlouhá období špatného spánku, násilné chování se může v nějakém období opakovat třeba každý den, stejně tak křik, házení věcmi, nebo nevhodné chování na veřejnosti atd. Někdy se podaří dosáhnout jakési rovnováhy, kdy už sice rodiče víceméně vědí, jak postupovat. To ovšem neznamená, že by to nebylo i nadále náročné:

Otec: [...] po těch letech nejistoty, experimentování, postupného zajišťování, nervů, jsme dospěli do nějaké fáze, kdy se to nemění. Je to náročné, ale už to je tak nějak ustálené a už to není takový extrémní tlak. (rozhovor 7)

Spolu s léty se však zvládání některých projevů může stát naopak složitější.

Matka: Svým způsobem on je jakoby pořád stejný, ale samozřejmě když byl malý, tak jsme ho chytli a nějakým způsobem se to vyřešilo. Takhle třeba když ho chytí nějaký rapl na zahradě a potřebujeme ho třeba dostat do baráku, tak ho musíme chytit oba, on je vyšší než manžel. Ale to přijde jakoby s věkem, že to člověk cítí. Není mi 20 let, takže je to znát, že když byl malý, tak člověk si udělal plno věcí, co potřeboval, takhle já už mám problém už jenom uvařit, protože to je honem, rychle, takže já ráno vstanu, rychle vařím, abych měla třeba do dvanácti vařeno, protože on pak zase chce jídlo. (rozhovor 2)

V některých případech se rodiče uchylují k řešením z nouze, aniž by je považovali za ideální:

Matka: Ona spala tak ty dvě tři hodiny denně a neuroložka vždycky říkala: ‚Víte, léky na spaní se dětem píšou kvůli rodičům, ne kvůli nim‘. [...] Tak jsem říkala, už to nejde, už opravdu se musí s tím něco udělat, tak jí poslala paní doktorka na měsíc do [psychiatrické nemocnice]. [...] Mělo to jednu obrovskou výhodu, že jí nasadili léky, po kterých jakžtakž spí. [...] Teď se stane, že i spí těch šest sedm hodin, což je pro nás takový malý zázrak.

Přítom hospitalizace na psychiatrii není nic, co by matka považovala za dobré řešení:

Matka: I kdybych měla po čtyřech lézt, tak už tam [do psychiatrické nemocnice dcera] nepůjde. [...] po těch třech čtyřech týdnech, co jsem pro ni přijela, mě nepoznala, nechodila, nic jako, byla úplně mimo, opuchlá. [...] nohy měla spálené, jak oni jí nechali jenom v plínce sedět, [...] tak ty nohy měla spálené celé, celé spálené do krve, takže jako šílené. (rozhovor 4)

Psychiatrické léky a hospitalizace na psychiatrii jsou zaměřeny na symptomy, nikoli na příčiny náročného chování (Křečková a Šimáček 2018). Psychiatrická intervence by měla přicházet až na posledním místě, teprve po posouzení možných příčin náročného chování, jak si uvědomují i někteří psychiatři (Valkanova et al. 2013). Alternativou k „řešení“ pomocí psychiatrické medikace je tedy přístup zaměřený na prevenci. V českých podmínkách je však tlumení psychiatrickou medikací ještě stále standardní metodou zvládnání náročného chování:

Matka: Ano, docela dost [léků] bere, aby to zvládnul vůbec. Je paradoxní, že autismus se nevyлéčí léky, ale pokud by mi je tady nedali, tak to už tady rozmlátí na trosky všechno a vůbec by tady ani nezvládal sedět. (rozhovor 3)

Matka: Při té poslední změně léků, když jsme byli, tak jsme byli na dospělácké psychiatrii v B. A oni mu tam nasadili vysoké dávky léků. My jsme dojeli domů a on byl vlastně ležák, on odmítal vstát z postele, on odmítal jíst, pít, čůrat, pořád jenom plakal, volal o pomoc a [...] začal hodně shazovat. [...] A oni všichni, jakože mu to prospěje, on je stejně dost silný, že jemu to neuškodí, jenže on se mi po těch třech měsících, nebo čtyřech, složil. [...] byl předávkovaný léky. (rozhovor 9)

Charlotte Moore (2004) v knize o svých dvou synech s PAS+ píše o tom, že postupem času se poměr opravdu složitých situací snížil spolu s tím, jak se ona sama učila rozumět svým synům a jejich autismům a jak se učila přizpůsobovat prostředí a denní rytmus jejich potřebám. Zkušenosti rodičů ukazují, že i po mnoha letech je stále potřeba být pozorný a snažit se rozumět situacím a hledat spouštěče náročných reakcí člověka s PAS. A ne vždy je to snadné:

Matka: *Ale některým [situacím] nerozumíte, proč, co se stalo, proč třeba nejde na záchod, tak jsem zjistila, že jsem prostě mezi dveřmi nechala koště, a jenom se bojí, že žuchne.* (rozhovor 6)

Matka: *Jakmile se tam něco změní nebo něco nějak vybočí, tak on okamžitě znejistí. A to nám třeba předvedl letos v říjnu, kdy najednou začal zase bouchat hlavou do lidí. A teď jsme zkoumali, čím to bylo, a přesně jsme to nezjistili. To je vždycky hrozně složité najít, co to způsobilo, ale asi taková kombinace všeho možného.* (rozhovor 10)

Pro nacházení způsobů, jak náročné chování zvládat, mohou rodiče potřebovat podporu někoho dalšího:

Matka: *Když začne takhle vyvádět, provokovat a ne a ne se uklidnit, tak mu vždycky říkám: „Pavle, když se neuklidníš sám, budou ti muset pomoci zase v [psychiatrické nemocnici]“. A to prostě zabírá [...]. Ale druhý den se to třeba opakuje zase, to je pořád kolem dokola nekonečné, a neumím s tím pracovat. Říkala jsem panu psychiatrovi, že bych ho potřebovala mít pořád za zadkem, aby mi říkal, jak se mám v těch kterých situacích chovat, protože nevyznám se v tom, nevím, jak to mám řešit.* (rozhovor 9)

S touto potřebou pravděpodobně souvisí i rodiči vyjadřovaná poptávka po odborném poradenství, které by uvítalo ve větší míře 19,6% rodičů a které je pro 35,7% rodičů nedostupné, přestože o něj stojí (a obdobně by stáli i online odborné poradenství). Podobně existuje poptávka po trénincích, kurzech a vzdělávání pro rodiče – ve větším rozsahu by je uvítalo 10,5% rodičů, a 35,1% se k němu nedostane vůbec (viz Graf 4).

Efektivní řešení jsou náročná na čas a expertizu přímých pečujících – rodin stejně jako profesionálů – kterým může trvat roky, než přijdou na to, co je spouštěčem specifického chování u specifického jedince. Cílené a systematické hledání příčin náročního chování, přizpůsobování okolních podmínek potřebám člověka s PAS+, ale také primární zaměření na kvalitu života, nikoli na „problémové“ chování, přináší (již výše zmiňovaná) podpora pozitivního chování (Kent 2010, Carr 2007). Efektivní řešení naopak nekladou specifické požadavky na to, čemu se v české politice ústavních služeb říká obecný materiálně technický standard pobytových zařízení (jakkoli je nutné často konkrétní domov konkrétního klienta přizpůsobovat jeho specifickým potřebám – viz Dimensions 2018). A už vůbec taková řešení nepotřebují institucionální režim nutně vepsaný do jakéhokoliv skupinového zařízení. Ostatně děti rodičů, s nimiž jsme mluvili, a kteří se účastnili dotazníkového šetření, žijí (se svými pečujícími rodiči) právě v individualizovaných domácnostech, nikoli ve skupinových zařízeních.

