

2020

ACCENDO – Centrum pro vědu a výzkum, z.ú.

Analýza využití metod AAK u osob s demencí a osob s PAS v zahraničí



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost





Veřejná zakázka „Analýza využití metod AAK u osob s demencí a osob s PAS v zahraničí II.“ je financovaná z projektu OPZ „Rozvoj systému sociálních služeb“, reg. č. projektu: CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_017/0003739.

Zpracovatel:

ACCENDO – Centrum pro vědu a výzkum, z. ú.

Moravská 758/95, 700 30 Ostrava-Hrabůvka, IČ: 28614950

tel.: +420 595 136 023, web: <http://accendo.cz>, e -mail: info@accendo.cz

Realizační tým:

Doc. Ing. Lubor Hruška, Ph.D.

Ing. Ivana Foldynová, Ph.D.

PhDr. Andrea Hrušková

MUDr. Hugo Příbyl, Ph.D.

Mgr. et Bc. Radka Hájková

Mgr. Přemysl Mikoláš

Mgr. Gabriela Mariánková

Mgr. Lenka Marcalíková

Mgr. Michal Mariánek

Citační vzor:

HRUŠKA, L., FOLDYNOVÁ, I.; HRUŠKOVÁ, A. a kol. Analýza využití metod AAK u osob s demencí a osob s PAS v zahraničí. Ostrava: ACCENDO, 2020.

Zpracováno ke dni: 22. 4. 2020



Obsah

Seznam zkratk.....	9
1 Manažerská zpráva / Úvodní kapitola	14
1.1 Východiska a obecné vymezení předmětu plnění	14
1.2 Popis použitých metod	16
1.3 Postup prací a realizované výzkumné aktivity	17
1.4 Základní výstupy	21
1.4.1 Osoby s demencí.....	21
1.4.2 Osoby s poruchou autistického spektra	30
1.5 Doporučená opatření pro implementaci do systému ČR.....	38
1.5.1 Vytvoření symbolu pro osoby se specifickými komunikačními potřebami	38
1.5.2 Národní centrum AAK.....	38
1.5.3 Vytvoření sítě regionálních center podpory AAK	39
1.5.4 Hodinová/finanční dotace z municipality na odlehčení péče.....	42
1.5.5 Sjednocení informací na jednom webu	43
2 Osoby s demencí	46
2.1 Česká republika	46
2.1.1 Způsob vzniku prostředků AAK.....	46
2.1.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK	48
2.1.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi	51
2.1.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK	51
2.1.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK.....	52
2.1.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK ..	53
2.2 Velká Británie	54



2.2.1	Způsob vzniku prostředků AAK.....	56
2.2.2	Podpora tvorby a využívání prostředků AAK	61
2.2.3	Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi	65
2.2.4	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK	67
2.2.5	Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK.....	69
2.2.6	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK ..	71
2.2.7	Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí.....	72
2.3	Německo	73
2.3.1	Způsob vzniku prostředků AAK.....	73
2.3.2	Podpora tvorby a využívání prostředků AAK	80
2.3.3	Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi	84
2.3.4	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK	88
2.3.5	Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK.....	89
2.3.6	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK ..	90
2.3.7	Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí.....	91
2.4	Francie	92
2.4.1	Způsob vzniku prostředků AAK.....	93
2.4.2	Podpora tvorby a využívání prostředků AAK	100
2.4.3	Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi	107
2.4.4	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK	108



2.4.5	Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK.....	109
2.4.6	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK	110
2.4.7	Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí.....	111
2.5	Švédsko	113
2.5.1	Způsob vzniku prostředků AAK.....	116
2.5.2	Podpora tvorby a využívání prostředků AAK	122
2.5.3	Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi	127
2.5.4	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK	128
2.5.5	Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK.....	130
2.5.6	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK	132
2.5.7	Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí.....	133
2.6	Závěr – komparativní analýza	135
2.6.1	Způsob vzniku prostředků AAK.....	135
2.6.2	Podpora tvorby a využívání prostředků AAK	141
2.6.3	Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi	151
2.6.4	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK	155
2.6.5	Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK.....	158
2.6.6	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK	161
3	Osoby s poruchou autistického spektra	164
3.1	Česká republika	164
3.1.1	Způsob vzniku prostředků AAK.....	164



3.1.2	Podpora tvorby a využívání prostředků AAK	166
3.1.3	Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi	170
3.1.4	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK	170
3.1.5	Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK.....	171
3.1.6	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK	172
3.2	Velká Británie	173
3.2.1	Způsob vzniku prostředků AAK.....	174
3.2.2	Podpora tvorby a využívání prostředků AAK	181
3.2.3	Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi	184
3.2.4	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK	187
3.2.5	Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK.....	188
3.2.6	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK	190
3.2.7	Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí.....	191
3.3	Rakousko	193
3.3.1	Způsob vzniku prostředků AAK.....	193
3.3.2	Podpora tvorby a využívání prostředků AAK	201
3.3.3	Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi	208
3.3.4	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK	211
3.3.5	Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK.....	213
3.3.6	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK	215



3.3.7	Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí.....	216
3.4	Španělsko	218
3.4.1	Způsob vzniku prostředků AAK.....	220
3.4.2	Podpora tvorby a využívání prostředků AAK	225
3.4.3	Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi	229
3.4.4	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK	231
3.4.5	Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK.....	232
3.4.6	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK	234
3.4.7	Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí.....	234
3.5	Norsko.....	236
3.5.1	Způsob vzniku prostředků AAK.....	240
3.5.2	Podpora tvorby a využívání prostředků AAK	245
3.5.3	Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi	248
3.5.4	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK	249
3.5.5	Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK.....	251
3.5.6	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK	253
3.5.7	Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí.....	254
3.6	Závěr – komparativní analýza	256
3.6.1	Způsob vzniku prostředků AAK.....	256
3.6.2	Podpora tvorby a využívání prostředků AAK	263
3.6.3	Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi	273



3.6.4	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK	277
3.6.5	Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK.....	281
3.6.6	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK	285
	Literatura a použité zdroje	287
	Přílohy	310
	Příloha č. 1: Kontakty.....	311
	Příloha č. 2: Výtah - Zákon o věcech sociálních a rodině, Zákon o rovných právech a příležitostech, účasti a občanství pro osoby se zdravotním postižením.....	314



Seznam zkratk

AAK	Augmentativní a alternativní komunikace
ABA	Applied Behaviour Analysis Aplikovaná behaviorální analýza
ACCENDO, 2020	Průzkum poskytovatelů sociálních služeb pro osoby s demencí a osoby s PAS a průzkum zástupců veřejné správy, realizovaný ústavem ACCENDO v roce 2020
AETAPI	Asociación Española de Profesionales del Autismo (asociace sdružující profesionály)
AFSA	Association française du syndrome Angelman (Francouzská asociace angelmanova syndromu)
AGGIR	Autonomie-gérontologie-groupe iso ressources (tabulka posuzující stupeň autonomie seniorů)
ACH	Alzheimerova choroba
AMI-TEA	Atención Médica Integral (a personas con) Trastornos del Espectro del Autismo (komplexní lékařská péče pro lidi s poruchou autistického spektra)
APA	Allocation personnalisée d'autonomie (příspěvek na osobní autonomii)
APSS ČR	Asociace poskytovatelů sociálních služeb České republiky, o. s.
ARASAAC	Aragonese Centre for Augmentative & Alternative Communication
BMSGPK	Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz ¹ (Ministerstvo sociálních věcí, zdravotnictví, péče a ochrany spotřebitele; Rakousko)
BMBF	Bundesministerium für Bildung und Forschung (Spolkové ministerstvo školství a výzkumu; Německo)
BMFSFJ	Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (Spolkové ministerstvo pro rodinu, seniory, ženy a mládež; Německo)

¹ Název do konce roku 2019 byl Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, dále také „BMASK“ (Ministerstvo práce, sociálních věcí a ochrany spotřebitele).



BMG	Bundesministerium für Gesundheit (Spolkové ministerstvo zdravotnictví; Německo)
CCG	Clinical Commissioning Group
CCN	Complex communication needs Komplexní komunikační potřeby
CDAPH	Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (Výbor pro práva a autonomii osob se zdravotním postižením)
CLIC	Centre local d'informations et de coordination (Místní centrum pro informace a koordinaci)
CNSA	Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (Národní fond solidarity pro autonomii)
COO	Certificat de capacité d'orthophoniste (Diplom o způsobilosti profese logopeda)
ČALS	Česká alzheimerovská společnost
ČR	Česká republika
DAA	Demential Action Alliance (lokální pobočky NDAA)
DGCS	Direction générale de la cohésion sociale (Generální ředitelství pro sociální soudržnost)
DNQP	Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege (Německá síť pro rozvoj kvality v ošetrovatelství)
DoE	Bildungsdirektion (Ředitelství školství)
DZNE	Deutschen Zentren der für Neurodegenerative Erkrankungen (Německé centrum pro neurodegenerativní choroby)
EPHAD	Établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (ubytovací zařízení pro seniory se ztrátou autonomie)
EPS	Educational Psychological Service (Vzdělávací psychologická služba)
ESA	Équipe spécialisée Alzheimer (specializovaný tým pro Alzheimerovu chorobu)



FALC	Facile à lire et à comprendre (jednoduchý ke čtení a porozumění, systém AAK)
FSW	Fonds Soziales Wien (Vídeňský sociální fond)
GBP	Britská libra
GIR	Označení stupně závislosti při posouzení na základě tabulky AGGIR
HM	Hilfsmittel (Zdravotní pomůcka)
HSAN	Rada lékařské komory ve Švédsku
HZS	Hasičský záchranný sbor
ICT	Informační a komunikační technologie
ISAAC	International Society for Augmentative and Alternative Communication
ISSAC FR	International Society for Augmentative and Alternative Communication francophone (Mezinárodní organizace pro AAK pro oblast frankofonních zemí)
KI-I	Kompetenznetzwerk Informationstechnologie zur Förderung der Integration von Menschen mit Behinderungen (Kompetenční síť informační technologie na podporu integrace osob se zdravotním postižením)
LPPR	Liste des produits et prestations remboursables (seznam produktů hrazených ze sociálního zabezpečení)
MAIA	Metoda pro integraci podpůrných a pečovatelských služeb v oblasti autonomie
MDPH	Maisons Départementales des Personnes Handicapées (regionální centra pro zdravotně postižené)
mld.	Miliarda
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
MŠ	Mateřská škola
MŠMT	Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy
NAUTIS	Národní ústav pro autismus, z.ú.
NAV	Norwegian Labour and Welfare Administration (Norská správa práce a sociální péče)



NDA	National Dementia Action Alliance
NHS	National Health Service (Národní zdravotní služba)
NICE	National Institute for Health and Care Excellence (Národní institut pro excelenci ve zdravotní a ošetrovatelské péči)
NKS	Narušená komunikační schopnost
OÖ GKK	Gebietskrankenkasse Oberösterreich (Hornorakouská oblastní nemocniční pokladna)
PAS	Porucha autistického spektra
PBSD	Behaviorální a psychologické poruchy u demencí
PECS	Picture Exchange Communication System (Výměnný obrázkový komunikační systém)
PCH	<i>Préstation</i> de compensation du handicap (dávka pro kompenzaci invalidity)
PŠČ	Poštovní směrovací číslo
RCSLT	Royal College of Speech and Language Therapists
RPA	Régistre public d'accessibilité (rejstřík veřejného přístupu)
SEK	Švédská koruna
SGB	Sozialgesetzbuch (Sociální zákoník)
SPC	Speciálně pedagogické centrum
SŠ	Střední škola
SveDem	Swedish Dementia Registry
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children (Terapie a vzdělávání dětí s autismem a dětí s příbuznými poruchami komunikace)
UK	United Kingdom, celým názvem United Kingdom of Great Britain and Northern Ireland (Velká Británie, celým názvem Spojené království Velké Británie a Severního Irska)
UNADREO	Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Evaluation en Orthophonie (Národní unie pro rozvoj výzkumu a evaluace v logopedii)



USLD	Unité des soins de longue durée – léčebna dlouhodobě
UNAPEI	nemocných (Asociace pro solidární a inkluzivní společnost)
VOKS	Výměnný obrázkový komunikační systém
ZP	Zdravotně postižení
ZŠ	Základní škola
ZTP	Zvlášť těžce postižený



1 Manažerská zpráva / Úvodní kapitola

1.1 Východiska a obecné vymezení předmětu plnění

Ministerstvo práce a sociálních věcí (dále jen „MPSV“) se v rámci individuálního projektu s názvem „Rozvoj systému sociálních služeb, reg. č. CZ.03.2.63/0.0/0.0/15_017/0003739“, kromě jiného zabývá tématem alternativní a augmentativní komunikace v případě osob s demencí a osob s poruchou autistického spektra (dále jen „PAS“).

Přístup ke službám ve veřejném zájmu a účast osob se zdravotním postižením na politickém a veřejném životě jsou determinovány mj. i možností vzájemné komunikace všech dotčených aktérů (osoba se zdravotním postižením, neformální pečovatelé, poskytovatel sociální služby, pracovník státní správy, veřejnost a další). Tuto možnost je možné podpořit aplikací nástrojů alternativní a augmentativní komunikace (dále jen „AAK“). V rámci projektu byla provedena „Analýza využití metod AAK u osob s demencí a osob s PAS v zahraničí“, na základě které byla provedena sumarizace nástrojů alternativní a augmentativní komunikace pro cílovou skupinu osoby s demencí a osoby s PAS.

V průběhu zpracování komparativní studie došlo na základě výsledků provedené analýzy ve vybraných státech k vytipování dvou států (pro každou cílovou skupinu jeden stát), které mají z hlediska přenositelnosti pro Českou republiku nejvhodnější nastavení, a ze kterých by bylo vhodné čerpat další zkušenosti.

Hlavní potřebou analýzy je popis tvorby a využívání prostředků AAK pro osoby s demencí a osoby s PAS v objednatelém určených státech, kterými jsou pro zpracování „Analýzy využití metod AAK u osob s demencí“ Velká Británie, Německo, Francie a Švédsko, a pro zpracování „Analýzy využití metod AAK u osob s PAS“ Velká Británie, Rakousko, Španělsko a Norsko.

Dílní cíle analýzy pro obě cílové skupiny osob jsou následující:

- Zjistit, v jakém stavu a jak pokročilá je v daných zemích aplikace prostředků AAK.



- Zjistit, jaké jsou v daných zemích typicky využívané a osvědčené prostředky AAK.
- Zjistit, jak je v dané zemi v rámci AAK rozšířené používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software).
- Zjistit v daných zemích dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele, jak se na nich uživatelé finančně podílí, resp. jaká (pokud je) spoluúčast veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.).
- Zjistit, jakým způsobem je v daných zemích zajištěna komunikace mezi osobou se zdravotním postižením (osobou s demencí, osobou s PAS) a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb).
- Zjistit, zda existuje v daných zemích garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká.
- Zjistit, zda existuje v daných zemích standardizace prostředků AAK, popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává, zda existuje vládní program.
- Zjistit, zda a jaký existuje v daných zemích systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK. Kdo školení zajišťuje a financuje.
- Zjistit, zda existuje v daných zemích systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb), jaký je způsob školení ve využívání prostředků a kdo školení zajišťuje a financuje.
- Zjistit, jaká je v daných zemích v rámci AAK podpora (např. metodická, finanční) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.).
- Zjistit, jaké jsou v daných zemích rozdíly ve využívání prostředků AAK v různých stádiích demence (v rámci cílové skupiny osob s demencí).



- Zjistit, jaké jsou v daných zemích rozdíly v používání prostředků AAK pro děti a pro dospělé (v rámci cílové skupiny osob s PAS) a v čem jsou v daných zemích největší překážky užívání prostředků AAK v procesu edukace osob s PAS.
- Zjistit, kterou zemi by bylo vhodné vzhledem k využitelnosti v ČR navštívit a přenést zkušenosti do českého prostředí.

V rámci studie je provedeno posouzení přenositelnosti tvorby a využívání prostředků AAK u obou cílových skupin z vybraných zemí do prostředí České republiky, a to z hlediska možnosti zkvalitnění stávajícího nastavení tvorby a využívání AAK v ČR při jejich implementaci.

1.2 Popis použitých metod

Pro mezinárodní komparaci byla využita smíšená metodologie založená na kvalitativních metodách (polostrukturované rozhovory face to face nebo telefonní interview) v kombinaci s kvantitativními metodami založenými na analýze sekundárních dat - desk research. Pro zvýšení validity závěrů byl použit princip triangulace metod i datových zdrojů dle Denzina². **Kvalitativní výzkum** je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách.³ Porozumění pak vyžaduje vhléd do co největšího množství dimenzí daného problému. Rozdíly v cílech pak kladou různé požadavky na optimalizaci redukce a transformace informací. Těmito metodami se získá mnoho informací o malém počtu subjektů, což umožňuje pochopení jejich chování v celém kontextu, ale omezuje možnosti generalizace. Oproti tomu metody **kvantitativního výzkumu** se snaží přesně popsat a vymezit jevy prostřednictvím čísel, která lze dále statisticky testovat, analyzovat a komparovat.

² DENZIN, N. a LINCOLN, Y. (eds.) Handbook of Qualitative Research. Thousand Oaks: Sage, 2000, s. 391.

³ CRESWELL, J. W. (2009) Research Design: Qualitative, Quantitative, and Mixed Methods Approaches, London: Sage, s. 173-202 (Chapter 9: Qualitative procedures).



Klíčovou metodou získávání informací byly tedy nejen polostrukturované rozhovory, kde se jedná o částečně řízený rozhovor s předem definovanými soubory témat a volně přidružených otázek. Pořadí otázek, volba slov a formulace může být během rozhovoru pozměněna a mohou se tvořit i v jeho průběhu. Určitá struktura napomáhá v případě, kdy rozhovor s respondenty bude podroben srovnání a analýze. Během rozhovoru není zkoumána osobnost respondenta, ale hlavně se jedná o získaný nadhled odborníka, který zastupuje oborovou nebo tematickou oblast.

Polostrukturované rozhovory byly vedeny formou face-to-face v období leden až březen 2020:

- a) u centrálních orgánů států, pod které spadají služby ve spojitosti s užíváním AAK;
- b) u regionálních/lokálních územně samosprávných celků;
- c) u národních a regionálních institucí, které se zabývají problematikou AAK;
- d) u lokálních institucí, které přímo poskytují služby osobám se specifickými komunikačními potřebami.

1.3 Postup prací a realizované výzkumné aktivity

Expertní tým řešitele v době realizace výzkumu provedl řadu klíčových aktivit za účelem sběru a zpracování informací nezbytných pro dosažení předmětu a cíle studie. Základem výzkumných aktivit je přímá komunikace s experty v komparovaných zemích na úrovni veřejné správy, národních či regionálních institucí, které se zabývají problematikou AAK či se zástupci lokálních služeb, které přímo pracují s osobami se specifickými komunikačními potřebami. V rámci **Analýzy využití metod AAK u osob s demencí** navštívili zástupci řešitelského týmu osobně 4 komparované země, mezi které byla zařazena Velká Británie, Německo, Francie a Švédsko. Pro zpracování **Analýzy využití metod AAK u osob s PAS** navštívili zástupci řešitelského týmu osobně 4 komparované země, kterými jsou Velká Británie, Rakousko, Španělsko a Norsko. Ve všech zemích zároveň probíhala intenzivní telefonická a e-mailová komunikace s níže uvedenými institucemi za účelem získání potřebných informací, ověření zjištěných faktů



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Rozvoj
Systému
Sociálních
Služeb

a stanovených závěrů. Přehled uskutečněných cest a telefonické/e-mailové komunikace je uveden v následující tabulce.



Země	Instituce / Zařízení	Uskutečněná schůzka	Intenzivní telefonická a e-mailová komunikace probíhala v období
Velká Británie	Alzheimer's Society, Londýn	22. 1. 2020	6. 12. 2019 – 14. 4. 2020
	Dementia UK Head Office, Londýn	24. 1. 2020	
	Hrabství Cambridgeshire County Council (Krajský úřad)	24. 1. 2020	
	National Dementia Action Alliance, Londýn	22. 1. 2020	
	Royal College of Speech and Language Therapists, Londýn	22. 1. 2020	
	Manchester Metropolitan University	23. 1. 2020	
	ACE Centre, Oxford	23. 1. 2020	
Resources for Autism, Londýn	24. 1. 2020		
Německo	Malteser Deutschland gemeinnützige GmbH, Kolín nad Rýnem	5. 3. 2020	5. 12. 2019 – 24. 3. 2020
	Universität zu Köln, Universita Kolín, Katedra speciální pedagogiky a rehabilitace	6. 3. 2020	
Francie	Diréction générale de la cohésion sociale (DGCS), Paříž	14. 1. 2020	10. 12. 2019 – 27. 3. 2020
	Secrétariat général des ministères sociaux, Paříž	14. 1. 2020	
	Diréction générale de la santé (DSG), Paříž	14. 1. 2020	
	ISAAC Francophone, Paříž	15. 1. 2020	
	SAMESAME, Lyon	15. 1. 2020	
	Plateforme Garches Nouvelles Technologies, Garche	16. 1. 2020	
Švédsko	Socialstyrelsen, Stockholm	21. 1. 2020	13. 12. 2019 – 7. 2. 2020
	Svenskt Demenscentrum, Stockholm	22. 1. 2020	
	Stiftelsen Silviahemmet, Stockholm	22. 1. 2020	
Rakousko	Dachverband Österreichische Autistenhilfe, Kompetenz-, Diagnostik- und Therapiezentrum, Familienberatung, Vídeň	28. 1. 2020	5. 12. 2019 – 6. 3. 2020
	Pädagogisches Beratungszentrum Kompetenzzentrum, Vídeň	28. 1. 2020	
	LIFEtool, Vídeň	27. 1. 2020	
Španělsko	Confederación Asperger España, Madrid	28. 1. 2020	10. 12. 2019 – 21. 2. 2020
	Confederación Autismo España, Madrid	29. 1. 2020	
	Nuevo Horizonte, Madrid	29. 1. 2020	
Norsko	Statped, Oslo	8. 1. 2020	5. 12. 2019 – 12. 2. 2020
	Department of Special Needs Education – University of Oslo	8. 1. 2020	
	NevSom – National centre of expertise on neurodevelopmental disorders and hypersomnia	9. 1. 2020	
	Ministerstvo práce, migrace a sociálního zabezpečení (Ministerio de Trabajo, Migraciones y Seguridad Social)		
	Ministerstvo zdraví, spotřeby a sociální péče (Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social)		

Tabulka 1.1: Přehled realizovaných kontaktů v komparovaných zemích

Zdroj: ACCENDO, 2020

Řešitelský tým zároveň zpracoval obsahovou analýzu (desk research) dostupných relevantních dokumentů, které byly získány z veřejně dostupných zdrojů, nebo poskytnuty ze strany institucí, které byly v jednotlivých zemích navštíveny či osloveny s žádostí o spolupráci. V rámci této analýzy byly zpracovány legislativní dokumenty, strategické a koncepční dokumenty, metodické pokyny či směrnice, odborné studie na národní i mezinárodní úrovni atd. Kombinace těchto informací společně s výše uvedenými primárními daty získanými přímým kontaktem s komparovanými zeměmi, respektive odborníky z těchto zemí, tvoří soubor dostupných informací, které jsou následně zpracovatelem využity pro provedení mezinárodní komparace a návrhu doporučení a opatření pro potenciální zavedení v prostředí České republiky.



1.4 Základní výstupy

1.4.1 Osoby s demencí

1.4.1.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

Prostředky AAK jsou u osob s demencí využívány ve všech sledovaných zemích kromě Německa, kde o používání prostředků augmentativní a alternativní komunikace u lidí s demencí má německá odborná i laická veřejnost zatím jen velmi málo znalostí. V ostatních zemích jsou využívány prostředky neverbální komunikace a jednoduché netechnické prostředky podpory komunikace. V posledních letech roste ve Švédsku zájem také o technické podpůrné prostředky komunikace a sociální technologie jak ze strany obcí, tak pečujících osob.

Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

Všechny zkoumané země zdůrazňují individuální využití metod a prostředků AAK dle individuálních potřeb a schopností osoby s demencí. Ve Švédsku a Německu je hodně využívána neverbální komunikace, ve všech zemích jsou využívány netechnické prostředky AAK. Využívání technických pomůcek je popisováno ve všech zkoumaných zemích, ale v mnohem menší míře než u netechnických pomůcek.

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

Elektronické pomůcky slouží jako podpora či alternativa k užitečným netechnickým metodám komunikace. Používání elektronických pomůcek má svá slabá místa: pomalé chápání a časté zapomínání ze strany uživatelů trpících demencí, vysoká cena pořízení, neustálý vývoj IT technologií. Dle zástupců ISAAC francophone a Francouzské federace logopedů je užívání elektronických pomůcek na vzestupu, stejný názor sdílí i organizace ve Velké Británii. Ve Švédsku je kladen důraz na to, aby osoby s demencí začaly tyto pomůcky používat co nejdříve, nejlépe v raném stádiu demence.



Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Standardizace prostředků AAK v oblasti demence ve zkoumaných zemích neexistuje. Ve Francii existuje několik systémů AAK, které jsou využívány ve prospěch osob s mentálním postižením. Některé z těchto systémů jsou využívány pro komunikaci v domácím prostředí nebo v pečovatelských zařízeních (CHESSEP, MAWEBCOME, SANTÉBD) a také při komunikaci ve veřejném sektoru (FALC).

Existence vládního programu

Vládní program v oblasti využití prostředků AAK pro osoby s demencí v žádné ze zkoumaných zemí neexistuje. Ve Velké Británii vydal Národní institut pro excelenci ve zdravotní a ošetrovatelské péči (NICE) v roce 2018 „*NICE Guideline*“ – doporučení s názvem „*Demence: vyhodnocování, management a podpora pro osoby žijící s demencí a jejich pečovatele*“. Ve Francii byly vytvořeny nástroje podporující udržení co největší míry autonomie seniorů a osob se zdravotním postižením s demencí, které jsou zmíněny v „*Národním plánu neurodegenerativních chorob 2014 – 2019*“, „*Národním akčním plánu prevence ztráty autonomie z roku 2015*“ a „*Národní akční strategii zdraví 2018 – 2022*“. Hlavními nástroji pro podporu udržení autonomie jsou poradenská zařízení MDPH a MAIA, která sdružují odborníky a řeší mimo jiné také možnosti využití kompenzačních pomůcek a přístupů k osobám s demencí. Ve Švédsku byl zpracován dokument „*Národní strategie pro demenci*“ platný do roku 2022, ve kterém jsou uvedena doporučení pro péči o osoby s demencí.

1.4.1.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Ve Švédsku a Velké Británii podporu a informace získávají uživatelé prostřednictvím sociálních služeb poskytovaných na úrovni místních municipalit, kde je provedeno vyhodnocení potřeb. Dle posouzení finanční situace žadatele může být pomůcka uhrazena, a to buď zcela, anebo se spoluúčastí žadatele. Obdobně i v Německu mohou získat potřebné osoby pomůcku bezplatně v případě, že splní podmínky dané zdravotní pojišťovnou či soukromým zdravotním pojištěním. Ve Francii je



úhrada některých pomůcek vázána na posouzení multidisciplinárního týmu v rámci žádosti o finanční podporu ze strany státu a vytvoření plánu podpory.

Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Ve všech zkoumaných zemích je možné získat úhradu prostředků AAK při splnění stanovených kritérií, a to buď v plné výši, anebo jen část nákladů. Ve Velké Británii a Švédsku si osoby s demencí ve velké většině případů hradí pomůcky samy. Na základě vyhodnocení potřeb a sestavení individuálního plánu potřeb na úrovni místní municipality však může být pomůcka uhrazena, ve Velké Británii prostřednictvím NHS a ve Švédsku ze strany obce. Každá obec se řídí svými vlastními směrnici.

Ve Francii v případě, že je osobě s handicapem na základě šetření přiznán nárok na podpůrnou pomůcku, je její pořízení plně nebo částečně hrazeno prostřednictvím CNSA. Míra spoluúčasti ze strany uživatele závisí na jeho příjmech.

V Německu je nárok na hrazení komunikačních pomůcek určen tzv. stupněm potřebnosti péče (tzn. mírou postižení daného člověka) a je pevně stanoven zdravotní pojišťovnou či soukromým zdravotním pojištěním. Na mobilní nebo stacionární koncová zařízení (tablet, počítač a chytrý telefon) se zákonná povinnost hrazení ze zdravotního pojištění nevztahuje a uživatel si jej hradí sám. Pokud však zařízení slouží ke komunikaci, je možné vyřídit si spolufinancování ze zákonného zdravotního pojištění.

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

Ve všech zkoumaných zemích je možné získat částečnou či plnou úhradu pomůcek k zajištění AAK. Z odpovědí na předchozí otázku vyplývá, že na základě vyhodnocení potřeb a sestavení individuálního plánu potřeb na místní municipalitě může být pomůcka uhrazena, ve Velké Británii prostřednictvím NHS a ve Švédsku ze strany obce, ve Francii ze strany CNSA a v Německu od zdravotní pojišťovny. Ve Švédsku, Velké Británii a Francii je výše úhrady pomůcky k zajištění AAK závislá na výši příjmů žadatele.



Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

Ve všech zkoumaných zemích je podpora AAK zajišťována ve spolupráci veřejného a soukromého sektoru. Ve Francii se na vývoji, distribuci, vzdělávání v oblasti AAK podílí zejména asociace jako např. UANPEI, ISAAC francophone aj. Tyto organizace vytváří a na svých internetových stránkách dávají k dispozici metodické materiály, průvodce pro využití AAK obecně nebo pro jednotlivé prvky AAK. Obdobně se na podpoře AAK podílí i organizace Communication Matters ve Velké Británii.

Ve všech zemích je podstatná také spolupráce na vytváření a realizaci vzdělávacích kurzů jak pro odborníky, tak pro širokou veřejnost, včetně e-learningu. V Německu se veřejné instituce z oblasti zdravotnictví, sociální péče, výzkumu podílejí na vypracování společných pokynů péče o lidi s demencí, (viz Odborné standardy Německé sítě pro rozvoj kvality v ošetřovatelství - Formování vztahů v péči o lidi s demencí).

Způsob zajištění komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

Ve Velké Británii jsou realizována školení v oblasti komunikace s osobami s demencí, která jsou zajišťována pro jednotlivé municipality, policii, ve zdravotnictví, v hospicích a také ve věznicích. Obdobně i ve Švédsku je zajištěn výukový materiál pro pracovníky veřejných a soukromých služeb, včetně policie, bezpečnostních agentur nebo běžných prodejen potravin. V Německu je vytvořen standard, který obsahuje i pokyny pro komunikaci s osobou s demencí.

Ve Francii byla vytvořena metodická příručka určená vedení firem a institucí. Příručka má sloužit jako podklad pro školení zaměstnanců v oblasti komunikace se zákazníky s handicapem. Dále zde platí povinnost organizací mít zveřejněny všechny informace o službách ve srozumitelné podobě pro osoby s handicapem. Informaci o přítomnosti vyškoleného personálu pro komunikaci s osobami s mentálním handicapem v dané organizaci získává veřejnost prostřednictvím tzv. symbolu 3A.



Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Ve všech zemích je kladen důraz na trpělivost a využívání co nejjednodušších způsobů komunikace, hodně jsou využívány jednoduché paměťové pomůcky, plyšové hračky i jiné pomůcky dle finančních možností rodiny. Jsou využívány i další prostředky AAK, vždy však záleží na individuálních schopnostech osoby s handicapem, míře postižení a také na schopnostech a znalostech osob blízkých. Rodinám jsou nabízeny publikace, brožury a letáky s informacemi o způsobech, jak s postiženou osobou komunikovat, které prostředky je možné ke komunikaci použít a kde získat další informace, a to prostřednictvím státních i nestátních organizací formou poradenství, vzdělávacích kurzů klasických i e-learningových.

Komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

Ve Velké Británii, Francii a Švédsku je věnována velká pozornost využití prostředků AAK při komunikaci s osobami s demencí v jiných službách, jsou zde dostupné informační materiály, brožury a školení pro pracovníky ve službách. V Německu pracovníci v jiných službách nemají dostatečné znalosti pro komunikaci s osobami s demencí, není zde na to kladen důraz.

1.4.1.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

V žádné ze sledovaných zemí nebyla zjištěna garance ve využívání prostředků AAK pro osoby s demencí, které tento způsob komunikace potřebují. Tzn., že v žádné ze sledovaných zemí není centrálně určeno, na jaký typ pomůcky pro AAK komunikaci má daná osoba nárok. Osoby vždy prochází posouzením potřebnosti v určených organizacích, ve Švédsku a Velké Británii na místních úřadech, ve Francii v rámci orgánů sociální nebo zdravotnické péče, v Německu u zdravotních pojišťoven.

Rozdíly v používání prostředků AAK v různých stádiích demence

Ve všech zemích byl zjištěn rozdíl ve využívání AAK prostředků v různých stádiích demence. V raném stádiu se využívají low-tech asistivní pomůcky, paměťové



prostředky a komunikační prostředky. Při větší ztrátě kognitivních dovedností se pak využívají stále jednodušší a osobnější prostředky AAK (fotografie, předměty denní potřeby). Ve II. stupni se využívají prostředky stejné jako v I. stádiu, ale s menší efektivitou. Postižení dobře reagují na hudbu a aromaterapii. Důležité je dodržovat zásady správné verbální i neverbální komunikace. V pokročilých stádiích demence nejsou prostředky AAK využívány téměř vůbec, péče je zaměřena na zajištění základních životních potřeb. Důležité jsou nonverbální signály a bazální stimulace.

Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s demencí s potřebou AAK

Ve Velké Británii byl vyvinut symbol pro komunikaci s lidmi, kteří mají zhoršené komunikační schopnosti (Communication Access Symbol), který je zaváděn ve zkušební fázi s cílem učinit jej rozpoznatelným jako ostatní symboly pro různé formy postižení. V ostatních sledovaných zemích podobné aktivity neprobíhají.

1.4.1.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Ve sledovaných zemích jsou specialisté jako logopedi a ergoterapeuti vzdělávání v oblasti AAK v rámci vysokoškolského studia. Zatím ne příliš rozšířená je výuka AAK v Německu. Ve sledovaných zemích existuje velký počet asociací a dalších organizací, které nabízí vzdělávání v oblasti AAK. Nabízené kurzy jsou určeny jak pro profesionály, tak pro veřejnost, k výměně zkušeností dochází také v rámci pořádaných konferencí k tématu AAK.

Poskytovatelé školení, financování školení

Ve všech zemích kromě Německa jsou dostupné většinou zpoplatněné kurzy v oblasti prostředků AAK, dále jsou dostupné i školení v oblasti demence (i v Německu), jejichž součástí může být i využití prostředků AAK. Ve Švédsku jsou školení zajišťována i zdarma, a to Švédským centrem pro demenci, a probíhají především formou on-line výukových kurzů. Švédské centrum pro demenci je provozovatelem vzdělávací platformy, která obsahuje online kurzy pro různé profesní kategorie a pro rodinné pečovatele.



1.4.1.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

Ve všech zemích platí, že systém proškolení pracovníků aktivních v rámci poskytování sociálních služeb nebo veřejné služby závisí vždy na každé organizaci. Vedení organizace u poskytovatelů služeb určuje podle vlastního plánu vzdělávání zaměstnanců, jaká vzdělávání jejich zaměstnanci absolvují, tzn., že především vedení těchto organizací musí být přesvědčeno, že proškolení pracovníků v AAK komunikaci je potřebné.

Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Ve sledovaných zemích shodně platí, že způsob školení ve využívání prostředků AAK je individuální, může se lišit na lokální úrovni. Pracovníci mohou získat potřebné znalosti v rámci vysokoškolského vzdělání, mohou absolvovat univerzitní kurz nebo kurz, který získají od lokálních poskytovatelů AAK služeb či jiných organizací. Školení zaměstnanců mohou probíhat buď mimo organizaci v případě, že se proškolení účastní menší počet zaměstnanců, nebo v zařízení zaměstnavatele v případě většího počtu zaměstnanců. Vzdělávání může probíhat formou teoretickou i praktickou přímo na pracovišti. Zaměstnanci se účastní obecných teoretických školení na téma AAK nebo specializovaných školení zaměřených na potřeby zaměstnavatele.

Poskytovatelé školení, financování školení

Ve všech zemích poskytují školení profesní, charitní či soukromé organizace. V Německu také zdravotní pojišťovna, která jej poskytuje i finančně hradí pečujícím příbuzným o osobu s demencí. Školení jsou poskytována profesionálům i rodinám. Školení poskytují svým klientům i výrobci/prodejci prostředků AAK či asistivních technologií, např. ve Velké Británii. Vzdělávání je většinou placené, úhradu provádí účastník nebo zaměstnavatel, pokud se jedná o vzdělání zaměstnance vyslaného na kurz danou organizací. Ve Velké Británii organizace Dementia UK a Alzheimer's Society nebo jiné lokální charitativní organizace zajišťují školení pro rodiny



postižených a pro osoby s demencí, které je zdarma. Ve Švédsku je dostupné vzdělání pomocí online kurzů zdarma.

1.4.1.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Na základě získaných informací vyplývá, že v rámci sledovaných zemí je zapojení akademické sféry do tvorby a využívání AAK závislé na studijních oborech, které univerzita poskytuje. Ve všech sledovaných zemích jsou akademické instituce zapojené do výzkumu v oblasti AAK, i když ne vždy se oblast výzkumu týká bezprostředně vývoje nových prostředků AAK.

1.4.1.7 Země doporučená k návštěvě - Švédsko

Nejvhodnější systém v oblasti využívání prostředků AAK pro osoby s demencí aplikovatelný do prostředí ČR se jeví mít Švédsko, i přes to, že se jedná o zemi s odlišným státním zřízením, odlišnými geografickými podmínkami, s rozdílnou sociální politikou zejména v oblasti financování a také rozdílnou mentalitou obyvatel. Přes všechny tyto odlišnosti od podmínek v ČR je švédský systém následováníhodný především pro dobrou provázanost ústřední organizace Centrum pro demenci (Demenscentrum) s vládní agenturou Socialstyrelsen a také pro jednoduchost v uplatňování využívání prostředků AAK pro osoby s demencí v praxi. Švédsko se řadí k předním zemím v úrovni poskytování péče osobám s demencí.

Demenscentrum zastává filozofii časného zachytu počínající demence a co nejrychlejšího uvedení prostředků AAK do běžného života postižené osoby, tak aby mohla zůstat samostatná a prožívat plnohodnotný život po co nejdelší dobu ve svém přirozeném domácím prostředí. Preferováno je využívání především netechnických, velmi jednoduchých prostředků (barvy, fotografie, fotobiografie, zjednodušená mluva...), a zapojení rodinných příslušníků do péče. Proto je také kladen velký důraz na včasné a pečlivé zaškolení nejen osob v počáteční fázi demence, ale také jejich blízkých osob. Způsob školení je opět velmi jednoduchý, založený především na on-line školících kurzech, které jsou poskytovány Demenscentrem zdarma a jsou dostupné pro všechny.

Socialstyrelsen společně s Demenscentrem si uvědomují, že pro zapojení osob s demencí do samostatného běžného života po co nejdelší dobu je nezbytná

celonárodní informovanost veřejnosti a školení pracovníků veřejné správy, zdravotního personálu i soukromého sektoru, což Demenscentrum zajišťuje nejen prostřednictvím webových stránek, publikací, letáků a brožur, ale také zřizováním poboček a navazováním spolupráce s lokálními municipalitami a dalšími organizacemi.

Demenscentrum je zároveň úzce spojeno s nadací Silviahemmet, která se kromě vlastní péče o osoby s demencí zaměřuje na školení profesionálů a odborníků v oblasti péče o osoby s demencí a komunikaci s nimi. Silviahemmet navíc působí na mezinárodní úrovni a poskytuje certifikaci.

Takto provázaný systém péče o osoby s demencí zajišťuje jeho jednotnost, dobrou vzájemnou spolupráci a informovanost, jednotnou metodiku, poskytuje možnosti zapojení do výzkumu či jeho iniciací a také možnost dalšího vývoje prostředků AAK.

Kontakty na organizace a osoby jsou uvedeny v příloze č. 1.



1.4.2 Osoby s poruchou autistického spektra

1.4.2.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

Prostředky AAK jsou u osob s PAS využívány ve všech sledovaných zemích. Je patrný rozdíl v organizaci aplikace prostředků AAK i v jejich lokální aplikaci. U více zemí lze nalézt nesrovnalosti v lokální úrovni aplikace prostředků AAK. Toto je zvláště patrné ve Španělsku, kde je dostupnost péče, tím pádem i možnosti ve volbě AAK, lepší v ekonomicky rozvinutějších regionech, v Norsku vznikají rozdíly v izolovaných oblastech, kde je především nedostatek odborného personálu s potřebnými zkušenostmi. Obdobné případy mohou vznikat ve Velké Británii, kde jsou služby u uživatelů neelektronických prostředků AAK organizovány lokálně, na základě stanovených postupů. V Rakousku je všeobecně vnímán nedostatek povědomí a znalostí v oblasti AAK, jak u odborné, tak laické veřejnosti.

Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

U všech zemí je kladen důraz na individualitu každé osoby s PAS s potřebou AAK a tedy nutnost individuálního přístupu a vyhledání nejvhodnější komunikační pomůcky pro konkrétní osobu na základě jejích schopností. Z typicky užívaných prostředků AAK je u všech zemí společný systém PECS, v ČR známý jako VOKS (Výměnný obrázkový komunikační systém).

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

Plošné užívání elektronických pomůcek není v současnosti rozšířeno ve Španělsku, čímž se země odlišuje od ostatních hodnocených zemí. V Rakousku, Velké Británii i v Norsku jsou používány jednoduché i složitější elektronické pomůcky AAK. V Norsku ztrácejí postupně jednoduché komunikační pomůcky mezi uživateli popularitu. V Rakousku jsou mezi uživateli velmi populární tablety. Ve Velké Británii je dle schopností jedince posuzováno, zda by měl dostat specializovanou elektronickou komunikační pomůcku. Na specializované pomůcky dosáhne asi 10 % osob s potřebou AAK. Vedle elektronických pomůcek je kladen důraz také na



nutnost jednoduchých papírových komunikačních pomůcek jako alternativního způsobu komunikace v případě, že dojde k porouchání elektronického zařízení.

Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Standardizace prostředků AAK v oblasti PAS ve zkoumaných zemích neexistuje. Nicméně, na různých úrovních jsou zavedeny systémy AAK všeobecně. Jistou systematizaci na úrovni spolkové země lze zaznamenat ve spolkové zemi Horní Rakousko. Ve Velké Británii vydala v roce 2016 doporučení ohledně poskytování služeb AAK organizace NHS England. V Norsku jsou vybírány vhodné prostředky AAK, o které lze požádat, jelikož v Centrech pomůcek (Aid Centers) jsou nabízeny pouze produkty, které projdou testem kvality a mají přiděleno „číslo/kód“ (aid number). Právo potřebné osoby využívat AAK při vzdělávání je ukotveno přímo v legislativě.

Existence vládního programu

V Norsku byl v roce 2012 aktualizován Zákon o vzdělání (The Education Act). Při této aktualizaci bylo doplněno, že každý člověk, i dospělý, má právo na využívání AAK při svém vzdělávání. V dalších hodnocených zemích není právo na využití AAK zakotveno v zákonech, ale např. ve Velké Británii vydala NHS England v roce 2016 doporučení ohledně organizace služeb AAK (New Guidance for Commissioning on AAC Services and Equipment). V Rakousku není žádný vládní program, existují pouze jednotlivé projekty zaměřené na děti s autismem. Ve Španělsku sice stát garantuje lidem s poruchou komunikace nějakou formu pomoci a podpory, ta však není blíže specifikována ani prověřována.

1.4.2.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

V Rakousku je dostupnost prostředků nejvíce zprostředkována neziskovými institucemi a školami. Některé organizace umožňují uživatelům otestovat si pomůcky v showroomu anebo podle dostupnosti také doma ve známém prostředí. Ve Španělsku se liší kvalita péče dle regionů i jednotlivých odborníků. Z prostředků



AAK jsou využívány převážně jednoduché papírové systémy, složitější systémy, jaké jsou zavedeny ve Velké Británii a Norsku, se ve Španělsku téměř nepoužívají.

Ve Velké Británii a v Norsku je zaveden systém půjčování pomůcek AAK až po posouzení jedince. Ve Velké Británii jsou uživatelům půjčovány specializované pomůcky bezplatně specializovanými AAK centry a jednoduché pomůcky centry lokálními. V Norsku půjčuje bezplatně pomůcky Oddělení pomůcek NAV.

Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

V Rakousku je vysoká míra spoluúčasti uživatelů. Liší se v závislosti na nemocniční pokladně (zdravotní pojištění) a na spolkovém státě, většinou si je však musí hradit sami uživatelé/rodiny. Ve Španělsku jsou využívány znaky, případně obrázky, a není tedy potřeba finanční podpora na jejich tvorbu. U Velké Británie jsou elektronické AAK pomůcky půjčovány zdarma specializovanými AAK službami, u jednodušších pomůcek jsou pomůcky půjčovány klientovi lokálními AAK centry krátkodobě na vyzkoušení vhodnosti pomůcky, a je-li to možné, také dlouhodobě k užívání. Rovněž v Norsku mají uživatelé AAK pomůcky půjčovány zdarma, a to Oddělením pomůcek NAV.

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

Nejvyšší finanční spoluúčast veřejného a soukromého sektoru je v Norsku, kde jsou státem hrazeny veškeré pomůcky AAK, prokáže-li osoba, že je potřebuje. Velmi vysoká je spoluúčast také ve Velké Británii, kde jsou elektronické pomůcky poskytovány specializovanými AAK centry (ta získávají finance od NHS), lokální AAK centra poskytují jednoduché pomůcky a jsou spolufinancována CCGs (Clinical Commissioning Groups), které založilo NHS. Na lokální úrovni by se však měly na financování rozpočtu AAK podílet také další organizace sociálního sektoru a školství.

Rakousko je specifické, neboť každá spolková země má svůj spolkový zákon, v rámci něhož se dají uplatnit nároky na hrazení nákladů komunikačních pomůcek. Například ve Vídni mohou osoby s PAS požádat o podporu Vídeňský sociální fond



– FSW. Ve Španělsku není zavedena finanční spoluúčast veřejného a soukromého sektoru na AAK prostředcích.

Ve Velké Británii a v Norsku poskytují organizace na svých internetových stránkách k dispozici metodické materiály, průvodce pro využití AAK obecně nebo pro jednotlivé prvky AAK. Ve Velké Británii je to např. organizace Communication Matters, v Norsku je státem pověřena šířením povědomí o AAK organizace Statped, informace jsou ale také např. na stránkách ISAAC Norge a stránkách NAV Kunnskapsbanken. V těchto zemích je podstatná také spolupráce na vytváření a realizaci vzdělávacích kurzů jak pro odborníky, tak pro širokou veřejnost, včetně e-learningu.

V Rakousku federální stát podporuje kompetenční centra autismu, jež poskytují diagnostické a terapeutické služby. Školy dále podporují tvorbu prostředků technickým zázemím jako je tisk piktogramů, symbolů a rozkreslování situací.

Způsob zajištění komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

V žádné z porovnávaných zemí není nijak speciálně zajištěn způsob komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb. Dle zkušeností oslovených expertů se např. v rakouské společnosti stále objevují předsudky vůči chování osob s PAS. Tito lidé jsou společností často z důvodu jejich nestandardních projevů vnímáni jako „nevychovaní“ (zvláště děti). Předpokladem je, že osoba s PAS s potřebou AAK bude doprovázena osobou, která její komunikaci zprostředkuje (rodič, opatrovník apod.).

Ve Velké Británii nicméně vzniká iniciativa a symbol Communication Access. Ty mají zvýšit povědomí veřejnosti o lidech s různými stupni komunikačních schopností a zlepšit schopnost veřejnosti lépe komunikovat s těmito lidmi.

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Ve všech zemích je snahou zmírnit rozdíly mezi komunikací v prostředí mimo domov (školy, školky) a v rodinném prostředí. Např. v Rakousku je ale zavádění



AAK v domácí komunikaci pomalé, protože členové rodiny jsou, podle zkušeností oslovených expertů, k novým metodám skeptičtí.

Rodinám jsou nabízeny informace, a to prostřednictvím státních i nestátních organizací formou poradenství, vzdělávacích kurzů klasických i e-learningových.

Komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

Zajištění komunikace osob PAS se službami je opět individuální a spíše je předpokladem, že u osob s PAS (mimo 1. stupeň autismu, kdy jsou obvykle schopny komunikace) bude při komunikaci doprovodná osoba, která komunikaci zprostředkuje. Ačkoliv např. v Rakousku existuje snaha o začleňování osob s PAS do pracovního procesu a v Anglii existuje internetový kurz identifikace komunikačních problémů pro profesionály v soudním sektoru, není v žádné ze zemí využíván univerzální způsob AAK pro komunikaci v těchto situacích. Ve Velké Británii by mohl toto částečně změnit zaváděný program Communication Access.

1.4.2.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

Ve Velké Británii, v Rakousku a ve Španělsku není využívání prostředků AAK právně garantováno, v Norsku je v Zákoně o vzdělání od roku 2012 při vzdělávání garantováno užívat prostředky AAK, a to nejen dětem, ale i dospělým.

Rozdíly v používání prostředků AAK pro děti a pro dospělé s PAS

Nebyly zjištěny výrazné rozdíly v prostředcích komunikace u dětí a dospělých s PAS. Využíval-li jedinec určitou metodu či pomůcku AAK jako dítě, bude s jejím používáním pokračovat také v dospělosti. Může nastat změna např. v množství používaných karet nebo symbolů.

V Norsku však byl zjištěn problém v návaznosti používaných komunikačních systémů při přechodu jedince ze školního systému do dospělosti, kdy přebírá za osobu zodpovědnost stát. Ošetřovatelé totiž nemusejí mít potřebné znalosti v oblasti AAK a dospělému uživateli pak při používání systému AAK nerozumí.



Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s PAS s potřebou AAK

Ve Velké Británii byl vyvinut symbol pro komunikaci s lidmi, kteří mají zhoršené komunikační schopnosti (Communication Access Symbol), který je zaváděn ve zkušební fázi s cílem učinit jej rozpoznatelným jako ostatní symboly pro různé formy postižení. V ostatních sledovaných zemích podobné aktivity neprobíhají.

1.4.2.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Ve sledovaných zemích jsou specialisté jako logopedi a ergoterapeuti vzdělávání v oblasti AAK v rámci vysokoškolského studia (výjimkou je Španělsko, kde je oblast AAK zahrnuta okrajově ve studiu speciální pedagogiky a psychologie a zatím není příliš rozšířená). Ve sledovaných zemích existuje velký počet asociací a dalších organizací, které nabízejí vzdělávání v oblasti AAK. Nabízené kurzy jsou určeny jak pro profesionály, tak pro veřejnost, k výměně zkušeností dochází také v rámci pořádaných konferencí k AAK.

Poskytovatelé školení

Ve sledovaných zemích jsou dostupné většinou zpoplatněné kurzy v oblasti prostředků AAK (pouze omezeně ve Španělsku), dále jsou dostupná i školení v oblasti PAS, jejich součástí může být i využití prostředků AAK.

V Norsku jsou školení zajišťována i zdarma, a to organizací Statped financovanou státem a NAV, a probíhají především formou on-line výukových kurzů.

1.4.2.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

Ve všech zemích platí, že systém proškolení pracovníků aktivních v rámci poskytování sociálních služeb nebo veřejné služby závisí vždy na každé organizaci. Vedení organizace u poskytovatelů služeb určuje podle vlastního plánu vzdělávání zaměstnanců, jaká vzdělávání jejich zaměstnanci absolvují, tzn., že především



vedení těchto organizací musí být přesvědčeno, že proškolení pracovníků v AAK komunikaci je potřebné.

Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Ve sledovaných zemích shodně platí, že způsob školení ve využívání prostředků AAK je individuální, může se lišit na lokální úrovni. Pracovníci mohou získat potřebné znalosti v rámci vysokoškolského vzdělání, mohou absolvovat univerzitní kurz nebo kurz, který získají od lokálních poskytovatelů AAK služeb či jiných organizací. Školení zaměstnanců mohou probíhat buď mimo organizaci v případě, že se proškolení účastní menší počet zaměstnanců, nebo v zařízení zaměstnavatele v případě většího počtu zaměstnanců. Vzdělávání může probíhat formou teoretickou i praktickou přímo na pracovišti.

Poskytovatelé školení, financování školení

Ve všech zemích poskytují školení profesní, charitní či soukromé organizace, v Norsku také nemocnice. Školení jsou poskytována profesionálům i rodinám. Školení poskytují svým klientům i výrobci/prodejci prostředků AAK či asistivních technologií, např. ve Velké Británii a Norsku. Vzdělávání je většinou placené, v tom případě úhradu provádí účastník nebo zaměstnavatel, pokud se jedná o vzdělání zaměstnance vyslaného na kurz danou organizací. Jsou ale také možnosti neplacených kurzů, např. ve Vídni působí Kompetenční centrum pro žáky s autismem, které může být pozváno do speciálních škol. V Norsku jsou možnosti online kurzů, které jsou nabízeny zdarma, ve Velké Británii je rovněž zdarma online kurz, k dispozici jsou ale také obsáhlé příručky a výukové materiály na stránkách organizací Communication Matters nebo také ACE Centra.

1.4.2.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Na základě získaných informací vyplývá, že v rámci sledovaných zemí je zapojení akademické sféry do tvorby a využívání AAK závislé na studijních oborech, které univerzita poskytuje. Ve všech sledovaných zemích jsou akademické instituce zapojené do výzkumu v oblasti AAK, i když ne vždy se oblast výzkumu týká bezprostředně vývoje nových prostředků AAK.



1.4.2.7 Země doporučená k návštěvě – Velká Británie

Před květnem 2013 byly AAK služby poskytovány prostřednictvím mnoha odvětví: zdravotnictví, sociální služby, vzdělávací sektor, dobrovolnické organizace a soukromí poskytovatelé. Rozdílné přístupy vedly k nestálosti v definici služeb a nerovnoměrnému přístupu potřebných ke službám. V květnu roku 2013 byla zodpovědnost za poskytování služeb pro ty s nejkompexnějšími komunikačními potřebami převedena na NHS England (National Health Service, Národní zdravotní služba). Bylo založeno 15 specializovaných center AAK.

U osob s potřebou složitějších elektronických pomůcek AAK, kterých je asi 0,05 % populace, je předpoklad, že budou využívat **speciální AAK služby (specialised AAC services)**. Tyto osoby jsou doporučeny ke speciální AAK službě v jejich regionu, která provede vyhodnocení jedince, zda má komplexní komunikační potřeby. Těmto lidem s potřebou komplexních AAK pomůcek jsou pomůcky prostřednictvím speciálních AAK služeb hrazeny a poskytovány. Speciální AAK služby jsou financovány NHS England⁴, pod něž i přímo speciální centra spadají. Je jich celkem 15 a mají regionální působnost.

Potřebu AAK má v Anglii asi 0,5 % populace. Nejvíce dětí a dospělých s potřebou AAK je podporováno prostřednictvím **lokálních AAK služeb (local AAC services)**. Lokální centra spadají pod CCGs (Clinical Commissioning Groups)⁵, od něž dostávají i finance. CCGs spadají pod NHS England, která si ponechává odpovědnost za zajištění provozu služeb primární péče. Lokální AAK služby poskytují a jsou zaměřeny na jednoduché, často neelektronické pomůcky (tzv. low tech a light tech). V každé obci by měly být pomocí lokálních AAK služeb zajištěny potřeby osob vhodnými AAK prostředky.⁶

Kontakty na organizace a osoby jsou uvedeny v příloze č. 1.

⁴ Vlášda pověřuje NHS odpovědností za zajištění poskytování zdravotních služeb a služeb péče na území celé Anglie. NHS je ze zákona pověřena dohlížet na rozpočet zdravotních služeb, jejich efektivní plánování a zabezpečení jejich poskytování, stejně jako za funkční procesy posuzování potřeb klientů (commissioning).

⁵ <https://www.england.nhs.uk/ccgs/>

⁶ V praxi však ne veškeré lokální služby AAK zajišťují potřeby veškerých věkových skupin obyvatel s potřebou AAK, v odlehlejších částech země může nastat situace, kdy je zajištěna např. pouze služba pro osoby do 18 nebo do 25 let věku, takže je potřeba využívat službu v jiné obci, je-li to možné.



1.5 Doporučená opatření pro implementaci do systému ČR

Aplikovat postupy použité v zahraničí jako celek do našich podmínek za současné situace není legislativně ani politicky možné. Je však možné využít některých poznatků a zkušeností.

1.5.1 Vytvoření symbolu pro osoby se specifickými komunikačními potřebami

Pro zvýšení komunikační dostupnosti na úřadech je v zahraničí používáno specifické označení, které zavádějí státy Austrálie, Kanada a Velká Británie. Tyto země jsou nejdále v aplikaci nástrojů a metod AAK. Níže jsou uvedeny používané symboly.

Austrálie	Kanada	Velká Británie

Tabulka 1.2: Piktogramy používané ve vybraných zemích pro komunikaci s osobami se specifickými komunikačními potřebami

1.5.2 Národní centrum AAK

Pro podporu zavádění nástrojů a metod AAK na celostátní úrovni je možno zřídit Národní centrum AAK, které by bylo pověřeno koordinací zavádění nástrojů a metod AAK průřezově do všech oblastí, tedy v oblasti sociálních služeb, vzdělávání, zdravotnictví i veřejné správy a dalších veřejných služeb.

Činnosti Národního centra AAK:

- Koordinace činností Regionálních center AAK (viz oddíl 1.5.3)
- Realizace vzdělávacích kurzů v oblasti AAK pro certifikované lektory AAK
- Vytvoření a údržba webových stránek k problematice AAK
- Podpora zakládání, tréninku a vývoje regionální AAK služeb

- Překlady zahraničních vzdělávacích programů, vzdělávacích videí, on-line kurzů, příp. tvorba vlastních instruktážních videí
- Propagace nástrojů a systémů AAK
- Pořádání každoroční odborné konference AAK
- Užitečné informace o možnostech AAK v ČR (adresář služeb AAK v regionu)
- Rešerše a propagace odborných článků a literatury
- On-line poradna pro veřejnost i pro poskytovatele
- Lokalizace zahraničních programů do češtiny
- Tvorba metodik a manuálů k zavádění metod AAK

Příklad z Norska: Statped⁷ je zvláštní státní vzdělávací služba pro obce a okresní úřady. Jeho cílem je pomoc a poradenství při vzdělávání osob, které pracují s lidmi se speciálními komunikačními potřebami. Je členěn dle šesti oblastí:

- Získané poranění mozku
- Komplexní poruchy učení
- Duální zrakové a sluchové postižení a hluchoslepost
- Sluchové postižení
- Poruchy řeči a jazyka
- Zrakové postižení

Inspirace tvorby center AAK je možné použít i z Anglie, viz následující oddíl.

1.5.3 Vytvoření sítě regionálních center podpory AAK

Vytvoření sítě regionálních center, kde budou pracovat funkční multidisciplinární týmy, které budou zajišťovat níže uvedené aktivity. Trvalá dostupnost profesních pracovníků center, kteří budou spolupracovat jak s jednotlivými zařízeními (školská, sociální, zdravotnická zařízení a úřady veřejné správy), tak s rodinami.

Činnosti regionálního centra AAK:

- poskytují vyrovnaný přístup ke specializovaným AAK službám pro děti a dospělé s komunikačními potřebami,

⁷ <https://www.statped.no/>



- poskytují vhodné elektronické komunikační pomůcky formou dlouhodobého zapůjčení pacientům po dobu, dokud pacient pomůcku potřebuje,
- udržují půjčovnu elektronických pomůcek pro posouzení klientů, pro půjčení klientovi na vyzkoušení dané pomůcky a pro dlouhodobé půjčení,
- poskytují specializované AAK poradenství, informace a trénink jednotlivcům, rodinám a profesionálům,
- zajišťují odbornou podporu v low-tech a nesespecializovaných AAK strategiích a technikách,
- multidisciplinární tým, který se skládá z: terapeutů logopedie, ergoterapeutů, psychoterapeutů, odborníků na vzdělávání a expertů na asistivní technologii,
- koordinují podporu od AAK komunity (např. expertů v oblasti AAK, členů organizace ISAAC, rodin osob s potřebou AAK) a organizací dobrovolnického sektoru,
- rozšiřování povědomí o potřebě a výhodách AAK u regionálních zdravotních, sociálních a vzdělávacích služeb,
- monitoring dopadových indikátorů; ohodnocení vlivu jednotlivých individuálních plánů péče; analýza a reporting dat ohledně regionální AAK populace, reporting poskytovatelů na regionální úrovni.

Vytvořeno na základě příkladu z Anglie:

Příklad z Anglie: AAK je podporováno prostřednictvím **lokálních AAK služeb (local AAC services)**. Tyto jsou financovány/zakládány CCGs (Clinical Commissioning Groups, skupiny pro klinické testování), dále poskytovateli zdravotnických a poskytovateli sociálních služeb. Lokální AAK služby poskytují a jsou zaměřeny na jednoduché, často neelektronické pomůcky (tzv. low tech a light tech). V každé obci by měly být pomocí lokálních AAK služeb zajištěny potřeby osob využívajících/s potřebou AAK⁸.

⁸ V praxi však ne veškeré lokální služby AAK zajišťují potřeby veškerých věkových skupin obyvatel s potřebou AAK, v odlehlejších částech země může nastat situace, kdy je zajištěna např. pouze služba pro osoby do 18 nebo do 25 let věku, takže je potřeba využívat službu v jiné obci, je-li to možné.



Lokální AAK služby zajišťují⁹:

- management lokálních cest k dosažení potřeb AAK pro děti a dospělé s méně komplexními potřebami; doporučují klienty podle potřeby ke specializovaným AAK centrům a jiným vhodným službám; koordinují potřebnou podporu;
- odbornou podporu v low-tech a nesespecializovaných AAK strategiích a technikách;
- multidisciplinární tým, který se skládá z: terapeutů logopedie (SAL therapist), ergoterapeutů (occupational therapist), odborníků na vzdělávání a expertů na asistivní technologii;
- koordinovanou podporu od AAK komunity a organizací dobrovolnického sektoru;
- posouzení potřeb osob a půjčovnu AAK pomůcek a vybavení; lokálnímu týmu je umožněno:
 - provádět prvotní posouzení AAK schopností a poskytnout komplexní informace při doporučení ke specializovanému centru,
 - poskytnout jednoduché (low a light tech) pomůcky (např. přímý přístup, textové nebo jednoduché symbolové) klientům, buď na zkoušku během posouzení, nebo dlouhodobě;
- trénink pro osoby v okruhu uživatele AAK, jako jsou členové rodiny a pečovatelé;
- pokračující podporu pro ty uživatele AAK, kteří byli doporučeni ke specializovanému AAK centru, s možností znovudoporučení, pokud je to potřeba;
- rozšiřování povědomí o potřebě a výhodách AAK u lokálních zdravotních, sociálních a vzdělávacích služeb;
- podporu při zakládání a organizaci lokálních způsobů financování mezi poskytovateli zdravotní a sociální péče a vzděláváním a organizacemi třetího sektoru;

⁹ Tyto informace jsou převzaty z oficiálního dokumentu Guidance for commissioning AAC services and equipment (dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/commissioning/wp-content/uploads/sites/12/2016/03/guid-comms-aac.pdf>), který v roce 2016 vydala NHS England.



- monitoring dopadových indikátorů; ohodnocení vlivu jednotlivých individuálních plánů péče; analýza a reporting dat ohledně lokální AAK populace poskytovatelům na lokální a regionální úrovni podle potřeb.

Lokální a specializovaná centra jsou společně zodpovědná za trénink těch, kteří splňují kritéria k doporučení do specializovaných AAK center.

Specializovaná regionální AAK centra:

- poskytují vyrovnaný přístup ke specializovaným AAK službám pro děti a dospělé s komplexními komunikačními potřebami;
- poskytují vhodné elektronické komunikační pomůcky formou dlouhodobého půjčení pacientům po dobu, dokud pacient pomůcku potřebuje;
- udržují půjčovnu elektronických pomůcek pro posouzení klientů, pro půjčení klientovi na vyzkoušení dané pomůcky a pro dlouhodobé půjčení;
- poskytují specializované AAK poradenství, informace a trénink jednotlivcům, rodinám a profesionálům, kteří jsou součástí poskytování lokálních AAK služeb;
- podporují zakládání, trénink a vývoj lokálních AAK služeb¹⁰.

1.5.4 Hodinová/finanční dotace z municipality na odlehčení péče

Možnost získání dotace na odlehčení péče o osobu s PAS nebo demencí formou dotace z obcí, kde by byly přiděleny hodiny ve výši 90 hodin/rok či finanční prostředky na využití odlehčovacích sociálních služeb, příp. volnočasových aktivit zajišťovaných osobami proškolenými v AAK.

Příklad z Anglie: Podporu a informace získávají uživatelé prostřednictvím odborů sociálních služeb poskytovaných na úrovni místních municipalit, kde je provedeno vyhodnocení potřeb (jsou zde zahrnuti klienti s PAS i demencí). Posouzení potřeb je zdarma a kdokoli o něj může požádat. Pokud hodnocení ukáže, že žadatel

¹⁰ Local Services Commissioning Toolkit (dostupné z: <https://localaactools.co.uk/>) je stránka obsahující rady, užitečné informace a odkazy pro zakládání nových lokálních AAK služeb. Jedním z doporučení je také kontaktovat své příslušné specializované AAK služby, jsou-li potřeba další informace.



potřebuje pomoc s každodenními úkoly, zodpovědná osoba z odboru sociálních služeb toto prodiskutuje s žadatelem, příbuzným či pečovatelem. Společně se pak dohodnou na plánu potřeb, a jak budou splněny. Je možné získat finanční podporu nebo přidělené hodiny podpory.

V Zákoně o dětech (Children Act 2014) je garance základních služeb, na které má dítě a jeho rodič právo. Tyto služby zahrnují ve vztahu k AAK např.:

- odlehčovací služby;
- podpora pro pracovní a společenské aktivity;
- podpora vzdělávání a vybavení pro vzdělávání, vč. domácího, nebo naopak stipendia pro vzdělávání ve školách;
- domácí úpravy a zařízení a vybavení pro zdravotně postižené.

Aby dítě tyto služby dostalo, musí být vyhodnoceno a následně je sestaven individuální plán péče, který bude zahrnovat aktivity/služby, které dítě potřebuje. Je vyhodnocena finanční situace rodičů a podle této situace je zvolen vhodný finanční příspěvek od obce, který je ve formě buď peněz na aktivity, nebo hodin (např. 90 hodin/rok, 20 GBP/hodina), které může rodina využít u organizací poskytujících potřebné služby.

Na podobný balíček služeb má právo i dospělá osoba, vždy je ale potřeba při přechodu jedince do dospělosti provést nové posouzení potřebnosti.

1.5.5 Sjedení informací na jednom webu

Tvorba jednotného informačního portálu pro potřeby osob se specifickými komunikačními potřebami, kde jsou soustředěny základní informace o AAK, dále pak informace ohledně specifických projevů nemocí osob potřebujících AAK, např. PAS, demence, atd.

Dále by zde byly soustředěny on-line kurzy, jak pro základní seznámení s problematikou AAK (pro laickou veřejnost), tak pro rodiny osob s potřebou AAK či profesionály pracujícími s osobami s potřebou AAK. Je možné využít i překlad



vytvořených kurzů ze Švédska (podobným způsobem v oblasti vzdělávání postupovalo např. Norsko).

Na webových stránkách budou potřebné aktualizované informace, strukturované dle cílových skupin (např. veřejná správa, poskytovatelé, uživatelé, pečující osoby a rodiny, široká veřejnost). Bude zde možnost využití on-line kurzů či webinářů u specifických skupin veřejnosti, např. opatrovníci zastupující osoby s demencí a PAS, pečující osoby, případně další rodinní příslušníci. Na stránkách mohou být vytvořené komunikační karty/tabulky pro řešení typových situací, a to pro veřejnou správu i poskytovatele sociálních služeb.

Příklady jednotných národních webů Švédsko, Norsko, Anglie, Španělsko atd.

Příklad z Norska: Ze strany státu byla iniciována a je placena aktivita Statpedu, který vytvořil internetová instruktážní videa a informace, které jsou na internetu bezplatně dostupné a přispívají k šíření povědomí a vzdělanosti v oblasti AAK.

Další instruktážní videa jsou vytvořena na stránkách NAV nazvaných *Kunnskapsbanken*¹¹. Volný překlad tohoto slova by byl „vědomostní banka“. Na stránkách je možno se vzdělávat pomocí článků, ale také pomocí online vzdělávacích kurzů, které jsou po přihlášení také většinou zdarma (např. základní kurz pro ty, kteří pracují s pomůckami a facilitací¹² nebo online kurzy AAK, které jsou vysílané v reálném čase a přístup k němu ve vysílacím čase mají všichni přihlášení).

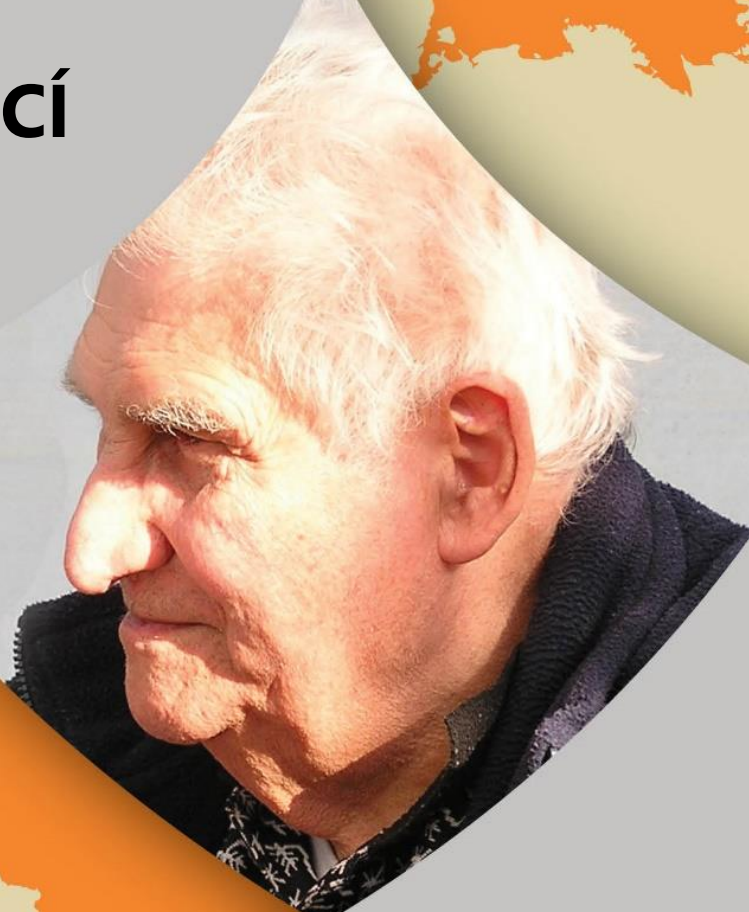
¹¹ <http://www.kunnskapsbanken.net/>

¹² <http://www.kunnskapsbanken.net/kurs/grunnkurs-hjelpemiddelformidling/>

2020

ACCENDO – Centrum pro vědu a výzkum, z.ú.

ANALÝZA VYUŽITÍ METOD AAK U OSOB S DEMENCÍ V ZAHRANIČÍ



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost





2 Osoby s demencí

2.1 Česká republika

Počet osob s demencí v ČR se zvyšuje. Česká alzheimerovská společnost, o.p.s. uvádí, že správnou diagnózu má v ČR zhruba 20-30 % osob s demencí, proto lze počty lidí s různými typy demence pouze odhadovat. Tato společnost dále uvádí, že v roce 2019 bylo v ČR osob s demencí 158 000, v roce 2005 to bylo 105 000 osob a k roku 2050 je předpokládán nárůst až na 280 000 osob.¹³ Tyto údaje jsou udávány Českou alzheimerovskou společností dle ročenky Alzheimer Europe¹⁴.

2.1.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

U osob s demencí se systémy AAK zaměřují především na maximální udržení komunikačních a paměťových funkcí a kompenzaci ztracených funkcí. Slouží také pro zvýšení kvality života pacienta a snižování stresu rodiny a profesionálních pečovatelů.

Při dorozumívání s osobami s demencí jsou velmi rozšířené prostředky neverbální komunikace, jelikož jsou použitelné bez technických pomůcek a nevyžadují fyzickou asistenci druhého člověka. Využíváný je komunikační systém Makaton, který užívá znaky (gesta) doplněné mluvenou řečí a symboly nebo komunikační nástroj Znak do řeči.

Z nástrojů s netechnickými pomůckami jsou především využívány komunikační tabulky, písmena abecedy, slova, věty, fráze, schémata symbolů (např. obrázky, fotografie, předměty či jejich zmenšeniny). Dále jsou oblíbené piktogramy používané ke zlepšení orientace osob s demencí v jejich osobním životě i v zařízeních, při zlepšování pochopení sdělovaných informací, při aktivizaci.

¹³ <http://www.alzheimer.cz/res/archive/006/000721.pdf?seek=1593437114>

¹⁴ <https://www.alzheimer-europe.org/content/download/195515/1457520/file/FINAL%2005707%20Alzheimer%20Europe%20yearbook%202019.pdf>



Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

Spíše než na rozvoj komunikační interakce jako takové, jsou systémy AAK u osob s demencí využívány především pro udržení stávajících schopností a individuality jedince. Je mnoho forem pomůcek, které se využívají. Patří sem netechnické prostředky komunikace, mezi které jsou řazeny komunikační tabulky, písmena abecedy, slova, věty, fráze, schémata symbolů (např. obrázky, fotografie, předměty), rámy, knihy, světelná ukazovátka, taktilní komunikační desky. Dále jsou oblíbené piktogramy, které jsou využívány např. pro zlepšení orientace nebo k pochopení sdělované informace, např. vydavatel PARTA, piktogramy Arasaac, PCS (Boardmaker), Widgit (Symwriter), Piktomag.

Z technických pomůcek se využívají především elektronické pomůcky a počítače, např. počítače s hlasovými výstupy, zařízení s hlasovým výstupem (tzv. komunikátory), přepis mluvené řeči do psané podoby (např. JetVoice), programy pro nápovědu slov.

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

V případě, že uživatel pracuje s elektronickými pomůckami, nejčastěji se jedná o iPad či tablet, které se obecně používají pro čtení, hledání fotek, článků, tematická přísloví, pouštění písniček, ukazování fotografií, aktivizační činnosti, kvízy a různé hry, vzdělávání a komunikaci s klientem včetně sdělení potřeb. Využívané jsou i notebooky, oblíbené jsou i komunikátory (jednotlačítkové, dvoutlačítkové či vícetlačítkové). Vzhledem k vyšší pořizovací ceně těchto zařízení není jejich využívání moc rozšířené.

Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Standardizace prostředků AAK v oblasti demence v ČR neexistuje.

Existence vládního programu

Vládní program v oblasti využití prostředků AAK pro osoby s demencí v ČR neexistuje.



2.1.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Pomůcky pro AAK nabízí v ČR více organizací, kde je možné si je objednat, např.:

- Speciálně pedagogická centra (SPC),
- Sociálně aktivizační služba Lifetool¹⁵,
- PETIT HW-SW¹⁶,
- OSKOLA¹⁷ - kartičky vašim dětem.

Někteří poskytovatelé sociálních služeb, které si pomůcky AAK vyrábí sami, je poskytují klientům zdarma. Jedná se především o low-tech pomůcky. U high-tech pomůcek, které jsou drahé, je jejich využívání závislé na tom, zda se podaří pro uživatele pomůcku obstarat.

Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Finanční spoluúčast uživatelů pomůcek bývá různá. Často se na dražších pomůckách podílí finančně uživatel nebo jeho rodina, a to plně nebo částečně. Někteří poskytovatelé sociálních služeb vyrábějí především low-tech pomůcky AAK sami a pak je poskytují klientům zdarma.

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

V případě, že si uživatel pomůcky nehradí, bývají financovány z různých zdrojů. Kromě hrazení prostředků AAK z rozpočtu poskytovatelů sociálních služeb jsou k jejich získání využívány nadace, fondy, soukromí donátoři, dary, projekty, sponzoři nebo příspěvky Úřadu práce ČR (jedna z dávek pro osoby se zdravotním postižením je příspěvek na pomůcky), ne vždy se je však uživateli podaří získat.

¹⁵ <https://lifetool.diakonie.cz/>

¹⁶ <https://www.petit-os.cz/index.php>

¹⁷ <https://www.oskola.cz/>



Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

V ČR neexistuje přímá metodická podpora AAK. Pro veřejnou správu vydalo v roce 2019 Ministerstvo vnitra „Metodiku Easy to Read“¹⁸ - metodický postup pro tvorbu srozumitelných sdělení ve veřejné správě a pro tvorbu zjednodušených textů pro osoby vyžadující zvláštní přístup, která je jistě velmi pozitivním krokem ke zlepšení komunikace s osobami se speciální komunikační potřebou. Metodika nabízí úředníkům veřejné správy doporučení a tipy, jak podávat složité informace jednoduchým způsobem. Obsahuje také přehledně zpracovaná pravidla, s jejichž využitím úředníci dokáží vytvořit zjednodušené a snadno čitelné texty případně i pro osoby, které jsou oslabené ve čtení a vnímání složitých informací.

Ministerstvo zdravotnictví připravilo „*Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění*“ na léta 2016-2019¹⁹. V současné době je vytvářen návazný dokument na období 2020+. Účelem Národního akčního plánu je zlepšení kvality života pro pacienty s Alzheimerovou nemocí a obdobnými onemocněními, zlepšení kvality života pro pečující, zvýšení informovanosti v rámci poskytování zdravotních a sociálních služeb i v rámci široké veřejnosti, podpora a rozvoj vzdělávání a podpora výzkumných aktivit zaměřených na oblast demence. Komunikace je v něm zmiňována v rámci podpory a rozvoje vzdělávání pro profesionální pečovatele a v rámci zvýšení povědomí široké veřejnosti o onemocnění.

Způsob zajištění komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

V ČR nebývají pracovníci výše uvedených institucí proškoleni v oblasti AAK. Nejčastěji je možné se setkat s proškolenou osobou u poskytovatelů sociálních služeb, kde se však jedná pouze o jednotlivce. Informace o AAK pracovníci využívají především na face-to-face komunikaci, tzn. nutnost používat jednoduché a krátké věty, trpělivé opakování sdělení či požadavku, nutnost zjistit, zda osoba sdělení

¹⁸ <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/dokumenty/metodika-easy-to-read-174932/>

¹⁹ <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/Czech-National-Dementia-Strategy-2016-2019.pdf>



porozuměla apod. V některých zařízeních sociálních služeb jsou pro komunikaci s osobami s demencí využívány i prostředky AAK, především se jedná o low-tech pomůcky.

V případě potřeby musí být osoba s demencí se specifickými komunikačními potřebami doprovázena na úřad osobou, která jí pomůže záležitost vyřídit. Tzn., jedná se o doprovázející osobu, příp. stanoveného opatrovníka.

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Komunikace mezi osobami s demencí a rodinou či přáteli pomocí AAK prostředků je realizována spíše v základní rovině, tzn., že jsou používány především metody a nástroje bez pomůcek, např. prostředky neverbální komunikace (tj. gesta, mimika, haptika, posturika, paralingvistika). V rámci komunikace s osobami s demencí jsou používány jednoduché věty, vhodná slova, zřetelná výslovnost, pomalejší tempo mluvy, časté opakování sdělovaného obsahu apod.

Nápomocná v komunikaci mezi rodinou a osobou s demencí je Česká alzheimerovská společnost (dále jen ČALS)²⁰, která vznikla v roce 1997 jako občanské sdružení. U jejího zrodu stáli profesionálové z řad gerontologů, lékařů a sociálních pracovníků, stejně jako rodinní pečující. V roce 2014 se podařilo formálně dokončit transformaci ČALS na obecně prospěšnou společnost. Cílem ČALS je nadále pomáhat lidem s demencí a těm, kteří o ně pečují. ČALS je členem Alzheimer Europe a Alzheimer's Disease International. V současné době není však AAK prezentována na webových stránkách této organizace a není zmiňována ani v rámci náplně kurzů, které tato instituce realizuje.

Komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

U Hasičského záchranného sboru komunikace s osobami se specifickými potřebami probíhá v rámci tísňové linky, kde operátoři zvládají omezenou verbální komunikaci, rovněž je vytvořena možnost komunikace formou SMS. Z pomůcek AAK jsou využívány při výjezdech „Karty pro komunikaci s neslyšícími u mimořádných

²⁰ <http://www.alzheimer.cz/e-shop/pomucky/?show=all>



událostí - Metodická příručka“, které lze částečně využít i pro komunikaci s osobami s demencí. Tato metodická pomůcka je součástí výbavy zásahových vozidel HZS ČR a probíhají odborné přípravy hasičů za účelem jejího využití.

Zdravotnická zařízení obecně pracují především s konceptem bazální stimulace v rámci ošetrovatelské péče, která využívá nástroje a metody AAK. Jsou využívány prostředky neverbální komunikace a jednoduchý způsob komunikace.

2.1.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

V ČR neexistuje žádná garance pro využívání prostředků AAK.

Rozdíly v používání prostředků AAK v různých stádiích demence

V současné době jsou využívány především low-tech pomůcky při komunikaci s osobami s demencí. High-tech pomůcky jsou využívány pouze ojediněle, a to především u osob, které byly zvyklé s nimi v přechodí době pracovat, především v počátečním stadiu demence.

V pokročilých stádiích demence nejsou prostředky AAK využívány téměř vůbec s ohledem na to, že péče je zaměřena především na zajištění základních životních potřeb.

Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s demencí s potřebou AAK

V současné době není v ČR nastaven žádný celonárodní systém komunikace s osobami s demencí.

2.1.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Na univerzitách jsou přednášky z oblasti AAK dostupné v rámci některých bakalářských či magisterských studijních programů převážně s pedagogickým zaměřením (např. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, studijní program: Speciální pedagogika). Dále je možné získat informace z oblasti AAK v rámci kurzů,



např. kurz Evangelické akademie Praha (Augmentativní a alternativní komunikace). V ČR není dostupné vysokoškolské vzdělání přímo v oboru AAK.

U poskytovatelů sociálních služeb školení probíhají v oblasti komunikačních dovedností v rámci standardního systému školení všech zaměstnanců dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, přičemž oblast AAK je školená jen okrajově. Jen ojediněle jsou poskytovateli hrazena přímo školení v oblasti AAK.

Od roku 2018 je každoročně pořádána v ČR konference Augmentativní a alternativní komunikace, jejíž organizaci zajišťuje APSS ČR. Konference je určena pro tyto cílové skupiny:

- učitele speciálních škol, učitele mateřských škol,
- učitele 1. i 2. stupně základních škol (především integrujících žáků – uživatelé AAK),
- asistenty pedagoga, speciální pedagogy, psychology,
- výchovné poradce, vychovatele školských zařízení, sociální pracovníky, pracovníky v sociálních službách.

Poskytovatelé školení, financování školení

V ČR jsou dostupná školení zaměřená přímo na AAK, většinou se jedná o 1-2denní školení pořádaná různými organizacemi, např. APSS ČR, Diakonie ČR atd. Školení je hrazeno ze strany účastníka, příp. ze strany zaměstnavatele. Jednodenní školení se pohybuje v ceně kolem 1 000 Kč/osobu.

2.1.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

V ČR jsou dostupná školení zaměřená přímo na AAK, která navštěvují pracovníci poskytovatelů sociálních služeb, přičemž finanční náklady na kurz jim hradí zaměstnavatel (poskyvatelé sociálních služeb). Převážně se jedná o 1-2denní školení. Většinou však poskytovatelé sociálních služeb vysílají své pracovníky na



kurzy, kde je AAK zařazena spíše okrajově. Mezi kurzy pro veřejnou správu akreditovanými Ministerstvem vnitra nebyl žádný kurz v oblasti AAK nalezen.

Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Ke školení v oblasti AAK dochází v rámci placených 1-2 denních kurzů, příp. je možné zúčastnit se konference Augmentativní a alternativní komunikace, která je pořádána od roku 2018 každoročně.

Poskytovatelé školení, financování školení

V ČR jsou dostupné 1-2denní kurzy, které se pohybují v ceně kolem 1 000 Kč/osobu. Jsou pořádány různými organizacemi – profesními, charitními či soukromými (např. APSS ČR, ČAPS, Česká alzheimerovská společnost, Diakonická Akademie, Institut bazální stimulace, Seduca).

2.1.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Na základě získaných informací vyplývá, že zapojení akademické sféry do tvorby a využívání AAK je závislé na studijních oborech, které univerzity poskytují. V rámci studia odborníků výše uvedeného jsou studenti seznamováni s tvorbou a využitím AAK. Na vývoj nových prostředků AAK se akademická sféra nezaměřuje.



2.2 Velká Británie

Ve Velké Británii žije v současné době kolem 850 000 lidí s demencí, z čehož 40 000 osobám je diagnostikována demence s časným nástupem (ve věku méně než 65 let). Předpokládá se, že tento počet vzroste do roku 2051 na více než 2 miliony²¹. Dvě třetiny osob s demencí umístěných v domovech pro seniory trpí dysfagií (obtěžemi s polykáním).

Celkové náklady na demenci činí ročně ve Velké Británii 26,3 mld. GBP. Dvě třetiny nákladů (17,4 mld. GBP) jsou placeny osobami s demencí a jejich rodinami buď za státem nehrazené služby, nebo za soukromou sociální péčí.

Pro oblast využití prostředků AAK v oblasti péče o osoby s demencí byly navštíveny tři organizace:

DEMENTIA UK

Charitativní společnost Dementia UK²² poskytuje rodinám odbornou pomoc s péčí při onemocnění demencí prostřednictvím služby admirálních sester²³, které poskytují citlivou individuální podporu, vedení a praktická řešení. Admirální sestry jsou pravidelně školeny a podporovány společností Dementia UK. Rodiny, které získají podporu admirálních sester, v nich nacházejí skutečné odborníky, kteří pomáhají žít pozitivněji s demencí a čelit výzvám zítřka s větší důvěrou. Dementia UK intenzivně pracuje na zvýšení počtu admirálních sester po celé Velké Británii, aby každý, kdo potřebuje podporu speciální péče pro demenci, měl možnost ji získat. Za poslední tři roky se podařilo počet admirálních sester ztrojnásobit.

