



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

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

**Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program:

**SPECIÁLNÍ PEDAGOGIKA**

**Autor:** Lenka Doulová

**Vedoucí práce:** Mgr. Andrea Březinová

České Budějovice 2020

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem „Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra“ jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 29. 5. 2020

.....

Lenka Doulová

### **Poděkování**

Chtěla bych poděkovat především vedoucí své bakalářské práce Mgr. Andree Březinové, za její odborné vedení, cenné rady, trpělivost a vstřícný přístup. Dále bych ráda poděkovala rodičům dětí s PAS, kteří se podíleli na mém výzkumném šetření, bez jejich ochoty a spolupráce by tato práce nevznikla. V neposlední řadě bych chtěla moc poděkovat své rodině za její pomoc a podporu při mém studiu.

# Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra

## Abstrakt

Tato bakalářská práce se zabývá rodinou s dítětem s poruchou autistického spektra a možnostmi její podpory v rámci sociálních služeb. Cílem bakalářské práce je kompletovat teoretické poznání vymezeného tématu práce, a na jeho podkladě prozkoumat možnosti sociálních služeb pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra v Jihočeském kraji a objasnit, jak tyto sociální služby naplňují individuální potřeby rodin. Dále se práce zaměřuje na pohled rodiny na výběr, dostupnost, kvantitu a kvalitu sociálních služeb.

Práce je rozdělena na dvě části – část teoretickou a část empirickou. Teoretická část je dělena do tří hlavních kapitol. První kapitola se zabývá současným vymezením poruch autistického spektra, popisuje jejich specifickou etiologii a symptomatologii. Součástí dané kapitoly je klasifikace a charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra. Druhá kapitola specifikuje rodinu s dítětem s poruchou autistického spektra a popisuje její postavení ve společnosti. Třetí a zároveň poslední kapitola vymezuje oblast sociálních služeb se zaměřením na sociální služby pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra.

V empirické části je vymezen stanovený cíl této práce a výzkumné otázky. Práce byla zpracována metodou kvalitativního výzkumu v designu zakotvené teorie. Při sběru dat bylo využito metody polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Jejich odpovědi byly zpracovány technikou otevřeného kódování.

Z výzkumného šetření vyplývá, že převážná část respondentů je s využívanými sociálními službami spokojena. Sociální služby naplňují individuální potřeby dětí i jejich rodin a jsou pro ně značným přínosem. Největší úskalí vidí v nedostatečném množství a snížené dostupnosti sociálních služeb. Především respondenti žijící v malých městech či obcích by ocenili zvýšení nabídky sociálních služeb v místě jejich bydliště nebo větší časovou dostupnost již využívaných sociálních služeb. Velká část respondentů vyjádřila obavy z budoucnosti svých dětí související s dospělostí. A to především s potřebou zajištění další trvalé péče, pracovním uplatněním a využitím sociálních služeb.

## Klíčová slova:

porucha autistického spektra; dítě s PAS; rodina; sociální služby

# **Family with Child with Autism Spectrum Disorder**

## **Abstract**

This bachelor thesis deals with a family with an autism spectrum disorder (ASD) child and with possibilities of his/her support in the framework of social services. The aim of the bachelor thesis is to complete theoretical knowledge of a designated topic of the thesis and, on its bases, investigate the possibilities of social services for families with ASD children in the Region of South Bohemia, and to clarify how much these social services fulfil these families' individual needs. Furthermore, the thesis focuses on a selection, availability, quantity and quality of social services from the point of view of a family.

The thesis is divided into two parts – a theoretical part and an empiric part. The theoretical part is divided into three main chapters. The first chapter deals with a current classification of autism spectrum disorders, it describes their specific etiology and symptomatology. This chapter comprises a classification and characteristics of individual autism spectrum disorders. The second chapter specifies a family with an ASD child and describes their place within the society. The third and last chapter designates the field of social services focused on social services for families with ASD children.

The empiric part provides a determined goal of this thesis together with research questions. The thesis used a method of qualitative research within a design of a grounded theory. During the data collection, a method of half-structured interview with parents of ASD children was used. Their answers were processed by a technique of open coding.

The research construction results in the information that a predominant part of the respondents is satisfied with used social services. The social services meet individual needs both of the children and their families and they mean a big asset for them. The major difficulty they see is an insufficient amount and lower availability of these social services. Especially the respondents from small towns or villages would appreciate a bigger offer of the social services in the place where they live or a better time availability of already used social services. A great amount of the respondents expressed some concern for their children's future related to their adulthood, mostly a need of assurance concerning further permanent care, job application and use of social services.

## **Key words:**

Autism spectrum disorder (ASD); child with ASD; family; social services

# Obsah

ÚVOD.....	8
TEORETICKÁ ČÁST .....	9
1 Současné pojetí PAS .....	9
1.1 Terminologie PAS .....	9
1.2 Obecná etiologie PAS .....	10
1.3 Triáda problémových oblastí.....	10
1.3.1 Deficity v oblasti sociální interakce a sociálního chování.....	11
1.3.2 Deficity v oblasti komunikace .....	12
1.3.3 Deficity v oblasti představitosti, zájmů a hry.....	13
1.4 Nespecifické variabilní rysy a problémové chování .....	14
1.5 Diagnostika a klasifikace jednotlivých PAS .....	16
1.5.1 Dětský autismus .....	19
1.5.2 Atypický autismus.....	20
1.5.3 Rettův syndrom.....	20
1.5.4 Jiná dětská dezintegrační porucha.....	21
1.5.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby ..	22
1.5.6 Aspergerův syndrom .....	22
2 Rodina s dítětem s PAS.....	23
2.1 Charakteristika a význam rodiny .....	23
2.2 Rodina s dítětem s postižením.....	24
2.3 Specifická životní situace rodin s dítětem s PAS .....	25
2.3.1 Stres spojený s charakterem postižení dítěte s PAS .....	26
2.3.2 Stres způsobený vnějšími faktory ve vztahu k rodinný záležitostem.....	27
2.4 Sourozenecká problematika .....	28
3 Sociální služby pro rodiny s dítětem s PAS.....	29
3.1 Charakteristika sociálních služeb .....	29
3.2 Základní druhy a formy sociálních služeb .....	30

3.3	Konkrétní sociální služby pro rodiny s dítětem s PAS .....	31
3.3.1	Sociální poradenství .....	31
3.3.2	Služby sociální péče .....	31
3.3.3	Služby sociální prevence .....	32
3.4	Potřeby dětí s PAS a jejich rodin v rámci sociálních služeb .....	32
3.5	Vybrané organizace poskytující soc. služby osobám s PAS v Jihočeském kraji.....	34
EMPIRICKÁ ČÁST .....		35
1	Cíl a výzkumné otázky .....	35
1.1	Cíl práce .....	35
1.2	Výzkumné otázky .....	35
1.3	Operacionalizace pojmů .....	35
2	Metodika.....	37
2.1	Použité metody a techniky.....	37
2.2	Polostrukturovaný rozhovor .....	37
2.3	Otevřené kódování .....	37
2.4	Výzkumný soubor.....	38
2.5	Realizace výzkumu a způsob vypracování výsledků .....	39
2.6	Etické aspekty výzkumu.....	40
3	Výsledky.....	41
3.1	Shrnutí výsledků výzkumu.....	49
DISKUSE.....		52
ZÁVĚR .....		54
SEZNAM LITERATURY A ZDROJŮ .....		55
SEZNAM TABALEK.....		59
PŘÍLOHY .....		60
SEZNAM ZKRATEK.....		63

## ÚVOD

. Autismus, dnes označovaný častěji jako poruchy autistického spektra (dále PAS), je považován za jednu z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN–10) patří mezi pervazivní vývojové poruchy, projevující se narušením v oblastech sociální interakce, komunikace a představitosti, tzv. autistické triádě. Na základě projevů chování je PAS diagnostikována většinou u dětí do věku tří let, v některých případech i později. V minulosti se o problematice PAS mezi širokou veřejností příliš nevědělo, ale v současnosti se mění její náhled směrem k porozumění a pochopení lidí s PAS, což vede ke zlepšení kontaktu s těmito lidmi a ke zkvalitnění jejich života.

Rodiny s dítětem s PAS mohou dnes využívat sociální služby, které jim pomohou s péčí a rozvojem dítěte. Důležitou roli hraje dostupnost, kvantita a kvalita nabízených služeb. U každého dítěte s PAS jsou projevy poruchy rozdílné, proto je důležité brát ohled na individuální potřeby a jejich naplňování v rámci nabízených sociálních služeb.

Hlavním cílem bakalářské práce je kompletovat teoretické poznání vymezeného tématu práce, na jeho podkladě prozkoumat možnosti sociálních služeb pro rodiny s dítětem s PAS v Jihočeském kraji a zjistit, jak tyto služby naplňují individuální potřeby rodin. Dílčím cílem je zjistit pohled rodiny s dítětem s PAS na výběr, dostupnost, kvantitu a kvalitu sociálních služeb.

Bakalářská práce je rozdělena na dvě části – část teoretickou a část empirickou. Teoretická část se z počátku zabývá současným vymezením poruch autistického spektra. Nalezneme zde etiologii, symptomatologii, klasifikaci a charakteristiku jednotlivých poruch. Následuje kapitola zaměřená na specifikaci rodiny s dítětem s PAS. Poslední kapitola se zabývá oblastí sociálních služeb se zaměřením na rodinu s dítětem s PAS. Empirická část zahrnuje kapitoly o metodice výzkumu a shrnuje získané výsledky. Pro výzkumnou část je využito metody kvalitativní výzkumu v designu zakotvené teorie. K získání dat je použita technika polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí s PAS a následné vyhodnocení je formováno pomocí otevřeného kódování.

Téma bakalářské práce bylo zvoleno na základě mých zkušeností s dětmi s PAS. Tato cílová skupina mě natolik oslovila, že již dva roky pracuji jako asistentka v odlehčovacích službách, a to v rámci organizace Autis Centrum. Ráda bych se práci s dětmi s PAS věnovala i v budoucnosti.



# TEORETICKÁ ČÁST

## 1 Současné pojetí PAS

*„Nejzajímavější lidi, které najdete, jsou ti, kteří vám nebudou zapadat do vašich šuplíků. Oni si udělají svoje vlastní.“ - Dr. Temple Grandin*

Autismus, dnes nazývaný častěji jako poruchy autistického spektra (dále PAS), je považován za jednu z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o závažnou poruchu, která do hloubky prostupuje celou osobností člověka a ovlivňuje ho v mnoha směrech jeho života (Bartoňová et al, 2007). Thorová uvádí (2016, s. 53): *„... autismus je neurovývojová porucha, jejíž projevy souvisí s vyžíváním mozku, k patologickým změnám dochází jak ve struktuře mozku, tak ve funkcích mozkových systémů.“* Dle Alana You (in Adamus, 2017, s. 20) je autismus *„... celoživotní vývojová porucha, která ovlivňuje u daného člověka schopnost komunikace a způsob, jakým rozumí našemu sociálnímu světu.“* Odborníci uvádějí ve svých publikacích různorodé definice PAS, což je dáno tím, že v současnosti stále neexistuje všeobecně uznávané vymezení. Poruchy autistického spektra se diagnostikují na základě typických klinických projevů, které ovlivňují celkový vývoj dítěte.

### 1.1 Terminologie PAS

Přestože od prvních zmínek o autismu uplynuly už desítky let, stále nedošlo v této oblasti k ustálení jednotné terminologie. Odborná veřejnost nejčastěji používá výrazy poruchy autistického spektra nebo pervazivní vývojové poruchy. Laická společnost preferuje zastaralý výraz autismus, který slouží jako zastřešující pojem. Protože se PAS řadily do konce 80. let minulého století do kategorie schizofrenních psychóz vznikajících v dětství, můžeme se především v literatuře setkat stále ještě s pojmy časný dětský autismus, autistická psychóza či infantilní autismus.

Zatímco pojem pervazivní vývojové poruchy se používá spíše v lékařství, termín poruchy autistického spektra je využíván především v pedagogické oblasti (Adamus et al., 2017). Thorová (2016, s. 59) uvádí: *„... pervazivní vývojové poruchy (Pervasive Developmental Disorders – PDD) patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená všepřonikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech.“* Díky vrozenému postižení mozkových funkcí

dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, a tudíž se i chová odlišně (Thorová, 2016).

## **1.2 Obecná etiologie PAS**

Etiologie autismu není dosud zcela jednoznačná. Hledání příčin PAS je středem mnohých výzkumů a četných diskuzí odborné veřejnosti. Výzkumné výsledky jsou zatím dost nekonzistentní a nedosahují takové úrovně, aby dokázaly vysvětlit přesný mechanismus příčin vzniku PAS.

Existuje řada teorií, které se snaží vznik autismu vysvětlit. Stěžejní význam je přisuzován genetickým faktorům (tzv. heritabilitě), které podporují výsledky výzkumů na dvojčatech (Thorová, 2016). Jelikož jsou projevy u každého jedince s PAS specifické, nenajdeme dvě osoby se stejnými obtížemi, předpokládá se, že i příčina je multifaktoriální. Gilberg a Peetrs (2008) uvádějí, že určité geny patrně tvoří predispozici, která se může projevit po určité události, a tato událost působí na predispozici jako spouštěč. Spouštěčem může být neobvyklá událost během prenatálního, perinatálního nebo postnatálního období. Bazalová (2011) uvádí: „... *původ postižení by měl být v genetických, metabolických nebo virových faktorech, které individuálně nebo společně způsobují prenatální postižení vedoucí k abnormálnímu vývoji CNS, jenž se navenek projeví změnami v chování*“.

Výzkumy naznačují, že rizikovým faktorem pro vznik autismu může být průběh těhotenství – např. prožívaný stres, výživa, infekční a bakteriální onemocnění, předčasné narození či užívání medikace. Riziko představuje i špatný zdravotní stav a starší věk rodičů. Na vývoji nervové soustavy se významně podílí i imunitní systém, proto by mohla být rizikovým faktorem i jeho případná dysfunkce na straně matky nebo dítěte (Thorová, 2016).

## **1.3 Triáda problémových oblastí**

V sedmdesátých letech 20. století vymezila britská psychiatrička Lorna Wingová triádu základních problémových oblastí společných pro osoby s poruchou autistického spektra, které jsou klíčové pro stanovení diagnózy. Nazvala je triádou poškození (Triad of Impairment), které se projevují deficitem v oblastech sociální interakce, komunikace a představitosti. Porucha se může manifestovat ve specifických oblastech různou měrou i poměrně velkou variabilitou symptomů, proto je při diagnostice důležitá komplexnost

a zjištění celkového vzorce chování daného jedince. Musíme počítat s tím, že u každého jedince se PAS projevuje jinak (srov. Adamus et al., Bazalová, 2011; Thorová, 2016).

### ***1.3.1 Deficity v oblasti sociální interakce a sociálního chování***

První problémovou oblastí je sociální interakce a sociální chování. Deficity v této oblasti jsou primárním příznakem u dětí s PAS a ovlivňují jejich celkový rozvoj, chování i učení. Mají významný dopad na navazování a následné udržování sociálních vazeb a vztahů. Porucha sociální interakce se hloubkou postižení u jednotlivých dětí s PAS výrazně liší, lze ale říci, že sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem dítěte v hlubokém deficitu. Některé sociální dovednosti mohou zcela chybět (srov. Bazalová, 2011; Čadilová et al., 2013). Jelínková (2008) navíc uvádí, že sociální kontakt a mezilidská komunikace může v osobách s PAS vyvolávat stres, nejistotu, úzkost a strach.

Už v raném dětství se u dětí s PAS objevují specifické projevy sociálního chování. V tomto období můžeme u některých dětí pozorovat stereotypní pohyby a zájmy. Nesledují zrakem blízkou osobu a chybí jim dovednost zrakového sdílení pozornosti. To se promítá i do oblasti hry. Příliš nevyhledávají sociální kontakt a často na nich můžeme pozorovat, jako by pro ně okolní svět neexistoval. Děti s PAS sice mohou napodobovat dospělé, ale činí tak v mnohem menší míře než jejich vrstevníci. Jedním z důvodů tohoto chování je nepochopení verbálních a neverbálních signálů, které se v okolním prostředí vyskytují (Adamus et al., 2017).

