

UNIVERZITA KARLOVA
HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Kvalita života dospělých osob s těžkou formou poruchy
autistického spektra – územní komparace

Quality of life in adults with severe forms of autism spectrum
disorder – regional comparison

Diplomová práce

Jméno vedoucího práce:

Mgr. Alžběta Bártová, Ph.D

Jméno autora práce:

Bc. Romana Tuzarová

Praha 2024

Poděkování

Moje poděkování patří Mgr. Alžbětě Bártové, Ph.D. za vedení diplomové práce a za její odbornou pomoc a náhled na problematiku poruch autistického spektra.

Také chci poděkovat mému otci Pavlovi, který mě přivedl k práci s touto cílovou skupinou.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto diplomovou práci vypracoval samostatně. Dále prohlašuji, že všechny použité prameny a literatura byly řádně citovány a že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne:

Bc. Romana Tuzarová

Anotace

Diplomová práce se zabývá analýzou kvality života dospělých osob s těžkou formou poruchy autistického spektra, kteří žijí na území České republiky. Tato práce analyzuje kvalitu života v oblasti využívání sociálních služeb, financí, poradenství, vzdělávání, sexuality, stravy a rozebírá kvalitu života neformálně pečujících o tuto cílovou skupinu. Rovněž práce zkoumá rozdílnost v kvalitě života osob s poruchou autistického spektra a jejich pečujících v rámci všech krajů České republiky a zjišťuje rozdílnosti výsledků dle krajů.

Teoretická část diplomové práce poukazuje na důležité potřeby a aspekty v životě osob s poruchami autistického spektra, jejichž cílené uspokojení dokáže této cílové skupině výrazně zvýšit kvalitu života. Dále se snaží poukázat na nutnost povědomí širší veřejnosti o potřebách této cílové skupiny včetně těch, kteří o ně přímo pečují v domácím prostředí.

Praktická část práce analyzuje kvalitu života dospělých osob, kteří se narodili před rokem 2006 a poukazuje na rozdílnosti v kvalitě všech aspektů jejich života. Práce zároveň upozorňuje na to, že i když se společnost aktuálně snaží o rozvoj kvality života dětí s poruchami autistického spektra, nastávají situace, kdy se opomíná dospělá část této populace.

Klíčová slova

těžká forma poruch autistického spektra, porucha autistického spektra, kvalita života, zdravotní znevýhodnění, sociální služby, osoby náročné na péči, rodina, mentální postižení

Anotation

The thesis deals with the analysis of the quality of life of the adults with severe autism spectrum disorder living in the Czech Republic. This thesis analyses the quality of life in the field of using social services, finances, counselling, education, sexuality, diet and analyses the quality of life of informal care takers of this target group. The thesis also examines the differences in the quality of life of people with autism spectrum disorder and their care takers within all the regions of the Czech Republic and finds out differences in the results according to the regions.

The theoretical part of the thesis points out important needs and aspects in the life of people with autism spectrum disorders, which focused satisfaction can significantly increase the quality of life of this target group. It also makes efforts to point out the necessity of awareness of more people about the needs of this target group, including those who directly take care for them at home.

The practical part of the thesis analyses the quality of life of adults born before 2006 and points out differences in the quality of all aspects of their lives. The thesis also points out that although the society is currently trying to develop the quality of life of children with autism spectrum disorders, there are situations where the adult part of this population is neglected.

Keywords

severe autism spectrum disorder, autism spectrum disorder, quality of life, health disadvantage, social services, care demanding persons, family, intellectual disability

Obsah

Úvod	9
1 Teoretická východiska	11
1.1 Autismus	11
1.2 Typologie poruch autistického spektra dle MKN-10	12
1.2.1 Dětský autismus	12
1.2.2 Jiná dezintegrační porucha v dětství.....	13
1.2.3 Rettův syndrom	14
1.2.4 Hyperaktivní porucha	14
1.2.5 Aspergerův syndrom.....	15
1.2.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy	15
1.2.7 Pervazivní vývojová porucha (nespecifikovaná)	15
1.3 Chyby v diagnostice těžké formy autistického spektra	16
1.4 Projevy chování náročné na péči.....	17
1.5 Historie v přístupu k poruchám autistického spektra	18
2 Kvalita života osob s těžkou formou autistického spektra	20
2.1 Vize kvalitního/kvalitnějšího života	20
2.2 Důležité oblasti života osob s těžkými formami poruch autistického spektra	21
2.2.1 Poradenství.....	21
2.2.2 Vzdělávání	22
2.2.3 Komunikace	24
2.2.4 Vizuelní komunikační strategie	25
2.2.5 Strava a stravování	28
2.2.6 GAPS dieta pro osoby s těžkými formami poruch autistického spektra	29
2.2.7 Sociální služby	30
2.2.8 Možnosti získání umístění v pobytových sociálních službách v ČR	33
2.2.9 Finanční situace osob s těžkou formou autistického spektra	35
3 Metodika výzkumné části	38
3.1 Formulace problému.....	39
3.2 Cíle výzkumného šetření	39
3.3 Hypotézy	40
3.4 Metodologie	41
3.5 Kvantitativní výzkum	41
3.6 Průběh výzkumného šetření	42
3.7 Technika získávání dat	42

3.7.1. Dotazníkové šetření	42
4 Výsledky výzkumného šetření	44
4.1 Návrhy a doporučení	80
Závěr	81
Seznam použité literatury	83
Přílohy	87
Seznam grafů, obrázků, tabulek	95
Abstrakt	97

Seznam zkratek

PAS – porucha autistického spektra

GAPS Diet – Gut and psychology syndrome – Terapeutická forma diety

VOKS – Alternativní forma komunikace formou obrázků

PECS – Alternativní forma komunikace

APACHE – Acute Physiological and Chronic Health Evaluation System

MANSA – Manchester Short Assessment of Quality of Life

Úvod

Pojem autismus je v naší komunikaci používán běžně. Mnozí lidé si pod pojmem autismus představí malé dítě, které sedí samotné v koutě, nemá kamarády nebo, že si dokáže hrát s jednou hračkou celý den. Společnost často neví, jaké jsou formy a druhy autismu, a co všechno obnáší život autisty a jeho rodiny. To, že existují i velmi těžké formy poruch autistického spektra (dále také „PAS“) lidé často ani neví a nezdívka tyto projevy připisují k jiným mentálním znevýhodněním. I když je lidí s těžkou formou poruch autistického spektra v České republice přibližně 1100, tak je tato cílová skupina často opomínaná, hlavně ve vyšším věku (Naděje pro děti úplňku, 2023). Přestože je autismus výrazně rozdílný od jiných mentálních znevýhodnění, častokrát jsou přístupy k těmto lidem stejné, kdy nejsou přizpůsobeny individualitě jejich postižení. V dospělosti se lidé s těžkými formami poruch autistického spektra často potkávají ze strany společnosti s paradigmatem, že se s nimi už nedá pracovat, protože už jsou dospělí. V některých případech se pak můžeme setkávat i s tím, že dospělých s takovými poruchami se ostatní lidé dokonce bojí.

Při mezinárodním srovnání (Kanada, Jordánsko) vyplývá, že v České republice jsou uplatňovány zastaralejší přístupy při podpoře této cílové skupiny než v zahraničí. Dokonce jsou někdy lidé s těžkými poruchami autistického spektra jako cílová skupina zcela opomíjena. Zcela nezbytnou součástí procesu zajištění podpory a péče jsou v tomto případě rodiče a neformálně pečující, na které se taky častokrát zapomíná, přestože jejich podpora je pro udržení žádoucího stavu zcela nezbytná. Na základě přímé práce s osobami s těžkými formami poruch autistického spektra a jejich rodinou byly vydefinovány specifické oblasti potřeb a důležitých aspektů, které výrazně ovlivňují kvalitu života jich samotných a potažmo těch, kteří o ně pečují. Mezi tyto potřeby patří kvalitně poskytované poradenství a vzdělávání, finance, využívání sociálních služeb a podpora v otázkách sexuality a stravování. Potřeba podpory v těchto aspektech se může výrazně lišit od zdravé části populace. Z vlastních zjištění však vyplývá, že jsou to právě tyto potřeby, jejichž naplnění je nejdůležitější a nejrozhodnější pro kvalitu života osoby s těžkou formou PAS a její rodiny.

Proto je cílem této diplomové práce zmapovat kvalitu života dospělých osob s těžkou formou autistického spektra a jejich neformálně pečujících napříč celou Českou republikou a popsat zjištěné nedostatky. Dalším cílem je zjistit, zda se kvalita života těchto lidí liší napříč Českou republikou a jaký vliv na kvalitu života má to, kde žijí. K získání potřebných dat k uskutečnění výzkumného šetření byla vybrána smíšená metoda kvantitativního

výzkumu, při které byly vzaty do úvahy i zpětné rozhovory s respondentem po vyplnění dotazníku. Data byla shromažďována prostřednictvím dotazníkového šetření. Informace o průběhu sběru dat, vyhodnocování a analýze výsledků, informace o cílové skupině jsou následně rozepsány ve výzkumní části této diplomové práce. Celou tuto kapitolu uzavírá závěr z výzkumného šetření a další doporučení autorky pro možné zlepšení situace.

1 Teoretická východiska

Teoretická část diplomové práce je zaměřená na vymezení odborných pojmů a náhled na aspekty života osob s těžkou formou poruchy autistického spektra, které mají významný vliv na jejich kvalitu života. Vychází mimo jiné z citátu Lany David, která odkazuje na skutečnost, že zlepšením prostředí (jak sociálního, tak i fyzického) pro lidi s poruchami autistického spektra, můžeme změnit jejich chování a zkvalitnit jim život.

“Chování je komunikace. Změňte prostředí a změní se chování. “

Lana David, Autism Unites

1.1 Autismus

„Autismus je celoživotní vrozená neurobiologická porucha, u některých jedinců z části genetická porucha, je jednou z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Slovo autismus pochází z řeckého slova αὐτός (autos), což znamená „sám,“ a je automaticky spojováno se symptomem uzavřenosti. Autismus patří mezi pervazivní vývojové poruchy, nověji se užívá i termín poruchy autistického spektra (PAS). Autismus je poruchou, jejíž příčinu se prozatím nepodařilo odhalit. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí, která je diagnostikována na základě projevů chování jedince“ (Autis-HB z.s.).

Porucha autistického spektra ve všech směrech narušuje mentální vývoj dítěte. Chování a projevy jsou u každého dítěte s poruchou autistického spektra značně různorodé, mění se s vývojem dítěte a souvisí také se stupněm celkového mentálního handicapu. Společnou charakteristikou poruch autistického spektra je pozorovatelná porucha vývoje, v oblasti sociální interakce a také komunikace, která neodpovídá věku a mentální úrovni dítěte. Poruchy autistického spektra diagnostikujeme vždy na základě celkového chování v několika specifických oblastech, nikdy ne na základě jednoho nebo dvou projevů chování, které nemusí mít s poruchami autistického spektra nic společného (Thorová, 2008).

Jak uvádí Šporclová (2018), každá osoba, která trpí poruchou autistického spektra je svým chováním jedinečná. U některých lze již ve velice útlém věku pozorovat projevy chování, které lze přirovnat k příznakům poruchy autistického spektra. U jiných dětí, se symptomatologie objevuje později, každé dítě je zcela individuální.

1.2 Typologie poruch autistického spektra dle MKN-10

V evropských státech patří ke všeobecně uznávaným diagnostickým systémům Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů ve znění desáté decenální revize (MKN-10) dle Světové zdravotnické organizace (World Health Organization, dále také „WHO“). Ve Spojených státech amerických vydává kritéria pro diagnostiku Americká psychiatrická asociace (APA) ve formě Diagnostického a statistického manuálu duševních poruch (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, dále také „DSM“). Thorová (2006) považuje systém DSM-IV (revize z roku 1994) oproti MKN-10 za přehlednější, lépe definovaný a srozumitelnější, tedy v praxi lépe využitelný.

Tabulka 1: Porovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV

MKN-10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	DSM-IV (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus (F84.0)	Autistická porucha (<i>Autistic Disorder</i>)
Rettův syndrom (F84.2)	Rettův syndrom (<i>Rett's Syndrome</i>)
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	Dětská dezintegrační porucha (<i>Childhood Disintegrative Disorder</i>)
Aspergerův syndrom (F84.5)	Aspergerova porucha (<i>Asperger Disorder</i>)
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (<i>Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified - PDD-NOS</i>)
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

Zdroj: Thorová, 2006, [1]

1.2.1 Dětský autismus

Výrazný a pozorovatelný, opožděný vývoj oproti jiným vrstevníkům, který se projevuje před dovršením třetího roku života dítěte. Jsou pozorovatelné abnormality v oblasti sociální interakce, komunikace a omezené opakující se stereotypní způsoby chování. Děti s dětským autismem mají kromě jiného stravovací potíže, poruchy spánku, různé fobie a projevy chování, které jsou náročné na péči, jako je sebepoškozování nebo jiné

agresivní poruchy chování. Dětský autismus se objevuje 3 - 4x častěji u chlapců než u dívek (Cimbalová, 2023).

Podle Thorové (2008) stupeň závažnosti poruchy bývá různý a každé dítě je zcela individuální. Formy poruchy autistického spektra mohou být od mírné formy (málo symptomů) až po těžkou formu (velké množství symptomů). Kromě poruch v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představivosti mohou, ale nemusí lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným až zvláštním chováním, které může být zcela jedinečné a ojedinělé.

1.2.2 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Dezintegrační porucha se v období dětství liší od dětského autismu. Hlavním znakem je to, že se dítě do 2 let vyvíjí zcela normálně. Rodiče častokrát nevidí rozdíl mezi jejich dítětem a dítětem, které není zdravotně znevýhodněno. Zhoršení zdravotního stavu (deteriorace) může pak nastat náhle nebo se tak děje postupně v řádech několika měsíců a období zhoršování jsou střídána obdobími stagnace. Zhoršování je patrné v oblastech komunikačních a sociálních dovedností, mnohdy nastupuje chování pro autismus typické, jako je špatná komunikace s ostatními, žádná nebo slabá reakce na pokyny nebo záchvaty vzteku. „*Období nástupu desintegrační poruchy je definováno mezi 2. a 10. rokem dítěte, přičemž nejčastěji se změny objevují mezi 3. a 4. rokem*“ (Thorová, 2006, s. 194).

U dětí s dezintegrační poruchou může nastat výrazné zhoršení komunikačních dovedností, v některých případech se jedná o úplnou ztrátu komunikačních dovedností.

Atypický autismus

„*Atypický autismus vzniká nejčastěji u hluboce retardovaných jednotlivců a u jednotlivců s těžkou specifickou vývojovou poruchou receptivního jazyka*“ (Cimbalová, 2023).

Jak uvádí Thorová (2006, s. 182) dítě s atypickým autismem nespadá ani do jedné konkrétní diagnostické řady, jako je třeba dětský autismus. Dítě má řadu symptomů, které se shodují s nějakou formou poruch autistického spektra, ale nejsou přesné. Dá se říct, že pojem atypický autismus zastřešuje část lidí, kteří mají rysy poruch autistického spektra, ale jsou zcela výjimeční a ojedinělí.

„*Diagnóza atypického autismu je oprávněná, pokud ve vývoji zjistíme závažné a pervazivní narušení reciproční sociální interakce, verbálních a neverbálních komunikačních*

dovedností nebo přítomnost nefunkčního opakujícího se chování, zájmu či aktivit“.
(Thorová, 2008, s. 17)

1.2.3 Rettův syndrom

U Rettova syndromu platí, že je vývoj dítěte v prenatálním a perinatálním období zcela normální, a to povětšinou až do 6. měsíce stáří dítěte. Po narození má dítě zcela normální obvod hlavičky, změny mohou nastat v 5. až 48. měsíci života dítěte, kdy se růst hlavičky zpomalí. Může docházet k zapomínání již naučených pohybů, které bývají doprovázené stereotypními pohyby horních končetin. Následně se objevuje ztráta sociálních dovedností a schopností sociální interakce. Kromě jiného má dítě s Rettovým syndromem obtíže s koordinací pohybů hrudníku a chůze (Thorová, 2006).

Rettův syndrom je doprovázen těžkým neurologickým postižením, jež má všepřonikající dopad na sociální, somatické i psychické funkce člověka. V jiném překladu se jedná o mentální retardaci (Thorová, 2006).

Na základě obtížnosti péče ho kategorizujeme jako těžkou formu autistického spektra. Osoba s Rettovým syndromem potřebuje celoživotní péči jiné osoby, častokrát při zvládnání základních sebeobslužných úkonů.

1.2.4 Hyperaktivní porucha

Jak popisuje Cimbalová (2023), jedná se o vágně definovanou poruchu. Následně hyperaktivní poruchu dělí do dvou kategorií (Cimbálová, 2023):

1. Těžká motorická hyperaktivita, při které má dítě projevy chování, které se můžou jevit jako neklidné (tj. například běhání, skákání, rychlé pohyby těla atp.). Má problém zůstat sedět na místě či odpočívat. Dítě s motorickou hyperaktivitou má přehnanou aktivitu v situacích, kdy se očekává relativní klid. Často střídá aktivity a přeskakuje od jedné k druhé. Kromě jiného tráví dlouhou dobu stereotypními aktivitami a činnostmi nebo pohybem.

2. Opakující se stereotypní vzorce chování, tedy opakované motorické manýry (buď komplexní pohyby celého těla nebo částečné pohyby končetin, bouchání nohou a podobně). Přehnané a bezvýsledné opakování činností, které nemá hlubší význam. Nedostatek hry, která by odpovídala vývojové úrovni dítěte. Dochází k sebepoškozujícím projevům chování. Inteligenční kvocient těchto jedinců se pohybuje na úrovni 50.

1.2.5 Aspergerův syndrom

„Aspergerův syndrom se řadí mezi poruchy autistického spektra, při kterých mají jedinci potíže v oblasti komunikace a sociálního chování. Lidé s Aspergerovým syndromem mají problémy s navazováním přiměřených vztahů s lidmi, obtížně chápou mimoslovní komunikaci, mimika a gestika bývá omezená, někdy negativně reagují na změny, lpí na rituálech a vyznačují se nestandardními zájmy“ (Thorová, 2008, s. 19).

Aspergerův syndrom je porucha autistického spektra, se kterou jedinec dokáže vést plnohodnotný život pouze s malým omezením. Mnoho lidí s Aspergerovým syndromem si mohou, při včasné a vhodné intervenci v dětském věku, najít v dospělosti partnera, zakládat rodiny a vést plnohodnotný pracovní a sociální život.

1.2.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy

Diagnóza často postihuje děti trpící těžkou formou poruchy aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázií, nerovnoměrně rozvinutými kognitivními schopnostmi, mentální retardací a s jen minimálními projevy spojenými s autismem (Cimbalová, 2023).

Slovo "pervazivní" označuje situaci, kdy je něco všudypřítomné a odkazuje na to, že vývoj dítěte je hluboce narušen v mnoha ohledech. Kvůli vrozenému postižení mozkových funkcí, které ovlivňují schopnost dítěte komunikovat, schopnost sociální integrace a schopnost symbolického myšlení, není dítě schopné zpracovávat informace stejným způsobem jako ostatní děti ve stejné mentální úrovni (Thorová, 2006).

1.2.7 Pervazivní vývojová porucha (nespecifikovaná)

Na základě individuality dítěte je věk rozpoznání pervazivní vývojové poruchy rovněž zcela individuální a projevy se mohou objevit i ve vyšším věku než jiné poruchy autistického spektra. Základní popis dítěte s pervazivní vývojovou poruchou je, že dítě ztrácí nebo má oslabené komunikační schopnosti a sociální dovednosti. Obvykle ale nenastává ztráta manuálních dovedností, které doposud získalo. Většina postižených se nachází ve středním stupni mentální retardace až v normě. Diagnostická kritéria nejsou přesně definována (Cimbalová, 2024).

1.3 Chyby v diagnostice těžké formy autistického spektra

Najít rozdíly mezi těžkou formou autistického spektra a mentální retardací bývá na první pohled složité, protože mentální retardace může v projevech chování vykazovat symptomy připomínající autismus a zase naopak. „*Za mentálně retardované (postižené) se považují takoví jedinci (děti mládež, dospělí), u nichž dochází k zaostávání vývoje rozumových schopností, k odlišnému vývoji některých psychických vlastností a k poruchám v adaptačním chování*“ (Švarcová, 2006, s. 28), což je hlavním znakem shodným s těžkou formou autistického spektra na počátku stanovení diagnózy.

V různých studiích se ukazuje, že autismus je spojen s různými stupni mentálního postižení ve 30 až 70 % případů. Tento rozsáhlý rozptyl naznačuje obtíže při rozlišování projevů autismu, mentální retardace a jejich komorbidity (Šporclová, 2018).

U jedinců, kteří jsou zařazeni do kategorie středně těžká mentální retardace, jsou po podrobném sledování patrné výrazné rozdíly. U jedinců zařazených do kategorie mentálních retardací je výrazně opožděn rozvoj chápání a užívání řeči nebo celkové komunikace, ať už verbální či neverbální a jejich konečné schopnosti v této oblasti jsou výrazně omezené. Jedinci s mentální retardací mají omezenou schopnost starat se o sebe. V dospělosti jsou středně retardovaní obvykle schopni vykonávat jednoduchou manuální práci, která nevyžaduje odbornost, a to za podmínky, že jsou úkoly přiměřené jejich schopnostem a je zajištěn odborný dohled. V dospělosti je zřídka možný úplně samostatný život, a když už tak za podmínky pravidelné kontroly nebo návštěvy. Zpravidla bývají plně mobilní, fyzicky neomezení nebo dokonce aktivní, a většina z nich prokazuje vývoj k schopnosti navazování kontaktu, ke komunikaci s druhými a podílí se na jednoduchých sociálních aktivitách a dokáží vytvářet silné emocionální pouto na blízkou osobu (Švarcová, 2006).

Mentálně retardované děti jsou výrazně socializovanější, dokážou vytvářet emocionální vztahy, mají svoji představivost, mají rády společnost, rády komunikují a učí se společenským kompetencím. Pro děti s mentálním postižením je typický zpožděný vývoj, avšak u dětí s autismem je charakter vývoje kvalitativně odlišný. Například na některých vývojových úrovních mohou být děti s autismem v oblasti motorických dovedností srovnatelné se zdravými dětmi, zatímco v jiných oblastech, jako je komunikace a sociální interakce, zaostávají výrazně. Určení stupně mentální retardace a úrovně rozvoje řeči hraje klíčovou roli v prognóze a tvorbě individuální terapie pro děti s autismem (Cimbalová, 2023).

1.4 Projevy chování náročné na péči

Lidé s vysoce funkčním autismem jsou málokdy schopni o svých potížích, emocích a potřebách komunikovat nebo požádat o účinnou a cílenou pomoc. U lidí s větším postižením a závažnější formou poruchy autistického spektra je pak sdělování aktuálních potřeb prakticky nemožné (Howlin, 1997).

Tito lidé v mnohých případech verbálně nekomunikují, a když komunikují grafickou komunikací (PECS), tak nedokážou projevit svoje emoce. (Grafická komunikace je blíže popsána v kapitole 2.2.4.) Obrázkovou komunikací (PECS) se dokážou naučit vyjadřovat své potřeby (jídlo, chuť na mléko, snack, toaletu apod.), ale častokrát nastává problém ve vyjádření emocí, pocitů, kterým často ani sami nemusí rozumět. Někdy bývají projevy chování v krátkém časovém intervalu tak rychle změněné, že snaha o komunikaci je téměř nemožná. I malé změny v denním režimu či bolest, kterou tato osoba nedokáže vyjádřit, může vést k agresivním projevům chování nebo dokonce k sebepoškozování.

Náhle častokrát nevyzpytatelné změny v projevech chování, ztráta zájmu o oblíbené činnosti, výkyvy nálad, nečekané výbuchy vzteku, které jsou na první pohled bez podnětu, agresivní útoky nebo sebepoškozující projevy chování, uzavřenost, to všechno jsou indikátory emocionálního stresu a diskomfortu osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra. Dalšími možnými příčinami změn chování, které na první pohled nejsou vidět, mohou být nediodnostikované zdravotní problémy nebo nevhodná medikace. Osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra nedokážou vyjádřit konkrétní bolest nebo zranění. Je tedy velice důležité, abychom jakékoliv popsané příznaky brali vážně, snažili se zjistit, proč ke změnám došlo a podrobně prozkoumali tělesné, emocionální a sociální faktory a spouštěče takového chování (Howlin, 1997).