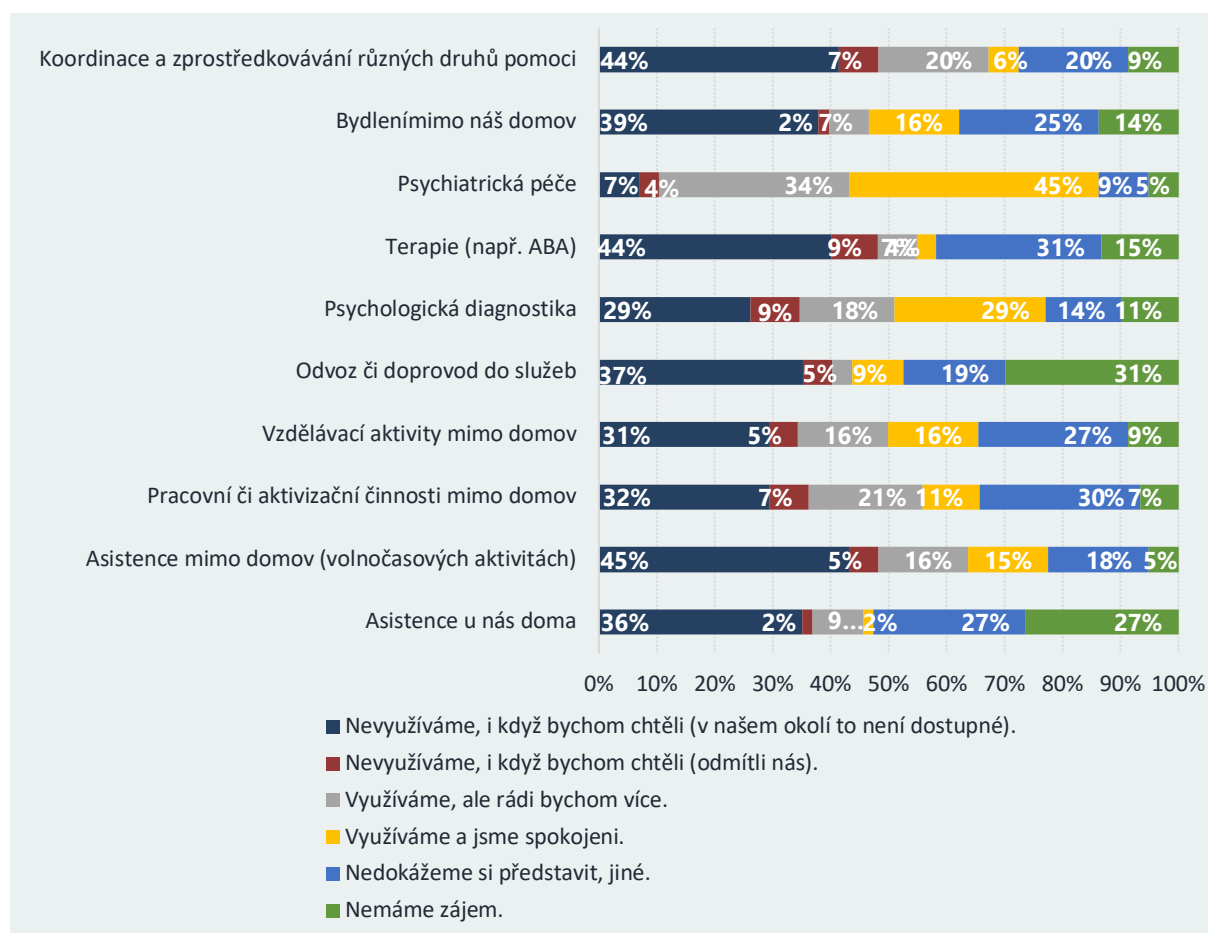
6.2. Sdílení péče a ne/dostupnost služeb

Dospělí lidé s PAS+ mají často komplexní potřeby a tedy vysokou míru potřebné podpory. Péče o ně musí být sdílená. Představa, že se o veškerou péči nebo její většinu postarají rodiče, není realistická. S ohledem na dopady dlouhodobé péče není takové řešení dlouhodobě udržitelné, rodiče (a v důsledku ani jejich dítě) nemohou vést „plnohodnotný“ život:

Matka: [Na odboru sociálních věcí, když nemají v nabídce žádnou službu] vám řeknou, že si vezmete příspěvek na péči. A jako co? Co s tím příspěvkem máte dělat? To vám nějaký plnohodnotný život nezaručí, že vám dají příspěvek na péči. Takže mně to přišlo úplně absurdní, málem mě rozbřečel do toho telefonu. (rozhovor 2)

V dotazníku jsme se rodičů ptali, jaké služby by pro svoje děti uvítali (viz Graf 3). Vysoká míra poptávky po asistenci mimo domov i v domácím prostředí, i po vzdělávacích či aktivizačních aktivitách mimo domov mohou ukazovat právě na potřebu péči sdílet. Služby jsou však často nedostupné – buď proto, že neexistují, nebo existují, ale zájemce s náročným chováním odmítají. Případně nemohou být poskytovány v míře, kterou by si rodiče představovali (což může být způsobeno kapacitou služby, ale také finanční náročností péče pro rodiče, resp. pro jejich děti).

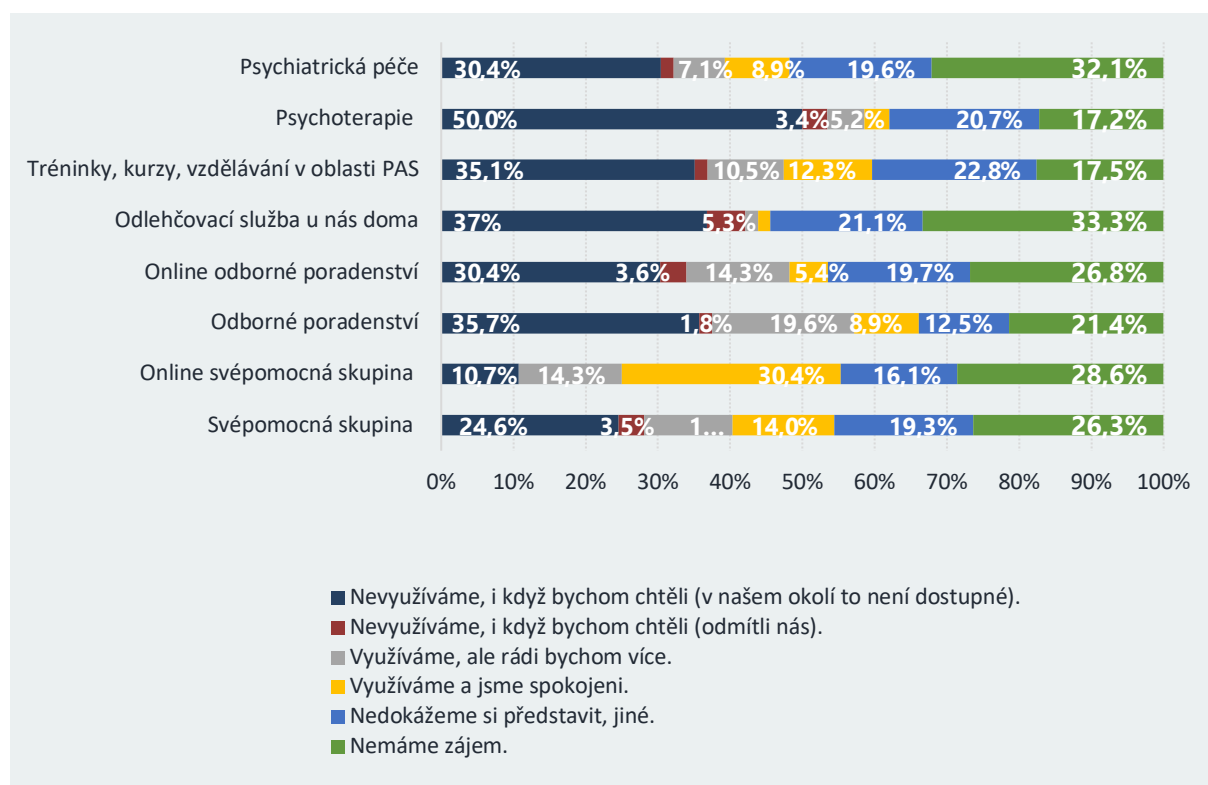
Graf 3 Zájem o využívání a ne/dostupnost různých druhů podpory pro syna/dceru s PAS+