Projevy PAS se vyskytují v různorodých kombinacích, a proto je prakticky nemožné najít dvě osoby se stejnými příznaky. Lorna Wingová popsala 3 základní typy sociální interakce, se kterými se můžeme u osob s PAS setkat. V roce 1979 definovala typy: osamělý, pasivní a aktivní, zvláštní. V roce 1996 přidala ještě typ formální. Toto rozlišení je v současné době běžně užíváno, přestože způsob sociální interakce není stabilním projevem a může se s věkem měnit.

Pokud mluvíme o osamělém typu, nevykazují dané osoby s PAS žádnou či minimální snahu o fyzický kontakt a snaží se mu, pokud je to možné, vyhnout. Nezajímají se o sociální kontakty a společnosti se vyhýbají. Nenavazují oční kontakt, nebo jej navazují vágně bez komunikačního záměru. Nezajímají se o vrstevníky a kolektivní činnosti jim dělají obvykle velké potíže. Jedinci s PAS pasivního typu se většinou projevují omezenou spontaneitou v sociální interakci (kontaktu se nevyhýbají, ani ho často neinicují). Je pro ně typická malá schopnost projevit své

potřeby a malé potěšení ze sociálního kontaktu. Schopnost empatie, sociální intuice a sdílení svých emocí s ostatními je omezena. Mohou se pasivně účastnit her s vrstevníky, ale nevědí, jak se do nich účelně zapojit.

Pro aktivní typ sociální interakce je naopak typická přílišná spontaneita v sociální interakci, sociální dezinhibice (dotýkání, hlazení a líbání cizích lidí) a nedodržování intimní vzdálenosti. Objevuje se přehnaná gestikulace a mimika, někdy až bizarní. Během komunikace se většinou objevuje ulpívání na tématech a předmětech, které souvisejí s jejich zájmy. Neustálé dotazování a celková nepřiměřenost sociálního kontaktu může působit jako obtěžující chování. Často se pojí s hyperaktivitou. Do později definovaného typu formální sociální interakce patří děti a dospělí s vyšším IQ a dobrými vyjadřovacími schopnostmi. V komunikaci mají sklon k preciznímu vyjadřování, které může působit na druhé až strojeně. Jejich chování je hodně konzervativní a často až odtažitě, a to i vůči rodinným příslušníkům. Rádi ulpívají na společenských rituálech a objevuje se u nich až obsesivní touha po jejich dodržování. Jejich následné porušení může vést k afektům. Hodně se inspirují svým okolím a slepě imitují dospělé. Doslovně chápou slyšené a mají potíže s ironií, nadsázkou či žertem (Čadilová, Žampachová, 2013; Thorová, 2016).

Thorová (2016) ve své publikaci uvádí i pátou kategorii, a to typ smíšený – zvláštní. Projevy sociálního chování jsou v rámci tohoto typu velmi nesourodé, záleží na prostředí, situaci a osobě, se kterou daná osoba s PAS navazuje kontakt. Jednotlivé typy chování se prolínají a projevují se prvky osamělosti, pasivity i aktivního a formálního přístupu. Typické jsou velké výkyvy v kvalitě kontaktu. V některých situacích se daná osoba s PAS chová odtažitě a uzavřeně, a to např. v kolektivu, na druhou stranu v situaci, kterou dobře zná a týká se oblasti jejích zájmů, může být daná osoba schopna navázat aktivní kontakt. S uvedeným typem se často setkáváme u osob s atypickým autismem nebo Aspergerovým syndromem.

### ***1.3.2 Deficity v oblasti komunikace***

Další významnou problematickou oblastí je komunikace. Deficity mohou být různorodé, projevují se jak v oblasti verbální, tak i neverbální komunikace, taktéž bývají narušeny všechny roviny řeči. Vývoj řeči u dětí s PAS se již v raném dětství výrazně odlišuje od normy, např. bývá opožděn vývoj řeči, chybí reakce na oslovení, pokyny či žvatlání typické pro batolata. Opožděný vývoj řeči bývá často pro rodiče prvním signálem, že „něco není v pořádku“. Klíčovou odchylkou je neschopnost dětí s PAS používat řeč ke komunikaci. V některých případech se řeč nemusí vytvořit vůbec

(mutismus) nebo jen z části, a to velmi primitivním způsobem. Zhruba polovina dětí s PAS si nikdy neosvojí řeč v takové podobě, aby sloužila ke komunikaci s ostatními (Bazalová, 2011; Hrdlička et al., 2014).

Poruchy v komunikaci u osob s tímto typem postižení jsou různorodé, záleží na formě a hloubce postižení. Mezi typické zvláštnosti verbálního projevu patří mimo jiné bezprostřední či opožděná echolálie (tzv. opakování slyšeného), záměna zájmen, repetitivní vyptávání spojené s vyžadováním standardních odpovědí atd. Mají velké potíže iniciovat a udržet adekvátní konverzaci s druhými lidmi. Objevuje se u nich výrazná monotónnost v tématech a jejich projev se může zdát poněkud „robotický“. Chybí jim vrozená schopnost pochopit význam vzájemné komunikace, což je vede často k izolaci od ostatních a přispívá k problémovému chování (Sládečková, Sobotková, 2014). Při jejich vyjadřování se mohou objevit společensky nevhodné výroky včetně vulgarit, frazeologismů či provokací s agresivním, destruktivním, šokujícím a sociálně nepřiměřeným obsahem. Důvodem může být snaha o navázání předvídatelného kontaktu, získání pozornosti, snaha zapojit se do dialogu atd. Pro komunikaci je důležité porozumění, což je pro osoby s PAS velký problém. To se projevuje např. v pochopení vtipu, sarkasmu, abstraktních pojmů, ale i běžně používaných frází (Thorová, 2016).

Dle Hrdličky a Komárka (2014) se obtíže objevují také v neverbální složce komunikace osob, a to už od raného dětství. Objevují se deficity v gestikulaci, mimice, očním kontaktu atd. Thorová (2016) uvádí, že gestikulace je znatelně chudší, některá běžná gesta mohou zcela chybět, např. pohyb hlavy vyjadřující souhlas a nesouhlas, tleskání z radosti nebo spontánní zamávání rukou na pozdrav. V mimice je typická absence pokročilejšího emočního vyjadřování. Úsměv často chybí nebo je nezřetelný. Při očním kontaktu se může objevit příliš ulpívavý pohled, „pohled skrz“ nebo se mu osoba snaží vyhybat. Celkově se dá říci, že osoby s PAS mají výrazné problémy s neverbálním vyjadřováním svých emocí a přání a je pro ně velmi náročné odhalit vyjadřované emoce u druhých lidí, pochopit je a správně na ně zareagovat.

### ***1.3.3 Deficity v oblasti představivosti, zájmů a hry***

Autistickou triádu uzavírají deficity v oblasti představivosti, zájmů a hry. Dle Sládkové a Sobotkové (2014, s. 29) se jedná o „... *specifické chování a činnosti, které souvisejí s narušenou imaginací a nepružností myšlenkových procesů.*“ Tato skutečnost má velice negativní vliv na rozvoj dítěte, protože mu brání naučit se základní dovednost, kterou je klasická hra. Ta představuje základní kámen učení a kvůli deficitům v oblastech

fantazie nejsou tyto děti často schopny symbolického myšlení a imitace, což je v oblasti hry limituje. Od útlého dětství se mohou věnovat stereotypním či repetitivním činnostem např. roztáčení různých předmětů, řazení do řady, psaní písmen a číslic atd. S předměty zacházejí nestandardně a odlišně od svých vrstevníků. Upřednostňují činnosti typické pro věkově mladší děti, které jsou méně náročné a představivost u nich není vesměs potřeba (Adamus et al, 2017; Thorová, 2016).

Kvůli nedostatkům v oblasti představivosti a malým zkušenostem dokáží osoby s PAS předvídat a plánovat svou činnost dopředu jen v omezené míře, proto dávají přednost stereotypům, opakujícímu se chování, rituálům a okruh jejich zájmů je tím výrazně omezen. Většinou mají oblíbené zájmy, témata, předměty a hračky, kterým věnují abnormální pozornost a opakovaně se k nim vrací. Zájmy mohou přerůst až v obsedantní zaujetí, a u osob s vysokofunkčním autismem se tak můžeme setkat s encyklopedickými znalostmi v oblíbeném oboru. Časté jsou také motorické stereotypy, které mají podobu mávání, rukama, tleskání, pozorování třepotajících rukou, kolébání, otáčení těla, poklepávání atd. U dětí s PAS se také vytvářejí různé opakující se motorické manýry a stereotypní vzorce chování, např. mohou odmítat jídlo určité barvy nebo konzistence, reagovat panicky na určité podněty, být citlivé na určité materiály (Sládečková, Sobotková, 2014; Thorová 2016). Howlin (2005) navíc sděluje, že abnormální lpění na pravidlech, na naučených scénářích u konkrétní situace může následně vést k neadekvátnímu chování.

Osoby s PAS obvykle nemají rády změny. Představují pro ně zdroj stresu a neznáma. Vyhovuje jim jasně daný, pravidelný a neměnný denní režim. Pokud dojde k jeho narušení, může se objevit úzkost a nespokojenost, které často vedou k široké škále obtíží v chování. Reakce jsou různorodé, někteří jedinci mohou svou nelibost se situací dávat najevo i agresí vůči svému okolí nebo autoagresí (Gillberg, Peeters, 2008).

#### ***1.4 Nespecifické variabilní rysy a problémové chování***

Dle Thorové (2016) se u jedinců s poruchou autistického spektra velice často objevují různá symptomatika a zvláštní projevy, které se netýkají přímo diagnostické triády problémových oblastí. Jedná se o variabilní nespecifické rysy. Ty se v různé míře objevují až u dvou třetin osob s diagnostikovanou poruchou autistického spektra. Jde především o odlišnosti ve smyslovém vnímání, v motorickém vývoji, emoční reaktivitě a adaptabilitě. Důsledkem potíží často bývá řada problémů v chování, tzv. problémové chování.

Odlišnosti ve smyslovém vnímání můžeme zaznamenat hned v několika ohledech. Objevuje se např. ve způsobu vnímání, hypersenzitivitou (přecitlivělostí) či hyposenzitivitou (sníženou citlivostí) na smyslové podněty. Typický je také výrazný zájem až fascinace určitými sensorickými vjemy. Tyto zvláštnosti v percepci se mohou projevat v rámci všech smyslů. Osoby s PAS reagují na různé smyslové podněty různorodě, pozitivně i negativně. Např. při hypersenzitivě na daný podnět se mohou objevit úzkostné až panické reakce, vyhýbavé chování, záchvaty vzteku a křiku, vyjadřující nelibost (Adamus et al.; 2017; Thorová, 2016).

Hrdlička a Komárek (2014) podotýkají, že i pohybová neobratnost je u dětí s PAS velice častým jevem. Obvykle se poprvé projevuje opožděným začátkem chůze, a to i o několik měsíců. Postupně se u těchto dětí objevují i další potíže, především známky motorické dyspraxie a abnormalit (choreiformní pohyby, problémy s rovnováhou, abnormality chůze a pohybové imitace). Jakákoliv drobná manuální činnost je pro tyto jedince velice problematická. Adamus et al. (2017) dodává, že se často objevují stereotypie při pohybu rukou a prstů, které mohou mít podobu kmitání, třepání, kroucení či poklepávání. Mnoho dětí kombinuje tyto stereotypní a bizarní pohyby s manipulací s předměty.

Nespecifické a různorodé projevy PAS lze zaznamenat také v emoční reaktivitě. Některé děti vyjadřují své emoce velice omezeně, v extrémních případech neprojevují emoce vůbec. Reagují na příjemné a nepříjemné podněty různou intenzitou a způsobem. Často neadekvátně k dané situaci. Frustrační tolerance, tzv. schopnost snášet nepříjemné podněty, bývá extrémně nízká. To může vést k výbuchům zlosti a vyvolávat v osobách s PAS úzkost až depresi. Afektivní labilita se projevuje častým střídáním nálad. Ty se mohou měnit i bez vnějšího podnětu (např. bezdůvodný pláč nebo smích) nebo na tento podnět dítě reaguje opačně, než by se dalo vzhledem k situaci očekávat (např. na bolest pozitivní reakce). Emoční reaktivita je také jedním z faktorů adaptability. Schopnost přizpůsobovat se změnám je u osob s PAS narušena vždy, míra jejího deficitu je však odlišná. Intenzita reakce v souvislosti se změnami je velmi nekonzistentní. Některé děti mohou na změny reagovat značně bouřlivě a je příliš obtížné je uklidnit. Jiné děti jsou schopné se změnám přizpůsobit, a naopak je mohou vítat. Jistotu si vytvářejí dodržováním určitých dílčích rituálů (Bazalová, 2011; Thorová, 2016).

U jedinců s PAS se často objevuje problémové chování. Jeho příčina, způsob, intenzita a frekvence jsou různorodé. Některé chování je naučené, jiné je založeno na biologickém základě. Obtíže v chování často souvisí s komunikačním deficitem, který

vede osoby s PAS k frustraci a následně k odstartování problémového chování. Mohou používat nevhodné chování jako komunikační prostředek, který funguje (jeho okolí na ně reaguje a věnuje mu pozornost), a tudíž je opakovaně využíváno. Důvodem problémového chování může být také nepochopení pravidlům sociálního působení, neschopnost porozumět chování druhých lidí, jejich emocím a reakcím atd. Často se dítě vyskytuje v prostředí a situacích, které nejsou specifickým jeho poruchy přizpůsobeny, což u něj může vyvolávat tenzi a následně problémové chování (Adamus et al., 2017).

Mezi časné formy problémového chování patří agresivita, sebezraňování, destruktivní činnost, afektivní záchvaty, výrazná stereotypní činnost a rituály. Sebezraňování a agresivita se může objevovat jako nutkavý akt, a to v různé podobě od úderů hlavy, tlačení očí až po vytrhávání vlasů (trichotilomanie). Tyto tendence byly zjištěny zhruba u třetiny dětí s PAS. Zhruba 50–70 % dětí s PAS mělo během svého života problémy se spánkem. Mezi běžné potíže patří noční probouzení, chození po bytě, noční můry, brzké vstávání a pozdní usínání. Méně častá je nespavost.

Téměř polovina dětí s PAS má tendence k vybíravosti v jídle. Jedí pouze jídlo určité barvy a konzistence (např. pouze kašovitou stravu). Také si často vytvářejí různé rituály před, při a po jídle (např. před jídlem se zatočit, rozdělit si jídlo na 3 stejné části) a do svých rituálů promítají i vyžadování stejnosti (např. stejný počet brambor, přesně vyrovnané příbory). Výrazným problémem je také pasivita a abulie (nedostatečná vůle).

Problémové chování se vyskytuje i v sexuální oblasti. Zde hraje důležitou roli prevence a nacvičení žádoucího chování. Jedinci mají problém s přílišnou masturbací, a to již v předškolním věku. Dělá jim problém pochopit intimitu a reagovat přiměřeně na objekt svého sexuálního zájmu (Thorová, 2016).

### ***1.5 Diagnostika a klasifikace jednotlivých PAS***

Pro započetí diagnostického procesu je potřebný, a to v případě nezletilé osoby do 18 let či osoby zbavené způsobilosti k právním úkonům, souhlas rodičů či zákonných zástupců. Diagnostika je procesem dynamickým a vzhledem k tomu, že každý člověk se během svého života vyvíjí a mění, i opakujícím se. Zároveň platí, že diagnostika je procesem vyžadujícím týmovou spolupráci. Na vyšetření dítěte s podezřením na PAS se podílí mnoho odborníků z pedagogické i medicínské sféry: psychiatři, psychologové, neurologové, speciální pedagogové, logopedové, vychovatelé, rodiče a další zainteresované osoby. Cílem je zjistit přednosti jedince, na kterých je možné dále pracovat, rozvíjet je a které mohou sloužit jako motivační prvek (Černá et al., 2015).



