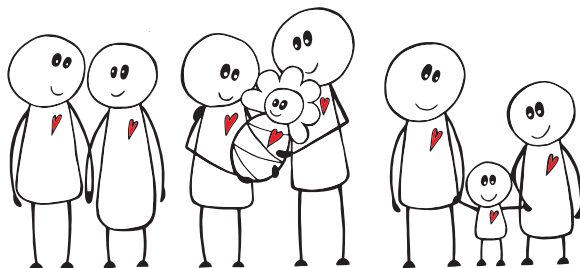




Následná péče pro rodiny s dětmi s autismem

Metodika služby



Tato metodika vznikla v rámci programu Active Citizens Fund,

Grantová výzva: 2019/ACF/2 / Active Citizens Fund - Základní granty 2019

Název projektu:

Pomoc rodinám s autismem, číslo projektu: 0025/2019/ACF/2



| Nadace OSF



Vydala Kolpingova rodina Smečno



2022

Poděkování

Rádi bychom poděkovali všem, kteří s námi tento projekt prošli. Poděkování patří především rodinám, které nám důvěřovaly, vstoupily s námi do spolupráce na „cestu“ do neznámého. Děkujeme všem odborným pracovníkům, poradcům, konzultantům, přednášejícím, externím spolupracovníkům, které téma následné péče pro rodiny s dětmi s autismem zajímalo a v projektu nás podpořili. Děkujeme manželům Vochočovým, kteří s myšlenkou následné péče přišli a pomohli nám projekt připravit.

Na vzniku metodiky se podílely: Ludmila Janžurová, Lenka Dolníková, Jiřka Hatinová, Veronika Štrenková, Alena Valáková, Kristýna Bezděková, Zuzana Matějů, Petra Slovácová, Markéta Vlčková, Alena Kunová, Pavla F. Skalová, Jana Hunáková.

Grafická úprava metodiky: Tomáš Humhal

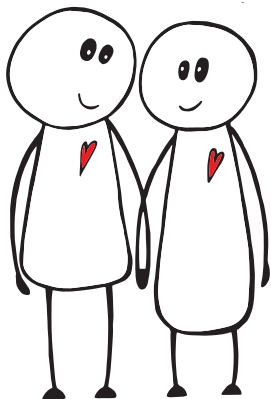
Tisk metodiky: MIRSA Bohemia s.r.o.

Obsah

1. Úvodní slovo k projektu a ke vzniku metodiky
2. Úvod
3. Terminologie
4. Východiska (popis situace v rodinách, jejich potřeby)
5. Jak jsme postupovali
6. Metodika služby následná péče
 - 6.1. Cíle a obsah služby
 - 6.2. Hranice služby (forma, čas)
 - 6.3. Cílová skupina
 - 6.4. Vymezení činností služby
 - 6.5. Vymezení charakteru služby
 - 6.6. Organizační struktura a profesní kompetence pracovníků
 - 6.7. Metody práce pracovníků
 - 6.8. Rizika služby
 - 6.9. Specifika služby v regionech
 - 6.10. Zázemí služby, finanční a materiální zabezpečení služby
7. Kazuistika rodiny využívající službu následné péče
8. Problémové situace, které rodiny s dětmi s autismem často řeší
 - 8.11. Oblast školství
 - 8.12. Oblast sociální
9. Shrnutí a závěr

Přílohy

1. Nabídka činností služby následná péče pro rodiny s dětmi s autismem
2. Dotazníky pro rodiče, kteří se do projektu zapojili (vstupní, průběžný, závěrečný)
3. Dotazníky pro doprovázející pracovníky projektu (průběžný, závěrečný)
4. Mapa pomoci (grafické zmapování služeb, které rodina s dítětem s autismem využívá)
5. Přehled terapeutických přístupů v ČR pro děti s PAS

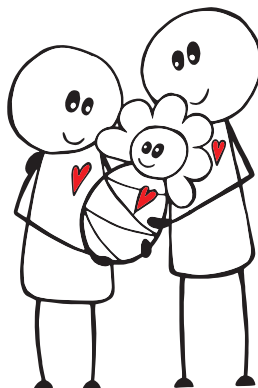


a v nastoleném směru individuálně dál pokračovali. Doufáme, že námi předkládaná metodika nezůstane ležet ladem v šuplících, ale stane se živým a používaným dokumentem zajišťujícím následnou péči rodinám, které ji potřebují. Víme, že implementace nové myšlenky do stávajícího systému je vždy obtížná, ale s vírou, že kde je vůle, je i cesta, pouštíme tento dokument do světa a doufáme, že zmíněným rodinám bude světlem ukazující směr.

*Lenka Dolníková,
koordinátor projektu*

1. Úvodní slovo k projektu a ke vzniku metodiky

Projekt „Pomoc rodinám s autismem“ přinesl naší organizaci mnoho výzev a změn při hledání nových neprošlapaných cest. Výsledkem naší 2-leté práce je metodika *následné péče* (kterou právě držíte v rukou), nová koncepce primární prevence do škol a v neposlední řadě informační web pro rodiče (více se dozvíte na webových stránkách www.kolpingsmecno.cz/pomoc-rodinam-s-autismem). Tyto výstupy považujeme, přes všechny mouchy, které nové věci často doprovázejí, za velmi kvalitní a doufáme, že po jejich shlédnutí budete náš názor sdílet. Úsilí všech zainteresovaných spolupracovníků vedlo k jedinému společnému cíli-zkvalitnit rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra život prošlápnutím oné pomyslné cesty mezi mnoha možnostmi a právy, o kterých mnozí rodiče ani netuší, že existují. Ukázat jim, že cest pomoci je mnoho a podpořit je v tom, aby se o svá práva hlásili a vzájemně se jako komunita podporovali



2. Úvod

Zpracovala P. F. Skalová, A. Kunová

Myšlenka projektu *následné péče* povstala z rodičovské potřeby provázení a podpory i po ukončení působnosti sociální služby raná péče.

Raná péče, terénní sociální služba určená rodinám s dětmi se speciálními potřebami, končí v době, kdy je

dítěti 7 let. Rodiče v průběhu užívání rané péče přicházejí na nové myšlenky a společně v rozhovoru s poradkyní hledají možnosti a varianty cest a řešení pro svoje dítě. Učí se formulovat svoje potřeby v souvislosti se specifickou situací, kterou v souvislosti s dítětem se speciálními potřebami řeší, umějí se lépe orientovat v nepřehledném terénu terapií, vyšetření, mnohdy protichůdných doporučení, vědí si více rady s vlastními emocemi i s reakcemi okolí.

V sedmém roce dítěte nejen že doprovázení ze strany rané péče končí, navíc ale přicházejí do života rodiny s dítětem nová témata: zejména téma povinné školní docházky (hledání vyhovující školy, problematika nedostatečných kapacit speciálních škol v některých regionech), problematika adaptace dítěte v novém prostředí, absence nebo nedostatečně fungující komunikační systém u dětí s narušenou komunikační schopností. Upozaděny touto aktuální a zjevnou problematikou o sobě dávají tušit témata osamostatňování dítěte, jeho dospívání, sexuality a dospělosti.

Autorkami metodiky *následné péče* je tým sociálních pracovníků, které mají dlouholeté zkušenosti jak s poskytováním služby raná péče, tak s rozhovory s rodiči dětí se zdravotním znevýhodněním různého věku. Motivace autorek metodiky *následné péče* jednoznačně vyplývá z povědomí, že určitá míra doprovázení, s možností sdílení a rozhovoru, dokáže snížit rodičovské obavy z neznámého pole, na něž se s dítětem vydávají, ujistit se v rodičovských kompetencích – zkrátka žít s pocitem, že jde, třeba zpozvdálí, někdo s nimi.

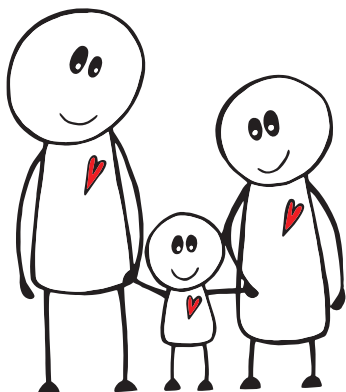
Definování obsahu a formy doprovázení se ukázal být velkou výzvou. Vývojové potřeby dítěte se mění, jeho „vývojovým úkolem“ je začínat více navazovat vztahy navenek – s dalšími dospělými ve škole, s vrstevníky. Rodičovskou rolí v tomto období je dítěti jeho úkol usnadnit, a to vzhledem k jeho specifickým potřebám. Předpokladem naplnění rodičovské role je uvědomit si měnící se potřeby dítěte, mít je s kým v rozhovoru objevovat. Už proto bude obsah *následné péče*, která myšlenkou navazuje na ranou péči, jiný. Jiná může být i forma – raná péče je terénní sociální služba proto, že dítě v raném věku vyrůstá v rodině. Je nutné, aby i následně probíhalo doprovázení touto formou?

Tyto otázky, které si v průběhu pilotního projektu *následné péče* kládeme, s sebou přinášejí i otázku terminologie. Bude-li myšlenka doprovázení rodin po 7. roce dítěte žít dál, bude vhodné se terminologií dále zabývat a pojmům „návazná/následná“, „péče“ (možná i „služba/poradna“, „poradkyně“) se raději vyhnout. První dva pojmy příliš odkazují k rané péči (a je možné, že v budoucnu tento způsob provázení budou užívat i jiné rodiny než ty, které využívaly ranou péči). Navíc slovo „péče“ zavádí spíše k pasivitě pečovaného a ani v případě rané péče není pojmem vhodným, jen již pevně zažitým. Navíc sousloví „*následná péče*“ je užíváno spíše pro popis potřeb pacienta propouštěného ze zdravotnického zařízení. Autorky metodiky se domnívají, že pojmem vystihujícím ideu je nejspíš „provázení“, možná „doprovázení“ (také ovšem se svými pomalu se zabydlujícími obsahy). Nad terminologií *následné péče* jsme přemýšleli v průběhu celého projek-

tu. V závěrečné fázi realizace projektu vznikaly úvahy nad vhodnějším označením služby a jejím zařazením do systému sociálních služeb v České republice.

Metodika *následné péče* bude zajímavým informačním zdrojem především pro poskytovatele sociálních služeb, kteří zvažují rozšíření poskytovaných služeb o službu pro tuto cílovou skupinu. Zároveň může metodika více přiblížit odborným pracovníkům situace, které aktuálně zažívají rodiče dětí s poruchou autistického spektra. A zároveň může pomoci rodičům těchto dětí najít odpovědi na otázky týkající se především školského poradenství.

Přejeme čtenářům příjemné chvíle s metodikou *následné péče* a věříme, že si v ní každý najde téma, informaci nebo myšlenku, která ho inspiruje v jeho další profesní práci nebo osobním životě s dítětem s poruchou autistického spektra.



3. Terminologie

Sociální služba

Sociální službou se rozumí činnost nebo soubor činností zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení. Poskytování sociálních služeb v České republice je vymezeno zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.

Klient sociální služby

Je osoba, které je poskytována sociální služba z důvodu její nepříznivé sociální situace.

Forma služby

Forma poskytované sociální služby může být pobytová, ambulantní nebo terénní.

Raná péče

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

Poradce rané péče

Poradce rané péče je sociální pracovník, absolventem VŠ či VOŠ se zaměřením na sociální práci, speciální pedagogiku, sociální pedagogiku, psychologii, fyzioterapii či ergoterapii; své vzdělání průběžně doplňuje o další potřebné dovednosti a znalosti.

