

Univerzita Hradec Králové

Ústav sociální práce

**Osobní asistence v kontextu práce s dětmi
s poruchami autistického spektra a jejich
rodinami**

Bakalářská práce

Autor: Kristýna Košnářová
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce
Vedoucí práce: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.



Zadání bakalářské práce

Autor: Kristýna Košnářová
Studium: U13197
Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce

Název bakalářské práce: Osobní asistence v kontextu práce s dětmi s poruchami autistického spektra a jejich rodinami

Název bakalářské práce AJ: Personal assistant in the context of working with children with Asperger's syndrom and their families

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Vymezení pojmu poruchy autistického spektra (zkratka PAS), projevy PAS u dětí. Rodina dětí s PAS (výchova, vzdělávání, volný čas. Definice osobního asistenta, práce osobních asistentů u dětí s PAS a pohled rodičů na osobního asistenta. Cílem této práce v teoretické části je poskytnout náhled, na to jaká je práce osobního asistenta u dětí s PAS a v praktické části je cílem vyhodnotit pohled rodičů na asistenty a pohled osobního asistenta, jak vnímají práci s dětmi s PAS. Zvolené metody: Kvalitativní výzkum polostrukturovaný rozhovor.

UZLOVÁ, I. Asistence lidem s postižením a znevýhodněným. Praha, Portál, 2010
ŘÍHOVÁ, A. Poruchy autistického spektra pomoc pro rodiče dětí s PAS. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011
THOROVÁ, K. Poruchy autistického spektra. Praha, Portál, 2012

Garantující pracoviště: Katedra sociální práce a sociální politiky, Ústav sociální práce

Vedoucí práce: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

Oponent: JUDr. Olga Sovová, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 4. 12. 2014

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto bakalářskou práci vypracovala samostatně pod vedením vedoucí bakalářské práce a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 18. 3. 2016

Kristýna Košnářová

Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat mé vedoucí paní Mgr. Lucii Smutkové, Ph.D. za vedení, pomoc a za rady poskytnuté při tvorbě bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat paní Lidmile Věříšové a paní Mgr. Jitce Citriakové za ochotu a pomoc při výzkumném šetření. Děkuji za podporu mé rodině a blízkým přátelům.

Abstrakt

KOŠNÁŘOVÁ, Kristýna. *Osobní asistence v kontextu práce s dětmi s poruchami autistického spektra a jejich rodinami*. Hradec Králové, 2016. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

Bakalářská práce pojednává o osobní asistenci v kontextu práce s dětmi s poruchami autistického spektra a jejich rodinami. V práci se zabývám definováním pojmu poruchy autistického spektra, charakteristikou těchto poruch a jejich klasifikací. Důležitou roli v životě dětí s poruchami autistického spektra hraje jejich rodina. Věnuji se definici pojmu rodina, postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením a co vše, život s tímto dítětem obnáší. Osobní asistence je služba, která těmto rodinám může usnadnit jejich život. Vysvětluji, co si pod pojmem osobní asistence máme představit, popisuji náplň práce osobního asistenta a jaký by měl osobní asistent být. V poslední části popisuji, jak služba osobní asistence souvisí se sociální prací. Cílem práce je zjistit, jak vnímají osobní asistenci s dětmi s poruchami autistického spektra jejich rodiny a osobní asistenti. Zajímá mě pohled rodičů a osobních asistentů na tuto službu. Práce je založena na kvalitativní výzkumné strategii, konkrétně tedy na technice polostrukturovaného rozhovoru.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, osobní asistence, rodina

Abstract

KOŠNÁŘOVÁ, Kristýna. *Personal assistant in the context of working with children with Asperger's syndrom and their families*. Hradec Králové, 2016. Bachelor Degree Thesis. University of Hradec Králové. Leader of the Bachelor Degree Thesis: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

The thesis deals with the personal assistance in the context of the work with children with autism spectrum disorders and their families. I deal with by defining the concept of autism spectrum disorder at work, a characteristic of the disorder and their classifications. An important role in the lives of children with autism spectrum disorders plays their family. The definition of family status, families with disabled children and what all of this means for the living with the child. Personal assistance is a service that can facilitate life of these families. I explain what is meant by personal assistance, describe job responsibilities and how the personal assistant should be. The last part of the describing is about how personal assistance service is related to social work. The goal is to find out how they perceive personal assistance with children with autism spectrum disorders and their families and personal assistants. I am interested in the point of view of parents and personal assistants on this service. The work is based on a qualitative research strategy, namely on a halfstructure interview.

Keywords: autism spectrum disorders, personal assistance, family

Obsah

Úvod	9
------------	---

TEORETICKÁ ČÁST

1 Problematika oblasti poruch autistického spektra	11
1. 1 Definice poruch autistického spektra.....	12
1.2 Diagnostika poruch autistického spektra	13
1. 3 Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra.....	14
1. 3. 1 Sociální interakce a chování	15
1. 3. 2 Komunikace	18
1. 3. 3 Představivost.....	19
1. 3. 4 Nеспецифické rysy.....	20
1. 4 Klasifikace poruch autistického spektra	23
1. 4. 1 Dětský autismus.....	24
1. 4. 2 Atypický autismus	24
1. 4. 3 Aspergerův syndrom.....	25
1. 4. 4 Rettův syndrom.....	26
2 Rodina a dítě s poruchami autistického spektra.....	28
2. 1 Definice pojmu rodina	28
2. 2 Rodina a dítě se zdravotním postižením	29
2. 3 Postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením.....	30
2. 4 Reakce rodiny na sdělení diagnózy	31
2. 5 Postoje ztěžující adaptaci.....	33
2. 6 Stresové faktory v rodině s dítětem s poruchami autistického spektra.....	35
3 Osobní asistence	37
3. 1 Definice osobní asistence.....	37
3. 2 Člověk jako osobní asistent	39
3. 3 Pracovní náplň osobního asistenta.....	42

3. 4 Výběr osobního asistenta	43
3. 5 Osobní asistence pro děti s poruchami autistického spektra.....	44
3. 6 Souvislost osobní asistence a sociální práce.....	46
4 Shrnutí teoretické části.....	48
METODICKÁ ČÁST	
5 Metodologická východiska výzkumného šetření.....	49
5. 1 Hlavní cíl a dílčí cíle výzkumného šetření.....	49
5. 2 Výzkumné strategie a metody.....	50
5. 3 Charakteristika výzkumného souboru	53
5. 4 Časový plán.....	54
5. 5 Rizika výzkumu	55
6 Popis a interpretace zjištěných výsledků	56
6. 1 Interpretace vztahující se k prvnímu dílčímu cíli	56
6. 2 Interpretace vztahující se k druhému dílčímu cíli.....	58
6. 3 Interpretace vztahující se ke třetímu dílčímu cíli.....	60
6. 4 Interpretace vztahující se ke čtvrtému dílčímu cíli	62
6. 5 Interpretace vztahující se k pátému dílčímu cíli	64
Závěr	66
Seznam použitých zdrojů	69
Seznam tabulek	71
Seznam příloh.....	72

Úvod

Pro vypracování bakalářské práce jsem zvolila téma Osobní asistence v kontextu práce s dětmi s poruchami autistického spektra a jejich rodinami. V České republice se čím dál tím více setkáváme se skutečností, že dítě je autista, trpí Aspergerovým syndromem atd. Mnozí z nás na tyto děti reagují negativně. Společnost může reagovat poznámkami typu „vaše dítě je nevychované, měli byste s tím jako rodiče něco dělat, vaše dítě je divné“. Někteří z lidí s poruchou autistického spektra se naučí žít běžný život jako zdraví jedinci, ale stojí je to mnoho úsilí. Někteří naopak potřebují pomoc osobního asistenta. Služeb osobního asistenta využívá klient sám nebo o jeho služby žádají rodiče dětí, jelikož péče o děti s poruchami autistického spektra je náročná a ovlivní celý život rodiny.

Téma spojené s poruchami autistického spektra jsem si vybrala z důvodu, že mám osobní zkušenost s dítětem, kterému byl diagnostikován autismus a vím, jak porucha autistického spektra ovlivňuje rodinu. Dále mám zkušenost jako dobrovolník, pomáhám v organizaci NAUTIS (Národní ústav pro autismus). Spojení této problematiky s osobní asistencí mi přijde zajímavé, protože s osobní asistencí poskytovanou těmto dětem a jejich rodinám se moc neseťkáváme. Osobní asistenci si spíše spojíme se seniory nebo s dětmi, které jsou zdravotně a tělesně postižené.

Poruchám autistického spektra se u nás věnuje PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D., která je spoluzakladatelkou organizace NAUTIS, kde působí jako ředitelka metodického střediska a psycholožka. Osobní asistenci se u nás věnovala Iva Uzlová a Ing. Jana Hrdá, na které odkazuji v bakalářské práci. Dle mého názoru toto téma se sociální prací úzce souvisí. Cíle sociální práce se opírají o koncept sociálního fungování. Osobní asistence značně podporuje cíl sociální práce.

Cílem teoretické části je představení problematiky poruch autistického spektra, definování rodiny dítěte s poruchou autistického spektra a pojmu osobní asistence. Je to tedy vysvětlení všech pojmů stěžejních pro metodickou část bakalářské práce.

Hlavním cílem metodické části je zjistit, jak vnímají osobní asistenci s dětmi s poruchami autistického spektra jejich rodiny a osobní asistenti. Stanovila jsem 5 dílčích cílů. Prvním dílčím cílem je zjistit, jaké charakteristiky osobního asistenta vnímají rodiče při jeho výběru jako významné. Jako druhý dílčí cíl jsem stanovila, jak

vnímají rodiče naplňování principů osobní asistence ze strany osobního asistenta. Třetím dílčím cílem je zjistit, jak vnímají samotní osobní asistenti naplňování principů osobní asistence. Čtvrtý dílčí cíl je orientován na to, jak vnímají rodiny vliv služby osobní asistence rodiny. Poslední pátý dílčí cíl zjišťuje, jak vnímají vliv služby osobní asistence osobní asistenti. Dílčí cíl č. 1 se týká pouze rodičů a dílčí cíle č. 2, 3,4 a 5 se týkají rodičů i osobních asistentů.

Pro naplnění cílů bakalářské práce využiji kvalitativní výzkum. Jako výzkumnou techniku použiji polostrukturovaný rozhovor. Budu mít dva typy rozhovorů – jeden pro rodiče dětí s poruchami autistického spektra, kteří využívají služeb osobního asistenta a druhý pro osobní asistenty, kteří poskytují tyto služby. Tuto výzkumnou strategii jsem zvolila, protože se chci o této oblasti dozvědět více a získat podrobnější informace. Osobní kontakt s informanty považuji za vhodnější.

Bakalářská práce může sloužit jako studijní materiál pro ty, kteří se práci s touto cílovou skupinou chtějí věnovat. Metodická část bakalářské práce může být použita jako zpětná vazba pro organizace, které zajišťují službu osobní asistence pro tyto děti a jejich rodiny.

Teoretická část je rozdělena do třech hlavních kapitol – problematika oblasti poruch autistického spektra, rodina a dítě s poruchami autistického spektra a osobní asistence. První kapitola bude obsahovat podkapitoly zaměřené na definici poruch autistického spektra, diagnostiku, triádu problémových oblastí a nespecifické rysy a klasifikaci těchto poruch. Ve druhé kapitole se věnuji definici rodiny, životu a postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením, reakci na sdělení diagnózy a stresovým faktorům působících na rodinu. V poslední kapitole definuji službu osobní asistence, člověk jako osobní asistent, konkrétně tedy jakými předpoklady by měl disponovat a principy, kterými by se měl řídit, náplni této práce, výběru osobního asistenta a souvislosti osobní asistence se sociální prací.

V metodické části podrobně představím hlavní cíl a dílčí cíle výzkumného šetření. Zmíním také výzkumnou strategii a metodu. Součástí metodické části bude transformační tabulka, charakteristika informantů, časový plán práce a popíši rizika výzkumu. Nakonec bude provedena interpretace zjištěných informací.

TEORETICKÁ ČÁST

1 Problematika oblasti poruch autistického spektra

Na začátek bakalářské práce považuji za důležité vysvětlit pojem poruchy autistického spektra (dále jen PAS), protože od tohoto pojmu se odvíjí velká část této práce. Popíše specifika dětí, na jejichž rodiny a osobní asistenty se orientuje výzkumné šetření v metodické části.

V této kapitole vysvětlím pojem PAS, dále se zaměřím na triádu problémových oblastí společnou pro PAS a nespecifické rysy, které tyto poruchy doprovázejí. Nakonec popíše nejznámější PAS, jedná se o dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom a Rettův syndrom.

Pod pojmem PAS si představíme někoho, kdo má svůj vlastní svět a ten náš je mu nepochopitelný. Některým z nás se vybaví film Rain Man nebo Mercury.

V dnešní době se můžeme setkat s mnoha termíny, kterými tuto problematiku nazýváme. Proto je tedy důležité si tyto pojmy vymežit a blíže je specifikovat. Mezi nejčastěji používané termíny, jak v laické tak i odborné veřejnosti, řadíme: autismus, PAS a pervazivní vývojové poruchy. Ve starší literatuře můžeme najít termíny jako infantilní autismus, autistická psychóza atd. V České republice je v současné době preferován termín PAS. (Říhová, 2011) Z tohoto důvodu budu tento termín v bakalářské práci používat.

Pro lidi s PAS je typické určité chování. Někdy se chování typické pro lidi s PAS objeví záhy po narození, ale rodiče si toho nemusí všimnout, protože dítě se po fyzické stránce vyvíjí dobře a dokonce je často velmi hezké. Rodiče těchto dětí popisují, že v době mezi druhým a třetím rokem se cosi u dítěte změnilo, jakoby se jeho vývoj zastavil. Poté si rodiče zpětně někdy uvědomí, že již od narození něco nebylo v pořádku. (Vocilka, 1994)

PAS velmi ovlivní fungování dítěte a později dospělého člověka hned v několika ohledech. Komunikační a sociální dovednosti jsou vždy narušené, ale u každého v jiné míře, proto je chování odlišné a způsobuje v životě mnoho komplikací např. s rodinou, při vzdělávání, v kontaktu s vrstevníky atd. Tyto poruchy přetrvávají celý život, příčiny doposud nebyly zjištěny. Vliv na pozitivní vývoj jedince může mít vhodně zvolená

intervence a specifické postupy ať už ve výchově nebo ve vzdělání. (Thorová,2012) Což dle Thorové znamená, že *„Pokud dítěti od malička zajistíme strukturované a předvídatelné prostředí, jež mu umožní porozumět světu (orientovat se v okolí, čase, prostoru, vztazích), a budeme klást důraz na nácvik funkční komunikace a sociálního chování, připravíme si půdu pro efektivní zvládnání průběžných problémů.“* (Thorová, 2012, s. 33)

Dá se tedy říci, že „léčbou“ je vzdělávání. Tím ovšem není myšleno tradiční čtení, psaní a počítání, ale spíše základní dovednosti, které jsou součástí každého učebního procesu např. schopnost vidět a naslouchat, soustředit se, napodobovat atd. Pomoc těmto dětem znamená naučit je „učit se učit.“ (Vocilka, 1994)

Lidé s PAS mají odlišný kognitivní styl, což znamená, že jejich mozek odlišně zpracovává informace. Děti vidí, slyší a cítí, ale jejich mozek zpracovává tyto informace jiným způsobem než mozek zdravých dětí. (Peeters, 1998) Z tohoto důvodu se jim svět jeví jinak než zdravým lidem.

1. 1 Definice poruch autistického spektra

Termín autismus byl poprvé užit švýcarským psychiatrem E. Bleulerem. Pojmenoval jím jeden z příznaků, který vyzníval u pacientů se schizofrenií. Termín autismus, se pro označení dílčího projevu psychózy používá dodnes. Bohužel to vede k tomu, že mnoho odborníků tento termín mylně spojuje nebo dokonce zaměňuje se schizofrenií. To se týká především sociální oblasti, izolace těchto lidí a sluchových obtíží, které jsou zaměňovány za sluchové halucinace a další. (Říhová, 2011, s. 9-10)

Dále bych se zmínila o americkém psychiatrovi jménem Leo Kanner, který byl prvním člověkem, který si všiml podobně nepřiměřeného chování u skupinky několika dětí a považoval PAS za samostatnou specifickou poruchu. Zvláštní projevy považoval za symptomy určité poruchy, kterou nazval časný dětský autismus. Nechal se inspirovat slovem „autos“, což z řeckého původu znamená „sám“. Tímto názvem se snažil vyjádřit svoji domněnku, že tyto děti jsou osamělé, zaměřené na svůj vnitřní svět a nezajímají se o svět okolo, jsou neschopné projevovat lásku a přátelství. Kvůli své výjimečnosti a záhadnosti vzbudil autismus velký zájem u odborníků po celém světě. (Thorová, 2012) Leo Kanner identifikoval autismus jako syndrom se dvěma klíčovými prvky – autistická uzavřenost a touha po neměnnosti. (Richman, 2008)

PAS patří mezi tzv. pervazivní vývojové poruchy a poruchy vrozené, jejichž projevy nejsou v čase stabilní. „*Pervazivní vývojové poruchy patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená všepřonikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, tudíž se i chová jinak.*“ (Thorová, 2012, s. 58)

Pervazivní porucha zasahuje tedy celou osobnost. „*To, co dává našemu životu smysl, je komunikace s jinými lidmi, schopnost rozumět jejich chování, zacházet s předměty, orientovat se v situacích a jednat s lidmi tvořivým způsobem.*“ (Peeters, 1998, s. 11)

Příčina PAS není známá. Tyto poruchy nejsou způsobené špatným rodičovským vedením, jedná se o vrozené postižení. (Říhová, 2011) Celá řada neurochemických studií mozku prokázala, že je mnoho variant mozkových dysfunkcí, které vedou k rozvinutí autistického syndromu. Předpokládá se, že u dětí s PAS je souhra obou hemisfér mozku zpomalena nebo jejich souhra úplně chybí. Dědičnost u tohoto typu poruch nebyla dosud prokázána. (Jelínková, 2001, s. 9-10)

Nesmírně důležitá je informace, že PAS už nejsou zařazeny do skupiny mentálních onemocnění nebo psychóz, jako tomu bylo v minulosti. Termín duševní choroba nám naznačuje, že prvotní terapie je psychiatrická. Pokud je psychiatrická léčba úspěšná, věnujeme pozornost speciální formě výchovy a vzdělávání. PAS není onemocnění, ale jedná se o vývojovou poruchu, která je trvalá. Vhodné výchovné a vzdělávací postupy se jeví jako nejhodnotnější terapie. Cílem je rozvinout všechny schopnosti a tím připravit jedince s PAS na dospělý život, aby byl co nejvíce integrován do společnosti. (Peeters, 1998)

Z toho vyplývá, že se jedná o neurologickou poruchu, která se projevuje v chování a dítě se s ní narodí. Člověku s PAS může rodina a blízké okolí jedině pomoci. Sami tuto poruchu vyvolat nemohou.

1.2 Diagnostika poruch autistického spektra

Pod pojmem diagnostika bychom si měli představit činnost, která směřuje k zjištění diagnózy, projevů a příznaků choroby s cílem zjistit její příčiny, způsob léčby

a prognózu onemocnění. Diagnostiku provádí psychiatr, který má zkušenost s lidmi s PAS. (Říhová, 2011)

Diagnostika se provádí na základě určité sumy symptomů, nikdy se tyto poruchy nediodagnostikují na základě několika projevů. Poruchy PAS se také mohou pojít s jakoukoli jinou nemocí nebo poruchou, kvůli tomu je ovšem diagnostický proces ztížen. Poruchy se projeví již v prvních letech života. Britská psychiatrička Lorna Wingová vymezila problémové oblasti, které jsou důležité pro diagnózu a nazvala je triádou poškození. Patří sem oblast sociálního chování, komunikace a představitosti. Blíže tuto triádu popíši v další podkapitole. Diagnózu tedy stanovujeme na základě chování dítěte a je pro ni stěžejní chování do pěti let věku dítěte. Diagnostika PAS je velmi obtížná, protože symptomy se liší v síle projevu, četnosti a také stupeň závažnosti bývá jiný. Klinický obraz PAS se věkem mění, což komplikuje diagnózu. Lze tedy říci, že každý jedinec s PAS je jedinečný. (Thorová, 2012)

V Evropě mezi rozšířené a uznávané diagnostické systémy patří diagnostická kritéria vydána Světovou zdravotnickou organizací, která podle 10. revize MKN (mezinárodní klasifikace nemocí) dělí poruchy autistického spektra: na dětský autismus (F84.0), atypický autismus (F84.1), Rettův syndrom (F84.2), jinou dezintegrační poruchu v dětství (F84.3), hyperaktivní poruchu spojenou s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4), Aspergerův syndrom (F84.5), jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8) a pervazivní vývojovou poruchu nespecifikovanou (F84.9). (Pastieriková, 2013)

Součástí vyšetření dítěte je psychologické vyšetření, jehož cílem je posoudit symptomatiku typickou pro konkrétní dítě s PAS a zaměřit se na jeho aktuální schopnosti. Toto vyšetření se zaměřuje na zmapování chování, schopností a projevů v těchto oblastech: sociální chování (vzhledem k rodičům, blízkým i cizím osobám, vrstevníkům), schopnost napodobovat (řeč, pohyb), řečový projev, neverbální komunikace, motorika, analyticko-logické myšlení, početní schopnosti, emoční reaktivita, kvalita vnímání, sebeobslužné dovednosti a pracovní chování. (Pastieriková, 2013)

1. 3 Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra

Nyní se zaměřím na triádu problémových oblastí pro PAS a na další nespecifické rysy, které tuto triádu doprovází. Jak jsem již zmiňovala v předešlé podkapitole, tak tyto

problémové oblasti vymezila americká psychiatrička Lorna Wingová. Mezi problémové oblasti spadá oblast sociálního chování, komunikace a představitosti. Přes velkou rozmanitost projevů uvnitř PAS, je právě tato triáda jádrem problému postižení. Důležité je vědět, že žádný typický člověk s PAS neexistuje. Každý je originál. Mezi těmito lidmi spíše převažují rozdíly než podobnosti.

