Zdravotně sociální fakulta
Faculty of Health and Social Sciences

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
University of South Bohemia in České Budějovice

**Sociální služby pro rodiny s dětmi s PAS**

# BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program:
SOCIÁLNÍ POLITIKA A SOCIÁLNÍ PRÁCE

**Autor:** Kristýna Novotná

**Vedoucí práce:** Mgr. Ingrid Baloun, Ph.D.

**České Budějovice 2021**

**Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem Sociální služby pro rodiny s dětmi s PAS jsem vypracovala samostatně, pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby bakalářské práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 3.5.2021 ……

Kristýna Novotná

**Poděkování**

Zejména bych chtěla poděkovat vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Ingrid Baloun, Ph.D., za podporu, vedení, připomínky a cenné rady, které mi při zpracování bakalářské práce poskytla. Také bych chtěla poděkovat všem informantům, se kterými jsem tvořila výzkumnou část této bakalářské práce. Za podporu děkuji také mé rodině.

# Sociální služby pro rodiny s dětmi s PAS


## Abstrakt

Bakalářská práce má za cíl zjistit, jaké sociální služby využívají rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra.

Práce je rozdělena na dvě části, na teoretickou a na výzkumnou. V teoretické části nalezneme čtyři kapitoly. V první kapitole je definováno onemocnění PAS jako takové, ve druhé kapitole problematika onemocnění PAS v rámci rodiny. Třetí kapitola se týká sociálních služeb, které jsou těmto rodinám nabízeny, a v poslední kapitole nalezneme popsání sociálního zabezpečení pro tyto rodiny.

Pro dosažení určeného cíle byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, metoda dotazování a technika polostrukturovaného rozhovoru. Pro výzkum byly vybrány rodiny, které mají dítě ve věku od 6 do 18 let s PAS a využívají sociální služby.

Rozhovory proběhly celkem s osmi informanty, z nichž někteří byli z mé širší rodiny a ostatní byli vybráni pomocí metody sněhové koule. Následně byly rozhovory doslovně přepsány a vyhodnoceny skrze otevřené kódování, technikou tužka a papír.

Bakalářskou práci lze použít jako studijní materiál nebo jako zpětnou vazbu zejména pro organizace, ve kterých rodiny s dětmi s PAS využívají sociální služby.

Z výsledků práce vyplývá, že rodiče dětí s PAS využívají 5 sociálních služeb, prostřednictvím kterých mohou využít volný čas buď pro sebe k odpočinku, nebo k péči o další členy rodiny. Bez sociálních služeb by si rodiny jen těžko představily jejich každodenní fungování, které je s nemocným dítětem velice náročné.



**Klíčová slova**

Poruchy autistického spektra; Dítě; Rodiče; Sociální služby; Pomoc.

# Social services for families with children with ASD

**Abstract**

The bachelor thesis aims to analyse, what social services are used by families with children suffering from autistic spectrum disorders (ASD).

The study is divided into two parts – theory and research. The initial theoretical part is further separated into four chapters. The first chapter defines ASD as it is, the second one follows with focus on the issue of ASD in the context of the family. The third chapter relates to the social services offered to these families and in the last chapter a description of the social security, which is intended for these families, is outlined.

According to the theoretical framework, a qualitative research strategy, a polling method, and a semi-structured interview technique were chosen to achieve the given objective of the thesis. For the research purposes, families with children aged between 6 and 18 suffering from ASD and simultaneously using the social services, were selected.

The interviews were conducted with a total of eight informants, some of whom were from the author´s wider family and others were selected using the snowball method. Subsequently, the interviews were exactly rewritten and evaluated using the open coding method and the pencil – paper technique.

This bachelor thesis can be used as study material or as feedback, especially for organisations in which families with children suffering from ASD use the social services.

Through the research, the thesis identifies that parents of the children suffering from ASD use five specific social services that help them either to use their free time for themselves to rest or to take care for other family members. Without social services, families would hardly imagine their day-to-day life, which is very demanding because of the ASD disease.

**Key words**

Autistic spectrum disorders; Child; Parents; Social services; Assistance.

**OBSAH**

**ÚVOD** ..... **9**

**1 TEORETICKÁ ČÁST** ..... **10**

1.1 Poruchy autistického spektra ..... 10
1.1.1 Etiologie PAS ..... 11
1.1.2 Triáda problémových oblastí ..... 12
1.1.3 Problémy v sociální interakci ..... 13
1.1.4 Problémy v komunikaci ..... 13
1.1.5 Imaginace a hra ..... 14
1.1.6 Screening ..... 14
1.1.7 Diagnostika ..... 15
1.1.8 Klasifikace PAS ..... 17
1.1.9 Dětský autismus ..... 17
1.1.10 Atypický autismus ..... 18
1.1.11 Rettův syndrom ..... 18
1.1.12 Aspergerův syndrom ..... 19
1.1.13 Jiná dezintegrační porucha dětská ..... 20
1.1.14 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby ..... 20
1.1.15 Jiné pervazivní vývojové poruchy ..... 21
1.2 Rodina a dítě s PAS ..... 22
1.2.1 Stádium šoku ..... 23
1.2.2 Fáze bezmocnosti a zapojení obranných mechanismů ..... 23
1.2.3 Depresivní stádium ..... 24
1.2.4 Stádium kompenzace ..... 24
1.2.5 Stádium rovnováhy a reorganizace hodnot ..... 24
1.3 Sociální služby pro rodiny s dětmi ..... 25
1.3.1 Osobní asistence ..... 25
1.3.2 Pečovatelská služba ..... 26
1.3.3 Odlehčovací služby ..... 26
1.3.4 Denní a týdenní stacionáře ..... 26
1.3.5 Centra denních služeb ..... 27

1.3.6 Raná péče ... 27
1.3.7 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi ... 28
1.3.8 Sociální rehabilitace ... 28
1.4 Sociální zabezpečení pro rodiny s dětmi s PAS ... 30
1.4.1 Příspěvek na péči ... 30
1.4.2 Dávky pro osoby se zdravotním postižením ... 31
1.4.3 Příspěvek na mobilitu ... 32
1.4.4 Příspěvek na zvláštní pomůcku ... 32
1.4.5 Průkaz pro zdravotně postižené osoby ... 33
1.4.6 Průkaz TP ... 33
1.4.7 Průkaz ZTP ... 33
1.4.8 Průkaz ZTP/P ... 34
1.4.9 Průkaz pro osoby s PAS ... 34
**2 CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY ... 35**
2.1 Cíl práce a výzkumné otázky ... 35
2.2 Výzkumné otázky ... 35
**3 METODIKA ... 36**
3.1 Metodiky a techniky sběru dat ... 36
3.2 Charakteristika výzkumného souboru ... 36
3.3 Proces sběru dat ... 37
3.4 Etika výzkumu ... 37
**4 VÝSLEDKY ... 38**
4.1 První známky odlišného chování dítěte od normy ... 41
4.2 Nynější známky odlišného chování dítěte od normy ... 41
4.3 Věk dítěte při diagnostice ... 42
4.4 Diagnostikovaný typ PAS ... 43
4.5 Využívané sociální služby ... 44
4.6 Prvotní informace o sociálních službách ... 45
4.7 Moment, který vedl k využívání sociálních služeb ... 46
4.8 Přínosy pro dítě s PAS ve využívání sociálních služeb ... 47
4.9 Přínosy pro rodinu ve využívání sociálních služeb ... 48
4.10 Náplň činností při využívání sociálních služeb ... 49
4.11 Frekvence využívání sociálních služeb ... 50

4.12 Nedostatky ve využívaných sociálních službách ..... 51
4.13 Další možná pomoc od státu pro tyto děti ..... 52
4.14 Zhodnocení sociálního zabezpečení ..... 53
**5 DISKUZE ..... 54**
5.1 VO 1: Jaké sociální služby využívají rodiny s dětmi s PAS? ..... 54
5.2 VO 2: Jak rodinám sociální služby pomáhají? ..... 56
**6 ZÁVĚR ..... 59**
**7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ ..... 61**
**8 Seznam příloh ..... 68**
**9 Příloha č. 1 ..... 69**
**10 Příloha č. 2 ..... 70**
**11 Příloha č. 3 ..... 71**

# ÚVOD

Bakalářská práce se zabývá sociálními službami pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra (dále jen PAS). V práci je definováno samotné onemocnění PAS, na něj navazující problémy v rodině, nebo také sociální služby, které mohou využívat rodiny s dětmi s PAS ve věku 6-18 let. Výzkum se přesně zabývá tím, jaké sociální služby využívají tyto rodiny a jak jim využívané sociální služby pomáhají. Samotný závěr je věnován shrnutí tématu bakalářské práce a získaných poznatků.

Důvod, který mne jako autorku vedl k výběru tématu „Sociální služby pro rodiny s dětmi s PAS“, je zejména ten, že se v mé širší rodině objevuje poměrně mnoho rodin, které mají dítě s diagnózou poruch autistického spektra. Chtěla jsem zjistit, jak takové rodiny využívají nabízené pomoci v podobě sociálních služeb a jak jim tyto služby pomáhají a usnadňují život.

Poruchy autistického spektra se řadí do neurovývojových poruch, které se projevují změnou chování a myšlení. Toto onemocnění způsobuje člověku problémy především v jeho sociální interakci, komunikaci a představivosti. Závažnost onemocnění a s ní spojená nutná péče o nemocného člověka zpravidla záleží na diagnostikovaném typu autismu.

Teprve v posledních letech se na onemocnění autismu pohlíží více do detailu. Zlepšila se také diagnostika této nemoci, která nyní probíhá v mnohem ranějším věku dítěte, což je velice pozitivní. Jelikož je péče o dítě s PAS velice náročná, rodiny mohou využít nabízené sociální služby, které jim poskytují především pomoc v péči o samotné dítě. V rámci možnosti využívání těchto služeb jsem chtěla zejména zjistit, jak rodiče sociální služby hodnotí a jak je vnímají. Obecně jsou sociální služby a sociální zabezpečení pomoc od státu, která je pro rodiny velice zásadní.

Sama jsem o tomto onemocnění nevěděla příliš mnoho informací, ale díky zpracování této práce a zejména rozhovorů s rodiči, jsem pochopila, jak moc je péče o takto nemocné dítě složitá a vyčerpávající. Proto bych do budoucna ocenila vznik nových organizací či rozvoj sociálních služeb, které by se zaměřovaly na děti nebo i mladistvé s PAS. Zátěž spojená s péčí o postižené dítě by tak nebyla jen na rodičích, což by dle mého názoru velice usnadnilo jejich společný život.

# 1 TEORETICKÁ ČÁST

## *1.1 Poruchy autistického spektra*

Autorky Čadilová a Žampachová (2012) ve své publikaci definují poruchy autistického spektra (dále jen PAS) jako nejvíce závažné poruchy dětského mentálního vývoje. Tyto poruchy jsou brány za vrozené postižení, při kterém jsou narušeny zejména mozkové funkce. Tytéž autorky zmiňují, že v rámci tohoto onemocnění si člověk nese určité důsledky po celý život. Takové důsledky ovlivňují především jeho chování, ke kterému můžeme řadit určité narušení v oblasti představivosti, chování jedince k ostatním lidem a komunikační bariéry. Jedinec špatně zpracovává přijímané informace (Čadilová a Žampachová, 2012).

První výskyt tohoto onemocnění zmiňuje ve své publikaci autorka Šporclová (2018). Podle ní se poprvé o tomto onemocnění začalo hovořit po roce 1943, kdy si Leo Kelner všiml zvláštního chování některých dětí, promítnuté do oblasti sociálních a emočních dovedností, a chtěl zjistit jeho příčinu (Šporclová, 2018).

Jelínková (2008) hovoří o vymezení názvu slova autismus jako o původem řeckému slovu *autos* neboli sám. Dříve velká řada odborníků tuto nemoc přiřazovala ke schizofrenii, a to hlavně z důvodu uzavřenosti jedinců s tímto onemocněním. Musíme ale říci, že tato vlastnost, která lidi s onemocněním PAS charakterizuje, není jediná, a je nutno brát v úvahu mnohem více aspektů (Jelínková, 2008).

Poruchy autistického spektra podle autorky Švarcové–Slabinové (2011) spadají k nejvýraznějším poruchám v lidských vztazích, i když právě sociální sféra a integrace nejsou důvodem tohoto onemocnění (Švarcová–Slabinová, 2011).

Thorová (2008) popisuje rozdílnost jednotlivých projevů dítěte s PAS podle celkového stupně jeho mentálního handicapu. Odchylky od běžného chování mohou být v určitém věku viditelnější, ale naopak u některých dětí můžeme vidět celkovou ustupující tendenci typické symptomatiky spojenou s vývojem daného jedince. U všech postižených jedinců se objevuje citelnější porucha v oblasti komunikace a sociální interakce (Thorová, 2008).

Podle Howlina (2009) jedinec většinou nedokáže pochopit, co se kolem něj děje a z jakého důvodu. Postižený nedokáže ovlivnit dané události, prostředí a lidi. Je velice

zvyklý na své každodenní stereotypy, kvůli kterým se špatně orientuje v čase a prostředí (Howlin, 2009).

Biao (2014) hovoří o tom, že jakmile je jedinec postižen jakoukoliv formou autismu, jeho příznaky se většinou projeví již v časném vývojovém stádiu. Avšak narušení různých behaviorálních vzorců hned neznamená diagnózu PAS. Jedinec musí dále prokázat neschopnost v sociálních, komunikačních a pracovních životních požadavcích (Baio, 2014).

Miller a Smith (2016) popisují omezenou možnost dítěte si hrát, plynule mluvit, používat jemnou motoriku, vnímat a sociálně se zapojovat do života. Je pro něj také velice složité ovládat své pohyby a může mít dokonce sníženou citlivost bolesti ke svému vlastnímu tělu (Miller a Smith, 2016).

Dle Autismu (2020) rok od roku dětí s PAS přibývá. Nejspíše je to i důsledek diagnostiky v ranějším věku dítěte (Autismus, © 2020). Průměrný odhad výskytu onemocnění PAS je podle studie přibližně 1,5–2 % v populaci (Biao, 2020).

Mapa autismu (2020) ukazuje údaje o počtu osob s poruchou autistického spektra, které jsou vedené v databázi příspěvku na péči. Na této stránce se tedy dozvíme, že v ČR je cca 8 700 lidí s poruchou autistického spektra. Z tohoto počtu je nejvíce zastoupena kategorie dětí ve věku od 6 do 20 let, kde počet dětí s PAS přesahuje 6 000. To znamená, že právě výzkumný vzorek, kterým se práce zabývá, tvoří největší množství z celkového počtu osob s PAS v ČR. Ovšem tyto údaje nejsou přesné zejména kvůli tomu, že dokážeme zatím zachytit pouze lidi s onemocněním PAS, kteří využívají příspěvek na péči (Mapa autismu, © 2020).

### *1.1.1 Etiologie PAS*

Thorová (2008) ve své publikaci popisuje dodnes neznámou přesnou příčinu autismu a jiných autistických poruch. V zásadě se podle ní jedná o vrozenou poruchu, která může mít za příčinu různou míru nefunkčnosti v oblasti mozečku, kůře mozkové, limbickém systému, cingulu nebo hipokampu. Podle stejné autorky (2008) se také nejedná však jen o poruchu různých mozkových částí člověka, ale jedná se zpravidla o narušení komunikačních a integračních funkčních možností mozku jedince. K těmto poruchám musíme ale dále zvažovat genetický původ nebo různé autoimunitní tělesné reakce

jedince, například toxické či infekční. Dále do souboru příčin PAS můžeme zařadit těžké životní situace spojené s vysokou mírou stresu či velkou citlivost organismu na různé složky potravin, například na kasein nebo lepek (Thorová, 2008). Jelínková (2008) popisuje poškozené nervy v mozku autistického člověka. Podle ní má člověk zasažený autismem nervy v mozku více separované, což by mohla být příčina pro změny v sociálním a komunikačním zapojení (Jelínková, 2008).

K dalším příčinám vzniku autistických poruch můžeme řadit tzv. neurobiologickou teorii, která tvrdí, že nevyvinutý plod se z neznámé příčiny spojí s teratogenní látkou, při čemž dochází k vážnému poškození mozku, a tedy k možné příčině vzniku PAS (Thorová, 2012).

