

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Teologická fakulta

Bakalářská práce

RODINA S DÍTĚTEM S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Autor práce: Jana Šklíbová
Vedoucí práce: Mgr. et Mgr. Karolina Diallo, Ph.D.
Studijní program: Sociální a charitativní práce (KS)

2024

Prohlašuji, že jsem autorkou této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

Chtěla bych poděkovat vedoucí mé bakalářské práce Mgr. et Mgr. Karolině Diallo, Ph.D. za cenné rady, připomínky a metodické vedení práce. Dále bych ráda poděkovala rodičům dětí s PAS, kteří se podíleli na mém výzkumném šetření. Bez jejich ochoty a spolupráce by tato práce nevznikla. Velký dík patří též Ph.Dr. Ivě Nesnídalové a Mgr. Přemyslu Mikolášovi za přínosné konzultace a sdělení svých zkušeností z praxe. V neposlední řadě bych chtěla moc poděkovat svému manželovi za pomoc a podporu při mém studiu.

Obsah

Úvod	5
1 Teoretická část	6
1.1 Co jsou poruchy autistického spektra (PAS).....	6
1.1.1 Terminologie PAS.....	6
1.1.2 Etiologie PAS	6
1.2 Autistická triáda.....	7
1.2.1 Sociální interakce.....	8
1.2.2 Komunikace.....	9
1.2.3 Představitost, zájmy a hry.....	10
1.3 Variabilní rysy a problémové chování u dětí s PAS	11
1.4 Diagnostika a klasifikace PAS	13
1.5 Rodina s dítětem s diagnózu PAS.....	14
1.5.1 Problémy v sociálních vztazích.....	15
1.5.2 Problémy v komunikaci.....	15
1.5.3 Nevyrovnaný vývoj.....	16
1.5.4 Problémy v chování.....	16
1.5.5 Chování extrémně náročné na péči.....	16
1.5.6 Vnější příčiny stresu.....	17
1.5.7 Zvládnání situace v rodině.....	19
1.6 Terapie pro děti s PAS	21
1.7 Sociální služby pro rodiny s PAS	22
1.7.1 Poradenství	23
1.7.2 Služby sociální péče.....	23
1.7.3 Služby sociální prevence	24
1.8 Potřeby dětí s PAS v rámci sociálních služeb	24
1.9 Organizace v Českých Budějovicích	25
2 Praktická část	27
2.1 Cíle.....	27
2.2 Operacionalizace pojmů.....	27
2.3 Metodika	28
2.4 Výsledky	29
2.4.1 Aktuální situace v rodinách s dítětem s PAS	29
2.4.2 Věk dítěte, kdy si rodiče všimli jeho odlišného vývoje	30
2.4.3 Výběr sociálních služeb a zkušenosti s nimi.....	31
2.4.4 Výhled jednotlivých rodin do budoucnosti	35
3 Diskuse	37
ZÁVĚR	39
Seznam použitých zdrojů	40
Literatura	40
Elektronické zdroje.....	41
Seznam zkratk	42
Seznam příloh.....	42
Příloha I - Seznam otázek polostrukturovaného rozhovoru	43
Příloha II - Informovaný souhlas.....	44
Příloha III - Seznam vybraných nadací.....	45
Bibliografický odkaz, klíčová slova a abstrakt.....	46

Úvod

Poruchy autistického spektra (PAS) jsou pojmem rezonujícím naší společností čím dál více, avšak žádný rodič si nepřeje, aby o této problematice musel přemýšlet hlouběji. Když do rodiny vstoupí tato diagnóza nebo jen podezření na ni, rodičům se od základu změnil svět. Cítí rozhořčení, bezmoc a zoufalství a kladou si mnoho otázek, na které jim nikdo z odborníků nedá jasnou odpověď. Díky internetu se sice mohou dostat k velikému množství informací, ty ale mohou být v některých případech protichůdné a matoucí. Rodiče a pečující se cítí často bezmocní, hledají řešení, jak své dítě „opravit“. Žádné zázračné řešení však neexistuje. Autismus není nemoc a nedá se tedy vyléčit, což však neznamená, že není tvárný. Autistické spektrum je navíc velmi široké. Každé dítě na autistickém spektru je jiné, proto neexistuje univerzální návod, jak s dítětem pracovat. Cílem by především nemělo být naplnění onoho nejčastějšího přání rodičů – udělat dítě co nejvíce „normální“, ale vytvoření bezpečného prostředí, ve kterém dítě bude cítit přijato a bude mít možnost se rozvíjet dle svých možností.

Cílem mé bakalářské práce je seznámit čtenáře s celou šíří problémů, které může vnést do rodiny narození dítěte s PAS a na základě životní zkušenosti rodičů prozkoumat možnosti, jak se tyto problémy dají alespoň částečně řešit s pomocí sociálních služeb nabízených v Českých Budějovicích. Práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. V teoretické části se zabývám především současným vymezením poruch autistického spektra, popisují jejich specifickou etiologii a symptomatologii a věnuji se nejčastějším problémům rodin s dítětem s PAS, a možnostem jejich řešení. Tuto část uzavírá přehled sociálních služeb se zaměřením na služby pro rodiny s dítětem s PAS v Českých Budějovicích. Praktickou část tvoří kvalitativní analýza polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s PAS. Rodiny mi poskytly informovaný souhlas ke zveřejnění jejich zkušeností.

1 Teoretická část

1.1 Co jsou poruchy autistického spektra (PAS)

Poruchy autistického spektra (dále PAS) patří mezi nejzávažnější poruchy v dětské psychopatologii. Tyto poruchy totiž ovlivní celou osobnost člověka a jeho fungování ve společnosti (Bartoňová et al., 2007). Jedná se o pervazivní vývojové poruchy (Pervasive Developmental Disorders – PDD), jejichž projevy souvisí s vyzríváním mozku, ale zahrnují i patologické změny jak ve struktuře mozku, tak i ve funkcích mozkových systémů. Význam slova pervazivní znamená vše pronikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je silně narušen v mnoha směrech. Dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem, jako děti stejné mentální úrovně, což má za následek, že vnímá, prožívá a chová se odlišným způsobem. Mozek autisty skutečně „vypadá“ jinak než mozek neurotypického jedince. PAS se diagnostikují na základě typických klinických projevů (Adamus et al., 2017; Thorová, 2016).

1.1.1 Terminologie PAS

I když se PAS monitorují a zkoumají již desítky let, stále pro ně nemáme ustálenou terminologii. Ve společnosti je stále hojně užíván již zastaralý výraz autismus, v novějších odborných textech častěji nalezneme výrazy PAS nebo také pervazivní vývojové poruchy. Ještě v 80. letech minulého století se PAS řadily do schizofrenních psychóz vznikající v raném dětství, a i dnes se ještě můžeme v literatuře setkat s termíny jako časný dětský autismus, infantilní autismus nebo autistická psychóza. Zatímco pojem pervazivní vývojové poruchy se používá zejména v lékařství, výraz poruchy autistického spektra nacházíme především v pedagogické oblasti (Adamus et al., 2017; Hrdlička a Komárek, 2014).

1.1.2 Etiologie PAS

Příčina vzniku PAS není dosud jasná. Existuje řada hypotéz, které se snaží vznik autismu objasnit. Největší význam je zatím přisuzován genetickým faktorům, které podporují výsledky výzkumu na dvojčatech. Bylo zjištěno, že PAS mohou způsobit genetické mutace 1200 genů (Thorová, 2016). Pouze u Rettova syndromu, který je též řazen mezi PAS, a byl diagnostikován pouze u dívek, známe přesnou příčinu. Byl lokalizován gen na dlouhém raménku X chromozomu, jehož mutace za poruchu odpovídá. Z toho

vyplývá, že příčina Rettova syndromu je čistě genetická (Hrdlička a Komárek, 2014). Kromě několika výjimek, k nimž patří právě Rettův syndrom, jsou projevy PAS u každého jedince velmi specifické. Proto se předpokládá, že příčina vzniku PAS je multifaktoriálního charakteru. Původ postižení by mohl záviset na genetických, metabolických nebo virových faktorech, které buď individuálně, nebo v součinnosti způsobují prenatální postižení plodu vedoucí k abnormálnímu vývoji centrální nervové soustavy. Výzkumy naznačují, že dalším rizikovým faktorem pro vznik těchto poruch může být průběh těhotenství, jako např. stres působící na matku nebo infekční onemocnění. Dalším rizikem je také předčasné narození dítěte, či užívání medikace během těhotenství a samotného porodu a také komplikovaný porod. Další riziko představuje i špatný zdravotní stav a starší věk obou rodičů. Nesmíme opomíjet, že na vývoji nervové soustavy se významně podílí i imunitní systém, proto by mohla být rizikovým faktorem jeho narušená nebo odchýlná funkce na straně matky nebo dítěte (Thorová, 2016).

1.2 Autistická triáda

Britská psychiatricka Lorna Wing vymezila základní problémové oblasti společné pro osoby s PAS, které jsou nosné pro stanovení diagnózy a nazvala je triádou poškození (Wing, 1997). Jsou to deficity ve třech oblastech – sociální interakci, komunikaci a představitosti. Poruchy se projevují v každé z těchto oblastí různou měrou s poměrně pestrou variabilitou symptomů. Proto je nesmírně důležitá komplexnost diagnostiky a zjištění celkového chování daného dítěte, nebo i dospělého jedince (Thorová, 2016). Zvláštností v chování lidí s PAS je mnoho a velice často za nimi stojí odlišné senzorycké vnímání. Může se jednat o hypersenzitivitu, hyposenzitivitu, nebo dokonce kombinaci obojího u některých nebo u všech pěti smyslů. Při terapiích se dnes velice často klade důraz i na vestibulární vnímání, tj. vnímání pohybu a rovnováhy, a na propiocepci – uvědomění vlastního těla ve vztahu k pohybu (Yau, 2016). S triádou poškození se potkáme ve většině literatury zabývající se poruchami autistického spektra. V posledních letech se od triády upouští a sledují se následující dvě oblasti (Thorová, 2023):

A) Sociálně komunikační deficit (nutné splnit všechna kritéria)

- 1) Obtíže ve vztazích s dospělými a/i s vrstevníky.
- 2) Narušená reciprocita.
- 3) Oslabená neverbální komunikace

B) Specifické chování (nutné splnit alespoň dvě kritéria)

- 1) Stereotypní aktivity.
- 2) Úzce vyhraněné zájmy.
- 3) Senzorická atypická reaktivita.
- 4) Rigidita, nepružná reakce na změny.

1.2.1 Sociální interakce

Pro většinu lidí je interakce s druhými přirozená, snadná a v zásadě příjemná. Mnoho z nepsaných společenských pravidel si osvojí sami, aniž by je to někdo musel intenzivně učit. Lidé přirozeně čtou z výrazu tváře, intonace, řeči těla a vcelku snadno rozpoznají emocionální rozpoložení toho druhého. Pro děti s autismem je ale tato interakce mnohem obtížnější, protože jejich mozky fungují odlišně (Yau, 2016). Deficity v oblasti sociální interakce u dětí s PAS ovlivňují jejich celkový rozvoj, chování a učení. Porucha sociální interakce se u jednotlivých dětí výrazně liší mírou postižení. Čeho si lze ale povšimnout, je, že sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem dítěte v deficitu. Některé sociální dovednosti mohou dokonce zcela chybět (Čadilová a Žampachová, 2013). Specifické projevy sociálního chování se u dětí s PAS projevují již v raném dětství, kdy u těchto dětí můžeme pozorovat například stereotypní pohyby a zájmy. Většina těchto dětí nemusí zrakem sledovat blízkou osobu a chybí jim dovednost zrakového sdílení pozornosti. Toto celé se promítne do oblasti jejich hry. Často nevyhledávají sociální kontakt, můžeme na nich pozorovat, jako by pro ně okolní svět neexistoval nebo ho vnímají spíše jen pasivně. Děti s PAS mohou napodobovat dospělé, ale činí tak v mnohem menší míře nebo později než jejich neurotypičtí vrstevníci. Příčinou tohoto chování je, že děti s PAS nechápu správně verbální a neverbální signály, které se v jejich okolí vyskytují (Adamus et al., 2017).

