

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav pedagogiky a sociálních studií

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Tereza Korytářová

**Sociální služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji**

Olomouc 2016

Vedoucí práce: Mgr. Dagmar Pitnerová, Ph.D.

## **PROHLÁŠENÍ**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma „*Sociální služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji*“ vypracovala samostatně a pod odborným dohledem vedoucí bakalářské práce, vždy jsem uvedla všechny použité zdroje.

V Olomouci dne

Podpis.....

## **PODĚKOVÁNÍ**

Ráda bych poděkovala Mgr. Dagmar Pitnerové, Ph.D., za odborné vedení mé bakalářské práce, ředitelce Rodinného Integračního Centra a ředitelce Střediska rané péče za umožnění vyhotovení výzkumu a poskytnutí dalších potřebných materiálů. Dále chci poděkovat paní Mgr. Lence Pilařové a Mgr. Šárce Barnové za obrovskou ochotu, cenné připomínky a odborné rady.



Obrázek 1 - Den autismu 2016 <sup>1</sup>

*„Neříkej, že to nejde, raději řekni, že to zatím neumíš.“ T. Baťa*

---

<sup>1</sup> Den autismu. DRC-Lentilka. [online]. © 2015 [cit. 2016-04-16].  
Dostupné z: <http://drc-lentilka.webnode.cz/den-autismu-2016/fotogalerie-den-autismu-2016/>

## ANOTACE

<b>Jméno a příjmení:</b>	Tereza Korytářová
<b>Katedra:</b>	Ústav pedagogiky a sociálních studií
<b>Vedoucí práce:</b>	Mgr. Dagmar Pitnerová, Ph.D.
<b>Rok obhajoby:</b>	2016

<b>Název práce:</b>	Sociální služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji
<b>Název v angličtině:</b>	The social services for families with children with autism spectrum disorder in the Pardubice region
<b>Anotace práce:</b>	<p>Bakalářská práce se zaměřuje na sociální služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji. Teoretická část popisuje poruchy autistického spektra, jejich historický vývoj, možné příčiny vzniku, současné pojetí, klasifikace jednotlivých poruch a jejich diagnostiku. Zabývá se charakteristikou rodiny, utvářením vztahu rodičů s dítětem, reakcí rodiny na zjištěnou diagnózu a přístupy rodičů ve výchově dětí s postižením. Dále seznamuje čtenáře se sociálními službami z hlediska zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, se zřizovateli, poskytovateli a pracovníky působícími v sociálních službách, s dávkami pro zdravotně postižené, se službami poskytovanými rodinám a se službou rané péče.</p> <p>Cílem výzkumné části je pomocí dotazníkového šetření zkoumat zajištění péče o děti s poruchou autistického spektra a formou rozhovorů se sociálními pracovníky doplnit zjištěné údaje dotazníkovým šetřením.</p>
<b>Klíčová slova:</b>	Rodina, děti s poruchou autistického spektra, sociální služby, zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, dávky pro zdravotně postižené, raná péče
<b>Anotace v angličtině:</b>	<p>This thesis focuses on social services for families with children with autism spectrum disorder in the Pardubice region. The theoretical part describes autism spectrum disorders, their historical development, possible causes, current concepts, classification of different disorders and their diagnosis. It deals with the characteristics of family formation 'relationship with the child, family reactions to diagnose, and attitudes of parents in the education of children with disabilities. Furthermore, it introduces the social services in terms of Act no. 108/2006 Coll. Social Services, the founders, providers and professionals working in social services, with benefits for the disabled, with services provided to families and early intervention. The aim of the research part is questionnaire survey to provide care for children with autistic spectrum disorder and</p>

	a form of interviews with social workers to supplement the survey data questionnaires.
<b>Klíčová slova v angličtině:</b>	The families, children with autism spectrum disorder, social services, Act no. 108/2006 Coll. Social Services, with benefits for the disabled, early intervention.
<b>Přílohy vázané v práci:</b>	<p><b>Příloha č. 1</b> – sociální služby pro rodiny s dětmi v Pardubickém kraji</p> <p><b>Příloha č. 2</b> – úkony služby rané péče</p> <p><b>Příloha č. 3</b> – schéma výzkumného šetření</p> <p><b>Příloha č. 4</b> – propagační leták Střediska rané péče</p> <p><b>Příloha č. 5</b> – propagační leták Rodinného Integrovaného Centra</p> <p><b>Příloha č. 6</b> – dotazník</p> <p><b>Příloha č. 7</b> – rozhovor</p> <p><b>Příloha č. 8</b> – motivační leták</p>
<b>Rozsah práce:</b>	86 stran
<b>Jazyk práce:</b>	Čeština

# OBSAH

ÚVOD.....	8
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	9
1.1 Historický vývoj a možné příčiny poruch autistického spektra.....	9
1.2 Současné pojetí autismu a poruch autistického spektra.....	11
1.3 Klasifikace poruch autistického spektra.....	16
1.4 Diagnostika.....	19
2 RODINA DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	21
2.1 Základní funkce, dělení, výchovné styly a soužití rodin.....	21
2.2 Utváření vztahu rodičů s dítětem.....	23
2.3 Rodina s dítětem s postižením.....	24
2.4 Přístupy rodičů ve výchově dětí s postižením.....	27
3 SOCIÁLNÍ SLUŽBY.....	29
3.1 Zákon o sociálních službách.....	29
3.2 Zřizovatelé, poskytovatelé a pracovníci působící v sociálních službách.....	32
3.3 Systém dávek pro zdravotně postižené.....	34
3.4 Sociální služby poskytované rodinám.....	36
3.5 Charakteristika rané péče.....	38
4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ.....	41
4.1 Vymezení cílů a metodologie výzkumu.....	41
4.2 Charakteristika výzkumného vzorku a místa výzkumného šetření.....	44
4.3 Organizace výzkumného šetření.....	45
4.4 Výsledky výzkumného šetření.....	47
4.5 Výzkumné závěry.....	76
ZÁVĚR.....	80
SEZNAM ZKRATEK.....	81
SEZNAM OBRÁZKŮ.....	82
SEZNAM GRAFŮ.....	82
SEZNAM TABULEK.....	83
SEZNAM ODBORNÝCH ZDROJŮ.....	84

## ÚVOD

Již více než tři roky se pohybuji v sociální sféře. V roce 2013 jsem se náhodně zúčastnila semináře pod názvem „*Kulatý stůl ke dni autismu*“, který byl pořádán v rámci Pardubického kraje. Na tomto semináři byly podrobně probírány problémy, se kterými se potýkají rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra. Uvědomila jsem si, že se rodiny ocitají v situacích, které pro ně nejsou lehké. V roce 2015 jsem prošla praxí v Rodinném Integračním Centru, kde jsem přišla do přímého kontaktu s dětmi s diagnózou poruch autistického spektra a jejich rodinami. Přímá práce s dětmi byla náročná. Sociální pracovnice mě seznámily s konkrétními dětmi a jednotlivými postupy v práci s nimi. V průběhu praxe jsem se rozhodla, že se ve své bakalářské práci zaměřím na sociální služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji.

Cílem bakalářské práce je charakterizovat problematiku dětí s poruchami autistického spektra a jejich rodin, popsat sociální služby a prostřednictvím výzkumného šetření zjistit způsob zajištění péče dětem s poruchami autistického spektra v Pardubickém kraji.

Bakalářská práce se skládá ze čtyř kapitol. Úvod je věnován dětem s poruchami autistického spektra, historickému vývoji, možným příčinám vzniku, současnému pojetí, klasifikaci a diagnostice poruch autistického spektra. Na ni navazuje část zaměřená na rodinu dítěte, její základní charakteristiku, popisuje utváření vztahu rodičů s dítětem, zachycuje reakce a přístupy rodičů k dětem s postižením. Následuje část popisující sociální služby z hlediska zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, zřizovatele, poskytovatele a pracovníky působící v sociálních službách. Dále se zabývá systémem dávek pro zdravotně postižené, sociálními službami pro rodiny a charakterizuje službu rané péče. Ve výzkumné části jsem zvolila smíšenou metodu kvantitativního a kvalitativního výzkumu. Dotazníkové šetření je realizováno prostřednictvím služby rané péče poskytované organizacemi působící v Pardubickém kraji: Rodinné Integrační Centrum a Středisko rané péče. Dotazníky jsou vyplněny rodinami služby rané péče. Výzkum dotazníkového šetření doplňuje metoda rozhovoru. Rozhovor mi poskytnou dvě sociální pracovnice pracující ve službě rané péče v přímém kontaktu s rodinami, každá z jedné organizace.

Problematikou autismu a poruch autistického spektra se zabývá řada autorů, mezi které patří například Kateřina THOROVÁ, Miroslava JELÍNKOVÁ, Michal HRDLIČKA nebo Vladimír KOMÁREK. Ze zahraničních autorů uvádím Theo PEETERSE nebo Shiru RICHMANA.



# 1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Autismus je velmi závažné a celoživotní postižení, velice specifické, a proto je také nutné využívat specifických a odlišných přístupů a metod při výchově a vzdělávání dětí s autismem. Je to právě přístup k dětem s postižením, který se tak výrazně liší a musí lišit od všech ostatních přístupů k dětem s jinými druhy postižení. Na autismus je třeba nahlížet a vnímat jej zcela individuálním přístupem.

## 1.1 Historický vývoj a možné příčiny poruch autistického spektra

První zmínky o autismu můžeme zaznamenat v podstatě až v devatenáctém století, kdy J. M. G. ITARD, francouzský lékař a otec speciální pedagogiky, předložil odbornou studii o chlapci, kterého bychom dnes mohli charakterizovat jako jedince s autistickým chováním. Itard ve své práci předložil první poznatky o symptomech podobajících se autismu a přiblížil i metody při pokusech o vzdělávání tohoto chlapce, a to zejména pokud šlo o vývoj jeho komunikačních dovedností (Hanbury, 2005, s. 11).

Je samozřejmě nutné si uvědomit, že lidé s touto poruchou existovali již dávno předtím, než byly teoreticky popsány, a nelze tedy počátek postižení zařadit do konkrétního historického období. Pojem autismus (z řec. autos – sám) poprvé **v roce 1911** použil švýcarský psychiatr EUGEN BLEULER, když se pokoušel popsat v rámci speciální psychopatologie poruchy schizofrenie. Bleuler se v zásadě zaměřil na to, že oddělil schizofrenii a ostatní druhy demencí, egocentrické chování a myšlení, které je pro schizofreniky typické, a to označil jako autismus. Podle Bleulera je teda autismus **uzavřenost jedince do sebe sama** (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 12).

**Počátkem 20. století** přichází rakouský pedagog HELLER s pojmem tzv. infantilní demence, v současném kontextu je ale tento typ postižení označován jako dezintegrační porucha v dětství a neřadí se k pojetí autismu jako takovému (Hrdlička, Komárek 2004, s. 11).

Skutečný přelom v této oblasti přichází až teprve v polovině 20. století, konkrétně **v roce 1943**, kdy americký psychiatr LEO KANNER vydává svoji práci, ve které poprvé komplexně specifikuje autistický syndrom jako takový. Kanner studoval jedenáct dětí, které se od ostatních dětí odlišovaly bizarním chováním – extrémní introverzí, stereotypními činnostmi, opakovaným udržováním určitých zvyků. Autismus definoval jako vrozenou vadu v komunikaci a viděl v něm pravděpodobnou předzvěst schizofrenie. Dále popsal autismus

jako syndrom s prvky **austistické uzavřenosti a touhou po neměnnosti**. Kanner považuje za klíčové symptomy autismu neschopnost utvořit si vztahy s lidmi, výskyt opakujících se vzorců činností a snahu o zachování neměnnosti (Vocilka, 1996, s. 9).

Rok po vydání Kannerovy studie je publikována práce **Autističtí psychopati v dětství**, jejímž autorem je rakouský pediatr HANS ASPERGER. Asperger definuje autismus jako omezení sociálních vztahů a na rozdíl od Kannerova v této poruše nevidí žádné psychogenní hledisko, ale jako důvod vzniku považuje genetické faktory (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 12).

**V 50. a 60. letech** v psychologii a pedagogice dominovalo právě psychogenní vysvětlení odlišných projevů dětského chování a celá problematika byla dávána za vinu rodičům těchto dětí a jejich přístupu k výchově. Matkám bylo vyčítáno citové ochlazení vůči svým potomkům, jejich odmítání a děti s poruchou jim byly odebrány do ústavní péče. BRUNO BETELHEIM zastává názor, že vlivem odmítání dítěte rodiči dochází ke vzniku autismu. Domnívá se, že jsou rodiče k dětem citově chladní, a charakterizuje matky jako „matky ledničky“ (Richman, 2008, s. 11).

Na děti s autistickým postižením byla aplikována léčba psychoterapií. Na pochybení v léčbě poprvé zareagovali dva bratři, psychologové RIMLAND a ARNOLD VAD KRAEVELE, kteří upozornili na možnost **organických příčin poruchy** (Nesnídalová 1995, s. 22).

**V 70. letech**, kdy žádný z odborníků nedokázal prokázat, že by se porucha u dětí projevila díky špatnému přístupu rodičů k výchově, se začal objevovat multidisciplinární přístup ke zkoumání poruchy autistického spektra. **V 80. letech** bylo psychogenní hledisko definitivně odmítnuto a odborníci se začali problematikou zabývat na základě organického pojetí. Autismus se nyní řadí mezi **pervazivní vývojové poruchy** a není už charakterizován jako duševní onemocnění dítěte (Hrdlička, Komárek 2004, s. 13).

### **Příčiny vzniku autismu**

Na základě studií neurochemických procesů byly u poruch autistického spektra prokázány **biologické základy**. Přestože přesnou příčinu vzniku postižení se ještě nepodařilo prokázat, vyplývá z mnohých výzkumů, že nejvýznamnějším faktorem jsou abnormality v mozku, které jsou u jedince vrozené. Odborníkům se podařilo lokalizovat některá poškození mozku a určit biologické odchylky. Na tomto základě je možné konstatovat, že se jedná o neurologickou poruchu, jejímž důsledkem je narušené kognitivní vnímání a chování. I přesto,

že **dědičnost** autismu a poruch autistického systému nebyla nikdy prokázána, vedou se dohady o tom, že by příčinou postižení mohly být také genetické faktory. Konkrétně se jedná o dědičnost určitého sociálního deficitu a kognitivní poruchy (mentální retardace nebo dyslexie), které vedou k rozvoji symptomů poruchy autistického spektra. Jako jedna z možných příčin vzniku autismu může být **poškození mozku** během těhotenství, porodu nebo v období po porodu (Gillberg, Peeters, 2003, s. 53 - 54). „*U dětí, které prodělaly nějakou infekci, jako zarděnky v těhotenství matky nebo herpes virus v prvních letech života, existuje zvýšené riziko vzniku autismu. I jiné infekce mohou způsobit poškození mozku dostatečné pro vyvolání autismu.*“ (Gillberg, Peeters, 2003, s. 54).

„*Autismus může být, a často bývá, kombinován s jinými poruchami či handicapy psychického i fyzického rázu (mentální retardace, epilepsie, smyslové poruchy, geneticky podmíněné vady atd.). Často se přidružuje problematické chování rozdílné intenzity. Někteří lidé s autismem mají pouze mírné problémy (např. nemají rádi změny), u druhých pozorujeme agresivní nebo sebezraňující chování. Také hyperaktivita, neschopnost soustředění nebo výrazná pasivita se často s autismem pojí.*“ ([www.praha.apla.cz](http://www.praha.apla.cz), 2016-03-23).

## 1.2 Současné pojetí autismu a poruch autistického spektra

„*Autismus je od samého počátku považován za záhadnou a zvláštní poruchu. I když jedinci s autismem jsou „jiní“, jsou to především lidské bytosti a jako každý člověk mají i oni svá omezení a svůj potenciál. Děti s autismem jsou hůře vybaveni pro život v našem světě. Postrádají vrozené sociální porozumění, neuvědomují si vztah mezi sebou a ostatními lidmi, nechápou záměry, které řídí lidské chování. Pokud se jim dostane správného vedení, mnohé z nich dosáhnou pozoruhodných výsledků.*“ (Jelínková, 2007, s. 1).

Mimo termín autismus se používá také pojem porucha autistického spektra. Jedná se o celoživotní poruchu, která se u dětí projevuje **nejpozději do tří let od narození**, ale vzhledem k různému vývoji dětí bývá postižení obvykle diagnostikováno až v pozdějším věku. Bohužel často dochází k tomu, že je porucha nesprávně diagnostikována a dítě je tak označováno jako mentálně retardované. Porucha autistického spektra se řadí mezi **pervazivní vývojové poruchy** a u dětí se diagnostikuje na základě odlišných projevů chování. Projevy autistického chování nejsou konstantní, ale mění se s věkem dítěte. (Jelínková, 2001).

„*Pervazivní vývojové poruchy (Pervasive Developmental Disorders – PDDs) patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená*

všepromikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá a tudíž se i chová jinak.“ (Thorová 2006, s. 58).

PEETERS charakterizuje slovo pervazivní jako proces, který **zasahuje celou osobnost člověka**. O pervazivní poruchu se jedná v případě, že se kvalitativní postižení vyskytuje ve více oblastech. „Pervazivní vývojová porucha jako je autismus je pak klasifikována a zařazena mezi mentální retardace a poruchy učení.“ (Peeters, 1998, s. 11) Kvalitativní postižení v oblasti komunikačních a sociálních vztahů se vyznačuje tím, že vidí, slyší a cítí to co zdraví lidé, jejich mozek však zpracovává informace jiným způsobem. Peeters uvádí, že šedesát procent dětí postižených autismem má IQ pod hranici 50. Jedinci s průměrnou či nadprůměrnou inteligencí zvládají vyřešit složité příklady z učebnice, ale nejsou schopni komunikace v sociálních vztazích (Peeters, 1998, s. 13 - 23).

U dětí, kterým byla porucha autistického spektra diagnostikována, se toto postižení projevuje nejčastěji v oblasti **komunikační**, v oblasti **sociálních interakcí** a v odlišných projevech chování na základě jiného **symbolického myšlení** (Thorová 2006, s. 58).

V současnosti se odborníci v oblasti pedagogiky a psychologie přiklánějí spíše k užití pojmu **porucha autistického spektra** než k užití pouhého termínu autismus. Poruchy autistického spektra se řadí k pervazivním poruchám (pervazivní – pronikající celou oblastí člověka). Jak z názvu vyplývá, jedná se o postižení, které je u člověka přítomno ve třech oblastech, které se nazývají **triádou**. Konkrétně se jedná o oblasti:

- 👉 komunikace v sociálním prostředí,
- 👉 sociální interakce,
- 👉 představitost (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 21).

RICHMAN nazývá oblast představitosti jako oblast činností a zájmů (Richman, 2008, s. 9).

## **Komunikace v sociálním prostředí**

U dětí s poruchou autistického spektra se velmi výrazně projevuje **porucha řeči**, a to jak v kvantitativní, tak i v kvalitativní rovině. Řeč je u těchto dětí opožděná a vyvíjí se jiným způsobem, než je tomu u dětí zdravých. U velké části dětí s autismem se aktivní řečová komunikace vůbec nerozvine. Toto pravidlo ale neplatí pro všechny. Existují samozřejmě i děti, které si vytvoří funkční slovní zásobu, již jsou schopné používat, a chápou i jednoduchá gramatická pravidla. Ovšem tyto děti mívají problém s udržení dialogu. Zhruba u čtyřiceti procent dětí s poruchou autistického spektra se řečové schopnosti nevytvoří vůbec. Ve zbylých šedesáti procentech se řeč u dětí rozvine, ale nepoužívají ji běžným způsobem (Richman, 2008, s. 8).

Děti s nevyvinutou řečí se daný nedostatek nepokoušejí kompenzovat jiným způsobem komunikace, jako například gesty, zvuky či mimickými výrazy. V raném věku se autismus často projevuje přílišnou tichostí dítěte – nepláče, nepobrukuje si. V batolecím věku dítěte se může stát, že přestane používat již naučená slova (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 26).

S autismem je často spojená **echolálie** (opakování slov nebo vět). Není však základním rysem. Echolálie se vyskytuje kolem 18. měsíce věku každého dítěte. U dítěte s autismem se echolálie objevuje kolem 36. měsíce věku dítěte. Je-li přítomna echolálie ve vyšším mentálním věku dítěte, může být připsána jako charakteristika autismu. Projev dítěte s autismem za pomoci echolalických vět může znamenat pokus o komunikaci (Peeters, 1998, s. 51 - 56). „*Asi polovina lidí s autismem nepoužívá řeč. Sedmdesát pět procent z nich využívá smysluplnou echolálii, zatímco v ostatních dvaceti pěti procentech to není tak jednoznačné.*“ (Peeters, 1998, s. 57).

Kromě echolálie se dítě v komunikaci může projevovat používáním monotónní řeči bez intonace, nedostatečným napodobováním, nesprávným používáním zájmen. Není schopné chápat abstraktní pojmy (Richman, 2008, s. 8).

**Verbální komunikace** je pro autisty příliš abstraktní, proto je vhodné při komunikaci užívat vizuální komunikační systémy. Používáním těchto systémů bude pro autisty srozumitelnější spojení mezi symbolem a významem. V komunikaci můžeme použít obrázky, fotografie nebo písmo. Použitím obrázku nebo fotografie se zvýší možnost komunikace s dítětem, protože jsou pro něj konkrétnější a uvádějí jasné spojení mezi předmětem a jeho zobrazením. Pro některé autisty s těžkým postižením jsou obrázky příliš abstraktní – nemají schopnost propojit kartičku s předmětem (Peeters, 1998, s. 61-62).

*„Při použití kartiček je na nejnižším stupni „zástupný předmět“ (malý hrneček pro panenky jako symbol pro „napít“), na vyšším stupni je fotografie (fotografie konkrétního hrnečku, z kterého dítě pije), ještě vyšším stupněm je piktogram nebo obrázek (hrneček je namalovaný nebo jinak abstraktně zobrazený). Na nejvyšším stupni je text „napít nebo hrneček“.* (Pilařová, L.).<sup>2</sup>

Peeters uvádí **funkce komunikace**, které učí dítě požádat o něco, přilákat pozornost jiných, odmítnout něco, mluvit, předat informace, říct si o informace, vyjádřit svou emoci (např. AU!). První tři funkce zvládají rychleji než zbylé čtyři funkce (Peeters, 1998, s. 66).

### **Sociální interakce**

Děti s autismem nejsou schopny porozumět neverbálnímu chování. Vyhybají se očnímu kontaktu, mají problémy s porozuměním gestům a výrazům obličeje. Nenavazují vztahy s vrstevníky, jsou spíše samotářští bez zájmu o jiné lidi (Richman, 2008, s. 8).

LORNA WINGOVÁ rozdělila děti s autismem do tří podskupin, a to uzavření, pasivní a aktivní, ale zvláštní. Podskupina **uzavřených autistů** charakterizuje děti, které mají problémy s chováním projevujícím se například: nekontrolovatelným vztekem, kousáním, bitím, škrábáním nebo sebepoškozováním. Jejich chování může vycházet z nedostatku repetitivních činností. U **pasivních** dětí je jejich chování dobré do chvíle, dokud nejsou narušeny jejich rutinní činnosti, na které jsou zvyklé a mají v nich oporu. Hrají si bez jakýchkoliv projevů, volí hry opakované a jednoduché nápodoby. Podskupina **aktivních, ale zvláštních** zahrnuje děti s celou řadou sociálně motivovaných problémů spojených s nedostatkem sociálního vědomí. Většina dětí upřednostňuje repetitivní činnost, nebo si hrají „na něco“. Později vymění tyto rutinní činnosti za zájmy, na kterých vytrvale lpí a nemají tak zájem o nic jiného. Rozdělení dětí do podskupin nelze brát zcela jasně. Dítě může v průběhu života přecházet z jedné skupiny do druhé (Peeters, 1998, s. 85 - 87).

Jedinec s autismem vnímá sociální interakce odlišně. Dítě se musí s novou sociální situací postupně seznámit, adaptovat se, zapamatovat si ji. Dítě s autismem nedokáže pochopit a rozeznat naše nálady a s tím souvisí právě jeho problém komunikovat. Při komunikaci s jedincem s poruchou autistického spektra je nutné používat zavedená gesta a symboly, které dítě zná, rozumí jim a je schopné na ně reagovat. Dítě si často zvykne na určité postupy, a pokud se nedodržují, může dojít k naprostému nezájmu danou činností vykonávat či dokonce k záchvatu vzteku (Beyer, Gammeltoft, 2006, s. 23).

---

<sup>2</sup> Mgr. Lenka Pilařová, sociální pracovnice ze Střediska rané péče v Pardubicích

## **Představivost / činnosti a zájmy**

Porucha autistického spektra, která se manifestuje v oblasti lidské představivosti, se projevuje opakovaným stylem a způsobem chování, neustále se opakujícími se rituálními návyky a omezeným okruhem zájmů. Pojem nedostatek představivosti je podle názorů některých odborníků poněkud zavádějící, a tak se často dává přednost termínu rigidita v myšlení a chování (Polášková, 2004, s. 180).

