

Univerzita Hradec Králové

Filozofická fakulta

Ústav sociální práce

**Provázení rodin s dětmi s diagnózou autismus v systému rané péče
v Rodinném Integračním Centru**

Bakalářská práce

Autor: Aneta Boušková, DiS.
Studijní program: U1685 Sociální politika a sociální práce
Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností
Forma studia: Kombinovaná forma
Vedoucí práce: Mgr. Lucie Smutková, Ph. D.



Zadání bakalářské práce

Autor: Aneta Boušková, DiS.

Studium: U1681

Studijní program: B6731 Sociální politika a sociální práce

Studijní obor: Sociální práce s osobami se sníženou soběstačností

Název bakalářské práce: **Provázení rodin s dětmi s diagnózou Autismus v systému rané péče v Rodinném Integrovaném Centru**

Název bakalářské práce: Conducting Families with Children with Autism Diagnosis in the Early Child Care System at the Family Integration Center

AJ:

Cíl, metody, literatura, předpoklady:

Bakalářská práce je orientována na problematiku provázení rodin s dětmi s diagnózou Autismus v systému rané péče v Rodinném Integrovaném Centru. Teoretická část práce pojednává o službě rané péče. Zaměřuje se na vznik a historii rané péče v České republice, věnuje se typům poruch autistického spektra a vývoji dítěte s autismem. Vzhledem k zaměření služby na komplexní rodinný systém, část práce mapuje také možnosti sociální práce s rodinou. Praktická část bakalářské práce je pak postavena na kvalitativní výzkumné strategii, jejím cílem je posouzení významu provázení služby rané péče pro rodiny s dětmi s autismem.

BERG, I. Posílení rodiny. Praha: Portál, 2013. GILLBERG, CH.; PEETERS, T. Autismus - zdravotní a výchovné aspekty. Praha: Portál, 1998. HENDL, J. Kvalitativní výzkum. Praha: Portál, 2005. MATOUŠEK, O. Podpora rodiny. Praha: Portál, 2014. RICHMAN, S. Výchova dětí s autismem. Praha: Portál, 2006. THOROVÁ, K. Poruchy autistického spektra. Praha, Portál, 2006.

Garantující pracoviště: Ústav sociální práce,
Filozofická fakulta

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

Oponent: prof. PhDr. Jana Levická, Ph.D.

Datum zadání závěrečné práce: 29.6.2018

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci, pod vedením Mgr. Lucie Smutkové, Ph. D., vypracovala samostatně a uvedla jsem všechny použité prameny a literaturu.

V Hradci Králové dne 30. 3. 2019

Podpis:

Anotace

BOUŠKOVÁ, Aneta. *Provázení rodin s dětmi s diagnózou autismus v systému rané péče v Rodinném Integračním Centru*. Hradec Králové, 2019. Bakalářská práce. Univerzita Hradec Králové, Filozofická fakulta, Ústav sociální práce. Vedoucí práce: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

Bakalářská práce je orientována na problematiku poruch autistického spektra a možnostech pomoci rodinám v rámci sociální práce. Teoretická část je věnována charakteristice poruch autistického spektra, jejími nejčastějšími typy a jejich příčinami. Dále je práce zaměřena na provázení rodiny v systému sociální služby raná péče. Možnosti rané péče jsou v práci charakterizovány nejen obecně, ale i konkrétně z pohledu poskytování služby v rámci organizace Rodinné Integrační Centrum. Praktická část bakalářské práce je pak postavena na kvalitativním výzkumném šetření, jehož hlavním cílem je posouzení významu provázení služby rané péče pro rodiny s dětmi s autismem.

Klíčová slova: Provázení, rodina, poruchy autistického spektra, raná péče, Rodinné Integrační Centrum z.s.

Annotation

BOUŠKOVÁ, Aneta. *Conducting Families with Children with Autism Diagnosis in the Early Child Care System at the Family Integration Center*. Hradec Kralove, 2019. Bachelor thesis. Univerzity of Hradec Kralove, Philosophical faculty, Department of Social Work. Leader of bachelor thesis: Mgr. Lucie Smutková, Ph.D.

Bachelor thesis is focused on problematics of autistic spectrum disorders and possibilities of help to families within social work. Theoretical part is focused on characterization autistic spectrum disorders, their most common types and reasons. Further, the work is oriented on conducting of families through early invention care system. Possibilities of early invention are described in thesis not just generally, but so specifically from point of view social service providing by Family Integration Centre. Practical part of bachelor thesis is based on qualitative research, which main goal is importance of leadership of families with autistic children through early invention assessment.

Key words: Conducting, family, autistic spectrum disorders, early invention, Family Integration Centre z.s.

Obsah

Úvod	8
TEORETICKÁ ČÁST	11
1 Poruchy autistického spektra.....	11
1.1 Triáda problémových oblastí	12
1.1.1 Sociální interakce	12
1.1.2 Komunikace.....	13
1.1.3 Představivost.....	13
1.2 Historický pohled na poruchy autistického spektra	14
1.3 Příčiny.....	15
1.4 Typologie poruch.....	16
1.4.1 Dětský autismus.....	17
1.4.2 Atypický autismus	18
1.4.3 Aspergerův syndrom	18
2 Raná péče jako pomoc rodinám	20
2.1 Vymezení pojmu rodina.....	20
2.2 Rodina dítěte s autismem.....	21
2.2.1 Zásah do rodičovských kompetencí	21
2.2.2 Zásah do partnerských vztahů	22
2.2.3 Sourozenecké vztahy	24
2.3 Raná péče	26
2.3.1 Od historie po současnost.....	26
2.3.2 Průběh provázení rodin.....	27
2.3.3 Sociální práce s rodinami s dětmi s autismem.....	27
3 Organizace Rodinné Integrační Centrum	30
3.1 Historie organizace	30
3.2 Sociální služby organizace.....	31
3.2.1 Raná péče.....	32
3.2.2 Sociálně aktivizační služby	32
3.2.3 Sociální rehabilitace	33
3.3 Nástroje využívané pro práci s rodinou	33
3.3.1 Rozhovor s rodinou	33
3.3.2 Praktické nácviky	34

3.3.3	Psychologická a psychoterapeutická činnost.....	35
	PRAKTICKÁ ČÁST	37
4	Metodické ukotvení výzkumných aktivit.....	37
4.1	Kvalitativní výzkumná metoda	37
4.2	Formulace výzkumného cíle	38
4.3	Charakteristika souboru informantů	40
4.4	Rizika výzkumu	41
4.5	Průběh výzkumu a jeho etické aspekty.....	42
5	Interpretace zjištěných informací	44
5.1	Jak vnímají uživatelé průběh provázení služby raná péče	44
5.2	Jak rodiče dětí s PAS pohlíží na vliv služby na rodičovské kompetence	47
5.3	Jak rodiče dětí s PAS pohlíží na vliv služby na partnerské a sourozenecké vztahy uživatele	50
	Závěr.....	54
	Zdroje	57
	Seznam obrázků a tabulek	60
	Seznam příloh.....	61

Úvod

Téma bakalářské práce jsem si zvolila z důvodu mé čtyřleté praxe na pozici sociálního pracovníka, který denně pracuje s rodinami s dětmi s poruchami autistického spektra (dále jen PAS). Ve své práci se pak zaměřuji na to, co pro rodiny znamená služba raná péče, a jak jim může být služba při jejich cestě životem s autismem nápomocna. Přestože jsem se za dobu své profese často setkala s odborníky, kteří na pozici poradce rané péče upřednostňovali spíše speciálního pedagoga, domnívám se, že právě pro sociálního pracovníka je ve službě raná péče legitimní místo. Snad i kvůli pocitu nedocenění sociálních pracovníků v této cílové skupině jsem se rozhodla bakalářskou práci zaměřit na dané téma. Domnívám se, že speciální pedagogika se více zaměřuje na vývoj a rozvoj dítěte a tato potřeba je pro speciální pedagogiku primární. Oproti tomu právě sociální pracovník vnímá rodinu jako celek, zaměřuje se na podporu celé rodiny a vnímá potřeby jedince i potřeby rodiny komplexně. A právě v této oblasti vidím výhody sociální práce ve službě raná péče. Nicméně poukazuji na to, že obě dvě vědní disciplíny jsou pro kvalitní poskytování služby stejně důležité.

Sociální služba raná péče pro rodiny s dětmi s PAS se orientuje na podporu rodiny a jejího optimálního fungování spolu s přijetím diagnózy autismu. Raná péče je služba poskytována formou ambulantní, v prostorech dané organizace, více je ale služba poskytována terénní formou v přirozeném prostředí rodiny a dítěte. Ve své bakalářské práci se věnuji sociální službě raná péče v organizaci Rodinné Integrační Centrum (dále jen RIC), která se úzce profiluje na oblast PAS a dále také na problematiku poruchy komunikace a sociální interakce. Své služby poskytuje RIC na území Pardubického kraje. V rámci této služby jsou cílové skupině nabízeny aktivity spojené s poradenstvím v oblasti funkčních rodinných a vrstevnických vztahů, poskytování informací o PAS, podpora rodiny při sdělení a přijetí diagnózy, poradenství v oblasti domácího prostředí, funkční komunikace, nebo například individuální a skupinové nácviky komunikačních a sociálních dovedností.

Uvedený výčet aktivit, které jsou rodinám v rámci organizace RIC poskytovány, není úplný, ale i tak je patrné, že sociální pracovník ve službě raná péče musí mít nejen odborné znalosti z oblasti vývojové psychologie, speciální pedagogiky,

sociální práce, ale jsou na něj kladeny i nároky na odborné dovednosti, zručnost, kreativitu a trpělivost. S dětmi s PAS je z mé zkušenosti velmi obtížné navázat dlouhodobější kontakt. Často se stává, že čím více se pracovník snaží, dítě zaujmout, tím více se dítě uzavírá do svého, pro něj bezpečnějšího a zajímavějšího světa. Pracovník pak musí být citlivý na drobné signály a náznaky a trpělivě vyčkává, až mu dítě dovolí se k němu přiblížit a sdílet byť jen malou chvíli společné interakce. A právě v tuto chvíli vzniká možnost spolupráce a edukace pracovníka s dítětem.

V rámci bakalářské práce pohlédnu na význam, který má služba raná péče pro rodiny, do kterých se narodí dítě s odlišným vývojem, než jeho zdraví vrstevníci. *Hlavním cílem bakalářské práce je zjistit, jak vnímají rodiče dětí s PAS význam sociální služby raná péče.* Za účelem zjištění hlavního cíle jsem si stanovila tři dílčí výzkumné oblasti. Prvním dílčím cílem je zjistit, jak vnímají uživatelé průběh poskytování služby raná péče. Druhým dílčím cílem je zjistit, jak rodiče pohlíží na vliv služby v souvislosti s jejich rodičovskými kompetencemi. Ve třetím dílčím cíli pak zjišťuji pohled rodičů dětí s PAS na vliv služby na jejich partnerské vztahy a vztahy mezi sourozenci. K dosažení cílů provedu kvalitativní výzkum s klienty sociální služby raná péče v RIC v Pardubicích pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Výzkumné šetření bude probíhat v období od prosince roku 2018 s přesahem do března roku 2019.

Obsah bakalářské práce jsem rozdělila na teoretickou a praktickou část, přičemž teoretickou část práce jsem rozčlenila do tří hlavních kapitol. První kapitola je věnována problematice PAS, ve které vymezím jednotlivé typy poruch spadajících do PAS a pokusím se také nastínit současné poznatky o tom, co je příčinou těchto poruch. Uvedu oblasti, které jsou v rámci PAS deficitní a jsou podkladem pro diagnostikování autismu.

Druhá kapitola mé bakalářské práce se věnuje sociální službě raná péče, a to z důvodu že právě raná péče je jednou z prvních služeb, se kterou se rodiny s dětmi s PAS setkávají. Kapitola věnovaná službě raná péče tedy logicky navazuje na předchozí kapitolu, kterou rozvíjí o možnosti pomoci dětem s PAS v rámci profese sociální práce. V rámci druhé kapitoly se věnuji tématu provázení rodin

systemem sociální služby raná péče. Pojem provázení je v publikacích často spojován s problematikou náhradní rodinné péče, nebo problematikou práce s umírajícími a pozůstalými, avšak tento pojem nelze zacílit pouze do této oblasti. S pojmem provázení se můžeme setkat v celém spektru sociální práce s různými cílovými skupinami. Pojem doprovázení a provázení vnímám jako synonymum, avšak z důvodu sjednocení a přehlednosti pracuji v práci pouze s pojmem provázení. Nedílnou součástí práce je také vymezení pojmu rodina a stanovení jejich funkcí. Jelikož se však v práci zabývám pomocí rodinám s dětmi s PAS, popíši v této kapitole to, jak život s dítětem s autismem zasahuje do rodičovských kompetencí, nebo do partnerských či rodinných vztahů.

Poslední kapitola teoretické části práce je již věnována konkrétní organizaci, která poskytuje sociální službu raná péče pro rodiny s dětmi s PAS na území Pardubického kraje. V kapitole představím organizaci Rodinné Integrované Centrum a služby, které poskytuje. Zaměřím se na popis sociální práce s klienty, v systému služby raná péče v této organizaci.

V praktické části práce uvedu dílčí cíle, v návaznosti na hlavní cíl bakalářské práce a popis výzkumné metody. Praktickou část práce také zaměřím na vysvětlení výběru informantů a jejich charakteristiku. Uvedu potencionální výhody nebo rizika mého výzkumu a zvolené výzkumné metody. V závěru praktické části práce se budu věnovat interpretaci výsledku výzkumného šetření. Přílohou této bakalářské práce bude doslovný přepis jednoho z rozhovorů. Kompletní přepis ostatních rozhovorů bude uložen v mém soukromém archivu.

Bakalářská práce obsahuje teoretické poznatky o PAS a službě raná péče, která se zabývá pomocí rodinám s dětmi s PAS. Domnívám se proto, že bakalářská práce by mohla být přínosem jak pro samotné pracovníky Rodinného Integrovaného Centra, pro rodiče, kteří například váhají oslovit službu raná péče, z důvodu nejistoty a možných obav z toho, jak služba probíhá, ale také pro subjekty, které poskytují finanční příspěvky na provoz sociální služby raná péče. Výstupy z praktické části mé bakalářské práce je pak možné pojmout jako zpětnou vazbu pro vedení i samotné pracovníky organizace Rodinné Integrované Centrum. Neméně zajímavé by tyto výstupy mohly být také pro donátory služby raná péče.

TEORETICKÁ ČÁST

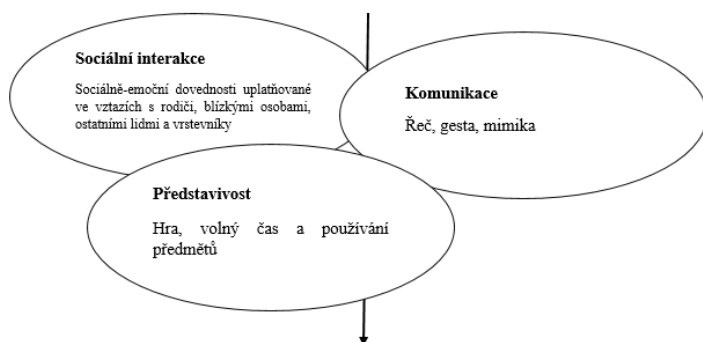
1 Poruchy autistického spektra

Obsahem první kapitoly je vymezení samotné problematiky PAS, se kterou je téma mé bakalářské práce provázáno ve všech oblastech. Považuji tedy za důležité s danou problematikou nejdříve seznámit. V této kapitole tedy popíši oblasti, ve kterých mají děti, či osoby s PAS obtíže a vlivem kterých je pak samotná diagnóza dítěti stanovena. Zajímá se budu také o historický vývoj a pohled na autismus a jeho diagnostiku. Následně se v této kapitole budu věnovat rozlišení nejčastějších poruch spadajících do okruhu PAS a jejich charakteristice.

Jak uvádí autorka Thorová (2006), PAS jsou řazeny mezi nejtěžší poruchy dětského mentálního vývoje, který je vlivem této poruchy ovlivněn ve všech oblastech. Dítě s PAS se tedy chová odlišným, někdy až zvláštním způsobem z důvodu, že prožívá a vnímá stejné situace, jako jeho vrstevníci, odlišně. Jedná se o postižení vrozené, které postihuje mozkové funkce odpovědné za řeč, sociální oblast a oblast představivosti. Přítomnost PAS ovlivňuje chování dítěte, dospívajícího i dospělého člověka. Objevují se problémy v komunikaci, kontaktu s rodinou i společností, v předškolním, školním a později také v pracovním prostředí.

Obdobně pak PAS popisuje i Strunecká (2016), která PAS vnímá jako vývojovou poruchu, která je charakteristická zpomalením a narušením rozvoje sociálních interakcí, problémy s komunikací a zvláštnostmi v chování.

Pro diagnostikování PAS musí být naplněna kritéria poruch v tzv. „*triádě poškození*“.
(Wingová in Thorová, 2006, str. 31 - 33)



Obrázek 1 Triáda poškození Zdroj: (Wingová in Thorová, 2006)

1.1 Triáda problémových oblastí

Jak jsem již zmiňovala výše, pro stanovení diagnózy PAS musí být naplněny deficity v oblasti triády problémových oblastí. Mezi tyto oblasti patří sociální interakce, komunikace a představitivost. Závažnost deficitů souvisí s typem PAS (Bazalová, 2017)

Thorová (2006) popisuje, že deficity z oblasti triády souvisí s poruchou krátkodobé paměti. Mozková centra spolupracují jinak, než u zdravých jedinců, jsou samostatnější a pracují efektivněji. Z toho důvodu osoby s PAS dokáží více vnímat detaily, ale mají potíže ve zpracování přijímaných informací.

