



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

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

**Role dobrovolníka v kontextu sociální práce s rodinou  
pečující o dítě s poruchou autistického spektra**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program:

**SOCIÁLNÍ POLITIKA A SOCIÁLNÍ PRÁCE**

**Autor:** Veronika Raabová

**Vedoucí práce:** Mgr. Bohdana Břízová, Ph.D.

České Budějovice 2021

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem *„Role dobrovolníka v kontextu sociální práce s rodinou pečující o dítě s poruchou autistického spektra“* jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 24. 04. 2021

.....

Veronika Raabová

## **Poděkování**

Mé poděkování patří především Mgr. Bohdaně Břízové, Ph.D., za vedení mé bakalářské práce, za ochotu a trpělivost, odborné rady a čas, který mi během psaní této práce věnovala.

Ráda bych také poděkovala všem komunikačním partnerkám, bez kterých by nebylo možné zrealizovat výzkum. Děkuji jim za jejich ochotu podělit se se svými zkušenostmi a za věnovaný čas.

Na závěr bych chtěla poděkovat mé rodině a přátelům, kteří mě podporovali při psaní této práce i v průběhu celého studia.

# **Role dobrovolníka v kontextu sociální práce s rodinou pečující o dítě s poruchou autistického spektra**

## **Abstrakt**

Rodina je základní buňka společnosti a nejdůležitější primární skupina při socializaci jedince. Pakliže se do rodiny narodí dítě s poruchou autistického spektra, je to pro ni velký šok. Pro tyto rodiny existuje řada sociálních služeb, které jim mohou s tímto nelehkým údělem pomoci. Otázkou je, zda dítě nepotřebuje i jinou formu pozornosti než tu, která se mu dostává od organizací poskytující tyto služby. Právě dobrovolník by mohl být výborným pomocníkem v těchto rodinách a pro dítě nepostradatelným kamarádem.

Cílem mé bakalářské práce je popsat roli dobrovolníka fungujícího v rodině pečující o dítě s poruchou autistického spektra jako doplněk sociální práce s rodinou. Pro dosažení cíle byla zvolena metoda kvalitativního výzkumu, forma dotazování prostřednictvím polostrukturovaného rozhovoru, a výsledky byly interpretovány pomocí metody vytváření trsů.

Na základě výzkumu je zřejmé, že se dobrovolník stává důležitou oporou celé rodiny a především tolik potřebným kamarádem dítěte s poruchou autistického spektra. Jeho přínos spočívá nejen v rozvíjení dítěte pomocí hry, ale je významnou podporou i pro rodiče dítěte. Z výzkumu také vyplývají rizika spolupráce dobrovolníka a rodiny pečující o dítě s poruchou autistického spektra. Jedná se o nedokonalé komunikační schopnosti dobrovolníků a obavy rodičů o nedostatečném proškolení těchto dobrovolníků v oblasti poruch autistického spektra. To vše ale dokonale vynahrazuje jeho nepostradatelná pomoc v rodině.

Bakalářská práce může sloužit jako informační zdroj pro rodiny dětí s poruchou autistického spektra o možnosti dobrovolnické pomoci. Zároveň může tato práce posílit motivaci dobrovolníků k dobrovolnické činnosti v těchto rodinách.

## **Klíčová slova**

Dobrovolnictví; dobrovolník; rodina; poruchy autistického spektra; sociální práce

# **The role of volunteer in context of social work with family taking care of a child with autism spectrum disorder**

## **Abstract**

The family is the basic unit of society and the most important primary group in the socialization of the individual. If a child with an autism spectrum disorder is born into a family, it is a big shock for its members. There are a number of social services for these families that can help them with this difficult fate. The question is whether the child does not need a different form of attention than the one he/she receives from organizations providing these services. The volunteer could be an excellent helper in these families and an indispensable friend for the child.

The aim of my bachelor thesis is to describe the role of a volunteer working in a family caring for a child with autism spectrum disorder as a supplement to social work with the family. To achieve the goal, the method of qualitative research and a form of questioning through a semi-structured interview was chosen, and the results were interpreted using the method of clusters.

Based on the research, it is clear that the volunteer becomes an important support for the whole family and, above all, a much-needed friend of a child with an autism spectrum disorder. Its benefit lies not only in the child's development through play, but it is also a significant support for the child's parents. The research also reveals the risks of cooperation between a volunteer and a family caring for a child with an autism spectrum disorder. These are the volunteers' imperfect communication skills and parents' concerns about the insufficient training of these volunteers in the field of autism spectrum disorders. But all this is perfectly replaced by his/her indispensable help in the family.

The bachelor thesis can serve as an information source for families with children suffering from autism spectrum disorder about the possibility of volunteer help. At the same time, this paper can strengthen the motivation of volunteers to volunteer in these families.

## **Keywords**

Volunteering; volunteer; family; autism spectrum disorders; social work

## Obsah

|  |           |
|--|-----------|
| Úvod .....   | 8         |
| <b>1 Teoretická část .....</b>   | <b>9</b>  |
| 1.1 Dobrovolnictví .....   | 9         |
| 1.1.1 Terminologie a vymezení dobrovolnictví .....   | 9         |
| 1.1.2 Vývoj dobrovolnictví v České Republice .....   | 11        |
| 1.1.3 Dobrovolnictví v sociálních službách a legislativa .....                                 | 12        |
| 1.1.4 Management dobrovolnictví .....  | 12        |
| 1.2 Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra .....                                     | 16        |
| 1.2.1 Poruchy autistického spektra .....   | 16        |
| 1.2.2 Adaptace rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra .....                          | 19        |
| 1.2.3 Sociální situace rodin s dítětem s poruchou autistického spektra .....                   | 20        |
| 1.3 Sociální práce s rodinou a dítětem s poruchou autistického spektra .....                   | 21        |
| 1.3.1 Specifické sociální služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra .....      | 23        |
| 1.3.2 Sociální pracovník při práci s rodinou s dítětem s poruchou autistického spektra .....   | 24        |
| 1.3.3 Dobrovolnictví u rodin s dítětem s poruchou autistického spektra .....                   | 26        |
| 1.3.4 Formální dobrovolnické programy pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra ..... | 27        |
| <b>2 Výzkumná část .....</b>   | <b>30</b> |
| 2.1 Cíl práce a výzkumné otázky .....  | 30        |
| 2.1.1 Cíl práce .....  | 30        |
| 2.1.2 Výzkumné otázky .....  | 30        |
| 2.2 Metodika .....   | 30        |
| 2.2.1 Metoda výzkumu .....   | 30        |
| 2.2.2 Výzkumný soubor .....  | 31        |
| 2.2.3 Realizace výzkumu .....  | 31        |
| 2.2.4 Způsob vyhodnocování dat .....   | 32        |

|  |           |
|--|-----------|
| 2.2.5 Etika výzkumu .....                              | 32        |
| <b>3 Výsledky</b> .....                                | <b>34</b> |
| 3.1 Výsledky výzkumu s komunikačními partnerkami ..... | 35        |
| <b>4 Diskuze</b> .....                                 | <b>42</b> |
| <b>5 Závěr</b> .....                                   | <b>48</b> |
| <b>6 Seznam použitých zdrojů</b> .....                 | <b>49</b> |
| <b>7 Seznam tabulek</b> .....                          | <b>56</b> |
| <b>8 Seznam příloh</b> .....                           | <b>57</b> |

## Úvod

Zdá se, že v současné době už není autismus tabuizovaným tématem, existuje poměrně velké množství odborné i neodborné literatury, která toto téma popisuje a veřejnosti není pojem autismus cizí. Co však rodinám s dětmi chybí je dostupnost sociálních služeb pro děti s poruchou autistického spektra. Tuto skutečnost se snaží napravit některé dobrovolnické programy. Díky rozvoji dobrovolnictví už v současné době nalezneme formální dobrovolnické programy zaměřené přímo na osoby s poruchou autistického spektra. Můžu zmínit program Son-Rise nebo Homesharing, který je v České republice úplnou novinkou.

Životní cesta rodin s dítětem s poruchou autistického spektra může být velmi trpká, protože autismus u dětí bývá na první pohled jen těžko rozpoznatelný. Dítě se může svému okolí jevit jako rozmazlené a nevychované a jeho nemístné projevy mohou vést k nevhodným a nevyžádaným poznámkám na špatně odvedenou výchovu dítěte. Pro rodinu je tedy výchova dítěte s autismem velmi náročná, a to jak časově, tak i finančně a emocionálně. Proto rodiny hledají podporu v sociálních službách i u dobrovolníků, kde je o jejich dítěte postaráno a oni mají možnost si od každodenní péče odpočinout. Sociální služby a sociální pracovníci v nich bývají formální, neosobní a povětšinou skupinovou pomocí, pro dítě s poruchou autistického spektra je ale dobré, věnuje-li se někdo jen a jen jemu. Z tohoto důvodu rodiny využívají navíc k sociálním službám i dobrovolnickou pomoc, protože dobrovolník se pro dítě stává jakýmsi osobním přítelem a nepostradatelným kamarádem.

Touto prací sleduji popsání role dobrovolníka, který funguje jako doplněk sociální práce s rodinou, která pečuje o dítě s poruchou autistického spektra. K napsání této práce mě motivovala skutečnost, že v mém okolí znám rodinu, ve které byla jedné z dcer v 5 letech diagnostikována jedna z poruch autistického spektra. Chtěla jsem se tedy zamyslet i nad jinými, přátelštějšími formami pomoci, než jsou sociální služby. Pokud by si dotyčná rodina, nebo i jiné podobné rodiny, odnesly byť jen informaci, že existují i jiné možnosti podpory těchto rodin, které by mohli využít, potom má práce pro mě splnila účel. Myslím si, že neformální dobrovolnická péče o děti s poruchou autistického spektra je pro rodiny velmi důležitým aspektem, který může ovlivnit jejich kvalitu života. Protože dobrovolník rozvíjí dítě zábavnější formou hry a do rodiny přináší svůj entusiasmus pro dobrovolnickou činnost.



# 1 Teoretická část

## 1.1 Dobrovolnictví

### 1.1.1 Terminologie a vymezení dobrovolnictví

Za jednu z občanských ctností je považována dobročinnost, jindy nazývaná také jako filantropie (Tošner a Sozanská, 2006). Filantropie je slovníkem cizích slov definována jako dobročinnost, pomoc sociálně slabým či lidumilnost (Vebrová a Krajíček, 2006). Dobročinnost je možné rozdělit na dárcovství a dobrovolnictví (Tošner a Sozanská, 2006).

Dobrovolnictví, jako svobodná a dobrovolná aktivita a pomoc, je pomyslným mostem v procesu spolupráce mezi státem, neziskovými organizacemi a komerčním sektorem (Tošner a Sozanská, 2006). Autoři dále uvádí, že dobrovolnictví je spolehlivým a pravidelným zdrojem pomoci pro organizace, které spolupracují s dobrovolníky, a zároveň je pro dobrovolníky zdrojem nových zkušeností, zážitků a příležitostí. Oppenheimer (2008) definuje dobrovolnictví jako neplacenou pomoc ve formě času, služeb nebo dovedností skrze organizaci nebo skupinu. Dále dodává, že tato pomoc je prováděna dobrovolně a bez nátlaku. Šul'ová (2015) pod pojmem dobrovolnictví rozumí neplacenou a uvědomělou činnost, která je vykonávána ve prospěch druhých a z vlastní vůle.

Dobrovolnictví lze dle Tošnera a Sozanské (2006) rozdělit na tři oblasti, a to na dobrovolnictví veřejně prospěšné, dobrovolnictví vzájemně prospěšné a na dobrovolnou občanskou výpomoc. Matoušek (2016) dodává k veřejně prospěšnému dobrovolnictví, že toto dobrovolnictví spočívá v poskytnutí času a dovedností pro veřejně prospěšnou činnost, a tato činnost musí být přínosná jak pro dobrovolníka, tak i pro klienta. Vzájemně prospěšné dobrovolnictví se dle Tošnera a Sozanské (2006) orientuje na dobrovolnickou činnost v rámci komunity vytvořené v obci, okolo fary, sportovního klubu a další. Dobrovolná občanská výpomoc se dle autorů vyznačuje spontánností, samozřejmostí či neočekáváním odměny. Lidé se podle slov autorů necítí být v této formě pomoci dobrovolníky a nechtějí být ani tímto výrazem označováni. Tošner a Sozanská (2006) doplňují, že v oblasti dobrovolné občanské výpomoci je tato pomoc zaměřena spíše na rodinu, příbuzenstvo a sousedy. Dle Friče a Pospíšilové (2010a) některé definice dobrovolnictví požadují, aby aktivity, které jsou zaměřené na okruh nejbližších příbuzných, byly z oblasti dobrovolnictví vyloučeny.

Jako nejčastější dělení dobrovolnictví se uvádí formální a neformální rozlišení

(Šulřová, 2015). Formální dobrovolnictví vidí Tošner (2014) jako organizovanou a neplacenou pomoc, realizovanou prostřednictvím různých skupin, organizací nebo klubů, ve prospěch jiných lidí či služeb. Šulřová (2015) doplňuje, že dobrovolník uzavírá s takovou organizací smlouvu, také prochází procesem zaškolení a supervizí a jeho činnost je plánovaná a hodnocená. K neformálnímu pojetí dobrovolnictví uvádějí Frič a Vávra (2012), že taková pomoc je dobrovolnou, formálně neorganizovanou a neplacenou činností. Šulřová (2015) dodává, že činnost není ani kontrolovaná a dobrovolník neuzavírá dobrovolnickou smlouvu.

Dobrovolníci můžou dle Tošnera a Sozanské (2006) vykonávat jejich činnosti na jednorázových akcích, nebo formou dlouhodobé dobrovolné pomoci či jako dobrovolnou službu. Pod jednorázovými akcemi mají autoři na mysli různé sbírky nebo kampaně, které se pořádají jednou nebo jen párkrát do roka. Dlouhodobá dobrovolná pomoc je dle autorů poskytována pravidelně a opakovaně, je to velmi častá forma splnitelného závazku pro dobrovolníka. A dobrovolnou službou autoři rozumí dobrovolný dlouhodobý závazek po dobu několika měsíců i let, kdy se dobrovolníci své činnosti věnují obvykle v jiné zemi.

Šulřová (2015) dále zmiňuje dobrovolnictví vykonávané jako profesionální a laické. Autorka k profesionálnímu dobrovolnictví uvádí odbornost dobrovolníků jako jejich průvodní jev, dobrovolníci své profesionální služby provádějí zdarma. Za laické dobrovolnictví označuje autorka takovou dobrovolnickou činnost, ve které působí osoby bez patřičné odbornosti.

Dobrovolnickou činnost je možno vykonávat v různých oblastech lidského života. Hruška a kol. (2018b) uvádí následující výčet těchto oblastí: sociální služby, zdravotnictví, kultura, ekologie, dobrovolnictví s dětmi a s mládeží, dobrovolnictví při prevenci kriminality, při mimořádných událostech a krizových situacích, dobrovolnictví u sportovních a pohybových aktivit nebo při rozvoji občanské společnosti. Šimková (2011) doplňuje další oblasti, jako například dobrovolnictví firem, komunitní dobrovolnictví a také dobrovolnictví v církvích a náboženských společnostech. Dle autorky patří dobrovolnictví v sociálních službách k nejvíce rozšířeným oblastem. Autorka dále dodává, že dobrovolnictví v sociálních službách vyžaduje kvalitní management, protože dobrovolníci se pohybují na pomezí psychosociálních služeb, kde je velice důležitý způsobilý přístup.

Dobrovolníkem je dle Tošnera (2013) ten, kdo ve svém volném čase a z dobré vůle vykonává činnosti ve prospěch druhých osob. Dle Hrušky a kol. (2018a) dobrovolníci

neposkytují sociální služby, ani nenahrazují práci profesionálů, ale i přesto dochází k překrývání činnosti dobrovolnictví se sociální službou. Na prvním místě dobrovolníka je především snaha věnovat část svého času a energie prospěšnému cíli bez nároku finanční odměny (Tošner a Sozanská, 2006). Tošner (2013) míní, že předpokladem pro úspěšnou činnost dobrovolníků je dobře definovaný úkol dobrovolníka a jeho role vůči klientům.