PAS jsou celoživotním často velmi devastujícím postižením, které ovlivní každou oblast života postiženého. (Howlin, 2009)

1. 3. 1 Sociální interakce a chování

Člověk je považován za bytost společenskou. Nikdo z nás si nedokáže představit, že by se nestýkal s přáteli, nedokázal pochopit vztahy mezi lidmi, nevěděl, co pro něj znamená rodina. U lidí s PAS to určitě není tak, že by se nechtěli s nikým stýkat nebo by neměli rádi svojí rodinu, spíše neví, jak tyto vztahy fungují a nedokáží jim porozumět.

Co bychom si vlastně měli pod pojmem sociální dovednosti představit? Jsou to schopnosti, které využíváme při styku s jinými lidmi. Jsou založeny na sociálních normách naší společnosti, říkají nám, jaké chování a postoje jsou v určitých situacích přijatelné. Sociální dovednosti jsou pro nás důležité, protože nám umožňují komunikovat mezi sebou s určitou předvídatelností. Díky nim jeden druhému lépe rozumíme a vzájemně se chápeme. Lidé, kteří tyto sociální dovednosti neovládají, jsou považováni za neschopné. Tyto dovednosti se skládají ze tří prvků – sociálního přijímání (způsob, jak vnímáme řeč, gesta), vnitřního zpracování (naše vlastní interpretace) a sociálního výstupu (reakce na přijaté sdělení). (Patrick, 2011)

Právě charakteristika sociálního chování přiměla Leo Kanner, který pozoroval děti na své klinice po dobu pěti let, nazvat jako autistické děti. *„Poznamenal, že tato sociální izolace je přítomná od narození, musíme vzít na vědomí, že tyto děti přišly na svět s vrozenou neschopností navázat normální biologicky určený citový kontakt s lidmi.“* (Peeters, 1998, s. 79)

Obtíže v této oblasti znamenají, že sebejednodušší sociální interakce jsou spojeny s velkými problémy. *„Neschopnost vyrovnat se se změnami a potřeba vytvořit si pevné stereotypy a neměnné vzorce chování přispívají k tomu, že každodenní život je pro postiženého chaotický, děsivý a znepokojivý.“* (Howlin, 2009, s. 13)

Problémy v této oblasti můžeme pozorovat již v dětství, děti nereagují na gesta k pochování, nemají rády, když se jich někdo dotýká, nesledují zrakem blízkou osobu. Batolata neprojevují strach z cizích lidí jako zdravé děti. (Richman, 2008)

Zvláštní chování můžeme u dětí pozorovat už v prvních dnech a týdnech jejich života – sociální úsměv, sociální broukání, oční kontakt. Porucha v této oblasti se u dětí s PAS výrazně liší. Každé dítě má problémy s něčím jiným. Thorová ve své knize uvádí, *„že sociální intelekt je vždy vůči mentálním schopnostem člověka s poruchou autistického spektra v hlubokém deficitu.“* (Thorová, 2012, s. 61) Neznamená to ovšem, že dítě, které působí osaměle, nevyhledává tolik společnost ostatních, je hned autistické.

Osamělost známe z literatury a ze svého vlastního života, ale osamělost autistů je něco úplně jiného, jejich osamělost překračuje obvyklý emocionální význam tohoto slova. (Peeters, 1998)

Kvalita poruchy sociální interakce je různá. Odlišná je i míra poruchy u jednotlivců s PAS, kdy se rozlišují dvě formy. Máme mírnější formu (jejich chování je považováno za divné) a těžší formu (výrazně ovlivní celý život rodiny). Většina dětí s PAS o sociální kontakt stojí. Za zdánlivou odtažitostí a lhostejností dítěte se skrývá nejistota a neschopnost dítěte navázat kontakt. Souvisí s tím samozřejmě problémy v komunikaci. Vliv má také nepředvídatelnost dalšího dění, a z toho důvodu se pro jedince s PAS stává chování ostatních lidí nečitelné. (Thorová, 2012)

Dle Thorové: *„Specifický kognitivní styl, ke kterému přispívá doslovné a přesné chápání instrukcí a situací, rigidita myšlení, egocentrismus s omezenou schopností empatie, malá nebo žádná schopnost porozumět metakomunikaci a neschopnost zobecňovat, lidem s PAS neumožňuje chápat jemnost a komplexnost sociálních vztahů a situací.“* (Thorové, 2012, s. 78) Je zde možnost, že při správném přístupu, sociálních nácvicích a zajištění větší míry předvídatelnosti v sociálních vztazích, může mizet „typická“ osamělost.

„Mezi často uváděnými specifickými deficity je neschopnost porozumět a správně reagovat na city a emoce někoho jiného, neschopnost sdílet emoce a zkušenosti a špatná integrace sociálního, emočního a komunikačního chování v rámci interpersonálních kontextů.“ (Howlin, 2009, s. 71)

Nedostatky jsou hlavně v porozumění sociálním pravidlům a ve schopnosti chápat, proč se lidé chovají danými způsoby v určitých situacích určitým způsobem. Problémy mají v interpretaci i těch nejjednodušších sociálních situací. (Howlin, 2009)

Mezi neobvyklé a netypické chování dětí s PAS patří opakující se chování a neobvyklé zájmy. Některé dítě si například oblíbí určitý předmět, jiné zase nosí jednu věc neustále s sebou a nechce se jí vzdát. Můžeme sem zařadit stereotypní chování, které je též nazývané jako autistické chování. Toto chování zahrnuje zvláštní zvyky a zájem v neobvyklých smyslových vjemech. Děti s PAS vyžadují provádět určité činnosti vždy stejně, bez spontánních variací. Pokud dojde ke změně v navykklém chování nebo v pravidelném rozvrhu, dítě je rozčilené a pociťuje úzkost. Tento typ chování značně omezuje život rodiny. Stereotypní chování doprovází neustálé opakování oblíbených slov, vět, zvuků nebo písní. Pro okolí může být takové chování velmi únavné a narušuje vzájemné sociální vztahy. (Schopler, 1999, s. 33-42)

U malých dětí s PAS se objevuje neschopnost zapojit se do sociálních her, přidat se ke svým vrstevníkům nebo si vytvořit s někým pevný kamarádský vztah. Některé děti se vyhýbají kontaktu s vrstevníky, ale naopak dávají přednost společnosti dospělých a mladších dětí. Lidé s postižením si uvědomují, že přátelství existuje, a že by měli mít přátele, ale nikdy nepochopí složitost tohoto vztahu. Za přítele považují i toho, kdo jim řekne dobrý den s úsměvem. S tím souvisí také problém rozlišit, kdo je k nim nezdvořilý nebo je na ně zlý. Dokonce pokud je někdo o něco požádá, cítí povinnost mu vyhovět, protože si myslí, že se jedná o přátelství. To tyto lidi činí velmi zranitelnými. Často se tedy dítě v běžných školách stává terčem šikany. Dítě nedokáže rozlišit, kdy se někdo směje s ním a kdy už se mu někdo vysmívá. Lidé s PAS postrádají přirozenou schopnost reagovat na sociální podněty správným způsobem. Bohužel nerozlišují vztahy ke známým a cizím dospělým. Těmto lidem chybí schopnost porozumět emocím druhých a reagovat na ně správně. Velmi obtížné je pro ně pochopit fakt, že existují různé emoce. Málo dětí s PAS se snaží sdílet svou radost s ostatními a stejně tak nejsou schopny sdílet s jinými jejich pocity štěstí a radosti. Stejně tomu tak je i v případě sdílení své bolesti a svého neštěstí s ostatními. V mnoha případech není chování osoby s PAS špatné samo o sobě, ale působí nevhodně v určitém prostředí nebo v sociálním kontextu. (Howlin, 2009, s. 73-83)

Pro lepší představu uvádím rozdíl mezi normálním vývojem dítěte a mezi vývojem dítěte s PAS v oblasti sociální interakce. Normální vývoj dítěte – dítě otáčí hlavičkou, otáčí se za zvukem, raduje se, když je někdo chová, rozeznává rodiče od neznámých lidí, častěji iniciuje hru, navazuje oční kontakt, začíná si hrát s vrstevníky, ukazuje, učí se měnit role a sdílet je, touží po kamarádství. Vývoj dítěte s PAS – je méně aktivní a méně náročné než normální dítě, nevyhledává oční kontakt, nevyžaduje sociální kontakt, těžko se zklidňuje, když je nešťastné, dává přednost samotě, nedokáže přijmout jiné děti, neschopné porozumět pravidlům hry s vrstevníky, vyhledává spíše společnost dospělých než vrstevníků. (Gillberg, Peeters, 2008, s. 18-20)

1. 3. 2 Komunikace

Komunikace v našich životech hraje důležitou roli. Komunikace je součástí každého našeho dne, kdy jsme doma s rodinou, s přáteli, v práci, ve škole. Je známé, že první znepokojení u rodičů vyvolává právě opožděný vývoj řeči.

Lze tedy říci, že schopnost správně komunikovat patří k základním dovednostem. Proto jakýkoliv problém v této oblasti vyvolává velké komplikace v chování. Zlepšení této schopnosti je u dětí s PAS velmi účinným způsobem pomoci. Problémy s komunikací se mohou projevit různým způsobem. (Jelínková, 2001)

Thorová uvádí: „*Porucha komunikace se u dětí s PAS projevuje na úrovni receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování), verbální i neverbální. Deficity v komunikaci u dětí s autismem a jejich kombinace jsou velmi různorodé. Liší se pestrostí i celkovou mírou komunikačního handicapu.*“ (Thorová, 2012, s. 98) Potíže s komunikací se objevují hlavně v sociálním a praktickém využívání.

Pro lidi s PAS je obtížné porozumět neverbální komunikaci. Mají problémy porozumět tomu, co lidé vyjadřují výrazy obličeje, postoji těla nebo gesty. Z tohoto důvodu dochází k různým nedorozuměním. Chceme-li naše pocity vyjádřit slovy, máme v češtině k dispozici celou řadu slov. Řeč totiž obsahuje také vyjadřovací rovinu. To znamená, že správně zvoleným slovem můžeme vyjádřit citový postoj. Lidé s PAS mají s vyjadřováním pocitů potíže, je pro ně nesmírně těžké zvolit vhodné slovo, aby všem kolem vyhovovalo. (Thorová, 2012)

Říhová mezi nejčastější obtíže ve verbální komunikaci řadí to, že dítě moc nekomunikuje, odpovídá občas nebo jednoslovně, má obtíže s použitím ano/ne, neklade

běžné otázky, otázky neodpovídají jeho věku, ptá se pořád dokola na to samé, mluví si pro sebe, směje se v nevhodných situacích, opakuje slova, věty, fráze, nadměrné zobecňuje slova, které s významem nesouvisí, dítěti chybí schopnost zobecnění, dítě o sobě hovoří ve 3. osobě. Mezi nejčastější obtíže v neverbální komunikaci Říhová řadí oční kontakt (dítě kouká mimo, pohled jakoby „skrz“), mimiku, gestikulaci, tělesný postoj a nerespektování komunikační zóny. (Říhová, 2011, s. 19-20)

Pro lepší představu uvádím rozdíl mezi normálním vývojem dítěte a mezi vývojem dítěte s PAS v oblasti komunikace. Normální vývoj dítěte – broukání a samohláskové zvuk, vyhledávání pozice tváří v tvář rodičům, opakování slabik, objeví se první slova, začíná skládat věty ze dvou slov, tvoří jednoduché otázky, ukazovací zájmeno „to“, většinu gramatických pravidel používá správně, je schopno sledovat konverzaci, rozvíjí se porozumění žertům a sarkasmu. Vývoj u dětí s PAS – omezeně a neobvykle žvatlá (piští a křičí), nenapodobuje zvuky, gesta a výrazy, první slova se objeví, ale nebývají používaná smysluplně, slova se objevují a mizí, gesta se nerozvíjí, kombinace slov je velmi řídká, opakuje fráze, ale nepoužívá kreativní jazyk, chybná artikulace, bere rodiče a vede je k předmětům, nerozumí a nevyjádří abstraktní představy, nepoužívá osobní zájmena. (Gillberg, Peeters, 2008, s. 17-18)

1. 3. 3 Představivost

Do třetí problémové oblasti patří představivost. Je běžné, že si dokážeme věci představit a naplánovat, jak by něco mohlo být.

Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení způsobuje to, že se u dítěte nerozvíjí hra. Hra tvoří jeden ze základních stavebních kamenů učení a celého vývoje. Narušení představivosti má vliv na mentální vývoj hned v několika směrech. Nedostatečná představivost způsobuje, že činnosti a aktivity dítěte jsou omezené a stereotypní. Osoby s PAS neumí vyplnit svůj čas funkční a rozvíjející aktivitou. (Hrdlička, Komárek, 2014) Dítě upřednostňuje činnosti a aktivity, které jsou typické pro děti mladšího věku. V těchto činnostech vyhledává předvídatelnost a upíná se na stereotypní činnosti. (Thorová, 2012)

Thorová uvádí „*Vývoj hry a její kvalita závisí na schopnosti již zmíněné představivosti (zapojení fantazie), motoriky, úrovni myšlení a sociálních dovednostech (nápodoba, sdílení pozornosti).*“ (Thorová, 2012, s. 117)

Jejich zacházení s předměty nebo hračkami je ve většině případů nestandardní. O nové předměty a hračky obvykle nejeví zájem. Představivost a kvalita hry je u každého člověka s PAS porušena do jiné míry a jiným způsobem. Mezi aktivity, kterým se děti s PAS věnují, patří zacházení s předměty jako roztáčení, houpání, mávání, házení, bouchání, dále stereotypní činnosti se vztahovými prvky jako je třídění, řazení předmětu podle určitého znaku. (Thorová, 2012, s. 118-119)

„Se zájmy, které pozorujeme u dětí s poruchou autistického spektra, se setkáváme i ve vývoji zdravých dětí. Odlišná je ale mnohem vyšší míra zaujetí, neodklonitelnosti, ulpívavosti, stejnosti (stereotypie) a četnosti opakování (repetitivnost).“ (Thorová, 2012, s. 120) Pokud dítě přerušíme v aktivitě nebo vyžadujeme větší pestrost činností, obvykle to přinese vyšší míru agresivního chování (agresivita, křik, sebezraňující tendence) nebo pasivní negativismus (dítě nespolupracuje). (Thorová, 2012)

Pro lepší představu uvádím rozdíl mezi normálním vývojem dítěte a mezi vývojem dítěte s PAS v oblasti představivosti. Normální vývoj dítěte – používá současně dva předměty, sociálně přiměřené reakce na předměty, častá symbolická hra (telefonuje, předstírá, že vaří a jí), předstírá skutečnou činnost s panenkou, zvířátky, předstírá hru se dvěma i více dětmi. Vývoj dítěte s PAS – mohou převažovat opakuje se motorické pohyby, jeví malý zájem o jeho okolí a jeho zkoumání, neobvyklé použití hraček, neexistuje symbolická hra, dává přednost jednoduché hře. (Gillberg, Peeters, s. 20-21)

1. 3. 4 Nespecifické rysy

U lidí s PAS se vyskytují zvláštní projevy, které se netýkají triády problémových oblastí. Jedná se o rysy, které doprovází triádu problémových oblastí, neovlivňují jen život jedinců s těmito poruchami, ale i život celé rodiny.

Percepční poruchy jsou poruchy ve vnímání, které můžeme pozorovat v několika oblastech: - zvláštní způsob vnímání - přecitlivělost nebo malá citlivost na smyslové podněty - fascinace, výrazný zájem určitými sensorickými vjemy. (Thorová, 2012)

Následně vysvětlím zrakové, sluchové, chuťové a čichové vnímání, vnímání hmatem a vnímání doteků.

Zrakové vnímání – děti s PAS nejsou schopni používat svůj zrak běžným způsobem, i když nemají přidruženou žádnou oční vadu. Předměty si mohou dávat velmi blízko

k očím nebo naopak velmi daleko. Mohou se příliš orientovat na detail a to na úkor celku, který je důležitý pro pochopení významu např. pozornost přitahuje nit na kabátě. Děti mohou reagovat přecitlivěle na nějaké podněty např. blesk fotoaparátu, změny osvětlení, určité barvy. (Thorová, 2012)

Sluchové vnímání – někdy dítě reaguje jen na velmi silné zvukové podněty, což vede rodiče k domněnì, že sluch dítěte není v pořádku a jindy dítě zareaguje na velmi slabý zvuk. Některé děti slyší, jen když nejsou něčím zaměstnány a jiné naopak zaujme i nepodstatný zvuk. Děti mohou nepřiměřeně reagovat na běžné zvuky ve formě strachu až bolesti. Mnoho dětí s PAS nesnáší hluk, který způsobuje více lidí v místnosti. V extrémních případech děti nereagují na silné zvukové podněty např. tlesknutí za hlavou, spadlý předmět, zavolání. (Thorová, 2012, s. 132-133)

Chuťové vnímání – u dítěte s PAS může být extrémní vybíravost v jídle, která vede k odmítání mnohých potravin. Naopak se můžeme setkat s tím, že dítě nemá problém jíst nestravitelné předměty. (Thorová, 2012)

Čichové vnímání – příjemné vůně může dítě vnímat jako nepříjemné např. parfémy, osvěžovače, aviváž. Jiné dítě naopak čich vůbec nepoužívá, což může vést k prohřeškům v hygieně. (Thorová, 2012)

Vnímání hmatem a vnímání dotyků – pokud dítě odmítá mazlení, může se jednat o dotykové přecitlivění. Dítě se nechce určitých věcí dotýkat a má intenzivní nechut k činnostem, které jsou spojené s dotykem např. česání, stříhání vlasů, přecitlivělost na špinavé ruce atd. (Thorová, 2012)

Základní vnitřní cití – patří sem narušení vnitřních pocitů např. dítě s PAS nedokáže vnímat chlad, horko, hlad nebo žízeň, musí se řídit pravidly a ne pocity. Velmi obvyklý je posunutý práh bolesti, dítě necítí bolest nebo jí cítí velmi málo a naopak sebemenší bolest vyvolá prudkou reakci. (Thorová, 2012)

Odlišnosti v motorickém vývoji a projevech – u dětí s PAS můžeme pozorovat zvláštní pohyby. Dítě s PAS rádo vytváří zvláštní a pozoruhodné pohybové variace např. se točí kolem své osy nebo dělá zvláštní polohy rukou. Neobratnost u těchto dětí se projevuje v jemné i hrubé motorice. Jemná motorika je motorika ruky. Hrubá motorika jsou celkové pohyby těla. Častěji se tyto neobratnosti projevují v nových aktivitách, jelikož

naučené pohyby dítě zvládá. Tuto neobratnost můžeme pozorovat v sebeobsluze, při kreslení a psaní, výjimkou nejsou ani motorické hry. (Říhová, 2011)

U lidí s PAS se mohou vyskytovat opakující se pohyby či stereotyp. Mezi zvláštní pohyby můžeme řadit např. pohyby krátké, třepavé, kroutivé pohyby rukou i prsů. U některých lidí s PAS si můžeme všimnout, že mají tendenci nastavovat ruce do zvláštních poloh – před obličej, v úrovni hrudníku nebo podél těla na úrovni nohou. (Thorová, 2012)

Zvláštnosti v celkové pohyblivosti – ve vývoji dítěte se může vyskytnout dlouhé období, kdy dítě chodí po špičkách. Chůze může připomínat baletku. Tato zvláštní chůze může přetrvávat i několik let. V extrémních případech chůze po špičkách zdeformuje nohy do té míry, že už normální chůze není možná. Běh dětí a lidí s PAS může být na první pohled odlišný – pohyby nejsou plynulé, mohou být trhavé. Skolióza a zvláštní držení těla nebývají u dětí s PAS výjimkou. (Thorová, 2012)

Emoční reaktivita – každý z nás projevuje své emoce jiným způsobem, někdo se rozpláče u romantického filmu a někdo naopak pláče jenom, když se stane něco blízké osobě. Někdo se směje tomu a jiný něčemu jinému. U dětí s PAS je nápadná méně bohatá emoční reaktivita. Některé děti projevují jen velmi malou emoční škálu, v extrémním případě neprojevují žádné emoce. Většina dětí s PAS reaguje na příjemné a nepříjemné podněty, odlišná je intenzita i způsob, jakým dítě reaguje. Dítě může reagovat emočním výbuchem i na banální situace (přerušování činnosti, nevyhovění požadavku). Dítě může projevovat opačné emoce, než jaké vyžaduje daná situace. Můžeme se setkat s dětmi, které mají po většinu dne neutrální, pasivní náladu. Lze tedy říci, že lidé s PAS mají potíže s emoční reaktivitou na obou pólech senzitivity. (Thorová, 2012, s. 159-160) Z vlastní zkušenosti vím, že i nálada hraje u těchto dětí důležitou roli. Pokud je dítě dobře naladěné, je milé a lépe se s ním spolupracuje. V opačném případě chce být sám, na vše reaguje negativně, více se vzteká a pláče kvůli maličkostem.