O potřebě sdílet péči o rodinného příslušníka s PAS+ vypovídá také zájem o odlehčovací službu (viz Graf 4). I ta je ovšem často nedostupná. Odlehčovací služby nejsou v České republice „ordinovány“ na základě potřeb pečujících. V integrovaných systémech, jako je například ten anglický, je odlehčovací služba asistencí, kterou pečujícím nabízí koordinátor péče, na základě mapování potřeby rodičů jako pečujících osob. V českém fragmentovaném systému si odlehčovací službu musejí najít sami pečující (byť třeba na doporučení specialistů nebo sociálních pracovníků). Je na jejich aktivitě a štěstí, zda pro ně a pro jejich děti bude odlehčovací služba dostupná:

Matka: U nás doma by to bylo nejlepší, protože doma je syn zvyklý. Anebo ho někam prostě zavést na dva tři dny nebo na týden, a jediná možnost byla do toho Nautisu v Praze, jenomže tam je víc jak půlroční čekací doba. A to si zase nemůžu dát datum, protože nevím, co bude za půl roku, takže teď to takhle řešit nemůžu, jenom prostě hledám, hledám. (rozhovor 9)

Graf 4 Zájem o využívání a ne/dostupnost různých druhů podpory pro rodiče



Zajištění kapacit odlehčovacích služeb je systémově delegované na střednědobé plánování sociálních služeb. To by mělo plánovat rozvoj služeb na základě potřeb. Ve skutečnosti však nikdo dostatečné kapacity odlehčovacích služeb v návaznosti na míru jejich potřebnosti systematicky neplánuje. Anekdoticky ilustruje absenci systematického sběru dat o potřebách lidí s PAS+ a jejich pečujících osob zkušenost jedné z účastnic rozhovorů:

Matka: A bylo mi řečeno před volbami, že se mám ptát, že mám dávat požadavky [na odlehčovací službu], aby oni mohli po volbách něco začít stavět. (rozhovor 9)

Studie Naděje pro děti úplňku dochází k následujícímu závěru:

„Dle odborníků je velmi časté, že plánování sítě služeb na úrovni krajů i obcí vychází z pouhých odhadů počtů. Nefunguje užší spolupráce jednotlivých aktérů – obcí, ÚP, zdravotnických služeb, speciálně-pedagogických center, poskytovatelů služeb, rodičů a dalších, kteří by do celého procesu mohli vnést důležitá data a zkušenosti z praxe. Do celého procesu dle poskytovatelů i dle některých krajů zasahují lobbistické a politické tlaky“ (Křečková a Šimáček 2018: 31).

6.3. Koordinace péče

Na rodiče dětí s PAS+ nejenže dopadá celé břemeno péče nebo jeho podstatná část, ale kromě toho jsou také v situaci, kdy musí různé složky péče koordinovat. A to jak napříč různými typy péče, tak uvnitř sociální péče samotné:

Matka: Celé ty roky se starám jenom, abych něco sehnala, buď nějakou službu sociální, nebo lítám po nemocnicích, po úřadech, po doktorech. (rozhovor 1)

Otec: Já si je [asistenty] sháním sám, dávám to buď na facebook univerzity nebo různě, pak to sdílejí různí lidé a oni se hlásí hodně přes facebook a já tak vybírám. (rozhovor 5)

A rodiče se snaží koordinovat péči a podporu i tehdy, kdy spolu jednotliví aktéři ve zdravotně sociální oblasti ani nechtějí a neumějí spolupracovat:

Matka: Řešilo se to, jak to říct, ne dohromady, ale každé zvlášť, zvlášť neurologie, zvlášť psychiatrie. A teprve až teď, co jsme byli [...] [v psychiatrické nemocnici] u toho pana doktora K., tak ten v podstatě začal jakoby všechno do jednoho, aby to na sebe i ty léky navazovaly, aby se nějak netloukly mezi sebou. [...] ta psychiatrie [je] takový samostatný svět, jako zavřená vrata, a já jsem se pokoušela i jestli by třeba za Kájou [když byl hospitalizovaný] - protože Jižní Čechy docela tam fungovala už tenkrát Apla - tak jestli by třeba za Kájou někdo [z Aply] nemohl chodit. Taky nic - prostě nechtěli vůbec zvenčí nikoho, kdo by do toho zasahoval. (rozhovor 1)

„Najděte si“ a „zajděte si“ jsou ve fragmentovaném systému ze strany profesionálů běžné „nabídky“:

Matka: Kdykoli jsem někam volala, tak vždycky každý mi řekne: „Jo, to si musíte sednout k internetu a musíte hledat“. (rozhovor 1)

Matka: Ale dneska se nezajímá jakoby nikdo, že jo, musíte prostě sám, jinak nic. Sám, řešit sám prostě. (rozhovor 7)

Více než polovina rodičů v našem dotazníku uvedla, že koordinace různých druhů pomoci je pro ně jako služba nedostupná, 20% rodičů do nějaké míry koordinaci využívá, ale není pro ně dostupná v dostatečném rozsahu (viz Graf 3). Možnost, že „z toho města vědí o nás, přijedou a zeptají se: „Jaké máte problémy? Jsou takovéto a takovéto možnosti“ a předají to někam dál“, může být z pohledu rodičů „absolutně nula“ (rozhovor 7). Rodičům tak

[...] chybí nějaké centrum, kam bych mohla zajít a prostě třeba říct: „Mám ten a ten problém, teď konkrétně potřebujeme sehnat neurologa“ a aby nás někdo dokázal někam odkázat. (rozhovor 1)

Koordinace přitom není jen koordinací specializované péče, ale často jde o vyvažování a sladění všech možných aktivit a běžných situací dohromady – včetně starosti o domácnost, převozu dětí z domu do školy, nebo třeba práce. Mísí se běžné koordinační činnosti, které lidé dělají v každodenním životě, s koordinací péče – což obratem posiluje nepostradatelnost jednotlivce a násobí se tím nároky, které jsou na rodiče kladené:

Matka: Totiž jak nejsem na sto procent, tak nejsem. A ta rodina jde celá do háje. Nevím, čím to je, jestli jsou na mě natolik závislí, ale já když přijdu domů a necítím se a není mi dobře a nejede to, déle jak týden to nevydržíme. Takže holky mají záchvaty, přestanou chodit do školy, začne se malá počurávat, ta začne prostě být protivná, agresivní, cítí to... Maminka má být v pohodě. (rozhovor 6)

Sociální pracovníci na obcích, kteří by roli koordinátorů služeb měli podle § 92 zákona o sociálních naplňovat¹⁰, ji ve skutečnosti příliš nevykonávají. A rodiče dětí s PAS o ní často ani nevědí, nebo s jejím výkonem nejsou spokojeni (Thorová et al. 2018). V důsledku pak rodičům chybějí základní informace o službách a jsou odkázáni na vlastní síly a na vzájemnou výpomoc:

Matka: Když ještě Kája byl ve škole v T. [...] jsem prostě hledala ty zařízení, tak všechny, co jsem obvolala, tak já jsem z toho udělala seznam a já jsem ho v té škole nechala pro další rodiče s tím, že třeba jim to může pomoci. (rozhovor 1)

V systému fragmentovaných služeb je pak věcí náhody, jak budou s potřebou rodiče dosáhnout na vhodnou podporu pro svoje dítě zacházet jednotliví aktéři. Rodič může zažít jak vstřícnost, tak odmítavý postoj:

Matka: A jak jsme tam byli potřetí, tak to už měl pan primář zjištěné, že je nějaké Centrum pro mentálně postiženou mládež v M., tak mi dal na ně kontakty, všechno. Takže naprosto cizí člověk, ale prostě empatický lékař, to je neskutečné, že se nestaral jenom o to, že [dcera] neslyší. (rozhovor 4)

Matka: A když jsem se jí [posudkové lékařky] ptala, kde si mám zjistit, o co si mám žádat, že absolutně nic nevím, kde a co, kdo by mi poradil, jestli by mi třeba ona mohla poradit, a ona, že tam není od toho, že ona jenom posuzuje. Že když potřebuju něco, že si mám zajít do knihkupectví, že jsou tam knížky o sociálním zabezpečení a že si to mám všechno vyčíst z těch knížek. (rozhovor 10)

Zatímco vstřícná snaha jednoho z profesionálů ujmout se koordinační role je vlastně anomálie, která neodpovídá nastavení systému, nevlídná reakce posudkové lékařky přesně

¹⁰ „Obecní úřad obce s rozšířenou působností (...) na území svého správního obvodu koordinuje poskytování sociálních služeb a realizuje činnosti sociální práce vedoucí k řešení nepříznivé sociální situace a k sociálnímu začleňování osob; přitom spolupracuje s krajskou pobočkou Úřadu práce a krajským úřadem (Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, § 92, odst. d)

odpovídá tomu, kam klade systém odpovědnost za správnou koordinaci péče a za to, že se k rodičům a jejich dětem dostane odpovídající nabídka podpory: na pečující rodiče samotné.

Rodiče se stávají koordinátory podpory z nutnosti (Spiers 2015). To ale neznamená, že jde o nevyhnutelnost. Thorová et al. (2018) jako řešení fragmentace systému navrhuje zásadně rozšířit kompetence sociálního pracovníka v obcích s rozšířenou působností „o pozici koordinátora sociální péče pro osoby s PAS“. Ideální by bylo, aby se tento pracovník

„v rámci svých kompetencí specializoval na podporu osob s PAS, orientoval se v nabídce návazných služeb v kraji i mimo kraj, a to nejen v oblasti dostupných vhodných sociálních služeb, ale i v oblasti školství, zdravotnictví, oblasti zaměstnanosti, sociálního bydlení. Byl by schopen pomáhat rodině, předcházet vzniku krizových situací a v nastalé krizové situaci by nabídl možnost řešení dle specifické potřeby osoby s autismem. V jeho působnosti by byla nejen podpora rodiny a problematika sociálních služeb, ale i oblast dostupnosti bydlení a zaměstnávání“ (Thorová et al. 2018: 24-24).

Nezbytnost case managementu, který by obnášel komplexní přístup ke specifickým potřebám lidí s PAS+ jak v sociální, tak ve zdravotní oblasti formuluje i studie Křečkové a Šimáčka (2018).

6.4. Žít normální život

I když má dlouhodobé pečování o člena rodiny s PAS+ obrovské dopady na způsob života rodičů a ti jsou nuceni vzdát se řady svých představ a životních plánů, přesto se nějakým způsobem snaží žít normálně a umožňovat to pokud možno i svým dětem:

Matka: *My se snažíme žít jako normálním životem, letos jsme byli [...], v Liberci na Ještědu, [...] na Pradědu [...], v jeskyních. Když jdeme na koncert, tak třeba zůstaneme u dveří, protože ona třeba vydrží chvíli, ale jak začne hučet, tak jdeme pryč, ať nerušíme ostatní. Na zámky s ní chodíme, na hrady, všude. (rozhovor 4)*

Matka: *Já jsem říkala: „Jak to zvládneme?“ [...] Bylo to s takovým vypětím sil, ale [...] Monika tam byla šťastná, u té vody, u toho moře. Sedli jsme do autobusu, ještě dvě hodiny se z letiště jelo do toho letoviska, a Monika, jak má dobrou mimiku, tak když tam viděla ty hory, tak ona seděla u okénka a celou dobu s otevřenou pusou si to užívala, strašně moc si to užívala. (rozhovor 5)*

Ne vždy se to vydaří, výsledkem snahy o to, co je pro ostatní běžné, může být frustrace:

Matka: *Takže my jsme i zkoušeli třeba nějaké zážitky nebo nějaké výlety nebo něco a to vždycky bylo šílené fiasko: řev, ostuda, sebrali jsme se a jeli jsme domů a já jsem se z toho tři dny dostávala. (rozhovor 2)*

A často je výsledek kompromisní:

Matka: *Je výhoda, že jsme dva, že se můžeme vystřídat, to je fakt výhoda. Takže já jdu tady se sousedkou občas, manžel spíš se sousedem si dají pivo nebo tak. [...] Jeden hlídá a druhý může jít ven. Ale vlastně spolu to úplně nejde, spolu je to málokdy. [...] Až minulý rok jsme měli poprvé společně čtyři dny za naší rodinou na Slovensku. Protože jinak jsem třeba jela já jenom a manžel hlídal. (rozhovor 2)*

Když tedy rodiče volají po odlehčovací službě (viz Graf 4 v kapitole 6.2.), není to jen proto, že si potřebují odpočinout. Jde také o to, aby mohli dělat běžné věci a žít plnohodnotný život:

Otec: *My máme jediné zastání a to je v létě v Bohnicích Nautis, kam chodí [syn] dvakrát [ročně] po týdnu na pobyt a my jedeme na dovolenou nebo prostě máme tím pádem volno. (rozhovor 7)*

Matka: *Není tady žádná služba, která by přišla domů pohlídat, když chceme jenom na koncert. (rozhovor 4)*

7. Nejistá budoucnost – ideály a rezignace

Přechod dítěte s PAS+ do dospělosti (a s tím související změny v systému služeb) je spojený s nejistotou týkající se nadcházejících roků a desetiletí (Shea et al. 2018). Rodiče tápou - „člověk zkouší a vymýšlí cokoli“ (matka, rozhovor 1). A také mají obavy:

Matka: Ted' si vezměte, že třeba máma [...] zůstane s ním doma a tady je mu nějakých osmnáct let. A dalších třicet čtyřicet let, co dál jako? (rozhovor 10)