1.1.1 Sociální interakce

Sociální interakce, nebo také sociální chování můžeme podle Thorové (2006) sledovat u dětí již od narození. Mezi primární sociální dovednosti řadíme např. sociální úsměv, broukání, nebo oční kontakt. Tyto dovednosti se v průběhu vývoje dítěte mění, dozrávají a stávají se kvalitativně odlišné od dřívějších vývojových stádií.

Stejně jako každý člověk jsou i děti a lidé s PAS více či méně odlišní, a tedy i deficity v oblasti sociální interakce bývají různé. Od méně závažných deficitů v sociální oblasti po ty výrazné, které často ovlivňují chod a fungování celé rodiny. Můžeme se setkat s dětmi s PAS, které se snaží kontaktu vyhýbat, při snaze o kontakt s ním se projevují úzkostně. Jako protipól pak můžeme pracovat s dětmi, které navazují blízký kontakt i s cizími lidmi. (Hradílková, 2018)

Gillberg (2008) poukazuje na to, že abnormalit v oblasti sociální interakce si rodiče mohou všimnout ještě před prvním rokem života dítěte. Rodiny často popisují situace, které u nich způsobují nejistotu. Tyto situace jsou často spojeny se zvláštnostmi, kterými se dítě může projevovat, jako například zahledění, nebo pohled jakoby skrz rodiče. Děti bývají bez zájmu o věci, které je obklopují, nebo bez zájmu o sdílení činností s blízkými osobami. Rodiče je popisují jako spíše samotářské, s oblibou v rutinních a stereotypních činnostech.

Dle Thorové (2006) bývá sociální interakce častěji narušena a pozorována ve vztahu s vrstevníky dítěte s PAS. Stává se, že dítě s PAS raději volí přátelství s dětmi staršími, nebo výrazně mladšími. Většina dětí a osob s PAS o kontakt stojí. Jejich chování je ale

úzce spjata s úzkostí a nejistotou v mezilidském kontaktu. Vinu většinou nese chování spjaté s diagnózou, jako je doslovné chápání, egocentrismus, neschopnost zobecnění a omezená empatie.

Míra zasažení v dané oblasti se také může kvalitativně měnit s ohledem na vývoj a zrání dítěte, nebo na míru a vhodný postup intervence směrem k dítěti. (Thorová, 2006)

1.1.2 Komunikace

Podle Gillberga (2008) je právě deficit v oblasti komunikace jedním z nejčastějších důvodů, kdy rodiče pojmou podezření na odlišnost ve vývoji jejich dětí. Opožděnost vývoje řeči tak rodiče nejčastěji vede k vyhledání odborné pomoci.

Paul (in Thorová, 2006) uvádí, že je zhruba v polovině případů dětí a osob s PAS řeč neosvojena tak, aby fungovala ke komunikačním účelům.

U těch jedinců s PAS, u kterých se řeč rozvinula, může dle Gillberga (2008) porucha v komunikaci trvat mnoho let, nebo i celý život. Řeč se u osob s PAS často kvalitativně liší, často bývá monotónní, s nezvyklou výškou nebo hlasitostí. Důraz je kladen na formálnost řeči a její doslovnost. Nejméně narušená oblast komunikace je zpravidla u osob s Aspergerovým syndromem. Poruchy v oblasti komunikace nalezneme jak na poli porozumění, tak na poli vyjadřování. Častěji se stává, že děti s PAS lépe rozumí řeči, než že by řeč aktivně používaly.

Problémy mají jedinci s PAS hlavně v praktickém užívání komunikace, např. v oslovení druhých osob, započítí, udržení a ukončení hovoru, aj. Oblast komunikace je také úzce spjata s oblastí sociální interakce, což je znázorněno na obrázku č. 1, který je uveden výše v textu. Potíže v oblasti komunikace mají děti a osoby s PAS také při používání a vnímání neverbální komunikace. Člověk, který nemá narušenou oblast komunikace, může již z postoje, mimiky a gest vypožorovat celkové naladění člověka a dotvořit si tak spolu s obsahem verbální komunikace sdělení, které k němu druhý člověk vysílá. Člověk s PAS je pak v této schopnosti do značné míry omezen. (Thorová, 2006)

1.1.3 Představivost

Oblast představivosti je vzájemně rovněž spjata s komunikací a sociální interakcí dítěte, jak je popsáno na obrázku č. 1. Do oblasti představivosti můžeme zahrnout také schopnost

nápodoby. Ta je u dětí s PAS také často deficitní, a vlivem toho se u nich dobře nerozvíjí ani hra, jako přirozený model učení. (Hradílková, 2018)

Jak uvádí Gillberg (2008), nelze říci, že by lidem s PAS tato dovednost úplně chyběla, ale je oblastí značně deficitní. Ti jedinci s PAS, kteří mají názornou představivost, mají tuto dovednost zúženou pouze na určitý okruh jejich zájmů.

Schopnost dítěte nápodobovat je, jak již bylo zmíněno, úzce spjata a procesem učení, kdy je tato schopnost klíčová pro správný vývoj jedince. Thorová popisuje, že napodobování se objevuje již u kojenců, a je úzce spjata s dalšími vývojovými fázemi dítěte. S představivostí je také spjata ono známé testování hranic u dětí, které pomocí zkoušek rozvíjí svou představivost v oblasti akce a reakce. Jinými slovy dítě tak zkouší, co se stane. Díky tomuto období se vyvíjí schopnost plánování a organizace, které je nutné pro další vývoj dítěte. Schopnost plánování je pak úzce spjata s další významnou dovedností dítěte a to je hra, která je významným milníkem ve vývoji dítěte.

Děti s PAS však mají výše zmíněné dovednosti narušeny, nebo výrazně vývojově opožděny. Raději volí hry, které jsou typické pro děti mladšího věku, často se upínají k stereotypním hrám a zájmům, od kterých mohou být až neodklonitelní. Zájmy, které mají děti s PAS, jsou často bizarní a děti s PAS v nich mají až encyklopedické znalosti. Často se můžeme setkat s oblíbenými tématy, jako jsou dinosauři, témata dopravy a jízdnicích řádů nebo technických prvků. Zájmy, které dítě s PAS až obsedantně vyhledává, mohou ale velmi narušit rodinné vztahy a jejich fungování. (Thorová, 2006)

1.2 Historický pohled na poruchy autistického spektra

S PAS je nejčastěji spojováno jméno amerického psychiatra, Lea Kanner, který si poprvé všiml skupiny dětí, jejichž chování bylo nepřiměřené a zvláštní. Projevy tohoto chování považoval za symptomy k samostatné specifické diagnóze, kterou již tehdy popsal jako časný dětský autismus. (Thorová, 2006)

Strunecká (2016) zmiňuje, že pojem autismus byl v medicínské terminologii použit již v roce 1911 švýcarským psychiatrem Eugenem Bleuerem. Ten použil pojem autismus jako označení jednoho ze symptomů schizofrenie. Lékaři se při pojmenování tohoto, dříve popisovaného symptomu, dnes samostatné diagnózy, nechali inspirovat řeckým slovem „*autos*“, které v překladu znamená „*sám*“.

Jak zmiňuje Gillberg (2008) bývaly doby, kdy byly dětská psychóza a dětská schizofrenie zastřešující pro celou oblast autismu. Nyní jsou však tyto diagnózy od sebe jednoznačně odlišeny.

Během let se PAS stávají pro odborníky čím dál více zajímavou oblastí. Vznikají různé studie, které se zabývají příčinami a vznikem těchto poruch. Výzkumem se zabývají odborníci po celém světě. Klíčovým se však pro PAS stává rok 1943, kdy Leo Kanner v odborném časopise *Nervous Child* vydal výsledky svého dlouhodobého pozorování autistických dětí. Ty ve svém článku blíže popsal jako děti, které jsou „*extrémně osamělé a uzavřené ve svém vlastním světě, spíše než o lidi se zajímají o věci. Nereagují na volání jménem a nerušeně pokračují ve své činnosti. Pokud osoba chce na sebe upoutat pozornost, musí zašlápnout, nebo sebrat objekt, se kterým si dítě hraje. Objeví se vztek, ale ne na osobu, která to udělala, nýbrž na konkrétní chodidlo nebo ruku.*“ (Kanner, in Thorová, 2006, str. 56)

Dalším významným odborníkem, který se zajímal o problematiku PAS, byl vídeňský pediatr Hans Asperger. Ten bez znalosti problematiky svého kolegy, Lea Kanner, popsal stejné výsledky svého pozorování u dětí trpících PAS. U dětí, které během svého výzkum pozoroval, popsal potíže v sociálním chování, obtíže v motorické oblasti, či zvláštnosti v komunikaci. Tyto projevy přisuzoval poruchám osobnosti u dětí. Hans Asperger se věnoval především dětem, jejichž symptomy bychom dnes mohly označit za vysokofunkční PAS, na rozdíl od L. Kanner, který při svém pozorování pracoval s dětmi těžce autistickými. Dnes tedy používáme pojem Aspergerův syndrom, který spadá do diagnostických škál PAS. Poprvé tohoto pojmu užila britská lékařka Lorna Wingová, která se významně zasloužila o přiblížení PAS. Věnovala se tvorbě jak odborných publikací, tak příruček pro rodiče a vychovatele dětí a dospívajících s PAS. (Thorová, 2006)

1.3 Příčiny

Příčiny, které vedou k propuknutí PAS u dětí, jsou předmětem zkoumání v celosvětovém měřítku, bohužel však přesné příčiny dosud nejsou známy. Gillberg (2008), ve své knize poukazuje na zjištění, že PAS je neurologickou poruchou, která se projevuje v chování. Poukazuje však i na to, že PAS zpravidla není ojedinele stojící diagnózou. S PAS se ve

větší míře pojí také další poruchy a zdravotní komplikace. Mezi ty nejčastější patří epilepsie a mentální retardace.

Během posledních let se ale dočkala oblast PAS velké pozornosti. Dle Strunecké (2016) se diagnostika a její nástroje pro určování této diagnózy zdokonalila. A popisuje také, že stále více odborníků se snaží o problematiku PAS zajímat. V České republice byly vytvořeny pozice krajských koordinátorů, kteří zaznamenávají počet hlášených osob s PAS. Zlepšili se také poradenské služby pro rodiny dětí s PAS, aj.

Bazalová (2017) ve své publikaci uvádí výskyt autismu v celosvětovém měřítku 1: 100 narozených dětí. V současné době také víme, že PAS postihuje častěji chlapce, než dívky, a to v poměrném zastoupení 4:1. Nejčastěji je poukazováno na genetické zatížení rodiny a tedy i dítěte, dále se zvažují faktory environmentální¹, metabolické² nebo virové.

Strunecká (2016) ve své knize odkazuje na výzkumné studie, které poukazují na vzájemnou interakci mezi genetickou náchylností a faktory prostředí, ve kterém dítě, potažmo jeho rodiče žijí. Stejně jako Bazalová uvádí také možný vliv poruch metabolických funkcí. V neposlední řadě odkazuje na výzkum islandské firmy Decode Genetics, která určuje za rizikový faktor také zvyšující se věk otců.

1.4 Typologie poruch

Při podezření na PAS u dítěte směřují rodiče do ambulancí dětských psychiatrů, klinických psychologů, kterých jak uvádí Strunecká (2016) je však u nás i ve světě nedostatek. Pro stanovení diagnózy se v České republice používá klasifikace nemocí dle světové zdravotnické organizace (dále jen WHO).

„Podle této klasifikace považuje autismus za spektrum mnohočetných kognitivních a behaviorálních poruch pod zastřešujícím názvem pervazivní vývojové poruchy. (Strunecká, 2016, str. 43 - 44)

Častěji se však setkáme s pojmem autismus, který se jak popisuje Strunecká (2016) používá i ve významu celého diagnostického spektra, tedy PAS.

Ve výčtu PAS v mé práci uvádím a popisuji pouze ty nejčastější diagnózy ze spektra PAS a to z důvodu, abych mohla být při jejich popisu více konkrétní. Dalším důvodem je to,

¹ Environmentální – týkající se životního prostředí.

² Metabolické – souvisí s látkovou přeměnou v organismu.

že s ostatními diagnózami se pracovníci RIC spíše neseťkávají, a tedy ani netvoří část mého výzkumného vzorku.

1.4.1 Dětský autismus

Dětský autismus bývá podle autorů Hrdličky a Komárka (2014) v populaci osob s PAS nejvíce zastoupen. K tomu, aby mohla být stanovena tato diagnóza, musí mít dítě problémy ve všech oblastech diagnostické triády, tedy v oblasti komunikace, představivosti a sociální interakce. Závažnost postižení pak úzce souvisí s mírou symptomů, kdy na jedné straně může stát dítě s mírnou formou a méně závažnými symptomy, na straně druhé pak dítě, které bude mít kvalitativně závažnější a mnohočetné symptomy. S touto diagnózou se pak dále mohou pojít další poruchy, které však nevylučují diagnózu dětského autismu.

Gillberg (2008) ve své knize používá pro manifestaci symptomů rovněž diagnostická kritéria používaná dle WHO. Mezi základní symptomy pak patří například absence, nebo nedostatečná schopnost navazování očního kontaktu, neochota vyhledávání a sdílení emočních okamžiků s blízkými osobami, zpoždění vývoje řeči, nebo její úplná absence a silné zaujetí pro stereotypní a rutinní zájmy nebo motorické projevy. Tyto projevy se musí u dítěte projevit do 3 let věku.

Autoři Hrdlička a Komárek (2014) popisují, že dětský autismus lze i přes svůj název diagnostikovat v kterémkoli období lidského života, nejedná se tedy pouze o poruchu spojenou s dětstvím, ale jde o stav celoživotní. Osoby s diagnózou dětský autismus nedokáží přiměřeně hodnotit emotivní náboj společenských situací, je narušena oblast fantazijní hry, hra je spíše nefunkční s využitím předmětů k jiným účelům, než jsou běžné. Stejně jako Gillberg, popisují symptomy autismu, kdy se objevují negativní reakce na změny činností, omezené schopnosti verbální komunikace, nebo její absence, aj.

Jak uvádí Thorová (2006), často se setkáváme s přidružením mentální retardace, která je rovněž kvalitativně odstupňována. V souvislosti se stanovením míry závažnosti a dalšími přidruženými poruchami pak souvisí míra schopnosti samostatného života lidí s PAS. Větší procento osob s PAS je odkázáno na každodenní pomoc druhé osoby, a tedy není možné samostatné bydlení. Na prognózu má vliv vrozená dispozice jedince, včasná a komplexní spolupráce se službami jako je např. raná péče, a dále zařazení do vhodného vzdělávacího procesu, aj.

1.4.2 Atypický autismus

Atypický autismus je další z typů poruch spadajících pod diagnostickou škálu PAS. Od dětského autismu se však kvalitativně liší tím, že nemusí být naplněna všechna diagnostická kritéria, jako je tomu u dětského autismu. Symptomy, které se však u této poruchy objevují, se víceméně shodují s předchozí popisovanou diagnózou dětského autismu. Deficity však nemusí být ve všech třech oblastech diagnostické triády. Atypický autismus není stále ještě zcela vyhraněn a komplexně diagnosticky definován. (Thorová, 2006)

Dle Mahoney (in Thorová, 2006) toto představuje důvod, proč mají kliničtí psychologové často problém od sebe tyto dvě diagnózy odlišit.

Thorová (2006) uvádí, že stanovení diagnózy atypický autismus je tak většinou odrazem subjektivního mínění diagnostického pracovníka. Často se s diagnózou atypického autismu setkáváme u dětí, které byly diagnostikovány po třetím roce života, dále můžeme toto diagnostické označení nalézt u dětí s těžkou, až hlubokou mentální retardací. Zpravidla však bývají děti s atypickým autismem v sociální oblasti více diferenciovanější, než děti s dětským autismem. Z hlediska náročnosti péče o dítě s PAS se však tyto dvě diagnózy od sebe neliší.

1.4.3 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom je rovněž diagnózou spadající do spektra PAS. Syndrom byl pojmenován po psychiatrovi Hanzu Aspergerovi, který toto chování popsal u svých pacientů v polovině 20. století. Aspergerův syndrom je členěn dle symptomatiky, a to od mírných projevů, kdy můžeme hovořit o tzv. vysokofunkční formě, po symptomatiku těžkou, jinak také označovanou nízkofunkční Aspergerův syndrom. Míra funkčnosti odráží potřebu dítěte, potažmo dospělého v oblasti pomoci a podpory v běžném životě. Každý člověk je originálním jedincem a stejně tak to platí i u lidí s Aspergerovým syndromem, nicméně můžeme si všimnout určitých specifických znaků, které se mohou u těchto jedinců objevovat. Často se jedná o specifické a vyhraněné zájmy, které mohou působit až bizarně. Deficity však můžeme spatřovat v oblasti emoční a především sociální. (Thorová, 2006)

Strunecká (2016) pak popisuje Aspergerův syndrom jako syndrom odlišný od dětského autismu. Uvádí, že v případě Aspergerova syndromu by vývoj dítěte neměl být opožděný

v komunikační oblasti, jak je tomu právě u dětského autismu. Dalším podstatným rozdílem, kterým se Aspergerův syndrom oproti jiným poruchám spadajícím do PAS vyznačuje, je, že by nemělo být přítomno ani mentální postižení jedince. Sama Strunecká popisuje děti a osoby s tímto syndromem jako průměrně, někdy až nadprůměrně inteligentní se silným zaujetím pro danou specifickou oblast. V oblastech svého zájmu jsou pak jedinci s Aspergerovým syndromem schopni dosáhnout až vysoce nadprůměrných znalostí.