### ***1.1.2 Vývoj dobrovolnictví v České Republice***

Dle Tošnera a Sozanské (2006) se počátky dobrovolnictví v České Republice objevily zejména v 19. století, kdy vzniklo několik spolků na podporu umění, kultury, vzdělání a vědy. Dále uvádí, že dobrovolnictví se výrazněji rozvinulo až po vzniku samostatného Československa a byly založeny dobrovolné organizace jak soukromé, tak i obecní, náboženské nebo národnostní. Vývoj byl přerušen vznikem socialistického státu (Tošner a Sozanská, 2006). Autoři uvádí, že socialistický režim a jeho pád zanechaly v českém dobrovolnictví výrazné stopy. Se socialismem nastoupila éra socialistického temna (Frič a Pospíšilová, 2010b). Tošner a Sozanská (2006) dodávají, že tradice dobrovolnické práce byla násilně přerušena a činnost všech nezávislých organizací byla systematicky a cílevědomě redukována nebo podřízena politickému vedení státu a komunistické strany. Hruška a kol. (2018a) dodává, že všechny organizace byly sdruženy v tzv. Národní frontě. Autor také uvádí, že byl zabaven všechnen majetek nadací a spolků, avšak dobročinnost byla nadále podporována, neboť byla prostředkem pro naplnění cílů nově budované socialistické společnosti. Podle Friče a Pospíšilové (2010b) byly plány hospodářského vývoje plněny za pomoci dobrovolnických aktivit iniciovaných a také podporovaných organizacemi Národní fronty. Dobrovolnická činnost se také podle autorů významně podílela na řešení častých poruch plánované ekonomiky. Za socialismu byla dle autorů velkým fenoménem účast občanů na „brigádách“, jak se říkalo dobrovolnickým akcím v této době.

Tošner (2014) uvádí, že k obnově občanských aktivit došlo až v osmdesátých letech 20. století, zejména se jednalo o dobu po listopadu 1989. Základním tématem dle autora byla myšlenka občanské společnosti založené na spolupráci a vzájemné solidaritě plnoprávných a svobodných občanů. Byly znovu obnoveny spolky a sdružení a v poměrně krátké době se také podařilo vytvořit celostátní síť organizací, které jsou ve velké míře založeny na dobrovolnické aktivitě jejich členů (Hruška a kol., 2018a). Dle Tošnera a Sozanské (2006) bylo významnou aktivitou vyhlášení Mezinárodního roku

dobrovolníků 2001, ve kterém se začala připravovat právní úprava dobrovolnictví, byla připravena řada různých aktivit, které měly za úkol přiblížit dobrovolnictví veřejnosti, a také byly vypsány granty na dobrovolnické programy. Hruška a kol. (2018a) doplňuje, že k dalšímu rozvoji dobrovolnictví v České Republice přispělo vyhlášení roku 2011 Evropským rokem dobrovolnických činností na podporu aktivního občanství.

### ***1.1.3 Dobrovolnictví v sociálních službách a legislativa***

Dle Tošnera (2013) se mohou dobrovolníci zapojit do sociálních služeb dvěma způsoby. Zaprvé mohou působit v zařízení sociálních služeb podle novely z roku 2007 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, podle § 115, kde se dobrovolníci objevili po boku profesionálních pracovníků (Tošner, 2014). Je zde určeno, že dobrovolníci mohou vykonávat odbornou činnost za podmínek stanovených zvláštním právním předpisem, a tímto předpisem se rozumí zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě a změně některých zákonů (zákon o dobrovolnické službě), v platném znění. Zadruhé dobrovolníci vstupují do sociálních služeb podle standardů kvality sociálních služeb pod standardem kvality číslo 9, který obsahuje personální a organizační zajištění sociálních služeb. Nachází se v příloze č. 2 k vyhlášce č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách.

V roce 2003 vstoupil v platnost zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě a změně některých zákonů (zákon o dobrovolnické službě), v platném znění. Zákon udává podmínky pro státem podporované dobrovolnictví a konkrétně upravuje základní pojmy související s výkonem dobrovolnické služby, dále určuje, kdo může být dobrovolníkem a také definuje náležitosti smlouvy, která musí být sjednána mezi dobrovolníkem a vysílající organizací. Zákon je platný pouze pro vysílající organizace, které jsou akreditovány podle tohoto zákona. Akreditované organizace mohou zažádat o dotace, které taktéž upravuje výše uvedený zákon. Akreditace je udělována Ministerstvem vnitra vysílajícím organizacím na návrh akreditační komise, a uděluje se na dobu 4 let. Ministerstvo vnitra vede příslušný seznam akreditovaných organizací.

### ***1.1.4 Management dobrovolnictví***

Pod pojmem management dobrovolnictví si můžeme představit plánování činnosti dobrovolníků, její organizování a koordinování, také její hodnocení a oceňování (Hruška a kol., 2018b). Tošner a Sozanská (2006) k tomu doplňují, že u dobrovolníků se více pracuje s jejich motivací a zvažují se nefinanční formy ocenění jejich přínosu pro organizaci. V sociálních službách je dle Tošnera (2013) důležité, aby dobrovolnická

činnost probíhala v organizaci, která je schopna poskytnout dobrovolníkovi potřebnou podporu a zázemí. Brudney a Meijs (2014) uvádí, že by se organizace měli více zaměřit na efektivní řízení dobrovolníků, protože roste poptávka po sociálních službách a bude vyvíjen tlak na to, aby se do chodu organizací zapojovalo více a více dobrovolných pracovníků, které je potřeba si udržet.

Drábková (2018) míní, že dobrovolníci plní v sociálních službách významnou úlohu. Sociální služby jsou dle autorky specifické rozsahem, jejich klientelou i cílem služby. Dle Tošnera (2013) potřebuje dobrovolník ke své činnosti znát specifika vykonávané sociální služby, také musí znát hranice své činnosti, měl by vědět, na koho se může obrátit v případě jakéhokoliv problému či za kým může přijít s dotazem. Podle Hagera a Brudney (2004) je důležité zaměřit se na management dobrovolníků, protože pokud organizace nevěnuje dostatečnou pozornost otázkám řízení dobrovolníků, nemůže odvést dobrou práci při jejich náboru a při jejich udržování. Potřeba profesionálního řízení dobrovolníků je naléhavá, protože způsoby jejich zapojení do chodu organizace se stávají složitějšími (Brudney a Meijs, 2014).

#### Koordinátor dobrovolníků

Klíčovou osobou v rámci managementu dobrovolnictví je koordinátor dobrovolníků, který má na starosti činnosti spojené s komplexním zajištěním dobrovolnické činnosti v organizaci (Tošner a Sozanská, 2006). Hruška a kol. (2018a) vidí koordinátora jako dobrého pedagoga a psychologa s určitými manažerskými schopnostmi. Dále autor považuje za důležité otevřené jednání a umění koordinátora navodit přátelskou atmosféru. Koordinátor by měl být také spolehlivý a trpělivý, komunikativní a empatický (Hestia, 2012). Tošner a Sozanská (2006) doporučují koordinátorům absolvování výcviku v managementu dobrovolnictví nebo stáž v dobrovolnickém centru nebo organizaci. Od roku 2014 je práce koordinátora dobrovolníků uznána jako profese se stanovenou náplní práce a pro získání osvědčení o profesní kvalifikaci je nutné úspěšné vykonání zkoušky (MPSV, 2017). Dle Národní soustavy povolání (MPSV, 2017) patří mezi pracovní činnosti koordinátora:

- komunikace se zástupci služeb či úseků v organizaci pro zajištění potřeb činností dobrovolníků
- spolupráce při tvorbě plánů činnosti organizace
- zajištění vztahů s veřejností
- tvorba informačních materiálů

- nábor dobrovolníků a jejich výběr
- uvádění dobrovolníků do jejich dobrovolnické činnosti
- organizování a vedení školení pro dobrovolníky
- komplexní koordinace dobrovolníků
- organizování jiných akcí pro dobrovolníky
- organizování skupinové nebo individuální supervize
- motivace dobrovolníků a jejich oceňování
- řízení rizik, bezpečnosti a hygieny při výkonu činnosti dobrovolníků
- vyhodnocování dobrovolnické činnosti
- administrativa dobrovolnických programů
- spolupráce při získávání finančních zdrojů potřebných pro dobrovolnictví

Tošner a Sozanská (2006) mají za to, že koordinátor je vizitkou organizace. Jednoduše řečeno, s koordinátorem dobrovolnictví stojí i padá (Hestia, 2012).

#### Získávání dobrovolníků

Dle Tošnera a Sozanské (2006) je získávání dobrovolníků nepřetržitý a stále se opakující proces, a konkrétní způsoby, jak dobrovolníky přilákat, záleží na tvořivosti koordinátora. Kopa et al. (2014) tvrdí, že je nutné postupovat systematicky a propagaci se věnovat pravidelně. Jinak se bude postupovat při náboru dobrovolníků pro jednorázovou akci a jinak pro dlouhodobou a opakovanou spolupráci (Hestia, 2012).

Tošner a Sozanská (2006) uvádí, že mezi nejčastěji používané formy pro získání dobrovolníků patří vyvěšování letáků nebo plakátů, propagace pomocí místního tisku nebo televize, popřípadě rozhlasu, náborové akce, spolupráce s dobrovolnickými centry, mnoho dobrovolníků se dá najít na středních a vysokých školách nebo přes příbuzné a známé. Autoři doporučují kombinaci několika forem získávání dobrovolníků.

#### Výběr a příprava dobrovolníků

Výběr dobrovolníků je vhodný především v případě složitějších činností, kdy potřebujeme dobrovolníkům předat takové znalosti a dovednosti, které zaručí jejich bezproblémové působení (Tošner a Sozanská, 2006). Každý zájemce o dobrovolnictví nemusí být vhodný pro výkon dobrovolnické služby Kopa et al. (2014). Dle autora je vhodné při výběru dobrovolníka zvážit jeho časové možnosti, motivaci k dobrovolnické činnosti, jeho zkušenosti s dobrovolnictvím, osobní zájmy, uchazečovy dovednosti a osobní předpoklady, také zjistit jeho očekávání a případná rizika s tím spojená.

Cílem přípravy je, aby dobrovolník získal informace o dobrovolnické službě

v zařízení a aby toto zařízení sociální služby poznal, dále jde o to, aby roli dobrovolníka přijal a také byl ochoten respektovat hranice této role (Kopa et al., 2014). Příprava by měla být dostatečně dlouhá, neměla by však dobrovolníka odradit (Hestia, 2012). Přípravu dobrovolníků dělí Tošner a Sozanská (2006) na obecnou a odbornou část přípravy. V obecné části se dle autorů dobrovolník seznámí s posláním a úkoly organizace, se základními dokumenty, s její organizační strukturou a se svou rolí v zařízení. V odborné části se s dobrovolníkem probírají jeho případné obavy a přistupuje se k vymezení jeho dobrovolnické činnosti (Tošner a Sozanská, 2006).

### Supervize dobrovolníků

Nejvíce opomíjenou složkou při práci s dobrovolníky je zpětná vazba mezi dobrovolníkem a organizací realizovaná formou supervize (Hestia, 2012). Dle Kopy et al. (2014) by supervize měla být pro dobrovolníka právem, ale i povinností. Pojem supervize vysvětlují Tošner a Sozanská (2006) jako komunikaci dobrovolníka (skupiny dobrovolníků) se supervizorem v neohrožujícím prostředí, kde dobrovolníci mohou konzultovat své postoje a pocity, které pramení z jejich činnosti. Tošner (2013) dodává, že dobrovolník vidí na jiných lidech lépe to, co u sebe nemusí vůbec pozorovat, nebo k čemu může být slepý, a díky tomu může dostat nové nápady, na které by sám nepřišel, nebo najít u ostatních potřebnou podporu. Zároveň dle Tošnera a Sozanské (2006) taková supervize chrání i samotného klienta před případně nevhodně zvolenými aktivitami dobrovolníka. Cílem supervize je poskytování a získávání zpětné vazby, řešení problémů a překonávání či odbourávání bariér v práci dobrovolníka, i ve vztazích s klienty či zaměstnanci, motivace dobrovolníků, tvorba vztahů mezi dobrovolníky a jejich posilování, podpoření efektivity práce dobrovolníka, jeho osobní růst a také kontrola (Hestia, 2012).

### Hodnocení a oceňování dobrovolníků

Hodnocení dobrovolníků je proces související s hodnocením celé organizace, jehož výsledkem by mělo být zkvalitnění práce v organizaci (Tošner a Sozanská, 2006). Autoři míní, že dobrovolníci si zaslouží, aby byla jejich činnost evidována, jejich počty hodin vykazovány a stejně tak i jejich přínos pro organizaci jako celku. Dle Hrušky a kol. (2018a) můžeme jednorázové akce zhodnotit ihned po jejich skončení, ale u dlouhodobé spolupráce je hodnocení obtížnější.

Proces oceňování by měl dobrovolníka provázet po celou dobu jeho činnosti v organizaci, a to včetně těch dobrovolníků, kteří tvrdí, že o ocenění ani pochvalu

nestojí (Hruška a kol., 2018a). Tošner a Sozanská (2006) doporučují, že mimo prostého „děkuji“ je také dobré pro dobrovolníky pořádat aspoň jednou ročně různé slavnostní akce s veřejným oceněním jejich zásluh a mohou se zde předat i symbolické odměny. Tošner (2013) tvrdí, že by dobrovolníci neměli být za jejich činnost placeni, ale organizace jim může poskytnout prostředky nutné pro jejich výdaje jako je dopravné, vstupné na kulturní akce, kam berou svého klienta apod. Jako další Tošner a Sozanská (2006) uvádějí pozvání dobrovolníků na neformální akce, na výlet či zájezd nebo různé sportovní či kulturní akce.

## **1.2 Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra**

### ***1.2.1 Poruchy autistického spektra***

Poruchy autistického spektra (PAS) řadíme k nejzávažnějším poruchám mentálního vývoje dítěte (Čadilová a Žampachová, 2012). Jedná se o pervazivní vývojové postižení, to znamená, že zasahuje celou osobnost člověka (Slowík, 2010). Vosmik s Bělohlávkovou (2010) doplňují, že se jedná o vrozenou poruchu mozkových funkcí na neurobiologickém podkladě a dochází při tom k narušení duševního vývoje v oblasti komunikace, představitivosti či sociální interakce.

Dle Čadilové a Žampachové (2012) nedokáže člověk s autismem rozvíjet svou fantazii či kreativitu. Omezeny také bývají sociální dovednosti, objevuje se i opožděná citová zralost či nerovnoměrné rozvržení schopností (Vosmik a Bělohlávková, 2010). Podle Slowíka (2010) se u 80 % autistů objevuje kombinace autistických obtíží s mentální retardací, což významně komplikuje celou situaci. Autor dále uvádí, že na poruchy autistického spektra nejde nahlížet jako na ohraničenou poruchu, ale jedná se o skupinu poruch, které mají podobné charakteristické projevy. Dle Thorové (2006) se poruchy autistického spektra projevují v prvních letech života. Faras et al. (2010) doplňuje, že charakteristické rysy se objevují před dosažením 3 let věku. Autismus je diagnostikován při již zmíněných přetrvávajících vzorcích obtíží v sociální komunikaci a interakci kombinovanou s omezenými a opakujícími se vzory chování nebo aktivit, a nejčastějším měřítkem pro hodnocení dětí je autistický diagnostický plán pozorování spolu s klinickým rozhovorem (Hayes et al., 2020). Čadilová a Žampachová (2012) zmiňují, že základem pro stanovení diagnostiky poruchy autistického spektra je specifické chování s přítomností daného množství symptomů, které jsou zastoupeny v různé četnosti a různé míře. Tyto symptomy mohou dle autorek měnit svoji identitu



v průběhu vývoje dítěte, některé se mohou více prohloubit a jiné dokonce mohou úplně vymizet.

### Autistická triáda

Autoři se shodují na třech typických oblastech vývoje poruch autistického spektra (např. Thorová 2006; Faras et al. 2010; Čadilová a Žampachová 2012):

- sociální interakce a chování - dítě má výrazně narušenou schopnost užívání neverbálního chování v různých situacích, je neschopné, nebo má sníženou schopnost vytvářet vztahy se svými vrstevníky a také má sníženou schopnost sdílet s ostatními jeho radosti či zájmy (Čadilová a Žampachová, 2012).
- komunikace - podle Čadilové a Žampachové (2012) je u dětí s autismem vývoj řeči hodně opožděný nebo se řeč vůbec nemusí vyvinout. Podle Thorové (2006) si zhruba polovina autistických dětí neosvojí řeč na úroveň, která by sloužila k účelům komunikace. Čadilová a Žampachová (2012) doplňují, že jedinci, kteří mají vyvinutou řeč, nejsou schopni iniciovat konverzaci nebo smysluplnou konverzaci udržet. Porucha v komunikaci se dle Thorové (2006) objevuje u dětí na úrovni porozumění i na úrovni vyjadřování, na úrovni verbální i neverbální.
- představivost, zájmy a chování – Faras et al. (2010) uvádí stereotypní a opakující se vzorce chování nebo zájmů jako třetí charakteristickou oblast poruch autistického spektra. Thorová (2006) zmiňuje, že narušení představivosti má negativní vliv na mentální vývoj autistického dítěte, neboť způsobuje, že dítě není schopno rozvíjet hru, upřednostňuje aktivity a činnosti, které odpovídají spíše podstatně mladším dětem, a upíná se na jednoduché stereotypní činnosti. Častým projevem je výrazný, až nápadný zájem o jednu činnost, která je svým předmětem zájmu či intenzitou abnormální (Čadilová a Žampachová, 2012).