Výbuchy zlosti – obrovský podíl na frustraci mají nedostatečně rozvinuté komunikační a sociální dovednosti. Záchvat vzteku může způsobit nedodržení rituálu nebo nepředvídatelná změna. Člověku s PAS může vadit určitý druh pohybu (odhrnutí vlasů z čela), zvuku (smrkání, zakašlání), nebo specifický zrakový podnět (barva). (Thorová, 2012)

Úzkost – u některých lidí je v popředí emoční reaktivity úzkost. Úzkost mohou spouštět např.:

- Specifické strachy – mohou mít logické vysvětlení nebo mohou být zvláštní např. strach z popíhání, vrtačky, psů, větru
- Trvalá úzkost – strach z nákazy, nemoci, smrti
- Panické reakce – silná úzkostná reakce spojená s určitým podnětem
- Sociální fobie – strach a úzkost z lidí
- Separační úzkost – úzkost pocházející z fixace na jednu osobu nebo úzce omezený okruh lidí. (Thorová, 2012)

Adaptabilita – schopnost adaptace je nezbytná pro každodenní život. Zdravé dítě nemá problém přizpůsobit se nové situaci a dokáže se s ní přiměřeným způsobem vyrovnat. Pro dítě s PAS je každá změna díky celému komplexu deficitů ohrožující. Mnoho dětí může kvůli nefungujícímu procesu adaptace zažívat úzkost, napětí, bezradnost. (Hrdlička, Komárek, 2014)

Potíže se mohou objevit v různých souvislostech: - při přechodu z jedné činnosti do druhé, při přerušení nebo ovlivnění navyklého chování (zásah do hry, změna programu nebo navyklého rituálu). Potřebu jistoty si může dítě zajistit vytvářením různých rituálů a vyžadováním přesných sousledností v činnostech a programu - při změnách prostředí (přestěhování nábytku, nové oblečení, změna trasy) - při změnách osob (negativně reaguje na nového spolužáka, učitele) - při požadavku na spolupráci. (Thorová, 2012, s. 164-165) Dítě nepozná blížící se nebezpečí a rizika, nenechá si od někoho poradit, ani se nedá usměrnit, je tvrdohlavé a nereaguje na pokyny. Problémy se mohou objevit i ve fyziologických procesech např. mají problémy se spánkovým režimem (spí málo, dlouho usíná). (Říhová, 2011)

1. 4 Klasifikace poruch autistického spektra

Základní vymezení je dle mého názoru důležité, jelikož každý podtyp PAS má své specifické charakteristiky. V této podkapitole charakterizují jednotlivé poruchy autistického spektra, jelikož se v metodické části nebudu zaměřovat na jednu konkrétní PAS, nýbrž se zaměřuji na rodiny s dítětem, které má jakoukoli PAS. Z toho důvodu zmiňuji dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom a Rettův syndrom.

1. 4. 1 Dětský autismus

Když se v laické veřejnosti řekne „autista“ většina lidí si představí Rain Mana – člověka, který má své vlastní zvláštní rituály, zastaví se na červeného panáčka uprostřed silnice a odmítá se hnout. Především si ale vybaví geniálního počítače, jenž spočítá karty v balíčku a vysypaná párátka během vteřin.

Vybrala jsem si úryvek od Jima Sinclaira, který podle mého vystihuje autismus. *„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emoci. Autismus je součástí existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá.“* (Thorová, 2012, s. 33)

Dětský autismus v podstatě tvoří jádro PAS, tedy hlavně z pohledu historického. Stupeň závažnosti bývá různý – od mírné formy až po těžkou. Problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády. (Thorová, 2012)

1. 4. 2 Atypický autismus

U atypického autismu dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus. I tak u dítěte najdeme řadu specifických sociálních, emocionálních symptomů a symptomů v chování, které se shodují s potížemi u lidí s autismem. Osoby, kterým je diagnostikován atypický autismus, nenaplnují zcela kritéria pro dětský autismus. Pro diagnózu atypického autismu je důležité, že celkový obraz nespĺňuje kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy. Problém je, že kategorie tohoto typu autismu nemá pevně stanoveny hranice. Typické jsou tedy potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na vnější podněty. (Thorová, 2012)

Atypický autismus je obvykle diagnostikován, pokud první symptomy autismu byly zaznamenány až po třetím roce života. Naopak u dětského autismu jsou první symptomy zaznamenány před třetím rokem života. Tato situace je vzácná, ale vzhledem k příčinám autismu možná. Abnormní vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, ale způsob vyjádření, tíže a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria. Není-li naplněna diagnostická triáda, to znamená, že jedna z oblastí není výrazně narušena. (Thorová, 2012)

Pokud shrneme informace o atypickém autismu, lze říci, že pouze část dětí s tímto typem autismu má některé oblasti vývoje narušeny méně než děti s klasickým

autismem. Může se jednat o lepší sociální nebo komunikační dovednosti nebo chybí stereotyp. Vývoj dílčích dovedností je nerovnoměrný. Z hlediska náročnosti péče a potřeb se tento typ autismu neliší od dětského autismu. (Thorová, 2102)

1. 4. 3 Aspergerův syndrom

Jako první popsal základní symptomy Hans Asperger, podle kterého nese tato porucha název. Neví se, jak by bylo možné Aspergerův syndrom vyléčit, ale můžeme snížit důsledky postižení v běžném životě. (Patrick, 2011)

Aspergerův syndrom bývá někdy nazýván jako projevy sociální dyslexie. Jedná se o velmi různorodý syndrom. Tvrzení, že Aspergerův syndrom je mírnější formou autismu, je zjednodušené. Aspergerův syndrom má svá specifika i problémy, které mohou být stejně závažné jako u autismu, i když kvalitativně odlišné od ostatních PAS. Intelkt u lidí s Aspergerovým syndromem je v normě. Intelkt má vliv na úroveň dosaženého vzdělání a úroveň sebeobslužných činností. Někteří lidé s tímto syndromem jsou pasivní a nemají výrazné problémy s chováním. Díky různým nácvikům a individuálnímu empatickému přístupu zvládnou i běžnou docházku do školy. Okolí je může brát jako lidi zvláštní, uzavřené a své. Jsou i děti, které se bez svého asistenta neobejdou ani v mateřské škole. Během školní docházky se u nich objevují problémy s chováním. (Thorová, 2012)

Typickým rysem je nerovnoměrné rozložení schopností. U tohoto syndromu je lepší prognóza v oblasti dosažení základní soběstačnosti a rovněž oblast adaptability není tak závažně narušena jako u dětského autismu. Lorna Wingová na základě vlastních zjištění vymezila základní klinické příznaky, to je nedostatek empatie, jednoduchá a jednostranná interakce, omezená, případně žádná schopnost navazovat a udržet si přátelství, přesná řeč, nedostatečná neverbální komunikace, hluboký zájem specifické věci a nemotornost. (Pastieriková, 2013, s. 45-46)

Lidé s Aspergerovým syndromem nejméně narušenou řeč, jejich pasivní slovní zásoba bývá bohatá. Potíže se objevují spíše v sociálním a praktickém využívání komunikace. Děti s touto poruchou mívají problémy v oblasti pragmatického užívání řeči, to znamená, že řeč málokdy odpovídá sociálnímu kontextu dané situace (vykřikují nesouvislé věty, lpí na určitých tématech, aniž by je zajímala reakce a zájem posluchače). Tyto děti se obtížně zapojují do kolektivu vrstevníků, také obtížně chápou

pravidla společenského chování, která jsou pro ostatní naprosto srozumitelná. (Thorová, 2012)

Zájmy lidí s Aspergerovým syndromem mívají úzký a ulpívavý charakter. Mezi oblíbené okruhy zájmů patří např. encyklopedie, dopravní prostředky, počítače a programování, mapy atd. Je to vše, v čem můžeme najít určitý řád nebo prvky opakování. Velkou pozornost věnují číslům. (Thorová, 2012)

Lidé s Aspergerovým syndromem mají potíže v oblasti sociálních vztahů a vyznačují se vzorci stereotypního chování, zájmů a aktivit. V sociální interakci se postižení projevuje např. v interpretaci a vyjadřování pomocí neverbální komunikace, vztahem s vrstevníky a neschopností spontánně sdílet radost, zájmy a úspěchy. Můžeme u těchto lidí pozorovat nadměrnou pozornost věnovanou jednomu nebo více stereotypním zájmům, která je netypická intenzitou nebo zaměřením. (Patrick, 2011)

1. 4. 4 Rettův syndrom

Jedná se o syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, které má všepronikající dopad na somatické, motorické i psychické funkce. Poprvé ho popsal rakouský neurolog Andreas Rett, který v roce 1966 publikoval popis 21 dívek a žen se stejnými symptomy. Do obecného povědomí se syndrom dostal až v roce 1983. U Rettova syndromu je známa jeho příčina. V roce 1999 Huda Zoghbi objevil gen situovaný na chromozomu X, který je podle dosavadních výzkumů zodpovědný za 77-80 % případů vzniků tohoto syndromu. Různorodost primárních příčin se podílí na variabilitě projevů Rettova syndromu. Můžeme se setkat s mírnějšími i těžšími variantami. (Thorová, 2012, 211-212)

Příčina Rettova syndromu je na rozdíl od ostatních PAS známa, je geneticky vázána. Časný vývoj je téměř normální, který následuje ztrátou řeči, manuálních dovedností a zpomalením růstu hlavy. Později můžeme u dívek pozorovat skoliózu, kyfoskoliózu (vybočení páteře dozadu a na stranu). (Pastieriková, 2013)

V této kapitole jsem se zabývala specifiky dětí, na jejichž rodiny a osobní asistenty se zaměřuji v metodické části práci. Definovala jsem, co jejich postižení obnáší a jak jim komplikuje jejich život. Vše výše uvedené má významný dopad nejen na sociální fungování člověka s PAS, ale také na fungování i celé rodiny. Každé zdravotní postižení

ovlivňuje nejen život zdravotně postiženého člověka, ale i jeho rodiny, čemuž se budu věnovat v další kapitole.

2 Rodina a dítě s poruchami autistického spektra

Jednou skupinou informantů bude rodina dítěte s PAS, konkrétně tedy otec nebo matka dítěte. Vzhledem k tomu považuji za podstatné věnovat se definici pojmu rodina. Pozornost budu věnovat rodině a dítěti se zdravotním postižením, popíši, čím vším si tato rodina prochází, co prožívá. Srovnám také postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením a rodiny se zdravým dítětem. Dále bych popsala reakci rodiny na sdělení diagnózy a jednotlivé fáze, zaměřila bych se také na postoje, které brání adaptabilitě tedy přizpůsobení se. Na rodinu s dítětem s PAS působí stresové faktory, které bych popsala v další podkapitole.

Rodina hraje v životě každého dítěte důležitou roli, od narození doprovází dítě na každém jeho kroku. O to větší je podpora rodičů u dětí, které mají nějaké postižení. Zvláště u dětí s PAS je rodina důležitá, mnohdy jsou jedinými, s kterými tyto děti dokáží komunikovat, nebojí se kontaktu s nimi a pustí je k sobě. Pro rodinu to znamená určitou změnu v jejich životě. Po sdělení diagnózy je to pro ně šok, se kterým přijde spousta změn i jisté obavy, zda to zvládnou. Sama ze své zkušenosti vím, jaké to je se dozvědět, že někomu z vaší rodiny byl diagnostikován autismus. Víím, co prožívají matka, otec dítěte a jeho sourozenci, víím, jak tuto změnu vnímají prarodiče a další blízcí příbuzní.

2. 1 Definice pojmu rodina

Každý z nás si vysvětlí pojem rodina po svém. Když se zeptáte dítěte ve školce, řekne vám něco jiného než dospělý nebo starý člověk. V literatuře je možné vyhledat mnoho definic toho, co je to rodina.

Dle Michalíka (2013) pojem rodina v sobě obsahuje potřebu bezpečí a jistoty. Rodina by měla představovat vhodné prostředí, do kterého se člověk narodí. Prostor, které je uzpůsobené po stránce emocionální, materiální, sociální a psychologické. V rodinném prostředí bychom měli najít sounáležitost a prostor pro seberealizaci. Je nutné respektovat odlišnosti rodin, které jsou odlišné z důvodu jiné výchovy a jiných vzorů zakladatelů rodiny. Rodinu považujeme za nejdůležitější sociální skupinu, která nabízí uspokojování potřeb a poskytuje zázemí ke společenské realizaci.

Současná rodina se vyvíjí a přizpůsobuje se společenským podmínkám. Dnešní pojetí je odlišné od pojetí rodiny např. v minulém století. Ovšem i proměny v chování jednotlivců uvnitř rodiny zpětně formují nebo ovlivňují společenské vztahy. Jedná

se o nekončící proces názorů na rodinu i názorů uvnitř rodiny. Na rodinu jako takovou můžeme nahlížet z mnoha různých úhlů pohledu. Nejčastější vymezení je to, že rodina je základem nebo základní jednotkou společnosti. Kon chápe rodinu jako nejvýznamnější součást socializace. Vliv rodiny je prvním vlivem, se kterým se dítě setká. (In Michalík, 2013) Dunovský vnímá rodinu jako malou primární společenskou skupinu. Ta je založena na svazku muže a ženy, na pokrevním vztahu rodičů a dítěte nebo vztahu, který jej nahrazuje např. adopce. (In Michalík, 2013) Dle Hartla, Hartlové je rodina společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí. (In Michalík, 2013)

2. 2 Rodina a dítě se zdravotním postižením

Když se rodičům narodí dítě se zdravotním postižením, představuje to pro ně vážné trauma. U matek je reakce na tuto situaci popisována jako „narcistické trauma“, vzbuzující různé typy obranných reakcí (obviňování lékařů, spekulace o genetické zátěži atd.). Tento šok matky postiženého dítěte a blízké rodiny můžeme srovnat s šokem po náhlé smrti někoho blízkého. Krize vyvolaná narozením dítěte se zdravotním postižením je změnou pro hodnotovou orientaci rodiny. Těmto rodičům se mohou otevřít oči pro nové věci. Je to však dlouhý a obtížný proces, ve kterém hrají roli nejen dispozice rodičů, ale i míra a kvalita podpory od ostatních lidí. Někteří rodiče dětí se zdravotním postižením mluví o tom, že pro přijetí tohoto dítěte bylo nutné nechat „zemřít“ svou představu o zdravém dítěti, teprve potom dokázali milovat své dítě takové, jaké je. Zaleží také na stupni zdravotního postižení dítěte. Jak jsem výše zmiňovala, péče o dítě s PAS je na celý život. Postižené dítě svými specifickými potřebami ovlivňuje značně styl života nejen pečující osoby, ale i dalších členů rodiny. Mění se materiální podmínky rodiny. Jeden z rodičů se plně věnuje dítěti a rodina tak přichází o jeho příjem. Pečovatelská zátěž osoby, která primárně pečuje o zdravotně postižené dítě, je nadměrná. Stavby únavy a rezignace jsou znaky přetížení. Důležitou roli hraje způsob, jakým pečující osoba dokáže nahradit vyčerpávající stereotyp péče a také to nakolik má možnost se z péče o postižené dítě uvolňovat. (Matoušek a kol., 2014, 99-100) To jsou důvody, které mohou vést k využívání služeb osobní asistence. Život celé rodiny je značně ovlivněn narozením zdravotně postiženého dítěte, je to psychická a fyzická zátěž.

V životě člověka najdeme velmi málo situací, které jsou tak moc náročné, jako je ta, když se dozvíte o těžké nemoci či zdravotním postižení blízké osoby. Zdravotní

postižení v sobě zahrnuje nespočet stavů, situací, omezení a s tím důsledky ovlivňující každodenní život osoby se zdravotním postižením i život pečující osoby a také celé rodiny. (Michalík, 2013)

2.3 Postavení rodiny s dítětem se zdravotním postižením

Představím postavení rodiny dítěte s PAS, konkrétně postavení vůči společnosti a v čem je postavení rodiny dítěte se zdravotním postižením jiné oproti postavení rodiny se zdravým dítětem. Jde o řadu znaků, které ovlivňují kvalitu života rodiny jako celku a jejích členů.

Nejprve zmíním nízkou úroveň veřejné podpory pečujícím rodinám. Rodiny se členem, který je zdravotně postižený velmi často využívají zdravotní a sociální služby. Rodiny s dítětem, které je zdravotně postižené využívají také vzdělávací služby.

V oblasti zdravotnických služeb shledávají rodiny se členem, který je zdravotně postižený např. tyto nedostatky:

- teritoriální nedosažitelnost některých služeb (specialisté sídlící v Praze)
- druhová nedostupnost služeb (lékaři zaměřeni na určité typy zdravotních postižení)
- neexistence ochranného limitu tzv. zdravotnických poplatků - problémy v komunikaci zdravotnických pracovníků.

V oblasti sociálních služeb nastávají např. tyto problémy:

- opět teritoriální zajištění (sociální služba není dostupná v okolí bydliště rodiny)
- finanční náročnost péče zajištěné profesionálními poskytovateli (pro rodiny a pečující osoby je toto nepřekonatelná překážka).

Právě děti, žáci a studenti se zdravotním postižením mají v řadě případů zřízený přístup ke vzdělání. Rodiny těchto dětí uvádějí např. tyto nedostatky:

- nepřipravenost běžné školy na přijetí žáka s určitým typem zdravotního postižení
- nepřipravenost školského systému jako celku na vzdělávání dětí s vybranými a speciálními nemocemi a postiženími
- formální naplnění speciálních vzdělávacích potřeb (individuální vzdělávací plán, jehož úroveň je velmi problematická)
- nedostatek podpůrných prostředků (služba asistenta pedagoga). (Michalík, 2013, s. 71-73)

Pokud rodina pečuje o člena rodiny, který je zdravotně postižený, má to značný vliv na ekonomickou situaci rodiny. Předtím byla rodina dvoupříjmová, tedy oba partneři přispívali do rodinného rozpočtu. Ale poté se jedna osoba musí stát pečující osobou, tedy rezignovat na svůj pracovní potenciál a plně se věnovat péči o člena se zdravotním postižením. Složitější je situace, kdy se partneři rozešli a péče zůstala na jednom z partnerů, který žije osaměle. Pokud je péče v rodinách dlouhodobá a jeden z partnerů (nejčastěji je to žena) trvale ztratí kontakt s pracovním trhem, důsledkem je zpravidla nejen změna ve vnímání vlastní osobnosti, ale i ve vztazích obou partnerů. Dochází k rozdílným pohledům na hodnotu domácí práce. (Michalík, 2013)

Domácí péče v rodinách je velmi náročná. Týká se to časové náročnosti, konkrétně doby přímé péče a dohledu, kterou musí pečující osoba člověku se zdravotním postižením věnovat. (Michalík, 2013)

Pokud hovoříme o pečující osobě, ve skutečnosti si každý většinou představí pečující ženu. Ženy tuto roli přebírají, buď dobrovolně, nebo jsou společenskými podmínkami nuceny. V řadě případů s přijetím této role dochází ke změně sociálních vazeb a někdy i k naprostému omezení jejich sociálních kontaktů. (Michalík, 2013)

2. 4 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Rodiče dětí s PAS často před samotným určením diagnózy tuší, že není něco v pořádku. Pozorují změny v chování dítěte. Dítě se liší svým chováním od vrstevníků. Pro některé rodiče to může znamenat úlevu. Úlevu v tom směru, že konečně znají důvod odlišnosti svého dítěte. Přesto vše je sdělení diagnózy pro rodinu hlubokým zásahem. (Říhová, 2011)

Každá rodina se vyrovnává s oznámením diagnózy jinak. Nyní rozeberu fáze, jak probíhá reakce na sdělení.

1. Období sdělení diagnózy, šok – jakmile je rodičům sdělena diagnóza, dostaví se příval emocí a přestanou vnímat sdělované informace. Kladou si mnoho otázek. Co PAS obnáší? Bude žít jednou sám? Nastoupí do školy? V danou chvíli na tyto otázky neexistuje jednoznačná odpověď. V tuto chvíli je schopnost rodičů vnímat informace snižena, dostaví se příval bouřlivých emocí. Těmto emocím by měl být dán volný průchod. Mohou se dostavit např. tyto emoce - obavy, beznaděj, strach, vina. Při první konzultaci by se rodiče měli dozvědět o formách pomoci a případně být odkázáni

na další odborné služby. Při sdělení diagnózy by měl být rodičům vyhrazen dostatek času a mělo by jim být zajištěno soukromí. (Thorová, 2012)

2. Zapojení obranných mechanismů – *„Psychika rodičů byla značně otřesena. Šoková reakce zcela přirozeně vyvolává obranné mechanismy, které unavené psychice poskytnou chvíli na nejnütnější kompenzaci sil.“* (Thorová, 2012, s. 408)

Mezi obranné mechanismy můžeme řadit popření, vytěsnění a víru v zázrak. Nyní krátce představím tyto obranné mechanismy.

Popření – základem je popření sděleného faktu. Rodiče obviňují zdravotníky. Už hodně krát se přeci stalo, že se chybovalo v diagnózách nebo to byl nějaký mladý doktor, co ještě nic neumí. Rodiče odkládají vyšetření a doma se o tomto problému nemluví. Pokud u dítěte vidí zlepšení, berou to jako další argument, který jim vyvrací diagnózu. Toto období se prodlužuje v případě, že je v tomto přesvědčení nechává širší rodina i přátelé.

Vytěsnění – rodiče v tomto případě vytěsní obdržené informace. Tvrdí, že jim nikdo nic neřekl a nepodal jim nikdo jasné informace, i když jim informace o PAS byly sděleny.

Víra v zázrak – rodiče se nesmíří s osudem a neschopností „oficiálních“ odborníků vyléčit autismus. Jejich sliby o pomalém vývoji k lepšímu je vedou k tomu, že budou bojovat i jiným způsobem. Rodiče se obrátí na alternativní způsoby léčení – různé terapie, léčitelé, homeopatika atd. V dnešní době toho hodně najdou na internetu. V tomto případě by rodičům měl odborník vysvětlit, jaký je rozdíl mezi vědecky ověřenou metodou a neověřenou metodou. Odborník by měl mít s rodiči trpělivost a neodsuzovat je. (Thorová, 2012)

3. Depresivní období v přijímání diagnózy – počátek období přijímání diagnózy není příjemný. Převažují negativní emoce jako např. smutek, vztek, úzkost. Objevují se i agresivní reakce vůči okolí. Může docházet ke konfliktům v rodině, často hledají viníka, kdo za to může. (Thorová, 2012)

4. Kompenzované období – *„Odeznívá deprese, zlepšuje se přijetí situace, roste snaha racionálně a aktivně se starat o dítě, upravují se očekávání.“* (Thorová, 2012, s. 411)

5. Období životní rovnováhy, přebudování hodnot – rodina se vyrovnává s faktem a dítě je přijímáno takové, jaké je. Hledá se optimální cesta do budoucna. Rodina se cítí stmelená. (Thorová, 2012)

S přijetím diagnózy dítěte se rodiče vyrovnávají různými způsoby. Tato náročná situace je ovlivňována několika faktory, které následně představím.