Doprovázející pracovník

V projektu používané označení pro sociálního pracovníka v přímé péči. Dále v textu jen „DP“.

Následná péče

Označení služby, která poskytuje pomoc a podporu rodině s dítětem s autismem po 7 roku věku dítěte v rámci pilotního projektu. Dále v textu jen „NP“.

PAS

Porucha autistického spektra je charakterizována přetrvávajícími deficitem ve schopnosti iniciovat a udržovat vzájemnou sociální interakci a sociální komunikaci a řadou omezených, opakujících se a nepružných vzorců chování a zájmů.

Nepojistné sociální dávky

Dávky státní sociální podpory vyplácí Úřad práce ČR na základě zákona č. 117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů. Patří mezi ně např. rodičovský příspěvek, příspěvek na dítě, příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu atd. Více zde: www.uradprace.cz/nepojistne-socialni-davky-letaky

Školský vzdělávací systém

Nejmenší děti mohou navštěvovat dětskou skupinu zaměřenou na děti od 6 měsíců do zahájení povinné školní docházky nebo zařízení péče o děti do 3 let.

Předškolní vzdělávání je poskytováno dětem ve věku od 2 do 6 let v mateřských školách. Děti od 3 let ve spádové oblasti mateřské školy jsou přijímány přednostně. Od září 2017 je povinný poslední ročník předškolního vzdělávání (tj. od 5 let).

Povinná školní docházka začíná ve věku 6 let a trvá 9 školních let.

Primární a nižší sekundární vzdělávání (základní vzdělávání) je organizováno převážně v rámci jednostopého systému v devítiletých základních školách, které jsou rozděleny na první a druhý stupeň. Věk žáků je obvykle 6 až 15 let. Také víceleté všeobecné střední školy a osmileté konzervatoře mohou poskytovat nižší sekundární vzdělání.

Více zde: www.msmt.cz/vzdelavani/skolstvi-v-cr/vzdelavaci-soustava

IVP

Dle vyhlášky č. 27/2016 Sb. je individuální vzdělávací plán (IVP) závazný dokument pro zajištění speciálních vzdělávacích potřeb žáka. Základní náležitosti týkající se IVP jsou stanoveny v § 3 a 4 vyhlášky č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných.

Více zde: www.msmt.cz/vzdelavani/individualni-vzdelavaci-plan-1

ŠPZ

Školská poradenská zařízení (dále jen ŠPZ) poskytují poradenské služby dětem, žákům, studentům (dále jen „žák“), jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením.

Mezi ŠPZ dle § 3 vyhlášky č.72/2005 Sb. patří:

Pedagogicko-psychologická poradna (dále jen PPP)

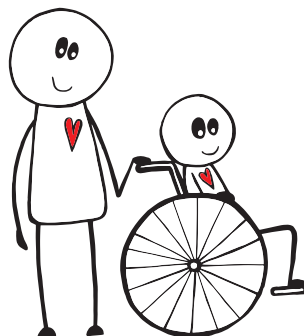
Speciálně-pedagogické centrum (dále jen SPC)

Terapeutická pomoc

Terapeutická podpora je odborná pomoc určena pro jednotlivce (děti i dospělé), partnerské páry nebo celé rodiny, které se ocitnou v náročné životní situaci. Jedná se o terapeutické provázení, podporu, metodické vedení, porozumění nebo o hledání řešení, jak zvládnout náročnou situaci.

Mezioborová spolupráce

Je vzájemná spolupráce odborníků z různých resortů (zdravotnictví, školství, sociální služby), která může probíhat v různé intenzitě a úrovni (interdisciplinární, multidisciplinární, transdisciplinární).



4. Východiska

Zpracovala P. F. Skalová,
A. Kunová

Do pilotního projektu *následné péče* (dále jen NP) se zapojilo 10 rodin s 11 dětmi ve věkovém rozmezí 7-12 let s diagnózou různých forem poruchy autistického spektra a mentálního postižení (dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom). Všechny rodiny byly dříve klienty služeb rané péče a shodně uvádějí, že jim byla v minulých letech největší oporou.

Pravděpodobně i díky užívání rané péče všechny rodiny uvedly, že:

- se cítí dobře zorientované v situaci, kterou s sebou nese péče o dítě se speciálními potřebami
- polovina z nich využívá i další sociální služby (např. osobní asistenci, odlehčovací služby)
- všechny rodiny mají přehled o možnosti čerpání sociální podpory (všechny děti pobírají příspěvek na péči, většina je držitelé průkazu ZTP nebo ZTP/P, něk-

teré rodiny využívají nadačních příspěvků)

- všechny rodiny se orientují v oblasti speciálních potřeb svých dětí (všechny děti jsou zapojené do vzdělávacího systému, v polovině případů rodiny využívají terapií pro dítě)
- někteří rodiče využívají terapeutickou pomoc i sami pro sebe

Je patrné, že se jedná o rodiny, které dokáží pracovat se skutečností, že dítě má závažnou diagnózu, jsou dobře zorientované ve své situaci, rozumějí potřebám dítěte, jsou schopné vyhodnotit možnosti své i svého dítěte, jsou zvyklé aktivně vyhledávat pomoc a rozhodovat se, co z nabídky využijí. Roli jistě hraje i skutečnost, že všechny rodiny zapojené v projektu bydlí v Praze či v regionu Středočeského kraje, tedy v oblasti, kde jsou sociální služby i terapie relativně dobře dostupné (alespoň ve srovnání s jinými oblastmi ČR).

Většina rodin by od NP uvítala:

- možnost sdílet témata s nezávislou, ale zainteresovanou osobou
- možnost rozhovoru s někým, kdo se v situaci orientuje, nasměruje, dá psychickou podporu
- praktickou pomoc s rozvojem specifických oblastí dítěte (komunikace, jídlo, sebeobsluha), s hledáním dalších dostupných zdravotnických, terapeutických, sociálních služeb (muzikoterapie, psychotherapie, osobní asistence, logoped blízko bydliště)

- pomoc se zajištěním dávek nepojistného sociálního systému
- spolupráci v kontaktu a komunikaci se školou (při nastavení IVP, při řešení problémů)
- poradenství v oblasti chování dítěte (agrese, vynucování pozornosti), konzultace ohledně měnících se potřeb dětí vzhledem k věku – problematika vývoje a dospívání
- doporučení didaktických pomůcek (např. aplikace na tablet) a knih

Zároveň většina rodičů uvádí, že ve svém okolí nemají nikoho, s kým by výše uvedená témata mohli sdílet, kdo by je v nich dokázal doprovázet a podpořit.

Rodina X. využívala služeb rané péče od necelých 2 let věku chlapečka, tedy od doby, kdy se u něj začalo projevovat atypické chování (chlapeček nenavazoval oční kontakt, velmi málo reagoval na iniciativy rodičů i dalších členů rodiny, neopakoval ani jednoduchá slovíčka, často byl nespokojený a plačtivý). Raná péče doprovázela rodinu v době vyšetření, které směřovaly ke stanovení diagnózy PAS, pomohla zajistit příspěvek na péči i průkaz OZP, pomohla kontaktovat školu, do které chlapeček posléze nastoupil i službu osobní asistence. Častým tématem terénních konzultací byla i komunikace s chlapečkem a hledání strategií, jak ho zapojit do společné hry. Rodiče kromě toho vnímali poradkyni jako velkou podporu sami pro sebe, maminka v závěrečném hodnocení spolupráce uvádí: " ...byla tu pro nás, mohli jsme s ní otevřít všechna témata spojená s T., vždycky dokázala reago-

vat s nadhledem, zároveň ale velmi podporujícím způsobem...". V době, kdy byla spolupráce ukončena, bylo možné jednoznačně konstatovat, že cíle služby raná péče byly naplněny. T. bylo 7 let a chystal se k nástupu do speciální školy, rodina využívala všech sociálních výhod, pravidelně dojížděla na terapii SI (senzorické intergrace), která T. velmi pomáhala, rodiče měli přehled o možnostech dalších podpůrných služeb a aktivit. Přesto maminka uvádí: "...bylo mi do pláče, když jsem si uvědomila, že raná péče končí. Vnímám, kolik výzev právě teď před námi stojí - T. nastupuje do školy...jak si tu zvykne, budou si s ní vědět rady? A co dál...jak se bude měnit, bude schopný zapojit se mezi vrstevníky? Nemůže být přeci pořád jen s námi, s rodiči...těch témat je tolik a s věkem budou jistě ještě přibývat...mám strach z budoucnosti."



5. Jak jsme postupovali

Zpracovala P.F.Skalová, A.Kunová,
J.Hunáková

Naším cílem při sestavování metodiky NP bylo stanovit její náplň a formu tak, aby co nejlépe vyhovovala svému účelu: doprovázení rodin po 7. roce

věku dítěte. Malá skupina rodin, které bylo možné v rámci pilotního projektu provázení nabídnout, samozřejmě nezakládá možnost k průzkumu potřeb cílové skupiny jako takové. S tímto vědomím jsme pro formulování obsahu, formy, cílů a časové a organizační struktury provázení rodin stanovili následující postup:

Sestavení nabídky obsahu NP pro rodiny (příloha č.1)

Vycházeli jsme ze skutečnosti, že doprovázení je nabízeno rodinám s dětmi s jinými vývojovými potřebami a v situaci změny (hledání školy, nástup do ní, potřeba dalších sociálních kontaktů mimo rodinu), také ze zkušenosti vytváření nabídky služby raná péče. Nabídku jsme sestavovali s vědomím, že ji budeme dále upravovat na základě vstupních i průběžných rozhovorů, v nichž rodiny vyjádří potřeby a doprovázející pracovníci svoji zkušenost.

Oslovení a výběr rodin

Pro projekt byly osloveny rodiny, které končily spolupráci se službou raná péče (do 7 let věku dítěte) a kde byla ještě, dle poradkyň rané péče, potřeba další podpory. Zároveň byly v regionech osloveny rodičovské skupiny s dětmi starší 7 let s autismem. Rodiny, které projevily zájem se do projektu zapojit doplnily oslovené rodiny končící službu raná péče.

S rodinami byla podepsána smlouva na 2 roky. Ve smlouvě byly stanoveny podmínky spolupráce.

„Následná péče mi dala víru, že když něco chci můžu to dokázat...“

Realizace služby NP

Projekt byl realizován v období od **1. 10. 2020 do 30. 9. 2022**. Rodiny byly přiděleny doprovázejícím pracovníkům (dále jen DP) podle regionu působnosti a dojezdu. Konzultace probíhaly osobní, telefonickou a emailovou formou, a to v intervalu 1x 1-2 měsíce, popřípadě dle potřeby rodiny. Období realizace projektu bylo zkomplikováno situací spojenou s nemocí COVID v ČR, která omezila možnosti osobní formy setkávání.

DP mezi sebou vzájemně komunikovali nejčastěji telefonicky a emailem. Komunikace s koordinátorem projektu probíhala telefonicky, emailem, popř. přes sociální sítě. Ke spolupráci byli přizváni i další odborníci: konzultace v rodině za přítomnosti fyzioterapeuta, proběhlo mezioborové setkání (se zástupci SPC, školy, rodiny, sociální služby), došlo k propojení rodin s dalšími rodinami mimo projekt.

Rozhovory s rodiči

V průběhu realizace projektu proběhly celkem 3 rozhovory s rodiči (*příloha č.2*): úvodní, průběžný (cca po 1 roce spolupráce) a závěrečný. Rozhovory s rodiči zajišťoval koordinátor projektu.