Pešek (2013) uvádí, že lidé s Aspergerovým syndromem mají největší obtíže v porozumění sociálních situací. Často se stává, že situaci nesprávně vyhodnotí a tak i jejich reakce může způsobit přinejmenším údiv. Nedorozumění však může vyústit až v konflikt. Příčinou může být nízká frustrační tolerance lidí s Aspergerovým syndromem, tedy větší citlivost na stres a následné vyvrcholení stresové situace afektivním chováním. Vlivem deficitu v oblasti pochopení a vyhodnocení sociálních situací je vhodné s člověkem s Aspergerovým syndromem mluvit a jednat slušně, ale narovinu. Neboť taktní naznačování a apel na požadované změny chování často nepřichází, jelikož člověk s touto poruchou není (v mnoha případech) schopen tento náznak rozklíčovat. Lidé s Aspergerovým syndromem mají potíže zorientovat se ve věcech, které nám mohou přijít naprosto přirozené a běžné. Příčinou toho je pak neporozumění na jedné i na druhé straně. Obtížné je pro tyto osoby porozumění emocím, ať již vlastních, nebo emocí jiných lidí.

Vlivem nedostatečné kompetence v této oblasti pak mohou působit bezohledně, neomaleně až necitlivě. Kvůli odlišnému vnímání, prožívání a chování se pak děti, nebo lidé s PAS mohou stát terčem posměchu, která může vést k šikaně ve škole, nebo i na pracovišti. Děti s Aspergerovým syndromem jsou více, než děti s jinými typy PAS jsou označováni za rozmazlené a nevychované, jejich rodiče jsou pak společností a blízkým okolím obviňováni za nedostatečnou výchovu a selhání v rodičovských kompetencích. (Pešek, 2013)

2 Raná péče jako pomoc rodinám

S ohledem na zaměření mé bakalářské práce považuji za důležité vymezení rodiny a její funkce, neboť v bakalářské práci se věnuji tématu provázení rodin s dětmi s PAS službou raná péče (dále také RP).

Příchod dítěte s PAS mění fungování rodiny od systému, ve kterém rodina fungovala dosud. Jelikož se v rámci výzkumu zabývám pohledem rodičů na službu RP, je důležité si tuto službu a její možnosti, kompetence ve prospěch rodiny vymezit a věnovat se jim. V kapitole se tak zabývám provázením rodiny procesem RP a charakteristikou rodin s dětmi s PAS. V práci se věnuji procesu přijetí diagnózy PAS a adaptaci rodičů na tuto situaci ve spolupráci se službou. RP je zde také vymezena od historických počátků až do podoby dnešních dní.

2.1 Vymezení pojmu rodina

Tento pojem se objevuje například v občanském zákoníku a je spojován s institutem manželství, jehož hlavním účelem má být založení rodiny. (zák. č. 89/2012 Sb., Občanský zákoník)

V dnešní době jsou již definice rodiny, které odkazují pouze na institut manželství nedostačující. Autoři Matoušek a Palzarová (2014) mluví spíše než o rodině, o rodinném soužití. Partneři častěji zůstávají nesezdaní, objevují se také matky samoživitelky, nebo homosexuální páry, které pečují o děti. Rodina a její fungování neovlivňují pouze své členy, ale je možné říci, že to, jak rodina funguje, ovlivňuje celou společnost. Jak také uvádí zmínění autoři, rodinu můžeme označit jako základ společnosti a můžeme ji také označit za hlavního činitele socializace.

Změnila se také struktura rodiny. Dříve bylo naprosto běžné vícegenerační soužití, avšak dnes můžeme hovořit spíše o výjimkách. Rodina je tak více křehká a častěji závislá na péči státu a jeho zdrojích. (Matoušek, 2013)

Michalík (2011) uvádí, že hlavní funkcí rodiny je poskytování pocitu bezpečí a jistoty svým členům. Rodina pak podle něj plní funkci biologickou, ekonomickou, sociální a psychologickou.

Matoušek (2003) pak jako hlavní funkce rodiny označuje především výchovu dětí a emocionální podporu mezi jednotlivými členy rodiny.

2.2 Rodina dítěte s autismem

Ve své bakalářské práci se však věnuji rodinám, které pečují o děti s PAS. Narození takového dítěte je velmi náročnou životní situací. Rodina zpravidla spojuje zplození dítěte s očekáváním radostných okamžiků a nových životních rolí. Příchod dítěte s postižením pak přináší nejen ztrátu z očekávání, že se narodí zdravé dítě, ale přináší s sebou i řadu dalších těžkostí. Ty pak představují komplikace ve všech oblastech rodinného i osobního života. (Sobotková in Špatenková, 2004)

V následujících podkapitolách se budu věnovat oblastem rodičovských kompetencí, partnerských a sourozeneckých vztahů, neboť právě tyto oblasti tvoří dílčí oblasti potřebné ke zkoumání hlavního cíle bakalářské práce.

2.2.1 Zásah do rodičovských kompetencí

Zásah do rodičovských kompetencí ve spojitosti s narozením dítěte s PAS se pojí k dílčímu cíli č. 2 praktické části této bakalářské práce.

Být dobrým rodičem je touhou každého, koho se tato životní role týká. Rodičovství, jak uvádí Vaníčková (2009) s sebou přináší řadu radostných okamžiků, ale také spoustu stresových a zátěžových situací. Rodičovské kompetence můžeme označit za souhrn schopností a dovedností, které rodič při péči o své dítě uplatňuje se snahou o ovlivnění jeho vývoje.

Být rodičem, je tedy jednou z nejdůležitějších rolí, kterou většina lidí během svého života zvolí. Jak uvádí ve své knize autorka Boyd (2016), pro výkon profesní role v životě absolvuje pracovník řadu školení a vzdělávání. Od rodičovství se však očekává, že rodičem člověk být umí. Rodičovské kompetence většinou přejímáme od našich původních rodin, od osob, které nás vychovávaly a tento způsob se většinou i osvědčuje. Pokud však rodič vychovává dítě s PAS, je všechno jinak.

Matoušek (2014) poukazuje na problematiku narození dítěte s postižením v souvislosti s traumatizací matky. Matka bere vždy dítě, jako součást sebe a je tedy ohrožena traumatizací z narození dítěte s postižením více, než otec dítěte. Pakliže se matce narodí dítě s postižením, dává toto zpravidla za vinu sobě a svým nedostatkům.

Vágnerová (2009) popisuje, že tuto svou domnělou vinu se matka snaží odčinit zvýšenou mírou péče o dítě, které může vést k odcizení mezi partnery a úplnému vyhoření matky. Vágnerová také uvádí, že otec dítěte se může stejně jako matka setkat se zklamáním ve své rodičovské roli, avšak reakce otců bývá zpravidla taková, že své zklamání přeměrují v možnosti jiné seberealizace. Toto chování je ovšem stejně rizikové, jako u matky, neboť s sebou přináší možnost odcizení se od rodiny.

Sobotková (in Špatenková, 2004) popisuje, co pro rodiče znamená pocit ztráty kontroly nad situací, kterou s sebou přináší narození dítěte s postižením. Tento pocit vede rodiče k neúčelnému jednání, kterým může být buď hyperaktivní chování, které vede od ničeho k ničemu, nebo naopak zamrznutí a absence schopnosti konat cokoliv. Narození dítěte s postižením se tak vždy projeví zásahem do sebepojetí rodičů a vnímání jejich rodičovských kompetencí. Rodiče zpravidla ztrácí jistotu a důvěru v sebe sama.

„Bez nadsázky tak můžeme říct, že dochází k devastaci sebevědomí a ke krizi jak osobní, tak rodičovské identity.“ (Sobotková in Špatenková, 2004, str. 79)

U dětí s PAS bývá situace ještě složitější. Jak popisuje Thorová (2006), porucha, která ovlivňuje chování dětí s PAS, není na pohled rozpoznatelná, jako je tomu např. u dětí s tělesným, nebo smyslovým postižením. Chování těchto dětí může pro veřejnost často působit drze a nevychovaně. Rodiče dítěte s PAS, jsou pak veřejností nespravedlivě nařčeni, že jejich výchovné postupy jsou nedostačující a zanedbané. Důsledkem tohoto tlaku okolí často přijímají roli „neschopného rodiče“ a stávají se nedůvěřiví vůči svým rodičovským kompetencím.

Dle Matouška (2014) s sebou ale krize z narození dítěte s postižením, přináší i pozitivní změny, a to možnost změny hodnotového systému rodiny. To, co bylo dříve pro rodiny velmi důležité, se nyní stává nepodstatné a naopak. Rodiny mění svůj pohled na svět, a radují se i z maličkostí, které by pro ně dříve byly neperspektivní.

2.2.2 Zásah do partnerských vztahů

Téma partnerských vztahů ve spojitosti s narozením dítěte s PAS se pojí k dílčímu cíli č. 3 praktické části této bakalářské práce.

Dle Sobotkové (in Špatenková, 2004), má reakce rodiny na postižení dítěte svůj typický průběh, který můžeme přirovnat k závažnému onemocnění nebo smrti některého člena rodiny.

Pro partnery se tak postižení dítěte stává zatěžkávací zkouškou, která ovšem nekončí po sdělení diagnózy, ale projeví se spíše později, v důsledku dlouhodobé a náročné péče o dítě s PAS. O vztahy mezi členy, potažmo partnery je nutné pečovat a posilovat je. To je však značně komplikované pro vyčerpanost, kterou rodina při péči o dítě s postižením zažívá. S přítomností dítěte s PAS v rodině se pak můžeme zpravidla setkat s obdobným průběhem situace, kdy matka vystupuje jako primární pečovatel a otec se stará o ekonomické zajištění rodiny. Tento model s sebou přináší rizikové faktory, kterými jsou izolace matky, která zůstává pečovat v domácím prostředí, a odcizení otce, který je zpravidla jediným ekonomicky aktivním členem domácnosti. Tato situace, jak na matku, tak otce dítěte klade neúměrný stres v podobě obavy vypadnutí jednoho, nebo druhého rodiče. V případě matky se objevují obavy v péči o dítě, pokud by např. matka onemocněla, v případě otce jsou to pak obavy o finanční stabilitu rodiny. (Šance dětem, 2019, [online])

Michalík (2011) v souvislosti s tím poukazuje i na možnou deprivaci primárního pečovatele v souvislosti se ztrátou role v pracovní oblasti a vytvořením závislosti na příjmu partnera. I tyto oblasti mohou vést k narůstajícím konfliktům mezi partnery.

Následkem narození dítěte s postižením, jak uvádí Matoušek a Pazlarová (2014) bohužel nezřídka kdy bývá rozpad rodiny. Ten zpravidla bývá vyvrcholením krizové situace a může být zapříčiněn situací, kdy se pečující osoba natolik upne k péči o dítě s postižením, že ji na ostatní členy rodiny nezbývá dostatek energie, ani času.

Důležitá je proto mezi rodiči komunikace a dohoda rozvržení intervence při péči o dítě. Dítě s PAS potřebuje větší pozornost, větší nasazení a více péče, než jeho sourozenci. Častým jevem v rodinách s dítětem s PAS je také ztráta kontaktů a přátelství, které rodiny pěstovaly před narozením dítěte, resp. před stanovením diagnózy dítěte s PAS. Rodiny si častěji vyhledávají nová přátelství s rodinami se stejným osudem. (Bazalová, 2017)

Vágnerová (2009) v souvislosti s tím poukazuje na to, že dopad na rodiny s dítětem s PAS není pouze v partnerské rovině, ale projeví se také v rovině osobní a společenské. Děti s PAS mají nižší frustrační toleranci a tak se daleko častěji projevují afektivním a agresivním chováním. To pak může vést k tomu, že rodina nemá na koho se obrátit

v případě svého vyčerpání. Širší rodina je k pomoci s hlídáním dítěte s PAS odmítavá. Obává se chování, které je pro ně neznámé a nové a neumí s ním pracovat. Chování dítěte s PAS na veřejnosti vzbuzuje stres, a tak se raději rodiče s dětmi s PAS straní a izolují.

Bazalová (2017) k tomu uvádí, že to, jakým způsobem bude rodina nadále při péči o dítě s PAS fungovat, zcela ovlivňuje také symptomatika postižení. Některé rodiny se zvládnou na postižení dítěte adaptovat, přijmout dítě takové, jaké je, a dále fungovat jako harmonická rodina. Jiné rodiny se rozpadnou. Častěji pak rodinu s dítětem s PAS opouští otec dítěte. Péče, ale také další funkce, které má zabezpečovat rodina zůstává zcela na matce, případně na sourozencích dítěte.

2.2.3 Sourozenecké vztahy

Téma sourozeneckých vztahů v rodině s dítětem s PAS se pojí k dílčímu cíli č. 3 praktické části této bakalářské práce.

Sourozenci dětí s PAS nemají v rodině ani ve společnosti jednoduché postavení. Stejně jako jeho rodiče jsou vystaveni dlouhodobé stresující zátěži a to jak doma, tak také v jeho okolí. (Matoušek, 2014)

Pro účely tohoto textu budu dále hovořit o zdravém sourozenci, což je pojem, se kterým se můžeme setkat také v odborné literatuře.

Jak uvádí Bazalová (2017) zdravý sourozenec dítěte s PAS může mít v rodině dvojí pozici. Jeho pozice může být ovlivněna nedostatkem času a kapacity jeho rodičů. Dítě je tak ponecháno bez potřebné pozornosti a odkázáno samo na sebe. Na sourozence je zpravidla velmi těžké najít čas a energii, neboť rodiče natolik vyčerpává a zaneprázdnňuje péče o dítě s PAS. Zdravý sourozenec pak může na tuto absenci pozornosti reagovat problémovým chováním, jehož jediným a hlavním cílem je zpětné upoutání pozornosti rodičů. Na druhé straně může být na zdravého sourozence kumulována zvýšená pozornost rodičů z důvodu uspokojení svých představ alespoň u jednoho z dětí. Často jsou tak na dítě kladeny vysoké nároky v oblasti vzdělávání, nebo volnočasových aktivit. Vhodná však pro dítě není ani jedna pozice.

Sourozenci dětí s PAS často bojují s pocity studu, viny a nízkým sebehodnocením. Jako vhodná se tak jeví také intervence mezi rodiči a sourozenci dětí s PAS. Pro sourozence dětí s PAS existují různé programy, které jim pomáhají vypořádat se s emocemi a pocity, které s sebou přináší život s bratrem, či sestrou s PAS. Rodiče, kteří mají ještě

další děti kromě dítěte s PAS, by se také měli zaměřit na čas, který věnují ostatním dětem. Vhodné je trávit čas s dítětem, který bude vymezen jen pro něj, bez sourozence s PAS a bez všudypřítomného tématu autismu. Setkat se můžeme také s programy, které napomáhají přátelství dětí, které mají sourozence s autismem. Cílem programů je sdílení zkušeností a vypořádání se s náročnou životní situací rodiny. (Bazalová, 2017)

Matoušek a Pazlarová (2014) k tomu dále uvádí, že sourozenci dítěte s postižením mohou být rodiči přetěžováni. Ačkoliv může být dítě s PAS v rodině nejstarší, poté, co ho jeho sourozenci věkově dorostou, stávají se v očích rodičů jeho opatrovníky. Odnáší si tak do života odpovědnost do budoucna, tedy v případě, až se rodiče v souvislosti s věkem nebudou moci o osobu s PAS postarat.

Další pohled na to, jak ovlivňuje děti sourozenec s postižením, přináší názor Blažka a Olmrové (in Matoušek, 2003), kteří zmiňují, že sourozenci dětí s postižením jsou citlivější, zralejší a ochotnější pomáhat, než jejich vrstevníci. Ovšem jejich vztah k sourozenci s postižením bývá konfliktnější. Podle jmenovaných autorů je to zapříčiněno nemožností vybíjet své negativní pocity v souvislosti s rodinnou zátěží na sourozence s postižením. Stává se proto, že svůj hněv častěji obrací proti dalšímu sourozenci bez postižení, nebo právě proti zmíněným vrstevníkům.

Dalloz (2002) pak popisuje, že v rodině se běžně setkáváme s rivalitou a žárlivostí mezi sourozenci. Tyto emoce a pocity se mohou jevit zřetelně, někdy se naopak rodiny a děti snaží tyto emoce skrývat a potlačovat. Dalloz, která působí jako psycholožka a terapeutka tak uvádí, že rivalita mezi sourozenci je přirozeným jevem, který se vždy, v určité fázi vývoje dítěte projeví. Pokud s ní však rodiče pracují pouze jako s ukazatelem spravedlnosti, vede to rodiny většinou do slepé uličky. Jediným možným procesem, jak s těmito pocity dětí pracovat, je mluvit o nich a přijímat je, jako přirozený jev. Překonání této zkoušky u dětí, je důležité a určující pro celý život, neboť jak uvádí autorka, nezdolání této etapy v dětství pak s sebou přináší potýkání se se žárlivostí i v dospělosti.