Gilberg a Peeters (2008) zmiňují, jak dědičnost hraje velice významnou roli v této nemoci. Například sourozenci jedince s PAS mají zvýšené riziko výskytu PAS i u nich. Toto riziko bývá velice významné, proto je potřeba přemýšlet o tzv. genetické brzdě autistických poruch (Gillberg a Peeters, 2008).

Jelínková (2008) naopak vyvrací chybnou existenci tzv. psychoanalytické teorie vzniku autismu. Tato teorie vysvětluje možnou příčinu vzniku autismu na základě negativního postoje rodičů k dítěti, zejména matky (Jelínková, 2008).

### *1.1.2 Triáda problémových oblastí*

Thorová (2008) ve své publikaci popisuje tzv. triádu problémových oblastí, na základě které se poruchy chování u autistických dětí rozpoznají. Do této triády řadíme poruchy v sociální interakci, komunikaci a představivosti. Vždy se musíme zaměřit na celkové chování jedince v několika specifických oblastech. Projevující se symptomy se mohou kombinovat, a tak prakticky nenalezneme dvě děti, které se projevují stejným chováním (Thorová, 2008).

V posledních letech se však podle vzoru DSM-5 hovoří o tak zvané „autistické dyádě“, ve které byly některé problémové oblasti sloučeny. Raboch et al. (2015) popisuje jednotlivá sloučení. Ta jsou nyní definována jako problémy v sociální komunikaci a jako problémy v oblasti představivosti (Raboch et. al., 2015).

Níže však budou popsány oblasti autistické triády, které jsou více rozšířené a detailnější.

### *1.1.3 Problémy v sociální interakci*

Čadilová a Žampachová (2008) upozorňují na velice výrazné narušení jedince v sociální interakci. Jedná se o sníženou schopnost v používání nonverbální komunikace, jako je například oblast posturiky, mimiky, gestikulace nebo užití očního kontaktu. Obtíže se však nenachází jen v neverbální komunikaci, ale i v dalších velice důležitých směrech, které ovlivňují schopnost vytváření vztahů (Čadilová a Žampachová, 2012). Thorová (2008) hovoří o tom, že celkový vývoj v oblasti sociální interakce je u dětí s PAS velice rozdílný a různorodý. Rozdíl v chování od normálního dítěte určitě nalezneme například i v neprojevování radosti (Thorová, 2008).

Thorová (2008) také popisuje poznatky rodičů dětí s PAS, které se v rámci chování jejich dítěte dají rozdělit do 3 skupin. První skupina dětí se většinou na své rodiče neusmívá, je velice samotářská, nemá ráda jakékoliv doteky a v jejich chování se zkrátka neobjevují žádné změny. Druhá skupina dětí projevuje city k rodičům pouze když chce a je na ně velice fixována. K další společnosti je tato skupina děti jaksi laxní.

Třetí skupina těchto dětí má zvláštní projevy v oblasti fyzického kontaktu, nemá v ničem zábrany a velice dobře až neostyšně reaguje na cizí lidi. Tyto děti velice často kladou neustále stejné otázky svým rodičům (Thorová, 2008). Obecně se tedy u dětí s PAS projevuje narušená schopnost sociálního kontaktu, která je pro toto onemocnění zásadní a výrazná. Důvody defektů jsou v této oblasti velice různorodé a jsou také dány typem poruchy autistického spektra (Čadilová a Žampachová, 2013).

### *1.1.4 Problémy v komunikaci*

Patrick (2011) popisuje komunikaci jako dvoustrannou verbální aktivitu, ve které vystupuje řečník a posluchač. Pro předání informací je důležité ovládat verbální i neverbální složku komunikace a také paralyngvistické aspekty řeči (Patrick, 2011).

Podle diagnostického a statistického manuálu duševních poruch se jedná o abnormální chování jedince v rámci společnosti, a to zejména kvůli selhávání těchto osob i v běžné komunikaci (Raboch et al., 2015).

Gilberg a Peeters (2008) hovoří o vývoji řeči, kterou můžeme rozdělit na dvě kategorie. Do první z nich se řadí děti, jejichž řeč je do značné míry osvojitelná jimi samotnými. Tyto děti jsou jistým způsobem schopny s okolním světem komunikovat, ale ne zcela bez

problémů. Druhá skupina dětí si řeč neosvojí vůbec a tím pádem neumí komunikovat. Záleží na typu diagnostikovaného autismu a také na hloubce postižení (Gillberg a Peeters, 2008).

Pokud se dítě do 6 let nenaučí komunikovat, je následující vývoj dítěte poměrně vážně narušen (Howlin, 2009). Toto narušení se dále nemusí projevovat jen na jazykové úrovni. Problém se dále může objevovat v neverbální komunikaci nebo při komunikaci ve skupině (Bendová, 2011). Bazalová (2011) tvrdí, že rozsah postižení v oblasti komunikace bývá u lidí s PAS velice různorodý (Bazalová, 2011).

### *1.1.5 Imaginace a hra*

Představivost neboli imaginace je dle Thorové (2016) v životě dítěte velice důležitá. Pro autistické dítě představuje absence této oblasti především problém v jeho budoucím rozvoji ve všech směrech (Thorová, 2016).

Hrdlička a Komárek (2014) popisují, že se u takového jedince objevuje stereotypní chování a velký odpor ke změnám. Jakékoliv změny v něm vyvolají záchvaty agrese a vzteku (Hrdlička a Komárek, 2014). Toto chování doprovází také další abnormality, například zvláštnosti projevované v motorice (Hrdlička a Komárek, 2014).

Orel (2012) ve své publikaci zmiňuje fixaci na zvláštní zájmy. Dítě se upne například na aktivitu, kterou neustále opakuje. Může se jednat například o nespecifické mávání, houpání se nebo bouchání předměty (Orel, 2012).

Jejich stereotypní zájmy se projevují většinou ve výtvarném projevu. Koníčky těchto dětí bývají velice odlišné od koníčků běžných dětí. Většinou se nezaobírají aktivitami, které by rozvíjely jejich vývoj, ale naopak se věnují již jim známým činnostem (Thorová, 2016).

### *1.1.6 Screening*

Podle Thorové (2016) lze provádět poměrně dlouho zavedený screening dítěte, který se provádí již v 18. měsících dítěte, a může odhalit možný výskyt poruch autistického spektra. Tuto metodu screeningu je dle stejné autorky (2016) možné rozdělit na dvě části. První část screeningu obsahuje rozhovor pediatra s rodiči a druhá část je zaměřena na přímé pozorování dítěte prováděné přímo pediatrem. Tento způsob diagnostiky trvá

přibližně 30 minut. Jeho nevýhoda spočívá v nepřesném podchycení mírnější formy autistických poruch (Thorová, 2016).

M-CHAT dotazník dle webové stránky Autismus-screening (2016) přináší přesnější možnost diagnostiky daného dítěte, a proto patří k nejpřesnějším screeningovým testům v dnešní době. Je velice využívaný a velice oblíbený hlavně z pohledu dostupnosti, pro kterou je tento dotazník známý. Jeho provedení i administrativa je poměrně nenáročná. Výhodou je také časová úspora, kterou tento dotazník nabízí, zároveň je také snadno dostupný. Dotazník se následně vyhodnotí s pediatrem (Autismus-screening, © 2016).

Velice slibnou formou screeningového šetření, pomocí kterého zjišťujeme možné výskyty PAS ve velice raném věku dítěte, se zdá být podle Zwaigenbauma (2015) screeningový nástroj zvaný Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile Infant-Toddler Checklist neboli zkráceně CSBS DP ITC. Tato screeningová metoda se používá u dětí ve věku od 6 do 24 měsíců. Jedná se o metodu koncipovanou skrze dotazník s 24 body. Tyto body pomáhají k identifikaci poruch autistického spektra. V tomto screeningovém nástroji rodič hodnotí a sumíruje 3 určité okruhy schopností svého dítěte, mezi které patří zejména schopnosti v rámci sociální interakce, komunikace a symbolického napodobování (Zwaigenbaum et al., 2015).

Velkou pozitivitou na screeningu je podle Zwaigenbauma (2015) pravděpodobná identifikace většího množství dětí s PAS. Naopak nedostatečný screening vede dle autora často k neodhalení PAS a tím pádem k neléčení tohoto onemocnění v budoucnu (Zwaigenbaum et al., 2015).

### *1.1.7 Diagnostika*

Čadilová a Žampachová (2012) ve své knize definují diagnostiku poruch autistického spektra jako naplnění určitého množství symptomů PAS. V diagnostice je také velice důležité posoudit specifičnost chování daného jedince. Jednotlivé symptomy, které u diagnostiky prokazují PAS, nejsou pokaždé stejné, ale mohou být projevovány v různé míře či četnosti. Čadilová a Žampachová (2012) ve své publikaci také uvádějí, že tyto symptomy se mohou měnit v závislosti na průběh života daného jedince. To znamená, že mohou zvyšovat či snižovat svou intenzitu nebo mohou zcela vymizet (Čadilová a Žampachová, 2012).

Mezi hlavní symptomy poukazující na možný výskyt autismu patří narušení sociální komunikace, interakce a odlišné vzorce chování, které se většinou popisují jako omezené a opakující se (Raboch et al., 2015).

U PAS a její diagnostiky je nutná kombinace všech projevů neboli naplnění autistické triády. Pro určení diagnózy naopak není stěžejní přítomnost či absence dílčích projevů nemoci (Thorová, 2008). V dnešní době již víme, že se PAS řadí do poruch vrozených vývojových funkcí (Hrdlička a Komárek, 2014). Přesnou diagnostiku podle Thorové (2008) určuje zpravidla psycholog nebo psychiatr. K tomu mu napomáhají speciální škály a inventáře. U diagnostiky nesmí chybět praktická klinická zkušenost lékaře. S přibývající informovaností a odbornou povědomostí se dle stejné autorky (2008) zlepšuje také diagnostika této nemoci. Je nutné zdůraznit, že i zdravé děti se mohou chováním trochu odlišovat a jejich vývoj je zcela individuální. Proto všechny odchylky dítěte od normálního chování nemusí znamenat onemocnění autismu (Thorová, 2008).

Bohužel ani v dnešní době nelze diagnostikovat autismus pomocí vzorků z krve nebo určením nějakého rozboru. Jde tedy pouze o přesný popis chování jedince zejména v oblastech tzv. autistické triády (Thorová, 2016). Také do dnešních let neexistuje žádné přesné vyšetření, které by výskyt autismu u dítěte diagnostikovalo alespoň na 90 % (Strunecká, 2016).

Hrdlička a Komárek (2014) hovoří o klinickém hodnocení při stanovení diagnózy a o stanovení míry závažnosti. Poruchy autistického spektra jsou velice specifickou poruchou, se kterou se lékaři ani psychologové většinou nesetkají mimo specializovaná centra. Stejní autoři (2014) také popisují, že důležitou roli při stanovování diagnózy hraje praktická zaškolenost pracovníků v dané problematice. Při klinickém hodnocení neboli vyšetření je velice důležité samotné pozorování dítěte a kontakt s ním samotným. Velice podstatnou roli hrají také informace od rodiny, týkající se nástupu příznaků a vývoje tohoto onemocnění (Hrdlička a Komárek, 2014). Diagnostika těchto poruch je velmi složitá, a to z důvodu subjektivního pojetí normy v chování zkoumaného jedince (Šporclová, 2018).

Thorová (2012) se také ve své publikaci vyjadřuje k hodnotícím škálám, které jsou určené pro diagnostiku. Diagnostika v ČR mapuje chování dítěte a následně provádí jeho podrobný výzkum. K tomu se většinou používají hodnotící škály CARS a ADI-R. CARS

vyšetření trvá přibližně hodinu a obsahuje 15 položek na základě hodnotící stupnice, kde se míra abnormality hodnotí za pomoci čtyřstupňové škály. Jedná se spíše o screeningové vyšetření než o určení přesné diagnostiky. ADI-R se v ČR využívá nejčastěji, také se jedná o jednu z nejpřesnějších metod diagnostiky PAS (Thorová, 2012). Hrdlička a Komárek (2014) specifikují rozhovor s rodiči, který se v rámci diagnostiky skládá zhruba ze 111 otázek a trvá přibližně 3 hodiny. Tyto otázky se orientují na vývoj dítěte a na jeho první známky abnormality (Hrdlička a Komárek, 2014).

V dnešní době pomocí přesnější a jasnější diagnostiky přibylo dětí s poruchami autistického spektra, jak hovoří Wientraub (2011). Tento fakt lze přisuzovat zejména tomu, že dříve potencionální osoby s PAS byly diagnostikovány jako osoby s mentální retardací. Také se v dnešní době objevuje vyšší informovanost o této nemoci, která přináší přesnější a dřívější diagnostiku (Weintraub, 2011).

### *1.1.8 Klasifikace PAS*

Co je potřeba ke klasifikaci PAS popisují autorky Čadilová a Žampachová (2012). K tomu, abychom přesně určili diagnostiku, používáme podle nich uznávané a rozšířené manuály, jako je například mezinárodní klasifikace nemocí, nyní 10. revize z roku 1992 – tedy MKN-10 (Čadilová a Žampachová, 2012). Podle této klasifikace se poruchy autistického spektra řadí k pervazivně vývojovým poruchám, označených jako F84. Tyto poruchy se nadále rozdělují na jednotlivé kategorie, které budou popsány v dalších podkapitolách této práce.

### *1.1.9 Dětský autismus*

K určení diagnózy dětského autismu musí dítě projevit problémy ve všech oblastech tzv. autistické triády. Jedná se o sociální oblast, komunikaci a imaginaci dítěte. Variabilita jednotlivých symptomů je velmi častá (Thorová, 2008). Podle Říhové (2011) se ale kromě určitých symptomů mohou objevovat také další, nespecifické projevy (Říhová, 2012). Dětský autismus lze poměrně snadno diagnostikovat v jakémkoliv věku jedince a snadno se k němu přidružují jiná další postižení (Thorová, 2012). Podle Jelínkové (2008) se k dětskému autismu často přidruží také mentální retardace nebo i epilepsie, která je znatelná až u 1/3 jedinců (Jelínková, 2008).

Dětský autismus se dá podle Hrdličky a Komárka (2014) poznat již u kojence v útlém věku. Většinou nenavazuje oční kontakt a nereaguje na hlas. Již starší jedinec bývá

opožděn v oblasti řeči a mohou se u něj objevit i poruchy spánku a příjmu potravy. Výjimkou nejsou také záchvaty vzteku a agrese, které se často vyskytují při narušení rituálů, na které je dítě zvyklé (Hrdlička a Komárek, 2014). Nicméně projevy charakteristické pro tento druh autismu se mohou s věkem dítěte měnit (Thorová, 2012).

### *1.1.10 Atypický autismus*

Tento druh autismu je obvykle diagnostikován, jestliže nejsou naplněna žádná z ostatních diagnostických kritérií pro dětský autismus (Hrdlička a Komárek, 2014). Projevy jsou většinou zpozorovány až po třetím roku věku dítěte (Thorová, 2008). Jedinec projevuje speciální znaky ve svém chování, v emocích a v oblasti sociální integrace (Thorová, 2016).

Pro jedince postižené atypickým autismem, je dle publikace Thorové (2008) charakteristické problematické navazování vztahů s jejich vrstevníky a vysoká míra citlivosti k vnějším podnětům. Jejich sociální dovednosti jsou narušeny o dost méně, po srovnání například s klasickým autismem. Velký rozdíl Thorová (2008) popisuje zejména v míře komunikačního a sociálního deficitu, který způsobuje především velice nízký mentální věk jedince. Výjimku netvoří přidružená mentální retardace (Thorová, 2008). Říhová (2011) doplňuje, že vývoj dětí je velice rozdílný, stejně jako rozdílnost výskytu všech symptomů ukazujících na atypický autismus (Říhová, 2011).

### *1.1.11 Rettův syndrom*

Rettův syndrom postihuje především ženskou populaci (Hrdlička a Komárek, 2014). Původ tohoto onemocnění je v dnešní době již dobře znám a je způsoben mutací genu, umístěným na raménku chromozomu X (Thorová, 2008).

U dívek se podle Thorové (2008) mohou projevovat 2 různé typy Rettova syndromu. Jedná se o klasický Rettův syndrom, který je diagnostikován asi u 2/3 dívek z celkového počtu diagnostikovaných, a proti tomu stojí mírnější forma klasického Rettova syndromu – atypický Rettův syndrom. Při mírnějším druhu Rettova syndromu dívky neztrácejí svou mobilitu a téměř plně komunikují (Thorová, 2008).

