

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích  
Teologická fakulta  
Oddělení praxe

Bakalářská práce

**Sociální práce s rodinou, ve které žije dítě s autismem**

Vedoucí práce: Mgr. Magdalena Ehrlichová

Autor práce: Marcela Juříková, DiS.

Studijní obor: Sociální a charitativní práce

Forma studia: Prezenční

Ročník: III.

2021

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

Datum: 30. 3. 2021

Podpis studenta:

## **Poděkování**

Ráda bych na začátku své bakalářské práce vřele poděkovala vedoucí práce Mgr. Magdaleně Ehrlichové za cenné rady, věcné připomínky, metodické vedení a poskytnuté konzultace. V neposlední řadě bych ráda poděkovala mojí rodině za podporu během celého studia.

## Obsah

Úvod.....	- 6 -
1 Dítě s autismem .....	- 8 -
1.1 Autismus .....	- 8 -
1.1.1 Autistická triáda.....	- 10 -
1.2 Vývoj dítěte.....	- 12 -
1.2.1 Raný vývoj zdravého dítěte .....	- 12 -
1.2.2 Raný vývoj dítěte s autismem.....	- 14 -
1.3 Další projevy dětského autismu .....	- 16 -
2 Život autistického dítěte v rodině .....	- 20 -
2.1 Vymezení pojmu rodina .....	- 20 -
2.2 Dítě s autismem v rodině.....	- 22 -
2.2.1 Vliv autismu na vztahy v rodině .....	- 23 -
2.3 Potřeby rodiny dětí s autismem.....	- 25 -
3 Možnosti pomoci rodinám dětí s autismem v sociální oblasti .....	- 26 -
3.1 Raná péče .....	- 27 -
3.1.1 Formy rané péče .....	- 28 -
3.1.2 Činnosti rané péče .....	- 29 -
3.2 Další možnosti podpory rodin dětí s autismem.....	- 32 -
3.2.1 Osobní asistence .....	- 33 -
3.2.2 Odlehčovací služby.....	- 34 -
3.2.3 Denní a týdenní stacionář .....	- 35 -
3.2.4 Domov pro osoby se zdravotním postižením .....	- 35 -
3.2.5 Příspěvek na péči .....	- 36 -
3.2.6 Průkaz osoby se zdravotním postižením.....	- 38 -
3.2.7 Příspěvek na mobilitu .....	- 38 -
3.2.8 Příspěvek na zvláštní pomůcku.....	- 39 -
4 Příklady z praxe rané péče.....	- 40 -
4.1 Kazuistika I. ....	- 40 -
4.1.1 Komentář .....	- 42 -
4.2 Kazuistika II. ....	- 43 -
4.1.2 Komentář .....	- 44 -
4.3 Kazuistika III.....	- 45 -

4.1.3	Komentář .....	- 47 -
4.4	Shrnutí.....	- 48 -
	ZÁVĚR .....	- 50 -
	Seznam použitých zdrojů.....	- 52 -
	Seznam zkratk .....	- 56 -
	Seznam příloh .....	- 57 -
	Abstrakt.....	- 58 -
	Abstract.....	- 59 -

## Úvod

Domnívám se, že mnoho lidí má zkreslenou představu o symptomech a skutečných projevech autismu v každodenním životě. Obecně si umíme představit člověka postihnutého autismem jako někoho, kdo má zvláštní způsoby myšlení a často se nedá předvídat jeho chování, avšak na druhou stranu dokáže být v některých situacích genius jako Raymond Babbitt ve filmu *The Rain Man*. Alespoň v mém okolí taková představa o autistech převládá. Ale umíme si představit, co prožívá rodina, v níž se narodilo dítě s autismem? A jakou podporu nabízí poskytovatelé služeb v sociální oblasti? Tyto otázky jsou jedním z důvodů volby mého zaměření bakalářské práce. Tématem, kterým jsem se rozhodla v bakalářské práci zabývat je problematika poruch autistického spektra u dětí do 7 let věku. Vycházím zde z poznatků o dětském autismu a pokud zmiňuji projevy jiné z poruch autistického spektra, je to v textu přímo uvedené.

Moji volbu tématu ovlivnilo absolvování praxe v rané péči, která mi ukázala jiný pohled na rodinu s postiženým dítětem. Děti jsou velice křehké a citlivé bytosti a v případech, kdy se k běžnému vývoji přidruží autismus, dostává se rodina do nelehké situace, jejíž součástí jsou specifické potřeby. Dalším motivem, jež vedl můj zájem k výběru zmíněného tématu je zvýšená prevalence dětí s autismem. Procentuální počet dětí, s některou z poruch autistického spektra, markantně přibývá od 90. let přesto však není dostatek potřebných služeb, které by se zabývaly pouze autismem. Právě z toho důvodu si myslím, že se této problematice nevěnuje dostatek pozornosti, oproti jiným dětským postižením. Proto bych se chtěla dozvědět více odborných informací.

Cílem bakalářské práce je *zjistit, jaké jsou možnosti pomoci rodinám s dítětem, které trpí poruchou autistického spektra v oblasti sociální práce zejména rané péče*. K dosažení cíle se budu věnovat rodině a jejich dítěti s některou z poruch autistického spektra do 7 let věku. Jedná se o cílovou skupinu, se kterou se sociální pracovník může ve své praxi setkat, tudíž je dobré orientovat se v projevech chování těchto dětí, a hlavně v nabídce pomoci i podpory v prostředí sociálních služeb. Získané poznatky z odborné literatury mi budou k užtku při státních závěrečných zkouškách nebo v budoucím zaměstnání.

Bakalářská práce je koncipovaná do čtyř hlavních kapitol, které na sebe systematicky navazují. V první kapitole pojednávám obecně i konkrétně o dítěti s autismem, přičemž kapitola obsahuje uvedení do problematiky autismu, jehož nedílnou součástí je vývoj jedince do 7 let. Další, obsáhlejší částí této kapitoly, jsou charakteristické projevy

autismu. V této kapitole vycházím především z knihy od Kateřiny Thorové Poruchy autistického spektra v posledním aktualizovaném vydání z roku 2016.

Zjištění diagnózy autismu u dítěte ovlivňuje celý systém rodiny, proto se ve druhé kapitole věnuji rodině, její charakteristice a vztahům, jež postižení značně ovlivňuje. Rovněž krátce rozebírám pojem rodičovství, protože rodiče svým přístupem ovlivňují kvalitu života a mnohdy i intenzitu příznaků spojených s postižením dítěte. Dále bude druhá kapitola zahrnovat vyrovnávací strategie rodiny se zátěžovou situací podle Michala Hrdličky z knihy Dětský autismus vydané roku 2014.

Stěžejní pozornost je věnovaná třetí a čtvrté kapitole. Pro dosažení cíle zaměřím část třetí a celou čtvrtou kapitolu na službu sociální prevence ranou péči, kde budu pojednávat o jejích formách a činnostech. Rovněž ve třetí kapitole uvádím další možnosti pomoci, na které se může rodina autistických dětí v případě potřeby obrátit. V této kapitole vycházím zejména z legislativních předpisů zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách a knihy Praxe a metody rané péče v ČR od Terezy Hradilkové z roku 2018.

Čtvrtá kapitola obsahuje tři odlišné kazuistiky ze života rodin, jež se potýkají s výchovou a péčí o dítě s autismem.

# 1 Dítě s autismem

V první kapitole bakalářské práce se zaměřuji na základní vymezení autismu a dysfunkční oblasti dítěte zapříčiněné tímto postižením. Následující jednotlivé podkapitoly na sebe detailněji navazují, přičemž rozebírají vývoj dítěte a charakteristické projevy autismu v raném věku.

Na úvod této práce je nutné uvést, kdo je v české společnosti vnímán jako dítě. Úmluva o právech dítěte podotýká, že dítětem je každá lidská osoba, která zatím nedovršila plné zletilosti osmnácti let, čímž jsou její práva a zájmy přísně chráněné právním státem.<sup>1</sup> Rozsah vymezení věku dítěte podle Úmluvy je poněkud široký, proto jsem se rozhodla věnovat pozornost dětem s poruchami autistického spektra od narození do 7 let věku.

## 1.1 Autismus

Autismus patří k neurovývojovým onemocněním, které můžeme definovat jako „vývojové onemocnění charakterizované jak narušením sociální interakce a komunikace, tak repetitivním chováním a omezenými zájmy.“<sup>2</sup> Autismus řadíme do skupiny onemocnění k tzv. pervazivním vývojovým poruchám (Pervasive Developmental Disorders).<sup>3</sup> Jedná se o závažnější poruchy v mentálním vývoji, které se mohou vyskytnout u dítěte již před věkem tří let. Mozek dítěte s autismem funguje jinak než u běžných vrstevníků, což je způsobeno tím, že jejich mozek nevyhodnocuje informace a nepředává pokyn k určitým mentálním procesům. Tito jedinci se následně dostávají do znevýhodněné situace v oblastech každodenního života.<sup>4</sup> Z výše zmíněného vyplývá, že autismus vzniká na neurobiologickém podkladě, avšak příčiny jsou stále neznámé.<sup>5</sup>

Abnormality v činnostech mozku u autistů jsou odborníkům záhadou. Nicméně výzkumné studie, zabývající se příčinami vzniku autismu, odhalily dvě pravděpodobné možnosti. Jednak změny v oblasti kůry mozkové již v prenatálním období nebo raně

---

<sup>1</sup> Srov. Zákon č. 104/1991 Sb., o sjednání Úmluvy o právech dítěte.

<sup>2</sup> HRDLÍČKA, M., a KOMÁREK V. *Dětský autismus: přehled současných trendů*, s. 18.

<sup>3</sup> Pervazivní znamená všepřonikající. Slovo označuje něco, co je zasaženo hluboko v člověku a prostupuje to jeho celou osobností.

<sup>4</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*, s. 58.

<sup>5</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 329, 330.



postnatálním. Druhou příčinou mohou být změny ve strukturách oblasti mozkového kmene v raně prenatálním stadiu vývoje.<sup>6</sup> Výzkumy tedy ukazují, že velký podíl na vzniku autismu u dítěte má dědičnost a rizikové faktory v těhotenství a při porodu.

Odborné názvosloví autismu si prošlo řadou změn. Jelikož dlouho neexistovalo přesné vymezení autismu, dnes nazývaného jako poruchy autistického spektra (Autism Spectrum Disorder), používalo se označení dětská schizofrenie nebo dětská psychóza. Termíny se postupně oddělily a samostatně vymezily, avšak ve světě se od konce sedmdesátých let 20. století používá pro autismus souhrnný termín pervazivní vývojové poruchy. Mezi profesionály můžeme častěji spatřit výraz poruchy autistického spektra než pervazivní vývojové poruchy, je totiž všeobecnější a vyjadřuje různorodost symptomů, jež tvoří jádro autismu.<sup>7</sup>

Poruchy autistického spektra dělíme na dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací, autistické rysy a jiné pervazivní vývojové poruchy. Ovšem tato bakalářská práce se převážně zabývá dětským autismem u dětí.

Dětský autismus je základem poruch autistického spektra a vyskytuje se v mírných až těžkých formách. To znamená, že dítě má buď mírnější nebo výraznější příznaky. Rovněž je nutné uvést, že diagnostické označení dětský autismus neznámá, že se vztahuje pouze na děti, ale, že problémové oblasti autismu jsou v jedinci hluboko zasaženy.<sup>8</sup>

V současné době není autismus vzácná diagnóza jako tomu bylo v 90. letech, neboť počet postižených dětí od této doby markantně narůstá. Poruchy autistického spektra již nejsou tabuizovány a rodinám dětí s jakoukoliv formou autismu jsou poskytnuty komplexnější informace i širší nabídka odborných služeb.

Aktuální údaje výzkumu z roku 2018 ukazují, že procentuální nárůst dětí s autismem stále stoupá. Za posledních dvacet let z 0,3 % na 1,7 %. Tento výsledek dětské populace začíná být vyšší než výskyt schizofrenie, která se považuje za nejzávažnější duševní onemocnění v oboru psychiatrie. Zatím není vědecky podloženo, proč dochází k prevalenci údajů. Odborníci se domnívají, že nárůst je způsobený jednak lepší

---

<sup>6</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 330.

<sup>7</sup> Srov. Tamtéž, s. 54-60.

<sup>8</sup> Srov. ŠPORCLOVÁ, V. *Autismus od A do Z*, s. 15.

informovaností společnosti o problematice autismu a také podrobnějším medicínským vyšetřením.<sup>9</sup>

Autismus je bezesporu komplikovaná vada, avšak statistiky se zaměřují ještě na rozdíly podle pohlaví. Udává se, že pravděpodobnost postižení autismem je mnohem častější u chlapců než u dívek, a to až o trojnásobek. Například Aspergerův syndrom postihuje více chlapce.<sup>10</sup> Výjimkou je Rettův syndrom, který se vyskytuje pouze u dívek.

### 1.1.1 Autistická triáda

Jak již bylo výše zmíněno, dítě s autismem má výrazně narušený mentální vývoj, což poznáme zejména ve třech jádrových oblastech, které nazýváme triádou. Jedná se o narušené schopnosti a dovednosti v:

- sociálních interakcích,
- komunikaci,
- představivosti a vnímání

Do první části triády narušených schopností patří problémy v sociálních interakcích, kterým mnohdy dítě nerozumí a raději se kontaktu s druhými vyhýbá. Jedním z dalších problémů v socializaci je neschopnost empatie, přičemž mezi časté případy dětí postižených autismem patří, že nezvládají odhadnout pocity a naladění druhých z jejich výrazu tváře a kolikrát ani své vlastní. Autismus dětem znemožňuje adaptaci v sociálním prostředí, proto potřebují ve svém životě pravidelnost událostí a opakované rituály. Deficity v této oblasti doprovází vyhýbání se očnímu kontaktu, dotyku, dítě postrádá neverbální komunikaci, upřednostňuje samotu apod.<sup>11</sup>

Pro druhou část triády je charakteristické narušení mozkových funkcí, které umožňují přijímat a sdělovat informace prostřednictvím komunikace. Opožděný vývoj řečového centra bývá nepřehlédnutelný, jehož součástí mnohdy bývá echolálie, tzn. dítě opakuje otázky, pokyny, které sděluje komunikační partner a nedokáže odpovědět na položenou otázku, protože nerozumí jejímu obsahu. Některým dětem se řeč v omezeném vyjadřování zlepšuje, načež zhruba u 40 % se nevyvine vůbec. Takové děti se dorozumívají pomocí zvláštních zvuků a skřeků. Pro autistické dítě je též těžké ovládat intonaci svého hlasu, nerozlišuje, jestli mluví příliš potichu nebo nahlas.<sup>12</sup>

---

<sup>9</sup> Srov. HRDLIČKA, M. *Mýty a fakta o autismu*, s. 12, 13.

<sup>10</sup> Srov. MÜHLPACHR, P. in VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*, s. 347.

<sup>11</sup> Srov. VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*, s. 357.

<sup>12</sup> Srov. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*, s. 8.

Třetí oblast autistické triády se týká poškozených funkcí představivosti a vnímání, přičemž tyto funkce nemusí být poškozené, nýbrž zkreslené a dítě vnímá jen určité momenty. Pro rozvoj dětské představivosti je nezbytné osvojení nápodoby, která dělá těmto dětem potíže. Nápodoba umožňuje učení se základním dovednostem, například hrát si s hračkou, plánovat apod.<sup>13</sup>

Do narušených schopností vnímání spadají obtíže ve smyslovém vnímání, které probíhá na základě fungování smyslových orgánů, jimiž jsou zrak, sluch, vestibulární cití,<sup>14</sup> čich, chuť a hmat. Smyslové orgány mají v našem životě důležitou funkci, jelikož nám utváří představu o okolním i vnitřním světě. Smyslové vnímání autistů se liší od běžných lidí, protože používají celostní vnímání, oproti tomu většina lidí používá holistické.<sup>15</sup>

Autisté s celostním vnímáním mají obtíže rozlišit mezi tím, co je na popředí, a co na pozadí myslí, neboť mozek nevytvoří jednotlivé celky informací, jinými slovy vnímají všechno najednou. Takový způsob zpracovávání podnětů je nepochybně vyčerpávající. V praxi to vypadá následovně. Dítě, které má sklon k sluchově celostnímu vnímání má potíže vnímat jeden zvuk, například na dítě někdo mluví, ale ono se nedokáže plně soustředit, protože se v jeho prostředí mohou vyskytovat další zvuky (jiní lidé, elektronika, hluk z ulice apod.), které jsou rušivými elementy.<sup>16</sup> Aby nedošlo k úplnému přetížení mysli, mozek používá určité strategie k vyhodnocování informací. Mozek některých autistů se snaží vybrat jeden smyslový způsob, čímž zredukuje ostatní smysly, ovšem na jiné úrovni (podvědomé) vnímá stále celek, viz příklad se zvukem a hlasem. Takový člověk může působit jako paralyzovaný, protože běžně zapojujeme všechny smysly najednou. Jinou strategií, kterou děti s autismem používají, je vypínání systémů tzn. dítě prostě vypne svoje smysly a vůbec nereaguje.<sup>17</sup>

---

<sup>13</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*, s. 117.