V současnosti se rozlišuje pět základních typů sociální interakce, se kterými se lze u osob s PAS setkat: osamělý, pasivní, aktivní, zvláštní a formální (Wing a Gould, 1979, Thorová, 2016). Osoby s PAS osamělého typu sociální interakce obvykle vykazují jen minimální snahu o fyzický kontakt, nebo se mu snaží, pokud to jde, vyhnout. Sociální kontakty je nezajímají a upřednostňují samotu. Mají problém s očním kontaktem, ačkoliv někteří z nich se to v dospělém věku naučí maskovat. Neprojevují zájem o vrstevníky a kolektivní činnosti, při kterých obvykle cítí velký diskomfort (Thorová, 2016). Pasivní typ sociální interakce se naopak kontaktu nevyhýbá, ale zároveň ho obvykle ani

neiniciuje. Typická je malá schopnost projevit své potřeby a pocity a malé nebo spíše málo viditelné potěšení ze sociálního kontaktu. Empatie a sociální intuice je u tohoto typu též značně omezena. Děti se pasivně účastní her s vrstevníky, ale neví, jak by se do hry mohly účelně zapojit, nebo ani nechtějí. Pro aktivní typ sociální interakce mnohé předešlé neplatí. Tito jedinci mají naopak přílišnou spontaneitu v sociální interakci, trpí sociální desinhibicí (odtlumení zábran) a nedodržují intimní vzdálenost. Jejich mimika a gestikulace bývá přehnaná, nebo užívána mimo kontext, což může vypadat bizarně. Komunikace jako taková bývá úzkoprofilová, protože se tyto jedinci ulpívavě baví převážně o svých vlastních tématech a zájmech. Neodhadnou, co je vhodné, takže jejich neustálé dotazování a nepřiměřenost sociálního kontaktu může druhého člověka obtěžovat (Adamus et al., 2017; Thorová, 2016). Do typu formální sociální interakce řadíme obvykle jedince s vyšším IQ a velice dobrými vyjadřovacími schopnostmi. Přesto může jejich komunikace pro neurotypické jedince působit kostrbatě. Mají sklon k preciznímu vyjádření, které působí strojeně a odtažitě. Jedinci tohoto typu ulpívají na společenských rituálech a až obsesivně trvají na jejich dodržování. Pokud lidé v jejich okolí poruší jejich společenské rituály, mohou tím u nich vyvolat afekty. V dětském věku se sice inspirují svým okolím a imitují dospělé, vše vyřčené ale chápou doslovně a bez filtru. Mají potíže s ironií, nadsázkou a sarkasmem (Čadilová a Žampachová 2013). Thorová (2016) uvádí ještě jednu kategorii, typ smíšený – zvláštní. Jak už je patrné z názvu kategorie, projevy sociálního chování jsou zde různé a nesourodé. Prolínají se zde jednotlivé typy chování. Typické jsou výkyvy v kvalitě kontaktu. V kolektivu se dotyčná osoba obvykle chová velice uzavřeně a odtažitě, ale v situaci, kdy je s osobou, kterou dobře zná, může navázat aktivní kontakt. S tímto typem sociálního chování se nejčastěji setkáváme u osob, kterým byl diagnostikován atypický autismus nebo Aspergerův syndrom.

1.2.2 Komunikace

Deficity v oblasti komunikace mohou být u lidí s PAS různorodé. Projevují se v komunikaci verbální i neverbální a postihují všechny roviny řeči. Její vývoj se liší od normy již v raném dětství. Velice často bývá opožděn, chybí reakce na oslovení, žvatlání u batolat. Právě jiný vývoj řeči bývá indikátorem pro rodiče, že se jejich dítě nevyvíjí v normě. Pro děti s PAS nemusí být řeč nástrojem sloužícím ke komunikaci. Dokonce se v některých případech řeč nemusí rozvinout vůbec, nebo se rozvine jen z části, velice zjednodušeným způsobem. Přibližně polovina dětí s PAS si nikdy řeč neosvojí v takové

podobě, aby se snadno domluvily se svým okolím (Hrdlička a Komárek, 2014). Projevy PAS v oblasti komunikaci jsou různorodé v závislosti na formě a hloubce postižení. Thorová (2016) uvádí, že typickými znaky jsou echolálie, agramatismy, repetitivní vyptávání spojené s vyžadováním stejných odpovědí apod. Ve vyjadřování osob s PAS se mohou objevit společensky nevhodné výroky, vulgarismy, frazeologismy či provokace s agresivním, šokujícím a sociálně nepřiměřeným obsahem. Důvodem může být snaha o navázání předvídatelného kontaktu, získání pozornosti, snaha zapojit se do dialogu atd. Pro komunikaci je důležité porozumění, což představuje pro osoby s PAS mnohdy velký problém. To se projevuje např. v nepochopení vtipu, pokynů, abstraktních pojmů, ale i běžně používaných frází (Thorová, 2016). „Nevím, proč mi máma říká: mám tě plné zuby! To nejde, nevejdu se jí do zubů.“ (Emma, 13 let, ústní sdělení, beseda v Autis Centru, březen 2023). Během komunikace mohou i běžná gesta zcela chybět, např. pokývání, nebo zavrtění hlavou vyjadřující souhlas, či nesouhlas. Naopak velice nápadné je například tleskání z radosti, poskakování a třepotání rukama. Při očním kontaktu se může objevit až nepříjemně ulpívavý pohled, nebo se tito lidé naopak očnímu kontaktu vyhýbají (Thorová, 2016).

1.2.3 Představivost, zájmy a hry

Poslední oblastí triády je deficit představivosti, který také bývá označován jako rigidita v myšlení. Problém netkví ani tak v tom, že by děti s PAS neměly představivost, jako spíše v tom, že jejich myšlení bývá rigidní, neohebné a má dalekosáhlé důsledky. Obtíže zahrnují úzce vymezené oblasti zájmu, nutnost, aby se věci děly určitým způsobem, obtíže v oblasti porozumění blízké budoucnosti a nízkou schopnost zobecňovat naučené. Yau (2016) uvádí, že pro neurotypické jedince je schopnost generalizace daná. Je pro ně snadné vzít informaci nebo dovednost, kterou získali v jednom kontextu, a využít ji v jiné situaci. U lidí s PAS tomu tak často nebývá. Další oblastí, v níž se lidé s PAS odlišují od normálu, jsou reakce na změny v jejich okolí ovlivňující jejich běžnou rutinu. Například objížďka na trase, která pro většinu neurotypických lidí představuje jen drobnou nepříjemnost, může u dítěte s PAS spustit úzkostnou reakci, neboť náhle neví, kam jede, nebo cítí, že věci nemá pod kontrolou. Dítě s PAS často trvá na vytvořeném řádu ve věcech, které má domněle pod svou kontrolou. Struktura a rutina slouží dětem s PAS jako opora, protože poskytují známý rámec – pocit bezpečí (Yau, 2016). Děti s PAS také často nejsou schopny symbolického myšlení a imitace, což je limituje zejména v oblasti klasické hry. Klasická hra je pro vývoj nesmírně důležitá, zejména pro učení. Děti s PAS

se od útlého dětství věnují stereotypním a repetitivním činnostem, fascinuje je roztáčení různých předmětů, řazení předmětů do řady, psaní písmen a číslic. S hračkami zacházejí odlišně od svých vrstevníků (Adamus et al, 2017; Thorová, 2016). Strukturu, rámec a předvídatelnost dávají Sládečková a Sobotková (2014) i Yau (2016) do souvislosti s nedostatkem představivosti a malými zkušenostmi. Proto autistické děti upřednostňují stereotypy, opakující se chování, rituály. Okruh jejich zájmů je tím velice zúžen, což může přerůst v obsedantní zaujetí, což je chování, které můžeme často pozorovat u osob s vysoce funkčním autismem (Thorová, 2016). Stereotypy nemusí být pouze mentálního charakteru, ale i např. motorické. Děti mávají rukama, třepotají rukama, poskakují, otáčejí se kolem své osy, kolébají se atd. (Sládečková a Sobotková, 2014; Thorová, 2016). Podle P. Mikoláše je chybou považovat stereotypní pohyby nebo jinak také stimming za vadu, či zlozvyk a snažit se je dítě odnaučit. Naopak za základě nich lépe pochopíme nebo poznáme emoce, které děti s PAS prožívají. I neurotypičtí jedinci někdy používají stimming, například když se potřebují uklidnit. U dětí však nemusí být známkou psychické nepohodě (Přemysl Mikoláš, beseda v Autis Centru, České Budějovice, únor 2023). Děti s PAS si také vytvářejí stereotypní vzorce chování jako je např. odmítání jídla určité barvy nebo konzistence, panicky reagují na určité podněty nebo jsou citlivé na některé materiály (Sládečková a Sobotková, 2014; Thorová 2016). Jak bude popsáno níže, tyto skutečnosti mohou souviset s jejich smyslovým vnímáním. Pokud dítě s PAS například znervózňuje hluk okolí nebo si často zakrývá uši, pravděpodobně je hypersenzitivní na zvuky. Takovým jedincům může pobyt v hlučném prostředí působit i bolest (Yau, 2016).

1.3 Variabilní rysy a problémové chování u dětí s PAS

U lidí s poruchou autistického spektra se objevuje různá symptomatika, která ale nespadá pod diagnostiku autistické triády. Jsou to rysy tzv. nespecifické. Dle Thorové (2016) se objevují až u dvou třetin osob s diagnózou PAS a jedná se o odlišnosti ve smyslovém vnímání, v motorickém vývoji, adaptabilitě a emoční reaktivitě. Problémové chování je tak logickým důsledkem potíží se smyslovým vnímáním. Osoby s PAS reagují na různé smyslové podněty různorodě, pozitivně i negativně. Při hypersenzitivitě na daný podnět se mohou objevit úzkostné nebo panické reakce, vyhubavé chování, záchvaty vzteku a křiku (Adamus et al.; 2017; Thorová, 2016). Hrdlička a Komárek (2014) podotýkají, že i pohybová neobratnost je u dětí s PAS velice častým jevem. Obvykle se poprvé projevuje opožděným začátkem chůze, a to i o několik měsíců. Postupně se u těchto dětí objevují

i další potíže, především známky motorické dyspraxie a abnormalit (choreiformní, tj. obvykle krátké neúčelné pohyby, problémy s rovnováhou, abnormality chůze a pohybové imitace). Veliké téma u osob s PAS je frustrační tolerance. Bývá totiž extrémně nízká, tudíž jakákoliv nepohoda u nich může vést k výbuchu zlosti nebo vyvolat úzkost až depresi. Jedinci s PAS také často mívají afektivní labilitu, projevující se častým střídáním nálad. Nálada se při něm může měnit i bez vnějšího podnětu (např. bezdůvodný pláč nebo smích). Emoční reaktivita je také jedním z faktorů adaptability. Schopnost přizpůsobovat se změnám je u osob s PAS narušena vždy, míra jejího postižení je ale různá (Thorová, 2016). Děti reagují různou intenzitou na změny. Některé děti mohou na změny reagovat bouřlivě, jiné jsou schopné se změnám přizpůsobit, nebo je naopak mohou vítat. V takovém případě si jistotu vytvářejí zpravidla dodržováním určitých dílčích rituálů (Thorová, 2016). U jedinců s PAS se často objevuje problémové chování mající mnoho podob. Některé problémové chování je naučené, jiné je založeno na biologickém základě. Často souvisí s komunikačním deficitem, který vede osoby s PAS k frustraci a následně k odstartování problémového chování. Stejná frustrace se vyskytuje i u malých dětí s opožděným vývojem řeči. Děti s PAS mohou používat nevhodné chování jako komunikační prostředek, který zaručeně funguje, tudíž je opakovaně využíváno. Důvodem problémového chování může být také nepochopení pravidlům sociálního působení, neschopnost porozumět chování druhých lidí, jejich emocím, reakcím apod. Pokud se dítě s PAS vyskytuje v prostředích a situacích, které nejsou specifickým jeho poruchy přizpůsobeny, může to u něj vyvolávat tenzi a následně problémové chování (Adamus et al., 2017). Dle Thorové (2016) patří mezi tyto formy problémového chování agresivita, destruktivní činnost, sebezraňování, afektivní záchvaty, rituály a výrazná stereotypní činnost. Pro pečující osoby je nejcitlivější právě sebezraňování, kdy mohou být například svědkem toho, jak se jejich děti bijí do hlavy, koušou do rukou, nebo si vytrhávají vlasy. Tyto tendence byly zjištěny zhruba u třetiny dětí s PAS. Dále zhruba 50–70 % lidí s PAS mělo během svého dětství problémy se spánkem. Mezi běžné potíže patří noční probouzení, chození po bytě, noční můry, brzké vstávání a pozdní usínání. Méně častá je nespavost. Podle výzkumů má dále téměř polovina dětí s PAS tendence k vybíravosti v jídle. Například jedí pouze jídlo určité barvy a konzistence, nebo si vytvářejí různé rituály před nebo i během stolování a do svých rituálů promítají i vyžadování stejnosti. Problémové chování se vyskytuje i v sexuální oblasti. Někteří lidé s PAS mají například tendenci k přílišné masturbaci již v předškolním věku. Často jim dělá problém pochopit intimitu a reagovat přiměřeně na objekt svého sexuálního zájmu.