Vývoj dítěte s Rettovým syndromem můžeme podle Thorové (2012) popsat následovně. V období mezi 6-18 měsícem věku dítěte nejsou pozorovány žádné změny na vývoji. Poté následuje znatelné zhoršení, které se na dítěti projevuje například v rámci neměnného

pohybu rukou, zhoršeného očního kontaktu nebo i zpomaleného vývoje v oblasti řeči. Thorová (2012) také hovoří o výrazných změnách dětského vývoje, ke kterému dochází většinou mezi prvním až čtvrtým rokem jedince. Jedinec postupně ztrácí nabyté schopnosti a začíná mít problémy v oblasti řeči i pohybu. Přibližně ve třech letech ztratí jedinec úchopovou schopnost rukou. Nechybí zhoršení chůze a dalších pohybových schopností dítěte (Thorová, 2012).

Hrdlička a Komárek (2014) popisují poměrně krátký život jedince s tímto onemocněním. Jedinci se dožívají do výše 40–50 let věku. Jedná se totiž o mnohem závažnější onemocnění, než je například dětský autismus, kdy jejich stav většinou končí imobilitou a invaliditou (Hrdlička a Komárek, 2014).

### *1.1.12 Aspergerův syndrom*

Diagnostikovat Aspergerův syndrom je dle Hrdličky a Komárka (2014) velice obtížné. Někteří autoři popisují Aspergerův syndrom pouze jako lehčí formu dětského autismu a kvůli tomuto tvrzení se tato forma těžko diagnostikuje (Hrdlička a Komárek, 2014).

Thorová (2008) popisuje těžké začlenění těchto dětí do společnosti, a to zejména kvůli velice špatnému sociálnímu chování a špatné komunikaci. Podle ní tito lidé naopak oplývají dobrým intelektem a řečovými dovednostmi a průměrnou až vysokou inteligenční schopností. Velice zásadně lpí na rituálech, mívají omezenou neverbální komunikaci a velice negativně snáší změny v jejich životě (Thorová, 2008). Často je proto velice těžké odhadnout a následně diagnostikovat, zda se jedná o Aspergerův syndrom nebo jen o jedince, který má rozdílné zájmy od svých vrstevníků, vyhraněné názory a špatné sociální schopnosti (Thorová, 2016). Co se ale dá považovat za typické pro tento syndrom, je nevyvážené rozložení jejich schopností (Vosmik a Bělohlávková, 2010).

Této osobě většinou chybí „zdravý selský rozum“, proto je někdy izolována od společnosti. Bývá označena za génia nebo za výstředního člověka (Thorová, 2008). Aspergerův syndrom se může vyznačovat značným problémem v oblasti sebeobslužné činnosti, psaní, kreslení a v oblasti motoriky. Poněkud zvláštně mohou působit některé jeho pohyby, výrazy obličeje nebo i jeho chůze (Thorová, 2008). Jejich velké nedostatky se projevují zejména v oblasti řeči, které můžeme považovat za poněkud opožděné (Thorová, 2008).

Abnormality se projevují také na hlase, který bývá silný, skřípavý, nízký nebo intonačně zvláštní (Hrdlička a Komárek, 2014). Velice typické jsou také záliby těchto lidí, ke kterým velmi často patří zájem o počítače a zeměpis (Thorová, 2012).

Řada jedinců s tímto onemocněním se dle Thorové (2008) neumí zapojit do kolektivu ani reagovat na společenské podněty nebo jsou jejich reakce přehnané, či nesprávné. Mají velice omezenou schopnost využívat vyšší emoce a city, jako je například láska (Thorová, 2008). Jelikož toto nezvládají, velice často ve společnosti selhávají, a proto se uchylují například k závislostem na alkoholu nebo k jiným patologickým jevům. Často se sebepoškozují nebo se pokusí o sebevraždu (Thorová, 2016).

### *1.1.13 Jiná dezintegrační porucha dětská*

Tato porucha byla podle publikace Hrdličky a Komárka (2014) dříve označována jako infantilní demence či desintegrační demence. Byla poprvé popsána v roce 1908 speciálním pedagogem Theodorem Hellerem, kdy byla také pojmenována jako Hellerův syndrom (Hrdlička a Komárek, 2014).

U tohoto onemocnění je zřejmý naprosto normální vývoj dítěte, a to zhruba do 2. roku jedince. Poté zaznamenáváme rychlý nástup regrese, který vede ke ztrátě dříve naučených dovedností. Tato regrese zpravidla nastává během 3. a 4. roku dítěte a ztráta dovedností a schopností může být náhlá nebo může trvat několik málo měsíců (Thorová, 2012).

Mezi další projevy nástupu této poruchy můžeme podle Thorové (2008) řadit také zhoršení spánku, pohybu, chůze a nástup emoční lability, hyperaktivity, úzkostnosti a agresivity dítěte (Thorová, 2008). Často se tedy během pouhých několika měsíců ze zdravého dítěte stane dítě s téměř jasnými symptomy, patřící pro lidi s PAS (Thorová, 2016).

### *1.1.14 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby*

Jak již z označení nemoci vyplývá, jedná se podle Hrdličky a Komárka (2014) o poruchu spojenou s hyperaktivitou, mentální retardací, většinou i IQ pod 50 a se stereotypními pohyby. Je popsána velmi nejasně, a například americký diagnostický systém (DSM-IV) tuto poruchu neuznává (Hrdlička a Komárek, 2014).

### *1.1.15 Jiné pervazivní vývojové poruchy*

Thorová (2008) ve své publikaci zmiňuje, že do skupiny s tímto onemocněním obvykle spadají jedinci nezařaditelní k žádné poruše autistického spektra. Jedná se tedy o osoby, které nesplňují kritéria pro naplnění autismu (Thorová, 2008). U nás v Evropě se kategorizace pro tuto poruchu příliš nepoužívá, proto je i z částečné míry nepřesně kvalifikována (Thorová, 2016).

Thorová (2008) dále popisuje, že jedinci s touto poruchou projevují vysokou mírou hyperaktivity. Velice často se u nich objevuje nerovnoměrný vývoj a úzkostné stavy. Také je u nich narušena kvalita komunikace, sociální interakce a oblast představivosti (Thorová, 2008).

Thorová (2012) také dále popisuje narušení v oblasti autistické triády. Tento stav však obvykle neodpovídá klasickému nebo atypickému druhu autismu. Takoví jedinci nedokáží rozeznat realitu od fantazie a péče o ně bývá zpravidla přibližně stejně náročná, jako o dítě s jiným druhem autistické poruchy (Thorová, 2012).

### *1.2 Rodina a dítě s PAS*

Fischer a Škoda (2008) popisují rodinu jako nejdůležitější sociální skupinu v životě každého jedince. Rodina poskytuje vychovávanému jedinci zázemí, které je velice potřebné ke společenské seberealizaci. Jedinec v rodině získává určité dovednosti, schopnosti, a uspokojuje v ní své jedinečné potřeby (Fischer a Škoda, 2008). Život a výchova zdravého dítěte je opravdu odlišná od výchovy jedince s PAS, a to hned v několika směrech (Vágnerová, 2012). Rodiče s dětmi s PAS čelí mnohonásobnému stresu, než je tomu u rodičů se zdravými dětmi (Luque Salas et al., 2017).

Hrdlička a Komárek (2014) dodávají, jestliže se v rodině narodí dítě s jakýmkoliv postižením, jedná se o situaci, kterou nikdo neočekával a nedá se dopředu nastudovat. Dítě s PAS v rodině přináší velký stres. Určité rodiny se s takovýmto stresem vyrovnají celkem dobře, ale většina rodin se s onemocněním svého dítěte nevyrovná nikdy. Další vývoj jedince záleží dle stejných autorů (2014) na rodině a na tom, jak se rodina k této situaci postaví. Jestliže se rodina s diagnostikou svého dítěte nevyrovná, je takové dítě považováno za rušivý a velice problematický element v rodině (Hrdlička a Komárek, 2014).

Bazalová (2017) tvrdí, že nakonec rodičům stejně nezbývá jiná možnost než smíření se s narozením takovéto dítěte. Rodiče si pak musí uvědomit, že projevy chování tohoto dítěte jsou a budou odlišné, než jaké je chování běžného a zdravého jedince (Bazalová, 2017). Glazzard a Overall (2012) popisují, jak rodiče mohou kvůli vysokým nárokům potřeb svého dítěte s PAS pociťovat určité fyzické nebo psychické deprivace. Také zmiňují ovlivnění sociálního života, například díky neobvyklým stravovacím návykům jejich dítěte. Dle stejných autorů (2012) se u rodičů mohou objevovat poruchy spánku, které jsou často spojené s nepravidelným režimem spánku dítěte s PAS. Je tedy jasné, že čím větší a závaznější příznaky PAS dítě má, rodič se tím víc dostává do větších stresových situací (Glazzard a Overall, 2012).

Luque Salas et al. (2017) popisuje, že v mnoha výzkumech byla dokázána vyšší míra stresu u matek takovýchto dětí, něž je tomu u jejich otců. Tento stres a pocit tísně plyne z většího zapojení matek v péči o nemocné dítě. Většinou i míra spokojenosti s vlastním životem u těchto matek je výrazně ohrožena nebo již narušena (Luque Salas et al., 2017).

Crigland et al. (2014) popisují velice negativní výsledky v rodinné problematice, které jsou prokazatelné u rodin s dětmi s PAS. Jedná se například o rodinné konflikty, větší psychické problémy a špatné vyrovnávací strategie (Cridland et al., 2014). Tyto rodiny také trpí nedostatkem volného času (Gomes et al., 2015). Co se týče kvality života takovýchto rodin, tak Baloun a Velemínský (2018) hodnotí kvalitu života podle životního postavení, životního stylu, cílů a zájmů daného jedince. Rodiče s dětmi s PAS vykazují dle Baloun a Velemínského (2018) horší kvalitu života než ostatní rodiče s dětmi, které se řadí do normy (Baloun a Velemínský, 2018).

Rodiče se po získání diagnózy jejich dítěte dostávají do jednotlivých stádií, které můžeme charakterizovat následovně:

### *1.2.1 Stádium šoku*

Stádium šoku může dle autorů Vosmika a Bělohlávkové (2010) trvat až rok. Charakterizují ho jako období stresu, zmatku, zklamání a zoufalství. Toto stádium obvykle následuje ihned po oznámení diagnózy dítěte (Vosmik a Bělohlávková, 2010). U rodičů se záhy objeví příval zpravidla negativních emocí a většinou nedokáží vnímat další poskytované informace (Thorová, 2016).

V této fázi se rodiče většinou neinformují ohledně léčby, péče o dítě nebo o bližších informacích (Mazánková, 2018). Naopak je jejich myšlení velice nekoncentrované a jsou zahlceni celou řadu otázek (Jelínková, 2008).

### *1.2.2 Fáze bezmocnosti a zapojení obranných mechanismů*

Vosmik a Bělohlávková (2010) popisují tuto druhou fázi, jako fázi tzv. popření až vytěsnění. Základem je tedy nepřijetí diagnózy, popření dalšího vyšetření a celkové popření jakéhokoliv postižení dítěte. Může následovat až vytěsnění, kdy rodič absolutně bagatelizuje možnou nemoc (Vosmik a Bělohlávková, 2010). V tomto stádiu se může také objevovat odklon od dalších doporučených vyšetření jedince a vytváření velkého množství argumentů k popření nemoci dítěte. Dle Thorové (2016) se období může prodloužit, pokud jsou argumenty potvrzovány a chápány od širší rodiny a příbuzenstva (Thorová, 2016). U matek postiženého jedince se také mohou objevovat pocity viny a zodpovědnosti za postižení dítěte. Po opadnutí větších emocí rodič počítá s pomocí, kterou zatím nedokáže blíže specifikovat a popsat (Mazánková, 2018).

### *1.2.3 Depresivní stádium*

Thorová (2016) v publikaci doplňuje, že tuto třetí fázi doprovází zejména pocity bezradnosti, velké deprese a nadměrného pesimismu. Často zde dochází k častým neshodám a poměrně značné odcizenosti jednotlivých členů dané rodiny. Také se velmi často hledá viník, který může za danou situaci (Thorová, 2016). Dle Vosmika a Bělohlávkové (2010) je potřeba negativní emoce přijímat a počítat s nimi. Rodiče v této fázi potřebují najít odbornou pomoc a potřebují vysvětlit jejich nepochybení a navrhnutí možného řešení této situace (Vosmik a Bělohlávková, 2010).

### *1.2.4 Stádium kompenzace*

Deprese již odeznívá a zpravidla ji vystřídá racionální myšlení. Rodiče chtějí dítě plně integrovat do společného života (Vosmik a Bělohlávková, 2010). Také si zjišťují podrobné informace o nemoci jejich dítěte a o potřebné péči (Mazánková, 2018).

O tomto období hovoří Vosmik a Bělohlávková (2010) také jako o realistickém období, kdy rodiče již pociťují větší schopnost se o jejich dítě postarat.

### *1.2.5 Stádium rovnováhy a reorganizace hodnot*

Zde v této fázi rodiče podle Vosmika a Bělohlávkové (2010) řeší budoucnost svého dítěte a jejich společné soužití. Trauma, které na začátku měli, již odeznělo. Častým důkazem překonání traumatu a smíření se s diagnózou je přebudování rodinných hodnot (Vosmik a Bělohlávková, 2010). Thorová (2016) dále popisuje, že i toto stabilní stádium mohou doprovázet další nejrůznější emoce, které jsou zcela namístě a pochopitelné. Důležité je nepodlehnout těmto emocím a nadále pokračovat s adaptabilitou dané situace (Thorová, 2016).

### *1.3 Sociální služby pro rodiny s dětmi*

Gulová (2011) ve své publikaci popisuje, jak mají sociální služby sloužit zejména jako pomoc pro znevýhodněné občany daného státu. Záměrem poskytování sociálních služeb je zlepšit jejich životní situaci, ochránit je před určitými riziky, způsobené jejich znevýhodněním, a pomoci je začlenit do naší společnosti (Gulová, 2011). Matoušek (2011) dodává, že sociální služby lze také chápat jako krátkodobou či dlouhodobou pomoc, která slouží ke zlepšení kvality klientova života (Matoušek, 2011).

Podle Mahrové a Venglářové (2008) by všechny tyto služby měly pomáhat člověku lépe zvládat jeho životní situaci, ale rozhodně by neměly sloužit k tomu, aby se člověk vzdal veškeré odpovědnosti za sebe. Sociální služby by měly zejména napomáhat k samostatnosti člověka (Mahrová a Venglářová, 2008).

Evers et al. (2013) tvrdí spjatost sociálních služeb s neustále rostoucími problémy a potřebami. Důsledkem toho je zvýšení tlaku v ohledu rostoucích preferencí, které by do budoucna měly být chápány jako součást sociální politiky státu a měly by zlepšit postavení moderní společnosti (Evers et al., 2013).

Všechny poskytované sociální služby jsou definované v zákoně 108/2006 Sb. Tato legislativa upravuje jednotlivé soc. služby a jejich fungování. Kromě úprav těchto služeb definuje užívání příspěvku na péči. Sociální služby podle tohoto zákona obsahují sociální poradenství, sociální péči a sociální prevenci.

#### *1.3.1 Osobní asistence*

Tato sociální služba může být podle § 39 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, vykonávána ambulantně nebo i terénně. Spadá do ní pomoc osobám, které se nejsou schopny postarat o svoji soběstačnost z důvodu chronické nemoci nebo zdravotního postižení. Osobní asistence obsahuje dle stejného zákona pomoc klientovi v jeho běžném životě, jako je například pomoc při opatření stravy, chodu domácnosti, zapojení do společenského života, pomoc v rámci právních záležitostí a výchovnou a vzdělávací pomoc. Matoušek (2011) uvádí, že osobní asistenci provádí vyškolený asistent, který se stará o potřeby svého klienta. Tento asistent by měl brát zřetel na individualitu klienta a měl by mu také pomoci při hledání dalších jemu potřebných sociálních služeb (Matoušek, 2011). Vosmik a Bělohlávková (2010) tvrdí, že je asistent provádějící tuto sociální službu

ve většině případů zaměstnancem neziskových organizací (Vosmik a Bělohlávková, 2010).