Úvodní rozhovor mapoval situaci rodin a jejich potřeby (při vstupu do projektu) v období, kdy končí raná péče a dítě nastupuje povinnou školní docházku. Řízenému rozhovoru byla přítomna koordinátorka projektu a DP rodiny. Výstup z rozhovoru tak byl zároveň i zdrojem informací o rodině a jejich potřebách pro DP, a určitým způsobem z ní vyplývala i zakázka rodiny pro první fázi spolupráce.

Průběžný rozhovor s rodiči zrcadlí zhodnocení a využití nabídky NP a závěrečný rozhovor shrnul využití nabídky, vnímání projektové aktivity, aktuální situaci rodiny a možnosti další podpory rodiny.

„Paní konzultantka nás utvrzuje v tom, co už máme nastavené. To je dobré slyšet (trpělivost mám jen jednu). Člověk si lépe uvědomuje své limity, ví, že se má na koho obrátit (snižování úzkosti). Ujistění, že nemusíme tápat, že je tu někdo, na koho se můžeme obrátit, kdo buď ví, nebo zjistí. Jistota toho, že na to nejsme sami. To se nejvíce ukázalo v souvislosti s těmi školskými problémy, které dosahovaly do velkých rozměrů-byla to jediná pomoc, která přišla včas. Pociť, že mám oporu.“

Shrnutí rozhovorů s rodiči

1. Vstupní rozhovor

Všechny rodiny zařazené do projektu využívaly ranou péči, část rodin i další sociální služby (osobní asistence, odlehčovací služba). Všechny rodiny hodnotí službu raná péče jako velký zdroj pomoci a podpory. Všechny děti měly stanovenou diagnostikovanou poruchu autistického spektra. Jedná se však o děti s různou úrovní rozumných schopností a různou formou autismu (dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom). Všechny rodiny spolupracují se speciálně pedagogickým centrem. Některé rodiny využívají služeb terapeutů (terapie pro děti s PAS, ergoterapie, muzikoterapie apod.). Rodiny čerpají nehmotné dávky sociální pomoci (příspěvek na péči a další). Nejvíce rodiny řeší problémy se zařazením dítěte do školy, problémy s komunikací s dítětem

a s jeho sebeobsluhou a problémy se zajištění sociálních výhod.

2. Průběžný rozhovor

Rodiče nejvíce oceňují na NP, že jim poskytuje odborné sociální poradenství, psychologickou podporu, kontakty, sdílení aktuální situace s dítětem a situace v rodině. Dále využívají od NP doprovod a komunikaci se školou. Častým tématem je podpora osamostatňování dítěte. Velmi pozitivně vnímají osobnost doprovázejícího pracovníka (=partnera) a jeho lidský přístup. Je to někdo, kdo je vyslechne, dá tipy na každodenní činnosti, nápady, doporučení, utřídí společně s nimi jejich priority.

3. Závěrečný rozhovor

V závěrečných diskuzích s rodiči zazněla podobná sdělení jako u průběžných rozhovorů. Rodiče oceňují obsah nastavené služby, osobnost doprovázejícího pracovníka, který rodiče vyslechne, poskytne potřebné informace a zkušenosti (rodiče jsou již unavení hledáním nových informací), pomůže při komunikaci se školou (nástup dítěte do školy, předání informací o dítěti a o jeho potřebách učitelů), předá potřebné kontakty na další instituce a odborné pracovníky a dále oceňují dlouhodobost služby (nastavení služby od 7 let s možností až do 18 let).

Rodiče popisují, že kvalita služby se hodně odvíjí od osobnosti doprovázejícího pracovníka. Pokud se jedná o člověka, který má s touto cílovou skupinou dobré zkušenosti, je to člověk empatický, komunikačně a osobnostně vyzrálý, je zaručena ve vysoké míře kvalita poskytované služby.

Co chybělo:

V jednom případě rodiče zmiňovali, že jim chyběli konkrétní kontakty na terapii/služby (zda je tato služba vhodná pro jejich dítě, zda mají volnou kapacitu apod.), dostali jen nasměrování. Rodiče by určitě uvítali i setkání rodin a půjčovnu odborné literatury (nebylo v nabídce projektu).

Název služby:

Rodiče se nejčastěji přiklání k označení následná/návazná péče, popř. poradna následné/návazné péče.

Rodiče vyjádřili velké poděkování svým doprovázejícím pracovníkům.



„Zpočátku jsme to vnímali jako prevenci, když syn nastoupil v září do školy stanovili jsme si cíl služby: provést syna tím nástupem na ZŠ. To se naplnilo na 100 %, protože když syn v září nastoupil do školy nastaly problémy, se kterými jsme vůbec nepočítali. Nečekali jsme, že by se objevily potíže většího charakteru. Ostatní organizace nebyly pružné. Vaše poradkyně zareagovala velmi pružně a ochotně. Byla to rychlá pomoc v akutní situaci.“

Rozhovory s doprovázejícími pracovníky

V průběhu realizace projektu proběhly celkem 3 rozhovory s doprovázejícími pracovníky (příloha č. 3): úvodní, průběžný (cca po 1 roce spolupráce) a závěrečný rozhovor. Rozhovory s doprovázejícími pracovníky provedl koordinátor projektu a metodik NP.

DP projektu jsou profesí poradkyně rané péče. Společně jsme si uvědomili, že v projektu NP pravděpodobně půjde o jiné obsahy a témata doprovázení a poradenství, než o která jde v rané péči; a že pravděpodobně převažující metodou práce bude podpůrný rozhovor s důrazem na podporu při hledání řešení, doprovázení v souvislosti se školskou problematikou. Doprovázení nebude obsahovat, případně pravděpodobně minimálně, práci s dítětem, která bývá obsahem rané péče.

Obsahem úvodního rozhovoru bylo seznámení doprovázejících pracovníků s cílem a obsahem projektu, se způsobem práce a administrativou projektu. Zároveň jsme společně shrnuli vstupní očekávání rodičů od služby.

Průběžný a závěrečný rozhovor poskytoval zpětnou vazbu od doprovázejících pracovníků a tím jsme získali shrnutí jejich zkušeností z rodin, jejich práce v rodinách (obsah, proces, forma), přehled řešených témat, vnímání potřebnosti služby pro cílovou skupinu apod.

Shrnutí rozhovorů s doprovázejícími pracovníky

1. Vstupní rozhovor

Při vstupním rozhovoru se DP seznámili s aktuální situací dítěte a rodiny a s jejich očekáváním od služby. Rodiny, které byly zvyklé na sdílení ze služby raná péče, více sdílení využívají. Opakovaně rodiče řeší téma vzdálenější budoucnost dítěte, rodiče se potřebují ujistit, že možnosti jsou, zajímají je reference z pobytových služeb. Častým tématem je specifické chování dítěte,

hledání limitů rodičů (jak zvládnout to, co se zvládnout musí). Obsahem setkání je řešení specifických situací v rodině (úmrť dědečka, stěhování rodiny, orientace v novém prostředí, nepřiznání příspěvku na péči apod.). Jako zadání se objevuje i řešení problémových situací ve škole, často náhrada působení SPC. Méně často se objevuje pomoc s podporou psychomotorického vývoje dítěte. Spolupráce probíhá kombinací forem osobní konzultace, telefonické a emailové.

2. Průběžný rozhovor

Průběžný rozhovor s DP proběhl v 11/2021. Ze setkání vyplynulo, že NP by nemusela probíhat v pravidelných časových intervalech (např. 1x měsíčně), ale reagovala by na aktuální situaci dítěte a rodiny. Otázkou je i přesné vymezení cílové skupiny (věk dítěte). Nezbytnou činností NP je sociálně právní poradenství pro rodiče. Potřebná se jeví nutnost mezioborové spolupráce (propojení odborných pracovníků, se kterými rodina spolupracuje). Služba NP by měl mít v týmu zastoupeno více profesí (sociální pracovník, speciální pedagog a rodinný terapeut/psycholog). Ke zvážení je i možná finanční spoluúčast rodičů na poskytované službě.

3. Závěrečný rozhovor

Závěrečné shrnutí s DP proběhlo v 06/2022. Pracovníkům byl předem zaslán emailem dotazy k průběhu služby NP. Své písemné odpovědi zaslali DP metodikovi NP zpět. Následně proběhlo online setkání DP s koordinátorem projektu a metodikem NP v rámci kterého byly některé odpovědi dovysvětleny. Společně jsme dis-

kutovali konečnou podobu NP, její název, nastavení hranic a zařazení do sítě sociálních služeb v České republice.

Tvorba metodiky NP

Výstupy z rozhovorů s rodiči i s DP tvoří základní stavební prvky metodiky NP. Metodika byla doplněna informacemi o vývojových fázích a potřebách dětí ve věku 7 až 19 let. Důležitou součástí metodiky je i shrnutí zásadních témat, která rodiče řeší v oblasti spadající do resortu školství a sociálních služeb. Jako důležité jsme vnímali do metodiky uvést i odkaz na přehled terapeutických přístupů, které rodina s dítětem s autismem využívá. Metodika byla doplněna kazuistikou práce s rodinou, která NP využila.

„Je to opora, že v té situaci nejste sami, že to můžete říct někomu, kdo tomu rozumí. To se s kamarádkami nedá srovnat, ty to neznají. Někdo přijde a zeptá se, co teď prožíváte a děláte s tím dítětem. A poradí Vám jak dál.“



6. Metodika služby následná péče

Zpracovala P.F.Skalová, A.Kunová, J. Hunáková

6.1 Cíle a obsah služby

Hlavním cílem NP je:

a) aby rodina porozuměla měnícím se vývojovým potřebám dítěte, dokázala na ně reagovat

b) aby rodina dokázala hledat a využívat podporu i pro své další členy

ad. a)

Vývojové potřeby dítěte

Vývojové potřeby vycházejí z vývojových úkolů, které jsou pro dané věkové období charakteristické. Předpokládáme, že i děti a dospívající, kteří potřebují v životě zvýšenou míru podpory mají vývojové úkoly a na ně navazující potřeby stejné jako jejich vrstevníci. Doprovázející pracovníci by měli dobře znát vývojové potřeby dětí v daném věku, měli by být schopni vysvětlit je rodičům a měli by dokázat navrhnout konkrétní kroky k naplňování potřeb.

Vývojové fáze dětí

Mladší školní věk (cca 7 - 11 let)

- zařazení se do skupiny vrstevníků, nalezení kamarádů
- adaptace a začlenění ve školním prostředí

- zapojení se do mimoškolní činnosti (tvoření, sport...)