Úkolem rané péče je poskytnout pomoc a podporu celé rodině, tedy i sourozcům dítěte s PAS, na které je brán ohled od úplného začátku poskytování služby, a sourozenecká témata jsou nedílnou součástí většiny konzultací. Rodiče si uvědomují jejich zátěž a odpovědnost, která je na ně kladena. Často pak rodiče využívají tato témata k prodiskutování s poradkyní rané péče. (Hradilková, 2017)

2.3 Raná péče

Po období stanovení diagnózy nastává čas adaptovat se na novou sociální roli a pozici rodiny. Rodiny zpravidla hledají pomoc, možnosti podpory jak pro dítě, tak samy pro sebe, neboť diagnóza PAS pro rodinu znamená dlouhodobou zátěž. Mění své představy o dítěti a jeho budoucnosti, potřebují se zorientovat v systému nabízené pomoci, a právě v této chvíli se rodina zpravidla obrací na sociální službu raná péče. (Bazalová, 2017)

2.3.1 Od historie po současnost

V minulých letech byla rodinám s dětmi nabízena pomoc pouze v rámci ústavů sociální péče, případně pečovatelské služby, jak uvádí Hradílková (2018). Výchova dětí s postižením byla tak často přenechávána na ústavní pomoc, kterou zabezpečoval stát. Rovněž i vzdělávání dětí s postižením bylo zabezpečováno odděleně od dětí bez postižení. Rozvoj rané péče byl zpočátku zabezpečován formou dobrovolnictví a svépomoci. Profesionalizaci služby rané péče můžeme spatřovat až s nástupem začátku demokratického režimu. Od roku 1990 pak služba raná péče procházela řadou inovací a významného rozvoje. Organizace poskytující tuto službu se zasadily o mezinárodní výměnu informací a úpravy služby, což vedlo až k zakotvení této služby v zákoně.

Sociální služba raná péče je zákonem o sociálních službách definována jako služba primárně terénní, a tedy poskytovaná v přirozeném prostředí klienta. Terénní charakter služby může být také doplněn o ambulantní setkávání pracovníka s rodinami. Sociální služba raná péče je poskytována rodinám s dětmi, které jsou zdravotně postižené, nebo ohrožené v oblasti přirozeného vývoje z důvodu nepříznivého zdravotního stavu. Služba poskytuje podporu rodinám těchto dětí s ohledem na jejich speciální potřeby. (Zák. č. 108/2006 Sb., o sociálních službách)

Sociální služba raná péče je financována z veřejných zdrojů prostřednictvím státních dotací, dotací z jednotlivých krajů, nebo obcí. Služby jsou zabezpečeny tzv. vícezdrojovým financováním, jehož cílem je zajistit nezávislost organizace na poskytování finančních zdrojů pouze od jednoho donátora. (Stejskal, Kuvíková, Maťátková, 2012)

Hradílková (2018) udává, že sociální službu RP poskytuje ve 14 krajích České republiky 49 poskytovatelů na 56 pracovištích. Jednotliví poskytovatelé pak mohou službu rané

péče vymezit i danou cílovou skupinou. V praxi se tak můžeme setkat se službami, které se specializují pouze na určitý druh postižení. Např. Rodinné Integrační Centrum specializuje svou péči a podporu pouze na rodiny s dětmi s PAS. Výhodou služby je právě její terénní charakter, neboť služba se dostane za svými klienty tam, kde je potřeba.

2.3.2 Průběh provázení rodin

Pojem provázení můžeme dle Vávrové (2012) chápat jako permanentní přítomnost lidí v našem životě, kteří nás ovlivňují, aniž by byl tento jejich vliv vždy zřetelný. Tato skutečnost je také spjatá s primární potřebou člověka, žít ve společenství. Provázení je tak spojováno s působením člověka na druhého v jeho blízkosti.

Provázení můžeme v základní kategorii rozdělit na provázení profesionální a laické. Zpravidla se provázení pojí s náročnou situací v životě člověka, na kterou se profesionální provázení orientuje. Profesionální a laické poradenství se však často v běžném životě setkává. Profesionální provázení tak může být značně ovlivněno laickým, a naopak. Objektem provázení může být jedinec, rodina či skupina osob. (Vávrová, 2012)

V kontextu mé bakalářské práce se budu dále zabývat pouze profesionálním provázením v kontextu sociální práce s rodinou.

2.3.3 Sociální práce s rodinami s dětmi s autismem

Sociální práce je dle Matouška (2008, str. 200) „*Společenskovední disciplína i oblast praktické činnosti, jejichž cílem je odhalování, vysvětlování, zmírňování a řešení sociálních problémů.*“

Autoři Navrátil a Musil (in Janebová, 2014, str. 16) pak popisují sociální práci takto. „*Sociální práce je profesionální aktivita zaměřená na zlepšení nebo obnovení sociálního fungování klienta a na tvorbu společenských podmínek příznivých pro tento cíl.*“

V první fázi práce s rodinou musí poradce služby většinou zohlednit to, že se setkává s rodinou procházející krizí, která vážně oslabuje její schopnost přizpůsobit se určité situaci obvyklým způsobem a v obvyklém čase. Za optimální tak Matoušek (2014) považuje krizovou intervenci.

Cílem intervence je, jak popisuje Sobotková (2004), stabilizace rodiny a pomoc s přijetím situace tak, aby byla rodina do budoucna schopna a ochotna využívat a rozvíjet své možnosti směrem k dítěti s postižením.

Ve většině středisek rané péče na našem území pak poradci prošli výcvikem v krizové intervenci, a ta je tedy prostřednictvím sociální služby rodině poskytována od prvního okamžiku. (Hradilková, 2018)

Michalík (2011) poukazuje na to, že v první fázi práce s rodinou s dítětem s postižením je důležité vnímat, přijmout a respektovat intenzivní reakce rodičů a umět na ně reagovat.

Sobotková (in Špatenková, 2004, str. 80) uvádí, že fázemi, které musí rodina během vyrovnání se s touto situací projít je 5. Mezi tyto fáze patří:

1. *Šok.*
2. *Popření.*
3. *Smutek.*
4. *Rovnováha.*
5. *Reorganizace.*

Uvádí ale, že někteří autoři popisují pouze 3 fáze. Sama Sobotková (in Špatenková 2004) k tomu pak uvádí, že každá rodina je výjimečná a jedinečná svým prožíváním.

Autorka Kerrová (in Špatenková 2004) popisuje, že rodiče jsou v průběhu vyrovnávání se s postižením dítěte zoufalí, plní smutku a obav z toho, jak se zvládnou postarat o své dítě. Pochybují o svých schopnostech a jsou strnulí, naplnění hněvem a úzkostí. Každý z rodičů se vyrovnává s touto situací individuálně, ale pod velkým stresem a tíhou, které s sebou v prvotních fázích postižení dítěte přináší, si nedokáží být vzájemně oporou.

Sobotková (in Špatenková 2004) popisuje, že mezi základní a obecné cíle krizové intervence patří jednak minimalizace psychologického dopadu postižení dítěte na jeho vývoj a chod celé rodiny, dále pak snaha o nastolení rovnováhy mezi zvládnutím důsledků postižení dítěte a kvalitou života rodiny.

Pro přijetí této náročné situace a stabilizaci rodiny a její soudržnosti je důležité, aby pomoc byla rodině poskytnuta co nejdříve. Práce s rodinou musí být systematická a koordinovaná, nemělo by se tak rodinám stávat, že od odborníků budou mít protichůdné informace, které by je v jejich počínání mohly druhotně znejišťovat. Stejně tak je někdy důležité rodině s dítětem s postižením pomoci s navázáním vztahů k dítěti. Rodiče musí

mít při péči o dítě s postižením dostatek odborných i praktických informací a kontaktů, které mohou využít k další pomoci a podpoře vývoje dítěte. Krizový intervent, potažmo pracovník může být rodinám nápomocný také v souvislosti se sdělováním diagnózy sourozencům dítěte, nebo ostatním členům rodiny. Zásadním cílem je pak aktivizovat rodinu a podporovat ji při samostatném zvládnutí situace. Rodiče tak mohou zažít úspěch, který se projeví ve vnímání jejich rodičovských kompetencí. (Sobotková in Špatenková 2004)

Důležitým cílem sociální práce s rodinou s dítětem s postižením je dle Matouška (2014) podpora její soudržnosti a rozložení péče mezi ostatní pečující členy domácnosti, nebo k tomu určené organizace. Cílem rozložení péče je prevence před přetížením hlavní pečující osoby, zpravidla matky a její ochrana před vyhořením z důvodu náročné péče o dítě s PAS. Tyto snahy podporují nejen soudržnost rodiny a rodinného fungování, ale snaží se také o zabezpečení péče o dítě v domácím prostředí. Výpomoc rodinám s dětmi s PAS nabízí také sociální služby k tomu určené.

Matoušek (2008) k tomu však uvádí, že v České republice sociální pracovníků při práci s rodinou nejsou zabezpečeny základní podmínky. Za tyto podmínky autor považuje speciální terapeutický výcvik pro práci s rodinou a minimalizování počtu rodin, kterým sociální pracovník svou péči poskytuje.

Závěrem této kapitoly bych ráda citovala text J. Šturmy, který tento úryvek použil k předmluvě v knize L. Nielsenové. Toto sdělení vypovídá o tom, jak mohou být pracovníci služby rané péče rodinám s dětmi s PAS nápomocní. *„Rodiče, jejichž energie je blokována bolestí a pocitem bezmoci, mohou účelnou činností ve prospěch dítěte tuto energii uvolnit, přetavit bolest v sílu pozitivní a tvořivou. K tomu ovšem potřebují asistenci pracovníků pomáhajících profesí.“* (Šturma in Špatenková, 2004, str. 82)

3 Organizace Rodinné Integrační Centrum

Rodinné Integrační Centrum (dále jen RIC) je nestátní nezisková organizace s dlouhodobou historií a dynamicky se rozvíjejícím systémem integračních a sociálních služeb, které poskytuje rodinám s dětmi se speciálními potřebami, zdravotním postižením, či sociálním znevýhodněním. (Poslání a historie RIC, 2017, [online])

V následující kapitole považuji za důležité představit organizaci a její kulturu s ohledem na to, že výzkumným vzorkem jsou právě klienti daného zařízení a jejich zkušenosti a názory se službou se pojí právě k této konkrétní organizaci. V poslední kapitole teoretické části tedy seznámím čtenáře s historií organizace a jejím rozvojem. Dále se pak budu věnovat vymezení a charakteristice sociálních služeb, které organizace poskytuje svým klientům. V rámci této kapitoly se pak budu věnovat nástrojům, které pracovník při své práci s rodinami s dětmi s PAS využívá.

3.1 Historie organizace

Organizace RIC vznikla roku 2005, tehdy jako součást již dříve fungující organizace Střediska rané péče v Pardubicích, avšak o rok později již organizace působila samostatně, jako občanské sdružení. Ve svých začátcích se organizace věnovala spíše rodinám s dětmi v rámci volnočasových a integračních aktivit. Snahou tak bylo rodiny s dětmi preventivně chránit před sociálním vyloučením, či izolací z důvodu dlouhodobé péče o dítě s mentálním, nebo zdravotním postižením. V rámci pravidelného setkávání pracovníků centra a rodin s dětmi se speciálními potřebami vznikla myšlenka odborné a specializované péče pro rodiny s dětmi s PAS. Tato myšlenka byla realizována v roce 2012, kdy RIC registrovalo svou první sociální službu pro rodiny s dětmi s PAS, a to sociálně aktivizační služby (dále také SAS). Služba SAS byla tehdy ohraničena věkem od 1 roku do 18 let dítěte. Již tehdy byla služba provozována nejen na území města Pardubice, ale pracovníci zabezpečovali lokalitu celého Pardubického kraje. Služba SAS, která se specializovala na poskytování odborného poradenství a pomoci rodinám s dětmi s PAS se tak dostala do povědomí široké veřejnosti a nárůst zájemců o službu nepostačoval stávajícím podmínkám organizace, neboť v organizaci byla sociální práce s rodinami zabezpečována dvěma sociálními pracovníky na zkrácené pracovní úvazky.

Rok 2015 byl pro organizaci RIC přelomový. Organizace prošla komplexní přeměnou pracovníků i vedení. Byla registrována nová sociální služba, služba raná péče pro rodiny s dětmi s PAS. RIC tedy od roku 2015 začalo poskytovat dvě registrované sociální služby, které bylo nutné věkově oddělit. Služba RP byla poskytována jako včasná a komplexní pomoc a podpora rodinám s dětmi ve věku od 1 do 7 let věku. Služba SAS pak poskytovala možnost následné péče, a to pro rodiny s dětmi s PAS od 8 do 18 let věku. (Výroční zpráva RIC, 2015, [online])

V roce 2016 došlo také k úpravě cílové skupiny služby RP, která byla rozšířena z původní služby pro rodiny s dětmi s PAS na rodiny s dětmi s PAS, poruchami komunikace a sociální interakce. Změnou a rozšířením cílové skupiny reagovala organizace na potřebnost stávajících i budoucích potenciálních klientů, potřebujících včasnou podporu. Toho roku také vlivem změny legislativy RIC změnilo právní formu a v současné době je zapsaným spolkem. Od roku 2017 pak organizace poskytuje svou třetí registrovanou sociální službu, tentokrát službu sociální rehabilitace pro osoby s PAS ve věku od 16 do 64 let. (Výroční zpráva RIC, 2017, [online])

3.2 Sociální služby organizace

Sociální služby jsou poskytovány za účelem zvýšení kvality života oprávněných osob, tedy uživatelů služby, nebo k ochraně zájmů společnosti. Jsou definovány zákonem č. 108/ 2006 Sb. o sociálních službách, a jsou rozděleny na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby mohou být registrované u krajského úřadu a musí splňovat podmínky vymezené zákonem. Registrované sociální služby také musí deklarovat určitou kvalitu poskytování svých služeb v rámci standardů kvality sociálních služeb. Standardy představují soubor státem vymezených kritérií, které musí mít organizace zpracovány a dodržovány. Jejich kontrolu je pověřena inspekce poskytování sociálních služeb. (Matoušek, 2008)

Rodinné Integrační Centrum disponuje třemi registrovanými sociálními službami, které konkrétně popisují v následujících podkapitolách.

3.2.1 Raná péče

Poslání sociální služby je především včasná a komplexní podpora rodinám prostřednictvím odborného poradenství v oblasti výchovy, vzdělávání a rozvoje dětí s PAS. Pomocí poskytovaného poradenství a praktických nácviků s rodinou i dítětem jsou posilovány kompetence rodičů, což vede k lepšímu přijetí dítěte v rodině i zkvalitnění života dané rodiny. Snahou služby RP je provázet rodiny s dětmi s PAS a vést je k samostatnému zvládnutí náročných situací. RP pracuje s celým rodinným systémem, snaží se o začlenění dítěte do vrstevnické skupiny či předškolního zařízení a to i za spolupráce ostatních odborných institucí jako jsou speciálně pedagogická centra, nebo pedagogicko-psychologické poradny. Služba RP je také poskytována jako nástroj sociální prevence před vyčleněním rodiny a její případnou sociální izolací. (Výroční zpráva RIC, 2017, [online])

Práce s rodinou v systému sociální služby rané péče je orientovaná na komplexní poskytování pomoci rodině jako celku. Do služby se pak promítají znalosti pracovníků z oblasti pedagogické, sociální a zdravotní roviny. (Matoušek, Kolářková, Kodymová, 2005)

3.2.2 Sociálně aktivizační služby

Posláním SAS je zajištění komplexní pomoci a podpory rodinám s dětmi s PAS ve věku od 8 do 18 let věku dítěte. Prostřednictvím odborného poradenství v oblasti přístupu k dítěti s PAS je rodina aktivizována a edukována k zvládnutí náročných a problémových oblastí v životě s dítětem s PAS. Snahou SAS je pak to, aby rodina dokázala tyto obtížné situace řešit samostatně a nebyla závislá na pomoci sociálních služeb. Stejně jako služba RP pracuje SAS s celou rodinou a je nástrojem prevence před izolací a sociálním vyloučením rodiny. Do jisté míry se jedná o službu podobnou službě RP, avšak s tím rozdílem, že služba SAS reaguje a pracuje více se školami a školním klimatem, problémovým chováním, šikanou, aj. V rámci SAS je také s ohledem na vyšší věk dětí více řešena oblast sociálních a komunikačních dovedností, se kterými mají děti s PAS v rámci dané poruchy potíže. V RIC jsou pro děti s PAS pořádány individuální i skupinové nácviky sociálních a komunikačních dovedností. Tato služba je pro klienty SAS bezplatná. (Výroční zpráva RIC, 2017, [online])

RP a SAS spolu úzce souvisí také v možnostech poskytování služeb klientům, kdy v případě, že nepříznivá sociální situace, pro kterou rodina využívala službu RP stále trvá a přeje-li si klient i nadále se službami v RIC spolupracovat, může tzv. přejít ze služby RP do služby SAS. Služba SAS tak může navázat tam, kde pracovníci RP a rodina skončila. (Borovcová, 2018, osobní rozhovor)

3.2.3 Sociální rehabilitace

Posláním poslední registrované služby RIC, tedy sociální rehabilitace je pomoc a podpora osobám s PAS od 16 do 64 let v dosažení co největší míry samostatnosti a soběstačnosti v úkonech péče o vlastní osobu, při péči o domácnost, v oblasti přípravy na zaměstnání, nebo v zaměstnání. Pomocí služeb sociální rehabilitace dochází k rozvoji pozitivních a společensky žádoucích návyků, které vedou k větší míře uplatnění v běžném, přirozeném prostředí. Služba je stejně jako předešlé dvě služby poskytována klientům žijícím na území Pardubického kraje bezplatně. (Výroční zpráva RIC, 2017, [online])

Na rozdíl od služby SAS služba sociální rehabilitace s ranou péčí spolupracuje jen v minimální míře. Důvodem je velký věkový rozptyl, který mezi sebou dělí jednotlivé klienty služeb. (Borovcová, 2018, osobní rozhovor)

3.3 Nástroje využívané pro práci s rodinou

Jak již bylo zmíněno v úvodu mé bakalářské práce, sociální práce a speciální pedagogika spolu v oblasti rané péče velmi souvisí. Nástroje, které pracovníci při práci s rodinami a dětmi využívají, tedy obsahují do jisté míry i oblast speciálně pedagogické činnosti. Výčet nástrojů, které v rámci bakalářské práce uvádím, má za cíl nastínit možnosti, které pracovník pro podporu rodiny může využít.