Představivost se rozvíjí za pomoci **nápodoby**. S věkem dítěte se schopnost rozvíjí a zlepšuje. Zcela typickým znakem pro jedince s poruchou autistického spektra v oblasti představivosti je **rituální, rutinní chování**, které se projevuje nutkavou potřebou chovat se zcela neměnně, rutinně – jedinec vyžaduje, aby se přesně dodržoval čas určený k jídlu, čas určený ke koupeli, k volnočasovým aktivitám aj. Jedinci s poruchou mají často velmi **stereotypní chování**, včetně stereotypní motoriky a odpor k jakýmkoliv změnám. Lpí na daném způsobu chování, určitých předmětech a nejsou schopni akceptovat změnu. Stereotypní a repetitivní chování se zpravidla projevuje například:

- ✎ plácáním a tleskáním rukama,
- ✎ kolébáním a otáčením těla,
- ✎ používáním grimas,
- ✎ poklepáváním,
- ✎ chováním nebo rutinní činností vedoucí k udržení jejich neměnnosti,
- ✎ rozdílným zacházením s hračkami (zaměřují se na jednotlivé části hračky).

V mnoha projevech chování jsou si děti s autismem podobné, v rámci autistického spektra je každé dítě jiné (Richman, 2008, s. 9).

Děti často **opakují oblíbená slova, zvuky, popěvky**. V poznávání nových věcí se děti s autismem zaměřují spíše na detaily, které jsou pro ně zajímavější. Celek věci není pro ně podstatný. Příkladem je skládání skládačky – při dokončení se na ni často už nepodívají. *„Percepční vazba často omezuje postižené autismem v jejich snaze o spontánní zobecnění. Určitou dovednost si spojují s určitou osobou, s určitou místností, s malým percepčním detailem. Jejich základna pro porozumění je příliš úzká, aby umožnila spontánnější zobecnění.“* (Peeters, 1998, s. 152).

### 1.3 Klasifikace poruch autistického spektra

Dle Mezinárodní klasifikace nemocí se mezi pervazivní vývojové poruchy řadí následující:

- ✎ „*Dětský autismus*
- ✎ *Atypický autismus*
- ✎ *Rettův syndrom*
- ✎ *Jiná dezintegrační porucha v dětství*
- ✎ *Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby*
- ✎ *Aspergerův syndrom*
- ✎ *Jiné pervazivní vývojové poruchy*
- ✎ *Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná*“. (Hrdlička, Komárek 2004, s. 18).

#### Dětský autismus

Dětský autismus je postižení, které se vyznačuje velmi výraznou poruchou ve všech oblastech triády. „*Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy (málo mírných symptomů), až po těžkou (velké množství závažných symptomů)*“. (Thorová 2006, s. 177).

U dítěte s dětským autismem převažuje **obsedantní lpění na neměnnosti, vyžaduje dodržování rituálů** a případným změnám se brání s odporem. Autisté jsou citliví na běžné zvuky, pachy či chuť potravy, což může vyvolat nepřiměřenou reakci. Mají zvýšenou **odolnost vůči bolesti**, při jejich neopatrnosti může dojít snadno k poranění, dítě může mít sklony k sebezraňujícímu chování nebo k sebepoškozování. Nápadná může být rovněž **stereotypní motorika** – dítě zcela bezúčelně opakuje stejné pohyby (například otáčení rukou, celého těla) v situacích nepohody, stresu a úzkosti. Dítě si opakováním stereotypních pohybů uvolňuje napětí. U zdravých dětí se běžně projevuje snaha o sociální kontakt již od prvních týdnů života. Naproti tomu děti s poruchou autistického spektra již od počátku nejeví zájem o **oční kontakt** či lidské tváře jako takové. Děti si nevytvářejí citové vazby a obvykle neprojevují žádnou reakci jak na blízké, tak cizí osoby. U dětí se neprojevuje žádná snaha o sociální, emoční či komunikační interakci. **Řeč** se rozvíjí velmi opožděně a téměř u padesáti procent dětí se funkční řečová schopnost nerozvine vůbec (Hrdlička, Komárek, 2004, 36 – 38).



## Aspergerův syndrom

Jedinci s tímto syndromem mají zcela normální, nebo někdy až nadprůměrné IQ. Charakteristickým znakem pro tuto poruchu je ale nízká **sociální integrace a komunikace**. Je narušena funkce navazování sociální vztahů, která je typickým i pro dětský autismus, ale na rozdíl od toho není v případě Aspergerova syndromu narušena funkce řeči ([www.autismus.cz](http://www.autismus.cz), 2016-03-23).

Pro jedince s tímto syndromem je velmi obtížné dorozumět se a pohybovat se mezi ostatními lidmi. Postižený jedinec nejeví zájem o druhé, o kontakt, samotnou hru se svými vrstevníky a jejich zájmy jsou úzké (např. zájem o výtahy, počítače, jízdni řády, apod.) (Krejčíková, 2006, s. 219).

Některé děti bývají **pasivní** a neprojevují se výrazné problémy s chováním. Docházku do běžné školy zvládnou za pomoci nácviků a individuálního přístupu. Jiné děti s Aspergerovým syndromem potřebují pomoc asistenta, protože mají **problémové chování**. I přes přítomnost asistenta mohou mít ve škole obrovské problémy. Mají obtíže pochopit pravidla společenského chování (Thorová, 2006, s. 185).

**Chování** dětí s Aspergerovým syndromem může vést k sebepodněcování, odsuzování, hledání chyb na sobě. Nejsou schopni ovládat své chování, a proto často dochází k nekontrolovatelným záchvatům vzteku. Jsou náladové. Dítě má problém přizpůsobit se řádům a denní rutinně (Thorová, 2006, s. 188).

## Rettův syndrom

*„... očima nám říkají, že rozumí daleko víc, než si vůbec dokážeme představit.“ dr. Andreas Rett (Thorová 2006, s. 211).*

Rettův syndrom je neurologická porucha, která postihuje z převážné části hlavně **dívky**. Existují i případy, kdy se Rettův syndrom objevil také u chlapců, ale ti se rodili mrtví nebo zemřeli velmi záhy. *„Jedná se o syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní (vše pronikající) dopad na somatické, motorické i psychické funkce.“ (Thorová, 2006, s. 211).*

*„Příčina Rettova syndromu je známá, mutace genu je situována na raménku chromozomu X a má mnoho podob. Tato různorodost se podílí na variabilitě projevů Rettova syndromu.“ (www.autismus.cz, 2016-03-23).*

Výzkumy, které byly doposud provedeny, ukazují, že tento gen je zodpovědný za vznik 77 – 80 % případů Rettova syndromu. Okolo 80% je u dívek přítomna **epilepsie**. **V kontaktu s druhými** jsou společenské, citlivé na kritiku a schopné očního kontaktu a sociálního úsměvu. **V komunikaci** dívky rozumí více tomu, co jim druhý říká, samy však nejsou schopné se vyjádřit. **U motoriky** je charakteristický stereotypní pohyb rukou, narušené držení těla a chůze, dítě ztrácí i možnost řeči a vzhledem k tomu je velmi těžké posoudit inteligenci. Je velmi důležité provádět fyzioterapii za účelem zlepšení pohybů rukou, pohybu a udržení rovnováhy (Thorová 2006, s. 211 - 220).

### **Jiná dezintegrační porucha v dětství**

Dříve byla tato porucha známá spíše pod názvem **Hellerův syndrom** nebo dezintegrační psychóza. Jedná se o poměrně vzácnou poruchu, kdy se děti asi do čtyř let vyvíjejí zcela normálně a následně dochází k rychlé ztrátě nabytých dovedností, zejména schopnosti řeči. Ke zhoršování stavu může dojít rychle, anebo to může trvat několik měsíců. Společně se ztrátou komunikačních schopností dochází také k výrazným emočním poruchám. Většinu dětí s tímto syndromem postihuje těžká **mentální retardace**. U dětí se může vyskytnout i epilepsie (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 54 - 55).

### **Atypický autismus**

*„Každé dítě s diagnostikovanou poruchou autistického spektra je jiné, u žádného se nevyskytují všechny symptomy. Děti s atypickým autismem mají některé oblasti vývoje méně narušeny než děti s klasickým autismem, může se jednat o lepší sociální či komunikační dovednosti nebo chybí stereotypní zájmy. U těchto dětí se dříve mluvilo o tzv. autistických rysech. Vývoj dílčích dovedností je u nich značně nerovnoměrný. Z hlediska náročnosti péče a potřeby intervence se atypický autismus neliší od dětského autismu.“* ([www.autismus.cz](http://www.autismus.cz), 2016-03-23).

O atypickém autismu se hovoří zejména v případě, kdy se symptomy objeví až po třetím roce života. Názory odborníků se v této oblasti značně liší. Někteří sem řadí děti s poměrně vysokou inteligencí, u nichž některá z diagnostické triády není narušena tak závažným způsobem, jako je tomu u dětského autismu. Jiní sem řadí děti s těžkou mentální retardací, díky které se specifické kvalitativní poruchy nemohou plně projevit (Thorová 2006, s. 183).

## Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Jedná se o druh poruchy, který nebyl doposud ještě dostatečně popsán. Tato kategorie zahrnuje děti s těžkou mentální retardací, u nichž se porucha projevuje v oblasti hyperaktivity. Sociální narušení, které je typické pro jedince s autistickým syndromem, se zde však neprojevuje (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 55).

### 1.4 Diagnostika

Diagnostika poruchy autistického spektra je mezioborová disciplína. Je nutné provést celou řadu komplexních vyšetření, která by umožnila posoudit poruchu z různých úhlů pohledu a autismus skutečně diagnostikovat. Ze zásady jsou určující faktory a odlišnosti, které se při vývoji dítěte projevují do tří let věku. Celá situace v oblasti diagnostiky je poměrně problematická. Vzhledem k tomu, že se jedná o poměrně vzácnou poruchu, která ani doposud není dostatečně zmapovaná, bývá postižení velmi často diagnostikováno opožděně, nebo zcela chybně. Při diagnostice každé pervazivní vývojové poruchy je nutné provést **kompletní hodnocení**, včetně rodinné anamnézy a zdravotního stavu dítěte – mimo jiné se zjišťuje stav sluchu a zraku. Je nutné provést kompletní genetické vyšetření, laboratorní pracovníci zkoumají také krev a moč (Jelínková, 2001).

**V první fázi** komplexní diagnostiky je dítě podrobena psychologickému a psychiatrickému vyšetření. Tato vyšetření by měla v první řadě stanovit, zda se skutečně jedná o poruchu autistického spektra či nikoliv. V případě, že je autismus u dítěte diagnostikován, se v další fázi stanovuje, zda je postižení spojeno s další anomálií nebo somatickou nemocí a následně se určuje míra postižení centrální nervové soustavy ([www.autismus.cz](http://www.autismus.cz), 2016-03-23).

**Psychologické vyšetření** může být u dětí s poruchou autistického spektra obtížné. Je to z důvodu nedostatečného porozumění dětí (nenavazují kontakt, nespolupracují při vyšetření, dítě nerozumí, není schopno vnímat), z možného pocitu úzkosti při vyšetření (dítě se uchyluje ke stereotypickému chování, projevují minimální zájem o okolí) a projevy neobvyklého chování (Svoboda, Krejčíková, Vágnerová, 2009, s. 524).

Thorová uvádí tři fáze diagnostiky. První fáze je **podezření**. Rodičům se nezdá vývoj dítěte a obrací se na svého pediatra. Při podezření na poruchu autistického spektra doporučí dítě na vyšetření na specializované pracoviště. Druhá fáze je fáze **diagnostickou**. Rodiče s dítětem navštíví dětského psychologa nebo psychiatra, kteří následně doporučí další vyšetření,

například genetiku, neurologii, apod. Fáze **postdiagnostická** zahrnuje poslední třetí fázi. V této fázi jsou rodiče informováni o výsledku lékařů a následně si zjišťují další informace z doporučené literatury, na internetu, mohou oslovit i různé svépomocné skupiny, vyhledávají možnosti péče o děti, apod. (Thorová, 2006, s. 263).

V průběhu let může dojít ke změně diagnózy, nicméně ve většině případů zůstává diagnóza autismu po celý život. Některé charakteristiky a symptomy se v průběhu vývoje dítěte s autismem mění. Stejně tak se mohou měnit terapeutické přístupy nebo hloubka postižení. V České republice se pro hodnocení dětského autismu používá škála CARS (Childhood Autism Rating Scale = Škála dětského autistického chování) nebo dotazník ABC. **CARS** posuzuje hloubku postižení autismem přizpůsobena vývoji a věku dítěte a je nejčastěji využívaná ve školách ke zjištění vlivu výuky na dítě. Tuto škálu vytvořil Eric Schopler. Stejně jako CARS, škála **ABC** posuzuje hloubku postižení a posuzuje chování dítěte (Richman, 2008, s. 10).

Je-li u dítěte diagnostikovaná porucha autistického spektra, záleží na typu poruchy a hloubce poruchy. Velmi důležitou rolí pro dítě hraje rodina a její postoj ke zjištěné diagnóze.

## **SHRNUTÍ:**

Seznámili jsme se s historickým vývojem poruch autistického spektra, s jeho současným pojetím, popsali jsme jednotlivé oblasti postižení (tzv. triádu) a možné příčiny vzniku poruch autistického spektra. Dále charakterizovali jednotlivé typy poruch a závěrem jejich současnou diagnostiku.

## 2 RODINA DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Rodina je základní jednotkou lidské společnosti. Nakonečný ji charakterizuje jako „*primární skupinu, která je sociologicky definována jako společenská instituce tvořící důležitý stavební kámen lidské společnosti, neboť má řadu významných společenských funkcí, kromě jiných se v ní uskutečňuje primární socializace dítěte.*“ (Nakonečný, 2009, s. 425).

**Rodina** je prvním modelem společnosti, se kterou se dítě setkává. Dítě je prostřednictvím rodiny vedeno k osobnímu vývoji, k utváření vztahů k jiným společenským skupinám a orientaci na určité hodnoty. Vystavuje dítě určitým různým konfliktům a zároveň mu poskytuje podporu. Tímto způsobem si osvojuje sociální dovednost, kterou v dospělosti bude potřebovat. Důležitou podmínkou ve vývoji dítěte je vysoká **angažovanost rodičů**, která směřuje ke zdravému duševnímu a tělesnému vývoji dítěte. Další podmínkou je zajištění stabilního a chráněného prostředí neboli bezpečí domova. Obojí dítěti může nezastupitelně zajistit rodina. Rodina je i pro dospělého člověka nepostradatelnou institucí. Podstatnou hodnotou lidského života je stálý partner a děti. Díky tomu dospělý člověk získává pocit vlastní hodnoty, smysluplnosti své existence a závisí na nich i jeho psychická pohoda a zdraví. Děti a partner pomáhají dospělému odrážet jeho chování a vidět se realisticky. Dospělý má možnost s dětmi znovu prožívat vlastní dětství a může se tak vyvarovat chyb, které dělali jeho rodiče. Prostřednictvím rodiny si dospělý člověk rozšiřuje sociální pole a přichází do styku s jinými lidmi. Zasáhne-li některého člena vážná nemoc nebo se dostane do potíží, rodina je schopna poskytnout mu velkou podporu a snaží se všemi způsoby usilovat o návrat do původního stavu. Dobrá rodina poskytuje všem jejím členům pocit bezpečného zázemí (Matoušek, 2003, s. 9 - 12).

### 2.1 Základní funkce, dělení, výchovné styly a soužití rodin

**Funkce rodiny** jsou považovány za úkoly, které rodina plní vůči sobě a zároveň společnosti. DUNOVSKÝ (1986) rozeznává tyto čtyři základní funkce rodiny:

✎ Biologicko – reprodukční (sexuální) funkce – zaměřuje se na početí a porození potomka, zajištěním podmínek pro jeho život a vývoj (Procházka, 2012, s. 103).

✎ Ekonomicko – zabezpečující funkce – uděluje povinnost postarat se o děti a staré rodiče, zahrnuje vnitřní činnost rodiny vedoucí k hmotnému zabezpečení (domácí práce, apod.).

- ✎ Emocionální funkce – zaměřuje se na plně rozvinutého jedince (zájem ze strany rodičů, sledování jeho prospěchu, apod.).
- ✎ Sociálně – výchovná funkce – středem pozornosti je zájem dítěte, zajištění kvalitní péče po všech stránkách a to po emotivní, psychologické, fyzické, sociálních návyků, zahrnuje výchovu, vzdělávání a porozumění, zajišťuje dítěti ochranu a vede ho k osvojení způsobu vyrovnávání se a překonávání překážek (Dunovský, 1986, s. 13 – 16).

KOŠTA (2004, s. 111 - 119) **dělí** rodinu na:

- ✎ Nukleární rodinu, která zahrnuje rodiče (matka a otec) a děti, ať už vlastní nebo adoptované. Manželství považuje za důležitý předpoklad rodiny. Nukleární rodina může být úplná i neúplná. Úplnou rodinu tvoří oba rodiče a jejich vlastní, popřípadě adoptované děti. Neúplnou rodinu tvoří jen jeden z rodičů s vlastními nebo adoptovanými dětmi.
- ✎ Rozšířenou rodinu charakterizuje jako rodinu složenou z členů více generací, kteří jsou spojeni pokrevní linií. Jsou to například prarodiče, strýcové, tety, sestřenice, bratřenci, apod.

**Výchova dítěte** závisí na přístupu rodičů k dítěti, který se odvíjí od výchovného stylu. PROCHÁZKA (2012, s. 108 – 109) uvádí tři **výchovné modely**, a to:

- ✎ Autoritářský – rodiče vyžadují po dítěti striktní dodržování stanovených pravidel, plnění úkolů a příkazů.
- ✎ Liberální – rodiče podporují potenciál dítěte, jeho kreativitu a dávají mu svobodu v rozhodování. Výchova dítěte nemá nastavené pravidla, což vede ke vzniku konfliktních situací.
- ✎ Demokratický – požadavky rodičů jsou vyrovnané s nároky dítěte. Dítě má vytyčené jasné mantinely, ale přihlíží se k jeho individualitě a připouští se diskuze.

V současné době existují ve společnosti různá **uspořádání rodinné struktury**, nicméně nejrozšířenějším uspořádáním je stále soužití manželského **páru muže a ženy**. Dalším typem uspořádání jsou **partnerské svazky**. Žena a muž spolu žijí jako manželé, ale nejsou svázáni formálním sňatkem. Moderní formou je **soužití oddělené**. Pár opačného pohlaví spolu žije, ale nebydlí spolu. Jinou, poměrně novou formou, je soužití dvou lidí **stejného pohlaví**. Ve vyspělých zemích je legitimita této formy více akceptována (Možný, 2002, 19 - 21).

Rodiny mohou být **vícegenerační (rozšířené)**, kdy v jednom domě žije několik generací. Čím dál častěji se vyskytují **neúplné rodiny**, které představují soužití jednoho rodiče s dítětem či dětmi. Za neúplné rodiny můžeme považovat i rodiny, kde z důvodu rozvodu nebo rozchodu partnerů mohou rodiče o dítě pečovat střídavou péčí. V poslední řadě musíme zmínit rodiny **nevlastní** (spojené z dvou rodin) nebo **náhradní** (osvojení nebo pěstounská péče). (Matějček, 1994).

## 2.2 Utváření vztahu rodičů s dítětem

Rodiče si vytvářejí vztah k dítěti ještě před porodem. „*Pozitivní vztah dítěte a otce je také podpořen co nejčastějším vzájemným kontaktem, který může začít již otcovskou přítomností při porodu.*“ (Matoušek, 2003, s. 67). Po narození dítěte dochází mezi matkou a dítětem ke sladění interakčních rytmů. Rozlišujeme interakční rytmy dlouhé (rytmus spánku a bdění) a krátké (vlny zájmu v přímém kontaktu). V **interakci** dítěte s matkou se objevuje vzájemné napodobování výrazů tváře a hlasových projevů. Dítě si tím osvojuje komunikační schopnosti. „*V průběhu časných interakcí vzniká pevná emoční vazba mezi dítětem a matkou, později i mezi dítětem a otcem, ještě později mezi dítětem a jeho sourozenci.*“ (Matoušek, 2003, s. 68). Dítě může špatně nést odloučení od blízkých osob, nejvíce od matky, čímž dochází k projevu tzv. **separační úzkosti**. Po získání základní důvěry je dítě schopno přijímat další osoby. Zhruba rok před nástupem do školy většina dětí navštěvuje kolektivní dětské zařízení. Vstup do mateřské školy, později základní školy znamená pro dítě přechod do nového sociálního prostředí. Dítě si zvyká na nová pravidla, seznamuje se s jinými dětmi, srovnává rodiče s učitelem a později svojí rodinu s rodinami jiným vrstevníků (Matoušek, 2003, s. 67 - 71).

**Chování dítěte** s poruchami autistického spektra je okolí nesrozumitelné a obvykle je dítě posuzováno jako mentálně retardované. Působí nevychovaně, a proto jsou jejich rodiče neoprávněně kritizováni a je jim přisuzována vina za vznik postižení dítěte. Rodiče obtížně přijímají lhostejnost jejich dítěte, která se projevuje odmítáním kontaktu, nezájmem o mazlení a navázáním citového vztahu. „*Pro rodiče je mnohem těžší přijmout dítě, které se chová jako cizí, je dráždivé, agresivní a těžko ovlivnitelné.*“ (Vágnerová, 2004, s. 328).

**Projevy dítěte** s autismem se obtížně ovládají, rodiče se snaží použít ve výchově běžné postupy, které nevedou k žádnému výsledku. Pro rodiče je tato bezvýsledná péče vyčerpávající, jsou zklamaní a mají strach, že nezvládnou dítě vychovat. Tohle se děje v případech, kdy nemají

dostatečné informace o výchovných postupech a požadují od dítěte to, co není schopné zvládnout. „*Autismus je vzácné onemocnění, s nímž má jen málokdo zkušenost, proto ani rodiče autistického dítěte nezískají tak snadno dostatek potřebných informací a to je překážkou přijatelného zvládnání této zátěžové situace.*“ (Vágnerová, 2004, s. 329).

## 2.3 Rodina s dítětem s postižením

Při zjištění diagnózy u dítěte je rodina šokována. **Přijetí diagnózy** dítěte je pro rodiče velmi těžké. Matka může být traumatizována, protože dítě bere jako součást sebe samé. Otcové mohou mít tendence řešit rodinné problémy rozvodem. Rodiče mají s příchodem nového potomka jistá očekávání. Zjistí-li, že jejich dítě bude postižené, uvědomí si, že nebudou naplněné jejich představy. Dítě si bude vytvářet hůře vztahy k ostatním členům rodiny a vývoj bude pomalejší ve srovnání s jeho zdravými vrstevníky. Rodiče mají tendenci se obracet na své příbuzné, přátele nebo odborníky, kde hledají pomoc a podporu. Ne vždy je jim zajištěna dostatečná podpora a povzbuzení. Mohou působit dojmem, že situaci zvládají a pomoc nepotřebují (Matoušek, 2003, s. 123).

**Reakce rodiny** na zjištění diagnózy dítěte se podobá reakci rodiny na úmrtí jejího člena. „*V prvním období je ztráta popírána (zdravotníci jsou podezříváni z mylné diagnózy), teprve potom přicházejí výrazné emoční reakce a až za čas po nich jisté smíření.*“ (Matoušek, 2003, s. 123). V prvních dvou fázích se doporučuje, aby profesionálové sdíleli s rodinou její zoufalství. Ve třetí fázi mohou už profesionálové poskytovat rady a podporu týkající se výchovy dítěte (Matoušek, 2003, s. 123).

VÁGNEROVÁ uvádí pět typických **fází**, kterými rodiče v průběhu času procházejí:

### 1. Fáze šoku a popření.

Zahrnuje první reakci na skutečnost týkající si diagnózy dítěte. Zpočátku nejsou rodiče schopni této informaci uvěřit, ani nejsou schopni jakékoliv reakce. Potřebují čas na zpracování. Důležitou roli hraje i způsob zjištění diagnózy ze strany zdravotnického personálu.



## 2. Fáze bezmocnosti.

Rodiče nevědí, co mají dělat. Pocity viny týkající se dítěte střídají pocity hanby vztahující se k jejich okolí. Rodiče se bojí zavržení a odmítnutí, jsou hodně citliví k chování jejich okolí.

## 3. Fáze adaptace a vyrovnávání se s problémem.

Rodiče si zjišťují veškeré informace o vzniku, podstatě, o možné péči o dítě, o případné budoucnosti. V této fázi přetrvávají negativní emoční reakce. Může jít o prožitky smutku, deprese, úzkost, strach nebo hněv.

V této fázi dochází ke zpracování informací a používají se různé copingové strategie, které udržují psychickou rovnováhu a sebehodnocení rodičů. Ve většině případů se rodiče považují za viníky, proto se dítěti obětují, aby odčinili svoji vinu. Způsob, jakým se rodiče vyrovnávají se zátěží, závisí například na zkušenostech, osobnostních vlastnostech, věku, zdravotním stavu, atd. Rodiče tuto zátěž zvládají bojem s nepřijatelnou situací (pomoc lékaře, odreagování se), nebo útekem ze situace. Kromě zpracování informací se v této fázi zabývá i hledáním řešení problému.






## 4. Fáze smlouvání.

Rodiče již přijali diagnózu dítěte a chtějí získat malé zlepšení namísto uzdravení dítěte. *„Smyslem je vyjádření určité naděje, jež není zcela nerealistická. Je znakem kompromisu, který lze chápat jako signál přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti. Mění charakter zátěže, v této době už nejde o trauma, spíš o dlouhodobý stres spojený s únavou a vyčerpáním náročnou péčí o takové dítě.“* (Vágnerová, 2004, s. 168).