Obsah následné péče

- podpora rodičů v tom, aby se dítě dobře zařadilo do školního prostředí, aby si zde našlo kamarády (s příp. pomocí SPC)
- pomoc s identifikací zálib a zaměření konkrétního dítěte a pomoc s nalezením odpovídající mimoškolní činnosti (s příp. zapojením osobní asistence)

Puberta (cca 11 - 15 let)

- akceptace tělesných změn, zvláště u dívek s příchodem menstruace
- sexualita
- porozumění tomu, kdo jsem (hledání sama sebe)
- hledání profesního zaměření

Obsah následné péče

- pomoc rodičům porozumět reakcím dítěte na tělesné a hormonální změny (možná emoční labilita, změny v chování), příp. zapojení psychologa, psychiatra, odborníků na sexuální chování
- podpora rodičů při nábviku hygienických dovedností u dívek
- orientace v možnostech pokračování vzdělávání po ukončení povinné školní docházky

- příprava na budoucí osamostatňování dítěte, odchod z rodiny (např. v souvislosti s dalším vzděláváním-internát)

- pomoc při řešení témat spojených s přiměřeným omezením způsobilosti k právním úkonům

Adolescence (cca 15 - 19 let)

- postupné osamostatňování se
- příprava na partnerský vztah
- profesní profilace

Obsah následné péče

- doprovázení rodiny při osamostatňování dítěte (s příp. zapojením dalších sociálních služeb-domov pro osoby se zdravotním postižením, chráněné nebo podporované bydlení)
- pomoc při výběru dalšího vzdělávání dítěte
- pomoc při hledání pracovního uplatnění dítěte

Témata po celou dobu služby

- vhodné hračky, pomůcky pro dítě
- odborná literatura, semináře, webináře pro rodiče
- vhodné aktivity pro podporu vývoje a dovedností dítěte
- možnosti další podpory pro dítě (terapie, služby, volnočasové aktivity apod.)

- psychosociální podpora členů rodiny v náročném období
- poradenství v oblasti omezení nebo zbavení způsobilosti k právním úkonům

„...je to kotva, uklidnění, mám někoho, na koho se můžu obrátit, kdo má zájem, komu důvěřuji. Snížení úzkosti a stresu. Zkompetentňování je dlouhodobý proces, sama se stávám pedagogem svých dětí, každá konzultace je cílená na problém dítěte, já se tím dovzdělávám, ubezpečuji se, že to, co dělám je správně.“

ad. b)

Podpora ostatních členů rodiny

Okruhy pomoci a podpory

- pomoc při mapování zdrojů ze své přirozené sociální sítě
- sociálně právní poradenství (dávky nestátní sociální podpory)
- školské poradenství (spolupráce se ŠPZ: inkluzivní vzdělávání, individuální vzdělávací plán, asistent pedagoga)
- propojení rezortů, mezioborová spolupráce
- psychosociální podpora členů rodiny v náročném období (př. úmrtí dědy)
- poradenství týkající se využití dalších podpůrných aktivit: sociální služby (odlehčovací služba, osobní asistence...), psycholog/psychoterapeut, svépomocné/rodičovské

skupiny

- doprovod (škola, SPC, úřad, lékař)

Cíle a obsah služby, shrnutí

Z naší projektové zkušenosti vyplývá, že obsahem NP je provázení rodiny v období věku dítěte od 7 let, po dobu jeho docházky v rámci vzdělávacího systému ČR. Jedná se především o poradenskou činnost, pro kterou jsou charakteristická tato témata:

- docházka dítěte do školského zařízení a řešení problémových situací s tím souvisejících ve spolupráci se ŠPZ
- sociálně právní poradenství
- pomoc při řešení problémových situací v rodině
- možnosti volnočasových aktivit pro dítě
- podpora samostatnosti dítěte (sebeobsluha, komunikace)
- přehled dalších dostupných sociálních služeb pro rodinu
- přehled dostupných terapeutických aktivit pro dítě i rodiče
- přehled užitečných kontaktů a zdrojů
- doprovody na úřady, do škol a dalších institucí
- mezioborová spolupráce, koordinace odborných pracovníků kolem dítěte a rodiny
- půjčování odborné literatury

- propojení/setkávání rodin

NP už nezasahuje do cílené podpory vývoje dítěte, kterou v tomto období dítěte zajišťuje školský vzdělávací systém.

6.2 Hranice služby (forma, čas)

Nastavení služby bude hodně záviset na charakteru a míře nepříznivé situace, kterou rodina aktuálně řeší. Je třeba, aby pracovník při zahájení služby dobře vyhodnotil, co rodina prožívá a následně nastavil potřebnou formu pomoci. Tato forma poskytované služby se může na základě vyvíjející se situace v rodině v průběhu čerpání služby postupně upravovat a měnit.

Z naší zkušenosti vyplývá, že služba může mít v základu formu ambulantní i terénní. Konzultace s rodiči probíhaly osobně, dle potřeby i distančně (telefonicky, emailem, přes sociální síť Zoom, Skype, Meet).

Četnost intervencí s rodinou by byla u *následné péče* nastavena na počet konzultací **4x ročně osobní (terénní nebo ambulantní)**, distanční konzultace dle potřeby kdykoliv. Časový rozsah osobní konzultace by byl **zpravidla 1-2 hodiny**. Stanovení termínu následné intervence je na straně rodiče. Tedy až bude rodič potřebovat konzultaci, osloví poskytovatele sám.

„Důležité je, že ta služba přijde domů, že je to dlouhodobé provázení, že konzultantka může odkázat na další služby.“

6.3 Vymezení cílové skupiny

NP je služba poskytovaná rodině s dítětem se speciálními vzdělávacími potřebami (v případě projektu pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra) od 7 let do dovršení dospělosti dítěte, tedy do 18 let věku dítěte (věková hranice a typ zdravotního znevýhodnění dítěte může být upravena dle zaměření poskytovatele).

Dle § 16 odst. 1) ŠZ je dítě, **žák a student se speciálními vzdělávacími potřebami** osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními, potřebuje poskytnutí podpůrných opatření (podpůrná opatření představují podporu pro práci pedagoga se žákem, kdy jeho vzdělávání v různé míře vyžaduje upravit průběh jeho vzdělávání). V rámci našeho projektu se jednalo o děti s diagnostikovanou poruchou autistického spektra.

Služba *následná péče* může být tedy nabídnuta všem rodinám, které ukončili čerpání služby raná péče, věk dítěte dosáhl 7 let a rodina potřebuje ještě další pomoc a podporu.

„Přála bych si, aby to pokračovalo. To, že je dětem 9 a 10 neznamená, že ty obtíže zmizí. Bylo by super mít i dál konzultanta, který Vás nasměruje, poradí.“

6.4 Vymezení činností služby

a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

- zprostředkování navazujících aktivit

- doporučení aktivit pro rodinu
- naplnění potřeb jednotlivých členů rodiny

b) sociálně terapeutické činnosti ve smyslu poskytnutí poradenství:

- v sociálních systémech
- v psychologii
- oblasti vzdělávání
- zapůjčení odborné literatury

c) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:

- pomoc při vyřizování běžných záležitostí
- pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s přirozeným sociálním prostředím
- doprovod (škola, ŠPZ, úřady, lékaři...)
- mezioborová spolupráce
- předávání kontaktů (školství, zdravotnictví, sociální služby, nadace, ostatní)
- kontakty na instituce, které rodičům mohou pomoci uplatnit jejich práva (právní poradna, liga lidských práv, veřejný ochránce práv, národní rada zdravotně postižených,...)

6.5 Vymezení charakteru služby

Na základě realizované praxe v rámci pilotního projektu a na základě vedení rozhovorů s rodiči i DP jsme došli k závěru, že nabízená služba, jejíž poslání, cíle, forma, činnosti, organizační struktura, velmi dobře odpovídá charakteru registrované sociální služby „**odborné sociální poradenství**“. Jedná se o sociální službu, která je podle § 37 zákona č.108/2006 Sb. O sociálních službách a odstavce 3) a 4) definována:

*(3) Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých okruhů sociálních skupin osob v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, **poradnách pro osoby se zdravotním postižením**, poradnách pro oběti trestných činů a domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu; zahrnuje též sociální práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností.*

(4) Služba podle odstavce 3 obsahuje tyto základní činnosti:

a) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

b) sociálně terapeutické činnosti

c) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

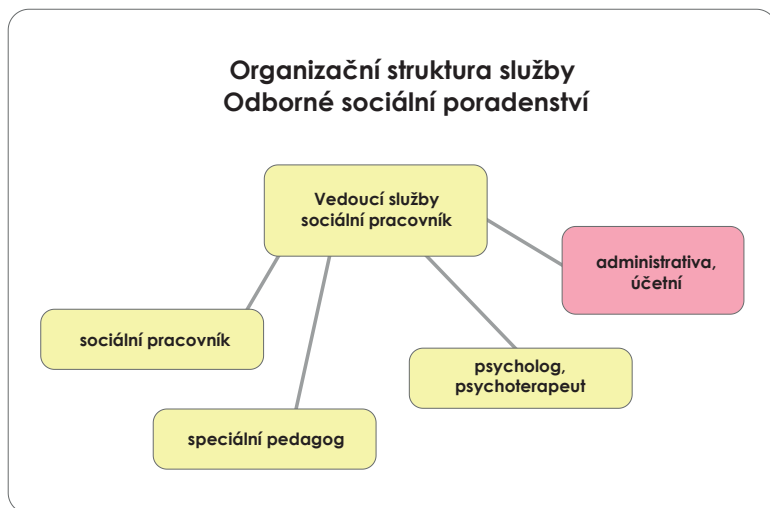
6.6 Organizační struktura poskytovatele a profesní zaměření pracovníků

Vycházíme z výše uvedené informace, tedy, že NP by mohla být poskytována jako sociální služba „**odborné poradenství pro rodiny s dětmi se zdravotním znevýhodněním**“. Sociální služba bude vedena vedoucím služby, který koordinuje práci dalších sociálních pracovníků. Ti pracují v týmu poradny na potřebnou výši úvazku, popř. na jinou formu spolupráce (DPP, DPČ), tak aby bylo zajištěno potřebné odborné zabezpečení služby.

(4) Odbornou způsobilostí k výkonu povolání sociálního pracovníka je

a) vyšší odborné vzdělání získané absolováním vzdělávacího programu akreditovaného podle zvláštního právního předpisu 40) v oborech vzdělání zaměřených na sociální práci a sociální pedagogiku, sociální pedagogiku, sociální a humanitární práci, sociální práci, sociálně právní činnost, charitní a sociální činnost

b) vysokoškolské vzdělání získané studiem v bakalářském, magisterském nebo doktorském studijním programu



Sociální pracovníci budou mít s ohledem na řešená témata v rámci NP doplňkovou specializaci, a to speciální pedagog a psycholog/psychoterapeut.

V týmu pracují sociální pracovníci, kteří **splňují vzdělání** dle § 110 Zákona 108/2006 Sb. O sociálních službách, odstavec 4)

zaměřeném na sociální práci, sociální politiku, sociální pedagogiku, sociální péči, sociální patologii, právo nebo speciální pedagogiku, akreditovaném podle zvláštního právního předpisu 41)

Tito pracovníci mají zajištěno potřebné **další vzdělávání** dle § 111 Zákona 108/2006 Sb. O sociálních službách.

Pracovníci dostávají také další formy podpory ve formě **intervizních a supervizních setkání** (individuální a týmové).

Kompetence členů týmu

Všichni členové týmu budou schopni rodičům poskytnout základní sociální poradenství. Rodina bude mít svého klíčového pracovníka, který rodinu provádí sociální službou, individuálně s ní průběh služby plánuje a hodnotí. S ohledem na vstupní očekávání rodičů, může být rodině přidělen klíčový pracovník s určitou odbornou specializací, popř. rodina může využít jednorázové konzultace s potřebným odborníkem z týmu poskytovatele.

Sociální pracovník

- znalost zákona o sociálních službách č. 108/2006 Sb., prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb.
- vedení rozhovoru s klientem, stanovení jeho potřeb a oblastí podpory, stanovení cílů spolupráce, individuální plánování
- dávky nestátní sociální podpory (rodinné dávky, dávky ve finanční nouzi, pomoc zdravotně postiženým...)
- Více na: www.mpsv.cz/davky-a-prispevky
- přehled o možnostech navazující péče v regionu (odlehčovací služba, osobní asistence, denní stacionáře, chráněné bydlení apod.)