Projevy chování náročné na péči se u všech osob s poruchou autistického spektra liší a jsou velice individuální. Je ale velice těžké těmto projevům chování v rámci výchovy zabránit nebo jim zamezit. Jedná se o formy agrese, jako tahání za vlasy, kousání, škrcení a údery pěstmi. Tyto projevy chování mohou být na první pohled spontánní, bez výběru „oběti“. I když jsou tyto projevy chování na první pohled „spontánní“, po hloubkovém šetření situace bychom rozhodně zjistili, že tomu předcházela emocionální frustrace nebo fyzická bolest osoby náročné na péči. Jako další projevy chování, které jsou klasifikované jako projevy chování náročné na péči u osob s poruchami autistického spektra, nalezneme tak sebepoškozující projevy chování. Můžou se projevat jako kousání do vlastního těla, bouchání se do hlavy a břicha, silné bouchání hlavy nebo ruky do zdi či jiného předmětu,

snaha rozbít si kolena skákáním z postele na kolena. Jakákoliv snaha pečovatele zamezit nebo úplně zastavit formu sebepoškození, může vést ještě k silnější afektivní reakci. Proto je nezbytný správný individuální přístup. Jestliže si rodiče a vychovatelé nebo jiní přímí pečující včas uvědomí potenciální nebezpečí takového chování, které může gradovat a vytvoří určitá omezení a individuální výchovné postupy již v raném věku, pomůže to zabránit nebo úplně zamezit závažným obtížím v rámci dospívání. Bez odborné pomoci a správně zvoleného přístupu dítě s autismem nepochopí dopad svého chování na jiné lidi, a dokonce i s odbornou pomocí je jeho chápání omezeno (Howlin, 1997). V dospělém věku jsou jakékoliv intervence a snahy o naučení nových vzorců chování velice zdoluhavé a náročné jak pro osobu s těžkou formou autistického spektra, tak pro pečujícího. Péče o tyto osoby je velice náročná jak pro osoby pečující doma, tak pro pečovatele pobytových sociálních služeb. *„Jedině průprava, nácvik a stále opakování sociálních dovedností jako přiměřené upoutání pozornosti, čekání, ukončení činností mohou zajistit, že dítě s autismem také zvládne pobyt mimo domov a do určité míry bude schopno zapojit se do kolektivu vrstevníku.“* (Čadilová, 2013, s. 91) Proto je nezbytné s nácvikem začít v útlém dětství a po celý zbytek života se snažit o jeho dodržování a pravidelný režim.

Mnoho sociálních služeb a sociálních pobytových služeb není na tyto projevy chování přizpůsobeno a ani připraveno. Nedostatkem sociálních služeb pro osoby, u kterých projevy chování jsou označeny jako náročné na péči, se zabývá i veřejný ochránce při systematických návštěvách psychiatrických nemocnic, kde se těmto lidem poskytuje následná péče. Potkává se tam s řadou klientů, u kterých hospitalizace není potřebná, ale v domácím prostředí či v jiném sociálním zařízení nejsou vytvořeny pro pacienta/klienta vhodné podmínky nebo jsou z důvodu celkové nedostupnosti či plné kapacity často odmítány (Tučková, 2023).

1.5 Historie v přístupu k poruchám autistického spektra

Jak uvádí Ferguson jako první se autismem jako takovým začal zabývat Leo Kanner. Leo Kanner je první psychiatr, který působil ve Spojených státech a začínal si všimnout rozdílů mezi schizofrenií, mentální retardací a autismem. Proto jako první v roce 1943 společně s Hansem Aspergerem (podle kterého je pojmenovaný Aspergerův syndrom) začali tvořit první základy moderního studia o autismu. Jejich teorie a existence byla oficiálně potvrzena až v roce 1952. Kanner označoval autismus za vrozený, avšak zároveň jeho vznik připisoval špatné mateřské péči, typicky podle něj vzniká u dětí s příliš intelektuálními a chladnými

matkami. Asperger ve stejné době hovořil o genetickém základu a zdůraznil možnost vysoké inteligence u autistů (Ferguson, 2024). Lidé s autismem v naší společnosti žijí od počátku, avšak nikdy před tím nebyla jejich diagnóza přesně stanovena.

Děti, které by dnes byly diagnostikovány jako osoby s poruchou autistického spektra, by byly s největší pravděpodobností v Hippokratově době považovány za svaté děti, ve středověku naopak považované za děti a osoby posedlé ďáblem (Thorová, 2006). Autor Kafka ve své knize *Nové základy experimentální psychologie* v roce 1948 uvádí „*Choroba duševní vyvíjí se zpravidla z nepatrných počátků. Bud' je zde zárodek choroby již od narození, nebo náklonnost k ní, a teprve po letech se z různých příčin vyvíjí. Příčiny, které podporují vývin choroby nebo ji zaviňují, jsou rozmanité: Těžké choroby nervové, podvýživa ustředí mozkového, onemocnění štítné žlázy, toxinové jedy v krvi, kornatění mozkových tepen, opožděná menstruace, abnormalita hlavy, úraz mozku, výstřednosti pohlaví smutné rodinné poměry, veliké starosti, jednostranná činnost duševní, sváry, ztráta majetku, spekulace, přepracovanost, zármutek, nesmyslné pachtění po čemkoliv, zklamaná láska, soudní pře, nepřátelští, alkoholismus, různé psychosomatické dispozice, vlivy výchovy a podobně. Nepomáhá-li se ve všech případech v počátku, je těžko dosáhnout něčeho později. Zvláště u dítek, bud'me pozorní. Při dědičném zatížení, objevují se nejčastěji v mládí jakési odchylky od normálního stavu. Takové děti jsou dráždivé, ihned rozčilené, snadno urážlivé, zlostné, někdy lživé, sobecké, mají radost z týraní zvířat, náklonnost ke zločinným pudům, jsou náruživé, a nedůvěřivé, samotářské. Zároveň se oddávají fanatickému blouznění o nemožných ideálech, nezdravým úsudkům a všelikému podivínství“ (Kafka, 1948, s. 228). Můžeme se z textu jenom domnívat, že se autor potkal s dnes identifikovatelnou poruchou autistického spektra. Pokud ano, je značné, jak daleko se věda v oblasti informací o poruchách autistického spektra dostala a jak rozdílně nahlížíme na osoby s mentálním a zdravotním znevýhodněním a na osoby s poruchami autistického spektra.*

2 Kvalita života osob s těžkou formou autistického spektra

„Kvalita života je „subjektivní vnímání vlastní životní situace ve vztahu ke kultuře a k systému hodnot, ve kterých daný člověk žije, a také ve vztahu ke svým cílům, očekáváním a starostem. Jinými slovy lze jako kvalitu života chápat míru, do jaké je člověk podle vlastního mínění schopen „fungovat“ nejen tělesně, ale i emočně, duševně a společensky“. (Národní zdravotnický informační portál, 2024) U osob s mentálním a zdravotním znevýhodněním se musíme na kvalitu života dívat z trochu jiného úhlu. Musíme si také uvědomit, že i lidi s mentálním postižením mají stejná lidská práva jako zbytek populace. *„Na lidi s postižením bez ohledu na druh a závažnost postižení se vztahují veškerá lidská práva stejně jako na všechny ostatní lidské bytosti. Lidská práva můžeme charakterizovat jako ta práva, která lidem dovolují rozvíjet a využívat jejich možnosti a schopnosti a uspokojovat základní materiální a duchovní potřeby. Vycházejí, že stále více pocíťované potřeby lidí žít takovým životem, v němž bude respektována a chráněná hodnota a důstojnost každé lidské bytosti.“* (Švarcová 2006, s. 16).

Při nahlédnutí na individualitu těžkých forem autistického spektra patří mezi měřitelné atributy kvality života komunikace, aktivizační činnost, naplňování sexuálních potřeb a hlavně prostředí, které je schopné zvládat život s osobami, které mohou mít projevy chování, které jsou náročné na péči. Velice důležité jsou také sociální služby, finance a strava. Všechny tyto atributy mají vysoký podíl na kvalitě života jedince s těžší až těžkou formou autistického spektra, na kterých se vlastně podílí celá společnost a rodina jedince.

2.1 Vize kvalitního/kvalitnějšího života

Kvalitu života jako takovou nelze měřit. Každý jedinec je šťastný v jiném prostředí a za jiných okolností. U lidí s těžkou formou autistického spektra tomu není jinak. Někteří jedinci budou nejspokojenější v koutku svého pokoje, se svými modelovými autíčky, někteří budou nejšťastnější vedle většího počtu pečovatelek v DZR. Každý život je individuální. Jsou ale důležité aspekty života jedince s těžkou formou poruchy autistického spektra, které dokážou zvýšit kvalitu života a jsou měřitelné. Na základě těchto aspektů vytváříme „vizi“ kvalitního života člověka s těžkou formou poruchy autistického spektra. Důležité je zmínit, že se jedná o aspekty, které dokáže rodina/opatrovník/pobyťová sociální služba změnit a jsou formovatelné. Proto za vizi kvalitního života osob této cílové skupiny považujeme:

- Znalost alternativní komunikace.
- Pravidelnou spolupráci s organizací/institucí, která se zabývá touto problematikou, a která nám pomáhá zprostředkovat sociální dění a zamezí izolaci. Taková spolupráce odlehčuje i rodině, která častokrát funguje na komunitní úrovni.
- Příjem kvalitní stravy, zvládání konzumace všech potravin (pokud to dovoluje zdravotní stav), schopnost vytvoření motivace jinak než jídlem.
- Schopnost řešit otázky sexuality a sebeuspokojování, mít se na koho obrátit, orientovat se v metodologii této problematiky.
- Mít finanční příjem, který zajistí bydlení, kvalitní stravu a všechny náklady spojené se životem v standardní úrovni. Schopnost dovolit si asistenční služby a jiné druhy sociálních služeb.
- Mít dostatek rekreace a kontaktu se společenským světem bez jakýchkoliv forem odsuzování.
- Administrativní záležitosti vyřízené za krátkou dobu, schopnost dobré orientace, vědět na koho se v dané problematice můžu obrátit.
- V dětství navštěvovat institucionální vzdělávání, kde děti získávají základní sociální dovednosti.
- Schopnost navštívit lékaře a mít specializované ošetřující lékaře (zubař, neurolog).
- Mít v oblasti 30 km dostupnou sociální službu pobytovou nebo stacionární, která se specializuje na práci s osobami s mentálním postižením a poruchami autistického spektra.
- Být klientem sociální služby pobytové nebo stacionární, která se specializuje na práci s osobami s mentálním postižením a poruchami autistického spektra.
- Mít možnosti využívání předmětů, které jsou určeny pro osoby s poruchami autistického spektra a mají pozitivní výsledky ve všech směrech (snoezelen, tělocvična, moderní technologie, stimulační hračky, speciální nábytek a pomůcky.)

2.2 Důležité oblasti života osob s těžkými formami poruch autistického spektra

2.2.1 Poradenství

„Odborně provedená poradenská práce lidem pomáhá a odpovídá jejich individuálním potřebám, jež nelze naplnit jiným způsobem“ (Peavy,2013, s. 20).

Situace, kdy rodič zjistí, že jeho dítě trpí poruchou autistického spektra, je velice náročná pro celou rodinu. Pro rodiče je velice náročné přijetí faktu, že právě jejich dítě není zdravé a bude vyžadovat nepřetržitou péči. V mnohých situacích tyto rodiny ani nemají dostatečné povědomí o problematice poruch autistického spektra a nemají žádné informace, jak má dále probíhat výchova dítěte, a taky nevědí jaké všechny změny je v životě čekají. Proto je velice nezbytné včasné poskytnutí komplexního poradenství, které může rodině posloužit jako útočiště nebo jako odrazový můstek.

„Odborné sociální poradenství poskytuje přímou pomoc lidem při řešení jejich sociálních problémů. Jde zejména o problémy v manželském nebo mezigeneračním soužití, péče o děti nebo o postižené osoby. Součástí poradenství je i terapeutická činnost. V tomto smyslu jde především o oblast rodiny a manželských či partnerských vztahů, důsledků zdravotního postižení apod“ (Matoušek, 2003, s. 84).

Nautis z.ú uvádí na svých webových stránkách, že v rámci poradenství poskytuje:

- podpůrné skupiny pro dospělé,
- individuální konzultace pro děti, dospívající, dospělé i osoby blízké,
- skupiny pro sourozence dětí s poruchou autistického spektra.

Jejich posláním je podporovat osoby s autismem v rozvoji psychických a sociálních dovedností a osoby blízké v nalézání řešení situací spojených s péčí a získávání potřebné psychosociální odolnosti (Nautis, 2024).

Včasné poskytnutí profesionálního odborného poradenství pro rodinu je prvním krokem, od kterého se může odvíjet následná kvalita života osoby s těžkou formou autistického spektra.

2.2.2 Vzdělávání

Vzdělávání dětí s poruchami autistického spektra prošlo z historického konceptu velkými změnami ve vzdělávacích metodách, přístupu, a hlavně v obsahu vzdělávání. V minulosti, kdy byla diagnostika autismu na počátku, rodina považovala autistu spíše za přítěž než za plnohodnotného člena rodiny. Společnost mu nedokázala nabídnout adekvátní přístup a vzdělávání. Naštěstí se společnost formovala a momentálně mají lidé s autismem možnosti edukace přizpůsobené jejich schopnostem. Momentálně jsou v ČR dostupné mateřské školy a dětské skupiny, základní školy speciální pro osoby s těžkým a kombinovaným postižením (těžká forma poruchy autistického spektra +) a střední školy.

Výchova a vzdělávání dětí a mladistvých s poruchami autistického spektra a mentálním postižením, jak uvádí Autorský tým APIV B může být realizováno:

- V základní škole pro žáky s autismem nebo pro žáky s mentálním postižením.
- Ve speciální třídě pro žáky s autismem (základní školy).
- Formou individuálního vzdělávání žáka.

Bez ohledu na to, v jaké formě vzdělávání se žáci vzdělávají v základní škole či ve speciální třídě nebo formou individuálního vzdělávání, vždy se výchova a vzdělávání uskutečňuje podle vzdělávacího programu pro děti a žáky s autismem nebo dalšími pervazivními vývojovými poruchami (Autorský tým APIV B, 2022).

Dítě s těžkou formou autistického spektra v předškolním zařízení

V mateřské škole dítě získává první zkušenosti s pobytem ve skupině stejně starých dětí, učí se pracovat ve strukturovaném prostředí s podporou vhodných vizuálních a haptických podnětů a je aktivně povzbuzováno, aby se zapojilo do smysluplné aktivity nebo do skupinové činnosti a nevěnovalo se vlastním specifickým a stereotypně se opakujícím zájmům (Čadilová, 2013).

Jak uvádí Čadilová (2013, s.23) dovednosti, které si dítě vybuduje při pobytu v mateřské škole jsou základem pro dosažení socializačních cílů a zvládnutí sociálních situací. Kromě jiného dítě v mateřské škole podporuje rozvoj pozornosti při aktivitách, kdy dítě sedí, dívá se a poslouchá, trénuje svoji koncentraci a schopnost společenského chování, vnímání ostatních dětí prostřednictvím různých her nebo komunikačních aktivit, a zvládnutí základních komunikačních strategií jako je pozdrav, rozloučení, žádost apod (Čadilová, 2013).

Právě proto je vstup do předškolního vzdělávání skoro nejdůležitějším milníkem v životě osoby s těžší až těžkou formou poruchy autistického spektra, a to z důvodu, že v tomto období získá kompetence, které výrazně ovlivní celý jeho život a úroveň kvality jeho života.

Dítě s těžkou formou autistického spektra v základní škole

Vzdělávání v základních školách se přizpůsobuje schopnostem a možnostem žáka s ohledem na jeho zdravotní kondici a mentální schopnosti.

Při začleňování žáků do vzdělávacího systému je nejdůležitější správná identifikace poruchy autistického spektra, zda se jedná o funkční autismus nebo těžkou formu

autistického spektra a mentální retardaci. Při funkčních formách autismu, kdy zastává nejdůležitější roli přístup rodičů a vzdělávacího institutu, dokáže žák za pomoci správně nastavených edukačních pomůcek a asistence asistenta pedagoga a speciálního pedagoga úspěšně zvládnout celý proces vzdělávání a ukončení základního a středního vzdělávání, a následně se začlenit na trhu práce.

Osoby s těžkou formou autistického spektra až hlubokou mentální retardací mají stejné možnosti vzdělávání jako osoby s lehčími formami poruch autistického spektra, které pro ně mohou být častokrát nad jejich možnosti. V případech, kdy osoba nezvládá školní docházku a všechny snahy školy o zlepšení a přizpůsobení podmínek pro žaka jsou neúspěšné, může opatrovník osoby s poruchou autistického spektra požádat školu o změnu a škola nastavit žaku individuální vzdělávání (Autorský tým APIV B, 2022). Pro dospělé osoby s poruchou autistického spektra (těžká forma) nejsou v České republice možnosti dalšího vzdělávání. Jejich vzdělávání probíhá většinou formou aktivizační činnosti v pobytových zařízeních nebo různých spolecích a neziskových organizací.

2.2.3 Komunikace

Jedním z největších problémů ve vzdělávání osob s těžkou formou poruchy autistického spektra je riziko negativních spouštěčů nevhodného chování u dětí s autismem. Primárně se jedná o problém s komunikací. Osoby s těžkou formou autistického spektra nedokážou (nebo jenom výjimečně) projevit svoje pocity a potřeby verbálně. Právě neschopnost vyjádřit své potřeby je může frustrovat a zapříčinit deprivaci a nečekané projevy chování. Proto je již v útlém dětství nezbytné nastavování komunikačních pilířů, které mohou výrazně zkvalitnit další život osoby s mentálním znevýhodněním.

Při těžkých formách autistického spektra je od útlého věku nezbytná edukace (pokud je to možné) „samoobslužných činností“. Pod pojmem samoobslužné činnosti si můžeme představit činnosti běžné pro zdravou populaci jako například spláchnutí toalety, použití mýdla a používání příboru. Právě schopnost vykonávat některé samoobslužné činnosti může mít vysoký podíl na jejich kvalitě života v dospělosti a jejich odkázanosti na péči jiného člověka. Kromě jiného to může výrazně snížit jejich frustraci a deprivaci.

Osoby s těžkou formou autistického spektra, které nedokážou verbálním projevem komunikovat, dokážou častokrát využívat alternativní formu komunikace a to formou „alternativní komunikace“ (komunikačních kartiček). Při těžkých formách autistického spektra by měla být tato forma komunikace zařazena do celoživotního vzdělávání osoby

s autismem a mentálním znevýhodněním a měla by probíhat a rozvíjet se po celý život osoby s autismem anebo mentální retardací. Jako negativní příklad nezbytnosti celoživotního vzdělávání alternativní komunikace u osob s těžkou formou poruchy autistického spektra uvádíme přímou zkušenost klienta a pracovníka DZR, který poskytuje sociální služby pro lidi s poruchou autistického spektra, kteří potřebují individuální, intenzivní a nepřetržitou péči. Klient využíval služeb DZR 2 roky. Jeho diagnóza byla těžká forma poruchy autistického spektra a přidružená diagnóza klienta je epilepsie. Po přijetí klient DZR verbálně komunikoval a zvládal vyjádřit svoje potřeby a zájmy. Vyjadřoval je formou echolalií a pomocí jednoslovného vyjadřování: “Napít”, “venku”, “tututu” - hudba”. U klienta nastalo prudké zhoršení zdravotního stavu po epileptickém záchvatu, po kterém byl klient několik dnů hospitalizován. Po ukončení hospitalizace se sociální a verbální funkce klienta snížila a nebyl schopen komunikace ve stejné kvalitě jako před hospitalizací. Klient neměl žádnou zkušenost s alternativní komunikací, rodiče to nepovažovali za důležité, protože komunikoval verbálně. Po hospitalizaci klient nebyl schopen vyjádřit svoje základní potřeby, personál DZR mu nerozuměl a nevěděl, co klientovi způsobovalo neklid, nekomfort až agresi. Klient se ve věku 40 let začal od začátku učit alternativní komunikaci, na kterou ze začátku vůbec nereagoval. Právě proto je nezbytné, aby se v České republice pro osoby s těžkou formou autismu začlenily do celoživotního vzdělávání právě prvky alternativní komunikace a jejich neustálý rozvoj.

2.2.4 Vizuální komunikační strategie

Zdravá část populace komunikuje různými jazyky, gesty nebo přijímá informace z dopravního značení značek či psaného textu. Komunikaci považujeme za úplně běžnou a přirozenou věc. Zapomínáme ale na část populace, která nedokáže komunikovat ani jednou formou výše zmíněných komunikačních forem. Jednou z nich jsou osoby s těžšími až těžkými formami poruch autistického spektra, u kterých jsou kognitivní schopnosti velice nízké. Nedokážou projevit svoje emoce, potřeby, touhy, strach a bolest. Častokrát je jejich jediná forma komunikace projev chování, na základě, kterého rodina/pečující dokáže pochopit, co tato osoba potřebuje nebo co jí trápí. Zvládne z projevů chování vyčíst bolest, strach nebo jiný požadavek. Tato situace ale není vhodná, protože jediné spojení pro komunikaci „se světem“ je osoba, která z projevů chování zná požadavek mentálně znevýhodněné osoby. Přítomnost této osoby ale není zaručena po celý život zdravotně

znevýhodněné osoby. Proto je v životě zdravotně znevýhodněné osoby využití augmentativních a alternativních komunikačních systémů, dále jako AAK, nezbytné.































Termín AAK se vztahuje k intervencím a výchovně vzdělávacím postupům, které byly vytvořeny za účelem kompenzace poruch v oblasti expresivní komunikace jedinců, jinými slovy nahrazení slovní komunikace pro osoby, které nedokážou verbálně komunikovat (Bondy, 2007).

Jednou z forem komunikační strategie, které jsou využívány pro osoby s těžkou formou autismu, jsou fotografie. Nejvhodnější variantou při práci s fotografií je využívání rozeznání osob, blízkých členů rodiny nebo jiných osob, které osoba s poruchou autistického spektra dokáže rozeznat. Pro osobu s těžkou formou autistického spektra je náročnější naučit se správně používat fotografie spíše než symboly ve formě skutečných předmětů, a to kvůli jejich symboličtějšímu vztahu k předmětům (Bondy, 2007).

Nejčastěji rodiči a pedagogy nejlépe hodnocenou formou komunikace pro osoby s těžší až těžkou formou autismu, s kterou je nutné začít již v útlém věku, je „PECS“. Obrázkový výměnný komunikační systém nebo jiným názvem tzv. „piktogramy“.

Komunikační systém PECS nebo hovorovým názvem „piktogramy“ umožňují lidem s malými nebo žádnými komunikačními schopnostmi komunikovat pomocí jednoduchých obrázků, na kterých jsou znázorněny předměty nebo činnosti. Lidé používající PECS se učí přistupovat k jiné osobě a dát jim obrázek požadované položky výměnou za tuto položku nebo se tím snaží projevit konkrétní požadavek, emoci nebo dokonce bolest. Tímto způsobem je osoba schopna zahájit komunikaci s rychlou odezvou s naplněním očekávaného cíle. Dítě nebo dospělý s autismem mohou používat PECS, mohou s ním komunikovat, vyjádřit požadavek, myšlenku, nebo cokoli, co lze rozumně zobrazit nebo symbolizovat na obrázkové kartě. PECS funguje dobře v domácnosti nebo ve třídě (Chad Wilkens, 2020).






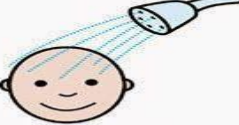
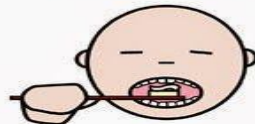





Obrázek 1: Alternativní komunikace – jídlo

					
BANÁN	KIWI	POMERANČ	BROKOLICE	CUKETA	MRKEV
					
BROSKEV	MELOUN	VÍNO	ČESNEK	KEDLUBNA	PAPRIKA
					
ANANAS	TŘEŠNĚ	JAHODA	CIBULE	KVĚTÁK	SALÁT
					
CITRON	JABLKO	MANDARINKA	HRÁŠEK	OKURKY	OKURKA
					
HRUŠKA	MALINY	ŠVESTKA	BRAMBORA	ŘEDKVIČKY	RAJČE

OVOCE - ZELENINA

Zdroj: 2024 © Z jiného světa

Obrázek 2: Alternativní komunikace – činnosti

HYGIENA		
		
KAKAT	KOUPAT	ČŮRAT
		
ČESAT	MÝT RUCI	SPRCHOVAT
		
ČISTIT ZUBY	UMÝT OBLIČEJ	STŘÍHAT NEHTY
		
SVLÉKAT SE	FÉNOVAT	UTŘÍT RUCI

Zdroj: 2024 © Z jiného světa

Využití komunikačního systému PECS je na první pohled velice jednoduché, pro rodiče a studenta PECS ale představuje velice náročnou a dlouhou cestu vzájemného pochopení, vytrvalosti a času. Jak uvádí Bondi (2007) ve své knize vizuální komunikační strategie v autismu má PECS několik fází:

- Iniciování komunikace
- Rozšiřování použití obrázků
- Volba vzkazů v rámci PECS
- Zavedení větné struktury
- Jak odpovídat na jednoduché otázky
- Výuka komentování
- Používání PECS doma a ve škole

PECS můžeme využívat různými formami. Může se jednat o komunikační kartičky nebo komunikační tabuli. Když se rozhodneme pro osobu s těžkou formou poruchy autistického spektra vytvořit komunikační tabuli, je nezbytné, aby bylo vytvořeno několik kusů a aby byla kdykoliv k dispozici. Praktické jsou malé komunikační tabule, které může mít dítě nebo dospělá osoba při sobě (Jelínková 2006).