Etiologie postižení (původ, příčina) – k vyrovnání rodičů se situací, která nastala, napomáhá známá příčina postižení. Rodiče tak ztrácejí pocit viny. V případě PAS je situace složitější v tom, že příčina není známá. Neznámá příčina dává prostor pro vzájemné obviňování rodičů. (Říhová, 2011)

Individuální charakteristiky dítěte s PAS – důležitou roli hraje vztah rodiče a dítěte. Ten je ovlivněn možnostmi navázat a udržet kontakt. Mezi nejdůležitější interakce patří navázání zrakového kontaktu a úsměvu, také projevená radost a náklonnost. U dětí s PAS tyto projevy mohou být omezeny. Dítě nemusí reagovat na oční kontakt a na úsměv, často neprojevuje radost při kontaktu s rodiči a podněty, u kterých očekáváme kladnou reakci. Dítě s PAS potřebuje zvýšenou trpělivost, empatii a vstřícnost rodičů. (Říhová, 2011)

Sociální prostředí (širší rodina, přátelé, veřejnost) – rodiny s dětmi s PAS mají často tendence se oddělovat od okolního světa. Podíl na tom mají negativní zkušenosti např. nevhodné poznámky okolí, strach a obavy. Míra stresu a napětí v rodině roste právě kvůli nedostatku kontaktů s okolím. Pro rodiny je nezbytná nejen emoční podpora, ale také různé odlehčovací aktivity (tábory, kroužky). Rodič má tak možnost nesobecky odpočívat a relaxovat. Rodiče někdy začnou pochybovat, jestli jsou dobrými a obětavými rodiči. Odpověď by měla být ANO. Pro šťastné a spokojené dítě je důležité, aby jeho rodiče byli také šťastní a spokojeni. Dítě potřebuje rodiče zdravé, odpočaté a plné lásky. Regenerace a odpočinek jsou důležité pro spokojený rodinný život. (Říhová, 2011) Jako podpora pro tyto rodiny může fungovat např. služba osobní asistence nebo odlehčovací služba. Rodiče si mohou odpočinout, načerpat novou sílu a poté se mohou opět věnovat svému dítěti.

2. 5 Postoje ztěžující adaptaci

U rodiny s dětmi se zdravotním postiženým se můžeme setkat s postoji ztěžující adaptaci. Rodiče se mohou zaměřit jen na zdravotně postižené dítě a nevnímají další členy rodiny, odmítají diagnózu či dokonce samotné dítě se zdravotním postižením.

Hyperprotektivita – v rodině je přílišná soustředěnost a fixace na dítě se zdravotním postižením. Potřeby tohoto dítěte jsou upřednostňovány před potřebami rodiny jako

celku nebo ostatních členů domácnosti. Sourozenci i druhý z partnerů se mohou cítit zanedbávání a dochází zde k narušení rodinných vztahů. Toto chování má ovšem dopad i na dítě se zdravotním postižením. Nejsou na něj kladené přiměřené nároky, veškeré chování je omlouváno jeho postižením a je méně samostatné, než by odpovídalo jeho schopnostem. (Thorová, 2012) Zdravotní postižení člena rodiny může mít negativní vliv nejen na celou rodinu, pokud bude ve středu zájmu rodiny, ale i na něho samotného.

Odmítání dítěte – může dojít k tomu, že jeden z rodičů nedokáže přijmout odlišnost dítěte. Rodič z rodiny buď odchází, nebo ignoruje své dítě a všechny záležitosti, které se dítěte týkají. Tím se v rodině vytváří negativní prostředí. (Thorová, 2012)

Zpochybňování diagnózy a tíže problémů – pokud rodiče nepochopí a nepřijmou diagnózu, výrazně to zpomaluje adaptační proces, mnohdy i účinnou pomoc dítěti. (Thorová, 2012) Pokud rodiče nepřijmou diagnózu dítěte, může to mít negativní vliv na vývoj dítěte a mohou ho stěžovat jejich přístupem.

Sociálně ekonomická situace v rodině – patří sem např. špatná finanční situace v rodině. Zde by se rodina měla informovat na příslušném odboru sociálních služeb o možnostech dávek sociálního zabezpečení. (Thorová, 2012) Jeden z rodičů musí převzít roli pečující osoby, s čímž souvisí, že rodina ztratí jeden příjem, se kterým dříve mohla počítat.

Velký problém pro rodiče je nevhodné chování, se kterým se musí vyrovnat. Pod pojmem nevhodné chování si představíme např. stereotypy, záchvaty vzteku, agresivní a sebezraňující chování. Rodičovský instinkt jim radí, aby potrestali dítě, které se nevhodně chová. Tyto tresty pro děti s PAS nejsou vhodné, protože dítě trestu nerozumí, takže trest v něm může vyvolat strach a agresivní reakci. Dítě s PAS nechápe tresty jako zdravé dítě. (Richman, 2008, s. 43) Z tohoto důvodu může být pro rodiče obtížné jít do společnosti s dítětem s PAS. Společnost může negativně reagovat na chování, které je způsobené těmito poruchami.

Každý z nás zažil dítě, které se začalo vztekat. Každý jsme si o tom pomysleli své. U dětí s PAS to není tak, že by se tak chovali schválně, spíše si neuvědomují, že toto chování není slušné. Hodně lidí si neodpustí komentovat tyto situace nahlas a po svém. Nejčastěji lidé poukazují na nevychovanost dítěte např. to dítě je nevychované, nemůžete si ho ohlídat atd. Komentáře těchto lidí pramení z nevědomosti a taková

nepřiměřená reakce na chování dítěte je přirozená. Rodiče mohou situaci ještě zhoršit, a to tím jak emotivně zareagují. Proto je vhodné, aby se rodiče na tyto situace dopředu připravili. Thorová uvádí příklad: „*Nezlobte se, ale dítě trpí autismem, chování tohoto typu je součástí diagnózy, výchovou je velmi málo ovlivnitelné.*“ (Thorová, 2012, s. 417)

2. 6 Stresové faktory v rodině s dítětem s poruchami autistického spektra

Stresové situace se mohou objevit v každé rodině. Těžko najdeme rodinu, která neprožila obtížnější období. Mezi tyto situace můžeme zařadit např. nemoc, ztráta zaměstnání, rozvod. Tyto situace můžeme považovat za přirozené součásti života. S těmito situacemi se samozřejmě může setkat i rodina s dítětem s PAS, ale v těchto rodinách se objevuje další zátěž, která je spojena s charakterem postižení. Tyto zátěžové situace můžeme rozdělit na vnitřní faktory a vnější faktory. (Jelínková, 2001)

Vnitřní faktory – sem patří všechny problémy, které vyplývají z vrozených nedostatků způsobených PAS. Tyto nedostatky se projeví v autistické triádě. Problémy v sociálních vztazích jsou např. dítě nereaguje na obětavou péči rodičů, je lhostejné k úsměvům matky, rodiče se cítí odmítnuti, mají pocit selhání. Problémy v komunikaci jako např. to, že rodiče často dítě nutí, aby mluvil. Problémy v oblasti chování jsme zmínila výše. (Jelínková, 2001, s. 85-86)

Existují přístupy, které napomáhají vyrovnat se stresem. Nyní je krátce představím.

Kladný přístup k životu – lidé s tímto přístupem nacházejí smysluplnost v činnostech, lidech a věcech, se kterými přicházejí do styku. Radují se ze zdánlivých maličkostí. K problémům nepřístupují pasivně, ale aktivně hledají řešení. (Říhová, 2011)

Snaha ovládat běh dění – jedná se o subjektivní pocit jedince, že je schopen podílet se na průběhu událostí v jeho životě. Uvědomuje si dovednosti a schopnosti, kterými disponuje. Člověk s tímto přístupem aktivně řeší náročné situace. (Říhová, 2011)

Vnímat těžkosti jako výzvy – v tomto případě to znamená, že přijímáme životní změny jako nezbytnou součást života. Počítáme s tím, že se kdykoli může přihodit něco, co nám změní naše plány a představy. Změny tedy vnímáme jako výzvy. Tento postup nás chrání před vlivy stresu v náročných situacích. (Říhová, 2011)

Vnější faktory – sem patří např. tyto problémy – neznalost problematiky a nevhodná reakce okolí, obavy z budoucnosti jak z blízké, tak ze vzdálené, ekonomická situace, sociální izolace. (Jelínková, 2001)

V této kapitole jsem popsala život rodiny se zdravotně postiženým členem. Konkrétně jsem objasnila, s čím vším se musí rodina se zdravotně postiženým dítětem potýkat oproti rodině se zdravým dítětem, co na rodinu působí a co ovlivňuje její život. V další kapitole bych představila službu osobní asistence, kterou tyto rodiny mohou využívat.

3 Osobní asistence

Vzhledem k tomu, že druhou skupinou informantů jsou osobní asistenti dětí s PAS, shledávám za důležité, představit službu osobní asistence.

V této kapitole popíši, co je pojem osobní asistence, jaký by měl osobní asistent být a čím by se měl řídit. Zde budu hovořit o osobnostních předpokladech a vlastnostech osobního asistenta. Osobnostním předpokladům a vlastnostem se věnuji v DC 1. Představím principy osobní asistence, což je téma, které se vztahuje k DC 2 a DC 3 v metodické části. Přiblížím náplň práce osobního asistenta. Dalším tématem v této kapitole bud výběr osobního asistenta a doporučení, na co se při výběru osobního asistenta soustředit. Tato část se vztahuje k DC 1. Dále představím přímo osobní asistenci s dětmi s PAS. V poslední podkapitole vysvětlím, jak sociální práce souvisí s osobní asistencí.

3. 1 Definice osobní asistence

„Osobní asistence bývá definována jako komplex služeb, jejichž cílem je pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout s podporou osobního asistenta ty úkony, které by dělal sám, kdyby mohl. Je to sociální služba, poskytuje se bez omezení místa a času.“ (Uzlová, 2010)

Dle Matouška je osobní asistence forma služby, která byla rozvinutá nestátními organizacemi po roce 1989. Vyškolený asistent pomáhá lidem s postižením při zvládnání úkonů, které by dělal sám, ale jeho postižení mu v tom brání. Lidé s vážnějším mentálním postižením si nemohou sami u asistenta objednat, co potřebují. V tomto případě asistent přebírá roli manažera péče. Osobní asistence může být kombinovaná i s jinou službou. (Matoušek, 2011)

Cílem osobní asistence je stejně jako u jakékoliv další sociální služby zachování integrity (celistvosti a neporušenosti) člověka i navzdory jeho handicapu. Podmínkou je úcta ke klientově důstojnosti, životnímu stylu a k naplnění jeho smyslu života. Cestou k tomuto cíli je služba umožňující těmto lidem s jakýmkoliv handicapem, kteří potřebují pomoc ve svém životě, aby mohli být doma a žít životem, který se nejvíce podobá běžnému standartu. Osobní asistent řeší oddělení od společnosti kvůli zdravotnímu znevýhodnění, jedná se tedy o zabezpečení sociální. (Hrdá, 2001)

Osobní asistence je ideální způsob kompenzace postižení, jenž umožňuje člověku s velmi těžkým tělesným postižením žít ve vlastní domácnosti. Je to cesta k důstojné existenci, kdy může občan i s těžkým postižením studovat nebo pracovat. Může uplatnit všechny své schopnosti ve prospěch nejen společnosti, ale také může být prospěšný i těm, kteří mu dopomáhají, tedy osobním asistentům. Podle zkušeností klientů neexistuje žádný úkon, který by nebylo možné vykonat za pomoci osobní asistence. Omezení je pouze z hlediska zákona, bezpečnosti práce a slušnosti. (Hrdá, 1997)

Služby osobního asistenta, mají uživateli zabezpečit základní životní, biologické i společenské potřeby. Mezi ně patří pomoc při osobní hygieně, stravování, doprovody k lékaři, na úřady, podpora při vzdělávání a výkonu práce, při kulturních nebo sportovních činnostech, zprostředkování kontaktu se společností a další. (Uzlová, 2010)

V zákoně č. 108/2006 Sb. o sociálních službách je definována osobní asistence v § 39 takto:

(1) Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení,

v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje zejména tyto základní činnosti:

a) pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu,

b) pomoc při osobní hygieně,

c) pomoc při zajištění stravy,

d) pomoc při zajištění chodu domácnosti,

e) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,

f) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,

g) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. (Zákon č. 108/2006 Sb.)

V zákoně najdeme pravidla pro poskytování sociálních služeb a trvá se na jejich dodržování. K základním zásadám patří zachování důstojnosti a lidských práv člověka, který využívá sociální službu. Důležitý je i individuální přístup vycházející z potřeb konkrétní osoby. (Uzlová, 2010)

Hrdá rozděluje osobní asistenci na dva typy – na sebeurčující a řízenou osobní asistenci. Sebeurčující asistence nevyžaduje žádné odborné školení. Klient musí být schopen sám se podílet na tomto typu osobní asistenci. To znamená, že uživatel musí být schopen vyškolit si osobního asistenta sám, organizovat a vést jeho práci. Naopak řízená osobní asistence obvykle vyžaduje odbornou přípravu osobních asistentů. Klient, který využívá tento typ osobní asistence, neškolí své osobní asistenty a neorganizuje jejich práci. (Hrdá, 2001)

Pokud se jedná o dítě, které potřebuje osobní asistenci, je zřejmé, že si svého osobního asistenta nevybere sám. Při sestavování plánu služby a náplně práce osobního asistenta hrají důležitou roli rodiče dítěte. Při podpoře začlenění dítěte se zdravotním postižením do běžné společnosti ve škole i mimo se osobní asistent uplatňuje při doprovodech do a ze školy nebo zájmového kroužku, přímo ve škole, o přestávkách nebo i v průběhu vyučování. Osobní asistence spadá pod ministerstvo práce a sociálních věcí (dále MPSV). Mnoho lidí si myslí, že osobní asistent je zaměstnancem školy, ale není to pravda. Osobní asistent je většinou zaměstnancem nestátních neziskových organizací, které poskytují sociální služby. Rodiče dítěte přispívají na úhradu finančních nákladů spojených se zajištěním této sociální služby. (Uzlová, 2010, s. 24-25) V metodické části se zaměřuji na všechny typy osobní asistence, tedy jak na volnočasovou osobní asistenci, tak na osobní asistenci ve školce nebo ve škole.

V užším slova smyslu je osobní asistent zaměstnancem poskytovatele sociálních služeb, který je registrován jako poskytovatel sociálních služeb. Poskytovatel sociálních služeb se musí řídit zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. V širším slova smyslu je osobní asistent fyzická osoba, která poskytuje klientovi péči v jeho přirozeném prostředí, dobrovolně a za dohodnutou odměnu hrazenou z příspěvku na péči. (Uzlová, 2010)

3. 2 Člověk jako osobní asistent

Osobním asistentem se může stát každý. Kritéria pro výběr asistenta záleží na stupni a typu zdravotního postižení klienta. Jednotliví poskytovatelé sociálních služeb se většinou orientují na danou skupinu osob se zdravotním postižením, tedy mají danou cílovou skupinu. (Uzlová, 2010)

Původní profese není rozhodující. Jako osobní asistenti pracují převážně studenti, lidé na volné noze, ženy z domácnosti, důchodci nebo lidé, kteří mají hlavní pracovní poměr

na směny. Asistent není vázán pevnou pracovní dobou. Není povinen odpracovat všechny hodiny, ale je s klientem tolik času, kolik je schopen a ochoten ze svého volna obětovat. Ve všech zemích, kde se poskytuje služba osobní asistence, je s asistenty, problém protože je to práce společensky neuznávaná a poměrně málo placená. (Hrdá, 1997)

Odborné požadavky na práci osobního asistenta jsou různé, záleží na tom, komu bude službu poskytovat, o jaký druh osobní asistence se bude jednat a kdo bude jeho zaměstnavatelem. Pokud bude klientem dospělý člověk, který bude schopný svého asistenta zaškolit, řídit a zároveň si ho sám zaplatí z příspěvku na péči, není důležitá žádná předchozí odborná kvalifikace. Kvalifikace je potřebná v případě, pokud osobní asistent bude pečovat o osobu, která není schopná určovat a řídit jeho práci nebo by měl osobní asistent vykonávat nějaké specifické činnosti, které vyžadují odborné znalosti. V zákoně č. 108/2006 Sb. jsou uvedeny tyto kvalifikační předpoklady - minimálně střední vzdělání a kurz osobního asistenta akreditovaný MPSV. Tyto akreditované vzdělávací kurzy nabízí celá řada organizací. Nejčastěji to jsou různé nestátní neziskové organizace. (Uzlová, 2010)

Je mnoho vlastností a osobnostních předpokladů, kterými by měl osobní asistent disponovat, ale není lehké určit, které jsou ty nejdůležitější. Člověk by měl být schopen komunikovat s druhými lidmi. Osobní asistent by měl být zralou vyváženou osobností s pozitivním přístupem k lidem a životu. O smyslu této služby by měl být přesvědčen, zároveň by se měl ztotožnit s jejími cíli a principy. Důležitá je také motivace samotného asistenta. Potřeba pomáhat druhým by měla být samozřejmostí, ale sama o sobě nestačí. Měli bychom sem zařadit schopnost empatie, trpělivost, vstřícnost, laskavost, toleranci, důslednost, spolehlivost, odpovědnost, flexibilitu, kreativitu a neměla by chybět chuť poznávat a učit se nové věci. Tato práce je velmi náročná nejen psychicky, ale i fyzicky. (Uzlová, 2010) V metodické části bude termín vlastnosti a osobnostní předpoklad nehrazen termínem charakteristika. Tato část se vztahuje k DC 1, který je zaměřen na oblast výběru osobního asistenta, konkrétně jakými charakteristikami disponoval osobní asistent a co bylo pro rodiče při výběru důležité.

Většina poskytovatelů osobní asistence má spolu se standardy kvality sociálních služeb zformulován etický kodex osobního asistenta. Etický kodex slouží jako základní pravidla pro jejich činnost ve vztahu ke klientům, zaměstnavatelům i kolegům.

Poskytovatelé těchto služeb vycházejí z Etického kodexu Společnosti sociálních pracovníků ČR.

Nyní popíši obecné etické principy a principy etického jednání pracovníka s klientem, kterými se osobní asistenti řídí.

Obecné etické principy:

- Respektování práva na jedinečnost každého člověka – pracovník respektuje důstojnost každého člověka bez ohledu na jeho původ, etnickou příslušnost, barvu pleti, věk, víru, pohlaví, sexuální orientaci a bez ohledu na to, jak se podílí na životě celé společnosti.
- Respektování práva na sebeurčení – respektuje a podporuje práva a potřeby člověka svobodně a samostatně se rozhodovat a vybírat mezi možnostmi, aby nedocházelo k omezení stejného práva druhých lidí.
- Podporování práva na participaci a seberealizaci – pracovník podporuje zapojení a účast člověka ve společnosti, aby svůj život mohl ovlivňovat především on sám svým rozhodováním a jednáním. Patří sem také hledání možnosti jeho seberealizace a motivuje ho k účasti ve společnosti. (Uzlová, 2010, 31-32)

Principy etického jednání pracovníka s klientem:

- Souhlas – podporu a pomoc poskytuje pracovník pouze v případě souhlasu klienta, kromě akutního ohrožení života klienta nebo jiné osoby.
- Individuální přístup – ke každému klientovi se přistupuje jako k celostní bytosti, včetně jeho silných a slabých stránek. Měli by přistupovat bez stereotypů a předsudků. Je také potřeba empatie.
- Partnerství – tento vztahy by měl být mezi klientem, jeho rodinou a zaměstnancem. Je tedy rovnocenný, založený na vzájemné úctě a respektu.
- Pozitivní hodnocení – důležitá je podpora a posílení sebevědomí a sebehodnocení klienta, staví se na jeho silných stránkách a schopnostech. Asistent uznává potřebu klienta volně vyjádřit své myšlenky, pocity, svou vůli i negativní myšlenky a pocity.
- Mlčenlivost a diskrétnost – patří sem povinnost zachovávat mlčenlivost o skutečnostech, o kterých se dozvěděl v souvislosti s výkonem své práce. Tyto skutečnosti se vztahují ke klientovi. Této povinnosti pracovníka nezabývá ani

smrt klienta. Zachování důvěrnosti informací není jen základním právem klienta a závazkem pracovníka, ale je to důležité i pro efektivní spolupráci.

- Bezúhonnost – pracovník nezneužívá vztahu důvěry, ani svého postavení, jedná bezúhonně a je svým jednáním příkladem klientům.
- Moc a autorita – svým jednáním se může pracovník stát pro klienta příkladem a přirozenou autoritou. Pracovník nevnáší do práce s klienty své osobní problémy, přesvědčení, názory a postoje.
- Hranice – pracovník musí rozeznat hranice mezi osobním a profesním životem. Pracovník neposkytuje služby svým příbuzným a lidem, se kterými má blízký vztah. Nenavazuje ani romantický a sexuální vztah s klientem, ani jeho příbuznými.
- Zájem klienta – ten je vždy na prvním místě.
- Odbornost – pracovník ručí za odbornou a odpovědnou péčí. Vybírá metody a podpory, které jsou pro klienta nejvýhodnější a nejužitečnější. (Uzlová, 2010, 32-33)

Principy etického jednání pracovníka s klientem, které jsem zmínila výše, souvisí s DC 2 a 3. Principy etického jednání pracovníka s klientem nazývám v metodické části jako principy. V těchto dílčích cílech se zaměřuji na principy osobní asistence. Zajímá mě, co obecně rodiče shledávají u osobního asistenta za důležité a co z toho splňuje jejich osobní asistent. Zaměřím se také na to, zda se to bude shodovat s výše uvedenými principy, které mají podklad v literatuře. Zajímat mě bude také to, co samotní osobní asistenti shledávají při své práci klíčové a důležité a zda to plní.