- stanovení možností profesní orientace dítěte a základní orientace v možnostech uplatnění dítěte se zdravotním znevýhodněním na trhu práce
- osamostatňování dítěte, možnosti jeho samostatného bydlení
- život rodiny v komunitě (širší rodiny, bydliště), možnosti většího propojení
- přehled a znalost základních zdravotních a kompenzačních pomůcek pro dítě
- přehled nadací a projektů

Speciální pedagog

(mimo kompetence sociálního pracovníka)

- vedení rozhovoru s rodičem na téma zařazení dítěte do školy, podpora jeho silných stránek, profesní orientace dítěte, naplnění volného času dítěte
- znalost školského zákona
- znalost sítě školských zařízení v regionu
- znalost a orientace v základních metodikách práce s dítětem se zdravotním znevýhodněním

Psycholog/psychoterapeut

(mimo kompetence sociálního pracovníka)

- měnící se potřeby dítěte (jeho růst a vývoj, dospívání)
- partnerství, sexualita

- osamostatnění dítěte
- řešení náročných situací v rodinném systému

„Věděli jsme, že raná péče končí a že je tam propast, že tam není nic následného a syn nastupoval do školy, takže nám ta podpora při tomto nástupu ohromně pomohla. Ten nástup byl dramatičtější, než jsme si mysleli že bude. Pomoc pro nás to byla obrovská.“

6.7 Metody práce pracovníků s rodičem

- poskytování osobních konzultací (terénní, ambulantní)
- poskytování distančních konzultací (telefon, email, online)
- vedení rozhovoru s rodičem
- krizová intervence (naslouchání, sdílení, rozhovor)
- poradenství (sociálně právní, školské, pomoc se zjištěním finančních prostředků na terapii a pomůcky aj.)
- doprovázení (ŠPZ, škola, úřad aj.)
- konzultace s psychologem/psychoterapeutem (koučování, mediace)
- mezioborová spolupráce
- setkání rodin
- ochrana osobních údajů uživatele

6.8 Rizika služby

Mezi hlavní rizika, která jsme v průběhu trvání projektu při poskytování služby NP identifikovali:

Poskytovatel

- dostatek odborného personálu pro zajištění poskytováním služby NP s ohledem na široké zaměření cílové skupiny a jejich potřeby (nastavení služby klade vysoké nároky na znalosti a zkušenosti pracovníků)
- potřeba zastoupení více odborností v týmu: sociální pracovník, speciální pedagog, psychoterapeut/rodinný terapeut
- vhodně nastavený region působnosti a tím reálná kapacita dojezdu za klienty

Klient

- klient bude požadovat častější osobní konzultace, než jak jsou nastaveny poskytovatelem
- klient bude požadovat velmi časté konzultace distanční formou

6.9 Specifika služby v regionech

V závěrečné fázi projektu jsme zjišťovali dostupnost sociální služby odborné sociální poradenství pro cílovou skupinu dětí 7-18 let s poruchou autistického spektra v České republice. K mapování jsme využili registr sociálních služeb MPSV. Více na: www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb

Celkově jsme našli **8 sociálních služeb odborné sociální poradenství** v ČR pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením **ve věku 7-10 let**. Je tedy vidět, že pro rodiny, kterým je ukončena služba raná péče je velmi omezena možnost následné sociální pomoci. Většina služeb je soustředěna do hlavního města Praha a do některých krajských měst, na **Moravě jsou pouze 2 poskytovatelé** této sociální služby.

Pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením ve věku 11-15 let jsme dohledali celkem 18 poskytovatelů sociální služby odborné sociální poradenství a pro rodiny s dětmi ve věku 16-18 let je to již 50 poskytovatelů.

6.10 Zázemí služby, finanční a materiální zabezpečení služby

Hlavním zázemím pro pracovníky NP je kancelář a místnost pro ambulantní konzultace s rodinami. Dále je to osobní auto pro dojezd za rodinou do domácího prostředí.

Základními pomůckami pro práci pracovníků NP jsou:

- kancelářské vybavení, PC, telefon, tiskárna, kamera, laminovačka, foťák
- základní pomůcky pro práci psychologa/psychotherapeuta, př. pískovnice, terapeutické karty a obrázky
- velmi potřebná se jeví i knihovna odborné literatury pro zapůjčení rodičům

Služba **odborného sociálního poradenství** pro rodinu s dítětem se zdravotním znevýhodněním by byla **finančně zajištěna z dotací MPSV** (v případě registrované sociální služby), popř. z grantových titulů daného regionu.

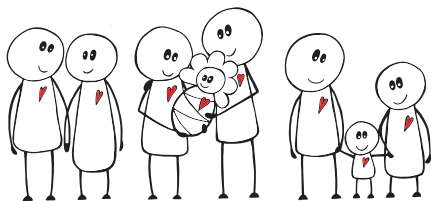
Služba bude poskytována rodinám ze zákona **bezplatně**.

„Zdůraznila bych tu výhodu, že ten člověk přijde za Vámi domů. Pro mě to byl hodně záchytný bod, s někým si promluvit, uvědomit si věci ... Ono se furt něco děje, vynořují se nová témata. Kde jsem, co bych potřebovala, co bych si přála...“

Shrnutí

Z výše uvedeného vyplývá, že na základě ověřených cílů a obsahu služby NP, by mohla být tato služba rodinám poskytována registrovanou sociální službou „**odborné sociální poradenství**“. Na základě rozhovorů s rodiči a DP jsme nakonec došli k závěru, že odpovídající sociální služba by mohla nést název „**Odborné poradenství pro rodiny s dětmi se zdravotním znevýhodněním**“. Pro cílovou skupinu rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra „**Odborné poradenství pro rodiny s dětmi s PAS**“.

Služba by byla rodinám poskytována bezplatně terénní i ambulantní formou. Základem služby by bylo osobní setkání (zpravidla 4 x ročně), které bude doplněno distanční formou služby dle potřeby rodiny.



7. Kazuistika rodiny využívající službu následné péče

Zpracovala Jitka Hatinová,
doprovázející pracovník projektu

Osobní anamnéza, základní údaje před úvodní konzultací v rodině

- chlapec 8 let (Míša), dg: Atypický autismus, ADHD, vývojová porucha řeči, středně těžká mentální retardace
- PAS diagnostikován mezi 3.-4. rokem
- do 7 let rodina využívala službu raná péče, se kterou byla velmi spokojena
- docházeli na logopedii, hipoterapii a ergoterapii
- chlapec užívá medikaci předepsanou dětským psychiatrem
- příspěvek na péči 3 stupně, průkaz mimořádných výhod ZTP/P

Rodinná anamnéza

- úplná rodina, sestra 14 let, zdravá, zcela samostatná, velmi inteligentní

- rodina žije ve vlastním rodinném domě, v přízemí žije babička

Úvodní konzultace

- přítomni matka, Míša, koordinátor projektu, DP
- Míša přiměřeně navazuje kontakt, pokukuje po nabízené skládačce a stavebnici
- během rozhovoru koordinátora s matkou se Míša postupně zapojuje do aktivit, které nabízí DP
- i přes Míšův počáteční nezájem k přímé práci, se po chvíli ujímá jednoduché skládačky, soustředí se asi 10 minut, poté ji opakovaně hází po bytě s hlasitou vokalizací
- po chvíli DP chlapce uklidní a motivuje ho k další aktivitě – hra se stavebnicí
- komunikace chlapce je spíše neverbální, používá jednoslovné komentáře, občas dvouslovné spojení, objevují se eholálie

Z rozhovoru s matkou

- dle matky je Míša hodně citlivý, úzkostný, fixovaný na rodinu
- je agresivní, nyní se agrese zvyšuje – jsou všichni doma kvůli covidovým opatřením
- nedávno zemřel děda, který žil ve stejném domě v přízemí, Míša mu říkal Jirka
- chlapci velmi chybí, má úzkosti, které se projevují každodenními, ur-

putně se opakujícími otázkami: „JE TU JIRKA“? maminka odpovídá: „ANO, JE TU!“ „PŘIJDE JIRKA“? maminka odpovídá: „ANO, PŘIJDE!“

- tyto otázky jsou obsesivního charakteru, s velkou urputností a potřebou ujistění se
- otázky se opakovaly v různých intervalech cca 1x-2x do minuty i během naší návštěvy
- matka slyšela o ABA terapii, chtěla by se o ní dozvědět více, údajně je to efektivní terapie na zvládnání ataků agrese
- dále přemýšlela o možnosti osobní asistence pro Míšu, jako možnost svého odlehčení

Školní anamnéza

- Míša navštěvuje 2.ročník ZŠ, původně byl vzděláván v programu pro děti s lehkým mentálním postižením, pro nezvládnání učiva byl přeřazen a vzděláván podle Rámcového vzdělávacího programu pro základní školu speciální Díl I. pro žáky se středně těžkým mentálním postižením
- tuto situaci nesla maminka velmi špatně, zvláště poté, co původně chtěla odklad povinné školní docházky, který SPC nedoporučilo
- stejně tak, jako doma, se ve škole začala objevovat agresivita, občas proběhl telefonát ze školy, že je Míša nezvladatelný, ubližuje dětem i personálu, ať si pro něj maminka přijde (ze začátku po

hodině, teď po dvou hodinách)

- matka má pocit, že ho ve vyučování nechtějí (mají problém vzít chlapce na procházku, na akce, kam chodí všechny ostatní děti ze třídy), matka je z toho nešťastná, uvažuje o změně školy
- z neustálého ježdění a péče je unavená a vyčerpaná

Zakázka od matky

- poradenství ohledně obsesivního chování Míši
- poradenství, jak vysvětlit dítěti s PAS, že milovaná osoba zemřela (uchopení, zpracování)
- podpora při zvládnání jeho úzkostí
- podpora při řešení agresivního chování Míši, záchvatů vzteku
- podpora při řešení vzdělávání Míši (nízká hodinová dotace)
- pokusit se najít jinou základní školu speciální v okolí
- poradenství ohledně velmi komplikovaného vztahu se sestrou
- poradenství ohledně ABA terapie (doporučení vhodného centra)

Shrnutí úvodní konzultace

Navzdory náročné péči o Míšu i náročné životní situaci, proběhla úvodní konzultace v příjemném duchu. Během krátké doby se podařilo uvolnit atmosféru, odstranit pomyslné komunikační bariéry a vytvořit tak

bezpečné o otevřené prostředí pro sdílení.

Během konzultace DP použil prvky aktivního naslouchání, připojení, zrcadlení, sdílení, psychosociální podpora aj.

Průběh spolupráce

Spolupráce rodiny a DP trvala po celou dobu projektu, tedy od dubna 2021 do července 2022. Během spolupráce proběhlo několik konzultací s rodinou, a to osobních, telefonických a emailových. Dále proběhlo několik telefonických a emailových konzultací s pracovníci SPC. Podařilo se zprostředkovat multioborové jednání ve škole, kterou Míša navštěvuje, za účasti pracovníků SPC, vedení školy, třídní učitelky (online) a DP projektu. Dvě osobní a několik telefonických konzultací proběhlo s vedením dalších speciálních škol v regionu.

V rámci copingové strategie zprostředkovala DP setkání s jinou maminkou, která vychovává syna s PAS a navštěvuje stejnou školu jako Míša.

Telefonické a osobní konzultace probíhaly také v rámci intervizí s další DP projektu Mgr. Alenou Valákovou.