Thorová (2016, s. 267) uvádí: „... pro stanovení diagnózy se jeví jako ideální tým pediatr (podezření, první doporučení ke speciálnímu vyšetření), psycholog (vývojová diagnostika, diagnostika syndromu a jednotlivých symptomů), dětský psychiatr (potvrzení diagnózy, diagnostika syndromu, případná farmakoterapeutická léčba), neurolog (diagnostika neurogenetických syndromů).“

V současnosti neexistuje žádné objektivní biochemické, neurologické nebo biologické vyšetření, které by s jistotou prokázalo diagnózu PAS, pouze Rettův syndrom lze prokázat pomocí genetického vyšetření (Strunecká, 2009).

Poruchy autistického spektra je důležité diagnostikovat vždy na základě přítomné sumy symptomů ve specifických oblastech, nikdy ne na základě pouze několika projevů. Diagnostický proces je ztížen tím, že autismus se může pojít s jakoukoli jinou nemocí či poruchou (Thorová, 2016). Nejčastěji se jedná o výskyt autismu společně s mentální retardací, a to s poměrně vysokou prevalencí okolo 75–80 %. U jedinců s PAS se také často vyskytuje neurologické onemocnění epilepsie. Udává se, že se epilepsie vyskytuje u osob s PAS mnohem častěji než u běžné populace, prevalence dosahuje až 40 %. Dále se objevuje spojení PAS s např. Downovým syndromem, tuberózní sklerózou, schizofrenií, ADHD/ADD a mnoha dalšími diagnózami (srov. Adamus et al., 2017; Čadilová et al. 2012; Thorová, 2016).

Dle Thorové (2016) je diagnostika pervazivních vývojových poruch velmi obtížná z několika hledisek. Kromě značné rozsáhlosti a různorodosti se mohou symptomy lišit i v četnosti a síle projevu, některé mohou zcela chybět. Projevy PAS se mohou měnit, objevovat i mizet s věkem dítěte. Chování dítěte se v průběhu vývoje mění pod vlivem sociálního prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, a vlivem výchovně-vzdělávacího procesu, který navštěvuje. Svoji roli hrají i osobnostní rysy dítěte.

Thorová (2016) dále popisuje ideální diagnostický model, který má tři fáze. První fáze podezření spočívá v tom, že si rodiče všimají u svého dítěte odlišného vývoje a obrací se většinou na pediatra. Ten vysloví podezření, že by se mohlo jednat o PAS. Rodičům poskytne pediatr základní informace a pošle dítě na specializované pracoviště. Následuje diagnostická fáze, během které probíhá samotná diagnostika. Je poměrně složitá, velmi nutná je týmová spolupráce odborníků. Poslední fáze je postdiagnostická, kdy se rodiče více zajímají o problematiku, zajímá je budoucnost jejich dítěte.

Při samotné diagnostice a sestavení diagnózy se opíráme především o pozorování dítěte a o kontakt s ním, klíčové jsou anamnestické údaje od rodiny o nástupu příznaků a vývoji onemocnění. Pro přesnější hodnocení projevů autismu existuje řada

standardizovaných diagnostických nástrojů. Tyto nástroje netvoří diagnózu, ale doplňují ji a zpřesňují (Hrdlička et al., 2014). To znamená, že se provádí behaviorálně kognitivní vyšetření na základě mezinárodně ověřených testů. Některé z osvědčených testů jsou pro rodiče volně dostupné na internetu. Jiné jsou chráněné autorskými právy a dostupné pouze formou zakoupení. Jsou ověřeny mnoha studii a specializovaná lékařská pracoviště je, nebo jejich modifikované verze, u nás při diagnostice používají. Patří mezi ně např. CARS (Childhood Autism Rating Scale), ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised), ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), DACH (Dětský autistické chování), ABC (Autis behavior checklist) (Strunecká, 2009).

Mezi klasifikačními systémy poruch autistického spektra má zásadní postavení členění medicínské, a to především proto, že stanovuje jasná diagnostická kritéria. Všeobecně uznávané diagnostické systémy jsou z pohledu medicíny dvojí. V Evropě, tedy i u nás, se v současné době využívá především 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), kterou vydala Světová zdravotnická organizace. Poruchy autistického spektra spadají mezi tzv. Poruchy duševní a poruchy chování, do oddílu Poruchy psychického vývoje, sekce Pervazivní vývojové poruchy (F84), kde se nachází rozdělení jednotlivých poruch autistického spektra (tab. 1) (Bartoňová et al., 2007). V květnu 2019 bylo na 72. zasedání Světového zdravotnického shromáždění přijato ICD-11 (MKN-11) a vstoupí v platnost v České republice dne 1. ledna 2022.

Ve Spojených státech amerických je od roku 2013 platný Diagnostický a statistický manuál duševních poruch v pořadí již 5. revize (DSM-V), který vydala Americká psychiatrická asociace (American Psychiatric Association). Oproti předchozí revizi je zavedena v DSM-V zaštiťující diagnostická kategorie – Porucha autistického spektra, která se již dále vnitřně nečlení (tab. 1). Příznaky pervazivních poruch se pohybují ve dvou oblastech, a to v sociální komunikaci a v omezujícím opakovaném chování. V manuálu je odstraněno opoždění řeči jako diagnostický znak. Cílem změn je zefektivnit samotnou identifikaci postižení a optimalizovat proces volby vhodných terapeutických metod (Adamus et al., 2017).

**Tabulka 1: Porovnání kvalifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-V**

MKN-10 (2018)	DSM-V (2013)
Dětský autismus (F84,0)	Porucha autistického spektra
Atypický autismus (F84,1)	
Rettův syndrom (F84, 2)	
Jiná desintegrační porucha v dětství (F84,3)	
Aspergerův syndrom (F84,5)	
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84,8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84,9)	
Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84,4)	Není ekvivalent

*Zdroj: Adamus et al. (2017), vlastní zpracování*

### **1.5.1 Dětský autismus**

Dětský autismus, známý též jako časný dětský autismus nebo Kannerův infantilní autismus, tvoří z historického hlediska jádro poruch autistického spektra. Jedná se o typ pervazivní vývojové poruchy, která je definována přítomností abnormálního nebo porušeného vývoje manifestujícího se u dítěte před věkem tří let (MKN-10: Pervazivní vývojové poruchy (F84), © 2018). Dle Wing (1996) propukají základní projevy dětského autismu již v období narození nebo v průběhu prvních tří let života dítěte. Bazalová (2011) shodně udává, že nástup symptomů může být dvojitým způsobem, buďto je již počáteční vývoj dítěte abnormální, nebo může nastat tzv. autistický regres. Dále zmiňuje, že projevy PAS jsou většinou patrné již mezi 12. až 18. měsícem života dítěte.

Charakteristickým rysem jsou deficity ve všech oblastech autistické triády, jejichž stupeň závažnosti bývá různorodý. Tuto poruchu lze diagnostikovat v každém věku a může se k ní přidružit jakákoliv jiná nemoc či postižení. Velice častou komorbiditou je mentální retardace, která se vyskytuje až v 50–75 % případů, přičemž bývá uváděno, že asi 30 % spadá do pásma mírné a středně těžké mentální retardace (dále MR) a 45 % do pásma těžké a hluboké MR. Mezi nejčastější neurologické komorbidity patří epilepsie (Hrdlička, Komárek, 2014). Běžný je výskyt i velké škály dalších nespecifických

problémů, jako jsou fobie, poruchy spánku a jídla, výbuchy vzteku, autoagrese atd. (MKN-10: Pervazivní vývojové poruchy (F84), © 2018).

### ***1.5.2 Atypický autismus***

Jedná se o typ pervazivní vývojové poruchy, která se odlišuje od dětského autismu, a to buď věkem nástupu (první symptomy většinou po 3. roce života), nebo tím, že nespĺňuje všechny tři skupiny požadavků pro diagnostická kritéria. Neobjevuje se dostatečně průkazná abnormalita v jedné nebo ve dvou ze tří oblastí autistické triády. Nicméně tento typ poruchy je spojen s řadou specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které se s potížemi osob s dětským autismem shodují (MKN-10: Pervazivní vývojové poruchy (F84), © 2018).

Kategorie atypického autismu doposud nemá přesně stanoveny hranice a není přesně definována. Lze říci, že atypický autismus často slouží jako zastřešující termín pro část osob, u kterých se setkáváme s autistickými rysy či sklony. Atypický autismus se často přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci nebo k těžké vývojové receptivní poruše řeči (Thorová, 2016).

### ***1.5.3 Rettův syndrom***

Rettův syndrom je velmi závažná vývojová porucha mozku, která má negativní vliv na somatické, motorické a psychické funkce. Klinický obraz Rettova syndromu poprvé popsal rakouský dětský neurolog Andreas Rett, a to ve své publikaci roku 1966 popisem 21 dívek a žen s identickými symptomy. Podle dosavadních výzkumů je za 80 % případů vzniku Rettova syndromu odpovědný gen (MECP2) situovaný na raménku chromozomu X. Jde tedy o poruchu, která se vyskytuje především u dívek, jelikož chlapci druhým nenarušeným X chromozomem nedisponují. U chlapců způsobuje stejná mutace genu natolik těžkou encefalopatii, že plod nebo novorozenec nemá šanci na dlouhé přežití. Výskyt Rettova syndromu je 1:8500 narozených dívek. Zbýlých 20 % tvoří osoby, u nichž se nepotvrdila na základě dosavadních limitovaných znalostí genetická porucha, ale splňují či se blíží ke splnění klinických kritérií Rettova syndromu (Thorová, 2016).

Během prvních měsíců života se dítě vyvíjí zcela normálně. První symptomy se objevují často již mezi 6. – 18. měsícem. Patří mezi ně hypotonie, zhoršený oční kontakt, stereotypní pohyby rukou a někdy také opožděný vývoj řeči. V období mezi 1-4 roky života již dochází k výrazné stigmatizaci. Dítě přestane mluvit a postupně ztrácí nabyté schopnosti a dovednosti. Kontrolovaná a vůlí řízená činnost rukou se postupně

mění ve stereotypní nefunkční pohyby (např. tleskání, vkládání rukou do úst, klepání, mnutí, mačkání, tzv. mycí pohyby rukou). Okolo třetího roku obvykle dochází ke ztrátě úchopových schopností rukou, zhoršuje se schopnost chůze a zvýrazňuje se hypotonie. Časté bývá také skřípání zubů a pohybující se jazyk v ústech. Objevují se výpadky dechu a celkové zhoršení kvality dechu.

Následuje období relativní stabilizace, kdy neurovývojová regrese mizí a symptomy se stabilizují. Někdy dochází k vývoji skoliózy, obtížím v oblasti motoriky a epileptickým záchvatům. Zlepšuje se soustředění a v některých případech se mohou objevit i úchopové schopnosti. V období dospívání a dospělosti dochází u dívek s Rettovým syndromem k psychickému vyžívání a stereotypní pohyby bývají méně výrazné. Nadále se u nich zlepšuje oční kontakt a sociální porozumění (Bazalová, 2011; Thorová, 2016).

#### **1.5.4 Jiná dětská dezintegrační porucha**

Adamus s kolektivem dalších autorů (2017, s. 27) uvádějí: „*Jiná dětská dezintegrační porucha v dětství, známá též pod označením Hellerův syndrom, je považovaná za nejproblémovější z poruch autistického spektra díky náhlému výskytu příznaků po běžném vývoji dítěte.*“ Je pro ni charakteristické, že po období normálního vývoje, které trvá minimálně dva roky, nastává z neznámé příčiny regres dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje. Deteriorace (zhoršení stavu) může být náhlá nebo může trvat několik měsíců. Následuje období stagnace, kdy se zhorší komunikační a sociální dovednosti a často nastupuje chování zcela typické pro autismus. Objevuje se ztráta zájmu o okolí, stereotypní motorické manýrování a porucha sociální interakce a komunikace. Po tomto období může nastat opětovné zlepšování dovedností, ale nikdy již není dosaženo normy (Hrdlička, Komárek, 2014; Thorová, 2016).

Prokazatelnou ztrátu dovedností v tomto období nazýváme autistickým regresem, který se objevuje i u dětského autismu. Rozdíl mezi dětským autismem a jinou dezintegrační poruchou je v tom, že u dezintegrační poruchy je doba nástupu prvních symptomů delší a ztráta dovedností je více markantní. Děti s dezintegrační poruchou jsou z hlediska adaptability spíše nízko funkční a mívají těžší typ mentální retardace. Také epilepsie se u nich vyskytuje mnohem častěji (74 %) než u dětí s dětským autismem. Tato porucha je relativně vzácná, proto znalost dané problematiky není zatím příliš rozšířená (Adamus, 2017).

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

Jedná se o poruchu, která je doposud vágně definována s nejistou nozologickou validitou. Její součástí je hyperaktivní syndrom, mentální retardace a stereotypní pohyby nebo sebepoškozování. V adolescenci dochází u této poruchy často k nahrazení hyperaktivního syndromu hypoaktivitou, což u pravé hyperkinetické poruchy není obvyklé. Danou poruchou trpí dle MKN-10 většinou skupina dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34). V rámci této poruchy se nevyskytuje sociální narušení autistického typu. Porucha je často sdružena s řadou vývojových opoždění, ať již specifických nebo globálních (srov. Bazalová, 2011; Komárek, Hrdlička, 2014; Thorová, 2016).

### ***1.5.6 Aspergerův syndrom***

Termín Aspergerův syndrom zavedla do praxe v roce 1981 Lorna Winglová, nahradila jím termín autistická psychopatie, který zavedl Hans Asperger. Protože se jedná o velmi různorodý syndrom a jeho projevy mají mnoho forem, odborníci často obtížně hledají rozdíly mezi Aspergerovým syndromem, vysoko funkčním autismem a sociální neobratností spojenou např. s více vyhraněnými zájmy a výraznějšími rysy osobnosti. V současnosti je Aspergerův syndrom považován za samostatnou nozologickou jednotku jen podle evropského diagnostického systému MKN-10, podle DSM-V tato diagnóza zanikla (Hrdlička, Komárek, 2014; Thorová, 2016).

Thorová (2016, s. 188) uvádí: „*Aspergerův syndrom má svá specifika i problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra.*“ Pro Aspergerův syndrom jsou typické deficity v sociálním chování a komunikaci, které jsou v rozporu s dobrými řečovými schopnostmi a nenarušenou kognitivní složkou. Intelekt bývá v normě, někdy až nadprůměrný, což má velký vliv na úroveň dosaženého vzdělání i úroveň sebeobslužných dovedností. Aspergerův syndrom by dle Hrdličky (2014, s. 49) „... *neměl být diagnostikován u pacientů s IQ nižším než 70.*“ Děti s Aspergerovým syndromem mohou a nemusejí mít opožděný vývoj řeči, pokud k němu ale dojde, ve věku pěti let již obvykle mluví plynule. Jejich řeč však bývá na rozdíl od dětí s normálním vývojem jazyka nápadně mechanická, formální s výraznými problémy vyskytujícími se hlavně v oblasti pragmatické (Adamus et al., 2017).

Do diagnostických kritérií Aspergerova syndromu patří dle MKN-10 kvalitativní narušení sociální interakce a omezené, opakující se stereotypní chování, zájmy a aktivity. Dané oblasti deficitů jsou shodné s ostatními poruchami autistického spektra. Schopnost ovládnutí vlastního chování těchto osob je snížena, proto často podléhají nekontrolovatelným záchvatům vzteku a bývají náladové. Pro osoby s Aspergerovým syndromem jsou typické vyhraněné zájmy jako např. dopravní prostředky, počítače a programování, kosmos, vodovodní potrubí, mapy, dopravní značky, vlajky, značky aut atd. Jde především o zájmy spojené s něčím, v čem lze vystopovat určitý řád či alespoň prvky opakování. Tato porucha je také spojena se značnou nemotorností (dyspraxií) (MKN-10: Pervazivní vývojové poruchy (F84), © 2018; Thorová, 2016).

Abnormality mají velkou tendenci přetrvávat do dospívání a dospělosti. Osoby s mírnější formou Aspergerova syndromu mohou s pomocí různých nácviků a individuálního přístupu zvládnout i vzdělávání v rámci hlavního vzdělávacího proudu a pokud si i vyberou vhodné zaměstnání, životního partnera, mohou vést zcela běžný život (Thorová, 2016).