3.3 Pracovní náplň osobního asistenta

Pracovní náplň je velmi individuální, závisí na zdravotním stavu dětí a řídí se jeho potřebami a možnostmi. Dále záleží, v jakém prostředí k osobní asistenci dochází. Pokud se jedná o osobní asistenci vykonávanou v rodinném prostředí, jde většinou o pomoc při sebeobslužných činnostech, při hygieně, příjmu potravy, hry, pomoc s přípravou do školy, doprovody např. k lékaři, do školy atd. V případě, že je osobní asistence vykonávána ve škole, souvisí s ní určitá specifika. Asistent spolupracuje s rodiči, učiteli i dalšími členy týmu, kteří spolupracují na začlenění žáka. Samozřejmě se řídí potřebami rodiče, ale svou činnost koordinuje s činností učitelů. Jeho náplní je pomoc dítěti při zvládnutí nároků školního prostředí, orientovat se v něm, zapojit se mezi vrstevníky. Dále poskytuje dítěti pomoc při sebeobsluze, osobní hygieně,

stravování, při přesunech v budově i mimo školní budovu. Pomáhá mu také s kontakty se spolužáky, s učiteli a s dalším personálem. Hlavní je podpora rozvoje samostatnosti dítěte. Ve škole asistent pomáhá dítěti zprostředkovat přísun informací, pomáhá mu s porozuměním učivu, vypracováváním úkolů a pracuje s ním samostatně. To ovšem znamená vyšší nároky na odbornost osobního asistenta, protože kromě sociální služby vykonává i pedagogickou činnost. Proto je náplň práce osobních asistentů velmi různorodá a liší se případ od případu. (Uzlová, 2010)

3. 4 Výběr osobního asistenta

Rodiče, kteří chtějí pro své dítě využívat službu osobního asistenta, mají dvě možnosti, kde a jak mohou hledat osobního asistenta:

1) Osobního asistenta si mohou vyhledat sami a domluvit si s ním podmínky. Osobního asistenta mohou hledat také pomocí inzerátů. Dá se předpokládat, že inzerát osloví lidi, kteří se o tuto oblast zajímají a mají zájem o práci tohoto charakteru.

2) Rodiče se obrátí na některého z poskytovatelů sociálních služeb s žádostí o zajištění služby osobní asistence. Poskytovatel této služby vyhledá vhodného asistenta podle potřeb dítěte, zaměstná ho a s rodiči uzavře smlouvu o poskytování služby osobní asistence. Předtím by mělo dojít k osobnímu setkání rodičů dítěte, poskytovatele sociálních služeb a adepta na místo osobního asistenta. Užitečná je i přítomnost dítěte. Na této schůzce se rodiče a budoucí asistent seznámí, vzájemně si sdělí své představy a požadavky. Přílohou smlouvy, kterou uzavřeli je individuální plán. Ten obsahuje stanovený cíl služby vycházející z potřeb dítěte, rozsah, vymezení a popis činností, které bude osobní asistent vykonávat, součástí je čas a místo, kde se bude osobní asistence vykonávat. Důležité je zohlednit možnosti dítěte, aby nedocházelo k brždění rozvoje samostatnosti. (Uzlová, 2010)

Osobním asistentem pro dítě může být klidně někdo z rodiny nebo blízkých přátel. Tato osoba jistě rodinu dobře zná a snadno si představí, co jí čeká. Rodiče dítěte tuto osobu dobře znají a vybrali si ho proto, že jsou přesvědčeni o tom, že na takovou práci a pro jejich dítě se nejlépe hodí. Samozřejmě i v těchto případech je dobré, vyjasnit si očekávání a dohodnout si předem pravidla. Jedná se především o obsah a rozsah služby. V poslední řadě jde o také o dohodu, jestli a v jaké výši bude asistent dostávat za práci finanční odměnu. Pokud rodiče hledají osobního asistenta přes inzerát nebo využijí poskytovatelů sociálních služeb, pak je důležité, aby proběhlo osobní setkání

s adeptem na osobního asistenta. Co by toto setkání mělo obsahovat, jsem zmínila výše. Na schůzku je dobré se předem připravit např. na co se budeme chtít uchazeče zeptat, o čem ho budeme chtít informovat atd. Nyní zmíním otázky, které mohou rodičům při výběru osobního asistenta pro své dítě pomoci.

- Jaká je motivace uchazeče – zeptat se, proč se o tuto práci uchází, co od ní očekává, jakou má o této práci představu. Rodiče by se neměli spokojit s obecnými prohlášeními typu mám rád děti, chci pomáhat a být užitečný. Rodiče by měli pátrat po konkrétních důkazech potvrzujících tvrzení tohoto typu tvrzení např. účastnil se dětských letních táborů, působí jako dobrovolník v neziskových organizacích atd.
- Jeho psychické a fyzické předpoklady – při prvním setkání bývá toto velmi těžké rozpoznat. Uchazeči se snaží zapůsobit co nejvíce a představit se v co nejlepším světle. Rodičům pomůže tyto věci odvodit z profesionálního životopisu, vyzorovat reakce na otázky nebo si všímat mimoslovních projevů.
- Praktické zkušenosti a dovednosti – jestli má adept zkušenosti s prací osobního asistenta. Dobré je zadat adeptovi konkrétní úkol a zeptat se ho, jaké by navrhl řešení, jakým způsobem by zareagoval a co by udělal.
- Časové a místní možnosti – jaké má omezení nebo požadavky ohledně místa a času asistence.
- Zdravotní stav uchazeče – zda nemá nějaká zdravotní omezení, která by bránila ve výkonu osobní asistence v plném rozsahu. (Uzlová, 2010, s. 35-36)

Tato podkapitola se vztahuje k DC 1, jelikož v tomto dílčím cíli jsem si stanovila zjistit, jaké charakteristiky osobního asistenta vnímají rodiče při jeho výběru jako významné. Zaměřím se na to, jestli rodiče mají možnost rozhodovat při výběru osobního asistenta pro své dítě. Pokud ano, tak co je pro ně důležité a zda se zaměřovali na otázky výše zmíněné.

3. 5 Osobní asistence pro děti s poruchami autistického spektra

Popíši přímo osobní asistenci vykonávanou s dětmi s PAS. Co tato osobní asistence obnáší, s čím by měl osobní asistent počítat a čemu by měl věnovat pozornost.

S čím je třeba počítat a na co si dát pozor při práci s dětmi s PAS:

- Děti s PAS jsou velmi náročné na péči. Rozumové schopnosti jsou většinou v normě, někdy jsou dokonce nadprůměrné. Naopak ve srovnání s vrstevníky jsou méně samostatné a mají potíže s přizpůsobením. Zvýšenou péči vyžadují v rodině i ve škole.
- Některé projevy, které souvisí s PAS, bývají často okolím interpretovány jako schválnost nebo drzost. Těmto dětem chybí sociální cit pro dané situace. Nedostatek empatie je příčinou nepřiměřených reakcí.
- V nových a neznámých situacích mohou tyto děti podlehnout panice a mohou být nevladatelné, pokud je na situaci předem nepřipravíme.
- Komunikační handicap snižuje schopnost porozumět složitějším souvětím, přesně chápou instrukce. Je nezbytné si ověřovat, zda dítě správně pochopilo pokyny. Nemělo by se počítat s tím, že porozumí neverbálnímu významu informace, myslím tím ironii, sarkasmus.
- Děti s PAS mají potíže se soustředěním a můžou trpět psychomotorickým neklidem.

Při osobní asistenci s dítětem s PAS je důležité dodržovat obecné principy práce s těmito dětmi, ke kterým patří předvídatelnost situací, vyvarovat se náhlých změn a strukturace informací.

Čemu by měl osobní asistent věnovat pozornost a s čím mít trpělivost:

- Úprava prostředí - vzhledem ke snížené adaptabilitě dítěte s PAS je zapotřebí upravit vhodně prostředí, ve kterém bude dítě pracovat (nastavit denní režim, vizualizace pracovního programu).
- Strukturované učení – tento systém napomáhá dětem porozumět tomu, co se od nich očekává. Vytvoří se prostředí, které je pro dítě pochopitelné. Dítě musí mít představu o množství práce a o jejím ukončení, jinak je pro něj práce únavná a těžká.
- Návčik sociálních a komunikačních dovedností – je potřeba ve třídě nacvičovat sociální i komunikační dovednosti. V této oblasti se tyto děti výrazně odlišují od vrstevníků. Je tedy nutná trpělivost, více opakovat a požadavky přizpůsobit možnostem dítěte.
- Návčik sociálních schopností – u dětí s PAS se nemůžeme spoléhat na jejich sociální instinkt, ani empatii, ale můžeme se u nich opřít o intelekt. Můžeme

s nimi nacvičovat konkrétní situace, ve kterých se může dítě ocitnout. Bohužel nemůžeme počítat s tím, že dokážou získané informace zobecnit a aplikovat na jiné podobné situace.

- Respektování osobního tempa – přizpůsobení se pracovnímu tempu by mělo být samozřejmostí.
- Motivace – u těchto dětí je potřeba zjistit, co je zajímavá a využít k jejich motivaci např. jeho oblíbenou činnost. (Uzlová, 2010, 68-70)

3. 6 Souvislost osobní asistence a sociální práce

Jak jsem již zmiňovala výše, cílem osobní asistence je stejně jako jakékoliv další sociální služby zachování integrity (celistvosti a neporušenosti) člověka i navzdory jeho případnému handicapu. Podmínkou je tedy úcta ke klientově důstojnosti, životnímu stylu a k naplnění jeho smyslu života.

Sociální práce je společenskovední disciplína. Cílem sociální práce je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů (např. chudoby, zanedbávání výchovy dětí, diskriminace určitých skupin, nezaměstnanosti). Sociální práce se opírá o rámec společenské solidarity, ovšem i o ideál naplňování individuálního lidského potenciálu. Sociální pracovníci pomáhají jednotlivcům, rodinám, skupinám i komunitám dosáhnout způsobilosti k sociálnímu uplatnění nebo ji získat zpět. Pomáhají vytvářet pro jejich uplatnění příznivé společenské podmínky. (Matoušek, 2013)

Jak jsem již zmiňovala v úvodu, v dnešní době se setkáváme s tím, že vymezení cíle sociální práce, se opírá o koncept sociálního fungování. Dle Národní asociace sociálních pracovníků (NASW) je tento cíl definován takto: *„Sociální práce je profesionální aktivita zaměřená na pomáhání jednotlivcům, skupinám či komunitám zlepšit nebo obnovit jejich schopnost sociálního fungování a na tvorbu společenských podmínek příznivých pro tento cíl.“* (In Matoušek, 2012)

Termín sociální fungování je mnohoznačný. Při vymezení cíle sociální práce a objasňování jejích hledisek je důležité vyjasnění tohoto základního termínu. K vysvětlení tohoto pojmu jsem použila vysvětlení dle Navrátila a Musila, kteří upozornili, že termín sociální fungování označuje komplex těchto skutečností: - lidí a prostředí jsou neustále v interakci, - prostředí klade na člověka určité požadavky (očekávání, sociální role) a člověk je nucen na ně reagovat - mezi požadavky prostředí

a člověka je obvykle rovnováha, pokud požadavky nejsou dostatečně zvládnuty, rovnováha kolísá a vzniká problém - někteří lidé jsou schopni si s problémem poradit sami, jiní tuto schopnost nemají a problém nezvládají - příčinou problémů nebo jejich nezvládnutí může být nedostatek dovedností na straně klienta nebo nepřiměřených požadavků vůči člověku - předmětem zásahu sociálního pracovníka je interakce mezi způsobilostí klienta zvládat a tím, co od něj prostředí očekává. Cílem sociálního pracovníka je podporovat sociální fungování klienta tím, že mu pomáhá obnovit nebo udržet rovnováhu mezi kapacitou zvládnutí a této kapacitě přiměřenými požadavky prostředí. (In Matoušek, 2012) Dle Longrese můžeme chápat sociální fungování jako „sociální pohodu, zvláště ve vztahu ke schopnosti jednotlivce zvládat rolí očekávání přiřazená k jeho konkrétní roli a statusu.“ (In Matoušek, 2012, s. 186)

Sociální práce a osobní asistence mají tedy stejný cíl. Pojí se snaha o zachování lidské důstojnosti, pomoc člověku v tíživé sociální situaci. Cílem je, aby člověk mohl i navzdory svému zdravotnímu postižení žít plnohodnotný život. Osobní asistence podporuje tedy sociální fungování klienta.

Osobní asistence je sociální službou, která je vymezena v zákoně č. 108/ 2006 Sb. o sociálních službách. Tento zákon je klíčový pro sociální pracovníky. Pokud se sociální pracovník rozhodne, že by se chtěl stát osobním asistentem, z hlediska jeho vzdělání ve výkonu této profese nic nebrání.

4 Shrnutí teoretické části

V teoretické části jsem se zaměřila na vysvětlení všech pojmů, které jsou stěžejní pro tuto bakalářskou práci, zejména pro metodickou část. V první kapitole jsem vysvětlila poruchy autistického spektra. PAS jsou vrozené a všepřonikající, což znamená, že vývoj dítěte je zasažen do hloubky v mnoha směrech. Příčina těchto poruch není známa. PAS se nedají vyléčit pomocí medikace. Život lze těmto lidem může usnadnit vhodně zvolenou intervencí a specifickými postupy ať už ve výchově nebo ve vzdělání. PAS doprovází jedince celým jeho životem. Problematické oblasti nazýváme triádou, jedná se o oblast sociálního chování, komunikace a představitosti. Triádu doprovází nespecifické rysy. Každý člověk, kterému byla diagnostikována PAS, je jedinečný, nenajdeme dva stejné jedince s PAS. V klasifikaci těchto poruch jsem představila a charakterizovala jednotlivé podtypy PAS, jednalo se o atypický autismus, dětský autismus, Aspergerův a Rettův syndrom. Jednotlivé typy PAS zmiňuji, protože v metodické části nepreferuji pouze jeden typ PAS, ale zaměřuji se celkově na PAS. První kapitola je důležitá pro metodickou část, jelikož popisují specifika dětí, na jejichž rodiny a osobní asistenty se zaměřuji ve výzkumném šetření.

Ve druhé kapitole jsem se zaměřila na rodinu dětí s PAS. Narození dítěte se zdravotním postižením je pro celou rodinu šok. Rodina hraje v životě těchto lidí velikou roli, leckdy je rodina jedinými, s kým si tito lidé rozumí a pustí je k sobě. Druhá kapitola je pro metodickou část podstatná, jelikož pojednává o tom, co obnáší život rodiny se zdravotně postiženým dítětem, čím vším si procházejí a že to vše mohou být důvody k tomu, že využívají služeb osobní asistence. Rodina je jednou skupinou informantů ve výzkumném šetření, konkrétně tedy otec nebo matka dítěte s PAS.

Ve třetí kapitole teoretické části jsem představila osobní asistenci. Osobní asistent se snaží pomoci člověku se zdravotním postižením zvládnout ty úkony, které by dělal sám, kdyby mohl. Snaží se, aby člověk mohl žít život co nejvíce podobný standartu. Ve službě osobní asistence je důležité, jakými charakteristikami disponuje osobní asistent. Důležité při této práci jsou i principy, kterými by se měl osobní asistent řídit. Osobní asistenti jsou druhou skupinou informantů ve výzkumném šetření. Poslední podkapitolou je souvislost osobní asistence se sociální prací.

METODICKÁ ČÁST

5 Metodologická východiska výzkumného šetření

V této kapitole se budu věnovat popisu hlavního cíle a dílčích cílů výzkumného šetření, v další podkapitole bych zdůvodnila vybranou výzkumnou strategii a metody, pomocí kterých dospěji k naplnění cílů. Zaměřím se také na charakteristiku vybraných respondentů, kterými jsou tedy rodiče dětí s PAS a osobní asistenti dětí s PAS. Popíši časový průběh vypracování bakalářské práce a možná rizika výzkumu.

5.1 Hlavní cíl a dílčí cíle výzkumného šetření

Hlavním cílem této práce je zjistit, jak vnímají osobní asistenci s dětmi s poruchami autistického spektra jejich rodiny a osobní asistenti. Problematiku osobní asistence u dětí s PAS jsem si vybrala, protože s touto problematikou mám zkušenost. Vím, co obnáší život rodiny s dítětem, kterému byl diagnostikován autismus. Proto bych chtěla díky tomuto výzkumu zjistit, jak tedy pomáhá osobní asistence u těchto dětí těmto rodinám. Zajímá mě tedy pohled samotných rodin a osobních asistentů, kteří pracují s těmito dětmi a vidí, jaký vliv mají PAS na rodinu. Všechny tyto aspekty jsem zmiňovala v teoretické části práce.

Dílčích cílů jsem zvolila celkem 5.

DC1: Zjistit, jaké charakteristiky osobního asistenta vnímají rodiče při jeho výběru jako významné.

DC2: Zjistit, jak vnímají rodiče naplňování principů osobní asistence ze strany osobního asistenta.

DC3: Zjistit, jak vnímají sami osobní asistenti naplňování principů osobní asistence.

DC4: Zjistit, jak vnímají rodiny vliv služby osobní asistence na jejich rodinu.

DC5: Zjistit, jak vnímají osobní asistenti vliv služby osobní asistence na tyto rodiny.

První, druhý a čtvrtý dílčí cíl je zaměřen na rodiče a třetí a pátý dílčí cíl je zaměřen na osobní asistenty. DC1 je zaměřen na oblast výběru osobního asistenta, konkrétně co bylo pro rodiče při výběru důležité a jaké vlastnosti má jejich osobní asistent, z tohoto důvodu se ten dílčí cíl vztahuje k rodičům. DC2 je zaměřen na oblast principů

osobní asistence, co rodiče vnímají obecně důležité u osobních asistentů, čím by se tedy měli řídit a co považují za důležité u svého osobního asistenta, proto je tedy tento dílčí cíl zaměřen na rodiče. DC3 je zaměřen na oblast principů osobní asistence, co osobní asistenti vnímají obecně důležité u osobních asistentů, čím by se měli řídit a čím se konkrétně řídí oni sami, proto je tedy tento dílčí cíl zaměřen na osobní asistenty. DC 4 je zaměřen na oblast vlivu osobní asistence, v čem je užitečná tato služba pro rodiny a naopak jestli rodiny shledávají zápory, negativa této služby, proto je ten dílčí cíl zaměřen na rodiče. DC 5 je zaměřen na oblast vlivu osobní asistence. Zjišťuji v čem je podle osobních asistentů tato služba pro rodiny užitečná a naopak, jestli shledávají zápory a negativa této službo služby. Proto je ten dílčí cíl zaměřen na osobní asistenty.

5. 2 Výzkumné strategie a metody

Jako výzkumnou strategii v metodické části bakalářské práce jsem zvolila kvalitativní výzkum. Nyní bych uvedla základní charakteristiky tohoto výzkumu. Termínem kvalitativní výzkum rozumíme jakýkoliv výzkum, jehož výsledků se nedosahuje díky statistických procedur nebo jiných způsobů. Může se jednat o výzkum, který se týká života lidí, příběhů, chování, ale také chodu organizací, společenských hnutí nebo vzájemných vztahů. (Strauss, Corbinová, 1999)

Kvalitativní výzkum se provádí pomocí delšího a intenzivního kontaktu se situací jedince nebo skupiny jedinců. Hlavním instrumentem je výzkumník sám. Typy dat kvalitativního výzkumu zahrnují přepisy terénních poznámek z pozorování a rozhovorů, audiozáznamy a videozáznamy, osobní komentáře, poznámky a všechno to, co nám přiblíží všední život zkoumaných osob. Hlavním úkolem je objasnit, jak lidé v daném prostředí a situaci chápou to, co se děje, proč jednají daným způsobem a jak organizují své každodenní aktivity a interakce. Výzkumník ve svém hledání významů a snaze pochopit aktuální dění vytváří podrobný popis, toho co pozoroval a zaznamenal. Snaží se nevynechat nic, co by mohlo situaci vyjasnit. (Hendl, 2008, s. 49-50)

Kvalitativní přístup představuje řadu rozdílných postupů, které se snaží najít porozumění zkoumanému sociálnímu problém. Dle Petruska je předmětem tohoto typu výzkumu studium běžného, každodenního života lidí v jejich přirozených podmínkách. (In Reichel, 2009, s. 40-41)

Hendl (2008) uvádí výhody kvalitativního výzkumu v tom, že získává podrobný popis a vhled, zkoumá v přirozeném prostředí a hledá příčinné souvislosti. Naopak nevýhody

shledává v tom, že získané znalosti nemusí být zobecnitelné na celou populaci, je časově náročný a je zde také možnost ovlivnění výzkumu výzkumníkem.

Mezi zásady kvalitativního výzkumu můžeme zařadit např. otevřenost, která je stěžejní zásadou kvalitativního výzkumu. Je třeba ji chápat jako otevřenost ke zkoumaným objektům včetně jejich zvláštností, jako otevřenost ke zkoumané situaci a jako otevřenost v přístupu k ní. Mezi další zásadu patří intenzivní a dlouhodobější kontakt se zkoumaným problémem. Snažíme se pochopit zkoumanou situaci a její kontexty, hledat zde nějaké významy, nevynechat nic, co by ji mohlo vyjasnit. Musíme si také uvědomit, že otevřenost vůči zkoumaným osobám představuje být k nim upřímný a chovat se eticky. Pro jejich povzbuzení a autenticitu a kvůli získání cenné výpovědi bychom měli být schopni empatie a pozitivní stimulace. Očekává se také jistá míra subjektivity, ale na druhé straně bychom si měli udržet určitý objektivní, kritický odstup ve všech směrech. (Reichel, 2009, s. 65-67)

Dotazovaným osobám se říká respondenti, ale v kvalitativním zkoumání informátoři či informanti. (Reichel, 2009) Pro metodickou část jsem zvolila označení informanti.