Zde hraje důležitou roli prevence a nacvičení žádoucího chování i pomocí alternativní komunikace u neverbálních jedinců (Bazalová, 2008; Thorová, 2016).

1.4 Diagnostika a klasifikace PAS

Při diagnostice poruch autistického spektra je důležité brát v potaz celé spektrum symptomů ve specifických oblastech, neměly by se diagnostikovat pouze na základě několika projevů. Celý proces je složitý, protože se PAS mohou pojít s jakoukoli jinou nemocí, poruchou apod. (Thorová, 2016). Často se jedná o výskyt autismu v kombinaci s mentální retardací, a to s prevalencí 75–80 %. Např. epilepsie se vyskytuje u osob s PAS s prevalencí okolo 40 %, dále se PAS objevují ve spojení např. a Downovým syndromem, schizofrenií, ADHD/ADD, poruchami učení a mnoha dalšími poruchami (Adamus et al., 2017; Thorová, 2016).

Thorová (2016) uvádí, že diagnostika pervazivních vývojových poruch je obtížná hned z několika hledisek. Jak bylo popsáno výše, jsou symptomy velice a různorodé, liší se v četnosti a intenzitě projevu, přičemž některé mohou zcela chybět. Navíc se symptomy často proměňují v průběhu vývoje jedince, ale také vlivem sociálního prostředí, výchovy a vzdělávacího procesu. Samozřejmě nelze opomenout i osobnostní a povahové rysy daného jedince. Proto je pro příznivý vývoj dítěte s PAS důležitá raná intervence. Thorová (2016) popisuje ideální model diagnostiky, který shrnula do tří fází. První fází je podezření na PAS. Během ní si rodiče nebo pečující osoby všimají odlišnosti ve vývoji dítěte a obrací se se svými obavami na pediatra. Pediatr by měl rodičům poskytnout základní informace a poslat dítě na specializovaná pracoviště, což však nemusí být pravidlem. Také se provádí plošný screening na výskyt PAS u dětí ve věku 18 měsíců. Druhá diagnostická fáze je poměrně složitá, protože je při ní nutná spolupráce několika odborníků, kteří během sestavování diagnózy dítě pozorují, a opírají se také o anamnestické údaje poskytnuté rodinou. Existují také standardizované diagnostické nástroje v podobě mezinárodně ověřených testů. Tyto nástroje obvykle nestanoví samotnou diagnózu, ale doplní ji a upřesní (Hrdlička a Komárek, 2014). Některé z těchto testů jsou pro rodiče volně dostupné na internetu, jiné jsou chráněné autorskými právy a dostupné pouze formou zakoupení. Řadu z nich, nebo jejich modifikované verze, používají při diagnostice i specializovaná lékařská pracoviště (Strunecká, 2009). Patří mezi ně např. CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), CARS (Childhood Autism Rating Scale), ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), ABC (Autis behavior

checklist), ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised), DACH (Dětské autistické chování).

Z pohledu medicíny existují dva diagnostické systémy – evropský a americký. V USA je od roku 2013 platný Diagnostický a statistický manuál duševních poruch v pořadí již 5. revize (DSM-V), který vydala Americká psychiatrická asociace v roce 2013 (Národní zdravotnický informační portál, 2024). Oproti předchozí revizi je v DSM-V zavedena zaštiťující diagnostická kategorie Porucha autistického spektra, která se již dále vnitřně nečlení. Příznaky se zde řadí do dvou oblastí – sociální komunikace a omezující repetitivní chování. V manuálu je odstraněno opoždění řeči jako diagnostický znak. Cílem změn je zefektivnit samotnou identifikaci postižení a optimalizovat proces volby vhodných terapeutických metod (Adamus et al., 2017).

V Evropě se v současné době využívá 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), kterou vydala Světová zdravotnická organizace (WHO), a kde PAS spadají mezi poruchy duševní a poruchy chování, tedy do oddílu poruch psychického (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2023). V lednu 2022 byla vydána nová 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11), které by měla být začleněna do klinické praxe po pětiletém přechodném období. Změny v MKN-11 se významně dotknou i klasifikace pervazivních vývojových poruch, a tudíž i autismu. Terminologické změny a způsob řazení se přiblíží klasifikaci uvedené v DSM-V. Kategorie pervazivních vývojových poruch zanikne a bude nahrazena skupinou Duševních, behaviorálních a neurovývojových poruch (Thorová, 2023).

Třetí fáze diagnostiky PAS je již opět převážně na rodičích, či pečujících osobách. Je to tzv. postdiagnostická fáze a rodiče se během ní sami aktivně zajímají o problematiku a o to, jak mohou ovlivnit budoucnost svého dítěte. Této fázi se budu věnovat podrobněji v následující kapitole.

1.5 Rodina s dítětem s diagnózu PAS

Na potvrzení diagnózy PAS reaguje každá rodině odlišně. Míra postižení každého dítěte je různá, od čehož se řada věcí odvíjí, ale prakticky každá domácnost je nucena změnit svůj dosavadní život, na který je zvyklá. Hrdlička a Komárek (2014) uvádějí, že jednotliví členové rodiny se vyrovnávají s nastolenou situací různě, záleží totiž na jejich schopnostech, osobnostních předpokladech a samozřejmě i na podmínkách, ve kterých se nacházejí. Největší podíl v péči o dítě s postižením mají obvykle matky. Jsou to právě ony, kdo jsou navíc častěji vystaveny nevhodným až zraňujícím reakcím okolí. Dítě

s PAS často potřebuje jejich celodenní péči, nemohou se tak vrátit do zaměstnání a veškerý svůj čas věnují péči o dítě. Tyto matky častěji podléhají depresivním stavům a potřebují odbornou pomoc. Tím, že matky zůstávají doma, je i na otce vyvíjen veliký tlak, protože mají za úkol zabezpečit rodinu ekonomicky, často mají obavu, že tuto roli sami nemusí zvládnout. Otcové náročnou situaci obvykle snáší lépe, ale trápí je starost o dítě i matku, která je často vyčerpaná, a nejasná budoucnost (Bazalová, 2014).

Hrdlička a Komárek (2014) srovnávají dopad autismu na stres v rodině s dopadem jiných psychopatologií, například Downova syndromu. Docházejí k závěru, že autismus v rodině vyvolá vyšší hladinu stresu. Vysvětlují to tím, že PAS přináší do rodiny deficity v oblastech, které jsou klíčové pro život ve společnosti. Rodiče nerozumí svému dítěti, což často vede ke stavu nejistoty a vzájemnému nepochopení. Je to dáno tím, že deficity spojené s PAS se nacházejí zejména v oblasti sociálních vztahů a komunikace.

1.5.1 Problémy v sociálních vztazích

Dle Jelínkové (2000) vedou rodinu k velkému zklamání zejména charakteristické projevy postižení, kdy dítě nemusí reagovat na matku úsměvem nebo dokonce odmítá fyzický kontakt, či neprojevuje radost z přítomnosti známé osoby. Některé děti dávají přednost věcem, hračkám před lidmi, netrpí separační úzkostí. Takové chování vyvolává u matek pocity selhání a nejistoty. Dětem často chybí oční kontakt nebo ho nepoužívají ke komunikaci, obvykle nemají ani snahu sdílet radost, či bolest. Toto celé jen navyšuje úzkost a obavy pečující rodiny.

1.5.2 Problémy v komunikaci

Mnoho dětí s PAS si schopnost komunikaci osvojí, i když ne vždy stejně dobře, jako neurotypičtí jedinci. Bohužel jsou i jedinci, kteří si jazykové dovednosti neosvojí vůbec. I mnohé dítě, které je schopno mluvit, se to nenaučí, protože k tomu nemá důvod nebo motivaci. Dítě si nemusí být dostatečně vědomo významu a funkce komunikace. Takové děti ve svém verbálním vyjádření užívají opožděnou i přímou echolálii, obvykle bez pochopení sdělení (Jelínková a Netušil, 1999). Tvrzení, že tyto děti užívají echolálie výhradně bez významu sdělení, ale rozporují někteří rodiče autistických dětí i řada odborníků, např. PhDr. Nesnídalová a Mgr. Přemysl Mikoláš (ústní sdělení, 2023). „Náš syn Jakub používá echolálii zcela účelně. Poznám, jak se měl ve škole, když řekne určitou

repliku z jeho oblíbené pohádky.“ (Iva, matka Jakuba, ústní sdělení, beseda v Autis Centru, České Budějovice, únor 2023).

1.5.3 Nevyrovnaný vývoj

Vývoj dětí s PAS se liší od vývoje jinak postižených dětí, např. od dětí s mentální retardací nebo dětí s Downovým syndromem. Dítě s PAS je totiž v některých oblastech na úrovni zdravých vrstevníků a v jiných je zase podprůměrné. Rodiče si často přejí, aby jejich dítě bylo dobré ve všech oblastech, a snaží se tak veškerý deficit dohnat. Tato snaha však může vést k přetěžování, v těžších případech až k ponižování dítěte. Další častou chybou rodičů je, že posuzují dítě pouze na základě jeho výrazných nedostatků, což vede k tomu, že rezignují na jeho rozvoj v jiných oblastech, např. na vzdělávání (Attwood, 2012).

1.5.4 Problémy v chování

Z pohledu nezasvěceného se chování dětí s autismem mnohdy jeví jako provokace, nevychovanost a zlobení. Je však třeba rozlišit, které projevy jsou pouhým zlobením, a které vychází z podstaty PAS. To bývá pro rodiče nesnadný úkol a není výjimkou, že jim v tomto ohledu musí pomoci odborníci. Rodiče bez odborné pomoci totiž často dítě s PAS učí pouze „poslouchat“ a v podstatě ho trestají za jeho postižení. V opačném případě zase rodiče veškeré nevhodné chování omlouvají autismem. Tyto tendence mají zejména rodiče jedináčků, je proto dobré, pokud se tito rodiče seznámí i s normálním vývojem dítěte (Jelínková, 2008).

1.5.5 Chování extrémně náročné na péči

Pro pečující a rodinu je velice traumatizující zejména sebepoškozování a agrese dětí vůči okolí. Je velice těžké si v těchto situacích udržet nadhled, či odstup. Rodičům se hlavou honí otázky typu: Proč si ubližuje? Proč nám ubližuje? Je dobré mít na paměti, že toto chování je důsledkem pocitů a příčin, které s danou situací již nemusí souviset, což znamená, že příčina nemusí být zjevná, nebo může být kdesi v minulosti. Dítě s problémovým chováním může být verbální i neverbální. U neverbálních dětí vysoká míra frustrace často plyne z neporozumění a z nemožnosti komunikovat své potřeby. K tomu se často přidávají i potíže v sensorické integraci, či přehlcení nervového systému. Chování náročné na péči se nevyskytuje jen u dětí s mentální retardací, setkáváme se

s ním i u dětí, u kterých intelekt není zasažen (Mikoláš, Přemysl, psychoterapeut a psycholog, ústní sdělení, beseda v Autis Centru, České Budějovice, únor 2023).