<sup>14</sup> Znamená, že člověk vnímá pohyb, rovnováhu, polohy hlavy.

<sup>15</sup> Srov. BOGDASHINA, O. *Specifika smyslového vnímání u autismu a Aspergerova syndromu*, s. 33.

<sup>16</sup> Srov. Tamtéž, s. 33–39.

<sup>17</sup> Srov. Tamtéž, s. 66, 71.

## 1.2 Vývoj dítěte

V podkapitolách o vývoji dítěte se budu nejdříve zabývat charakteristikou zdravých dětí a poté dětmi s podezřením nebo již s diagnostikovaným autismem. Pro lepší porozumění těmto dětem je potřeba průběžně zmiňovat poznatky vývojové psychologie.

Některé zdravé děti se od raného věku vyhýbají kontaktu s dospělým a upřednostňují samotu nebo mají oblíbené rituály, například točení dokola, odmítají pustit z ruky oblíbenou hračku apod. To však nemusí znamenat podezření na diagnózu. Důležité je mít na paměti, že každé dítě je jiné, na každé neplatí totéž. Vývoj autistických dětí je značně narušený, což může být u některých dětí viditelné od prvních měsíců života, i když rozdíly se mohou projevit později.

Diagnóza je stanovena na základě celé škály symptomů, které se projevují v patričné intenzitě a zabraňují typickému vývoji dítěte. O autismu u dítěte nehovoříme v případě, kdy se vyskytne pár zvláštních projevů, protože každé dítě je jedinečné. Zatímco jedno dítě potřebuje na některé vývojové období více času, jiné zase méně. Diagnostika autismu je velmi obtížná vzhledem k věku a odlišnostem mezi dětmi. Včasná diagnostika je však zásadní pro další vývoj a práci s rodinou a jejich dítětem.<sup>18</sup> V současné době se stává, že k diagnostice autismu dochází i později než do tří let věku dítěte, což může být způsobeno špatnou předchozí diagnózou mentální retardace.<sup>19</sup>

Nicméně autismus je celoživotní znevýhodnění jedince v určité míře a určitých oblastech každodenního života. O vyléčení se polemizuje, avšak podle celosvětových poznatků není možné autismus vyléčit, ale lze zmírnit projevy a obtíže.<sup>20</sup>

### 1.2.1 Raný vývoj zdravého dítěte

Vývojová psychologie rozděluje dětství na období prenatální, novorozenecké, kojenecké, batolecí, předškolní a školní věk. V každém stadiu vývoje si dítě osvojuje a upevňuje určité dovednosti.

V raném vývoji je pro dítě nejdůležitější blízká osoba, která o něj rádně a pravidelně pečuje. Tou bývá nejčastěji biologická matka dítěte. Matka ovlivňuje jeho život a zdroj podnětů již během těhotenství. Pro zdravý vývoj dítěte je nezbytné, aby matka

---

<sup>18</sup> Srov. MÜHLPACHR, P. in VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*, s. 344, 345.

<sup>19</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 343.

<sup>20</sup> Srov. ŠPORCLOVÁ, V. *Autismus od A do Z*, s. 38, 40.

projevovala mateřské chování, nímž tak dochází k vytvoření citové vazby mezi oběma jedinci.<sup>21</sup> Tzv. attachment.

Od narození se dítě přirozeně stává sociální bytostí, neboť začíná být součástí celoživotního procesu vytváření a udržování sociálních interakcí. Dítě se během sociálního vývoje začleňuje do společnosti a získává kulturní návyky, učí se mluvit, uvědomuje si svoje pohlaví, rozlišuje, co je správné, nesprávné, hezké, ošklivé apod. Socializační zkušenosti v průběhu celého života jsou nezbytné pro jeho zachování.<sup>22</sup>

Zdravé dítě již od novorozeneckého období navazuje oční kontakt s nejbližší osobou, matkou. Učí se napodobovat výrazy v obličeji, například úsměv a vyplazování jazyku. Kojenec se postupně učí projevovat radost, jak poutat pozornost, rozeznávat tón hlasu. Okolo 9. měsíce života se u zdravých dětí projevuje zájem o ostatní předměty. Prostřednictvím ukazování na poutavé předměty na sebe strhávají pozornost a rozvíjí komunikační dovednosti s blízkou osobou. V jednom roce začínají děti postupně chodit, reagovat na své vrstevníky pozorováním, dotekem. V období batolecího věku (1–3 roky) se většina dětí postupně osamostatňuje a učí se nápodobou druhých lidí. Děti jsou aktivnější než doposud a přidává se i osvojování jazykových dovedností. Ke konci batolecího období většinou děti přirozeně vyhledávají své vrstevníky i dospělé, s nimiž si mohou hrát, z těchto sociálních interakcí se potom učí rozumět pocitům i emocím.<sup>23</sup>

V období předškolního věku (3–6 let) nastávají zásadnější změny v životě dítěte, a to příprava do mateřské školky a následně do školy. Děti začínají respektovat a rozeznávat určitá pravidla či příkazy, podle kterých se odvíjí jejich chování. Dobře vnímají, jaké chování se od nich očekává. Pro toto vývojové období je typické, že se dětem rozvíjí představivost, fantazie a vnímání na vyšší úroveň. Předškolní věk je také charakteristický tím, že dítě rozvíjí společnou a kooperativní hru, ze které pociťuje bezprostřední radost, oproti tomu neúspěch prožívá negativně. Na předškolní věk navazuje období mladšího školního věku (6–11 let). Na dítě už nemá výchovný vliv jen rodina, ale i školní prostředí, což utváří roli žáka ve společnosti. Zároveň se na dítě kladou větší požadavky z více stran najednou. Přibývající požadavky mohou být pro dítě stresovým faktorem. Dítě se postupně dostává do sociálních interakcí s cizími lidmi,

---

<sup>21</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie: dětství a dospívání*, s. 68.

<sup>22</sup> Srov. NAKONEČNÝ, M. *Sociální psychologie organizace*, s. 30.

<sup>23</sup> Srov. ČADILOVÁ, V. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem*, s. 6–9.

dalšími vrstevníky. Dítě mladšího školního věku se snaží rozumět odlišným emocím, neodhalovat svoje emoce, nahlížet na situace z jiných pohledů, a především rozvíjet své intelektuální schopnosti.<sup>24</sup>

### 1.2.2 Raný vývoj dítěte s autismem

V raném vývoji dítěte s autismem nebo s podezřením na diagnózu, se jedná hlavně o nerovnoměrný vývoj, který bývá ve značné míře opožděný tedy neodpovídá vývojovému stadiu svého věku. Opožděný vývoj se týká různých oblastí dítěte, například psychického, sociálního vývoje, kognitivních funkcí, emocí a motorického vývoje. Pro konkrétnější porozumění závažnosti poruch autistického spektra nám pomůže vysvětlení vývoje jak znevýhodněného dítěte, tak v porovnání se zdravým dítětem.

Výše uvedená citová vazba tzv. attachment mezi matkou a dítětem může být ovlivněna hned několika faktory, přičemž za nejvíce ohrožující faktor narušení této vazby na matčině straně, je psychiatrické onemocnění a na straně dítěte jeho zdravotní stav. Dalšími ohrožujícími faktory, které mohou mít vliv na attachment je drogová závislost, přecitlivělá péče o dítě bez ohledu na jeho aktuální potřeby, nízký nebo vysoký věk matky, nechtěné těhotenství, vztah s partnerem, rodinou apod.<sup>25</sup> Nedostatečné projevy mateřského chování a citové vazby k dítěti mohou znesnadňovat jeho jistotu a postoje k interakcím s lidmi. Jestliže se k těmto jevům přidají ještě poruchy autistického spektra, je zcela jednoznačné, že dítě má ztížený start do života.

Odborně lze říct, že v prvním roce života se nedá na 100 % určit, jestli má dítě některou z poruch autistického spektra. Rodiče by měli zpozornět, jestliže kojeneček pravidelně nevykazuje sociální úsměv, nereaguje na oční kontakt a pohyb dospělého člověka. Rodiče si však mnohdy všímají, že vývoj dítěte, je v určitých oblastech opožděný, například pohyb jako je lezení, sezení, stání, první chůze nastává později, než je běžné. Děti s podezřením na autismus neprojevují zájem o předměty a hračky, více je poutá detail než celek. Oproti tomu některé autistické děti mají tendence hračky rozkládat a ničit. Existují výzkumy z roku 1994, které dokazují rozdíly mezi zdravými a znevýhodněnými dětmi, a to díky videozáznamům z oslavy prvních narozenin dětí. Výzkumníci zjistili, že jsou čtyři oblasti, ve kterých měly děti, kterým byl později

---

<sup>24</sup> Srov. ČADILOVÁ, V. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem*, s. 10–12.

<sup>25</sup> Srov. ŠULOVÁ, L. *Raný psychický vývoj dítěte*, s. 41, 42.

diagnostikovaný autismus, problém. Problém s ukazováním na živé a neživé objekty, s přinášáním věcí na ukázkou, očním kontaktem a reakcí na zavolání jména.<sup>26</sup>

V období batolecího věku je ukazatelem pro pozdější určování diagnózy povšimnutí si vysoké citlivosti na zvuky a doteky. Objevuje se opožděná reakce na zrakové vjemy, dokonce jsou časté problémy se spánkem a jídlem. Děti se sklonem k autismu nemusí být jen vysoce citlivé na určité podněty, ale mohou zažívat naopak běžnější příznak autismu, kterým je snížená citlivost. Jak jsme se výše dočetli, zatímco u zdravých dětí v batolecím věku dochází k rozvoji řeči, tak u autistických je řečové centrum znatelně omezené. V některých případech se řeč u dětí dlouho nevyvíjí vůbec, což je může doprovázet celý zbytek života.<sup>27</sup>

Co se týče sociálního chování je časté, že děti s autismem mají deficit v oblasti navazování sociálního kontaktu. Odborníci v praxi, zejména sociální pracovníci rané péče rozlišují, o jaký typ sociální interakce dětí s autismem se jedná. Tyto děti lze rozdělit na pasivní, aktivní, osamělý nebo formální typ. Každý typ se totiž projevuje jinak. Pasivní typ nám o autistickém dítěti říká, že takové dítě dokáže navázat krátkodobý kontakt s osobou, přičemž spojení musí vzniknout na základě silné motivace, například osoba dítěti slíbí nějakou odměnu potom má dítě zájem o kontakt. Avšak dále tento vztah dítě nemá zájem rozvíjet. Aktivní typ dítěte zase neumí odhadnout, kdy je kontakt vhodný a kdy ne, prostě jedná, jak se mu zrovna zlíbí. Jeho přístup k lidem je až nepříjemný. V kolektivu má takové dítě mnohdy problémy, protože je rušivým elementem. Opakem je osamocený typ. Dítě se kontaktu i kolektivu vyhýbá, straní, je doslova samotář a nemá potřebu zapojovat se do společných aktivit.<sup>28</sup>

U některých dětí zase nastává problém ve vývojovém regresu, který je příznačný právě u dětí s autismem okolo prvního a druhého roku života. To znamená, že dítě začíná ztrácet nebo ztratilo dovednosti, které se již zvládlo naučit. Může se jednat, například o zhoršení mluvení, neverbální komunikace, pohybových schopností apod. Diagnóza malých dětí je možná od 15. měsíce. V současné době stále přibývá stanovených diagnóz ve dvou letech dítěte, v tomto období můžeme hovořit o přesné diagnóze s přihlédnutím k faktu, že děti jsou různorodé a jejich vývoj se průběžně mění.<sup>29</sup>

---

<sup>26</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 234–236.

<sup>27</sup> Srov. Tamtéž, s. 237, 238.

<sup>28</sup> Srov. ČADILOVÁ, V. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem*, s. 13–16.

<sup>29</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 241, 242.

Předškolní věk zahrnuje nástup do mateřské školy, což může mít vliv na zhoršení určitých funkcí dítěte. Děti s Aspergerovým syndromem nemusí do té doby mít žádné výrazné potíže ve vývoji. To se může začít projevovat až s nástupem do školky a školy. V takovém případě si abnormalit začnou všimnout pedagogové.<sup>30</sup> U dětí s poruchami autistického spektra mohou začít vystupovat povahové rysy např. agresivita, sebezraňování. V těžších formách příznaků poškozeného vnímání bývá charakteristické, že nepocítují bolest, chlad a teplo, z čehož vyplývá pro rodiče problém, protože dítě dokáže, například tlouct hlavou o zem, kousat, kopat či nepřiměřeně se škrábat apod. V předškolním věku se mohou projevovat nápadné opakované rituály a zájmy bez potřeby objevovat nové záliby. Oproti tomu předchozí deficity regrese se mnohdy zlepšují, jedná se o komunikaci, dítě mluví více ve větách, ustupují echolálie. Stav jednotlivých dětí je velice individuální záležitostí, obecně se však může přihodit, buď že stav se v určité míře začne zlepšovat nebo se mohou přidružit jiné potíže.<sup>31</sup>

### 1.3 Další projevy dětského autismu

Na světě nežije autistický jedinec, který by měl přesně charakteristickou symptomatiku autismu jako druhý, avšak víme, že takové děti nereagují na podněty očekávaným způsobem. Velmi často některé děti působí, že nemají zájem o navázání kontaktu, zejména zřídka projevují oční kontakt, gesta, výraznější mimiku. Ovšem to neznamená, že o sociální interakci nestojí vůbec, jejich komunikační deficit jim brání v porozumění druhým.<sup>32</sup> V praxi, se jako běžný problém dětí s výraznějšími rysy autistického chování, ukazuje, navazování kamarádkých vztahů se svými vrstevníky. Mnohdy se stává, že autistické děti bývají terčem posměchu, právě protože se snaží zapadnout do kolektivu a neodhadnou situaci, například ironii, sarkasmus a šikanu ze strany okolí.

Jak již bylo zmíněno, abnormality v činnostech mozku těchto dětí způsobují problémy s komunikací, tudíž spektrum obtíží může být různorodé. Děti s autismem obvykle chápou obsah sdělené komunikace doslovně, a proto bývají snadným cílem silnějších vrstevníků. Verbální i neverbální komunikace vyžaduje určitou míru představivosti, která nám vytvoří celek o probíhající situaci. Tu však autističtí jedinci mají omezenou. Mezi časté projevy deficitů v komunikaci též patří, že dítě raného věku

---

<sup>30</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 241, 242.s. 242.

<sup>31</sup> Srov. Tamtéž, s. 251, 252.

<sup>32</sup> Srov. VÁGNEROVÁ, M. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*, s. 320.



neslyší na svoje jméno, neumí dát najevo své potřeby, prosby, přání, ani nesdílí prožité okamžiky. Děti běžně nezvládají reagovat na pokyny od svého okolí, což vyvolává podezření na problémy se sluchem. Právě bariéra v komunikaci může způsobovat sociální izolovanost dětí od rodiny.<sup>33</sup> Výjimkou bývají děti s Aspergerovým syndromem.