### *1.3.2 Pečovatelská služba*

Pečovatelská služba, která je podle § 40 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, poskytována buď terénně, nebo ambulantně, je poskytována klientům se sníženou schopností soběstačnosti opět ze stejných důvodů, jaké nalezneme u podkapitoly osobní asistence. Tentýž zákon popisuje pečovatelskou službu jako pomoc, která je určená pro osoby se sníženou soběstačností, nebo právě pro rodiny s dětmi, které jsou vzhledem k jejich situaci závislé na pomoci další osoby. Služba jim zajišťuje pomoc při zvládání běžných životních úkonů, opatření stravy, opatření chodu jejich domácnosti a zajištění společenského kontaktu.

V ČR se jedná o nejrozšířenější neústavní službu poskytovanou zmíněné skupině osob. Z důvodu nízkého počtu zaměstnanců v této sociální službě je občas potřeba pomoc dobrovolníků, kteří za tuto pomoc také mohou dostávat finanční ohodnocení (Matoušek, 2011).

### *1.3.3 Odlehčovací služby*

Tyto služby mají dle zdroje Sociální služby (2020) za úkol zajistit osobě pečující o člověka s určitým postižením možnost nezbytného odpočinku. Jedná se opět o pomoc při zajištění životních potřeb, jako je strava, hygiena, bydlení a pomoc při různých úkonech. Tato služba je poskytována za úhradu a může být opět ambulantní, terénní nebo pobytová (Sociální služby, © 2020).

Matoušek (2011) popisuje odlehčovací služby, které mohou být prováděny dvěma způsoby. Buď klient dostane domů svého pečovatele, který se stará o jeho potřeby, nebo je takovýto klient umístěn do pobytového zařízení, kde o něj například o víkendu pečují. Péče v takovém zařízení je tedy převzata za osobu pečující kompletně. Rodinám, které tuto službu potřebují, snižuje zátěž v rámci péče o postiženého člověka jeho rodiny (Matoušek, 2011).

### *1.3.4 Denní a týdenní stacionáře*

Podle § 46 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, jsou denní stacionáře řazeny do ambulantních služeb, které poskytují pomoc osobám se sníženou samostatností

z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení. Podle stejného paragrafu se těmto osobám poskytuje pomoc v rámci zvládání běžných úkonů v jejich životě – hygiena, zajištění stravy a dalších potřebné činností, které klient není schopen v maximální míře zvládat. V týdenních stacionářích, které jsou definovány podle § 47 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, se poskytují pobytové služby. Jedná se tedy o služby stejné jako v denních stacionářích, které navíc zahrnují i možnost ubytování.

Kromě zajištění životních potřeb klienta tyto stacionáře poskytují dle Matouška (2011) také vzdělávací a výchovnou pomoc, kterou tito klienti potřebují. V rámci služby jim také může být zajištěna doprava z jejich domova do stacionáře. Oba tyto stacionáře můžeme považovat za volbu rodiny před ústavní péčí (Matoušek, 2011). Švarcová–Slabinová (2011) popisuje, že denní a týdenní stacionáře jsou celkem hojně využívány právě rodinami s dětmi s PAS a reprezentují pro ně opravdu významnou pomoc (Švarcová–Slabinová, 2011). V rámci těchto stacionářů funguje také velice důležitá terapeutická činnost (Bazalová, 2017).

### *1.3.5 Centra denních služeb*

V centrech denních služeb se podle § 45 zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách, poskytují ambulantní služby pro takové klienty, kteří nejsou schopni péče o vlastní osobu a mají sníženou soběstačnost. Osoby tedy potřebují jinou fyzickou osobu o ně pečující. Služba podle stejného zákona obsahuje například pomoc se zajištěním stravy, při hygieně, ale také pomoc při zprostředkování kontaktu s okolím a s uplatňováním jejich práv. Podle zdroje Sociální služby (2020) je záměrem této služby zejména pomoc se soběstačností a samostatností klienta v jeho nepříznivých sociálních skutečnostech, které mohou být velice důležitým aspektem k sociálnímu vyloučení (Sociální služby, © 2020).

### *1.3.6 Raná péče*

Raná péče je podle § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, řazena do tak zvaných služeb sociální prevence, které by měly napomáhat klientovi zejména se sociálním vyloučením v rámci jeho onemocnění. Raná péče je podle stejného paragrafu i zákona terénní služba, poskytovaná rodičům se zdravotně postiženým nebo ohroženým dítětem do 7 let jeho věku. Toto ohrožení, způsobené důsledkem nepříznivé situace, se týká především jeho vývoje. Raná péče se zaměřuje hlavně na individuální

potřeby rodin s jejich dětmi. Podle tohoto zákona tato služba obsahuje činnosti, jako je podpora výchovných a vzdělávacích aktivit dítěte, zprostředkování společenského kontaktu nebo pomoc při uplatňování práv rodiny s jejich postiženým dítětem. Služba se také zabývá terapeutickou činností.

Říhová (2011) uvádí, že se raná péče může poskytovat také ambulantně. Taková ambulantní služba tedy zachovává pocit bezpečí a pohodlí dítěte v jeho domácím prostředí, což je velkým plusem. K tomu nám slouží tak zvaná střediska rané péče (Říhová, 2011).

Podle zdroje Co je raná péče (2020) představují právě první tři roky života pro dítě a jeho vývoj nesmírně důležité období. Proto by se v tomto období nemělo dítě, a hlavně péče o něj, zanedbat. Když už se tak stane, může dojít ke snížení jeho vývojových schopností a dítě se tak může neodvratně uzavřít (Co je raná péče, © 2020).

Raná péče je podle Potměšila a Xinrui (2016) založena na rozhodnutí rodičů postiženého dítěte ve využití či nevyužití této služby. Tato sociální služba má být rodině nabídnuta, ale spolupráce začíná až po jejich rozhodnutí (Potměšil a Xinrui, 2016).

### *1.3.7 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi*

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou podle § 65 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, poskytovány rodinám s dětmi, u kterých je z hlediska negativních dopadů dlouhodobé krize ohrožen jejich vývoj, nebo také rodinám, které si s krizovou situací nedokáží sami poradit a hrozí zde další narušení vývoje jejich dítěte. Těmto rodinám je prostřednictvím sociální služby zajištěna pomoc při uplatňování jejich práv, pomoc s výchovnou a vzdělávací činností, zprostředkování kontaktu se společností. Toto vše je podle stejného zákona poskytováno bez úhrady.

Sociálně aktivizační služby se zabývají trénováním běžných činností v životě dítěte, jako je například komunikace, chování ve společnosti nebo nácvik spolupráce. Služba se také věnuje terapeutické činnosti nebo nabízí speciálně pedagogické služby (Vosmik a Bělohlávková, 2010).

### *1.3.8 Sociální rehabilitace*

Sociální rehabilitace, která je definována podle § 70 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, se věnuje činnostem vedoucím k soběstačnosti a nezávislosti daného klienta.

Tyto činnosti mohou představovat například nácvik různých dovedností a schopností, posilování soběstačnosti v rámci běžných úkonů v životě a rozvoj potenciálů klienta. Sociální rehabilitace je podle téhož zákona poskytována terénně, ambulantně, nebo formou pobytových služeb. Terénní či ambulantní využití služby je poskytováno bez úhrady. Naopak poskytování sociální rehabilitace formou pobytových služeb je podle zákona za úhradu.

### *1.4 Sociální zabezpečení pro rodiny s dětmi s PAS*

Poskytování sociálního zabezpečení je dle Tröstera (2013) zajišťování určitých sociálních jistot. Osoba, které jsou sociální jistoty zajišťovány a poskytovány, se nachází v situacích, kvůli kterým nemůže vykonávat ekonomickou činnost pro zajištění svých potřeb a nemůže spolupracovat na společenských aktivitách (Tröster, 2013).

#### *1.4.1 Příspěvek na péči*

Kaczor (2015) popisuje, že se tento druh příspěvku v sociálním systému ČR zavedl až v roce 2007, tudíž se jedná o poměrně nový druh sociálního zabezpečení pro osoby zdravotně postižené. Nutno podoktnout vyloučení účelového poskytování tohoto příspěvku. Naopak se jedná pouze o "peněžní přilepšení" (Kaczor, 2015).

Podle § 7 odstavce 1 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, se prostřednictvím poskytování tohoto příspěvku stát podílí na zabezpečení osob, které jsou závislé na pomoci další fyzické osoby, z důvodu jejich nepříznivého stavu. Tento příspěvek stát hradí ze státního rozpočtu a o jeho udělení rozhoduje Úřad práce a jeho krajská pobočka. Dle tohoto zákona není dávka poskytována osobám mladším jednoho roku. Po splnění určitých podmínek a zhodnocení stupně závislosti je osobě tento příspěvek přiznán. Podle zákona se v jednotlivých stupních hodnotí zvládání životních potřeb, jako je mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání, obouvání, hygiena, zvládání fyziologických potřeb, péče o zdraví, osobní činnosti a zvládání péče o domácnost. Péče o domácnost se nehodnotí u osob mladších 18 let.

Matoušek (2011) uvádí zmiňovaný stupeň závislosti, který je určen na základě lékařského a sociálního šetření, což stanoví Úřad práce. Většinou je k posouzení zdravotního stavu jedince dostačující posudek od ošetřujícího lékaře (Matoušek, 2011). Tato dávka byla dle Matouška (2011) pojata jako tzv. dotace na hlavu a byla zavedena již v 90. letech ve státech Evropské Unie (Matoušek, 2011).

Výše tohoto příspěvku se podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, hodnotí dle již zmíněných stupňů závislosti. Jednotlivé stupně závislosti se rozdělují na 4 kategorie a jsou popsány v zákoně č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, paragrafu 8 a odstavci 1 následovně:

- Osobě do 18 let, spadající do 1. stupně závislosti, náleží příspěvek ve výši 3 300 Kč měsíčně.

- Osobě, jejíž zdravotní stav je hodnocen v rámci 2. stupně závislosti, měsíčně náleží příspěvek 6 600 Kč.

- Jedná-li se o osobu ve 3. stupni závislosti, pobírá příspěvek ve výši 13 900 Kč nebo 9 900 Kč. Jestliže osoba využívá péči poskytovatele pobytových služeb, dětského domova či se nachází v dalším speciálně zdravotnickém zařízení hospicového typu, pobírá příspěvek vyšší, tedy 13 900 Kč. V ostatních případech osobě náleží nižší příspěvek ve výši 9 900 Kč.

- Osobě, která spadá do 4., tedy posledního stupně závislosti, je měsíčně vyplácena částka 19 200 Kč nebo 13 200 Kč. Opět zde záleží na využívání či nevyužívání pobytových služeb, dětského domova nebo zdravotnického hospicového zařízení.

Podle Kaczora (2015) tento příspěvek přináší lidem značnou pomoc. Představuje totiž velice výrazné navýšení rodinného rozpočtu. V praxi to znamená, že příspěvek na péči dokáže zajistit takové podmínky, pomocí kterých se rodina nemusí ocitnout ve finanční tísni (Kaczor, 2015).

### *1.4.2 Dávky pro osoby se zdravotním postižením*

Dávky pro osoby se zdravotním postižením upravuje zákon č. 329/2011 Sb., který ve svém znění vymezuje poskytování peněžitých dávek právě zdravotně postiženým osobám. Prostřednictvím poskytování tohoto příspěvku dochází ke zmírnění sociálních důsledků vzhledem k jejich zdravotnímu postižení. Také by mělo docházet k podpoře začleňování těchto lidí do společnosti. Systém těchto dávek se podle § 2 zákona č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, rozděluje na příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku. O těchto dávkách společně s průkazem OZP rozhoduje opět Úřad práce ČR a jeho jednotlivé pobočky.

### *1.4.3 Příspěvek na mobilitu*

Kaczor (2015) definuje tuto dávku jako poměrně novou finanční pomoc, která byla zavedena až v roce 2012. Mezi klienty a neodbornou veřejností se o této dávce hovoří jako o „dávce na benzín či dopravu“, což samozřejmě není správný výraz.

Jedná se o slangový výraz vyskytující se zejména na půdě Úřadu práce, který je k jeho poskytování opět kompetentní (Kaczor, 2015).

Komu se příspěvek na mobilitu přesně poskytuje, definuje § 6 zákona č. zákon 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. Tento druh příspěvku, spadající do systému dávek pro osoby se zdravotním postižením, je poskytován osobě starší 1 roku, která ale zároveň musí mít i nárok na průkaz se symbolem „ZTP“ nebo „ZTP/P“, a byl ji účinně přiznán. Finanční výše tohoto příspěvku podle identického zákona činí 550 Kč, a to za každý kalendářní měsíc.

Bulantová (2013) ve své publikaci uvádí, že osoba mající nárok na tento příspěvek, se většinou dopravuje nebo je dopravována po dobu celého roku za finanční úhradu. Dále hovoří o udělení výjimky pro osoby situované ve zdravotnickém zařízení, skrze kterou mohou mít na tuto dávku také nárok. Taková osoba by ovšem bez udělení zvláštní výjimky na tento příspěvek právo neměla (Bulantová, 2013).

### *1.4.4 Příspěvek na zvláštní pomůcku*

Na tento druh příspěvku může dosáhnout osoba s velice závažnou vadou nosného, pohybového či sluchového postižení. Také je tato finanční pomoc poskytována osobě, která dlouhodobě trpí nepříznivým zdravotním stavem (Příspěvek na zvláštní pomůcku, © 2020).

Příspěvek může být dle Bulantové (2013) poskytnut na pořízení motorového vozidla, což je hojně využíváno i osobami s PAS (Bulantová, 2013). Nárok na tento příspěvek mají dle Příspěvku na zvláštní pomůcku (2020) osoby s těžkým zdravotním postižením, či mentální retardací, které se nacházejí v dlouhodobě nepříznivé zdravotní situaci. Tento nepříznivý zdravotní stav musí trvat déle než 1 rok (Příspěvek na zvláštní pomůcku, © 2020).

Nárok na příspěvek na pořízení motorového vozidla je pro osoby, které splňují výše popsané náležitosti a zároveň jsou starší 3 let. Jejich stav také zároveň nesmí vylučovat

přiznání tohoto příspěvku. Bulantová (2013) zároveň dodává, že finanční výše příspěvku se odvíjí od majetkových poměrů žadatele. Dále uvádí maximální výši tohoto příspěvku, který činí nejvýše 200 000 Kč (Bulantová, 2013).

### *1.4.5 Průkaz pro zdravotně postižené osoby*

Právě osobám se zdravotním postižením, do kterého spadá jak postižení pohyblivosti, orientace, nebo právě porucha autistického spektra, náleží přiznání průkazu OZP (průkaz osoby zdravotně postižené). Nárok na výše zmiňovaný průkaz má osoba starší 1 roku, která je smyslově či duševně postižena, což se dá obecně charakterizovat jako dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav (Přiznání průkazu OZP, © 2020).

Průkazy samozřejmě na sebe vážou určité benefity, bez kterých by jinak držení jakéhokoliv držení průkazů OZP nemělo smysl (Kaczor, 2015).

### *1.4.6 Průkaz TP*

Na tento druh průkazu má nárok osoba s tak zvaným středně funkčním zdravotním postižením, které se vyznačuje omezením v oblasti pohyblivosti nebo orientace, ale také se týká právě poruch autistického spektra (Přiznání průkazu OZP, © 2020).

Dle Bulantové (2013) je taková osoba schopna se samostatně pohybovat v domácím prostředí, ovšem sníženou pohyblivostí trpí naopak v exteriéru. Přínos vlastnictví tohoto průkazu nalezneme zejména ve vyhrazených místech v prostředcích hromadné dopravy a v přednosti na úřadech při projednávání osobních záležitostí (Bulantová, 2013).

### *1.4.7 Průkaz ZTP*

Průkaz ZTP je dle Přiznání průkazu OZP (2020) pro osoby, jejichž zdravotní postižení se vyznačuje jako těžké funkční postižení pohyblivosti nebo orientace. Opět na tento druh průkazu má také nárok osoba s poruchami autistického spektra. Osoba je schopna se samostatně pohybovat a orientovat v domácím prostřední, ale v exteriéru má s pohyblivostí značné obtíže (Přiznání průkazu OZP, © 2020).

V publikaci od Bulantové (2013) nalezneme charakteristiku jistých výhod držení tohoto průkazu. Průkaz ZTP zajišťuje výše popsané benefity, týkající se průkazu TP, navíc ale poskytuje následující výhody: sleva 75 % jízdného v rámci vnitrostátní autobusové

dopravy a sleva 75 % na jízdném vnitrostátním, tentokrát vozové dopravy 2. třídy – vlak či rychlík (Bulantová, 2013).