PECS nebo jakákoliv jiná forma alternativní komunikace může výrazně zvýšit kvalitu života osoby s těžkou formou autismu v dospělosti. Může se jednat o různé situace, kdy je osoba mimo svoje domácí prostředí (hospitalizace, pobytová sociální služba apod.) a dokáže okolnímu světu vyjádřit svoje potřeby, emoce, bolest apod. V dospělém věku, kdy rodiče osoby s těžkou formou autistického spektra stárnou a nejsou dále schopni poskytnout kvalitní péči pro svoje znevýhodněné „dítě“, vybírají možnost pobytové sociální služby. Právě znalost alternativní komunikace umožní mnohem jednodušší adaptační proces a dokáže předcházet mnohým situacím, které jsou náročné na péči a které mohou frustrovat jak klienta pobytové sociální služby, tak personál zdravotního nebo pobytového zařízení.

2.2.5 Strava a stravování

„Většina diet používaných u dětí s autismem byla původně určena pro děti s poruchou pozornosti či pro děti s hyperaktivitou. Tyto diety byly některými odborníky upraveny i pro děti a dospělé s autismem. Někteří dietní specialisté věřili, že je to nízká tolerance k některým potravinám, která vede u postižených s autismem k výrazným jídelním prioritám a specifickým stravovacím návykům“. (Richman, 2006, s. 12)

Mnoho dětí nebo dospělých osob s těžkou formou poruchy autistického spektra má opravdu zvláštní a individuální vztah k jídlu. Bývají velice vybíraví a nesnědí všechno jídlo, které jim nabídneme. Obvykle nesní něco, co má z jejich pohledu třeba podezřelou barvu nebo tvar. Často odmítají zeleninu či ovoce, které jim v minulosti nechutnalo nebo má barvu stejnou jako jídlo, které jim nechutnalo. Pokud jim ale nějaká potravina skutečně zachutná, uchylují se k její výhradní konzumaci (Tůmová, 2021).

U osob s těžkými formami poruch autistického spektra je kromě „vybíravosti“ potravin hodně důležitá rituálnost podávání stravy. I když si osoby s těžšími formami poruch autistického spektra neuvědomují čas, jsou přesně naučeny rituálům, formám počtu chodů přes den a velikostem porcí. Jakákoliv malá změna dokáže narušit jejich kvalitu dne a následné projevy chování.

Jídlo v životě autistů tvoří asi nejdůležitější část. Jídlo pro ně může být jistá forma motivace k nějakému výkonu. Mnozí rodiče používají jídlo na zlehčení situací, které jsou náročné na zvládnutí a péči. Jde třeba o projevy vzteku a neklidu, které se v některých případech dají odvrátit podáním oblíbeného jídla.

Kromě jiného má jídlo obrovský podíl na jejich zdravotním stavu a projevech chování. Citliví jedinci se projevují změnami v projevech chování po užití cukru nebo velkého množství mléka. Tyto jedinci také v mnoha případech nedokážou vyjádřit bolest, kterou jim jídlo dokáže způsobit, na co můžou reagovat neklidem nebo agresí. Osoby s těžšími až těžkými formami poruch autistického spektra užívají různé druhy farmaceutické léčby, která má obrovský vliv na jejich trávení. Nejčastěji se jedná o zácpy nebo neprůchodnost střev. Proto je nezbytné, aby strava byla plná vlákniny, pestrá a prospěšná pro trávení. Většina lékařů a odborníků na výživu ale doporučuje při jakémkoliv mentálním znevýhodnění nízký příjem sacharidů a sladkostí.

2.2.6 GAPS dieta pro osoby s těžkými formami poruch autistického spektra

Teorie GAPS diety říká, že vyloučení určitých potravin jako jsou obiloviny a cukry a rovněž mléčné bílkoviny kasein, může lidem pomoci léčit stavy, které ovlivňují mozek, jako je autismus a dyslexie nebo poruchy pozornosti. Termín "GAPS" znamená "střevní a psychologický syndrom". Dieta GAPS vychází z předpokladu, že zdravé střevo je spojeno s celkovým fyzickým a duševním zdravím a lepší psychickou a mentální výkonností. Dr. Natasha Campbell-McBride, která vynalezla dietu GAPS, věří, že špatná výživa a znečištěná

střeva nebo zvýšená střevní propustnost jsou zodpovědné za mnoho psychologických, neurologických a behaviorálních problémů. GAPS usnadňuje komunikaci mezi střevem a mozkiem, přispívá k homeostáze mozku a správnému přísunu vitamínů a živin a pomáhá regulovat kognitivní a emocionální funkce“. (Eske, 2019)

„Autismus slibuje vyléčit například alternativní terapeutická dieta GAPS (Gut And Psychology Syndrome Diet), jejíž autorkou je lékařka Natasha Campbell-McBride. Dieta vychází z toho, že lidé s autismem mají poškozený střevní mikrobiom, slibuje jeho hojení a zacelení střeva.“ (Hermochová, 2024).

Avšak doposud neexistuje žádná potvrzená studie, která by prokázala, že autismus lze vyléčit. Je ale prokazatelný pozitivní dopad GAPS diety na život osoby s těžkou formou autismu.

2.2.7 Sociální služby

Od historie až po současnost sociálních služeb pro lidi s postižením

„Až do konce roku 2006 byla členěna ústavní zařízení pro těžce zdravotně postižené občany na následující typy: ústavní pro tělesně postiženou mládež s přidruženým mentálním postižením, ústavy pro tělesně postiženou mládež s více vadami, ústavy pro mentálně postiženou mládež (3-26 let), ústavy pro tělesně postižené dospělé občany, ústavy pro tělesně postižené dospělé občany s přidruženými mentálním postižením, ústavy pro tělesně postižené dospělé občany s více vadami, ústavy pro smyslově postižené dospělé občany, ústavy pro mentálně postižené dospělé občany, ústavy pro chronické alkoholiky a toxikomany, ústavy pro chronické psychotiky a psychopaty. V zařízeních pro mládež je poskytována předškolní výchova v mateřských školách zřízených při ústavu. V zařízeních pro mládež je školní vzdělávání zajišťováno ve speciálních školách, které mohou být v ústavu, tak mimo něj.“ (Matoušek, 2011, s.106)

Příjem klientů do sociální služby neboli „ústavu“ nepodléhal složitým vstupním kritériím, jako je tomu dnes. Proto nastávaly situace, kdy osoba s mentálním postižením nebo s těžkou formou autistického spektra využívala služeb, které nebyly kategoricky ani prakticky vůbec uzpůsobené na kvalitní a prosperující život občana s postižením. Ze zkušenosti rodičů dospělých osob s těžkou formou autistického spektra víme, že nastávaly situace, kdy byly „ústavy“ z kapacitních důvodů nucené kombinovat vysoko rozdílné typy klientů. Klienta s těžkou formou autistického spektra mohl oddělovat paraván od klienta toxikomana nebo chronického alkoholika.

Jak uvádí Matoušek (2011, s. 106) obecním problémem v ústavních zařízeních pro mentálně znevýhodněné osoby bylo to, že lidem se závažnějším postižením byly poskytovány jenom základní služby, které nebyly přizpůsobené odpovídajícímu zdravotnímu postižení. Šlo primárně o služby, které jsou na úrovni základních fyziologických potřeb, což brzdilo jejich rozvoj a klienti byly vysoce závislí na ústavní péči a neočekával se jakýkoliv rozvoj těchto osob.

Matoušek (2013) dále uvádí, že po novelách zákona v roce 2006 o poskytování sociálních služeb jsou momentálně pouze 2 typy ústavních zařízení pro zdravotně a mentálně znevýhodněné občany, a to Domovy se zvláštním režimem (DZR) a Domovy pro osoby se zdravotním postižením (DOZP).

Základní druhy a formy sociálních služeb podle zákona č. 108/2006 Sb. jsou:

(§32) Sociální služby:

- sociální poradenství
- sociální péče
- služby sociální prevence

„Na rozdíl od ostatních soustav se nejedná o systém dávkový, ale o soustavu založenou na konání ve prospěch potřebných osob. Hlavním kritériem pro poskytnutí sociálních služeb je nepříznivá sociální situace, která je v zákoně blíže popsána – jde o omezené schopnosti žít běžným životem z důvodu věku, zdravotního stavu, kvůli krizové situaci a z dalších důvodů (§ 3 odst. B) zákona 108/2006 Sb.).“ (Šamalová, 2021, s. 89)

Osoby s těžkou formou autistického spektra, primárně rodiče těchto osob, nejčastěji využívají služby sociálního poradenství. Podle zákona č. 108/2006 Sb. § 37 – „sociální poradenství poskytuje osobám potřebné informace přispívající k řešení jejich nepříznivé sociální situace a zlepšení jejich stávajícího stavu. Základní poradenství je základní činnost při poskytování všech druhů sociálních služeb.“

Vhodné a včasné sociální poradenství dokáže zajistit kvalitní sociální služby a zvyšování kvality života postižené osoby a její rodiny. V České republice jsou v oblasti poruch autistického spektra neznámější: Nautis z.ú, Centrum áčko p.o. a AutismPort.

Další vysoce využívanou službou je osobní asistence. Osobní asistence je terénní sociální služba poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění, zdravotního postižení a jejich situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. V případě osob s těžkou formou poruchy autistického spektra, osobní asistence

kromě jiného „odlehčuje“ situaci neformálně pečujícími osobám ve zvládnutí přímé péče o osobu s těžkou formou poruchy autistického spektra.

Podrobné informace o osobní asistenci nalezneme v zákoně č. 108/2006 Sb. § 39. Osobní asistence je velice rozšířenou a poskytovanou službou pro dospělé osoby s těžkou formou PAS+, kteří zůstali v domácím primárním prostředí. Osoba s těžkou formou poruchy autistického spektra + vyžaduje neustálou 24 h péči a dohled. Opatrovníci a rodina si za pomoci osobní asistence zajišťují základní odpočinek, kdy se o jejich opatrovance stará osobní asistent. Služba se poskytuje bez časového omezení v přirozeném sociálním prostředí.

Vhodná je taky z pohledu rozvoje a aktivizační činnosti osoby s těžkou formou autismu, která kromě přizpůsobené aktivizační činnosti může poskytovat vzdělávací činnosti.

V případech, kdy zdravotní stav osoby s těžkou formou autistického spektra vyžaduje zdravotnický dohled, se musí využít sociálních služeb formou pečovatelské služby.

Podle zákona č. 108/2006 Sb. §40 je pečovatelská služba terénní nebo ambulantní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost nebo zdravotní komplikace/onemocnění vyžadující dohled zdravotnického personálu, který však nevyžaduje hospitalizaci či lékařský dohled. Služba se poskytuje ve vymezeném čase, v domácnostech osob a v zařízeních sociálních služeb a zajišťuje tyto úkony: pomoc při osobní hygieně a poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy a zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, příprava a podání léčiv, případně základní ošetření.

Zákon č. 108/2006 Sb. (§ 33) definuje tyto formy poskytování sociálních služeb:

- *pobytové sociální služby: spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb*
- *ambulantní sociální služby: osoba je doprovázená nebo navštěvuje zařízení sociálních služeb, ale nezahrnuje to ubytování*
- *terénní sociální služby: jsou poskytovány v jejím přirozeném prostředí*

Zákon č. 108/2006 Sb. (§ 34) stanoví tyto zařízení sociálních služeb, která jsou vhodná pro dospělé osoby s těžkou formou autismu +:

- *centra denních služeb*
- *denní stacionáře*
- *týdenní stacionáře*
- *DOZP*

- DZR

2.2.8 Možnosti získání umístění v pobytových sociálních službách v ČR

Dle statistických údajů vedených v databázi příspěvku na péči je v České republice 8677 občanů s poruchou autistického spektra, kteří pobírají příspěvek na péči. Z toho 3356 osob, pobírá příspěvek na péči ve III. nebo IV. stupni závislosti. 1460 osob je ve věku od 16–99 let. Z toho můžeme předpokládat, že dle podmínek získání III. a IV. stupně závislosti příspěvku na péči je v České republice víc než tisíc osob s těžkou formou autistického spektra, kteří jsou nároční na péči a vyžadují individuální přístup a podporu. Mapa autismu vznikla na základě databáze vedené Lékařskou posudkovou službou ČSSZ pro účely příspěvku na péči v období 2009-2018 pro diagnózu F84. Nezahrnuje tedy všechny osoby s poruchou autistického spektra, ale pouze ty, kteří prošli posudkovým řízením pro účely přiznání příspěvku na péči. (Naděje pro děti úplňku, z. s, 2023)

Údaje získané z mapy autismu:

Obrázek 3: Mapa Autismu Česká republika

VĚK	STUPEŇ	POHLAVÍ																																				
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Stupeň*</th> <th>Počet osob</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>I</td> <td>1695</td> </tr> <tr> <td>II</td> <td>2706</td> </tr> <tr> <td>III</td> <td>2196</td> </tr> <tr> <td>IV</td> <td>1160</td> </tr> <tr> <td>CELKEM</td> <td>8677</td> </tr> </tbody> </table>			Stupeň*	Počet osob	I	1695	II	2706	III	2196	IV	1160	CELKEM	8677																								
Stupeň*	Počet osob																																					
I	1695																																					
II	2706																																					
III	2196																																					
IV	1160																																					
CELKEM	8677																																					
<p>*Co je to stupeň závislosti na péči? Stupeň závislosti se hodnotí podle počtu základních životních potřeb, k jejichž naplnění potřebuje člověk pomoc druhé osoby.</p> <ul style="list-style-type: none"> - stupeň I (lehká závislost) - stupeň II (středně těžká závislost) - stupeň III (těžká závislost) - stupeň IV (úplná závislost) 																																						
<table border="1"> <thead> <tr> <th>Věk</th> <th>Počet osob</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>1-5</td> <td>1619</td> </tr> <tr> <td>6-10</td> <td>3455</td> </tr> <tr> <td>11-15</td> <td>2143</td> </tr> <tr> <td>16-20</td> <td>1030</td> </tr> <tr> <td>21-25</td> <td>287</td> </tr> <tr> <td>26-30</td> <td>80</td> </tr> <tr> <td>31-35</td> <td>29</td> </tr> <tr> <td>36-40</td> <td>11</td> </tr> <tr> <td>41-45</td> <td>10</td> </tr> <tr> <td>46-50</td> <td>7</td> </tr> <tr> <td>51-55</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>61-65</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>71-75</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>76-80</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>81-85</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>86-90</td> <td>1</td> </tr> <tr> <td>CELKEM</td> <td>8677</td> </tr> </tbody> </table>			Věk	Počet osob	1-5	1619	6-10	3455	11-15	2143	16-20	1030	21-25	287	26-30	80	31-35	29	36-40	11	41-45	10	46-50	7	51-55	1	61-65	1	71-75	1	76-80	1	81-85	1	86-90	1	CELKEM	8677
Věk	Počet osob																																					
1-5	1619																																					
6-10	3455																																					
11-15	2143																																					
16-20	1030																																					
21-25	287																																					
26-30	80																																					
31-35	29																																					
36-40	11																																					
41-45	10																																					
46-50	7																																					
51-55	1																																					
61-65	1																																					
71-75	1																																					
76-80	1																																					
81-85	1																																					
86-90	1																																					
CELKEM	8677																																					

Zdroj: Naděje pro děti úplňku, z. s. HONEYPOT, 2023

Na stránkách MPSV [Registr poskytovatelů služeb \(mpsv.cz\)](https://mpsv.cz) je dostupný seznam pobytových sociálních služeb v celé České republice. Dle možností použití rozšířeného hledání jsou možné následující cílové skupiny: osoby s jiným zdravotním postižením, osoby s kombinovaným postižením, osoby s mentálním postižením, osoby s tělesným postižením, osoby se zdravotním postižením. Možnosti hledání podle cílové skupiny osoby s těžkou formou autistického spektra nebo osoby s poruchami autistického spektra zcela chybí, i když jsou poruchy autistického spektra zcela odlišné od jiných mentálních znevýhodnění. Tato cílová skupina je vedena pod cílovou skupinou „osoby s mentálním postižením“, což pro vyhledávání vhodné služby pro osobu s těžkou formou autistického spektra může způsobovat komplikaci.

V České republice je skutečně nízký počet pobytových sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu. V některých regionech úplně chybí. Jedinou možností poskytnutí pobytové sociální služby je umístění v zařízení pro osoby s mentálním postižením. V takových zařízeních sociálních služeb dochází k tomu, že poskytují sociální služby pro osoby s rozdílným mentálním postižením. Takové pobytové sociální služby bývají častokrát nepřizpůsobené potřebám osob s těžkou formou autistického spektra, ba naopak klienti s těžkou formou autistického spektra mohou svou náročností na péči narušovat kvalitu života klientů, kteří mají jiné mentální postižení.

Většina pobytových sociálních služeb má kritéria přijetí klienta do sociální služby. Mezi hlavní kritéria přijetí patří trvalá adresa klienta, potřebnost sociální služby nebo cílová skupina. Kritéria pro přijetí vyhodnocuje každá sociální služba na základě interních předpisů. Tyto kritéria se vyhodnocují formou bodování, čím vyšší počet bodů žadatel o službu obdrží, tím vyšší je šance získání umístění v sociální pobytové službě. I když se toto bodové hodnocení považuje již za historické, ba až neetické, pořád se v některých pobytových sociálních službách užívá.

Proto žadatelé, kteří ve svém regionu nemají k dispozici pobytovou sociální službu, která by na základě svých služeb byla vhodnou službou pro osobu s těžkou formou autistického spektra, ztrácejí možnost získání umístění v pobytové sociální službě mimo region - a to na základě ponížení bodového hodnocení, protože pocházejí z jiného regionu nebo je jejich žádost o umístění zamítnuta z důvodu, že si pobytová sociální služba ve svých podmínkách pro přijetí, na základě rozhodnutí MPSV, přímo stanovuje, že poskytuje pobytovou sociální službu jenom pro osoby z konkrétního města či regionu.

2.2.9 Finanční situace osob s těžkou formou autistického spektra

Osoby s těžšími až těžkými formami poruch autistického spektra, u kterých projevy chování mohou být kromě jiného vysoce náročné na péči, jsou rovněž ve většině případech finančně závislí na státní sociální podpoře, která je těmto osobám vyplácená měsíčně. Tyto částky účelově pokrývají náklady na poskytnutí péče, stravy a bydlení atd. Jedná se o několik možných typů příspěvků, na které osobám s mentálním nebo jiným postižením vzniká nárok.

Příspěvek na péči

Podle zákona č. 108/2006 Sb. § 7 „*Občani České republiky s tělesným, duševním nebo smyslovým postižením, kteří z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu nezvládají péči o svou osobu a jsou závislí na pomoci jiné osoby.*“

„(Dále jen „příspěvek“) se poskytuje osobám, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu závislé na pomoci jiné fyzické osoby. Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění pomoci, která může být poskytována prostřednictvím sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládání základních životních potřeb osob. Náklady na příspěvek se hradí ze státního rozpočtu. Příspěvek je poskytován na základě zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen zákon o sociálních službách), a vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů (dále jen vyhláška č. 505/2006 Sb.). Nárok na příspěvek má osoba starší jednoho roku uvedená v § 4 odst. 1 zákona o sociálních službách, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti, pokud jí tuto pomoc poskytuje osoba blízká nebo asistent sociální péče nebo poskytovatel sociálních služeb, který je zapsán v registru poskytovatelů sociálních služeb, zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc nebo dětský domov anebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení hospicového typu; nárok na příspěvek má tato osoba i po dobu, po kterou je jí podle zvláštního právního předpisu poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace.“

Bližší vymezení schopnost zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví vyhláška č. 505/2006 Sb. Výše příspěvku na péči dosahuje výše až 19.200,- Kč. Opatrovníci/rodina, kteří se starají o osobu s těžšími až těžkými

formami poruch autistického spektra, věnují veškerý svůj čas péči o tuto osobu. Tyto osoby častokrát potřebují 24hodinový dohled, a jejich projevy chování jsou velice náročné na péči a psychickou kondici opatrovníka/pečovatele. Proto je téměř nemožné, aby osoba, která poskytuje tuto péči, měla jakékoliv jiné zaměstnání nebo přivýdělek. Příspěvek na péči je proto v mnohých rodinách jediný příjem osoby, která poskytuje péči. V České republice je v roce 2024 minimální mzda 18.900,- Kč za průměrných 165 odpracovaných hodin měsíčně. Opatrovníci/rodiče, kteří reálně stráví dvounásobný čas péči o osobu s těžší až těžkou formou autistického spektra, u kterých projevy chování mohou být velice náročné na péči (projevy agrese, sebepoškozování atd.), jsou častokrát závislí na jediném příjmu, a to je příspěvek na péči, který je velice podobný minimální mzdě.

Příspěvek na zvláštní pomůcku

Příspěvek na zvláštní pomůcku je jednorázová peněžitá dávka určená osobám se zdravotním postižením trvajícím déle než jeden rok. V tomto případě splňují nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku i osoby s diagnostikovanou těžkou formou poruchy autistického spektra. V případě příspěvku na pořízení motorového vozidla pak seznam doplňuje ještě hluboká mentální retardace (Úřad práce České republiky, 2023).

Za zvláštní pomůcku se může považovat motorové vozidlo (možnost poskytnutí pouze v případech, kdy osoba s poruchou autistického spektra má těžkou mentální retardaci) nebo na rekonstrukci bytu, která bude přímo přizpůsobená potřebám žadatele.

Invalidní důchod

„Invalidní důchod je jedním ze čtyř druhů důchodů českého důchodového systému (vedle důchodu starobního, vdovského, vdoveckého a sirotčího). V závislosti na zjištěném stupni invalidity se invalidní důchod nyní rozlišuje na invalidní důchod pro invaliditu prvního, druhého a třetího stupně. Rozdíl mezi jednotlivými stupni invalidity spočívá v míře poklesu pracovní schopnosti občana (pokles o 35 % až 49 % znamená invaliditu prvního stupně, o 50 % až o 69 % invaliditu druhého stupně a o 70 % a více pak invaliditu třetího stupně). Pro nárok na invalidní důchod je třeba splnit stanovené podmínky. Jednou z nich je tzv. zjištění invalidity, jemuž předchází proces posuzování zdravotního stavu“ (Česká správa sociálního zabezpečení, 2023).

V případě, že dospělá osoba pobírající příspěvek na péči a invalidní důchod je v pobytové sociální službě, tak celá výše příspěvku na péči náleží pobytové sociální službě. *„Příjemcem příspěvku na péči je vždy oprávněná osoba, tedy ten, kdo příspěvek využívá. Oprávněná osoba, která má nárok na tento příspěvek, musí tento příspěvek na péči využívat k úhradě potřebné pomoci a péče, pokud je péče poskytována pobytovým zařízením“* (Beránková, s. 7, 2023).

Invalidní důchod je taky položka, ze které si pobytová sociální služba účtuje náklady na poskytnutí sociální služby. Je ale nezbytné, aby příjemci invalidního důchodu po odečtení všech poplatků za poskytování sociální služby zbylo minimálně 15 % z původní výše invalidního důchodu. Pokud je příjem klienta nedostačující na pokrytí nákladu na poskytnutí sociální pobytové služby nebo pokrytí nákladu na bydlení, má tato osoba možnost požádat o doplatek na bydlení, který může být určen na pokrytí nákladu na bydlení spojených s pobytovou sociální službou.

3 Metodika výzkumné části

Různí autoři pohlíží na kvalitu života jinak a neshodují se ani v tom, jak ji měřit. Křivohlavý (2002) rozděluje metody měření do tří skupin:

- Metody objektivní – kvalitu života jedince posuzuje druhá osoba (APACHE II, ILF)
- Metody subjektivní – hodnotitelem je sama daná osoba (SEIQoL, SQUALA)
- Metody smíšené – vznikly spojením obou předchozích metod (MANSA)

Cílem populačního šetření kvality života je hledání rizikových skupin obyvatelstva a výsledky jsou používány pro různé preventivní programy a plánování zdravotní a sociální péče. Nejčastější formou zkoumání jsou dotazníky a strukturované rozhovory (Dragomirecká, aj. 2006). Volba měřícího nástroje závisí na jeho účelu a očekávaných výsledcích.

Při cílové skupině jako jsou dospělé osoby s poruchami autistického spektra nelze měřit kvalitu života jako při „zdravé části populace“. Jejich potřeby jsou individuální, výrazně rozdílné, než mají osoby bez zdravotního znevýhodnění. Proto je nezbytné při cílové skupině jako jsou dospělé osoby s poruchou autistického spektra vytvoření šetření, ve kterém budeme analyzovat aspekty života, které výrazně ovlivňují jejich kvalitu života. Nejvýraznějšími částmi jsou kvalita stravování, kvalita sociálních služeb přizpůsobené jejich potřebám, kvalita finanční situace a sexuální stránka jejich života. Při dotazníkovém šetření s cílovou skupinou dospělých lidí s poruchou autistického spektra je nezbytný fakt, že veškeré šetření probíhá s opatrovníkem/přímo pečujícím o tuto osobu, a to z důvodu, že cílová skupina šetření má mentální znevýhodnění.