Děti s Aspergerovým syndromem mají komunikační dovednosti zpravidla na vysoké úrovni, oproti dětem s jinou pervazivní vývojovou poruchou. Tyto děti poutají pozornost, neboť zvládají doslovně opakovat reklamy, dialogy z filmů apod. Dokážou hovořit o oblíbeném tématu nepřetržitě a dlouho, avšak po čase se ukáže, že i jejich, na první dojem vynikající vyjadřování, klame. Sdělený obsah rozhovoru nebývá v souladu s neverbální komunikací. Myšlenky v rozhovoru se opakují a děti s Aspergerovým syndromem, mnohdy nejsou schopné posunout konverzaci dál, jiným směrem, čímž se ukazuje, že komunikační dovednosti jsou pro běžný život téměř nepoužitelné.<sup>34</sup>

Většinu lidí mohou připadat autistické projevy jako velice divné a těžce zvladatelné, jenže pokud se dítě s autismem neumí vyjadřovat způsobem jakým jsme zvyklí, tak to nemusí nutně znamenat, že s námi nekomunikuje a je zvláštní. Děti postižené autismem používají k vyjadřování “speciální“ druh komunikace, tímto upozorňují rodinu a blízké na potřeby, které nedokážou jinak sdělit. Jedná se o poutání pozornosti prostřednictvím sebepoškozování, sebezraňování, agrese a vzteku.

Sebezraňování u dětí s poruchami autistického spektra se většinou projevuje bez vědomého úmyslu a objevuje se mezi 20–43 %. Tato skutečnost bývá často v případech, kdy je k autismu přidružená mentální retardace, společně se stereotypním chováním. Ohrožující chování se týká kousání, škrábání, bouchání hlavou o zeď, bouchání do sebe vlastními končetinami, vytrhávání vlasů, kůže atd. Pokud uvedené chování přetrvává a má vliv na zdraví dítěte, je zapotřebí stanovit medikaci. Léky mohou být doplněny kombinací behaviorální intervence a funkční analýzou. V takových případech analýza zkoumá, proč dochází ke sebezraňování a jaké faktory jej ovlivňují.<sup>35</sup>

Mezi další projevy poruch autistického spektra v každodenním životě taktéž patří nutkavé, opakované rituály a řád. Rituální chování zahrnuje pravidelnou potřebu stereotypního chování v určitých činnostech, což může vypadat následovně: skládání předmětů za sebe, otáčení hračkou jedním směrem, pokládání předmětu na konkrétní

---

<sup>33</sup> Srov. SLOWÍK, J. *Komunikace s lidmi s postižením*, s. 120–122.

<sup>34</sup> Srov. Tamtéž, s. 120, 121.

<sup>35</sup> Srov. HRDLIČKA, M. *Mýty a fakta o autismu*, s. 128, 129.

místo, zavírání či otevírání dveří, olizování, očichávání nebo vydávání zvláštních zvuků. Rituální chování je pro autismus typické, načež jeho narušením může dojít k projevům úzkosti a nespokojenosti, které se viditelně projeví na chování postiženého jedince. Děti s autismem nemají rády jakékoliv změny v jejich denní rutině, proto pokud je potřeba udělat změnu, musíme dítě dopředu informovat o situaci, která nastane a sledovat jeho reakci.<sup>36</sup> Nicméně některé projevy obsedantního chování bývají pro společnost dost podivné, a proto dochází často k sociální izolaci rodiny, aby nemusela čelit objasňování situace a nepochopení ze strany druhých.

Dalším projevem autismu, se kterým se rodiny těchto dětí potýkají, se vztahuje k obtížím se spánkem a jídlem. Autorka knihy *Poruchy autistického spektra* uvádí, že okolo 50–70 % dětí mělo problémové období se spánkem. Některé děti s autismem mají sklony k vybíravosti jídla. Jejich rituální chování se může projevit i v oblasti stravování, například vyžadují stejný počet brambor, vyjídají pouze jednu oblíbenou barvu atd.<sup>37</sup> Na praxi v Domově pro osoby se zdravotním postižením Vilík, jsem se setkala se zamykáním lednice, neboť některé děti nemají “zdravou záklopku“ a sní doslova, co jim přijde pod ruku.

Následující projevy poruch autistického spektra se pojí s emoční reaktivitou, která je v raném dětství slabá. Obecně osoby s autismem neprojevují přirozené emoce ať už pozitivní, tak ani negativní. Jedná se zejména o problematiku intenzity a způsobu projevu emocí. Vzhledem k faktu, že emoční reaktivita autistických dětí je nepředvídatelná a z toho i nestálá, stává se, že dítě reaguje na podnět nepřiměřeným výbuchem, a to i v běžných situacích. Emoční prožívání se může postupně měnit s přibývajícím věkem. Některým autistickým dětem se během vývoje sníží frustrační tolerance a nechají se zachvátit nekontrolovatelnými emocemi, z toho důvodu se nezvládají ovládat.<sup>38</sup>

Poruchy autistického spektra mají svoji komorbiditu. Z čehož vyplývá, že k autismu se přidružují další obtížné jevy. Nejčastěji se jedná o spojení poruch autistického spektra s mentální retardací, Downovým syndromem, tuberózní sklerózou, ADHD, epilepsií, schizofrenií, vážnými očními vadami od narození, nespavostí. *„Nejčastější psychiatrickou komorbiditou u dětského autismu je mentální retardace, a to asi*

---

<sup>36</sup> Srov. SCHOPLER, E. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*, s. 29, 30.

<sup>37</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 176–178.

<sup>38</sup> Srov. Tamtéž, s. 162.

v 75 % případů, přičemž bývá upřesňováno, že asi 30 % autistických pacientů spadá do pásma mírné a středně těžké mentální retardace a 45 % do pásma těžké a hluboké.<sup>39</sup>

Doposud jsem ve své bakalářské práci zmiňovala negativní projevy autismu u dětí, načež bych ráda uvedla, že existují i děti s autismem, které mají geniální vlastnosti a označujeme je pojmem savanti. Tyto geniální schopnosti mají děti v různých oblastech, například nejznámějším savantem se stal Kim Peek, o kterém se natočil film *The Rain Man*.<sup>40</sup> Bohužel, i přes své geniální schopnosti, savanti mnohdy nejsou schopni samostatného nezávislého života a jsou odkázáni na každodenní péči. Mezi výjimečně nadané děti řadíme také jedince s Aspergerovým syndromem. Některým dětem totiž autismus ovlivní paměť a inteligenci opačným způsobem, než bývá obvyklé a oni si tak mohou zapamatovat velice složité vzorce, čísla, celý seznam jízdních řádů a dokážou překvapit svým nadáním.

---

<sup>39</sup> KOMÁREK, V. *Dětský autismus*, s. 38.

<sup>40</sup> Srov. STRUNECKÁ, A. *Přemůžeme autismus?*, s. 23.

## 2 Život autistického dítěte v rodině

V druhé kapitole se budu zabývat rodinou, ve které vyrůstá dítě s autismem. Nejdříve začnu vymezením rodiny, taktéž zmíním základní funkce a potřeby rodiny. Autismus ovlivňuje jak kvalitu života dítěte, tak celé rodiny. Tato nová situace se v rodině může ukázat jako krizová, a mnozí rodiče si mohou dávat postižení svého dítěte za vinu. Proto je důležité, aby rodiče neváhali s podezřením na nerovnoměrný vývoj dítěte a navštívili odborníka.

### 2.1 Vymezení pojmu rodina

V historii bylo běžné, že se lidé nemohli svévolně rozhodovat o výběru budoucího partnera a partnerky, o velikosti rodiny, druhu soužití, či místě společného bydliště. Mnoho dnes již běžných záležitostí, fungovalo jinak. Lidé se museli přizpůsobovat dané kultuře, tradicím a samozřejmě normám doby. Neměli tolik svobody ve svých možnostech a rozhodování jako současná generace. Postmoderní rodiny se od těch předešlých liší hlavně v tom, že zakládají nové svazky za účelem uspokojení citových potřeb.

Matoušek charakterizuje rodinu následovně: *„Rodina je unikátní a nenahraditelnou institucí proto, že optimálně spojuje osobní zaujetí dospělých na prospěchu partnerů i dětí s univerzálním zájmem společnosti na stabilizovaném soužití mužů a žen i na socializaci řádných občanů.“*<sup>41</sup> Rodinu chápeme jako primární skupinu, systém, společenskou instituci, kterou nejčastěji tvoří domácnost složená z manželského páru a dětí, kteří navzájem plní různé sociální role. Taková domácnost potom ovlivňuje strukturu a fungování celé společnosti.

Rodina plní několik základních nezaměnitelných funkcí ve vztahu ke svým členům. Jedná se o funkce biologicko-reprodukční, ekonomicko-zabezpečovací, emocionální podpory, socializačně-výchovnou. Všechny funkce jsou bezesporu důležité a jejich řádným naplňováním dochází k udržování rovnováhy v rodině. Rodina má také funkci nenahraditelnou, neboť rodinné prostředí, ve kterém dítě vyrůstá nemůže nahradit žádná jiná instituce. Od 60. let 20. století se ukázalo, že život dětí v ústavech vyvolává psychickou deprivaci. Bylo vyzorováno, že mozek dětí v ústavech funguje jinak, je zakrnělejší než u skupiny dětí vyrůstajících v domácím prostředí, které mají aktivnější

---

<sup>41</sup> MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*, s. 183.

mozkové buňky. Z toho důvodu, jsou děti z ústavů ohroženy sociálním selháním do budoucna, mají totiž větší predispozice k patologickému chování než děti vychovávané v přirozeném domácím prostředí.<sup>42</sup>

Rovněž je nutné podotknout, že stát se rodičem neznamená jím opravdu být. Být rodičem znamená pravidelnou péči a projevování zájmu o dítě. Pro tyto nastíněné typy rodičovství máme v psychologii označení. Jedná se o biologické a psychologické rodičovství.

Pro dítě raného věku má největší význam psychologické rodičovství, které vychází z principu úplného citového přijetí. Dítě potřebuje mít zajištěnou bezpečí a cítit pocit jistoty ze strany rodičů nikoliv jen naplňování přjemností, jímž je krmení a hraní. Tento vztah mezi dítětem a matkou se nejintenzivněji rozvíjí okolo 7. a 8. měsíce života dítěte. Jako důležité se ukazuje, zajistit zmíněné pocity dítěti, neboť budou ovlivňovat jeho budoucí sociální vztahy. Stává se, že biologické rodičovství se nepropojí s psychologickým, což přináší problémy. Takoví rodiče se mnohdy neumí řádně starat o své dítě a v některých případech jej opustí,<sup>43</sup> nebo je odebráno sociálním pracovníkem.

Členové rodiny si dokážou poskytnout vzájemnou podporu a mají velký potenciál ke změně. V posledních letech se stalo trendem, že v některých nepříznivých situacích na sebe tuto roli převzal stát. Rodiny, se tak spoléhají na pomoc a podporu ze strany státu než na využití vlastních zdrojů z nejbližšího okolí.

V současné době, je v modelu západních rodin, kam patří i Česká republika, podporován individualismus a pracovní úspěch jednotlivců, z toho důvodu se domnívám, že se na našem území zakládají častěji malé rodiny.

Moderní společnost klade vysoké nároky na členy rodiny v oblasti vyvážení rodinného života zároveň s profesním.<sup>44</sup> Na jedné straně, musí rodiče řádně vychovávat a pečovat o svoje děti, a na straně druhé musí dále rozvíjet profesní kariéru. Je to nelehká situace obzvláště, když je na výchovu dětí nebo dlouhodobou péči o znevýhodněného člena rodiny jedna osoba. Nicméně stát a zaměstnavatelé se snaží rodinám ulehčit situaci, například skrze zavedení flexibilní pracovní doby, držení pracovního místa ženám během mateřské dovolené, vyplácení příspěvku na péči apod.

---

<sup>42</sup> Srov. MATOUŠEK, O., a PAZLAROVÁ, H. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny*, s. 14.

<sup>43</sup> Srov. MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*, s. 15.

<sup>44</sup> Srov. KUCHAROVÁ, V., a kol. *Česká rodina na počátku 21. století*, s. 16.

Podobu současné rodiny utváří i vliv technologického a lékařského pokroku moderní doby.<sup>45</sup> Oproti minulosti se zásadně změnila úmrtnost ve středním věku a díky rozvoji moderních pokroků se dožíváme vysokého věku. Čeští lékaři disponují širokou nabídkou mezinárodních léčiv, a jsou schopni vyléčit nebo minimalizovat nežádoucí symptomy.

Z demografického pohledu na rodinu, čím dál tím méně lidí uzavírá sňatky v kostele nebo na radnici, načež raději preferují nesezdané soužití.<sup>46</sup> Od začátku 90. let 20. století stoupala rozvodovost, a vedle toho začal prudce stoupat počet narozených dětí mimo manželství. Počet dětí mimo manželství se navýšil od roku 1990 z 8 % do současnosti na 47 %. Problémem těchto rodin je postrádání mužské nebo ženské autority. Zajímavým zjištěním jsou údaje od roku 2005 až doposud, v tomto období nastala stagnace rozvodovosti, konkrétně v 45–50 %. Výjimkou byl rok 2010, kde se objevil vyšší počet rozvodovosti. Nicméně po roce 2010 nastává podle statistik návrat k postupnému poklesu hodnot rozvodovosti.<sup>47</sup> Pokles rozvodovosti, je v České republice v průběhu 21. století znatelný, avšak doufám, že se tento demografický jev, vzhledem ke koronavirové situaci, neobrátí.

## 2.2 Dítě s autismem v rodině

Každá nová životní situace má na rodinu značný vliv ať už pozitivní nebo negativní. Pokud rodina zjistí, že zrovna jejich dítě se nechová běžným způsobem jako jeho vrstevníci, potom bývá toto zjištění pro rodinu zátěžovou situací. Každá rodina se k takové situaci staví jinak. Někteří přijmou postižení dítěte rychle, jiným rodinám může proces vyrovnávání se s postižením dítěte trvat déle. Oba postoje rodin v takové situaci potřebují zejména podporu ze strany blízkého okolí i společnosti, protože s příchodem postiženého dítěte se celý chod a systém rodiny rázem mění. Aby rodina mohla dlouhodobě bezproblémově fungovat má i další potřeby, například potřebu odborné pomoci při zvládnutí krizové situace a potřebu sociální podpory.<sup>48</sup> Nejen pro sociální pracovníky, ale i pro další odborníky je důležité rozpoznat jaký postoj rodina zaujímá k postiženému dítěti, aby mohl efektivně pomoci. Existují určitá stadia

---

<sup>45</sup> Srov. KUCHAROVÁ, V., a kol. *Česká rodina na počátku 21. století*, s. 17.

<sup>46</sup> Srov. MATOUŠEK, O. *Metody a řízení sociální práce*, s. 181–182.

<sup>47</sup> Srov. ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Úhrnná rozvodovost v letech 1950–2019* [online]. Praha: ČSÚ, 2020 [cit. 2021-01-10]. Dostupné na: <https://www.czso.cz/csu/czso/uhrrna-rozvodovost-v-letech-1950-2019>.

<sup>48</sup> Srov. HRDLIČKA, M., a kol. *Dětský autismus*, s. 183, 184.

vyrovnávání se s postižením dítěte. Každá rodina je odlišná, proto pořadí stadií nemusí být vždy stejné jako u jiné rodiny. Jedná se o stadium šoku, deprese, činnosti a realistické stadium.

V prvním stadiu šoku je rodina zaskočená silnými emocemi. Může pociťovat zklamání, hněv, zmatek, nechápou, co se vlastně děje. Rodina prožívá střídavé období zoufalství a naděje. Druhé stadium deprese přináší do rodiny pesimismus ve vztahu k budoucnosti, zároveň si rodina dobře uvědomuje závažnost situace dítěte s postižením. Mohou se objevit i pocity viny, protože se obávají, že v roli rodičů selhali. Další stadium činnosti se projevuje protichůdnými pocity od odmítání postižení dítěte, přes hledání viníka, až po zájem o diagnózu dítěte. Poslední stadium provází aktivní kroky k přijetí nové situace. Rodina si vytváří reálná očekávání. Doba trvání jednotlivých stadií se u různých rodin také liší. Záleží, jak rychle dokážou novou situaci přijmout.<sup>49</sup> Vyrovnávací stadia, jiným slovem strategie, jsou pro lidstvo přirozeným způsobem chování, díky nimž se snažíme zachovat rovnováhu mezi nároky a požadavky životních situací. Postižení dítěte autismem přináší pro rodiny mnoho nových výzev. Tato skutečnost prověří, jaké jsou vztahy v rodině.