V roce 2017 vytvořila společnost poradní panel „Lived Experience Advisory Panel“ (LEAP), který se skládá jak z osob žijících s demencí, tak z rodinných pečovatелů. Prostřednictvím tohoto panelu je poskytováno poradenství, zpětná vazba a zvyšování povědomí o admirálních sestřích také na úrovni místních municipalit. Spolupracuje s dalšími skupinami po celé zemi s cílem podpořit zapojení

²¹ Dementia UK Update Report, 2014;

https://www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/migrate/downloads/dementia_uk_update.pdf

²² www.dementiauk.org

²³ Admirální sestry byly pojmenovány rodinou Josepha Levyho CBE BEM, který charitu založil. Joseph měl vaskulární demenci a byl známý jako „admirál Joe“ díky jeho vášni k plachtění na moři.



a angažovanost ostatních osob postižených demencí a zvýšit tak povědomí o admirálním ošetřovatelství.

Tato charitní organizace pracuje také s dobrovolníky a provozuje linku pomoci, která je zdarma. Vytváří informační videa, která jsou k dispozici rovněž zdarma na webových stránkách²⁴, letáky a brožury, které mohou být užitečné nejen pro osoby s demencí, ale také pro odborníky působící v této oblasti.

ALZHEIMER'S SOCIETY

Alzheimer's Society²⁵ patří mezi přední charitativní společnosti ve Velké Británii. Poskytuje informace a podporu jak pro osoby trpící demencí a jejich rodiny, tak pro profesionály v oblasti demence. Alzheimer's Society je jedinou charitou v zemi, která díky štědrým darům, pravidelným přispěvatelům a fundraisingu vynakládá prostředky na výzkum demence a zlepšení péče o osoby s demencí. V současné době zakládá také výzkumný institut „UK Dementia Research Institute“ umožňující spolupráci asi 400 vědců, kteří budou vyvíjet nové léčebné metody demence a také novou výzkumnou technologii.

Prostřednictvím inovativní služby „Dementia Connect“ se charita snaží poskytnout tu nejlepší podporu pro každého jednotlivce kombinací osobní podpory telefonicky a online radami a informacemi, které nabízejí speciálně vyškolení poradci pro demenci. Pomáhají tak lidem s demencí převzít kontrolu nad svým životem a zůstat déle nezávislí.

Společnost pracuje také s dobrovolníky, kteří podporují osoby s demencí, aby byli aktivní ve své komunitě a pokračovali v tom, co mají rádi.

Dále společnost provozuje národní linku pomoci pro demenci, která je k dispozici 7 dnů v týdnu. Služba „Talking Point“ je on-line komunita, kde je možno klást otázky, sdílet zkušenosti a získávat praktické rady (služba je zdarma). Společnost spravuje komplexní on-line adresář poradenských center po celé Británii, kdy stačí zadat

²⁴ <https://www.dementiauk.org/for-professionals/our-leaflets-and-helpline/>

²⁵ <https://www.alzheimers.org.uk/about-us/who-we-are>



PSČ místa bydliště a vyhledávač zobrazí nejbližší poradenské centrum nebo informační službu.

Mezi skupinové služby, které společnost provozuje, patří „Kavárny demence“, kde se setkávají lidi trpící demencí, a „Zpívání pro mozek“, které podporují udržení komunikačních schopností.

NATIONAL DEMENTIA ACTION ALIANCE

Dementia Action Alliance (NDAA)²⁶ spojuje po celé zemi organizace, které sdílejí osvědčené postupy v oblasti demence. Spolupráce probíhá prostřednictvím partnerství a cílem je zajistit informovanost osobám s demencí a těm, kteří se o ně starají. Aliance byla založena v roce 2010 vyhlášením Národní deklarace o demenci²⁷, ve které se členové zavázali k činnosti, která radikálně zlepší životy osob s demencí. Členové aliance využívají společné odborné znalosti k ovlivňování vládní politiky v oblasti demence a společenských postojů k demenci.

NDAA prostřednictvím členských akčních plánů monitoruje a propaguje osvědčené postupy, což umožňuje, aby je využívalo mnohem více lidí. Členové se scházejí u kulatých stolů, webinářů a na konferencích, aby sdíleli osvědčené postupy a dozvěděli se o nejnovějších trendech a inovacích z celé oblasti zdravotní a sociální péče.

NDAA je jediná národní aliance spojující organizace zabývající se demencí a výzkumné organizace v celé zemi, které sdílejí osvědčené postupy a přijímají opatření týkající se demence. Mezi členy patří přední charitativní organizace, poskytovatelé sociální péče, vládní orgány, farmaceutické královské vysoké školy a organizace pro lepší životní podmínky.

2.2.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

U osob s demencí a jejich příbuzných je běžné, že se vyskytují komunikační problémy. Problémy s komunikací mohou být náročné kvůli příznakům, jako je ztráta

²⁶ www.dementiaaction.org.uk

²⁷ www.dementiaaction.org.uk/assets/0001/1915/National_Dementia_Declaration_for_England.pdf



paměti, obtížné nalezení slov nebo použití nevhodných slov, problémy s dlouhým přemýšlením, opakováním slov a frází, změna chování. Osobám s demencí může při komunikaci chybět soudržnost mluvy, mohou ztratit přehled o tématu nebo být rozptylovány. Tyto potíže často vedou k frustraci a stresovanému chování, protože osoba s demencí ve většině případů vynakládá maximální úsilí na to, aby je druhá strana pochopila. Vzhledem k tomu, že schopnost komunikace se časem zhoršuje, lidé s demencí mohou mít potíže s vyjádřením svých přání. Pro pečovatele může být někdy obtížné rozpoznat, co osoba s demencí chce, ale vždy je důležité je co nejvíce zapojit do rozhodování o jejich každodenním životě a vzít v úvahu jejich předchozí přání, pokud je nutné rozhodovat jejich jménem.

Aby se usnadnila komunikace, v Británii existuje mnoho jednoduchých low-tech pomůcek, které pomáhají komunikovat s osobou s demencí (podrobněji viz níže). Prostředky AAK jsou v oblasti demence používány především v pečovatelských domech a u poskytovatelů ošetrovatelské péče.

Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

V oblasti využití AAK u demence jsou nejčastěji používány:

- Obrázky
- Komunikační kartičky
- Obrázkové mapy
- Fotografie
- Alba s životním příběhem
- Zjednodušený způsob mluvy
- Hudba

Pro podporu komunikace a kognitivních schopností jsou využívány také asistivní pomůcky a technologie. Ty se dělí na low-tech a high-tech pomůcky. Používání low-tech pomůcek je snadné, nevyžadují náročné zaškolení uživatele a zpravidla nejsou napájeny elektřinou. Jsou rovněž výrazně levnější než high-tech pomůcky. High-tech pomůcky jsou zpravidla elektronické či počítačově ovládané a disponují



komplexními funkcemi, jejichž pochopení zpravidla vyžaduje delší čas, koncentraci, a zaškolení.

Mezi low-tech/light-tech pomůcky patří:

- Deník schůzek
- Štítky na dveře a skříně s označením obsahu či připomenutím (vzít si klíče při odchodu z domu, zamknout vchod v noci, vysypat odpadky...)
- Tabule pro poznámky (důležitá telefonní čísla či úkoly)
- Týdenní rozvrh
- Kalendáře s možností označení dne
- Komunikační tabulka (Talking Mats)²⁸ k diskusi o problémech každodenního života
- Elektronický dávkovač léků
- Naslouchátka
- Lokátor (ztracených klíčů apod.)
- Elektronický čip s hlasovým návodem na použití zařízení, na které se připojí
- Plyšová zvířátka (jako náhrada domácího mazlíčka)
- Textilní panenky (používají se v pozdějších fázích demence, kdy se postižené osoby vracejí v prožitcích do svého dětství)
- Paměťové hry

Mezi high-tech pomůcky patří:

- Počítač
- Notebook
- Smartphone
- Fotoaparát

²⁸ Komunikační tabulka je jednoduchý nástroj, který slouží k utřebením myšlenek a vyjádření svého názoru pomocí obrázků. Je k dispozici také v digitální podobě pro tablety a počítače.
www.talkingmats.com



- Aplikace pro tablety a smartphony
- Digitální kalendáře
- Telefon s velkými tlačítky
- Mobilní telefon se zjednodušeným ovládáním (pouze 6 tlačítek)

V pečovatelské praxi je však stále nejosvědčenější způsob komunikace vhodné verbální a neverbální vyjadřování s dodržováním jednoduchých zásad²⁹:

- Udržovat oční kontakt.
- Pečlivě a trpělivě naslouchat.
- Hovořit jasně a v krátkých, srozumitelných větách.
- Neklást příliš mnoho otázek najednou.
- Poskytnout postižené osobě dostatek času na odpověď.
- Pro konverzaci vybírat tiché, dobře osvětlené místo, bez rušivých elementů (rádio, TV).
- Ujistit se, že osoba se plně soustředí na rozhovor.
- Používat řeč těla, jako jsou podpůrná gesta, výraz obličeje, doteky.
- Vždy hovořit k postižené osobě s respektem.
- Humor může okamžiky případného nedorozumění odlehčit. Je ale nutné si ověřit, jak daná osoba na humor reaguje.

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

I když používání high-tech pomůcek pro podporu komunikace u osob s demencí není v současnosti příliš rozšířené, pravidelné používání těchto pomůcek může být pro osoby s demencí velmi prospěšné a při dobré spolupráci může prospívat také rodinným příslušníkům a pečovatelům³⁰. Tyto pomůcky zlepšují kognitivní stimulaci a mohou být prostředkem ke zlepšení vztahů mezi mladou generací a staršími lidmi. Důležité však je začít tyto pomůcky používat co nejdříve, aby postižené osobě

²⁹ The dementia guide; Living well after diagnosis; Alzheimer's Society, 2017

³⁰ Simple Ways to Help Someone Live with Dementia, Alzheimer Society 2010



přinesly benefit i v pozdějším období. Tyto pomůcky jsou součástí každodenního života, a proto se dá předpokládat, že v budoucnu bude jejich používání samozřejmostí i pro osoby s demencí, které ve svém produktivním věku digitální a počítačové vybavení běžně používaly.

V současnosti má používání elektronických pomůcek svá slabá místa, která spočívají především v problému s pomalým chápáním a častým zapomínáním uživatelů trpících demencí.

Největšími překážkami ve využívání elektronických pomůcek AAK v Británii je vysoká cena zařízení, náročnost na pochopení této technologie ze strany klientů s demencí, neustálý vývoj IT technologií a s tím spojená častá obměna zařízení a softwaru, a také rychle se měnící požadavky na kvalitu péče v oblasti demence.

Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Standardizace prostředků AAK v oblasti demence ve Velké Británii neexistuje. Výzkum a vývoj AAK prostředků pro oblast demence probíhá pouze díky nadšencům, kteří se této problematice většinou celoživotně věnují. Používání prostředků bývá v první fázi experimentální. Mezi doporučené prostředky AAK se mohou dostat až na základě výzkumu založeném na důkazech. Databáze ověřených dodavatelů prostředků AAK uvádí na svých webových stránkách charitativní společnost „Communication Matters“ (Komunikační záležitosti)³¹.

Nicméně, NHS (National Health Service) vydalo několik doporučení pro AAK (více viz kapitola 3.1.1)

Před zakoupením některého z produktů je rovněž doporučováno navštívit ergoterapeuta, praktického lékaře nebo sociální odbor příslušné místní municipality, která může zajistit požadovaný výrobek (dle oblasti) a zároveň může vyhodnotit, zda má daná osoba nárok na úhradu tohoto výrobku prostřednictvím NHS.

Společnost CECOPS³² je jediným normalizačním orgánem v Británii zastupujícím všechny podpůrné technologické služby, včetně například komunitního vybavení, služeb pro vozíčkáře, telecare, telehealth a komunikačních pomůcek. CECOPS je

³¹ <https://communicationmatters.org.uk/supplier-database/>

³² <http://www.cecops.org.uk/>



nezávislý, neziskový certifikační a standardizační orgán, jehož cílem je zvýšit standard všech služeb souvisejících s podpůrnými technologiemi po celé Velké Británii i mimo ni. Je formálně schválen regulačními a profesními orgány včetně Komise pro kvalitu péče (Anglie) a Asociace ředitelů sociálních služeb pro dospělé. Provozují registrační a akreditační schéma pro všechny organizace, které pracují s jakoukoli službou související s asistenční technologií.

Existence vládního programu

Vládní program v oblasti využití prostředků AAK pro osoby s demencí ve Velké Británii neexistuje. Národní institut pro excelenci ve zdravotní a ošetrovatelské péči (NICE – National Institute for Health and Care Excellence) však vydal v roce 2018 „NICE Guideline“ – doporučení „*Dementia: vyhodnocování, management a podpora pro osoby žijící s demencí a jejich pečovatele*“³³. V kapitole 10.1 tohoto dokumentu se doporučuje nabídnout osobám s demencí flexibilní paliativní péči založenou na potřebách, která zohledňuje nepředvídatelnost progresu demence.

2.2.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Podporu a informace získávají uživatelé prostřednictvím sociálních služeb poskytovaných na úrovni místních municipalit, kde je provedeno vyhodnocení potřeb. Posouzení potřeb je zdarma a kdokoli o něj může požádat. Pokud hodnocení ukáže, že žadatel potřebuje pomoc s každodenními úkoly, zodpovědná osoba z odboru sociálních služeb toto prodiskutuje s žadatelem, příbuzným či pečovatelem. Společně se pak dohodnou na plánu potřeb, a jak budou splněny. Dalším krokem je finanční posouzení příjmů žadatele a vyhodnocení, zda má žadatel nárok na pokrytí péče/pomůcky prostřednictvím NHS.

Proces posuzování potřeb a sestavování plánu potřeb se v jednotlivých oblastech Velké Británie liší. Dle poskytnutých informací ze sociálního odboru úřadu hrabství Cambridgeshire³⁴ při posuzování potřeb žadatele spolu velmi úzce spolupracují

³³ Dementia: assesment, management and support for people living with dementia and their carers; Dostupné z: www.nice.org.uk/guidance/ng97/resources/dementia-assessment-management-and-support-for-people-living-with-dementia-and-their-carers-pdf-1837760199109

³⁴ www.cambridgeshire.gov.uk



především ergoterapeut, jazykový terapeut (speech and language therapist) a určený sociální pracovník příslušného místního úřadu.

Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Uživatelé si ve velké většině hradí pomůcky sami. Na základě vyhodnocení potřeb a sestavení individuálního plánu potřeb však může být pomůcka hrazena prostřednictvím NHS.

Pečovatelské domy si prostředky AAK pořizují na vlastní náklady, pokud je chtějí mít k dispozici.

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

Zařízení pečovatelské služby, která využívají prostředky AAK, získávají finanční prostředky od NHS, dále od soukromých poskytovatelů zdravotní péče, charitativních organizací, z příspěvků veřejnosti, z fundraisingu a v neposlední řadě z projektových peněz.

NHS ročně vynakládá 10,3 mld. GBP na sociální péči, z čehož je 4,5 mld. GBP přiděleno sociálním službám místní správy pro státem financovanou péči. Částka, kterou osoby s demencí a jejich rodiny každoročně zaplatí za pomoc s každodenními úkoly, které poskytují pracovníci odborné péče, jako je mytí, oblékání a stravování, činí 5,8 mld. GBP. NHS hradí také léčbu určenou praktickým lékařem či nemocnicí. Může také zahrnovat další typy zdravotní péče, jako například fyzioterapii, audiologii, optometrii, podiatrii, logopedii a logopedickou terapii a také podporu duševního zdraví starších lidí.

Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

V některých částech země poskytuje NHS admirální sestry ve spolupráci s charitou Dementia UK. Admirální sestry jsou sestry specializované na demenci, které navštěvují klienty, poskytují praktické rady ohledně přístupu ke službám, včetně využívání prostředků AAK, a poskytují emoční podporu. Tyto sestry jsou společensky všeobecně vysoce uznávané a ceněné.



Pokud má žadatel komplexní zdravotní postižení, může NHS pokrýt náklady na veškerou péči doma nebo v pečovatelském domě, včetně služeb, které poskytují místní odbor sociální péče. Tento postup se nazývá nepřetržitá zdravotní péče a je financován místní CCG (Clinical Commissioning Group), které zadávají většinu nemocničních a komunitních služeb NHS v místních oblastech, za které odpovídají, a také rozhodují, jaké služby jsou potřebné pro různé místní obyvatelstvo, a zajišťují jejich poskytování. Pokud se chce žadatel kvalifikovat pro nepřetržitou zdravotní péči NHS, musí být posouzen týmem zdravotnických pracovníků CCG.

Ministerstvo zdravotnictví vytvořilo brožuru nazvanou NHS nepřetržitá zdravotní péče a ošetrovatelská péče financovaná NHS pro osoby, které mohou potřebovat tuto péči NHS, pro jejich rodiny a pečovatele³⁵. NHS nepřetržitá zdravotní péče je na rozdíl od podpory poskytované místními úřady bezplatná, ale uživatel služby může finančně přispívat v závislosti na svém příjmu a úsporách. Výši příspěvku stanovuje místní CCG.

NHS financuje také ošetrovatelskou péči osobám v pečovatelském domě. Nárok na úhradu této služby schvaluje opět místní CCG.

Velmi podstatná je role ISAAC UK a jejich pobočky Communication Matters ³⁶, kde je vyvěšeno mnoho informací ohledně AAK včetně informací o realizovaných výzkumech.

Způsob zajištění komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

Pracovníci na těchto úrovních bývají proškoleni nebo alespoň informováni o způsobu komunikace s osobami trpícími demencí. Většinou se to týká pracovníků specializovaných na tuto problematiku. Jsou školeni především na face-to-face komunikaci, tzn. nutnost používat jednoduché a krátké věty, trpělivé opakování

³⁵ www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/money-work-and-benefits/nhs-continuing-healthcare/

³⁶ <https://communicationmatters.org.uk/about-us/isaac/>



sdělení či požadavku, nutnost zjistit, zda osoba sdělení porozuměla apod. (viz kapitola 2.2.1).

Školení v oblasti komunikace s osobami s demencí je zajišťováno také pro jednotlivé municipality, policii, ve zdravotnictví, v hospicích a také ve věznicích, kde pobývá vysoký počet osob s demencí.

V některých oblastech, např. v hrabství Cambridgeshire, může osoba s demencí požádat o náramek na zápěstí s nápisem „DEMENCE“, který umožní ostatním lidem rozpoznat postižení dané osoby.

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Rodina a přátelé mohou požádat o pomoc 7 dnů v týdnu telefonicky (např. Dementia Helpline³⁷, Alzheimer's Society či jinou charitu) nebo e-mailem. Zde mohou rodiny získat „couching“ a dozvědět se, jak postupovat a jak s osobou s demencí komunikovat, např. obrázky, panenka, plyšové zvířátko. Používání panenek nebo plyšových zvířat může být pro některé lidi s diagnózou demence obzvláště přínosné, zejména v pozdějších stádiích. Někteří to považují za druh terapie, která nespočívá jen v „hraní“ s hračkou. Členové rodiny pak často zjišťují, že osobám s demencí, které pečují o panenku nebo plyšové zvíře, to může pomoci spojit se s okolním světem. Osoby s demencí se tak zpravidla mohou těšit z pocitu, že drží něco uklidňujícího, a mohou v nich vzbudit nový smysl života, který může vést k jejich zvýšené úrovni aktivity a chuti do života. Praktické zkušenosti ukazují, že používání panenek nebo plyšových zvířat může být zvláště užitečné pro ty, kteří nekomunikují s okolím, nebo kteří jsou neklidní, zoufalí nebo úzkostní. Tyto hračky zlepšují jejich pohodu a schopnost komunikace.

Rodiny využívají také pomoci místních charit, ve kterých často působí školení dobrovolníci, ti však nejsou v této oblasti profesionály. Charita však může zajistit i specializovaného pracovníka, pokud je to nutné, který poskytne rodině rady

³⁷www.dementiauk.org/get-support/dementia-helpline-alzheimers-helpline/?gclid=Cj0KCQjw9ZzzBRCKARIsANwXaeL8y4WmRNBGEIPwlyU_RoE38obZuDd4V9kqLrz92vOqsO9tKrqJYn0aAh2XEALw_wcB



a doporučení mimo jiné také ohledně využití prostředků AAK pro podporu komunikace. Zajištění pomoci se liší dle jednotlivých regionů.

Rodina může svého blízkého trpícího demencí vybavit také ICEtag³⁸, což je informační identifikační kartička, pro případ, že se postižená osoba ztratí, anebo pro případ lékařského ošetření.

Komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

Organizace a charity zaměřené na pomoc osobám s demencí usilují o vytvoření prostředí, které by bylo přátelské k osobám s demencí v každém ohledu. Poskytují tedy školení, brožury a letáky s cílem zajistit větší informovanost o správné komunikaci s osobou s demencí.

Alzheimer's Society nabízí obchodníkům, firmám, ale i široké veřejnosti možnost zakoupit „Dementia-friendly nápisy“³⁹ (nápisy přátelské k demenci), aby se osoby s demencí mohly v jejich prostředí snadněji orientovat. Adhesivní nálepky s nápisy či obrázky jsou použitelné téměř na každý povrch a dají se použít i opětovně. Příklady nápisů: Plaťte zde; Recepce; Jednací místnost; Zákaz vstupu; Východ; apod.

2.2.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

V Británii neexistuje žádná garance pro využívání prostředků AAK. Jak už bylo uvedeno výše, bylo vydáno doporučení „NICE Guideline“, ve kterém jsou v odstavci 1.4 uvedeny doporučení na podporu kognitivních schopností, nezávislosti a duševní pohody:

- Nabídnout řadu aktivit na podporu duševní pohody, které jsou přizpůsobeny preferencím dané osoby.

³⁸ www.icetags.co.uk/icetags-for-dementia

³⁹ <https://shop.alzheimers.org.uk/index.php?route=product/isearch&search=signs>



- Nabídnout skupinovou kognitivní stimulační terapii lidem s mírnou až středně těžkou demencí.
- Zvážit doporučení skupinové reminiscenční terapie u lidí s mírnou až středně těžkou demencí.
- Zvážit kognitivní rehabilitaci nebo pracovní terapii pro podporu funkčních schopností u lidí s mírnou až středně těžkou demencí.

Osoba, které byla diagnostikována demence a má problémy s komunikací, může požádat svého praktického lékaře o doporučení k logopedovi a jazykovému terapeutovi (speech and language therapist)⁴⁰, který pak může doporučit využívání vhodných prostředků AAK. Jazykový terapeut zároveň hraje významnou roli při vyhodnocování a řešení problémů s polykáním (dysfagie), kdy může vhodnou terapií předejít podvýživě, dehydrataci a snížit riziko opětovných infekcí dolních cest dýchacích, zápalu plic a zalknutí. Vzhledem k nedostatečnému počtu logopedů ve Velké Británii se klienti dostávají do jejich péče méně, než by potřebovali. V rámci vymezeného času, např. 1 hodina/týden, logoped s klientem procvičuje polykání a k samotné terapii řeči se již z časových důvodů nedostává.

Rozdíly v používání prostředků AAK v různých stádiích demence

V raném stádiu demence jsou postižené osoby ještě schopny naučit se používat alternativní či rozšířené způsoby komunikace, avšak dle praktických zkušeností tuto schopnost s postupující demencí ztrácejí. Využívají se low-tech asistivní pomůcky a komunikační prostředky, s pomocí rodinných příslušníků jsou vytvářeny fotoalba s životním příběhem, v některých případech se využívají interaktivní PC programy.

Ve II. stupni stádia demence reagují postižení velmi individuálně, mají různé nálady, využívají se prostředky stejné jako v I. stádiu, ale s menší efektivitou. Postižení dobře reagují na hudbu a aromaterapii. Důležité je dodržovat zásady správné verbální i neverbální komunikace (viz výše).

⁴⁰ <https://www.rcslt.org/speech-and-language-therapy/clinical-information/dementia>



V pokročilých stádiích demence nejsou prostředky AAK využívány téměř vůbec s ohledem na to, že péče je zaměřena především na zajištění základních životních potřeb (strava, hygiena, atd.). Osoby v tomto stádiu už ve většině případů nekomunikují verbálně a je zapotřebí všimnout si nonverbálních signálů, jako je změna výrazu tváře, napnutí svalů, změna polohy těla, změna nálad apod. Je využívána především paliativní péče a bazální stimulace.

Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s demencí s potřebou AAK

V Británii byl vyvinut symbol pro komunikaci s lidmi, kteří mají zhoršené komunikační schopnosti (*Communication Access Symbol*). Royal College of Speech & Language Therapists⁴¹ si klade za cíl učinit jej rozpoznatelným jako ostatní symboly pro různé formy postižení – více viz kapitola 3.2.3.

2.2.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Odborníci na AAK komunikaci jsou především logopedi. Ve Velké Británii je profese logoped (speech and language therapist) jediný obor, který obsahuje v rámci výuky i AAK již na bakalářském stupni. Tento obor lze studovat např. na Univerzitě města Londýn (City University of London)⁴², kdy bakalářské studium trvá 3 roky a jeho cena je 9 250 GBP /rok.

V rámci postgraduálního studia je možné studovat přímo i obor Augmentativní a alternativní komunikace, např. dálkově na Metropolitní univerzitě v Manchesteru⁴³, ukončený titulem PG Cert, kde je možné studium rozložit až na 3 roky. Cena za rok studia je 840 GBP. Denní formou studia je možné studovat obor Augmentativní a alternativní komunikace např. na Dundee univerzitě⁴⁴, kde studium trvá 1 rok, cena studia je 8 750 GBP/rok. Absolventi mohou nalézt uplatnění u asistenční technologické služby či softwarové společnosti, nebo se mohou stát podpůrným pracovníkem, pracovníkem sociální péče nebo pracovníkem místního

⁴¹ <https://www.rcslt.org/-/media/Project/RCSLT/communication-access-uk-prospectus.pdf>

⁴² <https://www.city.ac.uk/study/courses/undergraduate/speech-therapy>

⁴³ <https://studylink.com/institutions/manchester-metropolitan-university/courses/cid-si-76284>

⁴⁴ <https://www.dundee.ac.uk/postgraduate/augmentative-alternative-communication>



úřadu (local authority) pro skupinu osob se speciálními potřebami v oblasti komunikace.

Také existuje mnoho organizovaných studijních dní/tréninkových dní/CENs⁴⁵ poskytovaných různými organizacemi: Royal College of Speech and Language Therapy, Communication Matters⁴⁶, specializovaná AAK centra, univerzity a charitativní organizace.

Organizace Communication Matters (pobočka ISAAC), pořádá také každoroční mezinárodní konferenci o AAK.

Společnost Dementia UK má svůj vlastní výzkum v oblasti demence⁴⁷ a poskytuje informace na svých webových stránkách, v letácích, brožurách a především prostřednictvím admirálních sester.

Alzheimer's Society poskytuje podporu profesionálům formou nabídek publikací pro praktické lékaře, stomatology, lékárníky a jiné odborníky, nabízí on-line poradenství či odkazy na e-learningové materiály. Poskytuje také informační službu „Dementia Knowledge Centrum“ (Znalostní centrum demence)⁴⁸ pro profesionály a další, kteří mají zájem o informace v oblasti péče o demenci a výzkum demence založený na důkazech. Cílem je zlepšit kvalitu života lidí s demencí podporou učení a osvědčených postupů. On-line soubor obsahuje informace zahrnující lékařský výzkum, zdravotní péči, sociální péči, bydlení, design, terapie apod.

Poskytovatelé školení, financování školení

Vysokoškolské vzdělání je poskytováno na univerzitách, a to na bakalářské úrovni pro logopedy a postgraduální úrovni i přímo v oboru Augmentativní a alternativní komunikace. Cena za rok studia na univerzitě se pohybuje pro denní formu studia

⁴⁵ Síť klinické excelence (neboli CENs, Clinical Excellence Networks), jsou skupiny logopedů a logopedů v regionu, kteří sdílejí stejnou oblast zájmu a odborných znalostí. Obvykle se v průběhu roku setkávají několikrát, aby během studijních dnů sdíleli znalosti a rozvíjeli své dovednosti.

⁴⁶ Communication Matters je britská pobočka ISAAC, která je jedna z nejaktivnějších na světě. Všichni členové se automaticky stávají členy ISAAC a připojují se k mezinárodní komunitě lidí, kteří mají zájem o propagaci AAK. Dostupné z: <https://communicationmatters.org.uk/about-us/isaac/>

⁴⁷ <https://www.dementiauk.org/for-professionals/research-and-publications/research/>

⁴⁸ <https://www.alzheimers.org.uk/dementia-professionals/resources-professionals/dementia-knowledge-centre>



okolo 9 000 GBK/rok. U dálkové formy studia je cena za studium levnější, cca 1 000 GBP/rok.

Společnost Dementia UK financuje výzkum a poskytování informací z vlastních zdrojů a ze sponzorských příspěvků.

Alzheimer's Society poskytuje školení jak individuální, tak pro celé organizace. Kurzy jsou půldenní, celodenní nebo třídenní. Ceny se pohybují od cca 500 GBP do cca 2 500 GBP pro až 16 osob. Kurz si hradí objednatel sám v plné výši.

Také existuje mnoho organizovaných studijních dní/tréninkových dní/CENs⁴⁹ poskytovaných různými organizacemi: Royal College of Speech and Language Therapy, Communication Matters⁵⁰, specializovaná AAK centra, univerzity a charitativní organizace.

2.2.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

V reakci na výzvu předsedy vlády týkající se demence 2020 a na mandát vlády pro výchovu ke zdraví v Anglii na období 2015 – 2016 podporuje NHS rozvoj informované a efektivní pracovní síly pro péči o osoby žijící s demencí. To znamená, že pracovníci v oblasti zdravotnictví a sociální péče, kteří se zabývají péčí o osoby s demencí, by měli mít potřebné dovednosti, aby mohli poskytovat nejlepší kvalitu péče. Toho je dosahováno poskytováním účinného vzdělávání a neustálým odborným a profesním rozvojem v oblasti péče o osoby s demencí.

„Co funguje?“⁵¹ je rozsáhlá výzkumná studie zadaná Národním institutem pro výzkum politiky výzkumu zdraví (NIHR PRP) jménem Health Education England

⁴⁹ Síť klinické excelence (neboli CENs, Clinical Excellence Networks), jsou skupiny logopedů a logopedů v regionu, kteří sdílejí stejnou oblast zájmu a odborných znalostí. Obvykle se v průběhu roku setkávají několikrát, aby si během studijních dnů sdíleli znalosti a rozvíjeli své dovednosti.

⁵⁰ Communication Matters je britská pobočka ISAAC, která je jedna z nejaktivnějších na světě. Všichni členové se automaticky stávají členy ISAAC a připojují se k mezinárodní komunitě lidí, kteří mají zájem o propagaci AAK. Dostupné z: <https://communicationmatters.org.uk/about-us/isaac/>

⁵¹ <https://www.hee.nhs.uk/our-work/dementia>



z Leeds Beckett University, která poskytla nahlédnutí a seznámení s tím, co funguje ve vzdělávání a školení v oblasti demence. Zjištění naznačují, že nejúčinnější formy vzdělávání a odborné přípravy v oblasti demence jsou charakterizovány následovně:

- smíšený vzdělávací přístup, tj. face-to-face a malé skupiny za použití interaktivních metod, aktivit a diskuse,
- konkrétní tematické zaměření je vhodnější než široký všeobecný obsah,
- výuka přizpůsobená nastavení poskytovaných služeb obsluhujícího personálu,
- výuka by měla být vedena zkušeným zprostředkovatelem či klinickým odborníkem,
- účinnější jsou alespoň 3hodinové delší programy než hodinové školení,
- efektivita podporovaná závazkem nejvyšší a celofiremní kultury péče zaměřené na člověka.

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru je zaveden, ale není všude standardizovaný a dochází k odchylkám podle oblasti, protože systémy proškolení jsou často vyvíjeny spíše na lokální úrovni, např. kurzy pro policii, sociální pracovníky apod. (školení poskytovaná univerzitami).

Mnohé materiály o AAK jsou dostupné také online zdarma. Jsou k dispozici např. na stránkách Communication Matters⁵², což je pobočka ISAAC. Kromě mnoha přehledně sepsaných informačních publikací je na jejich stránkách dostupný také online kurz o AAK, také zdarma.

Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Informace o využívání prostředků AAK jsou přirozeně zahrnuty do obsahu školení týkající se péče o osoby s demencí. Tyto informace je možno také získat u ergoterapeutů, logopedů, jazykových terapeutů, v lokálních nebo specializovaných centrech NHS (viz kapitola 3.2.2). Školení poskytují svým klientům také samotní výrobci/prodejci prostředků AAK či asistivních technologií.

⁵² <https://communicationmatters.org.uk/resources/>



Poskytovatelé školení, financování školení

Dementia UK a Alzheimer's Society nebo jiné lokální charitativní organizace zajišťují školení pro rodiny postižených a pro osoby s demencí, které je zdarma (8 hodin po 2 hodiny). Neexistuje standardní model školení, pouze doporučení. Školení je zajišťováno face-to-face nebo prostřednictvím webových stránek a letáků, ale také pomocí e-learningu.

Školení pro pracovníky v oblasti péče o osoby s demencí zajišťuje např. Alzheimer's Society nebo Social Care Institute for Excellence (SCIE)⁵³ a objednatelé si školení plně hradí.

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru je zaveden, ale není všude standardizovaný a dochází k odchýlkám podle oblasti, protože systémy proškolení jsou často vyvíjeny spíše na lokální úrovni, např. kurzy pro policii, sociální pracovníky apod. (školení poskytovaná univerzitami).

Mnohé materiály o AAK jsou dostupné také online zdarma. Jsou k dispozici např. na stránkách Communication Matters⁵⁴, což je pobočka ISAAC. Kromě mnoha přehledně sepsaných informačních publikací je na jejich stránkách dostupný také online kurz o AAK, také zdarma.

2.2.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Organizace Communication Matters zřídila v roce 2011 webové stránky⁵⁵ pro možnost zapojení do výzkumu v oblasti využívání prostředků AAK. Jedná se o seznam lidí, kteří mají zájem o účast na výzkumu. Cílem je podpořit a povzbudit výzkum ve Velké Británii. Zjištění z výzkumu AAK by mohla pomoci vládě, NHS a místním úřadům lépe pochopit, jaké služby jsou pro podporu komunikace postižených osob zapotřebí. Vědecké důkazy mohou odborníkům pomoci zlepšit služby a podporu uživatelů AAK při komunikaci.

⁵³ <https://www.scie.org.uk/training/dementia/>

⁵⁴ <https://communicationmatters.org.uk/resources/>

⁵⁵ <https://communicationmatters.org.uk/research/research-involvement-network/>



Tato organizace každoročně pořádá konferenci na téma využívání prostředků AAK (pro rok 2020 bylo její konání plánováno na Univerzitě Leeds).

2.2.7 Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí

Na základě provedeného výzkumu by do prostředí ČR bylo vhodné zřídit centrální informační centrum pro demenci, kde by byly k dispozici veškeré dostupné informace o využívání prostředků AAK, o jejich dostupnosti v ČR a způsobech pořízení, o možnostech školení jak pro odborníky a pracovníky sociální péče, tak pro neformální pečovatele a samotné osoby postižené demencí, a také o nejnovějších výzkumech a příkladech dobré praxe ve využívání prostředků AAK.

Dále by bylo vhodné zřídit on-line adresář všech poradenských center pro demenci v ČR, včetně adresáře poskytovatelů prostředků AAK.

Život osobám s demencí by rovněž usnadnilo vytvoření občanského prostředí, které by bylo vstřícné k osobám s demencí, a zajištění lepší a kontinuální informovanosti široké veřejnosti o problematice týkající se demence.

Implementace jednotného symbolu pro osoby s komunikačními obtížemi do praxe by mohla usnadnit osobám s demencí komunikaci na veřejných místech, a také by pomohla k získání povědomí veřejnosti o existenci osob s komunikačními obtížemi.

Inspirací je také možnost získání dotace na odlehčení péče o osobu s demencí formou dotace z místního úřadu, kde by byly přiděleny hodiny, např. ve výši 90 hodin/rok či finanční prostředky na využití odlehčovacích sociálních služeb, příp. volnočasových aktivit zajišťovaných osobami proškolenými v AAK.

Zároveň by bylo vhodné motivovat soukromý sektor k uzpůsobení svých prostor určených pro veřejnost osobám s poruchou komunikace či se sníženými kognitivními schopnostmi. Jednalo by se např. o označení důležitých míst v prostoru výraznými štítky (pokladna, toaleta, východ, apod.).

Inspirativní je také vytvoření on-line sítě uživatelů prostředků AAK pro sdílení svých zkušeností s jejich používáním a zároveň k možnosti využít jejich znalostí a zkušeností k dalšímu vývoji či rozvoji prostředků AAK.



2.3 Německo

Německo je s porovnáním s Českou republikou velmi rozdílné jak v základních geografických charakteristikách (rozloha země, počet obyvatel), tak v charakteristikách ekonomických a sociálních. Odlišný je zejména systém veřejné správy, který je daný samotnou formou státu (federální uspořádání). Každý ze šestnácti států má svou vlastní ústavu, parlament a vládu, což se odráží také v systému sociálních a zdravotních služeb.

V Německu je demencí postiženo zhruba 1,7 milionů lidí, přičemž se předpokládá, že jejich počet se do roku 2050 zvýší na 3 miliony. Dvě třetiny postižených představují osoby starší 80 let, přičemž lidé nad 90 let tvoří 40 %. Osoby ve věku 65 - 69 let představují mezi nemocnými v průměru méně než 2 %. Obecně jsou více postiženy ženy (70 %) než muži (30 %)⁵⁶.

2.3.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

Současná německá praxe poskytování služeb všem lidem s komplexními komunikačními potřebami (complex communication needs, CCN), kteří potřebují využívat augmentativní a alternativní komunikaci (v Německu se také používá pojem „podporovaná komunikace“/„Unterstützten Kommunikation“), čelí různorodým problémům⁵⁷. Obecně lze identifikovat šest hlavních problémů ve využívání metod AAK:

- nedostatek právně závazných předpisů;
- nedostatečná kvalifikace různých profesních skupin, jež jsou zapojeny do procesu péče a AAK v něm využívají;
- špatná kvalita péče (např. předepisování a používání nevhodných metod AAK);

⁵⁶ Zentrum für Qualität in der Pflege, 2019

⁵⁷ K řešení těchto problémů byl odborníky navržen a zaveden nový model poskytování služeb, jenž byl implementován ve třech poradenských centrech AAK pro pacienty s určitým zdravotním pojištěním po celém Německu. Cílem implementace nového modelu poskytování služeb je zlepšit poskytování individuálních služeb. Model jde nad rámec standardní péče tím, že zahrnuje tzv. case management, školení AAK a v případě potřeb intervenční terapie při používání AAK. Nyní se vyhodnocuje účinnost tohoto modelu a možnosti jeho zavedení do praxe. Zinkevich, Uthoff, Boenisch, Sachse, Bernasconi, Ansmann, 2019



- chybějící následná péče po poskytnutí podpory;
- nedostatečné standardy pro poskytnutí péče;
- velké regionální rozdíly v poskytování služeb.

Studie, které poskytují důkazy o účinných intervencích a modelech AAK, jsou v Německu velmi omezené⁵⁸. Podle německého práva vychází využívání metod a prostředků AAK z doporučení lékaře, který většinou navrhne postižené osobě určitou pomůcku pro podporu komunikačních schopností. Poté rozhodne zdravotní pojišťovna, někdy společně s lékařskou službou zdravotních pojišťoven, zda se jedná o pomůcku, která bude uživateli financována (dle § 33 Sociálního zákoníku, SGB V). Tento model poskytování služeb však postrádá zapojení odborníků AAK nebo logopedů a jazykových terapeutů. Podpora využívání AAK prostředků často končí po jejich dodání klientovi a osoby, které tak s těmito prostředky pracují, se musí stále potýkat s nedostatečnou podporou při učení a používání těchto systémů. Z tohoto důvodu se metody AAK v každodenním životě využívají málo⁵⁹.

Léčba demence je obecně založena na třech pilířích:

- Léčba farmaky – na základě diagnózy a předpisu lékaře
- Léčba terapií – využívají se například terapie jako logopedie, ergoterapie, fyzioterapie, muzikoterapie, a jsou implementovány speciální koncepty péče jako například **Terapie Milieu (Die Milieutherapie)**, **Validace – v Německu velmi oblíbená**, **Školení zaměřené na realitu (Realitäts-Orientierungs-Training)**, **Použití orientačních pomůcek**⁶⁰.

⁵⁸ Studie ukazují, že poskytování metod AAK je velmi variabilní a často nekonzistentní. Studie představují většinou jen případové studie bez návrhů na řešení problémů, jelikož čelí problémům se shromažďováním osobních údajů lidí s CCN.

⁵⁹ Zinkevich, Uthoff, Boenisch, Sachse, Bernasconi, Ansmann, 2019

⁶⁰ **Terapie Milieu (Die Milieutherapie)** je holistický přístup k péči o lidi s demencí. Cílem terapie je zmírnit příznaky, jako je úzkost a neklid, podporovat stávající dovednosti. Za tímto účelem je zajištěna pevná struktura dne, zahrnutí informací o životě (biografické práce) do každodenní péče a v případě potřeby jsou poskytovány pomůcky pro zvládání každodenního života. **Validace** je způsob komunikace s lidmi s demencí. Tato technika pomáhá snižovat stres a umožňuje lidem s demencí žít důstojně. Validace je založena na empatickém přístupu a holistickém hodnocení jednotlivce. Tím, že si „oblékáme boty někoho jiného“ a „vidíme očima“, můžeme proniknout do světa dezorientované osoby a odhalit důvody jeho někdy podivného chování. **Školení zaměřené na realitu se zaměřuje na podporu stávajících dovedností**, většinou se používá v raných stádiích demence. O použití tohoto konceptu je rozhodnuto u každé osoby individuálně. (QVNI, 2020). **Použití orientačních pomůcek** se nepovažuje za koncept zvláštní péče, ale má lidem s demencí pomoci orientovat se v prostoru a čase. K tomu se používají kalendáře, hodiny, symboly na dveřích, jako jsou fotografie, plakáty například zvířat a osobních předmětů každodenního života. Lidé



- Poradenství příbuzným a ošetrovatelskému personálu – zde je také důležitá spolupráce mezi různými profesními skupinami a jejich metodologickými postupy v různých fázích péče o lidi s demencí (lékaři, sociální pracovníci, pastoři, fyzioterapeuti, ergoterapeuti, logopedi, muzikoterapeuti, arteterapeuti, psychoterapeuti).

Princip podporované komunikace se používá již dlouho, ale ve smyslu augmentativních technik je používána až v posledních letech. O používání či způsobu vzniku prostředků augmentativní a alternativní komunikace u lidí s demencí má tak německá odborná i laická veřejnost zatím velmi málo znalostí, jelikož se používá zejména pro osoby s autismem.

Komunikace s lidmi trpící demencí je upravena v novém Prohlášení lékařské služby zastřešujícího svazu zdravotních pojišťoven (2019)⁶¹ (Grundsatzstellungnahme des Medizinischen Diensts des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V.) „*Lidé s demencí - podpora, péče a terapie*“ („Menschen mit Demenz – Begleitung, Pflege und Therapie“), v části „4.3.7 Jiné postupy budování vztahů“ se obecně uvádí „další postupy“ v oblasti komunikace. Jak se v prohlášení uvádí, jedná se o nové odborné standardy odpovídající přístupům neverbální a verbální komunikace, která pomáhá lidem v porozumění a umožňuje jim pocit spojení s jinými lidmi. Utváření a podoba vzájemných vztahů hraje významnou roli v kvalitě života jedince, zejména když se základní jistoty pomalu v průběhu nemoci ztrácí. Takovéto postupy využívané při doprovodné péči a terapii u osob s demencí, které nejsou založeny na podávání farmak, jsou vždy personálně a časově náročné – pro jednání a komunikaci je třeba mít nejen dobré odborné znalosti, ale také jisté osobní vlastnosti jako například mít odvahu opustit známé postupy a vyzkoušet nové metody a přístupy⁶².

Obecně platí, že znalosti o dané osobě (její průběh života, zájmy, zvyky, rodinné vazby atd.) pomáhají porozumět chování a usnadňují jednání s lidmi trpícími demencí. Pro příbuzné, ošetrovatele a všechny osoby, které s osobami s demencí

s demencí by samozřejmě měli být vždy osloveni svými jmény. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2020a).

⁶¹ První prohlášení bylo vydáno v roce 2009.

⁶² Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V., 2019



jednají, se jeví jako užitečné řídit se několika jednoduchými „pravidly“, která jsou známá jako tzv. „Dianin efekt“ (pojmenovaný dle princezny Diany, viz text dále)⁶³.

Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

Na základě oslovených organizací nelze říci, že některé prostředky AAK jsou typicky osvědčené či nejvíce využívané. Metody, které se využívají, jsou ověřeny v praxi na základě empirie, jejich používání není podloženo vědeckými studiemi.

Verbální komunikace s lidmi trpícími demencí může být obtížná. Někteří lidé používají vlastní kód jazyka nebo se navracejí zpět do jejich dětského jazyka. Tyto zvláštnosti v používání jazyka by měly být pečlivě pozorovány a zaznamenány. K tomuto účelu může sloužit vytvoření tzv. slovníku, tak aby každá osoba, která se o pacienta stará, mohla lépe pochopit pacientovy potřeby⁶⁴. Mnoho lidí s demencí dobře rozumí příslovím a idiomům, často je používají, včetně lidí s afázií.

U lidí s demencí, jejichž jazykové centrum je poškozeno, je důležité najít a vybudovat odpovídající neverbální komunikační styl (například ve spolupráci s logopedem). *Výrazy obličeje, gesta, poloha hlasu a držení těla* pomáhají projevovat pocity a podporují to, co bylo řečeno. Neverbální komunikace má velký podpůrný efekt při slovním vyjádření například při jídle (např. slovní vyjádření „Tady je lžička“ je efektivnější doplnit lehkým dotykem klienta na lokti či ukázáním na lžičku)⁶⁵.

Základem komunikace s postiženými je uznání a empatie a využívá se přístup tzv. „Dianina efektu“. Například organizace *Kuratorium Deutsche Altershilfe* tento přístup přijala dokonce do své koncepce „Průvodce života s demencí“. Mezi tato pravidla komunikace patří⁶⁶:

- Navazovat oční kontakt (nejlépe být ve stejné úrovni očí).
- Oslovovat osobu podle jejího příjmení a na navázání kontaktu si potřást rukou na pozdrav. V případě, že osoba trpí velmi těžkou formou demence, je vhodnější namísto potřesení rukou dotknout se horní paže nebo ramene.

⁶³ Plettenberg, 2012; Kuratorium Deutsche Altershilfe, 2018; Zentrum für Qualität in der Pflege, 2019

⁶⁴ Plettenberg, 2012; Kuratorium Deutsche Altershilfe, 2018

⁶⁵ Kuratorium Deutsche Altershilfe, 2001

⁶⁶ König, 2019; Maciejewski, 2002; Sottong, 2020



- Komunikaci, rozhovory vést moudře, trpělivě, empaticky s opatrností a soustředěním na osobu, což vyžaduje značnou praxi (je potřeba naslouchat, pokud možno potvrdit například přikývnutím hlavy). Používat jednoduché otevřené otázky.
- Komunikace je také možná s lidmi, kteří se již nemohou vyjadřovat verbálně. U těchto lidí je potřeba věnovat pozornost signálům, které osoba vysílá. Vhodné je zrcadlit dané chování, což znamená opakovat zvuky nebo rytmy, které osoba s demencí vydává.

Komunikační dovednosti jsou také velmi posilovány pomocí různých osvědčených logopedických terapií. Cílem logopedie je zlepšit stávající komunikační a jazykové znalosti, podporovat nezávislost a zlepšit kvalitu života. Mezi strategie pro konkrétní komunikační situace, které se využívají v každodenním životě, patří například: psaní dopisů, pohlednic nebo seznamů; vyprávění pohádek nebo čtení příběhů; vytvoření „komunikační“ knihy, kterou lze použít v každodenních situacích („pragmatické komunikační knihy“ nebo „tabule“ nabízejí možnost přistupovat k tématu pomocí „pragmatických spouštěčů“ poskytující intuitivní komunikační cestu, komunikační partner zde může být modelem a nabízet podporu). Logopedické terapie jsou založeny na mezinárodně uznávaných pokynech pro léčbu (kritéria ICF, směrnice S3 směrnice DGPPN) a požadavcích zdravotních pojišťoven a lékařské praxe. Mezi logopedické terapie se řadí například⁶⁷:

- KODOP (Kommunizieren, Dokumentieren, Präsentieren) J. Steinera. Školení zaměřené na zdroje mluveného a psaného jazyka, kdy během konverzace je vytvořen text, který je zaznamenán písemně;
- ASTRAIN (Alzheimer-Sprach-Training) podle G. Köpfova integračního konceptu z různých psychosociálních intervencí; je kombinací jazykové a mentální přípravy;
- Talking about action (Handlungsorientierte Therapie, HOT) podle M. Reddemann-Tschaikner a I. Weigl představuje metodu zaměřenou na konání⁶⁸;

⁶⁷ Deutscher Bundesverband der akademischen Sprachtherapeuten, 2019; Kompetenzzentrums Demenz in Schleswig-Holstein, 2018

⁶⁸ Prostředky k rozvíjení vnitřní reprezentace podle I. Weigl a M. Reddemann – Tschaikner



- Integrativní validace (IVA) podle Nicole Richard je zdrojově orientovaná, oceňovaná forma komunikace založená na biografii, pocitech a podnětech lidí s demencí;
- „Práce s biografií“ (Biografiearbeit, J. Steiner) - v logopedii znamená komunikaci prostřednictvím mluvení, čtení, psaní a sledování na základě minulosti;
- Bazální stimulace podle Fröhlich/Bienstein Holistic tělesné komunikace představuje stimulace smyslového vnímání pro udržení kontaktu v pokročilém stádiu demence.

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

S přihlédnutím ke všem užitečným neelektronickým metodám, jako jsou slovní karty, gesta, symboly se také hledá způsob, jak podpořit komunikaci pro danou aktivitu použitím elektronických pomůcek. Biografická kniha může být vytvořena nejen v papírové podobě, ale také v podobě digitální s hlasovým výstupem, např. pomocí aplikace AnyBookReader, BookCreator, GoTalkNow. Symboly mohou být podpořeny pomocí aplikací PCS, Metacom. Rovněž vzbuzení vzpomínek, například pohlednicemi, fotografie, fotoalby, důležitými osobními předměty lze doplnit také využitím AnyBookReader a mluvících tlačítek nebo elektronickými komunikačními zařízeními⁶⁹.

Společnost REHAVISTA GmbH, s poradenskými centry po celém Německu poskytuje od roku 1999 poradenské a školící služby a produkty podporované komunikace. K podpoře komunikace při afázii a demenci lze využívat následující aplikace⁷⁰:

- *GoTalk* se sady stránek, které obsahují úkoly v procesech orientace a přiřazovací úkoly.
- *Boardmaker*: lze snadno přizpůsobit individuálním potřebám, uživatelé si mohou zpívat píseň a komentovat ji.

přechází jednání z roviny konkrétních předmětů do roviny obrazů, a pak do symbolické roviny (řeč).

⁶⁹ UK Im Blick, 2019

⁷⁰ REHAVISTA, 2020



- *Compass*: obsahuje přísloví, které vzbuzují vzpomínky z dětství. Lidé s demencí mohou doplňovat věty, čímž aktivují paměť a komunikaci, což obvykle dobře funguje i při pokročilém onemocnění.
- *Rehatałpad/Logopad*: pomáhá trénovat formování slov pomocí jednoduchých cvičení, která jsou zábavná a kreativní. Se sadou stránek, např. v GoTalk NOW, mohou být cvičení vytvořena velmi snadno, mohou se lišit úrovní obtížnosti a přizpůsobit se požadavkům uživatele.
- *Tobii Dynavox*: analytický nástroj Tobii Dynavox Gaze Viewer umožňuje vizualizovat pohyby očí při prohlížení obrazovky a graficky je zobrazovat. Program ukazuje, které prvky si klient prohlížel, v jakém pořadí, a které oblasti se zobrazovaly zvláště dlouho. Data z pohledu mohou být zobrazena pomocí termálních obrazů (tepelné mapy) nebo pomocí očíslovaných cest pro postup pohledu. Je také možné uložit celé videosekvence (včetně hlasových záznamů). Displeje usnadňují posouzení fyzických a kognitivních schopností uživatele a rozpoznávání a dokumentování průběhu terapie.

Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Standardizace využívání prostředků AAK u lidí s demencí *nebyla v Německu zjištěna* z důvodu jejich nevyužívání. Standardizace utváření vztahů a komunikace je dána Standardy, viz garance využívání prostředků AAK .

Existence vládního programu

Společný vládní program nebyl v Německu zaznamenán, ale Spolkové ministerstvo školství a výzkumu (Bundesministerium für Bildung und Forschung, BMBF) pomáhá realizovat mezinárodní výzkumné projekty. V roce 2008 BMBF zařadilo včasnou diagnózu neurodegenerativních chorob, a zejména Alzheimerovy choroby mezi svých šest prioritních oblastí. Kromě toho bylo v Bonnu založeno německé *Helmholtzovo centrum pro neurodegenerativní choroby* (DZNE) s ročním rozpočtem ve výši 50 milionů EUR (centrum je financováno BMBF a německými spolkovými státy). Projekty přispívají k objasnění mechanismů onemocnění, rozvoji diagnostických a terapeutických možností a zlepšení péče o pacienty. V předstihu hledají způsoby, jak oddálit nebo zabránit rozvoji demence. Jedním z příkladů je



iniciativa „*Společný program EU - výzkum neurodegenerativních nemocí*“, do níž jsou zapojeny členské státy EU a další partneři. K zlepšení péče a kvality života (sebeurčení osob) přispívají projekty *Mobiassist* a *InterMem* zabývající se vývojem možností technické podpory. Projekt *InterMem* („*Interaktivní vzpomínky*“) je financován BMBF, zabývá se biografickými pracemi a udržováním vzpomínek pro osoby s demencí v lůžkovém a domácím prostředí. Dosud byly konvenční způsoby, jako jsou fotografie, používány především při individuálních nebo skupinových aktivitách. Partneři projektu (zástupci univerzit, vysokých škol, pečovatelských zařízení, podniků a organizací občanské společnosti) zkoumají, do jaké míry lze digitální média a nové formy interakce použít při zapojení všech skupin do péče a komunikace. Technologie povrchových výpočtů a inteligentních objektů (Surface-Computing- und Smart-Objects-Technologien) mají za cíl oslovit lidské smysly tak, aby se zvýšily pozitivní účinky na paměť, což také usnadňuje komunikaci s příbuznými a přáteli⁷¹.

2.3.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Postižené osoby a jejich rodinní příslušníci mají nárok na bezplatné poradenství v oblasti poskytnutí péče a dle daných podmínek také na zdravotní a komunikační pomůcky či úpravu bydlení. Komunikační prostředky nabízejí specializované společnosti k zakoupení, například zmiňovaná společnost REHAVISTA GmbH, či TalkTools GmbH.

Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Nároky na hrazenou péči a zdravotní/komunikační pomůcky jsou určeny tzv. *stupněm potřeby péče (Pflegegrad)* a jsou pevně stanoveny zdravotní pojišťovnou či soukromým zdravotním pojištěním. Poradenství zdarma poskytují poradenská centra v rámci sociálního systému státu či neziskové organizace. Mezi největší poradenská centra patří die Deutsche Alzheimer Gesellschaft (DAIzG)⁷² nebo Landesinitiative Demenz-Service NRW⁷³. Další informace také poskytuje

⁷¹ Bundesministerium für Bildung und Forschung, 2018

⁷² www.deutsche-alzheimer.de

⁷³ www.demenz-service-nrw.de



Spolkové ministerstvo pro rodinu, seniory, ženy a mládež prostřednictvím *Aliance pro lidi s demencí* (Allianz für Menschen mit Demenz), která byla založena v rámci Světového dne Alzheimerovy choroby v září 2012⁷⁴. Portál organizace *LogBUK*⁷⁵ <https://www.uk-im-blick.de/> sdružující logopedy a ergoterapeuty, kteří se specializují na podporovanou komunikaci dospělých, rovněž zdarma zpřístupňují materiály, rady a sdílejí odkazy na literaturu, adresy a kontakty, kde lze získat potřebné informace.

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

Systém sociálního zabezpečení v Německu poskytuje lidem trpícím demencí a jejím příbuzným podporu v rámci zdravotního a sociálního pojištění péče (Kranken- und Pflegeversicherung), a to na léčbu, domácí a ošetrovatelskou péči. Rámcové podmínky určující nárok na spolufinancování zdravotních a komunikačních pomůcek určuje v Německu *Sociální zákoník (SGB V) Zákonné zdravotní pojištění, pátá kniha* (Sozialgesetzbuch-SGB V, Fünftes Buch, Gesetzliche Krankenversicherung). Dle § 33 (Zdravotní pomůcky) mají pojištěné osoby nárok na poskytnutí sluchových pomůcek, náhrad lidského těla, ortopedických a jiných pomůcek, které jsou v jednotlivých případech nezbytné k zajištění úspěšné léčby, k předcházení hrozícímu postižení nebo k vyrovnávání daného postižení (pokud tyto pomůcky neslouží jako běžné spotřební zboží každodenního života nebo nejsou stanoveny dle § 34). V případě ústavní péče má postižená osoba nárok na poskytování pomůcek za účelem vyrovnání zdravotního postižení nezávisle na míře potřebnosti péče; Povinnost zařízení ústavní péče zajistit zdravotní či ošetrovatelské pomůcky, které jsou potřebné pro běžnou péči, zůstává nedotčena. Nárok zahrnuje také doplňkové služby, které mají být poskytnuty, jako je nezbytná úprava, oprava a výměna pomocného zařízení, školení pro používání tohoto zařízení, jeho kontrola a údržba funkčnosti a technické bezpečnosti⁷⁶. Dle § 12

⁷⁴ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2020b

⁷⁵ <https://www.uk-im-blick.de>

⁷⁶ Sozialgesetzbuch (SGB V) Fünftes Buch Gesetzliche Krankenversicherung, 2020; Der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V., 2012



pojištěné osoby nemohou požadovat finanční podporu, která není nezbytná nebo je nevhodná, zdravotní pojišťovny ji také nesmí schválit a poskytovat.

Komunikační pomůcky tak mohou být finančně podpořeny zdravotními pojišťovnami, a to v rámci produktové kategorie 16 (Komunikační pomůcky) nebo kategorie 2 (Adaptační pomůcky) *katalogu zdravotních pomůcek*. Komunikační pomůcky ve smyslu skupiny produktů kategorie 16 jsou pouze produkty, které podporují nebo umožňují přímou mluvenou a / nebo písemnou komunikaci a její rozvoj. Mezi tyto komunikační pomůcky patří: Jednoduché komunikační pomůcky/symboly; Statické systémy s hlasovým výstupem; Dynamické systémy s hlasovým a vizuálním výstupem; Hardware pro podporu vstupu; Software pro komunikační systémy; Konzoly pro komunikační pomůcky; Systémy zesilovače řeči; Signální systémy. Při určování rozsahu poskytnutí podpory musí být pozornost věnována funkční rovnováze, která může být z lékařského hlediska dosažena; skutečnému dosaženému prospěchu a možnému využití pomůcky; oblasti života pojištěného; fyzický a duševní stav a výkon jedince, jakož i komunikační potřeby pojištěného k uspokojení jeho základních potřeb každodenního života.

Podle katalogu pomůcek jsou mobilní nebo stacionární koncová zařízení (tablet, počítač a chytrý telefon), i když jsou určena pro používání softwaru a vstupních a výstupních jednotek pro zdravotně postižené, každodenními předměty použití a nevztahuje se na ně zákonná povinnost hrazení ze zdravotního pojištění. Mobilní nebo stacionární zařízení však lze spolufinancovat ze zákonného zdravotního pojištění, pokud jsou konfigurována s funkcemi, které pro zdravotně postižené slouží jako komunikační pomůcky. Podporován je funkční software pro handicapované, který je nainstalován a používán na standardních počítačích či na tabletech nebo chytrých telefonech. Obecně pojištěná osoba může vyžadovat, zejména v případě složitých systémů, také poskytnutí odborných pokynů k používání daného zařízení. Komunikační pomůcka by proto měla být nejprve poskytnuta uživateli k otestování, není-li ve smlouvách podle § 127 SGB V upraveno jinak, tak aby bylo možné při každodenním používání vysledovat, zda je používání



komunikačního zařízení zvládnuto. Doba testování zařízení závisí na individuální potřebě dané osoby⁷⁷.

Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

Veřejné instituce z oblasti zdravotnictví, sociální péče, výzkumu se podílejí na vypracování společných pokynů, směrnic viz 2.3.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi.

Způsob zajištění komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

Rovněž zajištění komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky sociálních služeb se můžou řídit společnými pokyny, směrnicemi, viz 2.3.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi, a vlastními doporučeními dané organizace.

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Důležitým prostředkem v neformální komunikaci je tzv. práce s biografií (Biografiearbeit). Společné prohlížení fotoalb podporuje postiženého demencí vzpomenout si na minulost a vyvolávat pozitivní vzpomínky. Tento způsob komunikace je zvláště vhodný v počátečním až středním stádiu nemoci. Tyto znalosti ze života postiženého později využívají nejen příbuzní, ale také pečovatelé k lepšímu porozumění reakcí a tvrzení postižené osoby⁷⁸.

Komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

Odlíšný způsob komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky v jiných službách, než jaký využívají poskytovatelé zdravotních, sociálních služeb či příbuzných, nebyl

⁷⁷ REHADAT, 2020

⁷⁸ Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2020c



v Německu v praxi na základě poskytnutých informací z osobních rozhovorů a rešerše literatury zaznamenán.

2.3.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

Diagnostika a léčba demence se řídí praktickými pokyny aktualizované *Směrnice S3 pro demenci/ S3-Leitlinie „Demenzen“* (z roku 2016 a platné do roku 2021), jež byla ustanovena Německou společností pro psychiatrii a psychoterapii, psychosomatiku a neurologii (Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde) ve spolupráci s Německou neurologickou společností (Deutsche Gesellschaft für Neurologie). Tato směrnice založená na důkazech a konsensu obsahuje pokyny k prevenci, diagnostice a terapii demence a mírných kognitivních poruch. Cílem pokynů je poskytnout těm, kteří se zabývají léčbou a péčí o pacienty s demencí, návody, jak systematicky poskytovat pomoc při rozhodování v oblasti diagnostiky, terapie a poradenství. Mezi ty, kterým jsou pokyny určeny, patří lékaři, psychologové, ergoterapeuti, fyzioterapeuti, muzikanti, umělci a tanečníci, logopedi, zdravotní sestry a sociální pracovníci. Směrnice se zaměřuje na oblast medicíny. Neposkytuje úplné pokyny pro všechny oblasti péče o pacienty s demencí. Směrnice ale poskytuje informace také příbuzným a všem ostatním lidem jednající s lidmi s demencí a pro osoby s rozhodovací pravomocí ve zdravotnictví⁷⁹.

Cíle a formy komunikace, nejsou v německé legislativě upraveny zvlášť, ale v rámci *Odborných standardů Německé sítě pro rozvoj kvality v ošetrovatelství* - (Expertenstandard des Deutschen Netzwerks für Qualitätsentwicklung in der Pflege). *Německá síť pro rozvoj kvality v ošetrovatelství* (DNQP) je národní síť odborníků, kteří se zabývají kvalitou ošetrovatelské péče za finanční podpory německého ministerstva zdravotnictví. Cílem DNQP je zvyšování kvality ošetrovatelské péče ve všech zařízeních péče na základě praxe a odborných standardů. Dohled nad kvalitou a standardy DNQP provádí řídicí výbor, jehož

⁷⁹ Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN), 2016



členové pracují v různých oblastech péče a zabývají se otázkami rozvoje kvality péče - jsou to zástupci vědy, managementu, vzdělávání a praxe. Práce vědeckého vedoucího a řídicí skupiny je podporována vědeckým týmem na *Univerzitě aplikovaných věd v Osnabrücku* (Hochschule Osnabrück University of Applied Sciences), který realizuje vědecké projekty a vydává odborné publikace. DNQP udržuje neustálý odborný dialog o aktuálních otázkách kvality s partnerskými organizacemi na evropské úrovni. Na národní úrovni existuje úzká spolupráce DNQP s *Německou radou pro ošetřovatelství* (Deutschen Pflegerat e.V.). Ve zdravotnických a geriatrických službách jsou udržovány kontakty se všemi institucemi relevantními pro zabezpečení a kontrolu kvality péče. Ústřední úkoly DNQP jsou vývoj, schvalování a implementace expertních standardů založených na důkazech (evidence-based expert standards); výzkum metod a nástrojů pro vývoj a hodnocení kvality.

Do roku 2009 byla vypracována, schválena a implementována řada sedmi národních standardů. Tyto standardy pokrývají následující oblasti ošetřovatelské praxe: Prevence vředových onemocnění; Management propouštění pacientů; Léčba bolesti; Prevence pádu; Prevence močové inkontinence; Péče o pacienty s dlouhodobými postiženími; Řízení zajištění a podpory orální výživy. Standardy byly později rozšířeny na 9 oblastí, přičemž od roku 2015 se rozvíjel standard *Formování vztahů v péči o lidi s demencí* (Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz), které zahrnují také komunikaci⁸⁰. Klíčovým tématem je určování potřeb a požadavků lidí s demencí. Jedná se tedy spíše o zlepšení a zajištění kvality života lidí s demencí, než o doporučení pro řešení problémů, které mohou při péči vzniknout.

Cílem standardu *Formování vztahů v péči o lidi s demencí* je rozvíjet vztahy mezi ošetřovatelským personálem a pacienty jako základní úkol ošetřovatelské péče. Standard má pomoci ošetřovatelům vnímat a uznávat lidi s demencí jako

⁸⁰ Dne 6. října 2017 byl standard představen odborné veřejnosti na konsensuální konferenci před více než 600 účastníky a poté vstoupil do fáze implementace testu v široké škále nastavení údržby. V roce 2019 byly představeny výsledky této testovací fáze a přijata norma – zatím nejsou výsledky známy. (Friedrich Verlag, 2020). „Od ledna do června 2018 proběhla modelová implementace expertního standardu ve 28 zařízeních ústavní péče o seniory, ambulantní a nemocniční péče s cílem získat znalosti o praktické vhodnosti a akceptování odborného standardu. (Hochschule Osnabrück, 2020a)



rovnocenné partnery, podporovat jejich identitu, sebeurčení. Zaměření se na lidi s demencí jako na lidi s určitými potřebami a pocity odpovídá *přístupu zaměřenému na člověka*, který se v posledních letech začal prosazovat díky zavedení „*Strukturálního modelu pro snížení byrokratizace ošetrovatelské dokumentace*“ („*Strukturmodells zur Entbürokratisierung der Pflegedokumentation*“). Tento standard se tak snaží změnit perspektivu v ošetrovatelské péči spočívající v doporučeních pro zabezpečení neverbálních a verbálních interakcí a dalších možností komunikace. Ošetrovatelský proces by měl být založen na pochopení pečovatele (jde tedy více o to, JAK péči provádět, jak pacienta pochopit, než CO v péči dělat). Jinými slovy, účelem tohoto standardu je pomoci ošetrovatelskému personálu jednat tak, aby lidé s demencí nadále cítili porozumění. Standardy podporují ošetrovatelský personál v tom, aby situaci každého zhodnotili velmi individuálně a zahrnuli velké množství komunikačních a interakčních technik, které lze následně integrovat a různě přizpůsobovat⁸¹.

Rozdíly v používání prostředků AAK v různých stádiích demence

Na začátku nemoci jsou pro udržení nezávislého životního stylu postižené osoby postačující paměťové pomůcky nebo pomůcky na strukturování aktivit na podporu kognitivních funkcí. V této fázi je komunikace stále možná verbálně. Vizualní orientační pomůcky tak podporují komunikační proces nebo porozumění jazyku. Pokud jsou komunikační procesy a každodenní úkony ovlivňovány progresivními příznaky nemoci, pak navazování kontaktů a komunikaci usnadňují komunikační pomůcky, jako jsou symboly, fotografie a biografická kniha. V pokročilých stádiích demence lze k iniciaci komunikace použít komunikační pomůcky určené pro zahájení komunikace a udržování rutin v komunikaci. Aktivního zapojení do komunikace lze dosáhnout také pomocí jednoduchých pomůcek, jako je *Powerlink*

⁸¹ Odborné standardy jsou nástroje pro definování, provádění a hodnocení kvality výkonu. Poskytují informace o profesní odpovědnosti vůči lidem, kteří potřebují ošetrovatelskou péči, o právních požadavcích a společnosti jako celku. Hlavní funkce odborných standardů jsou: Definice profesních funkcí a odpovědností; Zahájení a podpora inovací; Podpora odborné praxe založené na důkazech, identity a mobility; Základ pro konstruktivní dialog o kvalitě péče s ostatními profesemi. Souhrnně lze říci, že odborné standardy jsou stanoveny profesionálně podle úrovně výkonnosti, které odpovídají potřebám osob, kteří péči potřebují a zahrnují kritéria pro její hodnocení. Odborné standardy poskytují návody na profesionální zásah péče, poskytují marže a alternativy pro profesionální jednání a rozhodování, které vyžadují problémové oblasti ošetrovatelské péče. Hochschule Osnabrück, 2020b; AtacamaSoftware, 2018



(umožňuje stiskem tlačítka ovládat až dva elektrické spínače) nebo *BigMack* (stisknutí tlačítek různých velikostí a barev umožňuje slyšet dané výroky - vyjádření základních potřeb, vyprávění příběhů, mohou být volitelně ilustrována symboly nebo fotografiemi)⁸².

Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s demencí s potřebou AAK

Systém komunikace s osobami s demencí není v Německu na celonárodní úrovni nastaven, ale je upraven v rámci *Odborných standardů Německé sítě pro rozvoj kvality v ošetrovatelství*, a to ve standardu *Formování vztahů v péči o lidi s demencí*, viz výše.

V posledních letech však bylo vyvinuto mnoho úsilí o zlepšení situace osob trpících demencí. Aliance pro lidi s demencí, Spolkové ministerstvo pro rodinu, seniory, ženy a mládež (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, BMFSFJ) a Spolkové ministerstvo zdravotnictví (Bundesministerium für Gesundheit, BMG) ve spolupráci s *Místními aliancemi pro osoby s demencí* úspěšně vyvinulo a realizovalo řadu iniciativ a projektů. Aktivity těchto subjektů nyní pokračují vývojem *Národní strategie pro demenci*. Strategie se zpracovává ve spolupráci se státy a obcemi a také s velkým počtem organizací (20 organizací z vědy a občanské společnosti, jakož i ze sektoru ošetrovatelství a zdravotnictví). Tento proces zahrnuje také zkušenosti s plány a strategiemi ze spolkových zemí Bavorsko, Porýní-Falc, Sársko a Šlesvicko-Holštýnsko, s četnými aktivitami všech ostatních federálních států, národními strategiemi demence v jiných zemích, jakož i akčním plánem WHO. Ze zpracování Národní strategie pro demenci vyplývá, že odpovědnost za zlepšení životní situace lidí s demencí musí být převzata na úrovni společnosti jako celku. Proces vypracování Národní strategie pro demenci začal 21. ledna 2019 v Berlíně. Kromě zlepšení lékařské a ošetrovatelské péče strategie podporuje kompetentní zacházení s lidmi s demencí, jejich sociální účast, a to zejména vzděláváním populace. Strategie měla být dokončena na konci roku 2019 a schválena federálním kabinetem na začátku roku 2020, zatím však není známo, zda ke schválení došlo. Výchozím bodem pro rozvoj cílů a opatření v jednotlivých oblastech činnosti jsou potřeby lidí s demencí. Při formulaci Národní strategie pro

⁸² REHAVISTA, 2020; TalkTools GmbH, 2020



demenci je důležité vzít v úvahu rozmanitost postižení osob a jejich potřeb a požadavků v závislosti na stádiu nemoci. Důležitou roli hraje také sociálně-ekonomické postavení, místo pobytu a kulturní zázemí. Při vývoji Národní strategie pro demenci existuje pracovní skupina pro každou z těchto čtyř oblastí činností: Akční oblast 1: Rozvíjet a budovat struktury pro sociální účast lidí s demencí v místě jejich života; Akční oblast 2: Podpora lidí trpících demencí a jejich příbuzných; Akční oblast 3: Dále rozvíjet lékařskou a ošetrovatelskou péči o lidi s demencí; Akční oblast 4: Podporovat základní (excelentní) a aplikovaný výzkum demence⁸³.

2.3.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Ačkoli je za poslední léta zaznamenán v péči o lidi s demencí pozitivní posun, neexistují zatím závazné normy týkající se školení pracovníků v oblasti komunikace, a to z důvodu rozdílnosti jednotlivých spolkových zemí. Školení zdravotních sester, lékařů či terapeutů v odborných znalostech demence obvykle není plně komplexní. Zároveň zatím neexistuje projekt, který by cílil na intenzivní zvyšování povědomí odborníků (z lékařské praxe) či expertů (jež se podílejí na vypracování standardů péče) o diagnostice, péči, terapii a komunikaci od začátku až do konce. Poskytovaná školení mají různou dobu trvání od půldenních/jednodenních akcí až po rozsáhlejší kvalifikace⁸⁴. Jako efektivnější než jednodenní školení pro zaměstnance se jeví školení ve dvou nebo třech školicích skupinách po několik dní.

Poskytovatelé školení, financování školení

Školení expertů, workshopy a přednášky nabízí například DNQP či nadace Kuratorium Deutsche Altershilfe, organizace Malteser (placené kurzy pokročilého vzdělávání)⁸⁵. Stejně tak společnost die Deutsche Alzheimer Gesellschaft pořádá odborné kongresy a konference (zpoplatněná účast) na různá témata z oblasti demence. Snahou je zavést vzdělávání v oblasti komunikace do systému vzdělávání sociální péče (v současnosti ve školském systému existují jen

⁸³ Deutsches Zentrum für Altersfragen, 2020

⁸⁴ Malteser Deutschland, 2017

⁸⁵ Kuratorium Deutsche Altershilfe, 2018



dobrovolné kurzy) a to především v oblasti lékařství. Obecně je však problémem nalezení vhodného a dostatečného systému financování.

2.3.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

Obecně není znám pevně daný systém pracovníků, jež komunikují s osobami s demencí. V posledních letech se však již rozvíjí školení zaměstnanců veřejných služeb za účelem pochopení jednání osob s demencí, ale záleží na každé dané organizaci, vzdělávání je dobrovolné. Některá pečovatelská zařízení využívají pro školení svých zaměstnanců školení podle *Silviahemmet*⁸⁶, které obecně zahrnuje témata jako: Zdravé stárnutí a časté nemoci stárnutí; Nemoci demence včetně diagnostiky, léčby a prevence; Komunikace a setkání; Prostředí, aktivity a výživa; Zapojení a podpora příbuzných.

Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Vzdělávání v komunikaci s osobami s demencí probíhá ve formě workshopů, seminářů s různou délkou trvání. Některá pečovatelská zařízení či rodinní příslušníci využívají vzdělávání dle *Silviahemmet*⁸⁷. Vždy záleží na dané organizaci,

⁸⁶ Na přelomu roku 2008/2009 zahájila organizace Malteser celostátní dvouletý „modelový projekt *Silviahemmet*“ pod vědeckým dohledem Alpen-Universität Wien v Klagenfurtu, aby zjistila možnosti uplatnění tohoto paliativního přístupu v ambulantní a lůžkové péči o lidi s demencí v německých podmínkách. Projekt byl implementován v Malteserově nemocnici v Kolíně nad Rýnem. Za účelem implementace koncepce paliativní filosofie podle *Silviahemmet* byli vyškoleni zaměstnanci z různých oblastí, kteří měli zkušenosti s prací s lidmi s demencí. Patřili sem lékaři, ergoterapeuti, zdravotní sestry a sociální pracovníci. V roce 2009 získalo diplom školitele prvních devět účastníků poté, co absolvovali čtyřtydenním kurz zakončený ústní a písemnou zkouškou ve Švédsku. Následně byly vytvořeny interdisciplinární základní týmy, které byly těmito školiteli vyškoleny. Ti zase vyškolili zaměstnance z geriatry, interního lékařství a chirurgie, osoby z řad pastoračních pracovníků, služebního personálu, lékařů a terapeutů. Velký zájem o školení lektorů projevily také další malteserské instituce paliativní péče. Na konci projektu bylo prvními lektory z roku 2009 proškoleno téměř 2000 účastníků (*Malteser Kompetenz in Demenz, 2020a*).

⁸⁷ Nadace založená ve Švédsku, jejíž filozofie je postavena na paliativní péči a podpoře důstojného života lidí s demencí. Ve srovnání s tradičními koncepty péče je filozofie založena na potřebách jednotlivce, nikoli na obecném klinickém obrazu. Cílem je, aby bylo proškoleny co nejširší okolí postižené osoby (od zdravotnických profesí, přes členy rodiny, přátele a sousedy, ale také o osoby veřejného života jako jsou například řidiči taxi, prodavači atd. Koncept péče podle *Silviahemmet* lze převést do německých pečovatelských zařízení jako model péče o lidi s demencí. Za tímto účelem jsou filozofické principy koordinovány se směrnicemi a rámcovými dohodami pro zákonnou ošetrovatelskou péči. Důraz je kladen na strategii nevyužívat medikamenty, ale různé aktivity a terapie (např. muzikoterapie, inkluzivní rodinná práce neboli biografické práce). Účelem



zda vyžaduje vzdělávání všech svých zaměstnanců v oblasti komunikace a zda má či nemá své vlastní vnitřní postupy, či směrnice pro efektivní komunikaci.

Poskytovatelé školení, financování školení

Informace o školení nabízejí pečujícím příbuzným zdravotní pojišťovny a největší německá zdravotní pojišťovna AOK také vzdělávání příbuzných finančně podporuje. Obecně nabízejí cenově výhodné školení s velmi vysokou kvalitou neziskové organizace nebo jiné soukromé organizace. Například společnost *REHAVISTA* poskytuje *placené* workshopy technického i didaktického obsahu, například k využívání jednotlivých aplikací v rámci elektronických pomůcek. Pro všechny, kteří jednají s lidmi s demencí (příbuzné, pečovatelé), nabízí školení podle principů *Silviahemmet* mezinárodní katolická dobrovolnická organizace *Malteser*. V Německu takto vyškolila organizace *Malteser* ve spolupráci s Nadací *Silviahemmet* od roku 2009 kolem 100 školitelů. Kurzy organizace *Malteser* jsou vedeny školiteli nebo zaměstnanci, kteří absolvovali další školení v paliativní péči podle filosofie *Silviahemmet*⁸⁸. Další vzdělávání v oblasti podporované komunikace nabízí také společnosti *LogBUK GmbH*, a to ve formě vzdělávacích bloků za účastnický poplatek.

2.3.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Jak říká Prof. J. Boenisch, vedoucí výzkumného a poradenského centra pro podporovanou komunikaci na Univerzitě v Kolíně nad Rýnem, Fakultě humanitní věd: „*Žádné dítě není příliš mladé a žádný člověk není příliš starý na to, aby nemohl používat podporovanou komunikaci. Neexistuje žádné takové těžké postižení, u kterého by podporovaná komunikace nebyla možná.*“ Univerzita se zaměřuje na předávání a rozšiřování nových znalostí a dovedností v oblasti podporované komunikace. Poskytuje poradenství a další vzdělávání AAK, zabývá se výzkumem a vývojem. Univerzita se však zaměřuje především na využití AAK metod u dětí⁸⁹.

pravidelných vzdělávacích kurzů a workshopů pro příbuzné je podporovat jejich zapojení do každodenní péče za účelem oddálení progresu příznaků. (*Malteser Kompetenz in Demenz, 2020b*).

⁸⁸ *Malteser Kompetenz in Demenz, 2020b*

⁸⁹ *Universität zu Köln, 2020*



Jak bylo zmíněno výše, přístupy k péči a komunikaci se zabývá také vědecký tým na Univerzitě aplikovaných věd v Osnabrückeru.

Mnichovský klastr pro systémovou neurologii (Munich Cluster for Systems Neurology SyNergy) ve spolupráci s mnichovskými univerzitami Ludwig-Maximilians-Universität München a Technische Universität München a Německé centrum pro neurodegenerativní choroby (Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen, DZNE) spravují znalostní portál „EinBlickDemenz“⁹⁰, kde jsou dostupné aktuální výsledky vědeckého výzkumu v oblasti demence. DZNE je členem Asociace Helmholtz (Helmholtz-Gemeinschaft), zkoumá podobnosti a odlišnosti různých neurodegenerativních chorob s cílem vyvinout nové preventivní a terapeutické přístupy. DZNE je financováno BMBF a spolkovými státy, ve kterých jsou umístěny pobočky DZNE.

2.3.7 Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí

České prostředí by se mohlo inspirovat vypracováním Národní strategie pro demenci a vypracováním společných pokynů, standardů, jak komunikovat s lidmi trpícími demencí, přičemž je důležité zapojení všech zúčastněných stran péče (lékařů, ošetřovatelů, logopedů, terapeutů, poskytovatelů sociálních služeb atd.).

Potřebné je stanovit nezbytně nutnou náplň kurzů pro vzdělávání v oblasti AAK u jednotlivých cílových skupin (např. demence, PAS) využívajících podporu AAK. Tímto by se zajistilo předání skutečně potřebných informací včetně praktických zkušeností pro práci s danou cílovou skupinou.

Inspirativní je i zařazení informací o využívání prostředků AAK do výukových programů na univerzitách, především ve zdravotní a sociální oblasti.

⁹⁰ <https://www.agm-online.de/projekt-einblickdemenz.html>



2.4 Francie

Problematika stárnutí společnosti je tématem francouzské politiky již mnoho let. Stěžejním materiálem týkajícím se této otázky je „*Plán neurodegenerativních nemocí*“, který byl vypracován pro období 2014-2019. Tento plán se stal hlavním zdrojem informací, z nichž vycházely legislativní kroky, jež byly ve Francii v posledních letech učiněny. V tomto dokumentu se neuvádí počty osob s demencí obecně, ale zmiňují se 3 nejrozšířenější onemocnění, jichž je demence součástí. Jsou to: Alzheimerova choroba, která je v popředí neurodegenerativních onemocnění, Parkinsonova choroba a roztroušená skleróza.

Fondation recherche Alzheimer, Nadace pro výzkum Alzheimerovy choroby udává na svých webových stránkách v článku „*Definice a data o Alzheimerově chorobě*“ k roku 2015 celkem 900 000 osob s neurodegenerativním onemocněním ve Francii, přičemž každý rok je předpokládán nárůst o 225 000 nových případů.⁹¹

Publikace „*Demence v Evropě pro rok 2019*“ vydaná nevládní neziskovou organizací Alzheimer Europe uvádí pro rok 2018 ve Francii 1 227 558 osob s demencí tedy 1,83% celkové populace ve Francii a pro rok 2025 předpokládá nárůst na 1 389 666 osob, což je 2,1% francouzské populace.⁹²

Ve Francii byly realizovány rozhovory se zástupci organizací, které pokrývají široké spektrum problematiky využití AAK u osob s demencí. Rozhovory byly realizovány v následujících organizacích:

- Ministère des solidarités et de la santé – Ministerstvo solidarity a zdraví
- Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) – Generální ředitelství pro sociální soudržnost

⁹¹ Définition et chiffres de la maladie d'Alzheimer - Fondation pour la Recherche sur Alzheimer. Accueil - Fondation pour la Recherche sur Alzheimer [online]. Copyright © Springer Science [cit. 06. 11. 2020]. Dostupné z: <https://alzheimer-recherche.org/la-maladie-alzheimer/quest-maladie-dalzheimer/definition-et-chiffres/>

⁹² Dementia in Europe Yearbooks - Publications - Alzheimer Europe. Alzheimer Europe [online]. Copyright © 2013 [cit. 06.11.2020]. Dostupné z: <https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Dementia-in-Europe-Yearbooks;> [online]. Dostupné z: [http://file:///C:/Users/Gabriela/Downloads/FINAL%2005707%20Alzheimer%20Europe%20yearbook%202019%20\(1\).pdf](http://file:///C:/Users/Gabriela/Downloads/FINAL%2005707%20Alzheimer%20Europe%20yearbook%202019%20(1).pdf)



- Secrétariat général des ministères sociaux - Generální sekretariát ministerstev sociálních věcí
- Direction générale de la santé (DSG)
- Délégation aux affaires européennes et internationales des ministères sociaux (DAEI) – Delegation pro evropské a mezinárodní záležitosti ministerstva sociálních věcí
- ISSAC Francophone⁹³
- SAMESAME: projekt vyvíjející mobilní aplikaci GONG pro osoby s komunikačním postižením
- AMA DIEM: projekt na podporu osob postižených Alzheimerovou chorobou vycházející z kanadského přístupu CARPE DIEM. Organizace provozuje experimentální ubytovací zařízení pro osoby s ACH, stavící na přístupu, který se zaměřuje především na silné stránky a zdroje osoby s Alzheimerovou chorobou než na její deficity.
- GARCHE, Plateforme Garches Nouvelles Technologies⁹⁴:
- FÉDÉRATION FRANÇAISE DES ORTOPHONISTES - francouzská federace logopedů

2.4.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

Aplikace prostředků AAK vůči osobám se zdravotním postižením je součástí každodenního přístupu k těmto osobám. Jejich užívání vychází ze zákona 2005-102 z 11. 2. 2005 „Zákon o rovných právech a příležitostech, účasti a občanství pro osoby se zdravotním postižením“⁹⁵, který se vyjadřuje k 5 hlavním oblastem: kompenzace, vzdělání, zaměstnanost, přístupnost, vznik MDPH - zařízení pro

⁹³ „ISAAC - Mezinárodní společnost pro augmentativní a alternativní komunikaci, je mezinárodní sdružení založené v roce 1983, jehož cílem je zlepšit kvalitu života jakékoli osoby, dítěte nebo dospělého, dočasně nebo trvale zbavené řeči, tím, že jim poskytne jiné prostředky nebo způsoby přizpůsobené komunikace. Má 2 800 členů ve více než 60 zemích.

⁹⁴ Plateforme garche Nouvelles technologies je platforma zaměřená na školení a výzkum v oblasti nových technologií se zaměřením na přístup k IT, alternativní vylepšená komunikace, domácí automatizace a robotika.

⁹⁵ Zákon o rovných právech a příležitostech, účasti a občanství pro osoby se zdravotním postižením: LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées



podporu zdravotně postižených občanů. Zavádí zásadu práva na kompenzaci následků zdravotního postižení.

Právo na využití technické a technologické podpory, kam patří také prostředky AAK jako forma podpory osob se ztrátou autonomie, je definováno také v zákoně 2015-1776 „Zákon o přizpůsobení společnosti stárnutí“⁹⁶.