Z metodologického hlediska se tedy jedná o subjektivní měření kvality života, proto bude zvolen systém individuálního hodnocení. SEIQoL (= Systém individuálního hodnocení kvality života) z roku 1994. „*Základem jeho metodologie je strukturovaný rozhovor, při němž se zjišťuje pět nejdůležitějších cílů člověka (např. zdraví, rodina, práce, finance atd.) a míra jejich uspokojení*“ (Vaňurová, Muhlpačr, 2005). Základními daty jsou výpovědi respondenta, v našem případě opatrovníka/přímo pečujícího, které jsou závislé na jeho vlastním systému hodnot a pohledu na danou situaci. Pro osoby pečující o osobu s těžkou formou autistického spektra je důležitá stránka poskytování sociálních služeb, finance, spokojenost a dobrý zdravotní stav opatrovance.

3.1 Formulace problému

O kvalitě života se hovoří v různých souvislostech a v rámci mnohých vědních oborů jako je vzdělávání, medicína a společenské vědy a podobně. Ve všech směrech se snažíme dosáhnout co nejvyšší úrovně kvality života jedinců v naše moderní společnosti. V České republice žije přibližně 2000 lidí s poruchou autistického spektra, jejichž péče je velice náročná ve všech směrech. Celková práce, sociální služby a vzdělávání s touto cílovou skupinou je v České republice velice omezené. Mnohé sociální služby a vzdělávací instituce nejsou přizpůsobené a schopné poskytovat služby pro tuto cílovou skupinu. Dospělé osoby s těžkými formami poruch autistického spektra, kteří se narodili před rokem 2006 a dříve, kdy bylo povědomí o poruchách autistického spektra nízké, se častokrát ocitli v nelehkých situacích, ze kterých nebylo k dispozici žádné východisko. Cílem diplomové práce je zjistit, které aspekty života v minulosti ovlivnili jejich současnou kvalitu života. Z tohoto důvodu je práce zaměřena na problematiku kvality života osob s těžkou formou poruchy autistického spektra v základních životních aspektech. V rámci zjišťování a monitoringu úrovně kvality života této cílové skupiny proběhne rovněž územní komparace úrovně kvality života osob s těžkou formou poruchy autistického spektra.

3.2 Cíle výzkumného šetření

Hlavním cílem práce je zmonitorovat a popsat úroveň kvality života dospělých jedinců s těžkou formou autistického spektra v oblastech života, vzdělávání, stravování, poskytování sociálních služeb, finanční stránky života a sexuality dospělých jedinců s těžkou formou poruchy autistického spektra.

Dalším cílem je komparace kvality života respondentů v rámci celého území České republiky a rovněž objasnění, jak významný podíl na kvalitě života může mít bydliště jedince.

Třetím cílem práce je zjistit, ve kterém regionu České republiky se respondenti považují za spokojené se svou kvalitou života.

3.3 Hypotézy

Hypotézy dělíme do 3 kategorií. Prvních 5 hypotéz se úzko opírá o první cíl práce, a to je zmonitorování kvality života osob s těžkou formou poruchy autistického spektra v oblastech života, vzdělávání, stravování, poskytování sociálních služeb, finanční stránky života a sexuality dospělých jedinců s těžkou formou poruchy autistického spektra.

Hypotéza 1

Kvalita života osob s těžkou formou poruchy autistického spektra v oblasti vzdělávání je mnohem nižší oproti jinak zdravotně znevýhodněným osobám, protože mnoho dětí s těžkou formou poruchy autistického spektra nezvládne navštěvovat školní zařízení a je nuceno vzdělávání ukončit a přejít na přiměřenější a adekvátnější formu vzdělání vzhledem k jejich potřebám.

Hypotéza 2

Kvalita života osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra v oblasti finančního příjmu je výrazně oslabená, z důvodu, že přímo pečující/opatrovník má vzhledem k náročnosti poskytování péče o osobu s těžkou formou poruchy autistického spektra omezené nebo žádné možnosti výdělku a finanční příjem je závislý na státní sociální podpoře.

Hypotéza 3

Kvalita života osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra je v oblasti stravování a příjmu potravy vyšší až vysoká, z důvodu informovanosti o vhodné stravě pro osoby s autismem.

Hypotéza 4

Kvalita života osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra v oblasti sexuality je nízká až nulová. Opatrovníci a přímo pečující nemají dostatečné informace a možnosti edukace na téma sexualita a autismus.

Hypotéza 5

Kvalita života osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra v oblasti poskytování pobytových sociálních služeb je nízká. Respondenti nevyužívají pobytové sociální služby, anebo využívají sociální služby, které nejsou přizpůsobené potřebám lidí s poruchami autistického spektra.

Druhou část hypotéz tvoří primárně územní komparace v rámci všech území České republiky.

Hypotéza 6

Kvalita života osob s těžkou formou poruchy autistického spektra v rámci územní komparace zmapuje, že respondenti ze Středočeského kraje uvedou nejvyšší míru spokojenosti ve všech aspektech života oproti občanům z jiných regionů.

3.4 Metodologie

K analýze a monitoringu v předkládané práci byly využity relevantní a odborné zdroje z České republiky a dostupné zdroje ze zahraničí, a to vše tištěnou formou a z odborných publikací, časopisů a internetových zdrojů. V celé předkládané diplomové práci byla využita citační norma ČSN ISO 690. Výzkumná část byla realizována formou kvantitativního výzkumu za použití polostrukturovaného dotazníku odesílaného elektronickou formou.

3.5 Kvantitativní výzkum

„Kvantifikací rozumíme číselné vyjádření nějaké skutečnosti. Kvantita vyjadřuje množství, početnost výskytu, velikost něčeho, hodnotu nějaké míry vyjádřené v číslech. Pojem kvantifikace je obecnější než pojem měření, který se vztahuje k zjišťování hodnoty nějakého jevu, vlastnosti kvality prostřednictvím určitého, standardního měřidla“. (Zich, 2004, s.21) Podle Zicha je kvantitativní výzkum snaha vědeckého bádání vyjádřit pozorované jevy s maximální přesností a umožnit tak jejich exaktní srovnávání.

„K pochopení struktury sociálních jevů je užitečné přistoupit prostřednictvím poznání jejich vlastností. Vlastností rozumíme určitou dílčí, reálně existující část (kvalitu) sociálního jevu. Každý sociální jev se vyznačuje různými vlastnostmi, které ve všem celku vyjadřují obsah jevu. Prostřednictvím poznávání vlastností tak můžeme poznat celý sociální jev, jeho

povahu, význam apod. Kvalitativní stránka vlastností sociálního jevu je tvořena jejich obsahem. V poznávacím procesu je tento obsah vymezován definicemi jednotlivých vlastností. Jde v podstatě o odpověď na otázku „o co jde“ nebo „co to je“. (Zich, 2004, s.23)

3.6 Průběh výzkumného šetření

Výzkumné šetření bylo realizováno formou dotazníkového šetření v období od března 2024 do konce března 2024. Dotazníkové šetření proběhlo elektronickou formou, a to formou e-mailu, ve kterém jsem se obrátila na komunitu rodičů sdružení Nautis a také prostřednictvím sociálních sítí v komunitě osob s poruchami autistického spektra. Žádost o vyplnění dotazníků obsahovala stručný popis využití a účelu dotazníku s odkazem na samotný dotazník a s prosbou o jeho vyplnění. Dotazník byl zcela anonymní s požadavkem vyplnění demografických údajů a věku osoby s těžkou formou autistického spektra. V rámci žádosti o vyplnění dotazníků je v dotazníku uvedena žádost pro potenciální respondenty o pravdivosti údajů a splnění podmínek cílové skupiny dotazníku, přičemž cílová skupina dotazníkového šetření jsou osoby s těžkou formou autistického spektra.

Polostrukturovaný dotazník je rozdělen na oblasti kvality života dospělých osob s těžkou formou poruchy autistického spektra v oblastech vzdělávání, stravování, poskytování sociálních služeb, financí a sexuality dospělých osob s těžkou formou poruchy autistického spektra. V dotazníku jsou využity otevřené, uzavřené a polouzavřené otázky a sémantický diferenciál s hodnotami 2 až -2, přičemž -2 znamená nejnižší výsledek/nespokojenost a 2 znamená nejvyšší výsledek/maximální spokojenost.

3.7 Technika získávání dat

3.7.1. Dotazníkové šetření

„Podstata dotazníkové techniky spočívá v tom, že potřebné informace získáváme prostřednictvím písemného dotazu. Respondent vyplňuje dotazník sám. Znamená to, že komunikační tok mezi badateli a respondentem je zprostředkován jen sériemi písemných otázek, které pokrývají zkoumanou oblast problému. Při použití této techniky je tedy důležité již v přípravné fázi provést vymezení relevantních vlastností zkoumaného souboru. Technika dotazníku pak funguje jako prostředek „samospisu“ dotazovaného, na základě systému vhodně volených a formulovaných otázek. Výhodou tohoto typu komunikace mezi badateli a

dotazovaným je, že se zde neobjevují zkreslující vlivy vyplývající z osoby tazatele, jak při technikách rozhovoru“ (Zich, 2004, s. 47).

Dotazník byl vytvořen online na stránkách Survio.com, který nabízí možnost online dotazníku. Dotazník obsahoval 37 otázek. Otázky byly uzavřené, otevřené a také měli respondenti možnost sémantického diferenciálu se stupnicí od -2 do +2. Otázky byly rozděleny do několika kategorií.

Dotazník byl odeslán online formou, e-mailem a komunitní skupinou v sociální síti Facebook. E-mailem byly kontaktovány sociální pobytové a nepobytové sociální služby, u kterých jsou cílovou skupinou osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra. Formou sociálních sítí byla vyhledávána cílová skupina v komunitních skupinách sociální sítě Facebook s názvem „Autismus – praktické a informace“ a „Jdeme autistům naproti“. Vzhledem k velké specifičnosti cílové skupiny dotazníků se dotazníkového šetření zúčastnilo 30 respondentů, (rodičů, opatrovníků osob s těžkou formou autistického spektra). V kvantitativním výzkumu se počet 30 respondentů považuje za nedostatečný pro vyhodnocení výzkumu. V našem případě vzhledem k jedinečnosti cílové skupiny považujeme tento počet za adekvátní k vyhodnocení výzkumu, za předpokladu, že se jedná o skutečně těžké formy autistického spektra s projevy chování, které jsou náročné na péči.

4 Výsledky výzkumného šetření

Analýza výsledků dotazníkového šetření

Dotazníkové šetření proběhlo online formou v březnu 2024 a zúčastnilo se ho 30 respondentů (ze všech krajů České republiky). Výsledné odpovědi na položené otázky jsou níže převedeny do grafického znázornění a doplněné o slovní interpretaci.

Dotazník: Kvalita života dospělých osob s těžkou formou autistického spektra v ČR

Otázka č. 1 zjišťovala věkové rozmezí respondentů (osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra)

Graf 1: Vyhodnocení věkové rozmezí respondentů

ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
17-25	15	50%
25-30	9	30%
30-35	5	16.7%
35-40	1	3.3%
50+	0	0%
45-50	0	0%

Zdroj: Vlastní dotazníkové šetření, Survio.com, 2024

Z grafu č. 1 vyplývá, že nejvíce zúčastněných respondentů byli mladí dospělí ve věku od 17-25 let. Předpokládáme, že tento výsledek byl ovlivněn z důvodu elektronizace dotazníkového šetření.

Otázka č. 2 se zabývala místem pobytu osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra.

Tabulka 2: Vyhodnocení údajů o místě pobytu

Město	Počet respondentů
Praha	6
Ústí nad Labem	2
Turnov	1
Brno	2
Slaná	1
Rvačov	1
Roztoky u Prahy 2	2
Hranice na Moravě	1
Ostrava	1
Olomouc	1
Nový Jičín	1
Litvínov	1
Liberec	1
Kojetice	1
Kamenný Újezd	1
Hradec Králové	1
Lomnice n/P.	2
Brtníky	1
doma (anonymní odpověď)	1
Děčín	1
Česká Lípa	1
Nové Město na Moravě	1

Zdroj: tabulka, vlastní výzkumné šetření, 2024

Z tabulky č.2 vyplývá, že nejvíce dotazovaných pochází z Prahy. Celkově se ale podařilo získat dotazníkové šetření z 21 měst v České republice, z různých krajů.

Otázka č. 3: Když Vám byla diagnostikována těžká forma poruchy autistického spektra, bylo Vám lékařem nabídnuto poradenství, případně jste byl přeměřován do jiné instituce/organizace, která se zabývá touto problematikou?

Otázka směřovala na zjištění spolupráce a povědomí lékařů o podpůrných a pomocných organizacích v problematice poruch autistického spektra v době, kdy byli respondenti v dětském věku. Včasné a správné poradenství rodině dokáže výrazně zlepšit situaci a zvýšit další kvalitu života rodiny i osoby s poruchou autistického spektra.

Respondenti měli k dispozici následující odpovědi a mohli si zvolit více než jednu správnou odpověď:

1. Ne, žádné poradenství/informace jsem nezískal/la.
2. Ne, žádné poradenství/informace jsem nezískal/la, všechno jsem si vyhledal sám/sama, bez jakýchkoliv institucí/organizací.
3. Ne, žádné poradenství/informace jsem nezískal/la, sama jsem oslovila instituce/organizace, které se zabývají touto problematikou.
4. Ano, lékař mi nabídl poradenství, přeměřoval mě do instituce/organizace, která se zabývá touto problematikou, a já jsem toho využil a oslovil/a instituce/organizace, které se zabývají touto problematikou.
5. Ano, lékař mi nabídl poradenství, přeměřoval mě do instituce/organizace, která se zabývá touto problematikou, já jsem toho nevyužil/a, a v této problematice jsem se vzdělával/a sám/a.
6. Ani jedno z výše uvedených.

Graf 2: Vyhodnocení otázky č. 3 - oblast poradenství



Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, Survio.com, 2024

Z výsledků dotazníkového šetření vyplývá, že pouze 6 respondentů uvedlo, že v období dětství, kdy probíhala raná diagnostika poruchy autistického spektra, dostalo adekvátní poradenství a nasměrování k odpovídajícím poradenským organizacím/institucím. Nejvíce informací o této problematice si dle výsledků dotazníků rodiče získávali sami či se sami obrátili na vhodné instituce/organizace.

Otázka č. 4. Pokud jste využil/a poradenství v oblasti problematiky poruchy autistického spektra, kterou instituci/organizaci jste oslovili?

Otázka číslo 4 měla za účel zjistit, která instituce/organizace je v rámci poradenství problematiky poruch autistického spektra mezi rodiči nejvyužívanější a nejrozšířenější a také zjistit, jestli existují respondenti, kteří neměli vytvořenou spolupráci se žádnou organizací/institucí, která se zabývá problematikou autismu?

Tabulka 3: Vyhodnocení otázky č. 4 - oblast poradenství

ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
NÁRODNÍ ÚSTAV PRO AUTISMUS, Z.Ú.	16	53.3%
ani jedno z výše uvedeného	13	43.3%
APLA Severní Čechy, z.s.,	5	16.7%
Jiná organizace/instituce, která dnes již nepůsobí	3	10%
neoslovil/a jsem žádnou instituci organizaci	2	6.7%
Poradenské centrum autismu	1	3.3%
Křesadlo HK -Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.	0	0%
PasPoint Z.Ú.	0	0%

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, Survio.com, 2024

Vzhledem k počtu respondentů považujeme výsledek za nežádoucí, z důvodu, že až 2 respondenti nespolupracovali se žádnou podpůrnou organizací nebo ztratili spolupráci z důvodu zániku organizace, což může výrazně ovlivnit kvalitu života osoby s poruchou autistického spektra v různých oblastech života.

Otázka č. 5: Byla Vám jako rodiči/zákonnému zástupci nabídnuta psychologická pomoc/poradenství na zvládnutí zátěžové situace?

Tato otázka mapuje, zda rodiči/opatrovníkovi byla nabídnuta psychologická pomoc/podpora v náročné životné situaci jako je postižení dítěte, která je pro každého rodiče vysoce náročná. Právě psychické zdraví pečujícího má vysoký podíl na výchově a kvalitě dalšího života osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra. Psychologická pomoc může zamezit různým patologickým jevům, depresím apod.

Tabulka 4: Vyhodnocení otázky č. 5 - oblast poradenství a psychologická pomoc

ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
Ne, pomoc mi nebyla nabídnuta, a žádnou jsem nevyužil	20	66.7%
Ano, pomoc mi byla nabídnuta a já jsem ji využil/a	7	23.3%
Ne, pomoc mi nebyla nabídnuta, vyhledal/a jsem jí sám/a	2	6.7%
Ano, pomoc mi byla nabídnuta, ale nevyužil jsem jí	1	3.3%

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, Survio.com, 2024

Výsledek dotazníkového šetření poukazuje na fakt, že v době 90 let až milénia, (období dětství) byla psychologická pomoc tabuizovaná a nebyla považována za důležitou. Až 20 respondentů nemělo poskytnutou psychologickou pomoc a podporu v náročné situaci, co mohlo mít výrazně negativní vliv na celou rodinu i jednotlivce.

Hypotéza 1

Kvalita života osob s těžkou formou poruchy autistického spektra v oblasti vzdělávání je mnohem nižší oproti jinak zdravotně znevýhodněným osobám, protože mnoho dětí s těžkou formou autismu nezvládne navštěvovat školní zařízení a je nuceno vzdělávání ukončit a přejít na přiměřenější a adekvátnější formu vzdělání vzhledem k jejich potřebám.

Otázka č. 6.: Navštěvovalo Vaše dítě/opatrovanec s těžkou formou autistického spektra speciální mateřskou a základní školu? Pokud ano, jak dlouho?

Tabulka 5: Vyhodnocení otázky č. 6 - oblast vzdělávání

ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
Ano, navštěvovalo mateřskou a základní školu, a splnili jsme plnou školní docházku	19	63.3%
Ano, navštěvovali jsme mateřskou a základní školu, ale studium muselo být přerušeno	6	20%
Ano, využili jsme individuální vzdělávání žáka	5	16.7%
Navštěvovalo jenom mateřskou školu	3	10%
Ne, nenavštěvovalo, mateřskou ani základní školu	0	0%

Zdroj: Vlastní dotazníkové šetření, 2024. Survio.com

Hypotéza se částečně potvrdila. Až 6 respondentů institucionální vzdělávání ukončilo, 5 respondentů využilo individuální vzdělávání žáka, a až 3 respondenti z důvodu závažnosti zdravotního stavu nenastoupili na základní vzdělávání. Je potřeba respektovat fakt, že respondenti měli plnit školní docházku přibližně na přelomu let 1990-2006. Od té doby se vzdělávací plány pro osoby s mentálním postižením a poruchami autistického spektra výrazně zkvalitnily, takže kvalita vzdělávání dnešních studentů s mentálním postižením je výrazně kvalitnější, než to bylo v přechozích letech. Studenti s problémovým chováním nevládali školní docházku a muselo docházet k ukončení (přerušeni) studia. Dnešní vzdělávací metody a práce s dětmi, které jsou náročné na péči, jsou v speciálně-pedagogické praxi modernější, což umožňuje skoro všem studentům školní docházku řádně ukončit. Jakékoliv vzdělávání v období dospělosti u osob s mentálním postižením a těžkou poruchou autistického spektra je velice komplikované, náročné a mnohokrát až nemožné. Proto je nezbytné, začít se vzděláváním v útlém věku, a využít všechny možnosti pro zachování žáka v institucionálním vzdělávání. Právě včasné a vhodné vzdělávání má jeden z nejvýraznějších dopadů na kvalitu života v dospělosti.

Otázka č.7: Setkal/a jste se někdy s alternativní formou komunikace v rámci vzdělávání osoby s těžkou formou autismu? Pokud ano, o jakou formu alternativní komunikace šlo?

Otázka č.8: Pokud jste se někdy setkal/a s alternativní formou komunikace, uplatnili jste ji v dalším životě osoby s těžkou formou autismu?

Tabulka 6: Vyhodnocení otázky č. 7 - oblast vzdělávání

Forma komunikace	Počet respondentů
Žádná	6
Voks, (piktogramy, kartičky, mapy apod.)	24

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024

Tabulka 7: Vyhodnocení otázky č. 8 - oblast alternativní komunikace

ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
S alternativní formou komunikace jsme se setkali, a dodnes jí aktivně využíváme	14	46.7%
S alternativní formou komunikace jsme se setkali, ale nevyužili jsme jí	10	33.3%
S alternativní formou komunikace jsme se nesetkali, nevíme co to obnáší	4	13.3%
S alternativní formou komunikace jsme se nesetkali, a nemáme o podobné formy komunikace zájem.	2	6.7%
Ani jedna z výše uvedeného	2	6.7%
S alternativní formou komunikace jsme se nesetkali, rádi bychom jí využívali, ale nevíme jak se používá a jak začít s jejím vzděláváním	0	0%

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

V otázce č. 7 měli respondenti možnost odpovědět vlastními slovy. Na základě ručního sběru a vyhodnocení dat byla získaná data rozdělena do kategorií uvedených v tabulce č. 7. Ze získaných odpovědí jenom 14 dospělých respondentů s těžkou formou autistického spektra od dětství dodnes komunikuje/iniciuje alternativní formu komunikace. Až 10 respondentů alternativní komunikaci zná, ale nevyužívá. A až 8 respondentů vůbec nekomunikuje alternativní formou. Z těchto výsledků vyplývá, že více než polovina dotazovaných má sníženou nebo ohroženou kvalitu života. A to z hlediska neschopnosti vyjádřit svoje emoce/potřeby apod. Respondenti, kteří jsou naučeni komunikovat echoláliemi, mají vysoce ohroženou kvalitu života, z důvodu, že se jejich fyzický stav/zdraví může v starším věku zhoršit a nebudou schopni komunikovat vůbec.

Otázka. č. 9: Od raného dětství osoby s těžkou formou autistického spektra až po její dospělost, spolupracovali jste s nějakými organizacemi/institucemi, které Vám aktivně pomáhali se vzděláváním, aktivizací a volnočasovými aktivitami? Pokud ano, o které organizace/instituce šlo a jakou formu pomoci Vám poskytovaly?

Tabulka 8: Vyhodnocení otázky č. 9 - oblast spolupráce s organizacemi

Nespolupracuje se žádnou organizací/institucí, která se zabývá problematikou autismu	11 respondentů
Spolupracuje/spolupracovalo s nějakou organizací/institucí zabývající se problematikou autismu	19 respondentů

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024.

V otázce č. 9 opatrovníci/ rodiče vybírali ze seznamu institucí. Prostřednictvím ručního sběru dat byl vyhodnocený výsledek, že až 11 respondentů nikdy nespolupracovalo se žádnou institucí. Tohle číslo je vysoké a nežádoucí. Může mít vliv na kvalitu života jedinců a celé rodiny.

Otázka č.10: Jak jste spokojeni s kvalitou poskytovaného vzdělávání pro osoby s těžkými formami poruch autistického spektra? Co byste zlepšili?

Na tuto otázku měli respondenti napsat vlastní názor, postoj, postřeh.

Tabulka 9: Vyhodnocení otázky číslo 10 - oblast kvalita vzdělávání

nízká kvalita nízká kvalita nízká kvalita
Ukončeno vzdělávání, když nám bylo 9 let. Paní učitelky si zasloužily metál. Kvalita vzdělávání v ČR je tragická, trpí proto učitelé. Učební osnovy byly zastaralé.
Učitelů je málo, a hlavně speciálních pedagogů. A když jsou, jsou to mladé holky bez praxe. A autismus vyžaduje hodně praxe a zkušenosti.
Teď jsou různé nové přístupy vzdělávání osob s PAS, nehodnocení známek, trénink komunikace, paměti. Takže mnohem lepší než za dob, kdy jsme chodili do školy s Mílou my.

Škola byla pouze dopoledne, nemohla jsem pracovat, nebyla jsem spokojená.
Škola byla dobrá, úžasné učitelky a kamarádi ve škole, dodnes. Zlepšila bych počet učitelů, bylo málo asistentů.
Syn byl jeden z mála dětí s autismem a poruchou chování ve speciální škole, měli jsme velké problémy, chtěli ho vyloučit. Mohl tam být jen do oběda. Družinu mít nemohl. Nebylo kam jinam jít.
Pro náročné jako byl David žádné vzdělávání nebylo. Celé dětství byl v Opařanech.
počet učitelů a asistentů
Nyní je daleko lepší kvalita vzdělávání než před 20 lety. Spíše záleží na dostupnosti. Ve větších městech jsou na tom lépe. My jsme tedy měli na školu štěstí.
Nic bych nezlepšila, člověk je rád, že vůbec vezmou do školy.
nespokojen
není vhodné pro nás
Není dobře financováno, učitelky se snaží, ale nejsou prostředky na vhodné materiály a pomůcky.
Nejsme a nikdy jsme nebyli spokojeni. Celé vzdělávání je zastaralé a nedívalo se tehdy na individuální potřeby žáka, teď je to už snad lepší.
ne
Nám hrozně pomohla speciální škola v Turnově.
My jsme spokojeni.
Můj syn měl štěstí a byl vzděláván ve spec. třídě pro lidi s autismem. Pedagogové i asistenti odvedli v našem případě dobrou práci.

Mali sme šťastie, syn mal výbornú učiteľku na SZŠ.