### **2.2.1 Vliv autismu na vztahy v rodině**

Autismus můžeme označit jako stresový faktor, který působí na vztahy v celé rodině. Děti s autismem jsou těžko předvídatelné a mají abnormální způsoby chování, které je obtížné zvládat v každodenní péči. Rodiče se snaží najít si k dítěti cestu a porozumět znevýhodněním, přesto se vše nemusí dařit podle jejich očekávání.

Výchova a péče o postižené dítě zabere rodičům většinu času. Z toho důvodu mnohdy nezbývá dost sil ani času věnovat se dalšímu sourozenci. Taktéž odborníci se zabývají více neurobiologií a genetikou, přičemž psychosociální složka soužití s postiženým sourozencem by zasloužila větší pozornost. Obecně bývají zdraví sourozenci od autistických dětí uzavření, mentálně dospělejší na svůj věk a velmi brzy za sebe přebírají zodpovědnost. Někdy se dokonce dostávají do role rodičů a pomáhají s péčí.<sup>50</sup> Potřeby sourozenců jsou téměř stejné jako jejich rodičů. I sourozenci by měli být obeznámeni s diagnózou a celkovou problematikou jejich sourozence. Důležité je, aby v rodině fungovala komunikace a jedinci dokázali mezi sebou sdílet pozitivní

---

<sup>49</sup> Srov. HRDLIČKA, M., a kol. *Dětský autismus*, s. 183.

<sup>50</sup> Srov. ŠPORCLOVÁ, V. *Autismus od A do Z*, s. 81.

i negativní zkušenosti, sdělovali svoje názory, uměli se navzájem podpořit. Zdravé děti si přejí získat pozornost rodičů, trávit s nimi aktivně čas, i když to situace neumožňuje.<sup>51</sup>

Zdraví sourozenci se mnohdy mohou cítit upozaděni, oproti sourozenci s autismem, kterému je věnovaná veškerá pozornost. V takových případech dochází k projevům různých emocí. U zdravého sourozence se projevuje žárlení, a z toho důvodu začíná napodobovat chování postiženého nebo se chová z pozice nižšího vývojového stadia, například “šišlá“, chce více mazlit apod. Sourozenci bez diagnózy ve školním věku začínají simulovat bolesti, nemoc, přestávají plnit školní povinnosti, načež se jedná o krátkodobý stav, který časem vymizí.<sup>52</sup> Rovněž má postižení dítěte vliv i na vztah mezi manžely.

Mezi partnery bývá situace napjatá. Matka se stává závislá na péči o dítě a nezbyvá jí čas ani kapacita energie věnovat se dalším rodinným povinnostem, načež může přijít o partnera. Matky handicapovaných dětí mají kolikrát nereálné obavy z budoucnosti dítěte, a tak na sebe přebírají těžké břemeno a všechno vykonávají za dítě. Rodiče někdy trpí pocitem, že dítě se bez jejich pomoci v budoucnu neobejde. Tím mu ubírají šanci se zodpovědně osamostatnit, najít si zaměstnání a partnerský vztah.<sup>53</sup> Přehnaná mateřská láska může mít v některých případech negativní vliv na postižené dítě a jeho budoucí život.

Rodiče postižených dětí mají potíže sehnat školku, školu, jet na dovolenou, plánovat budoucnost a vůbec najít osobu, která by dítě občas pohlídala, a manželé by se tak mohli věnovat sobě navzájem. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra mohou po krátkém čase trpět příznaky přetížení, únavy a touží po chvilce odpočinku. Často se stává, že vzhledem k náročnosti péče o dítě s autismem, musí jeden z rodičů odejít ze zaměstnání, jímž bývá nejčastěji žena. Zajistit chod domácnosti s jedním příjmem je pro rodinu také stresové.<sup>54</sup> Rovněž se v praxi stává, že jeden z rodičů nápor situace neustojí a rodinu opustí.

Dále má dětský autismus vliv na vztah s prarodiči. Též prarodiče prožívají stadia vyrovnávání se s postižením, přičemž někdy dávají jasně najevo jejich nespokojenost s narozením handicapovaného vnoučete. Rodiče postiženého dítěte, by měli předat prarodičům srozumitelné informace o diagnóze a projevech autismu, aby se i oni mohli

---

<sup>51</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 437, 438.

<sup>52</sup> Srov. BITTMANNOVÁ, L., a BITTMANN, J. *A na mě nikdo nemá čas*, s. 17.

<sup>53</sup> Srov. MATOUŠEK, O., a PAZLAROVÁ, H. *Podpora rodiny*, s. 100.

<sup>54</sup> Srov. ŠPORCLOVÁ, V. *Autismus od A do Z*, s. 81, 82.



zapojit do výchovy. Prarodiče dobře vnímají negativní zátěž, jež postižení přináší do rodiny. V praxi se někdy stává, že takové dítě nepřijmou, ovšem záleží, v jakém blízkém kontaktu je rodina s prarodiči, a jaký je jejich zdravotní a psychický stav. Nejméně zatížení bývají prarodiče, kteří nebydlí v blízkém okolí. V situacích, kdy prarodiče bydlí v blízkosti rodiny a přijmou autistické dítě jsou, pro rodiče velkou oporou. Babička i děda mohou pomáhat s výchovou a péčí, hlídáním, chodem domácnosti, což rodiče velice oceňují.<sup>55</sup>

Kvůli postižení dítěte autismem dochází k sociální izolaci rodiny. Členové rodiny nemohou společně navštěvovat svoji blízkou rodinu nebo kamarády, protože jejich dítě s autismem si nedokáže hrát s ostatními, a je považováno za zvláštní.<sup>56</sup>

### **2.3 Potřeby rodiny dětí s autismem**

Každá rodina má své základní životní potřeby, jejichž uskutečňováním dochází k prevenci zdraví, v jakémkoliv věku. Mezi základní potřeby člověka řadíme fyziologické, emocionální potřeby, potřeby pocitu bezpečí, potřeby uznání a seberealizace.

Ovšem rodina, ve které žije dítě s poruchami autistického spektra, má speciální požadavky a potřeby, se kterými jim pomáhá v oblasti sociální práce sociální pracovník, prostřednictvím nabídky různých sociálních služeb a příspěvků. Mezi nejdůležitější potřebu těchto specifických rodin včetně základních potřeb, patří podpora.

Podpora rodiny v sociální oblasti, znamená především zprostředkování odborné pomoci od profesionálního pracovníka, jímž bývá sociální pracovník. Zmíněný pracovník, zprostředkuje nebo přímo přizpůsobí rodině takové programy pomoci, které pomohou členům rodiny zlepšit životní situaci, zvládat její funkce a sociální role v přirozeném prostředí. Dále sociální pracovník pomáhá rodinám vzájemně naplňovat potřeby jednotlivých členů, a také chránit zájmy a práva dětí i dospělých. Podpora rodiny se zaměřuje též na její vazby s okolím, jestli má rodina s autistickým dítětem ve svém blízkém okolí někoho, kdo jí může pomoci, tedy jaké jsou sociální vazby a místní organizace. Ne vždy totiž rodině pomáhá jen profesionál.<sup>57</sup>

---

<sup>55</sup> Srov. ŠÁNDOROVÁ, Z. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*, s. 69.

<sup>56</sup> Srov. MATOUŠEK, O., a PAZLAROVÁ, H. *Podpora rodiny*, s. 100.

<sup>57</sup> Srov. Tamtéž, s. 13.

### 3 Možnosti pomoci rodinám dětí s autismem v sociální oblasti

V životních situacích, kdy se do rodiny narodí dítě s postižením, může být diagnóza dlouho nejasná. V prvopočátcích podezření na diagnózu je pro rodinu nejdůležitější, aby získala od lékaře srozumitelné informace. Rodina je ze začátku v šoku a zmatená, proto je potřeba dozvědět se o možnostech pomoci, kde ji hledat, a co dělat dál. Během takového psychicky náročného období by měla být s rodinou v kontaktu odborná osoba, například lékař nebo sestra, kteří budou sdělovat informace o výsledcích vyšetření, změnách stavu dítěte, dalších nových skutečnostech. Poté bývá rodina s postiženým dítětem většinou odkázána na služby rané péče.<sup>58</sup>

Pro rodiny s autistickým dítětem, je klíčové spojení se sociálním pracovníkem, který jim pomůže zprostředkovat adekvátní pomoc. Pokud rodina doposud nemá žádné kontakty na odborníky, zabývající se autismem, měla by začít spolupracovat se sociálním pracovníkem na obecním/městském úřadě větší obce v místě bydliště. Takový sociální pracovník rodině předá základní informace a odkáže na potřebné sociální služby, avšak nemůže zaručit, přijetí rodiny do služby, neboť kapacita sociálních služeb v oblasti práce s lidmi postiženými autismem může být naplněná. Sociální pracovník může rodině pomoci s postupem při vyřizování žádosti o sociální dávky. Zároveň je možné obrátit se na odbornou zdravotnickou pomoc, která funguje ve velkých nemocnicích. Ty provozují speciální Centra provázení. Centrum provázení poskytuje podporu i poradenství rodinám dětských pacientů se závažnou diagnózou. Celkem jsou v České republice zřízena tři centra, a to ve Všeobecné FN Praze, Dětské nemocnici FN v Brně a na Dětské klinice FN v Hradci Králové.<sup>59</sup> V uvedených nemocnicích, rodina dostane kontakty na další služby, zabývající se handicapovaným dítětem, zejména se jedná o služby rané péče.

V průběhu sociální práce s rodinou autistického dítěte, používají pracovníci jako ověřený funkční postup, eklektický a celostní přístup. Eklektický přístup znamená slučování různých postupů do jednoho smysluplného celku. Celostní přístup „zahrnuje intervenci v oblasti vzdělání a sebeobslužných dovedností, rozvíjí schopnosti v oblasti vnímání a motoriky, věnuje se rozvoji sociální interakce a nácvikům sociálních

---

<sup>58</sup> Srov. VODÁČKOVÁ, D. *Krizová intervence*, s. 234, 235.

<sup>59</sup> Srov. ŠABATOVÁ, A. *Rodiny dětí s poruchou autistického spektra (PAS)* [online]. Brno: Kancelář veřejného ochránce práv, 2018 [cit. 2021-02-28]. Dostupné na: <https://www.ochrance.cz/uploads-import/Letaky/Rodiny-deti-s-PAS.pdf>.

a komunikačních dovedností.“<sup>60</sup> Ze zmíněného vyplývá, že sociální pracovník se komplexně věnuje autistickým oblastem u dítěte, přičemž se zabývá celou rodinou.

### 3.1 Raná péče

Pro lepší zvládnání výchovy a péče o dítě s autismem, potřebují přetížené rodiny nutně pomoc ze strany sociálních služeb. Rodinám s dítětem, které má buď podezření na diagnózu nebo již stanovenou diagnózu autismu, je určena sociální služba zvaná raná péče. Nejčastěji dostává rodina kontakt na ranou péči od dětského lékaře, neurologa, klinického psychologa nebo dětského psychiatra, který zaznamená během preventivní prohlídky nějaké nerovnosti ve vývoji dítěte v jeho prvních měsících života. Zmínění odborníci znají kontakty na poskytovatele rané péče v okolí jejich působnosti.<sup>61</sup>

Pojem raná péče může mít dva významy. První význam vyjadřuje širší pojetí rané péče, který znamená jakoukoli péči o dítě v raném věku do tří let, a které zahrnuje péči a výchovu v rodině, péči ve zdravotnictví, sociálním a školním zařízení. Druhý význam rané péče je spojován s užším pojetím, nýbrž včasnou sociální intervencí do života rodiny, konkrétně sociální službou.<sup>62</sup> Obecně rozlišujeme sociální služby podle druhu na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Ranou péči jako sociální službu vymezuje a upravuje zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách. Tento významný zákon, zařazuje ranou péči do služeb sociální prevence, z čehož vyplývá její preventivní charakter, tedy úsilí o to, aby nedošlo k sociálnímu vyloučení nebo zhoršování situace rodiny. Postižení dítěte autismem může totiž rodinu stavět do role ohrožené rodiny. Zákon 108/2006 podle prvního odstavce § 54 definuje ranou péči takto:

*„Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.“*<sup>63</sup> Služba je poskytována v souladu se zákonem bez poplatků a z její definice jasně vyplývají základní formy rané péče, které následně rozebírám.

---

<sup>60</sup> THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*, s. 382.

<sup>61</sup> Srov. HRADILKOVÁ, T., a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR*, s. 99.

<sup>62</sup> Srov. Tamtéž, s. 145.

<sup>63</sup> Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 1. 7. 2009.

### 3.1.1 Formy rané péče

Základní formou rané péče, jenž převažuje v České republice je terénní práce, která spočívá v individuální konzultaci odborného pracovníka přímo v přirozeném prostředí rodiny. Přirozené prostředí rodiny může být domácnost určité rodiny ve městě, na vesnici, různé instituce při doprovodu nebo komunita. Individuální návštěva rodiny, je vždy dostatečně dlouho dopředu naplánovaná, aby pracovník stihl dojíždět za více rodinami v jeden den. Z toho důvodu je návštěva časově i obsahově omezená. Přibližná doba trvání konzultace v rodině jsou zhruba dvě hodiny. Hlavním cílem každého setkání ze strany sociálního pracovníka, je pomáhat při naplňování potřeb dítěte a jeho rodiny, které si na základě smlouvy a individuálního plánu společně sestavili. Terénní práce má pro rodinu s autistickým dítětem mnoho výhod. Jednak je služba poskytovaná bezplatně, za druhé je pro rodinu užitečnější, když přijede pracovník do jejich prostředí, neboť cestování s autistickým dítětem, je vzhledem k jeho nepředvídatelnému chování, náročné. Dítě by mohlo být po cestě unavené a práce s ním by nemusela být tak efektivní, jak by bylo potřeba. Rodiče také nemusí řešit další okolnosti, které by znepríjemnily cestu do organizace, například hlídání sourozenců, obtížná dostupnost z malých měst nebo vesnic apod.<sup>64</sup> Během absolvování praxe v organizaci zaměřené na ranou péči jsem se dozvěděla, že konzultace v rodinách probíhají přibližně jednou za dva měsíce, a v případě potřeby spolupracuje pracovník s rodinou po telefonu nebo e-mailu, případně poštou.

Do terénní práce sociálního pracovníka rané péče, patří také doprovázení rodičů k lékaři, na úřady a dalších institucí. Pracovník poskytuje rodinám oporu a přehled, aby se lépe orientovali v nových informacích, taktéž jim pomáhá vypracovat zprávy a podpůrná vyjádření pro odborníky. Dále pravidelně organizuje setkání rodičů s jinými rodiči a odborníky, za účelem sdílení zkušeností, příběhů, doporučení. Setkání mnohdy probíhá na úrovni seminářů s odborníky nebo dílen pro rodiče, a to je pro účastníky všech stran velice obohacující zkušenost.<sup>65</sup>

Druhou formou rané péče, která je spíše doplňková je forma ambulantních služeb. Ambulantní služby probíhají přímo v prostorách organizace rané péče, kam rodiče s dětmi dochází opět na základě předem domluvené schůzky. Ambulantní služby doplňují terénní, ovšem záleží na kapacitě organizace a možnostech jednotlivých rodin. Služby

---

<sup>64</sup> Srov. HRADILKOVÁ, T., a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR*, s. 16–19.