Prostředky AAK jsou využívány jak v domácím prostředí (podpora pečujících ze strany státních orgánů, či různých asociací), tak v síti sociálních zařízení EPHAD⁹⁷, v nichž je zajištěna péče o seniory se ztrátou autonomie.

Prostředky AAK jsou využívány také ve veřejných institucích. Dle Vyhlášky JORF č. 0095 ze dne 22. dubna 2017 mají všechny veřejné instituce povinnost vyvěsit tzv. registr veřejné přístupnosti.⁹⁸ Jedná se o dokument, který musí být k dispozici všem příchozím do instituce. Tento dokument má informovat příchozí o službách nabízených v zařízení, obsahuje dokumentaci vztahující se k dostupnosti zařízení vzhledem k potřebám osob se ZP, v němž jsou označeny veškeré služby, a také dokumenty o vzdělávacích akcích pro personál odpovědný za přijímání osob se ZP.

V systému zdravotní péče ve Francii se v případě obtíží osoba obrací na svého praktického lékaře nebo specialistu, u něž je v péči. Ten na základě odborného posouzení stavu pacienta vystaví lékařský předpis na využití intervencí ze strany specializovaného týmu pro Alzheimerovu chorobu (ESA). Tento tým tvoří odborníci se specializací na gerontologii a péči o osoby s neurodegenerativními chorobami (fyzioterapeut, ergoterapeut, logoped, asistent péče v gerontologii ad.). Cílem intervencí týmu ESA je umožnit lidem s ACH zůstat doma co nejdéle. Zaměřují se na podporu osob s ACH, na snížení možných problémů v chování a v souvislosti s tím také na podporu porozumění a komunikace s okolím. Součástí těchto intervencí je také podpora pečujících. Intervence se konají formou 12 až 15 sezení rozložených do 3 měsíců. Po jednom roce je možné předpis obnovit. Intervence jsou plně hrazeny ze zdravotního pojištění. Jak je zmíněno výše, součástí týmu je také

⁹⁶ Zákon o přizpůsobení společnosti stárnutí:

LOI n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement, platný od 1. 1. 2016, Hlava I: PŘEDKLÁDÁNÍ ZTRÁT AUTONOMIE, Kapitola I: Zlepšení přístupu k technickým prostředkům a činnostem kolektivní prevence

⁹⁷ EPHAD – ubytovací zařízení pro seniory s velkou mírou závislosti

⁹⁸ Vyhláška, kterou se stanoví obsah a metody šíření a aktualizace rejstříku veřejné přístupnosti



logoped. Jeho úkolem je diagnostika konkrétních obtíží a nastavení plánu péče včetně prostředků AAK, vždy individuálně dle potřeb a možností pacienta. Na lékařský předpis praktického lékaře nebo speciality je také možné využívat péče logopeda mimo poskytování intervencí ze strany ESA.

Forma a způsob kompenzace komunikačního postižení je určena na základě šetření multidisciplinárního týmu v rámci MDPH⁹⁹ v případě, že osoba žádá o dávku na kompenzaci handicapu (PCH)¹⁰⁰, nebo šetření multidisciplinárního týmu v případě žádosti na příspěvek na osobní autonomii (APA)¹⁰¹. V obou případech probíhá šetření míry obtíží dané osoby, posouzení potřeb kompenzace a vytvoření plánu podpory. V plánu podpory jsou tedy zahrnuty také vhodné pomůcky AAK. Podrobněji viz Příloha č. 2.

Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

AMADIEM – Grenoble. Při každodenní práci s klienty jsou využívány v rámci AAK všechny formy (bez pomůcek, s pomůckami netechnické i technické.). Konkrétní metody a prostředky vychází z individuálních potřeb a schopností každého klienta a jsou implementovány na základě doporučení odborníků (logoped, ergoterapeut, multidisciplinární týmy MDPH, APA). Oporu pro využívání metod AAK nachází organizace v Zákoně o rovných právech a příležitostech, účasti a občanství pro osoby se zdravotním postižením¹⁰², v Zákoně o věcech sociálních a rodině¹⁰³. Oba uvádí nutnost využití prostředků pro zlepšení komunikace, orientace, společenského a politického života, uplatňování práv osob ohrožených ztrátou autonomie.

ISAAC francophone. Asociace sdružující profesionály, odborníky z oblasti AAK, osoby s narušenou komunikační schopností a jejich blízké pro Francii, Belgii a Švýcarsko, jejíž misí je seznamovat s prostředky AAK (gesta, symboly, syntetizátory řeči, software...) osoby s narušenou komunikační schopností (NKS), na podporu jejich osobního rozvoje a sociální i profesní integrace, vyvíjet nové

⁹⁹ Národní informační portál pro autonomii seniorů a podporu jejich blízkých, MDPH:

¹⁰⁰ Národní informační portál pro autonomii seniorů a podporu jejich blízkých, PCH

¹⁰¹ Národní informační portál pro autonomii seniorů a podporu jejich blízkých, APA

¹⁰² Čl.12, kap.V. L-245, viz příloha č. 2

¹⁰³ Čl 114-1-1, čl. L 146-8, viz příloha č. 2



prostředky AAK, podporovat osoby s NKS a jejich blízké při využívání prostředků AAK, pořádat vzdělávání a konference pro odborníky i pečující, vytvářet registr literatury s tematikou AAK atd. ISAAC zahrnuje všechny formy a prostředky AAK. (v závorkách jsou uvedeny nejčastěji využívané)

1. Piktogramy (Pictofrance, ARASAAC, SPARADRAP aj.)
2. Gesta a znaky (MAKATON, Les Mains Animées)
3. Komunikační tabulky (PODD, Talking Mats)
4. Software pro PC a aplikace pro tablet a telefon (MEDIPICTO, GoTalkNow, nově systém GONG)
5. Speciální elektronika (tablety, Minispeak)
6. Dialogové listy, zaměřující se na sociální situace, vyjádření emocí (SantéBD)
7. Zážitkové knihy obsahují všechny druhy podpůrných prvků (kresby, obrázky, fotografie, malé objekty nebo kousky předmětů) a představují činnosti a okamžiky života člověka. Jsou podporou pro téma komunikace.

ISAAC francophone, zástupce Francouzské federace logopedů, zástupce Garche Platforma nových technologií zdůrazňují individuální využití prostředků AAK dle potřeb a schopností osoby s NKS.

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

Dle zástupců ISAAC francophone a Francouzské federace logopedů je užívání elektronických pomůcek na vzestupu. Využití digitálních technologií jako prostředku pro omezení ztráty autonomie má oporu v Zákoně o přizpůsobení společnosti stárnutí. Také finanční pomoc pro pořízení elektronických pomůcek je podporována formou dávky pro kompenzaci handicapu (PCH) nebo příspěvku na osobní autonomii (APA). Vývoj nových softwarů a aplikací je iniciován zejména asociacemi, nadacemi nebo jinými nestátními organizacemi. (ISAAC francophone, CoActis Santé, Platforma Garches New Technologies , UNAPEI, PULSALYS aj.)

Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

V současné době neexistuje žádný všeobecně užívaný systém AAK pro osoby s demencí, ale existuje několik systémů AAK, které jsou využívány ve prospěch osob s mentálním postižením. Některé z těchto systémů jsou využívány pro komunikaci v domácím prostředí nebo v pečovatelských zařízeních (CHESSEP, MAWEBCOME, SANTÉBD) a také při komunikaci ve veřejném sektoru (FALC).

1. FALC: Facile à lire et à comprendre (Snadný ke čtení a porozumění). Jedná se o systém, jehož cílem je usnadnit čtení a zvýšit porozumění informacím. Je zaměřen především na lidi s mentálním postižením a řídí se evropskou normou pro vytváření snadno srozumitelných informací. Je využíván na internetových stránkách veřejných institucí, na stránkách zaměřených na osoby s handicapem a na základě Vyhlášky o aktualizaci rejstříku veřejného přístupu jsou provozovatelé zařízení pro veřejnost povinni mít zveřejněn rejstřík veřejného přístupu a je doporučeno mít tento rejstřík v podobě FALC¹⁰⁴.



Obrázek 2.1: Logo FALC

Zdroj: *Copyright Inclusion Europe, 2016*

2. CHESSEP - Communication Handicap complexe: Evaluer, Situer, S'adapter, Elaborer un projet individualisé¹⁰⁵, Komplexní komunikace pro hendikepované: ZHODNOCENÍ, UMÍSTĚNÍ, PŘIZPŮSOBENÍ, TVORBA.

¹⁰⁴ Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées [online]. Dostupné z: <https://handicap.gouv.fr/actualites/article/registre-d-accessibilite-obligatoire-un-guide-pour-les-erp>

¹⁰⁵ CRUNELLE, Dominique. Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe



Jedná se o komunikační systém zaměřený na osoby s vysokým mentálním a tedy i komunikačním handicapem. Tento systém má 3 hlavní cíle:

- a) Poznat člověka s handicapem prostřednictvím vyplněných dotazníků, na jejichž základě jsou pak vytvářeny funkční nástroje posilující komunikaci v oblasti každodenního života;
- b) Poznat komunikační úroveň osoby s handicapem a poskytnout jí nástroje ke komunikaci „na míru“;
- c) Zajistit trvalou dostupnost komunikačních nástrojů;
Při vytváření plánu komunikační podpory dle CHESSEP je potřeba, aby se do něj zapojili všichni aktéři, kteří se podílejí na péči o osobu s handicapem.

3. SANTÉBD

Soubor vizuálních materiálů ilustrujících situace při lékařském ošetření. Jsou určeny pro všechny osoby s narušenou komunikační schopností. Využití tohoto materiálu umožní osobám s NKS lépe situacím porozumět, připravit se na ně, být schopen klást otázky, to vše s cílem snáze zvládnout vyšetření. Doplňující text k obrázkům je psán ve formátu FALC Tyto materiály se průběžně obměňují, doplňují, aktualizují. Projekt SantéBD je vyvíjen společností CoActis Santé. Materiály jsou zdarma ke stažení na webových stránkách SantéBD¹⁰⁶. Existují také v podobě aplikace nebo videí.



Obrázek 2.2: Ukázka listu SantéBD, Zubní ošetření

Zdroj: *Nextdentiste.com*¹⁰⁷

¹⁰⁶ <https://santebd.org/les-fiches-santebd>

¹⁰⁷ Santé BD: un outil de communication patient co-conçu par l'UFSBD - NexTDentiste.



4. MAWEBCOME – nový bezplatný digitální systém vyvinutý ISAAC francophone. Cílem autorů bylo vytvořit nástroj pro sdílení, který mohou využívat všichni zainteresovaní v péči o osobu s handicapem. Tento systém je použitelný v počítači, tabletu, telefonu, který je připojen na internetovou síť. Jedná se o virtuální prostor se zabezpečeným přístupem pouze pro zainteresované osoby. Může být sdílený jen dočasně, částečně nebo trvale. V tomto prostoru mohou být umístěny různé informace formou textu, obrázků, fotografií, videa, zvukové nahrávky. Nemohou zde být lékařské záznamy. Jedná se zatím o pilotní projekt, jehož účinnost ještě nebyla evaluována.

5. GONG - vyvinutý jako start-up v rámci aktivit společnosti PULSALYS Lyon et St. Étienne. Jedná se o mobilní aplikaci věnovanou rehabilitaci pacientů se závažnými poruchami řeči. Tento program je kompatibilní se všemi počítači, telefony a tablety. Jde se o systém, který má v databázi slovní zásobu o více než 6000 slovech a slovní zásobu je možné doplňovat, využívat při tom vlastních obrázků a zejména fotografií. Aplikace je nastavována a upravována individuálně na základě spolupráce s logopedem. V současné době prošlo školením využití GONGu 400 logopedů. Školení jsou proplácena většinou logopedickými asociacemi. GONG je využíván formou měsíčního paušálu nebo trvalé licence a patří mezi nástroje, které mohou být proplaceny v rámci PCH i APA.

Existence vládního programu

Ve Francii neexistuje přímo vládní program věnující se AAK, ale nástroje podporující udržení co největší míry autonomie seniorů a osob se zdravotním postižením s demencí jsou zmíněny v Národním plánu neurodegenerativních chorob 2014 - 2019¹⁰⁸, Národním akčním plánu prevence ztráty autonomie z roku 2015¹⁰⁹ a Národní akční strategii zdraví 2018 - 2022¹¹⁰. Hlavními nástroji pro podporu udržení autonomie jsou poradenská zařízení MDPH a MAIA, která sdružují odborníky a řeší mimo jiné také možnosti využití kompenzačních pomůcek

¹⁰⁸ Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. pdf

¹⁰⁹ Plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie.pdf

¹¹⁰ Stratégie nationale de santé 2018-2022.pdf



a přístupů k osobám s demencí, s tím souvisí i zajištění zjišťování potřeb osob s neurodegenerativním onemocněním. Dalšími nástroji jsou finanční kompenzace potřebné podpory a to především formou personalizovaného autonomního příspěvku (APA), který umožňuje financovat náklady mimo jiné na domácí péči, technické pomůcky a dávky kompenzace invalidity (PCH), z níž je možné hradit také technické pomůcky kompenzující obtíže v komunikaci (viz Příloha č. 2).

2.4.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Všechny výše jmenované prostředky AAK jsou dostupné buď volně, nebo za úhradu (např. PIKTOGRAMY, softwar) např. na internetových stránkách různých asociací, jiné jsou vázány na posouzení multidisciplinárního týmu v rámci žádosti o finanční podporu ze strany státu a vytvoření plánu podpory. Součástí multidisciplinárního týmu jsou nejčastěji lékař, logoped, ergoterapeut, sociální pracovník, zdravotní sestra apod.) Technické pomůcky jsou k zakoupení buď volně (tablet, telefon) nebo ve specializovaných obchodech, často internetových. Existuje možnost vyzkoušet vhodnost technické a technologické pomůcky pro daného pacienta, např. prostřednictvím konzultace v poradenském středisku Platformy nových technologií provozované Nadací Garche při nemocnici Raymonda Poincaré v Garche.¹¹¹

Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

V případě, že je osobě s handicapem na základě šetření ze strany MDPH nebo týmu APA přiznán nárok na podpůrnou pomůcku, je její pořízení plně nebo částečně hrazeno prostřednictvím CNSA¹¹². Míra spoluúčasti ze strany uživatele závisí na jeho příjmech, viz následující odstavec. Jedná se převážně o pomůcky technologické. Při využití prostředků AAK jako jsou piktogramy, komunikační knihy

¹¹¹ Nouvelles Technologies. Des professionnels, médecins, chercheurs, paramédicaux, s'engagent aux cotés des personnes handicapées

¹¹² CNSA je veřejná instituce vytvořená zákonem ze dne 30. června 2004, jejíž náplň byla rozšířena Zákonem o rovných právech a příležitostech pro osoby se zdravotním postižením ze dne 11. února 2005 a Zákonem o přizpůsobení společnosti stárnutí ze dne 28. prosince 2015. CNSA je odpovědná za distribuci finančních zdrojů, zajištění technické podpory, informovanost veřejnosti i osob s postižením. Všechny tyto cíle jsou předmětem dohody uzavřené mezi CNSA a státem. COG 2016-2019 (PDF, 1,63 MB) byla schválena představenstvem dne 9. února 2016.



apod., tyto jsou často vyráběny samotnými pečovateli nebo pořizovány na náklady uživatele.

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

Míra finanční spoluúčasti veřejného sektoru na prostředcích AAK je legislativně zaručena v Zákoně o rovných právech a příležitostech, účasti a občanství pro osoby se zdravotním postižením a v Zákoně o přizpůsobení společnosti stárnutí. Na základě těchto dvou zákonů je potřebným umožněno využívat 2 formy finanční podpory: PCH – dávka pro kompenzaci handicapu a APA – příspěvek na osobní autonomii.

1. PCH je finanční dávka pro osoby, které potřebují pomoc při provádění úkonů každodenního života z důvodu zdravotního postižení. PCH může pokrýt část nebo všechny náklady související s postižením. PCH je přiznán osobě, která je v době podání žádosti mladší 60 let, nebo 75 let v případě, že k jejímu postižení došlo před 60. rokem života, nebo je stále v zaměstnaneckém poměru i po roce věku odchodu do důchodu. Další podmínkou je trvalé bydliště na území Francie. Pro získání PCH musí být u žadatele zjištěno absolutní omezení nebo dvě vážná omezení ze seznamu 19 aktivit ve 4 oblastech: Obecné úkoly a požadavky, vztahy s ostatními, Mobilita, Osobní péče a Komunikace. Míra výše omezení a posouzení potřeb kompenzace je stanovena na základě šetření multidisciplinárního týmu při MDPH¹¹³. Tento tým je tvořen odborníky z různých oblastí péče o zdraví a sociální péče a nemusí mít vždy stejné odborné složení. Na základě domácího šetření, lékařských zpráv a další dokumentace je vytvořen plán kompenzace zdravotního postižení a předložen k posouzení na CDAPH. Ta posoudí, zda bude dávka přiznána či nikoli. Finanční podpora PCH může být využita také na technické prostředky AAK.

Výše finanční pomoci se doměřuje na základě dvou faktorů:

¹¹³ MDPH jsou instituce jednotlivých departementů vytvořené zákonem o rovných právech a příležitostech, účasti a občanství osob se zdravotním postižením ze dne 11. února 2005. Tyto instituce odpovídají za přijímání a podporu osob se zdravotním postižením a jejich blízkých. V každém departementu je MDPH, které funguje jako jednotné kontaktní místo pro všechny postupy související s různými situacemi zdravotního postižení.



- a) výše příjmů dané osoby
Úhrada ve výši 100 % nákladů, je-li roční příjem osoby se zdravotním postižením nižší nebo roven 26 579,92 EUR ročně. Úhrada do 80 % nákladů, pokud jsou jeho příjmy vyšší.
- b) uvedení pomůcky na seznamu produktů hrazených prostřednictvím sociálního zabezpečení (Sécurité sociale).

Pomůcka	Plné pokrytí	Částečné pokrytí sazbou
Pomůcka je uvedena c seznamu LPPR	100% v rámci limitu 3 960 EUR za období 3 let. V případě ceny technické pomoci ve výši nejméně 3 000 EUR se tento limit zvyšuje o částky příslušných sazeb po odečtení podpory poskytované sociálním zabezpečením.	80% v rámci limitu 3 960 EUR za období 3 let
Pomůcka není uvedena na seznamu LPPR	75% v rámci limitu 3 960 EUR za období 3 let	75% v rámci limitu 3 960 EUR za období 3 let

Tabulka č. 1: Přehled spoluúčasti veřejného sektoru na PCH

Zdroj: *service-public.fr*

2. APA je finanční pomoc určená pro osoby ve věku 60let plus, které postihla určitá míra ztráty autonomie a kteří žijí trvale na území Francie. Míra ztráty autonomie je posuzována na základě šetření lékařsko-sociálního týmu APA formou standardizované tabulky AGGIR. Na jejím základě je určena míra ztráty formou stupnice GIR, která je v rozmezí GIR 1 - 6. GIR 1 znamená nejvyšší ztrátu autonomie, GIR 6 nejnižší – osoba je považována za nezávislou. APA mohou využívat pouze osoby hodnocené v GIR 1 až 4. Následně tým APA vytvoří plán pomoci zohledňující všechny aspekty situace starších osob. Tým APA také poskytuje poradenství v oblasti poskytovatelů služeb, úhrady ze strany uživatele, další možnosti finanční pomoci. Na APA má nárok každá osoba odpovídající výše jmenovanému profilu bez ohledu na svůj příjem. Výše přiznané částky se odvíjí od výše příjmu dané osoby. Existují dvě formy příspěvku APA, které se různí ve své



přiznané výši. Jedná se o APA domácí a APA v institucích (EHPAD, USLD)¹¹⁴.

3. Je možná také finanční podpora ze strany zdravotních pojišťoven. Míra podpory se v rámci jednotlivých pojišťoven liší. Většinou je možné využít tzv. Individuální výjimečné pomoci, která je poskytována v případě hmotné nouze ztížené zdravotním stavem dané osoby.¹¹⁵

Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

Vývoj či zpracování metodiky AAK nejsou v současné době příliš podporovány ze strany státu. Převážně se na vývoji, distribuci, vzdělávání v oblasti AAK podílí zejména asociace jako např. UANPEI¹¹⁶, ISAAC francophone aj. Tyto organizace vytváří a na svých internetových stránkách dávají k dispozici metodické materiály, průvodce pro využití AAK obecně nebo pro jednotlivé prvky AAK.

Způsob zajištění komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

Komunikace mezi osobou s intelektovým handicapem a pracovníky veřejných i soukromých služeb je legislativně zakotvena v Zákoně o rovných právech a příležitostech, účasti občanství osob se zdravotním postižením a v Nařízení č. 2014-1090 ze dne 26. září 2014 o dostupnosti veřejně přístupných zařízení, veřejné dopravy, obytných budov a silnic pro osoby se zdravotním postižením. Na základě těchto dvou nařízení byla vyvinuta metodická příručka určená vedení firem a institucí¹¹⁷. Příručka má sloužit jako podklad pro školení zaměstnanců v oblasti komunikace se zákazníky s handicapem. Příručka byla vytvořena mimo jiné

¹¹⁴ Zákon o věcech sociálních a rodině, Zákon o rovných právech a příležitostech, účasti a občanství pro osoby se zdravotním postižením, Kniha II, Hlava III, Kapitoly I-II, L 232

¹¹⁵ Aides financières individuelles | ameli.fr | Assuré. ameli, le site de l'Assurance Maladie en ligne | ameli.fr

¹¹⁶ Asociace zdravotně postižených, jejich rodin a přátel, profesionálů, pečovatелů, dobrovolníků, jejichž cílem je budovat podpůrnou a inkluzivní společnost, respektující rozdíly a svobodnou vůli lidí s mentálním postižením, autismem, lidí s více postiženími a lidí s mentálním postižením. V současné době existuje ve Francii 550 poboček asociace. UANPEI je tak hlavním francouzským asociacním hnutím.

¹¹⁷ Průvodce jednání s veřejností s handicapem, určená pro ředitele institucí pro vzdělávání zaměstnanců. Guide de l'accueil du public en situation de handicap.

s podporou Ministerstva práce, průmyslu a obchodu, Evropského fondu pro regionální rozvoj.

Další oporou je Vyhláška o aktualizaci rejstříku veřejného přístupu, dle které jsou provozovatelé zařízení pro veřejnost povinni mít zveřejněny informace o službách organizace ve srozumitelné podobě pro osoby s handicapem. Tyto informace musí být zveřejněny přímo v místě veřejného prostoru nebo na internetovém portálu organizace.

Informaci o možnosti srozumitelné komunikace pro osoby s různými formami handicapu ve veřejných či soukromých institucích získává veřejnost prostřednictvím symbolů. V místech, která jsou označena příslušným symbolem, působí vyškolený personál pro komunikaci s osobami s daným handicapem. Neexistuje označení pro osoby s narušenou komunikační schopností, ale je používán tzv. symbol 3A (Accueil, Accompagnement, 'Accessibilité = Přijetí, Podpora, Přístupnost), který identifikuje služby, které jsou přístupné lidem s mentálním handicapem.



Obrázek 2.3: Symbol 3A, mentální handicap

Zdroj: Wikipedia

UNAPEI ve spolupráci s asociací NOUS AUSSI a podporou Direction Générale de la Cohésion Sociale¹¹⁸ vydala příručku „Praktický průvodce značení a piktogramů“ vytvořenou na podporu institucí, organizací, veřejných míst, které mají v plánu zlepšení dostupnosti služeb a informací pro osoby s mentálním postižením.

¹¹⁸ DGCS Organizace generálního ředitelství pro sociální soudržnost je zřízena Ministerstvem solidarity a zdravotnictví uvedená ve vyhlášce č. 2010-95 ze dne 25. ledna 2010 upravená v souvislosti s ústřední správou ministerstev odpovědných za sociální věci a vytvořením generálního ředitelství pro sociální soudržnost je dána Usnesením ze dne 30. prosince 2019; vstoupila v platnost dne 1. ledna 2020.



V souvislosti s výše jmenovaným Zákonem o rovných právech a příležitostech, účasti občanství osob se zdravotním postižením a Zákoně o přizpůsobení společnosti stárnutí se zaměřením na rovný přístup k informacím byl spuštěn Národní informační portál pro autonomii seniorů a podporu jejich blízkých www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr, na kterém jsou uvedeny veškeré informace z oblasti státní správy, vzdělávání, společenského života, možností podpory, služeb, kultury, které se týkají seniorů a jejich blízkých. Portál využívá systému FALC a také nabízí možnost poslechu textu psaného na jednotlivých stránkách.¹¹⁹

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

V oblasti neformální komunikace jsou využívány všechny výše uvedené prostředky AAK. Vždy záleží na individuálních schopnostech osoby s handicapem, míře postižení a také na schopnostech a znalostech osob blízkých. Podporu pro využívání AAK nachází rodinní příslušníci a přátelé prostřednictvím státních i nestátních organizací formou poradenství, metodických podkladů, vzdělávacích kurzů klasických i e-learningových. Poradenství a metodické podklady jsou často poskytovány zdarma (na internetových portálech asociací jsou materiály ke stažení), vzdělávací kurzy jsou převážně hrazené. Poradenství probíhá také prostřednictvím poskytovaných sociálních služeb, konzultací s logopedem, ergoterapeutem, které mohou být hrazené v rámci zdravotního pojištění při návštěvě odborníka spolu s osobou s handicapem.

Podporu formou poradenství pro osoby s mentálním handicapem a jejich blízké poskytují také v rámci poskytovaných sociálních služeb v rámci systému MAIA¹²⁰,

¹¹⁹ POUR LES PERSONNES AGÉES: [https://\[online\]](https://[online]). Dostupné z: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/>

¹²⁰ MAIA, metoda spojující všechny subjekty zapojené do péče a podpory seniorů, kteří ztrácí svou nezávislost. Tato centra fungují na departementální úrovni a jsou integrujícím prvkem propojujícím všechny zainteresované subjekty. Jejich fungování je posíleno na celostátní úrovni prostřednictvím Zákona o přizpůsobení společnosti stárnutí.

Specializovaného týmu pro Alzheimerovu chorobu (ESA)¹²¹ a Místních center pro informace a koordinaci (CLIC)¹²²

Komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

Přístup k informacím pro osoby s handicapem je zakotven jak v Zákoně o rovných právech a příležitostech, tak ve Vyhlášce o aktualizaci rejstříku veřejného přístupu. Na základě těchto dokumentů, jak již bylo zmíněno výše, dochází k úpravám prostor nejen veřejné správy, ale také ostatních veřejných služeb jako jsou dopravní podniky, kulturní instituce a další. Také v těchto místech jsou využívány výše zmíněné prostředky pro podporu komunikace s osobami s handicapem. V menších podnicích soukromého sektoru je využití prostředků AAK závislé individuálně na daném provozovateli.



Obrázek 2.4: Informační tabule o místech přednostně určených pro osoby s handicapem, letiště PARIS, Charles de Gaulle

Zdroj: ACCENDO, 2020

¹²¹ ESA jsou specializované týmy podporující osoby se začínající Alzheimerovou chorobou tak, aby umožnili těmto osobám žít co nejvíce kvalitní život ve svém domově. Tyto týmy poskytují intervence v domově osobám s postižením na základě lékařského předpisu. Součástí týmů jsou fyzioterapeuti, ergoterapeuti, gerontologičtí asistenti atd.

¹²² CLIC , Centre social d'information et de coordination – jedná se o centra zřizována na departementální úrovni, která jsou informačními místy pro seniory a jejich blízké. Ti se zde mohou informovat o možnostech podpory, jsou nabízena vzdělávání, mohou koordinovat spolupráci zainteresovaných subjektů při péči o seniora.



2.4.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

Každá osoba s potřebou AAK se může obrátit na příslušné orgány sociální nebo zdravotnické péče a má garantováno získání potřebné pomoci ze zákona¹²³. Na základě výše jmenovaných posouzení při žádosti o PCH nebo APA, získává jedinec výčet prostředků podpory včetně vhodných AAK prostředků. Také na základě doporučení odborníka (logoped, ergoterapeut) má osoba nárok na prostředky AAK.¹²⁴ Co do pořízení jednotlivých prostředků AAK, je to záležitostí každého uživatele, při zajištění prostředků mohou pomoci zaměstnanci sociálních služeb nebo poradenských středisek (např. CLIC, MAIA apod.).

Rozdíly v používání prostředků AAK v různých stádiích demence

Používání prostředků AAK vždy závisí na míře postižení a zachovaných dovednostech každé osoby. Proto se v různých stádiích demence liší. V počátečních stádiích postačí využití systému jednoduchého textu FALC s vizuální podporou. Vizuální podpora (piktogramy, fotografie, obrázky) vždy pomáhají nejen v komunikaci, ale také v orientaci v prostoru, čase, což je pro osoby s demencí velmi důležitý faktor. Pomůcky podporující orientaci v prostoru a čase umožňují osobám v počátečních fázích ztráty kognitivních dovedností uklidnění a jistotu. Tím pomáhají snižovat emoční a psychické napětí této osoby.¹²⁵

Při větší ztrátě kognitivních dovedností se pak využívají stále jednodušší a osobnější prostředky AAK (fotografie, předměty denní potřeby). Ve Francii se v zařízeních EPHAD a obdobných soukromých zařízeních, např. AMA DIEM, používá systém CHESSEP, který je velmi individuální a využívá veškeré možné podpůrné prostředky pro osoby v pozdějších stádiích demence, včetně systému bazální stimulace.

¹²³ Zákon o rovných právech a příležitostech, účasti občanství osob se zdravotním postižením a Zákoně o přizpůsobení společnosti stárnutí.

¹²⁴ Logoped i ergoterapeut jsou vždy součástí multidisciplinárního týmu pro posouzení nároku na jednotlivé dávky.

¹²⁵ Tato fakta zdůrazňují zejména představitelé AMADIEM a ISAAC francophone.



Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s demencí s potřebou AAK

V současné době není ve Francii nastaven žádný celonárodní systém komunikace s osobami s demencí. Dle odborníků není ani možné takovýto systém nastavit vzhledem k tomu, že způsob komunikace závisí vždy na individualitě každého jedince, na míře jeho kognitivních i motorických dovedností, na jeho zkušenostech, prožitcích apod., proto je možné vycházet z obecných komunikačních systémů (piktogramy, SantéBD, CHESSEP, FALC), ale není možné vytvořit jediný obecně využitelný systém pro komunikaci s osobami s demencí.

2.4.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Vzdělávání odborníků v oblasti tvorby a využívání řeči se týká zejména vzdělávání logopedů. Pro povolání logopeda a řečového terapeuta musí zájemce absolvovat vysokoškolské 5leté magisterské vzdělávání ve výcvikovém středisku připojeném k lékařskému oddělení. Před přijetím ke studiu absolvuje většina uchazečů roční zpoplatněný přípravný kurz. Po ukončení tohoto studia získá absolvent diplom CCO. Podmínky na jednotlivých univerzitách se mohou mírně lišit. Dalším odborným vzděláním, v němž je zahrnuta také tvorba a využívání AAK je vzdělání ergoterapeutů. Ergoterapeut je zdravotnické povolání a pro jeho výkon je nutné absolvovat 3leté vysokoškolské vzdělání v kombinaci s teoretickými kurzy a praktickým výcvikem. Zahájit studium ergoterapeuta je možné po absolvování prvního ročníku lékařské fakulty¹²⁶ nebo přímo po maturitě.

Toulouská Univerzita Paula Sabatiera, lékařská fakulta nabízí roční e-learningové studium ukončené získáním Univerzitního diplomu „Communication-Aphasia“, jehož absolventi se mimo jiné vzdělávají také v oblasti AAK.

Ve Francii existuje velký počet asociací a nestátních organizací, které nabízí vzdělávání v oblasti AAK. Nejznámějším je pravděpodobně ISAAC francophone,

¹²⁶ Tento model je uplatňován na univerzitách v Bordeaux, Lyonu a Nancy.



kteřá každoročně vydává brožuru s nabídkou mnoha školení v oblasti tvorby a užívání prostředků AAK. Nabízené kurzy jsou určeny jak pro profesionály, tak pro veřejnost. V rámci každoročně vydávaného katalogu¹²⁷ jsou zveřejněny informace o zaměření kurzů, jejich časovém rozsahu a ceně. ISAAC při nabídce a realizaci vzdělávání spolupracuje s Institutem mozkových motorických dovedností (Institut Motricité Cérébrale).

Poskytovatelé školení, financování školení

Výše jmenovaná odborná profesní vzdělávání jsou zajišťována v rámci vysokoškolského studia a jsou zpoplatněna v rámci vysokoškolského systému¹²⁸.

Vzdělávání poskytovaná různými organizacemi jsou převážně zpoplatněná.

Mnohá vzdělávání profesionálům i rodinným příslušníkům nabízí výrobci prostředků AAK jako např.: AssistiveWare nebo SameSame. Jedná se především o školení v oblasti technologií a softwarů.

La Plate-Forme Nouvelles Technologies v Garche organizuje poradenství kolegům z oboru z jiných institucí formou vzájemné podpory na společných setkáních. Tato setkání nejsou pro odborníky z jiných organizací zpoplatněná.

2.4.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

Systém proškolení pracovníků aktivních v rámci poskytování sociálních služeb nebo veřejné služby závisí vždy na každé organizaci. Vedení organizace u poskytovatelů služeb určuje podle vlastního plánu vzdělávání zaměstnanců, jaká školení jejich zaměstnanci absolvují. Nabízená vzdělávání zvyšují znalosti a dovednosti zaměstnanců, ale není povinností zaměstnance absolvovat určité

¹²⁷ Katalog vzdělávání pro rok 2020 je ke stažení na Catalogue Isaac Francophone. Institut Motricité Cérébrale.

¹²⁸ Le Figaro Etudiant v článku Combien coûtent les études supérieures udává následující informace o nákladech na studium na francouzských vysokých školách: 184 EUR za první tři roky licence, 256 EUR ročně za dva roky magisterského studia + 217 EUR ročně na sociální zabezpečení.



konkrétní školení, pokud toto nemá zaměstnavatel ve vnitřních pravidlech organizace. Povinnost vzdělávání je zakotvena ve francouzské legislativě¹²⁹.

Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Školení zaměstnanců mohou probíhat buď mimo organizaci v případě, že se proškolení účastní menší počet zaměstnanců, nebo v zařízení zaměstnavatele v případě většího počtu zaměstnanců. Vzdělávání probíhá převážně v pracovní době zaměstnanců. Může probíhat formou teoretickou i praktickou přímo na pracovišti. Zaměstnanci se účastní obecných teoretických školení na téma AAK, nebo specializovaných školení zaměřených na potřeby zaměstnavatele (CHESSEP). Zaměstnavatel určuje zaměření školení dle potřeby organizace.

Poskytovatelé školení, financování školení

Pro vzdělávání v oblasti AAK zaměstnavatelé využívají nejčastěji nabídky asociací nebo nestátních organizací. ISAAC francophone, Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées¹³⁰, UNAPEI, AFSA a další. Vzdělávacím zařízením zaměřujícím se na oblast AAK je CAApables, jež nabízí vzdělávání a poradenství v oblasti AAK a také mnohé prostředky AAK ke stažení zdarma.

Vzdělávání zaměstnanců probíhá na náklady zaměstnavatele v rámci povinného vzdělávání zaměstnanců.

2.4.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Na základě získaných informací vyplývá, že zapojení akademické sféry do tvorby a využívání AAK je závislé na studijních oborech, které univerzita poskytuje. V rámci studia odborníků výše uvedeného jsou studenti seznamováni s tvorbou a využitím AAK. Na vývoji nových prostředků AAK se akademická sféra zaměřuje jen ojediněle. V oblasti technologií můžeme jmenovat např. Platforma nových technologií v Garche, která spolupracuje na výzkumu s Nemocnicí Raymonda Poincaré, která ale není primárním projektem akademické půdy. Většina nově vyvinutých

¹²⁹ Zákon č. 2016-188 ze dne 8. srpna 2016, známý jako zákon práce, přinesl inovace v oblasti odborného vzdělávání, které jsou platné od 1. ledna 2017.

¹³⁰ Asociace Národní rada pro osoby se zdravotním postižením.



technologií vzniká z popudu uživatelů a odborníků v praxi ve spojení s privátní sférou, např. GONG od SameSame.

2.4.7 Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí

Na základě získaných poznatků se jeví jako vhodné pro implementaci do českého prostředí využití systému FALC¹³¹ jako běžnou součást pro komunikaci ve veřejném prostoru. Tento systém je velmi přehledný, srozumitelný a umožňuje osobám s komunikačním i mentálním handicapem být mnohem více soběstačnými.

Za další inspirativní prvek lze pokládat podpurný materiál (tištěné nebo elektronické brožury), které slouží pro vzdělávání zaměstnanců veřejné i soukromé sféry pro podporu přijetí a komunikace s osobami s handicapem. Jedním z takových materiálů je již výše jmenovaný „Průvodce jednání s veřejností s handicapem“¹³², určený pro ředitele institucí pro vzdělávání zaměstnanců“ z roku 2016.

Inspirací je příprava dialogových listů, které popisují různé sociální situace nebo vyjádření emocí (SantéBD), jež by mohly být významným pomocníkem nejen pro osoby s mentálním a komunikačním handicapem, ale také pro lékařský personál při komunikaci s těmito osobami. Tento materiál umožňuje absolvovat lidem s mentálním postižením různá vyšetření a lékařské zákroky, porozumět jim, snížit své obavy a v konečném důsledku se tak mohou snížit obtíže v chování při lékařských zákrocích. Tento materiál by mohl být velmi užitečný podkladem a inspirací pro ČR.

Důležité je, že AAK je v odborných kruzích napříč poskytovanými službami (zdravotní, sociální, vzdělávací) pokládána za nedílnou součást terapeutického přístupu. Je jednou ze základních podmínek pro plnohodnotný život osoby s komunikačním nebo mentálním postižením. Potřeba komunikovat je

¹³¹ Facile à lire et à comprendre (Snadný ke čtení a porozumění). Jedná se o systém, jehož cílem je usnadnit čtení a zvýšit porozumění informacím. Je zaměřen především na lidi s mentálním postižením a řídí se evropskou normou pro vytváření snadno srozumitelných informací. Je využíván na internetových stránkách veřejných institucí, na stránkách zaměřených na osoby s handicapem a na základě Vyhlášky o aktualizaci rejstříku veřejného přístupu jsou provozovatelé zařízení pro veřejnost povinni mít zveřejněn rejstřík veřejného přístupu a je doporučeno mít tento rejstřík v podobě FALC.

¹³² Průvodce jednání s veřejností s handicapem, určená pro ředitele institucí pro vzdělávání zaměstnanců. Guide de l'accueil du public en situation de handicap.

zdůrazňována ve všech legislativních normách souvisejících s osobami s postižením. Funkci AAK jako možného způsobu komunikace a její roli v životě osob s mentálním postižením a jejich blízkých by vzhledem ke stále se zvyšujícímu počtu osob s mentálním handicapem (z důvodu věku nebo jiných postižení a nemocí) bylo vhodné implementovat také více do podmínek české společnosti, tzn. zpřístupnit informace odborníkům, ale také veřejnosti.



2.5 Švédsko

Odhaduje se, že demencí je ve Švédsku postiženo 130 000 až 150 000 lidí z celkového počtu 10 300 000 obyvatel. Každý rok jí onemocní 20 000 - 25 000 lidí. Předpokládá se, že do roku 2030 bude trpět demencí 180 000 - 190 000 lidí, do roku 2050 to pak bude 250 000 onemocnění s demencí. Číselné údaje pro roky 2030 a 2050 vycházejí z odhadů současné populace a z předpokladu, že preventivní opatření nebo nové léčebné metody neovlivní současný vývoj.

Dle údajů *Socialstyrelsen* (Národní rady pro zdraví a sociální péči) z roku 2012 činí celkové náklady spojené s péčí o osoby trpící demencí téměř 63 mld. SEK v následujícím členění:

- 49,4 mld. SEK - obce (včetně speciálního bydlení, domácích služeb)
- 10,6 mld. SEK - neformální péče (neplacená péče o příbuzné)
- 2,9 mld. SEK - regiony (včetně léků a lékařských návštěv)
- 0,1 mld. SEK - ztráta produkce (opuštění pracovního života v důsledku demence)

Švédsko je administrativně členěno na:

- 21 regionů – jsou zodpovědné za poskytování zdravotní a lékařské péče
- 290 samosprávných jednotek (municipalit) – jsou zodpovědné za poskytování sociálních služeb, zdravotní péče, běžného a speciálního bydlení

SOCIALSTYRELSEN (Národní rada pro zdraví a sociální péči)

Pod Ministerstvem zdraví a sociální péče Švédska působí vládní agentura Socialstyrelsen, která má k dispozici mnoho nástrojů, od regulací a doporučení, monitorování, evaluací až po vládní granty a celonárodní databáze. Pracuje jak v oblasti poskytování zdravotní péče, tak v oblasti sociální péče. Socialstyrelsen vytváří a rozvíjí statistiky, předpisy a informace pro zdravotnictví, lékařskou péči a sociální služby. Socialstyrelsen rovněž rozvíjí podporu v oblasti zdravotní a sociální péče pro různé skupiny ve společnosti, jako jsou děti nebo lidé s duševním onemocněním nebo postižením. Na základě platných zákonů vytváří



předpisy (závazná pravidla) a obecné rady (doporučení), jak dodržovat požadavky a nařízení. Socialstyrelsen také vydává licence pro pracovníky ve 21 profesních skupinách, včetně farmaceutů, lékařů, psychologů a zubních lékařů. Socialstyrelsen je rovněž odpovědná za řešení případů předložených Radě lékařské komory (HSAN), která zkoumá autorizační otázky týkající se zdravotnického personálu a licencí. HSAN může zrušit licence a omezit právo na předepisování léků.

Ve Švédsku je zřízeno kolem 100 národních registrů v oblasti zdravotní a sociální péče. Mezi ně patří také 2 registry týkající se oblasti demence:

- **Swedish Dementia Registry (SveDem)**

Národní registr kvality funguje od roku 2007. Shromažďuje údaje o osobách s demencí za účelem zlepšení a rozvoje péče o tyto osoby ve Švédsku. Cílem je vytvořit celonárodní nástroj pro rovné zacházení s osobami trpícími demencí. Registrace je zdarma. Zdravotnická či sociální zařízení, která se zaregistrují do SveDem, poskytují prostřednictvím webového formuláře svá statistická data o osobách s demencí, kterým poskytují péči. Data jsou každoročně vyhodnocována. Díky sledování ukazatelů kvality jednotlivých zařízení je možné v průběhu času sledovat vývoj kvality a zjistit, do jaké míry se hodnoty zlepšují. Zařízení registrovaná ve SveDem mají také přístup ke srovnávací statistice na místní, regionální a celostátní úrovni prostřednictvím webu. Ústřední odpovědnost za osobní údaje nese rada Fakultní nemocnice Karolinska Institutetu.

- **Behavioral and psychological symptoms in the case of persons with dementia register (BPSD)**

Registr BPSD je národní registr kvality, jehož cílem a účelem je poskytovat opatření pro vícero profesionálních služeb zaměřených na snižování behaviorálních a psychologických příznaků a tím snížit utrpení a zvýšit kvalitu života osob s demencí.

Socialstyrelsen zpracovává a vydává „Národní doporučení“ pro různé oblasti zdravotní a sociální péče. Mezi ně patří také „Národní doporučení pro demenci ve Švédsku“, kde jsou popsány priority možné zdravotní/sociální intervence (ve



strukturu na škále 1 – 10), doporučení pro výzkum a rozvoj v oblasti demence, a dále doporučení, čeho je zapotřebí se vyvarovat a čemu zcela předejít.

Socialstyrelsen spravuje také webové stránky „KUNSKAPSGUIDEN.SE“¹³³ určené pečovatelům a zdravotníkům pro poskytnutí informací a metodické podpory, je zde možné naleznout rady, jak podpořit osoby se sníženou schopností rozhodování a vyjádřit svou vůli (podrobněji rozvedeno níže).

ŠVÉDSKÉ CENTRUM PRO DEMENCI

Švédské centrum pro demenci je národním střediskem excelence v oblasti demence, které bylo založeno v roce 2008. Centrum shromažďuje, strukturuje a šíří znalosti o demenci. Jedním z hlavních úkolů je posílení vazeb mezi výzkumem a praxí a předávání znalostí založených na důkazech v praktickém prostředí poskytovatelům zdravotní a sociální péče. Ve spolupráci s úřady a organizacemi centrum usiluje o inspiraci a podporu rozvoje společnosti, která je k osobám s demencí přátelštější.

Centrum spravuje také informační webové stránky¹³⁴, které jsou rozděleny do šesti oblastí: O demenci, Život s demencí, Práce s demencí, Výzkum, Vzdělávání a Publikace. Obsahuje nové poznatky o výzkumu, aktuální vysokoškolské programy a kurzy, stejně jako kritéria pro diagnostiku.

STIFTELSEN SILVIAHEMMET (Nadace Dům Silvie)

Nadace Silviahemmet¹³⁵ byla založena švédskou královnou HM Silvie, která si uvědomovala, že znalosti jsou důležitým nástrojem pro porozumění, pomoc a poskytování dobré péče lidem s demencí. Nadace byla slavnostně otevřena na Valentýna 1996. Prostřednictvím různých vzdělávacích iniciativ se nadace Silviahemmet snaží přispět k nejvyšší možné kvalitě života lidí trpících demencí, včetně jejich rodin.

¹³³ <https://www.kunskapsguiden.se/aldre/Teman/demenssjukdomar/Sidor/default.aspx>

¹³⁴ www.demenscentrum.se

¹³⁵ <http://www.silviahemmet.se>



Filozofie péče společnosti Silviahemmet zahrnuje péči zaměřenou na člověka, podporu rodiny, týmovou práci a komunikaci - to vše s cílem zajistit co nejvyšší možnou kvalitu života jak pro osoby s demencí, tak i její rodiny.

Silviahemmet nabízí školení v různých profesních kategoriích v oblasti zdravotnictví a sociální péče a pořádá kurzy pro rodiny a jiné neformální pečovatele. Od roku 2006 pracuje nadace Silviahemmet s různými vzdělávacími programy. Program Train the Trainer (Vyškolit školitele) rozšířil filozofii péče o osoby s demencí do několika zemí.

2.5.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

V oblasti péče o osoby s demencí jsou ve Švédsku běžně používány některé metody s využitím především netechnických pomůcek jak v profesionálních zařízeních pro osoby s demencí, tak v domácí péči.

Co se týče metod AAK s využitím technických pomůcek, není jejich použití v současnosti příliš rozšířené. V dokumentu „*Národní strategie pro demenci*“¹³⁶ platného do roku 2022, je však uvedeno, že využívání elektronických služeb ve společnosti se neustále vyvíjí a lidé s demencí mají díky technologiím velký potenciál udržet si nezávislost déle a více se zapojit do společnosti. Socialstyrelsen navrhuje, aby se sociální technologie ve větší míře používaly k posílení kvality života a nezávislosti osob s demencí. Stát chce podporovat a urychlovat využívání nových technologií v oblasti sociální podpory a péče, což přinese zvýšení nezávislosti jednotlivce, zlepšení kvality a snížení nákladů. Socialstyrelsen také stanovila definici pro „sociální technologie“ (Welfare Technology):

„Sociální technologie je digitální technologie, která si klade za cíl udržet nebo zvýšit bezpečnost, aktivitu, začlenění a nezávislost osobám, které mají nebo jsou ohroženi zdravotním postižením.“

¹³⁶<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2017-6-4.pdf>



Podobnou definici stanovila Socialstyrelsen také pro asistivní technologie ve Švédsku:

„Individuálně přizpůsobené produkty, které mají za cíl udržet nebo zvýšit bezpečnost, aktivitu, začlenění a nezávislost postiženým osobám kompenzací jejich zdravotního postižení.“

Mezi asistivní technologie se řadí také některé prostředky AAK, jako je iPad nebo tablet.

Ve Švédsku se zvyšuje zájem občanů, obcí a regionů o používání těchto technologických pomůcek. Pro osoby s demencí však mohou být technické pomůcky obtížně srozumitelné. Právní předpisy upravující činnosti sociálních služeb a zdravotní péči nerozlišují mezi různými typy řešení poskytované péče. Stejně požadavky na dobrovolnost a souhlas se vztahují také na sociální technologie. To mimo jiné znamená, že lidé potřebující zdravotní péči a sociální služby musí být aktivní a vyjádřit svou vůli, aby mohli péči obdržet. Pro lidi s demencí a jinými nemocemi, u nichž lze očekávat zhoršující se kognitivní schopnosti, je proto důležité zahájit využívání technologií v rané fázi demence. Pak existuje možnost, že jednotlivec dokáže porozumět, naučit se a zvyknout si na používání technologie, která umožňuje pozdější použití. Sociální technologie může také pomoci usnadnit péči blízkým příbuzným a zdravotnickým a pečovatelským pracovníkům. Vzhledem k tomu, že se stav demence v průběhu času mění, je třeba pravidelně kontrolovat, zda technika funguje, zda osoba tuto techniku stále zvládá a že stále vyhovuje potřebám daného jednotlivce.

Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

Netechnické

- Barvy
- Mimika, gesta, řeč těla
- Obrázky
- Fotografie
- Fotokniha – životní příběh, biografie
- Předměty denní potřeby



- Aromaterapie
- Hudba
- Bazální stimulace

Technické

- Aplikace pro tablety
- Aplikace pro mobilní telefony
- iPad (využívá se především pro prohlížení rodinných fotografií)

Mezi prostředky usnadňující či rozvíjející komunikaci osob s demencí jsou zařazeny také některé sociální a asistivní technologie (v závorce je uvedeno procento osob ve věku 65+ využívající tuto technologii ve svých vlastních domovech):

- Zařízení (tlačítko) pro přivolání pracovníka sociální péče (100 %)
- Pasivní alarmy/venkovní dveřní sensory (97 %)
- GPS k lokaci místa pobytu (57 %)
- Noční monitorovací kamera (32 %)
- Zásobník na léky s alarmem (25 %)
- Vnitřní dveřní sensory (37 %)
- Připojení k internetu, WiFi (74 %)

Další pomůcky (hrazeny plně uživatelem) používané k usnadnění každodenních činností a podporující komunikační schopnosti:

- Robotická kočka (využívají některé pečovatelské domy)
- Hudební panenka (využívají některé pečovatelské domy)
- Digitální ozvučené fotorámečky
- Digitální kalendáře
- Elektronické plánovače aktivit
- Elektronický lokátor (pro případ ztracených klíčů či jiných předmětů)
- Elektronické čtečky
- Mobilní telefony s většími tlačítky nebo s redukováným počtem tlačítek
- Mobilní alarm v podobě náramkových hodinek



Nad používáním sociálních technologií v oblasti sociální péče jsou stále vedeny diskuse. Mezi pozitivní aspekty patří následující fakta:

- Mohou zlepšit kvalitu života jednotlivce.
- Přispívají k lepší integritě a sebeurčení.
- Zvyšují kvalitu zdravotní a sociální péče.
- Zefektivňují využívání zdrojů pro zdravotní a sociální péči.
- Monitorování pomocí GPS může pomoci v případě zranění, nehody či v případě, kdy se osoba postižená demencí ztratí.

Mezi negativní aspekty naopak patří:

- Sledovací zařízení a zdravotní roboti znamenají pro osoby s demencí vniknutí do soukromí a narušení jejich integrity.
- Nahrazení osobní přítomnosti profesionálů kamerami a GPS systémy může přispět ke snížení sociálních stimulů.
- Může s sebou nést významné finanční náklady na úkor výdajů za jiné priority.

Velká pozornost byla v nedávné době věnována ve Švédsku používání dvou z výše uvedených prostředků, o které je ve Švédsku velký zájem z řad profesionálních i rodinných pečovatелů a byly podrobně diskutovány jak v řadách odborníků, tak v médiích. Jedná se o bezpečnostní kamery a GPS alarmy. GPS alarm dává lidem s demencí větší svobodu a nezávislost tím, že umožňuje jednotlivci volně se pohybovat na veřejnosti. Může také zvýšit zajištění bezpečnosti ze strany příbuzných i ošetřujícího personálu tím, že GPS umožňuje sledovat, kde se jednatlivec nachází. Problém s využitím GPS spočívá v tom, že by mohl představovat dohled nad jednotlivcem, a proto může být v rozporu s § 6 zákona č. 152 z roku 1974 kapitoly 2 Základních svobod a práv¹³⁷. Uvádí se zde, že „každý je chráněn proti významnému narušení osobní integrity, pokud k němu dojde bez souhlasu a zahrnuje monitorování nebo mapování osobních aktivit jednotlivce“. Totéž platí pro tzv. bezpečnostní kamery, které umožňují personálu dohled nad danou osobu během noci. Mezi obhájci se často zdůrazňuje výhoda bezpečnostních

¹³⁷ https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/kungorelse-1974152-om-beslutad-ny-regeringsform_sfs-1974-152



kamer, kdy při provádění dozoru v noci nedochází k rušení či buzení dané osoby a zároveň umožňuje rychlejší poskytnutí pomoci v případě potřeby.

Společným rysem těchto digitálních produktů je, že by měli mít velký potenciál, pokud jde o podporu lidí s demencí k větší nezávislosti a posílení kognitivních a komunikačních schopností. Ve srovnání se sousedními severními zeměmi Švédsko v implementaci sociálních technologií vyniká.

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

Ve Švédsku jsou elektronické pomůcky nabízeny osobám s demencí především v raném stádiu. V pozdějších stádiích již postižené osoby nejsou schopny pochopit smysl používání těchto pomůcek, pokud si jejich funkce dobře neosvojili již dříve. Osobám s demencí mohou být nabídnuta technická řešení k usnadnění jejich běžného života. Mohou to být např. aplikace v tabletech či mobilních telefonech, GPS alarmy, hudební panenky nebo robotické kočky. Legislativa klade stejné nároky na poskytnutí péče pomocí technických řešení jako na jiné způsoby péče z hlediska dobrovolnosti, sebeurčení a účasti jednotlivce. Byť jsou tyto elektronické pomůcky a komunikační software v oblasti poskytování péče o osoby s demencí stále častěji diskutovány a také nabízeny soukromými společnostmi nebo nadacemi, přesto v praxi nejrozšířenějšími metodami podporujícími komunikaci osob s demencí jsou ty nejjednodušší, ověřené a efektivní pomůcky jako jsou barvy, fotografie, gesta, trpělivý a pomalejší způsob vyjadřování apod., tzn. především netechnické prostředky AAK.

Některé technologie jsou pro osobu s demencí srozumitelné a jsou vnímány jako smysluplné až po určité době. K pochopení toho, co technologie nabízí, může být zapotřebí školení a trpělivost. Například se může jednat o kognitivní pomůcky a komunikační pomůcky (mobilní telefon, tablet). I když ochota osoby s demencí porozumět situaci, v níž se ocitla, může být silná, cesta k pochopení smyslu využití technologických pomůcek k usnadnění komunikace a získání větší nezávislosti může být velmi dlouhá. Touhu osoby dosáhnout cíle je často třeba podpořit motivací, školením a povzbuzením a především trpělivostí. Z pohledu vyjádření své vůle může být jednotlivec zpočátku skeptický. Zde je velkou výzvou pro



zaměstnance sociálních služeb poskytovat informace, kterým tyto osoby budou rozumět. Možným způsobem může být použití různých forem vizuální podpory ve formě obrázků nebo filmů.

U lidí s demencí a jinými nemocemi, u nichž lze očekávat, že v průběhu času způsobí rostoucí kognitivní potíže, je důležité zahájit využívání technologií v rané fázi. Pak existuje možnost, že jednotlivec dokáže porozumět, naučit se a zvyknout si na používání technologie, která může později usnadnit vzájemnou komunikaci.

Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Model zpracovaný Socialstyrelsen pro standardizovaný postup po stanovení diagnózy demence si klade za cíl poskytovat podporu zdravotní péče a sociálních služeb pro spolupráci a systematický přístup k lidem s demencí¹³⁸. V tomto standardizovaném postupu je mimo jiné uvedeno, že technologický pokrok je rychlý a stále častěji jsou starším lidem nabízena technická řešení v oblasti sociálních služeb i zdravotní péče. Řešení mohou vypadat odlišně a z pohledu jednotlivce zahrnují jak příležitosti ve formě zvýšené nezávislosti, tak rizika ve formě integrity a monitorování. Technologie sociální péče může mít dopad na osobní integritu, a proto je nezbytné pravidelně vyhodnocovat funkčnost technického vybavení, jakož i kvalitu života a pocit bezpečí a nezávislosti osob s demencí, které by jim tyto sociální technologie měly přinášet.

Socialstyrelsen rovněž vyvinula internetovou metodologii, která poskytuje rady, jak mohou pracovníci péče o seniory podpořit osoby se sníženou schopností rozhodování vyjádřit svou vůli v okamžiku, kdy jim jsou nabídnuta sociálně-technická řešení. Metodická podpora je zaměřena jak na praktickou, tak legislativní podporu. Metodologie je zveřejněna v Průvodci znalostmi¹³⁹.

Vnitrostátní pokyny¹⁴⁰ pro péči a péči o osoby s demencí zahrnují doporučení týkající se diagnostiky, ošetřovatelství, spolupráce s profesionály jak v oblasti

¹³⁸<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-6-22.pdf>

¹³⁹ www.kunskapsguiden.se

¹⁴⁰<https://roi.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationella-riktlinjer-for-var-d-och-omsorg-vid-demenssjukdom/1>



zdravotnictví, tak sociální, nebo možnosti vzdělávání pacientů a příbuzných. Pokyny jsou zaměřeny na osoby s rozhodovací pravomocí a odborníky. Na webových stránkách je možné získat přístup k databázi znalostí a vyhledávat doporučení a ukazatele dle jednotlivých filtrů. Pokyny podporují ty, kteří rozhodují o tom, jak by měly být zdroje přidělovány. V rychlém vývoji, který probíhá z hlediska technologie a jejich příležitostí pro podporu a nezávislost, je důležité, aby k nim měl přístup každý - dokonce i lidé s demencí – a to především v případech, kdy tato technologie skutečně může přinést přidanou hodnotu pro jednotlivce.

Co se týče pomůcek AAK pro osoby s demencí, neexistuje standard, dle kterého by byly pomůcky přidělovány. Tipy na možné využití pomůcek podporujících paměť nebo orientaci jsou dostupné např. na stránkách Švédského centra pro demenci¹⁴¹. Konkrétní doporučení, která pomůcka je pro danou osobu vhodná, dává vždy individuálně ergoterapeut.

Existence vládního programu

Vládní program pro oblast využití AAK pro osoby s demencí ve Švédsku neexistuje. Národní rada pro zdraví a sociální péči Socialstyrelsen však velmi úzce spolupracuje s vládou při tvorbě doporučení a metodologie pro oblast péče o osoby s demencí (viz výše).

2.5.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Jak už bylo zmíněno výše, každá obec je zodpovědná za zajištění sociální péče pro své občany, proto i způsob poskytnutí péče se liší v závislosti na oblasti, kde osoba žije. Nejčastěji doporučí ošetřující lékař návštěvu ergoterapeuta, který postižené osobě předepíše vhodné podpůrné pomůcky k usnadnění každodenního života. Pokud si tyto pomůcky není schopen jedinec uhradit sám, požádá o úhradu příslušný sociální odbor ve své obci, který mu pomůcky uhradí buď automaticky v plné výši, anebo na základě posouzení finanční situace dané osoby vyhodnotí, v jaké výši mu bude pomůcka proplacena (jednotlivé obce mají nastavená kritéria odlišně). Ve většině případů hradí služby týkající se péče o osoby s demencí obec

¹⁴¹ demenscentrum.se



v plné výši (terénní péče, několik hodin týdně pobytu v denním stacionáři, poradenství, školení včetně rodinných příslušníků a často i některé podpůrné pomůcky usnadňující komunikaci, např. dveřní sensory nebo GPS lokátor, pokud si jej postižený není schopen hradit sám).

Diskuse jsou stále vedeny v otázce nabízení GPS alarmů a bezpečnostních kamer, včetně elektronických kognitivních pomůcek a sociálních technologií, zda by se i menší obce měly odvážit investovat a zavádět tyto nové technologie, jak určit, která technologie je vhodná pro daného jedince, jak by měla být v této souvislosti změněna organizace práce sociálních pracovníků apod. Socialstyrelsen navrhuje tuto oblast uvést jako prioritní při vytváření budoucí strategie péče o osoby s demencí a do roku 2022 zdůraznit tyto oblasti rozvoje:

- Rozvíjet podporu firem a organizací v oblasti podpory osob s demencí v tom smyslu, aby porozuměli novým technologiím a poskytli jim základ pro informovaná rozhodnutí.
- Podporovat vývoj sociální technologie, která je snáze srozumitelná a zároveň zohledňuje integritu jedince a etické otázky, tak aby i malé obce měly jistotu, že investují do dlouhodobě použitelné technologie.
- Podporovat zadávání veřejných zakázek a zavádění sociálních technologií (zadání by mělo zahrnovat jak zkoumání potřeb jednotlivých středisek regionálního rozvoje, tak návrh organizace a financování.)
- Podílet se na vytváření standardů v této oblasti, shromažďovat a zpřístupňovat znalosti.

Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Z hlediska progresu onemocnění demencí u většiny jednotlivců jsou v oblasti péče v současnosti využívány především základní netechnické prostředky AAK, které jsou k dispozici v každodenním životě (gesta, mimika, barvy, předměty denní potřeby, fotografie, obrázky...), nejsou nijak nákladné a jejich financování není třeba řešit.

Technická zařízení podporující kognitivní schopnosti osob s demencí, jako jsou digitální a elektronická zařízení, iPady nebo notebooky, jsou v oblasti péče o osoby



s demencí považovány za nadstandardní a uživatel si je plně hradí ze svých vlastních prostředků. Ergoterapeut však může postiženému předepsat některou z asistivních pomůcek, např. naslouchátka, a ta pak mohou být, po posouzení výše příjmů žadatele, plně nebo částečně hrazena. Žádost o úhrady se tedy podává obcím, které odpovídají za přidělování, financování a poskytování služeb. Vzhledem k tomu, že povinnost pečovat o seniory je stanovena zákonem (viz níže), je také povinností obcí zajistit poskytování příslušných služeb.

Aplikace pro mobilní telefony nebo pro notebooky jsou ke stažení buď zdarma¹⁴², nebo za nízký poplatek¹⁴³. Dále může každá osoba starší 65 let požádat na svém příslušném obecním úřadě také o elektronické zařízení (alarm) na přivolání sociálního pracovníka v případě nouze. Toto zařízení pak obdrží automaticky zdarma (v letech 2016–2019 bylo tímto zařízením vybaveno 100 % občanů starších 65 let).

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

Zákon o sociálních službách (2001: 453), SoL¹⁴⁴, si klade za cíl zajistit podporu na základě demokracie a solidarity všem svým občanům tak, aby jim bylo zajištěno ekonomické a sociální zabezpečení, rovnost životních podmínek a aktivní účast na komunitním životě. Kap. 2 tohoto zákona ukládá obcím povinnost poskytnout odpovídající sociální služby, podporu a pomoc každému jednotlivci v její působnosti, který pomoc potřebuje. V § 7 se uvádí, že pokud jednatel potřebuje pomoc ze strany jak sociální služby, tak ze strany zdravotnictví, vypracuje obec spolu s příslušným regionem a daným jedincem individuální plán. Na sestavení plánu by měli mít možnost podílet se také příbuzní daného jedince, je-li to vhodné a jedinec proti tomuto nemá žádné námítky. V plánu musí být uvedena forma pomoci, jednotlivé kroky k zajištění potřebné pomoci, osoby odpovědné za tyto kroky, forma podpory, která bude zajištěna jiným poskytovatelem, než je obec nebo region, a osoba odpovědná za celkové plnění sestaveného individuálního plánu.

¹⁴² <https://www.demenscentrum.se/arbete-med-demens/ett-kunskapsstod>

¹⁴³ <https://www.alzheimerfonden.se/aktuellt/2019/appen-som-stimulerar-minnet-for-personer-med-demenssjukdom>

¹⁴⁴ <https://lagen.nu/2001:453>



Sociální pomoc spadá do pravomoci ministerstva zdravotnictví a sociálních věcí. Dohled zajišťuje Socialstyrelsen. Za správu sociální pomoci na místní úrovni, včetně péče a služeb pro děti a rodiny a péče o seniory a postižené, odpovídají obce. Sociální pomoc je financována převážně z místních daní. Za zdravotní péči jsou ve Švédsku zodpovědné regiony, které mají také pravomoc určovat výši daňových odvodů. Regionální zdravotnický systém je financován z daní a do určité míry také ze státních dotací a poplatků hrazených pacienty.

Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

Podpora komunikačních a kognitivních schopností je součástí „*Národní strategie pro demenci*“, kterou vypracovala Socialstyrelsen. Metodiku vytváří také Švédské centrum pro demenci a zajišťuje školení jak pro odborníky, tak pro širokou veřejnost, které je poskytováno ve většině případů zdarma prostřednictvím e-learningu. Centrum rovněž aktivně komunikuje s jednotlivými obcemi, s jejichž spoluprací vznikají lokální poradenská centra. Nadace Silviahemmet zajišťuje školení zdravotních sester pro oblast péče o osoby s demencí, odborníků a dalších školitelů (viz kapitola 2.4.4). Soukromé společnosti zabývající se prodejem komunikačních prostředků přirozeně propagují své výrobky a často poskytují poradenství zdarma. Univerzity se podílejí na výzkumu a vývoji v oblasti podporované komunikace a asistivních technologií. Např. Univerzita Mälardalen¹⁴⁵ představila v roce 2016 novou technologii v podobě robotické kočky, která má uklidňující účinek pro osoby s demencí. Jedna z výzkumných pracovnic této univerzity v oblasti zdraví, Christine Gustafsson, se nechala inspirovat v roce 2011 roboty vyvinutými pro seniory v Japonsku a zároveň se opřela o fakt, že ve Švédsku se v oblasti péče o osoby s demencí velmi často pracuje se vzpomínkami postižené osoby z minulosti. Na postižené osoby, které v minulosti pečovaly o svého domácího mazlíčka, má robotická kočka harmonizující účinek, navozuje pocit bezpečí a podporuje komunikaci tím, že postižená osoba má potřebu „povídat si“ s kočkou, anebo vyprávět o své kočce pečující osobě.

¹⁴⁵https://www.svensktnaringsliv.se/regioner/sodermanland/robotkatt-ger-aldre-lugn-och-ro_643805.html



Způsob zajištění komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

Osoba postižená demencí je ve většině případů doprovázena pečující osobou, která komunikaci zprostředkovává. Pro usnadnění začlenění osob s demencí do běžného života zajišťuje Švédské centrum pro demenci výukový materiál pro pracovníky veřejných a soukromých služeb, včetně policie, bezpečnostních agentur nebo běžných prodejen potravin. Více než 100 000 osob absolvovalo on-line kurz ABC Demence, který uvádí pokyny, jak přistupovat k osobám s demencí v běžném životě. Kurz byl vypracován ve spolupráci se Socialstyrelsen dle koncepce Národního doporučení pro demenci ve Švédsku.

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Snahou ve Švédsku je umožnit osobě trpící demencí domácí péči po co možná nejdelší dobu. Proto je zajištění fungující komunikace v rámci rodiny a přátel s osobou trpící demencí považováno za klíčové pro co nejdelší udržení kognitivních a komunikačních schopností postiženého jedince. Rodinám jsou nabízeny publikace, brožury a letáky s informacemi o způsobech, jak s postiženou osobou komunikovat, které prostředky je možné ke komunikaci použít a kde získat další informace, softwarové aplikace (často poskytované zdarma) či poradenství nebo vzdělávací kurzy (nejčastěji v podobě e-learningu zdarma). Důraz je přitom kladen na trpělivost a využívání co nejjednodušších způsobů komunikace (gesta, mimika, pohlazení, úsměv, využívání barev v domácnosti pro zlepšení kognitivních schopností), orientovaných na danou osobu místo na komunikační prostředek samotný.

V posledních letech byl mezi pečovateli z řad rodinných příslušníků zaznamenán zvýšený zájem o elektronické pomůcky podporující kognitivní schopnosti (mobilní telefony s velkými tlačítky, iPady, ozvučené digitální fotorámečky, digitální kalendáře) a především o sociální technologie (GPS, monitorovací kamery, dveřní sensory apod.) pro zajištění bezpečnosti osoby trpící demencí.



Komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

V roce 2017 byla ve spolupráci se Švédskou vládní agenturou pro participaci¹⁴⁶ veřejně udělena cena „Nejvstřícnější obchod roku pro osoby s demencí“ s cílem motivovat ostatní obchodníky k tomu, aby přizpůsobili své obchody také osobám s kognitivními problémy. Švédské centrum pro demenci zároveň spolupracuje s několika organizacemi, které pomáhají přizpůsobit muzea, knihovny a další oblasti společenského života také pro osoby s demencí. Zajišťuje rovněž výukový materiál pro pracovníky veřejných a soukromých služeb, prodejen potravin, bezpečnostních agentur, který uvádí, jak správně komunikovat s osobami postiženými demencí a jak jim usnadnit orientaci např. v obchodě.

2.5.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

Švédská legislativa v žádném ze svých dokumentů negarantuje využití prostředků AAK, avšak ze Zákona o sociálních službách vyplývá, že pokud tyto prostředky jsou pro daného jednotlivce nezbytné, obec mu je na základě doporučení specialisty, ve většině případů ergoterapeuta či logopeda, zajistí, a dle míry posouzení nezbytnosti pro běžný život také plně hradí (viz kapitola 2.5.2). Tato praxe byla potvrzena také během provedených rozhovorů v navštívených organizacích. Nicméně, s ohledem na skutečnost, že v oblasti péče o osoby s demencí jsou využívány především základní netechnické prostředky AAK (obrázky, fotografie, fotoknihy s životním příběhem), obce se s žádostí o jejich úhradu zatím neseťkávají příliš často.

Rozdíly v používání prostředků AAK v různých stádiích demence

V počáteční fázi nemoci jsou využívány především paměťové a kognitivní pomůcky, ať už v elektronické či papírové podobě, které podporují komunikaci a orientaci v čase a prostoru. S progresí nemoci jsou pak častěji využívány asistivní a sociální

¹⁴⁶ Úkolem agentury je zajistit, aby politika v oblasti zdravotního postižení měla dosah v celé společnosti. Agentura usiluje o urychlení pokroku směrem ke vstřícné společnosti, do níž se mohou všichni zapojit za stejných podmínek, bez ohledu na míru zdravotního omezení. <https://www.government.se/government-agencies/swedish-agency-for-participation--myndigheten-for-delaktighet/>



technologie (viz kapitola 2.5.1), aby byla zajištěna bezpečnost jedince, ale zároveň aby nebyla omezena jeho svoboda. Tímto způsobem jsou prostřednictvím sociálních technologií předávány pečující osobě informace o pohybu postižené osoby nebo o hrozícím nebezpečí. V poslední fázi onemocnění je péče zaměřena především na zajištění základních funkcí (polykání). V této fázi je často využívána bazální stimulace.

Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s demencí s potřebou AAK

Švédsko nemá nastavený celonárodní systém komunikace s osobami s demencí. Zaměřuje se na školení a poskytování informací co možná nejširší veřejnosti s cílem přiblížit jí způsob vnímání osoby postižené demencí a předat jednoduché návody, jak s osobami s demencí komunikovat, přičemž je zdůrazňována trpělivost, laskavý přístup, srozumitelné vyjadřování v jednoduchých větách, časté opakování požadavku apod. Při návštěvě Švédského centra pro demenci jsme se zmínili o využívání jednotného symbolu pro osoby se ztíženou komunikací v Austrálii, Kanadě a Velké Británii. S ohledem na to, že prezidentku centra tato myšlenka i design symbolu velmi nadchly, je možné, že v budoucnu bude ve Švédsku tento symbol rovněž uveden do praxe.

2.5.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

V oblasti péče o osoby s demencí šíří nadace Silviahemmet filozofii péče orientované na člověka, podporu rodiny, týmovou práci a komunikaci také na mezinárodní úrovni. Díky programu „Train the Trainer“ mohou budoucí noví školitelé každoročně absolvovat v rámci certifikačního programu Silviahemmet zkoušku, jejíž úspěšné složení jim umožňuje poskytovat školení ve vlastní zemi. První certifikace mimo Švédsko byla udělena v roce 2016 organizaci Malteser Tagestreff v německém Bottropu. Spolupráce s Univerzitou Sophiahemmet také nabízí webový mezinárodní program Silvia určený pro oblast péče o osoby s demencí,



který vede k titulu „Silvia Nurse“¹⁴⁷. Silvia sestry jsou ve švédské společnosti vysoce ceněny.

Karolinska Institute nabízí webové dvouleté magisterské kurzy v oboru péče o demenci pro lékaře, ergoterapeuty a fyzioterapeuty. Tyto kurzy jsou vyučovány v angličtině. Lékaři „Silvia Doctors“ nyní pracují jak Evropě, tak i Asii. Výukový program poskytuje nástroje a prohlubuje znalosti podpůrné a ulehčující péče o demenci s cílem zajistit pohodu a kvalitu života pacientů a jejich blízkých. Program také zdůrazňuje význam komunikace u demence s konkrétními příklady, které lze použít v klinické praxi. Výuka probíhá ve spolupráci s Univerzitou Sophiahemmet a nadací Silviahemmet.

V rámci vzdělávání v oblasti PAS je používán systém ComPAL - Komunikace využívající Point-talk v prostředí Aided Learning - jde o model, který zahrnuje jak školení zaměstnanců, tak poskytnutí hotových materiálů pro použití v rámci Point-talking¹⁴⁸ nebo podporované jazykové stimulace¹⁴⁹. Obsah v ComPAL vychází z rodičovské výchovy AKKtiv¹⁵⁰, který byl vyvinut během let 2000 ve Švédsku a nyní se šíří ve Švédsku, Norsku nebo Chorvatsku. AKKtiv i ComPAL jsou v souladu s výzkumem a současnými teoriemi týkajícími se rozvoje komunikace a komunikační podpory pro děti v raných komunikačních stádiích¹⁵¹. Systém ComPAL má tři základní pilíře:

- responzivní komunikace,
- strategie výuky prostředí,
- multimodální AAK a jazykové stimulační postupy podporované s pomůckami.

Základní myšlenkou je, že strategie, včetně AAK, jsou vyvíjeny a používány obecně pro skutečně všechny děti ve skupině, a to vše v souladu s univerzálním designem stanoveným v Úmluvě OSN pro osoby se zdravotním postižením (2006). Tento systém však není používán v oblasti péče o osoby s demencí.

¹⁴⁷<https://www.shh.se/sv/utbildningar/grundniva/silviasyster-specialisering-i-demensvard-for-underskoterskor/>

¹⁴⁸ Jonsson, Kristoffersson, Ferm & Thunberg, 2011

¹⁴⁹ Goossens', 1998

¹⁵⁰ Early Intervention and Augmentative and Alternative Communication

¹⁵¹ Branson & Demcak, 2009; Thunberg, 2014



Poskytovatelé školení, financování školení

Jak bylo uvedeno výše, poskytovateli vzdělávání jsou nadace Silviahemmet ve spolupráci s Univerzitou Sophiahemmet. Dále pak Karolinska Institute ve spolupráci s Univerzitou Sophiahemmet a nadací Silviahemmet. Zde se cena za dvouleté magisterské kurzy pohybuje kolem 207 000 SEK bez DPH. Magisterské kurzy jsou nabízeny jako smluvní vzdělávání v souladu s nařízením (SFS 2002: 760) o smluvním vzdělávání na univerzitách a univerzitních vysokých školách a podle pokynů Švédské národní agentury pro vysokoškolské vzdělávání pro smluvní vzdělávání na univerzitách a univerzitních vysokých školách (HSVFS 2003: 3). Kurzy mohou být objednány pouze právnickou osobou - organizací, společností apod. Aby uchazeči splnili vstupní požadavky, musí mít lékařský titul z mezinárodně uznávané univerzity. Vyučovacím jazykem je angličtina. Studium probíhá výhradně on-line formou a rovná se jednoletému magisterskému programu, který trvá po dobu dvou let distančního studia.

2.5.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

Hlavními aktéry v systému proškolení pracovníků aktivních v rámci poskytování péče o osoby s demencí je Švédské centrum pro demenci a nadace Silviahemmet. Výuka probíhá jak na webové platformě, tak formou prezenčního nebo distančního studia (viz níže). Nicméně vzdělávání je zaměřeno na péči o osoby s demencí jako celek a způsoby podpory komunikačních a kognitivních schopností jsou zahrnuty v rámci tohoto vzdělávacího systému.

Do vzdělávání jsou zapojeny také univerzity Karolinska Institute a Stockholm University jak v rámci své vlastní výuky budoucích lékařů a odborníků pro oblast stárnutí a demence, tak v rámci spolupráce se Švédským centrem pro demenci.

Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Nadace Silviahemmet nabízí kurzy praktických znalostí o demenci jak pro zaměstnance ve zdravotnictví a péči, tak pro příbuzné a neformální pečovatele.



Kurzy jsou zaměřené na různé profesní kategorie, např. zubaři, cestovní služby, kadeřnictví a další. Školení a kurzy se konají v Denním centru Silvia v Drottningholmu nebo na pracovišti klienta ve Stockholmu či jinde. Kurzy přizpůsobuje jak individuálním požadavkům, tak kultuře jiných zemí.

Budoucí Silvia Sestry a Silvia pečovatelky absolvují praktický trénink v denním centru pro osoby s demencí, Silviahemmet v Drottningholmu ve Stockholmu. Mezi používané metody patří také využití prostředků AAK.

Nadace Silviahemmet provádí také certifikace pečovatelských jednotek, což znamená, že celá jednotka péče se všemi zaměstnanci (včetně školníků, správců, recepčních atd.) prochází základním školením v oblasti praktické péče o osoby s demencí ve tříkrokovém modelu. Součástí jsou také způsoby podpory komunikace a kognitivních schopností. Tento koncept vzdělávání je stále více žádan a neustále přibývají ošetrovatelské domy a týmy domácí péče, které jsou průběžně certifikovány. Některé nemocnice ve Švédsku mají certifikovaná zdravotnická oddělení a také jedna obec certifikovala všechny své jednotky péče o seniory prostřednictvím Silviahemmet certifikace.

Školení zajišťovaná Švédským centrem pro demenci probíhá především formou on-line výukových kurzů. Švédské centrum pro demenci je provozovatelem vzdělávací platformy¹⁵² s více než 490 000 uživateli. Platforma obsahuje online kurzy pro různé profesní kategorie a pro rodinné pečovatele. Všechny kurzy jsou zdarma a jsou k dispozici všem. Centrum velmi úzce spolupracuje s nadací Silviahemmet (která je zároveň zakladatelem centra), Socialstyrelsen, Gerontologickým výzkumným centrem ve Stockholmu¹⁵³ a Výzkumným centrem pro stárnutí¹⁵⁴ (pod záštitou Karolinska Institute a Stockholm University).

Mezi další komunikační kanály Švédského centra pro demenci patří zpravodaje, Twitter, Facebook a podcasty. Každý rok se centrum účastní a pořádá workshopy a konference ve Švédsku i v zahraničí. Centrum také vytvořilo informační listy v různých jazycích a jsou zdarma ke stažení na jejich webových stránkách¹⁵⁵. Listy

¹⁵² <https://www.demenscentrum.se/Utbildning>

¹⁵³ <https://www.aldrecentrum.se/english>

¹⁵⁴ <https://ki-su-arc.se/>

¹⁵⁵ https://www.demenscentrum.se/publicerat/faktablad?field_language_tid=17



se týkají různých témat souvisejících s demencí, např. Péče o osoby s demencí v rámci rodiny a přátel; Alzheimer; Demence a řízení automobilu; Zapomínání ne vždy znamená demenci; Demence a držení zbraní.

Poskytovatelé školení, financování školení

Školení poskytuje nadace Silviahemmet ve spolupráci s Univerzitou Sophiahemmet. Silviahemmet je neziskovou nadací a nedostává žádné státní, krajské ani obecní finanční prostředky. Práce je financována z příjmů z vlastních vzdělávacích aktivit pro právnické osoby (viz kapitola 2.5.4), z provedených certifikací zařízení a z darů. Školení si hradí také soukromé osoby, např. nefomální pečovatelé. Cena 6hodinového kurzu pro příbuzné nebo blízké osoby trpící demencí pro rok 2020 je 600 SEK (včetně DPH, obědu a občerstvení)¹⁵⁶. Základní jednodenní profesní kurz o demenci pro všechny profese pro rok 2020 činí 2 595 SEK (bez DPH, včetně obědu, občerstvení a skript). Dvoudenní kurz pro ergoterapeuty a fyzioterapeuty pro rok 2020 činí 4 795 SEK (bez DPH)¹⁵⁷.

Financování Švédského centra pro demenci je zajišťováno z několika zdrojů: fundraising a příspěvky dárců, výnos z prodeje knižních publikací, finanční podpora ze strany zakladatele centra (Silviahemmet), Ministerstvo zdraví a sociálních věcí Švédska. Veškerá školení a poradenství poskytuje Švédské centrum pro demenci zdarma.

2.5.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků

AAK

Kromě Univerzity Stockholm, Univerzity Sophiahemmet a Korolinska Institute jsou do výzkumu AAK zapojeny i jiné univerzity ve Švédsku, např. Univerzita Gothenburg¹⁵⁸. Akademická sféra pracuje na zajištění jazykových zdrojů, které jsou vhodně organizované, např. materiály v oblasti znakového jazyka, knihovny symbolů a obrázků vhodné pro více kognitivních úrovní, jakož i textovou podporu v různých jazycích. Dříve byly tyto zdroje vyvíjeny a udržovány v samostatném a nekoordinovaném úsilí, ať už komerčními nebo neziskovými subjekty, a zaměřené

¹⁵⁶ <http://www.silviahemmet.se/kursanmalan/?ee=113>

¹⁵⁷ <http://www.silviahemmet.se/kursanmalan/?ee=112>

¹⁵⁸ <https://www.gu.se/english/research/publication/?publicationId=205192>



na různé specifické skupiny a potřeby. V dlouhodobém horizontu se jedná o nezařazený, neúčinný a nákladný postup, který vede k omezenému prospěchu pro uživatele AAK a zúčastněné strany, jakož i pro potenciální širší uplatnění. V řadě souvisejících snah probíhá práce na propojení bezplatných knihoven symbolů (v současné době Blissymbols a ARASAAC), případně pomocí technologie Concept Coding Framework, na společné nejmodernější lexikální zdroje a jazykovou technologii. Cílem je postupně zřídit základ pro inkluzivní podporu AAK založenou na běžných a otevřeně dostupných lexikálních a jazykových zdrojích pro široké použití ve všech oblastech společnosti a zahrnutých do nich. V návaznosti na výsledky v této oblasti z evropského projektu AEGIS je do spolupráce s akademickou sférou zapojeno vývojové centrum DART¹⁵⁹ (vývoj počítačových a komunikačních prostředků pro AAK a asistivní technologie), Språkbanken (Švédská jazyková banka) a Centrum pro jazykovou technologii (CLT) a další.

Dále se vývojem komunikačních pomůcek věnuje také projekt „IN LIFE Švédsko“, který je součástí projektu EU (Horizon 2020)¹⁶⁰. Spolupracujícími stranami ve Švédsku jsou Univerzita Linköping a centrum DART pod Fakultní nemocnicí Sahlgrenska. Cílem projektu je vyvinout nástroje na podporu socializace a komunikace a zvýšit povědomí o komunikačních potřebách pro starší osoby s kognitivními poruchami, a zároveň zajistit informovanost o tom, jak používat a implementovat nové technologie k usnadnění jejich komunikačních schopností.

2.5.7 Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí

Na rozdíl od osob s postižením PAS, které se komunikaci učí, osoby s demencí postupně ztrácejí schopnost se učit, proto je důležité jejich stávající komunikační dovednosti udržet po co nejdelší dobu. K tomu jsou vhodnější spíše **sociální podněty** než ty technické – společně strávené chvíle s blízkou osobou, vzpomínky, které podněcují k hovoru (fotoalba/biografie), vůně či hudba, které má ráda, aktivity, které byly pro danou osobu dříve důležité či příjemné (péče o kočku – zajištění robotické kočky) apod. Osvědčuje se také **využívání barev** pro zlepšení kognitivních schopností, kdy osoba s demencí může někdy vnímat tmavá místa jako

¹⁵⁹ <http://www.dart-gbg.org/>

¹⁶⁰ <https://liu.se/en/research/in-life>



prázdný prostor nebo díru (tmavé schody, tmavá židle), a naopak bílé předměty mohou splývat s okolím, takže postižená osoba má problém je najít. Proto je vhodné používat na židle sedáky výrazné barvy, schody označit výrazným barevným proužkem, vybavení koupelny barevně odlišit apod.

S ohledem na skutečnost, že progresivní vývoj demence znemožňuje používání technologických prostředků AAK v pozdějších fázích demence, bylo by vhodné zahrnout pro oblast podpory komunikace také **prostředky a metody rozvíjející kognitivní schopnosti, a rovněž asistivní technologie** (GPS, dveřní alarmy, tlačítko pro přivolání sociálního pracovníka apod.)

Inspirativní může být pro ČR zřízení **národního centra pro demenci** po vzoru Švédského centra pro demenci, které by zajišťovalo informovanost jak odborné tak laické veřejnosti ve smyslu péče a komunikace s osobami s demencí a zároveň by vyvíjelo spolupráci např. s jednotlivými obcemi s rozšířenou působností. Z hlediska usnadnění péče v domácím prostředí a zlepšení kvality života se jako klíčové jeví zajistit **dobrou informovanost rodinných a neformálních pečovatелů**.

Přínosná by mohla být také účast v programu nadace Silviahemmet „Train the Trainer“, který by zajistil **vyškolení certifikovaného školitele pro ČR** a tímto zajistil potřebnou kvalitu školitele a tím i jím realizovaných kurzů. Zároveň by bylo vhodné zřídit centrální školicí středisko (instituci/organizaci), které by zabezpečovalo jednotný systém a metodiku školení pro poskytování kurzů v oblasti péče o osoby s demencí, včetně školení o využívání prostředků AAK.



2.6 Závěr – komparativní analýza

Provedená komparace 4 evropských zemí na téma využití prostředků AAK u osob s demencí vycházela z otázek položených v rámci zadání studie ze strany jejího objednatele, Ministerstva práce a sociálních věcí. Následující podkapitoly obsahují přehled přístupu všech komparovaných zemí k jednotlivým, výše zmíněným otázkám.