Když byl Jakub mladší bylo to komplikované, měl agresivní projevy chování na jiné děti. Učitelky si někdy nevěděly poradit, ale pak si to sedlo. Jinak se taky hrozně moc zvedla kvalita škol oproti minulosti. Když teď vidíme ty možnosti, říkáme si, že jsme se narodili do zlé doby.

Jsme rádi, že jsme školu měli. I když je co zlepšovat. Asi bylo všechno moc zastaralé.

Je zlé, když se kombinují druhy mentálních postižení, nedělá to dobře. Autisti by měli mít školy zvlášť.

Je velice základní oproti jiným státům v zahraničí. Rodiče jsou rádi, že mají kam dát dítě, v zahraničí se autismu věnují, učí je, je to tady na úplném začátku.

Chodili jsme do školy, ale nebyla pro nás vhodná. Pak zřídili speciální třídu, takže se to pohlo kupředu, ale ne pro nás. Takže my jsme spokojeni nebyli, ale teď je to mnohem lepší.

dostupnost, kvalitu

Dělali, co mohli, ale mohlo to být lepší. Zlepšila bych celkovou kvalitu učebních osnov až po vzdělávání pedagogů s touto cílovou skupinou. V 92 to bylo děsné.

Dcera využívala 12 let týdenní stacionář v Jilemnici a tamtéž později odlehčovací služby. V rámci týdenního pobytu byla zajišťována docházka do ZŠ speciální v Jilemnici, kde byl přístup úžasný a bezproblémový. Do týdenního stacionáře dcera nastoupila proto, že v MŠ Větrov v Jičíně ve speciální třídě dceru nezvládají. Byli jsme jako rodina postaveni před volbu - buď se stěhovat do města, kde najdeme speciální MŠ, kde dceru zvládnou nebo dcera začne využívat pobytových služeb.

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024

Z odpovědí respondentů vyplývá, že jenom 5 respondentů uvedlo, že se vzděláváním byli spokojeni, zbylí respondenti uvádějí, že v době vzdělávání jejich dítěte byly metody

zastaralé, špatně financované, bylo nedostatek pedagogů a nebyla přesně stanovená cílová skupina vzdělávaných.

Otázka č. 11. Jakým způsobem jste získával/a informace v oblasti sociálně právní pomoci? (příspěvky, sociální služby, státní sociální podpora, opatrovnictví apod.)

Tabulka 10: Vyhodnocení otázky č. 11 - oblast získávání informací opatrovníků

ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
Informace jsem dohledával/a sám/a, ale našel/la jsem oporu s komunitě rodičů kteří řešili podobné problémy.	21	70%
Informace jsem dohledával/a sám, nevěděl/a jsem na koho se můžu obrátit.	13	43.3%
Veškeré informace jsem dohledával/a sám/a, ale vždy jsme se mohl/a obrátit na instituci/organizaci, která mi poskytovala poradenství, tam mi vždy správně "poradili"	4	13.3%
Veškeré informace jsem obdržela v rámci poradenství v instituci/organizaci která mi poskytovala poradenství	4	13.3%
Jiná	1	3.3%

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Výsledky dotazníkového šetření a otázky č. 11 můžeme zhodnotit jako rizikové. Správné poradenství a dostupnost informací hraje důležitou roli v životě každého občana. Informace o státní sociální podpoře o všech jejich podobách, možnostech získávání nepojistných sociálních dávek, možnostech pomoci ve všech aspektech života jako je výchova a vzdělávání osob s mentálním znevýhodněním apod. Podle získaných výsledků si většina respondentů vyhledávala výsledky sama nebo nevěděla, na koho se můžou obrátit. Rozhodně by bylo prospěšné, aby pro rodiče/opatrovníky existovalo přímo cílené veřejné poradenství (podle typů mentálního znevýhodnění či handicapu) na jednom místě, čím by se jim ulehčila snaha o získávání informací o možnostech zkvalitnění života formou webu apod.).

Otázka č. 12: Jak dlouho Vám trvalo vyřízení opatrovnictví po dovršení dospělosti?

Tabulka 11: Vyhodnocení otázky č. 12 - oblast opatrovnictví

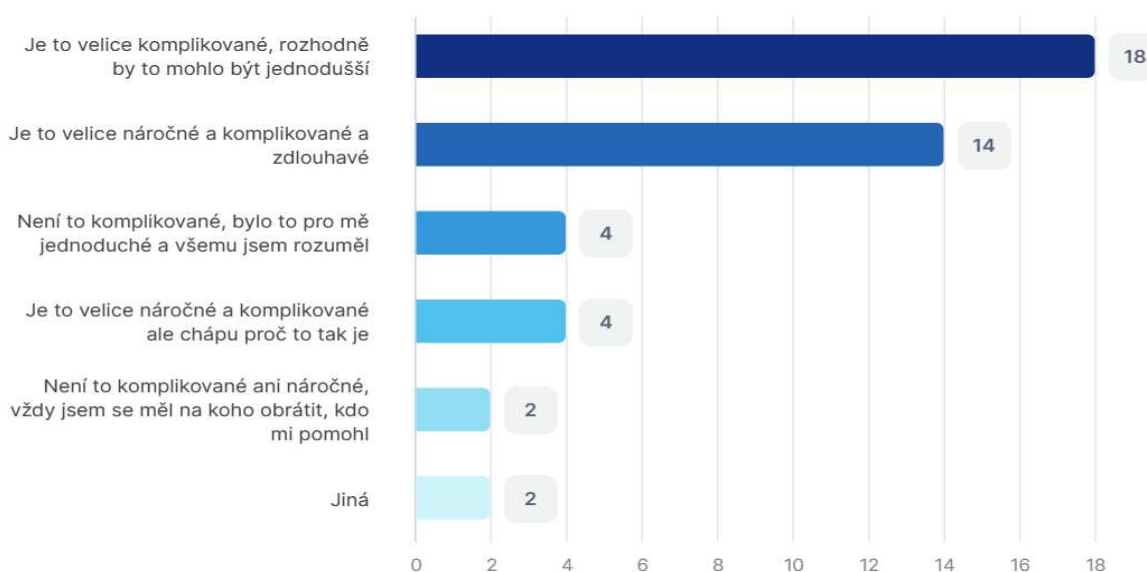
ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
3-6 měsíců	16	53.3%
přibližně rok	6	20%
6-9 měsíců	4	13.3%
rozhodně víc než rok	3	10%
1-3 měsíce	1	3.3%

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Ve Velké Británii nebo v Holandsku probíhá podobný proces přibližně 1 až 2 měsíce. Dle získaných informací od respondentů, skoro polovina respondentů uvedla, že proces vyřízení opatrovnictví trval v celkovém čase více než půl roku. Tento proces považujeme podle získaných dat za zdoluhavý, a může ohrozit kvalitu života v oblasti vyřizování ostatní administrativy nebo žádosti o státní sociální podporu.

Otázka č.13: Jak byste jako opatrovník zhodnotili náročnost vyřizování administrativy v oblasti sociálních služeb?

Graf 3: Vyhodnocení otázky č. 13 - oblast administrativa

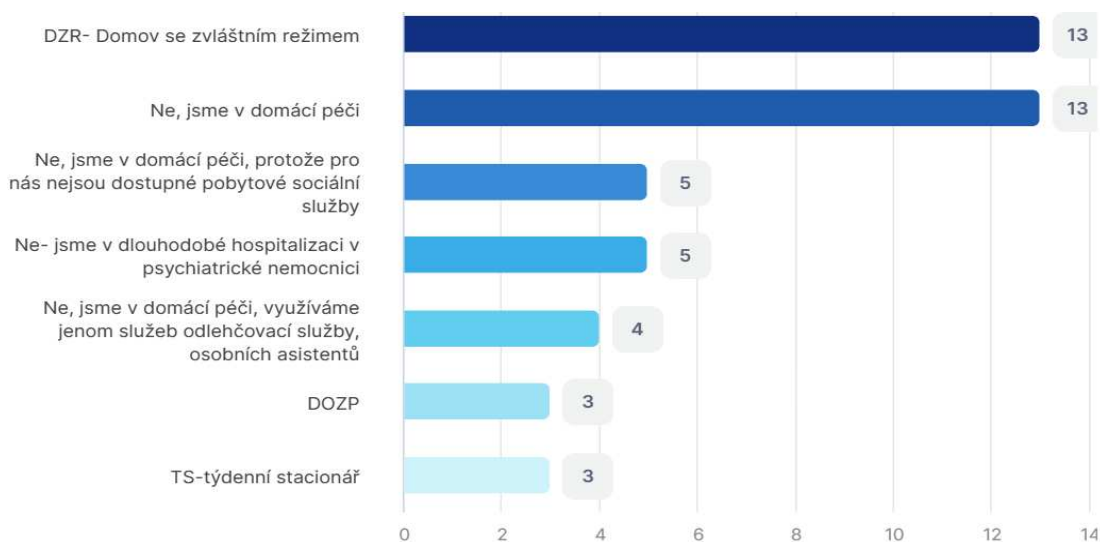


Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

V otázce číslo 12 respondenti uváděli časovou délku vyřizování opatrovnictví. Na tuto otázku navazuje otázka č. 13, ve které respondenti zhodnotili právě náročnost vyřizování administrativy v oblasti sociálních služeb a pomoci. Ze všech dotazovaných, pouze 2 respondenti (6,66 %), uvedli, že vyřizování administrativy v oblasti státní sociální podpory, pomoci a opatrovnictví není složitá. 28 respondentů (93,24 %) ji považuje za složitější či složitou.

Otázka č.14: Využil/a jste nějaké pobytové sociální služby od dovršení dospělosti osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra? Pokud ano, jaké?

Graf 4: Vyhodnocení otázky č. 14 - vstupu do dospělosti



Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Respondenti měli možnost výběru mezi pobytovými a nepobytovými sociálními a zdravotními službami v České republice. Dle získaných dat až 5 respondentů (16,65 %) uvedlo, že je v dlouhodobé hospitalizaci v psychiatrické nemocnici. Po bližším dotazování bylo zjištěno, že jsou klienti hospitalizováni z důvodu špatného zdravotního stavu (cukrovka) a z důvodu, že je jejich chování velice náročné na péči a sociální pobytové služby jim nedokážou nabídnout svoje služby. Tohle číslo se považuje za vysoké. Dalších 5 respondentů (16,65 %) uvedlo, že pobytové sociální služby nemají vůbec k dispozici. A dalších 13 dotazovaných (43,29 %) je v dlouhodobé domácí péči, pravděpodobně z důvodu nedostupnosti pobytových sociálních služeb určených pro osoby s těžkými formami autistického spektra.

Otázka č.15: Když využíváte či jste využili pobytové sociální služby, jednalo se o službu, která byla určena pro osoby s těžkou formou poruch autistického spektra a přizpůsobená jejich potřebám a projevům chování, které můžou být náročné na péči?

Hypotéza číslo 5

Kvalita života osoby s těžkou formou autismu v oblasti poskytování pobytových sociálních služeb je nízká. Respondenti nevyužívají pobytové sociální služby, anebo využívají sociální služby, které nejsou přizpůsobené potřebám lidí s poruchami autistického spektra.

Tabulka 12: Vyhodnocení otázky číslo 15 - oblast pobytových sociálních služeb

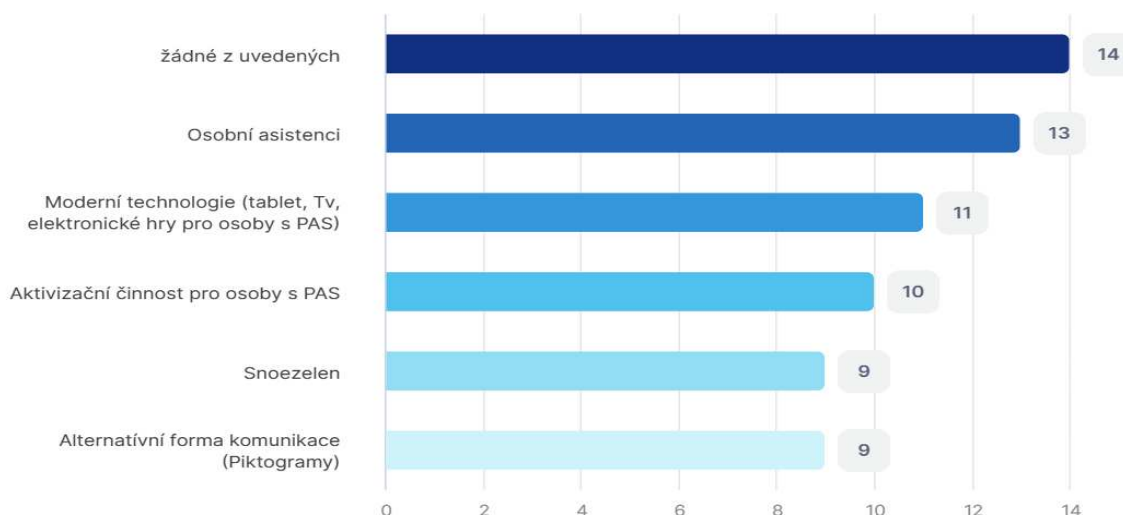
ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
Nemáme žádnou zkušenost	11	36.7%
Ano, jednalo se o pobytovou sociální službu určenou pro osoby s těžkou formou PAS	8	26.7%
Máme zkušenost s obojím	6	20%
Ne, jednalo se o jiný typ sociální pobytové služby, nebo o kombinaci cílové skupiny (pro osoby s mentálním postižením, pro osoby s PAS, pro osoby s tělesným postižením)	5	16.7%

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Na základě získaných odpovědí považujeme hypotézu za potvrzenou. Jenom 8 dotazovaných uvedlo, že když využívalo/využívá pobytové sociální služby, tak se jedná o pobytové sociální služby určené pro osoby s poruchami autistického spektra a 6 respondentů má zkušenost s různým typem pobytových sociálních služeb. Tento výsledek považujeme za nízký. Pobytové sociální služby, které jsou určeny pro osoby s těžkou formou autistického spektra, by měly být dostupné pro všechny osoby s tímto mentálním znevýhodněním. Z dlouhodobého hlediska, a z hlediska kvality života není vhodné, aby osoba s poruchou autistického spektra využívala pobytovou sociální službu, která v rámci specializace není vhodnou službou pro osoby s těžkou formou autismu. Předpokládáme, že výsledek je nízký z důvodu nedostatku pobytových sociálních služeb pro osoby s poruchami autistického spektra.

Otázka č. 16: Poskytuje nebo poskytovala tato pobytová sociální služba, níže uvedené činnosti?

Graf 5: Vyhodnocení otázky číslo 16 - oblast aktivizace a rozvoj klientů



Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Otázka č. 17: Byli jste někdy vyloučeni z pobytové sociální služby? Pokud ano, proč?

Tabulka 13: Vyhodnocení otázky číslo 17 - oblast pobytové sociální služby

Odpověď vyhodnocená jako:	Počet respondentů (celkový počet 30 = 100 %)
Nebyli vyloučeni. (nevedli bližší informace)	10 (33,3 %)
Byly vyloučeni.	10 (33,3 %)
Nebyli vyloučeni, protože nebyli v žádné pobytové sociální službě.	5 (16,6 %)
Jsou v sociální pobytové službě a nebyli vyloučeni.	5 (16,6 %)

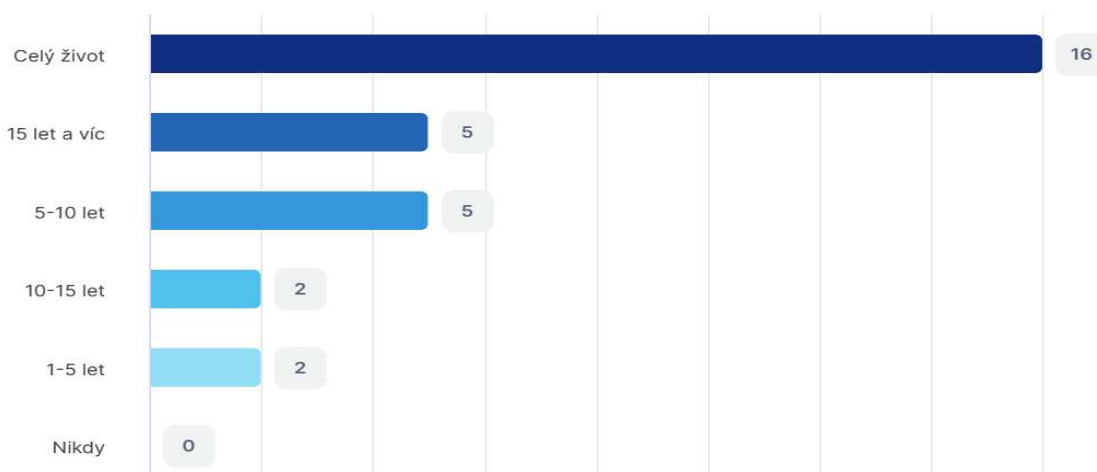
Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024

V této otázce měli respondenti možnost odpovědět vlastními slovy. Na základě ručního sběru a vyhodnocení dat byla získaná data rozdělena do kategorií uvedených

v tabulce č. 10. 33,3 % respondentů bylo vyloučeno. Mezi důvody vyloučení ze sociální služby respondenti uvádějí, že sociální zařízení nebylo přizpůsobeno projevům chování náročných na péči, že docházelo ke konfliktům mezi klienty s jiným zdravotním znevýhodněním. Dalším alarmujícím důvodem bylo, že sociální zařízení uváděli jako důvod výpovědi nevyhovující zdravotní stav klienta pro pobyt v pobytové sociální službě. Výsledky šetření této otázky poukazují na nezbytnost, rozvíjení a budování sociálních zařízení, u kterých budou cílovou skupinou lidi s těžkými poruchami autistického spektra.

Otázka č. 18: Jak dlouho pečujete/pečovali jste o osobu s těžkou formou autismu v domácím prostředí?

Graf 6: Vyhodnocení otázky číslo 18 - oblast péče v domácím prostředí



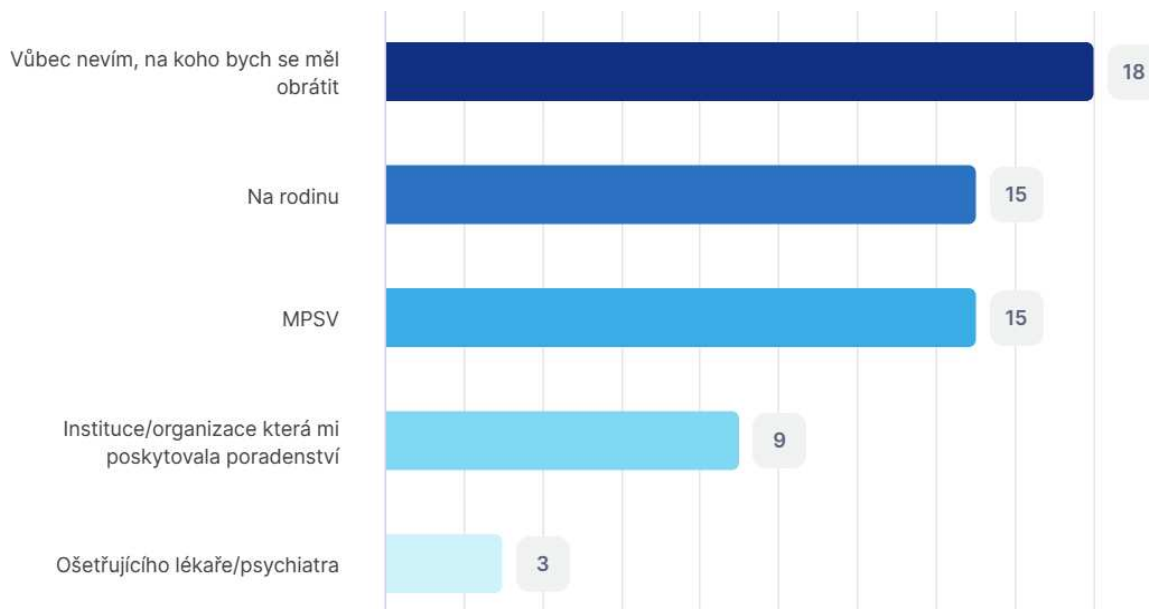
Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Respondenti zde odpovídali na to, jak dlouho přímo pečují o osobu s těžkou formou autistického spektra. Na tuto otázku odpovědělo 16 dotazovaných (53,28 %) odpovědí „celý život“. Dle podrobně prostudovaných získaných dat bylo zjištěno, že někteří respondenti našli vhodnou pobytovou sociální službu až v dospělosti, proto o ně celý předchozí život museli pečovat rodiče/opatrovníci. Domácí péči z hlediska kvality nehodnotíme jako rizikovou.

Domácí péče o osobu s těžkou formou autismu může ohrožovat sociální život a psychickou kondici přímo pečujícího a sociální dovednosti osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra. Proto tento výsledek považujeme za rizikový v kontextu kvality života rodičů/opatrovníků.

19. Kdybyste nebyli jako opatrovník schopni se ze zdravotních nebo jiných důvodů postarat o osobu s těžkou formou poruchy autistického spektra, na koho byste se obrátili?

Graf 7: Vyhodnocení otázky číslo 19 - oblast rizikové situace v životě člověka



Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Respondenti v této otázce měli možnost vybrat více odpovědí. Až 18x si respondenti vybrali odpověď „vůbec nevím, na koho bych se měl obrátit“. Toto číslo považujeme za alarmující. Ve všech případech by rodina měla mít k dispozici informace, jaké jsou možnosti řešení obdobné situace nebo by měli vědět, že se s touto problematikou můžou obrátit na MPSV.

Otázka č. 20: Jak byste zhodnotil/a kvalitu pobytových sociálních služeb pro osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra v České republice?

Tabulka 14: Vyhodnocení otázky číslo 20 - oblast kvalita pobytových sociálních služeb

Vysvětlivky:

-2 nejhorší výsledek, -1 pozoruji výrazné nedostatky, 0 – obstojné, 1- pobytové sociální služby jsou kvalitní, ale je zde prostor pro zlepšení, 2- pobytové sociální služby jsou vysoce kvalitní

	-2	-1	0	1	2	
nejhorší	11	11	4	2	2	nejlepší

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

V otázce č. 20 respondenti odpovídali, na škále od -2 do +2, kde měli možnost zhodnotit svůj postoj ke kvalitě poskytovaných pobytových sociálních služeb. Jenom 4 respondenti (13,32 %) uvedli, že jsou sociální pobytové služby kvalitní. V České republice je nedostatek pobytových sociálních služeb pro osoby s těžkými poruchami autistického spektra. I tento výsledek poukazuje na společenskou potřebu o rozšiřování sociálních pobytových služeb, ne jenom pro osoby s těžkými formami poruch autistického spektra. Kromě jiného je nezbytné rozvíjet kvalitu již stávajících pobytových služeb v oblasti metodiky a poskytovaných služeb.

Otázka č.21: Zkvalitňují pobytové sociální služby Váš život?

Tabulka 15: Vyhodnocení otázky číslo 21 - oblast sociální služby

Vysvětlivky:

-2= nezkvalitňují, -1= spíš ne, 0= jenom z části, 1= ano zkvalitňují, ale je tam prostor pro zlepšení, 2= výrazně zkvalitňují můj život

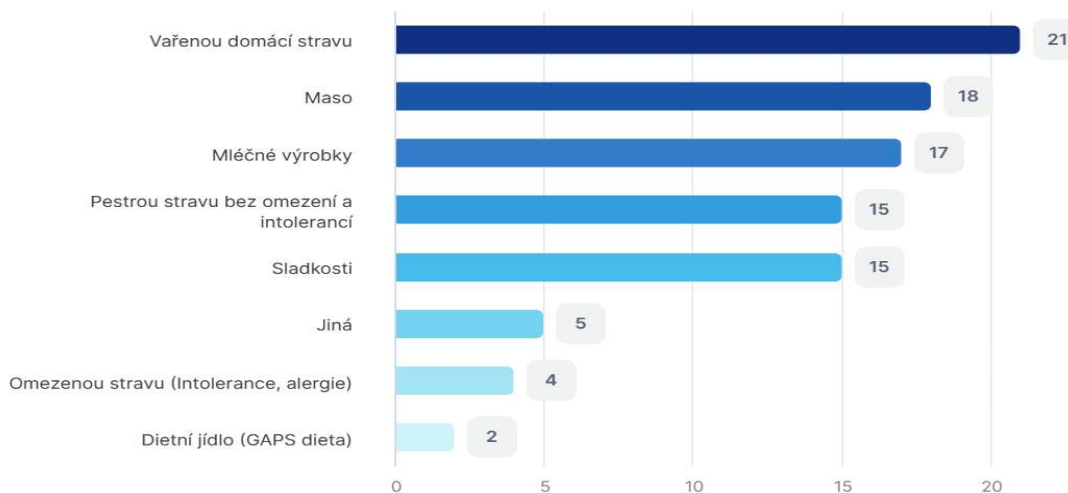
	-2	-1	0	1	2	
Nezkvalitňují	9	3	6	4	8	výrazně zkvalitňují

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

V této otázce dotazování odpovídali na škále od -2 do +2 na to, zda jim sociální služby nějakým způsobem zkvalitňují život. 12 respondentů (39,96 %) uvedlo, že jim sociální služby zkvalitňují život. 6 respondentů (19,98 %) uvedlo, že jim sociální služby zkvalitňují život jenom z části. A až 12 respondentů (39,96 %) uvedlo, že jim sociální služby nezkvalitňují jejich život. Tento počet považujeme za rizikový pro další život rodiny a osoby s mentálním znevýhodněním. Získaná data z této otázky rovněž poukazují na nedostatečnost pobytových sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu a potřebu rozvoje.