### *1.4.8 Průkaz ZTP/P*

Nárok na poslední z trojice průkazů, tedy na průkaz ZTP/P, má osoba s funkčním postižením pohyblivosti či orientace, nebo opět osoba s poruchami autistického spektra. V domácnosti se taková osoba pohybuje se značnými problémy nebo není schopna chůze. Osoba vlastnící tento průkaz nemůže vykonávat samostatný pohyb nebo je její pohyb umožněn pouze díky invalidnímu vozíku (Přiznání průkazu OZP, © 2020).

Osoba vlastnící průkaz ZTP/P má oproti předchozím průkazům navíc nárok na bezplatnou dopravu jeho průvodce či vodícího psa, a to v dopravních prostředcích hromadné dopravy (Bulantová, 2013).

### *1.4.9 Průkaz pro osoby s PAS*

Komunikační soubor pro osoby s PAS (2020) uvádí informace ohledně průkazů pro tyto osoby. Popisuje se zde zejména důležitost možnosti prokázání diagnózy dané osoby s PAS pro své potřeby. Průkaz pro osoby s PAS má těmto lidem sloužit jako určité odlehčení při různých situacích či k zajištění odpovídajícího přístupu osob, se kterým přijde držitel průkazu do styku. Jedná se o situace například na úřadech nebo ve zdravotnických zařízeních (Komunikační soubor pro osoby s poruchou autistického spektra, © 2020).

# 2 CÍL PRÁCE A HYPOTÉZY

## *2.1 Cíl práce a výzkumné otázky*

Cílem této bakalářské práce je zjistit, jaké sociální služby využívají rodiny s dětmi s PAS.

## *2.2 Výzkumné otázky*

Na základě daného cíle jsou stanoveny následující výzkumné otázky:

VO1: Jaké sociální služby využívají rodiny s dětmi s PAS?

VO2: Jak rodinám sociální služby pomáhají?

# 3 METODIKA

## *3.1 Metodiky a techniky sběru dat*

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části, a to na teoretickou a praktickou. Pro výzkum byla zvolena kvalitativní strategie, prováděná metodou dotazování a technikou polostrukturovaného rozhovoru. Kvalitativní výzkum se podle Hendla (2016) většinou považuje za pružný typ výzkumu, kvůli snadnému modifikování otázek v samotném průběhu výzkumu. Výzkumník při kvalitativní strategii vyhledává informace, které mu osvětlí výzkumné otázky (Hendl, 2016). Při kvalitativní výzkumné strategii se pracuje zejména se slovem a textem. Dále autoři Švaříček a Šeďová (2014) uvádějí možnou odlišnost zjištěných dat při výzkumu, se kterou se můžeme setkat právě v kvalitativním výzkumu (Švaříček a Šeďová, 2014).

Technika polostrukturovaného rozhovoru, zvolená pro sběr dat, je dle Švaříčka a Šeďové (2014) určitou formou strukturované konverzace, kterou řídí badatel pomocí svých otázek. Velice důležitým faktorem při přípravě rozhovoru je zejména připravenost otázek, které by měly vést ke stanovenému cíli (Švaříček a Šeďová, 2014).

Dále následuje kódování, kterým se dle Hendla (2016) snažíme interpretovat naše zjištěné poznatky z rozhovorů. V této práci bylo ve výzkumu použito otevřené kódování, které se skládá z určení jednotlivých kategorií a k nim přiřazeným kódům. Hlavním záměrem kódování je podle Strausse a Corbina (2015) velice pečlivé zjišťování a pročítání získaných informací.

## *3.2 Charakteristika výzkumného souboru*

Samotný výzkum byl prováděn s rodiči dětí s PAS, se kterými jsem navázala kontakt skrze širší rodinu. Na ně dále navázali další informanti, kteří byli vybráni pomocí metody sněhové koule. Tato metoda dle Hendla (2014) zahrnuje výběr informantů založený na navázání kontaktu s lidmi, pomocí nichž se pak výzkumník dostane k další skupině jedinců, kteří jsou k výzkumu relevantní (Hendl, 2014). Vybraní informanti pro výzkum museli splňovat důležitou podmínku – dítě informantů s diagnostikovaným autistickým onemocněním muselo být ve věku 6-18 let a muselo využívat sociální služby.

### *3.3 Proces sběru dat*

Samotné rozhovory probíhaly od poloviny února 2021 do poloviny března 2021. Informanti byli osloveni a poté s nimi byly postupně realizovány rozhovory, především skrze online prostředí (přes skype, nebo přes jinou online platformu). Rozhovory byly nahrávány přes mobilní zařízení, o čemž byli všichni účastníci dopředu informováni. Po jejich sběru probíhalo otevřeného kódování, po kterém navazovalo následné vyhodnocení.

### *3.4 Etika výzkumu*

Etické aspekty a pravidla by měl podle Švaříčka a Šeďové (2014) řešit každý výzkumník a měl by k nim přistupovat velice zodpovědně. Mezi důležité etické aspekty by měly patřit základní principy, jako je důvěrnost, zachování ochrany osobních údajů a zpřístupnění práce účastníkům práce (Švaříček a Šeďová, 2014).

Účast všech informantů na výzkumu byla dobrovolná, anonymní a diskrétní, a všichni byli seznámeni s bakalářskou prací a s účelem pořádaných rozhovorů. Také byli obeznámeni s nahráváním a pořízením záznamu na mobilní telefon. Informantům bylo zdůrazněno, že tato nahrávka nebude nikde zveřejněna a bude sloužit pouze pro účely k výzkumné části této bakalářské práce.

# 4 VÝSLEDKY

Tato kapitola se věnuje prezentaci výsledků zjištěných při polostrukturovaných rozhovorech. Výzkumný soubor se skládal celkem z osmi rodin, které mají dítě s poruchou autistického spektra ve věku 6-18 let a využívají sociální služby.

Tabulka 1 se zabývá identifikací dětí od zapojených informantů. Jedná se o následující informace: stáří dítěte, pohlaví, typ PAS, který byl dítěti diagnostikován, a v jakém věku. Z obsahu tabulky vyplývá, že se výzkum týkal celkem osmi dětí, z toho pět dětí bylo mužského pohlaví a tři ženského. Věk jednotlivých dětí se pohyboval od 9 do 18 let. Spíše ale převažovaly starší děti, kde dvě z nich překročily hranici 18 let věku. V tabulce také vidíme věk při diagnostice dětí. Větší polovině dětí byla porucha autistického spektra diagnostikována ve věku od tří let a déle. Starší děti byly diagnostikovány spíše v jejich pozdějším věku. Typ PAS, který byl dětem diagnostikován, se v tabulce dělí na tři skupiny. Dětem mých informantů byl diagnostikován vždy jeden ze tří uvedených typů PAS – viz tabulka níže. Jednalo se o dětský autismus, atypický autismus nebo Aspergerův syndrom.

***Tabulka 1 - Identifikační údaje o dětech informantů***

| **Informant** | **Dítě s PAS** | | | |
|---|---|---|---|---|
| | **pohlaví** | **věk** | **věk při diagnostice** | **typ PAS** |
| I 1 | muž | 9 | 5 | Dětský autismus |
| I 2 | žena | 18 | 11 | Aspergerův syndrom |
| I 3 | muž | 11 | 3 | Dětský autismus |
| I 4 | muž | 16 | 5 | Atypický autismus |
| I 5 | žena | 15 | 5 | Dětský autismus |
| I 6 | muž | 17 | 4 | Dětský autismus |
| I 7 | muž | 16 | 3 | Atypický autismus |
| I 8 | žena | 18 | 11 | Aspergerův syndrom |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Tabulka 2 obsahuje identifikační údaje o nyní využívaných a v minulosti využívaných sociálních službách jednotlivými informanty. V tabulce je dále uvedeno, v jaké organizaci sociální služby rodiny využívají a od jakého věku dítěte začaly organizace navštěvovat. Informanti a jejich děti začali sociální služby využívat od věkové hranice 3 let do 15 let. Jak je v tabulce dále uvedeno, většina informantů využívá sociální služby v organizaci Autis Centrum o.p.s. Dále jsou v malé míře využívány ostatní organizace, jako například Arpida z.ú., Bazalka o.p.s., či Empatie p.o. Mezi nejvíce využívané sociální služby patří služby sociálně aktivizační a odlehčovací. Dále některé rodiny navštěvují organizace, které jim nabízí sociální rehabilitaci nebo denní či týdenní stacionář. V posledním sloupci tabulky 2 jsou zohledněny sociální služby využívané rodinami v minulosti, kde vidíme, že pouze 1 informant využil služby rané péče, jakožto další poskytovanou službu dětem do věku 7 let. Informanti 1 a 8 dříve využívali služby sociálně aktivizační a informant 7 využil v minulosti služeb sociální rehabilitace.

***Tabulka 2 - Identifikační údaje o využívaných sociálních službách informanty***

| Sociální služby využívané rodinami s dětmi PAS | | | | |
|---|---|---|---|---|
| **Informant** | **věk dítěte při začátku využívání soc. služeb** | **organizace, které v rámci sociálních služeb rodiny navštívily** | **využívané soc. služby v současnosti** | **využívané soc. služby v minulosti** |
| I 1 | 7 let | Arpida z.ú.<br>Apla z.ú. | sociální rehabilitace | sociálně aktivizační služby |
| I 2 | 15 let | Autis Centrum o.p.s. | sociálně aktivizační služby | žádné další |
| I 3 | 3 roky | Centrum bazalka o.p.s.,<br>Apla z.ú. | denní stacionář a odlehčovací služby | raná péče |
| I 4 | 12 let | Apla z.ú. | sociálně aktivizační služby a odlehčovací služby | žádné další |
| I 5 | 10 let | Autis Centrum o.p.s. | sociálně aktivizační služby a odlehčovací služby | žádné další |
| I 6 | 8 let | Autis Centrum o.p.s. | sociálně aktivizační služby a odlehčovací služby | žádné další |
| I 7 | 3 roky | Autis Centrum o.p.s.,<br>Arpida z.ú.,<br>Apla z.ú. | sociálně aktivizační služby a odlehčovací služby | sociální rehabilitace |
| I 8 | 10 let | Centrum soc. služeb Empatie p.o.,<br>Autis Centrum o.p.s. | týdenní stacionář | sociálně aktivizační služby |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

V následujících podkapitolách nalezneme popsané jednotlivé kategorie a kódy. Kategorie byly vytvořeny z otázek položených informantům během rozhovorů a k nim byly vytvářeny kódy vzniklé pomocí otevřeného kódování. Kategorie a k nim přiřazené kódy jsou detailněji popsány v následujících podkapitolách práce.

### *4.1 První známky odlišného chování dítěte od normy*

***Tabulka 3***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| První známky odlišného chování dítěte od normy | • Nesměje se na matku<br>• Neudržování očního kontaktu<br>• Žádná reakce na podněty, na komunikaci<br>• Absence hry s běžnými hračkami |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Projevy odlišného chování dítěte zpozorovali všichni informanti již v raném věku jejich dítěte. Tři informanti se ve svých odpovědích shodli na tom, že se jejich dítě na ně většinou neusmívalo a neudržovalo s nimi oční kontakt. Odlišnost viděli také ve špatné reakci dítěte na podněty a komunikaci.

Všichni rodiče viděli odlišnost svých dětí již od jejich narození a začali si uvědomovat, že s jejich dítětem není něco v pořádku. Informant 8 k tomu uvádí: *Já věděla už od jejího narození, že je tam něco špatně. Byla taková jiná, zvláštní, nereagovala na mě jako na matku. Moc se nesmála, a když jsem na ní mluvila, tak na mě absolutně nereagovala. Také skoro vůbec nebrečela, nejdříve jsem si myslela, že je to prostě až moc hodné dítě, ale později mě všechny tyto příznaky znejistěly.*

Rozdílné chování také rodiče potvrzují při hraní. Děti si zpravidla hrají jiným způsobem, popisují rodiny. Informant 1 doplnil informace ohledně hraní dítěte s hračkami: *Bylo to zvláštní, když jsem před něj postavila autíčka, tak místo toho, aby si s nimi hrál, jako normální dítě, začal je stavět do řady a nic jiného s nimi nedělal. Nebo si třeba půl dne dokázal vyhrát s K… vlasem, který našel na koberci.*

### *4.2 Nynější známky odlišného chování dítěte od normy*

***Tabulka 4***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Nynější známky odlišného chování dítěte od normy | • Vyžadování svých rituálů a zvyků<br>• Nesnášenlivost změn<br>• Strach ze zvláštních podnětů<br>• Špatné začleňování do společnosti<br>• Neudržování očního kontaktu |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Všichni rodiče popsali měnící se projevy chování v závislosti na věku jejich dítěte. Odlišné chování zmiňované v odstavci výše, se podle nich určitě změnilo. Obecně se ale shodují na tom, že jejich děti vyžadují dodržování jejich rituálů nebo zvyků a když nastane náhlá změna, se kterou nepočítají, děti vůči tomu reagují podrážděně. Některé matky uvádějí zvláštní projevy dítěte v podobě strachu na různé podněty. Například informant 2 přímo popisuje: *D… se hrozně bojí větru. Dříve jsme nemohli vůbec chodit ven, když byla nějakým způsobem vyšší povětrnost. Nyní se to zlepšilo, ale stále to není v pořádku a když jdeme ven, tak D…pokaždý kontroluje, jestli nějak hodně nefouká venku vítr.*

Další problém, který rodiče uvádějí, je neudržování očního kontaktu. Jde tak o chování, které se projevuje především v kontaktu s cizími lidmi. Informant 4 dodává: *Při představování nebo při setkání s cizím člověkem, se mu nemůže dívat do očí. Vždy sklopí hlavu a maximálně podá ruku. Někdy ani s námi neudržuje oční kontakt. Například když mluvíme o něčem, co se mu nelíbí nebo s někým, kdo je pro něj cizí, tak klopí oči a kouká na zem.*

Rodiny se také shodli na špatném začleňování jejich dítěte do společnosti, zejména do dětské komunity. Děti s autistickým onemocněním jsou ostatními dětmi hůře přijímány. To platí i naopak, kdy děti s PAS většinou netouží po kontaktu se zdravými dětmi. Informant 1 popisuje: *Do společnosti se nikdy nezačlení dobře. Ať už se to týká stejně starých dětí nebo i dalších cizích lidi. Obecně ho ostatní děti prostě nepřijmou. Ale on taky nechce. Nechce se bavit s dětmi, natož nechápe, že by si měl s nimi například hrát.*

### *4.3 Věk dítěte při diagnostice*

***Tabulka 5***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Věk dítěte při diagnostice | • Cca 2-3 roky<br>• Cca 4-5 let<br>• V 11 letech |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Rodiny se při odpovědi na otázku, patřící k této kategorii, rozdělily na 3 skupiny. V rámci jednotlivých skupin se rodiče shodli na diagnostice jejich dítěte v podobném věku.

Informanti 3 a 7 popsali dle nich brzkou diagnostiku jejich dítěte. Jednalo se o určení diagnostiky ve věkovém rozmezí mezi 2. a 3. rokem jejich dítěte.

Další 4 informanti popisovali diagnostiku autistické poruchy jejich dítěte mezi 4. až 5. rokem věku, ke které došlo před nástupem do školy. Rodiny potřebovaly dětem zajistit individuální přístup během povinné školní docházky, což znamená především slovní hodnocení místo běžné známkové klasifikace nebo přítomnost asistenta při výuce.

Dětem posledních dvou informantů byla diagnostika provedena až v 11 letech. Obě rodiny se shodly na diagnostice onemocnění v takto pozdním věku jejich dítěte především kvůli chybějícím znalostem o tomto onemocnění. Jeden z nich přímo popisuje: *Dříve se o poruchách autistického spektra příliš nevědělo a doktoři mi spíše říkali, že se mám dítěti více věnovat a že to bude dobré.*

### *4.4 Diagnostikovaný typ PAS*

***Tabulka 6***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Diagnostikovaný typ PAS | • Dětský autismus<br>• Aspergerův syndrom<br>• Atypický autismus |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Dětem informantů byly diagnostikovány celkem 3 typy poruch autistického spektra. Všechny diagnostikované typy PAS jsou přehledně vypsány v tabulce 1.