1.5.6 Vnější příčiny stresu

V této kapitole se budu zabývat stresem, který sám o sobě nepramení z vlastností, či projevů dítěte s PAS, ale spíše z nastavení rodičů, jejich okolí a společnosti.

a) Nízké povědomí o autismu ve společnosti

Nízké povědomí o autismu a všelijaké mýty o jeho příčinách kolující ve společnosti rodičům dětí s PAS situaci rozhodně neusnadňují. Každý rodič zažil situaci, kdy bylo jeho dítě považováno za nevychované a rozmazlené. Také musí často odpovídat na nepříjemné otázky ohledně příčiny autismu u jejich dítěte. Velice temnou historií autismu je vědou již dávno překonaná psychodynamické teorie, podle níž může za vznik autismu nedostatečný zájem o dítě především ze strany matky (tzv. matky ledničky). Bohužel se i mezi odborníky, zejména lékaři, stále najdou takoví, kteří připisují veliký podíl na postižení dítěte právě rodičům. To pro ně může být velmi zraňující. Celou situaci zhoršuje i fakt, že PAS nejsou spojeny s na první pohled viditelným postižením. „Někdy si říkám, že kdyby syn byl na vozíku nebo mu chyběla noha a šilhal, lidé by si nás raději nevšímalí. Kdežto on je to opravdu pohledný malý klučič s širokým úsměvem. To si poté vyslechnu nevyžádaných rad od kolemjdoucích, když se snažím uklidnit syna v afektu.“ (Martina, matka Jiříka, ústní sdělení, beseda v Autiscentru, České Budějovice, únor 2023). Osvěta je v problematice autismu stále nutná. Když už média o autismu referují, hledají obvykle nějaké senzace např. výjimečné schopnosti autistických dětí nebo naopak zázračné terapie, které mohou autismus vyléčit. To je ve skutečnosti medvědí službou, která rodiče i lidi s autismem spíše poškozuje, než aby o jejich problémech šířila povědomí. Géniů je mezi autisty pouze nepatrný zlomek a zázračné terapie ve skutečnosti neexistují (Hrdlička a Komárek, 2014).

b) Reakce příbuzných a nejbližšího okolí

První reakce blízké rodiny nebo okolí na projevy PAS u dítěte obvykle nebývá pro rodiče zrovna povzbudivá. Někteří mají tendenci dítě neustále srovnávat s jinými a upozorňovat na jejich nedostatky. Padají i věty typu „já bych ho naučil poslouchat“ nebo „dejte ho do ústavu“. Tohle jednání opravdu rodičům nepomůže. To, co rodiče potřebují, je povzbuzení a kvalifikovaná pomoc. Pokud se reakce lidí v okolí ani po upozornění na specifika

autismu nezmění a nadále si vedou své, je lepší se před takovými lidmi v rámci zachování zdravého fungování rodiny raději uzavřít, a to i v případě, i když se jedná o nejbližší příbuzné. Bohužel v některých případech nastane rozkol i mezi rodiči a není výjimkou, že jeden z rodičů tuto situaci neunes a rodina se rozpadne. Méně často rodiče odloží dítě s autismem do ústavní péče z obavy o jejich zdravé sourozence (Hrdlička a Komárek, 2014).

c) Rodiče se nesmíří s postižením dítěte

Rodiče dětí s PAS volí různé cesty, jak svým dětem pomoci. Pokud se rodiče s postižením nesmíří, je to spíše honba za zázrakem a dítěti tím mohou ještě ublížit (Hrdlička a Komárek 2014). Pokud se rodičům nedostane kvalifikované pomoci od odborníků, budou si pomoc hledat jinde. V současnosti se nabízí mnoho terapií, které jsou často velmi drahé, ačkoliv přínos některých z nich je přinejmenším sporný.

Pro rodiče je velikým zklamáním, že jejich dítě nikdy nebude jako ostatní normální děti. Ale stejně tak jako nelze naučit nevidomé dítě, aby třídilo korálky dle barev, tak ani dítě s autismem nelze naučit, aby bylo dle našich měřítek normální. Je na odbornících, aby přijetí takové situace rodičům usnadnili. I člověk s autismem může prožít šťastný život, ale potřebuje k tomu pochopení a pomoc svého okolí (Hrdlička a Komárek, 2014; Thorová, 2016).

d) Strach z budoucnosti

Strach o budoucnost svých dětí mají rodiče dětí s autismem oprávněný. Nikdo rodičům neřekne, jak bude vypadat jejich budoucnost a jak se rozvinou schopnosti a dovednosti jejich dětí, jak moc budou samostatné. Hrdlička a Komárek (2014) uvádí, že je pro rodiče dobré, aby je odborníci upozornili na fakt, že u dětí s autismem přetrvávají jejich návyky i v dospělosti. Proto je vhodné, aby nápravu nevhodného chování začali už v dětství. Když se k tomu správně zařadí i trénink sociálních dovedností a nácvik sebeobsluhy, mají děti s autismem zase o něco lepší šanci prožít svůj život kvalitněji. I fakt, že služeb pro dospívající a dospělé autisty pomalu přibývá, by mohlo rodičům přidat na klidu.

e) Ekonomická situace

Finanční podpora státu není v současnosti tak vysoká, aby rodina nemusela řešit existenční potíže. O některé děti s PAS musejí matky, v některých případech i otcové, pečovat celodenně. Mohou si proto požádat o příspěvek na péči, průkaz ZTP a invalidní

důchod. Pokud v rodině zůstane pouze jeden pečující rodič, je celá situace o to horší. Rodiče mohou využít i služeb rané péče a různých nadací, ale pomoc v tomto směru je stále nedostatečná (Hrdlička a Komárek, 2014). Výběr nadací je uveden v příloze III.

1.5.7 Zvládání situace v rodině

Vypořádání se se stresem je pro rodiče velikou výzvou, ale nezbytností pro jejich další fungování. Rodiče nesmějí opomíjet ani své vlastní duševní zdraví a potřeby dalších dětí žijících ve společné domácnosti. Dle Hrdličky a Komárka (2014) rodiče mohou stavět na třech základních prvcích, které jim výrazně pomohou:

- celoživotní odborná péče, která pozitivně ovlivní vývoj dítěte
- odborná pomoc při zvládání stresů
- sociální podpora a společenské uznání

Včasná diagnóza v raném věku dítěte rodičům vyřeší hádanku, proč je jejich dítě takové, jaké je. V ideálním případě následuje kontinuální péče různých odborníků a využívání dostupných služeb. V reálu ale rodiče musí navštívit několik odborníků, jejichž tvrzení jsou mnohdy protichůdná a rodičům vnášejí do života další zmatek. Většina rodičů uvádí jako nejhorší období právě čekání na diagnózu, či pomoci pro své dítě. Diagnóza, která je rodičům sdělena, často obsahuje jen název a zařazení postižení, což není dobře, protože rodiče znovu tápají a hledají způsoby, jak s autismem pracovat, navíc neví, na jakou pomoc od státu mají nárok a jaké služby mohou využívat (Hrdlička a Komárek, 2014). Pro rodiče je také velice obtížné zorientovat se v informacích o problematice PAS. Velikou pomocí by jim mohla být Mapa míst podpory, publikovaná na webu autismport.cz (Plecháček, 2023).

Existuje řada doporučení rodinám s postiženým dítětem. Podstatné je, aby se rodina neuzavírala do sebe. PAS nelze řešit jen v rodinném kruhu, navíc dítě jednoho dne dospěje a bude se muset obejít bez péče svých blízkých. Rodina by se neměla vyhýbat veřejnosti z obavy, že bude kritizována za chování jejich dětí. V ideálním případě by rodina neměla mít problém přijmout pomoc od blízkých, sousedů nebo požádat o pomoc i cizí lidi. Rodiče by měli důvěřovat a spolupracovat se všemi odborníky, kteří jsou v kontaktu s jejich dítětem, zároveň by si měli všimnout, jak jejich dítě odborníky přijímá (Hrdlička a Komárek, 2014).

Širší rodině a sourozencům bývá v odborné literatuře věnována daleko menší pozornost než rodičům, ale i jejich život je přítomností dítěte s PAS ovlivněn. Rodiče

musí neustále řešit náročné situace s dítětem s PAS a na zdravé děti mají tím pádem méně času (Hrdlička a Komárek, 2014). Zdraví sourozenci dětí s PAS uvádí mezi problémy, se kterými se potýkají, např. obtížné chování sourozence s PAS, nižší příjem rodiny, fakt, že pozornost rodičů není dělena mezi dětmi spravedlivě, menší okruh přátel atd. (Walton, 2016). Pro sourozence dítěte s postižením je jejich role v rodině velice náročná a představuje velký stres. Rodiče často kladou na zdravé děti příliš vysoké nároky. *„Existence postiženého dítěte může být příčinou extremizace postojů a očekávání rodičů i ve vztahu ke zdravým potomkům. Je zde riziko, že se k nim budou rodiče chovat jinak a nebudou na ně mít přiměřené nároky“* (Vágnerová, 2014, s. 163). Avšak musí se brát v potaz i fakt, že v každé rodině má na sourozence přítomnost dítěte s PAS jiný dopad. Thorová (2016) vidí i značná pozitiva v takovémto soužití, protože mezi sourozenci často dochází i k příjemným interakcím, které dítěti s PAS velice prospívají. To potvrzují i Hrdlička a Komárek (2014). Podle nich může být zdravý sourozenec pro dítě s PAS jakýmsi vzorem a velice tím přispívá k jeho integraci, navíc i zdravý sourozenec z tohoto vztahu nezřídka profituje, neboť mu péčí o sourozence roste sebevědomí, a učí se toleranci a respektovat odlišnosti. Témata „širší rodina a sourozenci“ jsou pro rodiče a pečující velice důležitá a je škoda, že jim v publikacích není věnován takový prostor, jaký si zaslouhují. Rodiče mají možnost navštěvovat besedy, přednášky a rodičovské skupiny, na kterých se dozví zejména informace z praxe. Jak ochránit vztahy v rodině popsal Mgr. Přemysl Mikoláš takto: *„Je jasné, že děti s PAS vám rodičům zaberou mnohem více času, nicméně je důležité, abyste čas věnovaný zdravým dětem trávili opravdu kvalitně, byli tu pro ně a jejich trápení. Musíte si uvědomit, že veškeré jejich pocity jsou validní a mají na to právo. Mají právo na to své sourozence milovat a nenávidět zároveň. Pokud vás zdravé dítě v danou chvíli potřebuje a dítěti PAS nehrozí žádné nebezpečí, dodělejte tu emoční vazbu se zdravým dítětem a neodbyvejte ho. To je to nejpodstatnější, co jsem se během terapií s rodiči a jejich dětmi na terapiích dozvěděl“*. (Mikoláš, Přemysl, psychoterapeut a psycholog, ústní sdělení, beseda pro rodiče a pečující, Autis Centrum, České Budějovice, 24. 3. 2023).

Dalším bolavým tématem je pro rodiče vztah dětí s PAS a prarodičů. Prarodiče pro mladé rodiny s dětmi obvykle představují velkou oporu. Projevy PAS u vnoučat však často nepřijímají takovým způsobem, jaký by rodiče uvítali. Problémy často bagatelizují nebo je vnímají jako dočasné, nebo dávají problémové chování dítěte za vinu výchově rodičů. Pro rodiče tak v období, kdy se vypořádávají s diagnózou svého dítěte, nemusí představovat vítanou podporu. I prarodiče se musí s diagnózou svých vnoučat vyrovnat

a každý z nich se zachová jiným způsobem. Někteří se velmi obětavě zapojí do dění v rodině, jiní se se situací vypořádávají velice špatně, protože se soustředí pouze na úspěchy ostatních vnoučat a velice negativně hodnotí vývoj vnoučete s PAS. Další prarodiče si existenci autismu vůbec nepřipouštějí. Rodiče by měli situaci s prarodiči nechat nějaký čas otevřenou, protože i prarodiče prochází smířením se situací. Nicméně v případech, kdy prarodiče ani po delší době svůj přístup nezmění, je pro rodiče lepší kontakt výrazně omezit. Lektorka Zuzana Dvořáčková na svém blogu mimo jiné uvádí, že chápající prarodiče smíření s rodinnou situací jsou pro dítě s PAS zásadním přínosem. Projevy dítěte a jeho chování by neměly být překážkou k jejich vřelému vztahu. Naopak, pokud si najdou ke svým vnoučatům cestu, jejich vztah bude obohacující pro obě strany (Dvořáčková, 2022).