Plnění jednotlivých zakázek

Vzhledem k období covidových omezení a zákazů během projektu, byly omezené i možnosti podpory v obvyklém režimu. Chtěla bych vyzdvihnout velmi dobrou spolupráci s maminkou Míši. Každá konzultace se nesla v duchu vzájemné otevřenosti, bezpečí a důvěry.

Zpracování úmrtí dědečka

- podařilo se částečně zmírnit úzkosti a obsesivní chování chlapce, DP doporučila vizualizaci situace pomocí fotografie, eventuálně návštěvy hřbitova, dále vyvarovat se nereálným nadějím pro Míšu odpovědí „Ano Jirka přijde“, nepoužívat spojení „Jirka odešel, Jirka spí“ (hrozí poruchy spánku a ataky při odchodu některého člena rodiny z domu, např. do školy)
- řešení agresivního chování dítěte
- byla doporučena ABA terapie, DP motivovala rodinu podat žádost o finanční podporu nadaci, kterou zřizuje zaměstnavatel otce (otec zde mnoho let odvádí velmi kvalitní práci)

Řešení školy

- tato problematika má hlubší a komplexnější rozměr, komplikace jsou především na straně školy (do této doby nebylo v silách DP, ani rodiny dojít optimálnímu řešení)
- ve třídě je 7 dětí vzděláváno ve velmi malém prostoru
- není možné zřídit auti prostor (box) pro strukturované učení a individuální práci
- personál se často mění, ani on nemá dostatečnou podporu
- speciální školy v okolí jsou nyní bohužel plné a není v možnostech rodiny dojíždět do vzdálenějšího regionu

Vztah se sestrou

- sestra je hodná, má mnoho zájmů, prochází však obdobím dospívání, situace je pro ni náročná

Příspěvek na automobil

- od ledna 2022 mají děti s PAS nárok na získání příspěvku na zvláštní pomůcku – automobil
- DP instruovala maminku při vyplňování žádosti

Zhodnocení práce s rodinou v rámci projektu

Realizace tohoto projektu se ukázala jako velmi žádoucí, vzhledem k cílové skupině, kterou byly rodiny s dětmi s PAS, po ukončení služby raná péče, tedy děti ve věku 7-10 let.

Tyto rodiny se ocitají v situaci, kdy jsou již zpravidla sžití s diagnózou, vědí, jak s dětmi pracovat na jejich psychomotorickém vývoji, mají za sebou předškolní vzdělávání. Období 7-10 let, je však důležitým mezníkem v jejich životech, neboť nastává období plnění povinné školní docházky. Školní docházka mnohdy zrcadlí neúspěšnost postižení jejich dětí. Dochází k tzv. rozevření nůžek mezi jejich dětmi a vrstevníky. Netýká se pouze školní (ne)úspěšnosti, jak by se mohlo, na první pohled, zdát. Zrcadlí především odlišnost jejich osobnosti. Je natolik jiná a specifická, že navzdory všem inkluzivním snahám a opatřením, může trvat ještě nějakou dobu, než vzdělávací instituce i sociální systém, vyrovnají své přístupy i možnosti.

S dětmi s PAS a jejich rodinami pracuji

o roku 1998, tedy bez mála čtvrt století. Vnímám, jak velký kus cesty ušla naše společnost na tomto poli, za relativně krátké období.

Pokud to jen trochu půjde, pojďme jim společně naproti!

Závěrečné sdělení maminky Míši ostatním rodičům

„Co bych řekla rodičům autistických dětí?

Asi jen to, aby se nesnažily své děti měnit, nebo přeučovat k obrazu svému. Spíše bych apelovala na zvolení vhodné komunikace pro dorozumívání a utvrzování toho, že je bezmezně milujeme a že máji v nás naprostou podporu a pochopení. Postupovat maličkými krůčky, vybudovat si mezi sebou souhru a pohodu. Věřte, není to jednoduché, já sama jsem stále na začátku, ale nevzdávám to, jdu dál, i když už si myslím, že to nepůjde. Ty naše dětičky nás neustále překvapují a učí nás pokoře a bezmezně lásce, určité to stojí za to vydržet. Pak budeme sklízet maličké úspěchy, kterých by si rodiče zdravých dětí ani nepovšimli. Hlavu vzhůru, nejste v tom sami, je nás hodně.

S pozdravem Jarka“.



8. Problémové situace, které rodiny s dětmi s autismem často řeší

Jedním z cílů projektu byla i pomoc rodinám dětí s autismem při obhajobě jejich práv a zájmů, které vychází z jejich aktuální situace a potřeb. Tyto situace jsme řešili jednak s „projektovými“ rodinami v rámci následné péče, ale zároveň jsme v průběhu projektu uveřejnili na sociálních sítích dotazníky pro rodiče dětí s autismem. Díky tomuto průzkumu jsme zjistili, o které situace se nejčastěji jedná a které informace rodičům chybí. Zjištěná data jsme následně zpracovali.

8.1 Oblast školství

Velmi častým tématem, které rodiny v rámci NP řešily, byly situace vyplývající z péče ŠPZ (SPC/PPP), které jsou poskytovány dětem se speciálními vzdělávacími potřebami.

Jednalo se především o tato témata:

- zařazení dítěte do základní školy (výběr vhodného typu školy pro dítě)

- odklad povinné školní docházky
- inkluze/inkluzivní vzdělávání, asistent (pedagoga, osobní)
- individuální vzdělávací plán (IVP)
- nastavení podpůrných opatření pro dítě
- nespokojenost rodiče s přístupem k dítěti ve škole
- nespokojenost dítěte ve škole

Tématům, která rodiče nejvíce zajímala z této oblasti jsme se věnovali prostřednictvím webináře, který jsme pro rodiče v průběhu projektu připravili. Webinář vedla paní Mgr. Petra Slováková, pracovník SPC, speciální pedagog a současně krajský koordinátor péče o děti, žáky a studenty s poruchou autistického spektra (PAS). Rodiče předem poslali v přihlašovacím dotazníku otázky týkající se docházky jejich dítěte do základní školy. Speciální pedagog tyto otázky zapracoval do svého příspěvku a průběžně se jim v průběhu webináře věnoval. Na závěr webináře se mohli rodiče doptat na situace, ke kterým se speciální pedagog v průběhu webináře nedostal, popř. se jednalo o otázky na specifické situace.

Problematika vzdělávání dětí se speciálními vzdělávacími potřebami je popsána ve Školském zákoně č. 561/2004 Sb. v paragrafu §16-§19, ve Vyhlášce č. 27/2016 o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných a ve Vyhlášce č. 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

Zde jsou uvedeny otázky, které rodiče zaslali před webinářem a odpovědi na ně:

- **Kam se obrátit, pokud škola nedodržuje doporučení a dohody s rodiči. Jak se bránit, když škola a SPC neumí dítěti nastavit podporu a selhává ve škole. Doporučení ŠPZ (školské poradenské zařízení) je neúplné, neobsahuje doporučení pomůcek, knih, listů a učitel pak neví.**

Podle §16a odst. 1) školského zákona, dítě, žák, student nebo zákonný zástupce dítěte může do 30 dnů ode dne, kdy obdržel zprávu nebo doporučení ŠPZ, požádat o jejich revizi.

Podle §16a odst. 5 školského zákona, pokud má zákonný zástupce dítěte nebo žáka, pochybnosti o tom, že škola nebo školské zařízení postupuje v souladu s doporučením ŠPZ, může ředitel školy nebo školského zařízení navrhnout, aby s ním případ projednal za účasti pověřeného zaměstnance příslušného ŠPZ, a ředitel je povinen jednání bez zbytečného odkladu svolat.

Podle §174 odst. 6) také může v předmětné záležitosti podat podle §176 odst. 6) podnět České školní inspekci.

- **Musí škola dodržovat opatření nastavená SPC? Mám na to jako rodič pravomoc to po nich vyžadovat?**

Podle §16a odst. 5),6) SPC/PPP na základě informovaného souhlasu, který zákonný zástupce dítěte podepsal, vydá zprávu a doporučení (na základě proběhlého vyšetření dítěte). Doporučení jde datovou schránkou

do školy. Škola Vás, jako rodiče musí vyzvat, abyste doporučení ŠPZ ve škole podepsali. V tomto okamžiku nabývá doporučení právní platnosti. V případě, že mají rodiče pochybnosti o realizaci podpůrných opatření, potom může rodič uplatnit §16a odst.5) a projednat podpůrná opatření s pracovníky přímo ve škole (můžeme požádat i písemnou formou). Pokud se nedaří se dohodnout, může zákonný zástupce podat podnět České školní inspekci podle §174 odst. 6).

- **Musí dítě s PAS absolvovat veškeré školní akce i v místě školy? Má dítě nějaké úlevy z tělesné výchovy, např. nechce skákat do písku, bojí se výšek při šplhání apod., a když není moc obratný třeba v míčových hrách, měl by k tomu učitel přihlížet?**

Určitě ano.

Rodič při vyšetření žáka v ŠPZ popíše situace, které jeho dítěti s PAS dělají problémy. Pracovník tyto informace zohlední ve zprávě/doporučení ŠPZ pro školu. V doporučení ŠPZ popíše, v čem má žák obtíže a jak bude výuka probíhat.

- **Co dělat, když dcera, 15 let, Aspergerův syndrom, na střední škole nezvládá docházku celý týden ve škole a na internátě. Má úzkosti. Změnu školy ne, spíš potřebuji vědět, jak ošetřit velkou absenci a neúplné znalosti probírané látky.**

Podle §18 ŠZ může ředitel školy s písemným doporučením ŠPZ povolit nezletilému žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami na žádost jeho zákonného zástupce vzdělávání

podle individuálního vzdělávacího plánu. Tato žádost může být doplněna lékařskou zprávou.

Podle §67 odst. 2) ŠZ může ředitel střední školy ze závažných důvodů, zejména zdravotních, uvolnit žáka zcela nebo z části vyučování některého předmětu. Žáka uvedeného v §16 odst. 9 může také uvolnit z provádění určitých činností, popřípadě rozhodnout, že tento žák nebude v některých předmětech hodnocen.

- **Co mohu pro své dítě udělat, aby mu v MŠ bylo dobře a nebyl terčem posměchu?**
- konzultace před nástupem dítěte do MŠ rodičů s asistentem pedagoga/učitelem dítěte (předání důležitých informací)
- zavedení pravidelných konzultací pro rodiče ve škole (pokroky, problematické situace apod.)
- citlivě poskytnout ostatním dětem informace o dítěti
- komunikační deníček pro rodiče s MŠ
- zážitkový deník (fotografie dítěte s popisem, co dítě prožilo)
- SPC může poskytnout učitelům podporu (proškolení)
- **Co dělat, když se mé dítě po odkladu školní docházky nedostane do speciální školy a základní škola je příliš ambiciózní pro dítě s autismem, zároveň by velká skupina dětí nebyla pro dítě**

prospěšná.

Zařazení dítěte do základní školy se stanovuje podle intelektové úrovně dítěte (buď základní škola nebo základní škola praktická). V případě, že je intelektová úroveň dítěte průměrná, podprůměrná, hraniční, dítě je zařazeno do základní školy. Dítě s lehkým mentálním postižením může být zařazeno do základní školy běžného vzdělávacího proudu nebo do školy, třídy zřízené dle § 16 odst.9 ŠZ. Dítě se středně těžkým mentálním postižením je zařazeno do základní školy speciální.