Otázka č.22: Jaké jídlo preferuje osoba s těžkou formou poruchy autistického spektra ve vaší domácnosti?

Graf 8: Vyhodnocení otázky číslo 22 - oblast stravování

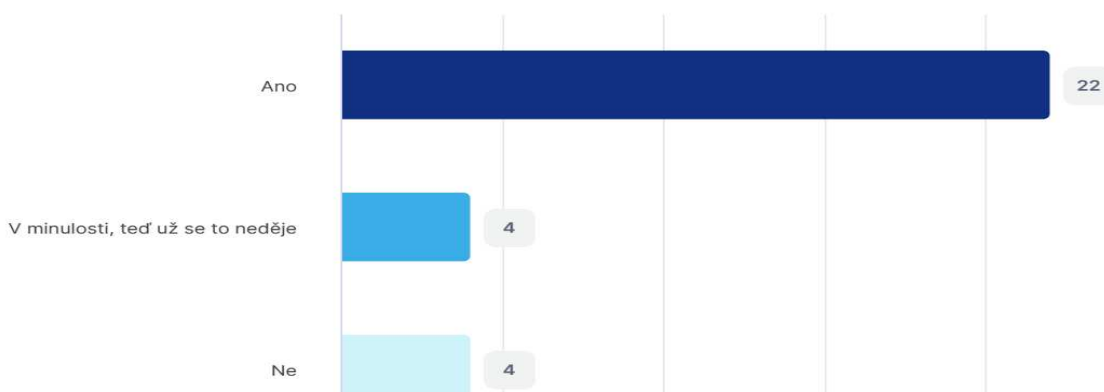


Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

V této otázce měli respondenti možnost využít několik odpovědí. V této otázce se považuje za rizikovou/nežádoucí odpověď č. 1: „sladkosti“. Z dlouhodobého hlediska opakovaná a pravidelná konzumace rafinovaných cukrů pro osoby s těžkou formou autismu, anebo s jiným mentálním znevýhodněním, ovlivňuje projevy chování a má negativní vliv na zdraví osoby. Denní konzumace sladkostí a rafinovaného cukru by neměla být označena jako kvalitní strava. U respondentů, kteří v odpovědi zvolili odpověď číslo 1., považujeme kvalitu života v oblasti stravování za sníženou.

Otázka č.23: Máte nebo měli jste někdy pocit, že jídlo výrazně ovlivnilo náladu a projevy chování osoby s těžkou formou autismu?

Graf 9: Vyhodnocení otázky číslo 23 - oblast vlivu stravy na člověka

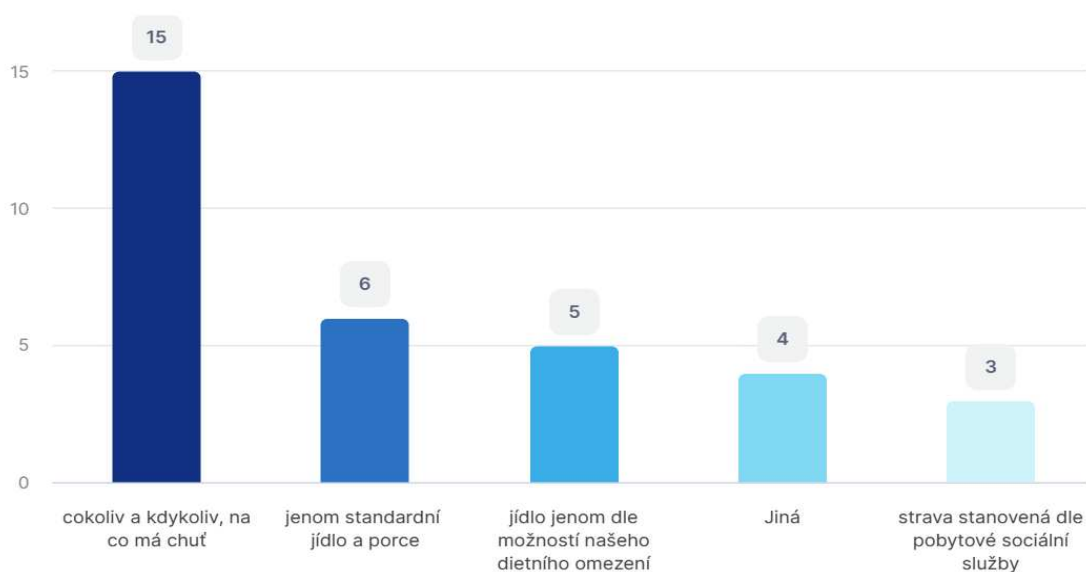


Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

V otázce číslo 23. až 22 dotazovaných (73,26 %) uvedlo, že druh stravy má/mělo vliv na projevy chování osoby s autismem. 4 (13,32 %) respondenti uvedli, že tento projev chování vnímali v minulosti. Tento výsledek potvrzuje teoretickou část práce, kde se popisuje, které aspekty života mají vliv na projevy chování osob s těžkou formou autismu a také na rizika, které vyplývají z vysokého příjmu cukru u osob s poruchami autistického spektra.

Otázka č.24: Co si dopřejete v jídle?

Graf 10: Vyhodnocení otázky číslo 24 - oblast potravinové preference

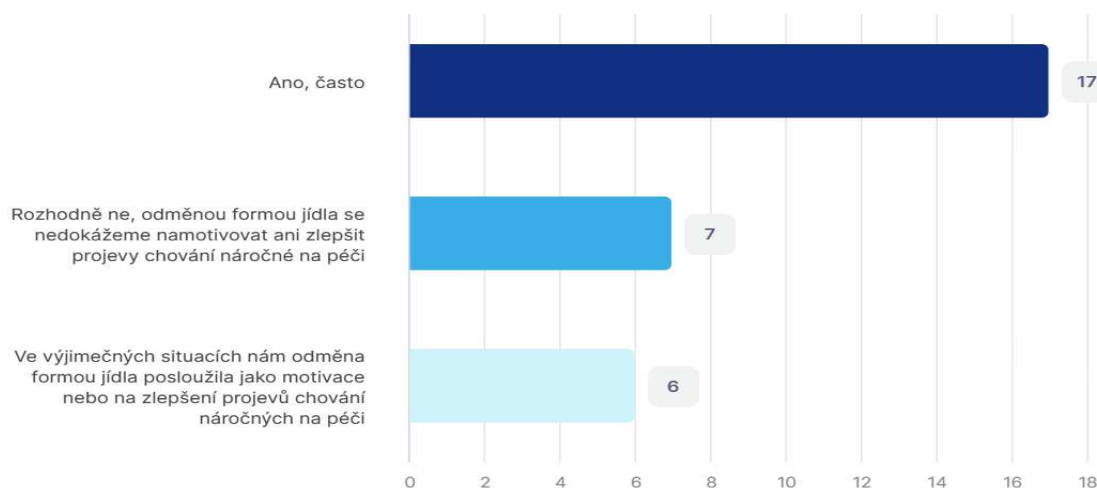


Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

V této otázce měli respondenti možnost vybrat si několik odpovědí souběžně. Nejčastější odpovědí je odpověď č. 1 „cokoliv a kdykoliv, na co má chuť“. Tato problematika vyžaduje hlubší zkoumání z důvodu, že nám není známo, o jaký druh potravin se jedná. Za rizikové bychom mohli považovat poskytnutí sladké potraviny či snacku, kdykoliv má osoba s poruchou autistického spektra chuť a nevyhovení požadavku by mohlo způsobit agresivní projevy chování nebo jiné změny v chování.

Otázka č. 25: Dokáže jídlo/odměna (snack) pro nás být motivace nebo cesta ke zlepšení náročných projevů chování?

Graf 11: Vyhodnocení otázky číslo 25 - oblast stravování a motivace k jídlu



Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Otázka č. 25 navazuje na otázku č. 24. V domácnostech v České republice se často můžeme potkat se situací, kdy je projev chování osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra velice náročný a jediná forma zvládnutí této náročné situace je podání nadstandardní porce jídla, dezertu apod. Touto problematikou se začali zabývat speciální pedagogové napříč celým vzdělávacím systémem pro osoby s mentálním znevýhodněním, a vytvářejí různé podpůrné techniky, které by předcházely těmto situacím. U dospělých jedinců byly tyto situace opomínané, což vedlo k snížení kvality života v oblasti stravování a taky projevů chování. Až 17 respondentů (56,61 %) uvedlo, že snack je častá motivace k zvládnutí náročných projevů chování.

Hypotéza 3

Kvalita života osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra je v oblasti stravování a příjmu potravy vyšší až vysoká, z důvodu informovanosti o vhodné stravě pro osoby s autismem.

Na rozbor hypotézy č. 3 byly v dotazníkovém šetření zpracovány odpovědi k otázkám č. 22, 23 a 24.

22: Jaké jídlo preferuje osoba s těžkou formou poruchy autistického spektra ve vaší domácnosti?

23: Máte nebo měli jste někdy pocit, že jídlo výrazně ovlivnilo náladu a projevy chování osoby s těžkou formou autismu?

24: Co si dopřejete v jídle?

Hypotéza 3 se nepotvrdila. Výsledky z dotazníkového šetření odhalily kvalitu života osob s těžkou formou poruchy autistického spektra v oblasti stravování za pravděpodobně nízkou. V otázce č. 22. až 15 respondentů uvedlo, že do běžného stravování mají zařazené sladkosti, které jsou pro osoby s poruchami autistického spektra nevhodné. V otázce č. 23. až 22 respondentů uvedlo, že jídlo má podle nich vliv na projevy chování. Lze předpokládat, že změny v projevech chování, jsou způsobené (nejčastěji) vysokým cukrem, trávícími potížemi či naopak hladem apod.

V otázce č. 24. až 15 respondentů uvedlo, že v rámci jídla osobě s těžkou formou autismu poskytnou jakékoliv jídlo, kdykoliv chtějí. A v otázce č. 25. až 17 dotazovaných uvedlo, že poskytne „snack“ formou odměny, kdykoliv to pečující požaduje. Tento výsledek považujeme za negativní a nežádoucí. Osoby s mentálním znevýhodněním nedokážou pochopit a vnímat, které jídlo je pro jejich zdraví vhodné a prospěšné, a proto můžou vyžadovat ve vysoké míře sacharidové potraviny nebo jakékoliv jiné jídlo v nezdravém množství. Dlouhodobá nadměrná konzumace nezdravých potravin může vést ke zdravotním komplikacím a zhoršení zdravotního stavu, čím se znova sníží kvalita života pečovaného a pečujícího. Poslední výsledky dotazníkového šetření, které vyvrací hypotézu č. 3 jsou výsledky otázky č. 26., kde 18 respondentů uvedlo, že dietu GAPS vůbec nezná a naopak až 11 respondentů dietu zná, ale nepraktikuje ji.

Otázka č. 26: Setkali jste se někdy s pojmem GAPS dieta?

Tabulka 16: Vyhodnocení otázky číslo 26 - oblast dietního stravování

ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
Ne, neznám, nikdy jsem o něm neslyšel/a	18	60%
Ano, tento typ diety znám, ale nepraktikujeme ho	11	36.7%
Jiná	2	6.7%
Ano, tento typ stravování znám a praktikujeme ho	1	3.3%

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Otázka č. 27: Pokud v životě aplikujete dietu GAPS nebo jinou bez sacharidovou, bezlepkovou či bez kazeinovou dietu, pozorujete změny v kvalitě života osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra? Pokud ano, jaké změny, výsledky?

Tabulka č. 13 - Vyhodnocení otázky číslo 27 oblast vliv dietního stravování na člověka

Odpověď respondenta v dotazníku, ručně vyhodnocena jako:	Počet respondentů
Neaplikuji.	17 (56,6 %)
Neznám tento typ diety.	6 (19,9 %)
Ano, znám a pozoruji změny.	3 (9,9 %)
Znám a změny nepozoruji.	4 (13,3 %)

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

V této otázce měli respondenti možnost odpovědět vlastními slovy. Na základě ručního sběru a vyhodnocení dat byla získaná data rozdělena do kategorií uvedených v tabulce č. 13. Za nejzajímavější považujeme odpověď respondenta, ve které uvádí, že tento typ diety využívá, a předpokládá, že tato dieta umožňuje to, že osoba s formou autismu, o kterou se stará neužívá žádné medikamenty. Až 23 respondentů (76,5 %) tento typ diety nezná nebo ho zná a neaplikuje ho. Za nezbytné považujeme poskytování nutričního poradenství v různých podobách diet a forem příjmu potravy pro osoby s autismem, z důvodu snahy o zkvalitnění života v oblasti zdraví, projevů chování a celkové zdravotní kondice.

Otázka č.28: Žádali jste o příspěvek na péči? V jaké výši Vám byl přiznán?

Tabulka 17: Vyhodnocení otázky číslo 28 - oblast nepojistných sociálních dávek

ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
stupeň IV	21	70%
stupeň III	9	30%
stupeň II	0	0%
stupeň I	0	0%

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Otázka č.29: Jaký je zdroj Vašeho finančního příjmu (opatrovník + zdravotně znevýhodněná osoba)?

Hypotéza 2:

Kvalita života osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra v oblasti finančního příjmu je výrazně oslabená, z důvodu, že přímo pečující/opatrovník má vzhledem k náročnosti poskytování péče o osobu s těžkou formou autismu omezené nebo žádné možnosti výdělků a finanční příjem je závislý na státní sociální podpoře.

Graf 12: Vyhodnocení otázky číslo 29 - oblast finanční situace rodin „příjem“



Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Z výsledku dotazníkového šetření vychází, že pouze 9 respondentů (přímo pečující) má příjem z HPP, a jen 5 respondentů si vydělává formou brigády, čímž si pravděpodobně snaží finančně pomoci v těžké finanční situaci. Až 12 respondentům finančně pomáhá blízká rodina. Proto považujeme hypotézu za potvrzenou. Finanční příjem dospělé osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra a domácnosti ve které žije, je vysoce ohrožen, oslaben, z důvodu, že péče o osobu s autismem je časově velice náročná, a pokud je tato osoba v domácí péči, znemožňuje přímo pečujícímu mít práci na hlavní pracovní poměr. Projevy chování těchto osob bývají tak náročné na péči, že neumožňují ani jiné formy brigád a pracovních poměrů jako například práci z domova.

Otázka č. 30: Je Váš celkový finanční příjem dostatečný na pokrytí všech nákladů spojených s péčí o osobu s těžkou formou poruchy autistického spektra? (strava, bydlení, pohonné hmoty)

Tabulka 18: Vyhodnocení otázky číslo 30 - oblast finanční situace rodin

ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
Ano, příjem je akorát dostatečný, mohlo by to být lepší	15	50%
Rozhodně ne, příjem nepokrývá ani základní potřeby	7	23.3%
Spíš ne, musíme být velice skromní, aby jsme pokryli základní výdaje	5	16.7%
Ano, příjem je nadstandardní, pokrývá všechny naše náklady	3	10%

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Otázka č. 31: Jsou podle Vás dostatečné formy státní sociální podpory pro osoby, u kterých projevy chování jsou náročné na péči a vyžadují 24hodinovou péči?

Graf 13: Vyhodnocení otázky číslo 31 - oblast poskytování přímé péče

Vysvětlivky: -2= jsou rozhodně nedostatečné, -1= jsou nedostatečné, ale dá se z toho žít, 0= jsou dostatečné na pokrytí základních nákladů, 1= jsou dostatečné na kvalitnější život 2= jsou nadměru dostatečné, výrazně usnadňují život a zvyšují kvalitu života

	-2	-1	0	1	2	
jsou rozhodně nedostatečné	19	7	3		1	jsou nadměrně dostatečné, výrazně usnadňují život a zvyšují kvalitu života

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Výsledek dotazníkového šetření v otázce 30. a 31 poukazuje na těžší finanční situaci rodin. Jenom 3 respondenti (9,99 %) uvedli tzv. „finanční spokojenost, bez omezování, šetření apod. Až 7 respondentů (23,3 %) uvedlo, že příjmy nepokryjí ani základní výdaje. Osoby přímo pečující v domácnosti nemají pracovní příležitosti, protože péče o osobu s těžkou formou poruchy autistického spektra je velice náročná a vyžaduje neustálou péči. Jejich jediná forma finančního příjmu jsou častokrát pouze formy/příspěvky státní sociální podpory. Tím jsou vystaveni vysokému riziku, v případě náročnějších situací, a taky je výrazně snížena jejich kvalita života ve všech směrech.

Otázka č. 32: Jak byste pár slovy zhodnotili Vaši kvalitu života v oblasti financí?

Tabulka 19: Vyhodnocení otázky číslo 32 - oblast kvalita života v oblasti financí

Sběř odpovědí vyhodnocen jako odpověď	Počet respondentů
Horší kvalita života	20 (69,93 %)
Lepší kvalita života	10 (33,3 %)

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, ruční sběr dat

V této otázce měli respondenti možnost odpovědět vlastními slovy. Na základě ručního sběru a vyhodnocení dat byla získaná data rozdělena do kategorií uvedených v tabulce č 19. Je alarmující, že až 20 respondentů uvedlo, že jejich finanční situace není dobrá a někdy nepokrývá ani základní výdaje.

Otázka č. 33: Řešili jste/řešíte otázky a přístupy v rámci sexuálního života osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra?

Tabulka 20: Vyhodnocení otázky číslo 33 - oblast sexualita a sexuální život

ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
Není potřeba to řešit z důvodu užívání medikace, která potlačuje sexuální projevy chování	14	46.7%
Ano, řešili jsme to/ řešíme to	8	26.7%
Chceme to řešit, ale nevíme jak (na koho se máme obrátit)	5	16.7%
Jiná	2	6.7%
Ne, nikdy jsme to neřešili a nechceme to řešit	1	3.3%

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Otázka č.34: Který z přístupu volíte při otázkách sexuálních potřeb osob s těžkou formou poruchy autistického spektra?

Tabulka 21: Vyhodnocení otázky číslo 34 - oblast sexuální potřeby

ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
Podporující přístup: respektuji potřeby, nechám prostor pro soukromí na sebeuspokojování potřeb, případně zakoupím alternativní podpůrní pomůcku, vzdělávám se v této oblasti, vyhledávám poradenství, nepokouším se zabránit nebo odvrátit sebeuspokojování, vytvářím bezpečný prostor	16	53.3%
Farmaceutický přístup: užívání léku, které zamezují sexuálním projevům chování	13	43.3%
Odmítavý přístup: není důvod k podpoření sebeuspokojování, když se to jednou naučí nikdy s tím nepřestane, pro všechny bude bezpečnější, když budeme těmto situacím předcházet	2	6.7%

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Otázka č.35: Využili/a jste někdy poradenství, edukaci, nebo asistenci v oblasti sexuality osob s autismem?

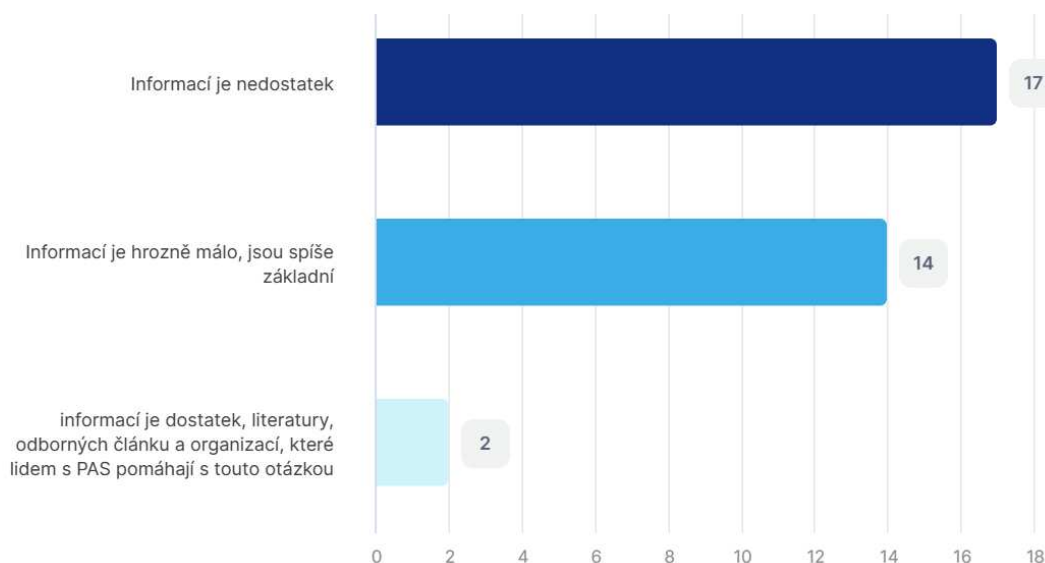
Tabulka 22: Vyhodnocení otázky číslo 35 - oblast poradenství v otázkách sexuality

ODPOVĚĎ	POČET	PODÍL
ne, nevyužili jsme to, nevíme že něco takového existuje	15	50%
ne, nevyužili jsme to, ale víme že něco takového existuje	12	40%
ano, využili jsme to	3	10%

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

36. Jak byste zhodnotili, kvalitu a dostupnost informací v oblasti sexuality lidí s autismem v České republice?

Graf 14: Vyhodnocení otázky číslo 36 - oblast poradenství v otázkách sexuality



Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, 2024, Survio.com

Hypotéza 4

Kvalita života osoby s těžkou formou autismu v oblasti sexuality je nízká až nulová. Opatrovníci a přímo pečující nemají dostatečné informace a možnosti edukace na téma sexualita a autismus. K měření kvality v otázkách sexuality a k zjišťování pravdivosti hypotézy byly zpracovány odpovědi v dotazníkovém šetření k otázkám č. 33-36:

33: Řešili jste/řešíte otázky a přístupy v rámci sexuálního života osoby s těžkou formou autismu?

34: Který z přístupů volíte při otázkách sexuálních potřeb osob s těžkou formou autismu?

35: Využili/a jste někdy poradenství, edukaci, nebo asistenci v oblasti sexuality osob s autismem?

36: Jak byste zhodnotili, kvalitu a dostupnost informací v oblasti sexuality lidí s těžkou formou poruchy autistického spektra?

Výsledky získaných dat:

Na základě získaných odpovědí je hypotéza potvrzena. V otázce č. 33. až 14 respondentů užívá medikaci, která potlačuje sexuální projevy chování. Rodiče tím pádem otázky v oblasti sexuality nemusí řešit. Je alarmující, že až 5 respondentů uvedlo, že otázku sexuality osoby s těžkou formou autistického spektra by chtěli řešit, ale nevědí, na koho se mají obrátit. V otázce č. 34. až 16 respondentů uvedlo, že v otázkách sexuality mají podporující přístup, kdy respektují sexuální potřeby pečovaného. I když je přístup rodičů ve většině pozitivní, tak v otázce č. 35. zjišťujeme, že až 15 respondentů nemá žádné informace o poradenství v oblasti sexuality a pouze 3 respondenti někdy využili tento typ poradenství. Poslední otázka naši hypotézu potvrzuje v plné míře, neboť pouze 2 respondenti uvedli, že informací v oblasti sexuality osob s těžkou formou autismu je v České republice dostatek. Zbytek dotazovaných uvedlo, že je informací nedostatek nebo spíše nejsou žádné.

6. Hypotéza.

Kvalita života osob s těžkou formou poruchy autistického spektra v rámci územní komparace zmapuje, že respondenti ze Středočeského kraje uvedou nejvyšší míru spokojenosti ve všech aspektech života oproti občanům z jiných regionů.

Na základní změření kvality života byly použité následující otázky z dotazníkového šetření:

2. otázka: Místo pobytu – Tato otázka slouží k určení místa pobytu osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra a k rozřídění respondentů podle regionu.

3. otázka: Když Vám byla diagnostikována těžká forma poruchy autistického spektra, bylo Vám lékařem nabídnuto poradenství, případně jste byl přeměrován do jiné

instituce/organizace, která se zabývá touto problematikou? V této otázce respondenti odpovídali více možnostmi. Za rizikovější, které mohou mít za následek snížení kvality života znevýhodněné osoby, považujeme odpovědi:

3. odpověď: „Ne, žádné poradenství/informace jsem nezískala, všechno jsem si vyhledal/a sám/sama, bez jakýchkoliv institucí/organizací.“

4. odpověď: „Ne, žádné poradenství/informace jsem nezískal/la.“

U respondentů, kteří odpoví 3. a 4. odpovědí, považujeme kvalitu života v oblasti poradenství za sníženou nebo rizikovou.

5. otázka: Byla Vám jako rodiči/zákonnému zástupci nabídnuta psychologická pomoc/poradenství na zvládnutí zátěžové situace?