1.6 Terapie pro děti s PAS

Pro dítě s PAS je důležité, aby rodiče včas zahájili vhodnou intervenci a jeho vývoj podpořili pomocí terapií. Terapií, které mohou vést ke zmírnění autistických projevů, je celá řada a není prostor je tu blíže představovat. Některé terapie jsou dětem poskytovány zdarma, jiné jsou plně hrazeny rodiči. Rodiče se ohledně výběru vhodné terapie mohou obrátit na službu rané péče, službu speciálně pedagogického centra, rady klinického psychologa a klinického logopeda, nebo psychiatra. Ideální je stav, kdy odborník (pedagog, asistent, konzultant rané péče atd.) úzce a pravidelně spolupracuje s rodičem, se kterým sdílí jeho pocity a zkušenosti s daným dítětem, přičemž spolu vybírají nejvhodnější služby a terapie. Rodič své dítě zná nejlépe, dokáže odhadnout určitý potenciál a preference v různých situacích, zatímco odborník přichází se svou zkušeností a znalostmi (Dvořáčková, 2019). I podle P. Mikoláše je nutné vycházet vždy z rodinné situace a charakteru obtíží, se kterými se dítě potýká. Na základě toho, je pak vhodné vytvořit intervenci na míru (ústní sdělení, červen 2023) Mezi nejčastěji zmiňované terapie pro děti s PAS patří následující (převzato z Dvořáčkové, 2019):

- TEACCH program
- ABA (Aplikovaná behaviorální analýza)
- Son-Rise
- O.T.A. (Open Therapy of Autism)
- KBT (kognitivně-behaviorální terapie)

- Zooterapie (canisterapie, hippoterapie)
- Arteterapie
- Muzikoterapie
- Ergoterapie
- Logopedie
- Terapie smyslové integrace
- HANDLE
- Neuro-vývojová terapie

Bohužel i v nabídce terapií mohou rodiče snadno narazit. Na trhu se totiž objevují terapie, které se prezentují jako spásné, jediné správné a z pravidla bývají velice finančně náročné. Tyto druhy terapií splňují poptávku rodičů, kteří hledají tzv. instantní řešení, tedy rychlé, nenáročné a bezbolestné. Problém nastává i v momentě, kdy terapeut nepracuje s dítětem komplexně a v kontextu jeho rodiny a prostředí. Na trhu jsou ale také terapie, které nemají vědecky podloženou účinnost, nebo dokonce mohou být pro děti s PAS škodlivé. Takové terapie jsou často rodiči plně hrazeny. Nejčastěji skloňovaným příkladem kontroverzní terapie na českém trhu je ABA terapie. Ve světě je ABA terapie kritizovaná zejména dospělými lidmi s PAS, u kterých proběhla intervence ABA terapií v dětství. Nejzásadnější kritikou ABA terapie je, že se zaměřuje na potřeby a přání rodiče nebo terapeuta, namísto potřeb dítěte. „Operantní podmiňování bezpochyby funguje – více však sleduje zájmy toho, kdo podmiňuje než toho, kdo je podmiňován. Odehrává se zde podmiňování, nikoliv učení. Dítě je v podstatě programováno jako robot – je trénováno tak, aby se v určité situaci chovalo nebo nechovalo určitým způsobem. Na to, co se odehrává v dítěti, jeho neurologii a prožívání, tento přístup nehledí. Výzkumy dokazují, že ABA terapie může vést k post-traumatické stresové poruše (Neurodiverzita 2016)

1.7 Sociální služby pro rodiny s PAS

Zákon o sociálních službách definuje sociální službu jako „... činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem jejich sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení“ (Zákon č. 108/2006 Sb., §3). Sociální služby by tak měly být poskytovány lidem, kteří je vzhledem ke svému zdravotnímu stavu a věku potřebují, a kteří bez pomoci druhých nemohou překonat

těžkou sociální situací. (Kozlová, 2005). Zároveň by sociální služby neměly za člověka přebírat odpovědnost, ale jejich působením ho maximálně podpořit v jeho samostatnosti. Měly by mu pomoci tak, aby si v co největší míře uměl poradit sám. (Mahrová a Venglářová, 2008; Matoušek, 2005). Osobám s PAS by měl stát zajišťovat celoživotní a specializovanou péči. Stát poskytuje osobám, které jsou závislé na pomoci jiné fyzické osoby, příspěvek na péči. Výše příspěvku je dána stupněm závislosti na pomoci druhé osoby, který má 4 stupně: lehká, středně těžká, těžká a úplná závislost. Dále se bere v potaz věk osoby pobírající příspěvek (do 18 let a nad 18 let) a druh poskytovatele péče (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Příspěvkem na péči se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci. V ideálním případě by měl rodinám s dětmi s PAS zajistit takovou sociální podporu, aby si rodina zachovala svůj životní standard. To je však až utopická představa a v mnoha případech se rodiny s dětmi s PAS dostávají do nepříznivé ekonomické situace (Jelínková, 2008). Konkrétní sociální služby pro lidi s PAS budou uvedeny v následujících kapitolách.

1.7.1 Poradenství

V současnosti nabízí sociální poradenství převážně neziskový sektor. Informace, které klient obdrží, by se neměly týkat pouze odborné problematiky, ale také by měly informovat o právech osob s postižením (Jelínková, 2008). Odborné sociální poradenství poskytují specializované poradny, které se profilují buď podle cílové skupiny, nebo podle daných obtíží (Mahrová a Venglářová, 2008).

1.7.2 Služby sociální péče

Služby sociální péče pomáhají osobám zlepšit sociální fungování, podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí (Matoušek, 2007). Rodiny s dětmi s PAS mohou využívat hned několika sociálních služeb, konkrétně se jedná o tyto:

- pečovatelská služba
- osobní asistence
- odlehčovací služby
- denní stacionáře
- týdenní stacionáře
- centra denních služeb
- domovy se zvláštním režimem

- domovy pro osoby se zdravotním postižením
- průvodcovské a předčitatelské služby
- chráněné bydlení

1.7.3 Služby sociální prevence

Služby sociální prevence by měly napomáhat k zabránění sociálnímu vyloučení osob, které jsou ohroženy krizovou sociální situací, životními návyky a způsobem života, který vede ke konfliktu se společností. Dále jsou tyto služby určeny pro osoby ze sociálně znevýhodňujícího prostředí a ohrožené trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb je napomoci těmto osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Rodiny s PAS mohou využívat následující sociální služby:

- raná péče
- sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením a seniory
- sociálně terapeutické dílny
- sociální rehabilitace

Rodiči dětí s PAS je využívána především sociální služba rané péče, která je terénní, popřípadě doplněna ambulantní formou služby, a poskytována dítěti ve věku do 7 let. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (Kozlová, 2005).

1.8 Potřeby dětí s PAS v rámci sociálních služeb

Potřeby dětí s PAS jsou velmi různorodé. Je to dáno tím, že u každého dítěte se porucha autistického spektra projevuje poměrně velkou variabilitou symptomů a projevů. Obtíže dítěte na spektru jsou diametrálně rozdílné. Musíme počítat s tím, že každé dítě s PAS je jiné a je potřeba najít vhodný systém, díky kterému se bude moci dítě vzdělávat a rozvíjet svůj potenciál (Thorová, 2016). Pro osoby s PAS je důležité, aby základní činnosti nabízené v rámci sociálních služeb byly přizpůsobeny jejich individuálním potřebám a byly jim ku prospěchu. Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou: a) pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, d) poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování, e) pomoc při zajištění chodu domácnosti, f) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, g) základní sociální

poradenství, h) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, i) sociálně terapeutické činnosti, j) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, k) telefonická krizová pomoc, l) nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

1.9 Organizace v Českých Budějovicích

a) Autis Centrum, o.p.s.

Autis Centrum, o.p.s. poskytuje sociální služby pro děti s autismem a jejich rodiny od roku 2015. Ke každému dítěti pracovníci Autis Centra přistupují individuálně a podporují ho v jeho rozvoji a osamostatňování. Pracovníci pracují i s rodinou dítěte. Dle registru poskytovatelů sociálních služeb (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2024), Autis Centrum poskytuje tyto služby:

- odlehčovací služby,
- týdenní stacionář
- raná péče,
- sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením.

Autis Centrum také poskytuje psychoterapii pro rodiče, samotné klienty, ale také pro zdravé sourozence. Další využívanou službou jsou rodičovské skupiny a odborné přednášky (<https://autiscentrum.cz/>).

b) APLA Jižní Čechy, z.ú.

APLA Jižní Čechy, z.ú. byla založena jako občanské sdružení v březnu 2007, se sídlem v Táboře. Posláním organizace je aktivně podporovat rodiny dětí s autismem k životu ve svém přirozeném prostředí poskytováním odborných služeb a předáváním speciálních metod práce. Od tohoto poslání se odvíjí spektrum služeb, které APLA Jižní Čechy poskytuje, a to od služeb pro lidi s autismem a jejich rodiny, po vzdělávání všech, kteří s nimi pracují a provází je životem. Činnost rozšířili v roce 2015 o pracoviště v Českých Budějovicích. (<https://aplajc.cz/organizace>). Dle registru poskytovatelů sociálních služeb (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2024), APLA Jižní Čechy, z.ú. poskytuje tyto služby:

- odlehčovací služby,
- raná péče,
- sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením.

c) Spolu spojit síly z. s. – Stella odlehčovací služba

Odlehčovací služba vznikla pro děti se zdravotním postižením a děti s ohroženým vývojem za účelem pomoci rodinám v péči o své děti, kdy rodič, pečující osoba získá potřebný čas pro odpočinek, obstarání si osobních záležitostí, kdy se může věnovat sobě, ostatním členům rodiny (<https://www.sluzbastella.cz/>). Dle registru poskytovatelů sociálních služeb (Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2024) poskytuje tato organizace ambulantní formu odlehčovací služby.

2 Praktická část

2.1 Cíle

Cílem praktické části mé bakalářské práce je prozkoumat možnosti, které se nabízejí pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra v oblasti využití sociálních služeb v Českých Budějovicích a zjistit, jak tyto sociální služby naplňují očekávání rodičů a uspokojují individuální potřeby jejich dětí. K dosažení tohoto cíle jsem zvolila Metodu polostrukturovaného rozhovoru, jehož součástí bylo deset výzkumných otázek, jejichž seznam je uveden v Příloze I).

2.2 Operacionalizace pojmů

Předmětem výzkumu je rodina s dítětem s poruchou autistického spektra a využití sociálních služeb pro tuto cílovou skupinu. Je tedy nutné definovat tyto pojmy: rodina, poruchy autistického spektra, sociální služby.

Rodina je obecně původní a nejdůležitější společenská skupina a instituce, která je základním článkem sociální struktury i základní ekonomickou jednotkou a jejímiž hlavními funkcemi je reprodukce trvání lidského biologického druhu a výchova, respektive socializace potomstva, ale i přenos kulturních vzorů a zachování kontinuity kulturního vývoje (Fišerová, 2018). Pro účely mé bakalářské práce budu za rodinu považovat dítě s PAS, jeho rodiče a sourozence žijící ve společné domácnosti, případně prarodiče, pokud s nimi dítě přichází pravidelně do styku.

Poruchy autistického spektra (PAS) jsou poruchy mentálního vývoje pronikající celou osobností člověka (Bartoňová et al., 2007). Osoba s PAS nedovede zpracovávat a vyhodnocovat informace takovým způsobem jako osoby neurotypické a stejné mentální úrovně (Thorová, 2016). Pro více informací, viz kapitola 1.1.

Sociální služby jsou V České republice součástí státního systému sociálního zabezpečení. Legislativně jsou ukotveny v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, kde je sociální služba definována jako „... činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

2.3 Metodika

Kvalitativní výzkum byl realizován pomocí polostrukturovaného rozhovoru (Hendl, 2016) do něhož bylo zakomponováno pět výše zmíněných otázek, jejichž pořadí jsem změnila dle vlastního uvážení. Výhodou tohoto postupu je okamžitá zpětná vazba, díky které si lze ověřit správné pochopení otázky (Milovský, 2006). Výzkumný soubor tvořili rodiče dětí s poruchou autistického spektra, kteří jsou klienty sociálních služeb ve městě České Budějovice. Rodiče byli osloveni prostřednictvím facebookové skupiny Rodiče dětí nejen s PAS. Pokud měli rodiče zájem o zodpovězení výzkumných otázek a souhlasili s účastí ve výzkumu, byl s nimi uskutečněn videohovor vedený formou polostrukturovaného rozhovoru pomocí aplikace Google meet.

Rozhovory byly realizovány během ledna – února 2023 a v září 2024. Na začátku rozhovoru jsem představila sebe, podstatu výzkumu a seznámila respondenta s dalším postupem. Pokud s ním respondent souhlasil, vyžádala jsem si od něj podepsaný informovaný souhlas, který je součástí přílohy II. Rozhovory jsem nahrávala a poté využívala aplikaci Transkriptor pro přepis rozhovoru do textu. Díky tomuto postupu jsem se mohla plně věnovat rozhovoru s respondenty. Kladla jsem připravené otázky zaměřené na základní informace o respondentech samotných, o jejich současné rodinné situaci a o jejich dětech, a na období, kdy si rodiče poprvé všimli odlišnosti vývoje jejich dítěte. Další otázky se zaměřovaly na využití sociálních služeb, jejich výběr, a osobní zkušenosti s jejich využíváním. Součástí rozhovoru byly také otázky týkající se finanční situace rodin a představ respondentů o budoucnosti jejich dětí. Kompletní seznam výzkumných otázek je uveden v příloze II.

Celkem bylo takto provedeno 13 rozhovorů, z nichž bylo ke kvalitativnímu výzkumu použito 5 (Tabulka 1). Ve všech těchto případech byly respondenty matky postižených dětí. Klíčem pro zařazení do užšího výběru byla především míra zodpovězení výzkumných otázek a dále snaha o vytvoření reprezentativního vzorku rodin s dětmi různého věku a různé míry postižení. Užší výzkumný vzorek tvořilo 5 rodin s dětmi s PAS a různým stupněm mentální retardace a přidružených komorbidit ve věku od 4 do 17 let. Musím však podotknout, že se mezi nimi (ani v širším vzorku respondentů) nebyl žádný případ rodiny s těžce postiženým dítětem. Pro přehlednost, ale také zachování anonymity, byly pro jednotlivé respondentky zařazené do užšího výběru použity kódy R1 – R5. Diagnózy dětí jsou uvedeny v tabulce 1 ve zkratkách a jejich vysvětlení je v seznamu zkratk na konci práce. Dle zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, byl celý výzkum anonymní.