## 5. Fáze realistického postoje.

Rodiče jsou se skutečností smíření a berou dítě takové, jaké je. Plány spojené s vývojem dítěte jsou reálné a dají se lépe splnit. (Vágnerová, 2004, s. 165 - 168)

ŘÍČAN, KREJČÍKOVÁ (2006, s. 69 - 70) dělí tyto fáze jiným způsobem na:

-  fázi šoku,
-  fázi popření,
-  fázi smutku, zlosti, úzkosti a pocitu viny,
-  stádium rovnováhy,
-  stádium reorganizace.

Charakteristika jednotlivých fází/stádií je obdobná jako u charakteristiky od Vágnerové. Stádia **reorganizace** nemusí rodiče dosáhnout, mohou setrvat v některé předchozí fázi, což může vést k narušení rovnováhy celé rodiny vedoucí k nedostatečné péči a podpoře dítěte. „*Ideální adaptace rodiny znamená uspořádání rodinného života tak, aby splňoval potřeby nemocného nebo postiženého dítěte, ale i všech ostatních členů rodiny.*“ (Říčan, Krejčíková, 2006, s. 71). **Odchylkou** od adaptace na nemoc nebo postižení dítěte může být **hyperprotektivita** (extrémní péče ze strany matky, matka trpí pocity viny), **odmítání dítěte** (ze strany jednoho z rodičů na základě pocitu viny, dítě může být umístěno do ústavní péče) a **přetrvávající vztek** (mezi rodiči, hledání viny v partnerovi, může vést k rozpadu rodiny). (Říčan, Krejčíková, 2006, s. 71 - 73).

Rodiče mnohdy nejsou schopni bez pomoci přijmout skutečnost, že jejich dítě je postižené. Pomoc vedoucí k přijetí a pochopení situace jim zprostředkovávají odborní pracovníci, zejména lékaři, pedagogové, a psychologové (Vágnerová, 2004, s. 168).

## **Sourozenci postiženého dítěte**

Rodina očekává od sourozence dítěte určité postavení, které se v průběhu času mění. Zdravé dítě zjišťuje, že se veškerá pozornost soustřeďuje na jeho postiženého sourozence. Určité projevy dítěte jsou tolerovány i v případě, že s postižením nesouvisí. Rodiče mají rozdílný přístup ke zdravému dítěti a k dítěti s postižením. Zdravé dítě si toho všimá a snaží se pochopit, že potřebuje postižený sourozenec více péče. Dochází u něj k rozvoji ohleduplnosti a ochoty pomoci slabšímu sourozenci. Rozdílný přístup rodičů k dětem může zdravé dítě chápat i negativně, tzn. za nespravedlivé, může mít pocit znevýhodnění. Může docházet k soupeření až nepřátelství mezi sourozenci na základě soustředění zájmu rodičů na jednoho z nich (Vágnerová, 2004, s. 169). „*Sourozenec je stabilní součástí života dítěte, sdílí s ním značnou část zkušeností. Postižený sourozenec může vyvolávat odlišné reakce, stimuluje určité projevy chování, jiné bývají naopak tlumeny nebo odmítány (či dokonce trestány).*“ (Vágnerová, 2004, s. 169).

## 2.4 Přístupy rodičů ve výchově dětí s postižením

Rodinnou výchovu ovlivňují přístupy rodičů ke svým dětem, vztahy mezi jednotlivými sourozenci a to převážně zdravých k postiženým. Rodiče by měli přistupovat ke všem dětem stejně a měli by se vyvarovat jednostranného zaměření na zdravé nebo postižené dítě.

MATĚJČEK (2001) poukazuje na nevhodné přístupy ve výchově dětí s postižením, na:

- ✎ Zavrhuující výchova – dítě není schopno splnit očekávání rodičů. V této výchově se objevuje nadměrné trestání, omezování nebo tlak vyvíjený na dítě. Dítě se pak může bránit vzdorem, rezignací nebo pasivitou.
- ✎ Zanedbávající výchova – dochází k neuspokojování základních potřeb nebo zanedbávání dítěte. Rodiče rezignují, a proto zaujímají tento postoj.
- ✎ Rozmazluující výchova – rodiče se dopouštějí nezdravého lpění na dítěti, nekritizují ho, oceňují sebemenší běžný projev a vývojový pokrok. Udržují dítě v citové závislosti, zamezují mu v osamostatňování se a podřizují se mu. Děti mají v dospělosti problém s navazováním společenských vztahů.
- ✎ Úzkostná výchova – Rodiče se nadměrně bojí o dítě. Nedovolí mu dělat činnosti, při kterých by si mohlo ublížit. Neustálým omezováním dochází ke frustraci dítěte plynoucí z neuspokojení potřeby konané z vlastní iniciativy. Dítě se může omezování bránit nebo naopak úplně rezignovat přijetím jejich péče.
- ✎ Perfekcionistická výchova – Rodiče směřují dítě k dokonalosti, snaží se o to, aby dosáhlo co nejlepších možných výsledků vzhledem k jeho postižení.
- ✎ Protekční výchova – Vede dítě k dosažení hodnot a postavení považované rodiči za výhodné a významné. Následně dítě očekává a nárokuje si prospěch. Domnívá se, že mu náleží určitá privilegia.

Reakce rodiny na zjištěnou diagnózu a přístupy ve výchově dítěte ovlivňují další vývoj dítěte. Není-li rodina schopna zpracovat skutečný stav jejich dítěte, nebo nemá-li dostatek

informací o stanovené diagnóze, mohou vyhledat a požádat o odbornou pomoc zajišťovanou státními i nestátními zařízeními či organizacemi.

### **SHRNUTÍ:**

Charakterizovali jsme rodinu, její funkce, dělení, výchovné styly a současné typy soužití. Zaměřili jsme se na utváření vztahu rodičů s dítětem, na reakce a fáze přijetí rodičů dítěte s postižením, postavení sourozence dítěte v rodině a nevhodné přístupy rodičů ve výchově dětí s postižením.

### 3 SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Sociální služba je součástí veřejných služeb, které jsou poskytovány v **zájmu veřejnosti**. Tyto služby jsou financovány z veřejných rozpočtů. Sociální služby mohou být poskytovány i komerčně na základě uzavření kontraktu mezi poskytovatelem a uživatelem služby (Matoušek a kol., 2007, s. 9).

V sociálních službách se vykonává sociální práce, která je vymezena **zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů**, na základě něhož došlo k upevnění sociální práce v našem státě. V sociálních službách jsou zaměstnáváni sociálními subjekty profesionální sociální pracovníci, kteří plní sociální cíle. Důležitou součástí v oblasti sociální práce je práce jak kvalifikovaná tak i nekvalifikovaná (Gulová, 2011, s. 30).

#### 3.1 Zákon o sociálních službách

Stěžejním zákonem je zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Tento zákon byl přijat v květnu v roce 2006 a přinesl dlouho očekávanou změnu. Přijatý zákon se vyznačuje těmito **znaky**:

- ✎ Primární pomocí osobě, která se ocitla v nepříznivé sociální situaci, je poskytnutí potřebných informací vedoucí osobu k řešení situace samostatně, vlastními silami.
- ✎ V případě, že poskytnuté informace k řešení situace jedinci nestačí, nastupují sociální služby.
- ✎ Sociální služby jsou individuálně přizpůsobené potřebám jednotlivce.
- ✎ Sociální služby klienta aktivizují, vedou ho k samostatnosti a pomáhají mu předcházet v nepříznivé situaci.
- ✎ Sociální služby jsou poskytovány v souvislosti s dodržováním lidských práv a svobod, je snaha o zachování důstojnosti jedince (Matoušek a kol., 2007, s 39 - 40).

Zákon vnesl do sociálních služeb tyto **změny**:

- ✎ Došlo k zavedení příspěvku na péči k zajištění sociálních služeb.
- ✎ Rozdělení sociálních služeb do dvou kategorií: služby sociální péče a služby sociální prevence.
- ✎ Zákon upřesnil vztah mezi poskytovatelem a uživatelem, zavedl tzv. smluvní princip.
- ✎ Uložení povinnosti poskytovatelům se registrovat na krajských úřadech.

✎ Nastavení zákonných předpokladů pro výkon profese sociálního pracovníka (Matoušek a kol., 2007, s. 39 - 40).

### **Cíl a cílová skupina sociálních služeb**

Sociální služby se poskytují lidem, kteří jsou společensky znevýhodnění. **Cílem** je zlepšit jejich kvalitu života, pomoci jim začlenit je do společnosti, nebo chránit společnost před riziky, které ji mohou ohrozit (Matoušek a kol., 2007, s. 9).

Sociální práce má za cíl podporovat schopnosti klienta vedoucí k samostatnému řešení jeho současné situace, pomoci mu přijmout a dále pracovat se vzniklými problémy, které ho obklopují a v poslední řadě zapracovat na změně současného stavu klienta k lepšímu. Důležité je dodat klientovi potřebné informace a kontakty na subjekty, které mu poskytnou zdroje, důležité služby a možné příležitosti (Gulová, 2011, s. 31).

*„Sociální služby jsou poskytovány občanům, kteří je potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu nebo věku a kteří bez pomoci společnosti nemohou překonat tíživou sociální situaci nebo nepříznivé poměry, a to zejména: rodinám s dětmi, osobám těžce zdravotně postiženým a seniorům, osobám společensky nepřizpůsobeným.“* (Kozlová, 2005, s. 18).

Zákon o sociálních službách má za cíl podporovat sociální začleňování, zajistit podmínky vedoucí k uspokojování potřeb lidí, kteří nejsou schopni se z důvodu oslabenosti prosadit. A zajistit podporu a pomoc potřebným. Pomoc a podpora by měla být dostupná, efektivní, kvalitní, bezpečná a hospodárná (Gulová, 2011, s. 31).

Pohled odborníka je zaměřen na osobu uživatele, na jeho rodinu, skupinu, jejímž je členem a další zájmy v širším společenství. *„Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společnost ochránit před riziky, jichž jsou tyto lidé nositeli.“* (Matoušek a kol., 2007, s. 9).

### **Příspěvek na péči**

V rámci sociálních služeb může osoba využít další příspěvek, a to příspěvek na péči. Ten vychází ze zákona č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a vyhláškou č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Příspěvek na péči se poskytuje osobě, která z důvodu

svého zdravotního stavu potřebuje pomoc od jiné osoby při zvládnání běžných životních úkonů. Příspěvek je vyplácen pravidelně každý měsíc Úřadem práce a ze státního rozpočtu. Klient použije tyto finanční prostředky na zajištění potřebné sociální služby (Matoušek a kol., 2007, s. 40).

Příspěvek na péči je stanoven ve čtyřech stupních (lehká, středně těžká, těžká a úplná závislost) a u klienta se posuzuje míra závislosti na pomoci jiné osoby (počet úkonů, které není osoba schopna samostatně zvládnout, schopnost péče o vlastní osobu a soběstačnost).

*„Výše příspěvku na péči pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc:*

 3 000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),

 6 000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),


 9 000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),

 12 000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).“ (Zákon č. 108/2006 Sb.)

Osoba závislá na péči jiné osoby si podá písemnou žádost a to na předepsaném tiskopisu. Tato žádost je k dispozici na Úřadech práce, nebo ke stažení na webových stránkách ministerstva. Na základě podané žádosti provede sociální pracovník sociální šetření v přirozeném prostředí žadatele. Posoudí míru schopnosti péče o vlastní osobu a soběstačnost žadatele. Výsledek ze sociálního šetření je předán příslušné Okresní správě sociálního zabezpečení, kde Lékařská posudková služba posoudí stav žadatele na základě doložených lékařských zpráv, provedeného sociálního šetření a zjištěných potřeb žadatele. Není-li si posudkový lékař jistý stavem žadatele, může ho požádat o dostavení se k lékařské prohlídce, kterou provede sám. Na základě výsledku od posudkového lékaře vydá krajská pobočka Úřadu práce rozhodnutí o přiznání/nepřiznání příspěvku na péči. Žadatel má možnost se proti tomuto rozhodnutí odvolat, a to do 15 dní od doručení rozhodnutí. O odvolání rozhoduje nadřízený orgán MPSV (Zákon č. 108/2006 Sb.).

### **Kategorizace sociálních služeb**

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, dělí sociální služby do tří kategorií:

 **Sociální poradenství** poskytuje potřebné informace vedoucí k řešení tíživé situace klienta, ve které se nachází a zahrnuje základní sociální poradenství, které je povinno poskytnout každý poskytovatel sociálních služeb. Jedná se o informace, které mohou pomoci klientovi

v nepříznivé situaci. Odborné poradenství je už zaměřeno na jednotlivé okruhy problémů jednotlivce.

✎ **Služby sociální péče**, kdy jejím cílem je pomoci klientům se zapojením se do běžného života, a to v co největší možné míře. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách uvádí celkem 14 služeb: osobní asistenci, pečovatelskou službu, tísňovou péči, průvodcovskou a předčitatelskou službu, podporu samostatného bydlení, odlehčovací službu, centra denních služeb, denní a týdenní stacionáře, domovy pro osoby se zdravotním postižením, domovy pro seniory, domovy se zvláštním režimem, chráněné bydlení a sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních lůžkové péče.

✎ **Služby sociální prevence** zajišťují pomoc osobám sociálně, zdravotně a věkově znevýhodněným, která vede k zvládnutí jejich nepříznivé sociální situace směřující k sociálnímu vyloučení. Služeb sociální prevence je celkem 17, a to raná péče, telefonická krizová služba, tlumočnické služby, azylové domy, domy na půl cesty, kontaktní centra, krizová pomoc, intervenční centra, nízkoprahová denní centra, nízkoprahová zařízení pro děti a mládež, noclehárny, služby následné péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, sociálně terapeutické dílny, terapeutické komunity, terénní programy, sociální rehabilitace.

### 3.2 Zřizovatelé, poskytovatelé a pracovníci působící v sociálních službách

**Zřizovatelem** sociálních služeb může být obec, kraj nebo ministerstvo práce a sociálních věcí (dále jen MPSV). Obce v rámci své samostatné působnosti mohou zřizovat sociální služby s vlastní organizační složkou bez právní subjektivity (nenáročná služba), anebo příspěvkové organizace se samostatnou právní subjektivitou (náročná služba). Kraje mohou zřizovat stejné formy organizačních složek jako obce. MPSV zřizuje zařízení sociální péče a v současné době se zaměřuje na zvýšení počtu specializovaných ústavů s celostátní působností. Financování sociálních služeb těchto uvedených zřizovatelů může být plně nebo částečně kryto z jeho rozpočtu. Sociální služby mohou být zřizovány nebo poskytovány i nestátní neziskovou organizací. Finanční prostředky na provoz služeb mohou získat na základě dotací z veřejných rozpočtů (z rozpočtu obce, kraje a MPSV). **Nestátní neziskové subjekty** poskytující sociální služby mohou mít právní formu občanské spolky, obecně prospěšné společnosti nebo církevní právnické osoby. Dalším typem nestátního neziskového subjektu jsou nadace, které neposkytují sociální služby, ale pouze ji financují. Poskytovatelem sociálních služeb může být **fyzická osoba** (Matoušek a kol., 2007, s. 12 - 14).






Mezi poskytovatelem sociální služby a uživatelem je sepsána smlouva, která jasně zachycuje, co mohou obě strany očekávat. Povinností každého poskytovatele sociálních služeb je uzavřít smlouvu o poskytování sociálních služeb. Ty jsou pravidelně kontrolovány, zjišťuje se jejich kvalita, a to podle standardů kvality poskytovaných služeb. Kontrola je zajišťována inspekcí, která je prováděna v pravidelných intervalech a provádějí ji vyškolení inspektoři. Sociální služba podléhající zákonu musí být zaregistrovaná na příslušném krajském úřadě (Králová, Rážová, 2012, s. 141 - 168).

V oblasti sociálních služeb se pohybují dva důležité typy pracovníků, a to sociální pracovníci a pracovníci v sociálních službách.

**Sociální pracovník** zprostředkovává sociální službu a pomáhá klientům ve výběru vhodné služby. Sociální pracovník přímo sociální službu poskytuje, koordinuje ji, plánuje a hodnotí, vyhledává vhodné klienty pro danou službu. Zákon č. 108/2006 Sb., stanovuje předpoklady pro výkon těchto pracovníků, což vede k zachování kvality pracovníků v sociální sféře. Sociální pracovník musí být způsobilý k právním úkonům, bezúhonný, zdravotně a odborně způsobilý. Odborná způsobilost je podrobně popsána v § 110, odst. 1, zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Činnost sociálního pracovníka může vykonávat osoba, která má dosažené minimálně vyšší odborné vzdělání zaměřené na sociální práci. Zákon dále ukládá sociálním pracovníkům povinnost dalšího vzdělávání v sociálních službách v rozsahu 24 hodin ročně (Matoušek a kol., 2007, s. 47 - 48).

**Pracovníci v sociálních službách**, podle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách jsou to pracovníci, kteří vykonávají:

-  „přímou obslužnou péči o osoby v ambulantních nebo pobytových zařízeních sociálních služeb,
-  základní výchovnou nepedagogickou činnost,
-  pečovatelskou činnost v domácnosti osoby.“ (Zákon č. 108/2006 Sb.).

Stejně jako sociální pracovníci musí být způsobilí k právním úkonům, bezúhonní, zdravotně a odborně způsobilí. Odborné způsobilosti dosáhne pracovník absolvováním kvalifikačního kurzu. (podrobně je popsáno v § 116, odst. 5, zákona č. 108/2008 Sb., sociálních službách) Osoba, která nemá kvalifikační kurz, může pracovat v sociálních službách bez absolvovaného kvalifikačního kurzu po dobu nejdéle 18 měsíců. V této době se předpokládá, že pracovník si kurz dodělá, jinak musí sociální službu opustit (Matoušek a kol., 2007, s. 47 –48).

### 3.3 Systém dávek pro zdravotně postižené

Dávky pro osoby zdravotně postižené jsou zahrnuty v zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů a dále vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů. Jedná se o tyto **dávky**:

- ✎ Příspěvek na mobilitu,
- ✎ Příspěvek na zvláštní pomůcku.

Dále jsou v zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů obsaženy průkazy osoby se zdravotním postižením.

#### **Příspěvek na mobilitu**

Příspěvek na mobilitu je dávka, která se vyplácí každý měsíc, a to osobě ve věku 1 rok a více. Žadatel musí splnit tyto náležitosti:

- ✎ plyne mu nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením - ZTP nebo ZTP/P na základě stanovených pravidel od 1. 1. 2014,
- ✎ každý měsíc se někam za úhradu dopravuje, nebo je dopravován,
- ✎ nepobývá v pobytovém zařízení poskytující sociální služby (domov pro osoby se zdravotním postižením, domov pro seniory, domov se zvláštním režimem, zdravotnické zařízení ústavní péče),
- ✎ z důvodu hodného zvláštního zřetele může pobírat příspěvek na mobilitu i za těch podmínek, že pobývá v pobytovém zařízení poskytujícím sociální služby,
- ✎ nenáleží mu příspěvek na mobilitu a to v případě, že je hospitalizován ve zdravotnickém zařízení.

Tento příspěvek se vyplácí ve výši 400 Kč měsíčně, nebo po dohodě jednou za 3 měsíce splátkou. (Zákon č. 329/2011 Sb.)

## **Příspěvek na zvláštní pomůcku**

Tento příspěvek náleží osobě, která má:

- 👉 „těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí,
- 👉 těžké sluchové postižení,
- 👉 těžké zrakové postižení.“ (Zákon č. 329/2011 Sb.).

V případech těchto vad či postižení se musí jednat o dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav žadatele, který trvá déle než 1 rok. Tento příspěvek může osoba použít na pořízení motorového vozidla nebo speciálního zadržního systému, která trpí těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí, dále těžkou nebo hlubokou mentální retardací považovanou za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav. „*Okruh zdravotních postižení odůvodňujících přiznání příspěvku na zvláštní pomůcku a zdravotní stavy vylučující jeho přiznání jsou uvedeny v příloze k zákonu o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.*“ (Zákon č. 329/2011 Sb.). U osoby starší tří let lze příspěvek využít na pořízení či úpravu motorového vozidla, osoba starší 15 let může uplatnit tento příspěvek na zajištění vodícího psa a od 1 roku věku osoby lze zajistit všechny ostatní pomůcky. Zvláštní pomůcka opravňuje osobu ji využívat, pomáhá jí k sebeobsluze, k realizaci pracovního uplatnění, k přípravě budoucího povolání, k získávání informací, vzdělávání nebo ke styku s jeho okolím. „*Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, na které je dávka určena, je obsažen ve vyhlášce č. 388/2011 Sb. Příspěvek se poskytuje i na pomůcku, která ve vyhlášce uvedena není, a to za podmínky, že ji krajská pobočka ÚP považuje za srovnatelnou s některou z pomůcek, která ve vyhlášce uvedena je.*“ (Zákon č. 329/2011 Sb.). Výše příspěvku na zvláštní pomůcku se rozlišuje na základě ceny pořizované pomůcky (částka nižší nebo vyšší než částka 24 000 Kč), na jejímž základě se stanovuje výše spoluúčasti osoby. Maximální příspěvek na zvláštní pomůcku je 350 000 Kč, v případě pořízení schodišťové plošiny 400 000 Kč. V případě využití příspěvku na motorové vozidlo se posuzuje četnost a způsob dopravy, příjem osoby, příjem osob společně posuzovaných s osobou a jeho sociální a majetkové poměry. Maximální příspěvek na motorové vozidlo je 200 000 Kč. (Zákon č. 329/2011 Sb.).



## **Průkaz osoby se zdravotním postižením**

„*Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou*


autistického spektra. Od počátku roku 2014 je možné průkaz osoby se zdravotním postižením získat pouze na základě samostatného řízení a posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení.“ Rozlišujeme tři typy průkazů, a to TP („osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra“), ZTP („osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra“) a ZTP/P „(osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra.)“ (Zákon č. 329/2011 Sb.). Na základě těchto průkazů opravňuje jejich držitele k určitým nárokům. U průkazky TP je to například vymezené místo k sezení ve veřejných dopravních prostředcích. Průkazka ZTP umožňuje osobě též vymezené místo k sezení a dále například přednostní projednání svých osobních záležitostí v případech, kdy vyžaduje samotné jednání delší čekání. Průkazka ZTP/P zahrnuje oba předchozí nároky a navíc například bezplatnou dopravu vodícího psa nebo průvodce (Zákon č. 329/2011 Sb.).


### 3.4 Sociální služby poskytované rodinám


Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů, mohou rodiny s dětmi využít tyto služby:


-  **Osobní asistence** "je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Cílem je pomoci člověku s postižením zvládnout s podporou asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby mohl."
-  **Odlehčovací služby** "jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby. Jsou určeny pro lidi pečující o své blízké (postižené, seniory a další osoby závislé na pomoci druhých). Tato zařízení nabízejí pečujícím možnost, že bude o jejich blízké na přechodnou dobu postaráno v jejich přirozeném prostředí nebo ve středisku dané organizace. Tyto služby tak nabízejí pečujícím nezbytný odpočinek od náročné péče a také prostor pro naplnění vlastních potřeb, případně možnost vyřídit si potřebné záležitosti, na které při péči nezbývá čas. Služba zahrnuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně


*terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti."*

 **Denní stacionář** *"poskytuje ambulantní služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby."* Cílem služby je umožnit uživatelům, aby nemuseli odcházet do zařízení ústavní péče, ale aby mohli co nejdéle zůstat ve svém přirozeném prostředí a žít život podobný životu jejich vrstevníků. *"Služba zahrnuje pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti – hipoterapie, canisterapie, artefiletika..., pomoc při uplatňování práv."*

 **Týdenní stacionář** *"poskytuje pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby."* Důraz je kladen na respektování jejich práv a individuálních potřeb. Cílem je dosáhnout co nejvyšší míry soběstačnosti při zvládnání běžných životních situací. Služba zahrnuje *"poskytnutí ubytování, poskytnutí stravy, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv."*

 **Domovy pro osoby se zdravotním postižením** poskytují dlouhodobou péči s ubytováním pro zdravotně postižené osoby (bývalé ústavy sociální péče). Domovy se snaží uživatelům zprostředkovat a zajistit co nejkvalitnější způsob jejich života s přihlédnutím k typu a hloubce jejich postižení a s co nejvíce možným individuálním přístupem. Domovy nabízejí uživateli *"ubytování, stravování, pomoc a podporu při hygieně a sebeobslužných činnostech, zajištění ošetrovatelské péče a rehabilitace, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv. Dále zprostředkovávají povinnou školní docházku a nabízejí aktivizační činnosti výchovného charakteru."*

 **Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou** *„terénní, popřípadě ambulantní služby poskytované rodině s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobě krizové sociální situace, kterou rodiče nedokážou sami bez pomoci překonat, a u kterého existují další rizika ohrožení jeho vývoje.“*

 **Raná péče představuje** *"terénní službu, popřípadě doplněnou ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu*

*rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby." (Zákon č. 108/2006 Sb.).*

Současnou nabídku sociální služeb pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji uvádím v **příloze č. 1**.

### **3.5 Charakteristika rané péče**


Raná péče se v České republice vyvíjí po roce 1989, kdy první zmínky o této formě pomoci jsou spojeny se jménem TEREZIE HRADÍLKOVÁ. S velkým úsilím společně s dalšími pracovníky zahájila speciálněpedagogickou péči, soustředěvanou na rodinu s dítětem s postižením. Teprve zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ranou péči pevně stanovil (Valenta a kol., 2014, s. 150).

