

Sociální a odlehčovací služby

Existuje řada sociálních služeb, které mohou rodiny dětí s PAS využít dle svých individuálních potřeb. Mnohé z nich jsou zprostředkovávány organizacemi pro osoby s PAS (viz Organizace pro osoby s PAS), napříč republikou také působí pro konkrétní služby dílčí poskytovatelé. S orientací v dostupných sociálních službách v konkrétní lokalitě by rodině měli rodině pomoci pracovníci SPC (7, 8), vč. krajského koordinátora pro PAS (19), pracovníci neziskových organizací (20, 21, 22) či pracovníci sociálního poradenství. Mezi sociální služby vyhledávané rodinami dětí s PAS mj. řadí:

Raná péče (RP)

Terénní sociální služba určená rodinám s dětmi do 7 let věku. Jejím hlavním cílem je podporovat psychomotorický vývoj dítěte, jestliže je z důvodu zdravotního postižení či nepříznivého zdravotního stavu ohrožen. Využít ji mohou jak rodiče dětí s diagnózou PAS, **tak i děti ve fázi podezření**. Podpora v rámci RP podobu individuálních konzultací, edukace rodiny v domácím prostředí, půjčování pomůcek, literatury a vzdělávacích materiálů, zprostředkovávání kontaktu s rodinami v podobné situaci, podpory při jednání s úřady či pomoci s orientací v dalších službách (23), přičemž některá střediska RP se specializují přímo na práci s dětmi s PAS.

Sociální rehabilitace

Služba nabízející podporu rozvoje sociálních dovedností dítěte a dovedností nezbytných pro běžné denní fungování s cílem dosáhnout co největší úrovně soběstačnosti a sociálního začlenění. Nejčastěji probíhá formou edukace a nácviku konkrétních situací (24). Posílení těchto dovedností může navíc podporovat sebevědomí dětí s PAS, snižovat jejich sociální anxieta či depresivní symptomy (25).

Osobní asistence

Osobní asistent terénní formou pomáhá dítěti v řadě oblastí dle jeho individuálních potřeb (např. hygiena, sebeobsluha, běžné denní fungování, vzdělávání, aktivizace, uplatňování práv, doprovody či zprostředkovávání kontaktu se sociálním okolím) (24).

Stacionáře a další pobytové služby

Jedná se o službu, jejímž cílem je poskytování soustavné podpory lidem se sníženou soběstačností v oblasti stravování, ubytování, obstarávání osobní hygieny, vzdělávání, výchovy a aktivizace. Mohou mít denní ambulantní charakter, kdy děti bydlí s rodiči či pečovateli a do stacionáře dochází na určitou část dne, nebo týdenní ambulantní, přičemž zde klienti tráví v zařízení podstatnou část týdne a k rodině se vrací např. na víkendy. Dlouhodobou pobytovou péči poskytují také domovy pro osoby se zdravotním postižením (DOZP) či domovy se zvláštním režimem (DZR) (24), přičemž v současnosti České republiky působí či vzniká několik domovů zaměřených přímo na osoby s PAS (např. *Ruka pro život* v Praze a Brně, *Tady to mám rád* v Mokrém-Horákov, *Petrklíč* v Olomouci, *Vilík* v Ústí nad Labem). V dospělém věku pak mohou osoby s PAS využít služeb tzv. chráněného bydlení či domovů pro osoby se zdravotním postižením (24).

Dostupnost klientům

Zmíněné sociální služby mohou být poskytovány bez úhrady (raná péče, sociální rehabilitace) nebo za plnou či částečnou úhradu pečující osobou nebo osobou blízkou (zpravidla osobní asistence, pobytové a odlehčovací služby) (24).

Z analýz veřejné ochránkyně práv z r. 2018 (26) a Ministerstva práce a sociálních věcí (27) z roku 2019 dále vyplývá, že dostupnost sociálních služeb může být napříč jednotlivými kraji a typy konkrétní služby značně variabilní. Obecně nejnáze dostupné bývají služby rané péče a osobní asistence. Výrazná nedostupnost byla naopak pozorována v sektoru pobytových služeb. V roce 2017 by potřebnou sociální službu dítěti s PAS se středně těžkou mentální retardací a agresivním chováním mohlo poskytnout pouze 14 % oslovených DOZP a DZR. Tyto instituce odmítají desítky klientů ročně (26).

Organizace pro osoby s PAS

V České republice působí množství organizací rozličných právních forem zaměřených na podporu dětí a dospělých s PAS. Počet organizací v jednotlivých krajích se různí, variabilní je napříč organizacemi také nabídka poskytovaných služeb.

V tabulce tab. 2. přinášíme **přehled vybraných organizací** zaměřujících se specificky na podporu osob s PAS. Při mapování nabídky služeb na lokální úrovni je vhodné mít na paměti, že **potřebnou podporu mohou dětem zprostředkovat také další poskytovatelé** např. organizace pro osoby se zdravotním postižením.

Rodiče dětí s PAS referují, že je pro ně důležité být aktivním činitelem v procesu rozvoje jejich potomků, stejně jako setkávání se s dalšími rodinami v podobné situaci (28). Patrně také proto v naší zemi vznikla i řada rodičovských iniciativ a spolků.

Z patientských iniciativ můžeme zmínit **A komunitu** zasazující se o hájení práv osob na spektru, která se zároveň podílí na chodu organizace Eucap zastřešující organizace vedené lidmi na spektru na evropské úrovni. Známým činitelem v oblasti osvěty a informovanosti o PAS je **magazín Atyp**, mezi jehož tvůrce patří také osoby s PAS, a který lze sledovat na stránkách atypmagazin.cz.

Finanční zabezpečení

Péče o děti s PAS může být pro rodiny zvýšeně finančně zatěžující (placené intervence a služby, potřeba dojíždět autem, nemožnost plného úvazku pro oba rodiče...). Potřebnou finanční podporu mohou rodiny získat např. prostřednictvím těchto nástrojů:

Příspěvek na péči

Příspěvek určený osobám starším 1 roku, které jsou z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu odkázány na pomoc jiné osoby. Výše příspěvku odpovídá jednomu ze čtyř stupňů, který je dítěti přiznaný dle množství základních životních potřeb, které osoba není schopna vykonávat. Posuzuje se zde schopnost: mobility, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesné hygieny, výkonu fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (poslední zmíněné pouze u osob starších 18 let). O příspěvek na péči lze žádat prostřednictvím úřadu práce v místě bydliště (ÚP) (24).

Průkaz osoby se zdravotním postižením (OZP)

OZP je určen osobám starším 1 roku, které trpí těžkým funkčním postižením pohyblivosti