3.3.1 Rozhovor s rodinou

Jak je uvedeno ve vnitřních standardech kvality sociálních služeb, které má RIC zpracované, systematický rozhovor s rodinou je veden při každé konzultaci. Pracovník mapuje aktuální dění v rodině, doptává se na průběh plnění individuálního plánu a zjišťuje, jaké další potřeby rodina má. (RIC, 2015)

Hradilková (2018) popisuje, že se rodič na konzultaci snaží pracovníkovi přiblížit aktuální potíže, se kterými se potýká, nebo naopak úspěchy, které se rodině, nebo dítěti podařily v čase, při kterém pracovník s rodinou nebyl. Pracovník při rozhovoru využívá metody aktivního naslouchání, zrcadlení, shrnutí, aj. Během konzultace je rodině poskytováno poradenství v oblasti PAS a poskytování dalších potřebných informací. Pracovník se snaží, o co nelepší porozumění rodiny informacím, které jim sděluje.

Během konzultací využívá pracovník také metodu pozorování a následné analyzování chování dítěte s rodičem. Pracovník také využívá poskytování cílené zpětné vazby při náhledu práce rodiče s dítětem. (RIC, 2015)

3.3.2 Praktické nácviky

Častým nástrojem pracovníka služby rané péče v RIC je praktický nácvik dovedností s rodičem, nebo dítětem. Při nácviku dovedností s rodičem je rodič v pozici dítěte a pracovník v pozici rodiče. Pracovník tak snáze na praktickém příkladu ukáže rodiči, jak může konkrétní činnost s dítětem nacvičit. Role se mohou následně prohodit, a rodič tak s pracovníkem může nacvičit, jak konkrétně bude činnost dítěti ukazovat. Dalším nástrojem je praktický nácvik interakce pracovníka a dítěte. Rodič je v pozici pozorovatele, následně se pak pomocí nápodoby snaží o aktivitu s dítětem sám. Metody praktického nácviku a individuálního nácviku s dítětem se mohou prolínat a navazovat na sebe.

Individuální nácviky s dítětem - nácviky jsou prováděny individuálně a mohou se odehrávat v domácím prostředí dítěte, nebo ambulantně v prostorách RIC. Mohou být prováděny za přítomnosti rodiče, nebo bez rodiče, pouze s dítětem. Individuální nácviky jsou zpravidla rozšířením spolupráce dítěte s jinými osobami. (RIC, 2015)

Děti s PAS mají obtíže v oblasti generalizace, což v důsledku znamená, že činnost, kterou se naučí s určitou věcí, osobou, metodou, nebo na určitém místě, mohou při změně této konstanty znamenat, jako by se činnost musely učit znovu. (De Clerq, 2011)

Často pak pracovník s dítětem individuálně pracuje na dovednostech týkajících se rozvoje komunikace, jemné a hrubé motoriky, úkonů sebeobsluhy, hry, aj. Individuální nácviky může volit pracovník také v případě, kdy je s dítětem s PAS potřeba navázání kontaktu, v případě kdy je u dítěte potřeba vzbudit zájem o interakci a spolupráci s pracovníkem.

Skupinové nácviky s dětmi – nácviky v RIC se zaměřují na rozvoj komunikačních a sociálních dovedností. V rámci služby RP pracovník pořádá tyto nácviky pro dvojice, nebo max. trojici dětí. Nejčastěji je pomocí nácviků rozvíjena oblast hry a komunikace s vrstevníky. Skupinové nácviky jsou nepravidelnou aktivitou, která probíhá několikrát do roka v případě, že je o tyto nácviky ze strany rodičů zájem, a je-li možné shromáždit k sobě děti podobného věku, s podobnými deficity v dané oblasti. Nácviky jsou bez přítomnosti rodičů, vedeny sociálním pracovníkem, který je zpravidla i klíčovým pracovníkem alespoň jednoho z dětí. Předem je zmapována zakázka rodičů a pracovníků konkrétní rodiny a jsou vysledovány oblasti, které mají být v rámci nácviků procvičovány, nebo upevňovány. Nácviky jsou omezeny např. na 10 setkání a jednotlivá setkání jsou nahrávána a revidována, rodiče jsou průběžně informováni o průběhu nácviků. Po skončení nácviků pracovník v rodinách zajistí vyhodnocení nácviků a domluví se s rodinou na případném pokračování. (RIC, 2015)

3.3.3 Psychologická a psychoterapeutická činnost

Pro podporu soudržnosti rodiny využívá RIC také psychologické a psychoterapeutické aktivity vedené externím odborníkem z oblasti psychologie. Tyto aktivity jsou rodinám nabízeny prostřednictvím klíčového sociálního pracovníka, nebo o ně sám rodič může v průběhu konzultace projevit zájem. Aktivity spadají do základní nabídky sociální služby v RIC. Pro své potřeby tak rodiče mohou využít individuální nebo skupinové psychologické poradenství. Skupinové psychologické poradenství je primárně zaměřeno na vedení podpůrných sourozeneckých, rodičovských nebo mužských skupin. (RIC, 2015)

Shrnutí teoretické části práce

V první kapitole teoretické části práce jsem se věnovala vymezení základních pojmů, které se s PAS pojí. Problematika PAS a její příčiny nebyly dosud zcela objasněny. Nejčastěji je však uváděno genetické hledisko vzniku autismu. Pro splnění diagnostických kritérií a tedy stanovení diagnózy PAS, musí být naplněna tzv. triáda postižení. Triáda obsahuje poruchy v oblasti komunikace, představitosti a sociální interakce. Jednotlivé oblasti triády v této části práce popisují a přibližují, jaké oblasti mohou být u dítěte s PAS deficitní. První kapitola se rovněž věnuje historickému pohledu na vývoj autismu. Tento pohled je důležitý pro pochopení situace, kterou rodiny dětí

s PAS dříve prožívaly. Zpočátku byly za příčinu PAS u dětí nařčeni jejich rodiče. Přiblíženy jsou také typy jednotlivých PAS v souvislosti s typy autismu, které se vyskytují nejčastěji. Typy PAS, které jsou v této kapitole popsány, byly diagnostikovány u dětí, jejichž rodiny byly zahrnuty do výzkumného šetření. První kapitola bakalářské práce nastínila všechny důležité pojmy z oblasti PAS. Toto vymezení vnímám jako důležité, neboť oblast PAS je i úzce propojena s tématem výzkumu a hlavním i vedlejšími cíli práce. Vnímám tedy jako potřebné se s oblastí PAS teoreticky seznámit dříve, než na tuto oblast budu pohlížet z praktického hlediska.

Druhá kapitola bakalářské práce se věnovala pomoci rodinám s dítětem s PAS v systému sociální služby RP. V práci jsem se věnovala vymezení pojmu rodina a její funkce. Dále jsem se zabývala dopadem zjištění PAS na rodinu. Dopad, který rodina v souvislosti s PAS, může zažívat, jsem popsala v oblasti partnerských a sourozeneckých vztahů. Rovněž jsem popsala, jaký vliv má výchova dítěte s PAS na rodičovské kompetence. V poslední části druhé kapitoly jsem se zabývala průběhem provázení službou raná péče. Výše zmíněná témata jsou odrazem dílčích cílů této bakalářské práce a informace, které jsem v rámci této kapitoly obsáhla, budu porovnávat s informacemi, které budou výstupem mého praktického výzkumu.

V poslední teoretické části práce se zabývám popisem organizace RIC. RIC se věnuje rodinám s dětmi a dospělým osobám s PAS v rámci třech registrovaných sociálních služeb. Poslední kapitola byla věnována přiblížení práce v rámci této konkrétní organizace. Uvedla jsem krátký pohled na historii vzniku organizace a její vývoj do podoby dnešních dní. Progres sociálních služeb a potažmo celé organizace jen poukazuje na rozšíření problematiky PAS. V práci jsem definovala poskytované sociální služby a blíže jsem se věnovala především sociální službě RP, ve které jsem popsala rovněž nástroje sociálního pracovníka, pomocí kterých může pracovat s rodinou s dítětem s PAS. Poslední teoretická kapitola je neméně důležitá i pro samotné zpracování praktické části práce, neboť výzkumný soubor, vystupující v mé praktické části práce, tvoří právě rodiny s dětmi s PAS, které využívají služby tohoto konkrétního zařízení. Domnívám se tedy, že nastínění představy o tom, jak probíhá pomoc a podpora rodinám v RIC, je klíčové.

PRAKTICKÁ ČÁST

4 Metodické ukotvení výzkumných aktivit

V praktické části této bakalářské práce se budu věnovat výzkumnému šetření, zaměřenému na rodiny s dětmi s PAS. Praktická část práce je zaměřena na výběr a charakteristiku zvolené výzkumné metody, kterou je metoda kvalitativní. Kapitola věnovaná výzkumné metodě uvádí její popis, včetně vymezení jejich předností a rizik spojených s vedením výzkumu.

V kapitolách praktické části práce se také věnuji charakteristice souboru informantů, kteří se účastnili výzkumného šetření. Hlavní a dílčí cíle jsou zde převedeny do transformační tabulky. V praktické části práce popisuji průběh výzkumu a jeho rizika, která v práci popisuji a reflektuji. Zaměřuji se také na etické hledisko výzkumu, které je v práci rovněž zpracováno.

4.1 Kvalitativní výzkumná metoda

Pro vypracování praktické části práce může výzkumník vybírat ze dvou možností výzkumných strategií. Jak uvádí Hendl (2005), jedná se o metody kvalitativního, nebo kvantitativního charakteru. Dalším způsobem je pak kombinace obou metod, která je popisována jako metoda smíšená.

Zjednodušený rozdíl mezi kvalitativní a kvantitativní výzkumnou metodou popisuje také Švaříček a Šed'ová (2007). Názor autorů rovněž podporuje tvrzení Hendla, kdy popisuje, že nástrojem kvalitativního výzkumu je hloubkový rozhovor, který může reagovat na aktuální situaci s cílem detailních a souhrnných informací o zkoumaném jevu. Oproti tomu kvantitativní metoda výzkumu používá při sběru dat strukturovaných a standardizovaných, neměnných otázek. Obě metody však mají své výhody i nevýhody.

Pro praktickou část práce a výzkumné šetření s rodinami s dětmi s PAS jsem si vybrala metodu kvalitativní, neboť jde o metodu, která umožňuje výzkumníkovi nahlédnout pod povrch zkoumaného jevu. (Švaříček a Šed'ová, 2007)

Pro sběr dat z výzkumného šetření jsem zvolila techniku polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovor, je dle Švaříčka (2007) tou nejčastěji používanou volbou výzkumníka při sběru

dat v kvalitativním šetření. V literatuře se můžeme setkat s označením hloubkový rozhovor, který je veden za pomoci nastandardizovaného dotazování pomocí otevřených otázek. Na základě otevřených otázek pak může výzkumník snáze porozumět pohledu účastníků výzkumu na danou problematiku. Hlavními dvěma typy rozhovoru, které můžeme rozlišit, je rozhovor polostrukturovaný a nestrukturovaný. Polostrukturovaný rozhovor, který jsem si pro své výzkumné šetření vybrala, vychází z předem připraveného seznamu otázek.

Hendl (2005) poukazuje na určité výhody této techniky, které jsem v průběhu výzkumu využila. Jedná se o to, že výzkumník má předem nachystaná témata a soubor otázek, jejichž pořadí může měnit, nebo doplňovat v průběhu samotného rozhovoru. To dává výzkumníkovi určitou flexibilitu při zkoumání daného jevu, nebo situace.

Tato možnost se mi osvědčila v průběhu pilotního výzkumu s prvním účastníkem rozhovoru. Díky nestandardizovanému dotazování jsem mohla měnit pořadí otázek podle průběhu výpovědi rodiče. Otázky jsem mohla měnit také podle rozpoložení, v kterém se účastník výzkumu nacházel. Střídala jsem tedy otázky citlivější s otázkami neutrálními, nebo jsem využila možnosti doplnění otázek otázkami dalšími.

Autor rovněž popisuje jako vhodné zaznamenávání si poznámek k jednotlivým výpovědím informantů. Do těch může výzkumník zaznamenávat i neverbální sdělení a signály informantů. (Hendl, 2005)

Uvědomuji si, že tato technika vyžaduje dobré komunikační schopnosti a schopnost moderování, či práci s tichem, kdy je prostor dán především pro vyprávění informantů. Reflektuji, že především práce s tichem je pro mě při rozhovoru s klientem velmi náročná, neboť jen ztěžka odhaduji míru potřebného prostoru.

4.2 Formulace výzkumného cíle

Hlavním cílem bakalářské práce je **zjistit, jak vnímají rodiče dětí s PAS význam sociální služby RP**. Hlavní cíl bude dosažen za pomoci tří dílčích cílů, které jsou dále rozpracovány na dílčí tazatelské otázky rozhovoru. Ty jednotlivé dílčí cíle více konkretizují. Tazatelské otázky byly pokládány rodičům dětí s PAS, kteří aktuálně využívají službu RP.

DC 1: Jak vnímají uživatelé proces provázení služby raná péče?

DC 2: Jak rodiče dětí s PAS pohlíží na vliv služby RP na rodičovské kompetence?

DC 3: Jak rodiče dětí s PAS pohlíží na vliv služby na partnerské a sourozenecké vztahy uživatele?

Tabulka 1 Transformační tabulka

Hlavní výzkumná otázka: Jak vnímají rodiče dětí s PAS význam sociální služby RP?	
Dílčí výzkumné otázky:	Tazatelské otázky:
DVO 1: Jak vnímají uživatelé průběh provázení služby raná péče?	TO 1: Jaký dopad na Vás a Vaši rodinu mělo sdělení, že Vašemu dítěti byly diagnostikovány PAS? TO 2: Kdy a proč jste začal/ a využívat službu RP? TO 3: Co pro Vás znamená služba RP? TO 4: Jak byste popsala odbornost poradkyně, která k Vám pravidelně dojíždí? TO 5: Jak byste popsala osobnost poradkyně RP, která k Vám pravidelně dojíždí?
DVO 2: Jak rodiče dětí s PAS pohlíží na vliv služby RP na rodičovské kompetence?	TO 6: Jaké oblasti výchovy nejčastěji s poradkyní RP konzultujete? TO 7: Jaký vliv má služba RP na vztah mezi Vámi a Vaším dítětem/ dětmi? TO 8: Jak se změnilo Vaše vnímání sebe sama jako rodiče? TO 9: V čem konkrétně Vám služba RP pomohla nejvíce?
DVO 3: Jak rodiče dětí s PAS pohlíží na vliv služby na partnerské a sourozenecké vztahy uživatele?	TO 10: Jak na konzultacích s poradkyní RP pracujete s tématy partnerství? TO 11: Jak na konzultacích s poradkyní RP pracujete s tématy sourozeneckých vztahů či sourozenecké rivality? TO 12: Jak na konzultacích s poradkyní RP pracujete s tématy rozdělení pozornosti mezi dítě s PAS a jeho sourozence? TO 13: Co pro Vás znamená možnost sdílení vztahových témat mezi členy Vaší rodiny s poradkyní RP?

Zdroj: vlastní

4.3 Charakteristika souboru informantů

Jak uvádí autoři Švaříček a Šed'ová (2007) výběr vzorku, který bude zařazen do výzkumného šetření, není náhodný. Autor výzkumu jej vybírá záměrně, s ohledem na zkoumaný jev nebo problém. Výběr je tedy odvozen od toho, jak autor definuje záměr zkoumání.

Pro svůj výzkum jsem si zvolila rozhovory s rodiči, kteří pečují v domácím prostředí o dítě s PAS a využívají sociální službu RP v zařízení RIC a tuto službu využívají alespoň jeden rok. Toto kritérium jsem zvolila z důvodu vyšší míry stabilizace rodiny a saturování potřeb rodiny službou RP. Rovněž jsem vycházela z toho, že rodiny využívající služeb RP kratší dobu, nemusely s poradkyní projít oblastmi, kterými se v rámci svého výzkumu zabývám. Dalším podstatným kritériem pro výběr vhodných informantů je podmínka soužití v partnerském vztahu a přítomnost sourozenců v konkrétní rodině. Tyto aspekty jsou důležité, neboť primárně souvisí s dílčími cíli výzkumu. Ve výzkumném šetření jsem záměrně zvolila ty rodiny, jejichž partnerství, či manželství stále trvá a to z toho důvodu, že je pro mě důležité zjišťovat, zda může raná péče pomoci v oblasti partnerství, neboť jak bylo popsáno v teoretické části, narození dítěte s PAS a jeho výchova je velmi náročnou životní situací, kterou ne všechny rodiny zvládnou.