### Jednotlivé poruchy autistického spektra

Všeobecně uznávaným diagnostickým systémem v Evropě je Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10), která je vydávána Světovou zdravotnickou organizací (Thorová, 2006). Podle Mezinárodní klasifikace nemocí spadají následující poruchy autistického spektra pod pervazivní vývojové poruchy (ÚZIS, 2021).

- **Dětský autismus** - podle Slowíka (2010) lze rozpoznat některé projevy již ve věku do 3 let. Konkrétně autor uvádí neschopnost navazování vztahu s rodiči a neschopnost na ně reagovat, neosvojení si řeči způsobem, který by měl být běžný u

jiných dětí v daném věku, projevuje se u dítěte také stereotypní chování, nebo mívá problémy se zpracováním smyslových informací. Problémy se projevují ve všech bodech autistické triády (Thorová, 2006).

- **Atypický autismus** - tento typ je diagnostikován v případě zaznamenání symptomů po třetím roce života, autistické chování se může řadit k hluboké a těžké mentální retardaci, abnormální vývoj je možné zaznamenat ve všech oblastech autistické triády, nicméně jedna z oblastí diagnostické triády není výrazně narušena (Thorová, 2006).
- **Aspergerův syndrom** - podle Gillberga a Peetrese (2008) se Aspergerův syndrom vyznačuje těžkým postižením v sociálních interakcích, úzkým okruhem zájmů, nepřiměřeným trváním na rutinním chování a zájmech, jazykovými a řečovými problémy, nebo problémy v neverbální komunikaci. Slowík (2010) doplňuje, že se jedná o typicky autistické projevy, ale celkový vývoj není opožděn. Autor dále zmiňuje, že se někdy u těchto jedinců vyskytuje nadprůměrný intelekt nebo výjimečné schopnosti.
- **Dětská dezintegrační porucha** - k této poruše Thorová (2006) uvádí, že po minimálně dvouletém období klasického vývoje dítěte nastane regres z dosud neznámé příčiny. Autorka dále uvádí, že nástup poruchy bývá mezi druhým a desátým rokem dítěte, dítě se zhoršuje v komunikaci a v sociálních dovednostech a nastupuje chování typické pro autisty.
- **Rettův syndrom** - obecně platí, že autismus více postihuje chlapce, než dívky, ovšem Rettův syndrom je výjimkou a objevuje se jen u dívek (Slowík, 2010). Dle autora dochází mezi prvním a druhým rokem života ke ztrátě již nabitých dovedností. Bendová (2015) doplňuje, že dochází k pozvolné ztrátě řeči, k poruchám obratnosti, a typickým příznakem je pozastavení růstu hlavy.
- **Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby** - tato porucha se projevuje hyperaktivitou, stereotypními vzorci chování a činností, a je spojena s mentální retardací nebo sebepoškozováním (Pastieriková, 2013).
- **Jiné pervazivní vývojové poruchy** - dle Pastierikové (2013) se rozlišují dvě skupiny dětí, které se sem řadí. První skupinou jsou děti s těžší poruchou aktivity a pozornosti, narušenou komunikací, sociální interakcí a hrou, do druhé skupiny se řadí děti s velmi narušenou představivostí. Obě skupiny vykazují malý počet znaků, které jsou pro autismus typické (Pastieriková, 2013).

### ***1.2.2 Adaptace rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra***

Většina rodičů neočekává narození dítěte s postižením a není tedy na tuto situaci připravena (Bazalová, 2014). Urbanová (2019) označuje narození dítěte s postižením jako velkou životní krizi z nenaplněného očekávání. Dodává, že tato situace zasahuje každou oblast rodinného života. Dle Jankovského (2008) je taková krize spojena s komplikovaným a složitým procesem vyrovnávání se s touto skutečností a s nelehkým procesem přijetí krize rodinou.

Bazalová (2014) uvádí následující fáze vyrovnání se s narozením dítěte s postižením, a to fázi šoku a popření, fázi bezmoci a fázi postupné adaptace.

- **Fáze šoku a popření** - v této fázi může dle Bazalové (2014) dojít k tomu, že rodiče budou situaci popírat a následně hledat viníka. Autorka uvádí, že rodiče nejsou smířeni s tím, že jejich dítě není zdravé a ani nestojí o informace o možnostech péče o něj. Jankovský (2008) doplňuje, že ve fázi šoku převládá u rodičů pocit ztráty jejich vysněného a dokonalého dítěte, také ztráty všech jejich snů, nadějí a očekávání s tím spojených. Dále autor zmiňuje fázi popření, která střídá fázi šoku, kde rodiče ujišťují sami sebe, že se odborníci zmýlili a snaží se najít jiné odborníky, kteří jim, jak doufají, dají příznivější odpovědi na palčivé otázky.
- **Fáze bezmoci** - může se u rodičů objevit pocit viny a také obavy, jak bude na tuto situaci reagovat okolí nebo rodina a rodiče si neví rady s tím, co by měli dělat (Bazalová, 2014). Dle Urbanové (2019) rodiče zpětně konfrontují pěči zdravotníků i své vlastní chování. Autorka dále uvádí, že kromě pocitu viny se u rodičů objevuje i pocit hanby, který souvisí s obavou z odmítnutí okolím, na druhou stranu rodiče očekávají i určitou pomoc s touto situací od svých nejbližších.
- **Fáze postupné adaptace** - rodiče začínají vyhledávat informace a zajímat se o budoucnost (Bazalová, 2014). Tzv. únikovou reakcí může být dle autorky buď umístění dítěte do specializované instituce anebo odchod jednoho z rodičů. Dle Jankovského (2008) můžou v této fázi rodiče úplně rezignovat, nebo si vůči svému dítěti vytvořit ambivalentní vztah. Autor zmiňuje, že může nastat i odmítnutí jinakosti dítěte nebo může dojít i k přetrhání vztahu vůči dítěti.  
Urbanová (2019) doplňuje ke třem výše uvedeným fázím akceptace další, a to:
- **fáze smlouvání** - jde o přechodné období, kdy rodiče hledají reálnou naději pro zlepšení kvality života jejich dítěte. Cílem je najít kompromisní řešení.

- **fáze realistického postoje** - chování rodičů je v této fázi přiměřené a jejich plány reálnější a splnitelnější.

I přesto, že rodiče přijmou své dítě s autismem, nikdy se s touto skutečností úplně nesmíří (Jelínková, 2014). Dle autorky se někdy stává, že jeden z rodičů nevydrží nápor stresu a vztah se rozpadne. Dle Bazalové (2014) je obecně známo, že oproti matkám, otcové zaujímají vůči dítěti s postižením odmítavý postoj. Autorka dále uvádí, že muže často láká představa možnosti mít zdravé dítě s jinou partnerkou, nebo se muži díky dítěti s postižením cítí méně obskakováni a celkové zapojení otců do výchovy dítěte bývá nevelké. To vše vede ke sporům a následnému narušení vztahu (Bazalová, 2014).

### ***1.2.3 Sociální situace rodin s dítětem s poruchou autistického spektra***

Mnoho rodičů, povětšinou matek, je nuceno zůstat doma a věnovat se svému dítěti s poruchou autistického spektra, pokud tedy nechtějí dítě opustit a dát jej do ústavní péče (Jelínková, 2014). Autorka v souvislosti s tím upozorňuje na nedostatek předškolních i vhodných školních zařízení. Bazalová (2014) ovšem zmiňuje, že taková chvíle může přijít a rychlé odsouzení takového rozhodnutí není dobré. Dále uvádí, že mezi důvody, proč se rodiče rozhodnou pro ústavní péči patří ekonomické, psychické, fyzické nebo organizační příčiny. Dle Matouška (2003) může být pro matku předání dítěte do ústavní péče dalším traumatem, na druhou stranu mít dítě v domácí péči pro ni může být neúnosnou zátěží.

Pečující osoba je nucena opustit své zaměstnání a tím ztrácí pravidelný příjem (Pospíšil a Smutková, 2017). Autoři dále zmiňují, že dlouhý výpadek z pracovního zařazení vede k nezaměstnanosti a k nezaměstnatelnosti. Z důvodu částečného podílu na péči ze strany otců, kteří se snaží ulehčit domácí situaci vyčerpaným matkám, nemůžou ani hlavy rodiny přijmout časově a pracovní náročnější povolání, které by ale znamenalo lepší finanční situaci (Jelínková, 2014).

Finanční podpora ze strany státu není natolik dostačující, aby rodinu netrápily existenční starosti (Jelínková, 2014). Rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra starším jednoho roku mají dle zákona č. 108/2006 Sb, o sociálních službách, v platném znění, nárok na příspěvek na péči. Zákon stanovuje podmínky, při kterých je možné příspěvek na péči získat – nárok na něj má osoba, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládnutí základních životních potřeb, a to v rozsahu stanoveném stupněm závislosti.

Další finanční pomoc pro osoby se zdravotním postižením, kterou mohou využít

rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra, je uvedena v zákoně č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, v platném znění. Dle zmíněného zákona má dítě s poruchou autistického spektra nárok na příspěvek na mobilitu a na průkaz osoby se zdravotním postižením.

Jelínková (2014) k výše uvedenému doplňuje, že autismus není na první pohled vidět a proto úřady nebývají k rodinám, které mají dítě s autismem, vstřícné vzhledem k jejich oprávněným nárokům. Autorka v tomto kontextu zmiňuje časté spory mezi rodinami s dítětem s postižením a úřady, a to kvůli přiznání výhod průkazky ZTP nebo ZTP/P či příspěvku na mobilitu. Rodiče bývají z těchto sporů vyčerpáni, a tak se mnohdy dožadování takových výhod vzdají (Jelínková, 2014).

### **1.3 Sociální práce s rodinou a dítětem s poruchou autistického spektra**

Sociální práci charakterizuje Matoušek (2013) jako společenskovední disciplínu i oblast praktické činnosti. Cílem je dle autora odhalování, vysvětlování, zmírňování a také řešení sociálních problémů. Mickertsová a Webrová (2011) chápou sociální práci jako činnost směřující k odstranění nedostatků i k jejich předcházení, a také jako umění zacházet s osobností znevýhodněného člověka. Autorky říkají, že sociální práci lze vymezit jako soubor činností, které přímo působí na člověka nebo jeho rodinu za účelem zachování celistvosti člověka. Chrenková (2015) považuje za cíl sociální práce s rodinou zlepšení fungování rodinného systému, přičemž změny jednotlivců jsou až na druhém místě. Dle Vítkové Rulíkové (2009) je cílem práce s rodinou snaha o nabídku účinné podpory a pomoci s řešením široké škály problémů, které mohou rodinu potkat a zatěžovat.

Vojáčková-Kuncová (2008) konstatuje, že v první řadě je nutné si uvědomit potřebu pomáhajícího poznat rodinné vztahy a míru podnětnosti rodinného prostředí. Dále autorka dodává, že pro práci se zdravotně postiženým dítětem potřebujeme ještě znát, kdo v rodině výchovně ovlivňuje dítě a jak rodina plní svoje funkce. Bazalová (2014) doplňuje, že rodiče většinou nemají dostatečné množství informací o rozsahu a následcích postižení svého dítěte, o jeho možných pokrocích a jeho budoucnosti. Sociální práce s osobami se zdravotním postižením se zpravidla zaměřuje na postižené osoby a na osoby o ně pečující, a v důsledku toho bývá méně zaměřena pozornost na sourozence postižených dětí a na sourozenecké konstelace (Břízová, 2019b).

Jelínková (2014) tvrdí, že úspěšná pomoc rodině závisí na charakteru a hloubce postižení, na zdrojích, které má rodina k dispozici a na subjektivním vnímání situace

danou rodinou. Dle autorky je těžké připravit pro rodinu takový program, ve kterém by byla v rovnováze péče o dítě s autismem a možnost rodiny žít plnohodnotný život. Za cíle sociální práce s osobami se zdravotním postižením považuje Břízová (2019a) integraci jedinců s postižením do společnosti, rozvoj jejich dovedností a schopností, směřování sociální práce k postupnému zmenšování podpory, tj. směřování k samostatnosti klienta. Krhutová (2013b) doplňuje, že ke klíčovým konceptům sociální práce patří koncept rovných příležitostí, koncept zplnomocnění a koncept nezávislého způsobu života.

Břízová a Drábová (2019) uvádějí, že systém péče a služeb je pro děti s postižením a jejich rodiny klíčovým, protože výrazně přispívá ke zvýšení kvality jejich života. Dále dodávají, že v současné době je systém péče zaměřen na celou rodinu a rodinnou kvalitu života. Autorkám se však jeví jako problematický fakt, že neexistuje návaznost jednotlivých služeb a rodiny si tak musí pomoci samy. Vyhledávat jednotlivé služby leží, dle autorek, na bedrech samotných rodin, stejně tak se v systému služeb i zorientovat. Vojáčková-Kuncová (2008) doplňuje, že v systému služeb je nezbytná koordinovaná spolupráce sociálních, výchovných a poradenských zařízení, pediatrií a psychiatrů. Jelínková (2008) uvádí, že je nezbytné vědět, jakou pomoc vlastně rodina očekává. Dle autorky nemusí rodiče vždy hledat vysoce odbornou pomoc, ale stačí jim jen občas pohlídat dítě nebo například pomoc se zajištěním finančního příspěvku. Matoušek a Hůlová (2013) rozlišují služby poskytované rodinám podle délky trvání (krizové až dlouhodobé), podle prostředí (poskytované v přirozeném prostředí rodiny, ve specializované instituci, v komunitním centru), podle užití metody práce s rodinou (poradenství, svépomocné skupiny, odborná terapie) a podle toho, co dalo podnět k práci s rodinou (např. ohrožení dítěte, rozvod rodičů).

Podle Jelínkové (2008) by pro každé dítě s autismem mělo být samozřejmostí zajištění celoživotní specializované péče, a rodinám by měly být nabízeny takové služby, aby rodina byla schopna udržet si svůj životní standard i po narození dítěte s poruchou autistického spektra. V každém kraji proto existuje pozice krajského koordinátora, který zajišťuje kvalitní, odborné, specializované a státem garantované poradenské služby pro osoby s poruchou autistického spektra a pro jejich rodiny (Thorová, 2006). Dle veřejného ochránce práv (2018) pracují na obecním či městském úřadě větších obcí sociální pracovníci, kteří v případě potřeby pomůžou rodinám s dítětem s poruchou autistického spektra nalézt vhodné sociální služby, poradí se

žádostí o různé dávky a mohou rodinám poskytnout informace, jak probíhá případné sociální šetření nebo jaké mohou nastat potíže při posuzování soběstačnosti u dítěte.

### ***1.3.1 Specifické sociální služby pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra***

Sociální služby upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, který vymezuje tři základní oblasti služeb: sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Dle výše uvedeného zákona rozlišujeme tři formy poskytování sociálních služeb, a to formu pobytovou, ambulantní nebo terénní. Pobytové služby jsou poskytovány v zařízeních, kde člověk v určitém období svého života žije, za ambulantními službami lidé dochází do specializovaných zařízení a terénní služby jsou poskytovány v prostředí, kde osoba žije. Úhradu těchto služeb upravuje vyhláška č. 505/2006 Sb., vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, sociální služby se poskytují osobám bez úhrady nákladů nebo za částečnou či plnou úhradu nákladů.

Nedílnou součástí sociálních služeb, které mohou rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra využít, je sociální poradenství, které se dělí na základní a odborné (Břizová a Drábová, 2019). Koldinská (2011) dodává, že v základním poradenství je zahrnuto poskytování takových informací, které jsou potřebné k řešení nepříznivé sociální situace, zatímco odborné poradenství se zaměřuje na potřeby jednotlivých sociálních skupin v poradnách k tomu určených.

Rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra také mohou využít podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, řadu sociálních služeb z oblasti sociální péče. Cílem služeb sociální péče je podle výše zmíněného zákona zabezpečení základních životních potřeb lidí, které nemohou být zabezpečeny jinak, než s péčí jiného člověka. Jako hojně využívané služby pro takové rodiny lze zmínit službu osobní asistence nebo pečovatelskou službu. V obou případech je mohou využít rodiny s dětmi, které potřebují pomoc další fyzické osoby při zvládnání běžných úkonů péče o dítě s autismem, při osobní hygieně nebo pomoc v domácnosti. Pro rodiče starající se o své dítě s poruchou autistického spektra je zde dle uvedeného zákona připravena odlehčovací služba, která pečující osobě umožní nezbytný odpočinek. Zákon také zmiňuje využití ambulantních služeb, jako jsou centra denních služeb, denní nebo týdenní stacionáře. Tyto služby mají za cíl posílení samostatnosti a soběstačnosti dítěte, denní stacionář je navíc zaměřený na sociální rehabilitaci. Další službou, konkrétně pobytovou, je dle výše zmíněného zákona domov pro osoby se zdravotním postižením,

kde je dítěti poskytnuto ubytování a strava, také pomoc při osobní hygieně nebo výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Výše zmíněné služby nejsou vyloženě určeny pro děti s poruchou autistického spektra, ale jsou zaměřené spíše na osoby se sníženou soběstačností z důvodu věku, chronického onemocnění či zdravotního postižení všeobecně. Nicméně i rodina s dítětem s poruchou autistického spektra může takové služby využít.