V práci nejsou zmíněna jména dětí ani jejich rodičů. Na základě rozhovorů byla formulována čtyři témata, která byla následně podrobena hlubší analýze:

- Aktuální situace v rodinách s dítětem s PAS
- Věk dítěte, kdy si rodiče všimli jeho odlišného vývoje
- Výběr sociálních služeb a zkušenosti s nimi
- Výhled jednotlivých rodin do budoucnosti

Tabulka 1. Základní údaje o výzkum souboru.

Respondentka	Bydliště	Věk dítěte	Diagnóza dítěte
R1	České Budějovice	4 roky	susp. PAS
R2	České Budějovice	12 let	Aspergerův syndrom
R3	České Budějovice	10 let	DA, STMR, epilepsie
R4	Zliv	5 let	Atypický autismus
R5	Třeboň	17 let	DA, LMR, ADHD

2.4 Výsledky

2.4.1 Aktuální situace v rodinách s dítětem s PAS

Z kraje rozhovorů jsem získávala základní informace o jednotlivých rodinách a jejich aktuální situaci. Z těchto informací je zřejmé, že dítě s PAS je pro rodinný a zejména partnerský život velkou psychickou zátěží. To potvrzuje i zjištění, že většina respondentek byla rozvedených, nebo v době rozhovoru již žila s manželem odděleně. Konkrétně se jednalo o 3 rodiny, kde ve všech případech převzaly hlavní péči a odpovědnost za dítě jejich matky. Respondentky sice uváděly velkou náročnost péče o dítě s PAS, přesto však hovořily o momentu odloučení s manželem jako o zlepšení situace. Otcové těchto dětí se do výchovy a péče o dítě zapojovali různou měrou. Dva z nich si děti brali k sobě na víkendy nebo odpoledne, jeden neprojevoval o dítě žádný zájem a s dítětem se nestýkal, ačkoliv výživné platil pravidelně. Dvě z těchto tří respondentek zůstávaly po rozvodu samy, pouze jedna se seznámila s novým partnerem, se kterým měla společně zdravého syna.

R1: „S manželem máme další dvě děti, pouze nejstarší má zatím suspektně PAS. Jsme v tom společně a podporujeme se. Řekla bych, že náš vztah to ještě více posílilo a prohloubilo.“

R2: „Bylo to těžké, s manželem jsme se neustále hádali a hledali viníka. Nakonec jsme se dohodli na rozvodu. Paradoxně nám to pomohlo. Syna si bere na víkendy. Po šesti letech od rozvodu jsem se seznámila s mým nynějším partnerem, se kterým máme společně zdravého syna.“

R3: „Syn byl velice náročný na péči už jako miminko. S manželem jsme se rozvedli, když mu byly dva roky. O syna vůbec nejeví zájem, nestýká se s ním. Je to tak asi lepší, ale péče o syna mě strašně vyčerpává. Žádného partnera nemám. Ani nevím, kde bychom se potkali, když jsem stále se synem.“

2.4.2 Věk dítěte, kdy si rodiče všimli jeho odlišného vývoje

Dotaz na období, kdy si rodiče všimli, že se jejich dítě vyvíjí jinak než vrstevníci, souvisí s hlavním cílem práce pouze okrajově. Do výzkumu byl zahrnutý proto, abych pomoci něj testovala, zda díky zlepšujícímu se povědomí o autismu v posledních letech dochází i k časnějšímu záchytu podezření na PAS. Výzkumný vzorek zahrnoval mladší i starší děti s PAS, aby byl případný rozdíl patrný. Odpovědi respondentů tuto hypotézu podporují.

R1: „Syn se vyvíjel téměř tabulkově do jeho asi 15 měsíců. V 18 měsících podstoupil u pediatra dotazník M-CAHT-R a vyšel pozitivně. Nicméně lékařka mě uklidňovala, že kluci jsou takoví pomalejší. Ve dvou letech jsme již dotazník neopakovali. Ale rozdíl mezi synem a vrstevníky byl čím dál viditelnější. Syn neměl zájem o komunikaci ani sdílení. Neustálý řev a nespokojenost. Ale každý mě uklidňoval s tím, že je to paličatý kluk, kluci mají pomalejší tempo, nebo že ho rozmazluji. Že je to výchovou. Ve třech letech jsem si vyžádala žádanky ke specialistům. Klinický psycholog určil diagnózu susp. PAS v jeho třech a půl letech. Bylo to strašně těžké, ale také jsme cítili obrovskou úlevu.“

R2: „Diagnózu nám psychiatr uzavřel, když bylo synovi sedm let. Ale jinakosti jsem registrovala již v jeho roce. Syn neměl problém v řeči, začal tedy mluvit asi až ve třech letech, za to rovnou jako kniha. Nejhorší byly jeho emoční výkyvy a obsedantní zvyky, stereotypní chování. Něco se věkem zlepšilo. Něco zůstává.“

R3: „Problémy se synem byli již po porodu. Byl to těžký porod, syn byl kříšen, cvičila jsem Vojtovu metodu do jeho tří let. V pěti letech navíc dostal prášky kvůli epilepsii. Autismus mu psychiatr diagnostikoval v jeho pěti nebo šesti letech, už nevím přesně, spíš až v těch šesti letech. Navštěvuje speciální školu má k tomu ještě středně těžkou mentální retardaci (STMR) a apraxii, hypotonii. Je stále na plenách.“

R4: „Diagnózu nám v nemocnici dali v jeho dvou letech, a to prý dětský autismus. Nyní má diagnózu atypický autismus, protože nesplňuje celou triádu. Víte, bylo mi divné, že se mnou syn vůbec nekomunikuje. Jen neustále roztáčel předměty, a křičel. Vadilo mu všechno. Hlasité zvuky, cizí lidé, cizí děti, psi, jedl jen jídlo, které bylo suché, a nesnědl nic červené barvy.“

R5: „Dcera byla zvláštní dítě. Neposeděla, nejvíce jsem rozdily viděla, když ve čtyřech letech nastoupila do školy. Do té doby mi přišla jen prostě svá. Byla společenská, mazlivá. Ale nesnesla jakékoli změny. Škola ji vůbec nešla, neposeděla a začala být agresivní. Ve 12 letech začala být medikována. To už měla diagnózu ADHD a lehkou mentální retardaci. Dětský autismus jí diagnostikoval psychiatr až ve 13 letech.“

2.4.3 Výběr sociálních služeb a zkušenosti s nimi

V rámci výzkumu bylo zjištěno, že rodiče získávaly informace o možnostech využití sociální služby u odborníků, kteří se podíleli na diagnostice dítěte, nebo s ním navázali kontakt v jeho pozdějším věku. Tuto variantu uvedlo všech pět respondentek. Mezi uváděnými zdroji informací byla též doporučení přátel a pedagogických pracovníků, a v neposlední řadě Facebook. Respondentky uvedly, že využívají tyto sociální služby: APLA Jižní Čechy, Autis centrum, Odlehčovací službu Stella. Respondentky nejvíce využívaly služby rané péče, sociálně aktivizační služby, odlehčovací služby a stacionáře nebo terapie (Tabulka 2).

R2: „Psycholog a psychiatr mi tehdy doporučovali APLU.“

R4: „Doporučení na ranou péči Autiscentra jsme dostali od psychologů. Ale většinu informací o autismu získávám z facebookových skupin, kde jsou právě rodiče autistů. Takže většinu jsem věděla ještě před tím, než jsme k odborníkům došli. Ono totiž čekací doby jsou dlouhé několik měsíců a člověk se v tom prostě plácá sám.“

R5: „no, nám byla doporučena APLA psychiatrem. Nyní je dcera v péči Autiscentra, tam nám přístup více vyhovuje.“

R1: „Nám doporučovala Autis Centrum klinická psychologka. Ale informace jsem měla již z Facebooku od zkušenějších maminek autistů. Tam jsem také dostala na doporučení na Odlehčovací službu Stella. Syn navštěvuje obě sociální služby.“

Tabulka 2. Sociální služby využívané jednotlivými respondentkami

Respondentka	Organizace	Sociální služba
R1	Autis Centrum, o.p.s., Stella odlehčovací služba	Raná péče Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením (SAS) Odhlehčovací služba
R2	APLA Jižní Čechy, z.ú. Autis Centrum, o.p.s.	SAS Odhlehčovací víkendový pobyt
R3	Autis Centrum, o.p.s.	Raná péče SAS
R4	Autis Centrum, o.p.s.	Raná péče SAS
R5	APLA Jižní Čechy, z.ú. Autis Centrum, o.p.s.	SAS Týdenní stacionář

Volba konkrétní sociální služby závisela především na její dostupnosti. Největší zájem byl o sociální službu SAS (sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením), kterou nabízejí APLA Jižní Čechy a Autis Centrum. Stejně jako u rané péče, která je však omezena věkem dítěte do sedmi let, je výhodou těchto služeb, že mohou probíhat i ambulantně, přímo v domácnosti rodiny. Očekávání od vybrané služby měli rodiče různá, respondentky nejčastěji uváděly získání praktických rad, jak pracovat se svými dětmi a rozvíjet je.

R2: „Ani nevím, kde bychom dnes byli, kdyby nás raná péče nenaučila alternativní komunikace pomocí znaků a obrázků, kartiček. Dalším velikým přínosem byla strukturalizace dne pomocí schématu s obrázky a zážitkový deník.“

R3: „Ani jsem si neuvědomovala, jak moc si spolu nerozumíme. Neustále jsem vysílala požadavky směrem ke svému dítěti a nevědomky jej přehlcovala. Sociální pracovnice mi vysvětlila, že musím mluvu hodně zjednodušit, nepoužívat věty více jak o třech slovech, hojně gestikulovat a mít výraznou mimiku. Pomáhat si kartičkami a piktogramy.“

Jako kritérium volby dané sociální služby také udávaly individuální přístup plynoucí ze specifčnosti potřeb jejich dítěte, případně byla volba čistě intuitivní.

R2: „V Autis Centru mi neustále připomínali unikátnost mého dítěte. Proto, má každé dítě svůj individuální plán. Každé dítě má jiné potíže a jiné potřeby. To co platí na jedno dítě, nemusí platit na naše“.

R1: „Pro nás bylo Autis Centrum jasná volba. O Aple jsme se dozvěděla až letos. A ani mne nenapadlo jejich služeb využívat. Ani nevím proč.“

R3: „Nechtěli jsme se synem nikam dojíždět, je problém cesta i autem. Pracovníci Autis Centra přijeli za námi. Je to pro nás jediná dostupná a vhodná sociální služba v místě“

R5: „Dojíždíme do Budějovic, bylo by skvělé mít něco i v Třeboni.“

Většina respondentek sdělila i jak často využívá konkrétní sociální službu. Ambulantní formu služby využívaly jednou až třikrát týdně dle jejich potřeby. Terénní služby měly nižší dostupnost, respondentky uvedly, že služeb rané péče využívají jednou za měsíc.

R1: „Hojně využíváme jak Autis Centrum tak OS Stellu. Synovi to velice pomáhá, vidíme, jak jde ve vývoji neustále dopředu. Také mám díky tomu čas věnovat se našim dalším dvěma dětem. S manželem si myslíme, že právě i díky tomu to spolu tak dobře zvládáme.“

R3: „Syn si oblíbil i letní tábory, které pořádá Autis Centrum. Jezdíme tam spolu a já jsem díky tomu v kontaktu s dalšími rodiči.“

Z rozhovorů jednoznačně vyplynulo, že spolupráce s organizacemi poskytujícími sociální služby je pro rodiče i pro jejich dítě přínosem. Respondentky uvedly, že díky nabízeným sociálním službám a odbornému poradenství zaznamenávají u dítěte značné pokroky, zejména v jeho socializaci, ncviku dovedností a zvládání problémového chování, které jinak působí rodičům značné starosti. Díky sociálním službám zvládají rodiny překonávat nelehké životní situace. Respondentky ocenily také spolupráci organizací s dalšími odborníky, organizacemi, SPC a školami, zejména to, že je spolupráce efektivní a propojená, to znamená, že je již běžné, že např. mateřská škola zorganizuje informační schůzku, které se zúčastní rodiče dítěte s PAS, klíčový pracovník rané péče, klíčový pracovník SPC (speciálně pedagogické centrum), asistent pedagoga, ředitel mateřské školy a učitelé, kteří s dítětem pracují.