## **2 Rodina s dítětem s PAS**

### **2.1 Charakteristika a význam rodiny**

Z hlediska socializace je rodina primární sociální skupinou. Představuje základní stavební buňku společnosti a má pro ni nezastupitelný význam. Pro založení rodiny by měla být mezi mužem a ženou vzájemná úcta, láska a jejich svobodné a uvážlivé rozhodnutí spočívající ve společném životě, zplodění a výchově dětí, partnerském řešení nastalých životních situací, problémů a potíží nejrůznějšího rázu. Členové rodiny by měli být spojeni nejen společným soužitím, ale i vzájemnou pomocí a morální odpovědností. Klíčovou roli hraje v rodině pouto mezi dospělými a pouto mezi rodiči a dětmi. Nemalý význam mají i vazby sourozenecké a vazby členů nukleární rodiny ke členům širší rodiny (Vágnerová, 2014, Veselá et al., 2003).

*„Rodina plní řadu funkcí, z nichž za základní jsou považovány funkce reprodukční, ekonomická, výchovná, socializační a ochranná.“* (Veselá et al., 2003, s. 19) Rodina představuje nejdůležitější činitel, podílející se na vytváření osobnosti, zrání a celkovém vývoji dítěte. Dítě se díky ní poprvé setkává s procesem začleňování do celku, také jsou mu v ní předávány hodnoty, normy a vzorce chování, které pak očekává od svého okolí a samo se je snaží dodržovat. Rodina poskytuje dítěti první zkušenosti a impulsy

v navazování sociálních vztahů a dává mu také emoční odpovědi. Učí ho budovat a rozvíjet mezilidské vztahy, zároveň mu poskytuje citové zázemí, díky kterému si vytváří kladný vztah k lidem. Rodina by mu měla poskytnout podmínky pro zapojení se do společnosti tak, aby se pro ni stal přínosem a mohl fungovat jako samostatná jednotka (Čadilová, Žampachová, 2013; Veselá et al., 2003).

## **2.2 Rodina s dítětem s postižením**

Narození dítěte s postižením představuje zátěž, a to obvykle neočekávanou, a vyvolává nejistotu ve vztahu k budoucnosti. Rodina, ve které se nachází dítě s postižením, není zcela standardní, a kvůli tomu má i jinou sociální identitu. Odlišnost od ostatních rodin se negativně odráží v sebepojetí a sebehodnocení všech členů rodinného společenství. Existence postižení dítěte představuje důvod ke změně dosavadního životního stylu rodiny. Objevuje se nutnost přizpůsobení chodu domácnosti individuálním možnostem a potřebám dítěte. Mění se postoje a chování členů rodiny, což se projevuje i ve vztahu k širší společnosti. Stává se, že se rodiny izolují od okolního světa. Na udržování společenských styků jim nezbývá energie (Vágnerová, 2014).

Vztah rodičů k dítěti se utváří již před jeho narozením. Součástí rodičovství jsou i velké plány do budoucnosti. Rodiče si představují, že jejich potomek bude minimálně stejně úspěšný, jako oni sami. Sní o lékaři, fotbalistovi, právníkovi, nadaném výtvarníkovi, pokračovateli ve firmě atd. Vzdušné zámky se sdělením diagnózy a konstatováním, že se jedná o závažný handicap, totálně hrouť. Přichází prudká ztráta původního obrazu dítěte, očekávání problémů a pocit rodičovského selhání (Thorová, 2016). Narození dítěte s postižením dostává rodinu ze dne na den do situace, kterou neočekávala, kterou nezná a nezavinila. Záleží na ní a na jejím okolí, jak se s takovou situací vyrovná (Hrdlička, Komárek, 2014).

V odborné literatuře se setkáváme s řadou psychologických modelů popisujících a vysvětlujících reakce rodičů na sdělení diagnózy dítěte. V české literatuře se nejčastěji uvádí model fází (Černá et al., 2015). Vágnerová (2014, s. 158) uvádí, že „... období, kdy jsou rodiče konfrontováni se skutečností, že je jejich dítě postižené, je možné označit jako fázi krize rodičovské identity.“ Tato fáze spočívá v reakci na nepříznivou situaci spojenou s postižením jejich dítěte a zmařením jeho perspektiv. Může jí předcházet fáze nejistoty, kdy si rodiče uvědomují, že jejich dítě je v něčem odlišné, ale jeho postižení nebylo ještě jednoznačně potvrzeno (Vágnerová, 2014).



Rodina prochází během procesu vyrovnávání se s postižením dítěte několika fázemi. První z nich je fáze šoku a popření, která je první reakcí na subjektivně nepřijatelnou skutečnost, že dítě není zdravé. Rodiče přemáhá valící se příval emocí a přestávají vnímat sdělované informace. Myšlenky rodičů se často upínají k otázkám, na které neexistuje v dané situaci jednoznačná odpověď (Thorová, 2016).

Následuje fáze bezmocnosti, kdy rodiče nevědí, co mají dělat. Převažují u nich negativní emoce jako je smutek, zlostné reakce, úzkost, deprese, pocit viny, vztek na ostatní, na sebe i na dítě. Poté přichází obvykle fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem. Typické pro toto období je zvýšení zájmu o další informace. U rodičů převažuje racionální uvažování, ale v emoční oblasti přetrvává negativismus. Ke zpracování a zvládnutí těchto emocí volí rodiče různorodé strategie spočívající v obranných mechanismech. Patří mezi ně např. popření, vytěsnění či víra v zázrak. Následuje přechodné období nazvané fází smlouvání. Rodiče již akceptují skutečnost, že má jejich dítě postižení, ale rádi by dosáhli alespoň malého zlepšení. Snaží se získat naději v lepší budoucnost. Poslední částí procesu vyrovnávání je fáze realistického postoje, kdy se rodiče smíří se skutečností, že jejich dítě má postižení, a přijímají ho takové, jaké je. Je dosaženo rodinné rovnováhy a reorganizace rodinných vztahů. Rodiče se začnou chovat přiměřenějším způsobem a jejich plány do budoucnosti se stávají mnohem reálnějšími (srov. Thorová, 2016; Vágnerová, 2014).

Ani po přečkání všech jmenovaných fází není zaručeno, že se rodiče s postižením dítěte smíří. Délka stádií je v jednotlivých rodinách odlišná a záleží na mnoha vzájemně provázaných faktorech. Postoj rodičů může kolísat v závislosti na vývoji dítěte a s ním spojených nově vzniklých potížích. Některými fázemi si rodiče mohou během vývoje dítěte projít i několikrát (Hrdlička, Komárek (eds.), 2014; Vágnerová, 2014).

### **2.3 *Specifická životní situace rodin s dítětem s PAS***

Životní situace rodin s dítětem s PAS je velmi specifická. Po sdělení diagnózy se ocitají rodiče v situaci, na kterou většinou nejsou připraveni. Jsou nuceni změnit chod celé domácnosti a vytvořit její nový funkční řád (Bazalová, 2014). Hrdlička a Komárek (2014) podotýkají, že jednotliví členové rodiny se vyrovnávají se vzniklou situací rozdílně, záleží jak na jejich osobnostních předpokladech, tak na podmínkách, ve kterých se nacházejí. Matky obvykle nesou největší díl péče o dítě s postižením. Více podléhají emocím a častěji jsou vystaveny nevhodným a zraňujícím reakcím okolí. Protože jejich dítě potřebuje celodenní péči, ztrácejí většinou svou práci a věnují veškerý svůj čas dítěti.

Častěji podléhají depresím a potřebují odbornou pomoc. Zůstává-li matka doma, otcové mají za úkol zabezpečit rodinu ekonomicky a často se bojí, že tuto roli sami nezvládnou. Navenek snášejí náročnou situaci obvykle lépe, ale trápí je utajovaná starost o dítě s postižením i o matku, která je péčí o něj vyčerpaná.

Na rodinu působí řada zátěžových faktorů spojených s péčí o dítě s PAS. Dle Sládečkové a Sobotkové (2014) patří mezi nejdůležitější z nich definitivnost PAS a jejich měnících se projevů, nedostatečné povědomí veřejnosti o problematice PAS, neakceptace autistického chování dítěte (někdy i ze strany členů vlastní rodiny) a velmi malá sociální podpora.

Problematikou přítomnosti dítěte s PAS v rodině se zabývají i mnohé zahraniční studie. O'Brien (2017) ve své studii publikované National Council on Family Relations (Národní radou pro rodinné vztahy) uvádí, že rodiny dětí s PAS jsou neustále vystavovány výzvám, které mohou značně ovlivnit mnoho aspektů jejich života. Za nejvýznamnější faktory, ovlivňující rodinu s dítětem s PAS, jsou pokládány příjem rodiny a častý stres. Výsledky poukazují na důležitost včasné intervence, řešení bariér v získávání adekvátního finančního příjmu a nutnost poskytování podpory vedoucí k redukci nadměrného stresu v těchto rodinách. Podle M. Jelínkové (2008) mohou rodiče s dítětem s PAS prožívat dva konkrétní druhy stresů:

- stres spojený s charakterem postižení dítěte s PAS,
- stres způsobený vnějšími faktory ve vztahu k rodinným záležitostem.

### ***2.3.1 Stres spojený s charakterem postižení dítěte s PAS***

Stres spojený s charakterem postižení dítěte s PAS zahrnuje stresové faktory odrážející nejistotu rodičů způsobenou chováním jejich dítěte. Sládečková, Sobotková (2014, s. 86) uvádějí: „... *psychická pohoda rodičů dětí s autismem je horší nejen ve srovnání s rodiči zdravých dětí, ale dokonce i s rodiči dětí s mentálním postižením bez autismu*“. Důvodem je to, že děti s PAS často vykazují chování, které se jeví potencionálně více rušivé. Rodiče mají problém projevům dítěte porozumět a předvídat jeho chování, což je vede k pocitům nejistoty, dezorientace a ztráty rodičovských kompetencí. (srov. Hrdlička, Komárek (eds.), 2014; Sládečková, Sobotková, 2014;)

Pro děti s PAS je také charakteristický nevyrovnaný vývoj, kdy je dítě v některých vývojových oblastech na úrovni zdravých vrstevníků a v některých je velmi podprůměrné (Thorová, 2016). Sládečková a Sobotková (2014) uvádějí, že se u rodičů objevuje snaha o to, aby dítě bylo dobré ve všech oblastech a deficity byly za každou cenu dohnány, což

vede k přetěžování, často i ponižování dítěte s postižením a ke zklamání rodičů. Snaha o to, aby dítě bylo co nejvíce „normální“, je iracionální a souvisí s neúplným přijetím diagnózy. Pokud se rodiče nedovedou s danou situací vyrovnat, může mít jejich postoj negativní vliv na emoční i kognitivní rozvoj dítěte.

### **2.3.2 *Stres způsobený vnějšími faktory ve vztahu k rodinným záležitostem***

Jedná se převážně o stres způsobený interakcí se sociálním okolím. Ve společnosti stále přetrvává názor, že za chování dítěte může špatná výchova rodičů. Při nevhodných projevech dítěte na veřejnosti jsou rodiče dětí s PAS nuceni vyslechnout různé nemístné poznámky a „dobré rady“, které je, zvláště matky, zraňují. Situaci zhoršuje i fakt, že PAS není na první pohled viditelná (Sládečková, Sobotková, 2014). Rodiče se často dostávají do situací, kdy je jejich dítě považováno za rozmazlené, a musejí odpovídat na nepříjemné otázky týkající se příčin vzniku postižení. Tato skutečnost poukazuje na stálou potřebu větší informovanosti v zájmu překonání předsudků, které jsou v současné době vůči dětem s PAS běžné (Hrdlička, Komárek, 2014).

Autoři Hrdlička, Komárek (2014) a Sládečková, Sobotková (2014) se shodují v tom, že ani reakce nejbližšího okolí nebývá pro rodiče dítěte s postižením často povzbudivá, nemístné věty typu „dejte ho do ústavu“ jsou pro rodiče velmi bolestné, stejně jako přehnaný soucit. Bohužel někdy je nápor stresu pramenící z postoje okolí tak silný, že to jeden z rodičů nevydrží a rodina se rozpadne. Jindy je dítě s PAS ze strachu z reakcí druhých lidí odloženo do ústavu.

Zdrojem stresu jsou také obtíže týkající se získávání odborných služeb a interakce s klinickými pracovníky. Rodina je nucena přijmout a zpracovat velký přísun informací ohledně diagnózy a doporučených metod intervence, což může v rodičích vyvolávat stres a úzkost z nezvládnutí všech pro ně vyplývajících úkolů (Sládečková, Sobotková, 2014). Dalším zdrojem stresu může být to, že se rodina obvykle dostává do špatné finanční situace a finanční podpora státu pro ni často není dostačující (Thorová, 2016).

*„Noční můrou všech rodičů dítěte s postižením je strach z budoucnosti, a to jak blízké (co se dovím ve škole, co dítě provede na ulici apod.), tak z budoucnosti vzdálené (co se stane, až se nebudu moci o dítě starat, kam půjde, budou tam na něj hodní apod.)“* (Hrdlička, Komárek, s. 188). Mají obavy, zda bude o jejich děti v budoucnosti postaráno. Faktem je, že zařízení pro dospívající a dospělé osoby s PAS je v České republice stále nedostatek. (Hrdlička, Komárek (eds.), 2014)

## 2.4 Sourozenská problematika

Sourozencům bývá v odborné literatuře věnována daleko menší pozornost než rodičům, přitom jejich život je přítomností sourozence s postižením značně ovlivněn. Jejich rodiče jsou neustále vystaveni náročným situacím, které musejí řešit, a mají na ně zákonitě mnohem méně času (Hrdlička, Komárek, 2014). Rizikovými faktory působícími na zdravé sourozence dětí s PAS se zabývají i zahraniční studie. Walton (2016) se ve své studii zabývá hned několika vnitřními a vnějšími problémy sourozenců dětí s PAS, se kterými se musí potýkat (např. obtíže v chování dítěte s PAS, nižší příjem rodiny, problémy související s vyšším věkem dítěte s PAS, menší okruh širší rodiny atd.). Čím více jsou zdraví sourozenci vystaveni rizikovým faktorům, tím vyšší je u nich úroveň rizika pro problémy v chování a v emocích. Výsledky studie zdůrazňují potřebu podpory sourozenců dětí s PAS. K podobným závěrům dochází ve své práci i Sim et al. (2017), který ve svých závěrech podotýká nutnost posilování rodinné základny a doporučuje zahrnutí sourozenců do terapií.

Role sourozence dítěte s postižením je velmi náročná a stejně jako pro rodiče, tak i pro sourozence může dítě s postižením představovat přímý zdroj stresu. (Vágnerová, 2014). „*Existence postiženého dítěte může být příčinou extremizace postojů a očekávání rodičů i ve vztahu ke zdravým potomkům. Je zde riziko, že se k nim budou rodiče chovat jinak a nebudou na ně mít přiměřené nároky*“ (Vágnerová, 2014, s. 163).

V každé rodině má na sourozence přítomnost dítěte s PAS jiný dopad. Dle Walshové (2003, in Sládečková, Sobotková, 2014) je podstatné zvolení vhodné formy, jakou bude danému sourozenci vysvětlena podstata postižení dítěte s PAS. Je nutné, aby pochopil, proč se jeho rodiče chovají k dítěti s PAS odlišně a proč na něj mají v mnoha ohledech jiné nároky.

Přítomnost zdravých sourozenců v rodinách je pro fungování rodiny velmi prospěšná. Mezi sourozenci často dochází k pěkným interakcím, které dítěti s PAS sociálně prospívají (Thorová, 2016). Zdravý sourozenec může být pro dítě s PAS vzorem a hodně přispět k jeho pozdější integraci. Naopak zdravému sourozenci může péči o sourozence vzrůst sebevědomí, naučí se toleranci a respektování odlišností. (Hrdlička, Komárek, 2014).

### 3 *Sociální služby pro rodiny s dítětem s PAS*

#### 3.1 *Charakteristika sociálních služeb*

Sociální služby jsou jedním z důležitých nástrojů realizace sociální politiky. Jejich cílem je zlepšit kvalitu života lidí společensky znevýhodněných, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit (Matoušek, 2007). Průša (1997, in Kozlová, 2005, s. 17) „... *definuje sociální služby jako mimořádně významnou část aktivit státu, samosprávy a nestátních subjektů, která řeší problémy jednotlivců, rodin a skupin občanů, a tím pozitivně ovlivňuje sociální klima celé společnosti.*“

Zákon o sociálních službách konkrétně definuje sociální službu jako „... *činnost nebo soubor činností podle tohoto zákona zajišťujících pomoc a podporu osobám za účelem jejich sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., §3).