Jak již bylo zmíněno, služba raná péče je vymezena zákonem č. 108/ 2006 Sb. o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů, kde je zahrnuta pod služby sociální prevence. Tato služba je podle § 54 poskytována bezplatně, terénní formou (případně může být doplněna formou ambulantní), rodinám s dítětem zdravotně postiženým nebo dítěti, jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu, ve věku do sedmi let. Raná péče pomáhá rodinám s vývojem dítěte a podporuje rodiny. Zákon č. 108/ 2006 Sb. o sociálních službách vymezuje tyto základní činnosti:

- „a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- c) sociálně terapeutické činnosti,*
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí“*  
(Zákon č. 108/ 2006 Sb.).

Pod uvedené činnosti spadají další úkony, které jsou zachyceny v § 19 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tyto úkony jsou uvedeny v **příloze č. 2**.

**Cíle** rané péče jsou:

-  *„Vybavit rodiče takovými informacemi a dovednostmi, aby mohli aktivně působit na snižování míry negativních vlivů zdravotního postižení nebo ohrožení vývoje dítěte z jiných důvodů,*

- ✎ *vybavit rodiče informacemi a případně i efektivní podporou pro orientaci v systému sociálního zabezpečení a zvyšovat jejich nezávislost,*
- ✎ *podpořit aktivity vedoucí k co nejvyšší míře integrace dítěte a rodiny do běžného života společnosti,*
- ✎ *pomoci nebo podpořit přípravu dítěte pro následující stupeň výchovně-vzdělávací soustavy.*“ (Valenta a kol., 2014, s. 152).

### **Zásady rané péče**

- ✎ Při poskytování služby se dodržují určité zásady, které nám umožňují představit a nabídnout službu rodinám. Je zcela na nich, zdali službu přijmou a budou spolupracovat.
- ✎ Respektování požadavků klienta – zahrnuje respekt ke všem specifickým zvláštnostem rodiny (kulturní, náboženské, národnostní).
- ✎ Ochrana soukromí klienta – zajišťuje zákon č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů a zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, mlčenlivost pracovníků při práci se zjištěnými údaji o klientovi.
- ✎ Zajištění nezávislosti rodiny – *„Vyjadřuje nutnost nastavení podmínek tak, aby rodina nebyla závislá na jednom zdroji služeb, informací a péče.“* (Valenta a kol., 2014, s. 154).  
Důležité je zprostředkovat rodinám potřebné informace.
- ✎ Možnost a právo volby – Rodiče se mohou svobodně rozhodnout, jakou získanou informaci využijí ve svůj prospěch, tj. kterou službu si vyberou.
- ✎ Zajištění přirozeného prostředí – je důležitou zásadou, která podporuje a pomáhá dítěti v naplnění jeho základních potřeb a rodičům poskytuje čas vedoucí k jejich připravenosti.
- ✎ Zajištění kontinuální péče – *„K naplnění tohoto požadavku je třeba zajistit pokračování výchovné a vzdělávací péče o dítě s konkrétním postižením nebo jejich kombinaci tak, aby docházelo k jeho rozvoji a s ohledem na jeho individuální předpoklady a možnosti také k co nejvyšší míře integrace.“* (Valenta a kol., 2014, s. 156).
- ✎ Zajištění psychologické pomoci – rodičům v případě zjištění vady dítěte. Psychologická pomoc by měla být úvodním krokem, který pomáhá rodičům zvolit další postup určený strategií v rané péči.
- ✎ Informace o druzích a možnostech komunikačních technik – Rodiče získávají potřebné informace od odborných pracovníků a je na nich, do jaké míry informace využijí k podpoře v rozvoji dítěte.
- ✎ Zajištění informovanosti rodičů o sociálněprávní problematice a technických pomůckách (Valenta a kol., 2014, s. 153 - 157).

Bližší charakteristiku organizací poskytující sociální službu rané péče v Pardubickém kraji uvádím ve výzkumné části.

### **SHRNUTÍ:**

Sociální služby pomáhají ve chvíli, kdy rodina nestačí zajistit péči člověku, který ji potřebuje. Popsali jsme sociální služby z hlediska zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách (cíle, cílová skupina příspěvek na péči, kategorizace sociálních služeb), zřizovatele, poskytovatele a pracovníky působící v sociálních službách, dávky pro zdravotně postižené, služby poskytované rodinám a charakteristiku rané péče.



## 4 VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

Výzkumné šetření bylo zaměřeno na službu rané péče. Raná péče je pro rodiny jednou z prvních služeb, která jim umožňuje potřebnou pomoc a podporu ve chvíli, kdy se dozví o diagnóze svého dítěte.

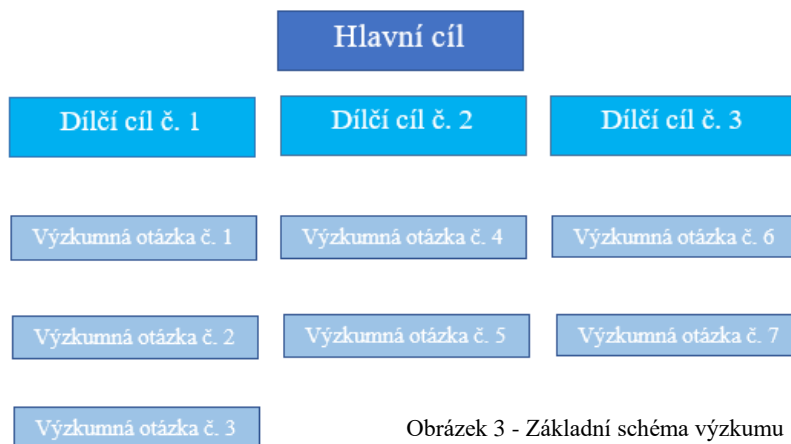
Výzkumné šetření bylo provedeno na území Pardubického kraje, který se skládá ze čtyř okresů: Chrudim, Pardubice, Svitavy a Ústí nad Orlicí. Celková rozloha Pardubického kraje je 4519 km<sup>2</sup> a počet činí celkem 516 149 obyvatel([www.czso.cz](http://www.czso.cz),2016-03-31).



Obrázek 2 - Mapa Pardubického kraje 3

### 4.1 Vymezení cílů a metodologie výzkumu

**Hlavním cílem** výzkumné části je zjistit, jakým způsobem je zajištěna péče o děti s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji. Hlavní cíl je rozdělen do tří dílčích cílů tak, aby jej co nejpřesněji ověřily. Dílčí cíle jsou zkoumány pomocí výzkumných otázek. Jedná se o celkem 7 výzkumných otázek, které vycházejí z otázek dotazníkového šetření a realizovaného rozhovoru. Schéma závislostí jednotlivých otázek a cílů je zobrazeno v **příloze č. 3**.



Obrázek 3 - Základní schéma výzkumu

<sup>3</sup> Správní mapa. [online]. © 2006 [cit. 2016-04-16]. Dostupné z: <http://spravnimapa.topograf.cz/pardubicky-kraj>

**Dílčí cíl č. 1** - Popsat rodinu s dítětem s poruchou autistického spektra a zjistit vliv bydliště na informovanost o rané péči a zajištění péče.

**Dílčí cíl č. 2** – Zjistit, zdali má stanovená diagnóza dítěte vliv na stupeň příspěvku na péči a rozsah služby rané péče.

**Dílčí cíl č. 3** – Zjistit spokojenost rodin s využívanou pomocí a předat podporu rodin rodinám, které se o diagnóze svého dítěte právě dozvěděly.

**Výzkumná otázka č. 1** - Jaká je charakteristika rodin s dítětem s poruchou autistického spektra?

**Výzkumná otázka č. 2** – Ovlivňuje bydliště rodin způsob, jakým se dozvěděly o službě rané péče?

**Výzkumná otázka č. 3** - Má místo bydliště vliv na zajištění péče o dítě s poruchou autistického spektra?

**Výzkumná otázka č. 4** - Má stanovená diagnóza vliv na stupeň příspěvku na péči?

**Výzkumná otázka č. 5** – Souvisí typ poruchy autistického spektra s využitím služby rané péče?

**Výzkumná otázka č. 6** – Jsou rodiny s nabízenou pomocí spokojeny?

**Výzkumná otázka č. 7** – Co rodiny vzkazují rodičům, kteří se o diagnóze svého dítěte právě dozvěděli?

## **Metodologie výzkumu**

K uskutečnění výzkumu byla zvolena kvantitativní výzkumná metoda dotazníkového šetření a kvalitativní metoda rozhovoru. **Kvantitativní výzkum** je přístup zaměřen na objektivní a co nejpřesnější zkoumání určité edukační reality. „*Jedním z hlavních rysů kvantitativního výzkumu je numerické měření specifických aspektů sledovaného jevu.*“ (Skutil, 2011, s. 59). „*Kvalitativní výzkum je označení pro různé přístupy (metody, techniky) ke zkoumání jevů, kdy do popředí nevstupuje kvantifikace dat, nýbrž jejich podrobná analýza.*“ (Skutil, 2011, s. 69).

**Dotazník** je nejpoužívanější výzkumnou technikou nejen v pedagogice, ale i například v sociologii. Slouží ke zjištění dat o respondentovi, zaměřuje se na jeho názory a postoje k dané problematice. Podle CHRÁSTKY je dotazník *"soustava předem připravených a pečlivě*

*formulovaných otázek, které jsou promyšleně seřazeny a na které dotazovaná osoba (respondent) odpovídá písemně.*" (Chrátka, 2007, s. 163).

Dotazník obsahuje psaný soubor otázek a nese určité výhody a nevýhody. Výhodou může být například snadné a rychlé vyhodnocení zjištěných dat, oslovení většího počtu respondentů a možnost zajištění jejich anonymity. Mezi nevýhody můžeme zahrnout například nevyplnění všech položek v dotazníku, nebo nemožnost povysvětlit položené otázky. Dotazník může být standardizovaný, anebo s vlastní konstrukcí. Dále se používají tyto základní typy otázek – uzavřené, polozavřené, otevřené, testové a škálové. (Skutil, 2011, s. 81 - 85).

Pro dotazníkové šetření byl použit typ dotazníku s vlastní konstrukcí a byly využity otázky:

- ✎ uzavřené (otázka č. 1, 2 a 6),
- ✎ polozavřené (otázka č. 12 a 18),
- ✎ otevřené (otázka č. 16 a 22),
- ✎ testové – výběrové (otázka č. 3, 4, 5, 7, 8, 9, 10, 11, 13, 14, 15 a 17),
- ✎ škálové podle Likertovy škály (otázka č. 19),
- ✎ škálové podle numerické posuzovací škály (otázka č. 21),
- ✎ škálové – intervalové (otázka č. 20).

**Rozhovor** „*je proces, který se vyznačuje velmi vysokou interakcí mezi tazatelem a dotazovaným.*“ (Skutil, 2011, s. 84). Chrátka používá slovo **interview**. Interview je anglické slovo složeno ze dvou částí: *inter* (mezi) a *view* (názor nebo pohled). Interview charakterizuje podobně, jako SKUTIL, a to jako „*metodu shromažďování dat o pedagogické realitě, která spočívá v bezprostřední verbální komunikaci výzkumného pracovníka a respondenta.*“ (Chrátka, 2007, s. 182).

Stejně jako dotazník má i rozhovor své výhody a nevýhody. Mezi výhody rozhovoru patří například možnost povysvětlení položených otázek, volnost v jejich kladení a přímý kontakt s dotazovaným, což umožňuje sledovat jeho verbální a neverbální projevy. Za nevýhody lze považovat například časovou náročnost, menší počet respondentů či obtížnější zapisování odpovědí respondenta. Rozhovor může být strukturovaný, polostrukturovaný a nestrukturovaný. (Skutil, 2011, s. 89 - 90).

Pro výzkum byla zvolena forma strukturovaného rozhovoru s volnými odpověďmi, který navazoval na zjištěná data z dotazníkového šetření.

## 4.2 Charakteristika výzkumného vzorku a místa výzkumného šetření

U dotazníkového šetření byly za výzkumný vzorek zvoleny rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra, které využívají službu rané péče v Pardubickém kraji.

Pro metodu rozhovoru byly osloveny dvě sociální pracovnice poskytující službu rané péče. Každá sociální pracovnice byla z jiné organizace, které jsou charakterizovány níže.

Výzkumné šetření bylo provedeno ve dvou organizacích, které jako jediné zprostředkovávají v Pardubickém kraji sociální službu rané péče rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra. Jednou z nich bylo **Středisko rané péče, o. p. s.** (dále jen SRP) a druhou oslovenou organizací bylo **Rodinné Integrovní Centrum, o. s.** (dále jen RIC).

Obě zařízení poskytují činnosti stanovené v § 54 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů a dále jednotlivé úkony rozepsané v § 19 vyhlášky č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. Služba rané péče je u obou zařízení zajištěna jak ambulantní (přímo v organizaci), tak terénní formou (v domácím prostředí klienta, v Mateřské škole nebo u lékaře), kdy převažuje nejvíce terénní forma. Konkrétní výčet poskytovaných činností a aktivit organizací je přiložen v přílohách formou letáků, kdy **příloha č. 4** obsahuje leták SRP a v **příloze č. 5** je přiložen leták RIC.

**SRP** poskytuje službu rané péče již 13 let. Cílovou skupinou služby jsou děti různého typu postižení a jejich kombinacemi. Celková kapacita je 110 klientů. V současné době má v péči celkem 22 rodin s dětmi s poruchou autistického spektra a celkem 8 sociálních pracovníků je v přímém kontaktu s rodinami.

Oproti tomu **RIC** zaregistrovalo službu rané péče v roce 2015, která vzešla z potřeb Pardubického kraje a Dětského rehabilitačního centra – Lentilka. Tato služba se zaměřuje cíleně na děti s poruchou komunikace, sociální interakce, s poruchou autistického spektra a případným podezřením na poruchu autistického spektra ve fázi diagnostiky. Celková kapacita činí 43 klientů, z toho je aktuálně 37 dětí s poruchou autistického spektra v péči. Ve službě pracují v současné době celkem 2 sociální pracovnice.

Pro větší přehled je uvedena tabulka údajů služby rané péče obou organizací. Údaje jsou uvedené k datu 31. 3. 2016.

	Kapacita			Bydliště					Pohlaví	
				Vzdálenost			Místo			
	celková	aktuální	z toho počet dětí s PAS	do 10 km	11 - 50 km	51 - 100 km	Město	Vesnice	dívká	chlapec
Rodinné Integrační Centrum	43	39	37	17	5	17	22	17	1	38
Středisko rané péče	110	110	22	2	15	5	12	10	2	20

Tabulka č. 1 - údaje služby rané péče<sup>4</sup>

### 4.3 Organizace výzkumného šetření

#### A. Dotazníkové šetření

Při tvorbě dotazníku byly tvořeny otázky tak, aby byly respondentům jasné, srozumitelné a jednoznačné. V dotazníkovém šetření byly využity tyto typy otázek: uzavřené, polouzavřené, otevřené, testové a škálové

Na dotazníku se začalo pracovat ke konci měsíce prosince roku 2015. První verze dotazníku měla celkem 10 otázek, které byly následně konzultovány s ředitelkou Rodinného Integračního Centra. Z této konzultace vzešla druhá verze dotazníku o 15 otázkách. Prvotní představa byla vytvořit dotazník o zhruba 20 otázkách, a proto byl předložen dotazník sociální pracovníci z jiné organizace. Při vzájemné diskuzi bylo vytvořeno dalších 7 otázek. Na začátku roku 2016 byla předložena ke schválení vytvořená verze dotazníku o celkovém počtu 22 otázek ředitelkám obou zařízení. Obě nezávisle na sobě odsouhlasily podobu dotazníku a mohl být předán uživatelům jejich služby rané péče.

Dotazník obsahuje celkem 22 otázek. Je rozdělen na dvě části. První část se zaměřuje na zjištění základních údajů o dítěti, jako je věk a pohlaví dítěte, kdo o dítě pečuje, zdali má dítě sourozence, typ poruchy autistického spektra, rok zjištění poruchy, využívání příspěvku na péči a místo, kde rodina bydlí. Druhá část se soustřeďuje na péči o dítě zprostředkovanou oslovenou organizací, konkrétně na způsob zjištění poskytované služby, jak dlouho a často

<sup>4</sup> Statistická analýza realizovaná z podkladů jednotlivých služeb.

je služba využívána, typ činnosti a současná zakázka. Dotazník byl zcela anonymní. Jednotlivé dotazníky byly vloženy do obálek a sociální pracovníci oslovených organizací jim obálku předali. Rodiny měly možnost zalepenou obálku vrátit sociálnímu pracovníkovi při následné návštěvě rodiny, nebo ji mohly osobně donést do organizace. Vyhotovený dotazník je přiložen v **příloze č. 6**.

Dotazník byl rozdán rodinám 15. ledna 2016 a termín zaslání dotazníku zpět byl stanoven na 10. března 2016. Celkem bylo osloveno 47 rodin, z toho 37 rodin z RIC a 10 rodin z SRP. Průběžně probíhala komunikace se sociálními pracovníci obou zařízení o stavu vrácených dotazníků. Z celkového počtu 47 rozdaných dotazníků se jich vrátilo 21.

Z důvodu nízké návratnosti dotazníků byla pro doplnění výzkumu zvolena metoda rozhovoru se sociálními pracovníci oslovených zařízení. V rámci služby rané péče jsou tyto pracovníce v přímém kontaktu s rodinami.

## **B. Rozhovor**

Výzkumná metoda rozhovoru byla zvolena jako doplňující metoda k dotazníkovému šetření. Cílem bylo získat co nejvíce odpovídající data k samotnému vyhodnocení výzkumné části.

Rozhovor byl sestaven strukturovanou formou a obsahoval celkem 15 otázek. Tyto otázky byly rozděleny do tří okruhů podle toho, na co konkrétně se zaměřovaly. První okruh obsahoval otázky směřující ke zjištění praxe oslovených pracovníků a charakteristiky rodin. Druhý okruh soustřeďoval otázky týkající se informovanosti rodin o možnostech pomoci. Třetí okruh byl věnován diskusi vztahující se k výsledkům dotazníkového šetření. Struktura rozhovoru je přiložena v **příloze č. 7**.

Na základě vyhodnoceného dotazníku byly 24. března 2016 osloveny dvě sociální pracovníce, každá z jedné organizace. Rozhovor se sociální pracovnící z RIC proběhl 29. března 2016 v odpoledních hodinách. Rozhovor s druhou sociální pracovnící ze SRP proběhl 31. března 2016 též v odpoledních hodinách.

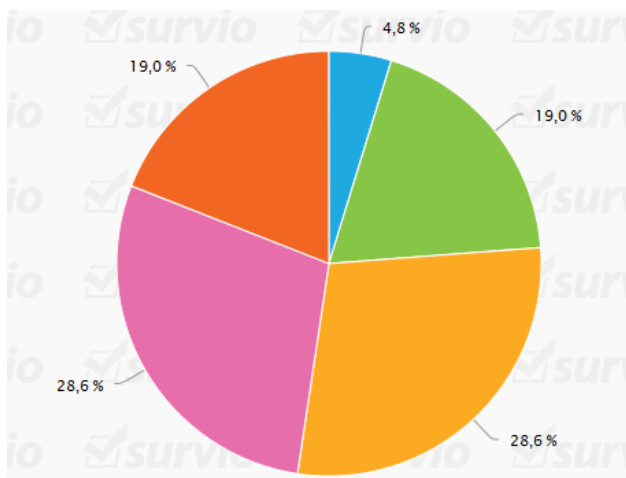
## 4.4 Výsledky výzkumného šetření

Výsledky výzkumného šetření jsou rozděleny do dvou částí, kdy část A zahrnuje výsledky z dotazníkového šetření a část B vyhodnocuje rozhovory.

### A. Dotazníkové šetření

K vyhodnocení dotazníku byla použita internetová stránka [www.survio.com](http://www.survio.com) a program Microsoft EXCEL.

#### Otázka č. 1 - Věk dítěte.



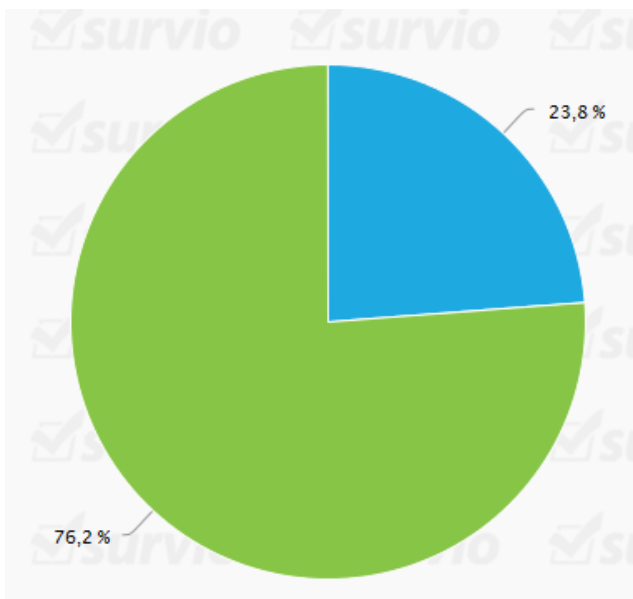
Graf č. 1 - Věk dítěte

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
3 roky	1	4,8
4 roky	4	19,0
5 let	6	28,6
6 let	6	28,6
7 let	4	19,0
Celkem	21	100

Tabulka č. 2 - Věk dítěte

Otázka č. 1 byla zaměřena na věk dítěte. Z dotazníku vyplývá, že nejčastěji měla dotazovaná rodina v péči dítě ve věku 6 let a 5 let v počtu 6 rodin a dále ve věku 4 roky a 7 let v počtu 4 rodiny. Nejméně zastoupený věk dítěte byl 3 roky.

## Otázka č. 2 – Pohlaví dítěte.



Graf č. 2 - Pohlaví dítěte

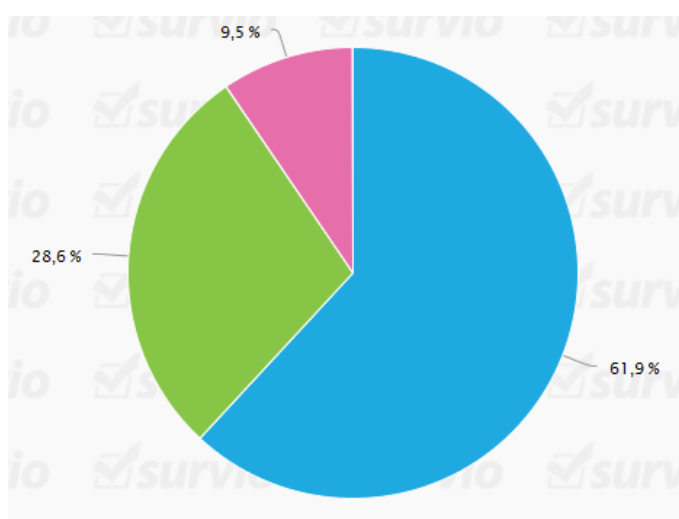
	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Holka	5	23,8
Kluk	16	76,2
Celkem	21	100

Tabulka č. 3 - Pohlaví dítěte

Z dotazníku vyplynulo, že z celkového počtu odpovědí je nejvíce zastoupeno mužské pohlaví u dítěte.



### Otázka č. 3 – O dítě pečuje/í:



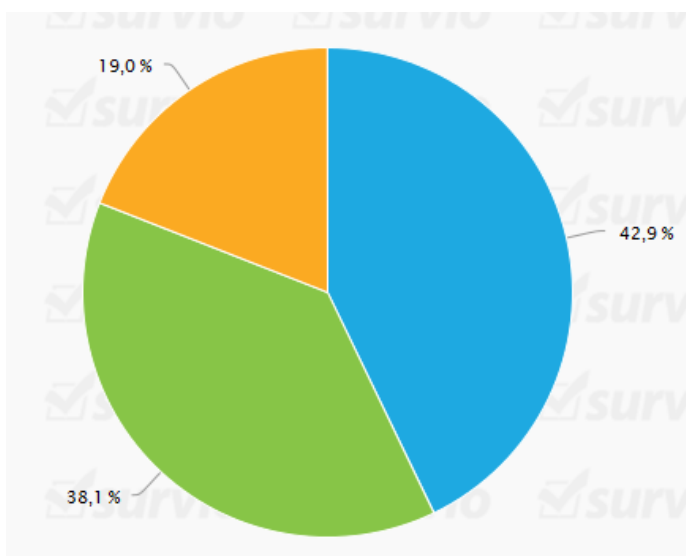
Graf č. 3 - Péče o dítě

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
oba rodiče (manželé)	13	61,9
oba rodiče (nesezdaný pár)	6	28,6
oba rodiče střídavou péčí	0	0
jeden z rodičů	2	9,5
Pěstouni	0	0
Osvojitelé	0	0
Celkem	21	100

Tabulka č. 4 - Péče o dítě

Otázka č. 3 zjišťovala soužití rodiny pečující o dítě. Ve 13 odpovědích o dítě pečují oba rodiče v manželském soužití. V 6 odpovědích se starají o dítě oba rodiče v partnerském vztahu. Péče zajišťována jedním z rodičů byla uvedena ve 2 odpovědích. V dotazníku byly uvedeny další typy soužití, a to oba rodiče střídavou péčí, pěstounská péče a osvojení. Ani jedna z uvedených typů soužití nebyla v dotazníku zaznamenána.