R1: „Pokud bych to měla shrnout, tak velikým přínosem pro mě jako pro rodiče je fakt, že v tom nejsem sama. Náš klíčový pracovník z rané péče Autis Centra je taková má vrba. Využívám i terapie s panem Přemkem Mikolášem. Syn rozkvétá. A z čeho mám velikou radost, tak nám Autis Centrum ve spolupráci s SPC pomůže připravit prostředí v mateřské školce, kam syn v září nastoupí. Nemohu opomenout ani sociální pracovníci

z Odlehčovací služby Stella. Syn si zde velice dobře v bezpečném prostředí naučil socializaci, hry s dalšími dětmi. Také nám zde poskytli poradenství ohledně příspěvku na péči, mobilitu a kartě ZTP. “

R2: „V Autis Centru nám rozumí. Nic není tabu. Syn to tam miluje. A já si moc oblibila rodičovské skupiny a vzdělávající přednášky. Díky Autis Centru v tom nejsme sami. “

R5: „APLA nám do začátku hodně pomohla. Informací o autismu bylo strašně málo. V mém okolí jsem neznala nikoho s autismem. Byly jsme klienty dlouhých 5 let. Nyní dcera navštěvuje Autis Centrum. Mně je jejich prostředí a filozofie prostě bližší. Seznámila jsem se zde s dalšími rodiči, se kterými se vidáme i mimo akce Autis Centra. “

Respondentky však také uváděly, že jejich potřeby v oblasti sociálních služeb nejsou zcela naplňovány. Většina z nich by si přála mít možnost častějšího využívání konkrétní sociální služby, což jim pro velký zájem není umožněno, nebo kratší čekací dobu. Jedná se zejména o odlehčovací pobyty a sociální služby terénní formy. Dalším častým přáním rodičů byla možnost vhodných sociálních služeb v místě bydliště. Aktuálně za nimi museli buď dojíždět, nebo zvolit méně dostupnou ambulantní formu.

R1: „Se službami jsem opravdu spokojena. Přijde mi, že pracovníci, kteří s námi pracují, dělají svou práci s nadšením a láskou. Pravda, bylo by příjemnější nečekat na některé služby několik měsíců. Např. na ranou péči jsme čekali sedm měsíců. Také bych v krizových situacích uvítala častější možnost terapeutických sezení s panem Mikolášem. Ale na druhou stranu jsem moc ráda, že raná péče i terapie neplatíme. “

R2: „Zlepšení bych viděla v možnosti častěji využívat služby. Hlavně tedy kroužek robotiky, nebo terapii senzorycké integrace. Na tu jsme čekali 14 měsíců. “

R3: „Já jsem ráda, že vůbec nějaké služby jsou. Ani mne nenapadá, co by se mohlo zlepšit. “

R4: „Přála bych si kratší čekací doby a to všude. Na terapii senzorycké integrace jsme čekali rok, ale stojí to za to. Synovi moc pomohla. “

R5: „No víte, jsem ráda, že vůbec nějaké služby pro naše děti jsou. Mám tedy srovnání APLY a Autis Centra. A i když APLA byla pro nás časově dostupnější, tak mi nevyhovoval přístup některých pracovníků. Přišlo mi, že se neposouvají dle nejnovějších poznatků. To v Autis Centru jsou v tomto směru takoví flexibilní. Můj osobní názor je takový, že je strašně znát, že paní ředitelka má sama autistického syna. Možná proto, je Autis Centrum pro nás tak výjimečné místo. “

R5: „Snažím se využít jedenkrát měsíčně odlehčovací víkend, který potřebuji pro svůj vlastní odpočinek.“

2.4.4 Výhled jednotlivých rodin do budoucnosti

Respondentky zmiňovaly své představy o vhodném bydlení, pracovním umístění, ale také rodinném životě, které by si přály pro své děti. Odpovědi byly různorodé a pro přehlednost jsou shrnuty v tabulce 3 a 4. Otázka na budoucnost byla pro respondentky vesměs velmi palčivá. Některé ani nechtěly odpovídat, nebo se nad ní více zamýšlet. Představy o budoucnosti jejich dětí se odvíjely především od jejich věku a míry postižení, ale většinou byla velmi nejasné. Zahrnovaly úvahy o nejvhodnějším bydlení, rodinném životě i možném pracovním uplatnění. Dvě respondentky si dovedly představit, že by jejich dítě dokázalo bydlet samostatně a žít plnohodnotný život. Další dvě uvedly, že si nejsou budoucností vůbec jisté a nejsou schopny si ji ani představit. Jedna respondentka by si přála, aby její dítě jednou bydlelo ve chráněném bydlení nebo týdenním stacionáři. V podobném duchu respondentky uvažovaly i o budoucím pracovním životě jejich dětí a o možnosti mít životního partnera. Ve dvou rozhovorech jasně zaznělo, že si respondentky nejsou budoucností svého dítěte vůbec jisté a nejsou schopny si ji ani představit.

R1: „Vím, že v Autis Centru je týdenní stacionář. Ale přijde mi malý a nevím, jestli bude kapacita pro všechny naše děti. Stále s manželem doufáme, že syn zvládne bydlet sám a budeme třeba využívat nějakou sociální pracovníci, která ho zkontroluje, nebo jeho sourozenci.“

R1: „nedovedeme si představit, že by byl náš syn sám. Bez partnera pro život. I teď je společenský. Vlastně vím jen o málo dětech, které by nestály o kontakt s dalšími lidmi. Spíš je to taková fáma nebo mýtus o autismu. Naše děti jsou samotářské kvůli špatné komunikaci, ne z důvodu, že o kontakt nestojí.“

R2: „Vůbec netuším. Nechci to teď řešit.“

R3: „...těžko říci co bude. Já vždy doufala v lepší zítřky, ale syn má tolik potíží. Netuším, jak to zvládneme.... Tohle mě přímo děsí a vůbec nechci přemýšlet, co jednou bude, až tu nebudu.“

R4: „No je to ještě hodně daleko. Ale tak snad se zlepší natolik, že zvládne bydlet sám nebo s nějakou pomocí.“

R 4: „Moc bych si přála, aby syn našel uplatnění na trhu práce a měl třeba i svou rodinu.“

R5: „Pracujeme na tom, aby dcera byla více a více samostatnější. Přeji si, aby bydlela sama a nějaká pečovatelská služba ji pomáhala. Je to skoro dospělá ženská. Není už děcko a chci ji dopřát důstojný život dospělého.“

Tabulka 3. Představa rodičů ohledně budoucího bydlení pro své dítě s PAS

Respondent	Samostatné bydlení	Chráněné bydlení/týdenní stacionář	Postarám se sama	Nevím
R1	X		X	
R2				X
R3				X
R4	X	X		
R5		X	X	

Tabulka 4. Představa rodičů o rodinném životě a pracovním uplatnění jejich dětí

Respondent	Životní partner	Vlastní děti	Otevřený trh práce	Chráněný trh práce	Nevím
R1	X	X	X		
R2					X
R3					X
R4	X	X	X		
R5				X	

Respondentky se většinou domnívaly, že služeb pro dospělé osoby s PAS je nedostatek. Většina z nich věděla o týdenním stacionáři v Autis Centru, ale uvítaly by další možnosti, jako např. chráněná bydlení, městské byty s pečovatelskou službou apod. Všechny respondentky uvedly, že doufají, že se budou stavět a otevírat centra pro dospělé klienty.

R1: „Vím jen o týdenním stacionáři v Autis Centru“.

R2: „Nevím o jiných službách než je stacionář v Autis Centru.“

R3: „Takových služeb je nedostatek a je jich potřeba. Je více a více dětí s autismem. Kam tyto děti jednou půjdou? Je neudržitelné, aby se o ně starali pouze rodiče.“

R4: „Jestli je takových služeb dostatek? Rozhodně ne.“

R5: „Služeb je žalostně málo. Sama vozím dceru do Budějovic. Je nutné, aby služeb pro dospělé autisty bylo víc.“

3 Diskuse

Poruchy autistického spektra zahrnují velmi širokou škálu vývojových poruch, které je velmi různorodá i co se týče vyhlídek do budoucnosti, šancí na zlepšení v konkrétních oblastech, či na kvalitní a šťastný život, proto vždy do rodiny přinese veliký neklid. Členové rodiny se vyrovnávají s nastalou situací různě, záleží na jejich osobnostních rysech, a také na podmínkách, ve kterých se rodina nachází, či na pevnosti vazeb mezi nimi. Není ojedinělé, že silnou dávkou stresu rodina neunesse a rozpadá se (Hrdlička a Komárek, 2014). To potvrzuje i mé výzkumné šetření. Většina respondentek uvedla, že nedlouho po určení diagnózy dítěte otec rodinu opustil. Pro tyto matky vzniká o to těžší situace, protože jsou na péči o dítě samy, a jsou často velmi vyčerpané. Pokud je v rodině dítě s PAS tak často není v moci jednoho člověka problémy s tím spojené zvládnout. Podpora nemusí být nutně pouze v rodině. Pro dítě je vhodné, pokud je zapojeno i okolí. Vhodným nástrojem ke zvládnutí situace může být vytvoření týmu okolo dítěte (TOD). Tato podpora může být zprostředkována různou formou, např. pomocí sociálních služeb, přátel, homesharingu, terapeutů, dalších rodin s dítětem s PAS apod. (Mikoláš, Přemysl, psychoterapeut a psycholog, přednáška, Tým okolo dítěte, Autis Centrum České Budějovice, 10. 11. 2023).

Výzkumný soubor zahrnutý do praktické části této práce využíval sociální služby tři specializovaných pracovišť – APLA Jižní Čechy, Autis Centrum a Stella odlehčovací služba. Tyto sociální služby nabízejí ranou péči, odlehčovací služby a sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Mimo sociální služby nabízejí i různorodé terapie, cvičení, nácviky, setkávání, kurzy a mnoho dalších aktivit pro děti s PAS a jejich rodiny (APLA Jižní Čechy, 2022, Autis Centrum, 2022).

Respondentky hodnotily sociální služby velmi pozitivně. Z výzkumu je patrné, že představy rodičů se ve většině případů shodují s deklarovanými přínosy využívaných sociálních služeb. Respondentky uvedly, že na začátku spolupráce se sociálními službami očekávaly přísun informací a rad. Tyto skutečnosti jsou také uváděny jako přínosy sociálních služeb. Totéž platí i u představě o pomoci s rozvojem dítěte. Očekávání a přínosy sociálních služeb se shodují i v dalších bodech. Můžeme z toho vyvodit, že kvalita nabízených služeb odpovídá očekávání poptávce. To však ještě nepotvrzuje skutečnost, že by respondentky byly se stavem sociálních služeb spokojeny. Z rozhovorů se dovídáme, že respondentky vidí v sociálních službách několik příležitostí ke zlepšení. Jako největší nedostatek respondentky uváděly časovou dostupnost služeb. Přály by si

konkrétní sociální službu využívat častěji, ale z důvodu velkého zájmu dalších uživatelů služby tuto možnost nemají. Tuto skutečnost potvrzují především klienti odlehčovacích služeb a týdenních stacionářů. O této problematice pojednává ve své publikaci Thorová (2016), která uvádí, že především u dětí s těžší formou PAS, s chováním náročného na péči a agresivním chování, neexistuje v současné době nabídka odlehčovacích služeb. Příčiny vidí v kapacitě zařízení. Bohužel, tyto děti tak propadávají sítem a starost a péče o ně, je pouze na rodičích (Křečková a Šimáček, 2018) Jak jsem již zmínila výše, můj výzkum nezahrnoval rodiče dětí s extrémní náročností na péči. To je pravděpodobně způsobeno jejich nižším zastoupením mezi rodiči dětí s PAS a také jejich extrémnímu vytížení, pro něž jim nezbývá čas pro aktivitu na sociálních sítích, případně na poskytování rozhovorů.

Výzkum se také zabývá otázkou sociálních služeb pro dospělé osoby s PAS. Většina dotazovaných rodičů ve svých odpovědích uvedla, že by si přáli pro své děti využívat služeb chráněného bydlení či týdenní stacionáře, nebo jinou formu bydlení s pomocí. Zároveň všichni dotazovaní se shodují v tom, že je nedostatek sociálních služeb pro dospělé osoby s PAS. Tento fenomén dokládá také publikace vydaná spolkem Naděje pro děti úplňku (Křečková a Šimáček, 2018), ve které je problematika zmapována a podložena podrobnou analýzou.