2.6.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

Prostředky AAK jsou u osob s demencí využívány ve všech sledovaných zemích kromě Německa, kde o používání prostředků augmentativní a alternativní komunikace u lidí s demencí má německá odborná i laická veřejnost zatím jen velmi málo znalostí. V ostatních zemích jsou využívány prostředky neverbální komunikace a jednoduché netechnické prostředky podpory komunikace. V posledních letech roste ve Švédsku zájem také o technické podpůrné prostředky komunikace a sociální technologie jak ze strany obcí, tak pečujících osob.

Řešené téma: =>	Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK
Česká republika:	Při dorozumívání s osobami s demencí jsou velmi rozšířené prostředky neverbální komunikace. Využívány je i komunikační systém Makaton či Znak do řeči. Z nástrojů s netechnickými pomůckami jsou především využívány low-tech pomůckykomunikační tabulky, písmena abecedy, slova, věty, fráze, schémata symbolů (např. obrázky, fotografie, předměty či jejich zmenšeniny). Dále je rozšířené využívání piktogramů.
Velká Británie	Je využíváno mnoho jednoduchých low-tech pomůcek, které pomáhají komunikovat s osobou s demencí. Prostředky AAK jsou v oblasti demence používány především v pečovatelských domech a u poskytovatelů ošetrovatelské péče.
Německo	Princip podporované komunikace se používá již dlouho, ale ve smyslu augmentativních technik je používána až v posledních letech. O používání prostředků augmentativní a alternativní komunikace u lidí s demencí má německá odborná i laická veřejnost zatím jen velmi málo znalostí, jelikož se používá zejména pro osoby s autismem. Využívání metod AAK v každodenním životě brání problémy jako nedostatek právně závazných předpisů; nedostatečná kvalifikace různých profesních skupin, jež jsou zapojeny do procesu péče a AAK v něm využívají; špatná kvalita péče (např. předepisování a používání nevhodných metod AAK); chybějící následná péče po poskytnutí podpory; nedostatečné standardy pro poskytnutí péče; velké regionální rozdíly v poskytování služeb.



Řešené téma: =>	Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK
Francie	<p>Přístup ke kompenzačním pomůckám z oblasti AAK získá pacient prostřednictvím svého praktického lékaře nebo specialisty. Na základě posouzení zdravotního stavu pacienta může lékař vystavit předpis na využití intervencí ze strany specializovaného týmu pro Alzheimerovu chorobu (ESA), který nastaví intervence „na míru“ pro daného pacienta. Cílem intervencí týmu ESA je umožnit lidem s Alzheimerovou chorobou zůstat, co nejdéle v domácím prostředí. Intervence se konají formou 12 až 15 sezení rozložených do 3 měsíců. Intervence jsou hrazeny ze zdravotního pojištění.</p> <p>Forma a způsob kompenzace komunikačního postižení jsou určeny na základě šetření, které je součástí procesu přiznání „dávky na kompenzaci handicapu“ (PCH) nebo „příspěvku na osobní autonomii“ (APA). Osoba se zdravotním postižením si může požádat o jednu z těchto kompenzačních dávek. V obou případech probíhá šetření multidisciplinárního týmu. Šetření se zaměřuje na míru obtíží dané osoby, posouzení potřeb kompenzace a vytvoření plánu podpory. V plánu podpory jsou tedy zahrnuty také vhodné pomůcky AAK, které mohou být hrazeny z výše jmenovaných kompenzačních dávek.</p>
Švédsko	<p>Využívají se především jednoduché netechnické prostředky podpory komunikace. V posledních letech roste zájem také o technické podpůrné prostředky komunikace a sociální technologie jak ze strany obcí, tak pečujících osob. Stát chce podporovat a urychlovat využívání nových technologií v oblasti sociální podpory a péče, což je také uvedeno v dokumentu „<i>Národní strategie pro demenci</i>“.</p>

Tabulka 2.1: Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

Všechny zkoumané země zdůrazňují individuální využití metod a prostředků AAK dle individuálních potřeb a schopností osoby s demencí. Ve Švédsku a Německu je hodně využívána neverbální komunikace, ve všech zemích jsou využívány netechnické prostředky AAK. Využívání technických pomůcek je popisováno ve všech zkoumaných zemích, ale v mnohem menší míře než u netechnických pomůcek.



Řešené téma: =>	Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK
Česká republika:	<p>Spíše než na rozvoj komunikační interakce jako takové, jsou systémy AAK u osob s demencí využívány především pro udržení stávajících schopností a individuality jedince. Je mnoho forem pomůcek, které se využívají. Patří sem netechnické prostředky komunikace, mezi které jsou řazeny komunikační tabulky, písmena abecedy, slova, věty, fráze, schémata symbolů (např. obrázky, fotografie, předměty), rámy, knihy, světelná ukazovátka, taktilní komunikační desky. Dále jsou oblíbené piktogramy, které jsou využívány např. pro zlepšení orientace nebo k pochopení sdělované informace, např. vydavatel PARTA, piktogramy Arasaac, PCS (Boardmaker), Widgit (Symwriter), Piktomag</p> <p>Z technických pomůcek se využívají především elektronické pomůcky a počítače, např. počítače s hlasovými výstupy, zařízení s hlasovým výstupem (tzv. komunikátory), přepis mluvené řeči do psané podoby (např. JetVoice), programy pro náповědu slov.</p>
Velká Británie	<p>Nejčastěji používané: obrázky, komunikační kartičky, obrázkové mapy, fotografie, fotoalba s životním příběhem, zjednodušený způsob mluvy, hudba. Low/high-tech pomůcky: deník schůzek, štítky na dveře a skříně, tabule pro poznámky, týdenní rozvrh, kalendář s označením dne, komunikační tabulka (Talking Mats), elektronický dávkovač léků, naslouchátka, lokátor, elektronický čip s hlasovým návodem, plyšová zvířátka, textilní panenky, paměťové hry. High-tech pomůcky: počítač, notebook, smartphone, fotoaparát, aplikace pro tablety a smartphony, digitální kalendáře, telefon s velkými tlačítky, mobilní telefon se zjednodušeným ovládáním.</p>
Německo	<p>Nelze říci, že některé prostředky AAK jsou využívány ve větší míře než jiné, liší se dle míry postižení. Pokud jsou lidé s demencí schopni verbální komunikace, tak často používají přísloví, idiomy či vlastní kód jazyka, který vede k vytvoření tzv. slovníku. U lidí s demencí s postiženým jazykovým centrem se používají odpovídající neverbální formy komunikace - výrazy obličejové, gesta, poloha hlasu a držení těla, které je vhodné využít také jako podporu k verbální komunikaci. Základem komunikace s postiženými lidmi s demencí je však uznání a empatie, které jsou základem přístupu označovaného jako „Dianin efekt“. Jako osvědčený postup se jeví posilování komunikačních dovedností pomocí různých logopedických terapií.</p>
Francie	<p>Všechny organizace účastníci se šetření zdůrazňují individuální využití metod a prostředků AAK dle individuálních potřeb a schopností osoby s NKS. Všechny využívají prostředky bez pomůcek i s pomůckami (technickými i netechnickými) Četnost využití technických a netechnických prostředků opět závisí na individuálních schopnostech a potřebách každého klienta. Nejčastěji jsou využívány následující prostředky AAK, v závorkách jsou uvedeny příklady konkrétních technik a pomůcek. Jedny z nejvíce využívaných jsou piktogramy (Pictofrance, ARASAAC, SPARADRAP), zážitkové knihy (kresby, obrázky, fotografie, malé objekty nebo kousky předmětů), gesta a znaky (MAKATON, Les Mains Animées). Stále častěji jsou využívány technické pomůcky: komunikační tabulky (PODD, Talking Mats), software pro PC a aplikace pro tablet a telefon (MEDIPICTO, GoTalkNow, nově systém GONG) a speciální elektronika (tablety, Minispeak). Důležitou součástí AAK využívané zejména pro vysvětlení sociálních situací, nebo jinak obtížně pochopitelných situací jsou dialogové listy (SantéBD).</p>



Řešené téma: =>	Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK
Švédsko	Barvy, mimika, gesta, řeč těla, obrázky, fotografie, fotokniha, předměty denní potřeby, aromaterapie, hudba, bazální stimulace, aplikace pro tablety a mobilní telefony, iPad, dveřní sensory/alarmy, GPS lokátory, tlačítko pro přivolání sociálního pracovníka.

Tabulka 2.2: Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

Elektronické pomůcky slouží jako podpora či alternativa k užitečným netechnickým metodám komunikace. Používání elektronických pomůcek má svá slabá místa: pomalé chápání a časté zapomínání ze strany uživatelů trpících demencí, vysoká cena pořízení, neustálý vývoj IT technologií. Dle zástupců ISAAC francophone a Francouzské federace logopedů je užívání elektronických pomůcek na vzestupu, stejný názor sdílí i organizace ve Velké Británii. Ve Švédsku je kladen důraz na to, aby osoby s demencí začaly tyto pomůcky používat co nejdříve, nejlépe v raném stádiu demence.

Řešené téma: =>	Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT
Česká republika:	V případě, že uživatel pracuje s elektronickými pomůckami, nejčastěji se jedná o iPad či tablet, které se obecně používají pro čtení, hledání fotek, článků, tematická přísloví, pouštění písniček, ukazování fotografií, aktivizační činnosti, kvízy a různé hry, vzdělávání a komunikaci s klientem včetně sdělení potřeb. Využívané jsou i notebooky, oblíbené jsou i komunikátory (jednotlačítkové, dvoutlačítkové či vícetlačítkové). Vzhledem k vyšší pořizovací ceně těchto zařízení není jejich využívání moc rozšířené.
Velká Británie	Používání elektronických pomůcek má svá slabá místa: pomalé chápání a časté zapomínání ze strany uživatelů trpících demencí, vysoká cena pořízení, neustálý vývoj IT technologií. Předpokládá se však, že využívání těchto technologií u osob s demencí se bude v budoucnu zvyšovat. Důležité ale je začít tyto pomůcky používat co nejdříve, aby postižené osobě přinesly benefit i v pozdějším věku.
Německo	Elektronické pomůcky slouží jako podpora či alternativa k užitečným neelektronickým metodám komunikace. Biografická kniha může být vytvořena v podobě digitální s hlasovým výstupem, např. pomocí aplikace AnyBookReader, BookCreator, GoTalkNow. Symboly můžou být podpořeny pomocí aplikací PCS, Metacom. Rovněž vzbuzení vzpomínek lze doplnit také využitím AnyBookReader, a mluvicích tlačítek nebo elektronickými komunikačními zařízeními.



Řešené téma: =>	Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT
Francie	Dle zástupců ISAAC francophone a Francouzské federace logopedů je užívání elektronických pomůcek na vzestupu. Využití digitálních technologií jako prostředku pro omezení ztráty autonomie má oporu v Zákoně o přizpůsobení společnosti stárnutí. Také finanční pomoc pro pořízení elektronických pomůcek je podporována formou dávky pro kompenzaci handicapu (PCH) nebo příspěvku na osobní autonomii (APA). Vývoj nových softwarů a aplikací je iniciován zejména asociacemi, nadacemi nebo jinými nestátními organizacemi. (ISAAC francophone, CoActis Santé, Platforma Garches New Technologies, UNAPEI, PULSALYS aj.).
Švédsko	Elektronické pomůcky jsou nabízeny osobám s demencí především v raném stádiu. Jedná se především o aplikace pro mobilní telefony nebo tablety, paměťové pomůcky, iPady. Je kladen důraz na to, aby postižené osoby začaly tyto pomůcky používat co nejdříve.

Tabulka 2.3: Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT

Zdroj: ACCENDO, 2020

Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Standardizace prostředků AAK v oblasti demence ve zkoumaných zemích neexistuje. Ve Francii existuje několik systémů AAK, které jsou využívány ve prospěch osob s mentálním postižením. Některé z těchto systémů jsou využívány pro komunikaci v domácím prostředí nebo v pečovatelských zařízeních (CHESSEP, MAWEBCOME, SANTÉBD) a také při komunikaci ve veřejném sektoru (FALC).

Řešené téma: =>	Existence standardizace prostředků AAK
Česká republika:	Standardizace prostředků AAK v oblasti demence v ČR neexistuje.
Velká Británie	Standardizace prostředků AAK v oblasti demence neexistuje. Výzkum a vývoj AAK prostředků pro oblast demence probíhá pouze díky nadšencům, kteří se této problematice většinou celoživotně věnují. Používání prostředků bývá v první fázi experimentální. Mezi doporučené prostředky AAK se mohou dostat až na základě výzkumu založeném na důkazech. Databáze ověřených dodavatelů prostředků AAK uvádí na svých webových stránkách charitativní společnost „Communication Matters“.
Německo	Využívání prostředků AAK u lidí s demencí není standardizováno. Probíhá standardizace utváření vztahů a komunikace v oblasti poskytování péče (viz Odborné standardy Německé sítě pro rozvoj kvality v ošetrovatelství - Formování vztahů v péči o lidi s demencí).



Rešené téma: =>	Existence standardizace prostředků AAK
Francie	<p>V současné době neexistuje žádný všeobecně užívaný systém AAK, ale existuje několik systémů AAK, které jsou využívány ve prospěch osob s mentálním postižením. Některé z těchto systémů jsou využívány pro komunikaci v domácím prostředí nebo v pečovatelských zařízeních (CHESSEP, MAWEBCOME, SANTÉBD) a také při komunikaci ve veřejném sektoru (FALC).</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. FALC: Facile à lire et à comprendre (Snadný ke čtení a porozumění) - systém, jehož cílem je usnadnit čtení a zvýšit porozumění předkládaným informacím. Řídí se evropskou normou pro vytváření snadno srozumitelných informací. Je využíván na internetových stránkách veřejných institucí, na stránkách zaměřených na osoby s handicapem. 2. CHESSEP: Communication Handicap complexe = Komplexní komunikace pro hendikepované. Jedná se o komunikační systém zaměřený na osoby s vysokým mentálním a komunikačním handicapem. 3. SANTÉBD: Soubor vizuálních materiálů ilustrujících situace při lékařském ošetření. Jsou určeny pro osoby s NKS s cílem usnadnit pochopení konkrétní situace. Materiály jsou zdarma ke stažení na webových stránkách SantéBD. Existují také v podobě aplikace nebo videí. 4. MAWEBCOME – nový bezplatný digitální systém vyvinutý ISAAC francophone. Jedná se o virtuální prostor se zabezpečeným přístupem pouze pro zainteresované osoby. V tomto prostoru mohou být umístěny různé informace formou textu, obrázků, fotografií, videa, zvukové nahrávky, které slouží osobě s NKS i všem, kteří se podílí na péči o ni. Jedná se zatím o pilotní projekt, jehož účinnost ještě nebyla evaluována. 5. GONG - mobilní aplikace kompatibilní se všemi počítači, telefony a tablety. Jedná se o systém, který má v databázi slovní zásobu o více než 6 000 slovech a slovní zásobu je možné doplňovat, využívat přitom vlastních obrázků, fotografií. Gong je využíván formou měsíčního paušálu nebo trvalé licence a patří mezi nástroje, které mohou být proplaceny v rámci PCH i APA.
Švédsko	Standardizace neexistuje. Je zpracovaný model pro standardizovaný postup pro stanovení diagnózy demence a pro systematický přístup k lidem s demencí. Jsou vydána také doporučení pro péči o osoby s demencí, jejichž součástí je také doporučení ohledně využívání sociálních technologií.

Tabulka 2.4: Existence standardizace prostředků AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

Existence vládního programu

Vládní program v oblasti využití prostředků AAK pro osoby s demencí v žádné ze zkoumaných zemí neexistuje. Ve Velké Británii vydal Národní institut pro excelenci ve zdravotní a ošetrovatelské péči (NICE) v roce 2018 „NICE Guidline“ – doporučení „Dementia: vyhodnocování, management a podpora pro osoby žijící s demencí a jejich pečovatele“. Ve Francii byly vytvořeny nástroje podporující udržení co největší míry autonomie seniorů a osob se zdravotním postižením s demencí jsou



zmíněny v „*Národním plánu neurodegenerativních chorob 2014 – 2019*“, „*Národním akčním plánu prevence ztráty autonomie z roku 2015*“ a „*Národní akční strategii zdraví 2018 – 2022*“. Hlavními nástroji pro podporu udržení autonomie jsou poradenská zařízení MDPH a MAIA, která sdružují odborníky a řeší mimo jiné také možnosti využití kompenzačních pomůcek a přístupů k osobám s demencí. Ve Švédsku byl zpracován dokument „*Národní strategie pro demenci*“ platný do roku 2022, ve kterém jsou uvedena doporučení pro péči o osoby s demencí.

Řešené téma: =>	Existence vládního programu
Česká republika:	Vládní program v oblasti využití prostředků AAK pro osoby s demencí v ČR neexistuje.
Velká Británie	Vládní program v oblasti využití prostředků AAK pro osoby s demencí v Británii neexistuje. Národní institut pro excelenci ve zdravotní a ošetrovatelské péči (NICE) vydal v roce 2018 „ <i>NICE Guideline</i> “ – doporučení „ <i>Dementia: vyhodnocování, management a podpora pro osoby žijící s demencí a jejich pečovatele</i> “.
Německo	Společný vládní program není dosud zaznamenán. Na spolkové úrovni se však podporuje realizace mezinárodních výzkumných projektů, které jsou zaměřené například na objasnění mechanismů onemocnění, rozvoj diagnostických a terapeutických metod a zlepšení péče o pacienty.
Francie	Ve Francii neexistuje přímo vládní program věnující se AAK, ale nástroje podporující udržení co největší míry autonomie seniorů a osob se zdravotním postižením s demencí jsou zmíněny v „ <i>Národním plánu neurodegenerativních chorob 2014 – 2019</i> “, „ <i>Národním akčním plánu prevence ztráty autonomie z roku 2015</i> “ a „ <i>Národní akční strategii zdraví 2018 – 2022</i> “. Hlavními nástroji pro podporu udržení autonomie jsou poradenská zařízení MDPH a MAIA, která sdružují odborníky a řeší mimo jiné také možnosti využití kompenzačních pomůcek a přístupů k osobám s demencí, s tím souvisí i zjišťování potřeb osob s neurodegenerativním onemocněním. Dalšími nástroji jsou finanční kompenzace potřebné podpory, a to především formou personalizovaného autonomního příspěvku (APA), který umožňuje financovat náklady mimo jiné na domácí péči, technické pomůcky a dávky kompenzace invalidity (PCH), z níž je možné hradit také technické pomůcky kompenzující obtíže v komunikaci.
Švédsko	Vládní program neexistuje. Byl zpracován dokument „ <i>Národní strategie pro demenci</i> “, ve kterém jsou uvedena doporučení pro péči o osoby s demencí.

Tabulka 2.5: Existence vládního programu

Zdroj: ACCENDO, 2020

2.6.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Ve Švédsku a Velké Británii podporu a informace získávají uživatelé prostřednictvím sociálních služeb poskytovaných na úrovni místních municipalit, kde je provedeno



vyhodnocení potřeb. Dle posouzení finanční situace žadatele může být pomůcka uhrzena, a to buď zcela, anebo se spoluúčastí žadatele. Obdobně i v Německu mohou získat potřebné osoby pomůcku bezplatně v případě, že splní podmínky dané zdravotní pojišťovnou či soukromým zdravotním pojištěním. Ve Francii je úhrada některých pomůcek vázána na posouzení multidisciplinárního týmu v rámci žádosti o finanční podporu ze strany státu a vytvoření plánu podpory.

Řešené téma: =>	Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele
Česká republika:	Pomůcky pro AAK nabízí v ČR více organizací, kde je možné si je objednat. Někteří poskytovatelé sociálních služeb, které si pomůcky AAK vyrábí sami, je poskytují klientům zdarma. Jedná se především o low-tech pomůcky. U high-tech pomůcek, které jsou drahé, je jejich využívání závislé na tom, zda se podaří pro uživatele pomůcku obstarat.
Velká Británie	Podporu a informace získávají uživatelé prostřednictvím sociálních služeb poskytovaných na úrovni místních municipalit, kde je provedeno vyhodnocení potřeb. Poté je vypracován plán potřeb, dále je provedeno finanční posouzení příjmů žadatele a vyhodnocení, zda má žadatel nárok na pokrytí péče/pomůcky prostřednictvím NHS. Prostředky AAK v oblasti demence je možné také běžně zakoupit nebo ve spolupráci s příslušným obecním úřadem zapůjčit v síti lokálních center CCG.
Německo	Postižené osoby a jejich rodinní příslušníci mají nárok na bezplatné poradenství v oblasti poskytnutí péče a dle daných podmínek jsou jim dostupné také zdravotní a komunikační pomůcky.
Francie	Všechny používané prostředky AAK jsou dostupné buď volně, nebo za úhradu (např. PIKTOGRAMY, softwary) např. na internetových stránkách různých asociací, jiné jsou vázány na posouzení multidisciplinárního týmu v rámci žádosti o finanční podporu ze strany státu a vytvoření plánu podpory. Technické pomůcky jsou k zakoupení buď volně (tablet, telefon) nebo ve specializovaných obchodech, často internetových. Existuje možnost vyzkoušet vhodnost technické a technologické pomůcky pro daného uživatele, např. prostřednictvím konzultace v poradenském středisku Platformy nových technologií provozované Nadací Garche při nemocnici Raymonda Poincaré v Garche.
Švédsko	Za zajištění poskytnutí sociální a zdravotní péče jsou zodpovědné jednotlivé obce. Ergoterapeut doporučí nebo předepíše postižené osobě vhodnou pomůcku, kterou může po vyhodnocení finanční situace žadatele uhradit příslušná obec, pokud si ji osoba s demencí není schopna hradit sama. Tlačítko pro přivolání sociálního pracovníka obdrží každá osoba nad 65 let zdarma.

Tabulka 2.6: Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Zdroj: ACCENDO, 2020



Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Ve všech zkoumaných zemích je možné získat úhradu prostředků AAK při splnění stanovených kritérií, a to buď v plné výši, anebo jen část nákladů. Ve Velké Británii a Švédsku si osoby s demencí ve velké většině případů hradí pomůcky samy. Na základě vyhodnocení potřeb a sestavení individuálního plánu potřeb na úrovni místní municipality však může být pomůcka uhrazena, ve Velké Británii prostřednictvím NHS a ve Švédsku ze strany obce. Každá obec se však řídí svými vlastními směrnici.

Ve Francii v případě, že je osobě s handicapem na základě šetření přiznán nárok na podpůrnou pomůcku, je její pořízení plně nebo částečně hrazeno prostřednictvím CNSA. Míra spoluúčasti ze strany uživatele závisí na jeho příjmech.

V Německu je nárok na hrazení komunikačních pomůcek určen tzv. stupněm potřebnosti péče (tzn. mírou postižení daného člověka) a je pevně stanoven zdravotní pojišťovnou či soukromým zdravotním pojištěním. Na mobilní nebo stacionární koncová zařízení (tablet, počítač a chytrý telefon) se zákonná povinnost hrazení ze zdravotního pojištění nevztahuje a uživatel si je hradí sám. Pokud však zařízení slouží ke komunikaci, je možné vyřadit spolufinancování ze zákonného zdravotního pojištění.

Řešené téma: =>	Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK
Česká republika	Finanční spoluúčast uživatelů pomůcek bývá různá. Často se na dražších pomůckách podílí finančně uživatel nebo jeho rodina, a to plně nebo částečně. Někteří poskytovatelé sociálních služeb vyrábějí především low-tech pomůcky AAK sami a pak je poskytují klientům zdarma.
Velká Británie	Uživatelé si ve velké většině případů hradí pomůcky sami. Na základě vyhodnocení potřeb a sestavení individuálního plánu potřeb však může být pomůcka hrazena prostřednictvím NHS.
Německo	Poradenství uživatelům AAK je poskytováno zdarma, a to poradenskými centry v rámci sociálního systému státu či neziskovými organizacemi. Nárok na hrazení komunikačních pomůcek je určen tzv. stupněm potřebnosti péče (tzn. mírou postižení daného člověka) a je pevně stanoven zdravotní pojišťovnou či soukromým zdravotním pojištěním. Na mobilní nebo stacionární koncová zařízení (tablet, počítač a chytrý telefon) se zákonná povinnost hrazení ze zdravotního pojištění nevztahuje a uživatel si je hradí sám. Pokud jsou však zařízení konfigurována s funkcemi, které pro zdravotně postižené slouží jako komunikační pomůcky (daný software pro handicapované), lze je za daných podmínek ze zákonného zdravotního pojištění spolufinancovat.



Řešené téma: =>	Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK
Francie	V případě, že je osobě s handicapem na základě šetření přiznán nárok na podpůrnou pomůcku, je její pořízení plně nebo částečně hrazeno prostřednictvím CNSA. Míra spoluúčasti ze strany uživatele závisí na jeho příjmech. Tato podpora se týká především pořízení a provozu pomůcek technologických. Prostředky AAK jako jsou piktogramy, komunikační knihy apod. jsou často vyráběny samotnými pečovateli nebo pořizovány na náklady uživatele.
Švédsko	Osoby s demencí si hradí pomůcky pro podporu komunikačních schopností ve většině případů z vlastních prostředků. Mohou však požádat o úhradu příslušný sociální odbor ve své obci, která po vyhodnocení finanční situace žadatele může pomůcku uhradit. Každá obec se řídí svými vlastními směrnicemi.

Tabulka 2.7: Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

Ve všech zkoumaných zemích je možné získat částečnou či plnou úhradu pomůcek k zajištění AAK. Z odpovědí na předchozí otázku vyplývá, že na základě vyhodnocení potřeb a sestavení individuálního plánu potřeb na místní municipalitě však může být pomůcka uhrazena, ve Velké Británii prostřednictvím NHS a ve Švédsku ze strany obce, ve Francii ze strany CNSA a v Německu od zdravotní pojišťovny. Ve Švédsku, Velké Británii a Francii je výše úhrady pomůcky k zajištění AAK závislá na výši příjmů žadatele.

Řešené téma: =>	Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru
Česká republika	V případě, že si uživatel pomůcky nehradí, bývají financovány z různých zdrojů. Kromě hrazení prostředků AAK z rozpočtu poskytovatelů sociálních služeb jsou k jejich získání využívány nadace, fondy, soukromí donátoři, dary, projekty, sponzoři nebo příspěvky Úřadu práce ČR (jedna z dávek pro osoby se zdravotním postižením je příspěvek na pomůcky), ne vždy se je však uživateli podaří získat.
Velká Británie	NHS hradí také léčbu určenou praktickým lékařem či nemocnicí. Může také zahrnovat další typy zdravotní péče, jako například fyzioterapii, audiologii, optometrii, podiatrii, logopedii a logopedickou terapii a také podporu duševního zdraví starších lidí.



Rešené téma: =>	Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru
Německo	<p>Lidem trpícím demencí a příbuzným je podpora poskytována v rámci zdravotního a sociálního pojištění péče, a to na léčbu, domácí a ošetrovatelskou péči. Rámcové podmínky určující nárok na spolufinancování zdravotních a komunikačních pomůcek určuje Sociální zákoník (SGB V), Zákonné zdravotní pojištění, pátá kniha. Komunikační pomůcky mohou být finančně podpořeny zdravotními pojišťovnami v rámci produktové kategorie 16 (Komunikační pomůcky) nebo kategorie 2 (Adaptační pomůcky) katalogu zdravotních pomůcek. Komunikační pomůcky jsou pouze produkty, které podporují nebo umožňují přímou mluvenou a/nebo písemnou komunikaci a její rozvoj. Při určování rozsahu poskytnuté podpory musí být pozornost věnována: funkční rovnováze, která může být z lékařského hlediska dosažena; skutečnému dosaženému prospěchu a možnému využití pomůcky; oblasti života pojištěného; fyzickému a duševnímu stavu a výkonu jedince, jakož i komunikačním potřebám pojištěného k uspokojení jeho základních potřeb každodenního života.</p>
Francie	<p>Míra finanční spoluúčasti veřejného sektoru na prostředcích AAK je legislativně zaručena v Zákoně o rovných právech a příležitostech, účasti a občanství pro osoby se zdravotním postižením a v Zákoně o přizpůsobení společnosti stárnutí. Na základě těchto dvou zákonů je potřebným umožněno využívat 2 formy finanční podpory:</p> <p>PCH – dávka pro kompenzaci handicapu. Jedná se o finanční podporu pro osoby, které potřebují pomoc při provádění úkonů každodenního života z důvodu zdravotního postižení, mladší 60 let. Výše finanční pomoci se doměřuje na základě výše příjmů dané osoby a uvedení pomůcky na seznamu produktů hrazených prostřednictvím sociálního zabezpečení (Sécurité sociale).</p> <p>APA – příspěvek na osobní autonomii. Tato finanční pomoc je určena pro osoby ve věku 60 let plus, které postihla určitá míra ztráty autonomie a kteří žijí trvale na území Francie. Na APA má nárok každá osoba odpovídající výše jmenovanému profilu bez ohledu na svůj příjem. Výše přiznané částky se odvíjí od výše příjmu dané osoby. Existují dvě formy příspěvku APA, které se různí ve své přiznané výši. Jedná se o APA domácí a APA v institucích (EHPAD, USLD).</p> <p>Možná je také finanční podpora ze strany zdravotních pojišťoven. Míra podpory se v rámci jednotlivých pojišťoven liší. Většinou je možné využít tzv. Individuální výjimečné pomoci, která je poskytována v případě hmotné nouze ztížené zdravotním stavem dané osoby.</p>
Švédsko	<p>Za správu sociální pomoci na místní úrovni odpovídají obce. Sociální pomoc je financována převážně z místních daní. Za zdravotní péči jsou zodpovědné regiony, které mají také pravomoc určovat výši daňových odvodů. Regionální zdravotnický systém je financován z daní a do určité míry také ze státních dotací a poplatků hrazených pacienty.</p>

Tabulka 2.8: Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru

Zdroj: ACCENDO, 2020



Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

Ve všech zkoumaných zemích je podpora AAK zajišťována ve spolupráci veřejného a soukromého sektoru. Ve Francii se na vývoji, distribuci, vzdělávání v oblasti AAK podílí zejména asociace jako např. UANPEI, ISAAC francophone aj. Tyto organizace vytváří a na svých internetových stránkách dávají k dispozici metodické materiály, průvodce pro využití AAK obecně nebo pro jednotlivé prvky AAK. Obdobně se na podpoře AAK podílí i organizace Communication Matters ve Velké Británii.

Ve všech zemích je podstatná také spolupráce na vytváření a realizaci vzdělávacích kurzů jak pro odborníky, tak pro širokou veřejnost, včetně e-learningu. V Německu se veřejné instituce z oblasti zdravotnictví, sociální péče, výzkumu podílejí na vypracování společných pokynů péče o lidi s demencí (viz Odborné standardy Německé sítě pro rozvoj kvality v ošetřovatelství - Formování vztahů v péči o lidi s demencí).

Řešené téma: =>	Podpora AAK ze strany veřejného a soukromého sektoru
Česká republika	V ČR neexistuje přímá metodická podpora AAK. Pro veřejnou správu vydalo v roce 2019 Ministerstvo vnitra „Metodiku Easy to Read“ - metodický postup pro tvorbu srozumitelných sdělení ve veřejné správě a pro tvorbu zjednodušených textů pro osoby vyžadující zvláštní přístup. Prostředky AAK v ní nejsou zahrnuty. Ministerstvo zdravotnictví zpracovalo „ <i>Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a obdobná onemocnění</i> “ na léta 2016-2019 ¹⁶¹ a je připravován návazný dokument.
Velká Británie	Pokud má žadatel komplexní zdravotní postižení, může NHS pokrýt náklady na veškerou péči doma nebo v pečovatelském domě, včetně služeb, které poskytuje místní odbor sociální péče. Rozsáhlou podporu zajišťují také charitativní organizace (brožury, školení, poskytnutí péče – admirální sestry) v rámci péče o osoby s demencí. Velmi podstatná je role ISAAC UK a jeho pobočky Communication Matters, kde je vyvěšeno mnoho informací ohledně AAK včetně informací o realizovaných výzkumech.
Německo	Veřejné instituce z oblasti zdravotnictví, sociální péče, výzkumu se podílejí na vypracování společných pokynů péče o lidi s demencí, přičemž doporučené postupy v komunikaci s lidmi s demencí jsou součástí těchto pokynů/směrnic (viz Odborné standardy Německé sítě pro rozvoj kvality v ošetřovatelství - Formování vztahů v péči o lidi s demencí).

¹⁶¹ <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/Czech-National-Dementia-Strategy-2016-2019.pdf>



Rešené téma: =>	Podpora AAK ze strany veřejného a soukromého sektoru
Francie	Vývoj či zpracování metodiky AAK nejsou prioritně podporovány ze strany státu. Na vývoji, distribuci, vzdělávání v oblasti AAK se podílí zejména asociace jako např. UANPEI, ISAAC francophone aj. Tyto organizace vytváří a na svých internetových stránkách dávají k dispozici metodické materiály, průvodce pro využití AAK obecně nebo pro jednotlivé prvky AAK.
Švédsko	Podpora komunikačních a kognitivních schopností je součástí „ <i>Národní strategie pro demenci</i> “. Metodiku vytváří Švédské centrum pro demenci a zajišťuje školení jak pro odborníky, tak pro širokou veřejnost, které je poskytováno ve většině případů zdarma prostřednictvím e-learningu. Centrum iniciuje vznik lokálních poradenských center. Nadace Silviahemmet zajišťuje školení zdravotních sester pro oblast péče o osoby s demencí, odborníků a dalších školitelů. Soukromé společnosti zabývající se prodejem komunikačních prostředků přirozeně propagují své výrobky a často poskytují poradenství zdarma. Univerzity se podílejí na výzkumu a vývoji v oblasti podporované komunikace a asistivních technologií.

Tabulka 2.9: Podpora AAK ze strany veřejného a soukromého sektoru

Zdroj: ACCENDO, 2020

Způsob zajištění komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

Ve Velké Británii jsou realizována školení v oblasti komunikace s osobami s demencí, která jsou zajišťována pro jednotlivé municipality, policii, ve zdravotnictví, v hospicích a také ve věznicích. Obdobně i ve Švédsku je zajištěn výukový materiál pro pracovníky veřejných a soukromých služeb, včetně policie, bezpečnostních agentur nebo běžných prodejen potravin. V Německu je vytvořen standard, který obsahuje i pokyny pro komunikaci s osobou s demencí.

Ve Francii byla vytvořena metodická příručka určená vedení firem a institucí. Příručka má sloužit jako podklad pro školení zaměstnanců v oblasti komunikace se zákazníky s handicapem. Dále zde platí povinnost organizací, a to mít zveřejněny všechny informace o službách ve srozumitelné podobě pro osoby s handicapem. Informaci o přítomnosti vyškoleného personálu pro komunikaci s osobami s mentálním handicapem v dané organizaci získává veřejnost prostřednictvím tzv. symbolu 3A.



Řešené téma: =>	Způsob zajištění komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky veřejných či soukromých služeb
Česká republika	<p>V ČR nebývají pracovníci výše uvedených institucí proškolení v oblasti AAK. Nejčastěji je možné se setkat s proškolenou osobou u poskytovatelů sociálních služeb, kde se však jedná pouze o jednotlivce. Informace o AAK pracovníci využívají především na face-to-face komunikaci, tzn. nutnost používat jednoduché a krátké věty, trpělivé opakování sdělení či požadavku, nutnost zjistit, zda osoba sdělení porozuměla apod. V některých zařízeních sociálních služeb jsou pro komunikaci s osobami s demencí využívány i prostředky AAK, především se jedná o low-tech pomůcky.</p> <p>V případech potřeby musí být osoba s PAS se specifickými komunikačními potřebami doprovázena na úřad osobou, která jí pomůže záležitost vyřídit. Jedná se o doprovázející osobu, příp. stanoveného opatrovníka.</p>
Velká Británie	<p>Školení v oblasti komunikace s osobami s demencí je zajišťováno pro jednotlivé municipality, policii, ve zdravotnictví, v hospicích a také ve věznicích. V některých oblastech mohou postižené osoby požádat o náramek na zápěstí s nápisem „DEMENCE“.</p>
Německo	<p>Zajištění komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky sociálních služeb se mohou řídit společnými pokyny, směrnicemi (viz Odborné standardy Německé sítě pro rozvoj kvality v ošetřovatelství - Formování vztahů v péči o lidi s demencí) a vlastními doporučeními dané organizace.</p>
Francie	<p>Komunikace mezi osobou s intelektovým handicapem a pracovníky veřejných i soukromých služeb je legislativně zakotvena v „Zákoně o rovných právech a příležitostech“ a v Nařízení č. 2014-1090 z r. 2014 o dostupnosti veřejně přístupných zařízení, veřejné dopravy, obytných budov a silnic pro osoby se zdravotním postižením. Na základě těchto dvou nařízení byla vyvinuta metodická příručka určená vedení firem a institucí. Příručka má sloužit jako podklad pro školení zaměstnanců v oblasti komunikace se zákazníky s handicapem.</p> <p>Povinnost mít zveřejněny všechny informace o službách každé veřejnosti přístupné organizace, a to ve srozumitelné podobě pro osoby s handicapem je zakotvena ve Vyhlášce o aktualizaci rejstříku veřejného přístupu. Tyto informace musí být zveřejněny přímo v místě veřejného prostoru nebo na internetovém portálu organizace.</p> <p>Informaci o přítomnosti vyškoleného personálu pro komunikaci s osobami s mentálním handicapem získává veřejnost prostřednictvím tzv. symbolu 3A (Accueil, Accompagnement, Accessibilité). V místě označeném tímto symbolem jsou poskytovány služby přístupné lidem s mentálním postižením.</p> <p>Pro podporu institucí, které mají v plánu zlepšení dostupnosti služeb pro osoby s mentálním postižením, byla vydána příručka „Praktický průvodce značení a piktogramů“.</p> <p>Dalším prostředkem pro zvýšení rovného přístupu k informacím byl spuštěn Národní informační portál pro autonomii seniorů a podporu jejich blízkých (www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr), na kterém jsou uvedeny veškeré informace z oblasti státní správy, vzdělávání, společenského života, možností podpory, služeb, kultury, které se týkají seniorů a jejich blízkých. Portál využívá systém FALC a také nabízí možnost poslechu textu psaného na jednotlivých stránkách.</p>



Rešené téma: =>	Způsob zajištění komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky veřejných či soukromých služeb
Švédsko	Osoba postižená demencí bývá doprovázena pečující osobou, která komunikaci zprostředkovává. Je zajištěn výukový materiál pro pracovníky veřejných a soukromých služeb, včetně policie, bezpečnostních agentur nebo běžných prodejen potravin.

Tabulka 2.10: Způsob zajištění komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky veřejných či soukromých služeb

Zdroj: ACCENDO, 2020

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Ve všech zemích je kladen důraz na trpělivost a využívání co nejjednodušších způsobů komunikace, hodně jsou využívány jednoduché paměťové pomůcky, plyšové hračky i jiné pomůcky dle finančních možností rodiny. Jsou využívány i další prostředky AAK, vždy však záleží na individuálních schopnostech osoby s handicapem, míře postižení a také na schopnostech a znalostech osob blízkých. Rodinám jsou nabízeny publikace, brožury a letáky s informacemi o způsobech, jak s postiženou osobou komunikovat, které prostředky je možné ke komunikaci použít a kde získat další informace, a to prostřednictvím státních i nestátních organizací formou poradenství, vzdělávacích kurzů klasických i e-learningových.

Rešené téma: =>	Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli
Česká republika	Komunikace mezi osobami s demencí a rodinou či přáteli pomocí AAK prostředků je realizována spíše v základní rovině, tzn., že jsou používány především metody a nástroje bez pomůcek, např. prostředky neverbální komunikace. V rámci komunikace s osobami s demencí jsou používány jednoduché věty, vhodná slova, zřetelná výslovnost, pomalejší tempo mluvy, časté opakování sdělovaného obsahu apod. Nápomocná v komunikaci mezi rodinou a osobou s demencí je Česká alzheimerovská společnost (ČALS). V současné době není však AAK prezentována na webových stránkách této organizace a není zmiňována ani v rámci náplně kurzů, které tato instituce realizuje.
Velká Británie	Rodiny využívají pomoci místních charit, jejich školených dobrovolníků, telefonické poradenské linky nebo školení, kde se dozvědí mimo jiné také o využití prostředků AAK nebo asistivních technologií pro podporu komunikace. V rámci rodin jsou nejčastěji využívána zjednodušená mluva, jednoduché paměťové pomůcky, plyšové hračky i jiné pomůcky dle finančních možností rodiny.



Řešené téma: =>	Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli
Německo	V počátečním až středním stádiu nemoci se jako zvláště vhodný způsob komunikace jeví tzv. práce s biografií (Biografiearbeit). Společné prohlížení fotoalb pomáhá osobám s demencí vzpomenout si na minulost a vyvolávat pozitivní vzpomínky. V rámci rodin je nejčastěji využívána zjednodušená mluva či jednoduché prostředky AAK.
Francie	V oblasti neformální komunikace jsou využívány všechny uvedené prostředky AAK. Vždy záleží na individuálních schopnostech osoby s handicapem, míře postižení a také na schopnostech a znalostech osob blízkých. Podporu pro využívání AAK nachází rodinní příslušníci a přátelé prostřednictvím státních i nestátních organizací formou poradenství, metodických podkladů, vzdělávacích kurzů klasických i e-learningových. Poradenství probíhá také prostřednictvím poskytovaných sociálních služeb, v rámci systému MAIA – centra fungující na departementální úrovni, propojující všechny subjekty zapojené do péče o seniory, kteří ztrácejí svou nezávislost, Specializovaného týmu pro Alzheimerovu chorobu (ESA) a Místních center pro informace a koordinaci (CLIC).
Švédsko	Rodinám jsou nabízeny publikace, brožury a letáky s informacemi o způsobech, jak s postiženou osobou komunikovat, které prostředky je možné ke komunikaci použít a kde získat další informace, softwarové aplikace (často poskytované zdarma) či poradenství nebo vzdělávací kurzy (nejčastěji v podobě e-learningu zdarma). Důraz je přitom kladen na trpělivost a využívání co nejjednodušších způsobů komunikace. V posledních letech se zvyšuje zájem o využívání sociálních technologií (GPS, dveřní sensory, monitorovací kamery, iPady).

Tabulka 2.11: Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Zdroj: ACCENDO, 2020

Komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

Ve Velké Británii, Francii a Švédsku je věnována velká pozornost využití prostředků AAK při komunikaci s osobami s demencí v jiných službách, jsou dostupné informační materiály, brožury a školení pro pracovníky ve službách. V Německu pracovníci v jiných službách nemají dostatečné znalosti pro komunikaci s osobami s demencí, není zde na to kladen důraz.



Řešené téma: =>	Komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky v jiných službách
Česká republika	U Hasičského záchranného sboru komunikace s osobami se specifickými potřebami probíhá v rámci tísňové linky, kde operátoři zvládají omezenou verbální komunikaci, rovněž je vytvořena možnost komunikace formou SMS. Z pomůcek AAK jsou využívány při výjezdech „Karty pro komunikaci s neslyšícími u mimořádných událostí - Metodická příručka“, které lze částečně využít i pro komunikaci s osobami s demencí. Tato metodická pomůcka je součástí výbavy zásahových vozidel HZS ČR a probíhají odborné přípravy hasičů za účelem jejího využití. Zdravotnická zařízení obecně pracují především s konceptem bazální stimulace v rámci ošetrovatelské péče, která využívá nástroje a metody AAK. Jsou využívány prostředky neverbální komunikace a jednoduchý způsob komunikace.
Velká Británie	Firmy, ale i široká veřejnost, mají možnost zakoupit „Dementia-friendly nápisy“, charity a nadace poskytují školení, brožury, informační letáky.
Německo	Způsob komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky v jiných službách není odlišný od toho, který využívají poskytovatelé zdravotních, sociálních služeb či rodiny. Pracovníci jiných služeb nemají dostatečné znalosti a navazování komunikace je mnohem složitější.
Francie	Přístup k informacím pro osoby s handicapem je zakotven jak v Zákoně o rovných právech a příležitostech, tak ve Vyhlášece o aktualizaci rejstříku veřejného přístupu. Na základě těchto dokumentů, jak již bylo zmíněno výše, dochází k úpravám prostor nejen veřejné správy, ale také ostatních veřejných služeb jako jsou dopravní podniky, kulturní instituce a další. Také v těchto místech jsou využívány výše zmíněné prostředky pro podporu komunikace s osobami s handicapem. V menších podnicích soukromého sektoru je využití prostředků AAK závislé individuálně na daném provozovateli.
Švédsko	Švédské centrum pro demenci spolupracuje s organizacemi, které pomáhají přizpůsobit muzea, knihovny a další oblasti společenského života také pro osoby s demencí. Zajišťuje rovněž výukový materiál pro pracovníky veřejných a soukromých služeb, policii, pracovníky bezpečnostních agentur, ale i pro obchody, s doporučeními, jak správně komunikovat s osobami postiženými demencí. Obchodníci jsou také motivováni vyhlášením soutěže „Nejvstřícnější obchod roku pro osoby s demencí“.

Tabulka 2.12: Komunikace mezi osobou s demencí a pracovníky v jiných službách

Zdroj: ACCENDO, 2020

2.6.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

V žádné ze sledovaných zemí nebyla zjištěna garance ve využívání prostředků AAK pro osoby s demencí, které tento způsob komunikace potřebují. Tzn., že v žádné ze sledovaných zemí není centrálně určeno, na jaký typ pomůcky pro AAK komunikaci má daná osoba nárok. Osoby vždy prochází posouzením potřebnosti v určených



organizacích, ve Švédsku a Velké Británii na místních úřadech, ve Francii v rámci orgánů sociální nebo zdravotnické péče, v Německu u zdravotních pojišťoven.

Řešené téma: =>	Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují
Česká republika	V ČR neexistuje žádná garance pro využívání prostředků AAK.
Velká Británie	Neexistuje žádná garance pro využívání prostředků AAK, bylo však vydáno doporučení NICE Guideline pro péči o osoby s demencí. Lékař může doporučit postiženému návštěvu jazykového terapeuta, který mu může nabídnout vhodné prostředky AAK. Po vyhodnocení míry potřebnosti a finanční situace žadatele mohou být tyto pomůcky hrazeny z NHS prostřednictvím místních municipalit.
Německo	Cíle a formy komunikace nejsou v legislativě upraveny zvlášť, ale v rámci Odborných standardů Německé sítě pro rozvoj kvality v ošetrovatelství. Oblast komunikace je zahrnuta ve standardu Formování vztahů v péči o lidi s demencí. Klíčovým cílem je určování potřeb a požadavků lidí s demencí, které povede ke zlepšení a zajištění kvality jejich života. Hlavní princip odpovídá přístupu zaměřenému na člověka, který se v posledních letech začal prosazovat díky zavedení Strukturálního modelu pro snížení byrokratické ošetrovatelské dokumentace, který se snaží změnit perspektivu v ošetrovatelské péči spočívající v doporučeních pro zabezpečení neverbálních a verbálních interakcí a dalších možností komunikace. Standardy podporují ošetrovatelský personál v tom, aby situaci každého zhodnotili velmi individuálně a zahrnuli velké množství komunikačních a interakčních technik, které lze následně integrovat a různé přizpůsobovat.
Francie	Každá osoba s potřebou AAK má ze zákona garantováno získání potřebné pomoci. Je potřeba, aby se obrátila na příslušné orgány sociální nebo zdravotnické péče. Na základě posouzení při žádosti o PCH nebo APA, získává jedinec výčet prostředků podpory včetně vhodných AAK prostředků. Také na základě doporučení odborníka (logoped, ergoterapeut) má osoba nárok na prostředky AAK. Co do pořízení jednotlivých prostředků AAK, je to záležitostí každého uživatele. Při zajištění prostředků mohou pomoci zaměstnanci sociálních služeb nebo poradenských středisek (např. CLIC, MAIA apod.).
Švédsko	Švédská legislativa v žádném ze svých dokumentů negarantuje využití prostředků AAK, avšak ze Zákona o sociálních službách vyplývá, že pokud tyto prostředky jsou pro daného jednotlivce nezbytné, obec mu je na základě doporučení specialisty, ve většině případů ergoterapeuta či logopeda, zajistí, a dle míry posouzení nezbytnosti pro běžný život a finanční situace žadatele také plně hradí.

Tabulka 2.13: Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují

Zdroj: ACCENDO, 2020

Rozdíly v používání prostředků AAK v různých stádiích demence

Ve všech zemích byl zjištěn rozdíl ve využívání AAK prostředků v různých stádiích demence. V raném stádiu se využívají low-tech asistivní pomůcky, paměťové



prostředky a komunikační prostředky. Při větší ztrátě kognitivních dovedností se pak využívají stále jednodušší a osobnější prostředky AAK (fotografie, předměty denní potřeby). Ve II. stupni se využívají prostředky stejné jako v I. stádiu, ale s menší efektivitou. Postižení dobře reagují na hudbu a aromaterapii. Důležité je dodržovat zásady správné verbální i neverbální komunikace. V pokročilých stádiích demence nejsou prostředky AAK využívány téměř vůbec, péče je zaměřena na zajištění základních životních potřeb. Důležité jsou nonverbální signály a bazální stimulace.

Řešené téma: =>	Rozdíly v používání prostředků AAK v různých stádiích demence
Česká republika	V současné době jsou využívány především low-tech pomůcky při komunikaci s osobami s demencí. High-tech pomůcky jsou využívány pouze ojediněle, a to především u osob, které byly zvyklé s nimi v přechodné době pracovat, především v počátečním stadiu demence. V pokročilých stádiích demence nejsou prostředky AAK využívány téměř vůbec s ohledem na to, že péče je zaměřena především na zajištění základních životních potřeb.
Velká Británie	V raném stádiu se využívají low-tech asistivní pomůcky a komunikační prostředky, jsou vytvářena fotoalba s životním příběhem, v některých případech se využívají interaktivní PC programy. Ve II. stupni se využívají prostředky stejné jako v I. stádiu, ale s menší efektivitou. Postižení dobře reagují na hudbu a aromaterapii. Důležité je dodržovat zásady správné verbální i neverbální komunikace. V pokročilých stádiích demence nejsou prostředky AAK využívány téměř vůbec, péče je zaměřena na zajištění základních životních potřeb. Důležité jsou nonverbální signály, jako je změna výrazu tváře, napnutí svalů, změna polohy těla, změna nálad apod. Je využívána paliativní péče a bazální stimulace.
Německo	Na začátku nemoci se využívají paměťové pomůcky nebo pomůcky na strukturování aktivit na podporu kognitivních funkcí. Při progresivních příznacích nemoci se využívají komunikační pomůcky, jako jsou symboly, fotografie a biografická kniha. V pokročilých stádiích demence lze k iniciaci komunikace použít komunikační pomůcky určené pro zahájení komunikace a udržování rutin v komunikaci (například Powerlink umožňuje stiskem tlačítka ovládat až dva elektrické spínače nebo BigMack umožňuje slyšet dané výroky - vyjádření základních potřeb, vyprávění příběhů).
Francie	Používání prostředků AAK vždy závisí na míře postižení a zachovaných dovednostech každé osoby. Proto se v různých stádiích demence liší. V počátečních stádiích postačí využití systému jednoduchého textu FALC s vizuální podporou. Vizuální podpora (piktogramy, fotografie, obrázky) vždy pomáhá nejen v komunikaci, ale také v orientaci v prostoru a čase, což je pro osoby s demencí velmi důležitý faktor. Při větší ztrátě kognitivních dovedností se pak využívají stále jednodušší a osobnější prostředky AAK (fotografie, předměty denní potřeby). Ve Francii se v zařízeních EPHAD a obdobných soukromých zařízeních, např. AMA DIEM, používá systém CHESSEP, který je velmi individuální a využívá veškeré možné podpurné prostředky pro osoby v pozdějších stádiích demence, včetně systému bazální stimulace.



Řešené téma: =>	Rozdíly v používání prostředků AAK v různých stádiích demence
Švédsko	Počáteční fáze: paměťové a kognitivní pomůcky (elektronické či papírové). Druhá fáze: asistivní a sociální technologie. Poslední fáze: zajištění základních funkcí, využívána bazální stimulace.

Tabulka 2.14: Rozdíly v používání prostředků AAK v různých stádiích demence

Zdroj: ACCENDO, 2020

Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s demencí s potřebou AAK

Ve Velké Británii byl vyvinut symbol pro komunikaci s lidmi, kteří mají zhoršené komunikační schopnosti (Communication Access Symbol), který je zaváděn ve zkušební fázi s cílem učinit jej rozpoznatelným jako ostatní symboly pro různé formy postižení. V ostatních sledovaných zemích podobné aktivity neprobíhají.

Řešené téma: =>	Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s demencí s potřebou AAK
Česká republika	V současné době není v ČR nastaven žádný celonárodní systém komunikace s osobami s demencí.
Velká Británie	V Británii byl vyvinut symbol pro komunikaci s lidmi, kteří mají zhoršené komunikační schopnosti (<i>Communication Access Symbol</i>), který je zaváděn ve zkušební fázi s cílem učinit jej rozpoznatelným jako ostatní symboly pro různé formy postižení.
Německo	Systém komunikace s osobami s demencí není na celonárodní úrovni nastaven, ale je upraven v rámci Odborných standardů Německé sítě pro rozvoj kvality v ošetrovatelství, a to ve standardu Formování vztahů v péči o lidi s demencí. V současnosti se vyvíjí Národní strategie pro demenci, která kromě zlepšení lékařské a ošetrovatelské péče strategie podporuje kompetentní zacházení s lidmi s demencí, jejich sociální účast, a to zejména vzděláváním populace.
Francie	V současné době není ve Francii nastaven žádný celonárodní systém komunikace s osobami s demencí. Dle odborníků není ani možné takovýto systém nastavit vzhledem k tomu, že způsob komunikace závisí vždy na individualitě každého jedince, na míře jeho kognitivních i motorických dovedností, na jeho zkušenostech, prožitcích apod., proto je možné vycházet z obecných komunikačních systémů (piktogramy, SantéBD, CHESSEP, FALC), ale není možné vytvořit jediný obecně využitelný systém pro komunikaci s osobami s demencí.
Švédsko	Švédsko nemá nastavený celonárodní systém komunikace s osobami s demencí. Zaměřuje se na školení a poskytování informací co možná nejširší veřejnosti.

Tabulka 2.15: Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s demencí s potřebou AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020



2.6.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Ve sledovaných zemích jsou specialisté jako logopedi a ergoterapeuti vzdělávání v oblasti AAK v rámci vysokoškolského studia. Zatím ne příliš rozšířená je výuka AAK v Německu. Ve sledovaných zemích existuje velký počet asociací a dalších organizací, které nabízí vzdělávání v oblasti AAK. Nabízené kurzy jsou určeny jak pro profesionály, tak pro veřejnost, k výměně zkušeností dochází také v rámci pořádaných konferencí k tématu AAK.

Řešené téma: =>	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK
Česká republika	Na univerzitách jsou přednášky z oblasti AAK dostupné v rámci některých bakalářských či magisterských studijních programů převážně s pedagogickým zaměřením. V ČR není dostupné vysokoškolské vzdělání přímo v oboru AAK. U poskytovatelů sociálních služeb školení probíhají v oblasti komunikačních dovedností v rámci standardního systému školení všech zaměstnanců dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, přičemž oblast AAK je školená jen okrajově. Jen ojediněle jsou poskytovateli hrazena přímo školení v oblasti AAK. Od roku 2018 je každoročně pořádána v ČR konference Augmentativní a alternativní komunikace, jejíž organizaci zajišťuje APSS ČR.
Velká Británie	Charity a nadace nabízejí odborníkům informace na webových stránkách, také v podobě brožur, letáků apod. Specialisté jako jazykoví terapeuti a ergoterapeuti jsou vzděláváni v oblasti AAK v rámci vysokoškolského studia. Nabízeny jsou také krátkodobé studijní/tréninkové dny. Obor AAK lze studovat také v rámci postgraduálního magisterského studia. Každoročně je pořádána také konference k AAK.
Německo	V současnosti zatím neexistují normy týkající se školení pracovníků v oblasti komunikace, které by byly závazné, a to z důvodu rozdílnosti jednotlivých spolkových zemí. Školení zdravotních sester, lékařů či terapeutů v odborných znalostech demence obvykle není plně komplexní (od diagnostiky přes péči, terapii a komunikaci od začátku až do konce). Poskytovaná školení mají různou dobu trvání od půldenních/jednodenních akcí až po rozsáhlejší kvalifikace.



Řešené téma: =>	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK
Francie	<p>Vzdělávání odborníků v oblasti tvorby a využívání řeči se týká zejména vzdělávání logopedů. Pro povolání logopeda musí zájemce absolvovat vysokoškolské 5leté magisterské vzdělávání ve výcvikovém středisku připojeném k lékařskému oddělení. Po ukončení tohoto studia získá absolvent diplom CCO. Podmínky na jednotlivých univerzitách se mohou mírně lišit. Dalším odborným vzděláním, v němž je zahrnuta také tvorba a využívání AAK je vzdělání ergoterapeutů. Ergoterapeut je zdravotnické povolání a pro jeho výkon je nutné absolvovat 3leté vysokoškolské vzdělání v kombinaci s teoretickými kurzy a praktickým výcvikem. Toulouská Univerzita Paula Sabatiera, lékařská fakulta, nabízí roční e-learningové studium ukončené získáním Univerzitního diplomu „Communication-Aphasia“, jehož absolventi se mimo jiné vzdělávají také v oblasti AAK.</p> <p>Ve Francii existuje velký počet asociací a nestátních organizací, které nabízejí vzdělávání v oblasti AAK, např. ISAAC francophone, která každoročně vydává brožuru s nabídkou mnoha školení v oblasti tvorby a užívání prostředků AAK. Nabízené kurzy jsou určeny jak pro profesionály, tak pro veřejnost. ISAAC při nabídce a realizaci vzdělávání spolupracuje s Institutem mozkových motorických dovedností (Institut Motricité Cérébrale).</p>
Švédsko	<p>Vzdělávání je zajištěno v rámci magisterského studia v oboru péče o demenci pro lékaře, ergoterapeuty a fyzioterapeuty. Probíhá on-line formou v angličtině. Uchazeči musí mít lékařský titul z mezinárodně uznávané univerzity. Dostupná jsou i školení zajišťovaná Švédským centrem pro demenci, která probíhají především formou on-line výukových kurzů. Švédské centrum pro demenci je provozovatelem vzdělávací platformy s více než 490 000 uživateli. Platforma obsahuje online kurzy pro různé profesní kategorie a pro rodinné pečovatele.</p>

Tabulka 2.16: Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

Poskytovatelé školení, financování školení

Ve všech zemích kromě Německa jsou dostupné většinou zpoplatněné kurzy v oblasti prostředků AAK, dále jsou dostupná i školení v oblasti demence (i v Německu), jejichž součástí může být i využití prostředků AAK. Ve Švédsku jsou školení zajišťována i zdarma, a to Švédským centrem pro demenci, a probíhají především formou on-line výukových kurzů. Švédské centrum pro demenci je provozovatelem vzdělávací platformy, která obsahuje online kurzy pro různé profesní kategorie a pro rodinné pečovatele.



Řešené téma: =>	Poskytovatelé školení, financování školení
Česká republika	V ČR jsou dostupná školení zaměřená přímo na AAK, většinou se jedná o 1-2denní školení pořádané různými organizacemi, např. APSS ČR, Diakonie ČR atd. Školení je hrazeno ze strany účastníka, příp. ze strany zaměstnavatele. Jednodenní školení se pohybuje v ceně kolem 1 000 Kč/osobu.
Velká Británie	Alzheimer's Society poskytuje školení jak individuální, tak pro celé organizace. Kurzy jsou půldenní, celodenní nebo třídenní. Ceny se pohybují od cca 500 GBP do cca 2 500 GBP pro až 16 osob. Kurz si hradí objednatel sám v plné výši. Také existuje mnoho organizovaných studijních dní/tréninkových dní/CENs poskytovaných různými organizacemi, které jsou zpoplatněné: Royal College of Speech and Language Therapy, Communication Matters, specializovaná AAK centra, univerzity a charitativní organizace.
Německo	Školení expertů, workshopy, přednášky, odborné kongresy a přednášky na různá témata z oblasti demence poskytují například DNQP či neziskové organizace a nadace (většinou zpoplatněná účast). Snahou je zavést vzdělávání v oblasti komunikace do systému vzdělávání sociální péče (v současnosti ve školském systému existují jen dobrovolné kurzy), a to především v oblasti lékařství. Tyto snahy jsou limitovány nalezením vhodného a dostatečného systému financování.
Francie	Odborná profesní vzdělávání jsou součástí odborného vysokoškolského studia a jsou zpoplatněna v rámci vysokoškolského systému. Vzdělávání poskytovaná různými organizacemi jsou převážně zpoplatněná. Mnohá vzdělávání profesionálům i rodinným příslušníkům nabízí výrobci prostředků AAK, jako např.: AssistiveWare nebo SAME SAME. Jedná se především o školení v oblasti technologií a softwarů. La Plate-Forme Nouvelles Technologies v Garche organizuje poradenství kolegům z oboru z jiných institucí formou vzájemné podpory na společných setkáních.
Švédsko	<p>Školení jsou zajišťována Švédským centrem pro demenci a probíhají především formou on-line výukových kurzů. Švédské centrum pro demenci je provozovatelem vzdělávací platformy s více než 490 000 uživateli. Platforma obsahuje online kurzy pro různé profesní kategorie a pro rodinné pečovatele. Všechny kurzy jsou zdarma a jsou k dispozici všem.</p> <p>Poskytovateli dvouletých magisterských školení jsou nadace Silviahemmet, Univerzita Sophiahemmet, Karolinska Institute. Smlouva se uzavírá s právníckou osobou, která uchazeče o studium přihlásí a také studium v plné výši uhradí. Studium probíhá výhradně on-line formou a rovná se jednoletému magisterskému programu, který trvá po dobu dvou let distančního studia.</p>

Tabulka 2.17: Poskytovatelé školení, financování školení

Zdroj: ACCENDO, 2020



2.6.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

Ve všech zemích platí, že systém proškolení pracovníků aktivních v rámci poskytování sociálních služeb nebo veřejné služby závisí vždy na každé organizaci. Vedení organizace u poskytovatelů služeb určuje podle vlastního plánu vzdělávání zaměstnanců, jaká vzdělávání jejich zaměstnanci absolvují, tzn., že především vedení těchto organizací musí být přesvědčeno, že proškolení pracovníků v AAK komunikaci je potřebné.

Řešené téma: =>	Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru
Česká republika	V ČR jsou dostupná školení zaměřená přímo na AAK, která navštěvují pracovníci poskytovatelů sociálních služeb, přičemž finanční náklady na kurz jim hradí zaměstnavatel (poskytovatelé sociálních služeb). Převážně se jedná o 1-2denní školení. Většinou však poskytovatelé sociálních služeb vysílají své pracovníky na kurzy, kde je AAK zařazena spíše okrajově. Mezi kurzy pro veřejnou správu, akreditovanými Ministerstvem vnitra, nebyl žádný kurz v oblasti AAK nalezen.
Velká Británie	NHS podporuje rozvoj informované a efektivní pracovní síly pro péči o osoby žijící s demencí. Pracovníci v oblasti zdravotnictví a sociální péče, kteří se zabývají péčí o osoby s demencí, jsou průběžně vzděláváni a podporováni v rozvoji odborného a profesního růstu v oblasti péče o osoby s demencí. Neexistuje však standardní model školení, pouze doporučení. Systém školení se dle jednotlivých oblastí liší. Mnohé materiály o AAK jsou dostupné online zdarma. Jsou k dispozici např. na stránkách Communication Matters, což je pobočka ISAAC. Kromě mnoha přehledně sepsaných informačních publikací je na jejich stránkách dostupný také online kurz o AAK, také zdarma.
Německo	Pevně daný systém pracovníků, kteří komunikují s osobami s demencí, není stanovený. To znamená, že případná školení zaměstnanců veřejných služeb za účelem pochopení jednání osob s demencí je rozhodnutím každé dané organizace, a vzdělávání je dobrovolné. Některá pečovatelská zařízení využívají pro školení svých zaměstnanců školení podle Silviahemmet.
Francie	Systém proškolení pracovníků aktivních v rámci poskytování sociálních služeb nebo veřejné služby závisí vždy na každé organizaci. Vedení organizace u poskytovatelů služeb určuje podle vlastního plánu vzdělávání zaměstnanců, jaká vzdělávání jejich zaměstnanci absolvují. Nabízená vzdělávání zvyšují znalosti a dovednosti zaměstnanců, ale není povinností zaměstnance absolvovat určité konkrétní školení, pokud toto nemá zaměstnavatel ve vnitřních pravidlech organizace. Povinnost vzdělávání je zakotvena v zákoně z roku 2016, známém jako zákon práce.



Řešené téma: =>	Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru
Švédsko	Vzdělávání je zaměřeno na péči o osoby s demencí jako celek a způsoby podpory komunikačních a kognitivních schopností jsou zahrnuty v rámci tohoto vzdělávacího systému.

Tabulka 2.18: Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru

Zdroj: ACCENDO, 2020

Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Ve sledovaných zemích shodně platí, že způsob školení ve využívání prostředků AAK je individuální, může se lišit na lokální úrovni. Pracovníci mohou získat potřebné znalosti v rámci vysokoškolského vzdělání, mohou absolvovat univerzitní kurz nebo kurz, který získají od lokálních poskytovatelů AAK služeb či jiných organizací. Školení zaměstnanců mohou probíhat buď mimo organizaci v případě, že se proškolení účastní menší počet zaměstnanců, nebo v zařízení zaměstnavatele v případě většího počtu zaměstnanců. Vzdělávání může probíhat formou teoretickou i praktickou přímo na pracovišti. Zaměstnanci se účastní obecných teoretických školení na téma AAK nebo specializovaných školení zaměřených na potřeby zaměstnavatele.

Řešené téma: =>	Způsob školení ve využívání prostředků AAK
Česká republika	Ke školení v oblasti AAK dochází v rámci placených 1-2 denních kurzů, příp. je možné zúčastnit se konference Augmentativní a alternativní komunikace, která je pořádána od roku 2018 každoročně.
Velká Británie	Informace o využívání prostředků AAK jsou přirozeně zahrnuty do obsahu školení týkající se péče o osoby s demencí. Tyto informace je možno také získat u ergoterapeutů, logopedů, jazykových terapeutů, v lokálních nebo specializovaných centrech NHS. Školení je zajišťováno face-to-face nebo prostřednictvím webových stránek a letáků, ale také pomocí e-learningu. Velké množství materiálů je dostupné zdarma na webových stránkách různých organizací. Způsob školení ve využívání prostředků AAK je individuální, může se lišit na lokální úrovni. Pracovníci mohou získat potřebné znalosti v rámci vysokoškolského vzdělání, mohou mít univerzitní kurz nebo kurz, který získají od lokálních poskytovatelů AAK služeb.



Rešené téma: =>	Způsob školení ve využívání prostředků AAK
Německo	<p>Školení probíhá ve formě workshopů, seminářů s různou délkou trvání. Některá pečovatelská zařízení, především v oblasti paliativní péče, využívají vzdělávání dle Silviahemmet (filozofie je postavena na potřebách jednotlivce; cílem je, aby bylo proškoleny co nejširší okolí postižené osoby; tyto principy jsou koordinovány se směrnicemi a rámcovými dohodami pro zákonnou ošetrovatelskou péči; důraz je kladen na strategii nevyužívat medikamenty, ale různé aktivity a terapie; účelem pravidelných vzdělávacích kurzů a workshopů pro příbuzné je podporovat jejich zapojení do každodenní péče za účelem oddálení progresu příznaků).</p> <p>Vždy záleží na dané organizaci, zda vyžaduje vzdělávání všech svých zaměstnanců v oblasti komunikace a zda má či nemá své vlastní vnitřní postupy či směrnice pro efektivní komunikaci.</p>
Francie	<p>Školení zaměstnanců mohou probíhat buď mimo organizaci v případě, že se proškolení účastní menší počet zaměstnanců, nebo v zařízení zaměstnavatele v případě většího počtu zaměstnanců. Vzdělávání probíhá převážně v pracovní době zaměstnanců. Může probíhat formou teoretickou i praktickou přímo na pracovišti. Zaměstnanci se účastní obecných teoretických školení na téma AAK, nebo specializovaných školení zaměřených na potřeby zaměstnavatele (CHESSEP). Zaměstnavatel určuje zaměření školení dle potřeby organizace.</p>
Švédsko	<p>Školení probíhá buď on-line na webové platformě, nebo v denním centru Silviahemmet, anebo přímo na pracovišti objednatele.</p>

Tabulka 2.19: Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

Poskytovatelé školení, financování školení

Ve všech zemích poskytují školení profesní, charitní či soukromé organizace. V Německu také zdravotní pojišťovna, která jej poskytuje i finančně hradí pečujícím příbuzným o osobu s demencí. Školení jsou poskytována profesionálům i rodinám. Školení poskytují svým klientům i výrobci/prodejci prostředků AAK či asistivních technologií, např. ve Velké Británii. Vzdělávání je většinou placené, úhradu provádí účastník nebo zaměstnavatel, pokud se jedná o vzdělání zaměstnance vyslaného na kurz danou organizací. Ve Velké Británii organizace Dementia UK a Alzheimer's Society nebo jiné lokální charitativní organizace zajišťují školení pro rodiny postižených a pro osoby s demencí, které je zdarma. Ve Švédsku je dostupné vzdělání pomocí online kurzů zdarma.



Řešené téma: =>	Poskytovatelé školení, financování školení
Česká republika	V ČR jsou dostupné 1-2 denní kurzy, které se pohybují v ceně kolem 1 000 Kč/osobu. Jsou pořádány různými organizacemi – profesními, charitními či soukromými organizacemi.
Velká Británie	Dementia UK a Alzheimer's Society nebo jiné lokální charitativní organizace zajišťují školení pro rodiny postižených a pro osoby s demencí, které je zdarma. Školení poskytují svým klientům také samotní výrobci/prodeječi prostředků AAK či asistivních technologií. Školení pro pracovníky v oblasti péče o osoby s demencí zajišťuje např. Alzheimer's Society nebo Social Care Institute for Excellence a objednatelé si školení plně hradí. Dalším poskytovatelem školení je také organizace Communication Matters.
Německo	Informace o školení nabízejí pečujícím příbuzným zdravotní pojišťovny a největší německá zdravotní pojišťovna AOK také vzdělávání příbuzných finančně podporuje. Obecně nabízejí cenově výhodné školení s velmi vysokou kvalitou neziskové organizace nebo jiné soukromé organizace.
Francie	Pro vzdělávání v oblasti AAK zaměstnavatelé využívají nejčastěji nabídky asociací nebo nestátních organizací, např. ISAAC francophone, Conseil National Consultatif des Personnes Handicapées, UNAPEI, AFSA a další. Vzdělávacím zařízením zaměřujícím se na oblast AAK je CAApables, jež nabízí vzdělávání a poradenství v oblasti AAK a také mnohé prostředky AAK ke stažení zdarma. Vzdělávání zaměstnanců probíhá na náklady zaměstnavatele v rámci povinného vzdělávání zaměstnanců.
Švédsko	Poskytovateli jsou nadace Silviahemmet, u které si objednatel hradí školení v plné výši, a Švédské centrum pro demenci, které poskytuje on-line kurzy a poradenství zdarma. Nabízí k prodeji také vzdělávací a informační publikace.

Tabulka 2.20: Poskytovatelé školení, financování školení

Zdroj: ACCENDO, 2020

2.6.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Na základě získaných informací vyplývá, že v rámci sledovaných zemí je zapojení akademické sféry do tvorby a využívání AAK závislé na studijních oborech, které univerzita poskytuje. Ve všech sledovaných zemích jsou akademické instituce zapojené do výzkumu v oblasti AAK, i když ne vždy se oblast výzkumu týká bezprostředně vývoje nových prostředků AAK.



Řešené téma: =>	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK
Česká republika	Na základě získaných informací vyplývá, že zapojení akademické sféry do tvorby a využívání AAK je závislé na studijních oborech, které univerzity poskytují. V rámci studia odborníků výše uvedeného jsou studenti seznamováni s tvorbou a využitím AAK. Na vývoj nových prostředků AAK se akademická sféra nezaměřuje.
Velká Británie	Do oblasti výzkumu a vývoje AAK pomůcek je zapojena především organizace Communication Matters, která také každoročně pořádá konferenci na téma využívání prostředků AAK. Výzkumem se přirozeně zabývají také univerzity poskytující vzdělávání v oblasti AAK.
Německo	Německé univerzity jsou zapojeny do výzkumu demence a možností léčby a terapie. Například výzkumné a poradenské centrum pro podporovanou komunikaci na Univerzitě v Kolíně nad Rýnem se zaměřuje na předávání a rozšiřování nových znalostí a dovedností v oblasti podporované komunikace. Poskytuje poradenství a další vzdělávání AAK, zabývá se výzkumem a vývojem. Univerzita se však zaměřuje především na využití AAK metod u dětí. Přístupy k péči a komunikaci se zabývá také vědecký tým na Univerzitě aplikovaných věd v Osnabrücku. Mnichovské univerzity Ludwig-Maximilians-Universität München a Technische Universität München a Německé centrum pro neurodegenerativní choroby spravují znalostní portál „EinBlickDemenz“, kde jsou dostupné aktuální výsledky vědeckého výzkumu v oblasti demence.
Francie	Na základě získaných informací vyplývá, že zapojení akademické sféry do tvorby a využívání AAK je závislé na studijních oborech, které univerzita poskytuje. Na vývoj nových prostředků AAK se akademická sféra zaměřuje jen ojediněle. V oblasti technologií můžeme jmenovat např. Platformu nových technologií v Garche, která spolupracuje na výzkumu s Nemocnicí Raymonda Poincaré, která ale není primárním projektem akademické půdy. Většina nově vyvinutých technologií vzniká z popudu uživatelů a odborníků v praxi ve spojení s privátní sférou, např. GOGNG od SAMESAME.
Švédsko	Kromě Univerzity Stockholm, Univerzity Sophiahemmet a Korolinska Institute jsou do výzkumu AAK zapojeny např. Univerzita Gothenburg, Univerzita Linköping a centrum DART pod Fakultní nemocnicí Sahlgrenska. DSpråkbanken (Švédská jazyková banka) a Centrum pro jazykovou technologii (CLT).

Tabulka 2.21: Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

2020

ACCENDO – Centrum pro vědu a výzkum, z.ú.

ANALÝZA VYUŽITÍ METOD AAK U OSOB S PAS V ZAHRANIČÍ



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost





3 Osoby s poruchou autistického spektra

3.1 Česká republika

V ČR je podle statistických údajů o počtu osob s PAS vedených v databázi ČSSZ pro účely příspěvku na péči 8 677 osob s PAS (zveřejněno na stránce Mapa autismu¹⁶², kterou spravuje organizace Naděje pro děti úplňku, z.s.). Dle tvrzení mluvčího organizace Naděje pro děti úplňku, z.s. však tyto statistiky neodpovídají skutečným počtům osob s PAS, přestože jde o nejpřesnější čísla, která jsou k dispozici, populační odhady výskytu diagnózy jsou přibližně o řád vyšší¹⁶³.

3.1.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

Při dorozumívání s osobami s PAS jsou velmi rozšířené prostředky neverbální komunikace, jelikož jsou použitelné bez technických pomůcek a nevyžadují fyzickou asistenci druhého člověka. Využívaný je komunikační systém Makaton, který užívá znaky (gesta) doplněné mluvenou řečí a symboly, nebo komunikační nástroj Znak do řeči.

Z nástrojů s netechnickými pomůckami jsou především využívány komunikační tabulky, písmena abecedy, slova, věty, fráze, schémata symbolů (např. obrázky, fotografie, předměty či jejich zmenšeniny). Dále jsou využívány piktogramy, např. vydavatel PARTA, piktogramy Arasaac, PCS (Boardmaker), Widgit (Symwriter), Piktomag. Oblíbený je také Výměnný Obrázkový Komunikační Systém (dále jen VOKS), který slouží k motivaci klientů ke komunikaci, nácviku oboustranné komunikace, sdělení potřeb, přání nebo pocitů.

U osob s PAS jsou využívány i technické pomůcky, jedná se o elektronické pomůcky a počítače, např. počítače s hlasovými výstupy, zařízení s hlasovým výstupem (tzv. komunikátory), přepis mluvené řeči do psané podoby (např. JetVoice), programy pro nápovědu slov.

¹⁶² <https://mapaautismu.cz/>

¹⁶³ https://www.idnes.cz/brno/zpravy/porucha-autistickeho-spektra-jizni-morava-pomoc-ustavy-zarizeni.A200707_557798_brno-zpravy_mls



Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

Patří sem netechnické prostředky komunikace, mezi které jsou řazeny komunikační tabulky, písmena abecedy, slova, věty, fráze, schémata symbolů (např. obrázky, fotografie, předměty či jejich zmenšeniny), rámy, knihy, světelná ukazovátka, taktilní komunikační desky. Dále jsou oblíbené piktogramy, které jsou využívány např. pro zlepšení orientace nebo k pochopení sdělované informace, např. vydavatel PARTA, piktogramy Arasaac, PCS (Boardmaker), Widgit (Symwriter), Piktomag. Oblíbený je i nástroj VOKS.

Z technických pomůcek se využívají především elektronické pomůcky a počítače, např. počítače s hlasovými výstupy, iPad či tablet se používá pro čtení, hledání fotek, článků, tematická přísloví, pouštění písniček, ukazování fotografií, aktivizační činnosti, kvízy a různé hry, dále zařízení s hlasovým výstupem – komunikátory, např. iTalk 2, Go Talk, Big Point, Big Mac, Big Button, Step by Step a komunikátor od Petit. Využívána jsou i zařízení pro usnadnění ovládání, např. senzory pro „bezdotykové“ ovládání zařízení a sensorické snímání pohybu jednotlivce, např. měření polohy hlavy pomocí reflexních snímačů: SmartNAV 4: EG, nebo snímač očních pohybů Eye Tracker, PCEye Plus či myGaze. Využívány jsou i speciálně upravené klávesnice s velkými či barevně rozlišenými písmeny, či softwary, např. Grid Player, Widgit slovník a Go Talk Now, Grid 3 a Grid 2, Android Speech Mate, Eda Play, MyFirst App, Mentio, Méd'a Petit.

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

V případě, že uživatel pracuje s elektronickými pomůckami, nejčastěji se jedná o iPad či tablet, případně mobil s aplikací. Využívané jsou i notebooky, oblíbené jsou i komunikátory (jednotlačítkové, dvoutlačítkové či vícetlačítkové). Vzhledem k vyšší pořizovací ceně těchto zařízení není jejich využívání moc rozšířené.

Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Standardizace prostředků AAK v oblasti PAS v ČR neexistuje.



Existence vládního programu

Vládní program v oblasti využití prostředků AAK pro osoby s PAS v ČR neexistuje.

3.1.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Pomůcky pro AAK nabízí v ČR více organizací, kde je možné si je objednat, např.:

- Speciálně pedagogická centra (SPC),
- Sociálně aktivizační služba Lifetool¹⁶⁴,
- PETIT HW-SW¹⁶⁵,
- OSKOLA¹⁶⁶ - kartičky vašim dětem,
- NADĚJE PRO AUTISMUS¹⁶⁷.

Pro osoby s PAS provozuje půjčovnu pomůcek Národní ústav pro autismus, z.ú. (dále jen NAUTIS)¹⁶⁸. Je možné zde vypůjčit hračky, knížky a didaktické pomůcky pro děti s PAS a dále literaturu pro rodiče. Součástí půjčovny jsou i vytvořené soubory pomůcek pro mladší děti do 5 let a pro starší děti ve věku 6-7 let. Obvyklá výpůjční doba jsou 2 měsíce. Půjčování knih je zdarma, půjčování hraček a pomůcek je zpoplatněno ročním poplatkem dle aktuálního sazebníku. Půjčovny pomůcek mají zřízeny i další poskytovatelé sociálních služeb, např. služby rané péče, či jiní poskytovatelé sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu.

Pomůcky ke vzdělávacím aktivitám pro osoby s PAS je možné získat ve Speciálně pedagogickém centru pro poruchy autistického spektra, které je dostupné v každém kraji, kdy předepsanou pomůcku v centru získá uživatel k užívání zdarma (je hrazena z financí MŠMT), ale pomůcku vlastní školské zařízení (MŠ, ZŠ, SŠ), jež často neumožňuje zapůjčit si pomůcku domů a využívat ji ke komunikaci po celý den.

¹⁶⁴ <https://lifetool.diakonie.cz/>

¹⁶⁵ <https://www.petit-os.cz/index.php>

¹⁶⁶ <https://www.oskola.cz/>

¹⁶⁷ Platforma NADĚJE PRO AUTISMUS vznikla, aby propojila všechny, komu není život a osud lidí s AUTISMEM lhostejný, dostupné z: <https://www.nadejeproautismus.cz/autismus/pomucky/>

¹⁶⁸ <https://nautis.cz/portfolio/cz/pujcovna-pomucek>



Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Finanční spoluúčast uživatelů pomůcek bývá různá. Často se na pomůckách podílí finančně uživatel nebo jeho rodina, a to plně nebo částečně. Někteří poskytovatelé sociálních služeb vyrábějí především low-tech pomůcky AAK sami a pak je poskytují klientům zdarma.

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

V případě, že si uživatel pomůcky nehradí, bývají financovány z různých zdrojů. Kromě hrazení prostředků AAK z rozpočtu poskytovatelů sociálních služeb jsou k jejich získání využívány nadace, fondy, soukromí donátoři, dary, projekty, granty, sponzoři, příp. je možné vyřídit pro pořízení pomůcky dávku na Úřadu práce ČR (jedna z dávek pro osoby se zdravotním postižením je příspěvek na pomůcku).

Pomůcky ke vzdělávacím aktivitám pro osoby s PAS je možné získat ve Speciálně pedagogickém centru pro poruchy autistického spektra, které je dostupné v každém kraji, kdy předepsanou pomůcku v centru získá uživatel k užívání zdarma (je hrazena z financí MŠMT).

Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

V ČR neexistuje přímá metodická podpora AAK. Pro veřejnou správu vydalo v roce 2019 Ministerstvo vnitra „Metodiku Easy to Read“¹⁶⁹ - metodický postup pro tvorbu srozumitelných sdělení ve veřejné správě a pro tvorbu zjednodušených textů pro osoby vyžadující zvláštní přístup, která je jistě velmi pozitivním krokem ke zlepšení komunikace s osobami se speciální komunikační potřebou. Metodika nabízí úředníkům veřejné správy doporučení a tipy, jak podávat složité informace jednoduchým způsobem. Obsahuje také přehledně zpracovaná pravidla, s jejichž využitím úředníci dokáží vytvořit zjednodušené a snadno čitelné texty případně i pro osoby, které jsou oslabené ve čtení a vnímání složitých informací.

¹⁶⁹ <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/dokumenty/metodika-easy-to-read-174932/>



MŠMT vydalo vyhlášku č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných v platném znění¹⁷⁰, která specifikuje využívání prostředků alternativní nebo augmentativní komunikace podle potřeb žáka, podporu Speciálně pedagogického centra v případě podpory nácviku prostorové orientace a využívání alternativních forem komunikace. Doporučuje také spolupráci s odborníky jiných resortů, pokud to vyžaduje zájem žáka (lékaři, sociální pracovníci, terapeuti atd.). Délka poskytování podpůrných opatření se řídí charakterem speciálních vzdělávacích potřeb žáka, pohybuje se v řádu od několika měsíců až do konce trvání školní docházky.

Metodický pokyn Ministerstva zdravotnictví „*Doporučené postupy v přístupu pracovníků ve zdravotnictví k osobám s poruchami autistického spektra*“¹⁷¹ upravuje aplikaci tzv. Komunikačního souboru pro osoby s poruchou autistického spektra¹⁷². Komunikační soubor je složený z jednotlivých dílčích materiálů: Informační leták, Komunikační klíč v popisné i zkrácené verzi, Desatero komunikace s pacientem s poruchou autistického spektra, Průkaz osoby s PAS, Komunikační profil držitele průkazu. Cílem Komunikačního souboru je přiblížit a ozřejmit odborné i laické veřejnosti jednoduché zásady komunikace s lidmi s PAS, ale také pomoci detekovat člověka, se kterým takto komunikovat mají.

Způsob zajištění komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

V ČR nebývají pracovníci výše uvedených institucí proškolení v oblasti AAK. Nejčastěji je možné se setkat s proškolenou osobou u poskytovatelů sociálních služeb, kde se však jedná pouze o jednotlivce. Informace o AAK pracovníci využívají především na face-to-face komunikaci, tzn. nutnost používat jednoduché a krátké věty, trpělivé opakování sdělení či požadavku, nutnost zjistit, zda osoba sdělení porozuměla apod. V některých zařízeních sociálních služeb jsou pro komunikaci

¹⁷⁰ <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27/zneni-20200101>

¹⁷¹ Věstník MZ ČR 8-2016:

<http://staryweb.mzcr.cz/Legislativa/Soubor.ashx?souborID=36109&typ=application/pdf&nazev=V%C4%9Bstn%C3%ADk%20MZ%20%C4%8CR%208-2016.pdf>

¹⁷² <https://www.mzcr.cz/komunikacni-soubor-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra/>



s osobami s demencí využívány i prostředky AAK, především se jedná o low-tech pomůcky.

V případě potřeby musí být osoba s PAS se specifickými komunikačními potřebami na úřad doprovázena osobou, která jí pomůže záležitost vyřídit. U osob do 18 let jsou to rodiče, u osob nad 18 let většinou opatrovník.

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Komunikace osoby s PAS s její rodinou či dalšími osobami probíhá naučeným způsobem komunikace. Tzn., jsou využívány prostředky AAK, pomocí kterých je daná osoba zvyklá komunikovat.

Nápomocná pro komunikaci s osobami s PAS je organizace NAUTIS¹⁷³, což je nestátní nezisková organizace s právní formou ústavu, která poskytuje širokou nabídku služeb lidem s autismem a lidem kolem nich - tedy rodičům, sourozencům, spolužákům, učitelům, lékařům a dalším odborníkům. Prostřednictvím systému celoživotní podpory poskytuje NAUTIS lidem s autismem takové služby, aby se vzdělávali, užívali si života i pracovali. Aby mohli být co nejvíce samostatní, spokojení a co nejméně osamělí. Aby oni i jejich rodiny žili naplněný život.

Komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

U Hasičského záchranného sboru komunikace s osobami se specifickými potřebami probíhá v rámci tísňové linky, kde operátoři zvládají omezenou verbální komunikaci, rovněž je vytvořena možnost komunikace formou SMS. Z pomůcek AAK jsou využívány při výjezdech „Karty pro komunikaci s neslyšícími u mimořádných událostí - Metodická příručka“, které lze částečně využít i pro komunikaci s osobami s PAS. Tato metodická pomůcka je součástí výbavy zásahových vozidel HZS ČR a probíhají odborné přípravy hasičů za účelem jejího využití.