<sup>65</sup> Srov. Tamtéž, s. 19.

takového typu jsou specializované na stimulaci dětí s postižením podle jejich potřeb, avšak součástí jsou terapie dětí. Stimulace může být zaměřená na různé deficitní oblasti jako je zrak, komunikace, logopedie, sociální interakce, myšlení, představivost, bazální stimulace apod.<sup>66</sup> Při absolvování praxe v rané péči jsem postřehla, že pro sociální pracovníky při práci s rodinou, ve které žije dítě s postižením, jsou důležité obě formy rané péče. Při návštěvě v rodině může pracovník pravidelně pozorovat změny, pokroky i vztahy v rodině. Dítě se v rodinném prostředí chová mnohem přirozeněji než ve formálním, proto mohou být pokroky znatelnější. Pracovník má možnost lépe pochopit situaci rodiny, když vidí skutečné prostředí a okolní zdroje rodiny. Nicméně si myslím, že návštěva rodiny v zařízení poskytovatele služby, je pro ni stejně tak důležitá, neboť pracovník může využít jiné techniky, metody a pomůcky při práci s dítětem, které by normálně v domácnosti rodiny nevyužil. Z těchto důvodů si myslím, že je zapotřebí průběžně kombinovat obě formy rané péče, samozřejmě s ohledem na možnosti rodiny a poskytovatele.

### **3.1.2 Činnosti rané péče**

Na úvod je rovněž nutné uvést cíl rané péče, který je pro organizaci klíčovým, neboť určuje její orientaci při dosahování kvalitních výsledků nabízených služeb. Poskytovatelé si zpravidla stanovují více cílů. Mezi primární cíle patří, podporovat a posilovat dítě i rodinu odborným způsobem, aby se předcházelo zhoršení příznaků postižení dítěte a k eliminaci nebo zmírnění důsledků pro rodinu i společnost.

Poskytovatel rané péče, poskytuje podporu rodinám a dětem podle svého zaměření na cílovou skupinu, přičemž této skutečnosti přizpůsobuje výběr a školení odborného personálu. Každý poskytovatel rané péče si určí konkrétní specializaci nebo kombinaci svého zaměření, jejímž obsahem může být mentální, tělesné, sluchové, zrakové, poruchy autistického spektra, kombinované postižení nebo jiné dětské poruchy.<sup>67</sup> Z nedávné Analýzy rané péče z roku 2019, která mapuje aktuální situaci rané péče v České republice vyplývá, že 31 poskytovatelů rané péče se specializuje na rodiny dětí s kombinovaným postižením, 24 poskytovatelů se zabývá cílovou skupinou mentálního postižení, 23 poskytovatelů se věnuje rodinám dětí s tělesným postižením. Dále 14 poskytovatelů pomáhá rodinám a jejich zdravotně postiženým dětem, 10 poskytovatelů se specializuje

---

<sup>66</sup> Srov. HRADILKOVÁ, T., a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR*, s. 20.

<sup>67</sup> Srov. Tamtéž, s. 27.

na zrakové postižení dětí a zbývající 4 poskytovatelé se zaměřují na rodiny dětí se sluchovým postižením.<sup>68</sup>

Dotazníkového šetření se účastnily všechny kraje České republiky a vztáhneme-li výsledky na problematiku autismu, ukázalo se, že poskytovatelů rané péče, kteří se zabývají pouze poruchami autistického spektra, je sedm a jejich aktuální kapacita je 536 rodin. Pracovníci dojíždí do rodin jednou za měsíc, přičemž část rodin by potřebovala častější konzultace, což kapacita pracovníků ani zařízení neumožňuje. Vzhledem k vytížení pracovníků specializovaných na autismus se interval návštěv prodlužuje až na tři měsíce.<sup>69</sup> Zájemcům o službu a stálým rodinám zatím nezbývá nic jiného než čekat.

Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách § 54 odstavec druhý obsahuje okruh základní činnosti rané péče.

- a) *výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
- b) *zprostředkování kontaktu se společenským okolím,*
- c) *sociálně terapeutické činnosti,*
- d) *pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí*<sup>70</sup>

Novelizovaný zákon 108 je doplněn vyhláškou 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, ve znění pozdějších předpisů. Pozdější aktualizace vyhlášky nemění význam žádné z poskytovaných základních činností rané péče. Vyhláška 505 § 19 rozšiřuje výše vyjmenované body jednotlivých činností a zajišťuje rozsah určitých úkonů, viz Příloha I.

V rámci okruhu a) *výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,* zajišťuje sociální pracovník vzdělání dětí v deficitních oblastech každodenního života, které se mohou týkat ontogeneze, psychomotorického vývoje, komunikace, potřeb dítěte. Jeho posláním je působit preventivně a výchovně ve vztahu k celé rodině. Sociální pracovník spolupracuje se sourozenci postižených dětí, tudíž je potřeba, aby i oni obdrželi informace o situaci v rodině. Pokud je to možné měli by se sourozenci zapojovat do vzdělávacího a aktivizačního procesu autistického sourozence. Tím tak mohou prohloubit empatii

---

<sup>68</sup> Srov. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR. *Analýza rané péče 2019* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, z. s., 2019 [cit. 2021-02-10]. Dostupné na: <https://www.ranapece.cz/cb/2020/07/01/analyza-rane-pece-2019/>.

<sup>69</sup> Srov. Tamtéž.

<sup>70</sup> Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 1. 7. 2009.

a vztahy. V této první úrovni základních činností pomoci a podpory rodin, dochází k upevňování rodičovských kompetencí, sociálních schopností a dovedností směrem k sociální integraci rodiny autistického dítěte. Pracovník svým odborným způsobem vzdělává i pěstounské rodiny. Rodiče mnohdy neví, jak s dítětem pracovat, co jeho diagnóza obnáší, jakou speciální péči a výchovu zajistit, aby byly příznaky autismu lépe zvladatelné. Z těchto důvodů, je pro rodinu dobré využít nabídky služeb rané péče.

Důležitým východiskem každé rané péče je multidisciplinární tým s mezirezortní působností, jehož součástí je sociální pracovník. Multidisciplinární tým tvoří odborníci různých profesí. Pro ranou péči je obvyklá následující struktura specialistů, tvoř ho psychologové, speciální a ostatní pedagogové, sociální pracovníci, odborní lékaři, logopedové, fyzioterapeuti apod. Mezi další vykonávané činnosti sociálního pracovníka v rané péči, patří spolupráce s těmito odborníky. Na základě spolupráce pak poskytují odborné poradenství svým klientům, jímž je speciálně–pedagogické a psychologické poradenství.

Psychologické poradenství zahrnuje psychologickou diagnostiku, která se zaměřuje na duševní vlastnosti a stavy dítěte za účelem posouzení psychického stavu dítěte. Hlavním tématem psychologického poradenství je problémové chování dítěte, vztahy v rodině a péče o postižené dítě. Oproti tomu speciálně–pedagogické poradenství nabízí rodinám pedagogickou diagnostiku. Pedagogická pomoc je rodinám užitečná, například v případech, kdy řeší umístění dítěte do školky a školy. Pracovníci se také podílí prostřednictvím stimulace na upevňování schopností a dovedností, které postihuje autismus dítěte. Speciálně–pedagogické služby zahrnují vytvoření individuálního vzdělávacího plánu, který je určený dětem se speciálními vzdělávacími potřebami. Každé odborné poradenství by mělo především vycházet z vědeckých faktů od kvalifikovaných odborníků. Avšak dochází i k šíření pofiderních metod poradenství ze strany absolventů rychlokurzů a jiných vzdělanců, kteří inklinují k nesprávným metodám pomoci.<sup>71</sup>

Poradenství tvoří základ všech středisek rané péče a konzultace se poskytují zdarma. Pracovníci poskytují poradenské služby rodinám, u kterých je stanovená diagnóza novou záležitostí, ale i rodinám, které znají diagnózu delší dobu, avšak jejich situace je z dlouhodobého hlediska nepříznivá. Pro rodinu je potřebné znát možnosti rozvoje dítěte s autismem, nácviky každodenního chování a obdržet kontakty na další pomoc.

---

<sup>71</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 386.

Součástí základní činnosti rané péče je půjčovna speciálních hraček, pomůcek, literatury a videomateriálů, týkajících se poruch autistického spektra a jiných handicapů. Rodina má nárok pravidelně využívat pomůcky a nemusí kupovat vlastní mnohdy drahé vybavení, jenž slouží jako inspirace pro rodiče, kterým směrem dítěti pomáhat pro efektivnější pokroky. Zázemí zmíněných pomůcek má pracovník k dispozici přímo v prostorách organizace, načež ty nejpotřebnější vozí s sebou do rodin.<sup>72</sup>

V rámci včasné intervence okruhu b) *zprostředkování kontaktu se společenským prostředím*, pomáhá pracovník rodičům orientovat se v systému podpory. Předává přehledné informace, aby rodina posílila vlastní zdroje. Sociální pracovník zprostředkovává kontakt s dalšími rodinami řešícími přiměřeně stejné problémy. Odborný pracovník koordinuje pořádání seminářů, besed, svépomocných skupin, setkání s odborníky. Působnost v multidisciplinárním týmu, umožňuje zprostředkování kontaktů na další odborná pracoviště a následnou péči, například zdravotnickou.

Pro současnou generaci je typické, že poskytovatelé rané péče zakládají webové stránky, kde uvádí veškeré registrované služby. Internetové stránky organizace poskytují informace rodičům, kteří se zajímají o problematiku autismu, ale také veřejné společnosti, čímž zařazují autismus do povědomí širšího okolí. Většina poskytovatelů rané péče jsou nestátní neziskové organizace, které z pravidla nabízí rozsáhlý koncept služeb rodinám dětí a dospělým lidem znevýhodněným autistickým onemocněním.

### **3.2 Další možnosti podpory rodin dětí s autismem**

Kromě pomoci ze strany nestátních neziskových organizací se může rodina dítěte s autismem, obrátit na poskytovatele rané péče v oblasti školství. Za tímto účelem se v resortu školství zřizují speciální pedagogická centra. Činnost speciálně pedagogických center se zaměřuje na poradenské služby, jedná se hlavně o diagnostiku a spolupráci se školou pro děti od tří let.<sup>73</sup> Další formou podpory těchto rodin s autismem v resortu školství jsou specifické školky, školy a programy výchovného a vzdělávacího charakteru.

V České republice existuje několik předškolních zařízení pro děti s autismem, které poskytují speciální program zaměřený na podporu sociální integrace těchto dětí.

---

<sup>72</sup> Srov. HRADILKOVÁ, T., a kol. *Praxe a metody rané péče v ČR*, s. 20.

<sup>73</sup> Srov. OPATŘILOVÁ, D., a NOVÁKOVÁ, Z. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*, s. 251.



Jedná se, například o zřizování speciálních mateřských škol. Výchova dětí s autismem je v některých případech velmi náročná i pro speciální školky, a z toho důvodu bývá součástí kolektivu pedagogický asistent. V případě základních a speciálních škol se vytváří speciální třídy se strukturovaným programem vzdělávání dětí, avšak není jich mnoho.<sup>74</sup>

Doposud nezmíněnou podporou rodin dětí s autismem jsou svépomocné skupiny, které vznikají na principu vzájemné pomoci mezi lidmi se stejnými problémy. Důležitým prvkem fungování skupiny, v případě této bakalářské práce setkávání rodičů, je podstatná právě vzájemná pomoc, což znamená, že rodiče pomoc nejen dostávají, ale i dávají.<sup>75</sup>

V následující části kapitoly o možnostech podpory rodin dětí s autismem v sociální oblasti, uvádím služby sociální péče a finanční příspěvky, které mohou tyto rodiny využívat. Některé služby bývají součástí nabídky poskytovatelů rané péče.

### **3.2.1 Osobní asistence**

Jednou z obvyklých možností pomoci rodinám, ve kterých žije dítě s autismem, je využití terénních služeb osobní asistence.

Osobní asistenci definuje zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách § 39, přičemž její náplní je individuální podpora lidí se zdravotním postižením v každodenním životě. Osobní asistent pomáhá zapojit klienta do běžných úkonů, na které sám nestačí právě z důvodu svého postižení. Podpora se vztahuje na pomoc jak v přirozeném prostředí, tak mimo něj, a to při osobní hygieně, stravování, doprovodu k lékaři a do jiných institucí, přepravě a spolupráci ve školních záležitostech, výchově, úkonech spojených s domácností apod. Služba není omezená časem ani místem, protože v případě potřeby se poskytuje nepřetržitě, avšak je zpoplatněná podle aktuálního ceníku poskytovatele.<sup>76</sup>

Vycházím-li z koncepce této bakalářské práce musím podotknout, že na plánování osobní asistence se podílejí zákonní zástupci dítěte, kteří společně utváří individuální plán dítěte. Rodiče sdělují asistentovi své očekávání a požadavky. Obsahem domluvených plánů jsou vždy potřeby dítěte a opora rodičů v jejich obtížné situaci. Děti postižené autismem mají mnohdy problém v navazování kontaktu, a je pro ně složité vytvořit

---

<sup>74</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 376–379.

<sup>75</sup> Srov. MATOUŠEK, O., a kol. *Metody a řízení sociální práce*, s. 187.

<sup>76</sup> Srov. UZLOVÁ, I. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním*, s. 23, 24.

přátelský vztah s vrstevníkem nebo si pohrát a samostatně se zabavit. Asistent dokáže vytvořit přátelskou atmosféru důvěry, a přitom společně sestavit plán péče, který dítěti umožní trávit čas aktivně a smysluplně vzhledem k jeho věku a míře postižení. O osobní asistenci mohou zažádat rodiče, jejichž dlouhodobě nepříznivá situace vykazuje známky přetížení z pravidelné péče a potřebují si odpočinout, něco zařídit nebo se potřebují věnovat zaměstnání. Domnívám se, že asistence je pro tento typ dětí s autismem vhodnou službou, neboť rodiny nemají vždy oporu v blízkém okolí, jež by mohly požádat o hlídání dětí. Navíc asistenti dobře znají všechna specifika autismu a snaží se přizpůsobit svoje schopnosti dané problematice pravidelným vzděláváním.

Pokud si rodiče potřebují odpočinout na delší čas existují v českém sociálním systému služeb ještě odlehčovací služby, denní nebo týdenní stacionáře. Tyto sociální služby přizpůsobují svoji činnost dětem se zdravotním postižením již od 3 až 4 let.

### **3.2.2 Odlehčovací služby**

V kompetencích každého sociálního pracovníka by měla být schopnost, zprostředkovat svým klientům kontakty na jakoukoli sociální službu mimo jeho resort působnosti, dokonce někteří poskytovatelé rané péče provozují včetně osobní asistence i odlehčovací služby nebo denní a týdenní stacionář.

Odlehčovací služba někdy nazývaná respitní má formu sociálních služeb ambulantní terénní i pobytovou, načež umožňuje pečujícím osobám o dítě s poruchami autistického spektra, nezbytný odpočinek a čas pro svoje osobní záležitosti. Repitní služba funguje na základě svobodného rozhodnutí rodičů o umístění dítěte do zařízení, kde je mu poskytnuta individuální kvalifikovaná péče při sebeobsluze, komunikaci, vzdělávání a dalších potřebných oblastech. Odlehčovací služba provozuje různé programy přizpůsobené dítěti, například procházky, výlety. Provoz pobytových odlehčovacích služeb funguje nepřetržitě a je zpoplatněn podle počtu strávených dní v zařízení. Cena zahrnuje stravu, ubytování a péči.<sup>77</sup>

Pro rodiče musí být velká úleva zjistit, že se o jejich dítě může na pár dní postarat někdo kvalifikovaný v oboru. Chtěla bych ovšem zmínit, že ne každá rodina si může tuto službu, kvůli finanční situaci dovolit. Podle dostupných ceníků na webových stránkách některých institucí, které provozují činnosti odlehčovací služby,

---

<sup>77</sup> Srov. Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 1. 7. 2009.

se nejedná zrovna o nejlevnější záležitost. Ambulantní a terénní odlehčovací služba stojí okolo 130,- na hodinu a ve formě pobytové 1 300,- za den.