Představa náročné péče o dospělé dítě další dlouhá desetiletí může být stejně tíživá, jako vize nevhodné péče v nějakém zařízení:

Matka: To není, že bychom syna za každou cenu chtěli tady držet, aby to bylo co nejdéle, ale prostě jsme si říkali, že dokud to budeme tak nějak zvládat, tak to prostě vydržíme. Stejně nemáme na výběr, protože tady nic není [...] a já syna nechci dávat někam, kde vím, že prostě nebude spokojený. [...] nám nabízeli dát ho na psychiatrii. (rozhovor 2)

Matka: To je náš největší strašák: kdyby z nějakého důvodu [synovi] se přitížilo a jeden z nás nemohl, tak my nemáme zastání. A co by nastoupilo? Nemocnice nebo nějaký ústav, kde by ho nadopovali a koukal by do stropu. (rozhovor 7)

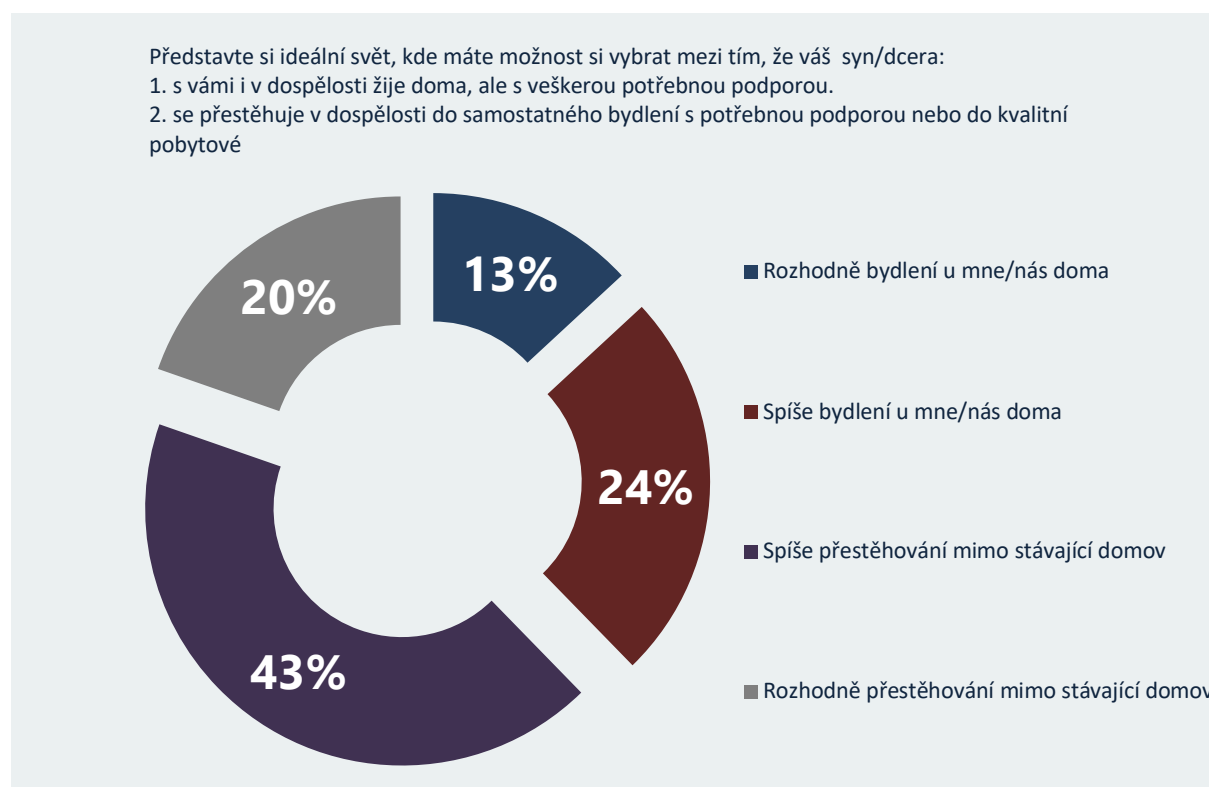
Řešení tohoto dilematu spočívá v nalezení místa, kde dospělému dítěti „bude dobře“, kde bude „šťastné“:

Matka: Hlavně jsem jí [terapeutce] říkala, že jim [dcerám, které mají obě autismus] seženu bydlení a pustím je z domu. A to je pro mě teď záchrana a smysl života. Potřebuji jim najít místo, kde jim bude dobře, a budu bez nich. (rozhovor 6)

Matka: Já bych byla taky ráda, kdyby syn byl někde šťastný, byl někde ve svém bytě, třeba v malé garsonce, [...] třeba dělal něco, co by ho bavilo, aby byl šťastný, spokojený. To by prostě byla úplně úžasná odměna, nic jiného já bych si nepřála. Jestli se to někdy povede, uvidíme, no... (rozhovor 1)

Kdyby takové ideální místo existovalo, podle výsledků dotazníkového šetření by si možnost, že se tam jejich dítě přestěhuje, vybralo 67% rodičů (viz Graf 5).

Graf 5 – Představa o budoucnosti dítěte



Takové ideální místo ale podle rozhovorů vedených s rodiči nemá mít podobu instituce:

Matka: Je to v tom, že nikdo nechce dát starou mámu nebo starého tátu do nějaké instituce, tak je to vlastně úplně stejné i tady. Pokud bys mohl využívat něco komunitního, něco běžného, aby se tvé dítě, [...] i když je už dospělé, nějak mohlo víc osamostatňovat, realizovat v tom podle toho, jaký má temperament, jaké má zájmy... (rozhovor 5)

Vhodná budoucnost měla někdy v popisech rodičů podobu terénní asistence ve vlastním bydlení, jednalo se přitom o děti s vysokou mírou potřebné podpory:

Matka: Tak podle mě by ta idylka vypadala tak, [že] [...] já bych to [byť, ve kterém zatím se synem společně bydlí] věnovala synovi a asistentovi. [...] v rámci nějakých možností bych mu zajišťovala nějaké jídlo, co by měl rád, nevím zrovna, jestli každý den. (rozhovor 3)

Otec: Představujeme si to tak, že [...] bych vydělal dost peněz, udělal bych dva byty, vedle sebe bych koupil, kde vlastně tady [v jednom z bytů] žijeme jako rodina a ten kluk je s asistentem vedle. Je na dosah, že můžeme poradit, můžeme se podělit o to, ale přitom ten asistent nesdílí naše soukromí. (rozhovor 7)

V debatě o tom, jak by budoucnost pro jejich dítě měla vypadat, rodiče hovořili často o pobytových službách. Toto označení ovšem mnohem více vypovídalo o *myslitelných* možnostech vyplývajících ze současného nastavení systému péče, než o tom, že právě pobytové služby by byly pro jejich děti ty *nejvhodnější*. Označení druhu služby neneslo pevně daný význam, šlo spíše o pomůcku toho, jak při rozhovoru osvětlit svoji představu nejlepší možné budoucnosti pro vlastní dítě. Charakteristiky dobré budoucnosti, které se v rozhovorech vyjevovaly, byly svým způsobem velmi prosté. Jednak jde o štěstí a spokojenost dítěte:

Matka: V ideálním případě by šlo o něco, jako je třeba teď ten stacionář [...]. My bychom byli rádi, kdyby třeba fungovalo něco, kde by byl šťastný a spokojený třeba přes týden, a na víkendy bychom si ho třeba ze začátku brali domů. (rozhovor 2)