Poslední oblastí, kterou zmiňuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, jsou služby sociální prevence. Podle tohoto zákona slouží především k předcházení sociálnímu vyloučení osob ohrožených negativními jevy a k jeho zabraňování. Dle příslušného zákona mohou rodiny využít službu rané péče, sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi nebo sociální rehabilitaci. Vyjma rané péče, která je zaměřena i na děti s poruchou autistického spektra, jsou další zmíněné služby, stejně tak jako služby sociální péče, určeny pro osoby s postižením všeobecně, nejsou určeny přímo pro děti s autismem.

K naplnění potřeb osob s poruchou autistického spektra je potřeba specifické péče, která vyžaduje zvláštní materiální i personální nastavení (Křečková a Šimáček, 2018). Autoři uvádí, že takové služby poskytuje jen pár pobytových zařízení v ČR. Dle autorů tato péče vyžaduje určitou míru kompetencí personálu, který je v současné době velmi problematické zajistit. Jednou z příčin obtížné udržitelnosti stávajících služeb je nedostatek financí potřebných k jejich realizaci a personální i materiální specifika služeb pro osoby s poruchou autistického spektra, to vše brání i vzniku služeb nových (Křečková a Šimáček, 2018).

### ***1.3.2 Sociální pracovník při práci s rodinou s dítětem s poruchou autistického spektra***

Tošner a Sozanská (2006) vidí sociálního pracovníka jako profesionála, který má mimo vzdělání, jeho praxe a motivace také formální předpoklady pro výkon jeho činnosti, které jsou dané pracovněprávní legislativou. Předpoklady pro výkon profese sociálního pracovníka upravuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění. Dle uvedeného zákona se sociálním pracovníkem může stát plně svéprávný, bezúhonný, zdravotně způsobilý člověk, který musí být i odborně způsobilý. Zákon stanovuje jako odbornou způsobilost pro výkon této profese vyšší odborné vzdělání získané v akreditovaném programu v oborech zaměřených na sociální práci a oborech příbuzných, nebo vysokoškolské vzdělání v oborech sociální práce a oborech



podobných. Dle Matouška a Hartla (2013) by sociální pracovník měl mít základní předpoklady a dovednosti k výkonu své profese, jako je například důvěryhodnost, inteligence, komunikační dovednosti, přitažlivost a zdatnost. Sociální pracovník by měl chovat respekt ke klientovi a přiměřenou úctu k němu (Šimek, 2019). Vojáčková-Kuncová (2008) dodává, že se sociální pracovník může setkat se stigmatizací, se kterou se na rozdíl od klienta dokáže vyrovnat. A co víc, dle autorky se sociální pracovník dokonce může stát zastáncem těchto klientů i mimo vlastní odborné pracoviště. Sociální pracovník přesně ví, co bude náplní jeho práce, jakou odměnu za práci dostane, jaká je jeho pracovní doba, kdo je nadřízeným a kdo podřízeným, jaké jsou jeho práva a povinnosti (Tošner a Sozanská, 2006).

Šimek (2019) tvrdí, že v systému zdravotní a sociální péče bývá právě sociální pracovník tím, kdo je nejlépe informován o možnostech institucionalizace jedinců s postižením. Z toho dle autora vyplývá, že nezbytnou součástí jeho profesních kompetencí je znalost těchto institucí. Podle Krhutové (2013a) se nabízí otázka, zda jsou na zdravotní postižení více kompetentní profesionální pracovníci nebo samotní lidé, kteří s postižením žijí? Autorka rozděluje odborníky do tří linií, a to na odborníky první linie, kterými jsou lidé s postižením, odborníky druhé linie, mezi které patří osoby blízké lidem s postižením, a odborníky třetí linie, kam spadají pracovníci pomáhajících profesí či dobrovolníci.

Práce s lidmi s poruchou autistického spektra vyžaduje specifický přístup a také pomoc při komunikaci s nimi (Slowík, 2010). Autor dále uvádí, že se sociální pracovník musí přizpůsobit komunikační úrovni autistického dítěte a jeho myšlení. Je nezbytné, aby své sdělení zjednodušoval, vizuálně své vyjádření podpořil různými předměty nebo řečí těla, aby se vyhýbal neznámým a složitým slovům, či přílišné abstrakci (Slowík, 2010).

Krhutová (2013a) zmiňuje, že si sociální pracovníci mohou vybrat, zda chtějí pracovat s osobou se zdravotním postižením, kdežto osoby zdravotně postižené nemůžou svou roli opustit. Dle Thorové (2006) je nezbytná kvalitní spolupráce sociálního pracovníka s rodinou, také pracovníkova znalost specifík poruch autistického spektra i vývojové psychologie. Sociální pracovník bývá podle Krhutové (2013a) často tím, který „ví“ co je pro daného klienta „dobré“, ale schopnost empatie s osobou zdravotně postiženou naráží na absenci vlastní zkušenosti.

Sociální pracovník pomáhá rodině dosáhnout způsobilosti k sociálnímu uplatnění, anebo takovou způsobilost získat zpět (Matoušek a Hůlová, 2013). Autoři Matoušek a

Pazlarová (2014) zmiňují důležitost prvního kontaktu sociálního pracovníka a klienta, tedy rodiny, z důvodu efektivity následného hodnocení a úspěchu celé spolupráce. Vítková Rulíková (2009) doplňuje podmínky spolupráce s rodinou:

- snaha o vybudování důvěry mezi sociálním pracovníkem a rodinou
- sociální pracovník by měl znát problémy a potřeby jednotlivých rodin
- sociální pracovník by měl mít k dispozici několik forem práce s rodinou
- měl by zde být prostor pro rodinu, aby sama definovala problém, sociální pracovník podporuje řešení náročné situace pomocí vlastních sil rodiny
- motivace a povzbuzování rodiny, a tím i jejích kompetencí po celou dobu spolupráce.

### ***1.3.3 Dobrovolnictví u rodin s dítětem s poruchou autistického spektra***

Jedním z nástrojů, které napomáhají aktivizaci, motivaci či psychické podpoře dítěte s autismem jsou dobrovolnické programy (Šimková, 2011). Nezastupitelnou funkci mají dobrovolnická centra, která jsou zdrojem metodické pomoci a supervizních a výcvikových programů (Šimková, 2011). Dobrovolnický program lze organizovat v akreditovaném či neakreditovaném režimu (Nipos, 2015). Na základě akreditovaného programu je realizováno dobrovolnictví, nazývané jako dobrovolnická služba, a upravuje ho zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě a změně některých zákonů (zákon o dobrovolnické službě), v platném znění. Pakliže se v dobrovolnictví angažují fyzické osoby bez návaznosti s akreditovanou organizací, jedná se o dobrovolnickou činnost (Nipos, 2015). Profesionálně řízený a dobře navržený dobrovolnický program má možnost zlepšit komunikaci v pomáhajících profesích i celkovou atmosféru (Hestia, 2012).

#### **Dobrovolník při práci s rodinou s dítětem s poruchou autistického spektra**

Podle zákona č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě a o změně některých zákonů (zákon o dobrovolnické službě), v platném znění, je dobrovolníkem osoba starší 15 let, která je rozhodnuta poskytovat dobrovolnickou službu na základě svých znalostí, vlastností a dovedností. Dobrovolníci vstupují do sociálních služeb buď podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, nebo podle standardů kvality sociálních služeb (Tošner, 2013). Dobrovolníci dle Šimkové (2011) přináší do sociálních služeb své zkušenosti a také zkvalitnění těchto služeb. Jak uvádí Drábková (2018) dobrovolníci jsou svobodnější, než rodinní příslušníci a jednou z jejich hodnot,

proč se do dobrovolnictví zapojili, jsou autentické vztahy mezi lidmi.

Dobrovolnictví u osob s autismem je založeno na dvou rovinách (Adra, 2019). V první rovině dochází dobrovolník do přirozeného prostředí autistického dítěte, nejčastěji tedy do rodiny, a stává se jakýmsi přítelem dítěte (Adra, 2014). Tošner (2013) zmiňuje možná úskalí mezilidské komunikace jako nevýhodu přátelského vztahu mezi dobrovolníkem a klientem. Ve druhé rovině se cílí na volnočasové aktivity a dobrovolník s dítětem tráví jeho volný čas mimo rodinu (Adra, 2019). Cílem je vytvořit vztah s dítětem s poruchou autistického spektra a být jeho společníkem při trávení volného času, nikoliv nahrazení základní péče rodiny nebo aktivit poskytovatelů sociálních služeb (Adra, 2019). Důležitou složkou dobrovolné činnosti je pro obě strany oblast komunikačních dovedností, nedostatky v této oblasti mohou vést až k předčasnému konci spolupráce nebo omezit kvalitu této spolupráce (Tošner, 2013).

#### ***1.3.4 Formální dobrovolnické programy pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra***

##### Dobrovolníci v programu Son-Rise

Jedná se o americkou metodu, která se soustředí především na sociální rozvoj dítěte s poruchou autistického spektra (Cecavová, 2020). Píšková (2015) doplňuje, že s tímto programem přišli rodiče autistického dítěte, kteří se s jeho diagnózou nechtěli smířit a začali s ním pracovat v prostředí domova pomocí jejich vlastních metod. Cecavová (2020) dále popisuje hlavní prioritu tohoto programu, a tou je posílení vztahu autistického dítěte s jeho blízkými osobami, nesmí chybět rozvoj komunikace či prevence a řešení stresových situací. Program se řídí tím, že pokud autistické děti nemohou do našeho světa, tak my půjdeme nejdříve do jejich světa, a pak jim ukážeme cestu do našeho světa (Chuecos a Chuecos, © 2020). Mezi základní principy programu patří:

- 1) Joining – aktivní připojení se ke zvláštním činnostem dítěte nebo k jeho rituálům
- 2) Využívání motivace dítěte
- 3) Energie, nadšení pro hru a entusiasmus
- 4) Interaktivní hry jako prostředek učení
- 5) Optimistický a bezpředsudkový přístup
- 6) Rodič v roli hlavního terapeuta
- 7) Son-rise herna – klidné a bezpečné místo pro dítě (Píšková, 2015).

Doporučený kontakt dobrovolníka s dítětem je 2x týdně na 2 hodiny po dobu šesti měsíců, tato frekvence kontaktu je efektivní pro vytvoření hlubokého vztahu (Chuecos a Chuecos, © 2020). Dle Cecavové (2020) je dobrovolník důležitým článkem v sociálním rozvoji dítěte a v pokročilejším stádiu tohoto programu jsou rodiče těmi, kteří přizvou dobrovolníka ke spolupráci, a sami se starají o jeho proškolení.

### Dobrovolníci v Homesharingu

Homesharing je moderní systém podpory rodin s postiženým dítětem, který spočívá v tom, že si dobrovolník bere pravidelně dítě do péče na domluvenou dobu (Homesharing, © 2020). Dobrovolník s dítětem společně tráví čas a večer jej vrací do rodiny, rodiče mají mezitím možnost vydechnutí a opětovného nabrání sil pro náročný každodenní provoz (Děti úplňku, © 2020).

Homesharing má pozitivní dopady jak na dítě samotné, tak i na jeho rodiče, také na dobrovolníka, který se stává hostitelem a v neposlední řadě i na celou společnost či komunitu (Mikasa, © 2020):

- dopad na dítě - u dítěte je podpořena jeho samostatnost, získá nové sociální vztahy se svým hostitelem i nové zkušenosti. Zároveň je snížena závislost na rodičích.
- dopad na rodiče - rodiče mají dostatek času na regeneraci sil, na odlehčení v jejich nelehké situaci a mají čas na vyřízení si osobních záležitostí. Jsou podpořeny rodinné vztahy a nezbytný odpočinek rodičů, tím je také předcházeno syndromu vyhoření u pečující osoby.
- dopad na hostitele - dobrovolník může smysluplně využít svůj čas a přinést dítěti nové zážitky. Díky autistickému dítěti mohou dobrovolníci získat nový pohled na svět.
- dopad na společnost - je podpořena nová forma prosociálního chování, je šířena osvěta o autismu a homesharing také pomáhá k akceptaci autismu ve společnosti.

### Dobrovolníci v programu Pět P

Program Pět P není primárně založený pro děti s poruchou autistického spektra, ale i autistické děti s mírnější formou postižení mohou tohoto programu využít. V České republice je program Pět P variantou amerického programu Big Brothers Big Sisters a princip tohoto programu spočívá ve vztahu mezi jedním dítětem a jedním dobrovolníkem (Hestia, 2013). Pět P uvedených v názvu znamenají přátelství, péči, pomoc, podporu a prevenci (Břízová, 2018). Dle autorky je hlavní myšlenkou pomoc

dětem, jejichž vývoj je nebo může být ohrožen, a to formou vytvoření přátelského vztahu s dospělým dobrovolníkem, se kterým se dítě shází jednou týdně na 2-3 hodiny po dobu jednoho roku.

Dobrovolníci, kteří prošli 2-3 denním výcvikem, jsou pak nedílnou součástí programu a jejich spoluúčast na poskytování služby spočívá v přirozeném a nenásilném působení na dítě při volnočasových aktivitách (Hestia, 2013). Dobrovolníci se podílejí především na aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti, při zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a při uplatňování práv a oprávněných zájmů (Hestia, 2013).

## **2 Výzkumná část**

### **2.1 Cíl práce a výzkumné otázky**

#### **2.1.1 Cíl práce**

Cílem této bakalářské práce je popsat roli dobrovolníka fungujícího v rodině pečující o dítě s poruchou autistického spektra jako doplněk sociální práce s rodinou.

#### **2.1.2 Výzkumné otázky**

Na základě stanoveného cíle byly sestaveny tyto výzkumné otázky:

- VO<sub>1</sub>: Jak vnímají rodiny pečující o dítě s poruchou autistického spektra pomoc dobrovolníka?
- VO<sub>2</sub>: Jaké rozdíly lze shledat mezi prací dobrovolníka a sociálního pracovníka?

## **2.2 Metodika**

### **2.2.1 Metoda výzkumu**

Pro zpracování praktické části této bakalářské práce byla použita kvalitativní strategie výzkumu, zvolila jsem metodu dotazování, která probíhala technikou polostrukturovaného rozhovoru s matkami dětí s poruchou autistického spektra.

Kvalitativní výzkum je pružným typem výzkumu, v jehož rámci se určují cíle a výzkumné otázky, následně se vyhledávají a analyzují informace, které slouží k osvětlení těchto otázek, a provádí se induktivní a deduktivní závěry (Hendl, 2016). Autor dále uvádí, že sběr těchto dat probíhá v dlouhodobém časovém intervalu a výzkum probíhá přímo v terénu. Nástrojem kvalitativního výzkumu je rozhovor a cílem rozhovoru je získání detailních a komplexních informací o studované problematice (Švaříček a Šedřová, 2014). Výzkumníci podle autorů pracují se třemi typy dat, a to data získaná z rozhovoru, data získaná z pozorování a data získaná z dokumentů.

Při polostrukturovaném rozhovoru se vytváří určité, pro tazatele závazné, schéma, okruh otázek, na které se chceme komunikačních partnerů ptát (Miovský, 2006). V průběhu rozhovoru si dle autora ověřujeme, zda jsme správně pochopili odpověď a můžeme klást i doplňující otázky, a téma tak zpracováváme do hloubky v souladu s cíli a výzkumnými otázkami.

Pro vybrané komunikační partnerky jsem připravila polostrukturovaný rozhovor, jehož otázky vycházely ze stanoveného cíle této práce a z výzkumných otázek. Rozhovor jsem začala nejprve identifikačními otázkami, kde jsem zjišťovala věk dítěte

s poruchou autistického spektra, pohlaví dítěte, jakou poruchu autistického spektra má dítě diagnostikováno a od jakého věku je diagnostikováno. Poté jsem přešla na otázky připravené pro zjištění cíle této práce, scénář rozhovoru je v příloze č. 1.