¹⁷³ <https://nautis.cz/cz/o-nas>



Zdravotnická zařízení obecně pracují především s konceptem bazální stimulace v rámci ošetrovatelské péče, která využívá nástroje a metody AAK. Jsou využívány prostředky neverbální komunikace a jednoduchý způsob komunikace.

3.1.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

V ČR existuje garance využívání prostředků AAK u osob s PAS v případě, že je jim pomůcka doporučena ve Speciálně pedagogickém centru pro poruchy autistického spektra, které je dostupné v každém kraji, kdy předepsanou pomůcku v centru získá uživatel k užívání zdarma (je hrazena z financí MŠMT), ale pomůcku vlastní školské zařízení (MŠ, ZŠ, SŠ), jež často neumožňuje zapůjčit si pomůcku domů a využívat ji ke komunikaci po celý den.

Rozdíly v používání prostředků AAK pro děti a pro dospělé s PAS

Zde je podstatné, kdy začne osoba s PAS využívat prostředky AAK. V čím ranějším věku se to podaří, tím je vyšší šance na lepší rozvoj komunikačních schopností.

Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s PAS s potřebou AAK

V současné době není v ČR nastaven žádný celonárodní systém komunikace s osobami s PAS.

3.1.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Na univerzitách jsou přednášky z oblasti AAK dostupné v rámci některých bakalářských či magisterských studijních programů převážně s pedagogickým zaměřením (např. Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, studijní program: Speciální pedagogika). V ČR není dostupné vysokoškolské vzdělání přímo v oboru AAK.

U poskytovatelů sociálních služeb školení probíhají v oblasti komunikačních dovedností v rámci standardního systému školení všech zaměstnanců dle zákona



č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, přičemž oblast AAK je školená jen okrajově. Jen ojediněle jsou poskytovateli hrazena přímo školení v oblasti AAK.

Od roku 2018 je každoročně pořádána v ČR konference Augmentativní a alternativní komunikace, jejíž organizaci zajišťuje APSS ČR. Konference je určena pro tyto cílové skupiny:

- učitele speciálních škol, učitele mateřských škol,
- učitele 1. i 2. stupně základních škol (především integrujících žáků – uživatelů AAK),
- asistenty pedagoga, speciální pedagogy, psychology,
- výchovné poradce, vychovatele školských zařízení, sociální pracovníky, pracovníky v sociálních službách.

Poskytovatelé školení, financování školení

V ČR jsou dostupná školení zaměřená přímo na AAK, většinou se jedná o 1-2denní školení pořádaná různými organizacemi, např. APSS ČR, Diakonie ČR, NAUTIS atd. Školení je hrazeno ze strany účastníka, příp. ze strany zaměstnavatele. Jednodenní školení se pohybuje v ceně kolem 1 000 Kč/osobu.

3.1.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

V ČR jsou dostupná školení zaměřená přímo na AAK, která navštěvují pracovníci poskytovatelů sociálních služeb, přičemž finanční náklady na kurz jim hradí zaměstnavatel (poskyvatel sociálních služeb). Převážně se jedná o 1-2denní školení. Většinou však poskytovatelé sociálních služeb vysílají své pracovníky na kurzy, kde je AAK zařazena spíše okrajově. Mezi kurzy pro veřejnou správu akreditovanými Ministerstvem vnitra nebyl žádný kurz v oblasti AAK nalezen.



Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Ke školení v oblasti AAK dochází v rámci placených 1-2 denních kurzů, příp. je možné zúčastnit se konference Augmentativní a alternativní komunikace, která je pořádána od roku 2018 každoročně.

Poskytovatelé školení, financování školení

V ČR jsou dostupné 1-2 denní kurzy, které se pohybují v ceně kolem 1 000 Kč/osobu. Jsou pořádány různými organizacemi – profesními, charitními či soukromými organizacemi (např. APLA, APSS ČR, Institut bazální stimulace, NAUTIS, PROFIMA).

3.1.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Na základě získaných informací vyplývá, že zapojení akademické sféry do tvorby a využívání AAK je závislé na studijních oborech, které univerzity poskytují. V rámci studia odborníků výše uvedeného jsou studenti seznamováni s tvorbou a využitím AAK. Na vývoj nových prostředků AAK se akademická sféra nezaměřuje.



3.2 Velká Británie

Ve Velké Británii je v současné době přibližně 700 000 osob s poruchou autistického spektra. Pokud jsou zahrnuty jejich rodiny, je autismus součástí každodenního života pro 2,8 milionu lidí.

Ve Velké Británii byly realizovány rozhovory v níže uvedených organizacích:

Royal College of Speech and Language Therapists (RCSLT)¹⁷⁴ je profesionální organizace pro osoby vykonávající ve Velké Británii činnost logopeda¹⁷⁵ nebo tento obor studující, která má přibližně 17 000 členů. Byla založena 6. ledna 1945 za účelem propagace umění a vědy logopedické a jazykové terapie - péče o jedince s problémy s komunikací, polykáním, jídelm a pitím. Cílem RCSLT je poskytování vedení a stanovení profesionálních standardů, usnadnění a propagace výzkumu v oblasti logopedické a jazykové terapie, propagace lepšího vzdělávání a školení logopedů a jazykových terapeutů a poskytování informací o logopedické a jazykové terapii členům i veřejnosti.

Manchesterská metropolitní univerzita¹⁷⁶, Fakulta zdraví, psychologie a sociálních služeb, Katedra zdravotnických profesí, na které je možné v rámci postgraduálního studia dále studovat přímo obor Augmentativní a alternativní komunikace ukončený titulem PG Cert, kde je možné studium rozložit až na 3 roky. Obor Augmentativní a alternativní komunikace je možné zde studovat v magisterských i Ph.D. programech.

ACE Center je specializované AAK centrum, které spadá pod národní charitu poskytující služby AAK a asistivních technologií (Assistive Technology) po celé Anglii. Významně se podílí na vytváření, vývoji a dodávkách národních specializovaných služeb AAK, které jsou nyní k dispozici a jsou zadávány společnostmi NHS v Anglii. ACE Centrum poskytuje tyto služby ve dvou z deseti

¹⁷⁴ <https://www.rcslt.org/>

¹⁷⁵ Ve Velké Británii je profesí logoped a jazykový terapeut (speech and language therapist) chráněna, k jejímu dosažení musí osoba absolvovat registrovaný akreditovaný studijní kurz na univerzitě, aby mohla osoba praktikovat jako logoped. Kurzy mohou být dokončeny na úrovni bakalářského stupně (BSc., Hons) nebo postgraduálního (PG Dip. nebo MSc.). Dostupné z: <https://www.rcslt.org/speech-and-language-therapy/become-a-speech-and-language-therapist#section-2>

¹⁷⁶ <https://studylink.com/institutions/manchester-metropolitan-university/courses/cid-si-76284>



regionů - v severozápadním a jihovýchodním regionu Anglie. Mezi tyto služby patří hodnocení, poskytování komunikačních pomocných zařízení, počáteční školení a údržba zařízení pro každého, kdo splňuje kritéria způsobilosti NHS England. Kritéria jsou založena na složitosti potřeby jednotlivce, který je doporučován pro služby AAK, spíše než jen na základě diagnózy.

Resources for Autism¹⁷⁷ je registrovaná charitativní organizace, která poskytuje praktické služby pro děti a dospělé s PAS i pro jejich rodiny a pečovatele. Organizace disponuje týmem vyškolených zaměstnanců a dobrovolníků nabízejících širokou škálu podpory včetně AAK. Organizace spolupracuje s místní municipalitou, která je zodpovědná za poskytování sociální péče. Někteří klienti jsou k charitě posíláni přímo místní municipalitou, lidé s potřebou pomoci ji ale mohou vyhledat také na stránkách místní nabídky služeb (local offer), kterou musí mít každá místní municipalita na svých stránkách. Kromě těchto možností jsou lidé k charitě doporučení také např. ze školy, lékařem nebo rodinnými příslušníky. Autistům může být lokální municipalitou stanoven formou dotace určitý počet neplacených hodin nebo finanční suma, které mohou u organizací, jako je Resources for Autism, využít. Všichni pracovníci jsou specialisté na autismus, kteří rozumí komunikačním a smyslovým potřebám, a organizací je jim poskytnut obsáhlý tréninkový program, včetně skupinových tréninků a poradenství při práci, kdy nejprve nově proškoleného zaměstnance doprovází zkušenější kolega.

3.2.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

AAK je využívána ve školách, školách a speciálních školách, sociálních službách, denních službách pro dospělé (day services for adults), při nemocniční hospitalizaci (in-patient) a dlouhodobé péči (při dlouhodobé péči používáno méně často než při hospitalizaci).

Před květnem 2013 byly AAK služby poskytovány prostřednictvím mnoha odvětví: zdravotnictví, sociální služby, vzdělávací sektor, dobrovolnické organizace a soukromí poskytovatelé. Rozdílné přístupy vedly k nestálosti v definici služeb

¹⁷⁷ <https://resourcesforautism.org.uk/contact-us/>



a nerovnoměrnému přístupu potřebných ke službám. V květnu roku 2013 byla zodpovědnost za poskytování služeb pro ty s nejkompexnějšími komunikačními potřebami převedena na NHS England (National Health Service, Národní zdravotní služba). Bylo založeno 15 specializovaných center AAK.

Potřebu AAK má v Anglii asi 0,5 % populace. Nejvíce dětí a dospělých s potřebou AAK je podporováno prostřednictvím **lokálních AAK služeb (local AAC services)**. Lokální centra spadají pod CCGs (Clinical Commissioning Groups)¹⁷⁸, od něž dostávají i finance. CCGs spadají pod NHS England, která si ponechává odpovědnost za zajištění provozu služeb primární péče. Lokální AAK služby poskytují a jsou zaměřeny na jednoduché, často neelektronické pomůcky (tzv. low tech a light tech). V každé obci by měly být pomocí lokálních AAK služeb zajištěny potřeby osob využívajících/s potřebou AAK¹⁷⁹.

U osob s potřebou složitějších elektronických pomůcek AAK, kterých je asi 0,05 % populace, je předpoklad, že budou využívat **speciální AAK služby (specialised AAC services)**. Jsou doporučeni ke speciální AAK službě v jejich regionu, která provede vyhodnocení jedince, zda má komplexní komunikační potřeby. Těmto lidem s potřebou komplexních AAK pomůcek jsou pomůcky prostřednictvím speciálních AAK služeb hrazeny a poskytovány. Speciální AAK služby jsou financovány NHS¹⁸⁰, pod něž i speciální centra přímo spadají. Je jich celkem 15 a mají regionální působnost.

Model, kterým je systém poskytovatelů AAK popisován, se nazývá „hub and spoke model“. Lze si jej představit jako pavoučí síť, kdy na jedno centrum speciálních AAK služeb je vždy navázáno několik center lokálních služeb.

¹⁷⁸ <https://www.england.nhs.uk/ccgs/>

¹⁷⁹ V praxi však ne veškeré lokální služby AAK zajišťují potřeby veškerých věkových skupin obyvatel s potřebou AAK, v odlehlejších částech země může nastat situace, kdy je zajištěna např. pouze služba pro osoby do 18 nebo do 25 let věku, takže je potřeba využívat službu v jiné obci, je-li to možné.

¹⁸⁰ Vláda pověřuje NHS odpovědností za zajištění poskytování zdravotních služeb a služeb péče na území celé Anglie. NHS je ze zákona pověřena dohlížet na rozpočet zdravotních služeb, jejich efektivní plánování a zabezpečení jejich poskytování, stejně jako za funkční procesy posuzování potřeb klientů (commissioning).



Lokální AAK služby zajišťují¹⁸¹:

- management lokálních cest k dosažení potřeb AAK pro děti a dospělé s méně komplexními potřebami; doporučují klienty podle potřeby ke specializovaným AAK centrům a jiným vhodným službám; koordinují potřebnou podporu;
- odbornou podporu v low-tech a nesespecializovaných AAK strategiích a technikách;
- multidisciplinární tým, který se skládá z: terapeutů logopedie (SAL therapist), ergoterapeutů (occupational therapist), odborníků na vzdělávání a expertů na asistivní technologii;
- koordinovanou podporu od AAK komunity a organizací dobrovolnického sektoru;
- posouzení potřeb osob a půjčovnu AAK pomůcek a vybavení. Toto umožní lokálnímu týmu:
 - provádět prvotní posouzení AAK schopností a poskytnout komplexní informace při doporučení ke specializovanému centru,
 - poskytnout jednoduché (low a light tech) pomůcky (např. přímý přístup, textové nebo jednoduché symbolové) klientům, buď na zkoušku během posouzení, nebo dlouhodobě;
- trénink pro osoby v okruhu uživatele AAK, jako jsou členové rodiny a pečovatelé;
- pokračující podporu pro ty uživatele AAK, kteří byli doporučeni ke specializovanému AAK centru, s možností znovudoporučení, pokud je to potřeba;
- rozšiřování povědomí o potřebě a výhodách AAK u lokálních zdravotních, sociálních a vzdělávacích služeb;
- podporu při zakládání a organizaci lokálních způsobů financování mezi poskytovateli zdravotní a sociální péče a vzděláváním a organizacemi třetího sektoru;

¹⁸¹ Tyto informace jsou převzaty z oficiálního dokumentu Guidance for commissioning AAC services and equipment (dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/commissioning/wp-content/uploads/sites/12/2016/03/guid-comms-aac.pdf>), který v roce 2016 vydala NHS England.



- monitoring dopadových indikátorů; ohodnocení vlivu jednotlivých individuálních plánů péče; analýza a reporting dat ohledně lokální AAK populace poskytovatelům na lokální a regionální úrovni podle potřeb.

Lokální a specializovaná centra jsou společně zodpovědná za trénink těch, kteří splňují kritéria k doporučení do specializovaných AAK center.

Specializovaná AAK centra:

- poskytují vyrovnaný přístup ke specializovaným AAK službám pro děti a dospělé s komplexními komunikačními potřebami;
- poskytují vhodné elektronické komunikační pomůcky formou dlouhodobého půjčení pacientům po dobu, dokud pacient pomůcku potřebuje;
- udržují půjčovnu elektronických pomůcek pro posouzení klientů, pro půjčení klientovi na vyzkoušení dané pomůcky a pro dlouhodobé půjčení;
- poskytují specializované AAK poradenství, informace a trénink jednotlivcům, rodinám a profesionálům, kteří jsou součástí poskytování lokálních AAK služeb;
- podporují zakládání, trénink a vývoj lokálních AAK služeb¹⁸².

Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

AAK je využívána buď **bez specializovaných pomůcek** (*unaided*) prostřednictvím znaků (*signing*) **Makaton/Signalong**, což je vhodné pro vývoj v případě duševní poruchy (*intellectual disabilities*), nebo **s pomůckami, což je členěno na dvě skupiny:**

- **low-tech nebo light-tech**, tedy pomůcky, které nepotřebují k fungování elektrický proud nebo mají omezenou, jednoduchou funkčnost: **papírové** – tabule (boards), knihy, rámečky; **jednoduchá nahrávací zařízení** (single switch messages); **(foto)grafické symboly** – založené na slovech;

¹⁸² Local Services Commissioning Toolkit (dostupné z: <https://localaactools.co.uk/>) je stránka obsahující rady, užitečné informace a odkazy pro zakládání nových lokálních AAK služeb. Jedním z doporučení je také kontaktovat své příslušné specializované AAK služby, jsou-li potřeba další informace.



- **high-tech**, tedy elektronické pomůcky, kdy jsou využívána prostředí ipadů nebo tabletů/počítačů a řada AAK softwarových balíčků/možností založených na grafických symbolech.

Pro posouzení a možnost porovnání jsou v poznámce pod čarou uvedeny odkazy na seznamy dodavatelů¹⁸³ AAK a dostupných produktů¹⁸⁴, s tím, že seznam dostupných produktů není dle slov ředitelky specializované AAK služby ACE Centra zcela aktualizovaný, nicméně se jej snaží pravidelně aktualizovat a je vhodný pro komparaci dostupných produktů. Produkty lze filtrovat dle typu (low tech, elektronické, software, ovladače) a parametrů (výdrž baterie, operační systém, způsob ovládání atd.), nejsou řazeny podle diagnózy ani podle ceny.

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

Jak již bylo výše zmíněno, 90 % osob s potřebou AAK využívá light tech nebo low tech pomůcky poskytované/doporučené lokálními centry AAK. Low tech pomůcky nepotřebují elektřinu pro své fungování. Pomůcky jsou tzv. mainstreamové, tedy běžně dostupné.

Light tech pomůcky, které mohou také být poskytovány/doporučeny lokálními AAK službami jsou jednoduché nebo založené na textu a obecně mají tyto vlastnosti: mohou „říkat“ relativně malé množství frází, s omezenou tematikou; mají vrchní kryty nebo fyzická rozhraní; fungují na baterie; používají nahranou řeč.

Dalších 10 % osob s potřebou AAK komunikace využívá služeb speciálních AAK center, která ze svých skladů půjčují elektronické pomůcky (a dále jsou zodpovědná za jejich údržbu a výměnu), které jsou typicky využívány osobou s komplikovaným problémem s komunikací, pro dosažení širokého komunikačního spektra. Aby osobě s potřebou AAK byla poskytnuta tato specializovaná zařízení a softwary, musí splňovat přísná kritéria, která jsou hodnocena při posouzení jejich potřeb specializovaným centrem AAK.

¹⁸³ <https://communicationmatters.org.uk/supplier-database/>

¹⁸⁴ <https://speechbubble.org.uk/>



Hlavními kritérii, která musí osoba doporučená ke specializovanému AAK centru splňovat, jsou:

- komplexní nebo těžký komunikační problém spojený se sérií fyzických, kognitivních, učebních nebo smyslových problémů,
- výrazný rozdíl mezi schopností porozumět a schopností komunikovat.

Zároveň musí:

- být schopna porozumět cíli/účelu komunikace,
- mít vyvinuto porozumění příčin a následků.

U elektrických komunikačních pomůcek je velmi důležité také jejich správné nastavení (polohování) a potřebná údržba. Životnost baterií v těchto zařízeních většinou nebývá delší než 3 – 5 let.

Některá lokální centra také poskytují elektronické pomůcky, není to však časté. Potřebuje-li osoba, která má nárok pouze na lokální služby, elektronickou pomůcku, kterou jí lokální centrum nemůže poskytnout, lokální centrum jí pomáhá získat prostředky na zakoupení pomůcky od různých charit, případně NHS England, nebo přispěje alespoň částečně. Lokální centra mají také vlastní sklad pomůcek, jejich zaměření je však na jednodušší pomůcky, jelikož je předpokládáno, že pokud osoba potřebuje specializovanou elektronickou pomůcku, pak také splňuje podmínky pro doporučení do specializovaného centra.

Velká část klientů s PAS bývá doporučena do péče specializovaného AAK centra.

Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Ačkoliv z realizovaných rozhovorů vyplynulo, že standardizace prostředků AAK neexistuje, jsou standardizována kritéria pro doporučení (*referral*) ke specializovaným službám a NHS England vydal několik příruček/doporučení relevantních pro AAK.

Níže jsou odkazy na několik důležitých a využívaných dokumentů, které zajišťují standardizaci AAK. Jedná se o již zmiňovaný zásadní dokument *New Guidance for*



*Commissioning on AAC Services and Equipment*¹⁸⁵ – 2016 (Nové zásady pro objednávání AAK služeb a prostředků), kde jsou specifikovány úlohy specializovaných a lokálních center při objednávání AAK a poskytování služeb AAK. Tyto pokyny jsou určeny všem, kteří přicházejí do kontaktu s AAK a mají jim pomoci lépe porozumět organizaci služeb AAK. Je zde vysvětleno, jaké povinnosti mají a za co jsou zodpovědné lokální služby a co již obstarávají služby specifické na úrovni regionů. Přílohou je poté tabulka používaná pro rozhodování, zda osoba s potřebou AAK má nárok na specializované služby či ne.

*New Service Specification for AAC*¹⁸⁶ – 2016 (Nová specifikace služeb AAK), která navazuje na předchozí dokument a rozšiřuje jej. Jsou v ní podrobněji popsány poskytované služby. Podrobnější informace jsou také v dokumentech *New Specialised AAC Referral Criteria Document*¹⁸⁷ – 2016 (Nový dokument o kritériích doporučení ke speciálním AAK službám) a *Individual Funding Requests A Guide for Patients*¹⁸⁸ – 2017 (Návod pro pacienty o individuálních žádostech o příspěvky).

V roce 2011 a 2012 organizace Communication Matters zabývající se AAK v Anglii navíc vydala dva dokumenty, ve kterých popisuje práva a povinnosti poskytovatelů AAK a pacientů (AAC Services Standards, AAC Quality Standard for Commissioners¹⁸⁹).

Existence vládního programu

Dokumenty standardizující AAK vydané NHS England jsou již zmiňovány u předchozí otázky. Vládní program specificky se zabývající AAK však v Anglii neexistuje.

¹⁸⁵ <https://communicationmatters.org.uk/wp-content/uploads/2018/12/guid-comms-aac.pdf>

¹⁸⁶ <https://communicationmatters.org.uk/wp-content/uploads/2018/11/aac-serv-spec-jan-2016.pdf>

¹⁸⁷ <https://communicationmatters.org.uk/wp-content/uploads/2018/12/Specialised-AAC-Referral-Criteria-Document.pdf>

¹⁸⁸ <https://www.england.nhs.uk/publication/individual-funding-requests-for-specialised-services-a-guide-for-patients/>

¹⁸⁹ <https://communicationmatters.org.uk/resources/publications/#national-aac-standards>



3.2.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Prostředky AAK jsou, jak již bylo zmíněno, poskytovány na dvou úrovních: lokální a specializované.

Prostředky AAK pro ty, kteří splňují kritéria pro využití specializovaných služeb, jsou uživatelům plně poskytovány těmito specializovanými službami, včetně správné konfigurace a polohování systémů. Trénink je poté poskytován částečně specializovanými a částečně lokálními službami. Specializované služby využívá asi 0,05 % obyvatel UK, tedy asi 5 osob z 10 000.

Dalších **90 % osob** s potřebou AAK využívá **lokální služby**, které jsou zřizovány prostřednictvím CCGs (Clinical Commissioning Groups), dále organizacemi vzdělávacího sektoru a sociální péče. Lokální služby využívá 0,5 % obyvatel UK, tedy 50 osob z 10 000. Poskytují low-tech a nespécializované AAK služby a pomůcky. Tyto jsou klientům s potřebou AAK poskytovány, prokážou-li potřebu. Dle specifikace mají lokální AAK centra disponovat vlastním skladem těchto pomůcek a poskytovat je formou krátkodobé nebo dlouhodobé zápůjčky.

Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Jak již bylo řečeno, u specializovaných, finančně nákladných AAK pomůcek jsou tyto pomůcky klientovi půjčovány zdarma specializovanými AAK službami.

U jednodušších pomůcek jsou pomůcky půjčovány klientovi krátkodobě na vyzkoušení vhodnosti pomůcky a je-li to možné, také dlouhodobě k užívání. Pokud lokální AAK služba nemá pomůcku ani prostředky na její zakoupení a je nutnost, aby uživatel pomůcku koupil, je mu ze strany lokální služby poskytnuta pomoc s podáním žádosti o dotaci či s alternativními finančními možnostmi.

V některých případech má osoba problém získat potřebné AAK vybavení, protože je finančně příliš náročné pro lokální poskytovatele, zároveň však nemá osoba nárok na specializované služby. Přestože existují doporučení, jakým způsobem by lokální služby měly postupovat a které služby poskytovat, vždy to závisí na individuální lokální službě.



Mnoho osob s PAS spadá pod specializované služby, a tedy mají speciální pomůcky zajišťovány přímo specializovanými AAK centry z jejich rozpočtu.

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

Specializované elektronické pomůcky jsou zcela hrazeny specializovanými centry, která jsou financována zdravotním sektorem (NHS England). Zároveň mohou specializovaná AAK centra získávat dotace.

Ostatní pomůcky jsou zcela nebo částečně (závisí na konkrétní lokální službě) poskytovány z rozpočtu lokálních AAK služeb, které by zároveň měly disponovat vlastním skladem jednoduchých AAK pomůcek.

V oficiálním dokumentu *Guidance for commissioning AAC services and equipment* je v bodě 18 popsána **potřeba lokálního AAK rozpočtu**, tedy společného rozpočtu na lokální úrovni pro AAK služby, na kterém se budou podílet organizace zdravotního, vzdělávacího a sociálního sektoru. Je zde popsáno, že tento rozpočet je nezbytný pro několik důležitých bodů, např., aby bylo možno poskytovat a udržovat AAK vybavení a zdroje pro ty děti a dospělé, kteří nesplňují kritéria pro doporučení ke specializovaným AAK službám.

Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

Metodická podpora je již popsána v oddíle 3.1.1, otázka Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává). Jedná se především o zmiňovaný dokument *New Guidance for Commissioning on AAC Services and Equipment*¹⁹⁰, dokumenty *New Service Specification for AAC*¹⁹¹, *New Specialized AAC Referral Criteria Document*¹⁹² a *Individual Funding Requests A Guide for Patients*¹⁹³.

¹⁹⁰ <https://communicationmatters.org.uk/wp-content/uploads/2018/12/guid-comms-aac.pdf>

¹⁹¹ <https://communicationmatters.org.uk/wp-content/uploads/2018/11/aac-serv-spec-jan-2016.pdf>

¹⁹² <https://communicationmatters.org.uk/wp-content/uploads/2018/12/Specialised-AAC-Referral-Criteria-Document.pdf>

¹⁹³ <https://www.england.nhs.uk/publication/individual-funding-requests-for-specialised-services-a-guide-for-patients/>



Není poskytována metodická podpora při tvorbě AAK prostředků, ale při návštěvě specializovaného AAK centra nám bylo sděleno, že jednotlivá centra spolupracují a předávají si zkušenosti s jednotlivými pomůckami, aby eliminovali a opakovaně nekupovali pomůcky horší kvality. Zároveň poskytují zpětnou vazbu výrobcí, aby mohl případné vady svého výrobku odstranit.

Způsob zajištění komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

Není zajištěna žádným speciálním způsobem. Individuálně lze předpokládat, že u nezletilých s PAS tuto komunikaci zajišťují rodiče, u dospělých záleží na tom, zda jsou schopni srozumitelné komunikace s nebo bez pomůcky. V tom případě komunikaci zajistí sami, nebo pokud nejsou schopni, zajistí komunikaci jejich opatrovníci.

Organizací Royal College of Speech and Language je rozvinut program Communication Access, který zvyšuje povědomí veřejnosti o lidech s různými stupni komunikačních schopností a schopnost veřejnosti lépe komunikovat s těmito lidmi. Tento program je podrobněji popsán v části 3.2.3.

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Rodina a pečovatelé používají stejné prostředky AAK jako jsou nastaveny u jednotlivých dětí ve školách. Oblíbené jsou obrázkové komunikační systémy, např. PECS. Rodiny a pečovatelé mají možnost navštěvovat vzdělávací aktivity v lokálních/specializovaných AAK centrech, jak lépe komunikovat s osobou s PAS a jak využívat prostředky AAK. Dále mohou získat kurzy nejen v oblasti AAK v lokálních charitativních organizacích. Např. charitativní organizace Resources for Autism poskytuje dvakrát ročně zdarma kurzy pro rodiče, zaměřené také, ale ne pouze, na efektivní komunikaci s dítětem s PAS včetně využití prostředků AAK. Charita může zajistit i specializovaného pracovníka, pokud je to nutné, který poskytne rodině rady a doporučení mimo jiné také ohledně využití prostředků AAK pro podporu komunikace. Zajištění pomoci se liší dle jednotlivých regionů.



Charitativní organizace Resources for Autism má také vybudovanou síť dobrovolníků, kteří pomáhají rodinám s péčí o osobu s PAS, např. s hlídáním autistických dětí, aby si rodiče mohli na chvíli odpočinout. Dobrovolníci musí projít povinným školením, které absolvují u chariy zdarma, a získají tak potřebné znalosti o PAS, jak si s dětmi s PAS hrát, jaké mohou být jejich projevy chování, zajištění bezpečnosti, apod.

Komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

Stejně jako u komunikace s poskytovateli veřejných služeb a představiteli veřejné správy je způsob komunikace individuální. Ovšem je potřeba opět zmínit program Communication Access, který zvyšuje povědomí veřejnosti o lidech se speciálními komunikačními potřebami a působí na schopnost veřejnosti lépe komunikovat s těmito lidmi. Tento program je podrobněji popsán v části 3.2.3.

Specifikace služeb, na které mají právo lidé s handicapem ve věku mezi 0 – 25 roky, je popsána v dokumentu *Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years*¹⁹⁴.

3.2.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

Garance ve využívání AAK zde jako taková neexistuje, pokud je u dítěte/dospělého vyhodnoceno, že potřebuje AAK, pak je odkázán na příslušnou lokální nebo speciální AAK službu.

Existuje také speciální internetová stránka vyvinutá ACE centrem (specializované AAK centrum), která umožní vyhledání AAK služeb, ke kterým osoba patří na základě zadaného poštovního směrovacího čísla. Tato Specialist Lookup Tool¹⁹⁵

¹⁹⁴https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/398815/SEND_Code_of_Practice_January_2015.pdf

¹⁹⁵ <https://servicefinder.acecentre.net/>



vždy zobrazí speciální AAK centrum a lokální AAK centra spolu s jejich kontaktními údaji, internetovými stránkami a adresami.

V Zákoně o dětech (Children Act 2014) je garance základních služeb, na které má dítě a jeho rodič právo. Tyto služby zahrnují ve vztahu k AAK např.:

- odlehčovací služby,
- podpora pro pracovní a společenské aktivity,
- podpora vzdělávání a vybavení pro vzdělávání, vč. domácího, nebo naopak stipendia pro vzdělávání ve školách,
- domácí úpravy a zařízení a vybavení pro zdravotně postižené.

Aby dítě tyto služby dostalo, musí být vyhodnoceno a následně je sestaven individuální plán péče, který bude zahrnovat aktivity/služby, které dítě potřebuje. Je vyhodnocena finanční situace rodičů a podle této situace je zvolena vhodná finanční dotace od obce, která je realizována ve formě buď peněz na aktivity, anebo přidělených hodin k využití zdarma (např. 90 hodin/rok, 20 GBP/hodina), které může rodina využít u organizací poskytujících potřebné služby.

Na podobný balíček služeb má právo i dospělá osoba, vždy je ale potřeba při přechodu jedince do dospělosti provést nové posouzení.

Rozdíly v používání prostředků AAK pro děti a pro dospělé s PAS

U používání prostředků AAK u osob s PAS závisí více na schopnostech jedince než na věku. U poskytování AAK vybavení lokálními a specializovanými službami na věku jedince nezáleží, avšak lokální AAK služby se často specializují buď na děti, nebo na dospělé a může tak dojít k nucené změně při přechodu do zařízení pro dospělé. To by neměl být problém za předpokladu, že v lokální oblasti jsou službami pokryty jak potřeby dětí, tak dospělých.

Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s PAS s potřebou AAK

Organizace Royal College of Speech and Language Therapists zaštiťovala vytvoření symbolu přístupu ke komunikaci s cílem identifikovat podniky a organizace, jejichž zaměstnanci prošli školením, aby byli schopní lépe podporovat



potřeby lidí s komunikačními potížemi. Symbol přístupu ke komunikaci neboli „Communication Access symbol¹⁹⁶“, který byl zvolen, je znázorněn na obrázku níže. Zobrazuje dvě na sebe natočené osoby, které udržují oční kontakt a, jak naznačují šipky, probíhá mezi nimi oboustranná komunikace.



Obrázek 3.1: Communication Access symbol neboli symbol „komunikační přístupu“

Zdroj: *Royal College of Speech and Language Therapists, 17. 2. 2020 [online]*

<https://www.rcslt.org/home/policy/communication-access-uk>

Cílem je, aby tento symbol pomohl a podpořil osoby s komunikačními potížemi při každodenním životě a aby se tento symbol dostal do povědomí stejně jako symbol vozíku, který je všeobecně uznáván po celém světě.

Spolu se symbolem byl vytvořen přístupný vzdělávací program založený na souboru norem, který je v současné době testován řadou prvních osvojitelů. Zpětná vazba od těchto organizací a lidí žijících s narušením komunikace pomůže formovat širší zavedení a veřejné spuštění systému v blízké budoucnosti.

Program je zaměřen na všeobecné komunikační schopnosti, jak komunikovat s lidmi se zhoršenou komunikační schopností, nikoliv pouze na osoby s PAS.

Pro kurz je vytvořen akronym TALK (mluvit), tedy T – time (čas), A – ask (ptej se), L – listen (poslouchej), K – keep trying (nepřestávej to zkoušet). Absolventi kurzu obdrží odznak/klíčenku se znakem „komunikační přístupu“, přesněji tzv. Communication Access symbol.

¹⁹⁶ <https://www.rcslt.org/home/policy/communication-access-uk>



3.2.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Odborníci na AAK komunikaci jsou především logopedi. Ve Velké Británii je profese logoped a jazykový terapeut (speech and language therapist) jediný obor, který obsahuje v rámci výuky i AAK již na bakalářském stupni. V rámci postgraduálního studia je možné studovat přímo obor Augmentativní a alternativní komunikace, např. dálkově na Manchesterské metropolitní univerzitě¹⁹⁷, ukončený titulem PG Cert, kde je možné studium rozložit až na 3 roky. Cena za rok studia je 840 GBP. Denní formou studia je možné studovat obor Augmentativní a alternativní komunikace např. na Dundee univerzitě¹⁹⁸, kde studium trvá 1 rok, cena studia je 8 750 GBP/rok. Absolventi mohou nalézt uplatnění u asistenční technologické služby či softwarové společnosti, nebo se mohou stát podpůrným pracovníkem, pracovníkem sociální péče nebo pracovníkem místního úřadu (local authority) pro skupinu osob se speciálními potřebami v oblasti komunikace.

Také existuje mnoho organizovaných studijních dní/tréninkových dní/CENs¹⁹⁹ poskytovaných různými organizacemi: Royal College of Speech and Language Therapy, Communication Matters²⁰⁰, specializovaná AAK centra, univerzity a charitativní organizace.

Pro orientaci, čtyřdenní kurz poskytovaný ACE Centrem (specializované AAK centrum) na asistivní technologii stojí 800 GBP, kurzy, které poskytují informace o MAKATONu jsou rozděleny pro profesionály, kteří platí 120 GBP za úvodní a 180 GBP za pokročilý kurz, a pro rodiče, kteří platí 100 GBP za úvodní a 100 GBP za pokročilý kurz²⁰¹.

¹⁹⁷ <https://studylink.com/institutions/manchester-metropolitan-university/courses/cid-si-76284>

¹⁹⁸ <https://www.dundee.ac.uk/postgraduate/augmentative-alternative-communication>

¹⁹⁹ Síť klinické excelence (neboli CENs, Clinical Excellence Networks), jsou skupiny logopedů a logopedů v regionu, kteří sdílejí stejnou oblast zájmu a odborných znalostí. Obvykle se v průběhu roku setkávají několikrát, aby si během studijních dnů sdíleli znalosti a rozvíjeli své dovednosti.

²⁰⁰ Communication Matters je britská pobočka ISAAC, která je jedna z nejaktivnějších na světě. Všichni členové se automaticky stávají členy ISAAC a připojují se k mezinárodní komunitě lidí, kteří mají zájem o propagaci AAK. Dostupné z: <https://communicationmatters.org.uk/about-us/isaac/>

²⁰¹ <https://acecentre.org.uk/services/training/#makaton>



Organizace Communication Matters (pobočka ISAAC), pořádá také každoroční mezinárodní konferenci o AAK.

Poskytovatelé školení, financování školení

Vysokoškolské vzdělání je poskytováno na univerzitách, a to na bakalářské úrovni pro logopedy a postgraduální úrovni i přímo v oboru Augmentativní a alternativní komunikace. Cena za rok studia na univerzitě se pohybuje pro denní formu studia okolo 9 000 GBK/rok. U dálkové formy studia je cena za studium levnější, cca 1 000 GBP/rok.

Školení profesionálům kromě univerzit poskytuje Royal College of Speech and Language Therapists, či další organizace, např. Communication Matters, dále specializovaná AAK centra (jako je ACE Centrum) a charitativní organizace.

Vzdělání není poskytováno zdarma, může ho ale hradit např. zaměstnavatel. Mnohé informace jsou také dostupné online, ale většinou jsou zaměřeny na poskytovatele služeb a veřejnost.

3.2.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru je zaveden, ale není všude standardizovaný a dochází k odchylkám podle oblasti, protože systémy proškolení jsou často vyvíjeny spíše na lokální úrovni, např. kurzy pro policii, sociální pracovníky apod. (školení poskytovaná univerzitami).

Mnohé materiály o AAK jsou dostupné také online zdarma. Jsou k dispozici např. na stránkách Communication Matters²⁰², což je pobočka ISAAC. Kromě mnoha přehledně sepsaných informačních publikací je na jejich stránkách dostupný také online kurz o AAK, také zdarma.

²⁰² <https://communicationmatters.org.uk/resources/>



Royal College of Speech and Language Therapists má vyvinut online kurz dostupný zdarma pro členy soudního systému, který jim má pomoci rozpoznat komunikační problémy. Byl vyvinut na základě výzkumu, který ukazuje, že velké množství trestaných má komunikační obtíže.

Charity a jiné lokální organizace mohou poskytovat vlastní tréninkové kurzy, které se mj. zabývají efektivní komunikací s osobou s PAS. Nejsou obvykle zaměřeny výhradně na AAK. Např. charita Resources for Autism poskytuje extenzivní tréninkový program veškerým svým zaměstnancům a také dobrovolníkům²⁰³. Navíc nabízí externí placené tréninkové programy.

Nově je zaváděn kurz, který vyvinuli odborníci Royal College of Speech and Language Therapists. Je to kurz o způsobu komunikace s lidmi, kteří mají zhoršené komunikační schopnosti. Má všeobecné zaměření a po ukončení aktuálně probíhající zkušební fáze (leden 2020) bude přístupný spolu se všemi materiály zdarma online. Kurz mohou využít nejen pracovníci, kteří přicházejí denně do styku s osobami se zhoršenou komunikační schopností, ale také např. prodavači, úředníci, mohou ho společně absolvovat firmy apod. V současné době je nutnost absolvovat kurz pravidelně – po roce si vždy znalosti obnovit (provoz je zatím ve zkušební fázi).

Pro kurz je vytvořen akronym TALK (mluvit), tedy T – time (čas), A – ask (ptej se), L – listen (poslouchej), K – keep trying (nepřestávej to zkoušet). Absolventi kurzu obdrží odznak/klíčenku se znakem „komunikační přístupnosti“, přesněji tzv. Communication Access symbol.

Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Způsob školení ve využívání prostředků AAK je tedy individuální, může se lišit na lokální úrovni. Pracovníci mohou mít vzdělání vysokoškolské, mohou mít univerzitní kurz nebo kurz, který získají od lokálních poskytovatelů AAK služeb. Kurzy poskytují také některé charity, např. charita Resources for autism školí své zaměstnance a zájemce na kurzech o komunikaci při hře a také poskytuje trénink v MAKATONu.

²⁰³ https://resourcesforautism.org.uk/wp/wp-content/uploads/2015/11/JN00005_ReachOut_final1.pdf



Poskytovatelé školení, financování školení

Školení poskytují kromě univerzit a Royal College of Speech and Language Therapists také např. Communication Matters, ale především organizace na lokální úrovni, či specializovaná a lokální AAK centra (ACE Centrum také nabízí tzv. free hours, tedy možnost přijít na hodinovou konzultaci zdarma, o což je velký zájem), dále pak charitativní organizace.

Školení není většinou poskytováno zdarma, ale může být částečně nebo plně hrazeno. Může ho hradit jedinec nebo zaměstnavatel nebo obec v rámci financí, které poskytuje k péči o jedince se specifickými komunikačními potřebami. Zdarma jsou některé kurzy online, a také mnohé příručky a informační zdroje poskytované na stránkách organizací, které poskytují i placené kurzy. ACE Centrum vyvinulo webovou stránku, kde je možné najít několik knížek sloužících k uvedení zájemců do tematiky AAK²⁰⁴.

3.2.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Existují rozsáhlé výzkumy o AAK. Tyto dva nám byly doporučeny jako nejnovější a nejvíce relevantní:

I-ASC Project²⁰⁵: tříletý výzkumný projekt zaměřený na zlepšení situace pro děti s potřebou elektronických obrázkových komunikačních zařízení, a to prostřednictvím průzkumu procesu posouzení (assessment) dítěte. Projekt byl ukončen v prosinci roku 2019 a výsledky jsou k dispozici na stránce projektu. Projekt není zaměřen specificky na osoby s PAS, výzkumu se zúčastnily osoby od 4 do 36 let.

Rozsáhlý výzkum provedli pracovníci *Royal College of Speech and Language Therapists* a charity *I CAN*, kteří posuzovali změnu v systému AAK mezi roky 2008 a 2018 (průzkum s názvem „**Bercow: Ten Years On**“²⁰⁶), aby identifikovali

²⁰⁴ <https://aacbooks.net/>

²⁰⁵ Stránka projektu: <https://iasc.mmu.ac.uk/research-findings/>. Projekt byl financován NIHR's Health Services and Delivery Research Programme. Prováděly ho: Manchester Metropolitan University, Barnsley Assistive Technology service a University of Leeds.

²⁰⁶ <https://www.bercow10yearson.com/>



přetrvávající problémy v zavedeném systému. Podle tohoto průzkumu např. pouze 15 % oslovených odpovídá, že měli potřebný přístup k terapii, na lokální úrovni dále není podle výsledků projektu dostatečný přístup k logopedům.

3.2.7 Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí

Vytvoření jednotného webu

Inspirativní je vytvoření jednotného webu, který by soustřeďoval informace o AAK, PAS, poskytovatelích speciálních a lokálních AAK služeb, kde by byly dostupné informace o kurzech pro profesionály i rodiny, příp. by zde mohly být vyvěšeny i online kurzy, které by byly ke zhlédnutí zdarma. Zároveň by zde byly informace, na které organizace v oblasti sociální, zdravotní a školství je možné se obrátit ohledně zajištění služeb či pomůcek, s nastavením možnosti nalézt své spádové poskytovatele služeb dle PSČ. Tento web by založila, spravovala a aktualizovala pověřená organizace ze strany státu, čímž by byla zajištěna komplexnost, odbornost a validita zveřejněných informací.

Zavedení komunikačního symbolu

Zavedení komunikačního symbolu ve stylu Communication Access UK (viz oddíl 3.2.3) a doprovodného kurzu pro veřejnost – na zvýšení povědomí o potřebě AAK u některých osob. Kurz je ve Velké Británii poskytován online a tedy zdarma. Ti, kteří jej absolvují, získají odznak na znamení, že dokáží komunikovat s lidmi, kteří mají obtíže s komunikací, nastavená je nutnost absolvovat kurz pravidelně – po roce si vždy znalosti obnovit (provoz je zatím ve zkušební fázi).

Zapojení dobrovolníků

Zapojení dobrovolníků do péče o osoby s PAS na straně poskytovatelů sociálních služeb. V lokálních charitativních organizacích ve Velké Británii je zavedena síť dobrovolníků, kteří pomáhají rodinám s péčí o osobu s PAS, např. s hlídáním autistických dětí, aby si rodiče mohli na chvíli odpočinout. Před kontaktem s klientem musí dobrovolníci projít povinným školením, které absolvují u charit zdarma, a získat tak potřebné znalosti o PAS, o tom, jak si s dětmi s PAS hrát, jaké mohou být jejich projevy chování, jak zajistit bezpečnost apod.



Dotace na odlehčovací služby

Možnost získání dotace na odlehčení péče o osobu s PAS formou dotace (ve Velké Británii přidělována ze strany místních úřadů), kde by byl přidělen určitý počet hodin (ve Velké Británii většinou 90 hodin/rok) či finanční prostředky na využití odlehčovacích sociálních služeb, příp. volnočasových aktivit zajišťovaných osobami proškolenými v AAK.



3.3 Rakousko

Rakousko je, oproti Německu, srovnatelné s Českou republikou v charakteristikách jako je rozloha a poloha země, počet obyvatel, a v některých prvcích ekonomické a sociální oblasti. Organizační zvláštnosti tohoto spolkového státu se však projevují v rozdělení funkcí mezi spolkem a devíti spolkovými zeměmi a také v tom, že země se podílí na funkcích spolku, což se odráží také v systému sociálních a zdravotních služeb. Přesto lze najít postupy, které by mohly být pro Českou republiku inspirací a dobrou praxí.

3.3.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

V Rakousku je postiženo „poruchou autistického spektra“ přibližně jedno procento populace, tj. okolo 87 000 – 100 000 dětí, adolescentů a dospělých, přičemž častěji jsou postiženi muži než ženy²⁰⁷. Podpora léčby a vzdělávání v oblasti komunikace dětí a jejich rodičů, která pomáhá postiženým zajistit co nejvíce nezávislý a naplňující život, je tak vnímána jako stále významnější a naléhavější²⁰⁸. Jak uvádí Novarino (2018), Rakousko však v diagnostice a léčbě autismu zaostává, stejně jako ve využívání komunikačních metod. Jako nejpalčivější se jeví potřeba vyškolit personál, rozšířit financování výzkumu a léčby a vybudovat další centra pro diagnostiku a léčbu autismu.

Lze říci, že Rakousko má vysoce funkční lékařský systém, vysoké standardy pro určování diagnóz a postupů a taktéž spravedlivý systém zdravotního pojištění. Autisté a jejich rodiny jsou však často frustrováni nedostatkem povědomí a znalostí situace. Pracovníci školek a škol mnohdy tyto informace o přístupu k takto postiženým dětem sami nevyhledávají a lékaři nedisponují potřebným zázemím a školením nutným k určení přesné diagnostiky a k správným/efektivním způsobům komunikace²⁰⁹, což může mít nepříznivý dopad na kvalitu života jak samotné osoby, tak její rodiny, která se jim snaží pomáhat.

²⁰⁷ Kurier, 2018; Novarino, 2018, Wiener Zeitung, 2018

²⁰⁸ Kurier, 2018

²⁰⁹ Novarino, 2018; Metzler, 2020



Rakousko má jen několik center specializujících se na diagnostiku a léčbu autismu. Děti často čekají více než šest měsíců na návštěvu specialisty a určení diagnózy může trvat několik let od jejich prvních známek autistických projevů. Další evropské země, jako například Německo, nabízejí více služeb pro lidi s autismem stejně jako vzdělávací kurzy na komunikace a využívání AAK metod²¹⁰.

Jedním z důvodů nedostatečné diagnózy autismu a způsobů komunikace v Rakousku je nedostatek specializovaných univerzitních programů. Školení v oblasti dětské a adolescentní psychiatrie je na německých univerzitách k dispozici od konce šedesátých let, ale ve Vídni nebylo nabízeno až do roku 2007. V důsledku toho čelí Rakousko nízkému počtu dětských psychiatrů. V některých spolkových zemích Rakouska neexistují dětské psychiatry v soukromé praxi, jejichž služby jsou plně kryty pojištěním²¹¹ (to znamená, že děti ztrácejí drahocenný čas čekáním na diagnózu, když už by mohly být léčeny. Kromě toho, slibné nástroje, jako je sledování očí, které mohou pomoci odhalit děti ohrožené tímto stavem, jsou k dispozici pouze na několika klinikách)²¹².

Druhý problém nastává poté, co děti obdrží diagnózu autismu: rodiče nevědí, co dělat dál, na koho se obrátit. Mnoho rodičů v Rakousku musí bojovat o podporu v poměrně složitém sociálním systému²¹³. Nedostatek specialistů a léčebných středisek vede k velkým zpožděním, mnoho lidí čeká déle než rok na to, aby si zajistili místo v behaviorálním programu v autistickém centru Lékařské univerzity ve Vídni (Medical University of Vienna je přední rakouskou institucí ve výzkumu autismu).

Rakousko neimplementuje žádnou společnou vnitrostátní politiku na způsoby využívání metod AAK, ale organizace pracující s osobami PAS se shodují, že je nutné do budoucna zajistit potřeby finanční, vzdělávací (školení) a diagnostické. Důvody neexistence národní koordinace komunikace a využívání metod v komunikaci jsou následující: každá osoba s PAS má jiné potřeby na využívání metod (neexistuje jedna vhodná metoda pro všechny); přetrvávající stereotypy ve

²¹⁰ Novarino, 2018; Metzler, 2020; Wiener Zeitung, 2018

²¹¹ V roce 2019 bylo u zdravotních pojišťoven registrováno 29 psychiatrů pro děti a mládež pro celé Rakousko, přičemž ve Štýrsku a v Burgenlandu nejsou evidováni žádní. (ÖGJKP, 2020)

²¹² Novarino, 2018; Metzler, 2020

²¹³ Novarino, 2018; Metzler, 2020



společnosti vůči chování osob s PAS (často jsou tito lidé považováni za „nevychované“)²¹⁴ a s tím možná související nedostatek porozumění ze strany médií a politiků v oblasti řešení problematiky či podpory osvěty v komunikaci s osobami s PAS; každá spolková země má svůj vlastní systém veřejné správy, sociálních služeb atd. Ke zlepšení stavu by tak vláda měla nabídnout programy pro lékaře, aby se specializovali na autismus a šířili povědomí mezi rodiči, pracovníky v oblasti péče a komunikace s dětmi a učiteli. Každý rok začíná vykazovat autistické rysy v Rakousku více než 1 000 dětí, což má zásadní význam pro diagnostiku a léčbu stavu²¹⁵.

Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

Každé dítě či dospělá osoba s PAS je postižena rozdílnou mírou a vykazuje specifické potřeby komunikace, a proto *neexistuje jedna metoda komunikace*, která by byla považována za nejlepší. Terapie by měla začít co nejdříve a měla by být prováděna s nejvyšší možnou intenzitou/frekvencí. *Rakouská asociace pro pomoc lidem s autismem (Der Dachverband Österreichische Autistenhilfe)* již léta pracuje na zavedení mezinárodně uznávaných forem terapie, jako je ABA (Applied Behaviour Analysis; Aplikovaná behaviorální analýza) a TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communication Handicapped Children; Terapie a zdělávání dětí s autismem a dětí s příbuznými poruchami komunikace) v Rakousku. Úkolem organizace je nabídnout naléhavě potřebné nejmodernější terapie a vyškolit terapeuty v těchto mezinárodně zavedených a velmi úspěšných formách terapie. Účinnost terapie ABA byla například prokázána v projektu EU „*Autism Competence Exchange*“²¹⁶.

Rovněž v uplynulých 3 – 5 letech výše zmíněná asociace používá osvědčenou metodu TEACCH a poslední 3 roky se více zaměřují na rozšiřování metod AAK. Zavádění metod AAK je však pomalé – přesvědčit rodiče o vyzkoušení nových metod je často problematické. Za osvědčenou metodu považují rovněž metodu PECS.

²¹⁴ Metzler, 2020

²¹⁵ Novarino, 2018; Metzler, 2020

²¹⁶ European Commission, EU regional and urban development (2020); Keep.eu (2020)



Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

Podle vídeňské organizace LIFEtool se využívají jak *jednoduché elektronické komunikační pomůcky* – klasické komunikátory, mluvící tlačítka, tak *složitá elektronická komunikační zařízení*²¹⁷ umožňující mluvenou komunikaci i bez vlastního hlasu. Symbol / písmeno / slovo se spouští na obrazovce dotykem nebo ovládním očí a zařízení vydává hlasovou nahrávku slova / fráze. Speciální přístroje jako speciální klávesnice (s mřížkami pro vedení prstů, velkými poli, barevnými tlačítky) a ovládací zařízení jako jsou joysticky, trackballs a myš ovládaná ústy nebo hlavou, umožňují lidem se zdravotním postižením používat také počítač a usnadňují přístup k digitální komunikaci prostřednictvím e-mailu a sociálních médií.

Konzultanti organizace LIFEtool předávají své znalosti v podporované komunikaci, zejména používání iPadu, softwaru a aplikací na seminářích, jelikož iPady jsou považovány uživateli za velmi populární komunikační nástroj (pro snazší ovládní může být činnost klávesnice podpořena Sanduni mřížkou na prsty, která usnadní zasažení správných kláves), který je danou organizací nejčastěji zapůjčován klientům (z důvodu vyšší pořizovací ceny).

Čtyři nejčastěji používané aplikace pro komunikaci jsou:

- *MetaTalk DE* – aplikace pro iPad, která umožňuje lidem komunikovat bez nebo s omezeným mluveným jazykem. Plně strukturovaná slovní zásoba (k dispozici ve 3 variantách) umožňuje okamžité spuštění a individuální nastavení, je velmi snadné. Aplikace je založena na *symbolech METACOM*, které jsou zvláště jasné, mají snadno srozumitelné symboly a jsou profesionálně navrženy. Dle (Schwanda, Ritter, 2020) je aplikace hojně v Rakousku využívána učiteli (více než PECS), z toho důvodu, že *MetaTalk* umožňuje zdarma vytvořit na požádání symboly, které uživatel potřebuje. Navíc licence je poměrně dobře dostupná, činí 80 EUR.

²¹⁷ Běžně se ale také využívají *neelektronické komunikační pomůcky* – fotografie / symboly, karty, komunikační knihy se používají jako pomůcky pro časovou nebo prostorovou orientaci: denní nebo týdenní plány, značky místností, organizační pomůcky v místnostech (jako je označování obchodů, krabic apod.).



- *GoTalkNow* umožňuje vytvořit vlastní komunikační rozhraní a propojit je dohromady. Hlavním rysem je individuální design: počet polí na stránce může být mezi 1 a 25, pole mohou být navržena s vlastními fotografiemi klienta, obrázky z internetu nebo symbolem ze sbírky symbolů. Je také možné zahrnout písně a videa. GoTalkNow nabízí širokou škálu aplikací: sestavení knihy o sobě tzv. „Ich-Buch“ (knihy s obrázky, která zobrazuje individuální vlastnosti jedince a informace o něm, slouží pro jedince i jeho okolí), zkušenosti s první interakcí, slovní zásobu zaměřenou na konkrétní téma, učení pomocí funkce kvíz atd. Kolekce symbolů, jako jsou symboly METACOM, SymbolStix nebo PCS, lze zakoupit jako nákup v aplikaci.
- *App Predictable* tzv. „předvídatelná“ aplikace přemění iPad na komunikační prostředky založené na písmu. Klávesnice s predikcí slov umožňuje rychlé psaní v okně zprávy, jehož obsah je mluvený hlasem. Přednastavené věty mohou v určitých situacích komunikaci zrychlit. Zvláštní funkcí pro lidi, kteří nemohou používat svůj vlastní hlas kvůli amyotrofické laterální skleróze nebo mozkové obrně, je přidání zvuků, jako je „líbání“, „zívání“, „smích“, které emocionálně vybarvují výroky a zprostředkovávají zprávu intenzivně.
- *Pictello* (výrobce: AssistiveWare) umí velmi rychle a snadno vytvářet osobní knihy a číst je jednoduše, když na ně uživatel klepne. Každá stránka příběhu Pictello může obsahovat fotografii nebo video. Obsahuje také text. Texty lze vytvářet pomocí syntetických hlasů (děti a hlasy dospělých), nebo si je lze přečíst podle vlastních zvukových nahrávek. Po přečtení může být text barevně označen. Tyto příběhy lze sdílet s ostatními prostřednictvím Dropboxu, nebo lze také přeposlat jako soubory pdf.

Na podzim 2016 provedla organizace LIFEtool průzkum, do jaké míry osoby s poruchou řeči komunikují lépe s iPadem než bez něj a jaký to má dopad na jejich začlenění do společnosti. Do výzkumu bylo zahrnuto 53 majitelů komunikačních balíčků iPad (iPad s předinstalovanou aplikací používanou po dobu nejméně 1 roku). 53 % uživatelů odpovědělo, že díky aplikaci jsou ve spojení s více lidmi než bez iPadu, přičemž 77 % odpovědělo, že komunikace probíhala více s okolím a nejen v rodině, protože komunikační balíček iPadu je pro okolí i samotného uživatele snadno ovladatelný. 76 % uživatelů také uvedlo, že iPad používá denně



nebo několikrát za týden, a to doma, při terapii nebo ve škole/škole. 58 % se přitom naučilo používat aplikaci ve škole, 30 % samovýukou. 42 % uživatelů uvedlo snížení agresivního chování, a to díky vyššímu zapojení do komunikace s okolím, které jim iPad umožnil²¹⁸.

Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Standardizace prostředků AAK na federální úrovni zaznamenána nebyla a není ani zaznamenána ve spolkové zemi Vídeň, kde existují pouze více či méně využívané metody jednotlivých organizací, dle jejich osvědčení u uživatelů a dobré praxe. Ve spolkové zemi Horní Rakousko však lze zaznamenat jistou systematizaci na úrovni spolkové země v podobě *webového portálu s názvem „Jednotné symboly a gesta“*. Kontaktní institucí portálu je *Kompetenční síť informační technologie na podporu integrace osob se zdravotním postižením* (Kompetenznetzwerk Informationstechnologie zur Förderung der Integration von Menschen mit Behinderungen, KI-I). KI-I byla založena v roce 2003 z iniciativy spolkové země Horní Rakousko s podporou institucí: vládou Horních Rakous (Land Oberösterreich), organizací LIFEtool, univerzitami Johannes Kepler Universität a Pädagogische Hochschule Oberösterreich. Je jedinečná svého druhu v celém Rakousku. Portál pro podporovanou komunikaci je primárně určen pro pracovníky v zařízeních pro osoby se zdravotním postižením, kteří ke komunikaci využívají symboly a gesta. Jednotný základ pro komunikaci má přinést lidem se zdravotním postižením usnadnění života ve škole a vzdělávání, v práci, v oblasti bydlení či změně zařízení.

Za účelem vytvoření jednotného základu pro komunikaci pomocí symbolů a gest byla v roce 2008 jménem spolkové země Horní Rakousko zřízena pracovní skupina pro vývoj jednotných symbolů pro instituce v Horním Rakousku. Pracovní skupina vyvinula velké množství naváděcích a navigačních symbolů, jakož i obecná kritéria pro další vytváření symbolů. Portál symbolů obsahuje dvě oblasti: „Symboly průvodce a navigace“ a „Soubor nápadů“. Symboly průvodce a navigace obsahují kontrolované symboly, které byly zkontrolovány se zástupci cílové skupiny

²¹⁸ Malzer, 2017



a koordinovány s organizacemi pracujícími v pracovní skupině (Odbor sociálních věcí Úřadu Horního Rakouska, a neziskové organizace Charita pro osoby se zdravotním postižením, Diakoniewerk Gallneukirchen, Hartheimův institut, Kompetenční síť KI-I, Lebenshilfe Horní Rakousy, LIFEtool, Schön für besondere Menschen). V „Souboru nápadů“ lze nalézt symboly, které používají jednotlivé organizace a které také chtějí tyto symboly zpřístupnit jiným organizacím. Symboly navádění a navigace nyní mohou využívat všechny organizace z Horního Rakouska poskytující služby dle Zákona o rovných příležitostech, ale mohou je využívat také školy a všechny ostatní organizace a lidé, kteří se chtějí k této iniciativě připojit.

Druhá pracovní skupina byla pověřena shromažďováním gest, která jsou důležitá pro podporovanou komunikaci a jsou používána v Horním Rakousku. Za účelem dosažení určité standardizace gest v Horním Rakousku, které lze použít v podporované komunikaci, byl shromažďováním znaků a vytvořením online videodatabáze (projekt HandMade) pověřen Ústav pro sensorickou a jazykovou neurologii/Nemocnice Barmherzige Brüder²¹⁹. Kromě toho byly vyvinuty výukové moduly, jejichž cílem je seznámit pedagogické a terapeutické pracovníky s využitím podpůrných gest a poskytnout jim potřebné základní informace. Tyto výukové moduly lze absolvovat v daném Ústavu sensorické a jazykové neurologie (Centrum pro poruchy komunikace a autismus). Výběr vhodných gest byl proveden v odborné skupině neslyšících a slyšících v úzké spolupráci se Sdružením neslyšících v Horním Rakousku²²⁰.

Existence vládního programu

Dlouhodobý vládní program na podporu komunikace pomocí AAK metod není v Rakousku implementován. Existují jednotlivé projekty zaměřené na děti s autismem, které jsou realizovány na úrovni organizací či municipalit. Město Vídeň (Ředitelství školství, Bildungsdirektion, DoE) v rámci své inovační politiky 2020 v oblasti inkluzivního vzdělávání a informačních a komunikačních technologií realizovalo v roce 2015 pilotní projekt kontinuálního vzdělávání dětí s autismem. Projekt byl zaměřen na všechna povinná vzdělávací zařízení v zemi za účelem

²¹⁹ Institut für Sinnes- und Sprachneurologie/Krankenhaus Barmherzige Brüder

²²⁰ Land Oberösterreich, 2020



dosažení nepřetržitého a úspěšného školního vzdělávání dětí s autismem. I když se tato politika zaměřuje na vzdělávání učitelů, existuje také silný důraz na podporu a poradenství rodičům. Pro každé dítě jsou vytvářena individuální řešení v souladu se Zákonem o rovném zacházení a Federálním zákonem o rovném zacházení se zdravotním postižením. Děti s autismem byly na dlouhou dobu vyloučeny z pravidelné školní docházky, protože školám chyběly kompetence v pedagogické diagnostice a profesionální komunikaci. Od roku 2015 se počet dětí s autismem, které dokončují povinnou školní docházku, zvýšil z 50 na 95 %. Tato politika používá holistický přístup zahrnující klíčové aktéry jak v rámci vzdělávacích institucí (např. učitelů), tak mimo tyto instituce (např. rodiny, terapeutické skupiny, profesionálové). Od mateřských škol jsou děti doprovázeny školenými učiteli a mentory, kteří pracují ve třídě i mimo ni a pomáhají rodičům s mimoškolními aktivitami, jako jsou např. terapie.

Ve škole existují speciální výukové materiály, jako jsou vizuální pomůcky a karty s písemnými úkoly, které komunikaci usnadňují. Mentori pracují s běžnými učiteli na nejlepších způsobech, které usnadní začleňování dětí s autismem. Na úhradě mzdových nákladů mentorů se podílí několik organizací, včetně Ředitelství školství (DoE), Sociálního fondu Vídeň a neziskové organizace Rakouská asociace pro pomoc lidem s autismem.

DoE v současné době pracuje na třech cílech do budoucna: vytvoření právního základu pro realizaci vyrovnávání znevýhodněných skupin (který v současné době není dětem s autismem k dispozici) nebo závazné vyhlášky Ředitelství školství pro všechny typy škol; další otevírání středních škol pro vzdělávání mládeže s autismem; a spolupráce zařízení umožňujících vzdělávání až do věku 18 let.

Od začátku projektu v roce 2015 mělo z projektu prospěch více než 800 dětí s autismem. V roce 2019 získalo výukovou podporu 550 dětí s autismem na základní škole a 230 na střední škole. V současné době existuje ve vídeňském školním systému deset mentorů podporujících přibližně 1 000 učitelů²²¹.

V hlavním městě spolkové země Rakousy Sankt Pölten (ležícím západně od Vídně) bylo také zřízeno nové diagnostické a behaviorální školicí středisko, které nabízí

²²¹ ZeroProject, 2015



programy školení v oblasti behaviorálního života 100 rodinám zdarma, a to díky smlouvám s poskytovateli veřejného pojištění. Programy, jako je tento, jsou podle rakouských standardů inovativní a jsou dobrým začátkem zlepšování situace. Je vyvíjena snaha o rozšiřování těchto programů a implementování po celé zemi²²².

3.3.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

V Rakousku je diagnostika dětí s autismem financována zdravotními pojišťovnami (Krankenkasse). Poradenství konzultačními středisky je pro rodiče zdarma a je financováno z úrovně spolkových ministerstev (Ministerstvo sociálních služeb). Metody AAK nejsou ve zdravotním či sociálním systému vyčleněny samostatně, ale jsou součástí léčebných terapií, které (pokud se nejedná o psychologické vyšetření), nejsou hrazeny ze státních prostředků, ale samotnými uživateli – rodinou. Terapie u jedné z největších vídeňských asociací (zmíněné již výše) - *Der Dachverband Österreichische Autistenhilfe*, která je zároveň zastřešující organizací v jiných městech, obvykle stojí uživatele 80 EUR na hodinu (u soukromých společností 90 – 120 EUR na hodinu), přičemž klienti obvykle docházejí na terapie 1 – 2x týdně; v některých případech by bylo žádoucí, aby docházeli častěji. Náklady na terapii jsou pro mnohé vysoké a rodiny musí hledat finanční prostředky u neziskových organizací (jedna z největších, která pomáhá dotacemi takto postiženým rodinám je organizace Licht in Dunkel).

Organizace Der Dachverband Österreichische Autistenhilfe poskytuje ve Vídni také doporučení a posudky o stavu uživatele a jeho nároku na přidělení pomoci z Vídeňského sociálního fondu (Fonds Soziales Wien, FSW) dle stupně potřebnosti péče (tzv. Pflegestufe). Jejich doporučení však také nepřináší záruku, že podporu obdrží, nebo že jim bude přidělen asistent ve školce/škole, který je pro postižené zdarma. Asistenty při volnočasových aktivitách si rodiče hradí (většinou 25 EUR za hodinu). V současné době působí v organizaci asi 100 asistentů.

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele tak především závisí na dostupných informacích o možných metodách (chybí však jednotný webový portál či jednotné

²²² Novarino, 2018



kontaktní místo, kde by rodiče mohli získat potřebné informace) a finančních nákladech. Dostupnost prostředků je tak nejvíce zprostředkována neziskovými institucemi a školami. Například organizace *LIFEtool Vienna* (nezisková společnost vlastněná Evangelische Diakoniewerks Gallneukirchen a Austrian Institute of Technology GmbH) poskytuje zdarma (nezávisle na prodeji přístrojů) informace o elektronických a neelektronických pomůckách a speciálním softwaru pro osoby se zdravotním postižením. Kromě bezplatného poradenství pro rodiče i školy umožňuje uživatelům otestovat si dané pomůcky v showroomu anebo podle dostupnosti také doma ve známém prostředí. Speciální pomůcky si tak uživatel může na základě jednoduchého formuláře na základě protipodpisu (jméno, ulice, telefon, email, inventární číslo a vypůjčený prostředek) zapůjčit domů zdarma (většinou na 1 – 2 týdny) a zjistit tak, zda pomůcka vyhovuje potřebám uživatele.

Rodiče a učitelé/mentori častokrát využívají dostupné prostředky a aplikace na různých webových stránkách, které jsou zdarma, jako například zkušební verze, již existující obrázky, symboly, piktogramy, z nichž vytvářejí vlastní design. Školy podporují tvorbu prostředků technickým zázemím jako je tisk piktogramů, symbolů, rozkreslování situací – tyto prostředky využívají děti ve školách, lze je zapůjčovat také domů. Iniciátory vytváření nových prostředků jsou častokrát sami učitelé, mentori či rodiče.

Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Financování komunikačních pomůcek pro postižené je v Rakousku kvůli poměrně složitým zákonným právním velmi obtížné (ať už jde o iPad či jiné pomůcky, přičemž na software lze získat dotaci, hardware – samotné zařízení dotováno není). Výše financování a forma pomoci se liší v závislosti na nemocniční pokladně (zdravotní pojišťovně) a na spolkovém státě. Za účelem financování zařízení se musí postižené osoby nebo jejich příbuzní obrátit na své zdravotní pojišťovny a různé veřejné a soukromé subjekty nebo sdružení a většinou si je musí hradit sami uživatelé/rodiny.

Mezi instituce, které nabízejí svou pomoc v oblasti poskytnutí dotací na nákup pomůcek rodičům v Rakousku, patří:



- Instituce sociálního zabezpečení – Úřady sociálního zabezpečení ve spolkových státech
- Ministerstvo sociálních věcí
- Neziskové organizace: Světlo do tmy (Licht ins Dunkel), Nadace dětských snů (Stiftung Kindertraum), Make-a-wish Rakousko (Make-a-wish Austria), Pomoc ve vaší zemi - pomoc při katastrofách Rakousko (Hilfe im eigenen Land - Katastrophenhilfe Österreich, Fond pomoci dětem (Kinderhilfsfonds), Elfriede Biederbeck - Fond na podporu zdravotně postižených dětí (Elfriede Biederbeck – Fonds zur Unterstützung körperbehinderter Kinder), Iniciativa na podporu dětí a mladých lidí (Initiative Kinder-und Jugendförderungen)
- Poradenská centra LIFEtool: Linec (Horní Rakousy), Vídeň (Vídeň), Treffen (Korutany), Štýrský Hradec (Štýrsko), Axmas (Tyrolsko)
- Společnost „Společně jsme silní“ (Gemeinsam sind wir stark) s Diakonií vede kampaň za právní nárok na asistenční technologie pro osoby se zdravotním postižením.

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

Každá spolková země má svůj spolkový zákon, v rámci něhož se dají uplatnit nároky na hrazení nákladů komunikačních pomůcek, není však explicitně vymezeno hrazení pomůcek pro osoby s PAS²²³.

Příklad Horního Rakouska

Spolupráce mezi hornorakouskou oblastní nemocniční pokladnou Gebietskrankenkasse Oberösterreich (OÖ GKK)²²⁴ a zemskou vládou je průkopnická. Od roku 2015 mohou pojištěné osoby u OÖ GKK (s hlavním bydlištěm v Horním Rakousku) počítat s tím, že náklady za komunikační pomůcky a asistenční technologie převezme ve výši 2/3 požadované částky zdravotní pojišťovna a Horní Rakousko. Žádost o převzetí nákladů se podává výhradně u zdravotní pojišťovny. Toto nařízení je (v současné době) v Rakousku ojedinělé.

²²³ Der Österreichische Behindertenrat, 2020

²²⁴ Název platný do konce roku 2019.



Příklad Vídně

Právní základ pro získání podpory na komunikační pomůcky představuje *Zákon o podpoře rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením ve Vídni* (Gesetz zur Förderung der Chancengleichheit von Menschen mit Behinderung in Wien); *Zákon o rovných příležitostech ve Vídni* (Chancengleichheitsgesetz Wien, CGW); *Obecné pokyny pro financování Vídeňského sociálního fondu* (Allgemeine Förderrichtlinien des Fonds Soziales Wien, FSW); *Zvláštní pokyny pro financování vídeňské pomoci v oblasti zdravotního postižení, včetně přímých výhod pro osoby se zdravotním postižením* (Spezifische Förderrichtlinie der Wiener Behindertenhilfe inkl. Direktleistungen an Menschen mit Behinderung); *Zvláštní pokyny pro financování úprav automobilů, vodících psů a spotřebního zboží* (Spezifische Förderrichtlinie für Pkw-Adaptierungen, Blindenführhunde und Konsumgüter)²²⁵.

*Vídeňský sociální fond (Fonds Soziales Wien, FSW)*²²⁶ poskytuje granty na pořízení zdravotních pomůcek lidem se zdravotním postižením na základě *Zákona o rovných příležitostech a poradenství ohledně pomůcek* (Hilfsmittel gem. Wr. Chancengleichheitsgesetz und Hilfsmittelberatung). Tyto zdravotní pomůcky jsou navrženy tak, aby usnadňovaly postiženým osobám každodenní život. Granty jsou určeny na tyto pomůcky (*Hilfsmittel*): Naslouchadla; Terapeutická zařízení (např. pohybové trenažéry, stojany); Invalidní vozíky a rehabilitační kočárky; Elektrické invalidní vozíky, elektrická vozidla; Komunikační pomůcky (*Kommunikationshilfen*); Speciální bytové vybavení. Pro přidělení podpory musí postižená osoba splňovat následující požadavky:

- Hlavní místo bydliště ve Vídni;
- Rakouské občanství nebo tomu rovné (občané EU, osoby s nárokem na azyl nebo osoby s trvalým pobytem);
- Posudek FSW (osobní nebo na základě již předložených zpráv).

²²⁵ RIS, 2020

²²⁶ FSW je nástroj města Vídně (financovaný jeho prostředky), který je zodpovědný za implementaci sociální politiky města, poskytuje sociální zabezpečení a má mandát v oblasti zajišťování sociálních služeb. FSW je tak zodpovědný za plánování a kontrolu, poskytování a financování služeb, kontrolu kvality a nabízí poradenství. Klienti FSW jsou osoby, které potřebují ošetřovatelskou péči, zdravotně postižené osoby, lidé bez domova a přístřeší, uprchlíci a lidé v dluhových problémech.



Výše financování, kterou FSW poskytuje, závisí na typu pomůcky. Pomůcky nemohou být financovány FSW, pokud je pomoc spojena se zaměstnáním, studiem, nebo učňovskou přípravou²²⁷.

Nařízení vídeňské vlády o typu podpory, na kterou existuje zákonné právo, a výši financování/nařízení o podpoře – nařízení o HM (Forderung der Wiener Landesregierung über die Art der Hilfsmittel, auf deren Förderung ein Rechtsanspruch besteht und die Höhe der Förderung/Hilfsmittelverordnung – HM – VO) stanovuje (na základě § 15 odst. 2 zákona o podpoře rovných příležitostí pro osoby se zdravotním postižením ve Vídni, CGW), dotace na náklady těchto komunikačních pomůcek (dle § 6. Komunikační pomůcky): 1. Komunikátory (Communicators), 2. Speciální software (Spezialsoftware), 3. Signální systémy (Signalanlagen), 4. Speciální hardware (Spezialhardware), 5. Zařízení pro vkládání titulků (Untertitleinblendegeräte). Financování komunikačních prostředků činí celkem až 10 000 EUR, pokud nebylo v posledních dvou letech před podáním žádosti poskytnuto žádné financování pro stejný účel²²⁸. Zákon však blíže nespecifikuje podporu komunikačních pomůcek pro osoby s PAS.

Dle Schwanda, Ritter (2020) osoby s autismem mohou využívat podporu FSW na komunikační prostředky, resp. grant na spotřební zboží (Konsumgüter) podle Specifických pokynů FSW „*Specifických pokynů pro financování úprav automobilů, vodících psů pro nevidomé a spotřebního zboží*“ (Spezifische Förderrichtlinie für PKW-Adaptierungen, Blindenführhunde und Konsumgüter)²²⁹. Na tyto pomůcky - spotřební zboží - neexistuje žádné zákonné právo²³⁰. O finanční dotaci je třeba požádat písemně u FSW, přičemž tyto prostředky musí být nezbytné a musí vyloženě sloužit k „vyrovnání“ specifické nevýhody související se zdravotním postižením. Dotací jsou hrazeny pořizovací náklady na zboží až do výše 5 000 EUR,

²²⁷ Fonds Soziales Wien, 2020a

²²⁸ StadtWien, 2010

²²⁹ Podle *Specifických pokynů pro financování úprav automobilů, vodících psů pro nevidomé a spotřebního zboží* FSW se „*lidé se zdravotním postižením*“ charakterizují jako „*lidé, kteří jsou fyzicky, intelektuálně nebo psychicky postiženi nebo v důsledku senzorických poruch v jejich vývoji nebo v důležité oblasti života, zejména v odborném vzdělávání, zaměstnanosti nebo účasti na životě ve společnosti trvale, výrazně znevýhodněni*“. „*Spotřební zboží*“ je zboží, které je vyráběno, obchodováno a určeno pro soukromé použití nebo spotřebu.

²³⁰ TransparenzPortal, 2020



a to jednou za pět let²³¹. Žádost musí obsahovat popis osobních okolností, finanční a rodinné situace (zohledňuje se celkový příjem, nároky na výživné, majetek, příspěvek na péči), jakož i důvod nezbytnosti a účelnosti nákupu. O poskytování financování FSW rozhodují také všechny dostupné posudky a hodnocení odborníků FSW různých profesí (např. psychologové, lékaři, sociální pracovníci, terapeuti) nebo osoby jím pověřené. Přesná výše financování se tak počítá individuálně.

Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

Podpora AAK ze strany státu ve Vídni spočívá například v podpoře kompetenčních center autismu, kdy první takovéto centrum „Autism Therapy and Competence Center Autismus-Kompetenzentrums“ bylo otevřeno v dubnu 2020. Zařízení je přístupné mladým lidem do 14 let a ročně může pojmout až 42 dětí. Nabídka centra zahrnuje diagnostiku a terapii. Aby mohly tyto služby děti využívat, potřebují pouze doporučení pediatra. Veškerá ošetření v centru jsou hrazena pomocí zdravotní e-karty. Pro léčbu se v centru používají specifické podpůrné programy, které jsou kombinovány s terapeutickými opatřeními: například ergoterapií, hudbou nebo logopedií. V budoucnu budou nabídky zaměřeny na předškolní děti. O mladé lidi se stará tým z různých oborů. Za účelem dosažení nejlepších výsledků jsou do terapie zapojeni také rodiče, školky, školy a další instituce. Město Vídeň a Vídeňská oblastní nemocniční pokladna jsou zodpovědné za financování centra (na investičních nákladech ve výši 200 tisíc EUR se každá z institucí podílí z poloviny), jeho řízením a provozováním byla pověřena nezisková organizace „Odpovědnost za zvláštní děti a dospívající“ (Verantwortung für besondere Kinder und Jugendliche, VKKJ)²³².

Způsob zajištění komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

Dle zkušeností oslovených expertů v rámci veřejnosti převládají stigmata a stereotypy vůči osobám s PAS. Při komunikaci s takto postiženými osobami

²³¹ Fonds Soziales Wien, 2019

²³² VKKJ, 2019



existují předsudky, které jsou spojeny s poruchami duševního zdraví či s označením „zlobivé děti“, „špatný rodič“. ²³³ Osvěta mezi veřejností, zaměstnanci veřejné i soukromé správy je tak stále více nutná. Komunikace mezi osobami s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb není v Rakousku nijak jednotně zajištěna, například ve Vídni nejsou známy jednotné postupy vzdělávání úředníků ve veřejné správě v komunikaci s osobami s PAS (neexistují ani symboly, které by označovaly možnosti komunikace na úřadech pro osoby se ztíženou komunikací).

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

V neformální komunikaci rodičů, přátel a osobami s PAS je snaha využívat metody AAK, ale přesto jsou dle oslovených expertů někteří členové rodiny či blízcí vůči fungování těchto metod skeptičtí. ²³⁴ Pracovníci rakouské organizace *Der Dachverband Österreichische Autistenhilfe* usilují o intenzivnější osvětu a docházejí přímo do rodin, aby názorně předvedli rodinným příslušníkům postiženého, jak metody AAK fungují a jak mohou být snadno využívány i mimo prostředí školy či terapie, tak aby se u všech členů rodiny odstranily zábrany alternativní metody používat.

Komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

Pozitivním jevem v Rakousku je snaha o začleňování osob s PAS do pracovního procesu – až 80 % osob s Aspergerovým syndromem je nezaměstnaných. Jedním z důvodů vysoké míry nezaměstnanosti je skutečnost, že pro dospívající a mladé dospělé s autismem neexistují možnosti školení, ať už IT školení či systém na podporu administrativních procesů na univerzitách. Neziskové sdružení *Specialisterne* se zavázalo vytvářet více pracovních míst pro lidi s autismem. Neziskové sdružení existuje v Rakousku od roku 2011, v současné době pouze ve Vídni a okolí. Více než 35 osob s autismem již bylo zaměstnáno, z nichž devět z nich pracuje pro *Specialisterne* v kanceláři. Pracovníci asociace doprovází osoby s PAS do společnosti, ve které budou zaměstnáni, a připravují tam ostatní zaměstnance

²³³ Metzler, 2020

²³⁴ Metzler, 2020; Schwanda, Ritter, 2020



na komunikaci a jednání s novými kolegy – osobami s PAS²³⁵. Například v Dolním Rakousku mohly osoby s PAS absolvovat stáž v telekomunikační společnosti A1, kde analyzovali především rakouský telekomunikační trh. Poté jsou stážisté ideálně přijímáni jako zaměstnanci (pracovní smlouvy se většinou uzavírají na 20 až 30 hodin týdně). Osoby s PAS zaměstnaly například také farmaceutická společnost Baxter a společnost lékařských technologií Euromed²³⁶.

3.3.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

Garance využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, *není* v Rakousku explicitně zajištěna. *Práva osob s PAS vycházejí pouze z obecně přijaté Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením*. Dne 13. prosince 2006 přijalo 61. Valné shromáždění OSN „Úmluvu Organizace spojených národů o právech osob se zdravotním postižením“, včetně nepovinného protokolu (uznání práva skupin a jednotlivci podávat stížnosti). Rakousko (v té době zastoupené ministrem sociálních věcí) bylo mezi prvními zeměmi, které Úmluvu podepsaly, včetně opčního protokolu v březnu 2007 v New Yorku. Úmluvu Rakousko ratifikovalo v létě 2008. Od vstupu úmluvy v platnost na vnitrostátní úrovni 26. října 2008 byla federální vláda (národní úroveň), spolková země (regionální úroveň) a místní orgány (místní úroveň) stejně povinna provádět úmluvu v Rakousku²³⁷. Za účelem plnění závazků Rakouska, které spadají do jurisdikce federální vlády, byl dohodnut *národní monitorovací mechanismus*²³⁸. Vláda také vypracovala Národní akční plán pro osoby se zdravotním postižením v Rakousku na roky 2012 – 2020.

Podle článku 2 je jedním z cílů rakouské politiky v oblasti zdravotního postižení zajistit dostupnost *komunikace*. Z tohoto důvodu zákon o rovnoprávnosti osob se zdravotním postižením výslovně obsahuje ustanovení o tom, že nedostatečná dostupnost může být také diskriminací. Příkladem překážek v oblasti komunikace je neúčast tlumočnicků tlumočících do znakového jazyka na veřejné akci. *O překážkách*

²³⁵ Salzburg24, 2016

²³⁶ Wiener Zeitung, 2014

²³⁷ Federal Law Ga-zette, BGBl. III č. 155/2008

²³⁸ BGBl. I č. 109/2008



*v komunikaci s osobami s PAS a nedostupnosti komunikačních prostředků se však nehovoří. V oblasti federální správy existuje zvláštní povinnost umožnit všem lidem se zdravotním postižením využívat služeb a nabídek federální vlády. Webová stránka *HELP.gv.at* nabízí informace o všem, co se týká správních postupů a úřadů, s podrobnostmi o požadovaných dokumentech, poplatcích, termínech a nabídkových formulářích, které lze stáhnout nebo vyplnit elektronicky. Důležité informace pro osoby se zdravotním postižením jsou stále častěji poskytovány také ve „snadno čitelných“ verzích. Tehdejší Ministerstvo práce, sociálních věcí a ochrany spotřebitele (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, BMASK)²³⁹ vytvořilo národní databázi technických pomůcek, která také obsahuje komunikační pomůcky, jako jsou systémy výstupu řeči nebo braillovo písmo. Finanční prostředky lze získat také na nákup takových pomůcek. *Databáze komunikačních prostředků AAK zaznamenána není. Metody a pomůcky AAK nejsou v zákoně ustanoveny, na rozdíl od znakové řeči, která byla zakotvena ve federální ústavě (rakouský znakový jazyk, tzv. Österreichische Gebärdensprache, je sám uznáván jako jazyk). Tím je zajištěno, že neslyšící a nevidomí se můžou účastnit řízení – správních i soudních – za stejných podmínek. Jejich komunikaci s úřady nebo soudy usnadňují tlumočníci znakového jazyka, čtení dokumentů, Braillovo písmo nebo jiné vhodné metody.**

Ochrana před diskriminací zakotvená v rakouském zákoně o rovnoprávnosti osob se zdravotním postižením zahrnuje přímou diskriminaci, která nastává, když v důsledku zdravotního postižení osoba zažívá méně příznivé zacházení, než zažila jiná osoba. K nepřímé diskriminaci dochází, když je osoba znevýhodněna zdánlivě neutrálními předpisy, kritérii, postupy nebo překážkami. *V této oblasti můžou být osoby s PAS považovány za ohroženou skupinu.*

V oblasti komunikace v zaměstnávání není opět použití metod AAK vymezeno. Zákon o zaměstnávání zdravotně postižených zavazuje zaměstnavatele pouze k přijetí opatření, která jsou ve zvláštních případech vhodná a požadovaná s cílem

²³⁹ Ministerstvo práce, sociálních věcí a ochrany spotřebitele (Bundesministerium für Arbeit, Soziales und Konsumentenschutz, BMASK) představuje původní název ministerstva používaný do roku 2019. V roce 2020 došlo ke změně názvu na Ministerstvo sociálních věcí, zdraví, péče a ochrany spotřebitele (Bundesministerium für Soziales, Gesundheit, Pflege und Konsumentenschutz, BMSGPK).



poskytnout lidem se zdravotním postižením přístup k zaměstnání, umožnit jim vykonávat živnost nebo povolání, získat povýšení a účastnit se úvodního a dalšího vzdělávání, s výjimkou případů, kdy by tato opatření představovala nepřiměřené zatížení zaměstnavatele.

Využívání metod AAK u dětí s autismem je asi nejvíce „garantováno“ v oblasti školství. Balíček školské reformy z roku 1993 stanovil, že integrace v rakouských školách je úkolem základních škol. V roce 1996 byla právně závazná integrace dětí se zdravotním postižením do věkové skupiny 10 – 14 let („sekundární fáze“). Pokud dítě nemůže z důvodu zdravotního postižení navštěvovat školní výuku, mohou rodiče nebo škola požádat o zvláštní vzdělávací potřeby, které stanoví okresní školní rada. Vzdělávání dětí a mladých lidí se speciálními potřebami může být podle přání rodičů prováděno buď ve speciální škole pro specifické postižení, nebo v integrované / inkluzivní formě na běžné škole (základní škola, střední moderní škola nebo nižší stupeň obecné střední školy – AHS). Inkluzivní vzdělávání je organizováno buď ve formě integrovaných tříd (několik žáků se speciálními vzdělávacími potřebami je zařazeno do třídy s dětmi bez zdravotního postižení, spolu s druhým učitelem na plný úvazek s dodatečným vzděláváním), nebo individuální integrace (jeden nebo dva žáci se speciálními vzdělávacími potřebami a druhý dodatečně vyškolený učitel na hodinovém základě). Pokud se rodiče rozhodnou pro integrovanou cestu, je okresní školní rada ze zákona povinna přijmout opatření nezbytná pro splnění tohoto přání.

Podle článku 4 Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením se Rakousko obecně zavázalo podporovat výzkum a vývoj nových technologií pro osoby se zdravotním postižením, včetně informačních a komunikačních technologií, mobilních pomůcek, zařízení a podpůrných technologií a propagovat jejich dostupnost a použití²⁴⁰.