#### Otázka č. 4 – Má Vaše dítě sourozence?



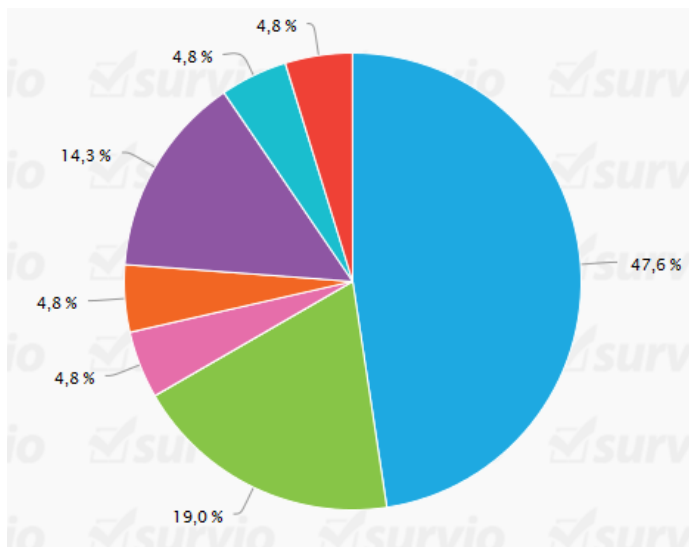
Graf č. 4 - Sourozenec dítěte

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
ano, je starší	9	42,9
ano, je mladší	8	38,1
Ne	4	19,0
Celkem	21	100

Tabulka č. 5 - Sourozenec dítěte

Z celkového počtu 21 odpovědí bylo zjištěno, že v 9 rodinách se vyskytuje starší sourozenec, v 8 rodinách mladší sourozenec a ve 4 rodinách nemá dítě žádného sourozence.

**Otázka č. 5 – Jaký z typů poruch autistického spektra bylo Vašemu dítěti diagnostikováno? V případě potřeby vyberte více možností.**



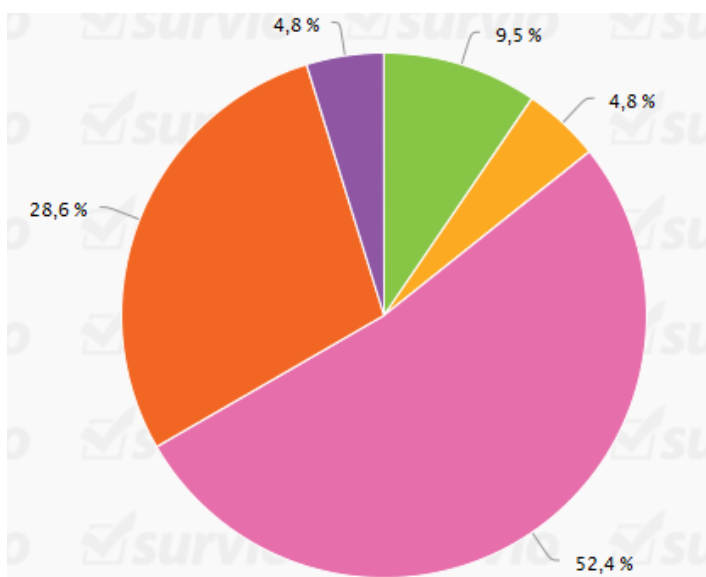
Graf č. 5 - Diagnostika poruchy autistického spektra

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Dětský autismus	10	47,6
Atypický autismus	4	19,0
Rettův syndrom	0	0
Jiná dezintegrační porucha v dětství	1	4,8
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	1	4,8
Aspergerův syndrom	3	14,3
Jiné pervazivní vývojové poruchy	1	4,8
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	1	4,8
<b>Celkem</b>	<b>21</b>	<b>100</b>

Tabulka č. 6 - Diagnostika poruchy autistického spektra

V otázce číslo 5 byla mapována diagnóza dítěte. V dotazníkovém šetření bylo zjištěno, že nejvíce je zastoupena diagnóza Dětského autismu, a to v celkovém počtu 10 odpovědí. Druhou nejvíce udávající diagnózou byl Atypický autismus ve 4 odpovědích. Aspergerův syndrom se vyskytl ve 3 dotaznících. Nejméně byly zastoupeny diagnózy: Jiná degenerační porucha v dětství, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Jiné pervazivní vývojové poruchy a Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná. Rettův syndrom nebyl vybrán žádnou rodinou.

**Otázka č. 6 - V jakém věku Vašeho dítěte byla porucha autistického spektra zjištěna?**



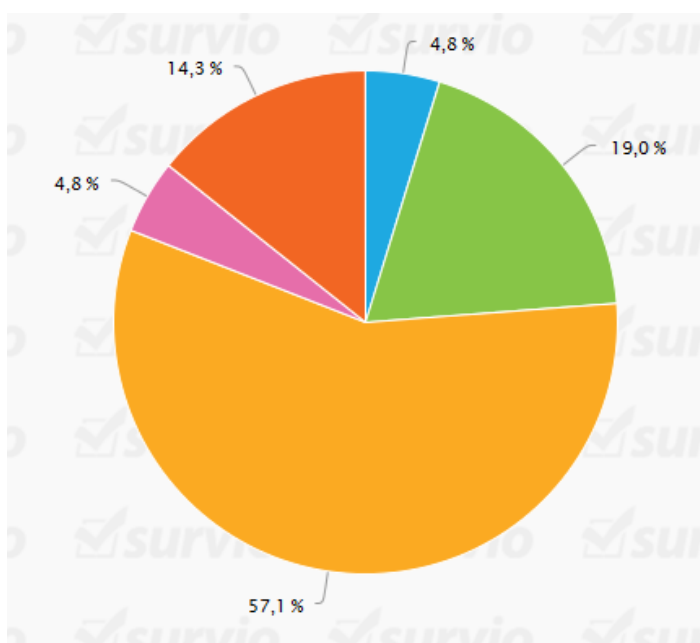
Graf č. 6 - Věk diagnostiky poruchy autistického spektra

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
V roce a půl	2	9,5
Ve dvou letech	1	4,8
Ve třech letech	11	52,4
Ve čtyřech letech	6	28,6
V pěti letech	1	4,8
Celkem	21	100

Tabulka č. 7 - Věk diagnostiky poruchy autistického spektra

Z dotazníků bylo zjištěno, že u převážné většiny dětí (v 11 případech) je diagnóza rozlišena ve 3 letech věku dítěte. V 6 případech je diagnóza určena ve čtyřech letech, ve 2 případech v roce a půl věku dítěte a v 1 případě ve 2 a v 5 letech věku dítěte.

### Otázka č. 7 - V současné době Vaše dítě:



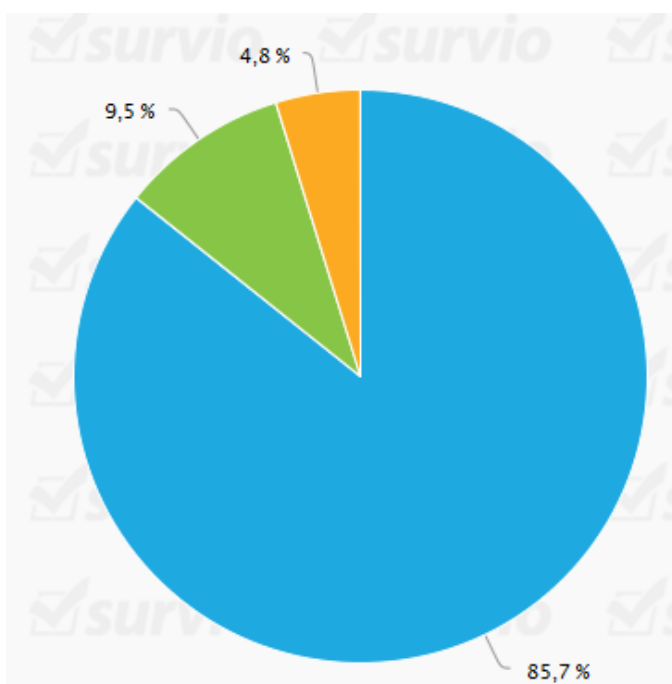
Graf č. 7 - Docházka dítěte

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
je doma	1	4,8
dochází do mateřské školy	4	19,0
dochází do speciální mateřské školy	12	57,1
dochází do základní školy	1	4,8
dochází do speciální základní školy	3	14,3
Celkem	21	100

Tabulka č. 8 - Docházka dítěte

Jak ukazují výsledky této otázky, převážná většina dětí navštěvuje speciální mateřskou školu, a to v celkovém počtu 12 odpovědí. Běžnou mateřskou školu navštěvují 4 děti, běžnou základní školu 1 dítě a do speciální základní školy dochází 3 děti. V jednom případě pobývá dítě v domácím prostředí.

### Otázka č. 8 - Pobíráte na dítě příspěvek na péči?



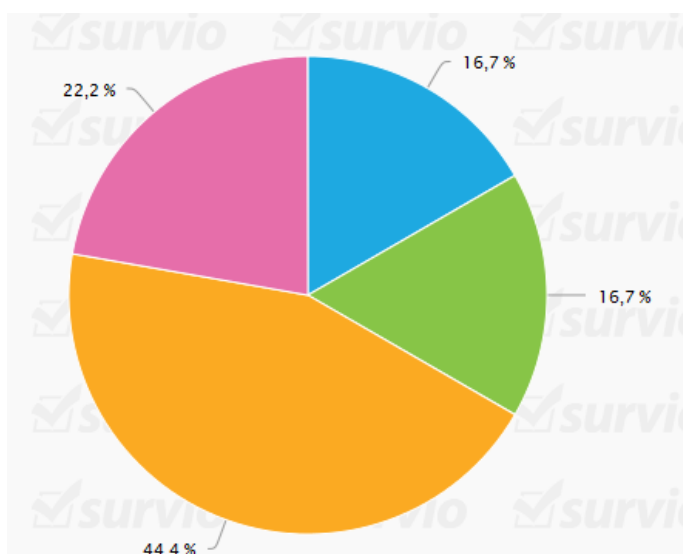
Graf č. 8 - Přiznání příspěvku na péči

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Ano	18	85,7
Ne	2	9,5
teprve žádáme	1	4,8
Celkem	21	100

Tabulka č. 9 - Přiznání příspěvku na péči

Rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra pobírají příspěvek na péči v 18 případech. Dvě rodiny příspěvek na péči nepobírají a jedna rodina teprve o příspěvek na péči žádá.

### Otázka č. 9 - Pokud ano, v jakém stupni a výši?



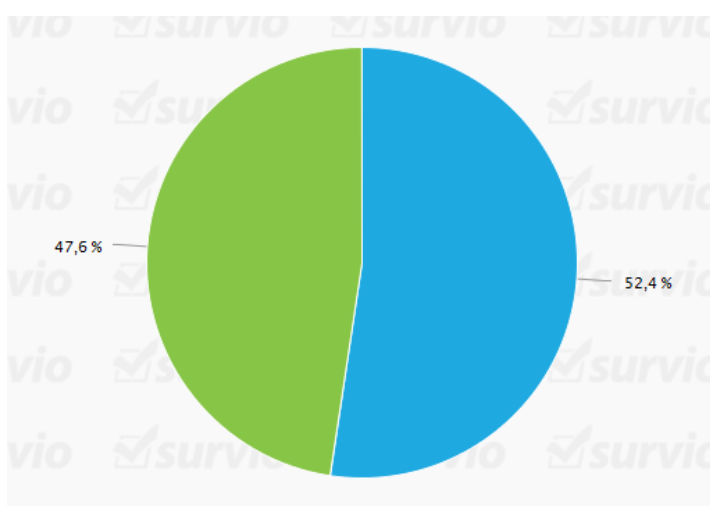
Graf č. 9 - Výše příspěvku na péči

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
3 000 Kč, I. stupeň lehká závislost	3	16,7
6 000 Kč, II. stupeň středně těžká závislost	3	16,7
9 000 Kč, III. stupeň těžká závislost	8	44,4
12 000 Kč, IV. stupeň úplná závislost	4	22,2
Celkem	18	100

Tabulka č. 10 - Výše příspěvku na péči

Otázka č. 9 se zaměřila na konkrétní výši přiznaného příspěvku na péči. Z celkových 18 odpovědí byl u 8 dětí přiznán 3. stupeň příspěvku na péči. Ve 4 odpovědích čtvrtý stupeň příspěvku na péči, první a druhý stupeň příspěvku na péči se objevily ve stejném počtu odpovědí, a to ve 3 rodinách u každého stupně příspěvku na péči.

### Otázka č. 10 - Bydlíte:



Graf č. 10 - Bydliště rodin

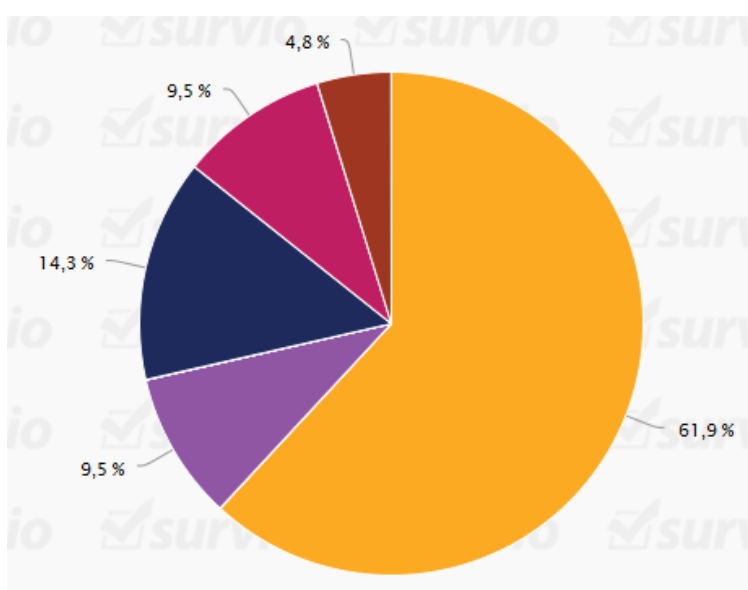
	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Město	11	52,4
vesnice	10	47,6
Celkem	21	100

Tabulka č. 11 - Bydliště rodin

Při zjišťování místa pobytu vyšlo, že 11 rodin žije ve městě a 10 rodin na vesnici.



### Otázka č. 11 - Jaké je Vaše spádové město?



Graf č. 11 - Spádové město

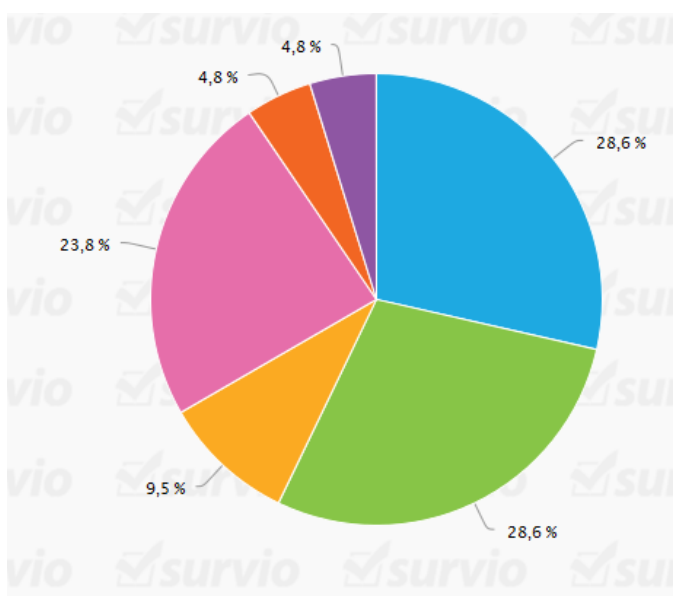
	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
Česká Třebová	0	0
Hlinsko	0	0
Holice	0	0
Chrudim	3	14,3
Králíky	0	0
Lanškroun	2	9,5
Litomyšl	0	0
Moravská Třebová	2	9,5
Pardubice	13	61,9
Polička	0	0
Přelouč	0	0
Svitavy	1	4,8
Ústí nad Orlicí	0	0
Vysoké Mýto	0	0
Žamberk	0	0
Celkem	21	100

Tabulka č. 12 - spádové město

Otázka č. 11 zjišťovala spádové město rodin. Na výběr bylo celkem 15 spádových měst Pardubického kraje. Nejvíce rodin spadá pod město Pardubice, celkem 13 rodin. Tři rodiny spadají pod město Chrudim, dvě rodiny pod město Lanškroun a Moravskou Třebovou. Jedna rodina pochází ze Svitav.

Tato otázka byla do dotazníku zařazena na základě požadavku ředitelky Rodinného Integračního Centra k účelům organizace.

**Otázka č. 12 - Jakým způsobem jste se dozvěděl/a o službě rané péče, kterou využíváte?**



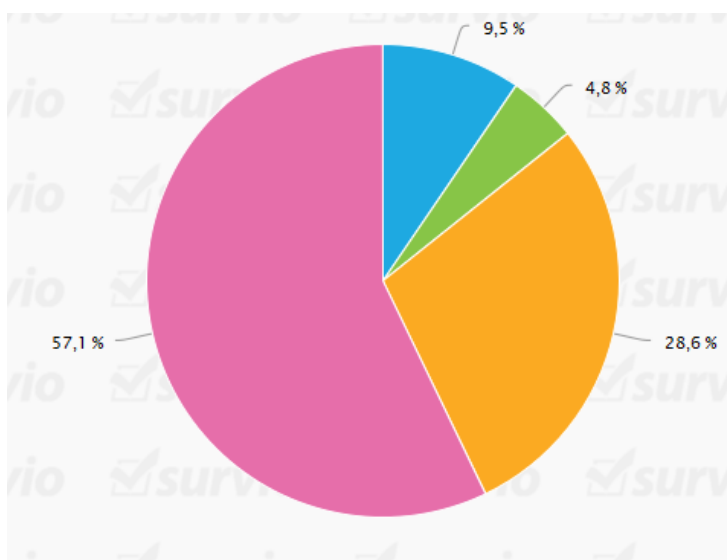
Graf č. 12 - Informovanost o službě rané péče

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
ze zdravotnického zařízení (lékař)	6	28,6
ze školského zařízení (pedagog)	6	28,6
z veřejného zdroje (internet, letáky)	2	9,5
na doporučení od osoby blízké	5	23,8
od jiného poskytovatele sociálních služeb	1	4,8
jiné – psycholog	1	4,8
<b>Celkem</b>	<b>21</b>	<b>100</b>

Tabulka č. 13 - Informovanost o službě rané péče

Tyto údaje ukazují informovanost rodiny o službě rané péče. Nejčastěji získávají prvotní informace ze zdravotnického a školského zařízení, dále pak na doporučení od osoby blízké, popřípadě z veřejného zdroje (internetu či letáku). Jedna rodina získala informaci od jiného poskytovatele sociálních služeb a jiná od psychologa.

### Otázka č. 13 - Jak často využíváte tuto službu?



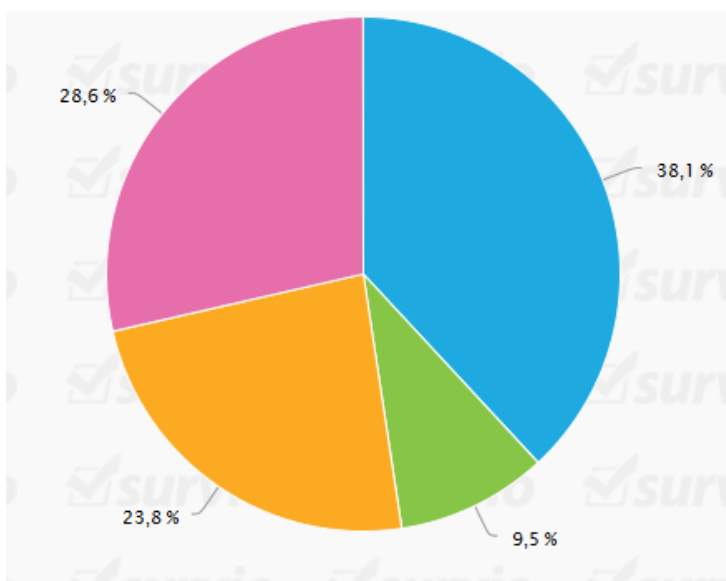
Graf č. 13 - Četnost využívání služby rané péče

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
jednou týdně	2	9,5
dvakrát týdně	1	4,8
jednou za 14 dní	6	28,6
jednou za měsíc	12	57,1
Celkem	21	100

Tabulka č. 14 - Četnost využívání služby rané péče

Z výše uvedených výsledků vyplývá, že celkem 12 rodin využívá tuto službu jednou za měsíc. O polovinu méně, tj. 6 rodin službu potřebuje jednou za 14 dní. Dvě rodiny uvedly využití služby jednou týdně a jedna rodina dvakrát týdně.

#### Otázka č. 14 - Jak dlouho využíváte službu rané péče?



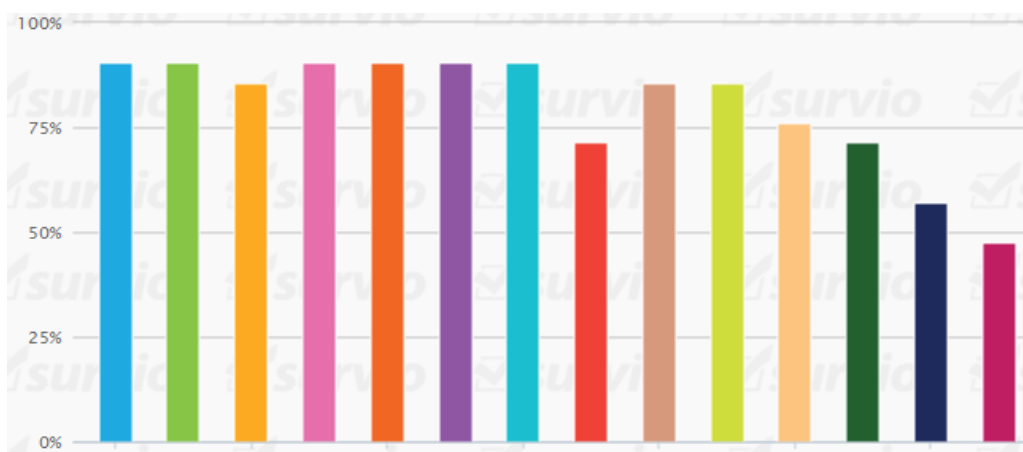
Graf č. 14 - Doba využívání služby rané péče

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
do 6 měsíců	8	38,1
do 1 roku	2	9,5
více jak 1 rok	5	23,8
více jak 2 roky	6	28,6
Celkem	21	100

Tabulka č. 15 - Doba využívání služby rané péče

Z celkového počtu 21 rodin má 8 rodin zajištěnou službu v intervalu do 6 měsíců, 6 rodin je ve službě více jak 2 roky, 5 rodin více jak 1 rok a 2 rodiny do 1 roku.

## Otázka č. 15 - Jaké z poskytovaných činností sociální služby rané péče využíváte?



Graf č. 15 - Využití úkonů služby rané péče

	Počet odpovědí/celkem	Počet odpovědí v %/ celkem %
zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním	19/21	90,5/100
specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám	19/21	90,5/100
podpora a posilování rodičovských kompetencí	18/21	85,5/100
upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny	19/21	90,5/100
vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury	19/21	90,5/100
nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte	19/21	90,5/100
instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální	19/21	90,5/100
pomoc při obnově nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob	15/21	71,4/100
podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů	18/21	85,7/100
psychosociální podpora formou naslouchání	18/21	85,7/100
podpora výměny zkušeností	16/21	76,2/100
pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny	15/21	71,4/100
pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů	12/21	57,1/100
doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte.	10/21	47,6/100





Tabulka č. 16 - Využití úkonů služby rané péče

Otázka č. 15 obsahuje výčet jednotlivých úkonů služby rané péče pro vyhlášky č. 505/2006 Sb. Na základě obsáhlosti textu jednotlivých úkonů byl pro lepší přehled vybrán jiný typ grafu. Výsledky tohoto grafu ukazují, že všechny úkony rodiny ve větší míře využívají. Nejméně byly vybírány úkony spojené s pomocí při komunikaci, nácviku dotazování a komunikačních dovedností, podporu svépomocných aktivit rodičů a dále doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte.





### **Otázka č. 16 - S čím Vám v současné době sociální pracovníci pomáhají?**

V této otázce odpovídaly rodiny volně. Z celkového počtu 21 dotazníků odpovědělo na tuto otázku 16 rodin, u 5 dotazníků nebyla uvedena žádná odpověď. Odpovědi respondentů jsou kategorizovány do pěti následujících skupin. Každá skupina je doplněna o doslovně přepsané odpovědi.