### **3.2.3 Denní a týdenní stacionář**

Sociální pracovník může působit také v denních i týdenních stacionářích a pomáhat, tak rodinám a dětem handicapovaným autismem, objevovat jejich schopnosti. Některé stacionáře přijímají děti mladší 7 let, ovšem záleží, na jakou věkovou kategorii zaměřují své služby, z toho důvodu může být dostupnost zařízení omezená. Denní a týdenní stacionář funguje obdobně jako odlehčovací služby. Do denního stacionáře musí klient docházet, v případě dětí za doprovodu odpovědné osoby a zde pak spolupracuje s ostatními klienty. Denní stacionář je ambulantní službou a přináší dětem se sníženou soběstačností prostor pro rozvoj schopností a dovedností. Individuální programy nabízí klientům relaxační, pohybové, tvořivé a výtvarné aktivity. Pracovníci realizují speciální terapie, například bazální stimulace, canisterapie apod. Součástí služeb bývá zajištění stravy a dopomoc při základní sebeobsluze. Oproti tomu týdenní stacionář je pobytová služba, ve které děti zůstávají přes noc bez rodičů společně s ostatními, a jak už název služby napovídá funguje od pondělí do pátku, kdežto pobytová odlehčovací služba funguje nepřetržitě přes víkendy i svátky.

Při absolvování odborných praxí v rámci studia oboru sociální práce v pobytových zařízeních si nelze nevšimnout, že v dnešní době jsou instituce zrekonstruované. Prostory bývají moderně vybaveny speciálním zařízením, což může dětem alespoň částečně kompenzovat domácí prostředí. Za uvedené služby sociální péče opět platí rodina.

### **3.2.4 Domov pro osoby se zdravotním postižením**

Domov pro osoby se zdravotním postižením poskytuje pouze pobytovou službu. Pro domov je charakteristické, že provozuje celoroční bydlení dětem i dospělým osobám se zdravotním postižením, které z těchto důvodů nemohou být déle v domácím prostředí a potřebují vysokou míru péče a služeb jiné osoby. Domov zajišťuje ubytování, stravu, dopomoc při každodenní péči o člověka, sociálně terapeutické činnosti, kontakt s okolím a potřebnými institucemi, vzdělávací, aktivizační činnosti.<sup>78</sup> Služby domova jsou poskytovány respektujícím a kvalifikovaným personálem s ohledem na lidskou

---

<sup>78</sup> Srov. Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, ve znění platném k 1. 7. 2009.

důstojnost, spokojenost klientů a jejich rodin. Složení zaměstnanců domova bývá následující: vedoucí domova, sociální pracovníci, pracovníci v přímé péči, zdravotní sestra, většinou externí lékař.

Složení interdisciplinárního týmu domova pro postižené osoby by mělo být adekvátní vzhledem ke zdravotním potížím, se kterými se děti s poruchami autistického spektra potýkají. Jen výjimečně jsou do těchto domovů umístěni jedinci, kteří mají mírné příznaky jakéhokoliv postižení. Právě proto, že je péče a výchova o děti s těžší formou autismu náročná a s blížící se pubertou dětí mnohdy i nebezpečná, potom tedy bývá jedinou možností umístit dítě do specializovaného domova.

Kapacita domovů není nijak zákonem omezena, nicméně domovy mají menší počet klientů okolo 10 někdy i 5, protože péče a výchova vyžaduje dostatečný prostor pro všechny klienty. Na domovy pro zdravotně postižené osoby bývá dlouhá čekací doba, jenže rodiny nemají na výběr z jiných zařízení, které by děti s autismem přijímaly. Situace pro rodinu bývá tíživou z více důvodů. Jednak interval čekací doby na přijetí dítěte je dlouhý. Za další existují děti natolik náročné na každodenní zvládnání, že ani domovy pro zdravotně postižené je nepřijímají, a tak končí v psychiatrických nemocnicích, kde jsou bohužel dávkováni silnou medikací na zklidnění příznaků postižení.

Další psychickou i finanční zátěží je pro rodinu vzdálenost jejich dítěte. Některé domovy se specializují jen na určitou cílovou skupinu, tudíž dítě je ubytováno v jiném možném zařízení daleko od rodičů. Dalším důvodem nevýhody domova pro dítě s autismem může být zhoršení jeho stavů a příznaků, což může ovlivňovat jeho psychická deprivace po zbytku rodiny.

### **3.2.5 Příspěvek na péči**

Finanční situace rodiny s postiženým dítětem nebývá zrovna nejlepší. Zdravotní pojišťovny hradí základní zdravotní pomůcky, jenže taková rodina má více speciálních požadavků jako je, například úprava bytu, rehabilitační pomůcky, služby sociální péče, což už jde mimo její kompetence.<sup>79</sup> Na pokrytí výdajů spojených se speciálními potřebami si může rodina zažádat o dávky garantované státem, jimiž jsou příspěvek na péči, příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku nebo zhotovení průkazu osoby se zdravotním postižením.

---

<sup>79</sup> Srov. MATOUŠEK, O., a PAZLAROVÁ, H. *Podpora rodiny*, s. 100.

Příspěvek na péči je účelovou dávkou vyplácenou uživateli v aktuální výši mezi 880 Kč až 19 200 Kč podle stupně závislosti na péči a jeho věku.

Na příspěvek má nárok osoba starší jednoho roku, jejíž zdravotní stav je natolik dlouhodobě vážný, že se nedokáže o sebe samostatně postarat. Zákon 108/2006 a vyhláška 505/2006 přesně definují základní životní potřeby, na které se vztahuje dopomoc. Znevýhodněná osoba má obtíže v mobilitě, orientaci, komunikaci, při stravování, oblékání, osobních aktivitách a ve fyziologických potřebách. V procesu posuzování nároku na příspěvek handicapované osoby je rozhodující její věk, neboť sociální pracovník při sociálním šetření rozlišuje, jestli se jedná o osobu mladší 18 let nebo starší 18 let. Na základě věku žadatele se určuje výše vyplacené částky.<sup>80</sup>

Rodina může příspěvkem na péči pokrýt různé oblasti potřeb, například zaplatit osobní asistenci dítěti, odlehčovací služby, speciální pomůcky a vybavení. Ovšem konečná výše příspěvku ještě záleží na stupni závislosti, který vyhodnotí sociální pracovník vůči dítěti a potřebné dopomoci.

V zákoně 108 máme uvedené čtyři stupně, stupeň I (lehká závislost), stupeň II (středně těžká závislost), stupeň III (těžká závislost), IV (úplná závislost). V případě rodin dětí s autismem od 1 roku do 7 let věku se pohybuje výše příspěvku od prvního stupně 3 300 Kč do čtvrtého 19 200 Kč, nicméně čím vyšší stupeň, tím vyšší částku rodina dostane. Pokud se zdravotní stav dítěte zhorší, je možné po určité době zažádat o zvýšení příspěvku. Rodiče jako zákonní zástupci dítěte mohou získat výhodu navíc, která spočívá v tom, že příspěvek na péči jim může být navýšený až o 2 000 Kč měsíčně. Tato výhoda se vztahuje jen na nezaopatřené dítě do 18 let, pod podmínkou doznání nízkých příjmů rodiny.<sup>81</sup>

Proces žádosti o příspěvek na péči se zahajuje na základě vyplnění tištěného formuláře. Tiskopis je dostupný na krajských pobočkách Úřadu práce nebo na webových stránkách Ministerstva práce a sociálních věcí přímo mezi Elektronickými formuláři. Následně stačí donést vyplněný formulář na krajskou pobočku Úřadu práce podle trvalého bydliště žadatele. Po schválení žádosti bude rodina dostávat stanovenou výši každý měsíc.<sup>82</sup> Pro některé rodiny může být složité orientovat se v úředních záležitostech.

---

<sup>80</sup> Srov. JANEČKOVÁ, E. *Zákon o sociálních službách. Komentář*, s. 33.

<sup>81</sup> Srov. Tamtéž, s. 40, 44, 45.

<sup>82</sup> Srov. Tamtéž, s. 66.

Pokud rodina spolupracuje se sociálním pracovníkem třeba z rané péče, může se na něj spolehlivě obrátit a vyřešit náležitosti potřebných dávek.

### **3.2.6 Průkaz osoby se zdravotním postižením**

Pro osoby zdravotně postižené se zhotovují průkazy, potvrzující postižení osob starších jednoho roku. Existují tři druhy označení, prvním z nich je průkaz s označením TP (těžké postižení), ZTP (zvlášť těžké postižení) a v poslední řadě ZPT/P (zvlášť těžké postižení s průvodcem). Veškeré podmínky a nároky na průkaz upravuje zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, začínající § 34.

Jednotlivé průkazy se od sebe liší mírou omezení handicapovaného jedince způsobené v důsledku postižení. Vyhotovení průkazu dítěti s autismem přináší řadu privilegií do jeho života, taktéž pečující osobě. Podle zákona č. 329 průkaz umožňuje vyhrazené místo k sedění ve veřejné dopravě, různé slevy na vstupném. Držitelé průkazu mají nárok na přednost při vyřizování osobních záležitostí, například ve zdravotnictví, na úřadech. Dále mají držitelé nárok na bezplatnou dopravu veřejných linek, a 75% slevy z jízdného vlakem.

Jak již bylo zmíněno v první kapitole o autismu, vyplývá, že autismus se mnohdy pojí s jiným postižením, je možné, že se dítě může narodit nebo být v průběhu dětství postihnuto zrakovou vadou. V takovém případě mají držitelé průkazu ZTP/P nárok na vodícího psa i jeho bezplatnou přepravu. Osoba, která doprovází zdravotně postiženého, má nárok na slevy na vstupném stejně jako držitel průkazu, například se jedná o dopravu, vstupy na sportovní a kulturní události.

Vyřízení průkazu je nezbytné pro splnění podmínek při nárokování příspěvku na mobilitu či posuzování požadavku na vodícího psa.

### **3.2.7 Příspěvek na mobilitu**

Zákon č. 329/2011, rovněž umožňuje poskytnutí příspěvku na mobilitu držitelům průkazu ZTP nebo ZTP/P včetně rodin dětí znevýhodněných autismem od 1 roku věku dítěte, kteří se pravidelně někam dopravují. Výše příspěvku na mobilitu činí 550 Kč, a je vyplácený úřadem práce opakovaně každý měsíc na základě čestného prohlášení o přepravě.<sup>83</sup> Rodina s autistickým dítětem může zažádat o příspěvek

---

<sup>83</sup> Srov. Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů, ve znění platném k 14. 11. 2011.

na mobilitu, neboť i oni se potřebují dopravit na určitá místa. Příspěvek se vztahuje na dopravu za lékařem, sociálními aktivitami, kulturou, do školky a školy.

### **3.2.8 Příspěvek na zvláštní pomůcku**

V případě, že se k poruchám autistického spektra přidružily těžké potíže nosného, pohybového ústrojí, těžké sluchového nebo zrakového postižení anebo naopak k těmto problémům se přidal autismus, a to vše v dlouhodobém charakteru přetrvávajících potíží nejméně jeden rok, může rodina dítěte požadovat příspěvek na zvláštní pomůcku.

Seznam typů zvláštních pomůcek obsahuje vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením.

## **4 Příklady z praxe rané péče**

V poslední kapitole bakalářské práce uvádím tři odlišné kazuistiky, které navazují na předchozí teoretické poznatky. Jedná se o skutečné příběhy rodin dětí s některou z poruch autistického spektra. Tyto příběhy ukazují problémové okruhy, s nimiž se rodiny potýkají v jejich běžném životě. Rovněž zde zmíním postupy zvolených intervencí a metod ze strany sociálního pracovníka rané péče. Hlavním záměrem příkladů z praxe rané péče, je ukázat pomoc a podporu poskytovanou rodinám dětí s autismem, prostřednictvím sociální práce ve službě rané péče. Příklady popisují aktuální situaci u těchto rodin, to znamená spolupráci v rozmezí půl roku. Nejde tedy o uvedení všech intervencí od začátku zahájení spolupráce rodiny s ranou péčí.

Kazuistiky obsahují osobní údaje klientů, jež byly z důvodů ochrany osobních práv pozměněny. Příběhy rodin jsem získala přímo od sociální pracovnice rané péče z organizace Paspoint, z. ú., a to v průběhu absolvované praxe.

Organizace Paspoint z. ú. pomáhá svými službami a odbornými činnostmi lidem s poruchami autistického spektra v centru Brna. Organizace vznikla v roce 2002 na podnět rodičů a odborníků, kteří se zabývají problematikou autismu. Cíle a poslání Paspointu jsou zaměřeny hlavně na zkvalitnění systematické a komplexní pomoci lidem trpícím postižením autismu nebo s podezřením na diagnózu v rámci Jihomoravského kraje. Zaměstnanci Paspointu poskytují šest služeb, jedná se o sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, ranou péči, osobní asistenci, sociální rehabilitaci, volnočasové aktivity a vzdělávání.

### **4.1 Kazuistika I.**

První příklad z praxe rané péče zahrnuje klienta Matěje 6 let a jeho rodinu. Matěj má diagnostikovaný dětský autismus s těžší formou příznaků společně se středně těžkým mentálním postižením od narození. U Matěje dochází ke zhoršování zraku, rok od roku nosí silnější dioptrie, navíc má problémy s ohebností horních končetin. Klient Matěj se dorozumívá neverbálně. Rodina používá prvky znakové komunikace, načež verbálně pouze vokalizuje. Klient dokáže udržet pozornost maximálně 3–5 minut, ovšem musí ho daná aktivita bavit. Co se týká vzdělání, tak Matěj navštěvuje speciální školu, ve které je spokojený a pedagogové s ním umí pracovat.



Matěj vyrůstá v úplné rodině, kterou tvoří matka, otec a Matějův zdravý bratr Jakub 10 let. Rodina bydlí ve dvougeneračním rodinném domě se zahradou společně s prarodiči. Doma je Matěj nejvíce zvyklý na matku, neboť otec je pracovně zaneprázdněný a s prarodiči většinou odmítá spolupracovat. Starší bratr Jakub má vzhledem ke svému věku jiné zájmy. Tráví čas s kamarády nebo prarodiči. Jakub znevýhodněnému bratrovi nerozumí, tudíž si spolu nehrají. Jakub také často na Matěje žárlí, protože mu rodiče věnují větší část pozornosti od jeho narození a na tuto skutečnost nebyl dříve zvyklý. Jakubovo žárlení má negativní dopad na jeho chování a vztahy v rodině. Dochází k tomu, že zdravý sourozenec trpí agresivními sklony a nevyrovnaností, což se projevuje ve vztahu k rodičům, na něž bývá drzý a zatajuje jim školní prospěch.

Rodina je uživatelem služby rané péče již 3 roky. Konzultace probíhají jednou za 3 týdny, a to vždy v domácím prostředí rodiny. Díky pomoci sociálního pracovníka rané péče začala rodina pobírat příspěvek na péči, neboť z důvodu celodenní péče o Matěje musela matka opustit zaměstnání. Tato finanční podpora pokrývá alespoň část nákladů vynaložených na péči o dítě. Matějovy pokroky během intervencí rané péče nejsou moc znatelné, v důsledku rozmanitostí jeho postižení, které neumožňuje zásadnější ani rychlejší posun vývoje.

V současné době si rodina přeje od pracovníka rané péče podpořit Matějovu komunikaci. Konkrétně chtějí zlepšit dorozumívání s ostatními lidmi mimo rodinu. Dále rodina žádá o posílení pozornosti u Matěje na delší časový interval, a to až 10 minut. Též si rodina přeje zlepšit vztah mezi sourozenci a zapojit zdravého sourozence Jakuba do společných aktivit. Tím by tak mohl získat větší pochopení pro postiženého bratra. Na zmíněných požadavcích se aktuálně pracuje.

Pracovník rané péče doporučil rodině používat systém VOKS (výměnný obrázkový komunikační systém), který pravidelně nosí na ukázkou a seznamuje s ním Matěje a jeho matku. Pracovník během konzultací vysvětluje manuál používání VOKS a v případě zájmu ho rodině zapůjčuje. Prostřednictvím takového komunikačního deníku mohou rodiče lépe porozumět potřebám dítěte a rozšířit jeho slovní zásobu.