- **Ovlivní diagnóza dítěte jeho možnosti při zařazení do školy? Nebo mu do budoucna „uzavře“ část dveří?**

Pokud je k dg. PAS přidruženo mentální postižení, je žák zařazen do typu školy s ohledem na jeho intelektovou úroveň.

- **Jak lze změnit MŠ/ZŠ při neúspěšné integraci?**

Přestup žáka na jinou školu probíhá na základě §49 odst. 1 ŠZ. Rodič si hledá jinou školu, měl by ji oslovit, měl by s ředitelem projednat, zda aktuálně nastavena podpůrná opatření ŠPZ jsou v možnostech „nové“ školy. Přestup je možno zrealizovat kdykoliv v průběhu školního roku (ideálně k 1. září nebo k 1. únoru). Zákonný zástupce podá žádost do „nové“ školy, ředitel „nové“ školy musí žádost schválit. Pokud ředitel vyhoví, informuje o přestupu žáka ředitele „původní“ školy. Ten zašle dokumentaci žáka do „nové“ školy do 5 dnů ode dne, kdy se o přestupu dozvěděl.

Administrativní postup:

- zákonný zástupce podá žádost o přestupu řediteli vybrané školy
- zákonný zástupce zajistí pro školu nové doporučení ŠPZ
- zákonný zástupce, v případě potřeby nebo dle doporučení ŠPZ, požádá o povolení vzdělávat dle IVP, případně řešit asistenta
- pokud má škola školního psychologa nebo speciálního pedagoga je vhodné je kontaktovat a navštívit (tito pracovníci mohou pomoci žákovi při adaptaci na nové prostředí, mohou také zajistit metodickou podporu pedagogům)
- **Pokud s navrženými podpůrnými opatřeními pro dítě nesouhlasím, nemám je podepisovat? Dohodnout si schůzku s ředitelem školy?**

Nejprve by měl rodič konzultovat podpůrná opatření ve školském poradenském zařízení. Po obdržení zprávy a doporučení ze ŠPZ má rodič lhůtu k vyjádření. Rodič připomínkuje tyto dokumenty, pokud nesouhlasí s jejich obsahem. ŠPZ by mělo na připomínku rodičů reagovat. Pokud nereaguje, má rodič možnost revize. Doporučení ve škole rodič nepodepisuje, pokud s ním nesouhlasí. Pokud ho nepodepíše, platí stále původní doporučení.

- **Co když školka/škola nespo-lupracuje. Klinický psycholog si vyžádá zprávu ze školky a ve školce napíše, že vše je v pořádku, nicméně v realu to tak ideální není.**

Pokud MŠ neposkytne zprávu psychologovi, může tuto informaci poskytnout rodič. Klinický psycholog (spadá do resortu zdravotnictví) už informaci dál neprověřuje, nemůže více vstoupit do školského prostředí. Více může vstoupit školské poradenské zařízení, Česká školní inspekce.

- **Dítě školu nezvládá, rodiče nejsou VŠ vzdělání, tedy nemohou dítě vzdělávat doma. Co se pak děje?**

Pokud dítě nezvládá docházku do školy z psychických důvodů (musí být k tomu přiloženo vyjádření ošetřujícího lékaře, vyjádření klinického psychologa/psychiatra, ŠPZ), mohou rodiče požádat podle §18 o nastavení IVP (rozsah zvládnuté látky, podmínky přezkoušení dítěte) a dítě dle dohody do školy chodí/nechodí.

Pokud rodiče zažádají podle §41 o individuální vzdělávání, dítě bude vzděláváno v domácím prostředí. Pokud rodiče nemají VŠ vzdělání, musí si zajistit osobu, která bude garantem pro vzdělávání dítěte v domácím prostředí.

- **Může rodič dělat dítěti asistenta pedagoga ve škole bez jakéhokoliv kurzu?**

Ne, není to možné.

Více informací k tématu školská oblast je uvedeno na webových stránkách projektu:

www.kolpingsmecno.cz/pomoc-rodinam-s-autismem/kdo-muze-pomoci/ministerstvo-skolstvi/

8.2 Oblast sociální

Oblast sociální zahrnuje řešení především následujících témat:

- dostupné sociální služby pro cílovou skupinu v České republice
- poradenství a pomoc při podávání žádosti o nestátní dávky sociální podpory (PnP, průkazky TP, ZTP, ZTP/P)

V rámci webináře pro rodiče, který byl zaměřen na problematiku školství, se objevila i otázka týkající se sociální oblasti:

- **Jsou v České republice vytvářena místa pro život pro dospělé s PAS (bydlení s dopomocí, vhodná pracovní místa, poradenská místa pro pomoc při zařizování úředních věcí, ale i běžných záležitostí - zřízení karty pro MHD, atd.)?**

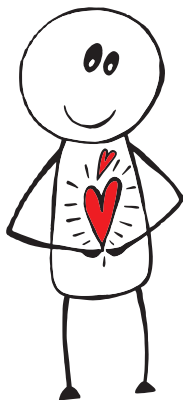
Odpovědi jsou k dohledání na níže uvedených odkazech. V tabulce je uveden přehled počtu dostupných sociálních služeb v ČR pro tuto cílovou skupinu.

<https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/podpora-a-sluzby/>

<https://www.ochrance.cz/uploads-import/CRPD/autismus/Vyzkum-autisti.pdf>

Dostupnost sociálních služeb pro osoby s PAS – 2018 – Veřejná ochránkyně práv

| | Klient s PAS do 26 let | Klients PAS nad 26 let |
|--|------------------------|------------------------|
| Denní stacionář | 69 | 38 |
| Domov se zvláštním režimem | 0 | 26 |
| Chráněné bydlení | 2 | 11 |
| Domov pro osoby se zdravotním postižením | 24 | 49 |
| Jiné | 147 | 11 |
| Odlehčovací služby | 182 | 21 |
| Osobní asistence | 112 | 16 |
| Raná péče | 462 | 0 |
| Týdenní stacionář | 8 | 0 |
| Celkem | 1.006 | 172 |



9. Shrnutí a závěr

Zpracování metodiky NP bylo součástí projektu, který byl zaměřen na mapování potřeb cílové skupiny a hledání cest na jejich řešení. Jedná se o pomoc rodinám s dětmi s autismem starší 7 let, které už nemohou využívat sociální službu raná péče. Děti nastupují základní školní docházku, navštěvují různé (většinou placené) terapie, rodiče jsou pod velkým tlakem z nových situací a změn u jejich dítěte a chybí jim návazná sociální služba, která by jim pomohla přicházející problémové situace řešit. Školy často tuto pomoc nenabízí.

Částečně tuto situaci řeší sociální služba Sociálně aktivizační služba (SAS) pro cílovou skupinu rodiny s dětmi s autismem. V České republice jsou podle registru sociálních služeb MPSV celkem **3 poskytovatelé SAS** pro rodiny s dětmi s PAS od 7 do 18 let. Tito poskytovatelé nabízejí na rozdíl od *odborného sociálního poradenství* navíc i výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, popř. nácviky sociálních dovedností u dětí s PAS.

Odborné sociální poradenství pro tuto cílovou skupinu nabízí **8 poskytovatelů pro rodiny** s dětmi 7-10 let v České republice.

V rámci projektu byla navázána spolupráce s 10 rodinami. Výstupy z projektu ukazují, že rodiny mají více **zájem o poradenství** než o vzdělávací aktivity pro svoje děti.

Myslíme si, že o **oba typy sociálních služeb by byl mezi rodinami velký zájem**. Jsou rodiny, které potřebují spíše informaci, nasměrování, vyslechnutí, radu, doporučení. Jsou rodiny, které více potřebují pomoc s podporou vývoje jejich dítěte, a to především v oblasti komunikace a s tím související nácviky sociálních dovedností.

Obě služby jsou ze zákona poskytovány rodinám **bez finanční úhrady**. Obě služby poskytují rodinám potřebnou pomoc a podporu ve formě zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

V České republice je celkem cca 6.628 dětí s autismem ve věku od 6 do 20 let (na základě databáze vedené Lékařskou posudkovou službou ČSSZ pro účely příspěvku na péči v období 2009-2018 pro diagnózu F84).

Zdroj: Mapa autismu ČR,
www.mapautismu.cz

Z výše uvedených informací jednoznačně vyplývá, že v České republice je velmi nedostatečná síť sociálních služeb pro rodiny s dětmi s autismem ve věku 7-10 let, které by svým obsahem navazovaly na sociální službu raná péče. Tyto sociální služby by potřebovaly podpořit v rámci strategií rozvoje sociálních služeb v České republice, popř. v krajských sítích sociálních služeb.

Věříme, že zpracování této metodiky napomůže rozvoji tak velmi potřebných služeb pro rodiny s dětmi s autismem.

Všem budoucím poskytovatelům držíme pěsti!!! 😊

*„Chtěla bych aby to pokračovalo.
Budou další a další věci, puberta...
Já bych to doprovázení potřebovala
pořád. S tím dítětem pořád něco je.“*

Přílohy

1. Nabídka činností služby NP pro rodiny s dětmi s autismem

Vážení rodiče,

děkujeme za váš zájem zapojit se do našeho pilotního projektu POMOC RODINÁM S AUTISMEM.

Projekt POMOC RODINÁM S AUTISMEM se zaměřuje na pomoc rodinám s dětmi s poruchami autistického spektra (PAS) po dosažení věku 7 let, po skončení možnosti využívat sociální službu raná péče. **Cílem projektu je zavést a otestovat novou službu NÁSLEDNÁ PÉČE pro rodiny s dětmi s PAS staršími než 7 let, a na základě výstupů zpracovat metodiku této služby.** Rodiče i odborníci budou mít k dispozici zkušenosti a materiál k prosazování změn v systému pomoci a péče rodinám s dětmi s PAS. Do projektu je zapojeno 10 rodin. V rámci projektu také proběhne program pro školy, zaměřený na zlepšení kvality vzdělávání dětí s PAS a vznikne informační web k problematice rodin dětí s PAS.

Co nabízíme vaší rodině v rámci projektu?

ZDARMA POSKYTOVÁNÍ SLUŽBY NÁSLEDNÁ PÉČE, která zahrnuje:

návštěvy poradkyně u vás doma v délce 90 minut, 1x za 2 měsíce v období březen 2021 – duben 2022

případně konzultace telefonicky

nebo online - podle situace, možností a vaší dohody s poradkyní

ZDARMA MOŽNOST ZAPOJENÍ DO DALŠÍCH AKTIVIT

v případě vašeho zájmu společná tematická on-line setkání vedená odbornými spolupracovníky projektu

v případě vašeho zájmu společná on-line setkání rodin zapojených v projektu zaměřená na sdílení svých osobních zkušeností

S čím vám může poradkyně NÁSLEDNÁ PÉČE pomoci?

SE ZHODNOCENÍM A ŘEŠENÍM VAŠÍ AKTUÁLNÍ SITUACE PODLE POTŘEB VAŠÍ RODINY A DÍTĚTE:

pomoc s porozuměním projevů dítěte

podpora při hledání pomoci pro sourozence dítěte

podpora pro vás a další rodinné příslušníky

pomoc při vyhledání služeb, které by vám mohly v péči o dítě odlehčit

pomoc při vyhledávání odborníků a odborných pracovišť

Co zahrnuje konkrétní pomoc a podpora poradkyně?

komunikaci a spolupráci se školou a SPC

orientaci v možnostech dalších terapií pro dítě

prostředkování poradenství v sociál-

ně právní oblasti

zprostředkování poradenství v oblasti alternativní komunikace, pomoc při propojení komunikačních systémů v různých prostředích

hledání a zajištění finančních prostředků pro potřeby dítěte (terapie, aktivity, pomůcky)

Kdo je poradkyně, která bude vaší rodinu doprovázet v průběhu projektu?