### **2.2.2 Výzkumný soubor**

Výzkumný soubor tvoří matky dětí, kterým je diagnostikována jedna z poruch autistického spektra. Komunikační partnerky jsem vybrala na základě metody sněhové koule. Podstatou této metody výběru je volba jednoho komunikačního partnera, který následně slouží jako informátor, který doporučí výzkumníkovi dalšího jedince pro rozhovor (Hendl, 2016). Podle Miovského (2006) je základem pro metodu sněhové koule kombinace prostého náhodného výběru a účelového výběru, ale může se také jednat o kombinaci příležitostného a záměrného výběru, či výběru stratifikovaného.

Základním kritériem, které bylo použito pro výběr komunikačních partnerek, byla podmínka, aby komunikační partnerka měla dítě s poruchou autistického spektra ve své výlučné péči. Pro účely této práce jsem stanovila věkové rozmezí dítěte 3 – 17 let. Důležitý byl souhlas matky k poskytnutí rozhovoru. Dalším kritériem byla podmínka využívání sociálních služeb minimálně po dobu 1 roku a zároveň využívání dobrovolnické pomoci po dobu minimálně šesti měsíců. Jednalo se o matky dětí s poruchou autistického spektra z Jihočeského kraje. Celkem bylo do výzkumu zapojeno 6 komunikačních partnerek.

Po prvním proběhnutém rozhovoru mi matka dítěte s poruchou autistického spektra, která byla první komunikační partnerkou ve výzkumném souboru, poskytla kontakt na další matku dítěte s poruchou autistického spektra, která odpovídala stanoveným kritériím. Takovým způsobem jsem postupovala až do té doby, dokud se odpovědi nezačaly opakovat.

### **2.2.3 Realizace výzkumu**

Rozhovory probíhaly od poloviny února 2021 až do konce března 2021. Pro získání kontaktu na první komunikační partnerku jsem oslovila organizace v rámci Jihočeského kraje, které poskytují sociální služby vhodné pro děti s poruchou autistického spektra a dobrovolnické organizace, které spolupracují s rodinami, kde se nachází dítě s poruchou autistického spektra. Po získání kontaktu jsem komunikační partnerku, která odpovídala mým kritériím, oslovila prostřednictvím e-mailu se žádostí o rozhovor. Po jejím kladném souhlasu jsme si domluvily termín konání rozhovoru. Kvůli probíhající epidemiologické situaci v ČR proběhly rozhovory online formou přes videohovor

v aplikacích Whatsapp a Messenger, pouze s komunikační partnerkou KP<sub>4</sub> proběhl rozhovor osobně v její domácnosti. Všem komunikačním partnerkám jsem e-mailem poslala informovaný souhlas se žádostí o jeho podepsání a následné naskenování zpět na můj e-mail. Délka rozhovorů se pohybovala v rozmezí 45 – 60 minut a všechny rozhovory byly prostřednictvím diktafonu nahrávány, s informovaným souhlasem komunikačních partnerek.

#### **2.2.4 Způsob vyhodnocování dat**

Data, která jsem získala z videohovorů a jedné osobní schůzky, byla znovu poslechnuta a následně přepsána do textové podoby. Barevným odlišením jsem si v textu označila výroky, které si byly podobné svým významem. Poté bylo provedeno otevřené kódování, které podle Hendla (2006) odhaluje v datech jednotlivá témata, která mají vztah k definovaným výzkumným otázkám. Pro analýzu kvalitativních dat jsem zvolila metodu vytváření trsů. Tato metoda spočívá v seskupení určitých výroků do skupin, trsů, které vznikají na základě podobnosti mezi určitými jednotkami (Miovský, 2006). Pro tuto práci byl zvolen tematický překryv, kdy se jedná o hledání výroků v textu, které se týkají jednoho konkrétního tématu.

#### **2.2.5 Etika výzkumu**

Výzkum byl realizován v souladu s etickými pravidly. Podle Švaříčka a Šed'ové (2014) je zvažování důsledků výzkumu jednou z náležitostí kvalitativního výzkumu, který zkoumá člověka v jeho přirozeném prostředí. Za důležité etické zásady autoři považují:

- důvěrnost – jde o zachování důvěrnosti a nezveřejňování dat, která by umožnila identifikaci účastníků výzkumu;
- informovaný souhlas – všichni účastníci výzkumu by měli s výzkumem zcela dobrovolně souhlasit;
- zpřístupnění práce účastníkům výzkumu.

Hendl (2016) dále dodává:

- emoční bezpečí – rozhovor je obvykle směřovaný k citlivým otázkám a takový rozhovor se může podobat i terapeutickému rozhovoru. Dle autora je nutné dát účastníkovi prostor pro uvolnění a vyjádření pocitů;



- zatajení cílů a okolností výzkumu – výzkumník má použít postup, který nevyžaduje zatajování skutečností;
- reciprocita.

Pro účely této práce byly matky, které byly ochotny poskytnout mi rozhovor, označeny jako komunikační partnerky KP<sub>1</sub> – KP<sub>6</sub>. Všechny komunikační partnerky byly předem seznámeny s tématem a cílem mé bakalářské práce, výzkumu se zúčastnily dobrovolně a poskytly mi podepsaný informovaný souhlas, jeho vzor je přiložen v příloze č. 2.

### 3 Výsledky

V této kapitole jsou prezentovány výsledky výzkumu, kterého se účastnily matky dětí s poruchou autistického spektra, jejichž dítě využívá sociální služby a zároveň má rodina dítěte zkušenost i s pomocí dobrovolníků. Výsledky výzkumu jsou analyzovány metodou vytváření trsů. Pro zachování anonymity jsou komunikační partnerky označeny zkratkami KP<sub>1</sub> – KP<sub>6</sub>.

**Tabulka č. 1: Základní informace o dětech komunikačních partnerek**

| Komunikační partnerka | Pohlaví dítěte s PAS | Věk dítěte s PAS | Diagnóza PAS       | Věk dítěte při stanovení diagnózy PAS | Další přidružená postižení                    |
|-----------------------|----------------------|------------------|--------------------|---------------------------------------|---|
| KP <sub>1</sub>       | Chlapec              | 13               | Dětský autismus    | 6                                     | Tourettův syndrom, dětská mozková obrna, ADHD |
| KP <sub>2</sub>       | Dívka                | 13               | Aspergerův syndrom | 7                                     | ADHD, deprese se sebevražednými sklony        |
| KP <sub>3</sub>       | Chlapec              | 7                | Dětský autismus    | 3,5                                   | Žádné   |
| KP <sub>4</sub>       | Dívka                | 7                | Dětský autismus    | 7                                     | ADHD  |
| KP <sub>5</sub>       | Chlapec              | 4,5              | Atypický autismus  | 3                                     | Žádné   |
| KP <sub>6</sub>       | Dívka                | 8                | Dětský autismus    | 3                                     | Těžká vývojová porucha řeči                   |

*Zdroj: vlastní výzkum*

Z tabulky č. 1 vyplývají základní údaje o dětech s poruchou autistického spektra, které mi byly poskytnuty z rozhovorů s jejich matkami. Lze také vyčíst, že u vybraných dětí převládá jako konkrétní diagnóza poruch autistického spektra dětský autismus. Kromě KP<sub>3</sub> a KP<sub>5</sub> ostatní komunikační partnerky uvedly, že jejich dítě má k poruchám autistického spektra i další doprovodná zdravotní postižení či poruchy.

**Tabulka č. 2: Délka využívání sociálních služeb a dobrovolnické pomoci**

| <b>Komunikační partnerka</b> | <b>Doba využívání sociálních služeb</b> | <b>Doba využívání pomoci dobrovolníků</b> |
|------------------------------|---|---|
| <b>KP<sub>1</sub></b>        | 9 let                                   | 6 let                                     |
| <b>KP<sub>2</sub></b>        | 5 let                                   | 3 roky                                    |
| <b>KP<sub>3</sub></b>        | 3,5 roku                                | 3 roky                                    |
| <b>KP<sub>4</sub></b>        | 1,5 roku                                | 3 roky                                    |
| <b>KP<sub>5</sub></b>        | 2 roky                                  | 1 rok                                     |
| <b>KP<sub>6</sub></b>        | 5 let                                   | 3 roky                                    |

*Zdroj: vlastní výzkum*

Komunikační partnerka KP<sub>4</sub> využívala po dobu jednoho a půl roku odlehčovací služby, v současné době ale z finančních důvodů nevyužívá žádné sociální služby. V minulosti využívala i sociální službu osobní asistence. Komunikační partnerky KP<sub>2</sub> a KP<sub>6</sub> zmínily, že využívají pro své děti odlehčovací pobyty, a především víkendové odlehčovací pobyty. Komunikační partnerky KP<sub>3</sub> a KP<sub>5</sub> v současnosti využívají služeb rané péče. Komunikační partnerka KP<sub>1</sub> uvádí využívání osobní asistence a v minulosti také využívala ranou péči. Komunikační partnerky KP<sub>3</sub>, KP<sub>5</sub> a KP<sub>6</sub> dále zmiňují, že s dětmi dochází v rámci sociálně aktivizačních služeb na nácviky sociálních dovedností.

V rámci dobrovolnické činnosti komunikační partnerky shodně využívají možnost docházení dobrovolníka přímo do rodiny. Dobrovolník tak tráví s dítětem čas v jeho přirozeném domácím prostředí, ale chodí s dítětem i ven a vykonává s ním různé venkovní aktivity.

### **3.1 Výsledky výzkumu s komunikačními partnerkami**

Na základě uskutečněných rozhovorů s komunikačními partnerkami byly vytvořeny následující trsy:

- Trs 1: Dobrovolník jako kamarád pro dítě s poruchou autistického spektra**
- Trs 2: Dobrovolník jako podpora pro matku dítěte s poruchou autistického spektra**
- Trs 3: Rizika komunikace při spolupráci s dobrovolníkem**
- Trs 4: Riziko nízkého proškolení dobrovolníků při péči o dítě s poruchou autistického spektra**
- Trs 5: Sociální pracovník v roli učitele**

## **Trs 6: Významné sociální služby pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra**

### Trs 1: Dobrovolník jako kamarád pro dítě s poruchou autistického spektra

Výrazným tématem všech rozhovorů byla role dobrovolníka jako kamaráda dítěte s poruchou autistického spektra. Komunikační partnerky uvedly, že pro jejich dítě je dobrovolník velkým kamarádem, který s ním tráví jeho volný čas, a některé se nebály označit dobrovolníka dokonce jako člena rodiny, jak říká KP<sub>4</sub>: „*Dobrovolnice Anička je její velká ségra, je to její velká podpora, dalo by se říct i člen rodiny.*“ Dobrovolník s dítětem tráví volný čas jak v jeho domácím prostředí, tak i při venkovních aktivitách mimo domov. Komunikační partnerky se shodují v tom, že dobrovolník je dalším podnětem zvenčí, se kterým se jejich dítě s poruchou autistického spektra může setkávat a tato skutečnost pomáhá dítěti rozvíjet tolik potřebný sociální kontakt.

Dále dotázané matky na dobrovolnicích oceňují, že má jejich dítě možnost svěřit se i někomu jinému, než rodičům. Dobrovolník v dotčených rodinách je povětšinou mladým studentem, a děti tak k sobě mají svého vrstevníka, kterému mohou říct věci, které se rodičům nelehce říkají. KP<sub>2</sub> říká: „*V. má pocit, že má svého vrstevníka a povídá naší dobrovolnici věci, které mně jako matce neříká.*“ V současné situaci je běžnou záležitostí, že si dobrovolník s dítětem telefonuje a společně si spolu povídají, na tomto se shodly všechny komunikační partnerky.

Z uskutečněných rozhovorů také vyplývá, že matky v dobrovolníkovi spatřují člověka, který jejich dítě rozvíjí formou hry, protože i pouhou hrou má dítě možnost učít se novým věcem. Toto matky také považují za důležité, protože v roli rodičů se cítí starší a ne tolik spontánní, jako právě zmínění dobrovolníci. Například KP<sub>3</sub> uvádí: „*Co si budeme vykládat, my jako rodiče jsme starší a nedokážeme si tolik hrát, nejsme tak spontánní jako ty děti a dobrovolníci jsou jim věkově blíží, takže s nimi můžou dělat věci, které my, byť se snažíme, dělat nedokážeme.*“

Matky také mají pocit, že své dítě svěřují do dobrých rukou. Ze začátku spolupráce s dobrovolníkem komunikační partnerky shodně uvedly, že měly potřebu chodit kontrolovat, jak si dobrovolník a dítě společně rozumí. Tyto tendence je ale postupem času opustily a v dobrovolníka vložily důvěru v tom smyslu, že je o jejich dítě dobře postaráno.

Z rozhovorů dále vyplývá, že dobrovolník je za určitou dobu schopen velmi dobře poznat dítě i z jiného úhlu, a to především díky tomu, že spolu tráví čas v jeho domácím

prostředí. I tyto matky na dobrovolníkovi velmi oceňují, že má k dítěti blíže a zná ho lépe, nežli sociální pracovník. To potvrzuje KP<sub>4</sub>: „...*pro mě je asi víc ten dobrovolník, víc zná to dítě, zná to jeho prostředí, ví, jak žije, ví, co to dítě se mnou zažilo, takže víc, než ta sociální pracovnice.*“

#### Trs 2: Dobrovolník jako podpora pro matku dítěte s poruchou autistického spektra

Dalším tématem, které se v rozhovorech překrývalo, byla podpora matky dítěte s poruchou autistického spektra ze strany dobrovolníka. Komunikační partnerky se shodly, že dobrovolník není přínosný jen pro dítě samotné, ale velkou oporu v něm nacházejí i ony samy. Díky dobrovolníkovi mají matky prostor udělat si doma věci, na které jinak nemají čas, mohou si dojet na nákup, obstarat nezbytné věci k vyřízení například na úřadech, nebo si po dobu návštěvy dobrovolníka prostě jen odpočinout, sednout si, vydechnout a nedělat nic. Z rozhovorů vyplývá, že právě prostor pro odpočinek je tím, čeho si komunikační partnerky na dobrovolnících váží nejvíce. Komunikační partnerka KP<sub>2</sub> uvádí: „*Pro nás je super na dobrovolníkovi to, že si můžeme odpočinout. Byť se jedná jen například o půl hodinu, je to prostě strašně významný pro moje další fungování.*“ Z výzkumu dále vyplývá, že jsou matky rády za možnost naplánovat si věci dopředu, protože ví, že dobrovolník k nim přijde v určitý den a v určitý čas a mají tak prostor, aby si co nejdříve vyřídily potřebné záležitosti, které za přítomnosti jejich dětí s autismem lze vyřizovat jen stěží.

Často matky na dobrovolníkovi oceňují možnost popovídat si s ním. Nejen pro dítě s poruchou autistického spektra, ale i pro matky je dobrovolník velkou pomocí, protože matky jsou povětšinou celý den v kontaktu pouze se svým dítětem, případně i dalšími dětmi, nebo partnerem, a tak je pro ně dobrovolník jakousi vítanou změnou v jejich každodenním životě. Komunikační partnerka KP<sub>1</sub> říká: „*S tím dobrovolníkem má člověk i vztah, můžeme si spolu cokoli říct.*“ Komunikační partnerky uvedly, že dobrovolníka vnímají jako jiný element v rodině, vidí, že svět se točí i jinak, než jen kolem poruch autistického spektra a dobrovolník jim pomáhá tzv. „uvolnit ruce“.

Komunikační partnerky také cítí podporu ze strany dobrovolníka v případech, kdy mají možnost se díky němu věnovat i svým zdravým dětem. KP<sub>3</sub> uvádí: „*Naše dobrovolnice se věnuje klukovi a já mam čas na svého staršího syna, který také potřebuje vidět, že se vše netočí jen kolem jeho bráchy, ale že jsme tady i pro něj.*“ Dobrovolník zabaví dítě s poruchou autistického spektra a matka se nemusí bát například toho, že by její zdravé dítě na svého sourozence s autismem žárlilo (například

na více pozornosti věnované jemu), protože zdravému dítěti může díky dobrovolníkovi poskytnout více svého času.