V této otázce považujeme za rizikovou odpověď č. 1: „Ne, pomoc mi nebyla nabídnuta a žádnou jsem nevyužil“ a odpověď č.4: „Ano, pomoc mi byla nabídnuta, ale nevyužil jsem jí.“ Neposkytnutí psychologické pomoci/poradenství rodiči a pečujícím, který se z důvodu onemocnění jeho dítěte dostal do tíživé situace, může vést k širokému spektru dalších komplikací, od zhoršení psychického stavu přímo pečujícího až po snížení kvality poskytované péče. Proto u respondentů, kteří odpovídají na tuto otázku odpovědí číslo 1., považujeme kvalitu života za sníženou, ohroženou v oblasti psychické pohody a zdraví.

6. Navštěvovalo Vaše dítě/opatrovanec s těžkou formou autistického spektra speciální mateřskou a základní školu?

V této otázce považujeme za rizikovou/nežádoucí odpověď č. 2: „Ano, navštěvovali jsme mateřskou a základní školu, ale studium muselo být přerušeno“ a odpověď č. 4: „Navštěvovalo jenom mateřskou školu“ a odpověď č. 5: „Ne, nenavštěvovalo mateřskou ani základní školu.“

U respondentů, kteří na otázku č. 6 odpověděli číslem 2. 4. 5., považujeme za sníženou kvalitu života v oblasti vzdělávání a socializace.

8. Pokud jste se někdy setkali/a s alternativní formou komunikace, uplatnili jste ji v dalším životě osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra?

V této otázce považujeme za rizikovou/nežádoucí odpověď č. 2: „S alternativní formou komunikace jsme se setkali, ale nevyužili jsme ji.“

Odpověď č. 3: „S alternativní formou komunikace jsme se neseťkali, nevíme, co to obnáší.“ Odpověď č. 4: „S alternativní formou komunikace jsme se neseťkali a nemáme o podobné formy komunikace zájem.“

Respondenti, kteří odpoví na otázku č. 8 odpověďmi č. 2, 3, 4 považujeme kvalitu života v oblasti komunikace, socializace za sníženou.

9. Od raného dětství osoby s těžkou formou autistického spektra až po její dospělost, spolupracovali jste s nějakými organizacemi/institucemi, které Vám aktivně pomáhali se vzděláváním, aktivitací a volnočasovými aktivitami? Pokud ano, o které organizace/instituce šlo a jakou formu pomoci Vám poskytovaly?

V této otázce proběhne ruční sběr dat, kde se bude vyhodnocovat, zda rodiče/přímo pečující vůbec spolupracují s nějakou organizací. Odpovědi budou zpracovány odpovědí A= ano spolupracují, N= nespolupracují.

15. Když využíváte či jste využili pobytové sociální služby, jednalo se o službu, která byla určená pro osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra a přizpůsobená jejich potřebám a projevům chování, které mohou být náročné na péči?

V této otázce považujeme za rizikovou/nežádoucí odpověď č. 1: „Nemáme žádnou zkušenost.“ Péče o dospělé osobu s těžkou formou autismu je pro rodiče/přímo pečujícího velice náročná. Z dlouhodobého hlediska je vhodnějším řešením využívání vhodných pobytových služeb, které zajistí péči o klienta ve všech směrech. Respondenti, kteří odpovídají na otázku č. 15. odpovědí číslo 1. považujeme za rizikovou v oblasti poskytování péče (rodiče stárnou, může se jim zhoršit zdravotní stav). Proto u respondentů, kteří zvolili tyto odpovědi, považujeme kvalitu života v oblasti poskytování pobytových sociálních služeb za sníženou.

20. Jak byste zhodnotili kvalitu pobytových sociálních služeb pro osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra v České republice?

Respondenti měli k dispozici odpovědi na škále od -2 po +2, přičemž -2 nejhorší výsledek, -1 pozorují výrazné nedostatky, 0 - obstojné, 1- pobytové sociální služby jsou kvalitní, ale je tam prostor pro zlepšení, 2- pobytové sociální služby jsou vysoce kvalitní. Respondenti, kteří na této škále využili odpovědi -2, a -1, považují kvalitu sociálních služeb za méně kvalitní/nekvalitní, což se může odrážet na kvalitě jejich života.

21. Zkvalitňují pobytové sociální služby Váš život?

Respondenti měli k dispozici odpovědi na škále od -2= nezkvalitňují, -1= spíše ne, 0= jenom z části, 1= ano zkvalitňují, ale je tam prostor pro zlepšení, 2= výrazně zkvalitňují můj život. U respondentů, kteří na této škále využili odpovědi -2, a -1, můžeme považovat kvalitu života za nižší až nízkou.

22. Jaké jídlo preferuje osoba s těžkou formou autismu ve vaší domácnosti?

V této otázce považujeme za rizikovou/nežádoucí odpověď č. 1: „sladkosti“. Z dlouhodobého hlediska opakovaná a pravidelná konzumace rafinovaných cukrů pro osoby s těžkou formou autismu, anebo s jiným mentálním znevýhodněním, ovlivňuje projevy chování a negativně ovlivňuje zdraví osoby. Denní konzumace sladkostí a rafinovaného cukru by neměla být označena jako kvalitní strava. U respondentů, kteří v odpovědi zvolili odpověď číslo 1., považujeme kvalitu života v oblasti stravování za sníženou.

30. Je Váš celkový finanční příjem dostatečný na pokrytí všech nákladů spojených s péčí o osobu s těžkou formou poruchy autistického spektra? (strava, bydlení, pohonné hmoty)

V této otázce považujeme za rizikovou/nežádoucí odpověď č. 1: „Rozhodně ne, příjem nepokrývá ani základní potřeby“ a odpověď č. 4: „Spíš ne, musíme být velice skromní, abychom pokryli základní výdaje.“ U respondentů, kteří použili odpověď číslo 1. a 4., považujeme kvalitu života v oblasti financí za nižší/nízkou.

32. Jak byste pár slovy zhodnotili Vaši kvalitu života v oblasti financí?

V této otázce proběhne ruční sběr dat, kde se budou vyhodnocovat jednotlivé odpovědi respondentů. Na základě vyhodnocení odpovědí určíme, zda respondenti považují svoji finanční situaci za lepší nebo horší.

35. Využili jste někdy poradenství, edukaci nebo asistenci v oblasti sexuality osob s autismem?

V této otázce považujeme za rizikovou/nežádoucí odpověď č. 3: „Ne, nevyužili jsme to, nevíme, že něco takového existuje.“ Povědomí o sexuálním poradenství, nebo dokonce jeho aktivní využívání může výrazně zkvalitnit život osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra.

Tabulka 23: Územní komparace kvality života osob s těžkou formou poruchy autistického spektra

	Místo pobytu/ otázka č.	3.	5.	6.	8.	9.	15.	20.	21.	22.	30.	32.	35.
1.	Praha	5	2	4	1	A	2	-1	1	1235	4	horší	2
2.	Praha	3	4	5	3	N	3	-2	2	1235	2	horší	3
3.	Praha	3	4	45	2	A	3	-1	1	1235	3	lepší	1
4.	Praha	1	4	3	3	A	1	2	2	1235	2	lepší	3

5.	Hradec Králové	3	2	3	1	A	3	-1	2	6	4	horší	1
6.	Lomnice nad Popelkou	4	2	3	2	A	3	1	2	26	2	lepší	2
7.	Rváčov	3	4	3	1	A	1	2	2	5	4	horší	2
8.	Liberec	4	4	4	2	N	2	0	0	1235	1	horší	2
9.	Hranice na Moravě	4	2	3	1	N	3	0	0	5	1	horší	2
10.	Praha	3	2	3	1	A	3	-1	1	1235	3	lepší	2
11.	Brtníky	3	4	3	1	A	1	0	2	135	4	horší	2
12.	Brno	2	4	5	2	N	4	0	0	4	2	horší	2
13.	Slaná	2	4	3	2	A	1	-1	0	5	2	horší	1
14.	Lomnice nad Popelkou	4	4	3	1	N	1	-1	0	5	1	horší	2
15.	Olomouc	4	2	3	2	A	2	-1	0	12356	2	horší	2
16.	Česká Lípa	3	4	4	3	A	2	-2	-2	1235	2	horší	3
17.	Praha	4	3	2	2	A	1	1	2	78	3	lepší	3
18.	Zlín	1	4	3	1	N	4	-2	2	1235	4	horší	3
19.	Turnov	2	4	3	2	N	4	-1	-1	356	2	horší	3
20.	Ostrava	3	4	2	1	A	3	-1	-1	12356	1	horší	3
21.	Nové Město na Moravě	1	4	3	1	N	4	-2	-1	7	2	lepší	2
22.	Ústí nad Labem	1	4	3	3	A	4	-2	-2	12356	1	horší	3
23.	Kojetice	23	1	4	5	N	4	-2	-2	7	2	lepší	3
24.	Ústí nad Labem	4	3	3	2	A	2	-1	-2	2356	1	horší	2
25.	Děčín	2	4	3	2	A	4	-2	-2	12356	2	lepší	4
26.	Praha	3	4	5	5	A	1	-2	-2	7	2	lepší	3
27.	Nový Jičín	4	4	45	2	A	4	-2	-2	2356	2	horší	3

28.	Kamenný Újezd	4	4	3	2	N	4	-2	-2	123	2	horší	3
29.	Litvínov	13	4	3	2	N	4	-2	-2	1236	1	horší	3
30.	Praha	4	2	3	2	A	1	-1	1	1235	2	lepší	3

Zdroj: vlastní dotazníkové šetření, ruční sběr dat, 2024

Vyhodnocení hypotézy č. 6

Celkový počet respondentů = 30, 1 respondent = 3,33 % z celkového počtu respondentů (3,33x30= 100 %)

Počet respondentů ze Středočeského kraje je 8. 8=100 %. 1 respondent ze SK= 12,5 % (12,5x8=100%)

Počet respondentů z jiného kraje je 22. 22= 100 %. 1 respondent z jiného kraje = 4,545 % (4,545x22= 100%)

Vyhodnocení hypotézy k otázce č. 3: Počet respondentů ze Středočeského kraje je 8. Hypotéza se nepotvrdila. Až 6 respondentů ze Středočeského kraje odpovědělo, že jejich kvalita života v oblasti využívání poradenských služeb byla nízká až ohrožená.

Vyhodnocení hypotézy k otázce č. 5: Hypotéza se nepotvrdila. Z důvodů vysokého podílu respondentů, kteří uvedli, že jim nebyla v minulosti nabídnuta psychologická pomoc po diagnostice těžké formy autismu u jejich dítěte nebo tuto pomoc nevyužili, není možné vykonat územní komparaci. Až 21 respondentů ze všech regionů České republiky uvedli odpověď 1. a 4., které považujeme za nežádoucí.

Vyhodnocení hypotézy k otázce č. 6: Hypotéza se nepotvrdila. Z důvodu značně vyššímu procentuálnímu počtu respondentů mimo Středočeský kraj. Až 77 % (17 z 22 respondentů) respondentů uvedlo, že navštěvovalo základní školní docházku. Jenom 37,5 % (3 z 8 respondentů) uvedlo, že navštěvovalo školní docházku a jejich kvalita života v oblasti vzdělávání nebyla snížena nebo ohrožená.

Vyhodnocení hypotézy k otázce č. 8: Hypotéza se nepotvrdila. Jenom 33,3 % respondentů z celkového počtu ve svém životě aktivně využívá alternativní komunikaci. Ve Středočeském kraji odpověď číslo 1. označili pouze 3 respondenti (37,5 %) ze Středočeského kraje. Výsledek považujeme v rámci všech území v ČR za nedostatečný. Úroveň kvality života osob s těžkou formou poruchy autistického spektra v oblasti komunikace a socializace je snížena až ohrožená.

Vyhodnocení hypotézy k otázce č. 9: Tato hypotéza se potvrdila. Až 87,5 % respondentů ze Středočeského kraje spolupracuje s nějakou organizací/institucí, která jim poskytuje různé podpůrné činnosti v oblasti problematiky autistického spektra. Až 10 respondentů, kteří nepocházejí ze Středočeského kraje (45,45 %) uvedlo, že s nikým nespolečně pracuje. Spolupráce s podobnou institucí/organizací dokáže výrazně dlouhodobě zvýšit a zvyšovat kvalitu života osoby s autismem a přímo pečujícímu. Předpokládáme, že za tento výsledek je zodpovědný nedostatek institucí/organizací zabývajících se touto problematikou mimo Středočeský kraj.

Vyhodnocení hypotézy k otázce č. 15: Tato hypotéza se částečně potvrdila. Až 10 respondentů (33 %) uvedlo, že využívají/využívali sociální služby, které nebyly specializované na těžké formy autistického spektra, přičemž ani jeden respondent nebyl ze Středočeského kraje. Až 8 respondentů (26,64 %) respondentů uvedlo, že nemá žádnou zkušenost se sociálními službami, z toho jenom 2 respondenti (6,66 %) byly ze Středočeského kraje. Z tohoto výsledku vyplývá, že kvalita života v oblasti využívání sociálních služeb osob s těžkou formou autismu je nižší až ohrožená v rámci všech krajů České republiky. Ve Středočeském kraji je ale více dostupných pobytových sociálních služeb, které jsou specializované na tuto cílovou skupinu klientů.

Vyhodnocení hypotézy k otázce č. 20: Tato hypotéza se nepotvrdila. Jenom 3 respondenti (10 %) zvolili na škole odpovědi: „1- pobytové sociální služby jsou kvalitní, ale je tam prostor pro zlepšení“; „2- pobytové sociální služby jsou vysoce kvalitní.“. 4 respondenti (13,32 %) uvedli, že pobytové sociální služby jsou podle nich obsoletní. Zbytek respondentů uvedl nespokojenost s pobytovými sociálními službami.

Vyhodnocení hypotézy k otázce č. 21: Tato hypotéza se značně potvrdila. Až 7 respondentů z 8 respondentů ze Středočeského kraje (87,5 %) uvedlo, že jim sociální služby zkvalitňují život, i když podle výsledků vyhodnocení otázky číslo 20. nejsou spokojeni s poskytovanými službami. 5 respondentů z 22 respondentů, kteří nežijí ve Středočeském kraji (22,725 %) uvedlo, že jim sociální služby ulehčují život. Je značné, že občané Středočeského kraje mají kvalitnější život skrze poskytování sociálních služeb pro osoby s těžkou formou autistického spektra.

Vyhodnocení hypotézy k otázce č. 22: Tato hypotéza se nepotvrdila. Více než polovina celkových respondentů uvedla, že sladká strava (rafinovaný cukr, který podle několika výzkumů není vhodný pro osoby s poruchami autistického spektra) patří do jejich jídelníčku. 14 respondentů sladkou stravu do svého jídelníčku neuvedla. Ze 14 dotazovaných byli 2

respondenti ze Středočeského kraje, přičemž jeden respondent uvedl, že cukr v jídelníčku nemá z důvodu onemocnění diabetes. Z výsledků vyplývá, že kvalita života v oblasti stravování osob s těžkou formou autistického spektra může být ohrožená a nebylo potvrzeno, že občani Středočeského kraje jsou lépe informováni o dietologických postupech.

Vyhodnocení hypotézy k otázce č. 30: Tato hypotéza se značně potvrdila. Jenom 1 respondent (3,33 %) z celkového počtu dotazovaných ze Středočeského kraje uvedl, že jeho finanční příjmy jsou nedostatečné. Až 11 respondentů (36,63 %), kteří nežijí ve Středočeském kraji, uvedlo, že jejich příjem je nedostatečný. Výsledek této hypotézy navazuje i na předchozí hypotézu, kde předpokládáme, že dostupnost sociálních služeb pro osoby s těžkou formou autismu zvyšuje možnost zaměstnat se pro jejich rodiče. Osoby žijící ve Středočeském kraji mají více pracovních možností, více možností využívání pobytových sociálních služeb, což může mít výrazně pozitivní vliv na kvalitu jejich života.

Vyhodnocení hypotézy k otázce č. 32: Hypotéza se potvrdila. Až 6 respondentů (75 %) ze Středočeského kraje uvádí, že je jejich celková finanční situace lepší. Jenom 4 respondenti (18,18 %) kteří nežijí ve Středočeském kraji uvedli, že je jejich celková finanční situace lepší.

Je ale alarmující, že až 20 respondentů uvedlo, že jejich finanční situace není dobrá a někdy nepokrývá ani základní výdaje.

Vyhodnocení hypotézy k otázce č. 35: Tato hypotéza se nepotvrdila. Skoro polovina respondentů neví a nemá povědomí, že podobné poradenské služby existují. Tuto službu využili pouze 3 respondenti, přičemž každý respondent byl z jiného kraje. Zbytek dotazovaných tuhle otázku pravděpodobně z důvodu užívání medikace nebo z jiných důvodů nemusí řešit. Celkový výsledek nám ukazuje, že povědomí o tomto typu poradenství, které značně ovlivňuje kvalitu života osoby s těžkou formou autismu, je nízké.

Závěr hypotézy: Dle získaných a zpracovaných dat je značné, že obyvatelé Středočeského kraje mají vyšší míru kvality života v oblasti poradenství a poskytování sociálních služeb. Právě dostupnost těchto služeb jim zvyšuje pracovní možnosti, a tím pádem i celkovou finanční situaci a kvalitu života.

Do zbylých hypotéz, které nebyly potvrzeny, mohou vstupovat zájmy rodičů, hodnotová orientace nebo cílová skupina školního zařízení, pobytové či jiné sociální služby.

4.1 Návrhy a doporučení

Z výsledků dotazníkového šetření, z rozhovorů s klienty DZR Domov Daniela, a také na základě pozorování aktuálního vzdělávacího systému pro osoby s poruchami autistického spektra výzkumná část diplomové práce vyhodnocuje, že se naše společnost postupně rozvíjí v oblasti vzdělávání, služeb pro osoby s mentálním znevýhodněním. Školství se výrazně zkvalitňuje, a s ním aktivizační služby, podpůrné skupiny, pečovatelské služby a v neposlední řadě pobytové a nepobytové sociální služby. Na sociálních sítích jsou stabilní a silné komunity rodičů osob s různými formami poruch autistického spektra a osob, kteří pracují v sociálních službách. To všechno donesla nová doba, digitalizace, elektronizace a propojování speciálně pedagogických a medicínských vzorů a přístupu ze zahraničí. Děti, které se narodí s poruchou autistického spektra v této postmoderní době to samozřejmě nemají v žádném aspektu lehké, ale jejich rodiče a společnost už mají dostatek možností k realizaci kvalitního života, který je společensky akceptovaný. Tyto možnosti ale neměly děti narozené dříve. Děti, které jsou nyní dospělí lidé, což se výrazně odrazilo na kvalitě jejich života. V oblasti kvality života těchto lidí panuje negativní paradigma „lepší to už nebude“, a nějakým způsobem nevzniká motivace o rozvoj kvality jejich života. Je nezbytné odstranit toto paradigma a věnovat část vzdělávání i těmto dospělým lidem. Je nezbytné, aby se tito lidé naučili komunikovat formou alternativní komunikace. Jejich rodiče stárnou, můžou změnit místo pobytu, nebo naopak jejich zdravotní stav se může zhoršit natolik, že nebudou schopni komunikace, jak tomu bylo do teď.

Paradigma, které lidem říká, „jinak to už nebude“, je potřebné rovněž odstranit u rodičů/přímo pečujících. Rodiče jsou častokrát dlouhodobě demotivováni. Jejich velká část života tvoří jenom péče o zdravotně znevýhodněného člověka a jak potvrdily i výsledky dotazníkového šetření, častokrát s nikým nespolupracují nebo nevědí, na koho se mají obrátit. Těmto lidem/pečujícím je nezbytné poskytování poradenství v průběhu celého jejich života, které pro ně musí být dostupné.

Kromě jiného je nezbytné, celé společnosti ale i jednotlivců, zaměřit se na zvýšení kvality života v oblasti financí, která se opírá o rozvoj sociálních pobytových služeb, které jsou momentálně skoro nedostupné. Osoby, které jsou v domácí péči, jsou častokrát finančně na okraji společnosti a nemají žádné možnosti zlepšení své finanční situace.

Jedinou variantou, která by dokázala alespoň z části zlepšit kvalitu života ve všech aspektech života těchto lidí, je správná osvěta. Osvěta společnosti, rodičů/opatrovníků a nás všech, kteří bychom těmto lidem dokázali pomoci.

Závěr

Tématem diplomové práce byla kvalita života dospělých osob s těžkou formou autistického spektra a územní komparace kvality života těchto osob napříč Českou republikou. Práce byla členěna do dvou částí – na teoretickou a výzkumnou část. Teoretická část práce byla tvořena kapitolami, které se zabývají historií a klasifikací autismu a důležitými aspekty života osoby s těžkou formou autistického spektra, jako jsou poradenství, sociální služby, vzdělávání, sexualita a v neposlední řadě významem stravování v životě zdravotně znevýhodněné osoby. Tyto kapitoly/aspekty byly vybrány za důležité v otázkách kvality života osob s těžkými formami poruch autistického spektra na základě důkladného pozorování této cílové skupiny, rozhovorů se zákonnými zástupci a rodiči a přímo pečujícími. Výzkumná část diplomové práce byla postavena na základě výzkumného šetření, které proběhlo formou strukturovaného dotazníku, s kterým byli osloveni klienti DZR Domov Daniela, a elektronickou formou, kdy byl zaslán formou sociálních sítí v komunitě rodičů/opatrovníků, kteří se starají o osobu s těžkou formou autistického spektra. Cílem dotazníků bylo zkoumat výše popsané aspekty života, které se můžou výrazně odrazit na celkové kvalitě života osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra. Ve výzkumném šetření bylo také důležité zjistit rozdíly v kvalitě života napříč různými regiony České republiky.

Z výzkumného šetření diplomové práce vyplynulo, že kvalita života dospělých osob s těžkými formami poruch autistického spektra je v některých aspektech života nižší nebo dokonce ohrožená. Největší vliv na výsledky šetření má nedostatek/nerovnoměrnost poskytovaných sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu napříč celou Českou republikou. Kvalita života je podle výsledků dotazníkového šetření výrazně narušená v oblasti alternativní komunikace, kterou považujeme za částečně nezbytnou v práci s touto cílovou skupinou, v oblasti financí, kdy respondenti uvádějí výrazně nízkou kvalitu života, v oblasti poskytování sociálních služeb a rovněž v oblasti sexuality a stravování. Za největší problém považujeme společensky nežádanou myšlenku, že s touto cílovou skupinou v dospělém věku není možné vykonávat jakékoliv změny, které by vedly k lepší kvalitě života.

V rámci výsledků dotazníkového šetření a územní komparace kvality života osob s těžkou formou autistického spektra ale nejsou na základě výsledků patrné výrazně rozdíly v kvalitě života napříč regiony. Za jediný výrazný aspekt v kvalitě života osob s těžkou formou autistického spektra byl pozorován v dotazníkovém šetření v oblasti financí a

sociálních služeb, kdy se potvrdilo, že respondenti (rodiče, opatrovníci) žijící ve Středočeském kraji využívají častěji pobytové sociální služby než občani ostatních regionů, což jim umožňuje pracovat, a tím lépe finančně zabezpečit rodinu a osobu s těžkou formou autismu.

Proto na základě výsledků výzkumné části diplomové práce považujeme za nezbytné, aby se pobytové sociální služby pro tuto cílovou skupinu rozvíjely rovnoměrně do všech regionů napříč celou Českou republikou, což může mít výrazný vliv na kvalitu života osob s těžkou formou autistického spektra a jejich rodin.

Seznam použité literatury

BERÁNKOVÁ, Kateřina. Příspěvek na péči – vše co jste potřebovali vědět. *Sociální pracovník*. 2023, roč. 2023, č. 2–Léto. ISBN 2788-2659.

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

ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem: (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. V Praze: Pasparta, 2013. ISBN 978-80-905576-2-8.

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Speciální pedagogika (Portál). Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0.

KAFKA, B. *Nové Základy experimentální psychologie*. V Červeném Kostelci 1948. Nákladem autora tiskem AL. Kubásové v České Skalici, 1948. ISBN 11. vydání – dotisk.

MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.

MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.

PEAVY, R. Vance. *Sociodynamické poradenství: konstruktivistická perspektiva*. Praha: Dům zahraniční spolupráce pro Centrum Euroguidance, 2013. ISBN 978-80-87335-55-0.

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vydání třetí. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Speciální pedagogika (Portál). Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0984-3.

ŠÁMALOVÁ, Kateřina a VOJTÍŠEK, Petr (ed.). *Sociální správa: organizace a řízení sociálních systémů*. Praha: Grada, 2021. ISBN 978-80-271-2195-3.

ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.

ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 3., přeprac. Speciální pedagogika (Portál). Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-060-7.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci : [informační příručka]*. Vyd. 2. Praha: APLA, c2008. ISBN isbn978-80-254-6339-0.

ZICH, František. *Úvod do sociologického výzkumu*. Praha: Eupress, 2004. ISBN 80-86754-19-7.

MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-548-2.

ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem: (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. V Praze: Pasparta, 2013. ISBN 978-80-905576-2-8.

MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.

VAĐUROVÁ, H., MÜHLPACHR, P., 2005. *Kvalita života. Teoretická a metodologická východiska*. 1. vyd. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 80-210-3754-7.