Sociální pracovnice se zkušenostmi s doprovázením rodin s dětmi s PAS v rané péči, často se vzděláním a zkušenostmi ze speciální pedagogiky, psychologického a psychosociálního poradenství. Poradkyně jsou vázány mlčenlivostí, zápisy z návštěv slouží jako osobní dokumentace a jsou bezpečně uchovány.

Kdo další je v projektu zapojený?

Odborníci zabývající se problematikou dětí a rodin s PAS v oblasti chování, alternativní komunikace, školské a sociálně právní oblasti – psycholog, terapeut, pedagog, sociální pracovník s odborným zaměřením na legislativu.

Kdy bude první návštěva ve vaší rodině a jak proběhne?

Termín první návštěvy v březnu s vámi dohodne koordinátorka projektu, další návštěvy si budete domlouvat s vaší poradkyní. Na první návštěvě se seznámíte s koordinátorkou projektu a vaší poradkyní. Společně vyplníme potřebné dokumenty, viz níže a zaměříme se na vaši aktuální situaci

a potřeby, ze kterých bude vycházet nabídka konkrétní spolupráce a pomoci poradkyně vaší rodině. Zvažte prosím, zda je vhodné, aby bylo vaše dítě celou dobu přítomno našemu rozhovoru. Pokud to vhodné není, věříme že se vám podaří zajistit jeho hlídání, abychom mohly společně probrat důležitá témata týkající se vaší rodinné a jeho aktuální situace, projevu atd.

Co budeme od vaší rodiny potřebovat a požadovat v průběhu projektu?

- *spolupracovat při vyhodnocování průběhu a výsledků projektu formou vyplnění hodnotících dotazníků a pohovorů (vstupní, průběžné, závěrečný)*
- *setkávat se osobně s poradkyní jen v dobrém zdravotním stavu bez příznaků infekčního onemocnění a bez podezření na něj*
- *vždy před návštěvou je nutné podepsat prohlášení o bezinfekčnosti a o nenařzení karantény nikomu ze členů společné domácnosti (v případě onemocnění, nařízení karantény nebo o pochybnosti o možné nákaze infekčním onemocněním kohokoli z členů rodiny krátce po návštěvě poradkyně v rodině, bude rodina poradkyni okamžitě informovat)*
- *dodržovat nezbytná protiepidemiologická hygienická opatření při osobních konzultacích a návštěvách poradkyně včetně použití povinných ochranných pomůcek (respirátor, rouška)*

- *dodržovat termíny dohodnutých návštěv a konzultací (v případě nutnosti zrušení dohodnuté konzultace bude rodina informovat poradkyni co nejdříve je to možné)*
- *potvrdit podpisem záznam o každé proběhlé návštěvě, konzultaci nebo doprovodu k jednání poradkyní*
- *ukončit svou účast v projektu předčasně pouze z vážných důvodů (v takovém případě budete okamžitě kontaktovat koordinátorku projektu)*

2. Dotazníky pro rodiče, kteří se do projektu zapojili (vstupní, průběžný, závěrečný)

Vstupní rozhovor

1. Kdo vám před zařazením do projektu pomáhal? Jaké služby a organizace jste využívali? Čím vším jste prošli? Co bylo užitečné, co vám nejvíc pomohlo?
2. V jaké situaci je vaše rodina nyní?
 - kolik je vašemu dítěti let, jaká je diagnóza (pro potřeby projektu, širší problematiky v závislosti na symptomech autistického spektra)
 - jakým způsobem se dítě vzdělává (chodí do přípravného ročníku, do školy, spolupracující SPC, jak vnímáte spolupráci, jaký z toho máte pocit, jaká je spolupráce se

školou, chodí dítě do školy rádo)

- využíváte dalších podpůrných či sociálních služeb (odlehčovací služba, osobní asistence, home sharing, sociálně aktivizační služby)
- je dítě zapojené do nějakého terapeutického programu, a jakého
- využíváte sociálních výhod (příspěvek na péči, průkaz OZP, příspěvek na zvláštní pomůcky)

3. Co si myslíte, že budete v nejbližší době řešit? Co je teď nejdůležitější? Může vám někdo z vašeho okolí v tom pomoci (ve smyslu neformální pomoci z rodiny, přátel a kamarádů, soc. služby)? Kdo/co vám nejvíc pomáhá?

4. V čem si myslíte, že by vám mohl pomoci doprovázející pracovník (následná péče)?

Průběžný rozhovor

- zhodnocení následné služby podle nabídky
- co vám chybělo, co bylo důležité, co jste využili
- kde jste a co bude dál
- chcete ještě něco dodat

Závěrečný rozhovor

1. Kdybyste měli o doprovázení něco říct jiné rodině, co byste řekli?
2. Co byste vy sami teď potřebovali? Jaká by měla být pomoc/podpo-

ra, kterou byste uvítali?

3. Zhodnocení podle nabídky, co vám chybělo, co bylo důležité, co jste využili? Kde jste a co bude dál?

4. Chcete ještě něco dodat?

5. Jaký byste volili název této služby (označte podtržením, co spíše ANO, křížkem, co spíše NE)

- následná péče
- následná služba
- návazná péče (balíček návazné péče na RP)
- návazná služba
- odborné (sociální) poradenství pro rodiny s dětmi se zdravotním znevýhodněním
- poradna následné péče
- poradna pro rodiny s dětmi se zdravotním znevýhodněním
- poradna pro pečující pro děti a dospělé se zdravotním postižením (aby nevolali organizace)
- doprovázení/provázení...

3. Dotazníky pro doprovázející pracovníky projektu (průběžný, závěrečný)

Průběžný rozhovor

Otevřený rozhovor doprovázejících pracovníků s koordinátorem, jak aktuálně vnímají spolupráci s rodinami.

Závěrečný rozhovor

1. Zhodnotte situaci v rodinách: před projektem/po projektu. Jaké změny nastaly v rodinách, co se rodiče naučili, kam se posunuli.

2. Jaké techniky práce jste při práci s rodinami potřebovali?

S rodiči (př. rozhovor, poradenství, sdílení, krizová intervence, koučink aj.):
S dítětem (př. podpora komunikace, sebeobsluhy, grafomotorika, podpora rozumových schopností aj.):

3. Ve kterých tématech jste se cítili jistě?

4. Byla témata, ve kterých jste se cítili nejistě?

5. Co Vám chybělo, co byste potřebovali umět, vědět?

6. Jaké odborné kurzy/vzdělání potřebuje DP pro tuto práci z vaší zkušenosti?

7. Kdo by měl být v týmu služby NP (které profese, např. sociální pracovník, speciální pedagog,...)?

8. Jaký byste volili název této služby (podtrhněte, co spíše ANO, křížek, co spíše NE) 😊

- následná péče
 - následná služba
 - návazná péče (balíček návazné péče na RP)
 - návazná služba
 - odborné (sociální) poradenství pro rodiny s dětmi se zdravotním znevýhodněním
 - poradna následné péče
 - poradna pro rodiny s dětmi se zdravotním znevýhodněním
 - poradna pro pečující pro děti a dospělé se zdravotním postižením (aby nevolali organizace)
 - doprovázení/provázení...
9. Jak byste nazvali pracovní pozici pracovníka v přímé péči této služby?
- sociální pracovník-
 - poradce následné péče
 - poradce návazné péče
 - poradenský pracovník
 - doprovázející pracovník...

10. Jaké pomůcky jste pro tuto práci potřebovali?

- pro svoji práci
- pro práci s dítětem
- pro práci s rodičem

11. Měla by mít služba NP k zapůjčení pomůcky/odbornou literaturu do rodin nebo zda vůbec pomůcky půjčovat?

- pomůcky pro práci s dítětem
- odborná literatura

12. Vnímáte nějaká rizika této služby?

- na straně poskytovatele
- na straně pracovníků
- na straně klienta

13. Jak často by měla probíhat intervence s klientem?

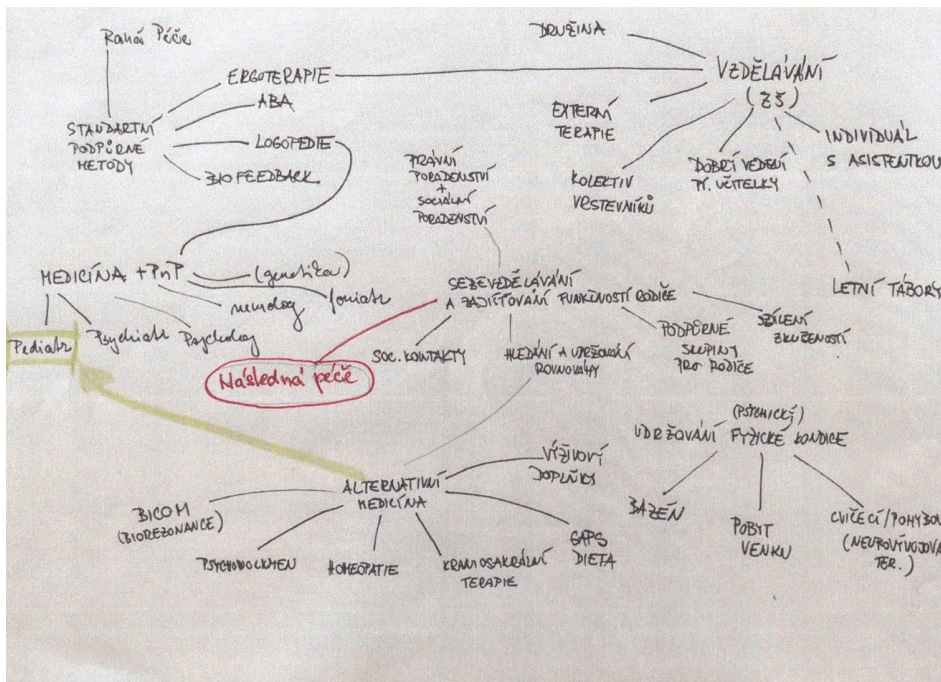
- osobní
- distanční

14. Jakou formu služby z Vaší zkušenosti doporučujete?

- terénní
- ambulantní

4. Mapa pomoci (grafické zmapování služeb, které rodina využívá)

Mapu pomoci zpracovala DP společně s rodinou, která využívala službu NP. Mapa ukazuje přehled subjektů, které rodina oslovuje a se kterými spolupracuje. Je vidět, jak obsáhlá je péče o dítě s poruchou autistického spektra a jak náročná může být pro rodiče koordinace těchto subjektů.



Maminka chlapce 11let, dětský autismus

Maminka se společně s DP zamýšlela, kde by mohlo být místo pro „následnou péči“ v tomto systému. Ukazuje se, že tato služba by byla podporou pro rodiče, zajišťovala by jejich informovanost, poradenství a sebevzdělávání. V ideálním případě by mohla NP zajišťovat koordinaci služeb, popř. poskytnout pomoc s nastavením mezioborové spolupráce subjektů, které s rodinou spolupracují.

5. Přehled využívaných terapeutických přístupů v ČR pro děti s autismem

Přehled dostupných terapeutických přístupů v České republice pro děti s PAS je uveden na webových stránkách projektu:

www.kolpingsmecno.cz/pomoc-rodinam-s-autismem/



2022

www.kolpingsmecno.cz