Nejhojněji diagnostikovaným typem PAS byl dle rozhovorů s informanty dětský autismus. Tento typ byl diagnostikován celkem 4 dětem z výzkumného souboru. Dále se jednalo o diagnostiku atypického autismu a Aspergerova syndromu. Atypickým autismem jsou postiženy děti informantů 4 a 7 a Aspergerovým syndromem děti informantů 2 a 8. I 8: *Dceři byl diagnostikován Aspergerův syndrom, což jsem také předpokládala. Byla jsem do tématiky autismu velice ponořená, takže jsem očekávala, co ji na 90 % diagnostikují.*

### *4.5 Využívané sociální služby*

***Tabulka 7***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Využívané sociální služby | • Sociálně aktivizační služby<br>• Odlehčovací služby<br>• Sociální rehabilitace<br>• Denní stacionář<br>• Týdenní stacionář |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Tato kategorie byla pro můj výzkum velice důležitá. Rodiče mi v rámci rozhovorů odpovídali na otázku, jaké sociální služby se svými dětmi s PAS navštěvují a využívají. Většina z nich využívá zejména služby sociálně aktivizační a odlehčovací. Činnosti prováděné při návštěvách těchto služeb budou detailněji popsány v dalších podkapitolách. Pět informantů z osmi využívá jak sociálně aktivizační služby, tak i odlehčovací služby, které jsou ve formě odlehčovacích víkendů. I 3 dodává: *Odlehčovací víkendy jsou pro nás úžasné. Jak jsem již uváděla, využíváme je ve dvou různých organizacích, což je perfektní.*

Děti dvou informantů, jejichž onemocnění PAS jim velmi komplikuje život, využívají denní nebo týdenní stacionáře, kde jim tyto sociální služby značně usnadní způsob jejich každodenního režimu. Pouze 1 informant využívá se svým dítětem služby sociální rehabilitace.

Rodinám byl dále položen dotaz ohledně využívání dalších sociálních služeb v minulosti. Pouze jeden informant popsal využívaní rané péče v minulosti, která pro ně nebyla velkým přínosem. Raná péče byla v začátku svého fungování a tím pádem pro rodinu nehrála klíčovou roli. Informant 3 popisuje: *Ano, ranou péči jsme také využívali, ale jen chvíli a nebyla pro nás moc přínosná. Tato služba byla poskytována organizací Apla z.ú. v Táboře poměrně čerstvě. Z organizace k nám domů jezdili asi 2x do měsíce a většinou nám bylo řečeno, že je můj syn zatím malý a stejně jako on se i jeho nemoc bude rozvíjet.*

Další jiné služby, kromě zde uvedených, nikdo nevyužil.

Všichni informanti rovněž uvádějí, že sociální služby jsou pro ně zcela klíčové. Mohou tak docházet do zaměstnání a vést téměř stejný způsob života jako běžné rodiny. Jak sociální služby těmto rodinám pomáhají, nalezneme v dalších podkapitolách.

### *4.6 Prvotní informace o sociálních službách*

***Tabulka 8***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Prvotní informace o sociálních službách | • Speciálně pedagogické centrum<br>• Psycholog či jiný lékař<br>• Vlastní iniciativa matky<br>• Známí a přátelé, kteří mají také dítě s PAS<br>• Vlastní iniciativa založení či spoluzaložení organizace |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Tři informanti získali prvotní informaci o sociálních službách od lékaře nebo od speciálně pedagogického centra (SPC). Konkrétně se jednalo o psychology, pediatry nebo pedagogy z SPC, kteří jim pomáhali s diagnostikou jejich dítěte. Nicméně na všechny získané informace musela navázat vlastní iniciativa matky či rodičů. Jednalo se o hledání možností v rámci využívání sociálních služeb, které rodiny hledaly především na internetu. Informant 2 k tomu dodává: *Samozřejmě, že nám doktoři o sociálních službách či další pomoci říkali, ale stejně nás nikam přesně nenasměrovali. To jsem pak já musela hledat různě po internetu a pokusit se vyznat v nabízených sociálních službách, a tak nějak dát na svou iniciativu v tom, co by pro D… bylo nejlepší.*

Informanti 5 a 6 se zasadili o založení jedné nejmenované organizace, která právě pomáhá rodinám s dětmi s PAS. Prostřednictvím jejich iniciativy se tímto způsobem dostali k využívání sociálních služeb s jejich dětmi. Vytvořili organizaci, která je podle jejich představ a naplňuje jejich očekávání, které se týká nabízených sociálních služeb.

Informanti 1, 3 a 7 se se sociálními službami poprvé setkali přes jejich známé či přátele. Informant 3 přímo uvedl: *O sociálních službách jsem poprvé slyšela od jednoho mého kolegy, který má také dítě s autistickou poruchou. Na tyto služby mě tedy nasměroval a řekl mi, jak T… a celkově celé rodině služby moc pomáhají. Dala jsem tedy na jeho doporučení a od té doby chodíme do Autis centra o.p.s. a je to pro nás moc velká pomoc.*

### *4.7 Moment, který vedl k využívání sociálních služeb*

***Tabulka 9***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Moment, který vedl k využívání sociálních služeb | • Pocit matky či rodiny – nezvládnutí situace<br>• Porozumění jak pro dítě, tak pro rodinu<br>• Rozvoj dítěte<br>• Situace doma – rozvod, rozchod<br>• Volný čas |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Všechny rodiny se v rozhovorech shodly na důvodu využívání sociálních služeb. Jedná se podle nich především o samotný rozvoj pro jejich dítě nebo část volného času pro jejich rodinu. Tuto skutečnost potvrzují všichni informanti. Dalším důvodem pro využívání sociálních služeb bylo pro rodiny především umístění dítěte do prostředí, kde mu rozumí, a kde si dítě na pravidelné návštěvy organizace zároveň i zvykne.

Informant 4 přímo uvedl jako další důvod využití služeb svůj pocit nezvládnutí situace bez pomoci. *Jelikož byl T… v raném stadiu puberty a jeho chování se podle toho také odvíjelo, myslela jsem si, že už tuto situaci sama nezvládnu. Možná, kdybych měla kolem sebe lidi, kteří by mi s T… pomáhali, asi bych nepřemýšlela o využití sociálních služeb. Jelikož jsem ale na vše byla sama, potřebovala jsem pomoc od někoho cizího, tedy od organizací, které T… navštěvoval.*

Informant 5 uvedl, že k využívání sociálních služeb ho vedla situace doma. Jednalo se o odloučení manžela od rodiny. *Jelikož diagnostika P… přispěla doma k mému rozvodu s manželem, byla jsem tedy na P… poté víceméně sama. Můj poté bývalý manžel se od P… trochu distancoval, tak v tu chvíli jsem byla velice ráda, že jsme začali chodit do Autis centra o.p.s. Myslím, že nám to i tak velice těžkou situaci alespoň trochu ulehčilo.*

### *4.8 Přínosy pro dítě s PAS ve využívání sociálních služeb*

***Tabulka 10***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Přínosy pro dítě s PAS ve využívaní sociálních služeb | • Rozvoj dítěte<br>• Učení běžných sociálních dovedností<br>• Jiné prostředí pro dítě<br>• Osvojení zvyku na návštěvu sociálních služeb |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Sedm z osmi informantů se shodli na pozitivním přínosu pravidelných návštěv jednotlivých organizací, které vedou k celkovému rozvoji dítěte, získávání sociálních dovedností či osvojení běžných životních aktivit potřebných pro život. I 7 dodává: *Rozhodně vidím posun v jeho chování, komunikaci a sebeobsluze. Dříve by nedokázal složit jednu větu dohromady, nyní by se ale dalo říct, že nám i něco řekne. Také už chápe, jaké běžné návyky v životě jsou potřebné a důležité a není pro něj většinou problém je vykonávat.* V tomto ohledu pouze jeden informant dodal, že týdenní stacionář využívá jeho rodina jen kvůli zaměstnání matky. Bez využití týdenního stacionáře by matka dítěte s PAS nemohla být ekonomicky aktivní, s čímž by se rodina samoživitelky potýkala velice těžce. Informant uvedl, že jiná pozitiva pro jeho dítě s PAS sociální služby nemají.

Tři z osmi rodičů hodnotí velice pozitivně také návštěvu jiného prostředí než jen toho domovského. Děti si tak zvykají na klima dané organizace a tím pádem nejsou tolik fixovány na domov. Informant 5 dodává: *Je to rozhodně lepší, než kdyby byla zvyklá jen na domácí prostředí.*

Informanti 2 a 4 zhodnotili navštěvování sociálních služeb pro jejich dítě, jako přínos pro osvojení zvyku a s ním spojené rituály, které před samotnou návštěvou organizace realizují. Informant 2 k tomu doplňuje: *Opravdu velkým přínosem je pro nás to, že si D… si zvykla na to, že před samotnou návštěvou Autis centra o.p.s. musí ráno vstát na čas, vyčistit si zuby, prostě se obecně připravit na to, že nebude jen celý den doma, ale že někam jedeme. Pro D… je to již určitý rituál, na který se den předem těší a třeba si i plánuje, co si vezme na sebe a tak dále.*

### *4.9 Přínosy pro rodinu ve využívání sociálních služeb*

***Tabulka 11***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Přínosy pro rodinu ve využívaní sociálních služeb | • Volný čas pro rodinu<br>• Chvíle, kdy může rodina fungovat běžně<br>• Sdílení problematiky nemoci s dalšími rodinami<br>• Vzdělávání a získávání informací o nemoci<br>• Nové přístupy k zacházení s dítětem<br>• Pocit rodičů, že dítě je v místě, kde mu rozumí |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Všichni informanti spatřují jako největší přínos využívání sociálních služeb, získání volného času pro sebe nebo pro další členy jejich rodiny. Popisují, jak v dobu, kdy jejich dítě setrvává v organizaci, mohou fungovat jako běžná rodina. Informant 3 k tomu dodává: *Když je M… například na odlehčovacím víkendu, můžu dva dny fungovat jako běžný člověk. Jelikož hodně ráda vařím a peču, tak například, když upeču štrůdl, nemusím ho ihned po vytažení z trouby schovávat před M…, protože by ho jinak rozvrtal. On se totiž chová jako přerostlé batole, takže i normální věci jsou s ním hodně těžké pro mě. Musíme všechno schovávat. A právě o tom víkendu nic schovávat nemusíme a můžeme žít jako normální rodina.*

Značnou pomocí a psychickou oporou je pro mé informanty také sdílení problémů týkajících se onemocnění dítěte s dalšími rodiči, kteří organizaci také navštěvují. Na tomto faktu se shodli informanti 3, 4, 7 a 8. Všichni toto popisují jako velký přínos, kdy se necítí na problém sami a velice jim to s celkovou situací pomáhá.

Informanti 1 a 7 také uvedli možnost vzdělávání a získání nových informací o nemoci jejich dítěte, kterou jim poskytuje organizace, kde využívají sociální služby. Navštěvují různé semináře či přednášky pořádané organizacemi anebo si vypůjčují odbornou literaturu, která je jim skrze organizaci k dispozici bez úhrady.

Velkým přínosem pro rodinu informantky 2 je také využívání nových postupů či her. Jedná se o různé aktivity využívané především v organizaci, které rodina může také po jejím vzoru využít i v domácím prostředí. I 2: *Občas se nechám inspirovat z aktivit prováděných v organizaci a některou hru či aktivitu s H… využíváme také doma. H… tuto činnost již z organizace zná, a to je pro nás velká výhoda.*

U většiny informantů se prostřednictvím využívání sociálních služeb objevuje také pocit jistoty a klidu. Tento pocit mají informanti ve chvíli, kdy jsou jejich děti v organizacích. Především matky dětí s PAS jsou dle rozhovorů tak vystaveny nižšímu stresu a mají pocit, že dítě je v organizaci v bezpečí a v prostředí, kde rozumí jeho onemocnění. Toto tvrzení v rozhovorech zmínilo šest z osmi informantů.

### *4.10 Náplň činností při využívání sociálních služeb*

***Tabulka 12***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Náplň činností při využívaní sociálních služeb | • Nácvik základních dovedností pro běžný život<br>• Výtvarná činnost<br>• Pohybová činnosti<br>• Výlety<br>• Návštěvy kultury<br>• Rozvoj komunikace |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021*.

Náplň času, kterou děti tráví v organizacích při využívání sociálních služeb, je velice různorodá. Velká část informantů zmiňovala zejména nácvik základních dovedností, které dětem poslouží pro jejich běžný život. Tyto základní schopnosti a dovednosti trénují také v rámci využívání sociálních služeb, jako je sociální rehabilitace nebo denní či týdenní stacionář.

Informanti 2 a 4 využívají v rámci sociálně aktivizačních aktivit výtvarnou činnost, která jejich děti velice zajímá. Informant 2 dodává*: Vytvářejí zde všechno možné, co se dá na výtvarce vyrobit. Dceru to hodně baví, protože si výsledný produkt může odnést i domů, a to ji na tom baví nejvíce. Myslím, že je to pro ni zároveň hodně relaxační.*

Pohybové aktivity v rámci sociálně aktivizačních služeb využívá informant 7.

Další velice využívanou sociální službou mezi informanty jsou odlehčovací služby, které většina rodin využívá ve formě odlehčovacích víkendů. *Díky těmto víkendům vím, že je M… na místě, kde je rád, a jelikož tam s nimi stráví celý víkend, my si tak můžeme odpočinout.* – dodává informant 3. V rámci těchto pobytových víkendů děti navštěvují různé kulturní akce, mezi které patří například návštěva divadla, muzea nebo zoologické zahrady. Informant 7 popisuje: *V… si nejvíce při odlehčovacích víkendech užívá kulturní*

*akce. Nejradši má návštěvu zoo. On má totiž hrozně rád zvířata. Kvůli tomu jsme si domů také museli pořídit kočku a ta jeho stav zase o něco málo zlepšuje a za to jsme moc rádi.*

Nácvik komunikace děti trénují při sociálně aktivizačních službách, sociální rehabilitaci nebo i denním a týdenním stacionáři. Informanti 1, 3 a 4 tuto aktivitu hodnotí velice pozitivně, protože kvůli ní se komunikace jejich dětí velice zlepšila.

### *4.11 Frekvence využívání sociálních služeb*

***Tabulka 13***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Frekvence využívání sociálních služeb | • Každý den<br>• 1x týdně<br>• 2x týdně<br>• Víkend 1x do měsíce<br>• Víkend 2x do měsíce |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Frekvence využívání sociálních služeb se odlišuje podle toho, jaké sociální služby rodiče s dětmi využívají. V rámci sociálně aktivizačních služeb rodiny nejvíce služby navštěvují 1x až 2x do týdne. Když se zaměříme na odlehčovací víkendy, tak ty jsou rodinami využívány 1x do měsíce. Informant 3 využívá odlehčovací víkendy 2x do měsíce. Jednou do měsíce využijí tuto službu v organizaci Autis Centrum o.p.s., podruhé v měsíci navštěvují organizaci Bazalka o.p.s. Informant 3 dodává: *Takto je to pro nás optimální, M… alespoň navštěvuje více prostředí a je v tom velká variabilita. Toto bych doporučila všem rodičům, kterým je odlehčovací víkend 1x do měsíce málo.*

Co se týká služeb jako je týdenní a denní stacionář, tak tyto služby navštěvují děti s PAS denně. *S dcerou jedeme v pondělí na 8. hodinu ráno do organizace a poté si ji vyzvedávám v pátek po práci.* – dodává informant 8, který se svým dítětem využívá služby týdenního stacionáře.