Kozlová (2005) uvádí, že by sociální služby měly být poskytovány osobám, které je potřebují vzhledem ke svému zdravotnímu stavu a věku a které bez pomoci společnosti nemohou překonat tíživou sociální situaci nebo nepříznivé poměry. Mahrová et al. (2008) a Matoušek (2005) zároveň upozorňují na to, že sociální služby nemají za člověka přebírat odpovědnost, ale působit tak, aby ho maximálně podporovaly v jeho samostatnosti. Mají mu napomoci k tomu, aby si uměl v co největší míře poradit sám.

Nabídka sociálních služeb by měla být široká a jednotlivé služby by měly cílit na konkrétní skupiny klientů. Služby by měly být vzájemně propojeny, navazovat jedna na druhou a odpovídat potřebám jak klientů, tak společnosti. Důležitá je vzájemná spolupráce různých rezortů – zdravotnictví, sociálních věcí, školství – a zastoupení sociálních služeb ve státním i nestátním sektoru (Mahrová, 2005).

Sociální služby jsou důležité proto, že bez jejich působení by se významná část osob nemohla podílet na všech stránkách života společnosti, tím by bylo znemožněno uplatnění jejich lidských a občanských práv a docházelo by k jejich sociálnímu vyloučení (Kozlová, 2005).

Poskytovateli sociálních služeb jsou při splnění podmínek stanovených zákonem o sociálních službách „... *územní samosprávné celky a jimi zřizované právnické osoby, další právnické osoby, fyzické osoby a ministerstvo a jím zřízené organizační složky státu nebo státní příspěvkové organizace, které jsou právnickými osobami*“ (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Stát by měl zajišťovat osobám s PAS celoživotní specializovanou péči a garantovat její dostatečnou úroveň. Stát poskytuje osobám závislým na pomoci jiné fyzické osoby příspěvek na péči (Jelínková, 2008). Jeho výše je dána stupněm závislosti na pomoci druhé osoby (4 stupně – lehká, středně těžká, těžká, úplná závislost), věkem osoby pobírající příspěvek (do 18 let a nad 18 let), druhem poskytovatele péče (pobytovou soc. službou nebo osobou poskytující péči v domácím prostředí, u které je příspěvek ve III. a IV. stupni zvýšen) (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách). Tímto příspěvkem se stát podílí na zajištění sociálních služeb nebo jiných forem pomoci při zvládnání základních životních potřeb osob. V ideálním případě by měl rodinám s dětmi s PAS zajišťovat takovou sociální podporu, aby si rodina mohla i po diagnostikování dítěte zachovat svůj životní standard. V mnoha případech tomu tak bohužel není a rodina se dostává do velmi nepříznivé ekonomické situace (Jelínková, 2008).

Nejedná se o problém pouze v rámci České republiky, ale i zahraniční studie se tímto problémem zabývají. Sim et al. (2017) ve své studii udává, že sociální síť státu je pro rodiny dětí s PAS nedostatečná, přitom je pro ně velmi důležitá. Pokud by došlo k jejímu rozšíření, rodiče by se mohli cítit více podpořeni a méně ve stresu. Přirozeně se s tím pojí i to, že při dostatečné podpoře zvládnou zajistit lepší podmínky pro své dítě s PAS, popřípadě i jeho sourozence.

### **3.2 Základní druhy a formy sociálních služeb**

System sociálních služeb je v České republice legislativně vymezen Zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. Uvádí tři základní druhy sociálních služeb:

- sociální poradenství,
- služby sociální péče,
- služby sociální prevence.

Mohou být uskutečňovány formou služby pobytové, ambulantní nebo terénní. Pobytové služby jsou spojeny s ubytováním klienta v zařízení sociálních služeb. Ambulantními službami se rozumí služby, za kterými jejich příjemce dochází do zařízení sociálních služeb, ale jejich součástí není ubytování. Případně může být klient do zařízení doprovázen nebo dopravován. Terénní služby jsou poskytovány osobě v jejím přirozeném sociálním prostředí.

Kozlová (2005) dále uvádí dělení sociálních služeb podle délky jejich trvání. Rozděluje je na sociální služby dlouhodobé (předem nejsou časově limitovány),

střednědobé (stanovené časové období, většinou 1 rok) a krátkodobé (okamžité, netrvalí déle než 1 měsíc).

### **3.3 Konkrétní sociální služby pro rodiny s dítětem s PAS**

#### **3.3.1 Sociální poradenství**

Rodiny s dítětem s PAS mohou využívat a často také využívají sociálního poradenství. To se člení na základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství. Úkolem základního sociálního poradenství je poskytnout osobám potřebné informace, které přispějí k řešení jejich nepříznivé sociální situace. Základní sociální poradenství jsou povinni poskytnout všichni poskytovatelé sociálních služeb (Mahrová et al., 2008).

Odborné sociální poradenství je poskytováno se zaměřením na potřeby jednotlivých sociálních skupin. Poskytují ho specializované poradny, které se profilují buď podle nějakého jevu, nebo podle cílové skupiny (např. osoby s poruchou autistického spektra) (Mahrová, 2008). V současné době nabízí sociální poradenství převážně neziskový sektor. Podávané informace by se neměly týkat pouze odborné problematiky, ale měly by informovat i o právech osob s postižením (Jelínková, 2008).

#### **3.3.2 Služby sociální péče**

*„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost, s cílem podpořit život v jejich přirozeném sociálním prostředí a umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti“ (Zákon č. 108/2006 Sb., § 38). Rodiny s dětmi s PAS mohou využívat hned několika služeb sociální péče, konkrétně se jedná o následující sociální služby:*

- osobní asistence,
- pečovatelská služba,
- průvodcovské a předčitatelské služby,
- podpora samostatného bydlení,
- odlehčovací služby,
- centra denních služeb,
- denní stacionáře,
- týdenní stacionáře,
- domovy se zvláštním režimem,
- domovy pro osoby se zdravotním postižením,

- chráněné bydlení.

### 3.3.3 *Služby sociální prevence*

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

Rodiny s PAS mohou využívat sociální služby:

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

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

### 3.4 *Potřeby dětí s PAS a jejich rodin v rámci sociálních služeb*

Potřeby dětí s PAS jsou velmi různorodé a liší se v mnoha ohledech. Je to dáno tím, že u každého dítěte se porucha autistického spektra projevuje poměrně velkou variabilitou symptomů. Musíme počítat s tím, že každé dítě s PAS je jiné a je potřeba najít vhodný systém, díky kterému se bude moci dítě vzdělávat a rozvíjet svůj potenciál (Bazalová, 2008). Pro osoby s PAS je důležité, aby základní činnosti nabízené v rámci sociálních služeb byly přizpůsobeny jejich individuálním potřebám a byly jim ku prospěchu.

*„Základními činnostmi při poskytování sociálních služeb jsou:*

- a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,*
- b) pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu,*
- c) poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy,*
- d) poskytnutí ubytování, popřípadě přenocování,*
- e) pomoc při zajištění chodu domácnosti,*
- f) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*



- g) základní sociální poradenství,*
- h) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
- i) sociálně terapeutické činnosti,*
- j) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí,*
- k) telefonická krizová pomoc,*
- l) nácvik dovedností pro zvládnutí péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění.*

(Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

U dětí s PAS se objevují potíže především v oblastech autistické triády (sociální interakce, komunikace, představitelnosti a hry). Je odlišnou měrou narušena úroveň samostatnosti, schopnosti spolupráce, adaptability myšlení, sociálního porozumění a komunikace. Ve většině případů vyžadují tyto děti speciální přístup a nadstandardní péči. Při práci s dítětem s PAS je nutno hledat postupy a metody, které fungují a díky kterým se dítě rozvíjí (Thorová, 2016).

V současné době se často využívají strukturované intervenční programy zařazující různé behaviorální metody a rámce pracující s vizuálními informacemi, pochopitelnými a předvídatelnými pravidly a motivací (např. TEACCH program – Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children, ABA – Aplikovaná behaviorální analýza). Při komunikaci se používají hlavně u dětí nemluvících nebo u dětí, jejichž vývoj řeči je nedostačující, metody augmentativní a alternativní komunikace. Patří sem nácviky znaků, používání piktogramů, symbolů, psaní a čtení slov. V České republice je známa metodika Výměnného obrázkového komunikačního systému (VOSK), která se hojně využívá při práci s osobami s PAS (Čadilová, Žampachová, 2008).

Tyto metody se využívají ve vzdělávání, v domácím prostředí, ale i v rámci sociálních služeb. Díky nim lze s dítětem lépe komunikovat a vytvořit si k němu vztah. Dítě může spíše akceptovat nové úkoly, učit se a lépe snášet události, které jsou nepředvídatelné. Využití těchto metod může napomoci při nácviku nových dovedností dítěte a posílit jeho samostatnost (Thorová, 2016). Ve většině případů jsou poruchy autistického spektra dlouhodobou záležitostí, která významně ovlivňuje kvalitu života pacienta a jeho rodiny. V dnešní době je vyléčení PAS velmi nepravděpodobné, ale psycho-výchovná péče dokáže dočasně významně zvýšit úroveň samostatnosti, které jedinec s PAS dosahuje, což je žádoucí výsledek (Yusuf, 2020).

### 3.5 Vybrané organizace poskytující soc. služby osobám s PAS v Jihočeském kraji

#### **Autis Centrum, o.p.s.**

*„Každý člověk s autismem může s potřebnou pomocí prožít spokojený život v kruhu rodiny a s přáteli či známými, s nimiž se cítí dobře.“*

(Výroční zpráva 2018 – Autiscentrum o.p.s., 2018, 1 s.)

Autis Centrum, o.p.s. začalo poskytovat sociální služby v roce 2015. Navázalo tak na dosavadní činnost stále fungujícího spolku Autisté jihu, který sdružuje rodiče a přátele lidí s autismem. I u jeho zrodu stáli rodiče, kteří si uvědomovali, že současná nabídka služeb je pro osoby s autismem nedostačující.

Cílem Autis Centra je poskytovat jedinci s autismem takové sociální služby, které ho podporují v jeho celkovém rozvoji a osamostatňování. Ke každému dítěti je přistupováno individuálně a při práci s ním se využívají odborníky uznávané postupy. Rodině dítěte je poskytována podpora a pomoc s péčí o dítě. Působnost organizace je v rámci celého Jihočeského kraje (Výroční zpráva 2018 – Auticentrum o.p.s., 2018). V rámci Autis Centra jsou poskytovány tyto sociální služby:

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

(Registr poskytovatelů sociálních služeb, © 2020)

#### **APLA Jižní Čechy, z.ú.**

*„Posláním APLA Jižní Čechy je aktivně podporovat lidi s autismem a jejich rodiny k životu ve svém přirozeném prostředí poskytováním odborných služeb a předáváním speciálních metod práce.“* (Výroční zpráva 2018 – APLA Jižní Čechy, 2018, 5 s.)

APLA Jižní Čechy založili odborníci v roce 2007 z důvodu chybějící pomoci lidem s autismem a jejich rodinám v Jihočeském kraji. Stala se první neziskovou organizací pomáhající lidem s autismem v tomto kraji. Organizace má dvě ambulantní pracoviště, a to v Táboře a v Českých Budějovicích. Terénní forma služeb je poskytována na území celého Jihočeského kraje (Výroční zpráva APLA Jižní Čechy, 2018). APLA Jižní Čechy má zaregistrovány následující sociální služby:

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

(Registr poskytovatelů sociálních služeb, © 2020)

# EMPIRICKÁ ČÁST

## *1 Cíl a výzkumné otázky*

### *1.1 Cíl práce*

Cílem bakalářské práce je prozkoumat možnosti sociálních služeb pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra v Jihočeském kraji a zjistit, jak tyto služby naplňují individuální potřeby rodin. Na podkladě výše uvedeného cíle byl stanoven následující dílčí cíl, a to zjistit pohled rodiny s dítětem s PAS na výběr a dostupnost sociálních služeb, na jejich finanční náročnost, kvantitu a kvalitu.

### *1.2 Výzkumné otázky*

Hlavní otázka:

- Jaké sociální služby rodiny s dítětem s PAS využívají a jak tyto služby naplňují individuální potřeby dětí s PAS?

Pro zodpovězení hlavní výzkumné otázky a naplnění cílů bakalářské práce byly zvoleny tyto výzkumné otázky:

- VO1: Jaké jsou preference rodičů dětí při výběru sociální služby?
- VO2: Jaké jsou zkušenosti rodičů s dítětem s PAS s vybranou sociální službou?
- VO3: Jaké jsou představy rodičů dětí s PAS o budoucnosti jejich dítěte?

### *1.3 Operacionalizace pojmů*

Výzkum se zabývá rodinami s dětmi s poruchou autistického spektra a jejich možnostmi využívání sociálních služeb. Je proto na místě definovat termíny jako rodina, poruchy autistického spektra a sociální služby.

#### **Rodina**

Rodina je primární sociální skupinou. Představuje základní stavební buňku společnosti a má pro ni nezastupitelný význam. Členové rodiny by měli být spojeni nejen společným soužitím, ale i vzájemnou pomocí a morální odpovědností. Klíčovou roli hraje v rodině pouto mezi dospělými a pouto mezi rodiči a dětmi. Nemalý význam mají i vazby mezi sourozenci a vazby mezi členy užší a širší rodiny (Vágnerová, 2014).

## **Poruchy autistického spektra**

Autismus, dnes nazývaný častěji jako poruchy autistického spektra, je považován za jednu z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jedná se o závažnou poruchu, která do hloubky prostupuje celou osobností člověka a ovlivňuje ho v mnoha směrech života (Bartoňová et al, 2007). Díky vrozenému postižení mozkových funkcí dochází k tomu, že osoba s PAS nedokáže vyhodnocovat informace takovým způsobem jako osoby stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, a tudíž se i chová odlišně (Thorová, 2016).

Triádou základních problémových oblastí společných pro osoby s poruchou autistického spektra jsou deficity v sociální interakci, komunikaci a představivosti. Porucha se může manifestovat ve specifických oblastech různou měrou a poměrně velkou variabilitou symptomů.

### **Sociální služby**

Sociální služby jsou poskytovány osobám společensky znevýhodněným, s cílem zlepšit kvalitu jejich života a případně je v maximální možné míře začlenit do společnosti. Zároveň mají chránit společnost před riziky, kterými jsou tyto lidé nositeli. Sociální služby se zaměřují jak na osobu uživatele, tak jeho rodinu (Matoušek, 2007).

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

## **2 Metodika**

### **2.1 Použité metody a techniky**

Pro tvorbu praktické části byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu. Švaříček et al. (2007) definují kvalitativní výzkum jako proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí, a to s cílem získat jejich komplexní obraz, který je založen na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi výzkumníkem a účastníkem výzkumu. Cílem kvalitativního výzkumu je za pomoci celé řady postupů a metod zjistit a popsat to, jak lidé chápou, prožívají a vytvářejí sociální realitu. Dle Hendla (2016) se kvalitativní výzkum realizuje dlouhodobým a intenzivním kontaktem s určitým terénem, ve kterém je uskutečňován. Výzkumník vyhledává a analyzuje informace, které přispívají k osvětlení výzkumných otázek. Snaží se proniknout do dané problematiky, porozumět jejím aspektům a zabránit tomu, aby opomenul něco, co by mohlo přispět k jejímu vyjasnění.

Kvalitativní výzkum byl prováděn v designu zakotvené teorie. Cílem výzkumu vycházejícího ze strategie zakotvené teorie je explorace a rozvíjení nových teorií, které se týkají zkoumaných jevů. Vytvořené teorie jsou zakotveny v datech, která byla získána během studie. Je zřejmé, že takový proces nelze vymezit pevnými pravidly, protože v sobě nese vždy prvky intuice a nejistoty. Pozornost se věnuje především jednání a interakcím sledovaných jedinců a procesům v daném prostředí (Hendl, 2016).