ZÁVĚR

Cílem mé bakalářské práce bylo seznámit čtenáře s problémy, které může vnést do rodiny narození dítěte s PAS a prozkoumat možnosti, jak se tyto problémy dají alespoň částečně řešit s pomocí sociálních služeb nabízených v Českých Budějovicích. Z rozhovorů, které jsem vedla s matkami dětí s PAS, vyplývá několik zajímavých skutečností:

1. Jak lze předpokládat, dítěte s PAS je těžkou zkouškou pro partnerské soužití končící nezdítkou odloučením. To však pečující matky navzdory náročnosti péče o dotyčné dítě hodnotí vesměs jako úlevu, zejména pokud se jim dostane kvalitní podpory odjinud. To podtrhuje velký význam sociálních služeb pro tyto rodiny.

2. Informovanost o projevech PAS u malých dětí a o existenci sociálních služeb pro jejich rodiče se lepší, mimo jiné i díky možnosti podělit se o zkušenosti jiných rodičů na sociální síti Facebook. Dostupnost a kapacita těchto služeb je však stále vnímána jako nedostatečná dokonce i v krajském městě, jakým jsou Českém Budějovicích. Všechny instituce nabízející zde sociální služby pro rodiny dětí s PAS jsou rodiči hodnoceny vesměs velmi pozitivně. Je však patrné, že nadšení a zápal, s jakým jsou tyto instituce zpravidla zakládány, nemusí dlouhodobě udržet vysokou úroveň, což je rodiči vnímáno velmi citlivě a patrně to má vliv na preferenci výběru služby.

3. Výhled do budoucnosti dětí s PAS včetně možného bydlení, partnerského života a pracovního uplatnění je pro rodiče velmi bolestné téma, které by si zasloužilo větší zájem v odborných kruzích. Pro klid rodičů by byl ideální stav, kdy by nabídka stacionářů a chráněných bydlení byla schopna vyhovět poptávce.

Seznam použitých zdrojů

Literatura

- ADAMUS, P., VANČOVÁ, A., LÖFFLEROVÁ, M., 2017. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7464-957-8.
- ATTWOOD, T., 2012. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0193-9.
- BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., 2007. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido. ISBN 978-80-7315-161-4.
- BAZALOVÁ, B., 2008. Sexualita a sexuální výchova u osob s mentálním postižením v institucionálních podmínkách. *Speciální pedagogika*. Praha: Pedagogická fakulta UK, roč. 18, č. 3, 247-255.
- BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0693-4.
- ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2013. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-905576-2-8.
- HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
- HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.), 2014. *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. 2. dopl. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.
- JELÍNKOVÁ, M., NETUŠIL, R. (eds.), 1999. *Autismus I. problémy komunikace dětí s autismem*. Praha. Institut pedagogicko psychologického poradenství ČR.
- JELÍNKOVÁ, M., 2008. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-383-2.
- KOZLOVÁ, L., 2005. *Sociální služby*. Praha: Triton. ISBN 80-725-4662-7. 56.
- KŘEČKOVÁ, M., ŠIMÁČEK, M., 2018. *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a v Evropě – analýza a inspirace*. Praha: Naděje pro děti úplňku z.s., 158 s.
- MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M., 2008. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Sestra (Grada). ISBN 978-80-247-2138-5.
- MATOUŠEK, O. et al., 2005. *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-002-X.
- MATOUŠEK, O., 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-310-9.
- MILOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 80-247-1362-5.
- SLÁDEČKOVÁ, S., SOBOTKOVÁ, I., 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého. Filozofická fakulta. 978-80-244-4219-8.

- STRUNECKÁ, A., 2009. *Přemůžeme autismus?* Blansko: Miloš Palatka. ISBN 978-80-904344-0-0.
- THOROVÁ, K., 2016 *Poruchy autistického spektra*. 3. rozšíř. a přeprac. vydání. Portál. ISBN 978-80-262-0768-9
- VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál. ISBN 978-80-262-0696-5
- WALTON, K. M., 2016. Risk factors for behavioral and emotional difficulties in siblings of children with autism spectrum disorder. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 121(6), 533-549.
- WING, L., 1997. The autistic spectrum. *The Lancet*, 350(9093), 1761-1766.
- WING, L., GOULD, J., 1979. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: Epidemiology and classification. *Journal of autism and developmental disorders*, 9(1), 11-29.
- YAU, A., 2016. *Autismus – praktická příručka pro rodiče*. Csémy Jana. ISBN 978-80-906078-1-1.

Elektronické zdroje

- APLA Jižní Čechy, 2022. *Výroční zpráva 2022* [online]. Dostupné z: https://aplajc.cz/download/2023/vz_2022_final.pdf [cit. 2024-04-01].
- Autis Centrum, o.p.s. 2022. *Výroční zpráva 2022* [online]. Dostupné z: <https://autiscentrum.cz/wp-content/dokumenty/Vyrocnizprava2022.pdf> [cit. 2024-04-01].
- DVOŘÁČKOVÁ, Z., 2019. *Terapie pro děti s PAS* [online]. Dostupné z: <https://www.zuzanadvorackova.cz/terapie-pro-deti-s-pas/> [cit. 2024-03-14].
- DVOŘÁČKOVÁ, Z., 2022. Prarodičům dětí s autismem [cit. 2023-09-22]. Dostupné z: <https://www.zuzanadvorackova.cz/prarodicum-deti-s-autismem/>
- FIŠEROVÁ, V., 2018. Rodina. In: Nešpor, Z. R. (ed.) *Sociologická encyklopedie* [online]. Dostupné z: <https://encyklopedie.soc.cas.cz/w/Rodina> [cit. 2023-10-15].
- Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR, 2024. *Registr poskytovatelů sociálních služeb* [online]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/registr-poskytovatelu-sluzeb> [cit. 2024-04-01]
- Národní zdravotnický informační portál, 2024. *Diagnostický a statistický manuál duševních poruch* [online]. Praha: Ministerstvo zdravotnictví ČR a Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, Dostupné z: <https://www.nzip.cz> [cit. 2024-03-14].
- Neurodiverzita, 2016. *ABA terapie v ČR – skutečný průlom nebo nátlaková přesilovka?* [online]. Dostupné z: <https://www.neurodiverzita.cz/2016/03/01/aba-terapie-autismus-v-cr-html/> [cit. 2024-03-14].)

- PLECHÁČEK, Š., 2023. *Kde najít vhodnou podporu?* [online]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/kde-najit-vhodnou-podporu>. [cit. 2024-03-12].
- THOROVÁ, K., 2023. *Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11)* [online]. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11> [cit. 2023-10-15].
- Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2023. *MKN-10 2023, 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí* [online]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/o-mkn> [cit. 2023-04-01].

Seznam zkratk

- PAS – porucha autistického spektra
DMO – dětská mozková obrna
MR – mentální retardace
LMR – lehká mentální retardace
STMR – středně těžká mentální retardace
TMR – těžká mentální retardace
MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí
SPC – speciálně pedagogické centrum

Seznam příloh

- Příloha I - Seznam otázek polostrukturovaného rozhovoru
Příloha II - Informovaný souhlas
Příloha III - Seznam vybraných nadací

Příloha I - Seznam otázek polostrukturovaného rozhovoru

1. Prosím, sdělte mi základní údaje o Vás, vaší rodině a Vašem dítěti (bydliště, věk, diagnóza dítěte, věk, kdy jste si poprvé všimli jeho odlišného vývoje, vaše aktuální rodinná a finanční situace atd.)
2. Které sociální služby Vaše dítě navštěvovalo? Které navštěvuje i nadále?
3. Podle čeho jste vybíral/a využívanou sociální službu?
4. Jaké jste měl/a očekávání od sociální služby?
5. Jak hodnotíte spolupráci s pracovníky v sociální službě?
6. Jak naplňují Vámi využívané soc. služby individuální potřeby Vašeho dítěte?
7. V čem vidíte přínos využívané sociální služby pro Vás a Vaše dítě?
8. Co byste na Vámi využívané sociální službě zlepšili či změnili?
9. Jak si představujete budoucnost Vašeho dítěte? (bydlení, pracovní uplatnění, partnerský vztah, založení rodiny)
10. Které sociální služby by mohlo Vaše dítě v dospělosti využívat? Myslíte, že jich je dostatek?

Příloha II - Informovaný souhlas

Informovaný souhlas

Vážená paní, vážený pane,

jmenuji se Jana Šklíbová a jsem studentkou Teologické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, studijního oboru Speciální Sociální a charitativní práce. Obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci na téma Rodina s dítětem s PAS, ve které provádím výzkum, jehož cílem je komplementovat teoretické poznání vymezeného tématu práce, a na jeho podkladě prozkoumat možnosti sociálních služeb pro rodiny s dětmi s PAS v Českých Budějovicích. K získání dat bude použita technika polostrukturovaného rozhovoru, který bude trvat cca. 30–50 minut. Rozhovor bude nahráván a posléze převeden do písemné podoby. Pokud s účastí na výzkumu souhlasíte, připojte prosím podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném výzkumu. Studentka mne informovala o podstatě výzkumu a seznámila mne s cíli, metodami a postupy, které budou při výzkumu používány. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou anonymně zpracovány a použity výhradně pro účely vypracování závěrečné práce studentky.

Měl/a jsem možnost si vše řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit a zeptat se studentky na vše pro mne podstatné a potřebné. Na tyto dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď.

Prohlašuji, že beru na vědomí informace obsažené v tomto informovaném souhlasu. Souhlasím se zpracováním osobních a citlivých údajů účastníka výzkumu v rozsahu, způsobem a za účelem specifikovaným v tomto informovaném souhlasu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží účastník výzkumu a druhý studentka.

Jméno a příjmení účastníka výzkumu: _____

Podpis účastníka výzkumu: _____

V _____ Dne _____

Příloha III - Seznam vybraných nadací

- Nadace Charty 77, konto Bariéry – www.kontobariery.cz
- Výbor dobré vůle – Nadace Olgy Havlové – www.vdv.cz
- Nadační fond J&T – www.nadacnifondjt.cz
- Nadace Naše dítě – www.nasedite.cz
- Dětský mozek – www.detskymozek.cz
- Společnost duha – www.duhatu.cz
- Olivova nadace – www.olivovanadace.cz
- Nadační fond sounáležitosti – www.sounalezitost.cz
- Nadace Agrofert – www.nadace-agrofert.cz
- Život dětem – www.zivotdetem.cz
- Etela – www.etela.cz
- Nadace Adra – www.adra.cz/nadace-adra
- Fond Sidus – www.fondsibus.cz
- Nadační fond Rafael dětem – www.rafaeldetem.cz
- Nadační fond Klapeto – www.klapeto.eu
- Nadace NOVA – www.nadacenova.cz
- Skils Nadační fond – www.skils-nadacni-fond.cz
- Aut Talk – www.auttalk.cz

Bibliografický odkaz, klíčová slova a abstrakt

ŠKLÍBOVÁ, J. *Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra*. České Budějovice 2024. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Katedra sociální práce a charitativní práce. Vedoucí práce K. Diallo.

Klíčová slova: porucha autistického spektra; dítě s PAS; rodina; sociální služby.

Abstrakt

Cílem mé bakalářské práce bylo seznámit čtenáře s problémy, které může vnést do rodiny narození dítěte s poruchou autistického spektra (PAS) a s možnostmi podpory, které se těmto rodinám může dostat prostřednictvím sociálních služeb nabízených v Českých Budějovicích. Teoretická část práce se zabývá současným vymezením PAS, specifikuje problémy rodin s dítětem s PAS a vymezuje oblast sociálních služeb se zaměřením na tyto děti. Praktická část obsahuje kvalitativní analýzu polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s PAS využívajícími sociální služby v Českých Budějovicích. Všechny využívané služby byly rodiči hodnoceny vesměs velmi pozitivně, většina z nich by si přála možnost jejich častějšího využívání, nebo kratší čekací dobu. Rodiče též vnímaly nadšení a zápal pracovníků těchto služeb, což mělo vliv na jejich výběr. Nejvíce je znepokojovala nejasná budoucnost jejich dětí a nedostatek služeb pro dospělé osoby s PAS.

ABSTRACT

Title: Family with Child with Autism Spectrum Disorder

Key words: Autism spectrum disorder (ASD); child with ASD; family; social services.

The aim of my bachelor's thesis was to acquaint the reader with the problems that the birth of a child with autism spectrum disorder (ASD) can bring to a family and with the possibilities of support that these families can receive through the social services offered in České Budějovice. The theoretical part of the thesis deals with the current definition of ASD, specifies the problems of families with a child with ASD and defines the area of social services focusing on these children. The practical part contains a qualitative analysis of semi-structured interviews with parents of children with ASD that use social services in České Budějovice. All the services used were generally evaluated very positively by the parents, most of them would appreciate a possibility of using them more frequently, or a shorter waiting time. Parents also perceived differences in enthusiasm of the workers of these services, which apparently influenced their choice. They were most concerned about the uncertain future of their children and the lack of services for adults with ASD.