### *4.12 Nedostatky ve využívaných sociálních službách*

***Tabulka 14***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Nedostatky ve využívaných sociálních službách | • Nízká četnost služeb<br>• Krátké trvání služeb<br>• Neindividuální přístup k dítěti<br>• Nedostatečná kapacita |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Rodiče také hodnotili nedostatky využívaných sociálních služeb. Většina informantů se v rozhovorech shodla, že za hlavní nedostatek považují nízkou četnost sociálních služeb. Informant 5 dodává: *Rozhodně bych uvítala, aby služby, které využíváme, probíhaly vícekrát do týdne. Nechci si vůbec stěžovat, ale uvítala bych to.* Někteří informanti shledali nedostatek v krátkém trvání jednotlivých služeb. Informant 7 popisuje: *Jelikož mé dítě všude na služby doprovázím, ocenila bych, abych si pro něj mohla přijít například až po několika hodinách, abych v ten den vůbec něco stihla. Takhle ho někam doprovodím, dám si někde kávu, ale skoro za chvíli musím zase pro něj běžet.*

Informanti 2 a 8 by uvítali zaměření na individualitu jejich dítěte. Popisují fakt, že jednotlivé děti jsou bezesporu rozdílné, ale že i tak by uvítali zaměření sociálních služeb na jejich individualitu. Informant 8 dodává: *Já sice chápu, že v organizaci je hodně dětí, kde na všechny nelze pohlížet zvlášť, ale občas mi chybí individuální přístup k jednotlivým dětem.*

K největší nevýhodě, kterou informanti hodnotili, je nedostatečná kapacita míst v jednotlivých organizacích nebo přímo nedostatečné množství organizací, které se věnují dětem s PAS. I 5 dodává: *Jelikož je Jihočeský kraj opravdu rozlehlý, tak bych zde uvítala více organizací, kteří se budou našimi dětmi zabývat a poskytovat nám určitou pomoc. Je pravda, že každým rokem se to zlepšuje a vznikají nové organizace či nové poskytované služby v rámci těchto organizací, ale i tak si myslím, že by jich mohlo být více, aby se rodiče s těmito dětmi nepředháněli v rámci nedostatečné kapacity.*

### *4.13 Další možná pomoc od státu pro tyto děti*

***Tabulka 15***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Další možná pomoc od státu pro tyto děti | • Více pobytových služeb<br>• Zajištění budoucího zaměstnání pro tyto děti<br>• Více služeb pro starší děti<br>• Vyšší variabilita a počet nabízených služeb |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Mezi poslední otázky v rozhovorech patřila otázka ohledně další pomoci, kterou by rodiče od státu pro jejich děti uvítali. Kromě toho, že se informanti shodli na tom, že by chtěli více organizací zaměřených na onemocnění PAS, tak informanti 3, 5, 7 a 8 by uvítali větší množství pobytových služeb, které by jim byly nabízeny. Jedná se zejména o týdenní stacionáře, kterých je velice málo. Informant 3 zároveň k tomu dodává: *Ano, chybí mi více týdenních stacionářů, ale na druhou stranu, týdenní stacionář by měl nově vzniknout v Autis Centru o.p.s., což by bylo úplně výborné a určitě bychom tuto službu chtěli využívat.*

Informanti 1, 2 a 7 by uvítali navazující pomoc, která by dětem s PAS mohla zajistit budoucí zaměstnání, kde by se bralo ohled na jejich onemocnění. Informant 1 uvádí*: Je mi jasné, že mám ještě asi nasazené růžové brýle, co se týče H… uplatnění, ale je to asi tím, že ve škole ho zajímá hodně věcí a moc bych chtěla, aby byl někde zaměstnaný. Vím, že existují chráněné dílny, ale to zrovna nevidím jako oblast, kde by se H… mohl uplatnit. Kdybych věděla, že stát nabízí i další možnou pomoc v tomto ohledu, byla bych hned klidnější a možná bychom se už i teď v H… 10 letech na tento směr zaměřili.*

Více služeb pro starší děti 15 let by uvítali informanti 2, 7 a 8. *Nynější využívané služby jsou spíše pro mladší děti a naše děti zde nemají vrstevníky, se kterými by si mohly rozumět, a proto nechtějí většinou nikam moc chodit.* – dodává informant 7. V rámci většího množství služeb se všichni rodiče shodli také na tom, že by v jednotlivých organizacích uvítali vyšší variabilitu nabízených služeb.

V rámci tohoto tématu bych považovala za velice pozitivní a přínosné, kdyby se vytvořily nové další služby, které by byly určeny pro děti s PAS. Jednotlivé organizace by také mohly poskytovat více aktivit, které by byly zaměřené na starší děti. Toto všechno by dle

mého názoru přispělo k vyšší variabilitě organizací pro děti s PAS a nabízených sociálních služeb.

### *4.14 Zhodnocení sociálního zabezpečení*

***Tabulka 16***

| Kategorie | Kódy |
|---|---|
| Zhodnocení sociálního zabezpečení | • Vystačí na náklady spojené s onemocněním dítěte<br>• Skoro každý rok navýšení finanční pomoci<br>• V tuto chvíli vyhovuje |

*Zdroj: vlastní výzkum, 2021.*

Všichni rodiče v rámci onemocnění svého dítěte pobírají od státu příspěvek na péči, který hodnotí jako velice užitečný pro jejich život s nemocným dítětem. *Skoro každý rok se tento příspěvek také navyšuje, což je velice příjemné a bereme to, jako velkou pomoc pro náš nelehký život.* – hodnotí informant 3. Ti informanti, kteří mají dítě s PAS v dospělém věku, navíc pobírají invalidní důchod. Ten jim dokáže pokrýt další výdaje spojené s péčí o nemocného člověka. Většina dětí s autistickým onemocněním vlastní také průkaz pro zdravotně postižené osoby, který jim velice ulehčuje další životní situace.

Obecně lze tedy říci, že všichni rodiče, kteří se účastnili mého výzkumu, jsou se sociálním zabezpečením spokojeni. Samozřejmě to neznamená ekonomickou nečinnost rodičů těchto dětí, ale považují to za ulehčení jejich životní situace.

# 5 DISKUZE

Cílem kvalitativního šetření bylo zjistit, jaké sociální služby využívají rodiny s dětmi s PAS ve věku 6-18 let. V rámci výzkumných otázek bylo také zapotřebí odhalit, jak těmto rodinám využívané sociální služby v jejich životě pomáhají. Kvalitativního výzkumu, realizovaného skrze polostrukturované rozhovory, se zúčastnilo celkem osm rodičů, kteří mají dítě s poruchou autistického spektra a využívají sociální služby.

V následujících podkapitolách, které jsou vytvořeny z výzkumných otázek, nalezneme popsané zjištěné závěry.

## *5.1 VO 1: Jaké sociální služby využívají rodiny s dětmi s PAS?*

Na základě rozhovorů byly zjištěny využívané sociální služby informanty. Jedná se o služby – sociálně aktivizační, odlehčovací, sociální rehabilitace a denní či týdenní stacionář. Nejvíce využívanou službou mezi informanty jsou sociálně aktivizační a odlehčovací služby.

Sociálně aktivizační služby se podle Vosmika a Bělohlávkové (2010) zabývají především nácvikem základních dovedností, které jsou pro dítě velice důležité, což rodiče v rozhovorech potvrdili. Rodiče u svých dětí pozorují rozvoj v běžných aktivitách a rozvoj v oblasti komunikace. Sociálně aktivizační služby dle Vosmika a Bělohlávkové (2010) poskytují rodinám individuální nebo skupinové nácviky sociálních dovedností a jsou poskytovány bez úhrady (Vosmik a Bělohlávková, 2010). Poskytování služby zdarma informanti potvrdili a zhodnotili jako velký bonus.

Další velice využívanou sociální službou jsou dle rozhovorů odlehčovací služby, využívané především ve víkendové formě. Tyto služby rodiče využívají zpravidla 1x do měsíce. Pouze jeden informant využívá tuto službu 2x do měsíce, což by doporučoval všem dalším rodičům dětí s PAS. Odlehčovací služby jsou dle Matouška (2011) úlevová služba, která pomáhá snížit pečovatelskou zátěž rodiny, v rámci čehož zařízení přebere veškerou péči o postiženého člověka. Pro rodiče tato služba představuje především velkou úlevu, která jim pomáhá zejména získat volný čas. Tento volný čas mohou využít k péči o další členy rodiny či přímo o sebe. Do budoucna by všichni rodiče ocenili vyšší četnost možnosti využití této služby v jedné organizaci, tedy například minimálně 2x do měsíce.

Mezi poslední využívané sociální služby mými informanty patří služby sociální rehabilitace a denní či týdenní stacionář. Sociální rehabilitace by podle Vosmika a Bělohlávkové (2010) měla sloužit jako příprava na zařazení do pracovního procesu, což podle mého informanta zatím není jejich záměr. Podle Vosmika a Bělohlávkové (2010) se jedná o nácvik sociálních dovedností, které by měly vést k dosažení samostatnosti, aby tento člověk mohl naleznout vhodné pracovní uplatnění (Vosmik a Bělohlávková, 2010). Rodič dítěte, který dochází do organizace za sociální rehabilitací, hovoří zejména o nácviku soběstačnosti a péči o osobu dítěte. Informant, využívající tuto službu s jeho dítětem, hodnotí tuto pomoc velice přínosně. Prostřednictvím této služby se dítěti zlepšila zejména schopnost komunikace. Službu jim poskytuje organizace Arpida z.ú., se kterou má informant dítěte s PAS osobní vazby, což uvádí také jako důvod pro využívání služby právě v této organizaci.

Denní stacionář využívá pouze jeden informant z celého výzkumného souboru. Služby denního stacionáře dle Matouška (2011) spočívají především ve výchovné, vzdělávací či aktivizační činnosti. Do denního stacionáře umisťuje informant dítě na denní bázi, kde je dítěti poskytnuta celodenní péče a také se zde vzdělává. Tato služba je pro rodinu informanta velice zásadní, protože postižení jejich dítěte je na tolik zatěžující, že by rodiče postiženého dítěte museli zůstat doma a pečovat o něj celodenně, což by bránilo jejich ekonomické činnosti.

Služby týdenního stacionáře spadají podle Kaczora (2015) do časově omezených pobytových služeb, které se poskytují především osobám se zdravotním postižením. Jejich postižení a situace je natolik nepříznivá, že postižený člověk potřebuje pravidelnou pomoc jiné další osoby (Kaczor, 2015). Týdenní stacionář je z důvodů, které popisuje Kaczor (2015), aktivně využíván také jedním z mých informantů. Pomocí této služby a jejímu využívání může matka samoživitelka chodit do práce, což je pro ni velice zásadní.

Bez těchto služeb si tito informanti nedokáží představit život a jsou tedy pro ně hlavní pomoc v sociální oblasti.

### *5.2 VO 2: Jak rodinám sociální služby pomáhají?*

Podstatou druhé výzkumné otázky je zjistit, jak rodinám využívané sociální služby pomáhají. Tato otázka je rozdělena na dvě části. První část se zabývá přímo přínosy pro děti samotné a druhá část se zabývá přínosy pro rodiče těchto dětí. Obecně sociální služby by podle Arnoldové (2011) měly pomoci řešit nepříznivou sociální situaci člověka, do které se dostal z mnoha odlišných příčin. Také dodává, že tyto služby by neměly sloužit jako pomoc při odstraňování těchto příčin vzniklých nepříznivou situací, ale že by měly pouze pomáhat podpořit takového člověka v jejich řešení (Arnoldová, 2011). Rodiny jsou dle Matouška (2013) v dnešní době málo stabilní, proto se většinou nejsou schopny o nemocného člena postarat sami bez pomoci.

Pomoc je dle Matouška (2013) jedna z klíčových vlastností sociální práce a sociálních služeb (Matoušek, 2013). Když se tedy zaměříme na skutečnost, jak sociální služby pomáhají přímo dětem s onemocněním PAS, mluvíme zde zejména o rozvoji dovedností těchto dětí, což také ve své knize popisuje Matoušek (2011). Dle tohoto autora (2011) by mělo docházet ke zlepšení klientova života, na čemž se rodiče v rozhovorech shodli. Rodiče zde popisují zejména zlepšení základních činností dítěte, ke kterým také patří značné zlepšení komunikace.

Rodiče dětí s PAS kvitují střídání prostředí, které se docílí návštěvou organizace a využívání sociálních služeb. Děti tak nesetrvávají pouze doma, kde jsou zvyklé. Také si prostřednictvím pravidelných návštěv organizací zvykají například na hygienické návyky, které předcházejí samotné návštěvě sociálních služeb. Dalším pozitivně hodnoceným přínosem je pocit rodičů, zejména matky, že je dítě v prostředí, kde mu rozumí a chápou jeho postižení. Informanti v rámci toho popisovali, že nemusí neustále myslet na potřeby svého dítěte a mohou se tak věnovat sobě či dalším členům rodiny.

Z druhé části výzkumné otázky bylo zjištěno, jak využívané sociální služby pomáhají přímo rodičům. Rodiče zde hovoří především o volném čase, který mohou využít pro odpočinek nebo k péči o další členy jejich rodiny. Dvořáčková (2019) popisuje právě důležitost odpočinku rodin při péči o dítě se zdravotním postižením. Poukazuje především na to, že odpočatý rodič poskytuje takovému dítěti mnohem lepší péči a oporu (Dvořáčková, 2019). Thorová (2016) také zmiňuje důležitost v přímé pomoci o dítě, mezi kterou patří zejména hlídání dítěte. Podle Gomese et al. (2015) trpí rodiny dětí s PAS

nadměrným stresem, což také ovlivňuje jejich psychickou pohodu (Gomes et al., 2015). Volný čas vzniklý návštěvou organizací, mohou rodiče využít k přímému odpočinku nebo k péči o další členy rodiny, na které jim kvůli náročné péči o dítě s PAS nezbývá příliš času.

Dalším velkým přínosem pro tyto rodiny, je sdílení problémů, které patří k péči o dítě s PAS. Rodiny tento přínos hodnotí pozitivně a velice často v rozhovorech zmiňují, jak jim sdílení problematiky nemoci s dalšími rodiči pomáhá. Podle Boyda (2011) se rodiče velmi často sdružují nebo zakládají spolky či další organizace, kde si vyměňují poznatky, rady a zkušenosti. Tato skutečnost byla v rozhovorech potvrzena, protože právě dva informanti se zasadili o založení jedné organizace, která pomáhá dětem s PAS.

Pozitivním přínosem ve využívání těchto služeb v jednotlivých organizacích, je také vzdělávání rodičů v informovanosti o onemocnění jejich dítěte. Kromě půjčení odborné literatury, zaměřené na tuto nemoc, se rodiče mohou vzdělávat pomocí různých seminářů, které organizace pořádají. Thorová (2006) ve své publikaci uvádí, jak je velice důležité vzdělávání rodičů v problematice onemocnění jejich dítěte. Uvádí, že rodiče takových dětí bývají často postaveni do role nejpotřebnějšího terapeuta, a proto je informovanost o nemoci velice potřebná (Thorová, 2006).

Někteří informanti jako další přínos sociálních služeb hodnotili využívání nových přístupů, které se dítě učí v organizaci. Některé hry či aktivity využívají informanti také doma po vzoru v organizacích.

Sociální služby by dle Matouška (2011) měly pomáhat jak klientům, tak také jejich rodinám či dalším skupinám, do kterých jejich klienti patří. Všichni rodiče se shodli na důležitosti využívání sociálních služeb, bez kterých by jejich fungování bylo značně ztížené.

Dále rodiče v této problematice shledávají velice přínosné sociální zabezpečení, které má dle Tröstera (2010) poskytovat určitou jistotu spojenou se zdravotními či sociálními překážkami bránícími v ekonomické činnosti daného jedince či jeho rodině. Příspěvek na péči, které rodiny pobírají v rámci onemocnění svých dětí nejčastěji, má dle Kaczora (2015) zajistit pomoc vedoucí k zajištění důstojného sociálního fungování. Thorová (2016) ve své publikaci uvádí velmi častou nedostatečnost této finanční pomoci od státu směrem k rodinám. Rodiče toto tvrzení vyvrátili. Takto poskytovanou finanční pomoc

považují za velice přínosnou a dostatečnou. Prostřednictvím této pomoci mohou náklady spojené s péčí o dítě s PAS hradit právě ze sociálního zabezpečení, což jim velice pomáhá.

Všichni informanti by také uvítali více těchto služeb či více organizací, které by se jejich dětmi s PAS zabývaly. Častým problémem kvůli nízkému počtu organizací je totiž nedostatečná kapacita, o které rodiče hovořili. Dle mého názoru se ale toto rok od roku zlepšuje a vyskytují se zde nové a další organizace či nové služby v již zavedených organizacích nebo se navyšuje jejich kapacita. Někteří informanti mi potvrdili, že ví o expanzi služeb jednotlivých organizací, což velice kvitují a shledávají jako velkou výhodu pro budoucí rodiče s dětmi s PAS.