Pracovník během návštěv dává s rodinou dohromady symboly, kterým Matěj rozumí a jsou pro něj motivační, například čokoláda, pitíčko, kytara. Následně je v kanceláři zalaminuje a nosí též na konzultace. Touto obrázkovou metodou se snaží Matěje motivovat k udržení pozornosti u připravených aktivit. S Matějem se pracuje na rozvoji

pozornosti pomocí her, které ho baví. V současné době se jedná o puzzle a skládačky. Další návštěvy v rodině potvrzují efektivitu používání kartiček. Matěj reaguje pozitivně na známé symboly a také se rodině podařilo udržet jeho pozornost o něco déle. Chlapec potřebuje časté přestávky při činnostech, většinou si jde lehnout na gauč a odpočívá. Poté se ho matka snaží motivovat k dokončení činnosti tím, že mu řekne, že pokud bude ještě chvilku pracovat, zahraje mu na kytaru.

Rodina dává pracovníkovi zpětnou vazbu o používání systému VOKS. Matka zmiňuje, že přes veškerou snahu nezvládá Matěj využít kapacitu celého systému, například používání sloves a plnější komunikaci. Práce tedy končí u předávání kartiček s tím, že za několik měsíců tento systém může rodina zkusit znovu.

Vzhledem ke zhoršujícím se potížím horních končetin u Matěje dále předává sociální pracovník kontakty na fyzioterapeuty v místě bydliště rodiny.

Sociální pracovník též poskytuje rodině zprostředkování služeb dětského psychologa pro sourozence Jakuba, a to kvůli jeho psychickým stavům. Pracovník je s psychologem v kontaktu a poskytují si vzájemné aktuální informace o intervencích. Pracovník rovněž doporučuje, aby Jakub docházel do Paspointu na sourozeneckou skupinu, která probíhá jednou za 14 dní. Sourozeneckých skupinek se účastní děti sourozenců s autismem. Vedou ji dva psychologové, kteří se snaží informovat o diagnóze poruch autistického spektra a tím tak zdravé děti pochopí jejich sourozence a komunikaci s nimi.

V následujícím roce bude služba rané péče, vzhledem k věku Matěje ukončena.

#### **4.1.1 Komentář**

Jak bylo již uvedeno v teoretických poznatcích bakalářské práce k poruchám autistického spektra se mají tendenci přidružovat další negativní jevy nebo genetické odchylky. V případě první kazuistiky jde o mentální retardaci, která je nejčastější kombinací, a to až v 70 % případů. Vzhledem k závažnosti a rozsahu narušených schopností a dovedností u Matěje, je obtížné zlepšit jeho stav a správně ho namotivovat ke spolupráci, proto jsou pokroky v intervencích méně znatelné. Matěj potřebuje na všechno více času, což vyžaduje velkou míru trpělivosti a respektu od rodiny a pomáhajícího pracovníka.

Mezi časté potíže dětí, ve vztahu zdravého k postiženému sourozenci, patří žárlení, které se projevuje u Jakuba. Na druhou stranu může být taková situace pro zdravého sourozence přínosná do budoucna, neboť se stává zodpovědnější k životním

povinnostem, není tolik závislý na rodičích, umí pomáhat v domácnosti a s péčí o postiženého od dětství. Ve svých vztazích dokáže být tolerantnější, nesobecký, vnímavější apod.

Sociální pracovník rané péče pomáhá zlepšit vztah mezi Matějem a Jakubem právě tím, že vytvoří sourozeneckou skupinku, kterou budou tvořit zdravé děti postižených sourozenců. Tuto sourozeneckou skupinku povedou dva psychologové, kteří pomáhají zdravým sourozencům vyrovnat se s problematikou autismu v rodině, aby se nemuseli cítit odtrženě od rodičů.

## **4.2 Kazuistika II.**

Kazuistiku druhou tvoří příběh neúplné rodiny, která se skládá z následujících členů klient Lukáš 4 roky, matka samoživitelka a Bianca 6 měsíců. Matka během těhotenství s Lukášem prodělala dvě vážnější angíny a léčila se antibiotiky, poté se Lukáš narodil předčasně s nízkou porodní váhou. Podle matky probíhal kojenecký a batolecí vývoj v normě. Lukáš se vyvíjel jako běžné dítě, osvojoval si první slova, chůzi, neměl problém pohrát si. Dříve si nejraději hrál s autíčky a plyšáky společně s rodiči, nyní přestal projevovat zájem o pohádky v televizi, o auta a kontakt s rodinou. Postupně se začíná projevovat celková porucha Lukášova vývoje. Taktéž se klientovi zhoršila jemná motorika, ve školce odmítá malování a psaní. Dále má chlapec obtíže s kontrolou emocí a častějšími změnami nálad, jednou se směje poté se umí rychle rozčítit, na což upozornila rodinu učitelka ze školky.

Klient Lukáš dochází do zdejší mateřské školky pouze na dopoledne za přítomnosti asistenta pedagoga. Zbytek dne se mu věnuje matka s babičkou. V kolektivu dětí nemá problémy, ale jeho velkým úskalím je komunikace. Řeč se rozvíjí velmi pomalu, mluví jednoslovně bez mimiky a výraznějších gest. Při pokládání otázek dítě zcela nereaguje.

Rodina žije na vesnici v rodinném domku. Matka je na mateřské dovolené s dětmi a zároveň pobírá příspěvek na péči Otec rodinu nedávno opustil kvůli jiné ženě a matka si nepřeje situaci rozebírat. Lukášova matka má velkou oporu ve svých rodičích a sestře, kteří žijí ve stejné vesnici.

Služby rané péče Paspoint kontaktovala matka před půlrokem, a to na popud pediatra v důsledku zhoršení dětského vývoje v oblasti komunikace a zájmů. Konzultace v domácím prostředí rodiny probíhají jednou za měsíc a jednou týdně po telefonu.

Rodina si přeje, aby Lukáš podstoupil odborná vyšetření kvůli podezřelým změnám v jeho chování. Dále matka žádá od sociálního pracovníka rané péče o podporu při domácím vedení dítěte se zaměřením na rozvoj aktivní slovní zásoby a motoriky.

První setkání s rodinou obsahovalo vyslechnutí matky a babičky. Rodina sdělila pracovníkovi jejich očekávání, přání a potřeby, které mají doposud. Dále sociální pracovník seznámil rodinu s pravidly poskytování služby rané péče. Zájem o službu ze strany rodiny byl viditelný, a tak na další návštěvě podepsali smlouvu o poskytování služby rané péče. Podepsáním smlouvy se rodina stala uživatelem služby.

Během prvních konzultací pracovník pozoruje a zaznamenává, jak se dítě chová v přirozeném prostředí, načež souhlasí s rodinou s vyšetřením dítěte a zajistí jim odborné kontakty a podporu během vyšetření. Prostřednictvím poradenství informuje rodinu o projevech autismu, průběhu a postupech, jež se používají během vyšetření. Pokud se rozhodnou tento dlouhodobý proces s dítětem podstoupit bude jim poskytovat psychickou podporu.

Pracovník při návštěvách klienta Lukáše ověřuje, v jakých oblastech vývoje má obtíže, a to za pomoci aktivit, například poznávání zvířat, barev, tvarů, spojování stejných obrázků nebo co do logické řady nepatří apod. Dále se pracovník zaměřuje na to, jak dítě rozumí sociálním dovednostem a komunikaci, například výrazům obličeje na pomocných kartičkách. Ukázalo se, že, i přes komunikační obtíže, dítě rozumí základním poznatkům přiměřeně svému věku.

Dále doporučuje pracovník rané péče rodině pravidelně používat učební pomůcku Logico Piccolo, která rozvíjí pozornost, myšlení a představivost. Pro zlepšení výkyvů nálad dítěte obdržela rodina na mail relaxační cvičení žabka. Poslouchání této relaxace pomáhá dětem se zklidněním, soustředěním, zvládnutím emocí a nálad.

Pracovník nabízí rodině využití služeb interního logopeda v Paspointu, který by pomohl rozvíjet Lukášovu řeč. Rovněž doporučuje úvodní konzultaci u psychologa v organizaci pro dítě i matku. Další postup práce s klientem se bude přizpůsobovat odborným výsledkům z vyšetření.

#### **4.1.2 Komentář**

Pro matku samoživitelku je velkou výhodou, když se může spolehnout na pomoc s péčí a výchovou o děti a domácnost v nejbližší rodině. Každý takovou možnost nemá. Jak bylo uvedeno ve druhé kapitole v části o vlivu autismu na vztahy, je zřejmé,

že někteří prarodiče se s postižením dítěte prostě nevyrovňají a odmítají jej. To může platit samozřejmě i u biologických rodičů dítěte.

Matka se dostává do velice obtížné životní situace a je na ni vyvíjený tlak z více stran. Tento stav je zapříčiněn nejen kvůli podezření na diagnózu dítěte, ale i ze strany partnera a jeho odchodu od rodiny. Náročné pro ni bude také období zjišťování diagnózy u dítěte, které zahrnuje návštěvu několika odborných lékařů a podstoupení různých vyšetření u foniatra, dětského psychologa, neurologa apod. Z těchto důvodů je prvotně vhodná návštěva u psychologa, a tím tak předejít možnému psychickému přetížení matky.

Lukášovy projevy chování naznačují podezření na některou z poruch autistického spektra. Pro určení dětského autismu je však rozhodující narušení triády chování dítěte, kam patří obtíže v komunikaci, sociálních interakcích, vnímání a představivosti. U Lukáše se může jednat o dočasný vývojový regres, který se po čase zlepší, přičemž podstoupení různých vyšetření, je podle teoretických poznatků o autismu, nezbytné. Děti raného věku jsou právě v tomto období nejvíce přizpůsobeny učit se základním schopnostem a dovednostem, což se v pozdějším věku složitě dohání.

Většina názorů odborníků se shoduje v tom, že autismus je nevléčitelné postižení, avšak v současné době existují výzkumné studie, které dokazují uzdravení dětí z autismu. Autor Hrdlička uvádí, že uzdravení u autismu je možné, a to v rozmezí 7–19 %, avšak nejvíce vyléčených dětí se pohybuje v rozmezí 7–12 %.<sup>84</sup> Například z výzkumného vzorku 207 čtyřletých dětí s autismem se uzdravilo v roce 2016 celých 9 % dětí.<sup>85</sup> Pokud se u Lukáše potvrdí diagnóza autistického onemocnění, dá se taková situace podchytit za pomoci behaviorálních terapií. Potom je možné uzdravení viz výzkum, kde byly použity metody behaviorální terapie.

### **4.3 Kazuistika III.**

Poslední příběh z praxe tvoří dohromady 4 členové rodiny, jimiž jsou matka, otec a dvojčata– klient Kryštof 7 let s Aspergerovým syndromem a Petr 7 let, zdravé dvojče.

Kryštof podstoupil v 5 letech věku psychiatrické a psychologické vyšetření, jež ukázalo diagnózu Aspergerova syndromu. Od 3 let navštěvoval chlapec běžnou mateřskou školkou společně se svým bratrem, kde ochotně spolupracoval. Jeho vývoj probíhal bez výrazných potíží až doposud. Za poslední rok se chlapec potýká s potížemi

---

<sup>84</sup> Srov. HRDLIČKA, M. *Mýty a fakta o autismu*, s. 20.

<sup>85</sup> Srov. Tamtéž, s. 19.

v oblasti sociálních interakcí. Kryštof má lehký mentální deficit, který spočívá v neschopnosti uvědomovat si následky svého chování. Chlapec těžko nese prohry a neúspěchy, takové situace nezvládá. Vzhledem k jeho mírným obtížím má Kryštof rok odklad od školní docházky a nyní se chystá do první třídy. Rodina zvažuje, jestli nebude lepší, když bude Kryštof chodit do speciální školy.

Rodina bydlí v prostorném nájemním bytě v centru města a s pravidelnou péčí o děti jim pomáhá chůva již od narození dvojčat. Matka i otec jsou pracovně vytížení a kladou důraz na jejich kariérní růst. Otec pracuje přes týden v zahraničí a s rodinou bývá pouze na víkendy. Matka zase pracuje čtyři dny v týdnu dlouho do noci. Dvojče Petr navštěvuje základní školu, oproti Kryštofovi chodí do druhé třídy.

Rodina je uživatelem služby 1,5 roku a spolupráce se bude brzy ukončovat z důvodu věku Kryštofa, načež v závěrečné dokumentaci se bude hodnotit celý průběh spolupráce. Konzultace v rodině probíhají jednou za 2 až 3 týdny za přítomnosti matky i chůvy. Rodina si přeje zlepšit Kryštofovy sociální dovednosti. To znamená, aby uměl navázat vztah se spolužáky ve škole. Matka si také přeje naučit dítě prohrávat a ovládat silné emoce.

Při individuálních konzultacích s matkou vyšly najevo její problémy. Svěřila se pracovníkovi s tím, že záměrně tráví tolik času v práci, protože neumí být celý den s dětmi. Kluci byli neplánovaní a matka na svoji roli nebyla připravená. Připadá si, že selhala a není dobrá máma. Její manžel má diagnostikovaný Aspergerův syndrom a je také pracovně vytížený, načež nezvládá ani nechce trávit více času s rodinou. Dříve zkoušeli být pohromadě jako "normální" rodina, avšak se ukázalo, že to nefunguje. Jelikož otec může pracovat odkudkoliv, zůstává přes týden v zahraničí. Matka přiznala, že děti miluje, ale neví, jak se k takové situaci postavit. Sociální pracovník v této situaci doporučil matce využít služby interního psychologa v Paspointu jak pro matku, tak pro otce. Poté chodí matka pravidelně k psychologovi, kde probíhají další intervence.

Dále pracovník navrhuje, aby se rodiče účastnili pořádaných setkání s rodiči dětí, které mají podobnou diagnózu. Setkání probíhá jednou za tři měsíce a až bude jistý termín dalšího setkání kontaktuje rodinu.

Pracovník nosí do rodiny deskové i jiné hry, na kterých zlepšuje vnímání prohrávání Kryštofa. Hry se střídají, prvně nechá pracovník vyhrát dítě po druhé zase prohrát a sleduje jeho reakce. Chůva nebo zdravý sourozenec čtou nahlas zadání každé hry a poté

Kryštof shrne pravidla, aby se ověřilo, zda opravdu rozumí zadání. Pracovník vybírá hry a činnosti takovým směrem, aby posílil Kryštofovy dovednosti v oblasti komunikace, předmatematického myšlení, poznávání nejrůznějších předmětů, věcí a přírody.

Sociální pracovník rozvíjí sociální dovednosti u Kryštofa pomocí obrázků, jež se odehrávají na různých místech. Rovněž pracovník využívá metody modelového chování, což znamená, že nacvičují chování v běžných situacích v reálném prostředí. Pracovník předvede chování, které chce dítě naučit, a to má Kryštof zopakovat. Tuto metodu také používá pracovník skrz video nahrávky, které Kryštofovi pouští. Následně si povídají o jejich obsahu, co je správné a naopak.

Rodina má za povinnost pravidelně plnit a procvičovat úkoly, které jim pracovník nosí.

#### **4.1.3 Komentář**

Stejně jako v předchozích kazuistikách i zde se prokazuje důležitost provázanosti multidisciplinárního týmu rané péče. V mnoha případech jsou rodiny odkázány na služby psychologa a jiných specialistů. Proto je nezbytné, aby měl sociální pracovník přehled o různých kontaktech, a to i mimo rámec působnosti organizace.

Výhodou u rodiny klienta Kryštofa je, že bydlí v centru města a mají dostupnou vzdálenost od sídla organizace Paspoint. Rodina se díky této výhodě může pravidelně účastnit různých setkání, akcí, návštěv u psychologa apod.

Rodiče dětí s Aspergerovým syndromem nemusí zaznamenat podezření ve vývoji dítěte, právě proto je u těchto dětí největší pravděpodobnost, že budou žít běžný život, na rozdíl od ostatních poruch autistického spektra, to znamená studovat, rozvíjet se, uplatnit svoje schopnosti a dovednosti na trhu práce. Jejich potíže nejsou ani pro okolí na první pohled znatelné, neboť většinou mluví plynule bez obtíží od pěti let věku. Omezenou oblastí v životě se ukazuje proces socializace s lidmi. Děti s Aspergerovým syndromem bývají introvertní.<sup>86</sup>

---

<sup>86</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*, s. 185.