#### **1. Podpora, poradenství**

-  „Podpora nasloucháním, radí, jak podpořit vývoj dítěte.“
-  „Podpora rozvoje dítěte.“
-  „Se zvládáním péče o syna, volný čas, poradenství.“
-  „Předškolní příprava dcera, pomoc při nácviku sebeobsluhy, získat příspěvek na péči, postup při odkladu školní docházky, naslouchání.“

#### **2. Komunikace, hry, hygiena**

-  „Komunikace, hra, dovednosti, atd.“
-  „Poskytování spolupráce s tvorbou větných proužků + piktogramy situací, posudky potřebné pro jednání s úřady, zapůjčování haptických, zdravotních pomůcek.“
-  „Komunikace, hygiena.“
-  „Piktogramy, poradenství, podpora, děti se těší.“

### **3. Chování**

- ✎ *„Se základní orientací v problematice, se zvládním poruch chování u syna (strukturovaný režim dne, apod.).“*
- ✎ *„Zvládní problémového chování.“*
- ✎ *„Problémové chování v nové škole.“*
- ✎ *„Denní režim, piktogramy, řešení chování dítěte, poskytování informací.“*

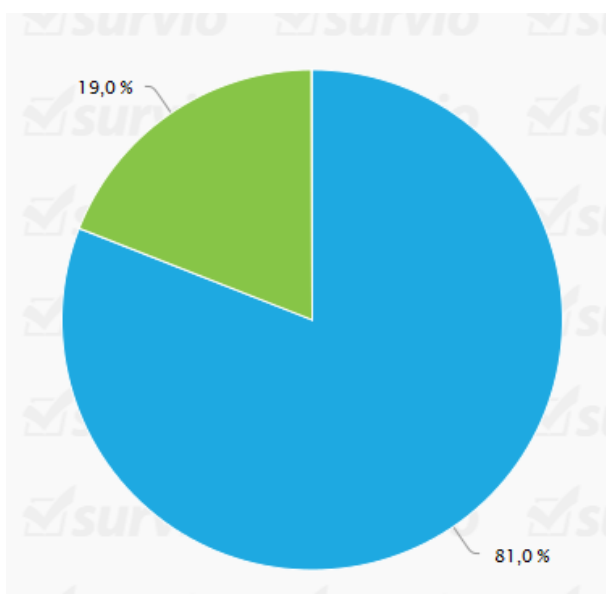
### **4. Specifické oblasti**

- ✎ *„Příprava na odbourání pití coca coly a coca colu vyměníme za odměnu. Při snědení celého nerozmixovaného jídla (oběda). Po dobu alespoň 3 dnů“*

### **5. Podpora ve všech oblastech**

- ✎ *„Ve všem.“*
- ✎ *„Viz. otázka č. 15 - zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním, specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám, podpora a posilování rodičovských kompetencí, upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny, vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury, nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte, instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální, podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů, psychosociální podpora formou naslouchání, podpora výměny zkušeností.“*
- ✎ *„Podpora a pomoc při výchově dítěte, spolupráce s Rodinným Integrovaným Centrem, nácviky sociálních a komunikačních dovedností.“*

**Otázka č. 17 - Je podle Vás nabídka činností služby rané péče dostačující?**



Graf č. 16 - Nabídka činností služby rané péče

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
rozhodně ano	17	81,0
píše ano	4	19,0
píše ne	0	0
rozhodně ne	0	0
Nevím	0	0
Celkem	21	100

Tabulka č. 17 - Nabídka činností služby rané péče

Na tuto otázku odpověděly všechny dotazované rodiny kladně. Celkem 17 rodin uvedlo odpověď „rozhodně ano“ a zbylé 4 rodiny odpověděly „spíše ano“.

**Otázka č. 18 - Pokud jste na předchozí otázku odpověděli spíše ne nebo rozhodně ne, vypište prosím, co Vám chybí:**

Tato otázka navazovala na předchozí otázku č. 17. Vzhledem k tomu, že v předchozí otázce nebyla zaznamenána žádná z negativních odpovědí, nemůže být blíže okomentována.



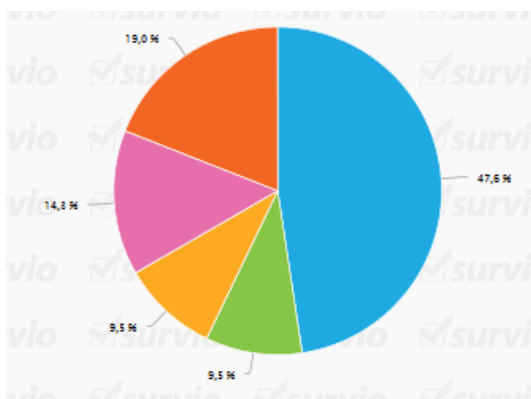
**Otázka č. 19 - V péči o Vaše dítě Vám mohou pomoci i jiné sociální služby. Uved'te prosím, kterou službu využíváte, případně v budoucnu máte v úmyslu využít:**

Druh sociální služby	ANO, využívám	NE, nevyžívám	ANO, budu využívat	NE, nebudu využívat	NEVÍM, jestli budu využívat
Odborné sociální poradenství	10	2	2	3	4
Denní stacionář	2	4	1	8	6
Týdenní stacionář	0	5	1	8	7
Domovy pro osoby zdravotně postižené	0	6	0	10	5
Osobní asistence	10	2	6	0	3
Odlehčovací služba	6	3	4	3	5
Sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi	6	2	6	1	6

Tabulka č. 18 - Druh sociální služby

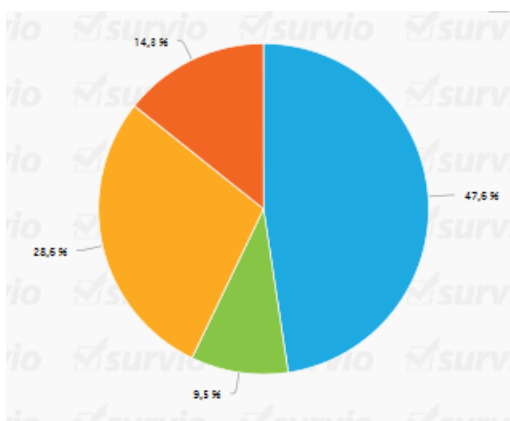
V otázce č. 19 bylo cílem zjistit, jaké služby rodiny využívají a jaké služby mají v plánu do budoucna využít. Počet odpovědí jednotlivých rodin je zobrazen v tabulce č. 18. Hodnoty v tabulce uvádějí celkový počet odpovědí. Pro grafické znázornění jsem vybrala čtyři služby, které rodiny nejvíce využívají, nebo se chystají v budoucnu využít. Jsou to služby odborného poradenství, osobní asistence, odlehčovací služby a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi.

#### 1. Odborné sociální poradenství



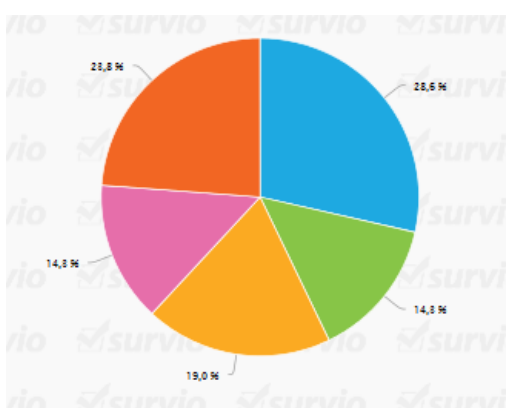
Graf č. 17 - Odborné sociální poradenství

## 2. Osobní asistence



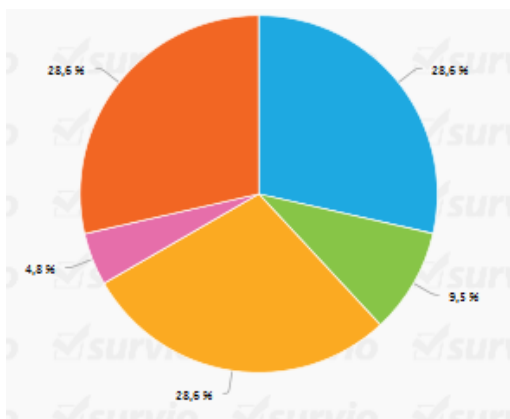
Graf č. 18 - Osobní asistence

## 3. Odlehčovací služba



Graf č. 19 - Odlehčovací služba

## 4. Sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi



Graf č. 20 - Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

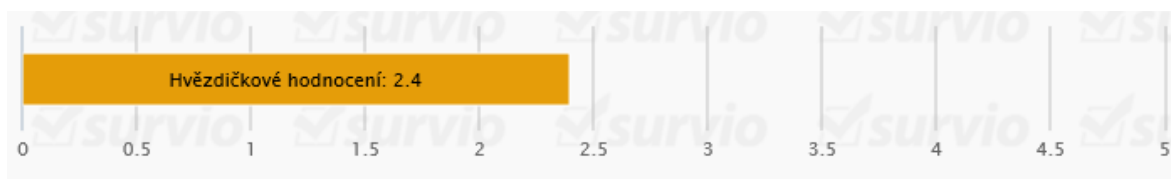
### Otázka č. 20 - Kdo další z osob Vám v péči o dítě pomáhá?

Osoba	Nikdo takový není	Pomoc byla jednorázová	Pomoc využívám zřídka kdy	Pomoc využívám často	Pomoc využívám častěji	Pomoc využívám denně	Celkem
Manžel/ka, partner/ka	2	0	2	4	2	11	21
Sourozenec dítěte	11	2	3	2	1	2	21
Širší rodina (babička, děda, teta, strýc) dítěte	2	0	6	7	4	2	21
Osoby blízké (přátelé, sousedé)	10	3	3	5	0	0	21
Dětský lékař (pediatri)	5	5	10	1	0	0	21
Odborný lékař	4	7	5	5	0	0	21
Pedagog, asistent pedagoga	6	1	1	3	6	4	21
Sociální pracovník	2	1	5	8	4	1	21
Osobní asistent	10	0	4	3	4	0	21
Jiná osoba	21	0	0	0	0	0	21

Tabulka č. 19 - Fyzické osoby pečující o dítě

Otázka č. 20 zjišťovala zajištění péče ze strany fyzických osob. Na základě vyhodnocení této otázky bylo zjištěno, že ve většině rodin denně využívají matky pomoc otců nebo partnerů, častěji se obrací na pedagoga a často využívá pomoc sociálního pracovníka a širší rodiny.

### Otázka č. 21 - Je pro Vás pomoc, kterou dostáváte, dostačující?



Graf č. 21 - Hodnocení pomoci rodinám

	Počet odpovědí	Počet odpovědí v %
1	8	38,1
2	4	19,1
3	3	14,3
4	5	23,8
5	1	4,8
Celkem	21	100

Tabulka č. 20 - Hodnocení pomoci rodinám







V této otázce měly rodiny na škále od 1 do 5 zhodnotit (kdy ohodnocení č. 1 je maximální spokojenost s pomocí a 5 nespokojenost s pomocí), zdali je pro ně v současné době pomoc, kterou dostávají, dostačující. Z celkových 21 odpovědí, ohodnotilo 8 rodin pomoc číslem 1, 4 rodiny oznámkovaly pomoc číslem 2, 3 rodiny zhodnotily pomoc číslem 3, 5 rodin vyjádřilo pomoc číslem 4 a jedna rodina zvolila číslo 5. Celkový průměr hodnocené spokojenosti rodin činil 2,4.

## Otázka č. 22 - Co byste vzkázali rodičům, kteří se o diagnóze svého dítěte právě dozvěděli?





Závěrečná otázka dotazníku byla věnována motivačním vzkazům rodinám, které jsou ve fázi zjištění diagnózy. Z celkových 21 vrácených dotazníků vyplnilo tuto otázku 15 rodin, 6 rodin se k této otázce nevyjádřilo vůbec. Tyto motivační vzkazy budou poskytnuty ředitelkám organizací pro potřeby jejich organizace.

Odpovědi respondentů jsou kategorizovány do čtyř následujících skupin. Každá skupina je doplněna o doslovně přepsané odpovědi.

### 1. Trpělivost, podpora

-  „Trpělivost, vydržet, řídit se instinkty.“
-  „Přeji hodně síly a podporu v rodině i okolí.“
-  „Že bude líp a líp.“
-  „Ať rozhodně nevěší hlavu, vše se dá řešit a každé dítě je originál a nám to pomohlo v tom, uvědomit si, co je podstatou života.“
-  „Hodně sil při zvládání každodenních obtíží.“
-  „Pevné nervy a trpělivost.“

### 2. Smíření se s diagnózou

-  „Aby se nelitovali! A začali litovat své děti a snažili se hodně naučit o diagnóze. A makali na komunikaci s piktogramy. Komunikace dělá zázraky!“
-  „Smířit se se situací a jednat ve prospěch dítěte.“
-  „Aby se netrápili, musí se v rámci možností přizpůsobit potřebám dítěte a postižení, pevné nervy, nepanikařit.“
-  „Neobviňujte sebe ani Vaše děti. Přijměte tuto skutečnost – děti s autismem. Většinou neprožívají bolest – mají jiný pohled na svět, snažte se je zbavit úzkosti a dejte jim lásku. Co nejvíce a jakmile to jde, odpočívejte, neuzavírejte se před světem.“

### 3. Vyhledání pomoci

- ✎ „Vyhledat rodiče, kteří se potýkají se stejnými problémy (je jich víc než si myslíme).  
„Nebrat první diagnózu úplně vážně. Kontaktovat ranou péči.“
- ✎ „Obráťte se co nejdříve na ranou péči v RIC.“
- ✎ „Co nejdříve se svým dítětem pracovat, nechat si pomoci od poradenských zařízení.“
- ✎ „Začít řešit s odborníky co nejdříve.“

### 4. Neurčité odpovědi

- ✎ „Nevím, není to lehké.“

## SHRNUTÍ:

V dotazníkovém šetření bylo zjišťováno, jakým způsobem je zajištěna péče o děti s poruchou autistického spektra. Výzkum byl proveden prostřednictvím služby rané péče, kterou zajišťuje RIC a SRP, obě na území Pardubického kraje. Respondenti byly rodiny dětí s diagnózou poruchy autistického spektra. Celkem bylo osloveno 47 rodin, z toho 37 rodin z RIC a 10 rodin z SRP. Z důvodu nízké návratnosti vyplněných dotazníků byl výzkum doplněn o rozhovory se sociálními pracovníky z oslovených organizací.

## **B) Rozhovory s pracovníci služby rané péče**

Z RIC poskytla rozhovor sociální pracovnice slečna Aneta (uváděna jako R1) a ze SRP paní Lenka (jako R2). Ani jedna pracovnice nesouhlasila s pořízením nahrávky průběhu rozhovoru. Jedná se o přepis poznámek z rozhovoru. Rozhovor je rozdělen do tří okruhů:

### **OKRUH I. - Praxe pracovníků, charakteristika rodin**

#### **Otázka č. 1 - „Jak dlouho pracujete ve službě rané péče?“**

R1 *„Služba rané péče u nás vznikla 1. 1. 2015, já jsem nastoupila do RIC v říjnu 2015 na zkrácený úvazek, tehdy ještě do sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi.“*

R2 *„V rané péči v Pardubicích pracuji rok a předtím jsem pracovala v sociální a pedagogické sféře s dětmi s poruchou autistického spektra.“*

#### **Otázka č. 2 - „S kolika rodinami s dítětem s diagnostikovanou poruchou autistického spektra v současné době pracujete?“**

R1 – *„S celkem 17 rodinami. To je u nás maximální kapacita na jednoho pracovníka služby rané péče.“*

R2 - *„V současné době mám diagnostikovaný autismus u 2 dětí, u dalších 7 je podezření na autismus.“*

#### **Otázka č. 3 - „Jak často Vaši pomoc a péči rodiny potřebují?“**

R1 – *„To je naprosto individuální, mám rodiny, které mě chtějí vidět 1 měsíčně, 1 za dva měsíce ale mám více rodin, kam jezdím 1 za 14 dní, nyní mám v péči i úplně novou rodinu, kam jezdím 1 týdně. Vždy se orientuji tím, jak často mě rodiče potřebují a podle toho, co se zrovna snažíme s rodinou nastavit.“*

R2 - *„Rozmezí konzultací je 4-8 týdnů. U nových rodin jsou konzultace po 2-3 týdnech, ale je to individuální, záleží na požadavcích rodiny.“*

#### **Otázka č. 4 - „S kým z rodiny nejvíce komunikujete o péči o dítě?“**

R1 – *„Nejvíce samozřejmě s maminkami, potom mám dvě rodiny, kde komunikuji hlavně s tatínky (maminky jsou pracovně vytižené). Někdy mám na konzultaci oba rodiče, což vítám a v minimální intenzitě, ale stává se, že se setkávám na konzultacích i s ostatními členy rodiny – sourozenci, prarodiče, tety.“*

R2 - *„Dosud na všech konzultacích byly přítomné matky. Výjimečně se konzultace zúčastní i otec, někdy sourozenci.“*

**Otázka č. 5 - „S čím nejčastěji rodinám pomáháte?“**

R1 – „Podporujeme rodinu v jejím přirozeném fungování, poskytujeme poradenství v oblasti úpravy prostředí, podmínek pro vzdělávání a rozvoj dítěte, pomáháme rodinám se zvládnutím problémových situací, aby tyto situace zvládali řešit samostatně, podporujeme u rodičů pochopení jejich dětí, posilujeme rodinu a její členy při výchově dětí s poruchou autistického spektra, řešíme finanční zabezpečení rodiny, aj.“

R2 - „Je to velice individuální. Každá rodina má jinou představu o poskytování služby. Obecně se jedná o základní sociální poradenství, oblast speciální pedagogiky a podporu nasloucháním. Konkrétně potom náhradní komunikace, struktura, denní režim a další pojmy související s rozvojem dětí s poruchou autistického spektra.“

**Otázka č. 6 - „Máte zkušenost s tím, že je u rodin, které k Vám přicházejí, diagnóza rozlišena a stanovena včas? Pokud ne, proč tomu tak podle Vás je?“**

R1 – „Otázka je, co je to včas. V zahraničí, a jsou snahy i u nás v České republice, se diagnostikuje již od 18 - 24 měsíců věku dítěte, v praxi se ale setkávám s tím, že úplně diagnózu potvrdí právě až kolem 3. roku věku dítěte. Pro efektivní intervenci samozřejmě platí, čím dřív, tím líp. Z mé zkušenosti k nám většinou chodí děti kolem 3 – 5 let. Je to individuální. Někdy se na nás obrátí i rodič s mladším dítětem, ale to je velmi ojedinělé. Netroufám si ze své pozice tvrdit, že vím, čím je to způsobeno, ale dle mého osobního názoru jde o to, že zatím není dostatečná praxe v diagnostikování takto malých dětí. Zase jde o individuální případy – rodina, která má podezření a nenechá se odbýt slovy lékaře, je to chlapec, ti mají na vše dost času, jsou línější“ aj. si diagnostiku sami včas vyběhají (tedy kolem toho 3. roku). Dále taky musíme přihlídnout k tomu, že jsou např. i roční čekací lhůty v diagnostických zařízeních, nedostatek dětských psychiatrů, klinických psychologů a jiných odborníků, kteří se na diagnostiku zaměřují. Problém může také nastat v tom, že dítě se v domácím prostředí chová autisticky nezpůsobitelně (mám na mysli děti s Aspergerovým syndromem) a problémy nastávají až při nástupu do školky, při styku s kolektivem dětí. Je to dle mého názoru problematické, nelze jen říci ano, je určena včas/ není určena včas.“

R2 - „Stanovení diagnózy je většinou časově náročné, u některých dětí trvá i několik let. Podezření na autismus může vzniknout již mezi 1-2 rokem, ale stanovení diagnózy je až v pozdějším věku. Pro naši práci stanovení přesné diagnózy není až tak důležité, i při podezření na poruchu autistického spektra seznamujeme rodinu s tímto pojmem, řešíme náhradní komunikaci, strukturu, systém odměn, atd.“



## **OKRUH II. - Informovanost o možnostech pomoci**

### **Otázka č. 7 - „Zjišťujete od rodičů, jakým způsobem získali informace o Vaší službě?“**

R1 – „Ano, zjišťuji, bavíme se o tom na první osobní schůzce. Je to pro nás cenná zpětná vazba, jak se o nás rodiny dozvěděly.“

R2 - „Ano. Zjišťujeme tyto informace. Součástí naší práce je i informování veřejnosti, odborných lékařů, speciálních pedagogů, sociálních pracovníků, fyzioterapeutů a dalších odborníků. Cílem je, aby se informace o naší službě dostaly k rodinám co nejdříve.“

### **Otázka č. 8 - „Vnímáte, že může mít místo bydlení rodin (jestli na vesnici nebo ve městě) vliv na jejich informovanost o sociálních službách?“**

R1 – „Myslím si, že v dnešní době internetu a sociálních sítí není v informovanosti rodin na vesnici nebo ve městě nijak výrazná. Kdo chce, ten si informaci najde, ale problém vidím hlavně v tom, že na vesnici není péče tolik dostupná. I když existují terénní služby, které navštěvují rodiny v přirozeném prostředí, stále na vesnicích chybí kroužky, odlehčení, setkávání rodičů, aj.“

R2 - „Já osobně vliv na informovanost nevidím. Rodiny si informace předávají mezi sebou například v lázních, nebo si je vyhledávají na sociálních sítích. Kdo si informace vyhledat chce, tak si je najde.“

### **Otázka č. 9 - „Je podle Vás rozdíl pracovat s rodinami žijícími ve městech a s rodinami žijícími na vesnici? Pokud ano, v čem?“**

R1 – „Co se týče přímé práce a komunikace s rodiči, tak rozdíl mezi rodiči na vesnici a ve městě nijak nevnímám. Problematiku lidí z vesnic ale vnímám hlavně v tom, že např. ve větších městech jako jsou Pardubice, Svitavy, Lanškroun, aj. mají rodiče lepší péči – více dostupnou, hodně možností. Existuje tam hodně aktivit pro děti s poruchou autistického spektra, ale pro rodiny na vesnici nic není, musí dojíždět. A sladit to např. se dvěma dětmi není úplně jednoduché, rovněž potřeba odlehčení je ve městech lépe naplnitelná než na vesnici.“

R2 - „Jedna z podstatných věcí je anonymita. Když přijíždíme za rodinou do města, nikdo se nezajímá o to, za kým jdete, nebo proč do rodiny jdete. Na vesnici je situace jiná. I toto respektujeme, a v případě potřeby situaci řešíme podle potřeb rodiny.“

*Ve městě jsou různé možnosti zájmových i relaxačních aktivit pro děti i celé rodiny, na vesnici nejsou a rodiny musí do města dojíždět, což je pro mnohé velkým problémem. Právě pro tyto rodiny je velkou výhodou, že služba rané péče je službou terénní.“*

**Otázka č. 10 - „Informují Vás rodiče o tom, jaké další sociální služby využívají? Pokud ano, jaké to konkrétně jsou?“**

R1 – „Mohou, ale nemusí. Záleží na tom, co mi rodič sdělí.“

R2 - „Není povinností rodiny poradce rané péče o využití dalších sociálních služeb informovat, ale většinou tyto informace sdělují. Často rodiny žádají o informace o dalších sociálních službách, především o službu osobní asistence. Někdy mají informace zjištěné a mají potřebu je s poradcem rané péče konzultovat.“

**Otázka č. 11 - „Myslíte si, že je nabídka služeb rané péče pro rodiny dostačující?“**

R1 – „Zase je to individuální, myslím si ale, že všechny organizace se snaží o to, aby služby dostačující byly.“

R2 - „Nabídka služeb rané péče je podle mého názoru dostačující, ale vždy je co zlepšovat. Jako problém bych viděla omezenou kapacitu služby.“

**Otázka č. 12 - „Vnímáte, že je Vaše pomoc, která se rodinám od Vás dostává, dostačující?“**

R1 – „Dělám pro to, co mohu.“

R2 - „Myslím, že k této otázce se lépe vyjádří rodiny, ne já. Já jako poradce se snažím odvádět co nejlepší práci a mám možnost rodině nabídnout i odborné konzultace našich externích pracovníků.“

**Okruh III. - Diskuse výsledků dotazníkového šetření se sociálními pracovníci**

**Otázka č. 13 - „Z dotazníkového šetření vyplynulo, že nejčastěji vyskytující se poruchou autistického spektra je Dětský autismus. Vnímáte ze své praxe, že tomu tak je?“**

R1 – „Ano, hned za ním je Aspergerův syndrom.“

R2 - „Díky své několikaleté praxi musím souhlasit.“

**Otázka č. 14 - „Dále bylo zjištěno, že se poruchy autistického spektra častěji diagnostikují u chlapců, jakou máte zkušenost Vy?“**

R1 – „S tímto zjištěním se také ztotožňuji, za dobu mé praxe v RIC jsem se setkala se 3 holčičkami s poruchou autistického spektra. Chlapců bylo 50.“

R2 - „Z mé praxe vyplývá, že porucha autistického spektra je častěji diagnostikovaná u chlapců. V současné době pracuji s dvěma chlapci s diagnózou atypický autismus a Aspergerův syndrom. Dalších 7 dětí, u kterých je podezření na poruchu autistického spektra, jsou také chlapci.“

**Otázka č. 15 - „Na základě dotazníkového šetření bylo prokázáno, že většina rodin pobírá příspěvek na péči. Dva respondenti odpověděli, že příspěvek na péči pobírají a přesto žádnou ze sociálních služeb nevyužívají. Na co dalšího krom sociálních služeb mohou tedy rodiny příspěvek na péči využít?“**

R1 – „Rodiny často hospodaří jen s jedním příjmem, maminky zůstávají doma a starají se o dítě. Příspěvek na péči může tak někdy sloužit jako další finanční zdroj např. na oblečení dětí, jídlo a běžné výdaje domácnosti. Příspěvek na péči je primárně určen především na sociální služby a péči, ale v souvislosti s tím, že často zůstávají doma s dítětem právě rodiče, stávají se tak osobou, která poskytuje pomoc. U nás využívají rodiče např. i aktivity Áčko, které jsou hrazené, nebo odlehčovací péči.“

R2 - „Jedná se především o celkový rozvoj dětí. Je to velice individuální podle potřeb dítěte, požadavků rodiny i možnosti aktivit v dané lokalitě. Může se jednat o hippoterapii, plavání, solnou jeskyni, muzikoterapii, canisterapii, různé pohybové a relaxační aktivity“.