# 6 ZÁVĚR

Bakalářská práce se zabývá sociálními službami pro rodiny s dětmi s PAS. Cílem bylo zjistit, jaké sociální služby tyto rodiny využívají. V teoretické části práce jsou definovány důležité pojmy k pochopení problematiky PAS a sociálních služeb. Dále následuje výzkum, který se zaměřoval na dosažení cíle a zodpovězení výzkumných otázek. Pro zpracování praktické části neboli výzkumu byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, metoda dotazování a technika polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory byly prováděny s rodiči dětí s PAS ve věku 6-18 let, využívající sociální služby. Data byla dále zpracována pomocí otevřeného kódování a technikou tužka a papír.

Ve výzkumné části se podařilo od informantů zjistit, jaké sociální služby rodiny s dětmi s PAS využívají a jak rodinám sociální služby pomáhají. Informanti využívají sociálně aktivizační služby, odlehčovací služby, sociální rehabilitaci a denní či týdenní stacionář. Šest z osmi z informantů využívá převážně služby sociálně aktivizační a odlehčovací. V rámci využívání sociálních služeb pociťují rodiny jistou úlevu, která představuje zejména volný čas. Tento volný čas využívají k načerpání nových sil, k péči o další členy rodiny nebo k běžnému fungování, jako je každodenní výdělečná činnost. U jejich dětí, které sociální služby přímo navštěvují, se projevil rozvoj především v oblasti sociálních dovedností nebo komunikace.

Všichni informanti se shodli na tom, že sociální služby jim velice usnadňují jejich život, a bez těchto organizací by bylo každodenní fungování rodin naprosto nepředstavitelné. Tyto služby jsou zásadní zejména pro rodiny, kde je dítě tímto onemocněním natolik postiženo, že se neobejde bez neustálé péče a pomoci. Rodiny by do budoucna ocenily zejména rozvoj těchto organizací, které poskytují sociální služby pro jejich děti, nebo zvýšení kapacit či rozšíření zejména pobytových služeb. Sami ale hodnotí, že každým rokem se služby zlepšují a jejich počet přibývá.

Zpracování práce, především výzkumné části, ovlivnila zejména koronavirová pandemie, kvůli které byly rozhovory prováděny pouze v online podobě, což je jistě považováno za méně osobní způsob spolupráce s informanty.

Práce by se následně mohla rozšířit o detailnější zkoumání jednotlivých sociálních služeb, které jsou těmto rodinám poskytovány. Mohlo by jít o konstruktivní návod pro vybudování dalších organizací, které by byly navrženy podle potřeb rodin s dětmi s PAS.

Po detailnějším proniknutí do tohoto tématu bych považovala za velice pozitivní a přínosné, zřízení dalších nestátních neziskových organizací, které by se zabývaly dětmi nebo obecně lidmi s PAS anebo navýšení kapacity ve stávajících organizacích. Závěrem práce chci všem mým informantům poděkovat a projevit jim velkou úctu a pokoru za jejich každodenní péči o nemocné dítě.

# 7 SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ


1. ARNOLDOVÁ, A., 2011. *Vybrané kapitoly ze sociálního zabezpečení*. 3., přeprac. vyd. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1852-4.

2. *Autismus-screening*, 2016. [on-line]. AUTISMUS-SCREENING [cit. 2020-12-15]. Dostupné z: https://www.autismus-screening.eu/screening/dotaznik-m-chat-rf-tm/

3. *Autismus*, 2020. [on-line]. NAUTIS [cit. 2021-02-17]. Dostupné z: https://nautis.cz/cz/autismus

4. BAIO, J., 2014. *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years*: *autism and developmental disabilities monitoring network*. [on-line]. Center for Disease and Prevention: Morbidity Mortality Weekly Report. 2014, 63 [cit. 2019-11-28]. Dostupné z: https://stacks.cdc.gov/view/cdc/22182#tabs-2

5. BIAO, J., et al., 2020. *Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States.* [on-line]. Morbidity and Mortality Weekly Report: Surveillance Summaries, 2016. March 27, 2020 / 69(4);1–12. [cit. 2021-02-21]. ISSN: 0149-2195.

6. BALOUN, I., VELEMÍNSKÝ, M., 2018. *Validizované dotazníky PedsQLTM pro hodnocení kvality života u dětí a jejich rodin*. Kontakt 20(2): 168-174. DOI: 10.1016/j.kontakt.2018.04.0.

7. BAZALOVÁ, B., 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1195-2.

8. BENDOVÁ, P., 2011. *Dítě s narušenou komunikační schopností ve škole*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3853-6.

9. BOYD, B., 2011. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-834-0.

10. BULANTOVÁ, K., et al., 2013. *Nápadník: sborník informací a rad pro život s postižením.* Brno: Liga vozíčkářů.

11. *Co je raná péče*, 2020. [on-line]. RANÁ PÉČE [cit. 2020-12-14]. Dostupné z: https://www.ranapece.cz/pro-rodice/co-je-rana-pece/

12. CRIDLAND, E., K., et al., 2014. *Family-focused autism spectrum disorder research*: *A review of the utility of family systems approaches*. [online] Autism: the international journal of research and practice. 2014, 18(3), 213-222 [cit. 2019-11-28]. Dostupné z: https://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=2394&context=sspapers

13. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2012. *Metodika práce se žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-3309-7.

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

15. DVOŘÁČKOVÁ, Z., 2019. *Psychohygiena jako nutnost pro přežití pečujících*. [on-line]. [cit. 2021-03-19]. Dostupné z: https://zuzanadvorackova.cz/psychohygienajako-nutnost/

16. EVERS, A. et al., 2013. *Podręcznik usług społecznych -przykład Niemiec*. Warszawa: Dom Wydawniczy Elipsa. ISBN 978-83-61121-70-1.

17. FISCHER, S., ŠKODA J., 2008. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-014-0.

18. GILLBERG, Ch., PEETERS T., 2008. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-498-4.

19. GLAZZARD, J., OVERALL K., 2012. *Living with autistic spectrum disorder: parental experiences of raising a child with autistic spectrum disorder (ASD)*. [on-line]. Support for Learning. 2012, 27(1), 37-45 [cit. 2019-11-28]. DOI: 10.1111/j.1467-9604.2011.01505.x. ISSN 02682141. Dostupné z: http://doi.wiley.com/10.1111/j.1467-9604.2011.01505

20. GOMES, P. T. M. et al., 2015. *Autism in Brazil: a systematic review of family challenges and coping strategies*. [on-line]. Jornal de Pediatria [online]. 2015, 91(2), 111-121 [cit. 2019-11-28]. Dostupné z: https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S002175571400165X?via%3Dihub

21. GULOVÁ, L., 2011. *Sociální práce: pro pedagogické obory*. Praha: Grada. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3379-1.

22. HENDL, J., 2016. Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace. 4. vydání. Praha: Portál. 437 s. ISBN 978-80-262-0982-9.

23. HOWLIN, P., 2009. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. 2. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-499-1.

24. HRDLIČKA, M., ed. KOMÁREK V., ed., 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-802-6206-866.

25. JELÍNKOVÁ, M., 2008. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. ISBN 978-80-7290-383-2.

26. KACZOR, P., 2015. *Sociální politika a sociální systém ČR*. Praha: Oeconomica, nakladatelství VŠE. ISBN 978-80-245-2096-4.

27. *Komunikační soubor pro osoby s poruchou autistického spektra*, 2020. [on-line]. Ministerstvo zdravotnictví ČR [cit. 2021-03-08]. Dostupné z: https://www.mzcr.cz/komunikacni-soubor-pro-osoby-s-poruchou-autistickeho-spektra/

28. LUQUE S. B. et al., 2017. *The role of coping strategies and self-efficacy as predictors of life satisfaction in a sample of parents of children with autism spectrum disorder*. [online] Psicothema. Oviedo, España, 2017, (29), 55-60 [cit. 2019-11-28]. ISSN 0214-9915. Dostupné z: https://www.redalyc.org/pdf/727/72749498008.pdf

29. MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ M., 2008. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. ISBN 978-802-4721-385.

30. *Mapa Autismu*, 2020. [on-line]. MAPA AUTISMU [cit. 2021-02-18]. Dostupné z: https://mapaautismu.cz/

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

32. MATOUŠEK, O., 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.

33. MAZÁNKOVÁ, M., 2018. *Inkluze v mateřské škole: děti s PAS, ADHD a handicapem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1365-9.

34. MILLER, A., SMITH, T., 2016. *101 tipů pro rodiče dětí s autismem: účinná řešení každodenních problémů*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1106-8.

35. PATRICK, N., 2011. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: tipy a strategie pro každodenní život*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-867-8.

36. POTMĚŠIL, M., XINRUI, L., 2016. *Early intervention for children with Developmental Disabilities – A Family centred approach*. Olomouoc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-224-4925-8.

37. *Přiznání průkazu OZP*, 2020. [on-line]. Ministerstvo práce a sociálních věci ČR [cit. 2020-11-20]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/-/priznani-prukazu-ozp

38. *Příspěvek na zvláštní pomůcku*, 2020. [on-line]. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR [cit. 2020-11-20]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/-/prispevek-na-zvlastni-pomucku

39. RABOCH, J. et al., 2015. *DSM-5®: diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Praha: Hogrefe – Testcentrum. ISBN 978-80-86471-52-5.

40. ŘÍHOVÁ, A., 2011. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-2677-8.

41. *Sociální služby*, 2020. [on-line]. Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR [cit. 2020-11-20]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1

42. STRAUSS, A., CORBIN, J., 2015. *Basics of Qualitative Research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory*. Los Angeles: SAGE Publications. ISBN 978-1-4129-9746-1.

43. STRUNECKÁ, A., 2016. *Přemůžeme autismus?* Petrovice: ProfiSales. ISBN 978-80-87494-23-3.

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

45. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, I., 2011. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4., přeprac. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-889-0.

46. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĎOVÁ, K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vydání. Praha: Portál. 377 s. ISBN 978-80-262-0644-6.

47. THOROVÁ, K., 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

48. THOROVÁ, K., 2008. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza obranou k účinné pomoci: [informační příručka]*. Vyd. 2. Praha: APLA. ISBN 978-80-254-6339-0.

49. THOROVÁ, K., 2012. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0215-8.

50. THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-802-6207-689.

51. TRÖSTER, P., 2010. *Právo sociálního zabezpečení.* Praha: C. H. Beck. ISBN 978-80-7400-322-6.

52. TRÖSTER, P., 2013. *Právo sociálního zabezpečení.* Praha: C. H. Beck. ISBN 978-80-7400-473-5.

53. VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0225-7.

54. THOROVÁ, K., 2010. *Poruchy autistického spektra*. In: VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ L. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-687-2.

55. VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L., 2010. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ.* Praha: Portál, Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-687-2.

56. WEINTRAUB K., 2011. *The prevalence puzzle: Autism counts.* Nature. [on-line]. 2011 Nov 2;479 (7371): 22-4. ISSN 0028-0836 [cit. 2020-12-15] DOI: 10.1038/479022a. Dostupné z: http://clinique-autisme-asperger-mtl.ca/wp/wp-content/uploads/2015/03/Autism_prevalence.pdf

57. Zákon č. 108/2006 Sb*., o sociálních službách*, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*. ISSN 1211-1244

58. Zákon č. 329/2011 Sb., *o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů*, 2011. In: *Sbírka zákonů České republiky*. ISSN 1211-1244

59. ZWAIGENBAUM L., NICHOLAS D., a kol., 2015. *Factors influencing autism spectrum disordes screening by community paediatricians.* Paediatrics & Child Health, Volume 20, Issue 5, June-July 2015, Pages e20–e24 [on-line] 2015;20 (5): e20-e24. [cit. 2020-12-15]. DOI: https://doi.org/10.1093/pch/20.5.e20. Dostupné z: https://watermark.silverchair.com/pch-20-e20.pdf?token=AQECAHi208BE49Ooan9kkhW_Ercy7Dm3ZL_9Cf3qfKAc485ysgAAAqIwggKeBgkqhkiG9w0BBwagggKPMIICiwIBADCCAoQGCSqGSIb3DQEHATAeBglghkgBZQMEAS4wEQQMWYEeD6LQfsqz_1StAgEQgIICVeTwYFU56ofdJejSKH_6N5tk-VNJbCs0IDm8bq9_Vu8cFSblVL1tS8QGniUuhF6MOmn60gCfQo-bzpdvZaLn4_NliulZb5_D5Jy96amgcCdZx8Wwm22eGiw8rL67rlW5oXVOJzIWGjp-2pN0NtzngMm09PJ8xkKa6xkgPMJtVoPecOupt_9O6dcDBk1p5zTs-

02KlKwcq__kzuwjKCA5fl5HBbLWnh7zlofJbpgt4uhDrmgUZNITzfWNxZqyGFm
vhWeiUcB8VPNV7UXD7hHb3rztAAo73XKgZSwd3vx3yiX9YzPSYz7TwUondiC
xrydm7k4wbpB2BR560RVXiGC-GikjoVn0Abo2OUw4IMqfdct-
yqa9vfSCemoWivWjmzbbDnVyTraYXutWItdlBt-
ys5vDdehIprdpfkMeKgGrPJGXr7k5_78yxqpllcozci9fTe7DcV7DXC9fFgbbM-
vZBp4tJVUAIILySXCNpVgr--
aC1Qh1wsvCxs2cejtbQyLqdQMLdiTgGYsOeGb6iTwFR92qUnS4no0RyAfjcHNY
ehXPx138kSPxK-
Bj8cFc9Tidw3SQRDWXGaV1Mwd94U5ArU1LR69Fldfcyu1qxmZjxDIi5cTyVLP
DLn37u074-
ma7R3QxIXvflWvkxDSdRZNafcTeIMZDgnbSOgqHgLlmsbMeRwAgckKETeAu_
LLvlSDbOPMN3FNM2RB1f0EroGMVTibsjF17OFMSpWTEuKXpNodLmnHZG
R1z1NGiPYvufQ0s8jKhXxu7CBTnslQYipo45BXJ2pDZfQ

# 8 Seznam příloh

Příloha č. 1 – Soubor otázek pro polostrukturovaný rozhovor

Příloha č. 2 – Seznam tabulek

Příloha č. 3 – Seznam zkratek

# 9 Příloha č. 1

**Soubor otázek pro polostrukturovaný rozhovor**

1) Kolik je Vašemu dítěti let?
2) Kdy jste u Vašeho dítěte začali pozorovat známky odlišného chování od normy? Jak se to projevovalo?
3) V kolika letech bylo Vašemu dítěti diagnostikováno onemocnění PAS? Jaký typ PAS Vaše dítě má?
4) Jaké sociální služby s Vaším dítětem využíváte?
5) Jak Vašemu dítěti a Vaší rodině sociální služby pomáhají?
6) Jakou další pomoc byste od státu pro Vaši rodinu uvítali?

# 10 Příloha č. 2

## Seznam tabulek

Tabulka 1 – Identifikační údaje o dětech informantů

Tabulka 2 – Identifikační údaje o využívaných sociálních službách informanty

Tabulka 3 – První známky odlišného chování dítěte od normy

Tabulka 4 – Nynější známky odlišného chování dítěte od normy

Tabulka 5 – Věk dítěte při diagnostice

Tabulka 6 – Diagnostikovaný typ PAS

Tabulka 7 – Využívané sociální služby

Tabulka 8 – Prvotní informace o sociálních službách

Tabulka 9 – Moment, který vedl k využívání sociálních služeb

Tabulka 10 – Přínosy pro dítě s PAS ve využívání sociálních služeb

Tabulka 11 – Přínosy pro rodinu ve využívání sociálních služeb

Tabulka 12 – Náplň činností při využívání sociálních služeb

Tabulka 13 – Frekvence využívání sociálních služeb

Tabulka 14 – Nedostatky ve využívaných sociálních službách

Tabulka 15 – Další možná pomoc od státu pro tyto děti

Tabulka 16 – Zhodnocení sociálního zabezpečení

# 11 Příloha č. 3

**Seznam zkratek**

PAS – Poruchy autistického spektra

ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised

CARS – Childhood Autism Rating Scale

M-CHAT – Modified Checklist for Autism in Toddlers

CSBS DP ITC – Communication and Symbolic Behavior Scales Developmental Profile Infant-Toddler Checklist

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

ČR – Česká republika

OZP – Osoba se zdravotním postižením

TP – Tělesně postižený

ZTP – Zvlášť tělesně postižený

ZTP/P – Zvlášť tělesně postižený s průvodcem

DSM – Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

I – Informant

SPC – Speciálně pedagogické centrum

VO – Výzkumná otázka