### Trs 3: Rizika komunikace při spolupráci s dobrovolníkem

Téma, o kterém se komunikační partnerky často rozpovídaly, jsem pojmenovala jako rizika komunikace při spolupráci s dobrovolníkem. Jak zmiňuji výše, dobrovolníci jsou v tázaných rodinách především mladí lidé, povětšinou studenti. Skutečnost, že se jedná o mladé osoby, s sebou přináší určité neshody, co se týče komunikace s nimi. Matky zmiňují, že občas s dobrovolníkem vážne komunikace a dochází tak k nepříjemným situacím. Komunikační partnerky se shodují v tom, že pokud dobrovolník nemá z nějakého důvodu čas přijít na domluvenou schůzku, měl by se vyjádřit přímo a nepoužívat žádné výmluvy. Z rozhovorů vyplývá, že matky mají zkušenost s tím, že se dobrovolník snažil různými způsoby vymluvit z domluvené schůzky, místo toho, aby řekl přímo pravdu. Toto jednání dobrovolníků často přisuzují právě jejich mladému věku. Některé komunikační partnerky uvádějí, že dobrovolník nechal tímto jednáním postupně celou spolupráci vyprchat, než aby sdělil jasně, že mu dobrovolnictví zabírá čas a slušně spolupráci ukončil. Například KP<sub>6</sub> uvádí: „*Jediný co mi vadilo, tak ta komunikace s dobrovolnicemi. Ony věděly, že už to nestíhají nebo nemají čas, ale prostě neřekly ‚heleďte, nezlobte se, my to prostě nestíháme‘ ...jednodušší a lepší je to ukončit jasně, než čekat, až to vyšumí.*“

Matky se také shodují v tom, že je těžké dítěti následně vysvětlit, že jejich kamarád najednou na něj nemá čas. KP<sub>1</sub> říká: „*Občas bych řekla, že ten dobrovolník není trvalá záležitost. Ti dobrovolníci jsou přece jen také jen lidi, mají počáteční nadšení, ale pak se jim naválí kupa jejich starostí a vlastně zjistí, že to dobrovolnictví nestíhají, takže to jen tak utnou, bez jakékoliv komunikace, a pro to dítě je to pak těžké pochopit, že jeho kamarád najednou za ním přestane dojíždět.*“ Jak již bylo naznačeno, než si dobrovolník s rodinou, a především s dítětem s poruchou autistického spektra, k sobě najdou cestu, zabere to nějaký čas. A pakliže se najde dobrovolník, který ztratil svůj počáteční entusiasmus, nebo prostě jen zjistil, že mu dobrovolnická činnost zabírá spoustu času, a není schopen to dotyčné rodině říct na rovinu, je to pro matky další přítěž vysvětlit dítěti, proč za ním přestal jeho kamarád jezdit. Rodina tak musí absolvovat další proces seznamování se s jiným dobrovolníkem.

#### Trs 4: Riziko nízkého proškolení dobrovolníků při péči o dítě s poruchou autistického spektra

Společným tématem vyplývajícím z rozhovorů také byla obava matek o nízkém proškolení dobrovolníků, kteří pečují o jejich dítě s poruchou autistického spektra. Nízká odbornost dobrovolníků a nedostatečné zkušenosti s tímto typem postižení se matkám jeví jako rizikové. Komunikační partnerky spekulovaly nad tím, že dobrovolníci jsou rozhodně proškolení, než vstoupí do rodiny, ale že jejich proškolení nemusí být vůbec zaměřeno na osoby s poruchou autistického spektra. Matky se shodují, že koordinátor dobrovolníků určitě nepošle do rodiny, ve které se nachází dítě s poruchou autistického spektra, dobrovolníka s čerstvě absolvovaným kurzem, ale musí poslat někoho zkušenějšího, který má aspoň základní přehled o autismu. Jak uvádí KP<sub>6</sub>, která sama byla v mládí dobrovolnicí: *„Vím, že jsou dobrovolníci rozhodně proškolení, jen si nejsem jistá tím, že mají kapacitu být proškolení úplně na všechno.“*

Ovšem ne vždy je proškolení těchto dobrovolníků takové, jaké si dotyčné matky představují. Jako riziko vnímají například situace, kdy dítě dostane záchvat a dobrovolník neví, co má dělat, jak s dítětem spolupracovat, protože děti s poruchou autistického spektra jednají často nepředvídatelně. To uvádí KP<sub>4</sub>: *„Riziko pro mě je, když moje dítě dostane záchvat, protože kolikrát i já sama s mojí dcerou bojuji, takže dobrovolník nemusí vůbec vědět, jak s ní má zacházet.“*

Jak již bylo zmíněno, matky, ze začátku spolupráce s dobrovolníkem, chodily často kontrolovat dobrovolníka s dítětem při jejich společném trávení času. Toto chování ze strany matek také vyplývalo právě z obavy, zda dobrovolník zvládá pracovat s projevy jejich dítěte s autismem. Protože jsou si matky vědomy nekvalifikovanosti dobrovolníků, měly ze začátku strach, aby dítě dobrovolníkovi neublížilo a především, aby neublížilo samo sobě.

#### Trs 5: Sociální pracovník v roli učitele

Z rozhovorů také vyplynulo další téma, a tím je role sociálního pracovníka v rodině, ve které se nachází dítě s poruchou autistického spektra. Všechny komunikační partnerky vnímají roli sociálního pracovníka jako klíčovou při posunu ve vývoji jejich dítěte. Pakliže jsem se komunikačních partnerek zeptala, jak by popsaly roli sociálního pracovníka, dostala jsem jednoznačnou odpověď – učitel. Učitel ve smyslu, že učí rozvíjet jejich dítě, ale i ve smyslu, že učí maminky, jak se svým dítětem pracovat. Jak uvádí KP<sub>3</sub>: *„...my jsme se to s M. učili oba dva, nebylo to tak, že by se učil jen M., ale*

*bylo to učení pro nás oba.“*

Komunikační partnerky se shodují, že jim spolupráce se sociálním pracovníkem přinesla jakýsi návod, jak zacházet s dětmi s poruchou autistického spektra. Maminky shodně uvedly, že jim sociální pracovník pomohl naučit se, jak své děti připravit do života, aby byly aspoň trochu samostatné a nestranily se. Dále zmiňují, že jim sociální pracovník radil co s dítětem dělat, jaké činnosti a jaké úkoly pro něj připravovat, jak ho vést a celkově jak s ním spolupracovat. V sociálním pracovníkovi spatřují autoritu a odborného kvalifikovaného pracovníka, kterému se nebojí svěřit své dítě. Matky zmiňují, že je na sociálním pracovníkovi vidět, že má jisté zkušenosti u dětí s poruchou autistického spektra a pochvalují si, že je schopný jim cokoli vysvětlit nebo v čemkoliv poradit. Maminka KP<sub>5</sub> říká: *„Oni mi vlastně ukázali, že s ním musím začínat od malých banálních věcí, které já jsem brala automaticky, že je to dítě umí, nebo že je to normální.“* Sociální pracovník se účastní různých školení a má jistou kvalifikaci pro výkon jeho profese, jako odborná a zkušená pomoc přináší do rodiny rady a doporučení, jak zvládnout každodenní běžné fungování rodiny.

#### Trs 5: Významné sociální služby pro rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra

Podpora sociálních služeb je pro rodiny velmi důležitá, protože běžně člověk neví, jak se má s dítětem s poruchou autistického spektra vlastně jednat. Komunikační partnerky si pochvalují, že v sociálních službách přesně vědí, s jakým typem lidí se setkávají, že jsou sociální služby, které se úzce specializují i na poruchy autistického spektra.

Mezi některými maminkami jsou, nebo v minulosti byly, hodně využívané služby rané péče. Tato sociální služba je dle komunikačních partnerek klíčová při vývoji jejich dítěte. Matky shodně uvádí, že v rámci této sociální služby za nimi domů dojíždí na konzultace sociální pracovnice, která s sebou přiváží různé hračky a pomůcky pro dítě a nějaký čas se dítěti věnuje a zkouší s ním různé věci, například komunikaci, motoriku, porozumění atp. Poté následuje rozhovor s rodiči, který se zaměřuje na to, zda rodiče něco nepotřebují nebo jak zvládají péči o jejich dítě. Služba také poskytuje zprostředkování informací ohledně dalších podpůrných terapií či služeb, což dotázané matky velmi oceňují, neboť samy neví, kde by měly takovéto informace dohledávat. Například KP<sub>3</sub> uvádí: *„Mně ta raná péče přinesla především to, že jsme na to nebyli sami. Oni vědí, co ty děti potřebují a umí skvěle poradit, rozumí nám.“* V neposlední řadě matky popisují samotnou práci s dítětem v sociální službě, kdy je pro dítě sestaven



individuální plán a dítě poté dochází do daného zařízení, kde se s ním dále pracuje.

Další klíčovou sociální službou jsou dle komunikačních partnerek sociálně aktivizační služby. V rámci sociálně aktivizačních služeb jsou nejvíce oblíbenou sociálně terapeutickou činností nácviky sociálních činností. Matky, které těchto služeb využívají, uvedly, že v případě nácviků sociálních činností více využívaly skupinové nácviky, kde se dítě lépe zdokonaluje v mezilidských vztazích. Dále z rozhovorů vyplývá, že se dítě s poruchou autistického spektra naučí díky sociálním nácvikům především vyjádřit své potřeby, naučí se respektovat jiné děti při společných aktivitách s nimi, a matky si pak přenášely nabyté zkušenosti i do svých domovů, do běžného fungování. Jak uvádí například KP<sub>5</sub>: *„Chodily jsme s dcerou na sociální nácviky a vždy tam byla sociální pracovnice a psychologka. Dcera byla ve skupině stejně starých dětí, které se spolu navzájem učily, a natáčela se také videa. Poté se ta videa vyhodnocovala a rozebírala, jestli byla ta a ta reakce v pořádku, tohle dítě se zatvářilo takhle, co ten výraz znamená, co je to za pocit, takže za mě úplně super pro moji dceru i pro mě.“*

Z rozhovorů také plyne využívání osobní asistence pro dítě s autismem. Osobní asistenti dochází přímo do rodiny a věnují se dítěti v jeho přirozeném prostředí a pomáhají dětem při zvládnání každodenních činností. Komunikační partnerky mají možnost vyřídit si díky osobní asistenci nezbytné věci, nebo se například věnovat svým zdravým dětem.

Matky si také chválí odlehčovací služby, ve kterých jim jejich dítě nejen pohlídají, ale také jej dále rozvíjí, jak říká KP<sub>4</sub>: *„...v té odlehčovací službě dceru naučili nalít si pítí, zavázat tkaničky, navazovat oční kontakt a celkově jí naučili spolupracovat s jinými lidmi. Také tam dcera měla logopedii, arterapii, takže u ní nastal díky této službě velký pokrok.“* Často zmiňované jsou i odlehčovací pobyty, kdy se ve většině případů jedná o víkendové odlehčovací pobyty. Na pobytu s dítětem bývá profesionální proškolený pracovník a dítěti zajišťuje vhodný program. Matky díky těmto pobytům mohou využít tolik potřebné chvíle odpočinku.

## 4 Diskuze

V bakalářské práci se zabývám rolí dobrovolníka v kontextu sociální práce s rodinou pečující o dítě s poruchou autistického spektra. Cílem práce je popsat roli dobrovolníka, který funguje jako doplněk sociální práce s rodinou pečující o dítě s poruchou autistického spektra.

K naplnění cíle jsem použila metodu kvalitativního výzkumu, formu dotazování a pro komunikační partnerky jsem připravila polostrukturovaný rozhovor, díky kterému jsem získala celkový vhled do jejich společného života s dítětem s poruchou autistického spektra. Komunikačními partnerkami byly matky, které mají dítě s poruchou autistického spektra ve výlučné péči, a které využívají, nebo v minulosti využívaly, sociální služby pro své děti a zároveň mají zkušenost s pomocí dobrovolníka. Zvolená kvalitativní strategie výzkumu s sebou také nese jisté nevýhody, například skutečnost, že výsledky výzkumu jsou snadno ovlivnitelné samotným výzkumníkem a jeho subjektivními preferencemi (Hendl, 2016). Dle autora také není možné výsledky výzkumu zobecnit.

Musím říci, že negativně vnímám skutečnost, že kromě rozhovoru s KP<sub>4</sub> se vzhledem k epidemiologické situaci v ČR všechny ostatní rozhovory uskutečnily online formou přes aplikace umožňující videohovor. Neměla jsem tedy možnost poznat prostředí, ve kterém komunikační partnerky žijí, a také jsem neměla šanci dostatečně vnímat jejich řeč těla, tón hlasu a adekvátně reagovat na jejich odpovědi, protože se většinou videohovor přenášel s mírným zpožděním. Kladně hodnotím přístup všech komunikačních partnerek, měla jsem z rozhovorů s nimi pocit, že se mnou mluvily otevřeně, bez ostychu a snažily se mi opravdu pomoci při realizaci výzkumné části.

Z výzkumu vyplývá, že dobrovolníci působící v rodině pečující o dítě s poruchou autistického spektra se nejčastěji stylizují do role kamaráda dítěte. To koresponduje i s tvrzením Šimkové (2011), dle které je dobrovolník pro dítě přítelem a průvodcem, ale rozhodně není autoritou. Maminky oceňují na dobrovolnicích jejich přátelský, nehodnotící a velmi uvolněný přístup k dětem, což je v souladu s výrokem, že nespornou výhodou dobrovolníků, kteří nejsou sociálními pracovníky, je odbourání bariér mezi nimi a klientem (Hestia, 2012). Všechny komunikační partnerky se shodly v tom, že dobrovolník je pro dítě novým podnětem, dítě se s ním musí naučit vycházet a postupem času se jejich vztah více a více prohlubuje. Dle Šimkové (2011) přináší dobrovolníci do rodiny své zkušenosti, zkvalitňují sociální služby a zvláště mají

schopnost navazovat přátelství. Dobrovolník přináší do rodiny pozitivní energii, je příjemnou a vítanou změnou v rámci jejího běžného každodenního života. Výzkum dále naznačuje, že dobrovolník, který tráví čas s dítětem v jeho přirozeném prostředí, dítě zná lépe, než sociální pracovník. Zamyslela jsem se tedy nad užitečností dobrovolníka pro sociálního pracovníka. Myslím si, že díky lepší znalosti dítěte ze strany dobrovolníka, by mohl dobrovolník přinášet cenné informace sociálnímu pracovníkovi o konkrétním dítěti, a mohl by být pro sociálního pracovníka jeho jakousi prodlouženou rukou, která by mu přinášela informace z přirozeného prostředí rodiny.

Tošner a Sozanská (2006) uvádí, že mezi významnou část dobrovolníků, kteří jsou ochotni zapojit se do dobrovolnických programů, patří studenti středních a vysokých škol. Tato skutečnost vyplynula i z realizovaných rozhovorů, přičemž komunikační partnerky uvedly, že jejich dobrovolníci jsou studenti a dobrovolnictvím vyplňují svůj volný čas během studia. S tím souvisí i nepříjemná stránka dobrovolníků - studentů, a tou je komunikace dobrovolníka s rodinou. Tomuto se věnuje i Tošner (2013), který zmiňuje mezilidskou komunikaci jako nevýhodu přátelského vztahu mezi dobrovolníkem a klientem. Ze zkušeností komunikačních partnerek vyplývá, že dobrovolník neumí rodině přímo říct, že se nestihá dostavit na domluvenou schůzku, nebo chce vzájemnou spolupráci omezit či dokonce ukončit. Komunikační partnerky toto přisuzují mladému věku dobrovolníků, kteří se ostýchají jednat v takové věci na rovinu, a raději nechají spolupráci postupně tzv. vyšumět. Nedostatky v komunikačních dovednostech mohou tedy vést k omezení spolupráce a v některých případech, jak vyplývá z výzkumu, i k ukončení spolupráce dobrovolníka a rodiny (srov. Tošner, 2013; Hestia, 2012). V souvislosti s tím mě napadá, že by se s dobrovolníky mohlo v oblasti komunikace více pracovat. Jsem si vědoma, že není předmětem mého výzkumu zjistit, jak vypadá výcvik a příprava dobrovolníků, ale pakliže z uskutečněných rozhovorů vyplynula informace o nedostatečné a neuspokojivé komunikaci ze strany dobrovolníků, mohli by se koordinátoři dobrovolníků při jejich výcviku na tuto oblast více zaměřit.

Výsledky výzkumu také poukazují na obavu matek nad tím, zda k nim do rodiny dochází dobrovolník, který má alespoň základní znalosti z oblasti poruch autistického spektra. Osobně si myslím, že koordinátoři neposílají do rodin s takto specifickou diagnózou dítěte dobrovolníka, který čerstvě ukončil dobrovolnický výcvik bez jakýchkoliv dalších vědomostí v souvislosti s autismem. Nastává tedy otázka, jestli tomu tak skutečně je. Zda je na výcviku dobrovolníků přítomen například nějaký

odborník z této oblasti, který by budoucím dobrovolníkům představil alespoň základní principy při práci s dítětem s poruchou autistického spektra. Například Nová (2019) ve svém výzkumu tvrdí, že dobrovolníci nemají dostatečnou přípravu k výkonu dobrovolnické činnosti u jedinců s poruchou autistického spektra. Jak autorka uvádí, dobrovolníkům chyběli informace ohledně této diagnózy nebo jakási průprava na možné agresivní jednání ze strany dítěte s PAS. Podle centra pro dobrovolnictví Hestia (2012) má každý dobrovolník právo být na svou dobrovolnickou činnost náležitě připraven a znát případná rizika, která z této činnosti plynou. Tošner a Sozanská (2006) k tomuto dodávají, že podle charakteru činností, které bude dobrovolník vykonávat, je někdy zapotřebí, aby dobrovolník absolvoval celodenní, víkendový či dlouhodobý výcvik. Na základě výše uvedeného si myslím, že by můj výzkum mohl být obohacen o výpovědi samotných dobrovolníků, kteří docházejí do rodin, které se starají o dítě s poruchou autistického spektra. Jak říká Tošner (2010), koordinátor dobrovolníků by měl, mimo jiné, jako klíčová postava v managementu dobrovolnictví, zpracovat pro dobrovolníky vhodnou metodiku, dosud ale nebyla žádná metodika dobrovolnické činnosti u dětí s PAS vytvořena. Útěchou rodičům dětí s poruchou autistického spektra může být alespoň skutečnost, že se v současné době čím dál více rozvíjejí dobrovolnické programy zaměřené na problematiku poruch autistického spektra, například dobrovolnický program Son-Rise nebo Homesharing.