### **2.2 Polostrukturovaný rozhovor**

Pro účely tohoto výzkumu probíhal sběr dat formou polostrukturovaného rozhovoru s rodiči dětí s poruchou autistického spektra využívajícími sociální služby. Tato forma sběru dat, tedy rozhovor, je dle Švaříčka (2016) nejpoužívanější metodou sběru dat v kvantitativním výzkumu. Miovský uvádí (2006), že si tazatel polostrukturovaný rozhovor formuje prostřednictvím okruhu otázek. Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je možnost tazatele měnit posloupnost kladených otázek dle vlastního uvážení. Dále může tazatel požádat účastníka rozhovoru o vysvětlení jeho odpovědi, čímž si může okamžitě ověřit, zda ji pochopil správně.

### **2.3 Otevřené kódování**

V obecné rovině představuje kódování operace, pomocí nichž jsou údaje rozebrány, vyhodnoceny a složeny novým způsobem. Strauss a Corbinová rozlišují tři typy

kódování: otevřené kódování, axiální kódování a selektivní kódování (Švaříček, Šeďová, 2016).

V rámci analytického aparátu zakotvené teorie byla vyvinuta technika otevřeného kódování. Hendl (2005) uvádí, že při otevřeném kódování začne výzkumník prepisem interview, při kterém si všímá kritických míst souvisejících s položenými výzkumnými otázkami. Švaříček a Šeďová (2016) uvádějí, že následně je při otevřeném kódování text jako sekvence rozbit na jednotky, kterým jsou přidělena jména, a s takto nově pojmenovanými (označenými) fragmenty textu výzkumník dále pracuje. Jednotkou může být slovo, řetězec slov, věta, odstavec. Každé vzniklé jednotce je přidělen kód, který je spojuje do skupin vystihujících určitý jev. V poslední fázi kódování uvádí autor výzkumu vytvořené kódy (kategorie) do vzájemných vztahů.

#### **2.4 Výzkumný soubor**

Ve vztahu k vymezenému cíli bakalářské práce tvořili výzkumný soubor rodiče dětí s poruchou autistického spektra využívající sociální služby v rámci Jihočeského kraje. Byli osloveni prostřednictvím organizací, které nabízejí sociální služby osobám s poruchou autistického spektra. Pokud měli rodiče o výzkum zájem a souhlasili s jeho provedením, reagovali na e-mail. Po elektronické či telefonické dohodě došlo k osobnímu setkání a uskutečnění polostrukturovaného rozhovoru.

Rozhovory byly provedeny s celkem osmi rodiči dětí s PAS, kteří měli zájem se podělit o své zkušenosti se sociálními službami. Výzkumný vzorek tvořily rodiny ze čtyř různých okresů Jihočeského kraje s dětmi s diagnostikovanou poruchou autistického spektra ve věku od 5 do 17 let. Dotazovaní uváděli i stupeň mentální retardace (lehká, středně těžká, těžká, hluboká) a případně i přidružené komorbidity PAS. Pro lepší přehled byla vytvořena tabulka (tab. 2), kde jsou uvedeny základní demografické údaje týkající se jednotlivých komunikačních partnerů. Pro přehlednost a zachování jejich anonymity byly použity jako označení zkratky KP s příslušným číslem sloužícím k jejich rozlišení. V tabulce je diagnóza dítěte také zapsána zkratkou, ty jsou uvedeny a vysvětleny v seznamu zkratek na konci této práce.

**Tabulka 2: Základní demografické údaje výzkumného souboru**

Komunikační partner	Místo bydliště (okres)	Věk dítěte	Diagnóza dítěte
KP1	České Budějovice	10 let	Atypický autismus, STMR
KP2	České Budějovice	13 let	Dětský autismus, STMR, Epilepsie
KP3	České Budějovice	17 let	Dětský autismus, STMR – TMR
KP4	Tábor	12 let	Dětský autismus, TMR
KP5	Tábor	9 let	Dětský autismus, LMR, ADHD
KP6	Strakonice	6 let	Aspergerův syndrom, Epilepsie
KP7	Strakonice	9 let	Dětský autismus, LMR
KP8	Český Krumlov	5 let	Dětský autismus, LMR, Vývojová dysfázie

*Zdroj: vlastní zpracování*

### **2.5 Realizace výzkumu a způsob vypracování výsledků**

Nejprve jsem e-mailovou cestou oslovila několik organizací, které nabízejí sociální služby pro osoby s poruchou autistického spektra v rámci Jihočeského kraje. Ze tří oslovených organizací se mi dvě ozvaly a rozeslaly svým klientům informační e-mail obsahující základní údaje o prováděném výzkumu. Na základě těchto informací se rodiče dětí s PAS mohli rozhodnout a vyjádřit se, zda se chtějí výzkumu účastnit. Pokud vyjádřili zájem se do výzkumu zapojit, domluvili jsme se na čase a místě provedení rozhovoru.

Na začátku každého rozhovoru jsem se představila, vysvětlila podstatu výzkumu a seznámila respondenty s tím, jak bude výzkum probíhat. Pokud se všemi informacemi souhlasili, byl s nimi podepsán informovaný souhlas, viz příloha č. 1. Díky tomu, že byly rozhovory nahrávány, mohla jsem se naplno věnovat respondentům. Pokládala jsem jim připravené otázky zaměřené na základní informace o nich samotných a jejich dětech. Následovaly otázky zaměřené na sociální služby, faktory ovlivňující jejich výběr, osobní zkušenosti s konkrétní sociální službou atd. Součástí rozhovoru byly také otázky týkající se budoucnosti jejich dětí a současného vnímání osob s PAS společností. Seznam otázek polostrukturovaného rozhovoru je součástí přílohy č. 2. Otázky byly individuálně rozšiřovány či bylo měněno jejich pořadí v závislosti na odpovědích respondentů.

Délka rozhovorů byla rozdílná, přibližně cca. 30–45 minut. Přestože dotazovaní projevovali zájem se k dané problematice vyjádřit, vzhledem k jejich časové vytiženosti spojené s péčí o dítě, probíhal rozhovor v kratším intervalu, než by bylo pro výzkum žádoucí. Otázky byly sestavovány během měsíce listopadu. Realizace rozhovorů s rodiči probíhala vzhledem k nutnosti se přizpůsobit jejich časovým možnostem již od začátku měsíce prosince. Rozhovory byly doslovně převedeny do písemné podoby a následně okódovány. Dle kódů byly následně vytvořeny kategorie.

## **2.6 Etické aspekty výzkumu**

Miovský (2006) ve své publikaci uvádí několik pravidel, která by měl výzkumník v rámci své práce dodržet. Patří mezi ně: respekt k soukromí účastníků výzkumu, zachování jejich anonymity, získání informovaného souhlasu, zajištění emočního a psychického bezpečí účastníků výzkumu a zpřístupnění zjištěných výsledků pro účastníky výzkumu.

Dle zákona č. 101/2000 Sb., o ochraně osobních údajů a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, je celý výzkum anonymní. V práci nejsou zmíněna jména dětí ani jejich rodičů, aby nemohlo dojít k jejich identifikaci. Od rodičů jsem dostala souhlas k provedení výzkumu. Formulář informovaného souhlasu je součástí příloh, viz příloha č. 1. Originál informovaného souhlasu je součástí osobního archivu autorky.



### 3 *Výsledky*

Pro vyhodnocení výzkumu bylo využito otevřeného kódování a následné kategorizace získaných dat. Bylo stanoveno sedm kategorií, ke kterým jsem došla na základě podrobných rozborů rozhovorů s komunikačními partnery. Díky společným nebo podobným znakům, které se v rozhovorech nacházely, byly věty, jednotlivá slova a větní spojení okódovány. Po dalším rozboru byly kódy opakovaně překódovány a následně z nich byly vytvořeny kategorie, shrnující společné znaky jednotlivých rozhovorů s komunikačními partnery.

Kategorie č. 1 – Aktuální situace v rodině

Kategorie č. 2 – Získávání informace o možnosti využití sociální služby

Kategorie č. 3 – Očekávání od sociálních služeb

Kategorie č. 4 – Využívané sociální služby

Kategorie č. 5 – Přínosy sociální služby

Kategorie č. 6 – Požadavky rodičů na zlepšení sociálních služeb

Kategorie č. 7 – Představy rodičů o budoucnosti

Kategorie č. 8 – Sociální služby pro dospělé osoby s PAS

### ***Kategorie č. 1 – Aktuální situace v rodině***

Na začátku rozhovoru jsem zjišťovala základní údaje o jednotlivých rodinách a jejich aktuální rodinné situaci. Z rozhovorů vyplynulo, že většina vybraných rodičů dětí s PAS je rozvedena. V rámci tohoto výzkumu se jednalo o pět rodin a ve všech případech převzaly hlavní péči a zodpovědnost za dítě jejich matky. Ty uvedly, že otcové se do výchovy a péče o dítě zapojují různou měrou, někteří si je berou k sobě na víkendy, jiní neprojevují o bývalou rodinu zájem a s dítětem se nestýkají. Matky zůstávají po rozvodu většinou samy, pouze jedna matka si našla nového partnera.

KP3: *„Zůstala jsem se synem sama, manžel to neustál. Dělán, co se dá.“*

KP4: *„Nesnáší cizí lidi, hlavně muže. Má problém i se svým starším bratrem a tátou. Na péči o dceru jsem zůstala sama, bývalý manžel od nás ve třech letech dcery odešel.“*

KP5: *„S manželem jsme rozvedení, přispívá mi a dceru navštěvuje o víkendech. Přes týden jsem na to sama.“*

KP6: *„V tuto chvíli je se synem doma manželka, která se o něj stará. S manželkou nechceme chlapce nikam "odložit", a proto o něj pečujeme sami.“*

KP7: *„Jsem máma 9letého syna. Samoživitelka. Žijeme se synem v podnájmu ve Strakonících. Otec syna od nás odešel ve třech letech, když se dozvěděl synovu diagnózu.“*

### ***Kategorie č. 2 – Získání informace o možnosti využití sociální služby***

V rámci výzkumu bylo zjištěno, že rodiče prvotní informaci o možnosti využití sociální služby získávají u odborníků, kteří se podílejí na diagnostice dítěte nebo s ním navázali kontakt v jeho pozdějším věku. Tuto variantu uvedlo šest komunikačních partnerů. Dva rodiče se o možnosti využití sociální služby dozvěděli jiným způsobem. První uvedl jako zdroj dané informace třídní učitelku dítěte a druhý se dozvěděl o možnosti využití sociální služby od známých.

KP1: *„APLU mi doporučila škola, školní psycholog, ke kterému také syn dochází.“*

KP5: *„Po stanovení diagnózy nám neurolog doporučil organizaci APLU.“*

KP4: *„Doporučila mi ji dětská lékařka, měla s nimi dobré zkušenosti.“*

KP8: *„U nás to vše vzalo velmi rychlý spád. Na doporučení známé následovala domluva s pediatrem a pak vyšetření u psychologa, neurologa atd. ... všichni do jednoho mi doporučovali APLU.“*

KP6: *„Službu nám nabídla dětská lékařka.“*

### ***Kategorie č. 3 – Očekávání od sociálních služeb***

Prvotní očekávání rodičů od sociálních služeb jsou různá (tab. 3). Záleží na tom, co právě nejvíce potřebují. Pět dotazovaných se shodlo v tom, že od sociálních služeb na počátku očekávali především nové informace a odborné rady. KP2 uvádí: „*Řekli mi, že mi tam poradí, jak se postarat o dceru...*“. Většina rodičů také zmiňuje očekávání pomoci s rozvojem schopností a dovedností dítěte, usilování o jeho celkový rozvoj. Od pracovníků v dané sociální službě očekávali pochopení jejich situace a případnou pomoc (psychickou, materiální, finanční, metodickou atd.).

**Tabulka 3: Očekávaná pomoc/podpora ze strany sociálních služeb**

<b>KP1</b>	rozvoj dítěte, odpočinek od neustálé péče, nové podněty a zážitky pro dítě
<b>KP2</b>	poradenství, rozvoj dítěte, speciální přístup, pochopení
<b>KP3</b>	rozvoj dítěte, speciální přístup, odbornost pracovníků
<b>KP4</b>	poradenství, finanční pomoc, pochopení, psychická podpora
<b>KP5</b>	poradenství, rozvoj dítěte, pochopení
<b>KP6</b>	rozvoj dítěte (rozvoj komunikace, nácvik samoobslužnosti), poradenství, vyřízení sociálních dávek a příspěvku na péči
<b>KP7</b>	zařízení sociálních dávek a příspěvku na péči, poradenství, rozvoj dítěte,
<b>KP8</b>	rozvoj dítěte, pomoc při vzdělávání dítěte

*Zdroj: vlastní zpracování*

### ***Kategorie č. 4 – Využívané sociální služby***

Ze získaných dat vyplývá, že všechny rodiny, které jsou součástí výzkumného souboru, využívají sociálních služeb buď v rámci organizace APLA Jižní Čechy, nebo Autis Centra (tab. 4). Spolupráce s vybranou organizací je pak dlouhodobá a trvá roky. Respondenti uvedli, že nejvíce využívají sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, kterou nabízejí obě zařízení. Rodiče uvádějí, že výhodou této služby je, že může probíhat ambulantně přímo v domácnosti rodiny. Mimo Autis Centrum a APLU Jižní Čechy je v tabulce uvedena i raná péče poskytovaná IMY, kterou v minulosti využíval komunikační partner KP1, jenž již dnes využívá sociálních služeb Autis Centra.

**Tabulka 4: Využívané sociální služby (dnes i v minulosti)**

<i>Sociální služby</i>	<i>Poskytovatel</i>	<i>Komunikační partner</i>
Raná péče	I MY, o.p.s.	KP1
	APLA Jižní Čechy, z.ú.	KP4; KP5; KP6; KP8
Odlehčovací služby	Autis Centrum, o.p.s.	KP1; KP2; KP3
	APLA Jižní Čechy, z.ú.	KP4; KP5
Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením	Autis Centrum, o.p.s.	KP1; KP2; KP3
	APLA Jižní Čechy, z.ú.	KP4; KP5; KP6; KP7

*Zdroj: vlastní zpracování*

Většina komunikačních partnerů sdělila, jak často vybranou sociální službu využívá. Rozhodujícím kritériem bylo, zda je vybraná sociální služba místně dostupná, a tedy jakou formu sociální služby mohou využít. V rozhovorech dotazovaní sdělili, že ambulantní formu využívají asi 1 až 2krát týdně podle potřeby. U terénní formy je dostupnost služby nižší, rodiče ve všech případech uváděli 1 setkání za měsíc. U pobytové formy sociální služby upozorňovali rodiče na to, že jim je poskytována maximálně jednou měsíčně (víkendový pobyt) či jednou ročně (letní tábor). Všechny pět dotazovaných využívajících odlehčovací služby uvedlo, že by mělo zájem o větší frekvenci a délku odlehčovacího pobytu. Důvodem je kapacita zařízení a velký zájem rodičů o danou sociální službu.

KP2: „*Auticentrum od začátku až do současné doby. Celkově zatím 6 let, cca. 1× týdně na hodinu terapie a 1× měsíčně sobota a neděle odlehčovací víkend.*“

KP3: „*Sociální službu využívám až poslední 3 roky, a to SAS APLA Jižní Čechy.*“

KP8: „*Aktuálně jsou to již dva roky, kdy jsme dostali diagnózu a začali spolupraci s APLOU.*“

#### ***Kategorie č. 5 – Přínosy sociální služby***

Rodiče se shodují v tom, že spolupráce s organizacemi poskytujícími sociální služby je pro ně i pro jejich dítě přínosem. Ve všech rozhovorech byl zmiňován pozitivní vliv

využívané sociální služby na rozvoj dítěte. Rodiče uvádějí, že díky nabízeným sociálním službám a odbornému poradenství zaznamenávají u dítěte značné pokroky. Oceňují také spolupráci organizací s dalšími odborníky, organizacemi, SPC a školami. Tato spolupráce zlepšuje rozvoj dětí a usnadňuje péči i jejich rodičům. Nejčastěji je zmiňována potřebnost a užitečnost nácviků sociálních a komunikačních dovedností dětí.