Dobrou budoucnost charakterizuje také dostatečná podpora vstřícných pracovníků:

Matka: On potřebuje, že tam někdo musí být [...]. Samozřejmě nejnutnější je, aby ti lidé, co s nimi pracují, byli vlastně vstřícní. (rozhovor 10)

Důležitý je „tolerantní“ přístup personálu k náročnému chování a schopnost s ním „pracovat“, aniž by byl člověk ohrožen ztrátou domova:

Matka: Třeba [organizace] má také domov, který prezentují jako vhodný pro těžké autisty, ale vím, že jeden kluk tam nastoupil a vyloučili ho za to, že hází botou po asistentce. Prostě takové věci, které ti autisté normálně dělají, a není to nic strašného. Takže kdyby tohle tolerovali a nějak s tím pracovali. (rozhovor 10)

Zároveň by měl nový domov zajišťovat běžný život a sociální vztahy. Jedni z rodičů takto mimo jiné zvažovali možnost, že by jejich dcera žila v nějaké komunitě „nadšených mladých lidí“ (rozhovor 5).

Mnozí rodiče přemýšleli i o Libčicích, tedy o domově se zvláštním režimem organizace Nautis. Ten pro ně ale nesymbolizoval příklad ústavní péče, nýbrž především výjimečný případ individualizované a intenzivní péče se slušným standardem bydlení a soukromí:

Matka: Ty Libčice jsou dům se zahradou, je to v domě, což je ideální, že jsou na zahradě a oni tam něco dělají. (rozhovor 10)

Matka: [...] oni každému svému klientovi dávají samostatný pokoj a asistenta, tak to tam funguje. V jiných zařízeních na to nemají možnosti finanční, ani toho personálu nemají dost, tak to je mnohem horší. (rozhovor 3)

Představy o ideální budoucnosti pro vlastní dítě závislé na péči však naráží na neúprosnou zkušenost rodičů s nedostatkem služeb, které by potřebám dospělého dítěte skutečně odpovídaly:

Otec: *[Naše dítě] je jiné, je hodně jiné, ale proč to kurňa pořád má znamenat nějakou izolaci v nějaké [instituci], [...], tady se ti nic moc nenabízí. (rozhovor 5)*

Matka: *Jsme registrovaní u toho Nautisu [v DZR Libčice] jako osmdesátý devátý zájemce o bydlení. Tak třeba to do té doby stihnou, než já umřu, postavit něco. Jinak nemají prostory a není ani [nic] nikde tady poblíž, co tedy vím. Je to všechno na dlouhé lokte. (rozhovor 9)*

Rodiny zvyklé dlouhodobě navigovat péči o své děti stávajícím systémem zdravotně sociálních služeb vědí, že nabízené varianty možné budoucnosti budou nejspíš tíhnout ke kolektivnímu uspořádání péče, protože jen to je v současné době schopné dát nějakou garanci stálého bydlení a neustálé přítomnosti personálu. V některých případech rodiny takové uspořádání – například ve formě spolubydlení – vítaly, jindy ale uvažování o životě v „domácnostech“ prostupovala rezignace, živená vědomím toho, že systému péče méně záleží na tom, co rodiny chtějí, a více na tom, co je ekonomicky přípustné:

Matka: *Čili ne ústav, ale prostě domov, kde by vlastně [byl] takhle menší počet klientů s velkou podporou toho personálu, to je základ vlastně. [...]. Ale nemusí bydlet sám v bytě. Ideální je, když jako může spát ve svém, mít ten prostůrek svůj, ale byt, tohle, to ne, to tam klidně mohou čtyři, někde jeden, někde dva. (rozhovor 10)*

Další úroveň rezignace v rozhovorech představovalo akceptování zdánlivé nevyhnutelnosti života jejich dospělého dítěte v pobytové službě, kterou jim zástupci veřejné správy i mnozí profesionálové dlouhodobě vštěpují jako samozřejmost – jakoby mimo původní domov vládla primárně provozní a ekonomická hlediska, která individualizaci péče vnucují mantinely. Taková rezignace se pak může projevit v připravenosti k tzv. „dobrovolnému“ umístění mladého člověka do velkého pobytového zařízení.

Matka: *Dvaadvacet let máme přihlášku v ústavu, protože vím, že pokud já ji nezvládnou, tak se o ni nikdo z rodiny nepostará, že opravdu musí do toho ústavu. A vychováváme jí celou dobu s tím, že v tom ústavu bude, že tam skončí. [...]. Ale není to ideální řešení, je to nouzovka, protože každý rodič si představuje, že to dítě bude žít dál tak, jak žilo. Ale to nejde. [...]. - Otec: Já už mám 71 let a už bych si potřeboval odpočinout, takže se těším na to, až jí někde umístíme konečně. (rozhovor 4)*

8. Závěr – komplexní potřeby, komplexní řešení: integrace služeb

Potřeby lidí s poruchou autistického spektra a chováním náročným na podporu jsou komplexní: složité a složené. Systémy sociálních a zdravotních služeb čelí výzvě: jak umožnit takovým lidem žít „naplňující a prospěšné životy“?¹¹ A také, jak umožnit žít takové životy jejich pečujícím rodinám?

Sociální politiky – jak vládní, ministerské, tak ale především ty krajské - usilují o řešení. V tomto úsilí o řešení však politiky opomíjejí jednu důležitou fázi: totiž fázi skutečného *hledání* onoho řešení. Vše se totiž zdá být jasné: pro lidi s vysokou mírou potřeb tu musíme vybudovat malé specializované pobytové služby. Taková je budoucnost, kterou sociální politiky rýsují pro lidi s PAS+ (Paleček rukopis). Odpovědí na komplikované, různorodé a v každém případě jedinečné potřeby konkrétních lidí má být jeden druh služby. Tato logika zcela odpovídá současnému stavu systému sociální péče. Ten je fragmentovaný do jednotlivých služeb. Jednotlivé služby mají svoje oblasti činností. Jedna se stará o podporu na pracovním trhu, jiná o podporu v oblasti denních aktivit, některé se zaměřují na rozvoj dovedností atd. Jeden člověk může využívat řady různých služeb. Někdy dokonce služby ani navzájem nevědí, že pracují s tímtež klientem. Byť každá z nich „mapuje potřeby“ onoho klienta a „individuálně plánuje“. Nic však tyto služby nenutí k tomu, aby se dívaly na jednoho člověka společně a aby na naplňování jeho potřeb spolupracovaly. Jediné komplexní služby, v jejichž zorném poli jsou vidět potřeby člověka v širším záběru, jsou právě ty pobytové. Ty však zase postrádají flexibilitu, orientaci na potřeby jednotlivce, fungují režimově atd. Mnohdy tak mají nejdále k běžnému způsobu života a k tomu, aby umožňovaly svým klientům volit a kontrolovat, s kým žijí a kdo je podporuje, což je „klíčem k tomu, aby se z místa, kde člověk prostě jenom žije, stal jeho domov“ (National Development Team for Inclusion 2015: 3).¹² A ve skutečnosti nenabízejí víc, než co by mohla dělat například osobní asistence či podpora samostatného bydlení, pokud by mohly být poskytovány jednomu člověku ve velkém rozsahu (tj. až 24 hodin denně). Pobytové služby jsou sice schopny dělat péči extenzivně (24 hodin 7 dní v týdnu), ale poskytují ji v mnohem menší intenzitě a méně individualizovaně, než služby terénní, protože na jednoho pracovníka vždy připadá několik klientů.