## **SHRNUTÍ:**

K uskutečnění rozhovoru byly osloveny dvě sociální pracovnice obou zařízení, jedna z RIC a druhá ze SRP. Rozhovor proběhl ke konci března roku 2016. Odpovědi obou sociálních pracovnic se nezávisle na sobě většinou shodovaly a ve výzkumném závěru jejich odpovědi sloužily k doplnění dotazníkového šetření.

## 4.5 Výzkumné závěry

V rámci výzkumného šetření jsme zjišťovali, jakým způsobem je zajištěna péče o děti s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji. Jednotlivé výzkumné otázky a cíle jsou postupně vyhodnoceny níže.

a) Vyhodnocení výzkumných otázek

**Výzkumná otázka č. 1** byla zaměřena na charakteristiku rodin s dítětem s poruchou autistického spektra.

Z dotazníkového šetření doplněného rozhovorem vyplynulo, že se nejčastěji v rodinách vyskytuje chlapec ve věku 5 let a 6 let. O dítě pečují rodiče v manželském svazku nebo partnerském vztahu. Se sociálními pracovníci komunikují převážně matky dětí. V rodinách, se ve většině případů vyskytuje sourozenec dítěte, který s péčí pomáhá. U většiny dětí byla diagnóza poruch autistického spektra stanovena včas, a to ve třech letech věku dítěte. Děti v současné době docházejí do speciální mateřské školy a nejvíce z nich pochází přímo z města Pardubice.

**Výzkumná otázka č. 2** zjišťovala, zdali bydliště rodin ovlivňuje způsob, jakým se dozvěděly o službě rané péče.

Z odpovědí rodin vyplynulo, že rodiny z města i vesnice získaly shodně tuto informaci jak ze zdravotnického zařízení, tak od osoby blízké. Jen rodiny z měst uvedly, že se o rané péči dozvěděly i ze školského zařízení. Ze zjištěných informací je zřejmé, že rodiny z města získaly oproti rodinám z vesnice informace navíc ze školského zařízení. Sociální pracovníce rozdíl nevnímají, naopak doplňují možnost předávání informací o službě rané péče mezi rodiči dětí s poruchou autistického spektra.

**Výzkumnou otázku č. 3** jsme zaměřili na skutečnost, zda má místo bydliště dítěte vliv na zajištění jeho péče.

Z dotazníkového šetření bylo zjištěno, že rodiny nehledě na místo bydliště shodně využívají službu odborného sociálního poradenství a službu osobní asistence. Rodiny žijící ve městech navíc využívají odlehčovací službu a sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. Z toho plyne, že rodiny pocházející z měst mají více zajištěnou péči poskytovateli sociálních služeb než rodiny žijící na vesnici. Sociální pracovníce vnímají, že město rodinám nabízí více možností (zájmové a relaxační techniky pro děti i celé rodiny) a služba je lépe dostupná, než rodinám na vesnici. Pro rodiny z vesnice může být dojíždění do měst za službou obtížné.

V případě zajištění péče fyzickou osobou jsou na tom v porovnání rodiny podobně. O využití příspěvku na péči rodiny vědí a většina ho aktivně využívá. Zbylé rodiny mají o příspěvek na péči zažádáno. Ze zjištěných skutečností vyplývá, že místo bydliště dítěte má vliv na zajištění jeho péče.

**Výzkumná otázka č. 4** zkoumala, zdali má diagnóza dítěte vliv na přiznání stupně příspěvku na péči.

Na základě dotazníkového šetření byla nejčastěji uváděné diagnózy Dětského autismu, Atypického autismu a Aspergerova syndromu. Sociální pracovníce potvrzují největší výskyt dětí s diagnózou Dětského autismu. Příspěvek na péči se dětem s poruchou autistického spektra přiznává. Definice příspěvku, přehled jednotlivých stupňů a jeho výše jsou podrobně popsány v teoretické části, kapitola 3.1. U dětí s Dětským autismem byl nejčastěji příspěvek přiznán ve třetím stupni. Děti s diagnózou Atypický autismus dostávají ve většině případů příspěvek na péči ve druhém stupni. Děti s Aspergerovým syndromem mají častěji přiznán příspěvek na péči v prvním stupni. Sociální pracovníce vnímají, že příspěvek na péči rodiny nevyužívají jen na pokrytí sociálních služeb, mohou prostřednictvím něho zajistit dítěti potřebnou věc, např. oblečení. Zkoumáním tohoto cíle nás utvrdilo v tom, že diagnóza dětí rozhoduje v přiznání a samotné výši příspěvku na péči.

**Výzkumná otázka č. 5** zjišťovala souvislost typu poruchy autistického spektra s využitím služby rané péče.

Rodiny s dětmi s diagnózou Dětského autismu potřebují podporu rané péče jednou za 14 dní a jednou za měsíc. Při zjišťování doby využití služby uvedlo nejvíce rodin spolupráci s ranou péčí v délce do 6 měsíců a více jak 2 roky. Rodiny s dětmi s Atypickým autismem jsou v kontaktu s ranou péčí jednou za měsíc a jsou v péči více jak 2 roky. U dětí s Aspergerovým syndromem je služba využita jednou měsíčně a rodiny uvedly délku setrvání ve službě do 6 měsíců. V rozhovoru se sociálními pracovníci se obě shodly, že konzultace s rodinami u všech dětí s poruchami autistického spektra probíhají nejčastěji jednou za měsíc. Službu rané péče rodiny využívají v celém rozsahu nabízených činností a úkonů. V průběhu poskytované služby jim postupně pracovníci zajišťují pomoc a podporu v jednotlivých úkonech péče, a to ve všech činnostech služby. Dále bylo zjištěno, že ve spolupráci s rodinou je zvolen individuální přístup, dostává se jim nejvíce podpory (v přirozeném fungování a v naslouchání), poradenství, řešení problémů s komunikací (náhradní komunikace), chováním (zvládání problémových situací, nastavení denního režimu), hygienou a zaměřením na hry u dětí vedoucí k jejich rozvoji. V případě, že rodiny

mají zajištěnou další ze sociálních služeb, nemají povinnost toto sdělovat sociálnímu pracovníkovi. Z odpovědí sociálních pracovníků vyplynulo, že ve většině případů o tom rodiny mluví, anebo je požádají o poskytnutí informace formou poradenství. Ze zjištěných informací usuzujeme, že diagnóza dítěte nehraje roli v rozsahu využívání jednotlivých úkonů.

**Výzkumná otázka č. 6** zjišťovala spokojenost rodin s nabízenou pomocí.

Z dotazníkového šetření bylo zjištěno, že pro rodiny je služba rané péče dostačující. V celkovém hodnocení péče jsou rodiny s pomocí spíše spokojeny. Hodnotí je průměrem 2,4. Sociální pracovníce vnímají, že se snaží, aby spokojenost rodin byla co největší.

**Výzkumná otázka č. 7** zachycuje vzkazy rodin rodičům, kteří se o diagnóze svého dítěte právě dozvěděli.

Nejčastěji rodiny uváděly motta podpory a trpělivosti, aby se snažili smířit s diagnózou dítěte a včas vyhledaly vhodnou pomoc.

b) Vyhodnocení dílčích cílů

**Dílčí cíl č. 1** měl popsat rodinu s dítětem s poruchou autistického spektra a zjistit vliv bydliště na informovanost o rané péči a zajištění péče. Podařilo se nám popsat typickou rodinu, ve které rodiče pečují o dítě s poruchou autistického spektra. Zjistili jsme, že bydliště má vliv na informovanost rodin o službě rané péče. Péče o dítě zajištěná fyzickou osobou je v porovnání s bydlištěm rodin podobná. Rozdíl je pouze v případě využití sociálních služeb, zajišťující pomoc a péči o dítě.

**Dílčí cíl č. 2** měl zjistit, zdali má stanovená diagnóza dítěte vliv na stupeň příspěvku na péči a rozsah služby rané péče. Stanovená diagnóza dítěte rozhoduje o přiznaném stupni příspěvku na péči, tudíž byl vliv potvrzen. Na využívání služby rané péče diagnóza vliv nemá, rodinám jsou poskytovány shodné úkony. Avšak pracovníce zmiňují, že služba je vždy poskytována individuálně.

**Dílčí cíl č. 3** se zaměřil na zjištění spokojenosti rodin s využívanou pomocí a na předání vzkazů rodin rodinám, které se o diagnóze svého dítěte právě dozvěděli. Z vyjádření rodin vyplynulo, že rodiny jsou se zajištěnou péčí v průměru spokojeny (v celkovém hodnocení 2,4) a rodinám posílají vzkazy plné podpory, trpělivosti a motivace k včasnému vyhledání pomoci.

c) Zhodnocení hlavního cíle

**Znění hlavního cíle:** Zjistit, jakým způsobem je zajištěna péče o děti s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji. Hlavní cíl byl splněn. Rodiny jsou informované o sociálních službách z více zdrojů. Služby využívají dle aktuální potřeby, znají i služby, na které se mohou obrátit v budoucnu. Péči o dítě zajišťují rodinní příslušníci ve spolupráci se sociálními službami, především pak službou rané péče. Rodinám pomáhají také pedagogové ve školských zařízeních či osobní asistenti. O možnosti využití příspěvku na péči rodiny vědí. Většina z nich jej pobírá., zbylé o něj nedávno požádaly. Celkově jsou rodiny s nabídkou pomoci v Pardubickém kraji spokojeni.

## ZÁVĚR

Autismus je stále velmi diskutovaným tématem. Přestože se odborníci tomuto tématu velmi komplexně věnují, byla napsána celá řada odborných prací a natočeno i několik televizních pořadů, není tento druh postižení stále dostatečně prozkoumán.

V teoretické části jsem přiblížila problematiku poruch autistického spektra, jejich historický vývoj, možné příčiny, současné pojetí, jejich klasifikaci a způsobu diagnostiky. Dále jsem se zaměřila na rodinu, její charakteristiku, proces utváření vztahu rodičů s dítětem, na způsoby přijetí a vyrovnávání se s diagnózou dítěte. Podstatnou částí byla charakteristika sociálních služeb, popis jednotlivých dávek pro zdravotně postižené, které rodiny mohou využít a díky nimž se jim dostává potřebná pomoc a podpora. Ze specifikovaných sociálních služeb jsem blíže věnovala pozornost službě rané péče, která byla předmětem výzkumné části.

Výzkumná část soustředovala pozornost na organizace poskytující službu rané péče v Pardubickém kraji. Pomocí dotazníkového šetření doplněného rozhovory jsem zkoumala zajištění péče o děti s poruchou autistického spektra v tomto kraji. Ukázalo se, že rodiny jsou informované o sociálních službách a tyto služby dle jejich potřeb využívají. Službu rané péče využívají v celém jejím rozsahu a pro zajištění dalších služeb a potřeb dítěte mají k dispozici příspěvek na péči, přiznaný na základě stanovené diagnózy dítěte. Rodiny jsou spokojené s pomocí, která se jim dostává, a získané zkušenosti jsou ochotny předávat dál. Hlavní cíl byl tedy prostřednictvím dílčích cílů naplněn.

Výsledky výzkumného šetření budou poskytnuty organizacím pro jejich potřeby. Vzkazy, které rodiny prostřednictvím dotazníku sdělovaly rodičům dítěte, kteří se o jeho diagnóze právě dozvěděli, byly shrnuty do formy „motivačního letáku“. Tento leták bude po dohodě s ředitelkami vyvěšen v prostorách oslovených organizací. (**viz. příloha č. 8**)

Díky této bakalářské práci jsem měla možnost se dozvědět více informací o problematice rodin s poruchou autistického spektra. Zjistila jsem, že pro rodiny je péče o dítě náročná už jenom tím, že se dítě v průběhu svého vývoje mění, čímž dochází k řešení nových situací, ke kterým dochází.



## SEZNAM ZKRATEK

aj.	a jiné
apod.	a podobně
č.	číslo
IQ	intelligenční kvocient
Kč	korun českých
km <sup>2</sup>	kilometr čtvereční
MPSV	Ministerstvo práce a sociálních věcí
např.	například
o. p. s.	obecně prospěšná společnost
o. s.	občanské sdružení
odst.	odstavec
RIC	Rodinné Integrační Centrum
s.	strana
Sb.	sbírka
SRP	Středisko rané péče
t.j.	to jest
TP	těžké postižení
TZP/P	zvlášť těžké postižení s průvodcem
tzv.	takzvaně
ÚP	Úřad práce
ZTP	zvlášť těžké postižení

## SEZNAM OBRÁZKŮ

Obrázek 1 - Den autismu 2016 .....	4
Obrázek 2 - Mapa Pardubického kraje .....	41
Obrázek 3 - Základní schéma výzkumu .....	41

## SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1 - Věk dítěte .....	47
Graf č. 2 - Pohlaví dítěte.....	48
Graf č. 3 - Péče o dítě .....	49
Graf č. 4 - Sourozenec dítěte .....	50
Graf č. 5 - Diagnostika poruchy autistického spektra .....	51
Graf č. 6 - Věk diagnostiky poruchy autistického spektra .....	52
Graf č. 7 - Docházka dítěte.....	53
Graf č. 8 - Přiznání příspěvku na péči .....	54
Graf č. 9 - Výše příspěvku na péči .....	55
Graf č. 10 - Bydliště rodin .....	56
Graf č. 11 - Spádové město .....	57
Graf č. 12 - Informovanost o službě rané péče.....	58
Graf č. 13 - Četnost využívání služby rané péče .....	59
Graf č. 14 - Doba využívání služby rané péče.....	60
Graf č. 15 - Využití úkony služby rané péče .....	61
Graf č. 16 - Nabídka činností služby rané péče.....	64
Graf č. 17 - Odborné sociální poradenství.....	65
Graf č. 18 - Osobní asistence.....	66
Graf č. 19 - Odlehčovací služba .....	66
Graf č. 20 - Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi.....	66
Graf č. 21 - Hodnocení pomoci rodinám.....	68

## SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 - údaje služby rané péče.....	45
Tabulka č. 2 - Věk dítěte .....	47
Tabulka č. 3 - Pohlaví dítěte.....	48
Tabulka č. 4 - Péče o dítě .....	49
Tabulka č. 5 - Sourozenec dítěte .....	50
Tabulka č. 6 - Diagnostika poruchy autistického spektra.....	51
Tabulka č. 7 - Věk diagnostiky poruchy autistického spektra.....	52
Tabulka č. 8 - Docházka dítěte .....	53
Tabulka č. 9 - Přiznání příspěvku na péči .....	54
Tabulka č. 10 - Výše příspěvku na péči.....	55
Tabulka č. 11 - Bydliště rodin .....	56
Tabulka č. 12 - spádové město .....	57
Tabulka č. 13 - Informovanost o službě rané péče .....	58
Tabulka č. 14 - Četnost využívání služby rané péče .....	59
Tabulka č. 15 - Doba využívání služby rané péče.....	60
Tabulka č. 16 - Využité úkony služby rané péče.....	61
Tabulka č. 17 - Nabídka činností služby rané péče .....	64
Tabulka č. 18 - Druh sociální služby.....	65
Tabulka č. 19 - Fyzické osoby pečující o dítě .....	67
Tabulka č. 20 - Hodnocení pomoci rodinám .....	68

## SEZNAM ODBORNÝCH ZDROJŮ

BEYER, Jannik. GAMMELTOFT, Lone, *Autismus a hra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-157-3.

DUNOVSKÝ, Jiří. *Dítě a poruchy rodiny*. Praha: Avicenum, 1986. ISBN 08-040- 86.

GILLBERG, Christopher, PEETERS, Theo. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-856-2.

GULOVÁ, Lenka. *Sociální práce pro pedagogické obory*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3379-1.

HANBURY, Martin. *Autistic Spektrum Disorders*. London: Paul Chapman Publishing, 2005. ISBN 1-4129-0228-2.

HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír, *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

CHRÁSKA, Miroslav. *Metody pedagogického výzkumu*. Praha: Grada Publishing, a. s., 2007. ISBN 978-80-247-1369-4.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Základní kurz k problematice autismu: další vzdělávání pedagogických pracovníků*. Praha: Škola SPMP Modrý Klíč, 2007.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy, 2001. ISBN 80-7290-042-0

KOŠTA, Jozef. *Sociológia*. Bratislava: Ekonom, 2004. ISBN 8022518190.

KOZLOVÁ, Lucie. *Sociální služby*. Praha: TRITON, 2005. ISBN 80-7254-662-7.

KRÁLOVÁ, Jarmila, RÁŽOVÁ, Eva. *Sociální služby a příspěvek na péči*. Olomouc: ANAG, 2012. ISBN 978-80-7263-748-5.

KREJČÍKOVÁ, Dana. *Dětská klinická psychologie*. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.

KREJČÍKOVÁ, Dana, VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících/ Mojmír Svoboda (ed.)*, Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-566-0.

MATĚJČEK, Zdeněk. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. ISBN 80-85282-83-6.

- MATĚJČEK, Zdeněk. *Psychologie zdravých nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: Nakladatelství H & H, 2001. ISBN: 80-860022-92-7.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-310-9
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: SLON, 2003. ISBN 80-86429-19-9.
- MOŽNÝ, Ivo. *Sociologie rodiny*. Praha: SLON, 2002. ISBN 80-86429-05-9.
- NAKONEČNÝ, Milan. *Sociální psychologie*. Praha: Academia, 2009. ISBN 978-80-200-1679-9.
- NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost*. Praha: Portál, 1995. ISBN 80-7178-024-3.
- PEETERS, Theo. *Autismus, od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. Praha: Scientia, 1998. ISBN 80-7183-114-X.
- POLÁŠKOVÁ, D. *Autismus a speciálně pedagogická podpora*. In: Vítková M. *Integrativní školní (speciální) pedagogika: základy, teorie, praxe*. Brno: MSD, 2004. ISBN 8086633225.
- PROCHÁZKA, Miroslav. *Sociální pedagogika*, Praha: Grada Publishing, a. s., 2012. ISBN 978-80-247-3470-5.
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-424-3
- ŘÍČAN, Pavel, KREJČÍKOVÁ, Dana a kolektiv. *Dětská klinická psychologie*. Havlíčkův Brod: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
- SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-736-091-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-82-3.
- VALENTA, Milan a kolektiv. *Přehled speciální pedagogiky*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.
- VOCILKA, Miroslav. *Autismus*. Praha: Tech Market, 1996. ISBN 80-902134-3-X.

## Legislativa

ČESKO. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2007. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>.

ČESKO. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2012. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-329>.

ČESKO. Zákon č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2000. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2000-101>.

ČESKO. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2007. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>.

ČESKO. Vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů České republiky*. 2012. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2011-388>

## Internetové zdroje:

Tvorba a hodnocení dotazníků. *Survio* [online]. © 2012 – 2016 [cit. 2016–03–15]. Dostupné z: <http://www.survio.com/cs/>

O autismu. *Praha apla* [online]. © 2011 APLA [cit. 2015–12–15]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/o-autismu.html>

Aspergerův syndrom. *Autismus* [online]. [cit. 2016–03–23]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/aspergeruv-syndrom.html>

Rettův syndrom. *Autismus* [online]. [cit. 2016–03–23]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/rettuv-syndrom.html>

Atypický autismus. *Autismus* [online]. [cit. 2016–03–23]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/atypicky-autismus.html>

Komplexní diagnostika autismu. *Autismus* [online]. [cit. 2016–03–23]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/diagnostika/index.php>

Počet obyvatel v Pardubickém kraji. *Český statistický úřad* [online]. [cit. 2016–03–31]. Dostupné z: <https://www.czso.cz/csu/xs/obyvatelstvo-xs>

Den autismu. *DRC-Lentilka*. [online]. © 2015 [cit. 2016–04–16]. Dostupné z: <http://drc-lentilka.webnode.cz/den-autismu-2016/fotogalerie-den-autismu-2016/>

## SEZNAM PŘÍLOH

**Příloha č. 1** – sociální služby pro rodiny s dětmi v Pardubickém kraji

**Příloha č. 2** – úkony služby rané péče

**Příloha č. 3** – schéma výzkumného šetření

**Příloha č. 4** – propagační leták Střediska rané péče

**Příloha č. 5** – propagační leták Rodinného Integračního Centra





**Příloha č. 6** – dotazník

**Příloha č. 7** – rozhovor







**Příloha č. 8** – motivační leták

## **Příloha č. 1 – SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO RODINY S DĚTMI V PARDUBICKÉM KRAJI**




### Sociální poradenství

-  Centrum pro zdravotně postižené Pardubického kraje - Chrudim
-  Národní rada osob se zdravotním postižením ČR
-  Občanská poradna Pardubice, o. s.
-  Poradna pro rodinu Pardubického kraje










### Osobní asistence

-  Centrum pro zdravotně postižené Pardubického kraje
-  Česká abilympijská asociace, o. s.
-  Farní charita Chrudim
-  Hewan, z. s.
-  Oblastní charita Pardubice
-  Základní škola a Praktická škola Svítání, o.p.s.

### Odlehčovací služba

-  BERENIKA - Vysoké Mýto - sdružení pro pomoc těžce zdravotně postiženým
-  Domov pod hradem Žampach
-  Domov sociálních služeb Slatiňany

### Denní stacionáře

-  Centrum sociálních služeb a pomoci Chrudim - Denní stacionář Jitřenka
-  Domov sociálních služeb Slatiňany
-  MIREA denní stacionář, o.p.s.
-  Oblastní charita Moravská Třebová
-  Oblastní charita Nové Hrady u Skutče
-  Ruka pro život - občanské sdružení
-  Sociální služby města Pardubic
-  Stacionář Ústí nad Orlicí
-  Domov sociálních služeb Slatiňany



### Týdenní stacionáře

- ✎ Sociální služby Česká Třebová
- ✎ Stacionář Ústí nad Orlicí

### Domovy pro osoby se zdravotním postižením

- ✎ Domov na zámku Bystré
- ✎ Domov pod hradem Žampach
- ✎ Domov sociálních služeb Slatiňany

### Raná péče

- ✎ Středisko rané péče v Pardubicích o.p.s.
- ✎ Rodinné integrační centrum

### Sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi

- ✎ ABATAB, spolek pro péči o rodinu
- ✎ Amalthea z.s.
- ✎ DaR - Centrum pro dítě a rodinu, o.p.s.
- ✎ Oblastní charita Moravská Třebová a Pardubice
- ✎ Rodinné integrační centrum
- ✎ Šance pro Tebe, o. s.

## **Příloha č. 2 – ÚKONY SLUŽBY RANÉ PÉČE**

Raná péče (§ 19)

Základní činnosti při poskytování rané péče se zajišťují v rozsahu těchto úkonů:

a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:

1. zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním,
2. specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám,
3. podpora a posilování rodičovských kompetencí,
4. upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny,
5. vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury,
6. nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte,
7. instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, senzorické, motorické a sociální,

b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:

1. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,
2. podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů,

c) sociálně terapeutické činnosti:

1. psychosociální podpora formou naslouchání,
2. podpora výměny zkušeností,
3. pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny,

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

1. pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů,
2. doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte. (Vyhláška 505/2006 Sb.)

## **Příloha č. 3 – SCHÉMA VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ**

**Hlavní cíl** - Zjistit, jakým způsobem je zajištěna péče o děti s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji.

**Dílčí cíl č. 1** - Popsat rodinu s dítětem s pas a zjistit vliv bydliště na informovanost o rané péči a zajištění péče.

**Výzkumná otázka č. 1** - Jaká je charakteristika rodin s dítětem s poruchou autistického spektra?

Rodiny:

*Otázka č. 1 - Věk dítěte (vypište): .....*

*Otázka č. 2 - Pohlaví dítěte (zakroužkujte): dívka x chlapec*

*Otázka č. 3 - O dítě pečuje/i:*

*Otázka č. 4 - Má Vaše dítě sourozence?*

*Otázka č. 6 - V jakém věku Vašeho dítěte byla porucha autistického spektra zjištěna?*

*Otázka č. 7 - V současné době Vaše dítě*

*Otázka č. 11 - Jaké je Vaše spádové město?*

Sociální pracovnice

*Otázka č. 4 - S kým z rodiny nejvíce komunikujete o péči o dítě?*

*Otázka č. 6 - Máte zkušenost s tím, že je u rodin, které k Vám přicházejí, diagnóza rozlišena a stanovena včas? Pokud ne, proč tomu tak podle Vás je?*

*Otázka č. 14 - Z dotazníkového šetření vyplývá, že se poruchy autistického spektra častěji diagnostikují u chlapců, jakou máte zkušenost Vy?*

**Výzkumná otázka č. 2** – Ovlivňuje bydliště rodin způsob, jakým se dozvěděly o službě rané péče?

Rodiny

*Otázka č. 10 – Bydlíte.*

*Otázka č. 12 – Jakým způsobem jste se dozvěděl/a o službě rané péče, kterou využíváte?*

Sociální pracovnice

*Otázka č. 7 - Zjišťujete od rodičů, jakým způsobem získali informace o Vaší službě?*

*Otázka č. 8 - Vnímáte, že může mít místo bydlení rodin (jestli na vesnici nebo ve městě) vliv na jejich informovanost o sociálních službách?*

**Výzkumná otázka č. 3** - Má místo bydliště vliv na zajištění péče o dítě s poruchou autistického spektra?

Rodiny

*Otázka č. 8 - Pobíráte na dítě příspěvek na péči?*

*Otázka č. 10 – Bydlíte.*

*Otázka č. 19 - V péči o Vaše dítě Vám mohou pomoci i jiné sociální služby. Uveďte prosím, kterou službu využíváte, případně v budoucnu máte v úmyslu využít.*

*Otázka č. 20 - Kdo další z osob Vám v péči o dítě pomáhá?*

Sociální pracovnice

*Otázka č. 9 - Je podle Vás rozdíl pracovat s rodinami žijícími ve městech a s rodinami žijícími na vesnici? Pokud ano, v čem?*

**Dílčí cíl č. 2** – Zjistit, zdali má stanovená diagnóza dítěte vliv na stupeň příspěvku na péči a rozsah služby rané péče.