KP6: „*S chlapcem fyzioterapeutka cvičila Vojtovu metodu, taky s ním procvičovala speciální pedagožka řeč, snažily se jej posunout v sebeobslužnosti. Snaží se o maximální rozvoj syna po všech stránkách.*“

KP7: „*Pracovník APLY se snaží vždy upoutat pozornost syna a pracovat s ním – na rozvoji slovní zásoby, na nácviku praktických činností, zlepšení školních znalostí, řešení synových pocitů, reakcí.*“

KP1: „*Do Autis Centra chodí dcera již dlouho a umí tam s ní dokonale pracovat.*“

KP8: „*Řekla bych, že spolupráce s APLOU a SPC, bylo to nejlepší, co jsme mohli udělat. Díky velkým pokrokům je dcera daleko spokojenější, dokážeme normálně fungovat a dává nám to naději, že postupně se vypracujeme tak, aby i její budoucí život byl bez větších problémů. Veškeré činnosti jí nastavují na její potřeby, její zájmy, a díky tomu to dceru baví.*“

Dotazovaní sdělují, že sociální služby nepomáhají jenom jejich dětem, ale i pro ně jsou velkou oporou. Poskytují jim podporu v těžkých situacích, ve kterých si nevědí rady. Z rozborů jednotlivých rozhovorů plyne, že daný výzkumný soubor rodičů je s kvalitou jim poskytovaných sociálních služeb celkově spokojen.

KP8: „*Když se mi něco nezdá nebo si nevím rady, jsem s paní z APLY v kontaktu a ona přijede, nebo my dojedeme do APLY a pomůže nám to vyřešit, vymyslet.*“

KP7: „*Pomáhají mi s vyřízením sociálních dávek, uspořádáním financí, vymáháním výživného, vyšetřením v pedagogicko-psychologické poradně, zvládnutím synova učiva, řešit konflikty se synem... Péče o syna je snadnější, když se mám s kým poradit, ulevit si.*“

#### **Kategorie č. 6 – Požadavky rodičů na zlepšení sociálních služeb**

Při sestavování otázek jsem považovala za důležité zamyslet se nad možnými limity a požadavky rodičů na zlepšení využívaných sociálních služeb. Z odpovědí bylo zřejmé (tab. 5), že rodiče vidí ve využívaných sociálních službách hned několik oblastí ke zlepšení. Na základě přání rodičů byla sestavena tabulka, ve které jsou jednotlivá přání shrnuta. Většina dotazovaných z výzkumného souboru by si přála mít možnost častějšího využívání konkrétní sociální služby, která jim není kvůli velkému zájmu dalších rodičů

poskytována do takové míry, jak by si představovali. KP7 například uvádí, že: „... na službě bych neměnila nic, jen bych si někdy přála více osobních návštěv, ale na druhou stranu chápu, že mají více rodin a musí se věnovat i ostatním.“

Druhým nejčastějším požadavkem je možnost vhodných sociálních služeb v místě bydliště. Rodiče musejí za nimi buď často dojíždět, nebo zvolit jejich méně dostupnou ambulantní formu. Jednotliví dotazovaní zmiňovali také přání větší časové dostupnosti (např. odlehčovací službu na více dní), větší množství služeb či změnu v přístupu určitých pracovníků. KP3 zdůrazňoval potřebu dostatku kvalifikovaného personálu. Dva dotazovaní neměli žádné požadavky na zlepšení a uvedli, že jimi využívané sociální služby zcela naplňují jejich potřeby.

**Tabulka 5: Požadavky rodičů na zlepšení sociálních služeb**

<b>Komunikační partner</b>	<b>Požadavky rodičů</b>
KP1	možnost častějšího využití; větší časová dostupnost; sociální služby v místě bydliště
KP2	možnost častějšího využití
KP3	možnost častějšího využití; větší množství služeb, zvýšení počtu kvalifikovaného personálu
KP4	-
KP5	sociální služby v místě bydliště (nemuset dojíždět); změna přístupu některých zaměstnanců
KP6	možnost častějšího využití; sociální služby v místě bydliště
KP7	možnost častějšího využití
KP8	-

*Zdroj: vlastní zpracování*

### ***Kategorie č. 7 – Představy rodičů o budoucnosti***

Jedna z výzkumných otázek se zabývá pohledem rodičů do budoucnosti a jejich představami o životě jejich dětí s PAS v dospělosti. Komunikační partneři v závislosti na dané tématice zmiňovali svoje představy o nejvhodnější podobě bydlení, rodinném životě a pracovním uplatnění, které by si pro svoje dospělé děti přáli. Odpovědi byly různorodé a pro přehlednost byly zaznamenány do tabulky 6 a tabulky 7.

**Tabulka 6: Přehled představ rodičů na možnosti bydlení jejich dětí**

Komunikační partner	Samostatné bydlení	Chráněné bydlení/ Týdenní stacionář	Postarám se o ni/něj sám/a	Žiji přítomností
KP1		X		
KP2		X	X	
KP3				X
KP4			X	
KP5				X
KP6		X		
KP7	X	X		
KP8	X			

*Zdroj: Vlastní zpracování*

V prvním sloupci tabulky jsou uvedeny komunikační partneři a v druhém sloupci jsou uvedeny představy rodičů o bydlení jejich dospělých dětí. Tabulka 6 znázorňuje, že polovina rodičů by si představovala, že by jejich dítě mohlo využívat chráněné bydlení nebo týdenní stacionář. Objevovala se vyjádření typu „*V budoucnu bych chtěl, aby mohl syn žít s partnerkou v chráněném bydlení, kde by mohl pracovat v chráněné dílně. Jsem si vědom, že syn nebude žít jako jiní dospělí lidé, ale chtěl bych, aby se jejich životu přiblížil a byl šťastný.*“ (KP6) Dále tvořili výzkumný soubor rodiče, kteří doufají v samostatný život dítěte, nebo se naopak hodlají o dítě v rámci svých možností starat tak dlouho, jak jen to bude možné. „*Dcera bude stále se mnou, doma v našem bytě a já se o ni budu starat do doby, dokud budu moci. Nikdy bych ji nedala do ústavu.*“

Někteří dotazovaní uváděli více odpovědí s tím, že uvidí, jak vysoké úrovně samostatnosti jejich dítě v dospělosti dosáhne. Obě varianty jsou pro ně přijatelné. Dva respondenti z výběrového souboru neuvadli žádnou zmiňovanou variantu a shodně sdělili, že žijí přítomností. KP8 sděluje: „*Aktuálně řešíme hlavně přítomnost. Před dvěma lety jsem si neuměla představit, že dcera bude v normální školce, bude se mnou mluvit a bude bez pleny. Snažíme si stanovovat menší reálné cíle, a tím se posouvat vpřed. Ráda bych, aby jednou byla samostatná a rozumná. Ovšem, jak to bude, to opravdu nevím.*“

**Tabulka 7: Přehled představ rodičů na rodinný život a pracovní uplatnění jejich dětí**

Komunikační partner	Životní partner	Vlastní děti	Otevřený trh práce	Chráněný trh práce	Žiji přítomností
KP1				X	
KP2	X			X	
KP3					X
KP4					X
KP5					X
KP6	X			X	
KP7	X			X	
KP8	X	X	X		

*Zdroj: Vlastní zpracování*

V tabulce 7 jsou znázorněny představy rodičů z výzkumného souboru o rodinném životě a pracovním uplatnění jejich dětí v dospělosti. Je zde uvedeno rozlišení jednotlivých komunikačních partnerů a vybrané subkategorie reflektující pohled rodičů na budoucí partnerský život a pracovní uplatnění jejich potomků. Tři dotazovaní si nedokázali budoucnost představit, proto je jeden ze sloupců tabulky označen – Žiji přítomností.

Z tabulky vyplývá, že polovina výzkumného souboru si dokáže představit, že bude mít jeho dítě partnera či partnerku, jeden z nich zmiňuje i svou představu o vnoučatech. V rámci pracovního uplatnění vidí polovina rodičů jako reálnou možnost chráněný trh práce. KP7 uvádí: „*Přála bych si, aby pracoval v nějaké chráněné dílně na jednoduché práci. Měl svůj osobní život, přítelkyni. Já bych stále na něj tak trochu dohlížela, ale spolu s tou přítelkyní, která by ho měla ráda a pomáhala mu.*“ Dva rodiče vidí budoucnost dítěte na otevřeném trhu práce. Třikrát rodiče shodně sdělili, že si nedokáží budoucnost dítěte z tohoto pohledu představit. KP4 vypověděl: „*Jedinou práci, kterou by mohla dělat, je nějaké tvoření, psaní, komunikace na počítači, což není příliš reálné. Uvidíme. Nedokáží si představit, že by měla dcera s někým vztah a žila v partnerském vztahu nebo založila rodinu*“, podobně se vyjádřil i KP5: „*Těžko, budeme rádi, když bude soběstačná.*“



## ***Kategorie č. 8 - Sociální služby pro dospělé osoby s PAS***

**Tabulka 8: Názory rodičů na sociální služby pro dospělé osoby s PAS**

<b>Sociální služby pro dospělé osoby s PAS</b>	<b>Komunikační partneři</b>
Dostatek	-
Jen ve větších městech	KP6; KP7
Nedostatek	KP1; KP2; KP5
Neexistují/Neznají	KP4; KP3; KP8
Je jich potřeba	KP1; KP2; KP3; KP4; KP5; KP6; KP7; KP8

*Zdroj: vlastní zpracování*

Z tabulky 8 je patrné, že většina dotazovaných je přesvědčena o tom, že sociálních služeb pro dospělé osoby s PAS je nedostatek. Tři rodiče uvedli, že žádné organizace poskytující sociální služby dospělým klientům neznají. Dva rodiče uvádějí, že sociálních služeb pro danou cílovou skupinu je dostatek jen ve větších městech. Celý výzkumný soubor, všech 8 rodičů dětí s PAS, se shoduje na tom, že sociálních služeb pro dospělé osoby s PAS je velmi potřeba.

KP7: „*Myslím si, že ve větších městech jsou, ale na vesnici či v malém městě je vše špatně dostupné.*“

KP1: „*Vím o stacionáři a chráněné dílně. Rozhodně jich není dostatek.*“

KP2: „*Určitě chráněné bydlení, ale pro autisty, aspoň myslím, zatím neexistuje.*“

### **3.1 Shrnutí výsledků výzkumu**

Pro naplnění cílů bakalářské práce byly zvoleny tyto výzkumné otázky:

#### **První výzkumná otázka**

*Jaké jsou preference rodičů dětí při výběru sociální služby?*

Z rozhovorů vyplývá, že prvotní vliv na výběr sociální služby má to, jak se o ní rodiče dozvědí. Většina rodičů získala tyto informace u odborníků, kteří se podílejí na diagnostice dítěte nebo s ním navázali kontakt v jeho pozdějším věku. Tuto variantu uvedlo šest komunikačních partnerů. O možnostech využití sociálních služeb získávali informace i z jiných zdrojů (doporučení přátel, pedagogických pracovníků vzdělávající dítě s PAS). Po získání informací o dané sociální službě měli rodiče různá očekávání a představy. Nejčastěji svá očekávání vztahovali k získání užitečných informací a rad

všeho druhu. Také očekávali jistou práci s dítětem, která by posilovala jeho celkový rozvoj.

Přestože děti s PAS potřebují individuální přístup a specializovanou péči, nabídka vhodných sociálních služeb je pro ně značně omezená. V rámci Jihočeského kraje ji pokrývají především sociální služby poskytované dvěma specializovanými organizacemi, a to APLOU Jižní Čechy a Autis Centrem. Obě zařízení mají působnost po celém Jihočeském kraji a představují střediska pomoci a podpory pro osoby s PAS a jejich rodiny. Jednu ze zmíněných organizací volí rodiče dle místa bydliště. U rodičů převládá názor, že vlastně ani neměli jinou možnost. KP1 uvádí: *„Nemám pocit, že by bylo z čeho vybírat, využila jsem vše, o čem jsem věděla.“*

Největší zájem je o sociální službu sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením, kterou nabízejí obě zmíněná zařízení. Stejně jako u rané péče (pouze do 7 let věku dítěte) je výhodou těchto služeb, že mohou probíhat i ambulantně přímo v domácnosti rodiny. KP6 sděluje: *„Nechtěli jsme se synem nikam dojíždět, nemá cestování rád. Pracovníci APLY dojedou za námi. Je to pro nás jediná dostupná a vhodná soc. služba v místě.“*

### **Druhá výzkumná otázka**

*Jaké jsou zkušenosti rodičů s dítětem s PAS s vybranou sociální službou?*

Z rozhovorů je patrné, že pro rodiče a jejich děti znamenají sociální služby značný přínos. Dotazovaní zmiňují jejich pozitivní vliv na rozvoj dítěte, jeho socializaci a zvládání problémového chování. Sociální služby poskytují poradenství, které jim pomáhá překonávat nelehké životní situace. Oceňují také zprostředkování kontaktu s dalšími odborníky, SPC a školami. Nejčastěji zmiňují rodiče potřebnost a užitečnost nácviků sociálních a komunikačních dovedností, které s dětmi pod odborným vedením probíhají. KP7 zmiňuje: *„Pracovník APLY se snaží vždy upoutat pozornost syna a pracovat s ním na rozvoji slovní zásoby, na nácviku praktických činností, zlepšení školních znalostí, řešení synových pocitů, reakcí.“*

Rodiče mají s využívanými sociálními službami především pozitivní zkušenosti, přesto jejich potřeby nejsou zcela naplňovány. Většina z nich by si přála mít možnost častějšího využívání konkrétní sociální služby, ale pro velký okruh uživatelů dané služby jim to není umožněno. Hlavně se jedná o odlehčovací pobyty a sociální služby terénní formy. KP1 v rozhovoru uvádí: *„Snažím se využít 1× měsíčně odlehčovací víkend.“*

*Vzhledem k velkému zájmu se nám to nepodaří vždy.*“ Dva dotazovaní konkrétněji uvádějí, že daná sociální služba je jim poskytována maximálně 1× měsíčně, což je pro ně zcela nedostačující. Druhým nejčastějším přáním rodičů je možnost vhodných sociálních služeb v místě bydliště. Aktuálně za nimi musejí buď dojíždět, nebo zvolit méně dostupnou ambulantní formu. Mezi další požadavky patří větší časová dostupnost (např. odlehčovací služba na více dní), větší množství služeb či více kvalifikovaného personálu.

### **Třetí výzkumná otázka**

*Jaké jsou představy rodičů dětí s PAS o budoucnosti jejich dítěte?*

Představy rodičů o budoucnosti jejich dětí jsou značně rozdílné. Dotazovaní v souvislosti s daným tématem uváděli svoje představy o nejvhodnější podobě bydlení, rodinném životě a pracovním uplatněním. Polovina rodičů si představuje, že by jejich dítě mohlo využívat buď chráněné bydlení, nebo týdenní stacionáře. KP1 sděluje: *„Doufám, že by mohla zvládat chráněné bydlení či práci v chráněné dílně.“* Podobně se vyjadřuje KP2: *„V budoucnu bych chtěl, aby mohl syn žít s partnerkou v chráněném bydlení, kde by mohl pracovat v chráněné dílně...“*

Ostatní dotazovaní uváděli možnost samostatného bydlení či bydlení s nimi v domácnosti. Z hlediska partnerských vztahů polovina rodičů uvedla, že by si pro své dítě přáli životního partnera. Představu, že by jejich potomci měli děti, zmínili pouze dva dotazovaní. Čtyři dotazovaní si představují pracovní uplatnění svých dětí v dospělosti na chráněném trhu práce. Pouze dva dotazovaní uvedli svou představu o uplatnění dospělého dítěte s PAS na otevřeném trhu práce. Ve třech rozhovorech rodiče shodně sdělili, že si nedokáží budoucnost svého dítěte představit. Vyjádření KP5 znělo: *„Těžko, budeme rádi, když bude soběstačná.“*

## DISKUSE

Bakalářská práce se zabývá rodinou s dítětem s PAS a možnostmi její podpory v rámci sociálních služeb. Cílem bakalářské práce je hlouběji proniknout do problematiky sociálních služeb pro osoby s PAS v Jihočeském kraji a zjistit, zda tyto sociální služby naplňují individuální potřeby rodin. Dílčím cílem je představení pohledů rodin s dětmi s PAS na výběr, dostupnost, kvantitu a kvalitu sociálních služeb. Dále si práce dává za cíl zmapovat představy rodičů o dospělosti jejich dětí a jejich možnostech využívání sociálních služeb.