Kritériem, které jsem si sama nezvolila, ale vychází z vymezení cílové skupiny definované zařízením je pobyt rodiny na území Pardubického kraje a věk dětí s PAS do 7 let věku.

Tabulka 2 Charakteristika informantů

Označení Informanta	Věk	Věk dítěte s PAS	Diagnóza	Věk sourozence
Informant č. 1	35	3 roky	Dětský autismus + mentální retardace	1, 5 roku
Informant č. 2	34	3, 5 roku	Dětský autismus + mentální retardace	5 let
Informant č. 3	32	4,5 roku	Atypický autismus	1, 5 roku
Informant č. 4	34	5 let	Dětský autismus	3 roky

Informant č. 5	35	4 roky	Dětský autismus + mentální retardace	1, 5 roku
Informant č. 6	42	7 let	Dětský autismus + mentální retardace	8 let, 15 let
Informant č. 7	38	7 let	Dětský autismus + mentální retardace	12 let
Informant č. 8	43	5 let	Aspergerův syndrom	15 let

Zdroj: vlastní

4.4 Rizika výzkumu

Dle Hendla (2005) je kvalitativní výzkumná metoda primárně použita v přirozeném prostředí informantů. Volba místa, kde se tedy rozhovor uskuteční, byla ponechána na uvážení informantů. Ti si pro konání rozhovoru, až na jednoho informanta, vybrali možnost zůstat v domácím prostředí. Jeden informant zvolil možnost konání v prostorách organizace RIC. Rizikem, které jsem na straně domácího prostředí vnímala, bylo například vyrušení během rozhovoru dětmi informantů. Toto riziko jsem se snažila snížit tím, že jsme se s účastníky výzkumu dohodli na hlídání dětí během trvání rozhovoru. Oproti tomu vnímám, že prostory organizace mohou v rodinách vyvolávat možnou obavu z toho, že jejich výpovědi může slyšet i někdo další. Snažila jsem se zabezpečit prostor tak, abychom v průběhu rozhovoru nebyli vyrušeni a požádala jsem pracovníky, aby se nezdržovali v blízkosti konzultační místnosti.

Dalším rizikem, které jsem vnímala, byla poměrně velká časová náročnost na realizaci výzkumu a jeho přípravy. Časová náročnost byla v mém případě ještě znásobena vzdáleností mezi jednotlivými informanty a jejich domovy. Ti totiž žijí na území celého Pardubického kraje, neboť taková je i působnost služby RP. Z důvodu zvýšené časové dotace jsem zpočátku zvažovala také metodou focus group, avšak z důvodu citlivých informací a témat jsem od této myšlenky raději ustoupila. Obávala jsem se neochoty sdílení citlivých témat mezi jednotlivými informanty a upřednostnila jsem pocit bezpečí a soukromí před časovým harmonogramem. Pro konkrétní výzkumné šetření se mi jeví individuální vedení rozhovorů s informanty vhodnější.

Hendl (2005) v souvislosti s kvalitativním výzkumným šetřením uvádí větší riziko ovlivnění průběhu výzkumu a jeho závěrů, než u metody kvantitativní. V rámci

kvalitativního výzkumu nepracuje výzkumník s čísly, ale s informacemi, které během rozhovorů s informanty sesbírá. Tyto informace je pak těžké zobecnit a vyhodnotit tak, aby nebyly tyto výsledky ovlivněny postoji výzkumníka.

V souvislosti s uvedeným výrokem dle Hendla jsem vnímala riziko ovlivnění závěru výzkumu. Při samotné realizaci výzkumu jsem se snažila být nestranná, zajímat se a doptávat se podrobněji na informace. Při rozhovoru jsem využívala shrnutí sdělených informací, abych si neustále ověřovala to, jak informant zamýšlel odpovědět. Vyhodnocení výzkumu probíhalo tak, že jsem hledala podobnosti a souvislosti v uvedených textech, které jsem analyzovala společně po jednotlivých otázkách.

Rizikem, kterým může být dále ovlivněn průběh výzkumného šetření, je to, že se rozhovorů zúčastnily pouze ženy. Nešlo však o podmínku stanovenou výzkumníkem. V zařízení RIC bylo v době výzkumu 60 klientů využívajících služby RP, z toho pouze ve 3 případech byla smlouva se sociální službou uzavřena mužem, tedy otcem dítěte. Tito respondenti však nesplňovali podmínky stanovené pro výzkumné šetření. V jednom případě se jednalo o otce samoživitele, ve dvou případech se rodina skládala z otce i matky, avšak nebyl v této rodině přítomen sourozenec dítěte s PAS. Dítě s PAS tak bylo jediným dítětem v rodině.

4.5 Průběh výzkumu a jeho etické aspekty

Výzkum probíhal v období od prosince 2018 s přesahem do března roku 2019. Rozhovory s informanty se uskutečnily v jejich přirozeném prostředí, nebo v prostorách organizace RIC, v konzultační místnosti. Rozhovory byly vedeny s matkami dítěte s PAS, které jsou ve všech uvedených výzkumných rodinách primárním pečovatelem. V průběhu výzkumu mluvím o rodinách dětí, ačkoliv byl veden rozhovor pouze s matkami. Vycházím tak z vnímání členů rodiny jako celku, které je pro službu RP charakteristické. Bylo provedeno 8 kvalitativních rozhovorů s informanty využívajícími služby RP konkrétního zařízení.

Nejprve jsem oslovila vedení a jednotlivé pracovníky RIC s žádostí o šíření mého výzkumného záměru mezi rodiny. Požádala jsem pracovníky o zmapování rodin, které by souhlasily s účastí ve výzkumném šetření. Posléze jsem osobně oslovila informanty s žádostí o účast ve výzkumném šetření se sdělením, čeho se bude výzkum týkat. Všechny oslovené rodiny s účastí ve výzkumu souhlasily. Předem jsem tedy naplánovala

harmonogram jednotlivých schůzek, s orientační dobou trvání rozhovorů průměrně 60 minut.

Informantům jsem se na počátku rozhovoru představila, vymezila přibližný čas trvání a sdělila jim, že všechny informace, které mi sdělí, budou sloužit jen a výhradně pro zpracování mého výzkumu, a nebudou tedy využity pro jiné účely. Účastníky výzkumu jsem dále informovala o zachování anonymity ve výzkumu. V práci nejsou uváděna jména informantů, ani jejich dětí, neboť by tak bylo možné rodiny snáze identifikovat. Jména dětí označuji pouze prvním písmenem jména, které je rovněž vymyšlené pro znemožnění identifikace rodiny. Před započítím rozhovoru jsem se informantů dotázala také na možnost zaznamenání rozhovoru na diktafon.

Homan (in Švaříček a Šedová, 2007) k této problematice odkazuje k tzv. poučenému souhlasu. Před započítím výzkumu by měl být informant seznámen se záměrem výzkumu a měl by být poučen o tom, jakým způsobem bude s jím poskytnutými informacemi naloženo.

Jak uvádí Hendl (in Švaříček, Šedová, 2007, s. 207) „*při kvalitativní analýze jde o systematické, nenumerické organizování dat s cílem odhalit témata, pravidelnosti, kvality a vztahy.*“

Kompletní přepis jednotlivých rozhovorů je dle autorů Švaříčka a Šedové (2007) nezbytný k následnému vyhodnocení výsledků výzkumu. Ideálním je pak stav, kdy jsou rozhovory přepisovány bezprostředně po ukončení uskutečněného rozhovoru.

Tento postup jsem se snažila dodržet a jednotlivé rozhovory jsem přepisovala v co nejkratším čase po uskutečněném rozhovoru. Materiál, který jsem tímto doslovným přepisem z rozhovorů získala, jsem strukturovala podle jednotlivých otázek a vyhodnocovala jsem tak vždy odpovědi všech informantů k jedné konkrétní otázce. Během této analýzy jsem tak zpracovala všechny tazatelské otázky a výpovědi jednotlivých informantů.

Po kompletním ukončení výzkumného šetření, kdy jsem již se všemi informanty uskutečnila rozhovor, jsem poprosila jednoho konkrétního účastníka o souhlas s uvedením doslovného přepisu rozhovoru, jako přílohy do této bakalářské práce.

5 Interpretace zjištěných informací

V této kapitole se věnuji analýze informací, zjištěných z provedeného výzkumu. Hlavní výzkumná otázka je zjišťována za pomoci tří dílčích výzkumných cílů, ty jsou v práci dále samostatně zpracovány do jednotlivých podkapitol. Interpretace zjištěných informací jsou uváděny jednotlivě a vztahují se ke konkrétním tazatelským otázkám.

5.1 Jak vnímají uživatelé průběh provázení služby raná péče

K zjištění první výzkumné otázky jsem využila 5 tazatelských otázek, které mapují průběh provázení službou a pozici pracovníka RP.

TO č. 1: Jaký dopad na Vás a Vaši rodinu mělo sdělení, že Vašemu dítěti byly diagnostikovány PAS?

Všichni oslovení informanti se shodují na tom, že podezření na PAS měli ještě před stanovením diagnózy. Rodiče uvádí, že si již sami začali všimnout jinakosti a odlišnosti dětí, přičemž ale dávali za vinu tuto jinakost spíše svému rodičovskému působení na dítě. Informant č. 7 se k tomu vyjádřil následovně: *„Už jsme dopředu trochu tušili, že vlastně X. není úplně v pohodě, že na nás moc nereagoval, že si dělal svoje věci, že neslyšel, když jsme na něj volali. Bylo znát, že se něco děje, ale my jsme nevěděli co“*.

Téměř všichni respondenti uvedli, že ze svého podezření na PAS byli zrazováni rodinou, ale i odborníky z řad pediatrů a spíše než podpory v tom, že by mohlo být s dítětem něco v nepořádku, odkazovali ostatní na nedostatečnou důslednost ve výchovných postupech rodičů. Ženy, se kterými byl výzkum prováděn, sdělovaly, že obtížněji se se situací srovnávali muži, tedy otcové dětí. Ti si nepřipouštěli, že by s dětmi mohlo být něco v nepořádku, a od návštěvy odborníků své partnerky spíše zrazovali, což přerůstalo v konflikty mezi rodiči. Po stanovení diagnózy se ale většina partnerů přiklonila ke změně výchovných postupů a celý proces přijímání diagnózy uvedené rodiče spíše semkl. Obtížně se ovšem s diagnózou dětí vyrovnávali prarodiče. Někteří respondenti sdělují, že jejich širší rodina diagnózu dosud vůbec nepřijala. Někteří informanti uvedli, že vlivem sdělení diagnózy o část rodiny, nebo přátele přišli. Informant č. 2 se vyjádřil takto: *„Tak moji rodiče se s tím nesmířili do dneška, absolutně, ty k němu neuměj vůbec přistupovat, ty to prostě neberou.“*

Dopady, které s sebou diagnostika PAS přináší, však nemusí být pro rodiny vždy jen negativní, jak vyznělo z výpovědí samotných informantů. Většina žen uváděla, že právě diagnostika dítěte pomohla rodičům v uvědomění si toho, že vinou není jejich rodičovské pochybení, ale odlišnost dítěte, kvůli které běžné výchovné postupy selhávaly. Důsledky sdělení diagnózy dítěte pro rodiny měl tak spíše podporující charakter. Informant č. 8 zmínil: „*Diagnostika pro nás byla spíše cestou, jak dále s dítětem pracovat, a pro mě jako rodiče možná takovým vysvobozením z toho začarovaného kruhu, že jsem neschopný rodič*“.

TO č. 2: Kdy a proč jste začala využívat službu RP

Službu RP začala většina informantů využívat ještě před nástupem dítěte do školky, kolem druhého roku věku dítěte s ohledem na to, že vnímali, že se dítě nevyvíjelo standardně oproti jejich vrstevníkům. Rodiče často během výzkumu popisovali, že cítili obrovskou nejistotu při vývoji dítěte. Kolem druhého roku věku dítěte si pak rodiny začaly více všimnout toho, že reakce dítěte jsou kvalitativně odlišné, než u ostatních dětí. Motivací k využívání služby RP byla pomoc dítěti a snaha porozumět tomu, co dítě potřebuje a jak k němu přistupovat. Informant č. 7 uvedl: *No my jsme moc nevěděli co s X., protože on opravdu už v těch 2 letech se choval hodně úzkostně, hodně křičel, nereagoval na nás.*“

Rodiny se shodují na tom, že nevěděly, jak mají s dítětem s PAS pracovat a z toho důvodu hledaly pomoc a podporu právě ve službě RP. Očekávaly, že právě raná péče jim přinese odpovědi na otázky, jak mají k dítěti přistupovat, učit ho a rozvíjet. Viz informant č. 6, „*W. byl uvězněn ve svém světě, neměl absolutně rád změny, byl schopen tady všechno poházet, stolicí tady rozmazal, takže zkrátka byl nešťastnej a potřeboval taky pomoc.*“

TO č. 3: Co pro Vás znamená služba RP?

Raná péče je dle výpovědí informantů velmi důležitá nejen pro děti s PAS, ale také pro samotné rodiče. Na otázku co pro rodiče znamená služba RP odpovídali víceméně totožně. Nejčastěji se objevovaly slova spojená s porozuměním a pochopením rodiny. Raná péče tedy vystupuje jako pomoc nejen pro děti, které se snaží co nejvíce podpořit ve zdravém vývoji, ale je důležitá také pro rodiny, kterým pomáhá zvládat náročnou životní situaci spojenou s výchovou dítěte s PAS. Informant č. 3 se k otázce vyjádřil takto: „*No tak určitě v první řadě psychická úleva, že v tom nejsem sama.*“ Obdobně se

pak vyjadřuje také informant č. 1: „*Tak určitě, porozumění, pochopení, že nejsem blázen (smích).*“ Další informanti pak oceňovali na službě to, že mají v RP spojence, který jim pomáhá ve správném vývoji a rozvoji jejich dětí. To uvádí např. informant č. 8: *Je pro mě velmi důležitý moci konzultovat některé výchovné postupy, získat náhled osoby, která s námi nežije ve společné domácnosti.* Rodiny kvitují tento náhled, který jim služba, potažmo pracovník služby, dává na často velmi obtížné rodinné situace a problémové chování jejich dětí. Tento náhled rodinám často pomáhá v uvědomění si problémových oblastí, které u dětí, nebo členů rodiny mohou způsobovat nepochopení nebo problémové chování. U této otázky se také poměrně často objevovalo ocenění terénní formy práce, která je pro rodiny přirozenější a vyhovující.

TO č. 4 a 5: Jak byste popsala odbornost poradkyně, která k Vám pravidelně dojíždí? Jak byste popsala osobnost poradkyně, která k Vám pravidelně dojíždí?

Výzkumná otázka č. 4 a 5 je koncipována tak, aby dotvořila pohled na to, jak rodiny, které využívají službu RP vnímají svého klíčového pracovníka. Z důvodu, že respondenti tyto dvě otázky často spojovali, vyhodnocuji i já otázky společně. Všechny rodiny, které se výzkumného šetření zúčastnily, vyhodnotily osobnost i odbornost poradce kladně. Z odpovědí informantů byl znát respekt a důvěra k poradcům a rovněž také důvěrný vztah mezi oběma subjekty. Informant č. 1 na otázky odpověděl takto: „*Určitě v té oblasti ví dost, je dobře zaškolená a myslím si, že má dost svých osobních zkušeností s tím. Dává dobré typy na to, jak s tím dítětem pracovat.* Informanti se shodovali na tom, že pracovníci mají široké znalosti nejen z oblasti asutismu. Odbornost poradců všichni zúčastnění označovali jako dostačující. Osobnost poradce, na kterou jsem se respondentů v rámci otázky ptala, popsaly všechny ženy kladně. Chování pracovníků bylo popisováno jako vstřícné a přátelské. Rodiče zmiňovali, že jsou pracovníci ochotní a respektující, a to ke všem členům rodiny. Podobné informace pak poskytl informant č. 5: „*Tak určitě na mě působí jako člověk, kterej má zkušenosti, jak s těma dětma jednat. A děti si myslím, že k němu mají dobrej vztah.*“ Z výpovědí informantů pak byl znát blízký vztah, který rodiny k poradci mají. To je patrné i z názoru, který poskytl informant č. 6: „*Já si myslím, že je to velice vyzrálý člověk, kterej zná hodnoty nejen svoje, ale i ostatních a je tam obrovská srdečnost, to srdce má na svém místě, je otevřená, vnímavá a dokáže poradit.*“ Z výpovědi rodičů bylo patrné, že se spoluprací s poradcem jsou rodiče spokojeni. Vztah

mezi poradcem a rodinou je dle výpovědí rodin přátelský a spolupracující, ale rovněž profesionální.