Rozdíly v používání prostředků AAK pro děti a pro dospělé s PAS

Rozdíly v používání prostředků AAK mezi dětmi a dospělými s PAS obecně spočívají v množství používaných symbolů, karet, piktogramů apod. U dospívajících a dospělých přirozeně přibývají životní situace, které musí být komunikovány a musí

²⁴⁰ Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, 2019



být vytvářeny nové symboly apod. U dětí nad 15 let a u dospělých se komunikace Kompetenčního centra pro autisty na vídeňských školách zaměřuje poslední 3 roky na sledování kompetencí autistů, tak aby jim pomohli nalézt vhodnou práci či jim nabídlo službu *day care* (v zařízení jsou přítomni sociální pracovníci, kteří ovládají metody AAK – tito zaměstnanci získávají vzdělávání v rámci organizace, kde mají workshopy, které jsou většinou vedeny 3 lidmi se zkušenostmi metod AAK – toto školení lze financovat z FSW, pokud však chtějí kurzy navíc, musí si je zaplatit sami). Od 1. ledna 2017 Rakouská asociace pro pomoc lidem s autismem nabízí osobám ve věku 15 – 24 let své poradenské služby v rámci projektu „Job coaching“, který je financovaný Ministerstvem sociálních věcí²⁴¹ a umožňuje podporu 1:1 ve výuce na odborné škole nebo na pracovišti²⁴².

Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s PAS s potřebou AAK

V Rakousku neexistuje systém komunikace s osobami s PAS, který by byl nastaven celonárodně. Tato neexistence plyne z rozdílných vládních systémů a z rozdílných přístupů konkrétní dané organizace/zařízení, která s osobami s PAS komunikuje a volí metody dle míry postižení dané osoby. Ve spolkové zemi Horní Rakousko lze zaznamenat systematizaci na národní (spolkové) úrovni v podobě webového portálu s názvem „Jednotné symboly a gesta“ (viz výše).

3.3.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Při kontaktu se specializovanými pracovníky zdravotnického a školského systému lze pozorovat absenci správných informací o poruchách autistického spektra a správné komunikace²⁴³. Přesto povinný systém vzdělávání pro odborníky neexistuje. Neexistuje také žádný jednotný *certifikační systém* vzdělávání v oblasti AAK. V roce 2015, byl ve Vídni udělen první certifikát autistických kompetencí, a to

²⁴¹ Sozialministeriumservice (SMS)

²⁴² Golla, 2017; Wiener Zeitung, 2018

²⁴³ Novarino, 2018



Mezinárodní radou pro standardy pověření a dalšího vzdělávání (IBCCES)²⁴⁴ (International Board of Credentialing and Continuing Education Standards, 2015).

System vzdělávání odborníků/expertů, kteří chtějí pracovat v neziskových organizacích, či kompetenčních centrech ve školách, spočívá v absolvování dobrovolných kurzů na pedagogických školách, například v oblasti speciálního vzdělávání (kurzy AAK však nejsou povinné, nejsou v osnovách výuky a není jich mnoho), anebo můžou absolvovat workshopy v neziskových organizacích Caritas či v zahraničí. Studenti pedagogických škol nebo logopedové můžou absolvovat praktikum u organizace Rakouská asociace pro pomoc lidem s autismem (Der Dachverband Österreichische Autistenhilfe) a poté můžou pomáhat jako asistenti či v kompetenčním centru pro autismus ve školách.

Asistenti ve školách musí absolvovat vysokou školu, musí se zavázat, že budou pracovat s klientem po dobu nejméně šesti měsíců, s ohledem na skutečnost, že budování vztahů s autisty je velmi obtížné. Asistenti musí absolvovat jednodenní úvodní workshop o základech autismu, a následně je nad nimi držen povinný dvoutýdenní dohled. Všechny další vzdělávací kurzy (například workshopy o diagnostice, TEACCH, ABA nebo Farmakologie) jsou dobrovolné.

Vzdělávání odborníků – zaměstnanců dané organizace pak probíhá v každé organizaci vlastním způsobem, na základě příkladů dobré praxe, workshopů v organizaci, absolvování workshopů v zahraničí – zejména v Německu (ty si organizace hradí z vlastních zdrojů), studiem literatury. Zároveň jednou měsíčně probíhá supervize.

²⁴⁴ Získáním osvědčení se stává daná osoba poskytovatelem léčby na nejvyšší úrovni pro osoby s autismem. Dokončení programu vyžaduje rozsáhlé, průběžné školení, úspěšné dokončení zkoušky autistických kompetencí a schválení mezinárodní skupinou složenou z výzkumných pracovníků a znalců v oboru zastupujících univerzity a organizace po celém světě. Od roku 2001 Mezinárodní rada standardů pro certifikaci a další vzdělávání (Credentialing and Continuing Education Standards, IBCCES) zavedla standardy pro certifikaci specialistů na autismus (Certified Autism Specialist). Standardy IBCCES nyní používají organizace po celém světě k zajištění nejvyšší kvality péče a školení pro profesionály v oblasti autismu s cílem rozšířit počty vysoce vyškolených a certifikovaných profesionálů, kteří mohou zlepšit kvalitu života a vzdělávání jedinců s autismem. (International Board of Credentialing and Continuing Education Standards, 2015).



Poskytovatelé školení, financování školení

Kurzy na univerzitách jsou zdarma, workshopy nad rámec jsou zpoplatněny. Školení – workshopy nabízejí neziskové organizace, např. Rakouská asociace pro pomoc lidem s autismem, Diakonie, Caritas a jsou zpoplatněny.

Mezinárodně zavedené formy terapie jako ABA a TEACCH bohužel nejsou v Rakousku k dispozici všem rodinám kvůli nedostatečnému proškolení odborníků a kvůli nedostatečnému pokrytí nákladů zdravotními pojišťovnami. Školení ABA pro odborníky z veřejných zdravotnických zařízení a autistických kompetenčních center v Rakousku a na Slovensku (psychologové, pedagogové a terapeuti) proběhlo v Rakousku v roce 2012 prostřednictvím bilaterálního projektu financovaného z fondu EU a FSW. Účastníky projektu byli také Child development institute z Polska, kteří byli supervizoři v projektu, Universty of Princion z USA a organizace Der Dachverband Österreichische Autistenhilfe. Z hodnotící studie vyplývá vysoká úroveň spokojenosti rodičů, pokud jde o pokrok v komunikaci, rozvíjení dovedností a diagnostice symptomů autismu²⁴⁵.

3.3.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

Podle Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením se Rakousko obecně zavázalo podporovat vzdělávání a zvyšovat povědomí zaměstnanců jednotlivých federálních ministerstev, např. pro Ministerstvo sociálních věcí, zdraví, péče a ochrany spotřebitele jsou relevantní témata, jako je sociální a profesní integrace, rovné zacházení v pracovním životě, sociální účast. Řada školení Bezpečnostní akademie „Svět rozdílů“ poskytuje vzdělávání a školení v oblasti lidských práv pro výkonné zaměstnance a za účelem boje proti jakékoli diskriminaci. Zaměření těchto seminářů není na konkrétní skupiny – *tudíž není explicitně vymezena pro*

²⁴⁵ Gemeinsame Gesundheitsziele aus dem Rahmen-Pharmavertrag, 2019



*komunikaci s osobami s PAS, ale mělo by vést k uvědomění rozmanitosti osob, stejně jako osob se zdravotním postižením*²⁴⁶.

Školení, další vzdělávání a sdílení informací týkající se komunikace s osobami se zdravotním postižením by mělo absolvovat více profesních skupin: učitelé všech typů škol, zdravotničtí pracovníci aj. Odborníci ze zdravotnictví se často učí o diagnóze autismu a léčbě spíše než o komunikaci, navíc i vzdělávání psychologů v oblasti autismu je dáno individuální volbou. Způsoby komunikace a přístup k lidem s PAS nejsou ve službách veřejné správy jako vzdělávání, zdraví, sociální, vzájemně propojené. Jak podotýká Metzler (2020) odborníci raději pracují pouze ve svém vlastním sektoru a mají velké potíže s multidisciplinárním způsobem.²⁴⁷

Vzdělávání zaměstnanců v oblasti komunikace pomocí metod AAK s osobami s PAS je dobrovolné v rámci každé organizace veřejné či soukromé správy, záleží tedy na vlastní iniciativě zaměstnavatele, zda své zaměstnance proškolí.

Učitelé nejsou povinni hovořit se žádnými zdravotnickými pracovníky ani vzít v úvahu jejich rady. Pomoc ve třídě je, ale není k dispozici všem diagnostikovaným dětem, často záleží na škole, učiteli a místní politice, v jaké míře je dítěti k dispozici. V Rakousku některé školy poskytují asistenty učitele po podání zvláštní žádosti. Školy mají velkou autonomii a nabízená pomoc se mezi jednotlivými školami hodně liší. Stále více škol je však ochotno se studenty a rodiči dohodnout na zapojení všech stran; motivovat hlavně k novým způsobům komunikace, stereotypy a negativní přístup rodičů jsou největší překážkou. Spolupráce mezi rodiči, učiteli a mentorem metod AAK je v této věci zásadní.

Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Vzdělávání učitelů ve využívání prostředků AAK je jen zřídka zahrnuto do speciálního vzdělávání. Vzdělávání v těchto metodách je do značné míry věcí osobního zájmu a motivace učitele, přičemž stále přetrvávají některé negativní postoje. Kurzy metod na univerzitách jsou dobrovolné, učitelé můžou na základě dobrovolnosti absolvovat workshop u některé z institucí. Obecně tak není

²⁴⁶ Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz, 2019

²⁴⁷ Metzler, 2020



vzdělávání v AAK prostředcích komunikace dobře pokryta. Na univerzitách se s problematikou autismu setkávají většinou pouze ti studenti, kteří studují psychologii či logopedii.

Poskytovatelé školení, financování školení

Učitelé mohou být mentorováni přímo ve škole ve výuce díky Kompetenčnímu centru pro žáky s autismem, pokud je školou pozváno, aby na škole působilo (založeno na dobrovolnosti). *Pedagogické poradenské centrum (Kompetenční centrum) pro žáky v autistickém spektru (Pädagogisches Beratungszentrum für SchülerInnen im Autismus-Spektrum Unterstützung und Begleitung für alle Wiener Pflichtschulen bei der Beschulung von SchülerInnen im Autismus-Spektrum)* spadá pod Oddělení pro začleňování, rozmanitost a speciální vzdělávání, které je součástí vídeňského Ředitelství pro vzdělávání (Bildungsdirektion für Wien Kompetenzzentrum für SchülerInnen im Autismus-Spektrum des Fachbereichs für Inklusion, Diversität und Sonderpädagogik ist ein Bereich der Bildungsdirektion Wiens). Cílem je podporovat vídeňské školy při vzdělávání žáků s autistickým spektrem se specifickými požadavky i bez nich.

Mentoři centra poskytují výchovně-didaktické poradenství a podporu týmům učitelů v komplexní školní problémové oblasti. Dále také poskytují školení zaměřené na autismus (Školní a mezikulturní vzdělávání – SCHILF / SCHÜLF) a semináře dalšího vzdělávání na pedagogických univerzitách.

V poradních střediscích LIFEtool se pravidelně konají workshopy. Obsah workshopů je zaměřen na terapeuty, učitele, lékaře, rodiče nebo pečovatele, kteří se chtějí informovat o možnostech asistenčních technologií a asistované komunikace. Workshopy pořádají převážně konzultanti LIFEtool nebo externí odborníci. Workshopy jsou placené uživateli.

3.3.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Potřeby osob se zdravotním postižením a jejich možnou podporu ze strany vývoje technických pomůcek sledují a zkoumají (účastní se velmi úspěšných výzkumných programů EU) dle Úmluvy instituty „integrovaných studií“ na univerzitě v Linci a na



Technické univerzity ve Vídni (Výzkumná skupina pro rehabilitační technologii Fortec byla založena v roce 1986 s cílem zintenzivnit a upevnit úsilí související s výzkumem a vývojem nových technických řešení pro zdravotně postižené a starší osoby)²⁴⁸ a Centrum znakového jazyka a komunikace pro sluchově postižené na univerzitě v Klagenfurtu. Využívání prostředků AAK na Univerzitách se realizuje jen na některých v podobě podpůrných center pro studenty se zdravotním postižením.

3.3.7 Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí

Zařazení využívání prostředků AAK do univerzitní výuky

Využívání a podpora AAK metod není v Rakousku rozvinuta na takové úrovni, jako v jiných státech. Za nejdůležitější potřeby, které by měly být podporovány dle rakouských organizací, jsou považovány: včasná diagnostika autismu (a budování příslušných center); osvěta ve využívání metod AAK mezi rodiči a blízkými, ale také na veřejnosti; školení odborného personálu (lékařů, terapeutů, učitelů) a začlenění kurzů autismu a AAK metod do univerzitní výuky;

Zřízení jednotného kontaktního místa pro osoby s PAS

Zajištění podpory rodin s dětmi s PAS z hlediska finančního (většinu nákladů na zabezpečení komunikačních prostředků a terapie nesou samotné rodiny a neziskové organizace) i informačního (schází jednotné kontaktní místo, kde by rodiče získali všechny potřebné informace). Na tyto klíčové prvky by se měla zaměřit také Česká republika.

Vytvoření jednotné elektronické databáze (webový portál) osvědčených symbolů a gest

Každé dítě či dospělá osoba s PAS je postižena rozdílnou mírou a vykazuje specifické potřeby komunikace, z čehož plyne, že prakticky není možné označit jednu metodu komunikace, která by byla považována za nejlepší či jakkoli metody standardizovat na celonárodní úrovni. Na druhou stranu panuje shoda na tom, že je

²⁴⁸ Integrovaná studia institutu byla uzavřena 1. ledna 2012 a integrována do „Výukového podpůrného centra“ a Výzkumná skupina pro rehabilitační technologii byla integrována pod nový název „Aplikovaná pomocná technologie“.



vždy potřeba zahájit terapii co možná nejdříve, a na tom, že existují jisté osvědčené postupy terapie jako je ABA či TEACCH. Do českého prostředí by mohl být implementován prvek vytvoření jednotné elektronické databáze (webový portál) osvědčených symbolů a gest, tzv. slovník či videodatabáze nejčastěji používaných symbolů a gest pro komunikaci s osobami s PAS. Databázi by dle potřeb mohly využívat všechny osoby veřejného a soukromého sektoru, které nemají s komunikací s osobami PAS zatím žádné zkušenosti. Zajištění adekvátní komunikace mezi osobami s PAS a veřejným sektorem by mohlo být podpořeno pomocí zavedení alespoň minimální garance v legislativním rámci (školení rakouských úředníků na komunikaci s osobami s PAS dosud není povinné).

Zajištění půjčoven pomůcek AAK v rámci dostupných center

Z hlediska nákladů a podpory rodin ve využívání komunikačních prostředků se zdá být užitečné vytvoření center, která nabízejí vyzkoušení a zapůjčení pomůcek (např. iPadů, jejichž využívání, dle průzkumu, přináší osobám s PAS v oblasti komunikace dobré výsledky). Podstatné je zveřejnit informace o dostupných centrech na jednotném místě (webové stránky o AAK). Zásadní je také nalezení způsobu hrazení nákladů na terapie a využívání prostředků AAK – jedním z řešení může být rozdělení financování mezi více subjektů – zdravotní pojišťovny, státní sociální systém, poskytovatelé sociálních služeb a rodiče.



3.4 Španělsko

Dle „Strategie v oblasti poruchy autistického spektra ve Španělsku“²⁴⁹ zpracované Ministerstvem zdravotnictví Španělska existuje až 450 000 osob s PAS, nicméně ne všichni byli zachyceni diagnosticko-terapeutickou sítí.

Ve Španělsku byly realizovány rozhovory ve třech organizacích, všechny v Madridu a jeho blízkém okolí. Centra, která byla navštívena, pokrývají široké spektrum problematiky PAS. Rozhovory byly realizovány v následujících centrech:

Asociacion Asperger Madrid²⁵⁰ (Centrum pro osoby s Aspergerovým syndromem): centrum specializující se pouze na klienty s diagnózou Aspergerův syndrom a jejich blízké. Zaměřují se hlavně na nácviky sociálních dovedností v prostorách centra, nebo v domácím, či pracovním prostředí klientů. Snaží se o zapojení klientů do pracovního procesu, připravují je na pohovory do nového zaměstnání, ale realizují i praktické nácviky dovedností, které klienti v zaměstnání potřebují. Využívají zejména behaviorální principy a nácviky předem definovaných, detailně rozkrokových úkolů. Poskytují psychologickou diagnostiku, poradenství i terapii. Financování centra je zejména z terapií a školení, která poskytují, přibližně 30 % financí získávají od státu a 10 % jsou dary od soukromých subjektů. Centrum sdružuje vokální klienty, u kterých není potřeba vytvářet AKK, spíše pracují na získávání praktických dovedností a začleňování jejich klientů do společnosti. Přesto nám centrum poskytlo mnoho užitečných informací o fungování organizací pracujících s klientelou s diagnózou PAS, poskytli nám přehled situace lidí s PAS ve Španělsku a nabídli nám zajímavé podněty, které by bylo možné v ČR implementovat. Centrum se například aktivně podílí na školení policistů v jejich regionu (viz dále).

Nuevo Horizonte²⁵¹: centrum, které vzniklo jako iniciativa rodičů dětí s PAS před čtyřmi desítkami let. S postupem času se pozornost a aktivita centra přesunula od dětí, jejich vzdělávání a rozvoje řeči, až k dospělým klientům, s nimiž se v centru pracuje dnes. Konkrétně s klienty s vyšším stupněm postižení. Centrum funguje

²⁴⁹ Strategie v oblasti poruchy autistického spektra ve Španělsku (Estrategia española en Trastornos del Espectro del Autismo), str. 19

²⁵⁰ <http://www.aspergermadrid.org/inicio>

²⁵¹ <https://www.nuevohorizonte.es>



jako denní stacionář poskytující svým klientům terapii v co možná největším rozsahu. Využívá při své práci behaviorální přístupy, pro komunikaci vycházejí z publikací Bensona Schaeffera, a to: Total communication: A signed speech program for nonverbal children²⁵² (přístup je více popsán v následujícím textu).

Confederacion Autismo España²⁵³: je národní společnost zastřešující menší rodičovské i profesionální organizace, která má okolo 22 zaměstnanců zaměřujících se na sociální komunikaci (vizibilitu autismu, poskytují informace veřejnosti atd.), právní oblast (řešící lidská práva a poskytující podporu lidem s PAS) a vzdělávání (kde sociologové a psychologové provádějí výzkum v oblasti autismu, komunikují se zaměstnavateli a snaží se zvýšit šanci lidí s PAS na trhu práce). Jsou z 80 % financování z projektů vypsaných španělským ministerstvem práce a sociálních věcí, zbytek peněz získávají ze soukromého sektoru, případně z pokut, které jsou udělovány firmám, pokud nezaměstnávají alespoň jednoho člověka s hendikepem na 50 dalších zaměstnanců. Vzhledem k národnímu charakteru společnosti nám byli zástupci schopni poskytnout ucelenou představu ohledně služeb a podpory pro osoby s PAS, situaci okolo AKK v celém Španělsku a shrnout nedostatky v celém systému.

Se zajímavým postřehem přišlo Centrum pro osoby s Aspergerovým syndromem, kterých jsme se dotazovali na incidenci PAS ve Španělsku a na způsob podpůrné péče reflektující poptávku této skupiny lidí. Centrum uvedlo, že není jasná incidence diagnózy PAS na území Španělska, statistiky jsou pouze přejaté z okolních zemí. Díky tomu, že jsou Španělé komunikativní národ, dochází k časnému záchytu odchylek od rozvoje komunikace, v kontrastu se severskými zeměmi, kde může díky nižší frekvenci komunikace k záchytu odchylky docházet později. Centrum uvádí poruchy komunikace jako velmi stigmatizující a obyvatelé jsou nastaveni na tomto deficitu pracovat. Nicméně záchyt se i tak liší oblast od oblasti Španělska.

²⁵² https://www.researchgate.net/profile/Benson_Schaeffer

²⁵³ <http://www.autismo.org.es>



3.4.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

Ve Španělsku nejsou plošně nastavené metodiky rozvoje komunikace u osob s PAS. Při rozhovorech centra uváděly jako nejčastěji využívané přístupy znaky (dle přístupu Bensona Schaeffera²⁵⁴), karty (PECS²⁵⁵ – zdroj piktogramů čerpají z: ARASAAC²⁵⁶). Tento systém byl vytvořen skupinou odborníků, nevzešel jako požadavek ze strany vlády, ale jako prostředek pro ulehčení práce rodičů a terapeutů. Efektivita těchto karet není podložena žádným výzkumem provedeným ve Španělsku, ale metoda se i přes to plošně rozšířila a je využívána v mnoha podoblastech Španělska. Všechny programy a volba AAK je vždy tvořena na míru každému klientovi, dle jeho stupně postižení a také jako výsledek diskuze mezi terapeutem a rodinnými příslušníky. Stupeň rozšíření je v různých regionech různý. V Madridu a na severu Španělska, kde jsou regiony ekonomicky rozvinutější, je dostupnost péče, tím pádem i možnosti ve volbě AKK, větší. Největší důraz je všemi centry kladen na co nejčasnější započítí terapie, s co možná největší časovou dotací a intenzitou, s cílem nastavení funkční komunikace u klienta, ideálně dosažení vokalizace, tedy rozvoje řeči.

Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

Jako nejčastěji využívané prostředky AKK jsou uváděny znaky, znaky v kombinaci s vokalizací a rytmem (dle Bensona Schaeffera) a výměnný kartičkový systém

²⁵⁴ Benson Schaeffer – psycholog působící na univerzitě v Oregonu, USA, věnující se výzkumu v oblasti sémantické paměti, tvorby konceptů u dětí a vývoji chápání čísel. Vytvořil techniku učení spontánního jazyka skrze znaky, rytmus a vokalizaci, která je cílena na osoby s PAS či jiným hendikepem. Publikoval množství výzkumů, studií i monografií s touto tematikou, např. Signed Speech for Nonverbal Students (2009), Teaching Signed Speech to Nonverbal Children: Theory and Method (1980) a mnoho dalšího.

²⁵⁵ PECS – komunikační systém Picture Exchange, systém vyvinutý v USA v roce 1985, a to Andym Bondym, PhD, a Lori Frostem, MS, CCC-SLP. Systém primárně určen pro osoby s PAS, založen na publikaci B. F. Skinnera Verbální chování spolu s aplikovanou behaviorální analýzou. Učení nezávislé komunikace probíhá skrze protokol, který zahrnuje mimo jiné systematické opravy chyb a probíhá celkem v šesti fázích od komunikace skrze prosté předávání kartiček, až po nácvik komunikace na abstraktnější úrovni.

²⁵⁶ Web - <http://www.arasaac.org> Aragónské centrum pro augmentativní a alternativní komunikaci, souhrnně a srozumitelně představuje na svých webových stránkách různé formy AKK (výměnný kartičkový systém doplněný o různé karty na stažení, znaky a jejich možné podoby, nabízí materiály a nástroje na tvorbu AAK, které mohou jednotlivci i centra využívat, aniž by je museli znovu vytvářet). Dva místní odborníci se zasloužili o kompletaci těchto AAK slovníků, načež je Aragónská autonomní oblast začala touto cestou podporovat a díky tomu jsou tyto materiály dostupné široké veřejnosti.



(PECS). U klientů s Aspergerovým syndromem není potřeba využívat AAK, protože jsou tito klienti plně vokální. V případě nácviku sociálních dovedností některá centra uvádějí obrázky, případně emotikony na lepší vyjádření prožívaných emocí. Dále se pro nácviky využívají obrázky a vizualizace životních situací šité přímo na míru danému klientovi (dle jeho životního stylu a potřeb), jedná se však o obrázky s reálným vyobrazením, nikoliv piktogramy. Pro tyto klienty centrum doporučuje Sociální příběhy od Aurory Garrigos²⁵⁷, které jsou publikovány na webových stránkách, blogu i twitteru. Jedná se o matku dítěte s PAS, která tyto příběhy vytvořila z důvodu nedostatku jiných odborných materiálů a pomůcek. Název její knihy: *Historias sociales activas para síndrome de Asperger*²⁵⁸.

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

Žádné z center neuvádí plošné využití elektronických pomůcek u klientů s diagnózou PAS. I když všechna centra zmiňují vliv elektroniky a odhadují směřování výzkumu a vývoje tímto směrem, zatím ale podle nich neexistuje žádný výzkum prokazující pozitivní (nebo jiný vliv) této formy AAK na rozvoj komunikace u dětí s PAS, oproti klasicky využívaným metodám formou znaků, nebo karet, za kterými už stojí desítky let výzkumů, především zahraničních. Při využití komunikačních softwarů je navíc důležité nechávat software samotný jako prostředek vedoucí k naučení komunikace, ale je nutné znát metodiku učení verbálního chování, bez které software samotný nebude efektivní. V tuto chvíli slouží tablety pouze jako doplněk terapie a jako možná náhrada papírových dokumentů, která je ale v praxi využívána jen minimálně.

V centru Nuevo Horizonte bylo uváděno využívání tabletů a iPadů podobným způsobem jako využívání piktogramů, fotek a jiných vizuálních stimulů. Na tabletu mohou uživatelé zachytit strukturu dne, využít je v případech požádání si o určitou věc, ale pouze v té míře, v jaké daný klient využívá jiné AAK.

²⁵⁷ Primárně prezentována na sociálních sítích, např. <https://www.facebook.com/auroragarrigos>, také postupně sebráno a publikováno jako monografie.

²⁵⁸ Např: https://www.aspergeralicante.com/pdfrecursos/Ponencia_Aurora_Garrigos13.pdf



Confederacion Autismo España uvádí, že výzkumy na využití informačních technologií pro osoby s PAS se sice provádějí, ale je jich málo. Plošně se využívá program na nácvik čtení (Leo noc Luna²⁵⁹), ale i přes své rozšíření nemá výzkumem ověřenou efektivitu, takže se na tomto ověření nyní pracuje. Tento případ reprezentuje situaci ve všech oblastech a doporučeních, která často vznikají na úsudku jedince, ale není již dále sledováno, zda takto zavedené doporučení je skutečně efektivní. Konfederace uvádí, že by se měl zvýšit tlak na užívání pouze evidence-based metod, tedy přístupů založených na důkazech, jejichž efektivita je skutečně prokázána. V současné době probíhá velký rozpor mezi využíváním znaků vs. karet, jakožto dvou nejužívanějších forem AAK, jejichž efektivita se nyní ověřuje v rámci výzkumu, ve kterém se odborníci ve Španělsku opírají o již existující zahraniční studie, zejména z USA. Například studie Millara a kol (2006)²⁶⁰ a Carbona a kol (2006)²⁶¹ poukazují na důležitost propojení AKK a budoucí vokalizace. Výsledky jasně ukazují pozitivní vliv kombinace AAK na rozvoj vokalizace v budoucím životě klientů. Ať už se jedná o znaky, nebo obrázky, je nezbytné u klientů začít s rozvojem jakékoliv komunikace co nejdříve. Sundberg a Michael (2001)²⁶² přináší článek o benefitech Skinnerovy analýzy verbálního chování při učení komunikace u dětí s diagnózou PAS. Článek shrnuje jazykové operanty a přístupy, jakými je nutné výuku realizovat. Bez ohledu na formu (znaky, obrázky) je nutné přístup znát a chápat, protože i PECS vychází z této funkční analýzy jazyka. Zajímavá je také dizertační práce Aimee Anderson (2001)²⁶³, která se věnuje srovnání efektivity využití znaků a PECS. Jedná se o obsáhlou analýzu,

²⁵⁹ Web - <https://leoconlula.com> aplikace pro iOS (mobilní operační systém pro iPhone společnosti Apple) sloužící k rozvoji globálního čtení u dětí s PAS.

²⁶⁰ Millar, D. C., Light, J. C., & Schlosser, R. W. (2006). *The Impact of Augmentative and Alternative Communication Intervention on the Speech Production of Individuals With Developmental Disabilities: A Research Review*. *Journal of Speech Language and Hearing Research*, 49(2), 248. doi:10.1044/1092-4388(2006/021)

²⁶¹ Carbone, V. J., Lewis, L., Sweeney-Kerwin, E. J., Dixon, J., Loudon, R., & Quinn, S. (2006). A comparison of two approaches for teaching VB functions: Total communication vs. vocal-alone. *The Journal of Speech and Language Pathology – Applied Behavior Analysis*, 1(3), 181-192. <http://dx.doi.org/10.1037/h0100199>

²⁶² Sundberg, M. L., & Michael, J. (2001). *The Benefits of Skinner's Analysis of Verbal Behavior for Children with Autism*. *Behavior Modification*, 25(5), 698–724. doi:10.1177/0145445501255003

²⁶³ Anderson, Aimee Elizabeth. University of California, San Diego, ProQuest Dissertations Publishing, 2001. 3027052 Augmentative communication and autism: A comparison of sign language and the Picture Exchange Communication System.



kteřá ukazuje vhodnost využití jednotlivých forem AAK individuálně u každého klienta, dle jeho schopností a dovedností.

Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Standardizaci prostředků AAK neuvádí žádné z center. Jako doporučený zdroj informací je uváděn Communication total od doktora Schaeffera²⁶⁴, který je založen na kombinaci gest a slov, přičemž metodika učení začíná od učení oblíbených slov (v ABA terminologii učení mandů, tedy říkání si o věci, které chci). Tato slova se párují se znakem, přičemž pokud se slovo skládá ze tří slabik, je znak proveden třikrát a je rytmicky spojován s jednotlivými slabikami. Pokud klient neprodukuje vokalizace, je slovo říkáno za něj, přičemž se dává důraz na věnování pozornosti komunikačnímu partnerovi. Velmi často jsou také využívány PECS (v ČR VOKS – výměnný obrázkový komunikační systém). Pokud jsou voleny znaky, jejich forma je vybírána z mezinárodního slovníku, přičemž se obtížnost znaků přizpůsobuje dovednostem jednotlivých klientů. Jednotlivá slova jsou časem doplňována o slovesa, až do cílových celých vět.

Centrum Nuevo Horizonte uvádí, že má vlastní interní metodiky zaměřené na systematický rozvoj komunikace u klientů, ale existují i regionální sdružení, která propojují jednotlivé místní organizace a snaží se o obecná doporučení pro daný region – je zde kladen velký důraz na vědecky prokázané a podložené postupy. Tyto organizace čerpají ze studií a z celosvětových doporučení. Nad nimi stojí Confederation Autismo España, která se snaží koordinovat tvorbu těchto postupů a doporučení v souladu s výše zmíněnými vědeckými důkazy.

Existence vládního programu

Žádné z center neuvádí existenci vládního programu řešící AAK, nebo i obecně problematiku diagnózy PAS, respektive všechna centra zmiňují, že se vláda danou problematikou vůbec nezabývá. Důvodem může být i výrazné členění Španělska na

²⁶⁴ PROGRAMA DE COMUNICACIÓN TOTAL HABLA SIGNADA B. SCHAEFFER: <https://hablasignada.divertic.org/sistema/1.pdf>
Webový slovník znakové řeči využívané při metodě dle Bersona Schaeffera: <https://hablasignada.divertic.org>



autonomní regiony, s vlastními orgány vlády, zdravotnictví a sociální péče, rozdílným legislativním aparátem a vlastní finanční politikou, z nichž každý přistupuje k dané problematice individuálně. Každé centrum si vytváří vlastní směrnice, podle kterých postupuje. Ze strany státu dochází jen k doporučení určitých přístupů²⁶⁵, neexistuje však žádný systém kontroly a hodnocení kvality.

Confederacion Autismo España uvádí, že národní programy neexistují, ale zákon²⁶⁶ garantuje lidem s poruchou komunikace nějakou formu pomoci a podpory. Tato forma pomoci však není blíže specifikovaná ani prověřována, takže kvalita a daná forma podpory je naprosto závislá na odborníkovi, ke kterému se klient dostane. V Aragonii (autonomní oblast Španělska) byl vyvinut program ARASAAC²⁶⁷, který je podporovaný místní vládou, je umístěn na webových stránkách národní vlády Gobierno de Aragon a pod jejich záštitou je také distribuován.

Dále centrum uvádí pilotní program AMITEA²⁶⁸, který je zaměřený na komunikaci s lékaři a je dostupný pouze v Madridu v jedné nemocnici²⁶⁹. Byly vytvořeny také webové stránky určené pro osoby s PAS s názvem Doctor TEA²⁷⁰, zaměřené na desenzibilaci klientů a eliminaci jejich strachu a fobií z lékařských zařízení.

²⁶⁵ Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM009950.pdf>
Trastornos del Espectro Autista: Guía para padres y profesionales
https://www.academia.edu/20870883/Trastornos_del_Espectro_Autista_Guía_para_padres_y_profesionales

²⁶⁶ Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.
https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632&p=20171109&tn=1&fbclid=IwAR2MB0QVw4houhIXtCII2nraL6jlcXs_NwZROLRS0tuUror2AZgaPXaf1e4#a1

²⁶⁷ <http://www.arasaac.org>

²⁶⁸ <https://autismomadrid.es/federacion-autismo-madrid-blog/que-es-y-como-funciona-ami-tea/>
Zkratka **AMI-TEA** = **A**tención **M**édica **I**ntegral (a personas con) **T**rastornos del **E**spectro del **A**utismo, tedy Integrovaná lékařská péče pro osoby s PAS, jedná se o službu fungující v Univerzitní nemocnici Gregoria Maraňona, cílem je zpřístupnit lékařskou péči osobám s PAS, a to v sektoru ambulantní i hospitalizační péče. Také vytváří a koordinuje nácvik vyšetření u lékařů, vytvořil desenzibilizační materiály (viz dále) a také vytváří seznamy specialistů seznámených s problematikou PAS a úskalími péče a komunikace s osobami s PAS. Rovněž se zaměřují na kontinuální vzdělávání specialistů, jež s osobami s PAS pracují, na rozvoj mimonemocniční péče, informování a podporu rodin či osob pečujících o osoby s PAS a samozřejmě na výzkum PAS.

²⁶⁹ Hospital General Universitario Gregorio Maraňón

²⁷⁰ <http://www.doctortea.org>



3.4.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Všechna centra uvádějí velkou důležitost časného záchytu této diagnózy a co možná nejčasnější započítí intervence. Dostupnost pomoci je však v jednotlivých regionech rozdílná. V Madridu uvádějí různou kvalitu diagnostiky lišící se u jednotlivých odborníků, přesto však mají nejlepší dostupnost odborníků v celém Španělsku. Rozdílnost mezi regiony je palčivý problém, který významně negativně ovlivňuje životy rodin osob s diagnózou PAS. V tomto směru je současný screeningový program u pediatriů v ČR ve stejném stavu, jako screeningový program ve Španělsku. Nástroj je dostupný v obou zemích, ale ani v jedné z nich není využíván v plném rozsahu, respektive dle výsledků výzkumu Mgr. Lenky Slepíkové, PhD a kol. (2019)²⁷¹, pediatri v ČR využívají screeningový nástroj M-CHAT přibližně ve čtvrtině případů.

Jakmile je určena diagnóza PAS, doporučují španělská centra co nejrychlejší započítí intervencí, ideálně vystavěných na behaviorálních principech. Nutná je velice intenzivní logopedická péče, přičemž ředitelka centra Nuevo Horizonte uvádí až tisíce hodin práce na rozvoji vokalizace dětí, po nějaké době je možné časovou dotaci snížit. Také uvádí, že není potřeba čekat na diagnózu samotnou, ale pracovat ihned, jakmile je odchylka zachycena, aby se zbytečně neztrácel drahocenný čas. Čím dříve se s terapií začne, tím lepší jsou výsledky a snižují se sekundárně vzniklé hendikepy (narušené sociální vztahy, narušená hra, opožděný vývoj).

V rámci inkluzivních speciálních tříd, které jsou součástí běžných škol, je dětem nabízena individuální logopedická, psychologická, ergoterapeutická, fyzioterapeutická péče, která je tímto způsobem z velké části hrazena státem. Tato péče není plně individualizovaná, ale je dostupná pro všechny. Problém nastane, jakmile dítě opouští školní systém a je dospělé, v tuto chvíli systém selhává a následná péče pro dospělé klienty již není k dispozici. Stárnoucí klienti nejsou umístitelní do žádné instituce (nemají zaměstnání, nechtějí je stacionáře, domovy pro seniory, ani jiná ústavní zařízení), často z důvodu problémového chování klientů

²⁷¹ Časný záchyt poruch autistického spektra v ordinacích PLDD, https://www.pediatriepropraxi.cz/artkey/ped-201906-0005_casny_zachyt_poruch_autistickeho_spektra_v_ordinacich_pldd.php



a jejich neschopností komunikovat. Specializovaná péče je poskytována centry, jejichž péči ale musí hradit rodiče samotní, případně si musí najít sponzory.

Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Vzhledem k masivnímu využívání znaků, případně obrázků, není potřeba finanční podpora na tvorbu těchto AAK přístupů. Finančně náročnější využívání elektronických zařízení není plošně zavedeno, proto centra neuvádí nutnost většího financování ze strany uživatelů. Finančně náročnější jsou ale specializované terapie, které si musí rodiny platit z vlastních zdrojů. Pro případné dofinancování se snaží centra oslovovat soukromou sféru (charita), ze strany státu je spoluúčast minimální (viz níže), což centra vnímají jako velký problém.

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

Pojišťovny se na proplácení specializované péče podílejí pouze v malé míře. Lidem s diagnózou PAS je poskytována státem hrazená péče v rozsahu, který neodpovídá jejich potřebám. Je možné najít si na terapii psychologa, logopeda či ergoterapeuta, který má však na klienta prostor jen hodinu za několik týdnů, u malých dětí je možné dosáhnout na specializovanou péči hrazenou státem jednu hodinu týdně (opět vztaženo na Madrid a okolí, v jiných regionech je situace odlišná, spíše horší, vzhledem k nedostatečnému personálnímu zajištění). V případě zájmu o cílenou a intenzivní terapii jsou rodiny odkázány na specializovaná centra, jejichž služby jsou ale velice nákladné a rodiny je musí plně hradit samy. Snaží se proto získat finance ze soukromého sektoru, formou sbírek atd. Pokud jsou rodiny v autonomní oblasti Španělska, kde vznikají speciální třídy jakožto součást běžných základních škol, snaží se rodiče své dítě dostat na tuto školu, aby se míra časové dotace pro alespoň částečnou individualizovanou péči realizovala právě v těchto školách. Následné terapie, do kterých děti docházejí po škole, jsou pak opět hrazeny plně rodiči.

Confederacion Autismo España mluví o kartách ZTP, určujících míru závislosti a stupeň postižení daného jedince. Díky tomu mohou rodiny získat alespoň nějakou finanční podporu od státu, která jim může pokrýt část nákladů na péči, případně terapii. Problém nastává, když stupeň postižení neodpovídá míře závislosti a tito



jedinci se díky tomu dostávají mimo oblast podpory, případně dostávají menší podporu, než by reálně potřebovali. Podobné scénáře vidáme i na území ČR, kdy jsou děti s PAS často fyzicky schopné vykonat určité úkony (míra závislosti se nejeví tak vysoká), ale dítě reálně není schopno existovat bez nepřetržité péče druhé osoby.

Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

Metodická podpora v oblasti AKK není nijak systematizovaná a závisí čistě na autonomní oblasti, konkrétních centrech a jejich pracovnících, jaké postupy a metodiky si zvolí. Doporučována jsou gesta, gesta s vokalizací, případně PECS, vždy ve vazbě na konkrétního klienta, závažnosti jeho stavu, jeho věku a preference rodiny. V současné době probíhají výzkumy zaměřující se na efektivitu jednotlivých přístupů a dá se předpokládat, že výsledky těchto studií ovlivní další směřování v doporučeních jednotlivých center a odborníků.

Způsob zajištění komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

Univerzální způsob komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejného i soukromého sektoru není. Buďto je klient plně vokální, takže je schopen domluvit se běžným způsobem, nebo komunikuje přes znaky, nebo kartičky, v tom případě bývá vždy doprovázen jinou dospělou osobou, která komunikaci zprostředkovává.

V Madridu byl zřízen institut referenčního příslušníka policejních složek, který patří k sociálnímu sektoru a vykonává sociální práci s osobami s PAS. Na tohoto referenčního pracovníka se mohou lidé s PAS obracet, mají na něj kontakt a volají mu v případech, kdy se ocitnou v nestandardní situaci (zejména přestupkového rázu) a tento pracovník jim pak pomáhá danou situaci řešit. I v tomto případě se jedná o lidi s Aspergerovým syndromem (tedy plně vokální jedince, kteří mohou mít v určité míře obtíže v sociální oblasti). O tomto institutu jsme získali informaci v centru pro osoby s Aspergerovým syndromem.



Informační karty, které by obsahovaly informace o způsobech komunikace daného jedince a pomáhaly by lidem s PAS s komunikací například na úřadech, neexistují, jelikož osoba potřebující specifický způsob komunikace je vždy doprovázena dospělou osobou, která komunikaci zprostředkovává. V některých oblastech jsou zavedeny pouze karty na přednostní ošetření u lékaře, tyto karty však nejsou speciálně vytvořeny pro lidi s diagnózou PAS, ale jsou určeny všem skupinám, pro které je přednostní ošetření nezbytné.

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Komunikace mezi rodinou a přáteli probíhá stejnou formou, jaká je pro daného klienta dominantní (vokálně, znakem, výměna kartiček). Rodina se u lidí s PAS podílí na podpoře rozvoje komunikace většinou na základě dohody s centrem, do kterého klient dochází. I když centrum nazná, že by pro klienta byly lepší znaky, pokud si rodina přeje využívat karty, musí se jejich požadavkem centrum řídit. Okolí je pak se znaky, nebo kartičkami seznámeno a snaží se s jedincem komunikovat touto cestou. Metodické vedení zajišťují jednotlivá centra a je jen na rodině, zda se doporučeními bude řídit.

Komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

Organizace pro lidi s Aspergerovým syndromem sama iniciovala proškolení místních policejních složek a dalších složek veřejného systému, aby rozšířili povědomí o tom, jakým způsobem jednat s lidmi s diagnózou PAS. Na vlastní náklady pro ně připravili materiály a školení. Ta jsou však dosti obecná. Organizace se věnuje vokálním klientům, takže informace o speciálních metodách AAK v kurzech zahrnuta nejsou.

Centra uvádějí, že jedinci využívající AAK nejsou plně soběstační, takže do kontaktu s pracovníky v různých službách přicházejí pouze v doprovodu svých opatrovníků, kteří za ně komunikují.

Centra neuvádějí využívání univerzálního způsobu AAK pro tyto situace. Ani jedna organizace neuvádí existenci karet nesoucích informace o osobě s PAS, na jejímž



základě by pracovníci věděli, jak s danou osobou komunikovat. Vůči takovým kartám se vymezují s obavou, že by mohla jejího nositele stigmatizovat a jediný doklad, který nese informace o osobě s PAS je karta ZTP, která je podobná, jako karta v ČR.

3.4.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

Garance na státní úrovni není žádná. Podpora se liší dle jednotlivých oblastí, veškerá péče je ale zajišťována lokálními centry a organizacemi, jejichž kvalita kolísá. Centra se snaží o co nejrychlejší započítí terapie na rozvoj komunikace, typ AAK volí rodina ve spolupráci s centrem. Následná práce je pak odváděna ve speciálních třídách²⁷² vznikajících v klasických základních školách (příklad Madridu). Jednotná metodika není stanovena, na internetu jsou k dispozici doporučení obsahující informace²⁷³ pro rodiče, jak ke komunikaci přistupovat a pracovat na ní.

Dítě může být od narození zařazeno do jeslí, od 3 let do mateřské školy. Pokud se jedná o školku soukromou, musí si rodič asistenta pro dítě zajistit sám, pokud o státní, může získat asistenta od státu, tento asistent je však asistentem pedagoga, takže se nestará pouze o dítě s PAS. Zároveň se dítě v tomto věku dostává do rané péče, která je hrazena státem, ale její dostupnost je dána autonomní oblastí, ve které se jedinec nachází. Některé rodiny takto mohou získat pomoc velmi brzy a je jim dána alespoň nějaká podpora a poradenství (často setkání jednou týdně na hodinu, zaměřující se na logopedickou, nebo fyzioterapeutickou podporu). Jiné rodiny, zejména v oblastech, kde raná péče není příliš dostupná, nebo je určená pouze pro děti od narození do tří let, zůstávají bez pomoci. Následuje přechod na základní školu, kdy rodiče často preferují školy, na kterých je zřízena speciální třída

²⁷² Speciální třídy – Aulas especializadas – v běžných základních školách, přehledné informace ve španělském jazyce <https://www.slideshare.net/ElisabethRamrez/aula-especializada-en-alumnos>

²⁷³ Informační průvodce pro příbuzné žáků se speciálními vzdělávacími potřebami – Guía informativa para familiares de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales: <https://www.pleninclusion.org/informate/publicaciones/guia-informativa-para-familiares-de-alumnos-y-alumnas-con-necesidades>



(viz doporučení pro ČR). Typ AAK je pak volen dle center, individuálně dle dovedností klienta a podle přání rodiny. Confedacion Autismo España zmiňuje ale i limity volby AAK, a to zejména při špatném metodickém nastavení, kdy děti často takto získané dovednosti ztrácejí, nepřenáší si je do nových prostředí a v případě, že po škole nejsou nikam dále zařazeny, o dovednosti přicházejí ve velké míře.

Rozdíly v používání prostředků AAK pro děti a pro dospělé s PAS

Centra uvádí rozdíl zejména mezi jedinci, u kterých došlo k časnému záchytu diagnózy a rychlému započetí terapie. Jedinci narozeni v poslední dekádě pak mají nejlepší přístup k terapiím a také největší šanci naučit se funkčně komunikovat. U dětí se nejčastěji volí znaky v kombinaci s vokalizací. U starších jedinců, u kterých se s terapií začalo v pozdějším věku, rodina častěji volí PECS, kdy se jedinci naučí alespoň pár základních slov pro komunikaci svých potřeb.

Ředitelka Nuevo Horizonte uvádí, že ve specializovaných centrech menší děti využívají pro komunikaci také tablety.

Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s PAS s potřebou AAK

Žádný celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s PAS ve Španělsku neexistuje. Kvalita péče se v jednotlivých regionech liší. Přehled situace v jednotlivých oblastech není nikde zveřejněn, pravděpodobně není ani zmapován.

Nejčastěji se doporučuje využívání znaků a karet. Některá centra uvádí existenci webových stránek centra Hanen²⁷⁴, které působí v Kanadě, kde popisují metodiku rozvoje funkční řeči, určené zejména pro rodiče dětí s PAS, aby se učili podporovat vokalizaci u svých dětí. Pokud dítě vokalizuje, častěji se volí znaky, jejichž podoba je individuální a závisí na každé rodině, které znaky zvolí. U nevokálních a starších jedinců se využívají karty (PECS).

²⁷⁴ <http://www.hanen.org/Home.aspx>



3.4.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Ucelený systém není ve Španělsku nastaven. O školení se starají místní centra a organizace, případně se odborníci školí v oblasti celosvětově uznávaných terapií, které poté replikují v centrech, a školí v těchto postupech své kolegy a rodiče. Na základě této vnitřní spolupráce je založeno i Nuevo Horizonte, kde je několik terapeutů proškoleno např. v PECS, behaviorálních přístupech atd., sami pak sestavují terapeutické plány, navzájem poskytují svým kolegům supervize a vše zaštiťuje místní ředitel. Externí supervizory centra většinou nemají.

Jednou až dvakrát ročně probíhají v centrech celoživotního vzdělávání na místních univerzitách obecné kurzy věnující se problematice PAS. Požadavek na vznik těchto kurzů vychází nejčastěji ze samotných center zaměřujících se na práci s osobami s PAS. Odborníci pracující s osobami s PAS se sdružují v asociaci ETAPI²⁷⁵, která zjišťuje přenos informací v této oblasti a také pořádá vzdělávací aktivity.

Poskytovatelé školení, financování školení

Školení jsou zajišťována centry a jejich financování je závislé na příspěvcích ze soukromého sektoru, jsou placena rodiči nebo odborníky, tzn. samotnými účastníky, případně se na ně snaží organizace zajistit finance z různých grantů. Státní podpora je mizivá, nebo není vůbec žádná. Univerzity poskytují pouze obecné informace o PAS jako součást pregraduálního vzdělávání budoucích odborníků na tuto problematiku (psychologie, speciální pedagogika), do tvorby postgraduálního vzdělávání se v této oblasti příliš nezapojují, případně spolupracují na ojedinělých školeních obecného rázu. Specializovaná školení nenabízí téměř vůbec. Soukromé univerzity po iniciaci ze strany odborné veřejnosti zapojují tyto odborníky do výuky a umožňují jim podílet se na tvorbě kurikula.

I Confederacion Autismo España uvádí, že veškerá školení, pořádaná jak centry, tak univerzitami, jsou placená samotnými účastníky (tedy odborníky, nebo rodiči),

²⁷⁵ <http://aetapi.org>



kteří mají o dané téma zájem. Případně jsou dotována pořádající odbornou organizací.

3.4.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

Ucelený systém vzdělávání ve Španělsku neexistuje. Věnují se jim okrajově jen univerzity, na kterých zároveň probíhají výzkumy různých oblastí spojených s touto diagnózou. Informace o PAS a AAK jsou součástí výuky speciální pedagogiky a psychologie, ale i zde spíše obecně a okrajově, specializované kurzy nejsou pořádány. Opět se také liší jednotlivé regiony mezi sebou. Školení, která probíhají pro veřejnost, jsou plně v režii center pracujících s lidmi s PAS. I tato školení, pokud se týkají AAK, jsou velmi obecná.

Ze strany center byla opakovaně verbalizována potřeba vzdělávání profesionálů zaměřujících se na osoby s PAS, ale i další odborné veřejnosti (např. lékařů, stomatologů, sociálních pracovníků atd.), kteří se s lidmi s PAS setkávají a nevědí, jakým způsobem s nimi správně komunikovat. Další deficitní oblastí je pak proškolení samotných pediatrů, a to nejen v oblasti AAK, ale i v oblasti diagnostiky samotné, kterou je potřeba zajistit v co nejnižším věku dítěte a zamezit tak zbytečnému vyčkávání.

Centra považují za důležitou rovněž právní podporu osob s PAS, které se často dostávají do tíživých životních situací, u osob s Aspergerovým syndromem se pak často vyskytují delikty, které nikdo neřeší. Jako velký problém vnímají centra plošné zbavování svéprávnosti u osob s PAS na základě těchto kolizí se zákonem a uvádějí neporozumění diagnóze PAS na straně právníků, přičemž by centra uvítala otevřenější komunikaci s právníky a chtěla by otevřít diskusi o částečném stupni zachování svéprávnosti v kombinaci s podporou klientů.

Některé autonomní oblasti Španělska se snaží pořádat školení o PAS pro sociální pracovníky, pracovníky na úřadech atd., ale tato školení jsou velice obecná, nezaměřují se na AAK, ani jinou konkrétní oblast práce s osobami s PAS.



Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Školení organizují místní centra, účast na školeních není povinná a účast pracovníků veřejného sektoru je spíše dobrovolná. Zapojují se především lidé s vlastním zájmem o problematiku. Nejčastěji se školení účastní rodiny jedinců s diagnózou PAS, odborná veřejnost, která se na práci s osobami s PAS zaměřuje, případně odborníci z jiných oblastí, kteří se v některých situacích do kontaktu s lidmi s PAS dostávají a je jen jejich vlastní iniciativou zjišťovat si o dané problematice více informací. Zástupce center, která byla navštívená, se shodují na tom, že školení jsou realizována v nižším počtu než je potřeba a považují jejich deficit za alarmující.

Vzhledem k využívání znaků nebo PECS v rámci AAK jsou centry často využívána školení i ze zahraničí, kde mnoho kurzů lze absolvovat online a na základě takto získaných znalostí pak centra tvoří školení pro své pracovníky, případně pro veřejnost, čímž jsou tyto dovednosti předávány dále. Zde je jako důležité vnímáno vyzdvihnout nutnost intervizí a supervizí ze strany odborníků (ať už ze stejné, nebo podobné oblasti), kteří budou dozorovat konzistenci a správnost používání prvků AAK u osob s PAS. Negativem je, že mnoho informací získaných ze školení se ztrácí při jejich reálné replikaci v praxi a takto osekané a zdeformované informace se pak předávají dále. Proto by dle navštívených center kurzy, ze kterých odborníci vycházejí, měly mít akreditaci příslušného ministerstva, což by zajišťovalo věcnou správnost informací předávaných v rámci kurzu.

Poskytovatelé školení, financování školení

Školení jsou organizována centry pracujícími s lidmi s diagnózou PAS. Nekoná se jich však mnoho a jsou spíše obecná. Školení bývají často jedním z hlavních zdrojů příjmu malých organizací. Státní podpora ve Španělsku není zajištěna, ale vzhledem k prosociálnímu zaměření školení jsou zdroje mnoha organizací zajišťovány soukromým sektorem. Tato cesta financování v ČR není zatím příliš rozšířená, i když se i zde situace posouvá a zlepšuje.



3.4.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Univerzita v Barceloně se věnuje problematice osob s Aspergerovým syndromem v souvislosti s přestupky, kterých se tito lidé kvůli své diagnóze dopouštějí. Byla zde vytvořena analýza této oblasti a na základě toho vznikla doporučení, na kterých oblastech života lidí s Aspergerovým syndromem je potřeba pracovat, aby se tato jejich přestupková činnost snížila.

Do tvorby prostředků AAK se akademická sféra nezapojuje. Univerzity spolupracují spíše na výzkumu a i tato oblast se liší u jednotlivých institucí²⁷⁶. Pokud se určitá univerzita výzkumu PAS věnuje, většinou se zde odborníci tohoto tématu také více dotýkají v rámci výuky a jejich studenti jsou pak s danou oblastí lépe seznámeni.

3.4.7 Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí

Zřízení jednotného webového portálu

Potřebu jednotného místa ke zveřejnění všech potřebných informací k AAK, PAS může zajistit jednotný webový portál, na kterém budou dostupné informace či dokumenty, které jsou různou měrou zaměřeny na rodiče, odborníky, nebo skupiny lidí, kteří se dostávají do kontaktu s osobami s PAS, ale přímo s nimi nepracují. Zejména pak stránky pro rodiče a jimi nabízené brožury jsou vnímány jako velmi užitečné. Jako jedno z doporučení bychom rádi nabídli vznik online brožury (webového portálu) pro rodiče, která by velmi jednoduše a přehledně shrnovala informace o diagnóze PAS, popsala všechna nutná vyšetření, která musí rodina absolvovat, s popisem práce jednotlivých odborníků, co je od nich možné požadovat, ve kterém věku dítěte a proč je to potřeba. Doplněný o jmenný seznam odborníků v daných oblastech. Možnosti získání finanční podpory s reálným popisem všeho, co získání dané podpory obnáší. Popis možných terapeutických přístupů, založených na důkazech. Možnosti inkluze. Práva rodin. Možnosti AAK, zdroje pro výběr znaků atd. Seznamy odborných zdrojů a článků. Odkazy na nejnovější výzkumy. Vysvětlení mýtů kolem osob s PAS a vyvrácení mnohých

²⁷⁶ Příklad univerzitní spolupráce – Univerzita ve Valencii – e-learningový portál zaměřený na poruchy komunikace: <https://www.uv.es/bellohc/logopedia/NRTLogo8.wiki?0>



fám. Vše napsáno jednoduchým, srozumitelným, neúředním jazykem, aby i neoborná veřejnost měla možnost této problematice detailněji porozumět.

Zajištění školení v oblasti AAK pro širokou cílovou skupinu

Centra doporučují věnovat se **kvalitnímu proškolení v AAK** nejen rodin a odborníků pracujících přímo s lidmi s diagnózou PAS, ale realizovat školení a šířit osvětu i mezi **ostatními odborníky**, jejichž podpora je v daném případě nezbytná (lékaři – zejména pediatři, jejichž pomoc je potřeba při včasném záchytu a následném odesílání k odborníkům v dané oblasti), dále edukace psychiatrů, právníků (kteří by mohli pomáhat při zachování alespoň určitého stupně svéprávnosti osob s diagnózou PAS, které se ocitly v přestupkových řízeních). Nutná je také edukace laické veřejnosti, která by mohla lépe pochopit situaci rodin a podpořit již probíhající inkluzi.

Zajištění propojení sociálního, zdravotního i školského sektoru pro řešení situace osob s PAS

Opakovaně centra zmiňovala problém v nepropojení sociálního, zdravotního i školského sektoru, do kterých diagnóza PAS spadá, takže jsou rodiny nuceny opakovaně procházet mnoha různými diagnostikami a doporučeními, které na sebe navzájem nenasazují a nesdělují si informace. Není přesně jasné, kdo by měl vedle rodičů nést zodpovědnost za kvalitní péči o dítě, přičemž si sektory ve Španělsku v mnoha směrech nejen nevycházejí vstříc, ale dokonce si často protiřečí. Zdlouhavá diagnostika, i roční čekání na zařazení dítěte do speciální třídy, vedou k velké frustraci rodičů a ztrátě drahocenného času, který by mohl být věnován terapii. Všechna centra volají po zvýšeném množství odborného personálu, ať už v řadách diagnostiků, nebo terapeutů.



3.5 Norsko

V Norsku je přibližně 5,4 mil. obyvatel. PAS se v Norsku vyskytuje přibližně u 1% populace, tzn. u přibližně 54 000 osob. V současné době je diagnostikováno mnohem více lidí s PAS než dříve. To je pravděpodobně způsobeno lepší znalostí příznaků a projevů PAS, zvýšeným rozpoznáním mírných vývojových abnormalit a zvýšenou kompetencí mezi profesionály.²⁷⁷

Od 1. 1. 2020 je Norsko rozděleno na 11 krajů. To vše má vliv na způsob, jakým je péče o osoby s poruchou autistického spektra využívající AAK zavedena, organizována a přizpůsobena, kdy především v odloučených oblastech je nedostatek odborných pracovníků.

Informace jsou pro zájemce o AAK poskytnuty v přehledném formátu online na několika zdrojích:

1. Stránky ředitelství školství (Utdanningsdirektoratet)²⁷⁸ – informace o právech, podpoře, přístupu a rané intervenci – informace jsou zaměřeny na oblast školství.
2. Informace online poskytuje také ISAAC Norway²⁷⁹ (*International Society for Augmentative and Alternative Communication*), založen roku 1992. Norská pobočka je součástí mezinárodní organizace ISAAC, ale pracuje nezávisle, má vlastní radu a rozpočet. Členy ISAAC jsou uživatelé ASK, příbuzní a profesionálové (logopedi, speciální pedagogové, ergoterapeuti, psychologové, lékaři, inženýři atd.), instituce, společnosti a další, kteří se o tuto oblast zajímají (cca 200 – 300 členů).

ISAAC Norsko pravidelně pořádá konference pro zájemce z řad rodičů, institucí a dále. Konference jsou pořádány jednou ročně a jejich délka závisí na tom, zda v daný rok pořádá svou konferenci také ISAAC, ale bývá obvykle 1 – 2 dny. Účast na konferencích je zdarma pro uživatele AAK a jejich certifikovaný doprovod, pro členy a studenty a pro příbuzné, kteří nejsou

²⁷⁷<https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/neysom/autisme>

²⁷⁸ <https://www.udir.no/ask>

²⁷⁹ Mezinárodní organizace pro Augmentativní a alternativní komunikaci v Norsku (*International Society for Augmentative and Alternative Communication*) dostupné z: <https://www.isaac.no/>



členem ISAAC jsou konference zpoplatněny (350 – 700 NOK/1denní konference).

Na stránkách má ISAAC Norsko mj. informace o tom, co je to AAK, o své organizaci, o publikacích a literatuře o AAK, o zákonech vztahujících se k AAK a o svých konferencích. Také zde mají informace z proběhlých kurzů a přednášek. Kurzy však nejsou nijak pravidelné, poslední dvoudenní seminář pro rodiče a příbuzné proběhl v roce 2016. Na stránkách je také seznam relevantních odkazů k AAK²⁸⁰, který může prostřednictvím uvedeného e-mailu aktualizovat kdokoliv.

V Norsku byly realizovány rozhovory ve třech organizacích, všechny v Oslu. Centra, která byla navštívena, pokrývají široké spektrum problematiky využití AAK u osob s PAS. Rozhovory byly realizovány v následujících centrech:

Statped²⁸¹ je státní speciální vzdělávací službou pro obce a kraje, kterých je od 1. 1. 2020 celkem 11. Obce a kraje jsou odpovědné za děti, mládež a dospělé, aby u nich bylo zajištěno kvalitní a přizpůsobené vzdělávání a odborná příprava v souladu se zákony a předpisy. Statped pomáhá místním úřadům v případech, kdy v rámci úřadů či škol nejsou odborníci s dostatečnými zkušenostmi a odbornými kompetencemi k zajištění kvalitního vzdělávání u osob se specifickými potřebami včetně potřeby AAK. Statped pomáhá místním úřadům a poskytuje speciální pedagogické služby na úrovni jednotlivců i systému. Celkem zajišťuje služby pro 430 místních úřadů. Statped je řízen Ministerstvem školství a výzkumu²⁸².

Organizace Statped má mandát pomáhat tak, aby děti, mládež a dospělí se speciálními vzdělávacími potřebami co nejlépe zvládli svůj vlastní život a aktivně se účastnili vzdělávání, práce a sociálního dění. Statped není omezen pouze na děti, nicméně zabývá se lidmi, kteří potřebují vzdělání. Organizace zajišťuje, aby bylo kvalitní vzdělávání dostupné pro každého. Nabízí zvyšování kompetencí pracovníků v mateřských školách a základních školách (především učitelů) a pomoc

²⁸⁰ <http://www.isaac.no/fagstoff/lenker/forskjellige-omrader/>

²⁸¹ <https://www.statped.no/>

²⁸² <https://www.regjeringen.no/no/dep/kd/id586/>



v jednotlivých případech. Hlavním partnerem organizace Statped je pedagogicko-psychologická služba (PPT).

Činnost Statpedu je schválena norským Zákonem o zařízeních denní péče²⁸³, Zákonem o vzdělávání²⁸⁴ a zákonem o vzdělávání dospělých²⁸⁵.

Práce Statped je založena na následujících třech hlavních cílech:

Cíl 1 - Být výrazným a dostupným poskytovatelem služeb v oblasti speciálních potřeb pro obce a kraje. Všechny obce a kraje mají stejný přístup ke službám od Statped.

Cíl 2 - Dále rozvíjet nejvyšší kompetence ve specifikovaných oblastech speciální pedagogiky a aktivně přispívat k šíření znalostí a odborných znalostí o rovném, přizpůsobeném a inkluzivním vzdělávání v těchto oblastech.

Cíl 3 - Pracovat na základě komplexní strategie výzkumu a vývoje upřednostňující oblasti výzkumu a vývoje v rámci speciální pedagogiky na základě spolupráce s univerzitami a vysokými školami.

Statped zajišťuje pomoc a poradenství při vzdělávání osob, které pracují s lidmi, kteří mají speciální potřeby včetně potřeby AAK (popsáno také jako „učení učitelů“) v šesti klíčových oblastech:

- Získané poranění mozku
- Komplexní poruchy učení
- Duální zrakové a sluchové postižení a hluchoslepost
- Sluchové postižení
- Poruchy řeči a jazyka

²⁸³ Zákon č. 64 z roku 2005 o institucích denní péče v platném znění - Act (No. 64 of 2005) on day care institutions (Day Care Institution Act). Dostupné z: http://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p_lang=en&p_isn=70974

²⁸⁴ Zákon č. 61 z roku 1998 vztahující se k Primárnímu a sekundárnímu vzdělávání - Primary and Secondary Education and Training (the Education Act) v platném znění. Dostupné z: http://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p_lang=en&p_isn=68581&p_country=NOR&p_count=1505&p_classification=09&p_classcount=42

²⁸⁵ : Zákon č. 35 z roku 1976 o vzdělávání dospělých v platném znění - Act No. 35 of 28 May 1976 on Adult Education. Dostupné z: http://www.ilo.org/dyn/natlex/natlex4.detail?p_lang=en&p_isn=13668&p_country=NOR&p_count=1505



- Zrakové postižení

Statped má speciální vzdělávací znalosti v mnoha oborech²⁸⁶, jedním z nich je i AAK. V rámci této oblasti pomáhají jeho pracovníci lokálním municipalitám při posouzení poznávacích schopností, jazykových schopností a mentálního postižení jedince vykazujícího potřebu AAK, dále je hodnoceno, zda nejsou u daného jedince poškozeny smyslové funkce. Na základě odborného posouzení je pak případně ze strany Statped pomáháno i s výběrem správné AAK pomůcky, jelikož místní úřady často nedisponují kompetentní osobou, které by výběr vhodné pomůcky v potřebné kvalitě zvládla. Tímto je předcházeno situaci, kdy by byla uživateli zajištěna nevhodná pomůcky, se kterou daná osoba nebude schopná naučit se komunikovat. Na webových stránkách Statped je dostupný také e-learningový kurz²⁸⁷ zaměřený na AAK, s rozsahem 10 hodin, který lze absolvovat zdarma. Jeho příprava této organizaci trvala více než rok.

Univerzita Oslo, Katedra speciálních potřeb ve vzdělávání připravuje odborníky, kteří s magisterským studijním programem „Speciální potřeby ve vzdělávání“ budou mít kvalifikaci pro práci na vysoké úrovni ve školách, školách, poradenství a veřejné správě. Jako speciální pedagogové mohou po ukončení tohoto magisterského programu pracovat osoby, které absolvovaly bakalářský program v oboru učitelství. Vysokoškolští pedagogové přednášející na této katedře znají současné trendy v oblasti AAK nejen v Norsku, ale také v zahraničí. Někteří z nich jsou i členy norského ISAAC²⁸⁸, tzn. Mezinárodní organizace pro augmentativní a alternativní komunikaci v Norsku. ISSAC²⁸⁹ se zabývá zlepšením kvality života dětí a dospělých užívajících AAK a pravidelně co 2 roky pořádá mezinárodní konferenci, na kterou jsou zváni členové ISAAC. Norský ISAAC pravidelně každý rok pořádá konferenci v oblasti AAK v Norsku, v rámci přednášek jsou předávány zkušenosti a současné trendy v oblasti AAK.

²⁸⁶ <https://www.statped.no/fagomrader/>

²⁸⁷ <https://www.statped.no/e-laring/>

²⁸⁸ Mezinárodní organizace pro Augmentativní a alternativní komunikaci v Norsku (International Society for Augmentative and Alternative Communication) dostupné z: <https://www.isaac.no/>

²⁸⁹ Mezinárodní organizace pro Augmentativní a alternativní komunikaci dostupné z: <https://www.isaac-online.org/english/home/>



NevSom²⁹⁰ - Oslo universitetssykehus: Národní kompetenční středisko pro neurodegenerativní poruchy a hypersomnii, zabývají se následujícími diagnózami: autismus, idiopatická hypersomnie, Kleine-Levinův syndrom, narkolepsie a Touretteův syndrom. Pořádají psychoedukační skupiny pro lidi s Aspergerovým syndromem. Pracoviště NevSom je umístěno v nemocnici (Ullevål Hospital), pracoviště spadá pod Universitu v Oslu. Slouží k vyšetření komplikovaných klientů s PAS či jinou výše uvedenou diagnózou, kdy je klient do 18 let ambulantně vyšetřován na habilitační jednotce pro děti (children habilitation unit) a dospělý na habilitační jednotce pro dospělé (adult habilitation unit). Odborní pracovníci vyjíždějí za klienty z důvodu posouzení jejich stavu do jejich domácího prostředí, jelikož v domácím prostředí se klienti chovají přirozeně a je snadnější vidět jejich přirozené reakce. Někteří klienti potřebují i týdenní sledování, aby byl jejich stav správně posouzen. V rámci péče o klienta je nemocnice schopná mu poskytnout pomoc i při nastavení vhodné pomůcky pro AAK.

3.5.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

V Norsku je aplikace prostředků AAK na dobré úrovni. Je zde velmi dobrá dostupnost prostředků AAK pro uživatele. Stává se ale, že uživatel nemá dostatečný výcvik, jak s pomůckou pracovat nebo obdrží nevhodnou pomůcku kvůli nesprávnému posouzení jeho schopností, často z důvodu, že posouzení provádí osoba s nedostatečnými zkušenostmi z lokální municipality, která však nepožádá o pomoc Statped.

Je kladen důraz na rovnoprávnost, tedy princip, že dostupné služby by měly být dostupné všem, bez ohledu na zdravotní znevýhodnění. Samotné právo vzdělávat se a využívat u toho prostředky AAK je zakotveno v zákoně o vzdělání²⁹¹ (the Education Act) v platném znění.

Výcvik a pomoc při aplikaci prostředků AAK mají na starosti obce a případně místní nemocnice, jsou-li v nich zřízena habilitační centra. Ve školním a předškolním věku

²⁹⁰ <https://oslo-universitetssykehus.no/fag-og-forskning/nasjonale-og-regionale-tjenester/nevsom>

²⁹¹ <https://lovdata.no/NLE/lov/1998-07-17-61/>



je však většina pomoci poskytována prostřednictvím škol či školek. Zároveň je na úrovni obcí zřízen Educational Psychological Service (dále jen EPS).

Educational psychological service (EPS) je služba dostupná v každé obci, která poskytuje poradenské služby školám a obcím o tom, jak organizovat výuku dětí a dospělých se speciálními potřebami. Podílí se na procesu posouzení (assessment).

Pro zvýšení znalostí o AAK je využíváno především e-learningových kurzů, které mají tu výhodu, že jsou dostupné pro všechny, a ve snaze rozšířit vědomí a znalosti o AAK jsou poskytovány zdarma. Existují však i další možnosti, které jsou popsány v kapitolách 3.5.4 a 3.5.5.

Posouzení (assessment) dítěte je prováděno těmito složkami:

- na lokální úrovni v obcích (EPS – Educational Psychological Service, škola, školka) *učitel zvláštního vzdělávání* (special education teacher) a *logoped* (speech language pathologist),
- v nemocnicích (zde mohou posoudit také motorické funkce, sluch, zrak),
- v případě potřeby také *Statped* (speciální organizace pro podporu obcí a krajů v oblastech speciálního vzdělávání).

Prozatím neexistuje vhodné propojení mezi vzdělávacím a zdravotnickým sektorem. Při podezření na vážnější diagnózu, u které je potřeba spoluúčast nemocnice, je proto osoba s potřebou AAK obvykle ze školního systému nebo z EPS poslána za svým praktickým lékařem, který doporučí posouzení v nemocnici.

V Norsku byly zrušeny speciální školy. Děti se speciálními potřebami se učí buď spolu s ostatními dětmi bez speciálních potřeb, nebo jsou ve speciálních třídách v rámci běžných škol. Potřebné financování je poskytováno od státu, neboť školy jsou státní. Školy tak získají veškeré finanční prostředky k realizaci péče o dítě se speciálními potřebami (uváděné příklady byly např. pořízení výtahu v případě dítěte s omezenými schopnostmi pohybu, zaměstnání nových zaměstnanců, kteří se dítěti budou věnovat).



Navštěvovat školku není pro dítě povinné, ale má na to právo (od 1 roku věku), v takovém případě školka opět obdrží finance na zvýšené náklady spojené s nutností poskytnout dítěti potřebnou péči. Navštěvovat školu je pro všechny děti povinné (od šesti let).

Kromě relevantních odkazů na zákony a stránky jsme získali také instruktážní video v angličtině o raném (brzkém) komunikačním vývoji z roku 2012 vytvořené National Competence Unit for Autism – The Autism Unit - Oslo University Hospital.

Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

Osoba s potřebou AAK u sebe má papírovou pomůcku (low-tech), aby mohla vždy komunikovat, i když omezeně. Kromě tohoto jsou rozšířené a oblíbené elektronické pomůcky, které jsou po schválení Centrem pomůcek (Aid Center) poskytovány zdarma formou zapůjčení na dobu neurčitou. Mezi tyto se řadí kromě typických dotykem ovládaných softwarových a hardwarových pomůcek také pomůcky ovládané zrakem (eyegaze) apod.

Využívané alternativní formy komunikace²⁹²:

- Sign to speech
- Picture Communication System (PCS) – chybí systém pro implementaci komunikace, ale nevyžaduje žádný certifikát pro aplikaci
- Picture Exchange Communication System (PECS) – včetně možnosti implementace, vyžaduje certifikaci, aplikace poté může být stažena na iPad
 - Základní papírový balíček (2 hlavní výrobci: Abilia, Normedia; 400 prvních slov, které dítě řekne, součástí je tabule pro lepení obrázků)
 - Topic tables (různá řazení: A/ podle tématu – např. „jdeme do postele“, Abilia, B/ podle kategorie – např. oblečení, Normedia)
 - Komunikační knihy (Communication books) - různá řazení (A/ Abilia PODD-podle témat, B/ Normedia Widgit Talkingbook – levá strana vždy stejná, se základními slovy jako „já“, „my“, „proč“, „kdy“)
 - Také možnost papírové tabule pro ukazování zrakem

²⁹² Pravidelně aktualizovaná databáze poskytovaných pomůcek AAK:
https://www.hjelpemiddeldatabasen.no/news.asp?newsid=3790&x_newstype=7#accordion1



- Využívané aplikace:
 - Tobii
 - Abilia
 - Normedia
 - Cognita
- Také low-tech přístroje (např. Normedia: Big Step, Step-by-step, Smooth Talker, GoTalk) – o tyto už není moc žádáno, protože jsou oblíbené složitější systémy
- Vlastní software (Tobii: I-series, Abilia: Rolltalk)
- Další aplikace, např. Poznej mě (Kjenn meg) – pro systematizaci interakcí a poznatků o dítěti/osobě, má mj. možnost nahrávat a vytvořit deník, který pomáhá, když se o osobu s PAS má starat někdo, kdo ji důvěrně nezná

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

Je snadné získat elektronické pomůcky, protože většinou jsou plně hrazeny státem – využívání je poměrně rozšířené.

Žádost o pomůcku je zasílána Norské správě práce a sociální péče (*Norwegian Labour and Welfare Administration, dále jen NAV*), *Oddělení pomůcek (Aid Services)*, kteří dotyčného pozvou k posouzení (assessment). Pobočka Oddělení pomůcek je v každém kraji (od 1. 1. 2020 je v Norsku krajů 11). Posouzení na příslušném Oddělení pomůcek trvá většinou asi 1 – 2 hodiny, u složitějších případů může být k provedení posouzení a vybrání vhodné pomůcky přivolán Statped, často však není osloven, a dochází k případům, že AAK pomůcka není stanovena správně.

Pokud dostane osoba nevhodnou komunikační pomůcku, může být pomůcka vyměněna za jinou, což trvá asi měsíc a často negativně ovlivňuje motivaci osoby k využívání pomůcky.

Jedná se o systém půjčování pomůcek: osoba pomůcku využívá, ale nevlastní ji (vlastníkem je NAV). Když dojde k rozbití pomůcky, NAV pomůcku opraví nebo vymění (vzniká tak období až osmi týdnů, kdy je osoba bez pomůcky a má



omezenou možnost komunikace, proto jsou většinou poskytovány nejen elektronické, ale také papírové pomůcky, které uživatel využívá např., když jde na procházku, tzn. je mimo domov. U elektronických pomůcek je limitující jejich závislost na elektrické energii, i fungování na baterie vydrží jen omezený čas. Dle realizovaných rozhovorů je zajištění komunikace v prostředí mimo domov mnohem jednodušší s papírovými pomůckami.

Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Dostupné prostředky pro AAK jsou vyráběny soukromými dodavateli. Tito dodavatelé nabízejí své prostředky AAK k testování. Pokud jejich produkty projdou testem kvality, je jim přiřazeno „číslo/kód“ (aid number). Pouze produkty, které mají tento kód, mohou být nabízeny v Centrech pomůcek (Aid Centers) a pouze o tyto produkty může osoba s potřebou AAK v Centrech pomůcek požádat.

U prostředků AAK nejsou prostředky nabízené v Centrech pomůcek řazeny podle vhodnosti/kvality, jako to je u jiných poskytovaných pomůcek, ale jejich vhodnost pro daného uživatele je posuzována složitěji, podle potřeb konkrétní osoby. Tento systém je zaveden kvůli rozmanitosti potřeb osob využívajících AAK a rozmanité nabídky pomůcek AAK.

Existence vládního programu

Dne 1. července 2012 byl aktualizován Zákon o vzdělání²⁹³ (The Education Act), aby zahrnoval také potřeby AAK. Při této aktualizaci do něj byly mj. přidány tyto sekce:

„Sekce 2-16. Vzdělání pro žáky s potřebou AAK:

Žákům, kteří jsou částečně nebo zcela bez řeči a kteří potřebují AAK, musí být povoleno použití vlastních forem komunikace a nezbytných prostředků ke komunikaci při jejich vzdělávání.

²⁹³ <https://lovdata.no/dokument/NLE/lov/1998-07-17-61>



„Když žák neprospívá nebo není schopen získat uspokojivý užitek z běžných vzdělávacích zařízení, žák má nárok na speciální vzdělání, shodně s ustanoveními v kapitole 5. Toto zahrnuje nezbytný trénink v užívání AAK.“²⁹⁴

Vzdělání žáků, učňů, uchazečů o osvědčení o praxi a uchazečů o školení, kteří potřebují AAK, upravuje sekce 3-13 téhož zákona. Znění paragrafu je až na odlišnou cílovou skupinu totožné.²⁹⁵

Vzdělání dospělých osob, které potřebují AAK, je upraveno v sekci 4A-13. Znění je opět totožné, odkazuje se však na ustanovení v sekci 4A-2 téhož zákona, nikoliv na kapitolu 5.²⁹⁶

Každý člověk, i dospělý, má tedy právo na využívání AAK při svém vzdělávání. U dospělých osob je nutno podotknout, že se jedná o umožnění základního vzdělávání. Toto vzdělání je poskytnuto zdarma a zahrnuje nezbytný trénink v užívání AAK. Případně dospělá osoba může zdarma 2x týdně navštěvovat speciální školu pro dospělé, kde může procvičovat čtení a psaní (při ztrátě těchto dovedností), a to až do dosažení důchodového věku.

3.5.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Je zaveden systém půjčování, pokud osoba prokáže, že pomůcku potřebuje, zdarma ji obdrží (poskytuje Oddělení pomůcek „Aid Services“ – oddělení NAV).

Nejprve je potřeba, aby osoba absolvovala posouzení (assessment), poté podá žádost na NAV, oddělení pomůcek (Aid Services), spolu s doporučením, který prostředek by byl vhodný. Je pozvána na krátké posouzení přímo v oddělení pomůcek NAV (trvá většinou 1 – 2 hodiny). Pokud NAV usoudí, že osoba pomůcku potřebuje, dostane ji. Obvykle ji obdrží během 1 měsíce.

Existuje internetová stránka Appbiblioteket (Knihovna aplikací), k jejíž tvorbě přispívá také Statped a NAV, kde je seznam a informace o aplikacích a inteligentních technologiích pro osoby se zdravotním postižením (nejen) pro

²⁹⁴ <https://lovdata.no/NLE/lov/1998-07-17-61/§section2-16>

²⁹⁵ <https://lovdata.no/NLE/lov/1998-07-17-61/§section3-13>

²⁹⁶ <https://lovdata.no/NLE/lov/1998-07-17-61/§section4a-13>



AAK²⁹⁷. Stránka poskytuje popis aplikací pro chytré telefony a tablety pro iOS, Android a Windows. Ve vyhledávači lze vyhledat typ aplikace (např. aplikace ke komunikaci), a dále aplikace třídít dle operačního systému, ceny, účelu, ke kterému mají sloužit, podle věku uživatele, jazyka uživatele apod.

Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Pokud osoba na základě odborného posouzení pomůcku AAK potřebuje, obdrží zdarma pomůcku daného typu, která je jí zapůjčena. Poskytnuta může být pomůcka uvedená v seznamu pomůcek²⁹⁸.

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

Veškeré nebo téměř veškeré nezbytné výdaje jsou pokryty státem. Stát hradí pomůcky, finančně podporuje školy a školky, např. finanční podporou v případě potřeby zajištění asistenta pro osobu s potřebou AAK nebo na zajištění bezbariérovosti prostor školy/školky.

Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

Ze strany státu byla iniciována a je placena organizace Statped, která zajišťuje služby pro municipality i školská zařízení v péči o osoby s potřebou AAK, dále Statped vytvořil internetová instruktážní videa a zpřístupnil informace, které jsou na internetu bezplatně dostupné a přispívají k šíření povědomí a vzdělanosti v oblasti AAK.

Další instruktážní videa jsou vytvořena na stránkách NAV nazvaných *Kunnskapsbanken*²⁹⁹. Volný překlad tohoto slova by byl „vědomostní banka“. Na stránkách je možno se vzdělávat pomocí článků, ale také pomocí online vzdělávacích kurzů, které jsou po přihlášení také většinou zdarma (např. základní kurz pro ty, kteří pracují s pomůckami a facilitací³⁰⁰, nebo online kurzy AAK, které

²⁹⁷ <http://appbiblioteket.no/>

²⁹⁸ https://www.hjelpemiddeldatabasen.no/news.asp?newsid=3790&x_newstype=7

²⁹⁹ <http://www.kunnskapsbanken.net/>

³⁰⁰ <http://www.kunnskapsbanken.net/kurs/grunnkurs-hjelpemiddelformidling/>



jsou vysílány v reálném čase a přístup k němu ve vysílacím čase mají všichni přihlášení).

Způsob zajištění komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

V případě návštěvy úřadu či sociálních služeb musí osobu komunikující prostřednictvím AAK pomůcek doprovázet jiná osoba, která bude s pracovníky úřadu komunikovat, jelikož pracovníci veřejných či soukromých služeb se s těmito osobami pomocí AAK pomůcek nedorozumí. Často se u osob s PAS s potřebou AAK vyskytuje i postižení intelektu, z toho důvodu za osoby mladší 18 let vyřizují potřebné záležitosti rodiče, u osob nad 18 let většinou komunikuje opatrovník (nebo tyto osoby komunikují spolu za přítomnosti opatrovníka).

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli není odlišný od komunikace, kterou se dítě učí ve školce/škole. Nicméně může dojít k rozdílu v možnostech komunikace ve škole/školce a doma. Ideálně má škola/školka aktivně komunikovat s rodinou, aby tento rozdíl zmírnila. Z realizovaných rozhovorů vyplynulo, že nedostatečná komunikace některých školek/škol s rodinou je jedním z problémů norského systému užívání AAK, jelikož tím dochází k nejednotnému postupu v užívání AAK v domácím a školním prostředí.

Komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

U autistů 1. stupně (např. aspergerův syndrom) obvykle s komunikací problém nebývá, jelikož se vyjadřují verbálně bez AAK pomůcek.

U autistů vyšších stupňů již existuje určitá intelektuální porucha. U těchto možnost přímé komunikace není zajištěna. Za osoby mladší 18 let vyřizují tyto záležitosti rodiče, u osob od 18 let většinou komunikuje za tyto osoby nebo spolu s těmito osobami jejich opatrovník (guardian – má zákonné právo za osobu jednat).



3.5.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

Uživatelé AAK mají v Norsku ze zákona právo na vzdělání (The Education Act, úprava z roku 2012). U dětí je povinná školní docházka od 6 let a školy jsou povinny dítě přijmout a zajistit mu vhodné podmínky řešící jeho speciální potřeby. Děti mají dále právo navštěvovat školku, která je rovněž povinna zajistit pro dítě vhodné podmínky. Jelikož v Norsku byly zrušeny téměř všechny speciální školy, mohou se děti vzdělávat ve speciálních třídách nebo jim jsou v běžných třídách podle potřeby přiděleni speciální pracovníci/asistenti. Se vzdáváním ve speciální třídě musí souhlasit rodiče/poručníci dítěte, škola tedy nemůže dítě přeřadit do speciální třídy bez jejich souhlasu.

Právo na vzdělávání mají také dospělí, jedná se o vzdělávání na úrovni základního stupně školství. Pokud je předpoklad, že osoba má schopnost se potřebnou znalost naučit, kdyby jí bylo poskytnuto více času, má právo se dále vzdělávat, dále má právo k tomuto využívat prostředky AAK a škola je povinna jí zajistit vhodné podmínky. V praxi toto vzdělávání probíhá ve speciálních školách pro dospělé 2x týdně.

Rozdíly v používání prostředků AAK pro děti a pro dospělé s PAS

Ve školkách je zaveden určitý systém AAK. Při přechodu do školy je možné, že systém AAK, který využívá škola, je odlišný, a dítě si tak musí navyknout na nový systém. Většinou nedochází k předání informací mezi oběma institucemi, což se negativně odráží na uživateli AAK, jelikož jeho nový asistent, učitel nemusí znát jím používané znaky. Podstatně horší návaznost bývá však u přechodu ze školního systému do dospělosti v 18 letech. Od 18 let přebírá za osobu zodpovědnost (finanční i jinou) stát. Často u osob s potřebou AAK dochází v tomto období ke stavům nejistoty, rozrušení, jelikož mají obavu o svou budoucnost. Autisté mohou bydlet samostatně s pomocníky, kteří za nimi přicházejí/dojíždějí, nebo ve skupinových domovech (group homes) s ošetřovateli. Tito ošetřovatelé nebo personál domovů však ne vždy mají potřebné znalosti o AAK a u uživatele AAK tak hrozí, že ztratí možnost komunikovat, protože mu ošetřovatelé nerozumí.



Systém poskytování prostředků AAK je jednodušší s dětmi, u kterých je pomoc, jak již bylo zmíněno, poskytována převážně ve školách a školkách, dospělí ne vždy mají potřebné informace o tom, kam se obrátit, jak získat pomůcku/vzdělání. Právo na vzdělání, dokonce zakotvené v zákoně o vzdělání, mají ale dospělí také. To se dělí na dva typy:

1. vzdělání pro osoby, pro které není vhodná standardní škola a dospělý vzdělávací program nemůže být přizpůsoben jejich potřebám,
2. *vzdělání pro osoby, které si potřebují zlepšit nebo udržet základní dovednosti* (např. poté, co osoba projde základním vzděláním, ale stále s ním potřebuje pomoci – *toto je typické pro osoby s PAS*, nebo pokud osoba onemocní/zraní se a potřebuje pomoci s běžnými denními činnostmi).

Pokud osoba potřebuje v dospělosti pomoc s ovládnutím základních vědomostí/znalostí (např. čtení, počty apod.) a je-li předpoklad, že je schopna se tyto dovednosti naučit, má právo na vzdělání. V praxi je to většinou výuka několikrát týdně (většinou 2x) na speciálních školách pro dospělé.

Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s PAS s potřebou AAK

Celonárodně není v Norsku nastavený systém komunikace s osobami s PAS, nemají žádný symbol značící komunikační problémy, jako je to např. v Austrálii, Kanadě nebo nově zaváděný ve Velké Británii, a dle ústních sdělení ani neuvažují o jeho zavádění. Podle oslovených organizací by nebylo zavádění jednotného způsobu komunikace s osobami s potřebou AAK vhodné ani reálné, neboť existuje mnoho různých komunikačních systémů. Tyto systémy jsou velmi odlišné a jsou vždy vybírány na základě schopností konkrétní osoby s potřebou AAK.

3.5.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Výuka AAK je zařazena v rámci studijních programů, např. **Univerzita Oslo, Katedra speciálních potřeb ve vzdělávání** připravuje odborníky, kteří s magisterským studijním programem „Speciální potřeby ve vzdělávání“ budou mít kvalifikaci pro práci na vysoké úrovni ve školkách, školách, poradenství a veřejné



správě. Jako speciální pedagogové mohou po ukončení tohoto magisterského programu pracovat osoby, které absolvovaly bakalářský program v oboru učitelství.

Další vzdělávání zaměřené speciálně na AAK pro osoby pracující s osobami s potřebou AAK poskytuje v Norsku pouze jedna **univerzita: South East Norway**. Ta má program na úrovni Bc., který je rozvržen v několika lekcích během jednoho roku. Toto vzdělání je placené, většinou je hradí zaměstnavatel, který zaměstnance na školení poslal. Cena je 30 500 NOK. Obvykle je navštěvují odborní pracovníci školek, škol, zařízení pro trénink dospělých, obcí a EPS, kteří pracují s dětmi a dospělými s potřebou AAK. Maximálně se ho může zúčastnit 50 účastníků a bývá obvykle plně obsazen. Účastník získá vzdělání na úrovni Bc., nikoliv však titul.

Univerzita nabízí možnost dále pokračovat **návazným vzděláním** (úroveň Mgr.), které je poskytováno zdarma.

Kurzy v AAK (modules in AAC) jsou na této univerzitě dále poskytovány jako součást studia pedagogiky (úroveň Mgr.) a AAK je také součástí placeného kurzu v atypické komunikaci (18 700 NOK).

Školení (lectures) v AAC jsou dále poskytovány při magisterském studiu na univerzitách v Oslu, Bergen a Tromsø.

Poskytovatelé školení, financování školení

Školení odborníků v Norsku poskytují tyto organizace:

ISAAC Norsko pořádá jednodenní nebo třídenní konference (delší konference vždy v letech, kdy mezinárodní ISAAC v daném roce vlastní setkání nepořádá). Účastní se jich široké spektrum lidí: rodiče, profesionálové zaměstnaní ve školkách, školách a dalších institucích, lidé se zájmem o AAK, apod.

Statped, organizace financovaná státem, vyvinula zdarma poskytovaný *e-learningový program* o základech AAK³⁰¹.

Centra pomůcek (Aid Centers), pobočky NAV, poskytují zdarma kurzy AAK pro rodiče a profesionály, většinou jsou ale zaměřené na technické dovednosti se

³⁰¹ <https://statped.instructure.com/courses/3>



softwarovými nástroji. Některá centra poskytují také kurzy o komunikaci pomocí metod AAK.

Nemocnice, speciální pediatrické jednotky mají povinnost vzdělávat – tzv. *LMS (Lærings- og mestringkurs)*, což se dá přeložit jako „vzdělávací služby/kurzy“. Nemocnice Oslo universitetssykehus poskytuje základní/obecné kurzy o AAK pro začátečníky. Trvají 2 dny v roce, účastní se běžně až 90 osob, rodiče i profesionálové.

Další vzdělávání zaměřené speciálně na AAK pro osoby pracující s osobami s potřebou AAK poskytuje v Norsku pouze jedna **univerzita: South East Norway**. Toto vzdělání je placené, většinou je hradí zaměstnavatel, který zaměstnance na školení poslal. Cena je 30 500 NOK.

3.5.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

Povinný systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru není zaveden. U úředníků předpoklad o nutnosti znát základy AAK chybí zcela, u poskytovatelů sociálních služeb je předpoklad, že povědomí o AAK mají, ať už z internetových kurzů nebo jiných zdrojů. V případě potřeby může zaměstnavatel pracovníkovi také zaplatit v rámci kurzů školení o AAK.

V domech, kde pracovníci přicházejí do styku s osobami / pečují o osoby s potřebou AAK, by měl být vždy někdo s potřebným vzděláním, aby dohlížel na ostatní pracovníky. Pokud je potřeba, může zařízení požádat Statped nebo nemocnici (s nabídkou této služby) o školení/intervenci. V takovém případě přijedou odborníci na místo a radí či školí podle individuálních potřeb zařízení.

Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Oddělení pomůcek NAV poskytne základní znalosti (kurzy), jak s pomůckou pracovat. Tyto kurzy jsou ale často zaměřené pouze na technické znalosti.



Další informace o tom, jak s pomůckou pracovat, jsou poskytovány ve školách a na úrovni obcí (např. EPS). Pokud obec nebo škola nemá potřebné znalosti, může se obrátit na Statped, který jim poskytne školení. Tato školení mají různá zaměření – od specializovaných na konkrétní systém komunikace či konkrétní pomůcku a konkrétní dítě, až po všeobecné kurzy o AAK.

Trénink v AAK je také k dispozici online na stránkách výrobce dané pomůcky nebo softwaru, případně v některých nemocnicích (habilitační služby, dětské habilitační služby).

Poskytovatelé školení, financování školení

Pracovníci veřejného a soukromého sektoru mohou získat školení u těchto organizací:

ISAAC Norsko, který pořádá jednodenní nebo třídenní konference (delší konference vždy, když mezinárodní ISAAC v daném roce vlastní setkání nepořádá) pro široké spektrum lidí: rodiče, profesionálové zaměstnaní ve školách, školách a dalších institucích, lidé se zájmem o AAK.

Statped, organizace financovaná státem, poskytuje široké spektrum vzdělávacích možností. Organizace je financována státem, většinou nepracují jako učitelé, ale jako poradci učitelů. Mimo to vyvinula zdarma poskytovaný *e-learningový program* o základech AAK³⁰² vhodný k rozšíření povědomí o AAK pro všechny zájemce. Další jejich kurz se nazývá *Dobrá AAK (God ASK)*³⁰³. Je zaměřen na zlepšení komunikačních schopností pro osoby pracující s mladými uživateli AAK a obsahuje také příklady z praxe.

NAV poskytuje také online vzdělávací kurz. Na stránkách Kunnskapsbanken³⁰⁴ jsou dostupná školení online. Většinou jsou poskytována po přihlášení zdarma, existují ale také placené kurzy.

Centra pomůcek (Aid Centers), pobočky NAV, poskytují zdarma kurzy AAK pro rodiče a profesionály, většinou jsou ale zaměřené na technické dovednosti se

³⁰² <https://statped.instructure.com/courses/3>

³⁰³ <https://www.statped.no/godask>

³⁰⁴ <http://www.kunnskapsbanken.net/>



softwarovými nástroji. Některá centra poskytují také kurzy o komunikaci pomocí metod AAK.

Nemocnice, speciální pediatrické jednotky: Nemocnice Oslo universitetssykehus poskytuje základní/obecné kurzy o AAK pro začátečníky. Trvají 2 dny v roce, účastní se běžně až 90 osob, rodiče i profesionálové. Ze Švédska je dále převzat kurz AKKtiv – osmitýdenní tréninkový program pro rodiče. Jedná se o tréninkový kurz v rámci rané intervence pro rodiče dětí s potřebou AAK. Probíhá v osmi sezeních a rodiče se seznámí s komunikací a rozvojem jazyků dětí předškolního věku, zjistí, jak být lepším komunikačním partnerem pro své dítě, diskutován je význam hry pro rozvoj komunikace a možnosti AAK. Kurz byl vyvinut a testován v projektu v DART (Centrum komunikace a datových zdrojů pro zdravotně postižené; Kommunikation- och Dataresurscenter for Funktionshindrade) v Göteborgu.

3.5.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Samotné přístroje a prostředky AAK nejsou vytvářeny ze strany akademické sféry, ale soukromými dodavateli. (Tito dodavatelé často nemají dostatečné znalosti o potřebách osob, které přístroje budou využívat, a může tak dojít k výrobě produktu, který není pro cílovou skupinu zcela vhodný - viz kapitola 3.5.3).

Osoby z akademické sféry se zabývají např. tvorbou učebnic a přípravou odborných článků (např. Stephen von Tetzchner). Dále jsou někteří akademičtí pracovníci členy norského ISAAC³⁰⁵, tzn. Mezinárodní organizace pro augmentativní a alternativní komunikaci v Norsku. Účastní se mezinárodních konferencí, kde prezentují poznatky ohledně AAK a přivážejí zkušenosti ze zahraničí, které pak předávají na konferencích k AAK pořádaných v Norsku.

Stát pověřil tvorbou částečné metodologie Statped, ten zavedl internetové kurzy o AAK³⁰⁶, které jsou zdarma a vytváří internetové příručky – cílem je rozšířit povědomí o AAK a zvýšit znalosti rodin a profesionálů, kteří je potřebují pro svou

³⁰⁵ Mezinárodní organizace pro Augmentativní a alternativní komunikaci v Norsku (International Society for Augmentative and Alternative Communication) dostupné z: <https://www.isaac.no/>

³⁰⁶ <https://statped.instructure.com/courses/3>



práci. Pro dospělé, kteří pracují s dětmi využívajícími AAK, a chtějí se stát lepšími komunikačními partnery, je rovněž zdarma vytvořen internetový online kurs *Dobrá AAK (God ASK)*³⁰⁷.

Nemocnice si vlastní metodické postupy tvoří samy, proto se liší v různých zařízeních. Ne každá nemocnice, která poskytuje dětem a dospělým habilitační služby, má dostatečné znalosti o AAK.

3.5.7 Doporučení pro ČR – co je vhodné implementovat do českého prostředí

Vytvoření jednotného webu

Inspirativní je vytvoření jednotného webu, který by soustřeďoval informace o AAK, PAS, poskytovatelích speciálních a lokálních AAK služeb, kde by byly dostupné informace o kurzech pro profesionály i rodiny, příp. by zde mohly být vyvěšeny i online kurzy, které by byly ke zhlédnutí zdarma. Zároveň by zde byly informace, na které organizace v oblasti sociální, zdravotní a školství je možné se obrátit ohledně zajištění služeb či pomůcek. Tento web by založila, spravovala a aktualizovala pověřená organizace ze strany státu, čímž by byla zajištěna komplexnost, odbornost a validita zveřejněných informací. V Norsku je to Statped.

Zřízení národního centra

Pro podporu zavádění nástrojů a metod AAK na celostátní úrovni je možno zřídit Národní centrum AAK, které by bylo pověřeno koordinací zavádění nástrojů a metod AAK průřezově do všech oblastí, tedy v oblasti sociálních služeb, vzdělávání, zdravotnictví. Daná organizace by vytvořila a spravovala i webový portál, kde by byly soustředěny potřebné informace o PAS a AAK.

Obdobně je toto vyřešeno v Norsku, kde byla vytvořena organizace Statped, která je zvláštní státní vzdělávací službou pro obce a kraje. Jejím cílem je pomoc a poradenství při vzdělávání osob, které pracují s lidmi, kteří mají speciální potřeby včetně potřeby AAK. Organizace zajišťuje, aby bylo kvalitní vzdělávání dostupné

³⁰⁷ <https://www.statped.no/laringsressurs/ask/God-ASK-introduksjon/>



pro každého. Nabízí zvyšování kompetencí pracovníků v mateřských školách a základních školách (především učitelů) a pomoc v jednotlivých případech.

Statped má speciální vzdělávací znalosti v mnoha oborech, jedním z nich je i AAK. V rámci této oblasti pomáhají jeho pracovníci lokálním municipalitám při posouzení poznávacích schopností, jazykových schopností a mentálního postižení jedince vykazujícího potřebu AAK, dále je hodnoceno, zda nejsou u daného jedince poškozeny smyslové funkce. Na základě odborného posouzení je pak případně ze strany Statped pomáháno i s výběrem správné AAK pomůcky, jelikož místní úřady často nedisponují kompetentní osobou, které by výběr vhodné pomůcky v potřebné kvalitě zvládla. Tímto je předcházeno situaci, kdy by byla uživateli zajištěna nevhodná pomůcka, kterou daná osoba nebude schopná ke komunikaci využívat.

Statped vytvořil a spravuje webové stránky, na kterých jsou soustředěny potřebné informace o PAS i AAK, je zde vyvěšen také e-learningový kurz s rozsahem 10 hodin zaměřený na AAK, který vytvořil Statped.



3.6 Závěr – komparativní analýza

Provedená komparace 4 evropských zemí na téma využití prostředků AAK u osob s PAS vycházela z otázek položených v rámci zadání studie ze strany jejího objednatele, Ministerstva práce a sociálních věcí. Následující podkapitoly obsahují přehled přístupu všech komparovaných zemí k jednotlivým výše zmíněným otázkám.

3.6.1 Způsob vzniku prostředků AAK

Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

Prostředky AAK jsou u osob s PAS využívány ve všech sledovaných zemích. Je patrný rozdíl v organizaci aplikace prostředků AAK i v jejich lokální aplikaci. U více zemí lze nalézt nesrovnalosti v lokální úrovni aplikace prostředků AAK. Toto je zvláště patrné ve Španělsku, kde je dostupnost péče, tím pádem i možnosti ve volbě AAK, lepší v bohatších regionech, v Norsku vznikají rozdíly v izolovaných oblastech, kde je především nedostatek odborného personálu s dostatečnými zkušenostmi. Obdobné případy mohou vznikat ve Velké Británii, kde jsou služby u uživatelů neelektronických prostředků AAK organizovány lokálně, na základě stanovených postupů. V Rakousku je všeobecně vnímán nedostatek povědomí a znalostí v oblasti AAK, jak u odborné, tak laické veřejnosti.

Řešené téma: =>	Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK
Česká republika	<p>Při dorozumívání s osobami s PAS jsou velmi rozšířené prostředky neverbální komunikace, jelikož jsou použitelné bez technických pomůcek a nevyžadují fyzickou asistenci druhého člověka. Využívány je komunikační systém Makaton, který užívá znaky (gesta) doplněné mluvenou řečí a symboly, nebo komunikační nástroj Znak do řeči. Z nástrojů s netechnickými pomůckami jsou především využívány komunikační tabulky, písmena abecedy, slova, věty, fráze, schémata symbolů. Dále jsou využívány piktogramy. Oblíbený je také Výměnný Obrázkový Komunikační Systém (VOKS), který slouží k motivaci klientů ke komunikaci.</p> <p>U osob s PAS jsou využívány i technické pomůcky, jedná se o elektronické pomůcky a počítače, např. počítače s hlasovými výstupy, zařízení s hlasovým výstupem (tzv. komunikátory), přepis mluvené řeči do psané podoby (např. JetVoice), programy pro nápovědu slov.</p>



Rešené téma: =>	Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK
Velká Británie	<p>AAK je využívána ve školách, školách a speciálních školách, sociálních službách, denních službách pro dospělé, při nemocniční hospitalizaci i dlouhodobé péči.</p> <p>V roce 2013 byla zodpovědnost za poskytování služeb pro ty s nejkompexnějšími komunikačními potřebami převedena na NHS England (National Health Service, Národní zdravotní služba). K tomuto účelu bylo založeno 15 specializovaných center AAK, které poskytují nákladné elektronické komunikační pomůcky.</p> <p>Nejvíce dětí a dospělých s potřebou AAK je ovšem podporováno prostřednictvím lokálních center AAK. Lokální centra spadají pod CCGs (Clinical Commissioning Groups). Lokální AAK služby poskytují a jsou zaměřeny na jednoduché, často neelektronické pomůcky (tzv. low tech a light tech). V každé obci by měly být pomocí lokálních AAK služeb zajištěny potřeby osob využívajících/s potřebou AAK.</p>
Rakousko	<p>V diagnostice a léčbě autismu země zaostává, stejně jako ve využívání komunikačních metod. Autisté a jejich rodiny jsou často frustrováni nedostatkem povědomí a znalostí situace jak v odborné, tak laické veřejnosti. Jako nejpalčivější se jeví potřeba vyškolit personál, rozšířit financování výzkumu a léčby a vybudovat další centra pro diagnostiku a léčbu autismu. Další evropské země, jako například Německo, nabízejí více služeb pro lidi s autismem, stejně jako vzdělávací kurzy na komunikaci a využívání AAK metod.</p>
Španělsko	<p>Ve Španělsku nejsou plošně nastavené metodiky rozvoje komunikace u osob s PAS. Nejčastěji využívané přístupy jsou znaky (dle přístupu Bensona Schaeffera), karty (PECS – zdroj piktogramů čerpají z: ARASAAC – efektivita není podložena výzkumem). Hlavním podporovatelem rozvoje jsou odborníci a rodiče, ne vláda. Programy jsou tvořeny individuálně pro každého klienta, ve spolupráci odborník-rodíč. Velké rozdíly v dostupnosti AAK mezi jednotlivými podoblastmi Španělska. Největší důraz je kladen na co nejčasnější započítí terapie, s co možná největší časovou dotací a intenzitou, s cílem nastavení funkční komunikace u klienta, ideálně dosažení vokalizace (rozvoje řeči).</p>
Norsko	<p>V Norsku je aplikace prostředků AAK na dobré úrovni. Je zde velmi dobrá dostupnost prostředků AAK pro uživatele. Kladen je důraz na rovnoprávnost, služby by měly být dostupné všem, bez ohledu na zdravotní znevýhodnění. Samotné právo vzdělávat se a využívat u toho prostředky AAK je zakotveno v Zákoně o vzdělání (the Education Act) v platném znění.</p> <p>Výcvik a pomoc při aplikaci prostředků AAK mají na starosti obce a případně místní nemocnice, jsou-li v nich zřízena habilitační centra. Ve školním a předškolním věku je však většina pomoci poskytována prostřednictvím škol či školek. Zároveň je na úrovni obcí zřízen Educational Psychological Service (dále jen EPS) – služba, která poskytuje poradenské služby školám a obcím o tom, jak organizovat výuku dětí a dospělých se speciálními potřebami. Podílí se na procesu posouzení. Dále je pro podporu obcí a krajů v oblastech speciálního vzdělávání zřízena státní speciální vzdělávací organizace Statped.</p>

Tabulka 3.1: Stav a stupeň pokročilosti aplikace prostředků AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020



Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

U všech zemí je kladen důraz na individualitu každé osoby s PAS s potřebou AAK a tedy nutnost individuálního přístupu a vyhledání nejvhodnější komunikační pomůcky pro konkrétní osobu na základě jejích schopností. Z typicky užívaných prostředků AAK je u všech zemí společný systém PECS, v ČR známý jako VOKS (Výměnný obrázkový komunikační systém).

Rešené téma: =>	Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK
Česká republika	<p>Patří sem netechnické prostředky komunikace, mezi které jsou řazeny komunikační tabulky, písmena abecedy, slova, věty, fráze, schémata symbolů, rámy, knihy, světelná ukazovátka, taktilní komunikační desky. Dále jsou oblíbené piktogramy, které jsou využívány např. pro zlepšení orientace nebo k pochopení sdělované informace, např. vydavatel PARTA, piktogramy Arasaac, PCS (Boardmaker), Widgit (Symwriter), Piktomag. Oblíbený je i nástroj VOKS.</p> <p>Z technických pomůcek se využívají především elektronické pomůcky a počítače, např. počítače s hlasovými výstupy, iPad či tablet se používá pro čtení, hledání fotek, článků, tematická přísloví, pouštění písniček, ukazování fotografií, aktivizační činnosti, kvízy a různé hry, dále zařízení s hlasovým výstupem – komunikátory. Využívána jsou i zařízení pro usnadnění ovládní, např. senzory pro „bezdotykové“ ovládní zařízení a sensorické snímání pohybu jednotlivce. Využívány jsou i speciálně upravené klávesnice s velkými či barevně rozlišenými písmeny, či softwary.</p>
Velká Británie	<p>AAK je využívána buď bez specializovaných pomůcek (unaided) prostřednictvím znaků (signing) (Makaton/Signalong), nebo s pomůckami, což je členěno na dvě skupiny:</p> <ul style="list-style-type: none"> • low tech nebo light tech, tedy pomůcky, které nepotřebují k fungování elektrický proud nebo mají omezenou, jednoduchou funkčnost: papírové tabule (boards), knihy, rámečky, jednoduchá nahrávací zařízení (single switch messages), (foto)grafické symboly – založené na slovech), • high-tech, tedy elektronické pomůcky: jsou využívána prostředí ipadů nebo tabletů/počítačů + řada AAK softwarových balíčků/možností založených na grafických symbolech.
Rakousko	<p>Nelze označit jednu metodu či prostředky komunikace, které by byly považovány za nejvíce osvědčené, protože každá osoba s PAS je postižena rozdílnou mírou a vykazuje specifické potřeby komunikace. Mezi uznávané formy terapie Rakousko považuje ABA, TEACCH, PECS. Zavádění nových metod AAK je pomalé, jelikož často naráží na odpor rodičů.</p>
Španělsko	<p>Standardizace prostředků AAK ve Španělsku není. Jeden z doporučených zdrojů informací je uváděn Communication total od doktora Schaeffera, založený na kombinaci gest a slov. Velmi často jsou také využívány PECS (VOKS). Znaky jsou vybírány z mezinárodního slovníku, jejich obtížnost je přizpůsobována dovednostem jednotlivých klientů. Jednotlivá slova jsou časem doplňována o slovesa, až do cílových celých vět. Je kladen velký důraz na vědecky prokázané a podložené postupy. Důležité je následně sledování efektivity jednotlivých přístupů a jejich vědecké zkoumání.</p>



Řešené téma: =>	Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK
Norsko	<p>Osoba s potřebou AAK u sebe má papírovou pomůcku (low-tech), aby mohla vždy komunikovat, i když omezeně. Kromě tohoto jsou rozšířené elektronické pomůcky, které jsou po schválení Centrem pomůcek (Aid Center) poskytovány zdarma formou zapůjčení na dobu neurčitou. Mezi tyto se řadí kromě typických dotykem ovládaných softwarových a hardwarových pomůcek také pomůcky ovládané zrakem (eyegaze) apod.</p> <p>Využívané alternativní formy komunikace jsou: Sign to speech, Picture Communication System (PCS), Picture Exchange Communication System (PECS), Základní papírový balíček (400 prvních slov, které dítě řekne), Topic tables (tematické tabulky), Komunikační knihy (Communication books). Také je možnost využít papírové tabule pro ukazování zrakem. Výrobci nejčastěji využívaných aplikací jsou Tobii, Abilia, Normedia, Cognita. O low-lech přístroje už není moc žádáno, oblíbené jsou složitější systémy.</p>

Tabulka 3.2: Typicky využívané a osvědčené prostředky AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT (se zaměřením na počítačové vybavení a komunikační software)

Plošné užívání elektronických pomůcek není v současnosti rozšířeno ve Španělsku, čímž se země odlišuje od ostatních hodnocených zemí. V Rakousku, Velké Británii i v Norsku jsou používány jednoduché i složitější elektronické pomůcky AAK. V Norsku ztrácejí postupně jednoduché komunikační pomůcky mezi uživateli popularitu. V Rakousku jsou mezi uživateli velmi populární tablety. Ve Velké Británii je dle schopností jedince posuzováno, zda by měl dostat specializovanou elektronickou komunikační pomůcku. Na specializované pomůcky dosáhne asi 10 % osob s potřebou AAK. Vedle elektronických pomůcek je kladen důraz také na nutnost jednoduchých papírových komunikačních pomůcek jako alternativního způsobu komunikace v případě, že dojde k porouchání elektronického zařízení.

Řešené téma: =>	Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT
Česká republika	<p>V případě, že uživatel pracuje s elektronickými pomůckami, nejčastěji se jedná o iPad či tablet, případně mobil s aplikací. Využívané jsou i notebooky, oblíbené jsou i komunikátory (jednotlačítkové, dvoutlačítkové či vícetlačítkové). Vzhledem k vyšší pořizovací ceně těchto zařízení není jejich využívání moc rozšířené.</p>



Řešené téma: =>	Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT
Velká Británie	<p>Asi 90 % osob s potřebou AAK využívá light tech nebo low tech pomůcky poskytované/doporučené lokálními centry AAK. Low tech pomůcky nepotřebují elektřinu pro své fungování. Light tech pomůcky jsou jednoduché nebo založené na textu a obecně mají tyto vlastnosti: mohou „říkat“ relativně malé množství frází, s omezenou tematikou; mají vrchní kryty nebo fyzická rozhraní; fungují na baterie; používají nahranou řeč.</p> <p>Dalších 10 % osob s potřebou AAK komunikace využívá služeb speciálních AAK center, která ze svých skladů půjčují elektronické pomůcky (a dále jsou zodpovědná za jejich údržbu a výměnu). Aby osobě s potřebou AAK byla poskytnuta tato specializovaná zařízení a softwary, musí splňovat přísná kritéria, která jsou hodnocena při posouzení jejich potřeb specializovaným centrem AAK:</p> <ul style="list-style-type: none"> • musí mít komplexní nebo těžký komunikační problém spojený se sérií fyzických, kognitivních, učebních nebo smyslových problémů, • musí mít výrazný rozdíl mezi schopností porozumět a schopností komunikovat, • musí být schopna porozumět cíli/účelu komunikace, • musí mít vyvinuto porozumění příčin a následků. <p>Velká část klientů s PAS bývá doporučena do péče specializovaného AAK centra.</p>
Rakousko	<p>V oblasti komunikace se využívají jak jednoduché elektronické komunikační pomůcky – klasické komunikátory, mluvicí tlačítka, tak složitá elektronická komunikační zařízení umožňující mluvenou komunikaci i bez vlastního hlasu. Komunikace za pomoci používání iPadu, a příslušných softwarů a aplikací (mezi čtyři nejpoužívanější aplikace patří MetaTalk DE, GoTalkNow, App Predictable, Pictello) jsou považovány uživateli za velmi populární komunikační nástroj, jelikož usnadňují jejich zapojení do komunikace s okolím.</p>
Španělsko	<p>Elektronické pomůcky nejsou plošně využívány. V zemi není žádný výzkum podporující pozitivní vliv elektronických pomůcek na rozvoj komunikace. Elektronika je využívána pouze jako motivační faktor. Možné je využít elektroniku jako náhradu papírových záznamů pro sběr dat. Případně je možné je využít jako náhradu papírových piktogramů, fotek a vizuálních stimulů. Bez ohledu na formu AAK jde hlavně o metodiku jejich učení a jejich správné použití. V současné době se na ověřování možnosti využití informačních technologií při práci s lidmi s PAS pracuje.</p>
Norsko	<p>V Norsku je snadné získat elektronické pomůcky, protože většinou jsou plně hrazeny státem – využívání je poměrně rozšířené. Žádost o pomůcku je zasílána Norské správě práce a sociální péče (NAV), Oddělení pomůcek (Aid Services), kteří dotyčného pozvou k posouzení (assessment) na základě kterého pomůcku poskytnou. Vzhledem k možnosti poškození elektronické pomůcky a nutnosti výměny/opravy jsou většinou poskytovány nejen elektronické, ale také papírové pomůcky.</p>

Tabulka 3.3: Rozšířenost používání elektronických pomůcek, popřípadě ICT

Zdroj: ACCENDO, 2020



Existence standardizace prostředků AAK (popřípadě jak metody vznikají, kdo je vypracovává)

Standardizace prostředků AAK v oblasti PAS ve zkoumaných zemích neexistuje. Nicméně na různých úrovních jsou zavedeny systémy AAK všeobecně. Jistou systematizaci na úrovni spolkové země lze zaznamenat ve spolkové zemi Horní Rakousko. Ve Velké Británii vydala v roce 2016 doporučení ohledně poskytování služeb AAK organizace NHS England. V Norsku jsou vybírány vhodné prostředky AAK, o které lze požádat, jelikož v Centrech pomůcek (Aid Centers) jsou nabízeny pouze produkty, které projdou testem kvality a mají přiděleno „číslo/kód“ (aid number). Právo potřebné osoby využívat AAK při vzdělávání je ukotveno přímo v legislativě.

Řešené téma: =>	Existence standardizace prostředků AAK
Česká republika	Standardizace prostředků AAK v oblasti PAS v ČR neexistuje.
Velká Británie	<p>Ačkoliv z realizovaných rozhovorů vyplynulo, že standardizace prostředků AAK neexistuje, jsou standardizována kritéria pro doporučení (referral) ke specializovaným službám a NHS England vydal několik příruček/doporučení relevantních pro AAK.</p> <p>Jedná se o zásadní dokument <i>New Guidance for Commissioning on AAC Services and Equipment – 2016</i> (Nové zásady pro objednávání AAK služeb a prostředků), kde jsou specifikovány úlohy specializovaných a lokálních center při objednávání AAK a poskytování služeb AAK, <i>New Service Specification for AAC – 2016</i> (Nová specifikace služeb AAK), která navazuje na předchozí dokument a rozšiřuje jej, <i>New Specialised AAC Referral Criteria Document – 2016</i> (Nový dokument o kritériích doporučení ke speciálním AAK službám) a <i>Individual Funding Requests A Guide for Patients – 2017</i> (Návod pro pacienty o individuálních žádostech o příspěvky).</p> <p>V roce 2011 a 2012 organizace Communication Matters zabývající se AAK v Anglii navíc vydala dva dokumenty, ve kterých popisuje práva a povinnosti poskytovatelů AAK a pacientů.</p>
Rakousko	Standardizace prostředků AAK není na federální úrovni zaznamenána a není ani zaznamenána v jednotlivých spolkových zemích (každá spolková země má svůj vlastní systém veřejné správy, sociálních služeb; každá osoba s PAS má jiné potřeby na využívání metod; přetrvávající stereotypy ve společnosti). Existují pouze více či méně využívané metody jednotlivých organizací, dle jejich osvědčení u uživatelů a dobré praxe. Jistou systematizaci na úrovni spolkové země lze zaznamenat ve spolkové zemi Horní Rakousko, kde byl vytvořen webový portál s názvem „Jednotné symboly a gesta“. Tento portál je primárně určen pro pracovníky v zařízeních pro osoby se zdravotním postižením, kteří ke komunikaci využívají symboly a gesta. Jednotný základ pro komunikaci má přinést usnadnění života ve škole a vzdělávání, v práci, v oblasti bydlení či změně zařízení.



Řešené téma: =>	Existence standardizace prostředků AAK
Španělsko	Ve Španělsku nejsou standardizované prostředky AAK. Doporučený zdroj informací je Communication total od doktora Schaeffera (kombinace gest a slov), dále PECS a znaky.
Norsko	Dostupné prostředky pro AAK jsou vyráběny soukromými dodavateli. Tito dodavatelé nabízejí své prostředky AAK k testování. Pokud jejich produkty projdou testem kvality, je jim přiřazeno „číslo/kód“ (aid number). Pouze produkty, které mají tento kód, mohou být nabízeny v Centrech pomůcek (Aid Centers) a pouze o tyto produkty může osoba s potřebou AAK v Centrech pomůcek požádat.

Tabulka 3.4: Existence standardizace prostředků AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

Existence vládního programu

V Norsku byl v roce 2012 aktualizován Zákon o vzdělání (The Education Act), aby zahrnoval také potřeby AAK. Při této aktualizaci bylo doplněno, že každý člověk, i dospělý, má právo na využívání AAK při svém vzdělávání. V dalších hodnocených zemích není právo na využití AAK zakotveno v zákonech, ale např. ve Velké Británii vydala v roce 2016 doporučení ohledně organizace služeb AAK organizace NHS England (New Guidance for Commissioning on AAC Services and Equipment). V Rakousku není žádný vládní program, existují pouze jednotlivé projekty zaměřené na děti s autismem. Ve Španělsku sice stát garantuje lidem s poruchou komunikace nějakou formu pomoci a podpory, ta však není blíže specifikována ani prověřována.

Řešené téma: =>	Existence vládního programu
Česká republika	Vládní program v oblasti využití prostředků AAK pro osoby s PAS v ČR neexistuje.
Velká Británie	Vládní program specificky se zabývající AAK v Anglii neexistuje. Zásadními dokumenty jsou již zmiňované: <i>New Guidance for Commissioning on AAC Services and Equipment – 2016</i> (Nové zásady pro objednávání AAK služeb a prostředků), kde jsou specifikovány úlohy specializovaných a lokálních center při objednávání AAK a poskytování služeb AAK, <i>New Service Specification for AAC – 2016</i> (Nová specifikace služeb AAK), která navazuje na předchozí dokument a rozšiřuje jej, <i>New Specialised AAC Referral Criteria Document – 2016</i> (Nový dokument o kritériích doporučení ke speciálním AAK službám) a <i>Individual Funding Requests A Guide for Patients – 2017</i> (Návod pro pacienty v individuálních žádostech o příspěvky).
Rakousko	Vládní program na podporu komunikace pomocí AAK metod není na federální úrovni implementován, existují však jednotlivé projekty zaměřené na děti s autismem, které jsou realizovány na úrovni jednotlivých municipalit dané spolkové země či na úrovni neziskových organizací.



Řešené téma: =>	Existence vládního programu
Španělsko	Není žádný vládní program řešící AAK, ani obecně problematiku diagnózy PAS (částečně způsobené i rozdělením Španělska na autonomní oblasti). Centra mají vlastní směrnice, stát jen vydává doporučení, neexistuje žádný systém kontroly a hodnocení kvality. Stát garantuje lidem s poruchou komunikace nějakou formu pomoci a podpory, ta však není blíže specifikovaná ani prověřována, takže její kvalita i forma podpory je závislá na jednotlivých odbornících. V Aragonii byl vyvinut program ARASAAC a je zaveden pilotní program AMITEA zaměřený na komunikaci s lékaři, dostupný v Madridu. Vytvořeny webové stránky určené pro osoby s PAS s názvem Doctor TEA (desenzibilace klientů a eliminaci jejich strachu a fobií z lékařských zařízení).
Norsko	<p>V roce 2012 byl aktualizován norský Zákon o vzdělání (The Education Act), aby zahrnoval také potřeby AAK. Při této aktualizaci do něj byly mj. přidány sekce vztahující se k osobám s potřebou AAK. V sekci 2-16 je stanoveno, že: „Žákům, kteří jsou částečně nebo zcela bez řeči a kteří potřebují AAK, musí být povoleno použití vlastních forem komunikace a nezbytných prostředků ke komunikaci při jejich vzdělávání. Když žák neprospívá nebo není schopen získat uspokojivý užitek z běžných vzdělávacích zařízení, žák má nárok na speciální vzdělání.“ ... „Toto zahrnuje nezbytný trénink v užívání AAK.“ Vzdělání žáků, učňů, uchazečů o osvědčení o praxi a uchazečů o školení, kteří potřebují AAK, upravuje sekce 3-13 téhož zákona a vzdělání dospělých osob, které potřebují AAK, je upraveno v sekci 4A-13. Znění je až na odlišnou cílovou skupinu totožné.</p> <p>Každý člověk, i dospělý, má právo na využívání AAK při svém vzdělávání. U dospělých osob je nutno podotknout, že se jedná o umožnění základního vzdělávání. Toto vzdělání je poskytnuto zdarma a zahrnuje nezbytný trénink v užívání AAK.</p>

Tabulka 3.5: Existence vládního programu

Zdroj: ACCENDO, 2020

3.6.2 Podpora tvorby a využívání prostředků AAK

Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

V Rakousku je dostupnost prostředků nejvíce zprostředkována neziskovými institucemi a školami. Některé organizace umožňují uživatelům otestovat si pomůcky v showroomu anebo podle dostupnosti také doma ve známém prostředí. Ve Španělsku se liší kvalita péče dle regionů i jednotlivých odborníků. Z prostředků AAK jsou využívány převážně jednoduché papírové systémy, složitější systémy, jaké jsou zavedeny ve Velké Británii a Norsku, se ve Španělsku téměř nepoužívají.

Ve Velké Británii a v Norsku je zaveden systém půjčování pomůcek AAK po posouzení jedince. Ve Velké Británii jsou uživatelům půjčovány specializované pomůcky bezplatně specializovanými AAK centry a jednoduché pomůcky centry lokálními. V Norsku půjčuje bezplatně pomůcky Oddělení pomůcek NAV.



Řešené téma: =>	Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele
Česká republika	<p>Pomůcky pro AAK nabízí v ČR více organizací, kde je možné si je objednat. Někteří poskytovatelé sociálních služeb, které si pomůcky AAK vyrábí samy, je poskytují klientům zdarma. Jedná se především o low-tech pomůcky. U high-tech pomůcek, které jsou drahé, je jejich využívání závislé na tom, zda se podaří pro uživatele pomůcku obstarat.</p> <p>Pro osoby s PAS provozuje půjčovnu pomůcek Národní ústav pro autismus, z.ú. (NAUTIS). Je možné zde vypůjčit hračky, knížky a didaktické pomůcky pro děti s PAS a dále literaturu pro rodiče.</p> <p>Pomůcky ke vzdělávacím aktivitám pro osoby s PAS je možné získat ve Speciálně pedagogickém centru pro poruchy autistického spektra, které je dostupné v každém kraji, kdy předepsanou pomůcku v centru získá uživatel k užívání zdarma (je hrazena z financí MŠMT), ale pomůcku vlastní školské zařízení (MŠ, ZŠ, SŠ), jež často neumožňuje zapůjčit si pomůcku domů a využívat ji ke komunikaci po celý den.</p>
Velká Británie	<p>Prostředky AAK jsou poskytovány na dvou úrovních: lokální a specializované.</p> <p>Prostředky AAK pro ty, kteří splňují kritéria pro využití specializovaných služeb, jsou uživatelům plně poskytovány těmito specializovanými službami. Trénink je poté poskytován částečně specializovanými a částečně lokálními službami. Specializované služby využívá asi 0,05 % obyvatel UK, tedy asi 5 osob z 10 000.</p> <p>Dalších 90 % osob s potřebou AAK využívá lokální služby (asi 0,5 % obyvatel UK, tedy 50 osob z 10 000). Poskytují low-tech a nespécializované AAK služby a pomůcky. Tyto jsou klientům s potřebou AAK poskytovány prokážou-li potřebu. Dle specifikace mají lokální AAK centra disponovat vlastním skladem těchto pomůcek a poskytovat je formou krátkodobé nebo dlouhodobé zápůjčky.</p>
Rakousko	<p>Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele především závisí na dostupných informacích o možných metodách (chybí však jednotný webový portál či jednotné kontaktní místo, kde by rodiče mohli získat potřebné informace) a o finančních možnostech. Metody AAK nejsou ve zdravotním či sociálním systému vyčleněny samostatně, ale jsou součástí léčebných terapií, které nejsou hrazeny ze státních prostředků, ale samotnými uživateli (rodinou). Náklady na terapii jsou pro mnohé vysoké a rodiny musí hledat finanční prostředky u neziskových organizací. Dostupnost prostředků je tak nejvíce zprostředkována neziskovými institucemi a školami. Některé organizace poskytují zdarma informace o elektronických a neelektronických pomůckách a speciálním softwaru pro osoby se zdravotním postižením. Kromě bezplatného poradenství pro rodiče i školy umožňuje uživatelům otestovat si dané pomůcky v showroomu anebo podle dostupnosti také doma ve známém prostředí. Rodiče a učitelé/mentori často využívají dostupné prostředky a aplikace na různých webových stránkách, kterou jsou zdarma.</p>



Rešené téma: =>	Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele
Španělsko	<p>Akcentována důležitost časného záchytu diagnózy a co možná nejčasnější započítí intervence (založené na behaviorálních principech). Rozdílnost kvality péče dle regionů i jednotlivých odborníků. Pediatři mají k dispozici screeningový program jako v ČR (využívají je jen někteří). Nutná je velice intenzivní logopedická péče (až tisíce hodin práce na rozvoji vokalizace), začít ihned, nečekat na diagnózu. Čím dříve se s terapií začne, tím lepší jsou výsledky a snižují se sekundárně vzniklé hendikepy (narušené sociální vztahy, narušená hra, opožděný vývoj). Dále jsou dostupné inkluzivní speciální třídy, které jsou součástí běžných škol (umožňují individuální logopedickou, psychologickou, ergoterapeutickou, fyzioterapeutickou péči, která je tímto způsobem z velké části hrazena státem, je dostupná pro všechny, ale není plně individualizovaná). Problém nastává v dospělosti, po opuštění školy, neexistuje navazující podpůrný systém. Specializovaná péče je poskytována centry, jejichž péči ale musí hradit rodiče samotní, případně si musí najít sponzory.</p>
Norsko	<p>Je zaveden systém půjčování, pokud osoba prokáže, že pomůcku potřebuje, zdarma ji obdrží (poskytuje Oddělení pomůcek „Aid Services“ – oddělení NAV). K tomuto je nejprve potřeba, aby osoba absolvovala posouzení (assesment), poté podá žádost o poskytnutí pomůcky na Oddělení pomůcek ve svém kraji a je pozvána na krátké posouzení přímo v Oddělení pomůcek NAV. Obvykle ji obdrží během 1 měsíce.</p> <p>Dále existuje přehledná internetová stránka NAV Appbiblioteket (Knihovna aplikací), kde je seznam a informace o aplikacích a inteligentních technologiích pro osoby se zdravotním postižením. Ve vyhledávači lze vyhledat typ aplikace (např. aplikace ke komunikaci), a dále aplikace třídít dle operačního systému, ceny, účelu, ke kterému mají sloužit, podle věku uživatele, jazyka uživatele apod.</p>

Tabulka 3.6: Dostupnost prostředků AAK pro jejich uživatele

Zdroj: ACCENDO, 2020

Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

V Rakousku je vysoká míra spoluúčasti uživatelů. Liší se v závislosti na nemocniční pokladně (zdravotní pojišťovně) a na spolkovém státě, většinou si je však musí hradit sami uživatelé/rodiny. Ve Španělsku jsou využívány znaky, případně obrázky a není tedy potřeba finanční podpora na jejich tvorbu. U Velké Británie jsou elektronické AAK pomůcky půjčovány zdarma specializovanými AAK službami, u jednodušších pomůcek jsou pomůcky půjčovány klientovi lokálními AAK centry krátkodobě na vyzkoušení vhodnosti pomůcky a je-li to možné, také dlouhodobě k užívání. Rovněž v Norsku mají uživatelé AAK pomůcky půjčovány zdarma, a to Oddělením pomůcek NAV.



Rešené téma: =>	Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK
Česká republika	Finanční spoluúčast uživatelů pomůcek bývá různá. Často se na pomůckách podílí finančně uživatel nebo jeho rodina, a to plně nebo částečně. Někteří poskytovatelé sociálních služeb vyrábějí především low-tech pomůcky AAK sami a pak je poskytují klientům zdarma.
Velká Británie	U specializovaných, finančně nákladných AAK pomůcek jsou tyto pomůcky klientovi půjčovány zdarma specializovanými AAK službami. U jednodušších pomůcek jsou pomůcky půjčovány klientovi lokálními AAK centry krátkodobě na vyzkoušení vhodnosti pomůcky a je-li to možné, také dlouhodobě k užívání. Pokud lokální AAK služba nemá pomůcku ani prostředky na její zakoupení a je nutnost, aby uživatel pomůcku koupil, je mu ze strany lokální služby poskytnuta pomoc s podáním žádosti o dotaci či s alternativními finančními možnostmi. V některých případech má osoba problém získat potřebné AAK vybavení, protože je finančně příliš nákladné pro lokální poskytovatele, zároveň však nemá osoba nárok na specializované služby.
Rakousko	Míra spoluúčasti je vysoká - výše financování z veřejných zdrojů a forma pomoci se liší v závislosti na nemocniční pokladně (zdravotním pojištění) a na spolkovém státě. Za účelem financování zařízení se musí postižené osoby nebo jejich příbuzní obrátit na své zdravotní pojišťovny a různé veřejné a soukromé subjekty nebo sdružení a většinou si je musí hradit sami uživatelé/rodiny (ať už jde o iPad či jiné pomůcky, přičemž například na software lze získat dotaci, hardware – samotné zařízení dotováno není).
Španělsko	Masivně jsou využívány znaky, případně obrázky, není tedy potřeba finanční podpora na jejich tvorbu. Finančně náročnější využívání elektronických zařízení není plošně zavedeno. Finančně nejnáročnější jsou specializované terapie, které si musí rodiny platit z vlastních zdrojů. Případné dofinancování přichází ze soukromé sféry (charita), ze strany státu je spoluúčast minimální (viz níže) – velký problém.
Norsko	Pokud osoba pomůcku potřebuje, je pro ni pomůcka dostupná zdarma, je jí zapůjčena Oddělením pomůcek NAV. Aktuální seznam poskytovaných pomůcek, o které může být požádáno, je pravidelně aktualizován a je k dispozici na stránkách NAV.

Tabulka 3.7: Míra finanční spoluúčasti uživatelů na prostředcích AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru (stát, zdravotní pojišťovny, atd.)

Nejvyšší finanční spoluúčast veřejného a soukromého sektoru je v Norsku, kde jsou státem hrazeny veškeré pomůcky AAK, prokáže-li osoba, že je potřebuje. Velmi vysoká je spoluúčast také ve Velké Británii, kde jsou elektronické pomůcky poskytovány specializovanými AAK centry (ta získávají finance od NHS), lokální AAK centra poskytují jednoduché pomůcky a jsou spolufinancována CCGs (Clinical Commissioning Groups), které založilo NHS. Na lokální úrovni by se však měly na



financování rozpočtu AAK podílet také další organizace sociálního sektoru a školství.

Rakousko je specifické, neboť každá spolková země má svůj spolkový zákon, v rámci něhož se dají uplatnit nároky na hrazení nákladů komunikačních pomůcek. Například ve Vídni mohou osoby s PAS požádat o podporu Vídeňský sociální fond – FSW. Ve Španělsku není zavedena finanční spoluúčast veřejného a soukromého sektoru na AAK prostředcích.

Řešené téma: =>	Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru
Česká republika:	<p>V případě, že si uživatel pomůcky nehradí, bývají financovány z různých zdrojů. Kromě hrazení prostředků AAK z rozpočtu poskytovatelů sociálních služeb jsou k jejich získání využívány nadace, fondy, soukromí donátoři, dary, projekty, granty, sponzoři, příp. je možné vyřídít pro pořízení pomůcky dávku na Úřadu práce ČR (jedna z dávek pro osoby se zdravotním postižením je příspěvek na pomůcku).</p> <p>Pomůcky ke vzdělávacím aktivitám pro osoby s PAS je možné získat ve Speciálně pedagogickém centru pro poruchy autistického spektra, které je dostupné v každém kraji, kdy předepsanou pomůcku v centru získá uživatel k užívání zdarma (je hrazena z financí MŠMT).</p>
Velká Británie	<p>Specializované elektronické pomůcky jsou zcela hrazeny specializovanými centry, která jsou financována zdravotním sektorem (NHS England, National Health Service). Zároveň mohou specializovaná AAK centra získávat dotace.</p> <p>Ostatní pomůcky jsou zcela nebo částečně (závisí na konkrétní lokální službě) poskytovány z rozpočtu lokálních AAK služeb, které by zároveň měly disponovat vlastním skladem jednoduchých AAK pomůcek.</p> <p>V oficiálním dokumentu <i>Guidance for commissioning AAC services and equipment</i> je popsána potřeba lokálního AAK rozpočtu, tedy společného rozpočtu na lokální úrovni pro AAK služby, na kterém se budou podílet organizace zdravotního, vzdělávacího a sociálního sektoru. Tento rozpočet je nezbytný pro několik důležitých bodů, např. aby bylo možno poskytovat a udržovat AAK vybavení a zdroje pro ty děti a dospělé, kteří nesplňují kritéria pro doporučení ke specializovaným AAK službám.</p>
Rakousko	<p>Každá spolková země má svůj spolkový zákon, v rámci něhož se dají uplatnit nároky na hrazení nákladů komunikačních pomůcek, není však explicitně vymezeno hrazení pomůcek pro osoby s PAS. Například ve Vídni můžou osoby s PAS požádat o podporu Vídeňský sociální fond - FSW (až do výše 5 000 Eur, a to jednou za pět let), ale žádost o dotaci musí obsahovat popis osobních okolností, finanční a rodinné situace (zohledňuje se celkový příjem, nároky na výživné, majetek, příspěvek na péči), jakož i důvod nezbytnosti a účelnosti nákupu. O poskytování financování rozhodují také všechny dostupné posudky a hodnocení odborníků FSW různých profesí (např. psychologové, lékaři, sociální pracovníci, terapeuti) nebo osoby jím pověřené. Přesná výše financování se tak počítá individuálně.</p>



Řešené téma: =>	Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru
Španělsko	Pojišťovny se na proplácení specializované péče podílejí pouze v malé míře (státem hrazená péče je poskytována v rozsahu, který neodpovídá potřebám lidí s PAS). Odlišné dle regionů, např. v Madridu malé děti dosáhnou na péči 1h/týden, starší jedinci 1h/několik týdnů. Cílenou a intenzivní terapii získají jen ve specializovaných centrech (platí rodina, velmi drahé) – finance z charity, sbírek. Snaha o nastoupení do speciálních tříd při ZŠ, po škole docházejí na speciální terapie (hradí rodina). Díky ZTP mohou rodiny získat nějakou finanční podporu od státu, která jim může pokrýt část nákladů na péči, případně terapii. Problém, pokud stupeň postižení neodpovídá míře závislosti a tito jedinci se díky tomu dostávají mimo oblast podpory, nebo mají podporu malou. Podobné scénáře vídáme i na území ČR.
Norsko	Veškeré nebo téměř veškeré nezbytné výdaje jsou pokryty státem. Stát hradí pomůcky, finančně podporuje školy a školky, např. finanční podporou v případě potřeby zajištění asistenta pro osobu s potřebou AAK nebo na zajištění bezbariérovosti prostor školy/školky.

Tabulka 3.8: Míra finanční spoluúčasti veřejného a soukromého sektoru

Zdroj: ACCENDO, 2020

Podpora AAK (např. metodická) ze strany veřejného a soukromého sektoru (státu, akademické sféry či např. ze strany zdravotních pojišťoven atd.)

Ve Velké Británii a v Norsku poskytují organizace na svých internetových stránkách k dispozici metodické materiály, průvodce pro využití AAK obecně nebo pro jednotlivé prvky AAK. Ve Velké Británii je to např. organizace Communication Matters, v Norsku je státem pověřena šířením povědomí o AAK organizace Statped, informace jsou však také např. na stránkách ISAAC Norge a stránkách NAV Kunnskapsbanken. V těchto zemích je podstatná také spolupráce na vytváření a realizaci vzdělávacích kurzů jak pro odborníky, tak pro širokou veřejnost, včetně e-learningu.

V Rakousku stát podporuje kompetenční centra autismu, jež poskytují diagnostické a terapeutické služby. Školy dále podporují tvorbu prostředků technickým zázemím jako je tisk piktoqramů, symbolů a rozkreslování situací.

Metodická podpora v oblasti AAK ve Španělsku není nijak systematizovaná a závisí čistě na autonomní oblasti, konkrétních centrech a jejich pracovnících, jaké postupy a metodiky si zvolí.



Rešené téma: =>	Podpora AAK ze strany veřejného a soukromého sektoru
Česká republika	<p>V ČR neexistuje přímá metodická podpora AAK. Pro veřejnou správu vydalo v roce 2019 Ministerstvo vnitra „Metodiku Easy to Read“ – metodický postup pro tvorbu srozumitelných sdělení ve veřejné správě a pro tvorbu zjednodušených textů pro osoby vyžadující zvláštní přístup, která je jistě velmi pozitivním krokem ke zlepšení komunikace s osobami se speciální komunikační potřebou. Metodika nabízí úředníkům veřejné správy doporučení a tipy, jak podávat složité informace jednoduchým způsobem. Obsahuje také přehledně zpracovaná pravidla, s jejichž využitím úředníci dokáží vytvořit zjednodušené a snadno čitelné texty případně i pro osoby, které jsou oslabené ve čtení a vnímání složitých informací. Prvky AAK komunikace v ní však nejsou obsaženy.</p> <p>MŠMT vydalo vyhlášku č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných v platném znění, která specifikuje využívání prostředků alternativní nebo augmentativní komunikace podle potřeb žáka.</p>
Velká Británie	<p>Metodická podpora je především v dokumentech NHS England: <i>New Guidance for Commissioning on AAC Services and Equipment – 2016</i> (Nové zásady pro objednávání AAK služeb a prostředků), <i>New Service Specification for AAC – 2016</i> (Nová specifikace služeb AAK), <i>New Specialised AAC Referral Criteria Document – 2016</i> (Nový dokument o kritériích doporučení ke speciálním AAK službám) a <i>Individual Funding Requests A Guide for Patients – 2017</i> (Návod pro pacienty o individuálních žádostech o příspěvky).</p> <p>Není poskytována metodická podpora při tvorbě AAK pomůcek, ale při návštěvě specializovaného AAK centra nám bylo sděleno, že jednotlivá centra si předávají zkušenosti s jednotlivými pomůckami a zároveň poskytují zpětnou vazbu výrobcům, aby mohli případné vady svého výrobku odstranit.</p>
Rakousko	<p>Podpora AAK ze strany státu ve Vídni spočívá v podpoře kompetenčních center autismu, jenž poskytuje diagnostické a terapeutické služby. Školy podporují tvorbu prostředků technickým zázemím jako je tisk piktogramů, symbolů, rozkreslování situací – tyto prostředky využívají děti ve školách, lze je zapůjčovat i domů. Iniciátory vytváření nových prostředků jsou častokrát sami učitelé, mentoři či rodičové.</p>
Španělsko	<p>Metodická podpora v oblasti AAK není nijak systematizovaná a závisí čistě na autonomní oblasti, konkrétních centrech a jejich pracovnících, jaké postupy a metodiky si zvolí. Doporučovány jsou gesta, gesta s vokalizací, případně PECS, vždy ve vazbě na konkrétního klienta, závažnost jeho stavu, jeho věk a preference rodiny. V současné době probíhají výzkumy zaměřující se na efektivitu jednotlivých přístupů.</p>
Norsko	<p>Ze strany státu byla iniciována a je placena organizace Statped, která zajišťuje služby pro municipality i školská zařízení v péči o osoby s potřebou AAK, dále vytvořila internetová instruktážní videa a zpřístupnila informace, které jsou na internetu bezplatně dostupné a přispívají k šíření povědomí a vzdělanosti v oblasti AAK.</p> <p>Další instruktážní videa jsou vytvořena na stránkách NAV nazvaných Kunnskapsbanken, kde je možno se vzdělávat pomocí článků, ale také pomocí online vzdělávacích kurzů, které jsou po přihlášení také většinou zdarma (např. základní kurz pro ty, kteří pracují s pomůckami a facilitací nebo online kurzy AAK, které jsou vysílány v reálném čase a přístup k nim ve vysílacím čase mají všichni přihlášení).</p>

Tabulka 3.9: Podpora AAK ze strany veřejného a soukromého sektoru

Zdroj: ACCENDO, 2020



Způsob zajištění komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb (samospráva, veřejná správa, pracovníci poskytovatelů sociálních služeb)

V žádné z porovnávaných zemí není nijak speciálně zajištěn způsob komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb, v Rakousku jsou navíc vžity určité předsudky vůči těmto lidem. Předpokladem je, že osoba s PAS s potřebou AAK bude doprovázena osobou, která její komunikaci zprostředkuje (rodič, opatrovník apod.).

Ve Velké Británii nicméně vzniká iniciativa a symbol Communication Access. Ty mají zvýšit povědomí veřejnosti o lidech s různými stupni komunikačních schopností a zlepšit schopnost veřejnosti lépe komunikovat s těmito lidmi.

Řešené téma: =>	Způsob zajištění komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb
Česká republika	<p>V ČR nebývají pracovníci výše uvedených institucí proškolení v oblasti AAK. Nejčastěji je možné se setkat s proškolenou osobou u poskytovatelů sociálních služeb, kde se však jedná pouze o jednotlivce. Informace o AAK pracovníci využívají především na face-to-face komunikaci, tzn. nutnost používat jednoduché a krátké věty, trpělivé opakování sdělení či požadavku, nutnost zjistit, zda osoba sdělení porozuměla apod. V některých zařízeních sociálních služeb jsou pro komunikaci s osobami s demencí využívány i prostředky AAK, především se jedná o low-tech pomůcky.</p> <p>V případě potřeby musí být osoba s PAS se specifickými komunikačními potřebami na úřad doprovázena osobou, která jí pomůže záležitost vyřídit. U osob do 18 let jsou to rodiče, u osob nad 18 let většinou opatrovník.</p>
Velká Británie	<p>Komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb není zajištěna žádným speciálním způsobem. Individuálně lze předpokládat, že u nezletilých s PAS tuto komunikaci zajišťují rodiče, u dospělých záleží na tom, zda jsou schopni srozumitelné komunikace s nebo bez pomůcky. V tom případě komunikaci zajistí sami, nebo pokud nejsou schopni, zajistí komunikaci jejich opatrovníci.</p> <p>Organizací Royal College of Speech and Language je vyvinut program Communication Access, který zvyšuje povědomí veřejnosti o lidech s různými stupni komunikačních schopností a schopnost veřejnosti lépe komunikovat s těmito lidmi. Cílem je program co nejvíce rozšířit a zpřístupnit široké veřejnosti.</p>
Rakousko	<p>Komunikace mezi osobami s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb není nijak jednotně zajištěna (není známo, že by existovaly symboly, které by označovaly možnosti komunikace na úřadech pro osoby se ztíženou komunikací). Při komunikaci s lidmi s PAS existují předsudky, které jsou spojeny s poruchami duševního zdraví či s označením „zlobivé děti“, „špatný rodič“.</p>



Řešené téma: =>	Způsob zajištění komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb
Španělsko	Univerzální způsob komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejného i soukromého sektoru není. Buďto je klient plně vokální - domluví se běžným způsobem, nebo komunikuje přes znaky, nebo kartičky - vždy doprovázen jinou dospělou osobou, která komunikaci zprostředkovává. V Madridu zřízen institut referenčního příslušníka policejních složek, který patří k sociálnímu sektoru a vykonává sociální práci s osobami s PAS. Na tohoto referenčního pracovníka se mohou lidé s PAS obracet, pokud mají nějaký problém. Informační karty s informacemi o způsobech komunikace daného jedince neexistují. V některých oblastech jsou zavedeny pouze karty na přednostní ošetření u lékaře (týká se více diagnóz).
Norsko	V případě návštěvy úřadu či sociálních služeb musí osobu komunikující prostřednictvím AAK pomůček doprovázet jiná osoba, která se s ní domluví, jelikož pracovníci veřejných či soukromých služeb se s těmito osobami pomocí AAK pomůček nedorozumí. U osob s PAS s potřebou AAK se často vyskytuje i postižení intelektu, z toho důvodu za osoby mladší 18 let vyřizují potřebné záležitosti rodiče, u osob nad 18 let většinou komunikuje (nebo tyto osoby komunikují spolu s, za přítomnosti) opatrovník.

Tabulka 3.10: Způsob zajištění komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky veřejných či soukromých služeb

Zdroj: ACCENDO, 2020

Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Ve všech zemích je snahou zmírnit rozdíly mezi komunikací v prostředí mimo domov (školy, školky) a v rodinném prostředí. Komunikace doma probíhá stejnou formou, jaká je pro daného klienta dominantní. Např. v Rakousku je ale zavádění AAK v domácí komunikaci pomalé, protože členové rodiny jsou k novým metodám skeptičtí.

Rodinám jsou nabízeny informace, a to prostřednictvím státních i nestátních organizací formou poradenství, vzdělávacích kurzů klasických i e-learningových.

Řešené téma: =>	Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli
Česká republika	<p>Komunikace osoby s PAS s její rodinou či dalšími osobami probíhá naučeným způsobem komunikace. Tzn., jsou využívány prostředky AAK, pomocí kterých je daná osoba zvyklá komunikovat.</p> <p>Nápomocná pro komunikaci s osobami s PAS je organizace NAUTIS, dále pak služby rané péče či další organizace.</p>



Řešené téma: =>	Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli
Velká Británie	Rodina a pečovatelé používají stejné prostředky AAK, jako jsou nastaveny u jednotlivých dětí ve školách. Oblíbené jsou obrázkové komunikační systémy, např. PECS. Rodiny a pečovatelé mají možnost navštěvovat vzdělávací aktivity v lokálních/specializovaných AAK centrech, jak lépe komunikovat s osobou s PAS a jak využívat prostředky AAK. Dále mohou získat kurzy nejen v oblasti AAK v lokálních charitativních organizacích. Zajištění pomoci se liší dle jednotlivých regionů.
Rakousko	V neformální komunikaci rodičů a přátel s osobami s PAS existuje snaha využívat metody AAK, ale přesto jsou někteří členové rodiny či blízcí vůči fungování těchto metod skeptičtí a jejich zavádění je tak pomalé.
Španělsko	Komunikace mezi rodinou a přáteli probíhá stejnou formou, jaká je pro daného klienta dominantní (vokálně, znakem, výměna kartiček). Rodina se u lidí s PAS podílí na podpoře rozvoje komunikace na základě dohody s centrem, do kterého klient dochází, rodina má však rozhodující slovo. Metodické vedení zajišťují jednotlivá centra a je jen na rodině, zda se doporučeními bude řídit.
Norsko	Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli není odlišný od komunikace, kterou se dítě učí ve škole/školce. Nicméně může dojít k rozdílu v možnostech komunikace ve škole/školce a doma. Ideálně má škola/školka aktivně komunikovat s rodinou, aby tento rozdíl zmírnila. Z realizovaných rozhovorů vyplynulo, že nedostatečná komunikace některých školek/škol s rodinou je jedním z problémů norského systému užívání AAK, jelikož tím dochází k nejednotnému postupu v užívání AAK v domácím a školním prostředí.

Tabulka 3.11: Způsob využívání prostředků AAK v oblasti neformální komunikace mezi rodinou a přáteli

Zdroj: ACCENDO, 2020

Komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky v jiných službách (kromě veřejné správy a poskytovatelů sociálních služeb; pokud ano, ve kterých)

Zajištění komunikace osob PAS se službami je opět individuální a spíše je předpokladem, že u osob s PAS (mimo 1. stupeň autismu, kdy jsou obvykle schopny komunikace) bude při komunikaci doprovodná osoba, která komunikaci zprostředkuje. Ačkoliv např. v Rakousku existuje snaha o začleňování osob s PAS do pracovního procesu a v Anglii existuje internetový kurz identifikace komunikačních problémů pro profesionály v soudním sektoru, není v žádné ze zemí využíván univerzální způsob AAK pro komunikaci v těchto situacích. Ve Velké Británii by mohl toto částečně změnit zaváděný program Communication Access.



Rešené téma: =>	Komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky v jiných službách
Česká republika	U Hasičského záchranného sboru komunikace s osobami se specifickými potřebami probíhá v rámci tísňové linky, kde operátoři zvládají omezenou verbální komunikaci, rovněž je vytvořena možnost komunikace formou SMS. Z pomůcek AAK jsou využívány při výjezdech „Karty pro komunikaci s neslyšícími u mimořádných událostí - Metodická příručka“, které lze částečně využít i pro komunikaci s osobami s PAS. Tato metodická pomůcka je součástí výbavy zásahových vozidel HZS ČR a probíhají odborné přípravy hasičů za účelem jejího využití. Zdravotnická zařízení obecně pracují především s konceptem bazální stimulace v rámci ošetrovatelské péče, která využívá nástroje a metody AAK. Jsou využívány prostředky neverbální komunikace a jednoduchý způsob komunikace.
Velká Británie	Stejně jako u komunikace s poskytovateli veřejných služeb a představiteli veřejné správy je způsob komunikace individuální. Významný je program Communication Access, který zvyšuje povědomí veřejnosti o lidech se speciálními komunikačními potřebami a působí na schopnost veřejnosti lépe komunikovat s těmito lidmi.
Rakousko	Existuje snaha o začleňování osob s PAS do pracovního procesu. Například neziskové sdružení Specialisterne doprovází osoby s PAS do společnosti, ve které budou zaměstnání, a připravuje tam ostatní zaměstnance na komunikaci a jednání s novými kolegy – osobami s PAS.
Španělsko	Organizace pro lidi s Aspergerovým syndromem na vlastní náklady iniciovala proškolení místních policejních složek a dalších složek veřejného systému o diagnóze PAS. Dle center jedinci využívající AAK nejsou plně soběstační, takže do kontaktu s pracovníky v různých službách přicházejí pouze v doprovodu svých opatrovníků, kteří za ně komunikují. Není využíván univerzální způsob AAK pro komunikaci v těchto situacích. Nevyužívají se karty nesoucí informace o osobě s PAS, centra se vůči nim vymezují s obavou, že by mohly jejich nositele stigmatizovat. Jediný využívaný doklad je karta ZTP.
Norsko	U autistů 1. stupně (např. aspergerův syndrom) obvykle s komunikací problém nebývá, jelikož se vyjadřují verbálně bez AAK pomůcek. U autistů vyšších stupňů již existuje určitá intelektuální porucha. U těchto možností přímé komunikace není zajištěna. Za osoby mladší 18 let vyřizují tyto záležitosti rodiče, u osob od 18 let většinou komunikuje za tyto osoby nebo spolu s těmito osobami jejich opatrovník (guardian – má zákonné právo za osobu jednat).

Tabulka 3.12: Komunikace mezi osobou s PAS a pracovníky v jiných službách

Zdroj: ACCENDO, 2020

3.6.3 Garance a způsoby využívání prostředků AAK v praxi

Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují, popřípadě jaká

Ve Velké Británii, v Rakousku a ve Španělsku není využívání prostředků AAK právně garantováno, v Norsku je v Zákoně o vzdělání od roku 2012 při vzdělávání garantováno užívat prostředky AAK, a to nejen dětem, ale i dospělým.



Řešené téma: =>	Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují
Česká republika	<p>V ČR existuje garance využívání prostředků AAK u osob s PAS v případě, že je jim pomůcka doporučena ve Speciálně pedagogickém centru pro poruchy autistického spektra, které je dostupné v každém kraji, kdy předepsanou pomůcku v centru získá uživatel k užívání zdarma (je hrazena z financí MŠMT), ale pomůcku vlastní školské zařízení (MŠ, ZŠ, SŠ), jež často neumožňuje zapůjčit si pomůcku domů a využívat ji ke komunikaci po celý den.</p>
Velká Británie	<p>Garance ve využívání AAK zde jako taková neexistuje, pokud je u dítěte/dospělého vyhodnoceno, že potřebuje AAK, pak je odkázán na příslušnou lokální nebo speciální AAK službu.</p> <p>Existuje také speciální internetová stránka vyvinutá ACE centrem (specializované AAK centrum), která umožní vyhledání AAK služeb, ke kterým osoba patří, na základě zadaného poštovního směrovacího čísla.</p> <p>V Zákoně o dětech (Children Act 2014) je garance základních služeb, na které má dítě a jeho rodič právo. Tyto služby zahrnují ve vztahu k AAK např. odlehčovací služby, podporu pro pracovní a společenské aktivity, podporu vzdělávání a vybavení pro vzdělávání, vč. domácího, nebo naopak stipendia pro vzdělávání ve školách, domácí úpravy a zařízení a vybavení pro zdravotně postižené. Aby dítě tyto služby dostalo, musí být vyhodnoceno a následně je sestaven individuální plán péče, který bude zahrnovat aktivity/služby, které dítě potřebuje. Je vyhodnocena finanční situace rodičů a podle této situace je zvolen vhodný finanční příspěvek od obce, který je ve formě buď peněz na aktivity, nebo hodin (např. 90 hodin/rok, 20 GBP/hodina), které může rodina využít u organizací poskytujících potřebné služby.</p> <p>Na podobný balíček služeb má právo i dospělá osoba, vždy je ale potřeba při přechodu jedince do dospělosti provést nové posouzení.</p>
Rakousko	<p>Využívání prostředků AAK osobami, které tuto komunikaci potřebují, není právně garantováno. Práva osob s PAS vycházejí pouze z obecně přijaté Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (2008), kdy podle článku 2 je jedním z cílů rakouské politiky v oblasti zdravotního postižení zajistit dostupnost komunikace. O překážkách v komunikaci s osobami s PAS a nedostupnosti komunikačních prostředků však Úmluva nehovoří. Metody a pomůcky AAK nejsou v zákoně ustanoveny, na rozdíl od znakové řeči, která byla zakotvena ve federální ústavě. Rovněž ochrana před diskriminací této skupiny osob není přímo ustanovena. Využívání metod AAK u dětí s autismem je nejvíce „garantováno“ v oblasti školství, kdy vzdělávání dětí a mladých lidí se speciálními potřebami může být podle přání rodičů prováděno buď ve speciální škole pro specifické postižení, nebo v integrované/inkluzivní formě na běžné škole.</p>
Španělsko	<p>Garance na státní úrovni není žádná. Podpora se liší dle jednotlivých oblastí, veškerá péče je ale zajišťována lokálními centry a organizacemi, jejichž kvalita kolísá. Centra se snaží o co nejrychlejší započítí terapie na rozvoj komunikace, typ AAK volí rodina ve spolupráci s centrem. Jednotná metodika není stanovena, na internetu jsou k dispozici doporučení obsahující informace pro rodiče, jak ke komunikaci přistupovat a pracovat na ní. Posloupnost zařazení dítěte: jesle, MŠ – asistenta pedagoga hradí stát, soukromá MŠ – asistenta hradí rodina sama, raná péče – hrazena státem (dostupnost jiná v každém regionu), ZŠ – speciální třída, odchod ze školy – není návazná péče.</p>



Řešené téma: =>	Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují
Norsko	Uživatelé AAK mají v Norsku ze zákona právo na vzdělání (The Education Act, úprava z roku 2012). U dětí je povinná školní docházka od 6 let a školy jsou povinny dítě přijmout a zajistit mu vhodné podmínky řešící jeho speciální potřeby. Děti mají dále právo navštěvovat školku, která je rovněž povinna zajistit pro dítě vhodné podmínky. Právo na vzdělávání mají také dospělí, jedná se o vzdělávání na úrovni základního stupně školství. Pokud je předpoklad, že osoba má schopnost se potřebnou znalost naučit, kdyby jí bylo poskytnuto více času, má právo se dále vzdělávat, dále má právo k tomuto využívat prostředky AAK a škola je povinna jí zajistit vhodné podmínky. V praxi toto vzdělávání probíhá ve speciálních školách pro dospělé 2x týdně.

Tabulka 3.13: Garance ve využívání prostředků AAK pro osoby, které tuto komunikaci potřebují

Zdroj: ACCENDO, 2020

Rozdíly v používání prostředků AAK pro děti a pro dospělé s PAS

Nebyly zjištěny výrazné rozdíly v prostředcích komunikace u dětí a dospělých s PAS. Využíval-li jedinec určitou metodu či pomůcku AAK jako dítě, bude s jejím používáním pokračovat také v dospělosti. Může nastat změna např. v množství používaných karet nebo symbolů.

V Norsku však byl zjištěn problém v návaznosti používaných komunikačních systémů při přechodu jedince ze školního systému do dospělosti, kdy přebírá za osobu zodpovědnost stát. Ošetřovatelé totiž nemusejí mít potřebné znalosti AAK a dospělému uživateli AAK nerozumí.

Řešené téma: =>	Rozdíly v používání prostředků AAK pro děti a pro dospělé s PAS
Česká republika	Zde je podstatné, kdy začne osoba s PAS využívat prostředky AAK. V čím ranějším věku se to podaří, tím je vyšší šance na lepší rozvoj komunikačních schopností.
Velká Británie	U používání prostředků AAK u osob s PAS závisí více na schopnostech jedince než na věku. U poskytování AAK vybavení lokálními a specializovanými službami na věku jedince nezáleží, avšak lokální AAK služby se často specializují buď na děti, nebo na dospělé a může tak dojít k nucené změně při přechodu do zařízení pro dospělé.
Rakousko	Rozdíly spočívají v množství používaných symbolů, karet, piktogramů apod., kdy u dospívajících a dospělých přibývají životní situace, které musí být v komunikačních metodách zohledněny.



Řešené téma: =>	Rozdíly v používání prostředků AAK pro děti a pro dospělé s PAS
Španělsko	<p>Rozdíl zejména mezi jedinci, u kterých došlo k časnému záchytu diagnózy a rychlému započatí terapie, tzn., jedinci narození v poslední dekádě mají nejlepší přístup k terapiím (největší šanci naučit se funkčně komunikovat). U dětí se nejčastěji volí znaky v kombinaci s vokalizací. U starších jedinců, u kterých se s terapií začalo v pozdějším věku, se častěji volí PECS, kdy se jedinci naučí alespoň pár základních slov pro komunikaci svých potřeb.</p>
Norsko	<p>Do věku 18 let jsou za dítě zodpovědní rodiče. Systém poskytování prostředků AAK je s dětmi jednodušší, pomoc je poskytována převážně ve školách a školkách. Při přechodu ze školky do školy je možné, že systém AAK, který využívá škola, je odlišný, a dítě si tak musí navyknout na nový systém. Většinou nedochází k dostatečnému předání informací mezi oběma institucemi. U přechodu ze školního systému do dospělosti v 18 letech bývá podstatně horší návaznost - od 18 let přebírá za osobu zodpovědnost (finanční i jinou) stát.</p> <p>Často u osob s potřebou AAK dochází v tomto období ke stavům nejistoty, rozrušení, jelikož mají obavu o svou budoucnost. Autisté mohou bydlet samostatně s pomocníky, kteří za nimi přicházejí/dojíždějí, nebo ve skupinových domovech (group homes) s ošetřovateli. Tito ošetřovatelé nebo personál domovů však ne vždy mají potřebné znalosti o AAK a u uživatele AAK tak hrozí, že ztratí možnost komunikovat, protože mu ošetřovatelé nerozumí. Dospělí ne vždy mají potřebné informace o tom, kam se obrátit, jak získat pomůcku/vzdělání.</p> <p>Pokud osoba potřebuje v dospělosti pomoc s ovládnutím základních vědomostí/znalostí (např. čtení, počty apod.) a je-li předpoklad, že je schopna se tyto dovednosti naučit, má ze zákona právo na vzdělání. V praxi je to většinou výuka několikrát týdně (většinou 2x) na speciálních školách pro dospělé.</p>

Tabulka 3.14: Rozdíly v používání prostředků AAK pro děti a pro dospělé s PAS

Zdroj: ACCENDO, 2020

Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s PAS s potřebou AAK

Ve Velké Británii byl vyvinut symbol pro komunikaci s lidmi, kteří mají zhoršené komunikační schopnosti (Communication Access Symbol), který je zaváděn ve zkušební fázi s cílem učinit jej rozpoznatelným jako ostatní symboly pro různé formy postižení. V ostatních sledovaných zemích podobné aktivity neprobíhají.



Řešené téma: =>	Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s PAS s potřebou AAK
Česká republika	V současné době není v ČR nastaven žádný celonárodní systém komunikace s osobami s PAS.
Velká Británie	<p>Organizace Royal College of Speech and Language Therapists (dále jen RCSLT) zaštiťovala vytvoření symbolu přístupu ke komunikaci neboli „Communication Access symbol“. Cílem je, aby tento symbol podpořil osoby s komunikačními potížemi při každodenním životě a aby se dostal do povědomí stejně jako symbol vozíku, který je všeobecně uznáván po celém světě.</p> <p>Spolu se symbolem byl RCSLT vytvořen přístupný vzdělávací program založený na souboru norem, který je v současné době testován řadou prvních osvojitelů. Zpětná vazba od těchto organizací a lidí žijících s narušením komunikace pomůže formovat širší zavedení a veřejné spuštění systému v blízké budoucnosti.</p>
Rakousko	Systém komunikace s osobami s PAS, který by byl nastaven celonárodně, neexistuje. Tato neexistence plyne z rozdílných vládních systémů a z rozdílných přístupů dané organizace, která metody používá dle míry postižení dané osoby.
Španělsko	Žádný celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s PAS ve Španělsku neexistuje. Kvalita péče se liší dle regionů, situace v nich není zmapována. Nejčastěji se doporučuje využívání znaků a karet. Doporučeny jsou webové stránky centra Hanen (popis metodiky rozvoje funkční řeči). Pokud dítě vokalizuje, častěji se volí znaky, jejichž podoba je individuální a závisí na každé rodině, které znaky zvolí. U neovokálních a starších jedinců se využívají karty (PECS).
Norsko	Celonárodně není v Norsku nastavený systém komunikace s osobami s PAS, nemají žádný symbol značící komunikační problémy, jako je to např. v Austrálii nebo ve Velké Británii. Podle oslovených organizací by nebylo zavádění jednotného způsobu komunikace s osobami s potřebou AAK vhodné ani reálné, neboť existuje mnoho různých komunikačních systémů. Tyto systémy jsou velmi specifické a odlišné a jsou vždy vybírány na základě schopností konkrétní osoby s potřebou AAK.

Tabulka 3.15: Celonárodně nastavený systém komunikace s osobami s PAS s potřebou AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

3.6.4 Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Ve sledovaných zemích jsou specialisté jako logopedi a ergoterapeuti vzdělávání v oblasti AAK v rámci vysokoškolského studia (výjimkou je Španělsko, kde je oblast AAK zahrnuta okrajově ve studiu speciální pedagogiky a psychologie a zatím není příliš rozšířená). Ve sledovaných zemích existuje velký počet asociací a dalších



organizací, které nabízejí vzdělávání v oblasti AAK. Nabízené kurzy jsou určeny jak pro profesionály, tak pro veřejnost, k výměně zkušeností dochází také v rámci pořádaných konferencí s tematikou AAK.

Řešené téma: =>	Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK
Česká republika	<p>Na univerzitách jsou přednášky z oblasti AAK dostupné v rámci některých bakalářských či magisterských studijních programů převážně s pedagogickým zaměřením. V ČR není dostupné vysokoškolské vzdělání přímo v oboru AAK.</p> <p>U poskytovatelů sociálních služeb školení probíhají v oblasti komunikačních dovedností v rámci standardního systému školení všech zaměstnanců dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, přičemž oblast AAK je školená jen okrajově. Jen ojediněle jsou poskytovateli hrazena přímo školení v oblasti AAK.</p> <p>Od roku 2018 je každoročně pořádána v ČR konference Augmentativní a alternativní komunikace, jejíž organizaci zajišťuje APSS ČR.</p>
Velká Británie	<p>Odborníci na AAK komunikaci jsou především logopedi. Ve Velké Británii je profese logoped a jazykový terapeut (speech and language therapist) jediný obor, který obsahuje v rámci výuky i AAK již na bakalářském stupni. V rámci postgraduálního studia je možné studovat přímo obor Augmentativní a alternativní komunikace, např. dálkově na Manchesterské metropolitní univerzitě, ukončený titulem PG Cert, kde je možné studium rozložit až na 3 roky. Denní formou studia je možné studovat obor Augmentativní a alternativní komunikace např. na Dundee univerzitě.</p> <p>Také existuje mnoho organizovaných studijních dní/tréninkových dní/CENs poskytovaných různými organizacemi: Royal College of Speech and Language Therapists, Communication Matters, specializovaná AAK centra, univerzity a charitativní organizace.</p> <p>Organizace Communication Matters (pobočka ISAAC) pořádá také každoroční mezinárodní konferenci o AAK.</p>
Rakousko	<p>Systém vzdělávání odborníků/expertů, kteří chtějí pracovat v neziskových organizacích či kompetenčních centrech ve školách, spočívá v absolvování dobrovolných kurzů na pedagogických školách, například v oblasti speciálního vzdělávání (kurzy AAK však nejsou povinné, nejsou v osnovách výuky a není jich mnoho), anebo můžou absolvovat workshopy v neziskových organizacích Caritas či v zahraničí. Studenti pedagogických škol nebo logopedové můžou absolvovat praktikum u organizace Rakouská asociace pro pomoc lidem s autismem (Der Dachverband Österreichische Autistenhilfe) a poté můžou pomáhat jako asistenti či v kompetenčním centru pro autismus ve školách. Asistenti ve školách musí absolvovat vysokou školu, musí se zavázat, že budou pracovat s klientem po dobu nejméně šesti měsíců, dále musí absolvovat jednodenní úvodní workshop o základech autismu, a následně je nad nimi držen povinný dvoutýdenní dohled. Všechny další vzdělávací kurzy (například workshopy o diagnostice, TEACCH, ABA nebo Farmakologie) jsou dobrovolné. Vzdělávání odborníků – zaměstnanců dané organizace pak probíhá v každé organizaci vlastním způsobem, na základě příkladů dobré praxe, workshopů v organizaci, absolvování workshopů v zahraničí – zejména v Německu (ty si organizace hradí z vlastních zdrojů), studiem literatury. Jednou měsíčně probíhá supervize.</p>



Španělsko	Ucelený systém není ve Španělsku nastaven. O školení se starají místní centra a organizace, případně se odborníci školí v oblasti celosvětově uznávaných terapií, které poté replikují v centrech a školí v těchto postupech své kolegy a rodiče, např. v PECS, behaviorálních přístupech atd. Jednou až dvakrát ročně probíhají v centrech celoživotního vzdělávání na místních univerzitách obecné kurzy věnující se problematice PAS (požadavek nejčastěji ze strany samotných odborných center). Odborníci pracující s osobami s PAS se sdružují v asociaci ETAPI (zjišťuje přenos informací v této oblasti a také pořádá vzdělávací aktivity).
Norsko	<p>Výuka AAK je zařazena v rámci studijních programů, např. Univerzita Oslo, Katedra speciálních potřeb ve vzdělávání připravuje odborníky, kteří s magisterským studijním programem „Speciální potřeby ve vzdělávání“ budou mít kvalifikaci pro práci na vysoké úrovni ve školách, školách, poradenství a veřejné správě. Jako speciální pedagogové mohou po ukončení tohoto magisterského programu pracovat osoby, které absolvovaly bakalářský program v oboru učitelství.</p> <p>Další vzdělávání zaměřené speciálně na AAK pro osoby pracující s osobami s potřebou AAK poskytuje v Norsku pouze jedna univerzita: South East Norway. Ta má program na úrovni Bc., který je rozvržen v několika lekcích během jednoho roku. Toto vzdělání je placené, většinou je hradí zaměstnavatel, který zaměstnance na školení poslal. Cena je 30 500 NOK. Obvykle je navštěvují odborní pracovníci školek, škol, zařízení pro trénink dospělých, obcí a EPS, kteří pracují s dětmi a dospělými s potřebou AAK. Maximálně se ho může zúčastnit 50 účastníků a bývá obvykle plně obsazen. Účastník získá vzdělání na úrovni Bc., nikoliv však titul. Univerzita nabízí možnost dále pokračovat návazným vzděláním (úroveň Mgr.), které je poskytováno zdarma. Kurzy v AAK (modules in AAC) jsou na této univerzitě dále poskytovány jako součást studia pedagogiky (úroveň Mgr.) a AAK je také součástí placeného kurzu v atypické komunikaci (18 700 NOK).</p> <p>Školení (lectures) v AAC jsou dále poskytována při magisterském studiu na univerzitách v Oslu, Bergen a Tromsø.</p>

Tabulka 3.16: Systém vzdělávání odborníků/expertů v tvorbě a využívání prostředků AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

Poskytovatelé školení

Ve sledovaných zemích jsou dostupné většinou zpoplatněné kurzy v oblasti prostředků AAK (pouze omezeně ve Španělsku), dále jsou dostupná i školení v oblasti PAS, jejich součástí může být i využití prostředků AAK.

V Norsku jsou školení zajišťována i zdarma, a to organizací Statped financovanou státem a NAV, a probíhají především formou on-line výukových kurzů.



Rešené téma: =>	Poskytovatelé školení, financování školení
Česká republika	V ČR jsou dostupná školení zaměřená přímo na AAK, většinou se jedná o 1-2denní školení pořádaná různými organizacemi, např. APSS ČR, Diakonie ČR, NAUTIS atd. Školení jsou hrazena ze strany účastníka, příp. ze strany zaměstnavatele. Jednodenní školení se pohybují v ceně kolem 1 000 Kč/osobu.
Velká Británie	<p>Vysokoškolské vzdělání je poskytováno na univerzitách, a to na bakalářské úrovni pro logopedy a na postgraduální úrovni i přímo v oboru Augmentativní a alternativní komunikace. Cena za rok studia na univerzitě se pohybuje pro denní formu studia okolo 9 000 GBK/rok. U dálkové formy studia je cena za studium levnější, cca 1 000 GBP/rok.</p> <p>Školení profesionálům kromě univerzit poskytuje Royal College of Speech and Language Therapists, či další organizace, např. Communication Matters, dále specializovaná AAK centra (jako je ACE Centrum) a charitativní organizace.</p> <p>Vzdělání není poskytováno zdarma, může ho ale hradit např. zaměstnavatel. Mnohé informace jsou také dostupné online, ale většinou jsou zaměřeny na poskytovatele služeb a veřejnost.</p>
Rakousko	Kurzy na univerzitách jsou zdarma, workshopy nad rámec jsou zpoplatněny. Školení – workshopy nabízejí dále neziskové organizace a jsou zpoplatněny.
Španělsko	Školení jsou zajišťována centry a jejich financování je závislé na příspěvcích ze soukromého sektoru (samotnými účastníky - rodiči nebo odborníky, snaha zajistit finance z různých grantů). Státní podpora většinou není. Univerzity poskytují pouze obecné informace o PAS - pregraduální vzdělávání, postgraduální vzdělávání v této oblasti moc není. Specializovaná školení moc nejsou. Na soukromých univerzitách jsou zaměstnání odborníci v dané oblasti.
Norsko	ISAAC Norsko pořádá jednodenní nebo třídenní konference pro rodiče, profesionály zaměstnané ve školách, školách a dalších institucích, lidi se zájmem o AAK, apod. Dále Statped, organizace financovaná státem, vyvinula zdarma poskytovaný e-learningový program o základech AAK. Centra pomůcek poskytují zdarma kurzy AAK pro rodiče a profesionály, většinou jsou ale zaměřené na technické dovednosti se softwarovými nástroji. Některá centra poskytují také kurzy o komunikaci pomocí metod AAK. Nemocnice, speciální pediatrické jednotky mají povinnost vzdělávat – tzv. LMS (Lærings- og mestringskurs), což se dá přeložit jako „vzdělávací služby/kurzy“. Nemocnice Oslo universitetssykehus např. poskytuje základní/obecné kurzy o AAK pro začátečníky. Další vzdělávání zaměřené speciálně na AAK pro osoby pracující s osobami s potřebou AAK poskytuje v Norsku pouze jedna univerzita: South East Norway. Toto vzdělání je placené, většinou je hradí zaměstnavatel, který zaměstnance na školení poslal. Cena je 30 500 NOK.