Pečující osobám je doporučováno, aby si udělaly čas samy na sebe a nebály se požádat o pomoc, protože aby se mohly samy dobře postarat o svého blízkého, musí myslet také na péči o svou osobu (ESF, 2016). To koresponduje s výpovědi komunikačních partnerek, které mimo jiné na spolupráci s dobrovolníky oceňují možnost vlastního odpočinku a nabrání sil, některé si pochvalují i sdílení svých problémů s dobrovolníkem. Podle mého názoru se při diagnóze poruch autistického spektra vše točí jen a pouze kolem postiženého dítěte, ovšem na pečující osoby (povětšinou jsou to právě matky) se zapomíná. I ony potřebují cítit podporu při nelehké výchově svého dítěte, a i v tom je dobrovolník v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra nedocenitelným pomocníkem.

K samotné sociální práci s rodinou, která pečuje o dítě s poruchou autistického spektra, zmiňuje Jelínková (2008), že je důležité, aby rodině byly poskytovány takové služby, které zachovají životní standard této rodiny. Podle komunikačních partnerek spočívá pomoc sociálních pracovníků především při celkovém fungování dítěte s poruchou autistického spektra v každodenním chodu rodiny. Rodiny se díky sociálním

službám a sociálním pracovníkům naučily zacházet se svým dítětem, protože autismus je velmi nevyzpytatelnou diagnózou a dítě mnohdy jedná nepředvídatelně. Mezi sociální služby, které jsou vhodné pro rodiny dětí s poruchou autistického spektra, se řadí podle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění, raná péče, osobní asistence nebo sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi. Podle Thorové (2006) má raná péče za cíl snížit věk diagnózy u těchto dětí, zahájit co nejdříve potřebnou speciální péči a pomoci dětem s jednotlivými dílčími nácviky. S tímto se shodují i komunikační partnerky, které ranou péči pro své dítě využívají (využívaly). Dle jejich tvrzení jim služby rané péče pomohly ukázat, jak pracovat s jejich dítětem a také jim pomohly zjistit důležité informace, které by si samy jen těžko vyhledávaly. Z výsledků výzkumu je zřejmé, že také činnosti v rámci sociálně aktivizačních služeb jsou komunikačními partnerkami často využívány. Děti se rozvíjí především v sociálních dovednostech, učí se zvládat své reakce na běžné situace a učí se lépe orientovat v mezilidských vztazích.

Dále z výzkumného šetření vyplynulo, že se i samotným komunikačním partnerkám (i ostatním členům rodiny) dostává od sociálních pracovníků podpory a motivace, což autorka Vítková Rulíková (2009) zmiňuje jako důležitou součást spolupráce sociálního pracovníka a rodiny. Podle komunikačních partnerek dokáže sociální pracovník rodiče podpořit i v psychické rovině, což je pro ně velmi důležité při starost o dítě s poruchou autistického spektra. Jak vyplynulo z rozhovorů, matky si váží na sociálním pracovníkovi toho, že je dokáže pochválit za věci, které už spolu s dítětem zvládli, ve kterých dítě pokročilo. Matky například vnímaly určitou věc jako malý posun ve vývoji jejich dítěte, ale sociální pracovník jim byl schopen ukázat, že se jedná o velmi významný posun, což matky při každodenním styku s dítětem nejsou schopny zaregistrovat.

Podle mého názoru je v rámci provedeného výzkumného šetření žádoucí blíže se zamyslet nad výhodami neformální péče o děti s poruchou autistického spektra ze strany dobrovolníků, a nad tím, jak taková péče může doplňovat péči formální, která je uskutečňována ze strany sociálních pracovníků. Z výzkumu je zřejmé, že i přesto, že dobrovolník není profesionálním kvalifikovaným pracovníkem, rodiny si váží jeho pomoci o něco více, nežli pomoci od sociálního pracovníka. Dobrovolník totiž zná velmi dobře jak dítě samotné, tak i jeho rodinu a prostředí, ve kterém dítě žije, a utváří si s celou rodinou bližší vztahové vazby. Dobrovolníci si za svůj věnovaný čas nežádají žádnou finanční odměnu a svou dobrovolnickou činnost vykonávají ze své dobré vůle

ve prospěch jiných osob (srov. Tošner a Sozanská, 2006; Hruška a kol., 2018a). Dobrovolníci také mají na poskytování své činnosti více času oproti sociálním pracovníkům, kteří tuto péči poskytují v rámci výkonu své profese a jsou časově limitováni (srov. Hájíčková, 2018). Podle mého názoru mohou dobrovolníci jako doplněk systému formální péče přinášet sociálním pracovníkům nový pohled na věc, který sociální pracovník ze své pozice nemusí být schopen vidět či vnímat. Ve srovnání s výzkumem Lešukové (2019) se ovšem tato má domněnka nepotvrzuje. Autorka říká, že sociální pracovníci nepotvrzují skutečnost, že by jim dobrovolníci přinášeli nové pohledy na způsob řešení problémů. Také se domnívám, že dobrovolníci mohou přinášet nové přístupy, protože ze své pozice neprofesionálního pracovníka mají možnost přistupovat ke svým klientům jiným způsobem, než sociální pracovník.

Odpovědi na výzkumné otázky:

### **Výzkumná otázka č. 1**

*Jak vnímají rodiny pečující o dítě s poruchou autistického spektra pomoc dobrovolníka?*

Z provedeného výzkumného šetření je patrné, že rodiny vnímají pomoc dobrovolníka jako velkou neformální podporu. Dobrovolník totiž v rodině funguje nejen jako kamarád pro dítě s poruchou autistického spektra, ale jak uvádí většina komunikačních partnerek, stává se přítelem i samotných rodičů a rodiče také mají díky němu čas na odpočinek. Je zdrojem nových nápadů a činností pro dítě, dokáže dítě rozvíjet prostřednictvím hry, přináší do rodiny žádoucí pozitivní energii a vítanou změnu, a zároveň je i zdrojem podpory pro pečující osoby v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra. Pro rodiny je dobrovolník významným pomocníkem, bez kterého si již nedokážou představit jejich běžný život v souvislosti s péčí o jejich dítě s poruchou autistického spektra.

### **Výzkumná otázka č. 2**

*Jaké rozdíly lze shledat mezi prací dobrovolníka a sociálního pracovníka?*

Z výsledků výzkumu je zřejmé, že rozdíly mezi dobrovolníkem a sociálním pracovníkem shledávají rodiče především ve zkušenostech a odbornosti. Sociální pracovník je pro rodiče jakýmsi znalcem problematiky poruch autistického spektra, je autoritativní osobou, učitelem, který dítě učí celkovému sociálnímu fungování. Dobrovolník potom pro rodiče představuje především kamaráda dítěte, který s ním tráví volný čas, je pro dítě osobou, která sice neví všechno ohledně poruch autistického spektra, ale rozvíjí dítě jinak, například formou hry. Komunikační partnerky se také

shodly v rozdílech ve vztahu dítě - sociální pracovník a dítě - dobrovolník, kdy zmiňují, že dobrovolník dítě více zná, jelikož s ním tráví více času v jeho přirozeném prostředí a má s ním tedy přátelštější a autentičtější vztah, než dítě se sociálním pracovníkem.

Byla bych velmi ráda, kdyby tato práce pomohla posílit motivaci potencionálních dobrovolníků k dobrovolnické činnosti v rodinách s dítětem s poruchou autistického spektra. Pokud by se rodiče dětí s poruchou autistického spektra zajímali, kromě sociálních služeb, i o jiné formy pomoci, mohla by předkládaná práce sloužit jako informační zdroj o dobrovolnických programech pro tyto rodiny, a o přínosu dobrovolnické činnosti v uvedených rodinách.

## 5 Závěr

Cílem bakalářské práce bylo popsat roli dobrovolníka fungujícího jako doplněk sociální práce s rodinou pečující o dítě s poruchou autistického spektra. Na výsledcích výzkumu se podílely matky dětí s poruchou autistického spektra. Výzkumná část byla zaměřena na vnímání pomoci dobrovolníků ze strany matek, jaká rizika vnímají matky při spolupráci s dobrovolníky, a svůj prostor zde měla i role sociálních pracovníků.

Z výsledků výzkumu je patrné, že dobrovolníci se především stylizují do role kamaráda dítěte s poruchou autistického spektra. Pro rodiny dětí s autismem jsou dobrovolníci klíčovou osobu, která tráví s jejich dítětem volný čas a zároveň rodině umožní nezbytný čas pro její odpočinek, či vyřízení jiných nezbytných záležitostí, a také funguje jako podpora pečujících osob v této rodině.

Výzkum dále přináší pohled matek na rizika dobrovolnické činnosti u dětí s poruchou autistického spektra. Nejčastěji byla vyzdvihována špatná komunikace ze strany dobrovolníků. Dále z výzkumu vyplývá obava matek o nedostatečném proškolení dobrovolníků zaměřeném na oblast poruch autistického spektra.

Z výzkumu dále vyplývá, jaké rozdíly vnímají rodiče dětí s poruchou autistického spektra mezi dobrovolníkem a sociálním pracovníkem. Sociální pracovník je především tím, kdo rodině velmi pomohl při celkovém každodenním fungování rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra, je tím, kdo má jisté profesní zkušenosti a zná problematiku poruch autistického spektra. Dobrovolník rodině naopak poskytuje drahocenný čas k odpočinku, a dítě rozvíjí formou hry. Jeho spolupráce je na přátelské bázi a rodiny si jej oproti sociálnímu pracovníkovi více pouští do svého života. Dobrovolník sice nezná tak dobře danou problematiku, za to zná velmi dobře samotné dítě, jeho rodiče, sourozence, jeho přirozené domácí prostředí.

Předkládaná bakalářská práce by mohla sloužit k motivaci potencionálních dobrovolníků k dobrovolnické činnosti v rodinách s dětmi s poruchou autistického spektra. Pro rodiny dětí s autismem by mohla fungovat jako informační zdroj a předložit těmto rodinám možnost jiné podpory, než jen ze strany sociálních služeb.



## 6 Seznam použitých zdrojů

1. ADRA, © 2014. *Hledáme dobrovolníky k dětem s autismem* [online]. ADRA. [cit. 1010-11-17]. Dostupné z: <https://www.adra.cz/dobrovolnictvi/frydekmostek/novinky/id/hledame-dobrovolniky-k-detem-s-autismem>
2. ADRA, © 2019. *Informační a podpůrné centrum pro rodiny s autismem: O nás* [online]. ADRA. [cit. 2020-11-17]. Dostupné z: <https://autismus-adrafm.webnode.cz/denni-harmonogram/>
3. BAZALOVÁ, B., 2014. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál. 183 s. ISBN 978-80-262-0693-4.
4. BENDO VÁ, P. ed., 2015. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. Hradec Králové: Gaudeamus. 225 s. ISBN 978-80-7435-422-9.
5. BRUDNEY, J., MEIJS, L., 2014. Models of Volunteer Management: Professional Volunteer Program Management in Social Work. *Human Service Organizations: Management, Leadership & Governance*. 38(3). 297-309 DOI: 10.1080/23303131.2014.899281.
6. BŘÍZOVÁ, B., 2018. *Manuál dobrovolnického mentoringového programu Pět P/Big Brothers Big Sisters*. Horní Benešov: Hana Hudáková. 73 s. ISBN 978-80-906352-1-0.
7. BŘÍZOVÁ, B., 2019a. Definování předmětu a cíle sociální práce s osobami se zdravotním postižením. In: MOJŽÍŠOVÁ, A. ed. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, s. 7-14. ISBN 978-80-7394-738-5.
8. BŘÍZOVÁ, B., 2019b. Sociální práce s osobami se zdravotním postižením v praxi. In: MOJŽÍŠOVÁ, A. ed. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, s. 15-22. ISBN 978-80-7394-738-5.
9. BŘÍZOVÁ, B., DRÁBOVÁ, M., 2019. Systém péče a služeb pro děti a dospělé osoby se zdravotním postižením v České republice. In: MOJŽÍŠOVÁ, A. ed. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, s. 110-116. ISBN 978-80-7394-738-5.
10. CECAVOVÁ, L., 2020. *Son-rise program – terapie pro děti s autismem* [online]. Šance dětem. [cit. 2020-11-17]. Dostupné z: [49](https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-</a></li></ol></div><div data-bbox=)

- pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/deti-s-mentalnim-postizenim/son-rise-program-terapie-pro-deti-s-autismem.shtml
11. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2012. Poruchy autistického spektra. In: ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., a kol. *Metodika práce se žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 140 s. ISBN 978-80-244-3309-7.
  12. DĚTI ÚPLŇKU, © 2020. *Přinášíme do Česka Homesharing! – sdílenou péči o dítě s autismem* [online]. Děti úplňku. [cit. 2020-12-21]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/homesharing/>
  13. DRÁBKOVÁ, L., 2018. *Metodika programu Dobrovolníci pro seniory a osoby se zdravotním postižením* [online]. Dobrovolnické centrum RADKA. [cit. 2020-12-23]. Dostupné z: [https://radka.kadan.cz/wp-content/uploads/2020/02/1807\\_Metodika\\_Dobrovoln%C3%ADci-pro-seniory-a-OZP.pdf](https://radka.kadan.cz/wp-content/uploads/2020/02/1807_Metodika_Dobrovoln%C3%ADci-pro-seniory-a-OZP.pdf)
  14. ESF, 2016. *Rady a tipy pro pečující aneb praktická příručka pro začínající pečovatele* [online]. Evropský sociální fond ČR. 118 s. [cit. 2021-03-27]. Dostupné z: <https://www.esfcr.cz/documents/21802/8073393/1291.pdf/a01b6337-dc11-473a-95c2-12f54e7bd63a?version=1.0&t=1519290852450>
  15. FARAS, H., AL-ATEEQI, N., TIDMARSH, L., 2010. Autism spectrum disorders. *Ann Saudi Med.* 30(4). 295-300 . DOI: 10.4103/0256-4947.6526.
  16. FRIČ, P., POSPÍŠILOVÁ T., 2010a. Teoretické prolegomena. In: FRIČ, P., POSPÍŠILOVÁ, T. a kol. *Vzorce a hodnoty dobrovolnictví v české společnosti na začátku 21. století*. Praha: Agnes, s. 9-41. ISBN 978-80-903696-8-9.
  17. FRIČ, P., POSPÍŠILOVÁ T., 2010b. Příběhy českého dobrovolnictví. In: FRIČ, P., POSPÍŠILOVÁ, T. a kol. *Vzorce a hodnoty dobrovolnictví v české společnosti na začátku 21. století*. Praha: Agnes, s. 42-62. ISBN 978-80-903696-8-9.
  18. FRIČ, P., VÁVRA, M., 2012. *Tři tváře komunitního dobrovolnictví: neformální pomoc, organizovaná práce a virtuální aktivismus* [online]. Praha: Agnes. [cit. 2020-10-28]. Dostupné z: <https://www.hest.cz/cdn/public/001140.pdf>
  19. GILLBERG, CH., PEETERS, T., 2008. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. 3. vydání. Přeložila M. JELÍNKOVÁ. Praha: Portál. 122 s. ISBN 978-80-7367-498-4.