Shrnutí

Dílčím cílem č. 1 bylo zjistit, jak rodiče vnímají proces provázení službou raná péče. Na základě výpovědí informantů jsem zjistila, že nejvíce pomohla rodinám služba raná péče právě na začátku „života s autismem“, tedy okolo druhého roku věku dítěte, kdy si rodiny začínaly více a více uvědomovat, že se vývoj jejich dítěte výrazně liší od ostatních vrstevníků. V době, kdy již rodiny vnímaly, že vše není v pořádku, ale situace ještě neměla své pojmenování. Rodiny v tomto období byly zranitelné, s narušenými rodinnými vazbami a nejistotou v samy sebe. V mnoha případech i výpovědích rodičů mají velké obtíže s přijetím diagnózy spíše prarodiče dítěte s PAS. Tuto diagnózu nechápou a spíše než autismu připisují tuto poruchu výchovným postupům a nedostatečným kompetencím rodičů. To jen prohlubuje nejistotu u rodičů dítěte s PAS a mezi jednotlivými členy rodiny mohou v důsledku toho narůstat konflikty. Důsledky, které informanti připisovali stanovené diagnóze, však byl spíše pozitivní. Rodiny se shodovaly na tom, že stanovení diagnózy pro ně bylo spíše takovým odrazovým můstkem k řešení situace a uvědomění si, že obtíže, které dítě má, nespočívají v jejich rodičovském působení. Tíživé důsledky spojené s izolací rodiny vnímají informanti spíše v projevech a chování dítěte PAS. To, co rodiny odcizuje a izoluje, jsou tedy projevy autismu, nikoli samotná diagnóza. Z výpovědí rodin bylo také zřejmé, že jsou za sociální službu raná péče vděční, neboť jim tato služba prostřednictvím poradce pomáhá při rozvoji dětí, ale také při stabilizaci rodiny jako takové. O odbornosti poradce žádná z rodin nepochybovala a z výpovědí byl patrný i pozitivní vztah mezi poradcem a rodinou.

5.2 Jak rodiče dětí s PAS pohlíží na vliv služby na rodičovské kompetence

Dílčí výzkumná otázka č. 2 je zacílená na rodičovské kompetence rodin s dětmi s PAS. Cílem je tedy zjistit, jestli má sociální služba RP vliv na vnímání rodičů na jejich kompetence. Pro zjištění dílčího výzkumného cíle č. 2 jsem využila 4 tazatelské otázky.

TO č. 6: Jaké oblasti výchovy nejčastěji s poradkyní RP konzultujete?

V této otázce byla u všech dotázaných informantů jednotná shoda. Všichni informanti uvedli, že se nevíce věnovali oblasti komunikace a porozumění, které pro ně bylo

primární. Jak je zmíněno již v teoretické části této práce, často je právě absence a neschopnost komunikace prvním signálem, který rodiny přiměje vyhledat pomoc. Bylo tedy více než pravděpodobné, že většina respondentů vyhodnotí tuto oblast výchovy jako nejdůležitější. Následující tvrzení informanta č. 5 popisuje zmíněné a zároveň posun vývoje dítěte, který připisují spolupráci s RP. „*Tak my jsme nejvíc řešili to, že B. nemluvil. Což za ten 1,5 roku už docela mluví, už říká i věty.*“ Jak uvádí např. respondent č. 7, oblast komunikace a porozumění není důležitá pouze pro samotné dítě, ale ovlivní i fungování celé rodiny: „*Ukazovala nám, jak přes obrázky můžeme s X. vlastně mluvit, jak mu můžeme ukázat, co po něm chceme, abychom mohli líp žít, a jemu taky aby se zjednodušil trošku ten život.*“ Pro rodiny je důležité, aby se s dětmi dokázaly domluvit. Ve všech rodinách, které v rámci výzkumu poskytovaly informace, se podařilo nastavit nějaký komunikační kanál. Některé rodiny využívají komunikační karty, nebo gesta, u jiných dětí se podařilo rozvinout verbální komunikaci. Ve všech rodinách ale vnímají potřebu nastavení komunikace s dítětem. A v souvislosti s komunikací poukazují na zásadní změnu fungování rodiny s dítětem s PAS. Rodiny uváděly, že na základě nastavené komunikace došlo také ke kvalitativní změně fungování rodiny. Díky tomu, že se rodič s dítětem dokázal lépe dorozumět, dítě se neprojevovalo problémovým chováním a nebylo frustrované z neschopnosti komunikace. Následkem toho se rodiny více začleňují do běžného společenského života.

TO č. 7: Jaký vliv má služba RP na vztah mezi Vámi a Vaším dítětem nebo dětmi?

Otázka č. 7 měla zmapovat, zda je možné, že má služba raná péče kompetence měnit vztah mezi rodičem a jeho dětmi s PAS. Otázka nebyla koncipována tak, že by rodič bez služby raná péče měl dítě méně rád, ale spíše jsem se zajímala o to, zda pomohla raná péče v tom, aby rodič pochopil a lépe přijal dítěte s PAS. To ostatně dokazují i výpovědi rodičů. Ti se shodovali na tom, že RP pomohla ve vztahu mezi dítětem a rodičem v lepším porozumění si a pochopení diagnózy a především chování dítěte. To uvádí např. informant č. 7: *Jako určitě u obou dvou dětí. Když jsme nahodili nějakou tu komunikaci a nějaký vztah důvěry tak se z něj i stalo takový milý dítě, který z těch afektů, který měl každý den několik hodin, tak je to minimální. Myslím si, že ten vztah je úplně jinej, než byl dřív.*

TO č. 8: Jak se změnilo Vaše vnímání sebe sama jako rodiče?

V této otázce se opět většina informantů shodla na tom, že se jejich vnímání, jako rodiče změnilo. Popisují, že díky službě RP jsou jistější. Informant č. 3 se k tématu vyjádřil takto: *„No tak jsem si určitě jako jistější. Já vlastně než jsem vyhledala RIC, tak jsem byla permanentně vyděšená k smrti, že vlastně absolutně nic nezvládám, že ty děti vlastně zanedbávám, ve finále, když to nezvládám.“* To, že jsou si rodiče v péči o děti s PAS jistější, připisují tomu, že mají dostatek informací a vědí, jak k dítěti s PAS přistupovat. Uvádí, že díky službě RP nejsou na výchovu sami, mají možnost konzultovat své obavy a nejistotu. Informant č. 4 uvedl: *„Před tou péčí jsem si připadala na všechno sama, že to dítě vlastně vnímám jediná jinak, že jsem přehnaně perfekcionistická. Takový jako selhávání, jako máma.“* Poradce posiluje rodičovské kompetence tak, že rodinu podporuje a posiluje její silné stránky. Změnu většina informantů vnímá také ve své osobní rovině. Popisují změnu toho, jak nyní žijí a změnu hodnot. Zároveň s tím ale popisují, že nedokáží zhodnotit, do jaké míry jim k tomu napomohla služba a do jaké míry se změnila osobnost rodiče s ohledem na přehodnocení životních priorit, kvůli narození a výchově dítěte s postižením.

TO č. 9: V čem konkrétně Vám služba RP pomohla nejvíce?

V otázce č. 9 se téměř všichni informanti shodli na tom, že nejvíce jim služba RP pomohla v porozumění dítěti a jeho potřebách. Jak uváděli informanti, výchova dítěte s PAS je odlišná od výchovy zdravého dítěte, proto si rodiče často neví rady s tím, jak k dítěti přistupovat, jak ho učit a rozvíjet. Většina snah o zabavení dítěte, nebo jeho vzdělávání končí vyčerpáním rodiče a neochotou dítěte spolupracovat. Mezi rodiči a dítětem tak vzniká stres a napětí. RP pak pomáhá rodinám s dětmi už jen tím, že dítě přijímá a chápe jeho specifika. Učí rodiče vnímat tyto jeho odlišnosti a poukazuje na ně, ne jako na rozmazlenost, nebo neschopnost rodičů, ale většinou jako smyslové přetížení, obtíže, které dítě má, pouze je nedokáže vyjádřit jinak, než problémovým chováním. To uvádí respondent č. 2: *„Nejkonkrétněji asi v tom porozumění. Je pro mě fajn, že veškerý specifika hnedka měly svoje pojmenování. Když se tady válel po schodech, tak třeba řekli. Jo, to může být, protože necítí tělo, pojd'te ho zkusit masírovat.“*

Obdobně pak svou zkušenost s RP popisuje i informant č. 7: *„V tom nám pomohla nejvíc, že vlastně my víme, co po nás chce, a že mu ty potřeby můžeme splnit.“*

Rodiny se tedy shodují na tom, že jim služba RP nejvíce pomohla v pochopení chování dítěte a posílení jejich kompetencí při samostatném řešení a zvládnání náročných situací. Toto pochopení pak vede nejen k přijetí a rozvoji dítěte, ale ovlivňuje stabilizaci celé rodiny. Toto tvrzení mohu demonstrovat citací z rozhovoru s informantem č. 6: *Nejvíce? Pomohla nám se zvednout z toho dna, jakoby zpátky a žít kvalitní a plnohodnotný život.*

Shrnutí

Shrnutím dílčího cíle č. 2 jsem zjistila, že služba RP má dle pohledu rodičů vliv na jejich rodičovské kompetence. Rodiny dětí s PAS vypověděly, že tyto kompetence jsou prostřednictvím poradce RP a poskytování odborných informací posilovány a rozvíjeny. Před využitím služby RP rodiče často nerozuměli tomu, proč se jejich dítě chová odlišným způsobem, nevěděli, jak k dítěti mohou a mají přistupovat. Díky službě RP a její nabídce jsou si rodiče ve své roli jistější. Uvádí, že mají informace, které jim dávají odpovědi na specifické chování jejich dětí a díky těmto informacím a zkušenostem tak došlo mezi nimi a dětmi k porozumění. Zásadní je podle rodin také přijetí rodiče a posilování jeho silných stránek poradcem.

5.3 Jak rodiče dětí s PAS pohlíží na vliv služby na partnerské a sourozenecké vztahy uživatele

Posledním tématem a dílčím výzkumným cílem bylo zjistit, jak rodiny pohlíží na vliv služby na partnerské a sourozenecké vztahy. Toto téma bylo nejcitlivější, protože se zde ptám i na otázky partnerství. Nikdo z respondentů však s tématem neměl takový problém, aby mi nechtěl odpovídat. Pro dílčí výzkumný cíl jsem zvolila rovněž čtyři otázky.

TO 10: Jak na konzultacích s poradkyní RP pracujete s tématy partnerství?

S ohledem na otázku partnerských témat se výpovědi informantů různily. Část informantů sdělila, že témata partnerství s pracovníkem neřeší, nebo je řeší pouze okrajově. Cituji informanta č. 1: *„Jenom tak jako okrajově, jako že vlastně manžel to moc nebral, co se týče Q.“* Menší část informantů sdělila, že nemá potřebu se sociální pracovníkem sdílet informace týkající se partnerských vztahů. Větší část informantů sdělovala, že je pro ně přirozené a potřebné tyto informace sdílet s poradcem. Tématem jsou převážně obtíže v souvislosti s konflikty mezi partnery, které souvisí s výchovou dětí a zapojení mužů do péče o ně. Informanti popisují to, že vnímají jako potřebné sdělit pracovníkovi, že se mezi

partnery odehrávají konflikty, neboť si uvědomují, že dochází k přenosu negativní atmosféry na dítě. Po pracovníkovi ovšem nechtějí poradenství, jak situaci řešit, nicméně rodinám pomáhá sdílení a vyslechnutí jejich vztahových obtíží. Informant č. 3 se k následující otázce vyjádřil takto: „*No tak, jak říkám ona o nás ví prostě prakticky všechno. Neví jakoby úplný detaily. No občas teda ví i detaily (smích), ale prostě všechno, co by mohlo, nebo má vliv na Z.*“ Respondent č. 6 pak uvedl, že mu pracovník poskytl náhled na to, jak situaci ohledně dítěte může cítit její manžel, což jim pomohlo k pochopení a překonání krize spojené s přijetím diagnózy dítěte a partnerským neshodám. Cituji: „*Bylo mi řečeno, dobře teď necháme toho W. trochu stranou a budeme se věnovat Vám, protože to je to důležité, aby ta rodina fungovala. A tím padlo to uvědomení. Tak ty jsi teď někde, ale musíš i tomu manželovi nějak pomoc.*“

TO č. 11 a 12 : Jak na konzultacích s poradkyní RP pracujete s tématy sourozeneckých vztahů či sourozenecké rivality? Jak na konzultacích s poradkyní RP pracujete s tématy rozdělení pozornosti mezi dítě s PAS a jeho sourozence?

Ukázalo se, že téma sourozeneckých vztahů mezi dětmi je rovněž velkou součástí poskytování služby RP. Jelikož se však byla otázka sourozeneckých vztahů a dělení pozornosti mezi informanty často spojována, reaguji na to a obě otázky vyhodnocuji společně. Většina respondentů pečuje o starší dítě s PAS a jeho sourozenec je mladším dítětem v rodině. I z toho důvodu se často objevovalo popisování separace dětí od sebe navzájem. Pro rodiny bývá těžké sladit společně strávený čas s dětmi. Objevuje se složitě sžívání dítěte s PAS a jeho sourozenců, které je opět dáno spíše nepochopením specifického chování dítěte s PAS. Cituji informanta č. 6: „*Když vezmu ten začátek, tak to pro ně bylo hrozně stresující. Když W. tady volal o pomoc tím svým křikem, tak utíkali nahoru. Oni si nemohli hrát, protože W. jim to všechno rozbořil.*“

Zpravidla se z výpovědí informantů objevují situace, kdy mladšímu dítěti není možné vysvětlit, jak se k sourozenci s PAS chovat a sourozenec s PAS většinou nechápe chování malého dítěte, nezajímá se o něj a veškeré snahy o kontakt, jsou dítětem s PAS brány jako ohrožující. Rodiny uvedly, že raději volí situaci, kdy si děti rozdělí tak, že dítě s PAS zůstává s rodiči, respektive s matkou. Více času pak tráví zdraví sourozenci u babiček, nebo širší rodiny, což může být zapříčiněno i tím, že širší rodina nemá zkušenost při péči o dítě s PAS, a tak raději hlídají jeho sourozence. Informant č. 7 pak popisuje tuto situaci takto: „*My jsme to někdy řešili tak, že jsme je oddělovali, že L. jsme dávali víc do klidu*“

*k prarodičům, a oni s jezdili s ní na výlety. Bylo to hrozně těžký, jí vysvětlit, proč nemůže být s náma, že se musíme starat hlavně o toho malýho. Začala nám dělat naschvály, reagovala hodně negativně.“ Toto rozdělování dětí s sebou může přinést další problémové chování sourozence, které je popsáno i ve výpovědi informanta výše. Snahou RP je pak rodiny spíše povzbuzovat v tom, aby s dětmi trávily společný čas. To mohu doložit např. citací informanta č. 3: *Cokoliv se děje mezi děčkama, že zrovna mají období, kdy se snesou v pohodě, nebo mají období, že po ní jde, tak cokoliv s ní řeším a ona mi řekne prostě názor. Jestli by je držela od sebe, nebo jestli by naopak podporovala to, že jsou spolu, protože poradce má jakoby spíš názor, abychom je jakoby nerozdělovali. Abychom se snažili ty třecí plochy snižovat tím, že spolu budou víc a víc.“**

Téma sourozeneckých vztahů tedy na základě výpovědí informantů patří mezi neodmyslitelná témata, která jsou na konzultacích s poradkyní diskutována. Rodiče v rámci rozhovorů popisovali, že si jsou vědomi toho, že dítěti s PAS věnují větší míru pozornosti, než dětem ostatním. To je podle rodičů dáno také tím, že dítě s PAS potřebuje větší míru péče, ať již v oblasti sebeobsluhy, hygieny, aj. Sourozenec dítěte s PAS je stavěn nejen do pozice samostatného dítěte, ale i do pozice dalšího pečovatele. Téma problémového chování v souvislosti s vyšší mírou pozornosti na dítě s PAS se vyskytovalo ve více rodinách. Obdobně popisuje i respondent č. 2: *„To byla doba kdy U. se asi evidentně cítil odstrčenej. Asi takový klasický, když viděl na tom, že se nechal krmit, nosil plínky, a co mu řeknu, to neplatí. Takže podle mě tím nějakým způsobem začínal trpět. A taky na mě viděl, že ten přístup byl úplně jinačí.“*

TO 13: Co pro Vás znamená možnost sdílení vztahových témat mezi členy Vaší rodiny s poradkyní RP?

Poslední otázkou mého výzkumného šetření jsem se snažila o docílení odpovědi, jaký efekt má pro rodiny možnost sdílení vztahových témat mezi členy rodiny s poradkyní RP. Z rozhovorů s informanty vyplynulo, že prarodiče, nebo širší rodina informantů často nemá pro rodiny s dětmi s PAS pochopení. Napětí mezi členy širší rodiny narůstá a nezdá se, že se také stává, že pro neshody v oblasti výchovy dětí rodiče dítěte s PAS odsoudí. Rodina tak přichází o své přirozené kontakty a možnou rodinou podporu. To popisuje např. informant č. 6: *„Ještě dřív než jsme zjistili tu diagnózu, tak nás babička opustila no, a ta druhá babička co se týká zdravotního stavu, tak už tolik nemůže, ta nás jakoby respektuje, my respektujeme ji, a jsme za ni rádi, že máme alespoň jednu tu*

*babičku a dědečka. “ Z výpovědí informantů ale bylo také patrné, že situace může být někdy obrácena a rodina dítěte s PAS se uzavírá před širší rodinou z důvodu, že se obávají, že péči o dítě s PAS nikdo jiný nezvládne. I v této oblasti pak může RP znamenat pomoc s obnovením, nebo udržením kontaktů mezi rodinou a jejich okolím. Respondent č. 1 k tomu uvedl následující: *Takže ze začátku, kdy jsem vůbec nevěděla, jestli někdy nějaký vztah bude tak jsem měla velikou potřebu to sdílet s RP a dostalo se mi úžasný zpětný reakce. Řekli ano, oni to neznají. Netlačte, jo, zkuste pomaličku třeba jen na návštěvu, zapojte je s tím M., jo, ať si to s ním taky zkusej.. Oni to třeba snáz pochopěj a třeba potom taky budou mít větší zájem. Což mě konkrétně u manželových rodičů moc pomohlo.**

Shrnutí

Pomocí čtyř položených tazatelských otázek se mi dostalo odpovědi na poslední dílčí cíl, který byl zaměřen na zjištění, jak rodiny vnímají vliv RP na partnerské a sourozenecké vztahy. Rodiny převážně poukazovaly na to, že RP nemá větší vliv na partnerské a sourozenecké vztahy. Změny těchto vztahů jsou dávány výhradně do kompetencí rodin. Ovšem většina rodin také zmiňovala, že RP prostřednictvím svých služeb, nebo poradce může v oblasti partnerství a sourozeneckých vztahů rodinám vypomoci. Rodiny pomoc RP spatřují především v tom, že mají komu se svěřit, sdílet své pocity a potíže a dostává se jim nehodnotící zpětné vazby, nebo náhledu na situaci. Přesto však RP přenechává kompetence změny na samotné rodině a jejích členech. RP v RIC nabízí pro své rodiny i služby psychologa, nebo psychoterapeuta, které některé z dotazovaných rodin využily.