Tento typ výzkumu jsem zvolila, jelikož k dispozici budu mít omezený počet respondentů. Zobecnění výsledků na širší populaci tedy nebude možné a výsledky budou platit především v prostředí informantů.

Jako techniku jsem zvolila polostrukturovaný rozhovor. Tento typ rozhovoru představuje seznam otázek nebo témat, které je nutné v rámci rozhovoru probrat. Skutečně se tedy dostane na všechno, co je pro tazatele důležité. Tazateli zde zůstává i volnost přizpůsobovat formulaci otázek podle situace. (Hendl, 2008)

Polostrukturovaný rozhovor (též rozhovor pomocí návodu, částečně řízený) se vyznačuje tím, že má připraven soubor otázek, které budou jeho předmětem, aniž by bylo striktně stanoveno jejich pořadí. Tazatel může případně pokládat doplňující otázky. Tento rozhovor tedy v zásadě kombinuje výhody a minimalizuje nevýhody obou krajních forem rozhovoru tedy nestrukturovaného a strukturovaného. Nachází se tedy mezi strukturovaným a nestrukturovaným rozhovorem. Jistá volnost se jeví jako vhodná k vytvoření přirozenějšího kontaktu tazatele s informantem. Varianta tohoto rozhovoru je tedy v celku optimálním způsobem získávání dat a bývá v kvalitativním výzkumu velice využívána. (Reichel, 2009, s. 111 – 112)

Tab. č. 1 – Tabulka transformace hlavního cíle a dílčích cílů do tazatelských otázek

Hlavní cíl:	
Zjistit, jak vnímají osobní asistenci s dětmi s poruchami autistického spektra jejich rodiny a osobní asistenti	
Dílčí cíle	Tazatelské otázky
DC1: Zjistit, jaké charakteristiky osobního asistenta vnímají rodiče při jeho výběru jako významné.	<ul style="list-style-type: none"> - Pokud jste měli možnost vybrat si osobního asistenta pro své dítě, na co jste se soustředili při výběru? - Jaké vlastnosti měl Váš osobní asistent, které pro Vás byly důležité?
DC2: Zjistit, jak vnímají rodiče naplňování principů osobní asistence ze strany osobního asistenta.	<ul style="list-style-type: none"> - Jakými principy by se měli obecně řídit osobní asistenti? - Jaké principy plní Váš osobní asistent, které jsou pro Vás důležité?
DC3: Zjistit, jak vnímají sami osobní asistenti naplňování principů osobní asistence	<ul style="list-style-type: none"> - Jakými principy by se měl obecně řídit osobní asistent? - Jaké principy jsou pro Vás osobně důležité, které jsou pro Vás hlavní a jimi se řídíte?
DC4: Zjistit, jak vnímají rodiny vliv služby osobní asistence rodiny na jejich rodiny	<ul style="list-style-type: none"> - Čím je pro Vás služba osobní asistence užitečná a v čem je pro Vás největším přínosem? - V čem naopak shledáváte mínusy, negativa služby osobní asistence?
DC5: Zjistit, jak vnímají osobní asistenti vliv služby osobní asistence osobní asistenti na tyto rodiny	<ul style="list-style-type: none"> - Čím je služba osobní asistence užitečná a v čem je přínosem tyto rodiny? - V čem naopak shledáváte mínusy, negativa služby osobní asistence?

Zdroj: Autor

5. 3 Charakteristika výzkumného souboru

Informanty jsem rozdělila na dvě skupiny. První skupinou informantů jsou rodiče dětí ve věku od 3 do 18 let s poruchou autistického spektra. Bude se jednat tedy o matku nebo otce dítěte. Druhou skupinou informantů jsou osobní asistenti, kteří budou vykonávat sociální službu vždy v dané rodině. Tudiž vždy budu dělat rozhovor s rodinou a jejich osobním asistentem.

K získání informantů jsem oslovovala organizace, které se věnují osobní asistenci dětí s PAS. Oslovila jsem organizace z Královehradeckého kraje, z Pardubického kraje a z hlavního města Prahy. Do výzkumu se zapojily dvě organizace – Centrum DANETA v Hradci Králové a Hornomlýnská, o.p.s. - Centrum FILIPOVKA v Praze. Organizace kontaktovaly jejich klienty, zda by byli ochotní a pomohli mi s výzkumným šetřením. Klienty kontaktovaly osobně či elektronickou poštou. Znění emailu jsem připravila a oni jej rozeslali. Poté jsem požádala organizace, zda by mi poskytly kontakt na osobního asistenta či asistentku z konkrétní rodiny. Celkově bylo osloveno 13 rodin, kterým organizace poskytují služby osobní asistence, z toho bylo ochotno 6 rodin k rozhovoru.

Výzkumný soubor tvořilo celkem 6 informantů ve skupině rodičů, jednalo se o matky dětí s PAS a 6 informantů ve skupině osobních asistentů, což ve všech případech byly také ženy. Pohlaví informantů nebylo plánované.

Rozhovory s informanty jsem si během rozhovoru nahrávala na nahrávací zařízení. Doslovné přepisy rozhovorů mám uložené ve svém osobním archivu. Jeden je uveden v příloze tohoto textu.

Tab. č. 2 – Charakteristika informantů - rodičů

Označení informanta	Pohlaví rodiče	Pohlaví dítěte	Věk dítěte	Diagnóza
Informantka č. 1 A	Matka	Chlapec	17	Dětský autismus, Středně těžká mentální retardace
Informantka č. 2 A	Matka	Chlapec	13	Nízkofunkční autismus, epilepsie
Informantka č. 3 A	Matka	Chlapec	7	Dětský autismus, opožděný vývoj řeči

Informantka č. 4 A	Matka	Dívka	9	Středně funkční autismus
Informantka č. 5 A	Matka	Chlapec	9	Dětský autismus, těžká mentální retardace, vývojová dysfázie
Informantka č. 6 A	Matka	Dívka	11	Dětský autismus

Zdroj: Autor

Tab. č. 3 – Charakteristika informantů - osobních asistentů

Označení informanta	Pohlaví	Věk	Praxe
Informantka č. 1 B	Žena	30	10 let
Informantka č. 2 B	Žena	38	2 roky
Informantka č. 3 B	Žena	49	1 rok
Informantka č. 4 B	Žena	24	2,5 roku
Informantka č. 5 B	Žena	29	1 měsíc
Informantka č. 6 B	Žena	25	4 roky

Zdroj: Autor

5. 4 Časový plán

S teoretickou částí jsem začala v srpnu 2015 a dokončila ji v listopadu roku 2015. Další měsíce jsem upravovala formulace a dávala teoretické části finální podobu. V prosinci roku 2015 jsem se začala věnovat metodické části, začala jsem se sháněním vhodných informantů a oslovováním organizací, které se věnují osobní asistenci s dětmi s PAS. Ze strany organizací jsem se bohužel setkala se spoustou odmítnutí. Což bylo první riziko mého výzkumu. V lednu 2016 jsem začala uskutečňovat rozhovory s vhodnými informanty – rodiče dětí s PAS a jejich osobní asistenti. Koncem ledna 2016 a celý únor 2016 jsem uskutečňovala rozhovory s informanty. Za informanty jsem dojížděla na domluvené místo a v domluvený čas, který jim nejvíce vyhovoval. Většinou jsem rozhovor uskutečňovala u nich doma nebo v kavárnách. Koncem února a začátkem března 2016 jsem interpretovala zjištěné informace.

5. 5 Rizika výzkumu

Mezi rizika výzkumu bych zařadila oslovení vhodných informantů. Informanty jsem hledala přes organizace, které poskytují osobní asistenci dětem s PAS. Setkala jsem se s tím, že organizace, které poskytují osobní asistenci, buď neposkytují asistenci dětem s PAS, nebo momentálně nemají žádné klienty. Některé organizace mi odmítly pomoci z důvodu negativních zkušeností se studenty, kteří u nich dříve prováděli výzkum, nebo byly časově zaneprázdněny.

Pokud mi organizace pomohla s oslovením vhodných informantů, záleželo na ochotě informantů, zda mi pomohou. Z toho vyplynulo další možné riziko, že mě osloví informanti, kteří jsou se službou spíše spokojeni a nemají tedy problém poskytnout mi informace.

Další riziko jsem hledala v tom, v jakém rozpoložení byli informanti. Snažila jsem se jim vyjít vstříc s časem i místem setkání. Na rozhovor mělo podstatný vliv to, zda byli informanti ve spěchu. Záleželo na nich, zda si na mě čas udělají či nikoliv.

Pro výzkum by byl u osobních asistentů vhodný a optimální jeden rok praxe. Vzhledem k situaci s menším počtem informantů jsem ponechala i osobní asistenty s menší praxí.

6 Popis a interpretace zjištěných výsledků

V návaznosti na jednotlivé dílčí cíle postupně interpretuji informace získané ve výzkumném šetření. Na konci každé interpretace vztahující se k jednotlivému dílčímu cíli, napíši shrnutí. Interpretace budu prokládat citacemi informantek, které budou zvýrazněné kurzívou a ohraničeny v uvozovkách.

Pro interpretaci zjištěných výsledků jsem zvolila techniku otevřeného kódování. Hendl (2008) uvádí, že otevřené kódování provádí výzkumník prvním průchodem dat, lokalizuje témata v textu a přiřazuje jim označení. Otevřené kódování tedy odhaluje určitá témata. Tato témata mají nejdříve vztah k položeným výzkumným otázkám, k přečtené literatuře nebo jde o nové myšlenky vznikající, jak výzkumník proniká k textu. Cílem kódování je tematické rozkrytí textu.

6. 1 Interpretace vztahující se k prvnímu dílčímu cíli

DC I. Zjistit, jaké charakteristiky osobního asistenta vnímají rodiče při jeho výběru jako významné.

Ke zjištění tohoto dílčího cíle jsem použila dvě následující výzkumné otázky.

VO č. 1 – Pokud jste měli možnost vybrat si osobního asistenta pro své dítě, na co jste se soustředili při výběru?

Z odpovědí jsem zjistila, že všechny informantky měly možnost si osobního asistenta pro své dítě vybrat. Pokud by se jim osobní asistent či asistentka, které jim nabídla daná organizace, nějakým způsobem nezamlouvali, určitě by to bylo respektováno. Důležitou roli, zda si osobního asistenta či asistentku vyberou pro své dítě, hrála první schůzka a první setkání asistentů s jejich dítětem.

Pokud měly informantky již nějakou zkušenost s vybíráním osobních asistentů, čerpaly z předchozí zkušenosti, na co se soustředit a čemu se vyhýbat. U informantky č. 2A jsem se setkala s tím, že jejich osobní asistentka byla jejich první pokus a hned to vyšlo. Informantka č. 5A uvedla: *„No tak já už jsem ponaučená a soustředím se na to, aby to byl člověk, který pokud možno nemá sám nějaký velký osobní problém, který by potom přenášel do té práce s dítětem.“* Čerpala tedy ze své dřívější zkušenosti.

U dvou informantek jsem se setkala s tím, že daly na první dojem, na jejich intuici. Informantka č. 2A uvedla: *„Takovej ten, je to blbý dát na první dojem, ale jako dost*

to řekne.“ Jednou první dojem neposlechla a spolupráce pak nefungovala. Informantky, jelikož znají velmi dobře své dítě, jak to u matek bývá, na to podle mě mají tzv. „šestý“ smysl.

Dalším důležitým faktorem v jejich rozhodování bylo, jak se zajímají o jejich dítě, jak s ním dokážou pracovat, o co se zajímají, zda se přizpůsobí jejich potřebám. U informantky č. 3A bylo důležité, jak osobní asistentka reagovala na jejího syna, protože syn na ní reagoval jako na cizí lidi, vždycky tedy stejně a za důležitější považovala, jak bude asistentka ochotna přizpůsobit se jejich potřebám, učit se jejich způsobu komunikace a spolupracovat tak i s jejich logopedkou.

Důležité byly i osobní sympatie, empatie, otevřenost osobních asistentů. Zda jim osobní asistent či asistentka vyjde vsčric časově, jestli tedy budou schopni asistovat v daný čas, od do a na daném místě. Přizpůsobit se tedy potřebám matky, kterou mají osobní asistenti v době její nepřítomnosti nahradit. Vzdělání a zkušenosti byli spíše na konci, informantky věřily, že jim organizace doporučuje vzdělané a vyškolené osobní asistenty a neposílají jim někoho, kdo by byl k této práci nekompetentní, proto se na tyto věci nesoustředily. Je pro ně tedy důležitý lidský přístup, jaký osobní asistent má.

VO č. 2 – Jaké vlastnosti má Váš osobní asistent, které pro Vás jsou důležité?

Vlastnosti, které byly pro informantky důležité, vyplývaly z toho, že se osobní asistentka dokázala naladit na stejnou vlnu jako jejich dítě, přizpůsobit se jejich dítěti, tedy jeho potřebám, aby se tedy zajímali o jejich dítě. Ve většině případů šlo o to, aby byly tedy vsčricné a aby fungovala komunikace mezi nimi, mohli se domlouvat, co, jak, kdy, aby se na osobní asistentku mohly spolehnout. Když se domluví, kdy osobní asistentka přijde, aby opravdu přišla, aby se mohly na toho člověka spolehnout a mohly jí plně důvěřovat, přeci jen osobní asistentce svěřují své dítě. Zjistila jsem, že podle toho jaké bylo dítě informantek, tak k tomu musely ladit vlastnosti osobní asistentky. Šlo o to, aby osobní asistentka dokázala jejich dítěti stačit. Samozřejmě musely být asistentky sympatické i jejich dětem. Musely projevovat zájem o dítě. Informantka č. 2A odpověděla: *„Není to o tom hlídání, ale že to je interakci. Musí bejt interaktivní ten člověk, musí bejt komunikativní, musí mít nějaký zájem o rozvoj toho dítěte. Aby nějak měl jako ochotu participovat na tom, zkoušet ty nové věci, zkoušet prostě syna k něčemu motivovat a tak.“* U informantky č. 3A je důležité, že jejich osobní asistentka je otevřená, sportovní, aktivní, protože její syn je někdy hyperaktivní, aby mu tedy

stačila a že ho osobní asistentka bere, tak jak to má být. Upřímnost je také důležitou vlastností, aby jim osobní asistentka neříkala jen ty vhodné věci, ale i ty špatné. V práci s jejich dětmi je pro ně také důležitá určitá míra empatie a trpělivosti. U čtyř informantek vyplynulo, že osobní asistenty by jejich práce měla bavit, že by toho měli dát něco ze sebe, jít s tím dítětem a podílet se na té práci s ním a ne jen stát vedle dítěte. Pokud tedy k té práci mají kladný vztah, je to jediné plus.

Shrnutí

Na základě analýzy získaných informací jsem zjistila, že informantky si mohou pro své dítě vybrat osobního asistenta. Pokud osobního asistenta či asistentku neshledají jako vhodné pro jejich dítě, mohou si vybrat další. Pro informantky je důležitá lidská stránka osobní asistentky, tedy jejich vlastnosti zejména se jedná o **empatii, vztah k práci, otevřenost, bezproblémová komunikace, spolehlivost**. Je pro ně důležité, aby měla osobní asistentka vztah k jejich dítěti, aby se přizpůsobila potřebám dítěte a zároveň jejich, hlavně tedy v čase, místě a v tom, co od ní vyžadují. Je důležité, aby si s jejich dítětem „sedly“, byly na „stejně vlně“. Je pro ně důležitější tedy osobnost osobních asistentek, ve vzdělání a zkušenostech osobních asistentů důvěřují organizacím, přes které žádají o osobního asistenta. Každá informantka využívá osobní asistenci k něčemu jinému - některá pro doprovody dítěte ze školy domů, některá pro volnočasové aktivity se svým dítětem a některá pro asistenci ve škole nebo ve školce, k čemuž informantky také přihlížely a od čehož se odvíjí i nároky na osobní asistentku.

6. 2 Interpretace vztahující se k druhému dílčímu cíli

DC II. Zjistit, jak vnímají rodiče naplňování principů osobní asistence ze strany osobního asistenta.

Ke zjištění tohoto dílčího cíle jsem použila dvě následující výzkumné otázky.

VO č. 1 - Jakými principy by se měli obecně řídit osobní asistenti?

Zjistila jsem, že pro všechny informantky byl důležitý individuální přístup. I když to vždy informantky neformulovaly tímto slovním spojením, z jejich popisu to vyplynulo. Šlo zejména o to, se přizpůsobit potřebám dítěte a rodiny. Informantka č. 6A jako jediná přímo řekla, cituji: *„každý dítě potřebuje ten individuální přístup, potřebuje to.“* Měly by tedy respektovat vůli dítěte, pokud je to možné, nechat ho rozhodovat.

Polovina informantek se shodla, že je pro ně důležitý v osobní asistenci zájem klienta. Respektovat tedy v danou chvíli, co si jejich dítě přeje, tedy pokud to jde. Když si s ním osobní asistentka něco naplánuje a dítěti se nebude chtít, aby to tedy respektovala a vymyslela jiné řešení.

U dvou informantek jsem shledala za důležité partnerství, je pro ně důležité, aby osobní asistentka vyšla vstříc nejen potřebám dítěte, ale i potřebám rodiny, aby tedy pracovala podle dohody s rodiči. Protože osobní asistenci u dětí zajišťují rodiče, je tedy důležitá komunikace s nimi, sdělovat jim vše, aby osobní asistentka pracovala podle dohody, kterou uzavřela s rodiči a respektovala to, co rodiče pro své dítě chtějí.

U informatky č. 5A jsem se setkala s principem dodržování hranic. Ve své předchozí zkušenosti zažila, že vztah osobního asistenta přešel do vztahu velice osobního až mateřského, jak sdělila klientka. Informantka č. 3A sdělila: „*Osobní asistence je spíš taková věc, že musí prostě hodný člověk, podle mého hodný člověk, upřímný, ochotný se přizpůsobit potřebám rodiny, ochotný poznat dítě.*“ Při položení této otázky informantky čerpaly ze svých zkušeností s osobní asistencí a soudily podle svého osobního asistenta a povahy jejich dítěte.

VO č. 2 - Jaké principy plní Váš osobní asistent, které jsou pro Vás důležité?

Dvě informantky mi na tuto položenou otázku odpověděly, že je pro ně důležité, to co již zmiňovaly tedy vlastnosti a principy, které řekly. Tím čím se tedy má osobní asistent řídit obecně, tím se řídí i jejich konkrétní osobní asistentky a jsou s nimi spokojené.

Opět dle výpovědí informantek, jsem zjistila, že je pro ně důležitý princip individuálního přístupu, jelikož své odpovědi přizpůsobovaly potřebám svých dětí a jejich rodiny. Pro informantku č. 3A je důležité, aby byla osobní asistentka hodná na dítě, aby ho brala jako dítě a zároveň, aby dodržela pravidla v chování, aby se tedy tyto věci spojily. Cituji: „*Napadá mě jako dodržovat pravidla, být hodná, vidět ty hranice, ale nebýt jako chladným člověkem.*“ U informantky č. 4A jsem zjistila, že pro ni je důležité, že osobní asistentka vede její dítě k samostatnosti, vidí, že její dcera dělá velké pokroky díky osobní asistenci. Pro ni jsou důležité pokroky jejího dítěte, vidí, že spolupráce někam směřuje. Jako podstatné shledává to, aby osobní asistence byla prospěšná její dceři ne jen jí jako matce. Každá z informantek pojala tuto

odpověď jinak. Přesto se všechny stále zaměřovaly, na lidskou stránku osobních asistentů, jak je to prospěšné pro jejich děti a jak se cítí jejich děti.

U této výzkumné otázky se informantky nezaměřovaly na principy, ale na to co je pro ně jako pro matky svých dětí důležité, co je pro ně důležité, aby jejich osobní asistentka dělala. Opět shledaly za důležitý princip individuální přístup.

Shrnutí

Na základě analýzy získaných informací jsem zjistila, že pro informantky je **důležitý princip individuálního přístupu, zájmu klienta, partnerství, hranice**. Jednalo se převážně o to, aby osobní asistentky dodržovaly daná pravidla, ale aby si zachovaly svoji lidskou stránku a nebyly chladné a nepřístupné. Respektovaly potřeby jejich jako rodiny a zároveň respektovaly jejich dítě. Informantky tyto dvě výzkumné otázky propojovaly, co vnímaly jako obecné principy pro osobní asistenty, platilo pro jejich osobní asistentky. U svých osobních asistentek principy přizpůsobovaly potřebám svých dětí. Informantky zmiňované principy neuváděly odborně, jako jsou uvedené v literatuře. O to, zda jsou jejich osobní asistentky bezúhonné či byly odborně vzdělané, jim moc nezáleželo. Věří v tom dané organizaci, která jim osobní asistenci zprostředkovává, opět jako v DC I.

6. 3 Interpretace vztahující se ke třetímu dílčímu cíli

DC III. Zjistit, jak vnímají sami osobní asistenti naplňování principů osobních asistentů.

Ke zjištění tohoto dílčího cíle jsem použila dvě následující výzkumné otázky.

VO č. 1 - Jakými principy by se měl obecně řídit osobní asistent?

Většina informantek ze skupiny osobních asistentek sdělila, že obecně pro službu osobní asistence je důležité se řídit individuálním přístupem, myslely tím, snažit se přizpůsobit každému dítěti, respektovat jedinečnost, nejednat se všemi stejně, protože každé dítě je jiné, najít si ke každému dítěti cestu, jak s ním spolupracovat. Tím, že na to osobní asistent či asistentka přijde, je pak práce s dítětem mnohem snazší. Osobní asistenti by měli být při této práci trpěliví, protože někdy ta práce může být těžká a než si člověk najde cestu k dítěti, může to stát mnoho úsilí a trvat delší dobu.