¹¹ Tak zní název ministerského strategického dokumentu pro osoby s autismem v Anglii (Department of Health 2010).

¹² Nechceme se tu dotknout profesionálů, kteří poctivě a obětavě usilují o to, aby v rámci svých služeb umožnili lidem žít co nejběžnější životy - ať už jde o pracovníky domovů pro osoby se zdravotním postižením, domovů se zvláštním režimem či chráněných bydlení. A kteří se navzdory oficiálním kritériím pro pobytové služby snaží o mnohem vyšší standardy a o celostní přístup k potřebám svých klientů. Zároveň bychom nechtěli zapomenout na to, že starost pobytových služeb o objekty, v nichž jsou poskytovány, je vedená vlastní logikou a je často v napětí s pozorností k potřebám člověka, který v takovém objektu žije, a mnohdy s sebou nese nereflektované praktiky kontroly (Kocman a Paleček 2013: 74-76).

Systém sociálních služeb neumí nabídnout žádné celkové posouzení potřeb konkrétního člověka, ani celkový individuální plán, který by určoval, co mají jednotlivé prvky podpůrného systému dělat tak, aby to celé ladilo dohromady. A který by poskytoval jednotlivým službám jednotný rámec a tím také oporu a ujištění, že se pamatuje na vše podstatné. To, co chybí, je autorita či moc, která by fragmenty podpory integrovala. Tento úkol nakonec zůstává na rodičích (spolu s mnohdy fyzicky vyčerpávající péčí). Ti pak svépomocně usilují o nemožné: o koordinaci a spolupráci služeb, které ke spolupráci nic nenutí. Rodiče z povahy věci moc koordinovat různé prvky podpory nemají a mít nemohou. A i kdyby ji měli, bylo by toho na ně moc. Už tak je.

Pokud se při hledání řešení této situace volá po case managementu na obcích s rozšířenou působností, je potřeba si zároveň uvědomit dvě věci. Za prvé, case management na obcích neřeší nespolečnou zdravotní a sociální péči, což je podobně jako v případě lidí s duševním onemocněním i u lidí s PAS+ velký problém.¹³ A za druhé, ani v systému sociální péče nejde jen o rozšíření agendy obecní sociální práce. Systémová integrace vyžaduje radikální změnu, a to hned na třech úrovních současně:

- 1) Na rovině celé obce s rozšířenou působností a místních služeb se musejí formálně upravit vztahy mezi organizacemi. Koordinace a spolupráce nesmí být založená na dobrovolnosti, musí být obligátní součástí toho, jak systém funguje.
- 2) Uvnitř v organizacích se musejí přepsat vnitřní pravidla, která se týkají postupů práce, pracovních pozic, sdílení informací mezi službami. Včetně pravidel, která stanovují podmínky přijímání uživatelů, pokud se vstup do služeb má těsněji propojit s fungováním celého lokálního systému. Principy, kterými se takové přepisování pravidel řídí, jsou nasnadě: partnerství, společný zájem o nejlepší možné výsledky a dělba práce.
- 3) Na rovině přímé práce se zase profesionálové musejí vybavit odpovídajícími dovednostmi a nástroji multiprofesní a multidisciplinární spolupráce.

Jinými slovy, integrovaný systém nemá být jenom součtem svých částí. Sám má také získat určité procesní kvality a smysl. Například v tom, že garantuje celkové, na člověka zaměřené mapování potřeb a přání a celkové nastavení odpovídající podpory - jako minimální standard - každému občanovi. To znamená i lidem s komplexními a dlouhodobými potřebami podpory.

¹³ Psychiatrická reforma integruje zdravotní a sociální péči s pomocí tzv. center duševního zdraví (Ministerstvo zdravotnictví 2013: 31).

Zdroje

- Allen, D. a Felce, D. (1999). Service responses to challenging behaviour. In: Bouras, N., ed. 1999. *Psychiatric and Behavioural Disorders in Developmental Disabilities and Mental Retardation*. Cambridge: Cambridge University Press, pp. 276-294
- Carr, E. G. (2007). The Expanding Vision of Positive Behavior Support: Research Perspectives on Happiness, Helpfulness, Hopefulness. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 9, 1, 3–14.
- Carr, E. G., et al. (2002). Positive behavior support: Evolution of an applied science. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 4, 4–16.
- Centrum praktických a evaluačních studií (2016). Analýza potřebnosti rozvoje sociálních služeb v Brně pro osoby se zdravotním postižením. Dílčí odborná studie pro tvorbu 5. Komunitního plánu sociálních služeb města Brna pro období 2018-2019 a pro plánování, síťování a financování sociálních služeb ve městě Brně. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií. [online] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: https://socialnipecz.brno.cz/useruploads/files/d%C3%ADI%C4%8D%C3%AD_zpr%C3%A1va_ozp+_o_mp+_osp.pdf
- Consensus (2017). Meet our positive behaviour intervention team. We see the person first, the behaviour second. [on-line] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: <https://www.consensusupport.com/wp-content/uploads/2017/09/Consensus-Positive-Behaviour-Intervention-Team-PBIT-Brochure.pdf>
- Department of Health (2010). Fulfilling and rewarding lives. The strategy for adults with autism in England. London: Department of Health. [on-line] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: https://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130104203954/http://www.dh.gov.uk/en/PublicationSandStatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_113369
- Emerson, E. a Einfeld, S. L. (2011). *Challenging Behaviour*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gore, N. J., et al. (2013). Definition and scope for positive behavioural support. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 3, 2, 14–23.
- Graetz, J. (2010). Autism grows up: opportunities for adults with autism, *Disability & Society*, 25, 1, 33-47.
- Hare, D., et al. (2004). The health and social care needs of family carers supporting adults with autistic spectrum disorders. *Autism*, 8, 4, 425-444.
- Henschel, F., et al. (2018). Odvrácená strana dětství a mládí. In: Knapík, J. a Franc, M. et al. *Mezi pionýrským šátkem a mopedem. Děti, mládež a socialismus v českých zemích 1948–1978*. Praha: Academia, s. 571–600.
- Herrema, R., et al. (2017). Brief Report: What Happens When I Can No Longer Support My Autistic Relative? Worries About the Future for Family Members of Autistic Adults. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 47, 3659–3668.
- Jůn, H. (2010). *Moc, pomoc a bezmoc v sociálních službách a ve zdravotnictví. Strategie práce s klienty, krizové scénáře*. Praha. Portál.

Projekt „Nebýt na to sami“ (CZ.03.2.63/0.0/0.0/17_071/0007587); ESF, Operační program Zaměstnanost.

Realizátor: TUDYTAM, z. s.; partneři projektu: NADĚJE pro děti úplňku, z. s. a NAUTIS, z. ú.

Tento projekt je prostřednictvím Operačního programu zaměstnanost financován z Evropského sociálního fondu a státního rozpočtu České republiky.