TUČKOVÁ, Mgr. Jana. *Dostupnost vhodných sociálních služeb pro osoby s chováním náročným na péči*. *Sociální služby*. 2023, roč. 2023, č. 25, s. 2. ISSN 1803-7348.

Seznam elektronických zdrojů

AUTIS-HB Z. S. *Autismus – poruchy autistického spektra (PAS)*. Online. Dostupné z: [https://autis-hb.cz/o-](https://autis-hb.cz/o-autismu#Autismus%E2%80%93poruchyautistického%20spektra(PAS))

[autismu#Autismus %E2%80%93 poruchy autistického spektra \(PAS\)](https://autis-hb.cz/o-autismu#Autismus%E2%80%93poruchyautistického%20spektra(PAS)). [cit. 2024-04-21].

Philip M. Ferguson. Leo Kanner Austrian-American psychiatrist. Online. 2024, 30.3.2024. Dostupné z: <https://www.britannica.com/science/child-psychology>. [cit. 2024-04-20]

NÁRODNÍ ZDRAVOTNICKÝ INFORMAČNÍ PORTÁL. *Kvalita života*. Online. 2024. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/rejstrikovy-pojem/1691>. [cit. 2024-03-22].

ČESKÁ SPRÁVA SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ. *Invalidní důchod*. Online. Dostupné z: <https://www.cssz.cz/invalidni-duxod>. [cit. 2024-04-24].

PhDr. Mgr. Jana Cimbalová, PhD. Co je autismus, jaké má příznaky? Druhy autismu a jak ho zjistit? Online. *Medicspark.cz*. Roč. 2024. Licence: iSicommerce s.r.o.. Dostupné z: <https://medicspark.cz/nemoci/autismus/>. [cit. 2024-04-17].

NATIONAL LIBRARY OF MEDICINE. *The Diagnosis of Autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and Beyond*. Online. ROSEN, Nicole E.; LORD, Catherine a VOLKMAR, Fred. 2021. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8531066/>. [cit. 2024-03-15].

Služby pro osoby s autismem bez poruch intelektu. Online. NAUTIS Z.Ú. 2024. Dostupné z: <https://www.nautis.cz/portfolio/terapie-deti-a-dospelych/sluzby-pro-osoby-s-autismem-bez-poruch-intelektu>. [cit. 2024-03-14].

ZAPOJME VŠECHNY.CZ. *Přehled možností vzdělávání žáků s mentálním postižením na základních školách*. AUTORSKÝ TÝM APIV B. Přehled možností vzdělávání žáků s mentálním postižením na základních školách. 2022. Dostupné z: <https://zpojmevsechny.cz/clanek/prehled-moznosti-vzdelavani-zaku-s-mentalnim-ostizenim-na-zakladnich-skolach-2>. [cit. 2024-03-14].

ADMIN, ChadWilkins. *Komunikační systém pro výměnu obrázků (PECS)*. Online- blog. 2020. Dostupné z: <https://chadwilken.com/cs/komunika%C4%8Dn%C3%AD-syst%C3%A9m-pro-v%C3%BDm%C4%9Bnu-obr%C3%A1zk%C5%AF-pecs/>. [cit. 2024-03-22].

BUTLER, R.D., L.D., Natalie, ESKE, Jamie (ed.). *What is the GAPS diet? A complete overview*. Online, Medically reviewed. Healthline Media UK Ltd, Brighton, UK, 2019. Dostupné z: <https://www.medicalnewstoday.com/articles/325046#benefits>. [cit. 2024-03-22].

MORTON, J.T., JIN, DM., MILLS, R.H. ET AL. *Multi-level analysis of the gut–brain axis shows autism spectrum disorder-associated molecular and microbial profiles*. ISSN 1476-4687 (online). 26 Červen 2023n. 1. [cit. 2024-03-22].

NOVOTNÁ, Ivana. *Sexualita u lidí s poruchou autistického spektra*. Online. 2020. Dostupné z: <https://www.alfabet.cz/dite-se-zdravotnim-postizenim/sexualita-u-lidi-s-poruchou-autistickeho-spektra/>. [cit. 2024-04-05].

KOMUNIKAČNÍ KARTIČKY – PIKTOGRAMY, OVOCE A ZELENINA [online]. In: ESHOP: Z JINÉHO SVĚTA. [cit. 2024-04-05]. Dostupné z: <https://www.autismus-ammy.cz/laminovane-vyukove-pomucky/komunikacni-karticky-piktogramy--ovoce-a-zelenina--30-ks/>

Tereza Hermochová. Spojitost autismu s osou střevo-mozek potvrzena. Jsme o krok blíž k léčbě. Online. *Flowee.cz*. Roč. 2023. Dostupné z: <https://www.flowee.cz/civilizace/12086-spojnost-autismu-s-osou-strevo-mozek-potvrzena-jsme-o-krok-bliz-k-lecbe>. [cit. 2024-04-17].

Mapa počtu osob s poruchou autistického spektra vedených v databázi příspěvku na péči. Online. In: NADĚJE PRO DĚTI ÚPLŇKU, Z.S. Dostupné z: <https://www.mapaautismu.cz/>. [cit. 2024-04-05].

Přílohy

Dotazník: Kvalita života dospělých osob s těžkou formou autistického spektra v ČR

Otázka č. 1: Jaké je věkové rozmezí osoby s těžkou formou poruchy autistického spektra?

- 17-25
- 25-30
- 30-35
- 35-40
- 50+

Otázka č. 2: Kde momentálně bydlíte, dlouhodobě se zdržujete?

(Vlastní odpověď)

Otázka č. 3: Když Vám byla diagnostikována těžká forma PAS, bylo Vám lékařem nabídnuto poradenství, případně jste byl přeměrován do jiné instituce/organizace, která se zabývá touto problematikou? (Vyberte jednu nebo více odpovědí)

- Ne, žádné poradenství/informace jsem nezískal/la.
- Ne, žádné poradenství/informace jsem nezískala, všechno jsem si vyhledal sám/sama, bez jakýchkoliv institucí/organizací.
- Ne, žádné poradenství/informace jsem nezískal/la, sama jsem oslovila instituce/organizace, které se zabývají touto problematikou.
- Ano, lékař mi nabídl poradenství/ přeměroval mě do instituce/organizace, která se zabývá touto problematikou, a já jsem toho využil a oslovil/a instituce/organizace, které se zabývají touto problematikou.
- Ano, lékař mi nabídl poradenství/ přeměroval mě do instituce/organizace, která se zabývá touto problematikou, já jsem toho nevyužil/a a v této problematice jsem se vzdělával/a sám/a.
- Ani jedno z výše uvedených.

Otázka č. 4: Pokud jste využil/a poradenství v oblasti problematiky PAS, kterou instituci/organizaci jste oslovili? (Vyberte jednu nebo více odpovědí)

- neoslovil/a jsem žádnou instituci organizaci
- NÁRODNÍ ÚSTAV PRO AUTISMUS, Z.Ú.
- PasPoint Z.Ú.
- Poradenské centrum autismu
- APLA Severní Čechy, z.s.,
- Křesadlo HK - Centrum pomoci lidem s PAS, z.ú.

- Jiná organizace/instituce, která dnes již nepůsobí

Otázka č. 5: Byla Vám jako rodiči/zákonnému zástupci nabídnuta psychologická pomoc/poradenství na zvládnutí zátěžové situace? (Vyberte jednu odpověď')

- Ano, pomoc mi byla nabídnuta, ale nevyužil jsem jí.
- Ano, pomoc mi byla nabídnuta a já jsem ji využil/a.
- Ne, pomoc mi nebyla nabídnuta, vyhledal/a jsem jí sám/a.
- Ne, pomoc mi nebyla nabídnuta, a žádnou jsem nevyužil.

Otázka č. 6: Navštěvovalo Vaše dítě/opatrovanec s těžkou formou autistického spektra speciální mateřskou a základní školu? Pokud ano, jak dlouho? (Vyberte jednu nebo více odpovědí)

- Ne, nenavštěvovalo, mateřskou ani základní školu.
- Navštěvovalo jenom mateřskou školu.
- Ano, navštěvovalo mateřskou a základní školu, a splnili jsme plnou školní docházku.
- Ano, navštěvovali jsme mateřskou a základní školu, ale studium muselo být přerušeno.
- Ano, využili jsme individuální vzdělávání žáka.

Otázka č. 7: Setkal/a jste se někdy s alternativní formou komunikace v rámci vzdělávání osoby s těžkou formou autismu? Pokud ano, o jakou formu alternativní komunikace šlo?

(Vlastní odpověď')

Otázka č. 8: Pokud jste se někdy setkal/a s alternativní formou komunikace, uplatnili jste jí v dalším životě osoby s těžkou formou PAS? (Vyberte jednu odpověď')

- S alternativní formou komunikace jsme se setkali, ale nevyužili jsme jí.
- S alternativní formou komunikace jsme se setkali, a dodnes jí aktivně využíváme.
- S alternativní formou komunikace jsme se nesetkali, nevíme, co to obnáší.
- S alternativní formou komunikace jsme se nesetkali, rádi bychom jí využívali, ale nevíme, jak se používá a jak začít s jejím vzděláváním.
- S alternativní formou komunikace jsme se nesetkali, a nemáme o podobné formy komunikace zájem.
- Ani jedna z výše uvedeného

Otázka č. 9: Od raného dětství osoby s těžkou formou autistického spektra až po její dospělost, spolupracovali jste s nějakými organizacemi/institucemi, které Vám aktivně pomáhali se vzděláváním, aktivizací, a volnočasovými aktivitami? Pokud ano, o které organizace/instituce šlo a jakou formu pomoci Vám poskytovaly?

(Vlastní odpověď')

Otázka č. 10: Jak jste spokojeni s kvalitou poskytovaného vzdělávání pro osoby s těžkými formami PAS? Co byste zlepšili?

(Vlastní odpověď)

Otázka č. 11: Jakým způsobem jste získával/a informace v oblasti sociálně právní pomoci? (příspěvky, sociální služby, státní sociální podpora, opatrovnictví apod.) (Vyberte jednu nebo více odpovědí.)

- Informace jsem dohledával/a sám, nevěděl/a jsem na koho se můžu obrátit.
- Informace jsem dohledával/a sám/a, ale našel/la jsem oporu s komunitě rodičů kteří řešili podobné problémy.
- Veškeré informace jsem obdržela v rámci poradenství v instituci/organizaci která mi poskytovala poradenství.
- Veškeré informace jsem dohledával/a sám/a, ale vždy jsme se mohl/a obrátit na instituci/organizaci, která mi poskytovala poradenství, tam mi vždy správně "poradili".
- Jiné.

Otázka č. 12: Jak dlouho Vám trvalo vyřízení opatrovnictví po dovršení dospělosti? (Vyberte jednu odpověď)

- 1-3 měsíce
- 3-6 měsíců
- 6-9 měsíců
- přibližně rok
- rozhodně víc než rok

Otázka č. 13: Jak byste jako opatrovník zhodnotili náročnost vyřizování administrativy v oblasti sociálních služeb? (Jedna nebo více odpovědí.)

- Je to velice náročné a komplikované a zdouhavé.
- Je to velice náročné a komplikované, ale chápu, proč to tak je.
- Je to velice komplikované, rozhodně by to mohlo být jednodušší.
- Není to komplikované, bylo to pro mě jednoduché a všemu jsem rozuměl.
- Není to komplikované ani náročné, vždy jsem se měl na koho obrátit, kdo mi pomohl.
- Jiné.

Otázka č. 14: Využil/a jste nějaké pobytové sociální služby od dovršení dospělosti osoby s těžkou formou PAS? Pokud ano, jaké? (Vyberte jednu nebo více odpovědí)

- Ne, jsme v domácí péči.
- Ne, jsme v domácí péči, využíváme jenom služeb odlehčovací služby, osobních asistentů.

- DZR – Domov se zvláštním režimem
- TS - týdenní stacionář
- Ne – jsme v dlouhodobé hospitalizaci v psychiatrické nemocnici
- DOZP
- Ne, jsme v domácí péči, protože pro nás nejsou dostupné pobytové sociální služby.

Otázka č. 15: Když využíváte či jste využili pobytové sociální služby, jednalo se o službu, která byla určená pro osoby s těžkou formou PAS a přizpůsobená jejich potřebám a projevům chování, které mohou být náročné na péči? (Vyberte jednu odpověď)

- Ano, jednalo se o pobytovou sociální službu určenou pro osoby s těžkou formou PAS.
- Ne, jednalo se o jiný typ sociální pobytové služby, nebo o kombinaci cílové skupiny (pro osoby s mentálním postižením, pro osoby s PAS, pro osoby s tělesným postižením).
- Máme zkušenost s obojím.
- Nemáme žádnou zkušenost

Otázka č. 16: Poskytuje nebo poskytovala tato pobytová sociální služba, níže uvedené činnosti? (Vyberte jednu nebo více odpovědí)

- Aktivizační činnost pro osoby s PAS
- Alternativní forma komunikace (Piktogramy)
- Snoezelen
- Moderní technologie (tablet, Tv, elektronické hry pro osoby s PAS)
- Osobní asistenci
- žádné z uvedených

Otázka č. 17: Byli jste někdy vyloučeni z pobytové sociální služby? Pokud ano, proč? (Vlastní odpověď)

Otázka č. 18 Jak dlouho pečujete/pečovali jste o osobu s těžkou formou PAS v domácím prostředí?

- Celý jeho život
- Nikdy
- 1-5 let
- 5-10 let
- 10-15 let
- 15+ let

Otázka č. 19 Kdybyste nebyli jako opatrovník schopni se ze zdravotních nebo jiných důvodů postarat o osobu s těžkou formou PAS, na koho by jste se obrátili?

- MPSV

- Instituce/organizace která mi poskytovala poradenství
- Na rodinu
- Vůbec nevím, na koho bych se měl obrátit
- Ošetřujícího lékaře/psychiatra

Otázka č. 20: Jak byste zhodnotil/a kvalitu pobytových sociálních služeb pro osoby s těžkou formou PAS v České republice?

- -2 nejhorší výsledek
- -1 pozorují výrazné nedostatky
- 0 - obstojné
- 1 -pobytové sociální služby jsou kvalitní ale je tam prostor pro zlepšení
- 2 - pobytové sociální služby jsou vysoce kvalitní

Otázka č. 21: Zkvalitňují pobytové sociální služby Váš život?

- -2= nezkvalitňují
- -1= spíš ne
- 0= jenom z části
- 1= ano zkvalitňují, ale je tam prostor pro zlepšení
- 2= výrazně zkvalitňují můj život

Otázka č. 22: Jaké jídlo preferuje osoba s těžkou formou PAS ve vaší domácnosti? (Vyberte jednu nebo více odpovědí)

- Sladkosti
- Mléčné výrobky
- Maso
- Dietní jídlo (GAPS dieta)
- Vařenou domácí stravu
- Pestrnou stravu bez omezení a intolerancí
- Omezenou stravu (Intolerance, alergie)
- Jiná

Otázka č. 23: Máte nebo měli jste někdy pocit, že jídlo výrazně ovlivnilo náladu a projevy chování osoby s těžkou formou PAS? (Vyberte jednu odpověď)

- V minulosti, teď už se to neděje
- Ano
- Ne

Otázka č. 24: Co si dopřejete v jídle? (Vyberte jednu odpověď)

- cokoliv a kdykoliv, na co má chuť
- jenom standardní jídlo a porce
- jídlo jenom dle možností našeho dietního omezení
- jídlo jenom dle možností našeho dietního omezení
- strava stanovená dle pobytové sociální služby
- jiné

Otázka č. 25: Dokáže jídlo/odměna (snack) pro nás být motivace nebo cesta k zlepšení náročných projevů chování? (Vyberte jednu odpověď)

- Ano, často.
- Rozhodně ne, odměnou formou jídla se nedokážeme namotivovat ani zlepšit projevy chování náročné na péči.
- Ve výjimečných situacích nám odměna formou jídla posloužila jako motivace nebo na zlepšení projevů chování náročných na péči.

Otázka č. 26: Setkali jste se někdy s pojmem GAPS dieta? (Vyberte jednu odpověď)

- Ano, tento typ stravování znám a praktikujeme ho.
- Ano, tento typ diety znám, ale neprotikujeme ho.
- Ne, neznám, nikdy jsem o něm neslyšel/a.
- Jiná.

Otázka č. 27: Pokud v životě aplikujete dietu GAPS nebo jinou bez sacharidovou, bezlepkovou, nebo bez caseinovou dietu, pozorujete změny v kvalitě života osoby s těžkou formou PAS? Pokud ano, jaké změny, výsledky?

(Vlastní odpověď)

Otázka č. 28: Žádali jste o příspěvek na péči? V jaké výši Vám byl přiznán?

- I stupeň
- II stupeň
- III stupeň
- IV stupeň

Otázka č. 29: Jaký je zdroj Vašeho finančního příjmu (opatrovník + PAS) (Vyberte jednu nebo více odpovědí)

- Invalidní důchod
- Příspěvek na péči
- Příjem z HPP

- Příjem z brigády
- Finanční pomoc blízké rodiny
- Finanční pomoc z externích zdrojů /dárce
- Příjem z podnikání
- Jiné formy státní sociální podpory (doplatek na bydlení, příspěvek na bydlení)
- Výživné
- Jiné

Otázka č. 30: Je Váš celkový finanční příjem dostatečný na pokrytí všech nákladů spojených s péčí o osobu s těžkou formou PAS? (strava, bydlení, pohonné hmoty) (Vyberte jednu odpověď)

- Rozhodně ne, příjem nepokrývá ani základní potřeby.
- Ano, příjem je akorát dostatečný, mohlo by to být lepší.
- Ano, příjem je nadstandardní, pokrývá všechny naše náklady.
- Spíš ne, musíme být velice skromní, abychom pokryli základní výdaje.

Otázka č. 31: Jsou podle Vás dostatečné formy státní sociální podpory pro osoby, kterých projevy chování jsou náročné na péči a vyžadují 24hodinovou péči?

- -2= jsou rozhodně nedostatečné
- -1= jsou nedostatečné, ale dá se z toho žít
- 0= jsou dostatečné na pokrytí základních nákladů
- 1= jsou dostatečné na kvalitnější život
- 2= jsou nadmíru dostatečné, výrazně usnadňují život a zvyšují kvalitu života

Otázka č. 32: Jak byste pár slovy zhodnotili Vaši kvalitu života v oblasti financí?
(Vlastní odpověď)

Otázka č. 33: Řešili jste/řešíte otázky a přístupy v rámci sexuálního života osoby s těžkou formou PAS?

- Ano, řešili jsme to/ řešíme to.
- Ne, nikdy jsme to neřešili a nechceme to řešit.
- Chceme to řešit, ale nevíme jak (na koho se máme obrátit).
- Není potřeba to řešit z důvodu užívání medikace, která potlačuje sexuální projevy chování.
- Jiné .

Otázka č. 34: Který z přístupů volíte při otázkách sexuálních potřeb osob s těžkou formou PAS
(Vyberte jednu odpověď)

- Podporující přístup: respektuji potřeby, nechám prostor pro soukromí na sebeuspokojování potřeb, případně zakoupím alternativní podpůrní pomůcku, vzdělávám se v této oblasti, vyhledávám poradenství, nepokouším se zabránit nebo odvrátit sebeuspokojování, vytvářím bezpečný prostor.
- Odmítavý přístup: není důvod k podpoření sebeuspokojování, když se to jednou naučí nikdy s tím nepřestane, pro všechny bude bezpečnější, když budeme těmto situacím předcházet.
- Farmaceutický přístup: užívání léku, které zamezuje sexuálním projevům chování.

Otázka č. 35: Využili jste někdy poradenství, edukaci, nebo asistenci v oblasti sexuality osob s PAS? (Vyberte jednu odpověď)

- ano, využili jsme to
- ne, nevyužili jsme to, ale víme že něco takového existuje
- ne, nevyužili jsme to, nevíme že něco takového existuje

Otázka č. 36: Jak byste zhodnotili, kvalitu a dostupnost informací v oblasti sexuality lidí s PAS v České republice? (Vyberte jednu odpověď)

- Informací je nedostatek.
- Informací je hrozně málo, jsou spíše základní.
- Informací je dostatek, literatury, odborných článků a organizací, které lidem s PAS pomáhají s touto otázkou.

Seznam grafů, obrázků, tabulek

Seznam grafů

Graf 1: Vyhodnocení věkové rozmezí respondentů.....	44
Graf 2: Vyhodnocení otázky č. 3 - oblast poradenství.....	46
Graf 3: Vyhodnocení otázky č. 13 - oblast administrativa.....	55
Graf 4: Vyhodnocení otázky č. 14 - vstupu do dospělosti.....	56
Graf 5: Vyhodnocení otázky číslo 16 - oblast aktivizace a rozvoj klientů.....	58
Graf 6: Vyhodnocení otázky číslo 18 - oblast péče v domácím prostředí.....	59
Graf 7: Vyhodnocení otázky číslo 19 - oblast rizikové situace v životě člověka.....	60
Graf 8: Vyhodnocení otázky číslo 22 - oblast stravování.....	62
Graf 9: Vyhodnocení otázky číslo 23 - oblast vlivu stravy na člověka.....	63
Graf 10: Vyhodnocení otázky číslo 24 - oblast potravinové preference.....	63
Graf 11: Vyhodnocení otázky číslo 25 - oblast stravování a motivace k jídlu.....	64
Graf 12: Vyhodnocení otázky číslo 29 - oblast finanční situace rodin „příjem“.....	67
Graf 13: Vyhodnocení otázky číslo 31 - oblast poskytování přímé péče.....	68
Graf 14: Vyhodnocení otázky číslo 36 - oblast poradenství v otázkách sexuality.....	71

Seznam obrázků

Obrázek 1: Alternativní komunikace – jídlo.....	27
Obrázek 2: Alternativní komunikace – činnosti.....	27
Obrázek 3: Mapa Autismu Česká republika.....	33

Seznam tabulek

Tabulka 1: Porovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV.....	12
Tabulka 2: Vyhodnocení údajů o místě pobytu.....	45
Tabulka 3: Vyhodnocení otázky č. 4 - oblast poradenství.....	47
Tabulka 4: Vyhodnocení otázky č. 5 - oblast poradenství a psychologická pomoc.....	48
Tabulka 5: Vyhodnocení otázky č. 6 - oblast vzdělávání.....	49
Tabulka 6: Vyhodnocení otázky č. 7 - oblast vzdělávání.....	50
Tabulka 7: Vyhodnocení otázky č. 8 - oblast alternativní komunikace.....	50
Tabulka 8: Vyhodnocení otázky č. 9 - oblast spolupráce s organizacemi.....	51

Tabulka 9: Vyhodnocení otázky číslo 10 - oblast kvalita vzdělávání.....	51
Tabulka 10: Vyhodnocení otázky č. 11 - oblast získávání informací opatrovníků.....	54
Tabulka 11: Vyhodnocení otázky č. 12 - oblast opatrovnictví.....	55
Tabulka 12: Vyhodnocení otázky číslo 15 - oblast pobytových sociálních služeb	57
Tabulka 13: Vyhodnocení otázky číslo 17 - oblast pobytové sociální služby.....	58
Tabulka 14: Vyhodnocení otázky číslo 20 - oblast kvalita pobytových sociálních služeb .	60
Tabulka 15: Vyhodnocení otázky číslo 21 - oblast sociální služby	61
Tabulka 16: Vyhodnocení otázky číslo 26 - oblast dietního stravování	66
Tabulka 17: Vyhodnocení otázky číslo 28 - oblast nepojistných sociálních dávek.....	67
Tabulka 18: Vyhodnocení otázky číslo 30 - oblast finanční situace rodin.....	68
Tabulka 19: Vyhodnocení otázky číslo 32 - oblast kvalita života v oblasti financí	69
Tabulka 20: Vyhodnocení otázky číslo 33 - oblast sexualita a sexuální život	70
Tabulka 21: Vyhodnocení otázky číslo 34 - oblast sexuální potřeby	70
Tabulka 22: Vyhodnocení otázky číslo 35 - oblast poradenství v otázkách sexuality.....	71
Tabulka 23: Územní komparace kvality života osob s těžkou formou poruchy autistického spektra.....	75

Abstrakt

Předložený text je zacílen na analýzu kvality života dospělých osob s těžkými formami poruch autistického spektra v důležitých aspektech jejich života. V rámci 3 kapitol se věnujeme základnímu povědomí o poruchách autistického spektra, popisů a rozboru důležitých aspektů v životě osob s těžkými formami poruch autistického spektra a samotné analýze vnímání vlastní míry kvalita života těchto osob a jejich rodičů/přímo pečujících. Výsledky analýzy nabízejí odpovědi na otázky, které základní aspekty života dospělých osob s těžkými poruchami autistického spektra jsou snižené nebo ohrožené.

Abstract

The present text is focused on analysing the quality of life of adults with severe forms of autism spectrum disorders in important aspects of their lives. We devote 3 chapters to awareness of autism spectrum disorders, descriptions and analysis of important aspects in the lives of persons with severe forms of autism spectrum disorders, as well as the analysis of the self-perceived quality of life of these persons and their parents or direct care takers. The results of the analysis offer answers to the questions, where the essential aspects of the lives of adults with severe autism spectrum disorders are diminished or at risk.