Důležitá byla pro informantky empatie. Informantka č. 2B uvedla, že by se osobní asistenti měli snažit být v klidu, i když je to někdy těžké: „*Hlavně to řešit tak nějak všechno v klidu, abych třeba tu případnou nervozitu nepřenášela na toho klienta, protože mě přijde, že tyhle děti jsou docela citlivý a že vždycky tak nějak jakoby vycejtěj, že se děje nebo něco.*“

Informantka č. 3B jako jediná osobní asistentka zmínila, že je důležité mít dostatek informací o diagnóze, kterou klient má a že teorie je k této službě také důležitá, tudíž jako důležitý princip shledává odbornost. U principů osobní asistence hrají důležitou roli i určité vlastnosti.

VO. Č. 2 - Jaké principy jsou pro Vás osobně důležité, které jsou pro Vás hlavní ,a jimi se řídíte?

U většiny informantek jsem zjistila, že pro ně osobně je důležitý individuální přístup, každému dítěti se snažit porozumět, naladit se na tu „stejnou vlnu“ jako dítě, propojení s dětmi a najít s k nim cestu.

U informantky č. 3B jsem zjistila, že se řídí pocity, snaží se dítěti porozumět, vychází z předpokladu: „*že je potřeba je uklidnit, aby ve mně měli jakoby oporu, důvěru a tak no a neustupovat jim no.*“ Dále doplnila, že se dovzdělává, zajímá se o diagnózu. Dle výpovědi je pro ni osobně důležitá odbornost. Je tedy potřeba propojit individuální přístup s odborností.

U informantky č. 4B je důležité radovat se z pokroků, vidět pokrok těch dětí a udělat jí radost zlepšení u těch dětí. Je pro ni důležité, to co jí ta práce přináší, vidí, že to pomáhá. Informantka č. 6B uvedla: „*Každé dítě má něco rádo, tak abych ho učila přes něco, co má rád.*“ Snaží se, aby se dítě projevilo, takové jaké je. Informantka č. 2B k individuálnímu přístupu přidala, že pokud dítě nechce spolupracovat, tak se snaží vymyslet metodu, aby s ní dítě spolupracovalo.

Zjistila jsem, že každá informantka má svůj ideální postup, jak pracovat s dětmi, ale všechny spojuje individuální přístup. Každá informantka odpovídala podle sebe, jak to cítí, čím se řídí, podle své zkušenosti.

Shrnutí

Na základě analýzy získaných informací jsem zjistila, že pro informantky, které jsem oslovila je, jak obecně pro všechny osobní asistenty či asistentky, tak i pro ně je osobně **důležitý princip individuálního přístupu**. Každé dítě je jiné, proto by neměly jednat se všemi dětmi stejně. Určitě se jako osobní asistentky vzdělávají, vzdělání jim zajišťuje jejich organizace, přes kterou vykonávají službu osobní asistence. Dokonce jedna informantka sdělila, že se účastní supervizí, což je podle mě pro jejich práci velmi důležité. Každá informantka má svůj postup, jak k těmto dětem přistupovat, čerpají ze své praxe a svého vzdělání, tyto dvě věci propojují. Obecně je pro ně důležitý princip individuálního přístupu a každá informantka přijde na svůj vlastní postup, kterým se pak řídí. Při této práci je důležitá lidská stránka, kterou do toho ten daný člověk dává.

6. 4 Interpretace vztahující se ke čtvrtému dílčímu cíli

DC IV. Zjistit, jak vnímají vliv služby osobní asistence rodiny.

Ke zjištění tohoto dílčího cíle jsem použila dvě následující výzkumné otázky.

VO č. 1 - Čím je pro Vás služba osobní asistence užitečná a v čem je pro Vás největším přínosem?

Všechny informantky mi sdělily, že služba osobní asistence je pro ně užitečná, je užitečná jak pro ně, tak pro jejich dítě, vidí, že tato služba pomáhá i jejich dětem. Je to pro ně jistota, že ví, že se o jejich dítě někdo postará v době jejich nepřítomnosti. Díky službám osobní asistence mohou některé informantky chodit do práce. Informantka č. 2A uvedla, že je pro ni osobní asistence důležitá kvůli její vlastní psychohygieně, protože její syn potřebuje péči 24 hodin denně a službu využívá 2krát až 3krát týdně, chodí do práce.

Setkala jsem se dvěma protiklady u dvou informantek. Informantka č. 3A využívá osobní asistenci pro syna v běžné školce, kde tedy byla osobní asistence podmínkou, aby syn mohl chodit do běžné školky, a vidí, že je to pro jejího syna užitečné a vidí výsledky. Díky tomu může chodit do práce. Informantka č. 4A využívá osobní asistenci pro dceru ve škole, osobní asistentka nebyla nutná pro to, aby dcera mohla chodit do školy, ale informantka to shledala jako důležité pro ni i pro její dceru, její dcera má u sebe jednoho člověka a má nejlepší možnou péči. Pro tuto informantku bylo důležité, aby dcera měla u sebe někoho, kdo by se jí věnoval více než učitelky.

Informantka č. 2A porovnávala přístup dobrovolníků, dříve využívala dobrovolníky na pomoc. Dobrovolníky si vedla ona sama a na starost měla vše, což bylo pro informantku náročné, proto využila služeb osobní asistence, kde supervizní a vedoucí část má na starost organizace. Informantka č. 6A sdělila: „*Asistentka ji vlastně vyzvedne ze školy a jdou domů. Pro mě je to v podstatě jako, když dáváte dítě do družiny.*“ Informantky mají díky službě osobní asistence jednodušší život. Jejich děti si zvykají i na někoho jiného a nejsou pořád jen se svými matkami.

VO č. 2 – V čem naopak shledáváte mínusy, negativa služby osobní asistence?

Tři informantky uvedly, že ve službě osobní asistence neshledávají žádná negativa ani mínusy. Jenom poznamenaly, že se třeba setkaly s tím, že osobní asistentka nebyla 100%, což ale chápaly nebo nastal nějaký problém, který vyřešily. Informantka č. 3A řekla: *Nemám negativa. Není to divné?* “ A u toho se zasmála.

Informantka č. 2 uvedla, že za nevýhody shledává, to že u nich doma neustále někdo je, citují „*tady je někdo navíc, kdo není členem rodiny*“, což asi není příjemné pro jejího staršího syna, je podle ní v některých činnostech omezen. A jako druhou nevýhodu shledala, když se osobní asistenti moc střídají, že si pokaždé musí zvykat, využívá více osobních asistentů, protože bere ohled na to, aby je moc nevyčerpala, a chce po nich, aby se plně věnovali jejímu synovi. Chce od osobních asistentů co nejvíce, ale zároveň bere ohled na ně. Informantka č. 5 shledala rizika v tom, že osobního asistenta či asistentku nemusíte úplně poznat a pokud dítě nemluví, chybí vám od něj zpětná vazba, neřekne vám, co se celý den dělo. Překvapilo mě, že pouze jedna z informantek poukázala na placení služby jako na negativum. Očekávala jsem, že na to poukáže více informantek a budou to mít mezi negativy a mínusy.

Shrnutí

Na základě analýzy získaných informací jsem zjistila, že rodiče těchto dětí neshledávají za podstatné, kolik je služba osobní asistence stojí, což jsem očekávala. Je pro ně důležité, že to pomáhá jim jako rodičům, že si odpočinou, mohou chodit do práce a mají v někom oporu. Odpočinou si, jak fyzicky, tak psychicky. Vidí pokroky jejich dětí, to že to jejich dětem prospívá a to je pro ně důležité. Zápory spatřila jen polovina informantek. Jednalo se např. o tyto zápory: otevřená domácnost, zvykání na asistenty, absence zpětné vazby od dítěte. Klady této služby převažují v jejich pojetí nad negativy.

6. 5 Interpretace vztahující se k pátému dílčímu cíli

DC V. Zjistit, jak vnímají vliv služby osobní asistence osobní asistenti

Ke zjištění tohoto dílčího cíle jsem použila dvě následující výzkumné otázky.

VO č. 1 – Čím je služba osobní asistence užitečná a v čem je přínosem pro tyto rodiny?

Všechny informantky ze strany osobních asistentek, shledávají službu osobní asistence užitečnou, jak pro rodiče dětí, tak pro samotné děti. Tím, že rodiče pečují o dítě každý den, každou chvíli, je toho na ně hodně, mohou si od dětí „odpočinout“, načerpají novou energii, i když jdou třeba do práce, na chvíli zmizí ze stereotypu. Informantka č. 5B sdělila: *„Mají někoho, na koho se můžou obrátit, kdo jim pomůže si odpočinout nebo si něco zařídit.“* Je tu pro ně někdo, kdo s nimi soucítí, kdo je pro ně oporou, kdo rozumí jejich dětem a pomáhá jim s vývojem dítěte. Informantka č. 4B poznamenala, že dítě zná někoho jiného než rodiče a doplnila: *„A často se právě stane, že to dítě se chová jinak s asistentem než doma.“* Informantka č. 3B zmínila, že díky výkonu osobní asistenci ve školce, zjistila, že funguje jako prostředník mezi školou a rodiči a dává zpětnou vazbu rodičům, co se dělo, citují: *„...když jsem s tím chlapcem ve škole, tak třeba fotím, oni jakoby viděj, co se tam vevnitř děje a je to pro ně taky hodně důležitý, si myslím.“* Vzniká mezi nimi určitá spolupráce, komunikují spolu, probírají, co se zlepšilo a co třeba změnit.

VO č. 2

Dle sdělených informací, jsem zjistila, že negativa a mínusy služby osobní asistence pro tyto rodiny, které službu osobní asistence využívají, neshledaly 4 informantky. Informantka č. 4B označila jako mínus, že se rodiče mohou moc vázat na jednoho konkrétního asistenta a dále uvedla: *„Nebo že mají úplně nad očekávání ty nároky, třeba že ho najednou naučí mluvit, mají až moc velké představy.“* Rodiče tedy věří v zázraky, které nezvládli oni sami, tak doufají, že by se to mohlo povést osobním asistentům. Informantka č. 3B jako jediná z pohledu osobní asistentky zmínila, že služba osobní asistence může být pro rodiny finančně nákladná, že je to stojí dost peněz. Ale spíše podle nich převažují klady. Samozřejmě shledaly i negativa, která shledávají ony jako osobní asistentky např. špatné finanční ohodnocení, v danou chvíli se musí rozhodovat sami a chybí týmová spolupráce, asistují zejména sami.

Shrnutí

Na základě analýzy získaných informací jsem zjistila, že informantky shledávají tuto službu jako užitečnou pro tyto rodiny. Podle osobních asistentek mají rodiče díky této službě někoho, kdo je pro ně oporou, kdo jim pomáhá. Díky službě osobní asistence nedochází k jejich sociální izolaci a jsou rodiče zapojeny do společenského dění, mohou chodit do práce. Informantky sdělily, že zaznamenaly pokroky u dětí, kterým asistují. Jako záporny informantky shledaly: přilnutí rodičů k jednomu konkrétnímu asistentovi, kladení přehnaných nároků na asistenta a finanční náročnost. Klady služby osobní asistence v jejich pojetí převažují nad záporny.

Závěr

Tématem bakalářské práce byla osobní asistence v kontextu práce s dětmi s poruchami autistického spektra a jejich rodinami. Téma bakalářské práce jsem si vybrala z důvodu mé vlastní zkušenosti s PAS. Problematika PAS není ve společnosti spojována s osobní asistencí, proto toto téma vnímám jako významné pro přiblížení této sociální služby s touto cílovou skupinou.

Výsledků jsem docílila pomocí kvalitativního výzkumu metodou polostrukturovaného rozhovoru. Zvolená výzkumná strategie se mi potvrdila jako vhodná. Osobní kontakt s touto skupinou informantů byl mnohem lepší, protože se jednalo o citlivé téma. Výsledky výzkumného šetření nelze zobecnit, každý informant vnímá službu osobní asistence jinak. Jediné negativum, které u této metody shledávám, je časová náročnost, s tím by měl výzkumník počítat.

Hlavním cílem mé bakalářské práce v metodické části bylo zjistit, jak vnímají osobní asistenci s dětmi s poruchami autistického spektra jejich rodiny a osobní asistenti. Hlavní cíl jsem transformovala do pěti dílčích cílů – DC1: zjistit, jaké charakteristiky osobního asistenta vnímají rodiče při jeho výběru jako významné, DC2 zjistit, jak vnímají rodiče naplňování principů osobní asistence ze strany osobního asistenta, DC3: zjistit, jak vnímají sami osobní asistenti naplňování principů osobní asistence, DC4: zjistit, jak vnímají rodiny vliv služby osobní asistence na jejich rodiny a DC5: zjistit, jak vnímají osobní asistenti vliv služby osobní asistence na tyto rodiny.

Rodiny si mohou pro své dítě vybrat osobního asistenta. Pro rodiny byla důležitá lidská stránka osobní asistentky, zejména se jednalo o empatii, vztah k práci, otevřenost, bezproblémová komunikace, spolehlivost. Bylo pro ně důležité, aby si osobní asistentka vybuodovala vztah k jejich dítěti nebo se o to snažila, aby se přizpůsobila potřebám dítěte a zároveň jejich, hlavně tedy v čase, místě a v tom, co od ní vyžadují. Každá rodina využívá osobní asistenci jinou formou, k čemuž tedy přihlížely a od čehož se odvíjely nároky na osobní asistentku.

Pro rodiny jsou důležité tyto principy - individuální přístup, zájem klienta, partnerství, hranice. Jednalo se převážně o to, aby osobní asistentky dodržovaly daná pravidla, ale aby si zachovaly svoji lidskou stránku a nebyly chladné a nepřístupné. Respektovaly potřeby jejich jako rodiny a zároveň respektovaly jejich dítě. Lidskou stránku vnímají jako důležitou součást při výkonu této služby.

Pro osobní asistentky je, jak obecně, tak i pro ně osobně důležitý princip individuálního přístupu. Každé dítě je jiné, proto by neměly jednat se všemi dětmi stejně. Osobní asistentky se vzdělávají na základě své dobrovolnosti a vzdělání jim zajišťuje jejich organizace, přes kterou vykonávají službu osobní asistence. Každá osobní asistentka si najde během této práce svůj postup, kterým se pak řídí.

Rodiče těchto dětí neshledávají podstatné, kolik je služba osobní asistence stojí, což jsem očekávala. Je pro ně důležité, že služba pomáhá jim jako rodičům, že si odpočinou, mohou chodit do práce a mají v někom oporu. U svých dětí pozorují značné pokroky v jejich vývoji. Jako zápory uvedly otevřenou domácnost, zvykání si na asistenty a absenci zpětné vazby. Klady této služby převažují nad negativy.

Dle získaných informací u DC5 jsem došla k závěru, že osobní asistentky shledávají tuto službu jako užitečnou pro tyto rodiny. Rodiče díky této službě mají někoho, kdo je pro ně oporou, kdo jim pomáhá a díky službě osobní asistence nedochází k jejich sociální izolaci a rodiče jsou zapojeny do společenského dění, mohou chodit do práce. Osobní asistentky shledávají službu osobní asistence velmi užitečnou i pro jejich děti. Jako zápory uvedly přilnutí k jednomu asistentovi, přehnané nároky kladené na asistenta a finanční náročnost této služby. Opět převažují klady nad zápory.

Z výsledků výzkumného šetření jsem došla k závěru, že všechny informantky, jak ze strany matek dětí s poruchami autistického spektra, tak ze strany osobních asistentek, uvedly, že služba osobní asistence je užitečná, přínosná. Je užitečná nejen pro rodinu jako celek, ale hlavně pro samotné dítě. Užitečnost a přínos této služby vnímají rodiče při pomoci s jejich dětmi, že jim je někdo hlídá a oni si mohou odpočinout. Osobní asistenci vnímají i jako psychickou podporu, mají v někom oporu, v někom kdo ví, čím si prochází. U svých dětí vidí pokroky, což je utvrzuje v tom, že tato služba není zbytečná. Osobní asistentky mají pocit, že jsou pro někoho užitečné a vidí, jak těmto rodinám pomáhají, vidí i pokroky dětí. Na službu osobní asistence převažují kladné názory nad negativními.

Výsledky této bakalářské práce je možné využít jako zpětnou vazbu pro organizace, které mi umožnily výzkum a zprostředkovaly mi kontakt s informanty.

Během výzkumu, konkrétně oslovování organizací poskytující osobní asistenci jsem narazila na to, že osobní asistence pro děti s poruchami autistického spektra jejich

rodiny není zatím v České republice tak rozšířená. Z toho vyplynul námět pro další výzkum, který by se zaměřil na dostupnost služby osobní asistence pro děti s poruchami autistického spektra na území České republiky.

Seznam použitých zdrojů

Literatura

1. GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 3. vyd. Praha: Portál, 2008, 122 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-498-4
2. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, 407 s. ISBN 978-80-262-0219-6
3. HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. 2. vyd. Praha: Portál, 2009, 295 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-499-1
4. HRDÁ, Jana. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro osobní asistenty*. 1. vyd. Praha: Pražská organizace vozíčkářů, 2001. 67 s.
5. HRDÁ, Jana. *Osobní asistence, příručka postupů a rad pro klienty*. 1. vyd. Praha: Pražská organizace vozíčkářů, 1997. 73 s.
6. HRDLÍČKA, Michal (ed.) a Vladimír KOMÁREK (ed.). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2. dopl. vyd. Praha: Portál, 2014, 211 s. ISBN 9788026206866
7. JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. V Praze: Univerzita Karlova, Pedagogická fakulta, 2001, 103 s. ISBN 80-7290-042-0
8. MATOUŠEK, Oldřich. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2. vyd. Praha: Portál, 2011, 200 s. ISBN 978-80-262-0041-3
9. MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ a kol. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2
10. MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. 3. vyd. Praha: Portál, 2012, 312 stran. ISBN 978-80-262-0211-0
11. MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013, 133 s. ISBN 978-80-244-3643-2
12. PASTIERIKOVÁ, Lucia. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3732-3

13. PATRICK, Nancy J. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: typy a strategie pro každodenní život*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011, 160 s. ISBN 978-80-7367-867-8
14. PEETERS, Theo. *Autismus: od teorie k výchovně-vzdělávací intervenci*. 1. čes. vyd. Praha: Scientia, 1998, 169 s. ISBN 80-7183-114-X
15. REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. 1. vyd. Praha: Grada, 2009, 192 s. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6
16. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, 128 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-424-3
17. ŘÍHOVÁ, Alena. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, 90 s. ISBN 978-80-244-2677-8
18. SCHOPLER, Eric a Miroslava JELÍNKOVÁ. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999, 172 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-202-5
19. STRAUSS, Anselm L a Juliet M CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody Zakotvené teorie*. 1. vyd. Brno: Albert, 1999, 196 s. ISBN 80-85834-60-x
20. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. 2. vyd. Praha: Portál, 2012, 453 s. ISBN 978-80-262-0215-8
21. UZLOVÁ, Iva. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010, 135 s. ISBN 978-80-7367-764-0.
22. VOCILKA, Miroslav. *Výchova a vzdělávání autistických dětí*. 1. vyd. Praha: Septima, 1994, 72 s. ISBN 8085801337

Zákony

Zákon č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách, dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

Seznam tabulek

Tabulka č. 1 - Tabulka transformace hlavního cíle a dílčích cílů do tazatelských otázek

Tabulka č. 2 - Charakteristika informantů – rodičů

Tabulka č. 3 - Charakteristika informantů – osobních asistentů

Seznam příloh

Příloha - Přepis rozhovorů

Příloha - Přepis rozhovorů

NA začátek rozhovoru jsem se představila a stručně představila bakalářskou práci. Informantce jsem sdělila, že se jedná o anonymní výzkum a získané informace budou použity pro mou bakalářskou práci. Dále jsem se informantky zeptala, zda souhlasí s nahráváním rozhovoru na nahrávací zařízení. Souhlas byl ústní.

Rozhovor s rodinou

Informantka č. 3A

Měla jste možnost vybrat si osobního asistenta pro své dítě?

Ano určitě mohla.

Na co jste se soustředila při výběru?

*No na první pohled bych nikdy nepoznala, řeknu vám tak, nic já bych neoceňovala, jako prostě, to tak nevím, jak to říct, hhh já spíš koukala, když se poprvé potkali se synem, jako ta paní asistentka a syn, jak oni prostě si sedli, jeden s druhým, jak na sebe reagovali, spíš jak reagovala paní asistentka na mého syna, protože syn reaguje na cizí lidi vždycky stejně. Jaká byla její reakce, to mě více zajímalo. A za druhý já bych spíš brala takové důležitější věci jako práce s našim logopedem, jakože ochotu učit se, ochotu se přizpůsobit potřebám našeho dítěte, protože když jsme mluvili s paní asistentkou, tak první otázka byla, jestli ona bude ochotna se učit, rozumíte, jakože přizpůsobit se našim potřebám. **Myslíte, že během toho, když bude pracovat s Vaším synem se bude vzdělávat, aby mu nabídla co nejvíc?** Ano, ale aby pochopila způsob i jakým způsobem se synem komunikujeme, aby přijala náš způsob, asi to špatně říkám, ale je taková moje myšlenka. **Aby s ním tedy nekomunikovala jinak než vy?** Noo, je to tak, ale ještě k tomu, ještě širší to vysvětlit, že prostě, my chodíme k paní logopedce, která pracuje s dětmi jiným způsobem než tady v Čechách. Je to Abaterapie, jestli to znáte z Ameriky. Ona prostě studovala a absolvovala ten kurz Abaterapii, je teda akreditovaný abaterapeut, bych řekla. A oni mají jako zvláštní způsoby a proto já bych chtěla, aby paní asistentka dělala se synem to samí, co dělá paní logopedka, proto my jsme přes léto, chodili právě na nácvik s paní logopedkou, nebo speciální pedagožkou a právě třikrát týdně. Ta paní asistentka za prvý koukala prostě z rohu, co dělá paní logopedka a mezitím se připojovala na místo asistentky, hrála asistentku v přítomnosti*

paní logopedky pod její kontrolou, abych řekla, V tý terapii jsou spojené věci z psychologie, logopedie, pedagogiky, proto nevím, jak jí říkat. Ale jako ta první věc paní asistentky, byla teda ochot přizpůsobit se způsobům naší komunikace, takhle bych řekla. Ona byla moc ochotná opravdu a to se povedlo.