20. HAGER, M., BRUDNEY, J., 2004. Volunteer Managemenet: Practices and Retention of Volunteers [online]. *The Urban Institute*. [cit. 2020-12-21]. Dostupné z: [http://webarchive.urban.org/UploadedPDF/411005\\_VolunteerManagement.pdf](http://webarchive.urban.org/UploadedPDF/411005_VolunteerManagement.pdf)
21. HÁJÍČKOVÁ, A., 2018. *Dobrovolnictví jako součást sociálních služeb při práci s rodinami a dětmi*. České Budějovice. Bakalářská práce. ZSF JU.
22. HAYES, J. et al., 2020. „Not at the diagnosis point“: Dealing with contradiction in autism assessment teams. *Social Science & Medicine*. 268 (2021). 113462. DOI: 10.1016/2020.113462
23. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál. 437 s. ISBN 978-80-262-0982-9.
24. HESTIA, 2012. *Metodika dobrovolnictví v sociálních službách* [online]. Praha: Hestia. [cit. 2020-11-08]. Dostupné z: <https://www.hest.cz/cdn/public/001597.pdf>
25. HESTIA, 2013. *Manuál programu Pět P* [online]. Hestia. [cit. 2020-11-17]. Dostupné z: <https://www.hest.cz/cz/pro-organizace/metodiky-ke-stazeni>
26. HOMESHARING, © 2020. *Homesharing* [online]. Homesharing. [cit. 2020-11-17]. Dostupné z: <https://www.homesharing.cz/>
27. HRUŠKA, L. a kol., 2018a. *Rozvoj dobrovolnictví v ČR: Analýza o stavu dobrovolnictví v zahraničí a ČR* [online]. Ostrava: ACCENDO. [cit. 2020-09-26]. Dostupné z: [file:///C:/Users/Admin/Downloads/01\\_Rozvoj\\_dobrovolnictvi\\_v\\_CR\\_Analyza%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Admin/Downloads/01_Rozvoj_dobrovolnictvi_v_CR_Analyza%20(1).pdf)
28. HRUŠKA, L. a kol., 2018b. *Rozvoj dobrovolnictví v ČR: Návrh: Koncepce rozvoje dobrovolnictví v České republice 2019 - 2025* [online]. Ostrava: ACCENDO. [cit. 2020-10-31]. Dostupné z: [file:///C:/Users/Admin/Downloads/04\\_Rozvoj\\_dobrovolnictvi\\_v\\_CR\\_Navrh\\_Koncepce%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Admin/Downloads/04_Rozvoj_dobrovolnictvi_v_CR_Navrh_Koncepce%20(1).pdf)
29. CHRENKOVÁ, M., 2015. *Studijní opora: Sociální práce s rodinou* [online]. Ostrava: Ostravská univerzita. 88 s. [cit. 2020-11-16]. ISBN 978-807464-809-0. Dostupné z: <https://dokumenty.osu.cz/fss/publikace/socialni-prace-s-rodinou.pdf>
30. CHUECOS, B., CHUECOS, E., © 2020. *Son Rise Program® a my* [online]. Autismus jako dar. [cit. 2020-11-17]. Dostupné z: <http://www.autismusjakodar.cz/sonrise.html>

31. JANKOVSKÝ, J., 2008. Etická dilemata v sociální práci ve vztahu k rodině. In: ŠRAJER, J., MUSIL, L. *Etické kontexty sociální práce s rodinou*. František Šalé: ALBERT, s. 107-117. ISBN 978-80-7326-145-0.
32. JELÍNKOVÁ, M., 2008. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze. 188 s. ISBN 978-80-7290-383-2.
33. JELÍNKOVÁ, M., 2014. Sociální aspekty. In: HRDLÍČKA, M., KOMÁREK, V. (eds). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2. doplněné vydání. Praha: Portál, s. 183-195. ISBN 978-80-262-0686-6.
34. KOLDINSKÁ, K., 2011. Legislativní zakotvení sociálních služeb v ČR. In: MATOUŠEK, O. a kol. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2. vydání. Praha: Portál, s. 35-51. ISBN 978-80-262-0041.3.
35. KOPA, M. et al., 2014. *Metodika pro koordinování dobrovolnické služby v pobytových sociálních službách pro osoby se zdravotním postižením* [online]. [cit. 2020-11-08]. Dostupné z: [https://www.msk.cz/assets/dotace\\_eu/metodika--pro-koordinovani-dobrovolnicke-sluzby.pdf](https://www.msk.cz/assets/dotace_eu/metodika--pro-koordinovani-dobrovolnicke-sluzby.pdf)
36. KRHUTOVÁ, L., 2013a. *Autonomie v kontextu zdravotního postižení* [online]. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě v nakl. Albert. 244 s. [cit. 2020-11-16]. ISBN 978-80-7326-232-7. Dostupné z: [https://dokumenty.osu.cz/fss/kas/krhutova/info\\_autonomie\\_zdp.pdf](https://dokumenty.osu.cz/fss/kas/krhutova/info_autonomie_zdp.pdf)
37. KRHUTOVÁ, L., 2013b. *Sociální práce a lidé se zdravotním postižením* [online]. 2. vydání. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. 149 s. [cit. 2021-02-06]. ISBN 978-80-7464-290-6. Dostupné z: [https://projekty.osu.cz/karp/opory/aktualizovane/03\\_Socialni\\_prace\\_a\\_lide\\_se\\_zdravotnim\\_postizenim\\_Opora.pdf](https://projekty.osu.cz/karp/opory/aktualizovane/03_Socialni_prace_a_lide_se_zdravotnim_postizenim_Opora.pdf)
38. KŘEČKOVÁ, M., ŠIMÁČEK, M., 2018. *Dostupnost služeb pro lidi s poruchou autistického spektra v ČR a Evropě – analýza a inspirace* [online]. Praha: Naděje pro děti úplňku z. s. 158 s. [cit. 2020-11-01]. Dostupné z: [https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb\\_e.pdf](https://www.detiuplnku.cz/wp-content/uploads/2018/11/Deti-uplnku-analyza-dostupnosti-sluzeb_e.pdf)
39. LEŠUKOVÁ, L., 2019. *Dobrovolník jako člen týmu v organizaci poskytující sociální služby*. České Budějovice. Bakalářská práce. ZSF JU.
40. MATOUŠEK, O., 2003. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Praha: Sociologické nakladatelství. 161 s. ISBN 80-86429-19-9.

41. MATOUŠEK, O., 2013. Úvod: Cíle a úrovně sociální práce. In: MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*, 3., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Portál, s. 11-17. ISBN 978-80-262-0213-4.
42. MATOUŠEK, O., HARTL, P., 2013. Nároky sociální práce a syndrom vyhoření. In: MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*, 3., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Portál, s. 49-57. ISBN 978-80-262-0213-4.
43. MATOUŠEK, O., HŮLOVÁ, K., 2013. Práce s rodinami. In: MATOUŠEK, O. a kol. *Metody a řízení sociální práce*, 3., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Portál, s. 201-220. ISBN 978-80-262-0213-4.
44. MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., 2014. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny v kontextu plánování péče*. Praha: Portál. 214 s. ISBN 978-80-262-0522-7.
45. MATOUŠEK, O., 2016. *Slovník sociální práce*. 3. vydání Praha: Portál. 272 s. ISBN 978-80-262-1154-9.
46. MICKERTSOVÁ, Z., WEBROVÁ, A., 2011. *Teorie a metody sociální práce 1: studijní opora pro kombinovanou formu studia*. Ostrava: Obchodní akademie a Vyšší odborná škola sociální Ostrava. 134 s. ISBN 978-80-87540-37-4.
47. MIKASA, © 2020. *Homesharing* [online]. Mikasa. [cit. 2020-12-21]. Dostupné z: <https://mikasazs.cz/aktivita/homesharing/>
48. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
49. MPSV, 2017. *Národní soustava povolání: Koordinátor dobrovolníků* [online]. Praha: MPSV. [cit. 2020-11-06]. Dostupné z: <https://nsp.cz/jednotka-prace/koordinator-dobrovolniku>
50. NIPOS, 2015. *Metodické doporučení Ministerstva kultury pro dobrovolnictví v kultuře a umění* [online]. 2. aktualizované vydání. [cit. 2020-12-23]. NIPOS. ISBN 978-80-7068-292-0. Dostupné z: <https://www.nipos.cz/wp-content/uploads/2012/10/Metodicke-doporuceni-Ministerstva-kultury-pro-dobrovolnictvi-v-kulture-a-umeni.pdf>
51. NOVÁ, J., 2019. *Dobrovolnictví u jedinců s PAS z pohledu dobrovolníků*. České Budějovice. Bakalářská práce. ZSF JU.
52. OPPENHEIMER, M., 2008. *Volunteering: why we can't survive without it*. Australia: UNSW Press. 239 s. ISBN 978 086840 986 3.
53. PASTIERIKOVÁ, L., 2013. *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. 117 s. ISBN 978-80-244-3732-3.

54. PÍŠKOVÁ, M., 2015. *Son- rise program* [online]. Mise naděje. [cit. 2020-11-17]. Dostupné z: <http://misenadeje.cz/autismus/lecba/son-rise.pdf>
55. POSPÍŠIL, D., SMUTKOVÁ, L., 2017. *Podpora člověka v jeho přirozeném prostředí*. Praha: MPSV. 602 s. ISBN 978-80-7421-121-8.
56. SLOWÍK, J., 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál. 155 s. ISBN 978-80-7367-691-9.
57. ŠIMEK, J., 2019. Etika sociální práce s klienty se zdravotním postižením. In: MOJŽÍŠOVÁ, A. ed. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, s. 35-42. ISBN 978-80-7394-738-5.
58. ŠIMKOVÁ, S., 2011. *Dobrovolníci mění svět: sborník příkladů dobré praxe: Evropský rok dobrovolnictví*. Praha: Národní institut dětí a mládeže MŠMT. 119 s. ISBN 978-80-87449-15-8.
59. ŠULOVÁ, M., 2015. *Dobrovolníctvo ako spôsob seberealizácie mladého človeka*. Ružomberok: VERBUM. 198 s. ISBN 978-80-561-0308-1.
60. ŠVARÍČEK, J., ŠEĐOVÁ, K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. 377 s. ISBN 978-80-262-0644-6.
61. THOROVÁ, K., 2006. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. 453 s. ISBN 80-7367-091-7.
62. TOŠNER, J., SOZANSKÁ, O., 2006. *Dobrovolníci a metodika práce s nimi v organizacích*. Praha: Portál. 149 s. ISBN 80-7367-178-6.
63. TOŠNER, J., 2010. Příloha 4: Infrastruktura manažerského dobrovolnictví. In: FRIČ, P., POSPÍŠILOVÁ, T. a kol. *Vzorce a hodnoty dobrovolnictví v české společnosti na začátku 21. století*. Praha: Agnes, s. 234-255. ISBN 978-80-903696-8-9.
64. TOŠNER, J., 2013. Dobrovolnictví. In: MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*, 3., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Portál, s. 59-80. ISBN 978-80-262-0213-4.
65. TOŠNER, J., 2014. *Studie o dobrovolnictví* [online]. Praha: Hestia. [cit. 2020-09-02]. Dostupné z: [https://www.vlada.cz/assets/ppov/rnno/dokumenty/studie\\_tosner\\_pro\\_web.pdf](https://www.vlada.cz/assets/ppov/rnno/dokumenty/studie_tosner_pro_web.pdf)
66. URBANOVÁ, V., 2019. Psychologické aspekty problematiky zdravotního postižení. In: MOJŽÍŠOVÁ, A. ed. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita, s. 101-109. ISBN 978-80-7394-738-5.

67. ÚZIS, 2021. *MKN-10 2021* [online]. ÚZIS. [cit. 2021-02-05]. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/prohlizec/F84>
68. VEBROVÁ, J., KRAJÍČEK, T., 2006. *Slovník cizích slov*. Praha: Plot. 366 s. ISBN 80-86523-77-2.
69. VEŘEJNÝ OCHRÁNCE PRÁV, 2018. *Rodiny dětí s poruchou autistického spektra (PAS)* [online]. Veřejný ochránce práv. [cit. 2021-03-07]. Dostupné z: <https://www.ochrance.cz/uploads-import/Letaky/Rodiny-deti-s-PAS.pdf>
70. VÍTKOVÁ RULÍKOVÁ, K., 2009. *Metodické doporučení MPSV č. 9/2009 k sociální práci s ohroženou rodinou* [online]. MPSV. [cit. 2020-11-16]. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/documents/20142/225508/Metodicke\\_doporuceni\\_MPSV\\_c-9.pdf/ba7a119a-a609-3383-dbaa-76ee24b356ee](https://www.mpsv.cz/documents/20142/225508/Metodicke_doporuceni_MPSV_c-9.pdf/ba7a119a-a609-3383-dbaa-76ee24b356ee)
71. VOJÁČKOVÁ-KUNCOVÁ, J., 2008. Sociální práce s dítětem s duševním onemocněním v kontextu rodiny. In: MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M. a kol. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada, s. 101-106. ISBN 978-80-247-2138-5.
72. VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L., 2010. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Praha: Portál. 197 s. ISBN 978-80-7367-687-2.
73. Vyhláška č. 505/2006 Sb., vyhláška, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách. [online]. [cit. 2021-02-06]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 164, s. 7021-7048. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>
74. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. [online]. [cit 2020-11-17]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-1289. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>
75. Zákon č. 198/2002 Sb., o dobrovolnické službě a změně některých zákonů (zákon o dobrovolnické službě), 2002. [online]. [cit 2020-12-19]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 82, s. 4835-4839. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>
76. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, 2011. [online]. [cit. 2020-12-22] In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 115, s. 3970-3994. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>

## **7 Seznam tabulek**

Tabulka č. 1: Základní informace o dětech komunikačních partnerek

Tabulka č. 2: Délka využívání sociálních služeb a dobrovolnické pomoci



## **8 Seznam příloh**

Příloha č. 1: Scénář otázek použitých při rozhovoru s rodiči dětí s poruchou autistického spektra

Příloha č. 2: Vzor informovaného souhlasu

## **Příloha č. 1**

Scénář otázek použitých při rozhovoru s rodiči dětí s poruchou autistického spektra:

- 1) Jakým způsobem jste se dostala ke spolupráci s dobrovolníkem?
- 2) Jak dlouho využíváte pomoc dobrovolníka?
- 3) Máte s dobrovolníkem nebo dobrovolnickou organizací uzavřenou smlouvu? Co je v ní obsažené?
- 4) V čem spočívá pomoc dobrovolníka?
- 5) Jak byste popsala roli dobrovolníka ve Vaší rodině?
- 6) Co Vám pomoc dobrovolníka přinesla?
- 7) Jaké zkušenosti máte s dobrovolníkem?
- 8) Jaká rizika vnímáte při spolupráci s dobrovolníkem?
- 9) Doporučila byste spolupráci s dobrovolníkem i jiným rodinám s dítětem s poruchou autistického spektra? Proč ano nebo proč ne?
- 10) Jaké využíváte sociální služby?
- 11) Jak dlouho sociální služby využíváte?
- 12) Jak vnímáte roli sociálního pracovníka?
- 13) V čem spočívá práce sociálního pracovníka?
- 14) Co Vám přinesla spolupráce se sociálním pracovníkem?
- 15) Jaké vnímáte rozdíly mezi prací dobrovolníka a prací sociálního pracovníka?
- 16) Co jiného Vám přinesl dobrovolník oproti sociálnímu pracovníkovi?
- 17) Co jiného Vám přinesl sociální pracovník oproti dobrovolníkovi?

## **Příloha č. 2**

### **Informovaný souhlas**

Vážená paní,

obracím se na Vás s prosbou o spolupráci. V současné době vypracovávám závěrečnou práci na téma „*Role dobrovolníka v kontextu sociální práce s rodinou pečující o dítě s poruchou autistického spektra*“, v rámci které provádím výzkum, jehož cílem je popsat roli dobrovolníka fungujícího v rodině pečující o dítě s poruchou autistického spektra jako doplněk sociální práce s rodinou. Vzhledem ke stanovenému cíli práce jsem odvodila dvě výzkumné otázky. První otázka se týká toho, jak vnímají rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra pomoc dobrovolníka. Druhá otázka se zaměřuje na určení rozdílů mezi prací dobrovolníka a prací sociálního pracovníka při péči o dítě s poruchou autistického spektra. Na tyto otázky budu hledat odpověď pomocí rozhovoru s rodiči dětí s poruchou autistického spektra, kteří tedy tvoří můj výzkumný soubor. Podmínkou je, aby dítě navštěvovalo sociální službu a zároveň rodina využívala i pomoc dobrovolníka. Pro tuto práci jsem zvolila kvalitativní strategii výzkumu, bude použita metoda dotazování a technika polostrukturovaného rozhovoru. Výzkum bude probíhat v průběhu února a března 2021, online formou v rozmezí 45-60 minut. Z účasti na výzkumu pro Vás vyplývá výhoda zapojení se do výzkumného šetření, které zkoumá především práci dobrovolníků při péči o dítě s poruchou autistického spektra a srovnává ji s postavením sociálního pracovníka při péči o dítě s poruchou autistického spektra. V případě Vašeho zájmu Vám nabízím seznámení s výsledky výzkumu. Z účasti na výzkumu pro Vás nevyplývají žádná rizika.

### **Prohlášení**

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

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

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

V..... dne..... podpis respondenta:.....