Jůn, H. a Marvánová Vargová, B. (2015). *Metodika práce asistenta pedagoga. Prevence a zvládání problémového chování*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. [online] [cit. 2018-12-15]. Dostupné z: <http://inkluzi.upol.cz/ebooks/metodika-prurez-01/metodika-prurez-01.pdf>

Jůn, H. a Thorová, M. (2017). Současná situace okolo pobytových služeb pro lidi s autismem a souběhem chování náročného na péči. *Zpravodaj Asociace poskytovatelů služeb pro lidi s autismem*, z.s., 4, 9-10. [online] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: https://nautis.cz/files/userfiles/Zpravodaje/Zpravodaj_4_2017.pdf

Kent, T. (2010). The difference between positive behaviour support and non-aversive behaviour support. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: https://www.asid.asn.au/Portals/0/Conferences/45thBrisbane/Conference%20Papers/Kent_THU_1440_Behaviour45.pdf

Kincaid, D., et al. (2016). Positive Behavior Support: A Proposal for Updating and Refining the Definition. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 18, 2, 69-73.

Kocman, D. a Paleček, J. (2013). Analytická zpráva pokračujících transformačních kroků v oblasti sociálních služeb v Karlovarském kraji. Jak se žije v „životě“ a jak se ne/odchází z ústavního zařízení. Praha: Instand, Centrum pro výzkum a inovaci v sociálních službách. [on-line] [cit. 20. února 2019]. Dostupné z: http://www.instand.cz/dokumenty/analyticka_zprava_pokracujicich_transformacnich_kroku_v_oblasti_socialnich_sluzeb_v_kk_cviss_201308211108108.pdf

Křečková, M. a Šimáček, M. (2018). Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace. Praha: Naděje pro děti úplňku. [online] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/analyza/>

Lumos (2018). Děti v ústavech pro osoby se zdravotním postižením. Výzkumná zpráva. Praha: Lumos. [online] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: https://lumos.contentfiles.net/media/assets/file/DOZP_vyzkumna_zprava_lumos.pdf

Marsack, Ch. a Samuel, P. S. (2017). Mediating Effects of Social Support on Quality of Life for Parents of Adults with Autism. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, 47, 2378–2389.

Milen, M. a Nicholas, D. (2017). Examining transitions from youth to adult services for young persons with autism. *Social Work in Health Care*, 56, 7, 636-648.

Millier, P., et al. (nedat). Positive Behaviour Framework. Effective Service Design. [on-line] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: <http://www.disability.wa.gov.au/Global/Publications/For%20disability%20service%20providers/Guidelines%20and%20policies/Behaviour%20Support/Effective%20Service%20Design%20Report.pdf>

Ministerstvo zdravotnictví (2013). Strategie reformy psychiatrické péče. [on-line] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: http://www.reformapsychiatrie.cz/wp-content/uploads/2012/11/SRPP_publicace_web_9-10-2013.pdf

Mudford, O. C., et al. (2008). Challenging behaviors. In: Matson, J. L. (ed.) *Clinical Assessment and Intervention for Autism Spectrum Disorders*. Amsterdam: Elseviere, pp. 267-298.

Murphy, G., et al. (2005). Chronicity of Challenging Behaviours in People with Severe Intellectual Disabilities and/or Autism: A Total Population Sample. *Journal of Autism & Developmental Disorders* 35, 4, 405–418.

National Development Team for Inclusion (2015). The Real Tenancy Test - tenancy rights in supported accommodation. [on-line] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: <https://www.ndti.org.uk/uploads/files/TheRealTenancyTestFINAL.pdf>

Olomoucký kraj (2017). Síť služeb pro osoby s PAS v Olomouckém kraji. [online] [cit. 2018-12-01]. Dostupné z: <https://www.kr-olomoucky.cz/problematika-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-pas-cl-3570.html>

Paleček, J. (2018). *Péče o děti s postižením v rodinách i mimo rodiny v České republice*. Praha: Středisko náhradní rodinné péče. [online] [cit. 2018-12-15]. Dostupné z: https://www.nahradnirodina.cz/sites/default/files/deti_s_postizenim_v_nahradni_peci_v_cr.pdf

Paleček, J. (rukopis). Současné možnosti podpory lidí s autismem a chováním náročným na podporu. Praha: TUDYTAM, z.s. (bude publikováno v roce 2019).

Royal College of Psychiatrists, et al. (2007). Challenging behaviour: a unified approach. Clinical and service guidelines for supporting people with learning disabilities who are at risk of receiving abusive or restrictive practices. College Report CR144. [on-line] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: https://www.rcpsych.ac.uk/docs/default-source/improving-care/better-mh-policy/college-reports/college-report-cr144.pdf?sfvrsn=73e437e8_2

Shea, L. L., et al. (2018). Brief Report: Service Use and Associated Expenditures Among Adolescents with Autism Spectrum Disorder Transitioning to Adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48, 3223–3227

Silverman, C. (2011). *Understanding Autism: Parents, Doctors, and the History of a Disorder*. Princeton: Princeton University Press.

Spiers, G. (2015). Choice and caring: The experiences of parents supporting young people with Autistic Spectrum Conditions as they move into adulthood. *Children & Society*, 29, 546–557.

Sturmey, P., et al. (2008). Assessment of challenging behaviors in people with autism spectrum disorders. In: Matson, J. L. (ed.) *Clinical Assessment and Intervention for Autism Spectrum Disorders*. Amsterdam: Elsevier, pp. 131-164

Thorin, E., et al. (1996). Dilemmas faced by families during their young adults' transitions to adulthood: A brief report. *Mental Retardation*, 34, 117–20.

Thorová, M., et al. (2018). Analýza potřebnosti sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra v Karlovarském kraji. Praha: Národní ústav pro autismus, z.ú. [online] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: https://nautis.cz/files/userfiles/analiza-final_ke_zverejneni.pdf

Třešňák, P. (2018). Děti úplňku: Míša - zlepšení, které nikdo nečekal. Respekt, 20. 9. 2018. [on-line] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: viz [http https://www.respekt.cz/deti-uplnku/deti-uplnku-misa-zlepseni-ktere-nikdo-necekal](http://www.respekt.cz/deti-uplnku/deti-uplnku-misa-zlepseni-ktere-nikdo-necekal)

Uhlířová, B. a Latimier, C. (2013). Příspěvek k situaci osob pečujících o osoby s mentálním, kombinovaným a tělesným postižením a o osoby s poruchami autistického spektra. Studie potřeb lidí

mimo ústavy. Praha: Ministerstvo práce a sociálních věcí České republiky. [on-line] [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: www.trass.cz/wp-content/uploads/2016/02/prispevek.pdf

Valkanova, V., et al. (2013). Diagnosis and management of autism in adults. *The Practitioner*, 257 (1761), 13-16.

Vančura, J. (2007). *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Brno: Barrister & Principal.

Veřejný ochránce práv (2018). *Dostupnost sociálních služeb pro osoby s poruchou autistického spektra*. Brno: Veřejný ochránce práv. [on-line]. [cit. 18. prosince 2018]. Dostupné z: https://www.ochrance.cz/fileadmin/user_upload/ochrana_osob/2012/2012_skolska-zarizeni.pdf

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany (2016). Podnět k řešení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin. Praha: Vládní výbor pro zdravotně postižené občany. [on-line]. [cit. 21. prosince 2018]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/assets/ppov/vvzpo/dokumenty/Podnet-k-reseni-situace-PAS.pdf>

Vrbický, J. (2018). Vize rozvoje sociálních služeb skupině osob s PAS. Prezentace. [on-line]. [cit. 20. prosince 2018]. Dostupné z: <https://www.kr-olomoucky.cz/problematika-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-pas-cl-3570.html>

Vyhláška č. 505/2006 Sb. [online] [cit. 2018-12-15]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. [online] [cit. 2018-12-15]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>