Jaké vlastnosti má Váš osobní asistent, které pro Vás jsou důležité?

Ona je otevřená žena, sportovní, aktivní, aktivní žena, že prostě ne takový tip člověka jako nezájem, ona ho bere, jak má to být. Oni si prostě sedli na první pokus. Ona byla vlastně náš první pokus na asistenci a oni si prostě sedli. Syn je taky aktivní někdy hyperaktivní a ona musí být nějak v tom samém tempu ve stejném, jinak by ho prostě nezvládla. Ona je aktivní, otevřená, je teda ochotná se učit, prostě ona chtěla pomoci, jakože je taková chtěla jakoby. Ona má vlastní zkušenost, ona má dítě se zvláštním chováním, ne přímo autistu. Ona chtěla pomoc, sama se rozhodla, že půjde do osobní asistence. Ona si vybrala, podle toho, co chtěla dělat a je cítit, že pro ni je to radost a doposud, od června jsme jako známí a od září pracuje jako tak těsně se synem, ona je prostě šťastná z jeho úspěchů, zdá se mi občas víc než já sama (smích), ona je nadšená, teď jsme byli u zápisu, ona skákala radostí, že to všechno zvládl, já jsem se ještě nevzpamatovala, bere to jako svoje dítě. **Dává ze sebe sto procent.** Ano, já s ní můžu promluvit o různých věcích, co se týkají syna. Ona mi pořád povídá, co dělali přes den, nějaký zajímavosti, zvláštnosti, jestli to byl špatný den, taky říká, že to bylo moc špatně a že je unavená. Jako taky oceňuji i to, že ona je upřímná a neříká jenom ty vhodné, dobré věci. **Řekne tedy úplně všechno?** Ano, řekne úplně všechno, je prostě upřímná. Jako když mají problém, řekne to, třeba včera přišla a řekla dneska mi spadl, nechtěl to dělat, tak spadl a ležel na podlaze. **Nezatajuje to, jako třeba, že všechno bylo super.** No ano, to je opravdu super, protože já znám svoje dítě, já znám, že není vždycky hodný. Jako to, že ten člověk neschová tu informaci přede mnou, to je důvěra, můžu jí říct všechno.

Pokud se zamyslíte, jakými principy by se měli obecně řídit osobní asistenti?

(Souhlas, Individuální přístup, Partnerství, Pozitivní hodnocení, Mlčenlivost a diskrétnost, Bezúhonnost, Moc a autoritu, Hranice, Zájem klienta, Odbornost)

*Je to podstatě o tom, co jsem řekla, to co se mi líbí u naší paní asistentky, já bych to opravdu přála dětem a rodičům dostat takového asistenta, který má ne ten charakter, ale jakoby chování. **Myslíte tedy, že je důležité do toho dát své vlastnosti, ten lidský přístup?** Ano, přesně tak, přizpůsobit se přímo potřebám dítěte, potřebám rodiny, právě, že já neviděla od asistentky, že by nesouhlasila s nějakými našimi způsoby práce, jako bych od ní viděla jenom podporu, jako prostě, že teď to nefunguje, ale ona vždycky věřila, že to bude fungovat a fungovala tak dál, že prostě to nevzdala.*

Zajímala jste se o její vzdělání?

*To mě nezajímalo, ona sama řekla, že má dítě s podobnou poruchou a prostě jsem se zeptala ohledně toho dítěte a jakou má rodinu a tak dál. Teď skoro po půl roce jsem se dozvěděla, že nemá vysokou školu, ale mě to opravdu nezajímá, hlavní věc je, aby člověk chtěl pomoc, přímo nám, to je pro mě nejdůležitější. Já bych řekla tak, že já se přímo o to nezajímala, protože my jsme ji dostali přes tu Hornomlýnskou a já mám pocit, že prostě je zaměstnají, tak to vědí. Že ona není žena, co přišla z ulice, ale přišla z nějaké organizace. Mě to vůbec nenapadlo se zeptat. **Takže jste věřila organizaci, že Vám dává dobrého osobního asistenta skrz tyto věci? Takového nepodezřelého člověka.** Nám se povedlo na první pokus, ona je hodná. Vždycky všichni kolem nás říkali, že to je problém najít vhodného asistenta, že to z prvního pokusu to běžně nejde. A nám se to povedlo. Teď jsem se dozvěděla, že ona má nějaké kurzy té osobní asistence a tak. Ale nevím na kolik je užitečné pro nás, my jsme neprosili, nežádali jsme o asistenta pedagoga, kdy je třeba mít vzdělání, znalosti přístupu k učení nebo ještě něco, to mě tak teď napadá. Osobní asistence je spíš taková věc, že musí prostě hodný člověk podle mého hodný, upřímný, ochotný se přizpůsobit potřebám rodiny, ochotný poznat dítě. Prostě aby byl hodný, to je pro mě asi nejdůležitější věc, můžu jí dát své dítě a věřím, že ona ho zvládne. Jako několik dní jsme prostě chodili spolu, já odcházela na chvíli a vrátila se, aby si syn taky zvykl na to, že prostě ona je vedle a já ne. Koukala jsem na ně ze strany jak oni mezi sebou. Jako dělala jsem nějaký korigování, jakože tady by bylo lepší, kdybyste udělala takhle, byl by lepší výsledek, on vás třeba neposlouchal, nechtěl to dělat, protože, protože já ho znám líp. Teď ona už ho zná taky dobře. **Ona se zajímala o vašeho syna?** Určitě. Pořád se mě ptala, pořád jsme probírali nějaké situace, co se staly během dne nebo viděla situace, které se stávaly mezi mnou a synem, mezi synem a logopedem, kam chodili, protože tam toho bylo spoustu, protože paní logopedka je upřímná, musí občas tlačit k tomu učení nějak stát na tom, aby dokreslil tu čáru, prostě jaký způsobem ho ona vynutí, nevynechá, no vlastně*

vynutí dokreslit tu čáru, tím mluvením nebo pomocí nějakou odměnou, nabízí mu odměny, ty způsoby práce, ona prostě to viděla a to brala, to bylo užitečné, ona byla schopná se to naučit.

Jaké principy plní Váš osobní asistent, které jsou pro Vás důležité? Co je pro Vás důležité při práci s Vaším dítětem?

*Úplně nahoru bych dala dvě věci, ne jednu, ale dvě prostě, aby byla hodná, hodná k dítěti jako že prostě brala ho jako dítě. **Jako takového jaký je?** No, no. A za druhý, aby dodržovala naše pravidla v tom chování, jakože aby se ty věci ještě spojily, aby byla, jakože na něho příjemná, ale nebyla měkká nebo např. nedovolila mu nějaké věci, které nedovolíme my. **Aby poznala teda hranice co jo a co ne?** Ano, ano, ale aby nebyla taková jako učitelka, tak a mě to nevadí a udělej to. Napadá mě jako dodržovat pravidla, být hodná, vidět ty hranice, ale nebýt jako chladným člověkem, pro mé dítě je důležité cítit, že ho milujem, on je moc mazlivý, on potřebuje vidět odpověď na takové věci jako nežnosti a tak dál, aby člověk byl schopen odpovědět tomu. Potkávali jsme lidi, kteří opravdu jsou dobří specialisti, ale nemohou jakoby přistoupit k dítěti jako k dítěti, rozumíte, jakože prostě berou ho jako takový objekt. Pracují s ním podle nějakých pravidel, podle našich pravidel ano, ale neberou ho osobně jako citlivě.*

Myslíte si, že osobní asistenti byli dostatečně seznámeni s problematikou autismu?

Ano, ano, určitě o tom věděla, ona moc dlouho myslela, že její dítě je autista a ona hodně četla o tom, a teďkon se dozvěděla, že tuhle diagnózu nemá, ale má jinou, ale přišla k nám a už věděla, co to je autismus. A ještě my k tomu přidali knihy doma, který měli, který jsme četli a který byly pro naši situaci vhodný a asi 3 nebo 4 a já ji je půjčila, ona to pročetla a taky byla nadšena, že jako zatím nečetla takový knížky. Opravdu ji pomohly, protože jsou tam různé věci probírané, jako to přizpůsobení dítěte kolektivu a tak dál, a to ji taky pomohlo.

Čím je pro Vás služba osobní asistence užitečná a v čem je pro Vás největším přínosem?

No za prvé jsem spokojená, že moje dítě je v běžné školce, což by bylo prostě nemožné bez osobní asistence, protože to je podmínka našeho mmm to slovo zase, to že chodíme do školky, podmínkou toho je přítomnost, jo přítomnost osobního asistenta během celé

docházky, prostě když osobní asistent není ve školce, tak můj syn taky není ve školce. To je taková podmínka. To je zaprvé, že dítě chodí do školky, do běžné školky. Běžná školka, jen je tam menší třída 15 dětí. Prostě normální, zdravé děti, on se učí, je rád, že je tam, opravdu je to pro něho užitečné a vidíme výsledky toho, prostě je to takový dlouhý cíl. Chodí prostě do běžné školky a realizuje nové věci v sobě, prostě mění se, mění svoje chování, všechno jde dopředu. **Vidíte plus tedy ten růst toho dítěte, mění se k lepšímu.** Přesně to jsem chtěla říct (smích). A za druhý můžeme jí poprosit, že ho pohlídá například, když je nemocný, ona může přijít domů, pohlídat ho a já můžu v klidu do práce. To je taky druhá strana toho. **Takže víte, že ve Vaší nepřítomnosti je o syna dobře postaráno a můžete být klidná?** Ano, přesně tak. Co mě pomáhá, jako volný čas, jak volný no, jako volné ruce řekla bych, že můžu prostě jít kamkoli a to že prostě dítě chodí do školky. **Vy si tedy taky odpočínáte?** Já tu osobní asistenci nepoužívám pro účely jako například jít do obchodu, to nepoužívám, to jako ne, já spíš ji používám jako když musím jít do práce, a nebo například s druhým dítětem musím jít k lékaři, abych nebrala syna taky. **Jako spíš na ty praktické věci?** Ano praktické věci, protože to jsou peníze. **Během toho co vy jdete do práce, tak změníte myšlenky, jste vlastně mimo to domácí prostředí.** Ano, to je pravda, taky trošku takhle vypnu.

V čem naopak shledáváte mínusy, negativa služby osobní asistence?

Nic opravdu, mě nic nenapadá. Můžete mi když tak uvést nějaký příklad? **Jestli Vám to třeba nezasahovalo do soukromí, jako, že u Vás doma je někdo cizí?** Ne, tak to ne, to tak neberu, my máme opravdu tak hodně cizích lidí v domě, máme kamarády a chůvu pro starší dceru, to už je taková babička spíš. Ne, ne žádný negativa. **Jste tedy naprosto spokojená, pomáhá Vám to, jste za to ráda.** Já nemám vůbec žádné negativa, mě nic nenapadá. Ona nikdy neřekla ne jako důležitějším věcem, vždycky jsme našli nějaké východisko. Vždycky jsme se dohodli. Měli jsme velký problém ve školce a spíš to byl takový tlak na ní opravdu, jako že vedení školky, taková věc, že nevěděli rozdíl mezi asistentem a asistentem pedagoga a zkusili na ní navěsit jako nějaké věci asistenta pedagoga. Ale ona se tomu bránila, jako za prvé to není její práce a za druhý prostě to neumí dělat a ani i nemusí dělat. Jako pokud jsme to vyřešili během dvou měsíců, tak to byl velký tlak a viděla jsem, že se z toho stala moc nervózní, jakože ji to nebavilo, cítila jsem z ní jako takové napětí, jako že mi to skoro může, jakože hodit a jít někam jinam. Ale my jsme to zvládli, i přesto že přes svou práci dostává nějaké negativní reakce, chování, kvůli dítěti, kterého hlídá, kvůli tomu, že je v kolektivu

například nikdo ji nechce a ona i přesto zůstala, pracuje a dělá věci, teďkon všechno v pořádku. Překonali jsme to. Máme klid. Nemám negativa. Není to divné (smích). Já nevím, co jsme udělali, že z prvního pokusu jsme dostali takovou úžasnou osobní asistentku. Můžu říct děkuji.

Nakonec bych se Vás ráda zeptala na věk a pohlaví Vašeho dítěte a stupeň postižení:

Chlapec 7 let, dětský autismus, opožděný vývoj řeči

Rozhovor s osobní asistentkou

Informantka č. 3B

Jak dlouho pracujete jako osobní asistent?

Od května, od května 2015.

S kolika dětmi a rodinami jste již pracoval?

Se třemi dětmi a třemi rodinami. V podstatě dva jsou dlouhodobý a ta jedna rodina byla taková na výpomoc víceméně, přes léto v podstatě přes prázdniny.

Poskytnou Vám rodiče dostatek informací o svém dítěti, abyste mohli uplatňovat při práci individuální přístup?

*Já myslím, že určitě, určitě dostačující no. **Doptáváte se během té spolupráce nebo už předem vše víte?** Určitě vznikají nové situace a tam se člověk musí v podstatě zeptat sám, podle sebe. Určitě konzultuju nějaký věci, s kterými si nevím rady, to jo. Vlastně třeba s terapeutem té jedné rodiny, který asistuji nejvíc tomu chlapci, tak vlastně s tou rodinou. **Zjišťujete tedy informace od někoho jiného než jen od rodičů?** Taky, taky ano.*

Pokud se zamyslíte, jakými principy by se měl obecně řídit osobní asistent?

*Mít určitě dostatek informací o té diagnóze, co ten pacient má, si myslím, že je určitě důležitý. No já nevím no, a pak asi samozřejmě přístup toho asistenta no, asi by měl bejt hodně empatickej, citlivej, tak jako nenechat se moc zaskočit, myslím si, že tak. **Takže by měl vědět do čeho jde?** Určitě no, jako myslím si, jako stejně ono vás tam spoustu věcí překvapí. Ale tak jakoby určitě ty důležitý věci by měl očekávat. **Myslíte si, že je důležitý lidský přístup nebo se držet více pravidel, daných norem?** No asi ten lidskej, jako oni ty pravidla jsou takový dost všeobecný, ale určitě je dobrý jakoby ty body mít a takovou tu hranici mít určenou, tu si člověk musí samozřejmě ještě určit sám, ale určitě jakože ty kurzy, co se na to pořádaj, že ta teorie je prostě taky důležitá k tomu. Ja myslím, že určitě. Jako já myslím, že potom když si člověk vzpomene a zapátrá, tak jako určitě na něco přijde díky tomu.*

Jaké principy jsou pro Vás osobně důležité, který jsou pro Vás hlavní a jimi se řídíte?

*Nooo (smích), já nevím, já se řídím pocítama víceméně a taky samozřejmě určitě se dozdělávám, já jsem si vlastně o tý diagnóze zjistila všskery dostupný materiály, který třeba jsou na internetu možný i nějaký knihy jsem si přečetla, byla jsem asi na 4 nějakých seminářích a kurzech, tak vlastně se dozvídám. Oni ty věci jsou v podstatě pořád stejný, ale vždycky jako určitej ten lektor nebo někdo přinese vždycky něco novýho. Určitě jako ze všech stran sama ze sebe, pocitem, co se dočtu, dozvim, to je tak všechno dohromady no. Já myslim, že to dítě když je diagnostikovaný, tak jak já mám třeba autismus, ale bez retardace a ty děti jsou schopný jakoby vzdělávání, tak si myslim, že to tak jako není důležitý. Já jsem se nesečkala se špatným přístupem ze strany rodičů, ty jako asi nevyhledávaj asistenty, myslim si. Takže s tou rodinou, co já mám zkušenosti, je hrozně dobrá spolupráce, vyjdou vám vstříc. **Jak jste zmiňovala, že jsou pro Vás důležité ty pocity, co tím třeba myslíte?** No, já nevím, tak tomu dítěti zkrátka jako porozumět, když člověk ví o tý diagnóze, to co ví, jak to dítě v podstatě přemejšlí, jak nepřemejšlí, čeho se bojí, tak v podstatě ty děti jsou takový dost vystrašený, mají strach, tak já vycházim z toho, že je potřeba je uklidnit, aby ve mně měli jakoby oporu, důvěru a tak no a neustupovat jim no. Víceméně jsou nějaký pravidla mý nějaký, který mám a ono tak nějak jako funguje zatím. Samozřejmě někdy něco nefunguje, tak to jakoby zkouším změnit.*

Proč jste se rozhodl/la stát se osobním asistentkou?

*Na to já vůbec nedokážu odpovědět. Já nevím. Mě to tam, tak nějak jako by navedlo. Já mám trošku problematickýho mladšího syna, chvíli jsem se jakoby domnívala, že by mohl mít Aspergerův syndrom, jakoby určitý rysy tam jsou, ale není jich tolik, aby ta diagnóza byla určena, takže má jakoby silný ADHD, takže jako on je hodně promatickej, tak jsem si tím tak jako začla různě, jako psychiatry, psychology a tak dále, no a někdo mě tak jako naved, takže jsem si o tom začala zjišťovat víc a víc a takhle nějak asi jsem se k tomu dostala. **Takže náhoda?** Asi určitě. **Baví Vás to?** No baví mě to. Baví mě to hodně.*

Je osobní asistence užitečná pro tyto děti a jejich rodiče?

Já myslim asi že jo, oni to maj jako hodně těžký. Myslim si, že už jenom že s nima jakoby člověk soucítí, že tomu dítěti rozumí, že ví, co je to stojí a už si myslim, že tohle určitě je pomoc. Když ten asistent to dělá jakoby rád, nebudu říkat jakože dobře, to je blbě, ale jakože člověk to dělá rád, tak jakoby soucítí s tou rodinou, ví, co je to stojí. Je,

*jsem o tom přesvědčená, myslím si, že jo. **A v čem třeba?** V čem, no tak jako, myslím si, že se jim uleví už jenom v tom, že je s nima někdo další, kdo jim může jakoby pomoc. Určitě v tý školce jsme měli třeba teď velkej například problém, změnil se učitel v tý jeho třídě, rodiče nevědí, kam se maj obrátit, SPC toho má moc, nefunguje a vlastně jedině já jsem takovej ten prostředník, ač se mi do toho úplně moc nechtělo, protože zas tak moje práce už tohle není, ale jakoby tam jiná možnost nebyla, jsou to cizinci jak jedni tak druhý, jedni jsou vlastně ruskýho původu a druhý jsou Egypťani. Už i ta bariéra tý řeči tam hraje určitou roli. Hodně se mluví o integraci pořád, jako teďkon se o tom začlo hodně mluvit, psát a ono to nefunguje, jsou to začátky a ty lidi moc nevědí, kam se obrátit, nemají komu se svěřit, stojí je to hodně peněz, hodně času, to dítě je jako hrozně moc náročný, takže myslím, že i časově jim to uleví. **Vy když děláte osobní asistentku i ve škole, tak jste prostředník.** Určitě no. Vim vlastně, co se děje s dítětem ve škole, můžu jim to jakoby přetlumočit, protože oni kdyby tam dali dítě, já nevím a byl tam někdo ze školskýho zařízení, tak není tak pod kontrolou jako, když tam je ten osobní asistent, to je hodně důležitý. Co mi tedy hodně rodiče říkají, že vědí, co děláme, když jsem s tím chlapcem ve škole, tak třeba fotim, oni jakoby viděj co se tam vevnitř děje a je to pro ně jako hodně důležitý, si myslím. **Vidíte při osobní asistenci i pokroky těch dětí?** U toho chlapce stoprocentně jako, tam ten pokrok je velikej a to není jakože jenom můj názor, ale jsou tam zpětný vazby od těch učitelek. Říkají i že je to úplně jiný dítě. Když to srovnám ,když jsem přišla a teďkon, tak ten chlapec je úplně jinej. Začátek a teď se nedá srovnat. U toho druhýho chlapce, tam já vlastně chodim čtyřikrát týdně na hodinu na doučování, hlavně českýho jazyka, ale i tak všeobecně, prostě hlavně porozumění významu slov, oni s tím mají jako velkej problém a tam jakože ty pokroky jo, jakože známkování. On je hodně dobře vzdělavatelnej, on má vysoký IQ. Učí se dobře. V tý škole nemá vůbec osobního asistenta, tam je to špatně. Nejdřív asistentku odmítal, ale to jsme spravili, rodiče jsou spokojený, rozumíme ale není tam to v tý školy. Jako není ten pokrok asi tak intenzivní jako u toho prvního.*

V čem naopak shledáváte mínusy, negativa služby osobní asistence?

Tu rodinu to stojí dost peněz v každym případě, finančně je to pro průměrnou rodinu, i když ono dneska říct, to je takový zavádějící průměrný, ale dá se to tak nějak říct, tak si myslím, že to je jako dost finančně náročný, vůbec to dítě jako takový. A osobní asistence samozřejmě u nás my jsme zase málo placený. Ne já si nestěžuju, já jsem spokojená, ale samozřejmě, myslím si, že by to dělalo i víc lidí, třeba by to bylo daleko

jednodušší. Pro ty studenty je to docela dobrý přivýdělek, ale jako kdyby se tomu chtěl někdo věnovat, třeba tak jak se tomu věnuju já, já mám ještě jakoby jiný příjmy, takže já to dělám pro potěšení, samozřejmě jsem ráda, že jsou za to nějaký peníze, ale kdybych na tom měla být závislá, tak mě to neuživí. Jinak bych vám řekla pravdu nějakou mínus já tam jako nevidím, já si myslím, že to je dost dobrá služba. Já bych řekla, že to má spíš klady, z mého pohledu jo. Jim to prostě pomůže, jinak by to asi nevyžadovali tu službu.

Na závěr bych se Vás ráda zeptala na Váš věk:

49 let