#### 4.4 Shrnutí

Raná péče pro rodiny dětí s poruchami autistického spektra je v České republice důležitou službou, vzhledem k zvyšujícímu se počtu diagnostikovaných dětí. Podle výzkumu z roku 2019 uvedeného v první kapitole není těchto zařízení se specializací na autismus mnoho. Konkrétně existuje 7 poskytovatelů, kteří nabízejí odborné služby rané péče pro autistické děti. Jednou z organizací, pomáhající těmto rodinám, je právě Paspoint, odkud jsem čerpala uvedené příběhy tří rodin.

Raná péče se zpravidla poskytuje rodinám postižených dětí od 0–7 let věku a poskytují služby zaměřené zejména na pomoc a podporu pedagogickou, psychologickou, terapeutickou, a právní. Organizace Paspoint s působností v Jihomoravském kraji provozuje svoje služby úspěšně již 19 let. Během roku pracovníci z rané péče uskuteční až 1 285 konzultací a to s 128 rodinami.<sup>87</sup> Pomoc v rané péči se orientuje hlavně podle přání a potřeb rodiny, podle toho, co je pro ni důležité. Pracovník rané péče má přehled o nejrůznějších metodách a intervencích, které se v České republice používají, například ABA terapie, komunikační a sociální intervence, terapie hrou, kognitivně behaviorální terapie, muzikoterapie, zooterapie, relaxace atd. Také má přehled o programech pro postižené děti. Jedná se například o program Portage, TEACCH, VOKS, Son-rise apod. Součástí znalostí sociálního pracovníka jsou výhody i rizika jednotlivých metod. Tyto informace předává rodině, načež záleží pouze na rozhodnutí a možnostech rodičů.

Raná péče zaštitěná organizací Paspoint umožňuje rodinám pochopit diagnózu jejich dítěte, jeho potřeby a netypické chování. Rodina je obeznámena s postupy a volenými intervencemi, které zlepšují zasažené oblasti autismem u dítěte nebo udržují jeho dosavadní schopnosti. Sociální pracovník rané péče se snaží o sociální integraci těchto dětí jak do rodinného prostředí, tak školního. Dále usiluje u postižených dětí o dosažení větší samostatnosti, posílení autistické triády, z čehož vyplývá pracovníkova snaha zlepšit dorozumívání s ostatními, tedy porozumět sociálním vztahům, a v neposlední řadě, zprostředkovat rodině kontakty na další potřebné služby a odbornou pomoc.

Nezbytnou součástí práce v rané péči je mezioborová spolupráce v multidisciplinárním týmu. Často využívanou mezioborovou službou Paspointu

---

<sup>87</sup> Srov. DOSTÁL, T. *Výroční zpráva 2019* [online]. Brno: Paspoint, z. ú., 2019 [cit. 2021-03-10]. Dostupné na: [https://www.paspoint.cz/content/uploads/2020/10/Paspoint\\_vyrocní\\_zprava\\_2019\\_A5\\_web.pdf](https://www.paspoint.cz/content/uploads/2020/10/Paspoint_vyrocní_zprava_2019_A5_web.pdf).



je pomoc psychologa a logopeda. Oba odborníci fungují pouze formou ambulantních služeb, což znamená nevýhodu pro rodiny, které nemohou do města dojíždět, přesto tyto služby potřebují. Z těchto důvodů se sociální pracovník rané péče snaží zprostředkovat kontakty na psychologa a logopeda v blízkosti bydliště rodiny, jenže tato možnost nebývá též dostupnou, protože většina odborníků pracuje právě ve větších městech nikoli na vesnici. V případě první kazuistiky je znatelná potřeba, aby rodina docházela s dítětem k logopedovi, což nepřipadá v úvahu vzhledem ke vzdálenosti bydliště a náročným projevům autismu u dítěte.

Paspoint kompenzuje zmíněný problém rovněž tím, že vedle služeb rané péče provozuje sociálně aktivizační službu pro rodiny s dětmi, kde se sociální pracovník podílí na přání rodiny podobně jako pracovník z rané péče. Snaží se tedy o zlepšování řeči dítěte prostřednictvím různých aktivit a činností, o úspěšnou integraci, a rozvoj myšlení postiženého dítěte. Sociálně aktivizační pracovník pomáhá těmto dětem ve věku od 3 do 18 let. Aktivizační služba je terénního charakteru a funguje i nadále pokud rodina skončí s ranou péčí z důvodu dosažení 7 let věku dítěte.

Sociální pracovník rané péče může ze své pozice nabídnout rodinám další služby jak z resortu sociálního, tak školského. V případech, kdy pracovník vnímá přetížení pečující osoby o postižené dítě, může navrhnout využití, například osobní asistence, stacionáře, pobytových zařízení atd. viz druhá část třetí kapitoly. Dále v případech finančních potíží rodiny může pracovník pomoci zprostředkovat určité příspěvky a dávky, které poskytuje stát právě i rodinám s autistickým dítětem, například příspěvek na péči, přídavek na dítě apod. Služby rané péče se zaměřují taktéž na poradenství pro rodiny v oblasti školní docházky.

U některých dětí je pravděpodobné, že nebudou zvládat běžnou školní docházku, tudíž je dobré, když se rodina může obrátit na pracovníka rané péče, který jim předá potřebné informace. Mezi poměrně časté situace dětí s autismem patří odklad školní docházky. Autistické děti, které mají intelekt na vysoké úrovni, například děti s Aspergerovým syndromem, zpravidla nemají problém s učivem, avšak s chováním. Odklad školní docházky přináší nevýhodu pro děti s vyšším intelektem, jež spočívá v intelektovém náskoku oproti vrstevníkům. Takové dítě se může během vyučování nudit a odmítat pracovat.<sup>88</sup> Proto by měl být součástí výuky asistent pedagoga, který dítě efektivně zapojí.

---

<sup>88</sup> Srov. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, s. 378.

## ZÁVĚR

V bakalářské práci jsem používala termíny poruchy autistického spektra, pervazivní vývojové poruchy, autismus, autistické onemocnění, handicap a postižení dítěte. Měla jsem tím na mysli jeden tentýž pojem, který vystihuje narušení mentálního vývoje dítěte ve třech jádrových oblastech autistické triády. V první kapitole jsem uvedla dělení poruch autistického spektra, avšak musím poznamenat, že v práci vycházím z poznatků o dětském autismu a pokud zmiňuji charakteristické projevy jiné poruchy, je to v textu zjevné. Při zpracování textu bakalářské práce jsem se snažila vycházet z nejnovějších vydání odborné literatury, legislativních předpisů a výsledků výzkumů, jelikož je pro mě podstatné, aby práce přinesla kvalitní a aktuální údaje o problematice autismu.

Autismus je považovaný za celoživotní chronické onemocnění, které se liší svým výskytem abnormalit u každého jedince, neboť projevy jsou velice individuální. Pro autisty je mnohem složitější přizpůsobit se běžnému životu a prostředí, ve kterém se narodili. Pravidlům špatně rozumí a ve všem uplatňují vlastní logiku. Mnohdy se o těchto dětech říká, že mají svůj vlastní svět a lidé považují jejich způsoby a projevy chování za zvláštní. Děti jsou velice různorodé bytosti a podle poznatků z vývojové psychologie viz první kapitola jsem došla k závěru, že děti potřebují cítit hlavně lásku od matky již od nejmenšího věku, protože pocit bezpečí a opětované lásky společně se svědomitou péčí jsou důležitou součástí pro zdravý psychický vývoj dítěte. Ovšem musíme brát v potaz, že žijeme v hektické době, ve které nejsme imunní vůči nemocem, zlu a dalším bolestným událostem. Vzhledem k přibývajícím procentům diagnostikovaných dětí autismem bychom měli zohlednit, jestli se nejedná o další civilizační chorobu postihující moderní společnosti. Čím více narůstá počet dětí s autismem, tím více jsou za potřebí komplexnější služby, které by pomáhaly těmto dětem a jejich rodinám zvládat novou životní situaci.

Cílem bakalářské práce bylo zjistit, jaké jsou možnosti pomoci rodinám s dítětem, které trpí poruchou autistického spektra v oblasti sociální práce zejména rané péče. Pro dosažení zvoleného cíle jsem koncipovala třetí kapitolu takovým způsobem, který popisuje formy a činnosti rané péče, načež ve zbytku kapitoly jsem uvedla další podstatné možnosti podpory těchto rodin z hlediska sociální práce. Raná péče je jedinečná sociální služba, neboť se snaží předcházet zhoršování příznaků a zmírnit důsledky postižení dítěte jak pro rodinu, tak pro společnost. Prostřednictvím rané péče umožňuje sociální pracovník rodinám autistických dětí žít kvalitnější život, porozumět svému dítěti,

a v neposlední řadě, poskytuje nezbytnou všestrannou podporu. Na služby rané péče navazuje čtvrtá kapitola, v níž jsem uvedla příběhy rodin. Tyto příklady z praxe navazují na teoretické poznatky z předchozích kapitol, čímž ukazují, jak probírá raná péče v praxi.

Pokud je pro rodinu péče o postižené dítě příliš vyčerpávající nebo finančně náročná měla by se spolehnout na nabídku podpory, například od státu a neziskových organizací, ovšem současná skutečnost je taková, že většina zařízení odmítá děti s vážnější formou autismu. Instituce mnohdy nemají kapacitu nebo chybí odborný personál. Myslím si, že hlavní příčinou nedostatku potřebných služeb a zařízení je jejich slabé financování. Sociální pracovník rané péče poskytuje služby rodinám mezioborově. Proto může v případě potřeby rodinu odkázat na služby osobní asistence, stacionářů a pobytových zařízení.

V rámci plnění cíle této práce jsem se snažila zohlednit nejdůležitější možnosti pomoci a podpory rodinám s autistickým dítětem v prostředí rané péče. Uvědomuji si však, že nebylo v mých možnostech zmínit všechny druhy pomoci, které se věnují této cílové skupině, například podrobněji rozebrat sociálně pedagogická centra, svépomocné skupiny, dávky určené rodinám s nízkými příjmy apod.

## Seznam použitých zdrojů

### Literární zdroje

BITTMANNOVÁ, Lenka a Julius BITTMANN. *A na mě nikdo nemá čas*. Praha: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-60-2.

BOGDASHINA, Ol'ga. *Specifika smyslového vnímání u autismu Aspergerova syndromu*. Praha: Pasparta, 2017. ISBN 978-80-88163-06-0.

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem: pro děti předškolního a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi*. Praha: Pasparta, 2017. ISBN 978-80-88163-49-7.

HRADILKOVÁ, Tereza. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.

HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1648-3.

JANEČKOVÁ, Eva a Petr MACH. *Zákon o sociálních službách. Komentář*. Praha: Wolters Kluwer ČR, 2019. ISBN 978-80-7552-246-7.

KUCHAŘOVÁ, Věra a kol. *Česká rodina na počátku 21. století: životní podmínky, vztahy a potřeby*. Praha: Sociologické nakladatelství SLON v koedici s Výzkumným ústavem práce a sociálních věcí, 2019. ISBN 978-80-7416-333-3.

MATĚJČEK, Zdeněk. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-504-2.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Hodnocení ohroženého dítěte a rodiny: v kontextu plánování péče*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0522-7.

MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.

MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.

NAKONEČNÝ, Milan. *Sociální psychologie organizace*. Praha: Grada, 2005. ISBN 80-247-0577-X.

OPATŘILOVÁ, Dagmar a Zita NOVÁKOVÁ. *Raná podpora a intervence u dětí se zdravotním postižením*. Brno: Masarykova univerzita, 2012. ISBN 978-80-210-5880-4.

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-102-6.

SCHOPLER, Eric. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělávání dětí s autismem: jak řešit problémy dětí ve škole a v rodině*. Praha: Portál, 1999. Speciální pedagogika. ISBN 80-7178-202-5.

SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-691-9.

STRUNECKÁ, Anna. *Přemůžeme autismus?* Petrovice: ProfiSales, 2016. ISBN 978-80-874994-23-3.

ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2017. ISBN 978-80-7560-054-7.

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

ŠULOVÁ, Lenka. *Raný psychický vývoj dítěte*. Vyd. 3. Praha: Karolinum, 2019. ISBN 978-80-246-4479-0.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

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

UZLOVÁ, Iva. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním: praktický průvodce pro osobní a pedagogické asistenty*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-764-0.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0696-5.

VÁGNEROVÁ, Marie. *Vývojová psychologie dětství a dospívání*. Vyd. 2. Praha: Karolinum, 2012. ISBN 978-80-246-2153-1.

VÍTKOVÁ, Marie. *Integrativní speciální pedagogika: integrace školní a speciální*. Vyd. 2. Brno: Paido, 2004. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-7315-071-9.

VODÁČKOVÁ, Daniela a kol. *Krizová intervence*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0212-7.

### **Internetové zdroje**

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Úhrnná rozvodovost v letech 1950–2019* [online]. Praha: ČSÚ, 2020 [cit. 2021-01-10]. Dostupné na: <https://www.czso.cz/csu/czso/uhrnna-rozvodovost-v-letech-1950-2019>.

DOSTÁL, T. *Výroční zpráva 2019* [online]. Brno: Paspoint, z. ú., 2019 [cit. 2021-03-10]. Dostupné na: [https://www.paspoint.cz/content/uploads/2020/10/Paspoint\\_vyrocní\\_zpráva\\_2019\\_A5\\_web.pdf](https://www.paspoint.cz/content/uploads/2020/10/Paspoint_vyrocní_zpráva_2019_A5_web.pdf).

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ ČR. *Analýza rané péče 2019* [online]. Praha: Společnost pro ranou péči, z. s., 2019 [cit. 2021-02-10]. Dostupné na: <https://www.ranapece.cz/cb/2020/07/01/analyza-rane-pece-2019/>.

ŠABATOVÁ, A. *Rodiny dětí s poruchou autistického spektra (PAS)* [online]. Brno: Kancelář veřejného ochránce práv, 2018 [cit. 2021-02-28]. Dostupné na: <https://www.ochrance.cz/uploads-import/Letaky/Rodiny-deti-s-PAS.pdf>.

## **Legislativní zdroje**

Vyhláška 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách

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

Zákon č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů

## **Seznam zkratk**

ADHD Porucha pozornosti spojená s hyperaktivitou

TEACCH Program strukturovaného učení

VOKS Výměnný obrázkový komunikační systém



## **Seznam příloh**

Příloha I. Základní činnosti při poskytování rané péče podle Vyhlášky č. 505/2006

### **§ 19 Raná péče**

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

#### **a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:**

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

#### **b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:**

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

#### **c) sociálně terapeutické činnosti:**

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

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

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

## **Abstrakt**

JUŘÍKOVÁ, M. *Sociální práce s rodinou, ve které žije dítě s autismem*. České Budějovice 2021. Bakalářská práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. Teologická fakulta. Oddělení praxe. Vedoucí práce Mgr. Magdalena Ehrlichová.

**Klíčová slova:** sociální práce, sociální služby, raná péče, rodina, dítě s postižením, poruchy autistického spektra, podpora, pomoc, příspěvky, příklady z praxe rané péče

Bakalářská práce se zabývá sociální prací s rodinou dítěte s některou z poruch autistického spektra v prostředí rané péče, načež cílem této práce je uvést možnosti podpory a pomoci rodinám s autismem z hlediska sociální práce zejména rané péče. Práce obsahuje nejen obecnou a konkrétní charakteristiku dítěte s autismem a jeho rodiny, ve které žije, ale také komplexní nabídku sociálních služeb, přehled o dostupných příspěvcích a sociálních dávkách, na něž má rodina v takové situaci nárok. V poslední kapitole je práce doplněna skutečnými příběhy rodin s autistickým dítětem.

## **Abstract**

### **Social work with the family, where lives child with autism**

**Key words:** social work, social services, early intervention, family, children with disabilities, autism spectrum disorder, support, help, benefits, examples of early intervention

The bachelor thesis deals with social work with the family of a child with one of the autism spectrum disorders in the early intervention environment, after which the aim of this thesis is to list the possibilities of support and assistance to families with autism in terms of social work, especially early care. The thesis contains not only a general and specific characteristics of a child with autism and his family where a child lives, but also a comprehensive range of social services, an overview of available contributions and social benefits to which the family is entitled in such a situation. In the last chapter, there are real stories of families with an autistic child.