Tabulka 3.17: Poskytovatelé školení, financování školení

Zdroj: ACCENDO, 2020



3.6.5 Systém školení pro pracovníky, kteří jednají s osobami vyžadujícími komunikaci prostřednictvím prostředků AAK

Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru (úředníků, pracovníků poskytovatelů sociálních služeb)

Ve všech zemích platí, že systém proškolení pracovníků aktivních v rámci poskytování sociálních služeb nebo veřejné služby závisí vždy na každé organizaci. Vedení organizace u poskytovatelů služeb určuje podle vlastního plánu vzdělávání zaměstnanců, jaká vzdělávání jejich zaměstnanci absolvují, tzn., že především vedení těchto organizací musí být přesvědčeno, že proškolení pracovníků v AAK komunikaci je potřebné.

Řešené téma: =>	Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru
Česká republika	V ČR jsou dostupná školení zaměřená přímo na AAK, která navštěvují pracovníci poskytovatelů sociálních služeb, přičemž finanční náklady na kurz jim hradí zaměstnavatel (poskytovatelé sociálních služeb). Převážně se jedná o 1-2 denní školení. Většinou však poskytovatelé sociálních služeb vysílají své pracovníky na kurzy, kde je AAK zařazena spíše okrajově. Mezi kurzy pro veřejnou správu akreditovanými Ministerstvem vnitra nebyl žádný kurz v oblasti AAK nalezen.
Velká Británie	<p>Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru je zaveden, ale není všude standardizovaný a dochází k odchýlkám podle oblasti, protože systémy proškolení jsou často vyvíjeny spíše na lokální úrovni, např. kurzy pro policii, sociální pracovníky apod. (školení poskytovaná univerzitami).</p> <p>Mnohé materiály o AAK jsou dostupné také online zdarma, např. na stránkách Communication Matters, což je pobočka ISAAC. Kromě mnoha přehledně sepsaných informačních publikací je na jejich stránkách dostupný také online kurz o AAK, také zdarma. Royal College of Speech and Language Therapists má vyvinut online kurz dostupný zdarma pro členy soudního systému, který jim má pomoci rozpoznat komunikační problémy.</p> <p>Charity a jiné lokální organizace mohou poskytovat vlastní tréninkové kurzy. Např. charita Resources for Autism poskytuje všeobecný extenzivní tréninkový program o autismu veškerým svým zaměstnancům, a také dobrovolníkům. Navíc nabízí externí placené tréninkové programy.</p> <p>Nově je zaváděn kurz, který vyvinuli odborníci Royal College of Speech and Language Therapists (Communication Access).</p>
Rakousko	Vzdělávání zaměstnanců v oblasti komunikace pomocí metod AAK s osobami s PAS je dobrovolné v rámci každé organizace veřejné či soukromé správy, záleží tedy na vlastní iniciativě zaměstnavatele, zda své zaměstnance proškolí. Rovněž učitelé ve školách nejsou povinni hovořit se žádnými zdravotnickými pracovníky ani vzít v úvahu jejich rady, školy mají velkou autonomii a nabízená pomoc autistickým dětem se mezi jednotlivými školami hodně liší.



Řešené téma: =>	Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru
Španělsko	<p>Ucelený systém vzdělávání ve Španělsku neexistuje. Univerzity se tématu PAS věnují obecně a okrajově, spíše jdou cestou výzkumu. Informace o PAS a AAK jsou součástí výuky speciální pedagogiky a psychologie (obecně). Odlišné dle regionů. Školení pro veřejnost jsou plně v režii center pracujících s lidmi s PAS. I tato školení, pokud se týkají AAK, jsou velmi obecná. Opakovaně byla verbalizována potřeba vzdělávání profesionálů zaměřujících se na osoby s PAS, ale i další odborné veřejnosti (např. lékařů, stomatologů, sociálních pracovníků atd.) a pediatrů (AAK a screening). Dále právníků (otázka zachování svéprávnosti). Některé autonomní oblasti se snaží školit o PAS sociální pracovníky, pracovníky na úřadech atd. (opět obecně).</p>
Norsko	<p>Povinný systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru není zaveden. U úředníků předpoklad o nutnosti znát základy AAK chybí zcela, u poskytovatelů sociálních služeb je předpoklad, že povědomí o AAK mají, ať už z internetových kurzů nebo z jiných zdrojů. V případě potřeby může zaměstnavatel pracovníkovi také zaplatit vzdělání v rámci kurzů o AAK.</p> <p>V domech, kde pracovníci přicházejí do styku s osobami / pečují o osoby s potřebou AAK, by měl být vždy někdo s potřebným vzděláním, aby dohlížel na ostatní pracovníky. Pokud je potřeba, může zařízení požádat Statped nebo nemocnici (s nabídkou této služby) o školení/intervenci. V takovém případě přijedou odborníci na místo a radí či školí podle individuálních potřeb zařízení.</p>

Tabulka 3.18: Systém proškolení pracovníků veřejného a soukromého sektoru

Zdroj: ACCENDO, 2020

Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Ve sledovaných zemích shodně platí, že způsob školení ve využívání prostředků AAK je individuální, může se lišit na lokální úrovni. Pracovníci mohou získat potřebné znalosti v rámci vysokoškolského vzdělání, mohou absolvovat univerzitní kurz nebo kurz, který získají od lokálních poskytovatelů AAK služeb či jiných organizací. Školení zaměstnanců mohou probíhat buď mimo organizaci v případě, že se proškolení účastní menší počet zaměstnanců, nebo v zařízení zaměstnavatele v případě většího počtu zaměstnanců. Vzdělávání může probíhat formou teoretickou i praktickou přímo na pracovišti.



Rešené téma: =>	Způsob školení ve využívání prostředků AAK
Česká republika	Ke školení v oblasti AAK dochází v rámci placených 1-2 denních kurzů, příp. je možné zúčastnit se konference Augmentativní a alternativní komunikace, která je pořádána od roku 2018 každoročně.
Velká Británie	Způsob školení ve využívání prostředků AAK je individuální, může se lišit na lokální úrovni. Pracovníci mohou mít vzdělání vysokoškolské, mohou mít univerzitní kurz nebo kurz, který získají od lokálních poskytovatelů AAK služeb. Kurzy poskytují také některé charity, např. charita Resources for autism školí své zaměstnance a zájemce na kurzech o komunikaci při hře a také poskytuje trénink v MAKATONu.
Rakousko	Vzdělávání učitelů ve využívání prostředků AAK je jen zřídka zahrnuto do speciálního vzdělávání. Vzdělávání v těchto metodách je do značné míry věcí osobního zájmu a motivace učitele, přičemž stále přetrvávají některé negativní postoje. Kurzy metod na univerzitách jsou dobrovolné, učitelé můžou na základě dobrovolnosti absolvovat workshop u některé z institucí.
Španělsko	Školení organizují místní centra, účast bývá dobrovolná, hlavně z osobního zájmu jedinců. Nejčastěji se školení účastní rodiny jedinců s diagnózou PAS a odborná veřejnost. Počet školení je nedostačující. Centra často využívají školení ze zahraničí (online kurzy) – znalosti pak školí dál. Problém absence supervizí a intervizí. Byla by na místě akreditace příslušného ministerstva, což by zajišťovalo věcnou správnost informací předávaných v rámci kurzů.
Norsko	Oddělení pomůcek NAV poskytne základní znalosti (kurzy), jak s pomůckou pracovat. Tyto kurzy jsou ale často zaměřené pouze na technické znalosti. Další informace jsou poskytovány ve školách a na úrovni obcí (např. EPS). Pokud obec nebo škola nemá potřebné znalosti, může se obrátit na Statped, který jim poskytne školení. Tato školení mají různá zaměření – od specializovaných na konkrétní systém komunikace či konkrétní pomůcku a konkrétní dítě, až po všeobecné kurzy o AAK.

Tabulka 3.19: Způsob školení ve využívání prostředků AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020

Poskytovatelé školení, financování školení

Ve všech zemích poskytují školení profesní, charitní či soukromé organizace, v Norsku také nemocnice. Školení jsou poskytována profesionálům i rodinám. Školení poskytují svým klientům i výrobci/prodejci prostředků AAK či asistivních technologií, např. ve Velké Británii a Norsku. Vzdělávání je většinou placené, v tom případě úhradu provádí účastník nebo zaměstnavatel, pokud se jedná o vzdělání zaměstnance vyslaného na kurz danou organizací. Jsou ale také možnosti neplacených kurzů, např. ve Vídni působí Kompetenční centrum pro žáky s autismem, které může být pozváno do speciálních škol.

V Norsku jsou možnosti online kurzů, které jsou nabízeny zdarma, ve Velké Británii je rovněž zdarma online kurz, k dispozici jsou ale také obsáhlé příručky a výukové



materiály na stránkách organizací Communication Matters, nebo také ACE Centrum.

Řešené téma: =>	Poskytovatelé školení, financování školení
Česká republika	V ČR jsou dostupné 1-2 denní kurzy, které se pohybují v ceně kolem 1 000 Kč/osobu. Jsou pořádány různými organizacemi – profesními, charitními či soukromými organizacemi.
Velká Británie	<p>Školení poskytují kromě univerzit a Royal College of Speech and Language Therapists také organizace, např. Communication Matters, ale především organizace na lokální úrovni či specializovaná a lokální AAK centra (ACE Centrum také nabízí tzv. free hours, tedy možnost přijít na hodinovou konzultaci zdarma, o což je velký zájem), dále pak charitativní organizace.</p> <p>Školení není většinou poskytováno zdarma, ale může být částečně nebo plně hrazeno. Může ho hradit jedinec nebo zaměstnavatel nebo obec v rámci financí, které poskytuje k péči o jedince se specifickými komunikačními potřebami. Zdarma jsou některé kurzy online, a také mnohé příručky a informační zdroje poskytované na stránkách organizací, které poskytují i placené kurzy. ACE Centrum vyvinulo stránku, kde je několik knížek sloužících k uvedení zájemců do tematiky AAK.</p>
Rakousko	Ve Vídni můžou být učitelé mentorováni zdarma přímo ve škole ve výuce díky Kompetenčnímu centru pro žáky s autismem, pokud je školou pozváno, aby na škole působilo (založeno na dobrovolnosti). Mentoři centra poskytují výchovně-didaktické poradenství a podporu týmům učitelů v komplexní školní problémové oblasti. V poradních střediscích LIFEtool se pravidelně konají workshopy zaměřené na terapeuty, učitele, lékaře, rodiče nebo pečovatele, kteří se chtějí informovat o možnostech asistenčních technologií a asistované komunikace. Workshopy pořádají převážně konzultanti LIFEtool nebo externí odborníci. Workshopy jsou placené uživateli.
Španělsko	Školení jsou organizována centry pracujícími s lidmi s diagnózou PAS. Nekoná se jich však mnoho a jsou spíše obecná. Školení bývají často jedním z hlavních zdrojů příjmu malých organizací. Státní podpora ve Španělsku není zajištěna, zdroje mnoha organizací jsou zajišťovány soukromým sektorem.
Norsko	Pracovníci veřejného a soukromého sektoru mohou získat školení u ISAAC Norsko, který pořádá jednodenní nebo třídní konference pro rodiče, profesionály zaměstnané ve školkách, školách a dalších institucích, lidi se zájmem o AAK ad. Široké spektrum vzdělávacích možností poskytuje také Statped. Zaměstnanci této organizace většinou nepracují přímo jako učitelé, ale jako poradci učitelů. Mimo to vyvinul Statped zdarma poskytovaný e-learningový program o základech AAK ³⁰⁸ vhodný k rozšíření povědomí o AAK pro všechny zájemce. Další jejich kurz se nazývá Dobrá AAK (God ASK ³⁰⁹). Je zaměřen na zlepšení komunikačních schopností pro osoby pracující s mladými uživateli AAK a obsahuje také příklady z praxe. Na stránkách Kunnskapsbanken jsou školení online NAV. Většinou jsou poskytována po přihlášení zdarma.

³⁰⁸ <https://statped.instructure.com/courses/3>

³⁰⁹ <https://www.statped.no/godask>



Řešené téma: =>	Poskytovatelé školení, financování školení
	<p>Centra pomůcek (Aid Centers), poskytují zdarma kurzy AAK pro rodiče a profesionály, většinou zaměřené na technické dovednosti se softwarovými nástroji. Trénink v užívání pomůcky je také často k dispozici online na stránkách výrobce dané pomůcky. Nemocnice, speciální pediatrické jednotky také vzdělávají. Např. nemocnice Oslo universitetssykehus poskytuje základní kurzy o AAK pro začátečníky. Trvají 2 dny v roce, účastní se běžně až 90 osob, rodiče i profesionálové. Ze Švédska je dále převzat kurz AKKtiv – osmitýdenní tréninkový program pro rodiče dětí s potřebou AAK v rámci rané intervence.</p>

Tabulka 3.20: Poskytovatelé školení, financování školení

Zdroj: ACCENDO, 2020

3.6.6 Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Na základě získaných informací vyplývá, že v rámci sledovaných zemí je zapojení akademické sféry do tvorby a využívání AAK závislé na studijních oborech, které univerzita poskytuje. Ve všech sledovaných zemích jsou akademické instituce zapojené do výzkumu v oblasti AAK, i když ne vždy se oblast výzkumu týká bezprostředně vývoje nových prostředků AAK.

Řešené téma: =>	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK
Česká republika	<p>Na základě získaných informací vyplývá, že zapojení akademické sféry do tvorby a využívání AAK je závislé na studijních oborech, které univerzity poskytují. V rámci studia odborníků výše uvedeného jsou studenti seznamováni s tvorbou a využitím AAK. Na vývoj nových prostředků AAK se akademická sféra nezaměřuje.</p>
Velká Británie	<p>Existují rozsáhlé výzkumy o AAK. Doporučeny nám byly:</p> <p>I-ASC Project: tříletý výzkumný projekt zaměřený na zlepšení situace pro děti s potřebou elektronických obrázkových komunikačních zařízení, a to prostřednictvím průzkumu procesu posouzení (assessment) dítěte. Projekt byl ukončen v prosinci roku 2019. Není zaměřen specificky na osoby s PAS, zúčastnily se osoby od 4 do 36 let.</p> <p>Bercow: Ten Years On: Rozsáhlý výzkum Royal College of Speech and Language Therapists a charity I CAN, kteří posuzovali změnu v systému AAK mezi roky 2008 a 2018, aby identifikovali přetrvávající problémy v zavedeném systému.</p>
Rakousko	<p>Potřeby osob se zdravotním postižením a jejich možnou podporu ze strany vývoje technických pomůcek sledují a zkoumají instituty „integrovanych studií“ na univerzitě v Linci a na Technické univerzitě ve Vídni a Centrum znakového jazyka a komunikace pro sluchově postižené na univerzitě v Klagenfurtu. Využívání prostředků AAK na univerzitách se realizuje jen na některých z nich v podobě podpůrných center pro studenty se zdravotním postižením.</p>



Rešené téma: =>	Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK
Španělsko	<p>Univerzita v Barceloně se věnuje problematice osob s Aspergerovým syndromem v souvislosti s přestupky a díky tomu vznikají doporučení, na kterých oblastech života lidí s Aspergerovým syndromem je potřeba pracovat, aby se tato jejich přestupková činnost snížila. Do tvorby prostředků AAK se akademická sféra nezapojuje. Univerzity spolupracují spíše na výzkumech.</p>
Norsko	<p>Samotné přístroje a prostředky AAK nejsou vytvářeny ze strany akademické sféry, ale soukromými dodavateli. Osoby z akademické sféry se zabývají např. tvorbou učebnic a přípravou odborných článků (např. autor Stephen von Tetzchner). Dále jsou někteří akademičtí pracovníci členy norského ISAAC, tzn. Mezinárodní organizace pro augmentativní a alternativní komunikaci v Norsku. Účastní se mezinárodních konferencí, kde prezentují poznatky ohledně AAK a přivázejí zkušenosti ze zahraničí, které pak předávají na konferencích k AAK pořádaných v Norsku.</p> <p>Stát pověřil tvorbou částečné metodologie Statped, ten zavedl internetové kurzy o AAK, které jsou zdarma a vytváří internetové příručky a kurzy – cílem je rozšířit povědomí o AAK a zvýšit znalosti rodin a profesionálů, kteří je potřebují pro svou práci.</p> <p>Nemocnice si vlastní metodické postupy tvoří samy, proto se liší v různých zařízeních. Ne každá nemocnice, která poskytuje dětem a dospělým habilitační služby, má dostatečné znalosti o AAK.</p>

Tabulka 3.21: Zapojení akademické sféry do tvorby a využívání prostředků AAK

Zdroj: ACCENDO, 2020



Literatura a použité zdroje

1. Ace Centre (2019). *Getting started with AAC* [online]. 2019 [cit. 20.3.2020]. Dostupné z: <https://aacbooks.net/>
2. Ace Centre (2020). *NHS Specialist Services Lookup tool* [online]. 2020 [cit. 10.3.2020]. Dostupné z: <https://servicefinder.acecentre.net/>
3. ACE Centre (2020). *SpeechBubble* [online]. 2020 [cit. 8.3.2020]. Dostupné z: <https://speechbubble.org.uk/>
4. Ace Centre (2020). *Training* [online]. 2020 [cit. 2.3.2020]. Dostupné z: <https://acecentre.org.uk/services/training/#makaton>
5. AFSA (2020). *Formations - Association Française du syndrome d'Angelman . Association Française du syndrome d'Angelman - AFSA* [online]. 2020 [cit. 10.02.2020]. Dostupné z: <https://www.angelman-afsa.org/formations/>
6. Ageing Research Center (2020). *Internetové stránky centra* [online]. 2020 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <https://ki-su-arc.se/>
7. l'Assurance Maladie (2020). *Aides financières individuelles | ameli.fr | Assuré. ameli, le site de l'Assurance Maladie en ligne | ameli.fr | Assuré* [online]. 2020 [cit. 6.4.2020] Dostupné z: <https://www.ameli.fr/assure/droits-demarches/difficultes-acces-droits-soins/aides-financieres-individuelles/aides-financieres-individuelles>
8. Alcantud, F., Rico, D., Lozano, L. (2012). *Trastornos del Espectro Autista: Guía para padres y profesionales* [online]. 2012 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: https://www.academia.edu/20870883/Trastornos_del_Espectro_Autista_Guía_para_padres_y_profesionales
9. Äldrecentrum (2020). *The Stockholm Gerontology Research Center* [online]. 2020 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: www.aldrecentrum.se/english
10. Alzheimer Fonden (2019). *Appen som stimulerar minnet för personer med demenssjukdom* [online]. 2019 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: www.alzheimerfonden.se/aktuellt/2019/appen-som-stimulerar-minnet-for-personer-med-demenssjukdom
11. Alzheimer Europe (2019). *Dementia in Europe Yearbook 2019: Estimating the prevalence of dementia in Europe* [online]. 2019 [cit.2.11.2020].



Dostupné z:

<http://www.alzheimer.cz/res/archive/006/000721.pdf?seek=1593437114>

12. Alzheimer's Society, *How to help people with dementia; A guide for customer-facing staff* (2015), ISBN 978-1-906647-32-2
13. Alzheimer's Society; NHS (2017). *The dementia guide; Living well after diagnosis* [online]. 2017 [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.alzheimers.org.uk/dementiaguide
14. Anderson, A. E. (2001). *Augmentative communication and autism: A comparison of sign language and the Picture Exchange Communication System* [online]. 2001 [cit. 6.4.2020]. University of California, San Diego, ProQuest Dissertations Publishing, 2001. 3027052
15. ARASAAC (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 8.4.2020]. Dostupné z: <http://www.arasaac.org>
16. Asociación Asperger Madrid (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 2.4.2020]. Dostupné z: <http://www.aspergermadrid.org/>
17. Asociación Española de Profesionales del Autismo (2020). *Aetapi* [online]. 2020 [cit. 8.4.2020]. Dostupné z: <http://aetapi.org>
18. Asociación Nuevo Horizonte (2020). *Internetové stránky organizace* [online]. 2020 [cit. 5.4.2020]. Dostupné z: <https://www.nuevohorizonte.es/>
19. AtacamaSoftware (2018). *Neuer Expertenstandard „Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz“* [online]. 2020 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: <https://www.atacama.de/aktuell/neuer-expertenstandard-beziehungsgestaltung-in-der-pflege-von-menschen-mit-demenz.html>
20. Autismo España (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <http://www.autismo.org.es/>
21. Autismo Madrid (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 8.4.2020]. Dostupné z: <https://autismomadrid.es/federacion-autismo-madrid-blog/que-es-y-como-funciona-ami-tea/>
22. Berger, T. (2020). *LIFEtool. Interní zdroje*. Wien. 28.1.2020.
23. Brignell, A., Chenausky, K. V., Song, H., Zhu, J., Suo, C., Morgan, A. T. (2018). *Communication interventions for autism spectrum disorder in minimally verbal children*. 2018 Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 11. Art. No.: CD012324.DOI: 10.1002/14651858.CD012324.pub2.



24. Bundesministerium für Arbeit, Soziales, Gesundheit und Konsumentenschutz (2019). *Nationaler Aktionsplan Behinderung 2012–2020* [online]. 2019 [cit. 19.3.2020]. Dostupné z: <https://broschuerenservice.sozialministerium.at/Home/Download?publicationId=165>
25. Bundesministerium für Bildung und Forschung (2018). *Demenz-Erkrankungen: Der Kampf gegen das Vergessen*. Bundesministerium für Bildung und Forschung [online]. 2018 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: <https://www.bmbf.de/de/demenz-erkrankungen-der-kampf-gegen-das-vergessen-4815.html>
26. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2020a). *Nicht medikamentöse Behandlung von Alzheimer*. WegweiserDemenz [online]. 2020 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: <https://www.wegweiser-demenz.de/informationen/medizinischer-hintergrund-demenz/behandlung-und-therapie/nicht-medikamentoes.html>
27. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2020b). *Allianz für Menschen mit Demenz*. Informationen für Angehörige. WegweiserDemenz [online]. 2020 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: <https://www.wegweiser-demenz.de/startseite.html>
28. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend (2020c). *WegweiserDemenz* [online]. 2020 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: <https://www.wegweiser-demenz.de/hilfe/informationen-fuer-angehoerige.html>
29. Carbone, V. J., Lewis, L., Sweeney-Kerwin, E. J., Dixon, J., Loudon, R., Quinn, S. (2006). *A comparison of two approaches for teaching VB functions: Total communication vs. vocal-alone*. *The Journal of Speech and Language Pathology – Applied Behavior Analysis* 2006, doi: 10.1037/h0100199
30. Cecops (2020). *Internetové stránky organizace* [online]. 2020 [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.cecops.org.uk
31. CNISAM (2016). *Průvodce jednání s veřejností s handicapem, určená pro ředitele institucí pro vzdělávání zaměstnanců*. *Guide de l'accueil du public en situation de handicap*, Centre National d'Innovation Silver économie, *Autonomie et Métiers* [online]. 2016 [cit. 15.3.2020]. Dostupné



- z: https://www.cnisam.fr/IMG/pdf/vf_pdf_hd-web_guide_accueil_dec2016-2.pdf
32. Communication matters (2013). *Projects - AAC evidence base* [online]. 2013 [cit. 15.12.2019]. Dostupné z: <https://communicationmatters.org.uk/project-aac-evidence-base/>
33. Communication matters (2016). *Specialised AAC Referral Criteria Document* [online]. 2016 [cit. 10.3.2020]. Dostupné z: <https://communicationmatters.org.uk/wp-content/uploads/2018/12/Specialised-AAC-Referral-Criteria-Document.pdf>
34. Communication Matters (2019). *Projects – CAUK* [online]. 2019 [cit. 5.3.2020]. Dostupné z: <https://communicationmatters.org.uk/projects-cauk/>
35. Communication matters (2020). *AAC Services Standards, AAC Quality Standard for Commissioners* [online]. 2020 [cit. 8.3.2020]. Dostupné z: <https://communicationmatters.org.uk/resources/publications/#national-aac-standards>
36. Communication matters (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 9.3.2020]. Dostupné z: <https://communicationmatters.org.uk/>
37. Communication matters (2020). *Resources* [online]. 2020 [cit. 5.3.2020]. Dostupné z: <https://communicationmatters.org.uk/resources/>
38. Communication Matters (2020). *Supplier database* [online]. 2020 [cit. 8.3.2020]. Dostupné z: <https://communicationmatters.org.uk/supplier-database/>
39. Communication Matters (2020). *Research Involvement Network* [online]. 2020 [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: <https://communicationmatters.org.uk/research/research-involvement-network/>
40. Crunelle, D. (2018). *Évaluer et faciliter la communication des personnes en situation de handicap complexe*. Deboeck supérieur, 2018. ISBN 9782807320338.
41. Česká alzheimerovská společnost (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 19.3.2020]. Dostupné z: <http://www.alzheimer.cz/e-shop/pomucky/?show=all>



42. Česká alzheimerovská společnost (2019). *Výroční zpráva za rok 2019* [online]. 2019 [cit. 2.11.2020]. Dostupné z: <https://www.alzheimer-europe.org/content/download/195515/1457520/file/FINAL%2005707%20Alzheimer%20Europe%20yearbook%202019.pdf>
43. ČESKO (2006). *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: Zákon pro lidi.cz* [online]. 2006 [cit. 22. 4. 2020]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
44. DART (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 5.3.2020]. Dostupné z: <http://www.dart-gbg.org/>
45. Dementia UK (2020). *Internetové stránky organizace* [online]. 2020 [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.dementiauk.org
46. Department of Special Needs Education – University of Oslo (2020). *Augmentative and alternative communication in Norway* [prezentace]. 2020
47. Der Landesverband für Menschen mit Körper- und Mehrfachbehinderung Baden-Württemberg e.V., (2012). *Kommunikation bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen* [online]. 2012 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: https://www.lv-koerperbehinderte-bw.de/pdf/LVKM_Tagung_Kommunikation_web.pdf
48. Der Österreichische Behindertenrat (2020). *Landesgesetze. Österreichischer Behindertenrat* [online]. 2020 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://www.behindertenrat.at/recht-und-soziales/landesgesetze/>
49. Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN), Deutsche Gesellschaft für Neurologie (DGN) (2016). *S3-Leitlinie "Demenzen"* [online]. 2016 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: https://www.dgppn.de/_Resources/Persistent/ade50e44afc7eb8024e7f65ed3f44e995583c3a0/S3-LL-Demenzen-240116.pdf
50. Deutscher Bundesverband der akademischen Sprachtherapeuten (2019). *Sprachtherapie bei Demenz Informationen für Betroffene und Angehörige* [online]. 2019 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: https://www.dbs-ev.de/fileadmin/dokumente/Publikationen/dbs-Broschuere_Demenz.pdf



51. Deutsches Zentrum für Altersfragen (2020). Nationalen Demenzstrategie [online]. 2020 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: <https://www.nationale-demenzstrategie.de/>
52. Diakonie Českobratrské církve evangelické (2020). *Sociálně aktivizační služba Lifetool* [online]. 2020 [cit. 20.3.2020]. Dostupné z: <https://lifetool.diakonie.cz/>
53. European Commission, EU regional and urban development (2020). Joint project in Austria and Slovakia increases education and training on autism and raises level of health services. *InfoRegio*. [online]. 2020 [cit. 3.11.2020]. Dostupné z: https://ec.europa.eu/regional_policy/en/projects/slovakia/joint-project-in-austria-and-slovakia-increases-education-and-training-on-autism-and-raises-level-of-health-services
54. Fédération Nationale des Aphasiques de France (2004). D.U. *Formation professionnelle APHASIE – APHASIE-FNAF. APHASIE-FNAF – Fédération Nationale des Aphasiques de France* [online]. 2004 [cit. 10.02.2020]. Dostupné z: <https://aphasie.fr/aphasie/d-u-communication-et-aide-a-la-communication-avec-des-personnes-aphasiques/>
55. Fonds Soziales Wien (2019). Spezifische Förderrichtlinie für PKW-Adaptierungen, Blindenführhunde und Konsumgüter [online]. 2019 [cit. 19.3.2020]. Dostupné z: https://www.fsw.at/downloads/foerderwesen_erkennung/foerderrichtlinien/spezifische/Specz_FRL_PKW_Adaptierungen_Blindenfuehrhunde_und_Konsumgueter.pdf
56. Fonds Soziales Wien (2020a). *Hilfsmittel gem. Wr. Chancengleichheitsgesetz und Hilfsmittelberatung* [online]. 2020 [cit. 16.3.2020]. Dostupné z: <https://www.fsw.at/p/hilfsmittel-hilfsmittelberatung>
57. Fonds Soziales Wien (2020b). *Konsumgüter* [online]. 2020 [cit. 16.3.2020]. Dostupné z: <https://www.fsw.at/p/konsumgueter>
58. Friedrich Verlag (2020). „Nur das Nötigste!“ *Kontakt und Beziehungsgestaltung in der Pflege von Menschen mit Demenz. Die Pflegewelt* [online]. 1997-2020 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: <https://www.die->



[pflegewelt.de/pflegen-demenz/hefte-
artikel/premium/beziehungsgestaltung/nur-das-noetigste/](http://pflegewelt.de/pflegen-demenz/hefte-
artikel/premium/beziehungsgestaltung/nur-das-noetigste/)

59. Fundación Orange, Hospital General Universitario Gregorio Marañón (2020). *Doctor TEA* [online]. 2020 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <http://www.doctorteas.org>
60. Garrigós, A. (2013). *Historias sociales activas* [online]. 2013 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: https://www.aspergeralicante.com/pdfrecursos/Ponencia_Aurora_Garrigos13.pdf
61. Garrigós, A. (2020). *Facebookové stránky Aurory Garrigós* [online]. 2020 [cit. 8.4.2020]. Dostupné z: <https://www.facebook.com/auroragarrigos>
62. Geets, S. (2012). Notstand bei der Behandlung von Autisten. *Die Presse*. [online]. 2012 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://www.diepresse.com/745429/notstand-bei-der-behandlung-von-autisten>
63. Gemeinsame Gesundheitsziele aus dem Rahmen-Pharmavertrag (2019). *Abgeschlossene Projekte* [online]. 2019 [cit. 19.3.2020]. Dostupné z: <https://www.sozialversicherung.at/cdscontent/load?contentid=10008.713399&version=1563867632>
64. Golla, M. (2017). *AT: Autismus im Fokus: „Welt Autismus Tag“ am 2. April. Pflege Professionell*. [online]. 2017 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://pflegeprofessionell.at/at-autismus-im-fokus-welt-autismus-tag-am-2-april>
65. Guide pour l'éligibilité à la PCH. *Handi-Social* [online]. Copyright © [cit. 10.02.2020]. Dostupné z: http://v2.handi-social.fr/wa_files/CNSA_1106_guideeligibilitePCH_appuicotationcapacitesfonctionnelles.pdf
66. Hochschule Osnabrück (2020a). *Deutsches Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege* [online]. 2020 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: <https://www.dnqp.de/#c4183265>
67. Hochschule Osnabrück (2020b). *Das Deutsche Netzwerk für Qualitätsentwicklung in der Pflege* [online]. 2020 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: <https://www.dnqp.de/#c4183265>



68. Hrabství Cambridgeshire (2020). *Internetové stránky úřadu municipality* [online]. 2020, [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.cambridgeshire.gov.uk
69. I CAN, RCSLT (2018). *Bercow: Ten Years On* [online]. 2018 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://www.bercow10yearson.com/>
70. ICEtags Centre Ltd. (2020). *Internetové stránky firmy* [online]. 2020 [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.icetags.co.uk/icetags-for-dementia
71. International Board of Credentialing and Continuing Education Standards. *First Autism Specialist Certification Designated in Austria. IBCCES* [online]. 2015 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://ibcces.org/blog/2015/12/09/first-autism-specialist-certification-designated-in-austria/>
72. ISAAC (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: www.isaac-online.org.
73. ISAAC FR (2019). *Qui sommes-nous ? – ISAAC FR. ISAAC FR – Comme uniu'q'ation, la CAA ... Communiquer, Agir, Adapter!* [online]. 2019 [cit. 17.3.2020]. Dostupné z: <https://www.isaac-fr.org/isaac-fr/qui-sommes-nous/>
74. ISAAC Norge (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 2.3.2020]. Dostupné z: <https://www.isaac.no/>
75. Johnston, S. C. (2010). *Comparing Sign Language and the Picture Exchange Communication System as Effective Approaches of Communication in Children with Autism Spectrum Disorders (Doctoral dissertation, Kalamazoo College)* [online]. 2010 [cit. 5.3.2020]. Dostupné z: <http://hdl.handle.net/10920/15066>
76. Jonsson, A., Kristoffersson, L., Ferm, U., Thunberg, G. (2011). *The ComAlong Communication Boards: Parents' Use and Experiences of Aided Language Stimulation, Augmentative and Alternative Communication* [online]. 2011 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://doi.org/10.3109/07434618.2011.580780>
77. Institut Motricité Cérébrale (2020). *Katalog vzdělávání pro rok 2020 Catalogue Isaac Francophone* [online]. 2020 [cit. 14.3.2020]. Dostupné z: <https://www.institutmc.org/catalogue-isaac-francophone>
78. Keep.eu (2020). *Autism Competence Exchange*. [online]. 2018 [cit. 3.11.2020]. Dostupné z: <https://keep.eu/projects/15071/>



79. Kern, Albert (2020). *Interní materiály*. Grundsatzfragen der Pflegeversicherung. Bundesministerium für Gesundheit. 8.1.2020
80. Kolektiv autorů, *Vision Zero: For Dementia Care without Restraint* (2016), Swedish Dementia Centre, ISBN 978-91-983139-1-8
81. Kompetenzzentrums Demenz in Schleswig-Holstein (2018). *Logopädie und Demenz* [online]. 2018 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: https://www.demenz-sh.de/wp-content/uploads/2019/01/KD_Logopaedie_WEB-1.pdf
82. König, R. (2019) *Umgang mit Demenz - machen Sie's wie Lady Di! Pflegen-online.de* [online]. 2019 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: <https://www.pflegen-online.de/umgang-mit-demenz-machen-sies-wie-lady-di>
83. Křečková, M., Šimáček, M. (2018). *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace*. Praha: Naděje pro děti úplňku z.s., 2018. Dostupné z: www.detiuplnku.cz/analyza
84. Kuratorium Deutsche Altershilfe (2001). *Qualitätshandbuch Leben mit Demenz Zugänge finden und erhalten in der Förderung, Pflege und Begleitung von Menschen mit Demenz und psychischen Veränderungen*. Köln: Kuratorium Deutsche Altershilfe 2001. ISBN 3-935299-19-2. Dostupné z: <http://alzheimerforum.de/3/3/handbuchdemenz.pdf>
85. Kuratorium Deutsche Altershilfe (2018). *ProAlter.de. Medhochzwei*. [online]. 2020 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: https://www.medhochzwei-verlag.de/Zeitschriften/ProAlter/Leseprobe/ProAlter_01_2018_Leseprobe.pdf
86. Kurier (2018). *Autismus: 87.000 Menschen in Österreich betroffen*. Kurier [online]. 2018 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://kurier.at/gesund/autismus-87000-menschen-in-oesterreich-betroffen/400364441>
87. Land Oberösterreich (2020). *Symbole und Gebärden. Symbole und Gebärden für oberösterreichische Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen*. [online]. 2020 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://www.uk-ooe.at/index.php?id=2>
88. Lankašová, M. (2020). *Na jihu Moravy žije nejvíc autistů, chybí pro ně vhodná zařízení* [online]. 2020 [cit. 3.11.2020]. Dostupné z: https://www.idnes.cz/brno/zpravy/porucha-autistickeho-spektra-jizni-morava-pomoc-ustavy-zarizeni.A200707_557798_brno-zpravy_mls



89. l'Assurance Maladie en ligne (2020). *Liste des prouits et prestations remboursables. Ameli, le site de l'Assurance Maladie en ligne | ameli.fr | Assuré* [online]. 2020 [cit. 10.02.2020]. Dostupné z: https://www.ameli.fr/sites/default/files/Documents/615994/document/lpp_2_janvier_2020_assurance_maladie.pdf
90. Leo con Lula (2020). *Lectura global para niñ@s con TEA* [online]. 2020 [cit. 8.4.2020]. Dostupné z: <https://leoconlula.com>
91. Les points d'information locaux dédiés aux personnes âgées: [online]. 2020 [cit. 8.4.2020]. Dostupné z: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/points-dinformation-de-proximite/les-points-dinformation-locaux-dedies-aux-personnes>
92. Linköping University (2020). *Internetové stránky university* [online]. 2020 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <https://liu.se/en/research/in-life>
93. Local services working party (2018). *Local Services Commissioning Toolkit* [online]. 2018 [cit. 8.3.2020]. Dostupné z: <https://localaactools.co.uk/>
94. Machálková, Z. (2020): *O lidí s těžkým autismem se nemá kdo postarat. Rodiny nemají finance, v ústavech chybí personál* [online]. 2020 [cit. 3.11.2020]. Dostupné z: https://www.irozhlas.cz/zivotni-styl/zdravi/tezka-forma-autismu-deti-dospeli-prispevky_2010101137_oro
95. Maciejewski, B. (2002). *Pflege bei Demenz Anforderungen an die Begleitung von Menschen mit Demenz Das „KDA-Türöffnungskonzept“* [online]. 2002 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: https://www.integra.at/fileadmin/user_upload/integra/Bildung_Aktion/Referentenmanuskripte/2002/maciejewski_britta.pdf
96. MaFormation (2015). *Quelle rémunération pendant une formation ? - MaFormation. Formation en France : plus de 116899 offres sur MaFormation.fr* [online]. 2015 [cit. 17.3.2020]. Dostupné z: <https://www.maformation.fr/actualites/quelle-remuneration-pendant-une-formation-15516>
97. Malteser Deutschland gGmbH (2017). *Versorgung von Patienten mit Demenz im Malteser Krankenhaus – Evaluation einer Special Care Unit (Station Silvia) Abschlussbericht.*



98. Malteser Kompetenz in Demenz (2020a). *Modellprojekt* [online]. 2020 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: <https://www.malteser-demenzkompetenz.de/malteser-und-silviahemmet/modellprojekt.html?type=..%2F..%2F..%2F..%2F..%2Ftc%2Fpasswd>
99. Malteser Kompetenz in Demenz (2020b). *Ausbildung* [online]. 2020 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z <https://www.malteser-demenzkompetenz.de/malteser-und-silviahemmet/ausbildung.html>
100. Malzer, R. (2017). *Ist der Einsatz des iPads als Unterstützung für Menschen mit eingeschränkter Lautsprache hilfreich? Herausforderungen und Chancen für Betroffene und deren Umfeld. Diplomarbeit.* [online]. 2017 [cit. 12.3.2020]. Dostupné z: https://www.lifetool.at/fileadmin/user_upload/03_F_und_E/Publikationen/Diplomarbeit-Romana_Malzer-BSP.pdf
101. Medizinischer Dienst des Spitzenverbandes Bund der Krankenkassen e.V. (2019). *Menschen mit Demenz – Begleitung, Pflege und Therapie.* [online]. 2019 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: https://www.mds-ev.de/uploads/media/downloads/19-12-04_MDS_GS_Menschen_mit_Demenz_12-2019_BF.pdf
102. Metzler, S. (2020). *Leitung Kompetenz-, Diagnostik- und Therapiezentrum. Dachverband Österreichische Autistenhilfe.* Interní zdroje. Wien. 28.1.2020.
103. Millar, D. C., Light, J. C., Schlosser, R. W. (2006). *The Impact of Augmentative and Alternative Communication Intervention on the Speech Production of Individuals With Developmental Disabilities: A Research Review.* *Journal of Speech Language and Hearing Research* 2006, doi: 10.1044/1092-4388(2006/021)
104. Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes (2014). *Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019* [online]. 2014 [cit. 12.3.2020]. Dostupné z: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf
105. Ministère des Solidarités et de la Santé (2020). *Allocaion personnalisée d'autonomie (APA) à l'établissement* [online]. 2020 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits->



[et-aides/apa-allocation-personnalisee-d-autonomie/article/allocation-personnalisee-d-autonomie-apa-en-etablissement](https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits-et-aides/apa-allocation-personnalisee-d-autonomie/article/allocation-personnalisee-d-autonomie-apa-en-etablissement)

106. Ministère des Solidarités et de la Santé (2020). Allocation personnalisée d'autonomie (APA) à domicile [online]. 2020 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/droits-et-aides/apa-allocation-personnalisee-d-autonomie/article/allocation-personnalisee-d-autonomie-apa-a-domicile>
107. Ministerio de sanidad y política social (2001). Guía de Práctica Clínica para el Manejo de Pacientes con Trastornos del Espectro Autista en Atención Primaria [online]. 2001 [cit. 7.4.2020]. ISBN: 978-84-451-3244-9. Dostupné z: <http://www.madrid.org/bvirtual/BVCM009950.pdf>
108. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (2013). *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social* [online]. 2013 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2013-12632&p=20171109&tn=1&fbclid=IwAR2MB0QVw4houhIXtCII2nraL6jlcXsNwZROLRSOtuUror2AzgaPXaf1e4#a1>
109. Ministry of Education and Research (1998). *Lov om grunnskolen og den vidaregåande opplæringa (opplæringslova)* [online]. v aktuálním znění k 20.01.2020 [cit. 15.2.2020]. Dostupné z: <https://lovdata.no/dokument/NLE/lov/1998-07-17-61>
110. Ministry of Education and Research (1998): *Act relating to Primary and Secondary Education and Training (the Education Act). Aktualizace 2019.* [cit.26.2.2020]. Dostupné z: <https://lovdata.no/dokument/NLE/lov/1998-07-17-61>
111. Molin, K., *A book for you living with dementia* (2019), Swedish Dementia Centre, ISBN 978-91-985463-0-9
112. Molin, K., *A book for you living with dementia* (2019). Swedish Dementia Centre, ISBN 978-91-985463-0-9
113. Moyse, K. (2019). *RCSLT Outcomes Programme - Supporting the delivery of quality services.* 2019



114. Murray, J., Goldbart, J., Judge, S., Hess, S., Meads, D. a další (2019). *I-ASC Project* [online]. 2019 [cit. 2.3.2020]. Dostupné z: <https://iasc.mmu.ac.uk/research-findings/>
115. MZ ČR (2016). Věstník MZ ČR 8-2016 [online]. 2016. [cit. 2.11.2020] Dostupné z: <http://staryweb.mzcr.cz/Legislativa/Soubor.ashx?souborID=36109&typ=application/pdf&nazev=V%C4%9Bstn%C3%ADk%20MZ%20%C4%8CR%208-2016.pdf>
116. MZ ČR (2017). Komunikační soubor pro osoby s poruchou autistického spektra [online]. 2017. [cit. 2.11.2020]. Dostupné z: <https://www.mzcr.cz/komunikacni-soubor-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra/>
117. MZ ČR (2016). Národní akční plán pro Alzheimerovu nemoc a další obdobná onemocnění 2016-2019 [online]. 2016. [cit. 2.11.2020]. Dostupné z: <https://www.alz.co.uk/sites/default/files/plans/Czech-National-Dementia-Strategy-2016-2019.pdf>
118. NADĚJE PRO AUTISMUS (2020). *Pomůcky* [online]. 2020 [cit. 21.3.2020]. Dostupné z: <https://www.nadejeproautismus.cz/autismus/pomucky/>
119. Naděje pro děti úplňku, z.s. (2020). Mapa autismu [online] 2020 [cit. 3.11.2020]. Dostupné z: <https://mapaautismu.cz/>
120. National Dementia Action Alliance, *Internetové stránky aliance* (2020), [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: <https://nationaldementiaaction.org.uk>
121. National Institute for Health and Care Excellence, *Dementia: assesment, management and support for people living with dementia and their carers* (2018), [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.nice.org.uk/guidance/ng97/resources/dementia-assessment-management-and-support-for-people-living-with-dementia-and-their-carers-pdf-1837760199109
122. NAUTIS (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 21.3.2020]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz/o-nas>
123. NAUTIS (2020). *Půjčovna pomůcek* [online]. 2020 [cit. 21.3.2020]. Dostupné z: <https://nautis.cz/portfolio/cz/pujcovna-pomucek>



124. NAV (2019). *Grunnkurs hjelpemiddelformidling (ny)* [online]. 2019 [cit. 5.3.2020]. Dostupné z: <http://www.kunnskapsbanken.net/kurs/grunnkurs-hjelpemiddelformidling/>
125. NAV (2020). *Appbiblioteket* [online]. 2020 [cit. 2.3.2020]. Dostupné z: <http://appbiblioteket.no/>
126. NAV (2020). *Hjelpemiddeldatabasen* [online]. 2020 [cit. 5.3.2020]. Dostupné z: https://www.hjelpemiddeldatabasen.no/news.asp?newsid=3790&x_newstyp e=7#accordion1
127. NAV (2020). *Kunnskapsbanken* [online]. 2020 [cit. 5.3.2020]. Dostupné z: <http://www.kunnskapsbanken.net/>
128. NHS England (2016). *Guidance for commissioning AAC services and equipment* [online]. 2016 [cit. 8.3.2020]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/commissioning/wp-content/uploads/sites/12/2016/03/guid-comms-aac.pdf>
129. NHS England (2016). *New Service Specification for AAC* [online]. 2016 [cit. 9.3.2020]. Dostupné z: <https://communicationmatters.org.uk/wp-content/uploads/2018/11/aac-serv-spec-jan-2016.pdf>
130. NHS England (2017). *Individual Funding Requests A Guide for Patients* [online]. 2017 [cit. 9.3.2020]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/publication/individual-funding-requests-for-specialised-services-a-guide-for-patients/>
131. NHS England (2018): *Complex Disability Equipment – Communication Aids (Specialised AAC services)* [online] 2018. [cit. 9.3.2020]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/commissioning/wp-content/uploads/sites/12/2016/03/aac-serv-spec-jan-2016.pdf>
132. NHS England (2020). D01. *Rehabilitation and Disability* [online]. 2020 [cit. 9.3.2020]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/commissioning/spec-services/npc-crg/group-d/d01/>
133. NHS (2020). *Health Education England* [online]. 2020 [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.hee.nhs.uk/our-work/dementia



134. NHS (2020). *NHS Continuing Healthcare* [online]. 2020 [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.nhs.uk/conditions/social-care-and-support-guide/money-work-and-benefits/nhs-continuing-healthcare/
135. Nouvelles Technologies (2020). Des professionnels, médecins, chercheurs, paramédicaux, s'engagent aux cotés des personnes handicapées [online]. Copyright © Tous droits réservés. [online]. 2020 [cit. 10.02.2020]. Dostupné z: https://www.handicap.org/?page_id=176
136. Novarino, G. (2018). *How Austria can restore its status as a center of autism research* [online]. 2018 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://www.spectrumnews.org/opinion/viewpoint/austria-can-restore-status-center-autism-research/>
137. Oskola (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 20.3.2020]. Dostupné z: <https://www.oskola.cz/>
138. Oslo University Hospital (2012). *What do you mean? Understand, be understood. A DVD about early communication development.* 2012. ISBN 978-82-92793-16-9
139. ÖGJKP (2020). *Kinder- und jugendpsychiatrische Versorgung in Österreich Ist-Stand 2019. ÖGJKP* [online]. 2020 [cit. 3.11.2020]. Dostupné z: <https://oegkjp.at/wordpress/wp-content/uploads/2020/10/IST-Stand-Versorgung-KJPP-%C3%96sterreich-final.pdf>
140. Österreichische Autistenhilfe (2015). *Kostenübernahme von autismusspezifischen, international etablierten Therapieformen.* Change.org [online]. 2015 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://www.change.org/p/alle-%C3%B6sterreichischen-krankenkassen-kosten%C3%BCbernahme-von-autismusspezifischen-international-etablierten-therapieformen>
141. PETIT HW-SW (2020). *Eshop organizace* [online]. 2020 [cit. 20.3.2020]. Dostupné z: <https://www.petit-os.cz/index.php>
142. Plena inclusión (2015). *Guía informativa para familiares de alumnos y alumnas con necesidades educativas especiales* [online]. 2015 [cit. 5.4.2020]. Dostupné z: <https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/guia-informativa-para-familiares-de-alumnos-y-alumnas-con-necesidades>



143. Plettenberg, P. (2012). *Demenz... und trotzdem Mensch Ein Leitfaden zum Umgang mit demenzkranken Menschen* [online]. 2020 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: https://www.regierung.niederbayern.bayern.de/media/aufgabenbereiche/1/soziales_jugend/fachtag070514_vortrag_plettenberg.pdf
144. Prince, M, Knapp, M, Guerchet, M, McCrone, P, Prina, M, Comas-Herrera, A, Wittenberg, R, Adelaja, B, Hu, B, King, D, Rehill, A and Salimkumar, D.(2014). *Dementia UK Update Report* (2014), King's College London; the London School of Economics, [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.alzheimers.org.uk/sites/default/files/migrate/downloads/dementia_uk_update.pdf
145. QVNIA (2020). Was hilft Menschen mit Demenz im Alltag?. *Qualitätsverbund Netzwerk im Alter - Pankow e.V.* [online]. 2020 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: <https://www.qvnia.de/fur-menschen-mit-demenz-und-ihre-familien/infoplattform/betreuungskonzepte>
146. RCSLT (2019). *Communication Access* [online]. 2019 [cit. 16.3.2020]. Dostupné z: <https://www.rcslt.org/home/policy/communication-access-uk>
147. RCSLT (2019). *The Box training* [online]. 2019 [cit. 19.3.2020]. Dostupné z: <https://www.rcslt.org/learning/the-box-training>
148. REHADAT (2020). *GKV-Hilfsmittelverzeichnis* [online]. 2020 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: <https://www.rehadat-gkv.de/info/index.html?pgnr=16&pginfo=true>
149. REHAVISTA (2020). *Unterstützung bei Demenz* [online]. 2020 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: <https://rehavista.de/blog/artikel/unterstuetzung-bei-demenz>
150. République française. *Formation professionnelle dans la fonction publique | service-public.fr. Accueil Particuliers | service-public.fr* [online]. [cit. 15.3.2020] Dostupné z: <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/N186>
151. République française (2020). *Národní informační portál pro autonomii seniorů a podporu jejich blízkých, MDPH:* [online]. 2020 [cit. 12.3.2020]. Dostupné z: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/qui-sadresser/points-dinformation-de-proximite/la-mdph>



152. République française (2015). *Plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie: Agence régionale de santé | Agir pour la santé de tous* [online]. Copyright © [cit. 10.02.2020]. Dostupné z: https://www.ars.sante.fr/sites/default/files/2017-02/2015-plan_national_daction_de_prevention_de_la_perte_dautonomie.pdf
153. République française (2014). *Nařízení č. 2014-1090 ze dne 26. září 2014 o dostupnosti veřejně přístupná zařízení, veřejná doprava, obytné budovy a silnice pro osoby se zdravotním postižením: Ordonnance n° 2014-1090 du 26 septembre 2014 relative à la mise en accessibilité des établissements recevant du public, des transports publics, des bâtiments d'habitation et de la voirie pour les personnes handicapées | Legifrance. Accueil | Légifrance, le service public de ladiffusion du droit* [online]. 2014. [cit. 18.3.2020]. Dostupné z: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029503268&categorieLien=id>
154. République française (2020). *Národní informační portál pro autonomii seniorů a podporu jejich blízkých, PCH* [online]. 2020 [cit. 12.3.2020]. Dostupné z: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/la-pch-est-la-prestation-de-compensation-du-handicap/facile-a-lire>
155. République française (2020). *Národní informační portál pro autonomii seniorů a podporu jejich blízkých, APA*: [online]. 2020 [cit. 12.3.2020]. Dostupné z: <https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/beneficiaires/daides/lallocation-personnalisee-dautonomie-apa>
156. République française (2017). *Vyhláška, kterou se stanoví obsah a metody šíření a aktualizace rejstříku veřejné přístupnosti: Arrêté du 19 avril 2017 fixant le contenu et les modalités de diffusion et de mise à jour du registre public d'accessibilité | Legifrance. Accueil | Légifrance, le service public de ladiffusion du droit* [online]. 2017 [cit. 13.3.2020]. Dostupné z: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000034454237&categorieLien=id>
157. République française (2005). *Zákon o rovných právech a příležitostech, účasti občanství osob se zdravotním postižením: Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la*



citoyenneté des personnes handicapées | Legifrance. Accueil | Légifrance, le service public de ladiffusion du droit [online]. 2005 [cit. 12.3.2020] Dostupné z:

<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>

158. République française (2020). *Zákon o věcech sociálních a rodině, Zákon o rovných právech a příležitostech, účasti a občanství pro osoby se zdravotním postižením, Kniha II, Hlava III, Kapitoly I-II, L 232, Code de l'action sociale et des familles , Livre II : Différentes formes d'aide et d'action sociales, Titre III : Personnes âgées, Chapitre Ier : Aide à domicile et accueil, Chapitre II : Allocation personnalisée d'autonomie, Code de l'action sociale et des familles* | Legifrance. Accueil | Légifrance, le service public de ladiffusion du droit [online]. 2020 [cit. 15.3.2020]. Dostupné z: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=4E7453969FBC85C4648C06FB387071CB.tplgfr33s_2?cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20200328
159. République française (2000). *Zákon o věcech sociálních a rodině: Code de l'action sociale et des familles původně z 24.1.1956, upravený na základě nařízení vlády č.2000-1249 ze dne 21.12.2000, naposledy konsolidovaný 16.3.2020* [online]. 2020 [cit. 8.4.2020]. Dostupné z: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=6DED7AAA012B0720D56ED0C4C29E4CE7.tplgfr33s_2?idSectionTA=LEGISCTA000006157554&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20200328
160. République française (2016). *Zákon práce: LOI n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels* | Legifrance. Accueil | Légifrance, le service public de ladiffusion du droit [online]. 2016 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000032983213&categorieLien=id>
161. Resources for Autism (2015). Reach out leaflet [online]. 2015 [cit. 20.2.2020]. Dostupné z: https://resourcesforautism.org.uk/wp/wp-content/uploads/2015/11/JN00005_ReachOut_final1.pdf



162. RIS (2020). Landesrecht konsolidiert Wien: Gesamte Rechtsvorschrift für Chancengleichheitsgesetz Wien, Fassung vom 19.03.2020. *Bundesministerium für Digitalisierung und Wirtschaftsstandort* [online]. 2020 [cit. 19.3.2020]. Dostupné z: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=LrW&Gesetzesnummer=20000240>
163. Rodríguez, E. R. (2018). *Aula especializada en alumnos con TEA* [online]. 2018 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <https://www.slideshare.net/ElisabethRamrez/aula-especializada-en-alumnos>
164. Royal College of Speech and Language Therapists, *Communication Access UK - Symbol* (2020), [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.rcslt.org/-/media/Project/RCSLT/communication-access-uk-prospectus.pdf
165. Royal College of Speech and Language Therapists, *Dementia Overview* (2020), [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.rcslt.org/speech-and-language-therapy/clinical-information/dementia
166. Salzburg24 (2016). *80 Prozent der Autisten in Österreich sind arbeitslos* Salzburg24 [online]. 2016 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://www.salzburg24.at/news/welt/80-prozent-der-autisten-in-oesterreich-sind-arbeitslos-50962330>
167. Secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des Personnes handicapées (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 Dostupné z: <https://handicap.gouv.fr/actualites/article/registre-d-accessibilite-obligatoire-un-guide-pour-les-erp>
168. Schaeffer, B. (2001). *Programa de comunicación total habla signada* [online]. 2001 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <https://hablasignada.divertic.org/sistema/1.pdf>
169. Schaeffer, B. (2020). *ResearchGate: Find and share research* [online]. 2020 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: https://www.researchgate.net/profile/Benson_Schaeffer
170. Schwanda, A., Ritter, V. (2020). *Pädagogische Gutachterin ASS. Mentorin für SchülerInnen im Autismus-Spektrum. Fachkraft für Unterstützte Kommunikation ASS*. Interní zdroje. Wien. 28.1. 2020.



171. Silviahemmet (2020). *Internetová stránka organizace* [online] 2020 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: www.silviahemmet.se
172. Slepíčková, L., Pančocha, K., Vaňurová, H. (2019). *Časný záchyt poruch autistického spektra v ordinacích PLDD*. *Pediatr. praxi* 2019, 20(6), 330-334.
173. Social Care Institute for Excellence (2020). *Dementia Training Courses for Health and Care* [online]. 2020 [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.scie.org.uk/training/dementia/
174. Socialstyrelsen (2020). *Demenssjukdom* [online]. 2020 [cit. 7.4.2020], Dostupné z: www.kunskapsguiden.se/aldre/Teman/demenssjukdomar/Sidor/default.aspx
175. Socialstyrelsen (2017). *En nationell strategi för demenssjukdom* [online]. 2017 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2017-6-4.pdf
176. Socialstyrelsen (2019). *Ett standardiserat insatsförlopp vid demenssjukdom* [online]. 2019 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2019-6-22.pdf>
177. Socialstyrelsen (2017). *Nationella riktlinjer för vård och omsorg vid demenssjukdom* [online]. 2017 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <https://roi.socialstyrelsen.se/riktlinjer/nationella-riktlinjer-for-vard-och-omsorg-vid-demenssjukdom/1>
178. Sophia Hemmet Högskola (2020). *Silviasyster* [online]. 2020 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: www.shh.se/sv/utbildningar/grundniva/silviasyster-specialisering-i-demensvard-for-underskoterskor
179. Sozialgesetzbuch (SGB V) Fünftes Buch Gesetzliche Krankenversicherung (2020) § 33 SGB V Hilfsmittel [online]. 2020 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: <https://www.sozialgesetzbuch-sgb.de/sgbv/33.html>
180. StadtWien (2010). *Landesgesetzblatt für Wien StadtWien* [online]. 2020 [cit. 19.3.2020]. Dostupné z: <https://www.wien.gv.at/recht/landesrecht-wien/landesgesetzblatt/jahrgang/2010/html/lg2010054.html>



181. Statped (2019). *ASK e-learning* [online]. 2019 [cit. 19.1.2020]. Dostupné z: <https://statped.instructure.com/courses/3>
182. Statped (2020). *God ASK* [online]. 2020 [cit. 3.3.2020]. Dostupné z: <https://www.statped.no/godask>
183. Statped (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 5.3.2020]. Dostupné z: <https://www.statped.no/>
184. Stratégie nationale de santé 2018-2022: [online]. Dostupné z: https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/dossier_sns_2017_vdefpost-consult.pdf
185. Sundberg, M. L., Michael, J. (2001). *The Benefits of Skinner's Analysis of Verbal Behavior for Children with Autism. Behavior Modification 2001*, doi: 10.1177/0145445501255003
186. Svenskt Demenscentrum, *Internetová stránka organizace* [online] (2020), [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: www.demenscentrum.se
187. Svenskt Demenscentrum, *Internetová stránka vzdělávacích kurzů organizace* (2020), [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: www.demenscentrum.se/Utbildning
188. Svenskt Demenscentrum, *Nollvision* (2020), [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: www.demenscentrum.se/arbete-med-demens/ett-kunskapsstod
189. Swedish Dementia Centre (2016). *Vision Zero: For Dementia Care without Restraint*. 2016. Swedish Dementia Centre, ISBN 978-91-983139-1-8
190. Švédský parlament, *Kungörelse om beslutad ny regeringsform* (2010), [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/kungorelse-1974152-om-beslutad-ny-regeringsform_sfs-1974-152
191. Švédský parlament (2001) *Socialtjänstlag* [online]. 2001 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <https://lagen.nu/2001:453>
192. Talking Mats Centre (2020). *Internetové stránky organizace* [online]. 2020 [cit. 9.4.2020]. Dostupné z: www.talkingmats.com
193. TalkTools GmbH (2020). *TalkTools* [online]. 2020 [cit. 26.3.2020]. Dostupné z: <https://www.talktools-gmbh.de/wp-content/uploads/2017/12/TalkTools-Katalog.pdf>



194. Tarlé, S. (2018). *Combien coûtent les études supérieures ? - Le Figaro Etudiant. Le Figaro Etudiant : Actualité, Conseils pour bien s'orienter* [online]. 2018 [cit. 1.3.2020] Dostupné z: <https://etudiant.lefigaro.fr/article/combien-cootent-les-etudes-superieures-3b56fd8a-5768-11e8-9656-537e55f35539/>
195. The Hanen Centre (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: <http://www.hanen.org/Home.aspx>
196. TransparenzPortal (2020). *Hilfsmittel- und Konsumgüter für Menschen mit Behinderung. Bundesministerium für Finanzen* [online]. 2020 [cit. 19.3.2020]. Dostupné z: <https://transparenzportal.gv.at/tdb/tp/leistung/1027044.html>.
197. UK Im Blick (2019). *Demenz* [online]. 2019 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: <https://www.uk-im-blick.de/blog/post/demenz>
198. UK: Department of Health, Department for Education (2015). *Special educational needs and disability code of practice: 0 to 25 years* [online]. 2015 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/398815/SEND_Code_of_Practice_January_2015.pdf
199. Universitat de València (2020). *Las TICs en Logopedia: Audición y Lenguaje* [online]. 2020 [cit. 8.4.2020]. Dostupné z: <https://www.uv.es/bellochc/logopedia/NRTLogo8.wiki?0>
200. Universität zu Köln (2020). *FBZ-UK - Forschungs- und Beratungszentrum für Unterstützte Kommunikation* [online]. 2020 [cit. 30.3.2020]. Dostupné z: <https://www.fbz-uk.uni-koeln.de/>
201. Universitetssykehuset Nord-Norge (2018). *Foreldrekurs - Barn med kommunikasjonsvansker* [online]. 2018 [cit. 5.3.2020]. Dostupné z: <https://unn.no/arrangementer/foreldrekurs-barn-med-kommunikasjonsvansker-2018-03-01>
202. University of Gothenburg, AAC Language Resources in the Mainstream (2014), [cit. 7.4.2020]. Dostupné z: www.gu.se/english/research/publication/?publicationId=2051
203. Utdanningsdirektoratet (2019). *The PPT and special needs education* [online]. 2019 [cit. 2.3.2020]. Dostupné



- z: https://www.udir.no/globalassets/filer/regelverk/tidlig-innsats/foreldreinfo/engelsk_spesialunderv_foreldre.pdf
204. Utdanningsdirektoratet (2020). *Internetová stránka organizace* [online]. 2020 [cit. 4.3.2020]. Dostupné z: <https://www.udir.no/ask>
205. VKKJ (2019). *VKKJ Aktiv.* [online]. 2020 [cit. 19.3.2020]. Dostupné z: https://www.vkkj.at/lccms/downloadarchive/00058/VKKJ-AKTIV-2019_02_web.pdf
206. Vláda ČR (2019). *Metodika Easy to read* [online]. 2019 [cit. 19.3.2020]. Dostupné z: <https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/dokumenty/metodika-easy-to-read-174932/>
207. Wiener Zeitung (2014). Spezialisten fürs Fehlersuchen. *Wiener Zeitung* [online]. 2014 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://www.wienerzeitung.at/dossiers/autismus/603585-Spezialisten-fuers-Fehlersuchen.html>
208. Wiener Zeitung (2018). Spät diagnostiziert und schlecht betreut. *Wiener Zeitung* [online]. 2018 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: https://www.wienerzeitung.at/dossiers/autismus/956030_Spaet-diagnostiziert-und-schlecht-betreut.html
209. Winkler, J. (2018). Leben mit Autismus: „Ich war extrem überfordert“ *Salzburg24* [online]. 2018 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://www.salzburg24.at/news/salzburg/stadt/leben-mit-autismus-ich-war-extrem-ueberfordert-58120033>
210. Zentrum für Qualität in der Pflege (2019). *Demenz. Anregungen für Partnerinnen und Partner.* ISBN 978-3-945508-32-9. Dostupné také z: <https://www.zqp.de/wp-content/uploads/ZQP-Ratgeber-Demenz.pdf>
211. ZeroProject. (2015). *A municipal-level pilot project towards continuous schooling of children with autism.* ZeroProject. [online]. 2015 [cit. 6.3.2020]. Dostupné z: <https://zeroproject.org/policy/pol203065aut-factsheet/>
212. Zinkevich, A., Uthoff, S.A.K., Boenisch, J., Sachse, S. K., Bernasconi, Ansmann, L. (2019). *Complex intervention in augmentative and alternative communication (AAC) care in Germany: a study protocol of an evaluation study with a controlled mixedmethods design.* *BMJ Open* 2019;9:e029469. doi:10.1136/bmjopen-2019-029469



Evropská unie
Evropský sociální fond
Operační program Zaměstnanost



Rozvoj
Systému
Sociálních
Služeb

Přílohy



Příloha č. 1: Kontakty

V níže uvedené tabulce je seznam doporučených kontaktů organizací pro návštěvu ve vybraných dvou zemích (pro každou cílovou skupinu jedna), které jsou nejvhodnější pro získání relevantních zkušeností.

Země	Instituce / Organizace	Adresa	Kontaktní osoba, funkce	Telefon, e-mail
DEMENCE				
ŠVÉDSKO	Socialstyrelsen	Ralambsvägen 3 112 59 Stockholm	Michaela Prochazka , PhD, programová referentka a koordinátorka pro politiku stárnutí Lena Jönsson , specialista znalostní báze	Tel.: +46 75 247 3084 E-mail: Michaela.Prochazka@socialstyrelsen.se Tel.: +46 75 247 3253 E-mail: lena.jonsson@socialstyrelsen.se



	Svenskt Demenscentrum	Sveavägen 155 plan 10 113 46 Stockholm	Wilhelmina Hoffman , presidentka nadace Gunilla Nordberg , zástupce ředitele; výzkum a vývoj Malin Grinde , webový a mediální pedagog	Tel.: +46 8 690 58 40 E-mail: wilhelmina.hoffman@demenscentrum.se Tel.: +46 8 690 5825; +46 8 690 5800 E-mail: gunilla.nordberg@demenscentrum.se Tel.: +46 8 690 5858 E-mail: malin.grinde@demenscentrum.se
	Stiftelsen Silviahemmet	Box 142 Gustav III:s väg 17 178 02 Drottningholm	Wilhelmina Hoffman , ředitelka a CEO Maria Tannemyr , koordinátorka	Tel.: +46 707 644 626 E-mail: wilhelmina.hoffman@silviahemmet.se Tel.: +46 708 502 699, +46 8 759 00 71 E-mail: maria.tannemyr@silviahemmet.se
PAS				
VELKÁ BRITÁNIE	Royal College of Speech and Language Therapists	2 White Hart Yard London SE1 1NX	Kamini Gadhok , ředitelka (CEO) Louise Borjes , profesionální poradce Najmul Hussain , metodický poradce a kontakt pro projekt Communication Matters UK	Tel.: +44 20 7378 3016 E-mail: kamini.gadhok@rcslt.org Tel.: +44 207 378 3035 E-mail: louise.borjes@rcslt.org Tel.: +44 207 378 3034 E-mail: najmul.hussain@rcslt.org



	Manchester Metropolitan University	All Saints Building, All Saints, Manchester M15 6BH	Janice Murray , profesorka Manchesterské metropolitní univerzity – vedoucí skupiny komunikačních problémů Juliet Goldbart , profesorka Manchesterské metropolitní univerzity	Tel.: +44 161 247 2570 E-mail: j.murray@mmu.ac.uk Tel.: +44 161 247 2578 E-mail: addressj.goldbart@mmu.ac.uk
	ACE Centre	Ace Centre (South office) 5 Hitching Court Blacklands Way Abingdon Business Park Oxfordshire OX14 1RG	Anna Reeves , ředitelka (CEO) Michael Ritson , senior AAK konzultant	Tel.: +44 161 3580151 ext 211 E-mail: areeves@acecentre.org.uk Tel.: +44 161 358 0151 ext 320 E-mail: mritson@acecentre.org.uk
	Resources for Autism	858 Finchley Road London NW11 6AB	Maria Baldwin , náborový manažer Luca Geretto , systémový manažer individuální podpory	Tel.: +44 20 8458 3259 E-mail: maria@resourcesforautism.org.uk E-mail: luca@resourcesforautism.org.uk

Tabulka 0.1: Kontakty na organizace, které je možné navštívit.

Zdroj: ACCENDO, 2020



Příloha č. 2: Výtah - Zákon o věcech sociálních a rodině, Zákon o rovných právech a příležitostech, účasti a občanství pro osoby se zdravotním postižením

Zákon o věcech sociálních a rodině – výtah Kniha I., Hlava I., Kapitola IV, Kniha I., Hlava IV., Kapitola VI, Kniha II., Hlava III., Kapitola III. Code de l'action sociale et des familles, dostupný na: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=4E7453969FBC85C4648C06FB387071CB.tplgfr33s_2?cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20200328

Kniha I., Hlava I., Kapitola IV: Lidé se zdravotním postižením. Článek L114 Vytvořeno zákonem č. 2005-102 ze dne 11. února 2005 - Čl. 2 (M) JORF 12. února 2005 Pozměněno zákonem č. 2005-102 ze dne 11. února 2005 - Čl. 2 (V)

Představuje handicap ve smyslu tohoto zákona jakékoli omezení činnosti nebo omezení účasti ve společnosti, které v jeho prostředí utrpěla osoba v důsledku podstatného, trvalého nebo definitivního narušení jedné nebo více fyzických funkcí, smyslové, mentální, kognitivní nebo psychické, kombinované nebo zdravotní postižení. Článek L114-1 Pozměněno zákonem č. 2005-102 ze dne 11. února 2005 - Čl. 2 (M) JORF 12. února 2005 Pozměněno zákonem č. 2005-102 ze dne 11. února 2005 - Čl. 2 (V)

Každá osoba se zdravotním postižením má právo na solidaritu celého národního společenství, které mu na základě této povinnosti zaručuje přístup k základním právům uznávaným pro všechny občany a plné uplatňování jeho občanství.

Stát zaručuje rovné zacházení s osobami se zdravotním postižením na celém území a definuje víceleté akční cíle. Článek L114-1-1 Upraveno zákonem č. 2016-41 ze dne 26. ledna 2016 - art. 89

Osoby se zdravotním postižením mají právo na náhradu důsledků svého zdravotního postižení bez ohledu na původ a povahu svého zdravotního postižení, věku nebo životního stylu.



Přístup k postupům a institucím specifickým pro zdravotně postižené nebo k prostředkům a službám doprovázejícím provádění právní ochrany podle hlavy XI knihy I občanského zákoníku. Tyto přizpůsobené reakce zohledňují přijetí a podporu nezbytnou pro osoby se zdravotním postižením, které nemohou samy vyjádřit své potřeby.

Potřeba kompenzace je zahrnuta do osobního plánu kompenzace zdravotního postižení vypracovaného s ohledem na potřeby a aspirace osoby se zdravotním postižením vyjádřenou v jeho životním plánu, formulovanou samotnou osobou nebo, není-li tomu tak, s jejím zákonným zástupcem nebo pro ni, pokud nemůže vyjádřit svůj názor.

Personalizovaný plán kompenzace zdravotního postižení na jedné straně zahrnuje orientaci definovanou v souladu s ustanoveními třetího odstavce a případně na straně druhé komplexní plán podpory.

Globální plán podpory je vypracován na návrh multidisciplinárního týmu s předchozím souhlasem dotyčné osoby nebo jejího právního zástupce:

Na žádost dotyčné osoby nebo jejího právního zástupce nabízí multidisciplinární tým také komplexní plán podpory.

Multidisciplinární tým může také navrhnout komplexní plán podpory s cílem zlepšit kvalitu podpory podle priorit definovaných projednáváním výkonného výboru, uvedených v článku L. 146-4 tohoto kodexu, a jejich každoročního přezkumu. Vyžaduje se také předchozí souhlas subjektu údajů nebo jeho právního zástupce.

Komplexní plán podpory vytvořený se souhlasem zdravotně postižené osoby nebo jejích rodičů, pokud jsou nezletilými nebo jejich právními zástupci, aniž jsou dotčena nápravná opatření, která jsou jim k dispozici, identifikuje podle názvu zařízení a služby uvedené v Článku L. 312-1 nebo prostředky uvedené v článku L. 312-7-1 odpovídající potřebám dítěte, dospívajícího nebo dospělého a stanoví povahu a četnost a všechny potřebné zásahy s cílem začlenění: výchovy a vzdělávání, terapeutická, profesní nebo sociální integrace, pomoc pečovatelům. Zahrnuje závazek aktérů odpovědných za jeho operativní provádění.



Celkový plán podpory je vypracován za podmínek stanovených v článku L. 146-8. Vyhláška stanoví informace nezbytné pro vypracování globálních plánů podpory, které shromažďují regionální zdravotnické agentury, státní služby a místní úřady za účelem jejich předání do ústavního domu pro zdravotně postižené.

Globální plán podpory se aktualizuje vždy, když je to nutné, nejméně však jednou ročně, za podmínek a podle postupů stanovených v tomto článku a v článku L. 146-9.

Kniha I., Hlava IV., Kapitola VI: Instituce pro osoby se zdravotním postižením.

Sekce 2: Domovy pro osoby se zdravotním postižením, Článek L.146-8

Upraveno zákonem č. 2016-41 ze dne 26. ledna 2016 - art. 89

Multidisciplinární tým posuzuje potřeby kompenzace zdravotně postižené osoby a její trvalou pracovní neschopnost na základě jejího životního plánu a odkazů definovaných nařízením a navrhuje osobní plán kompenzace zdravotního postižení. Proveďte šetření, a to buď z vlastního podnětu, nebo pokud o to požádají, a to zdravotně postižená osoba, její rodiče, pokud je nezletilá, nebo jeho zákonný zástupce. Pokud je toho dítě schopno, šetření probíhá přímo s handicapovaným dítětem. Šetření multidisciplinárního týmu probíhá v místě bydliště osoby buď z vlastního podnětu, nebo na žádost osoby se zdravotním postižením. Při hodnocení může být zdravotně postižené osobě, jejím rodičům nebo zákonnému zástupci nápomocna osoba podle vlastního výběru. Multidisciplinární tým v případě potřeby a na žádost dotčených osob nebo jejich zákonných zástupců požádá o pomoc zařízení nebo služby uvedené v čl. L. 312-1 bodě 11 I I nebo určená střediska, např. referenční centra pro vzácné onemocnění nebo skupinu vzácných onemocnění.

Multidisciplinární tým nabízí Výboru pro práva a autonomii osob se zdravotním postižením personalizovaný plán kompenzace zdravotního postižení, případně včetně komplexního plánu podpory, aby mu umožnil přijímat rozhodnutí uvedená v článku L. 241-6.

Za účelem vypracování nebo úpravy globálního plánu podpory může multidisciplinární tým svolaný ředitelem oddělení pro lidi se zdravotním postižením



spojit odborníky a instituce nebo služby, které pravděpodobně zasáhnou do syntetické operační skupiny při realizaci plánu. Dotčená osoba nebo její zákonný zástupce je součástí souhrnné operační skupiny a má možnost požádat o schůzku. Pomáhá jim osoba podle vlastního výběru.

Vyžaduje-li to provádění plánu globální podpory, a zejména v případě, že multidisciplinární tým nemůže nabídnout řešení, které by bylo schopno vyhovět potřebám dané osoby, požádá oddělení pro zdravotně postižené regionální agenturu, aby zdravotnictví, místní úřady, jiné příslušné orgány státu nebo orgány sociální ochrany, členové výkonného výboru uvedené v článku L. 146-4, aby v rámci svých pravomocí poskytovali pomoc v jakékoli formě.

Kniha II., Hlava III., Kapitola III: Prevence ztráty autonomie, Článek L233-1

Vytvořeno zákonem č. 2015-1776 ze dne 28. prosince 2015 - art. 3.

Na každém oddělení stanoví finanční orgán o prevenci ztráty autonomie seniorů diagnózu potřeb lidí ve věku šedesáti a více, kteří pobývají ve spádovém území, identifikuje místní iniciativy a definuje koordinovaný program financování, individuální a kolektivní preventivní akce. Diagnóza je stanovena na základě potřeb identifikovaných zejména podle resortního schématu týkajícího se osob se ztrátou autonomie uvedených v článku L. 312-5 tohoto kodexu a regionálního zdravotnického projektu uvedeného v článku L. 1434-2 zákoníku veřejného zdraví.

Program definovaný finanční komisí zahrnuje:

1 ° Zlepšení přístupu k vybavení a technickým prostředkům podporujícím setrvání seniorů v domácím prostředí, zejména podporou inovativních způsobů nákupu a zpřístupnění informací a hodnocení o technických pomůckách a možnostech jejich využití podle 5 ° I článku L. 14-10-1 tohoto zákona;

2 ° Přidělení balíčku autonomie uvedeného v článku III článku L. 313-12 tohoto zákona;

3 ° Koordinace a podpora preventivních aktivit prováděných domácí asistenční a podpůrnou službou pracující se seniory;



4 ° Koordinace a podpora preventivních aktivit prováděných víceúčelovými asistenčními službami a službami domácí péče uvedenými v článku 49 zákona č. 2015-1776 ze dne 28. prosince 2015 o přizpůsobení společnosti, intervenující na podporu starších osob;

5 ° Podpora podpůrných aktivit pro pečující o seniory se ztrátou autonomie;

6 ° Vývoj dalších společných preventivních opatření.

Článek L. 233-2

Vytvořeno zákonem č. 2015-1776 ze dne 28. prosince 2015 - art. 3

Příspěvek zmíněný v bodě V článku L. 14-10-5 přispívá k financování výdajů uvedených v článku L. 233-1 v bodě 1 ° a 6 °. Tyto výdaje přinášejí výhody, přinejmenším 40% jejich částky, lidem, kteří nesplňují podmínky ztráty autonomie uvedené v článku L. 232-2 . Jsou řízeny jednotlivými departementy nebo na Korsice tamním územním společenstvím. Po dohodě může departement nebo korsické územní společenství pověřit řízením jednomu z členů finanční komise uvedené v článku L. 233-1 . Podmínky tohoto převedení řízení jsou stanoveny vyhláškou.

Individuální podpora poskytnutá v rámci aktivit uvedených v čl. L. 233-1 odst. 1, které departement nebo korsické územní společenství financuje prostřednictvím příspěvku zmíněného v čl. L. 14-10-10, musí být ve prospěch osob, které splňují podmínky zdrojů, které se mohou lišit v jednotlivých geografických oblastech trvalého bydliště a jsou definovány vyhláškou.

Pravidlo uvedené v druhém pododstavci tohoto článku se vztahuje také na dodatečné financování přidělené jinými členy finanční komise uvedené v článku L. 233-1.

Zákon o rovných právech a příležitostech, účasti a občanství pro osoby se zdravotním postižením – výtah čl. 12

LOI n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ,dostupný na:



<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647&categorieLien=id#>

JORFARTI000002062938

Článek 12

Kniha II Hlava IV Kapitola V Zákona o sociálních věcech a rodině, zní následovně:

Kapitola V

Kompenzační výhoda

Art. L. 245-1. - I. - Jakákoli osoba se zdravotním postižením, která má trvalé a pravidelné bydliště v pevninské Francii, v zámořských územích uvedených v článku L. 751-1 zákoníku o sociálním zabezpečení nebo v Saint-Pierre-et-Miquelon, která překročila věk nároku na příspěvek na vzdělání pro děti se zdravotním postižením podle článku L. 541-1 téhož zákona a jejíž věk je nižší než limit stanovený vyhláškou a jejíž postižení odpovídá kritériím stanoveným vyhláškou s přihlédnutím zejména k povaze a významu potřeb kompenzace s ohledem na životní plány této osoby, má nárok na kompenzační dávku, která má charakter věcné dávky, kterou lze vyplatit podle výběru příjemce, a to formou služeb nebo hotovosti.

Má-li příjemce kompenzační dávky právo na dávku stejného druhu v rámci systému sociálního zabezpečení, odečtou se v tomto ohledu částky vyplacené z částky kompenzační dávky za podmínek stanovených vyhláškou.

Vyhláška Rady státu stanoví podmínku pobytu uvedenou v prvním pododstavci.

II. - Výhody této služby si mohou také nárokovat:

1 ° Lidé ve věku vyšším než je věkový limit uvedený v bodě I, jejichž znevýhodnění splňovalo kritéria uvedená v bodě I ještě před dosažením této věkové hranice, s podmínkou, že bude vyžadovat tuto službu před věkem stanoveným vyhláškou;

2 ° Osoby ve věku vyšším, než je limit uvedený v bodě I, ale které vykonávají profesionální činnost po tomto věkovém limitu a jejichž postižení splňuje kritéria uvedená v uvedeném bodě I.



III. - Příjemci příspěvku stanoveného v článku L. 541-1 Zákonníku o sociálním zabezpečení si mohou také nárokovat dávku uvedenou v článku L. 245-3 bod 3 ° za podmínek stanovených vyhláškou, jsou-li vystaveny v důsledku zdravotního postižení svého dítěte poplatkům, které spadají pod bod 3 °. Tyto poplatky pak nelze brát v úvahu při přidělování doplňku výše uvedeného příspěvku.

Art. L. 245-2. – Příspěvek na kompenzaci je přiznáván komisí uvedenou v článku L. 146-9 a zajišťován departementy za stejných podmínek na celém území státu.

Zpracování žádosti o příspěvek na kompenzaci zahrnuje posouzení kompenzačních potřeb žadatele a vypracování personalizovaného plánu na kompenzaci, který provádí multidisciplinární tým za podmínek stanovených v článku L. 146- 8.

V případě naléhavé situace však může předseda generální rady přidělit kompenzační příspěvek prozatímně a ve výši stanovené vyhláškou. Předseda generální rady disponuje obdobím 2 měsíců, během kterého může upravit toto rozhodnutí v souladu s ustanoveními předchozích dvou odstavců.

Proti rozhodnutí o přidělení příspěvku komisí uvedenou v článku L. 146-9 lze podat opravný prostředek u soudu pro technické spory sociálního zabezpečení. Proti rozhodnutím předsedy generální rady, která se týkají výplaty dávky, lze podat odvolání k departementálním komisím uvedeným v článku L. 134-6 za podmínek a podle metod stanovených v člancích L. 134 -1 až L. 134-10.

Art. L. 245-3. - Kompenzační dávka může být za podmínek stanovených vyhláškou použita na následující výdaje:

1 ° Souvisí s potřebou lidské pomoci, včetně, pokud je to nutné, pomoci poskytované pečovateli v rodině;

2 ° Vztahuje se na potřebu technické pomoci, zejména na náklady ponechané v režii pojištěnce, pokud tato technická pomoc odpovídá dávce stanovené v článku 1 321-1 L. zákoníku sociálního zabezpečení;

3 ° Vztahuje se na ubytování a vozidlo zdravotně postižené osoby, jakož i na jakékoli další náklady spojené s její přepravou;



4 ° Specifické nebo výjimečné, jako například ty, které se týkají pořízení nebo údržby produktů souvisejících se zdravotním postižením;

5 ° Souvisí s přidělováním a údržbou specifických kompenzačních pomůcek (zvíře). Od 1. ledna 2006 se při výpočtu služby berou v úvahu náklady na vodícího psa nebo asistenčního psa v případě, že byl pes vycvičen certifikovanou společností a kvalifikovanými cvičiteli podle podmínek stanovených vyhláškou. Předpokládá se, že psi předaní zdravotně postiženým osobám před tímto datem splňují tyto podmínky.

Art. L. 245-4. – Kompenzační dávka spadající pod 1 ° článku L. 245-3 je poskytována jakékoli osobě se zdravotním postižením buď v případě, že její stav vyžaduje účinnou pomoc třetí osoby pro zajištění základních životních potřeb nebo vyžaduje pravidelný dohled, a to buď v případě, že výkon profesionální činnosti nebo volitelná funkce jí způsobí dodatečné náklady.

Částka přidělená zdravotně postižené osobě je vyhodnocována na základě počtu hodin potřebné pomoci dle její situace a stanovena v ekvivalentu na plný úvazek, s přihlédnutím ke skutečným nákladům na odměnu za lidskou pomoc při uplatňování právních předpisů v oblasti práce a platné kolektivní smlouvy.

Art. L. 245-5. - Výplata kompenzační dávky může být pozastavena nebo přerušena, pokud se s ohledem na osobní plán kompenzace a za podmínek stanovených vyhláškou zjistí, že její příjemce nevydal tuto dávku na úhradu nákladů, na které byla dávka přidělena.

Art. L. 245-6. - Kompenzační dávka se poskytuje na základě sazeb a částek stanovených podle druhu výdajů v rámci limitu sazby podpory, který se může lišit v závislosti na zdrojích příjemce. Výše uvedené sazby a míry podpory, jakož i maximální částka každé položky uvedené v článku L. 245-3, jsou stanoveny nařízením. Podmínky a trvání přidělení této dávky jsou stanoveny vyhláškou.

Art. L. 245-11. - Osoby se zdravotním postižením, které jsou ubytovány nebo doprovázeny sociálním nebo zdravotně-sociálním zařízením nebo hospitalizovány ve zdravotnickém zařízení, mají nárok na kompenzační dávku. Vyhláška stanoví podmínky jejího přidělení a v případě potřeby stanoví podle situace zúčastněné



strany snížení, které se na něj může vztahovat během trvání hospitalizace, doprovodu nebo ubytování, nebo podmínky jeho pozastavení.

Art. L. 245-12. - Dávka uvedená v čl. L. 245-3 odst. 1 může být použita, podle volby zdravotně postižené osoby, k přímé výplatě jednomu nebo více zaměstnancům, zejména rodinnému příslušníkovi, za podmínek stanovených v druhém pododstavci tohoto článku, nebo může být vyplacena schválenému poskytovateli služeb domácí péče za podmínek stanovených v článku L. 129-1 zákoníku práce, jakož i osobě poskytující pomoc osobě se zdravotním postižením, k níž nemá zaměstnanecký vztah ve smyslu kapitoly I hlavy II knihy I zákoníku práce.

Osoba se zdravotním postižením splňující podmínky stanovené vyhláškou může zaměstnávat jednoho nebo více členů své rodiny, včetně svého manžela/manželky, svého partnera nebo osoby, s níž uzavřela smlouvu o občanské solidaritě za podmínek stanovených vyhláškou.

Pokud se osoba se zdravotním postižením rozhodne přímo odměnit jednoho nebo více zaměstnanců, může ustanovit pověřený zastupitelský orgán za podmínek stanovených v článku L. 129-1 zákoníku práce nebo odbor sociálních věcí své obce jako zástupce pro záležitosti uvedené v 1^o článku L. 245-3 tohoto zákona. Schválená organizace zajišťuje jménem příjemce plnění administrativních formalit a sociálních prohlášení týkajících se zaměstnávání jejich domácích pomocníků. Postižená osoba zůstává zákonným zaměstnavatelem.

Art. L. 245-13. - Kompenzační dávka se vyplácí měsíčně.