**Výzkumná otázka č. 4** - Má stanovená diagnóza vliv na stupeň příspěvku na péči?

Rodiny:

*Otázka č. 5 - Jaký z typů poruch autistického spektra bylo Vašemu dítěti diagnostikováno? V případě potřeby vyberte více možností.*

*Otázka č. 8 - Pobíráte na dítě příspěvek na péči?*

*Otázka č. 9 - Pokud ano, v jakém stupni a výši?*

Sociální pracovníce

*Otázka č. 13 - Z dotazníkového šetření vyplynulo, že nejčastěji vyskytující se poruchou autistického spektra je Dětský autismus. Vnímáte ze své praxe, že tomu tak je?*

*Otázka č. 15 - Na základě dotazníkového šetření bylo prokázáno, že většina rodin pobírá příspěvek na péči. Dva respondenti odpověděli, že příspěvek na péči pobírají a přesto žádnou ze sociálních služeb nevyužívají. Na co dalšího krom sociálních služeb mohou tedy rodiny příspěvek na péči využít?*

**Výzkumná otázka č. 5** – Souvisí typ poruchy autistického spektra s využitím služby rané péče?

Rodiny:

*Otázka č. 5 - Jaký z typů poruch autistického spektra bylo Vašemu dítěti diagnostikováno? V případě potřeby vyberte více možností.*

*Otázka č. 13 - Jak často využíváte tuto službu?*

*Otázka č. 14 - Jak dlouho využíváte službu rané péče?*

*Otázka č. 15 - Jaké z poskytovaných činností sociální služby rané péče využíváte?*

*Otázka č. 16 - S čím Vám v současné době sociální pracovníci pomáhají?*

Sociální pracovníce:

*Otázka č. 3 - Jak často Vaši pomoc a péči rodiny potřebují?*

*Otázka č. 5 - S čím nejčastěji rodinám pomáháte?*

*Otázka č. 10 - Informují Vás rodiče o tom, jaké další sociální služby využívají? Pokud ano, jaké to konkrétně jsou?*

**Dílčí cíl č. 3** – Zjistit spokojenost rodin s využívanou pomocí a předat podporu rodin rodinám, které se o diagnóze svého dítěte právě dozvěděly.

**Výzkumná otázka č. 6** – Jsou rodiny s nabízenou pomocí spokojeny?

Rodiny

*Otázka č. 17 - Je podle Vás nabídka činností služby rané péče dostačující?*

*Otázka č. 18 - Pokud jste na předchozí otázku odpověděli spíše ne nebo rozhodně ne, vypište prosím, co Vám chybí:*

*Otázka č. 21 - Je pro Vás pomoc, kterou dostáváte dostačující?*

Sociální pracovníce:

*Otázka č. 11 - Myslíte si, že je nabídka služeb rané péče pro rodiny dostačující?*

*Otázka č. 12 - Vnímáte, že je Vaše pomoc, která se rodinám od Vás dostává, dostačující?*

**Výzkumná otázka č. 7** – Co rodiny vzkazují rodičům, kteří se o diagnóze svého dítěte právě dozvěděli?

Rodiny

*Otázka č. 22 - Co byste vzkázali rodičům, kteří se o diagnóze svého dítěte právě dozvěděli?*

## Příloha č. 4 – PROPAGAČNÍ LETÁK STŘEDISKA RANÉ PÉČE



**Středisko rané péče  
v Pardubicích o. p. s.**

Bělehradská 389, 530 09 PARDUBICE  
IČ: 26600285  
kontakty: 466 641 031, 030, 022  
736 512 613-6  
stredisko@ranapece-pce.cz



Nabídka služby rané péče  
Konzultace ve Středisku:  
pondělí: 8:00–12:00, 13:00–15:00 hodin  
(jinak dle individuální dohody)  
Konzultace v terénu/v rodinách:  
pondělí–pátek: 7:30–16:00 hodin  
Působnost: Pardubický kraj  
www.ranapece-pce.cz

**Co je raná péče?**

Služba raná péče je definována § 54 zákona  
č. 108/2006 Sb., o sociálních službách,  
ve znění pozdějších předpisů.

Raná péče je terénní služba, popřípadě  
doplněná ambulantní formou služby,  
poskytovaná dítěti a rodičům dítěte  
ve věku do 7 let, které je zdravotně  
postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen  
v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.

Služba je zaměřena na podporu rodiny  
a podporu vývoje dítěte s ohledem  
na jeho specifické potřeby.

Středisko rané péče v Pardubicích o. p. s.  
je členem Asociace pracovníků v rané péči.



**Jaké je naše poslání?**

Posláním služby rané péče  
ve Středisku rané péče v Pardubicích o. p. s.  
je podpora rodiny a podpora vývoje  
dítěte raného věku od narození do 7 let  
s ohroženým vývojem (komplikovaný porod,  
nízká porodní hmotnost, nedonošenost,  
hypoxie etd.), s nerovnoměrným vývojem,  
s tělesným, mentálním postižením,  
s poruchou autistického spektra  
či kombinovaným postižením  
z Pardubického kraje prostřednictvím  
komplexu činností.

**Činnosti služby rané péče:**

- Výchovné, vzdělávací a aktivizační
- Zprostředkování kontaktu  
se společenským prostředím
- Sociálně terapeutické činnosti
- Pomoc při uplatňování práv, oprávněných  
zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

Veškeré činnosti jsou realizovány  
v souladu s principy:

- Důstojnosti
- Ochrany soukromí klienta
- Zplnomocnění
- Nezávislosti
- Práva volby
- Týmového přístupu
- Komplexnosti služeb
- Přirozenosti prostředí







### Jaké jsou cíle rané péče?

- Snižit negativní vliv postižení dítěte nebo ohrožení jeho vývoje na rodinu a prostředí, ve kterém vyrůstá.
- Zvýšit vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou již postiženy nebo ohroženy.
- Posílit kompetence rodiny a zvýšit její soběstačnost.
- Vytvořit pro dítě, rodinu i společnost podmínky sociální integrace.

Zaměstnanci Střediska rané péče v Pardubicích o. p. s. postupují v souladu s Listinou základních lidských práv a svobod a dbají na ochranu informací o klientovi.

### Komu děkujeme za podporu?

- Ministerstvu práce a sociálních věcí ČR
- Pardubickému kraji
- Statutárnímu městu Pardubice
- Sponzorům
- Nadacím

Službu ranou péči poskytuje Středisko rané péče v Pardubicích o. p. s. od 1. 2. 2003. Registrace dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Čj. Krh 28852/2007

*„Nejkrásnější činností je být užitečný druhým.“*

Sofokles



### Co nabízíme?

- Poskytneme konzultace v rodině.
- Podpoříme psychomotorický vývoj dítěte.
- Zapůjčíme stimulační, didaktické a kompenzační pomůcky a literaturu.
- Podpoříme komunikační dovednosti dítěte.
- Poskytneme základní sociální poradenství, pomoc při jednání s úřady.
- Pomůžeme při výběru a obstarání rehabilitačních a kompenzačních pomůcek.
- Zprostředkujeme kontakty s odborníky (s lékaři, terapeuty, speciálně-pedagogickými institucemi).
- Pomůžeme při výběru předškolního či školního zařízení.
- Zprostředkujeme kontakt s rodinami s dětmi se zdravotním postižením.
- Nabídneme psychologické konzultace.
- Informujeme o nabízených vzdělávacích aktivitách.
- Ukážeme využití stimulačních a didaktických programů (pro PC, tablety, iPady).
- Nabídneme kontakty na poskytovatele sociálních služeb.
- Informujeme o kulturních, sportovních a rehabilitačních akcích.
- Nabídneme psychorehabilitační pobyty.

Raná péče je poskytována bezplatně.





### Kdo je členem týmu rané péče?

- Rodina s dítětem s ohroženým vývojem nebo postižením
- Poradce rané péče: sociální, pedagogický a další odborný pracovník (např. rehabilitační pracovník, ergoterapeut, logoped)
- Psycholog

Zaměstnanci dodržují pravidla Etického kodexu Společnosti sociálních pracovníků ČR.

### Komu je raná péče určena?

Klientem služby rané péče je rodina a dítě:

- s ohroženým vývojem (komplikovaný porod, nízká porodní hmotnost, nedonošenost, hypoxie atd.)
- s nerovnoměrným vývojem
- s tělesným postižením
- s mentálním postižením
- s poruchou autistického spektra
- s kombinovaným postižením

Věk dítěte: od narození do 7 let

Kontaktovat nás můžete již před narozením dítěte.





# Příloha č. 5 – PROPAGAČNÍ LETÁK RODINNÉHO INTEGRAČNÍHO CENTRA

### Poskytování služby

Pondělí	7.30 – 16.00 (terénní forma)
Úterý	7.30 – 16.00 (ambulanti forma)
Středa	7.30 – 16.00 (terénní forma)
Čtvrtek	7.30 – 16.00 (terénní forma)
Pátek	7.30 – 16.00 (terénní forma)

V jiný čas je možné službu RP využít dle individuální domluvy.

Rodiny s dětmi mohou využívat a libovolně kombinovat obě formy poskytování sociální služby RP.

### Úhrada za sociální službu RP

Služba Raná péče je poskytována zdarma.

### Kapacita sociální služby RP


Služba je kapacitně omezena pro 35 rodin s dětmi z Pardubického kraje. V případě, že je kapacita naplněna, zájemce o službu RP je automaticky zařazen do seznamu čekatelů. Zařazení do seznamu čekatelů může zájemce odmítnout.

### Další služby Rodinného Integračního Centra Pardubice

- Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi s PAS.
- Integrační kroužky pro děti se speciálními potřebami.
- Rodičovské skupiny s aktivitami (zpívání, výtvarné činnosti, cvičení apod.) pro rodiny s dětmi.

Více informací naleznete na našich webových stránkách. Případně nás kontaktujte mailem nebo telefonicky.

### Kontakty




**Rodinné Integrační Centrum**  
Rodinné Integrační Centrum o.s.  
Prodloužená 278, Pardubice 530 09

Sociální pracovnice RP  
Aneta Boušková, DiS.  
tel: 731 142 087  
email: aneta.bouskova@ric.cz

Ředitelka RIC  
Ing. Mgr. Hana Janíková, MBA  
tel: 739 025 071  
email: hana.janikova@ric.cz

www.ric.cz  
email: info@ric.cz





Rodinné Integrační Centrum  
... vnímáme Vás srdcem!

## zPASTI

Centrum pro autismus

### Raná péče pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra

#### Možné projevy dětí s PAS

- Raději jsou o samotě, nevyhledávají kontakt a chybí jim sdílená pozornost.
- Mají nestandardní nebo vůbec žádné reakce na okolní zvuky.
- Před hrou (kontaktem) s vrstevníky preferují nefunkční hru s předměty (řazení, roztáčení, manipulaci).

RIC zPASTI
www.ric.cz

Raná péče pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra
zPASTI

### Cílová skupina

**Rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra (dále jen PAS) ve věku od 1 do 7 let, které mají bydliště na území Pardubického kraje.**

### Cíle sociální služby Raná péče pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra (dále RP)

- Prevence před sociálním vyčleňováním a izolací rodiny.
- Podpora intuitivního rodičovství jako klíčového prvku úspěšné interakce s dítětem (rodič - dítě).
- Posílení kompetencí rodiny v rámci sociálního začleňování do místní komunity a společnosti.
- Aktivizace a edukace rodin k samostatnému zvládnutí náročných a krizových situací.
- Zprostředkování vzájemného setkávání a sdílení rodin s dětmi (rodičovské, mužské a sourozenecké skupiny).
- Podpora efektivní spolupráce mezi rodinou a institucemi (vzdělávací, sociální aj.), které se na péči o dítě podílejí.
- Podpora psychomotorického a sociálního vývoje dítěte v rámci individuální a skupinové práce.
- Vytvoření podmínek pro integraci dětí mezi zdravé vrstevníky v rámci sociálního začleňování.
- Zajištění přednášek, seminářů a vzdělávání pro rodiny s dětmi s PAS a spolupracující organizace.

### Poslání sociální služby RP

Posláním sociální služby Raná péče pro rodiny s dětmi s PAS je zajištění včasné, komplexní a podpory rodině a dalším pečujícím osobám. Aktivizaci a poskytování odborných služeb dojde ke zkvalitnění života rodiny a jejího začlenění do přirozeného sociálního prostředí.

### Nabídka činností

- Intenzivní odborná individuální a skupinová práce s dítětem.
- Poradenství v oblasti speciální výchovy a vzdělávání dětí.
- Podpora funkční komunikace dětí.
- Nácvik zvládnutí problémového chování dětí.
- Nácvik sociálních dovedností a kooperace ve hře.
- Videonácvik interakcí.
- Individuální komunikační terapie s logopedem.
- Poradenství v oblasti úpravy domácího prostředí pro děti s PAS dle metody strukturovaného učení.
- Přednášky a semináře pro rodiče.
- Rodičovské, mužské a sourozenecké skupiny pro rodiny s dětmi a spolupracující organizace.
- Nabídka integračních aktivit pro děti.
- Individuální a skupinové psychologické poradenství.
- Sociálně právní poradenství.
- Meziborová spolupráce s dalšími organizacemi.

### Doplňkové aktivity

- Canisterapie
- Muzikoterapie
- Arteterapie
- Doprovázení a péče o dítě
- Nabídka integračních aktivit

### Zásady poskytování sociální služby RP

- Respektujeme uživatele služby jako partnera.
- Přistupujeme ke každému uživateli individuálně.
- Poskytujeme kvalifikovanou a odbornou péči.
- Chráníme právo uživatele na soukromí a důvěrnost sdílení.
- Zaručujeme ochranu osobních a citlivých údajů.
- Zachovááme uživateli důstojnost a lidská práva.
- Respektujeme svobodné rozhodování uživatele.
- Zpřístupňujeme uživateli využívání veřejně dostupných služeb.
- Podporujeme uživateli vztahy s rodinou a blízkými.



Rodinné Integrační Centrum
www.ric.cz



## Příloha č. 6 – DOTAZNÍK



### DOTAZNÍK

Vážení rodiče,

mé jméno je Tereza Korytářová a jsem studentkou Univerzity Palackého v Olomouci, oboru Pedagogika – sociální práce. Obracím se na Vás s žádostí o pomoc při vyplnění dotazníku, který je součástí mé bakalářské práce na téma Sociální služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra v Pardubickém kraji. Vaše pomoc spočívá v zodpovězení na níže uvedené otázky. Otázky jsou rozděleny do dvou částí. Dotazník je zcela anonymní, a ujišťuji Vás, že Vámi uvedené informace nebudou zneužity.

Děkuji Vám za spolupráci

#### ZÁKLADNÍ ÚDAJE

1. Věk dítěte (vypište): .....
2. Pohlaví dítěte (zakroužkujte): dívka x chlapec
3. O dítě pečuje/i:
  - a) oba rodiče (manželé),
  - b) oba rodiče (nesezdaný pár),
  - c) oba rodiče střídavou péčí,
  - d) jeden z rodičů,
  - e) pěstouni,
  - f) osvojitelé.
4. Má Vaše dítě sourozence?
  - a) ano, je starší,
  - b) ano, je mladší,
  - c) ne.
5. Jaký z typů poruch autistického spektra bylo Vašemu dítěti diagnostikováno? V případě potřeby vyberte více možností.
  - a) Dětský autismus,
  - b) Atypický autismus,
  - c) Rettův syndrom,
  - d) Jiná dezintegrační porucha v dětství,
  - e) Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby,
  - f) Aspergerův syndrom,
  - g) Jiné pervazivní vývojové poruchy,
  - h) Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.
6. V jakém věku Vašeho dítěte byla porucha autistického spektra zjištěna? .....



7. V současné době Vaše dítě:
- a) je doma,
  - b) dochází do Mateřské školy,
  - c) dochází do speciální Mateřské školy,
  - d) dochází do Základní školy,
  - e) dochází do speciální Základní školy.
8. Pobíráte na dítě příspěvek na péči?
- a) ano,
  - b) ne,
  - c) teprve žádáme.
9. Pokud ano, v jakém stupni a výši?
- a) 3 000 Kč, I. stupeň lehká závislost,
  - b) 6 000 Kč, II. stupeň středně těžká závislost,
  - c) 9 000 Kč, III. stupeň těžká závislost,
  - d) 12 000 Kč, IV. stupeň úplná závislost.
10. Bydlíte:
- a) na vesnici,
  - b) ve městě.

11. Jaké je Vaše spádové město? (Zakroužkujte)

Česká Třebová	Hlinsko	Holice	Chrudim
Králíky	Lanskroun	Litomyšl	Moravská Třebová
Pardubice	Polička	Přelouč	Svitavy
Ústí nad Orlicí	Vysoké Mýto	Žamberk	

#### OTÁZKY TÝKAJÍCÍ SE VYUŽÍVÁNÍ SLUŽBY

12. Jakým způsobem jste se dozvěděl/a o službě rané péče, kterou využíváte?
- a) ze zdravotnického zařízení (lékař),
  - b) ze školského zařízení (pedagog),
  - c) z veřejného zdroje (internet, letáky),
  - d) na doporučení od osoby blízké,
  - e) od jiného poskytovatele sociálních služeb,
  - f) jiné (doplňte) .....
13. Jak často využíváte tuto službu?
- a) jednou týdně,
  - b) dvakrát týdně,
  - c) jednou za 14 dní,
  - d) jednou za měsíc.



14. Jak dlouho využíváte službu rané péče?

- a) do 6 měsíců,
- b) do 1 roku,
- c) více jak 1 rok,
- d) více jak 2 roky.

15. Jaké z poskytovaných činností sociální služby rané péče využíváte? (zakroužkujte)

Činnost sociální služby			
výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti	zprostředkování kontaktu se společenským prostředím	sociálně terapeutické činnosti	pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí
zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním	pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob	psychosociální podpora formou naslouchání	pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů
specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám			
podpora a posilování rodičovských kompetencí	podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů	podpora výměny zkušeností	doprovázení rodičů při vytřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte.
upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny			
vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury			
nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte			
instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální		pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny	

16. S čím Vám v současné době sociální pracovníci pomáhají? Napište prosím svými slovy:

.....

.....

.....

17. Je podle Vás nabídka činností služby rané péče dostačující?

- a) rozhodně ano,
- b) píše ano,
- c) spíše ne,
- d) rozhodně ne,
- e) nevím.





18. Pokud jste na předchozí otázku odpověděli spíše ne nebo rozhodně ne, vypište prosím, co Vám chybí:

.....  
 .....  
 .....

19. V péči o Vaše dítě Vám mohou pomoci i jiné sociální služby. Uveďte prosím, kterou službu využíváte, případně v budoucnu máte v úmyslu využít (zakroužkujte):

Druh sociální služby	využívám		budu využívat		
Odborné sociální poradenství	ANO	NE	ANO	NE	NEVÍM
Denní stacionář	ANO	NE	ANO	NE	NEVÍM
Týdenní stacionář	ANO	NE	ANO	NE	NEVÍM
Domovy pro osoby zdravotně postižené	ANO	NE	ANO	NE	NEVÍM
Osobní asistence	ANO	NE	ANO	NE	NEVÍM
Odlehčovací služba	ANO	NE	ANO	NE	NEVÍM
Sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi	ANO	NE	ANO	NE	NEVÍM

20. Kdo další z osob Vám v péči o dítě pomáhá?

Ohodnoťte pomocí škály (0 – nikdo takový není, 1 – pomoc byla jednorázová, 2 – pomoc využívám zřídka kdy, 3 – pomoc využívám často, 4 – pomoc využívám častěji, 5 – pomoc využívám denně)

Osoba	hodnocení				
Manžel/ka, partner/ka	0	1	2	3	4 5
Sourozenec dítěte	0	1	2	3	4 5
Širší rodina (babička, děda, teta, strýc) dítěte	0	1	2	3	4 5
Osoby blízké (přátelé, sousedé)	0	1	2	3	4 5
Dětský lékař (pediatr)	0	1	2	3	4 5
Odborný lékař	0	1	2	3	4 5
Pedagog, asistent pedagoga	0	1	2	3	4 5
Sociální pracovník	0	1	2	3	4 5
Osobní asistent	0	1	2	3	4 5
Jiná osoba.....	0	1	2	3	4 5

21. Je pro Vás pomoc, kterou dostáváte dostačující?

Ohodnoťte na škále od 1 do 5, kdy 1 je nejlepší a 5 nejhorší.

1    2    3    4    5

22. Co byste vzkázali rodičům, kteří se o diagnóze svého dítěte právě dozvěděli?

.....  
 .....  
 .....

*Děkuji Vám za vyplnění!*

## **Příloha č. 7 – ROZHOVOR**

### **Praxe pracovníků, charakteristika rodin**

1. Jak dlouho pracujete ve službě rané péče?
2. S kolika rodinami s dítětem s diagnostikovanou poruchou autistického spektra v současné době pracujete?
3. Jak často Vaši pomoc a péči rodiny potřebují?
4. S kým z rodiny nejvíce komunikujete o péči o dítě?
5. S čím nejčastěji rodinám pomáháte?
6. Máte zkušenost s tím, že je u rodin, které k Vám přicházejí, diagnóza rozlišena a stanovena včas? Pokud ne, proč tomu tak podle Vás je?

### **Informovanost o možnostech pomoci**

7. Zjišťujete od rodičů, jakým způsobem získali informace o Vaší službě?
8. Vnímáte, že může mít místo bydlení rodin (jestli na vesnici nebo ve městě) vliv na jejich informovanost o sociálních službách?
9. Je podle Vás rozdíl pracovat s rodinami žijícími ve městech a s rodinami žijícími na vesnici? Pokud ano, v čem?
10. Informují Vás rodiče o tom, jaké další sociální služby využívají? Pokud ano, jaké to konkrétně jsou?
11. Myslíte si, že je nabídka služeb rané péče pro rodiny dostačující?
12. Vnímáte, že je Vaše pomoc, která se rodinám od Vás dostává, dostačující?

### **Diskuse výsledků dotazníkového šetření**

13. Z dotazníkového šetření vyplynulo, že nejčastěji vyskytující se poruchou autistického spektra je Dětský autismus. Vnímáte ze své praxe, že tomu tak je?
14. Dále bylo zjištěno, že se poruchy autistického spektra častěji diagnostikují u chlapců, jakou máte zkušenost Vy?
15. Na základě dotazníkového šetření bylo prokázáno, že většina rodin pobírá příspěvek na péči. Dva respondenti odpověděli, že příspěvek na péči pobírají a přesto žádnou ze sociálních služeb krom rané péče nevyužívají. Na co dalšího krom sociálních služeb mohou tedy rodiny příspěvek na péči využít?
16. Jednou z otázek v dotazníku bylo zjištění věku dítěte, ve kterém byla stanovena diagnóza. Rodiny uváděly nejvíce ve třech letech dítěte. Vnímáte z Vaší praxe, že tomu tak je

## Motivační vzkazy rodičů rodičům

### Trpělivost a podpora



„Chce to trpělivost, vydržet, řídit se instinkty.“

„Přeji hodně síly a podporu v rodině i okolí.“

„Bude líp a líp.“

„Rozhodně nevěšzte hlavu, vše se dá řešit a každé dítě je originál a nám to pomohlo uvědomit si, co je podstatou života.“

„Hodně sil při zvládnání každodenních obtíží.“

„Pevné nervy a trpělivost.“

### Smíření se s diagnózou

„Nelitujte se! Začněte litovat své děti a snažte se hodně naučit o diagnóze. Pracujte na komunikaci s piktogramy.“

*Komunikace dělá zázraky!*

„Smířte se se situací a jednejte ve prospěch dítěte.“

„Netrapte se, musíte se v rámci možností přizpůsobit potřebám dítěte a postižení, pevné nervy, nepanikařte.“

„Neobviňujte sebe ani Vaše děti. Přijměte tuto skutečnost - děti s autismem. Většinou neprožívají bolest - mají jiný pohled na svět, snažte se je zbavit úzkosti a dejte jim lásku. Co nejvíce a jakmile to jde, odpočívajte, neuzavírejte se před světem.“



### Vyhledání pomoci



„Vyhledejte rodiče, kteří se potýkají se stejnými problémy (je jich víc než si myslíme).“

„Neberte první diagnózu úplně vážně.“

*Kontaktujte ranou péči.“*

„Obraťte se co nejdříve na ranou péči.“

„Začněte co nejdříve se svým dítětem pracovat, nechte si pomoci od poradenských zařízení.“

„Začněte situaci řešit s odborníky co nejdříve.“