Komunikační partneři byli vybráni náhodným výběrem prostřednictvím organizací poskytující sociální služby dětem s PAS. Na počátku šetření jsem kontaktovala pomocí e-mailu celkem tři neziskové organizace, o kterých jsem věděla, že poskytují sociální služby dětem s PAS v Jihočeském kraji. Dotázala jsem se, zda by byly ochotny rozeslat informační e-mail rodinám svých klientů. Dvě organizace odpověděly na mou žádost kladně a e-mail rozeslaly. Ozvalo se mi celkem jedenáct rodin, které projevily zájem o účast na výzkumu. Tři rodiny svou nabídku účasti na výzkumu z časových důvodů stáhly. Rozhovory byly provedeny celkem s osmi rodiči a jejich odpovědi byly s jejich písemným souhlasem pro přesnější zaznamenání nahrávány.

Autismus, resp. poruchy autistického spektra, představují v mnohém velmi specifickou diagnózu. Jednotliví členové rodiny se vyrovnávají se vzniklou situací rozdílně, záleží na jejich osobnostních předpokladech a podmínkách, ve kterých se právě nacházejí. Často se stává, že rodina silnou dávkou stresu nezvládne a rozpadá se (Hrdlička, Komárek, 2014). Ke stejnému závěru jsem došla i v rámci svého výzkumného šetření. Většina odpovídajících matek uvedla, že v návaznosti na stanovení diagnózy dítěte otec od rodiny odešel. Tyto matky se ocitly v těžké situaci a péče o dítě s postižením je velmi vyčerpávala. Pro ně i pro všechny osoby starající se o osoby s PAS je velmi důležitá podpora okolí. Tato podpora může být zprostředkována různou formou, např. pomocí sociálních služeb.

Z provedené studie vyplývá, že zmapovaný výzkumný soubor využívá sociálních služeb pouze v rámci dvou specializovaných zařízení. Jedná se o APLU Jižní Čechy a Autis Centrum. Obě organizace mají působnost po celém Jihočeském kraji a jsou středisky pomoci a podpory pro rodiny s dětmi s PAS. Nabízejí stejnou nabídku sociálních služeb, tedy ranou péči, odlehčovací služby a sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením. Mimo sociální služby nabízejí i různorodé

terapie, cvičení, nácviky, setkávání, kurzy a mnoho dalších aktivit pro děti s PAS a jejich rodiny. (Výroční zpráva 2018 – APLA Jižní Čechy, Výroční zpráva 2018 – Auticentrum).

Výzkumný soubor tvořený rodiči dětí s PAS shodně hodnotí jimi nabízené sociální služby velmi pozitivně. Z provedeného výzkumu je patrné, že jednotlivé představy rodičů dětí s PAS se ve většině případů shodují s přínosy využívaných sociálních služeb. Většina rodičů uvedla, že na začátku spolupráce se sociálními službami očekávali především přísun nových informací a odborných rad. Tyto skutečnosti jsou také uváděny jako přínosy sociálních služeb. Stejná situace je i u očekávání pomoci s rozvojem dítěte, kdy byl ve všech provedených rozhovorech zmíněn pozitivní vliv sociální služby na schopnosti a dovednosti dítěte. Očekávání a přínosy sociálních služeb se shodují i v dalších bodech. Dalo by se říci, že kvalita nabízených sociálních služeb odpovídá poptávce rodičů.

To ale neznamená, že jsou rodiče dětí s PAS s celkovým stavem sociálních služeb spokojeni. Z rozhovorů uskutečněných v rámci výzkumu vyplývá, že rodiče vidí v sociálních službách několik příležitostí ke zlepšení. Nejvýraznější nedostatek uvádějí v časové a místní dostupnosti sociální služby. Přáli by si danou sociální službu využívat častěji, ale z důvodu velkého zájmu dalších rodin tuto možnost nemají. Jedna z matek konkrétně uvádí, že by si přála využít odlehčovací služby alespoň jednou za měsíc, bohužel tuto možnost má pouze ojedinele. Výpovědi ostatních dotazovaných jsou podobné. Tento nedostatek zaznamenávají hlavně v odlehčovacích službách, ale ani ostatní sociální služby nemohou využívat dle svých představ. O dané problematice se zmiňuje ve své publikaci Thorová (2016), která uvádí, že především u dětí s těžší formou PAS neexistuje v současnosti nabídka odlehčovacích a pobytových služeb. Příčinu vidí v kapacitě zařízení.

Výzkum se zabývá také otázkou sociálních služeb pro dospělé osoby s PAS a jejich potřebností. Polovina dotazovaných rodičů ve svých výpovědích uvedla, že by si v budoucnosti přála využít služby chráněného bydlení či týdenního stacionáře, zároveň se však všichni dotazovaní rodiče shodují v tom, že sociálních služeb pro dospělé osoby s PAS není v současné době dostatek. Část rodičů dokonce uvedla, že žádná zařízení pro dospělé osoby s PAS neznají.

Nedostatek sociálních služeb pro děti a dospělé osoby s PAS dokládá i publikace vydaná spolkem Naděje pro děti úplňku nazvaná Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace (2018), ve které je daná problematika komplexně zmapována a podložena podrobnou analýzou.

## ZÁVĚR

Cílem bakalářské práce bylo zkompletovat teoretické poznání vymezeného tématu práce a na jeho podkladě prozkoumat možnosti sociálních služeb pro rodiny s dítětem s PAS v Jihočeském kraji a zjistit, jak tyto služby naplňují individuální potřeby rodin. Dílčím cílem bylo zjistit pohled rodiny s dítětem s PAS na výběr, dostupnost, kvantitu a kvalitu sociálních služeb.

Výsledky výzkumu poukazují na skutečnost, že rodiče jsou s využívanými sociálními službami z hlediska jejich kvality spokojeni. Uvádějí, že využívané sociální služby jsou pro jejich dítě přínosné, především zmiňují jejich pozitivní vliv na celkový rozvoj dítěte. Cení si také poradenství, které jim je poskytováno a pomáhá jim se zvládnutím náročných životních situací. Většina rodičů vidí problém v časové a místní nedostupnosti sociálních služeb. Rodiče se v rozhovorech často zmiňovali, že by si přáli, aby nemuseli kvůli sociálním službám daleko dojíždět a měli možnost je využívat mnohem častěji. Na základě těchto informací považují za vhodné podporovat vznik zařízení poskytujících sociální služby pro osoby s PAS i v dalších okresních městech, a přiblížit tak tyto služby jejich klientům. Řešení vidím i ve zvýšení podpory již fungujících zařízení poskytujících sociální služby rodinám s dětmi s PAS od státu, tak aby tato zařízení mohla pro své klienty zajistit častější či dlouhodobější využití potřebné sociální služby.

Z výsledků výzkumu také vyplynulo, že rodiče mají obavy z budoucnosti svých dětí. Přestože by si přáli, aby jejich děti v dospělosti využívaly sociální služby (chráněné bydlení, týdenní stacionář), uvědomují si jejich akutní nedostatek. Dle mého názoru je nutné pracovat na tom, aby došlo ke zlepšení situace a všechny osoby s PAS měly možnost využít služby, které jim dovolí se v rámci jejich možností rozvíjet a prožít šťastný a spokojený život.

Rodiče dětí s PAS v rozhovorech sdělovali své zkušenosti se sociálními službami, hodnotili je a zamýšleli se nad jejich zlepšením. Nabízí se možnost zpracovat dané téma z pohledu druhé strany, tedy z pohledu pracovníků v sociálních službách, kteří sociální služby rodinám poskytují a jejichž úkolem je naplňovat individuální potřeby dětí s PAS a potřeby jejich rodin. Zjištěná data by mohla přinést zajímavé výsledky.

## SEZNAM LITERATURY A ZDROJŮ

### Odborná literatura

1. ADAMUS, P., VANČOVÁ, A., LÖFFLEROVÁ, M., 2017. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta. 168 s. ISBN 978-80-7464-957-8.
2. BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J., 2007. *Psychopedie: texty k distančnímu vzdělávání*. 2. vyd. Brno: Paido. 150 s. ISBN 978-80-7315-161-4.
3. BAZALOVÁ, B., 2011. *Poruchy autistického spektra. Teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita. 247 s. ISBN 978-80-210-5781-4.
4. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2008. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-475-5.
5. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2013. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem: (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. Praha: Pasparta. 408 s. ISBN 978-80-905576-2-8.
6. ČERNÁ, M. a kol., 2015. *Česká psychopedie – Speciální pedagogika osob s mentálním postižením*. Praha: Karolinum. 222 s. ISBN 978-80-246-3071-7.
7. GILLBERG, CH., PEETERS, T., 2008. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 3. vyd. Praha: Portál. 122 s. ISBN 978-807367-498-4.
8. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Čtvrté, přepracované a rozšířené vydání. Praha: Portál. 440 s. ISBN 978-80-262-0982-9
9. HOWLIN, P., 2005. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Speciální pedagogika (Portál). 296 s. ISBN 80-736-7041-0.
10. HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. (eds.), 2014. *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. 2. dopl. vyd. Praha: Portál. 112 s. ISBN 978-80-262-0686-6.
11. JELÍNKOVÁ, M., 2008. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta. 188 s. ISBN 978-80-7290-383-2.
12. KOZLOVÁ, L., 2005. *Sociální služby*. Praha: Triton. 79 s. ISBN 80-725-4662-7.

13. MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M., 2008. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Sestra (Grada). 176 s. ISBN 978-80-247-2138-5.
14. MATOUŠEK, O. et al., 2005. *Sociální práce v praxi: Specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál. 352 s. ISBN 80-7367-002-X.
15. MATOUŠEK, O., 2007. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál. 184 s. ISBN 978-80-7367-310-9.
16. MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 176 s. ISBN 978-80-262-0697-2.
17. MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada Publishing. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
18. SLÁDEČKOVÁ, S., SOBOTKOVÁ, I., 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 224 s. ISBN 978-80-244-4219-8.
19. STRUNECKÁ, A., 2009. *Přemůžeme autismus?* Blansko: ALMI. 261 s. ISBN 97880-904344-0-0
20. ŠVARŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. 2. vydání. Praha: Portál. 384. s. ISBN 978-80-262-0644-6.
21. THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. 504 s. ISBN 978-80-262-0768-9.
22. VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. 816 s. ISBN 978-80-262-0696-5.
23. VESELÁ, R., 2003. *Rodina a rodinné právo: historie, současnost a perspektivy*. 2. vyd. Praha: Eurolex Bohemia. 262 s. ISBN 80-864-3248-3.

### **Elektronické zdroje**

1. KŘEČKOVÁ, M., ŠIMÁČEK, M., 2018. *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a v Evropě – analýza a inspirace*. [online]. Praha: Naděje pro děti úplňku z.s. 158 s. [cit. 2020-03-10]. Dostupné z: [https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb\\_e.pdf](https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb_e.pdf)
2. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů - 10. revize: Pervazivní vývojové poruchy (F84)*, © 2018. [online]. Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR WHO/ÚZIS ČR. [cit. 2020-04-01]. Dostupné z: <https://old.uzis.cz/cz/mkn/index.html>



3. O'BRIEN, M., 2007. *Ambiguous Loss in Families of Children with Autism Spectrum Disorders* [online]. Family Relations. 56(2), 135-146, [cit. 2020-05-22]. ISSN 01976664. Dostupné z: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/j.1741-3729.2007.00447.x?sid=EBSCO%3Aedsjsr>
4. *Registr poskytovatelů sociálních služeb*, © 2020. [online]. Praha: MPSV [cit. 2020-04-01]. Dostupné z: [http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani\\_sluzby.do?SUBSESSION\\_ID=1590247576862\\_3](http://iregistr.mpsv.cz/socreg/hledani_sluzby.do?SUBSESSION_ID=1590247576862_3)
5. SIM, A., CORDIER, R., VAZ, S., NETTO, J., FALKMER, T., 2017. *Factors associated with negative co-parenting experiences in families of a child with autism spectrum disorder*. [online]. Developmental Neurorehabilitation 20(2), 83-91. [cit. 2020-05-23]. DOI: 10.3109/17518423.2015.1069414. ISSN 17518423. <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/17518423.2015.1069414?journalCode=ipdr20>
6. *VÝROČNÍ ZPRÁVA 2018 – APLA Jižní Čechy*, 2018. [online]. Tábor: APLA Jižní Čechy. 21 s. [cit. 2020-04-01] Dostupné z: [http://www.aplajc.cz/download/2019/apla\\_vz-2018.pdf](http://www.aplajc.cz/download/2019/apla_vz-2018.pdf)
7. *VÝROČNÍ ZPRÁVA 2018 – Auticentrum, o.p.s.*, 2018. [online]. České Budějovice: Auticentrum o.p.s. 23 s. [cit. 2020-04-01]. Dostupné z: <https://drive.google.com/file/d/1AUWudXpdcQLknnvWsh6M8eMNB7ESwAYd/view>
8. WALTON, K.M., 2016. *Risk Factors for Behavioral and Emotional Difficulties in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder*. [online]. American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities. 121(6), 533-549. [cit. 2020-05-22]. ISSN 19447515. Dostupné z: <https://www.aiddjournals.org/doi/10.1352/1944-7558-121.6.533>
9. WING, L., 1996. *Autistic Spectrum Disorders: No Evidence For Or Against An Increase In Prevalence* [online]. BMJ: British Medical Journal. 312(7027), 327–328. [cit. 2020-04-23]. ISSN 09598138. Dostupné z: [https://www.jstor.org/stable/2973057?seq=1#metadata\\_info\\_tab\\_contents](https://www.jstor.org/stable/2973057?seq=1#metadata_info_tab_contents)
10. YUSUF, A. et al., 2020. *Perceived utility of biological testing for autism spectrum disorder is associated with child and family functioning* [online]. Research in Developmental Disabilities. 100. [cit. 2020-05-22]. DOI: 10.1016/j.ridd.2020.103605. ISSN 08914222. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0891422220300354?via%3Dihub>

11. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, 2006. [online].  
[cit. 2020-03-10]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-76.  
ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>

## **SEZNAM TABALEK**

Tabulka 1: Porovnání kvalifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-V

Tabulka 2: Základní demografické údaje výzkumného souboru

Tabulka 3: Očekávaná pomoc/podpora ze strany sociálních služeb

Tabulka 4: Využívané sociální služby (dnes i v minulosti)

Tabulka 5: Požadavky rodičů na zlepšení sociálních služeb

Tabulka 6: Přehled představ rodičů na možnosti bydlení jejich dětí

Tabulka 7: Přehled představ rodičů na rodinný život a pracovní uplatnění jejich dětí

Tabulka 8: Názory rodičů na sociální služby pro dospělé osoby s PAS

## **PŘÍLOHY**

Příloha č. 1. – Informovaný souhlas

Příloha č. 2. – Otázky pro rozhovor

## **Příloha č. 1: Informovaný souhlas**

### **Informovaný souhlas**

Vážená paní, vážený pane,

jmenuji se Lenka Doulová a jsem studentkou Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích, studijního oboru Speciální pedagogika – vychovatelství. Obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci na téma Rodina s dítětem s PAS, ve které provádím výzkum, jehož cílem je komplementovat teoretické poznání vymezeného tématu práce, a na jeho podkladě prozkoumat možnosti sociálních služeb pro rodiny s dětmi s PAS v Jihočeském kraji. K získání dat bude použita technika polostrukturovaného rozhovoru, který bude trvat cca. 30-45 minut. Rozhovor bude nahráván a posléze převeden do písemné podoby. Pokud s účastí na výzkumu souhlasíte, připojte prosím podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

### **Prohlášení**

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

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

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

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

Jméno a příjmení účastníka výzkumu: \_\_\_\_\_

Podpis účastníka výzkumu: \_\_\_\_\_

V \_\_\_\_\_ Dne \_\_\_\_\_

## **Příloha č. 2**

### **Seznam otázek polostrukturovaného rozhovoru pro rodiče dětí s PAS**

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

## **SEZNAM ZKRATEK**

PAS – porucha autistického spektra

DMO – dětská mozková obrna

MR – mentální retardace

LMR – lehká mentální retardace

STMR – středně těžká mentální retardace

TMR – těžká mentální retardace

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

KP – komunikační partner