Závěr

Tématem bakalářské práce bylo provázení rodin s diagnózou autismus v systému rané péče v konkrétním zařízení, poskytujícím tento druh sociální služby. Toto téma jsem si zvolila z důvodu své zkušenosti na pozici poradce rané péče, který se s rodinami s dětmi s PAS každodenně setkával.

Autismus je velmi závažná porucha, která se projevuje v průběhu vývoje dítěte. Příchod dítěte s PAS do rodiny radikálně mění její fungování. Rodiče jsou nejistí, jejich výchovné postupy, které si s sebou přináší z původních rodin, jsou neplatné a selhávají. Děti s PAS se často chovají nepředvídatelně a na toto chování pak reaguje většinou odmítavým postojem blízké okolí rodiny. Následkem toho bývá izolace rodiny a její ohrožení sociálním vyloučením. Rodiče si většinou sami všimají odlišností ve vývoji jejich dítěte, porovnávají je s vrstevníky či zdravými sourozenci a hledají pomoc, nebo vysvětlení, proč se jejich dítě chová odlišným způsobem, než ostatní. Někdy bývají rodiny ve svém konání a hledání pomoci zrazovány, a to nejen svým okolím, ale často i odborníky z řad pediatrů. Bývají tak přinejmenším znejišťováni v pozici rodiče. Výchovné postupy, které na běžné děti působí, na děti s PAS nezabírají, což bývá často rodičům vytýkáno. Rodiče jsou označováni za neschopné a nedůsledné. Tato nařčení s sebou přináší konflikty mezi členy rodiny a jejím okolím, což může způsobovat ohrožení rodiny izolací vlivem ztráty přirozených kontaktů. Nezřídka bývají konflikty a nepochopení mezi rodiči důsledkem rozpadu rodiny.

V teoretické části práce jsem zpracovala hlavní pojmy týkající se výzkumného cíle. Primárně jsem se v práci zabývala problematikou PAS. Ty jsem charakterizovala a vymezila deficity v oblasti komunikace, představivosti a sociální interakce, které se s autismem pojí. Věnovala jsem se také charakteristice různých typů PAS, kterými trpí děti rodičů, s nimiž jsem prováděla výzkumné rozhovory. Další podstatnou kapitolu teoretické části práce představovala oblast sociální práce s rodinou a především přestavení služby rané péče. Konkrétní možnosti rané péče v zařízení RIC jsem vymezila v poslední kapitole teoretické části práce. Zde jsem se věnovala představení organizace a služeb, které jsou rodinám nabízeny. Všechny kapitoly teoretické části úzce korespondují s praktickou částí mé bakalářské práce a hlavním i dílčími cíli.

Hlavním cílem výzkumného šetření bylo *zjistit, jak rodiny s dětmi s PAS vnímají službu raná péče*. Výzkumnou metodou použitou pro praktickou část této bakalářské práce byla

kvalitativní výzkumná metoda. Za pomoci polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s PAS jsem zjišťovala, jak rodiny vnímají sociální službu raná péče. Hlavní cíl byl zjišťován za pomoci tří dílčích cílů, které dále konkretizovaly tazatelské otázky.

Z výpovědí rodin jsem získala informace o tom, jak rodiny vnímají význam RP. Rodiny se shodly na tom, že služba RP je pro ně velmi důležitá. Popisují, že díky službě raná péče došlo k pochopení a přijetí dítěte s PAS. Prostřednictvím služby získaly rodiny potřebné informace a schopnosti, což jim umožňuje samostatně řešit náročnou životní situaci spojenou s výchovou dítěte s PAS. Rovněž došlo k rozvoji dovedností dětí a stabilizaci rodinného systému. Uvědomuji si však, že následkem výběru vzorku pracuji pouze s rodinami, které se dokázaly na situaci lépe adaptovat, a nepracuji tedy s celým spektrem rodin, které pečují o děti s PAS.

Dílčími cíli bylo zjištěno, že nejvíce podstatnou roli pro rodiny představovala služba raná péče v počátcích zjištění diagnózy a vyrovnávání se se situací, ale důležitá pro ně zůstává i nadále. Rodiny vnímají službu jako pomoc nejen pro dítě a jeho rozvoj, ale i pro sebe. Za pomoci rané péče se rodiny učily nacházet cestu k dítěti a naučily se vzájemnému porozumění, které jim pomohlo se stabilizací rodinného systému a udržení rodiny pohromadě. Raná péče pomohla prostřednictvím poradců rodinám s dětmi v nastavení vzájemné komunikace, která je velmi důležitá pro uspokojování jejich potřeb. Pomocí spolupráce se službou došlo u rodičů k posunu vnímání svých kompetencí. Rodiny se staly jistější při výchově dětí s PAS i v každodenním životě. Kompetence rodičů jsou vědomě posilovány a aktivovány tak, aby byli rodiče schopni samostatně řešit obtížné životní situace spojené s výchovou dítěte s PAS. Raná péče vnímá rodiny s dětmi s PAS komplexně, vnímá tedy jednotlivé členy rodiny, stejně tak rodinu jako celek. Na základě této skutečnosti může poradce zasahovat také do partnerských a sourozeneckých vztahů. Ty sice dle výpovědí informantů primárně neovlivňuje, ale za pomoci náhledu na situaci pomáhá rodinám a jejich členům s odhalováním pocitů a postojů druhých. To vede rodiny k aktivaci a samostatnému řešení svých vztahů. Sociální pracovník při výkonu své práce podporuje soudržnost rodiny a motivuje ji k udržení, nebo znovuzískání přirozených sociálních kontaktů.

Výstupy z mé bakalářské práce mohou být využity pro vedení organizace RIC a sociální pracovníky ve smyslu poskytnutí zpětné vazby od rodičů dětí s PAS. Rovněž by mohly posloužit pro zmapování spokojenosti klientů při využívání služby a být podkladem pro

její zkvalitňování. Výstupy se váží konkrétně k zařízení Rodinného Integračního Centra, a z toho důvodu považuji za zajímavé provedení obdobného výzkumu s rodinami dětí s PAS v jiném typu zařízení. Rovněž by mohlo být zajímavé porovnání výpovědí rodin v rámci jiných služeb zařízení, a tedy porovnání, jak rodiny vnímají provázení službou sociálně aktivizační, nebo jak vnímají uživatelé službu sociální rehabilitace.

Zdroje

- BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2.
- BOROVCOVÁ, Iveta, Sociální pracovník Rodinného Integračního Centra. Rozhovor o poskytovaných sociálních službách. Pardubice 13. 12. 2018.
- BOYD, Brenda. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Vydání druhé. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1148-8.
- DALLOZ, Danielle. *Žárlivost a rivalita*. Praha: Portál, 2002. Průvodce výchovou v rodině. ISBN 80-7178-596-2.
- DE CLERCQ, Hilde. *Mami, je to člověk, nebo zvíře?: myšlení dítěte s autismem*. Vyd. 2. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2011. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-888-3.
- DUDOVÁ, Iva; BERANOVÁ, Štěpánka; HRDLIČKA, Michael. *Screening a diagnostika dětského autismu*. [online]. Autismus screening.eu, 2018 [cit. 1. 12. 2018]. Dostupné z: https://autismus-screening.eu/_files/200001285-8063881633/clanek_Screening%20a%20diagnostika%20d%C4%9Btsk%C3%A9ho%20autismu_Dudov%C3%A1.pdf
- GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-498-4.
- HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-040-.
- HRADILKOVÁ, Terezie. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.
- HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. 1.vyd. Praha: Portál, 2004, 208 s., ISBN 80-7178- 813- 9.
- JANEBOVÁ, Radka. *Teorie a metody sociální práce - reflexivní přístup*. Hradec Králové: Gaudeamus, 2014. ISBN 978-80-7435-374-1.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Metody a řízení sociální práce*. 3., aktualiz. a dopl. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0213-4.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3., rozš. a přeprac. vyd. Praha: Sociologické nakladatelství, 2003. Studijní texty (Sociologické nakladatelství). ISBN 80-86429-19-9.

- MATOUŠEK, Oldřich. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2008. ISBN 80-7178-549-0.
- MATOUŠEK, Oldřich. *Základy sociální práce*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0211-0.
- MATOUŠEK, Oldřich a Hana PAZLAROVÁ. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2.
- MATOUŠEK, Oldřich, Pavla KODYMOVÁ a Jana KOLÁČKOVÁ, ed. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-002-x.
- MICHALÍK, Jan. *Rodina pečující o člena se zdravotním postižením - kvalita života*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3644-9.
- MICHALÍK, Jan. *Rodina dítěte se zdravotním postižením. Šance dětem* [online]. 13. 6. 2012 [cit. 15. 12. 2018]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/cs/hledam-pomoc/deti-se-zdravotnim-postizenim/rodina-ditete-se-zdravotnim-postizenim/rodina-a-dite-se-zdravotnim-postizenim.shtml>
- PEŠEK, Roman. *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. V Praze: Pasparta, 2013. ISBN 978-80-905576-1-1.
- RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 2. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2008. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-424-3.
- RODINNÉ INTEGAČNÍ CENTRUM. *Dokumenty* [online]. Pardubice: Rodinné Integrační Centrum, 2015 [cit. 10. 10. 2018]. Dostupné z: <https://www.ric.cz/files/ke-stazeni/9/97/vyrocní-zprava-ric-2015-web.pdf>
- RODINNÉ INTEGAČNÍ CENTRUM. *Dokumenty* [online]. Pardubice: Rodinné Integrační Centrum, 2017 [cit. 10. 10. 2018]. Dostupné z: <https://www.ric.cz/files/ke-stazeni/9/278/Vyrocní-zprava-RIC-2017-FIN-WEB.PDF>
- RODINNÉ INTEGAČNÍ CENTRUM z.s. *Standardy kvality sociálních služeb: č. 5 Individuální plánování*. Pardubice, 2015.
- RODINNÉ INTEGAČNÍ CENTRUM z.s. *Metodika sociální služby raná péče: Pracovní postupy*. Pardubice, 2015.
- STEJSKAL, Jan, Helena KUVÍKOVÁ a Kateřina MAŤÁTKOVÁ. *Neziskové organizace - vybrané problémy ekonomiky: se zaměřením na nestátní neziskové organizace*. Praha: Wolters Kluwer Česká republika, 2012. ISBN 978-80-7357-973-9.

- STRUNECKÁ, Anna. *Přemůžeme autismus?*. Petrovice: ProfiSales, [2016]. ISBN 978-8087494-23-3.
- ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
- ŠPATENKOVÁ, Naděžda. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada, 2004. Psyché (Grada). ISBN 80-247-0586-9.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
- VÁGNEROVÁ, Marie, Iva STRNADOVÁ a Lenka KREJČOVÁ. *Náročné mateřství: být matkou postiženého dítěte*. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2.
- VANÍČKOVÁ, Eva. *Interpersonální násilí na dětech*. Praha: Úřad vlády ČR, 2009. ISBN 978-80-7440-001-8
- VÁVROVÁ, Soňa. *Doprovázení v pomáhajících profesích*. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0087-1.
- Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách
- Zákon č. 89/2012 Sb., Občanský zákoník

Seznam obrázků a tabulek

Obrázek 1 Triáda poškození Zdroj: (Wingová in Thorová, 2006).....	11
Tabulka 1 Transformační tabulka.....	39
Tabulka 2 Charakteristika informantů.....	40

Seznam příloh

Příloha A – Přepis dílčího rozhovoru s respondentem č. 7

Příloha A – Přepis rozhovoru s respondentem č. 7

Tazatel: Jaký dopad na Vás mělo zjištění, že Vašemu dítěti byly diagnostikovány PAS?

Informant: No bylo to hodně těžký, myslím si, i s tím, že už jsme dopředu trochu tušili, že vlastně X. není úplně v pohodě, že na nás moc nereagoval, že si dělal svoje věci, že neslyšel, když jsme na něj volali a to, tak už bylo znát, že se něco děje, ale my jsme nevěděli co. Tak možná i ta diagnóza nám, jakoby dala, nám možná i tu informaci, že si to asi nevymýšlíme, že X. není to zlobivý dítě, ale že prostě má problém, a že vlastně je možnost s tím i něco udělat, a že i ta diagnóza nám trošku pomohla.

Tazatel: Když bych se ještě zeptala, jaký dopad to tedy mělo na Vás a Vaši rodinu?

Informant: Řekla bych, že o dost hůř na tom byl manžel, jako psychicky, protože do poslední chvíle věřil, že z toho malej vyroste, že to bude dobrý. Jakoby, oni mu to říkali hodně kolegové, že oni mají taky děti a taky kluky a chce to čas a on mě i trochu zrazoval z toho, abychom litali po doktorech a chtěl, aby to bylo dobrý. No když pak přišla tam ta diagnóza, tak ho to úplně sebralo. Tak bych řekla, že se s tím vyrovnává ještě teď. No a rodiče zrovna z jeho strany, tak ty taky vůbec nepřistoupili na to, že má X. problém. Ty zase to prostě svalovali na to, že ho prostě nedokážeme vychovat. Když se začne vztekat, tak na něj jdou dost přísně, takže on se vzteká ještě víc. Takže tam to moc nefunguje, no. A manžel je tak pod velkým tlakem tím pádem a pak je to samozřejmě znát i v té rodině. No a pak je tady ještě ségra, malýho, L. Ta se snaží dělat, že o nic nejde, že má bráčku strašně ráda, ale je na ní taky vidět, že ten sourozenec vlastně nefunguje jako sourozenec, že ten vztah je narušený. Nemůžou si spolu pořádně hrát, protože malej s ní moc neintegruje, nejde do toho vztahu. Museli jsme jí taky hodně vysvětlit, proč to tak ten X. má. Takže snaží se to pochopit. Snažíme se jí podpořit v tom, že jí má X. rád. Tak třeba jí dává pusy a tak, snažíme se, aby byl třeba schopnej se s ní mazlit, což on docela je, a to jí těší. No a hledá si hodně kamarády venku tak, aby si trošku nahradila toho bráčku jakoby v tom kolektivu. No, takže bych asi řekla, že nejhůř to snáší ten táta, ten je z toho hodně smutnej. Já samozřejmě taky, ale já jsem v té realitě a všechny věci co se dějou, tak prostě musím řešit, a tak se o to snažím, i když je mi někdy taky hodně úzko a říkám si proč, jak se to mohlo stát a co s tím dál. Děsí mě i ta budoucnost, co bude dál, až prostě bude větší, nebo až bude dospělej, ale to si snažím prostě nepřipouštět. Ted' je ted', a ted' se snažím žít tak, jak to je.

Tazatel: Vy využíváte službu RP, kdy jste ji začala využívat a proč?

Informant: Tak RP jsme začali využívat po sdělení té diagnózy a ještě vlastně ta diagnóza ani nebyla. X. byl zatím v nějakém vyšetření, trvalo to dlouhou dobu a oni už vlastně byli schopni nás přijmout. Takže jsme asi poprvé byli, když bylo X. 2,5 tak přijela paní, v takovém tom prvokontaktu. Přijela k nám, nabídla nám pomoc a vlastně nám poskytla spoustu informací o tom, jak s X. můžeme začít pracovat a vlastně jsme začali nějak více spolupracovat tím, že k nám začala dojíždět.

Tazatel: A ještě, když byste mi měla říct důvod, proč jste začala tu službu využívat?

Informant: No my jsme moc nevěděli co s X., protože on opravdu už v těch 2 letech se choval hodně úzkostně, hodně křičel, nereagoval na nás, nebyl schopný chodit ven, nebo když jsme vyšli ven, tak musel pořád stejnějma trasama. Nemohli jsme nikam uhnout, nevěděli jsme proč. Když jsme někam uhli, tak byl okamžitě křik, válel se nám tam po zemi, takže se všichni koukali. Vlastně nemluví, doteďka nemluví, takže jsme vážně nevěděli co s ním. No a pak jsme dostali u psychologky kontakt na RIC, takže já jsem tam pak volala, že máme dítě takovýhle, s nějakým podezřením a jestli by nám mohli pomoc.

Tazatel: A jak dlouho využíváte službu RP?

Informant: No tak teď jsou X. už 4,5, takže ty dva roky. Asi dva roky.

Tazatel: Vy už jste trošku povídala o tom, co děláte s poradkyní, ale když bych se Vás zeptala, jaké oblasti výchovy s poradkyní konzultujete nejvíc?

Informant: No tak ze začátku to hodně bylo jak s X. vlastně komunikovat, protože nám nebyl schopný sdělit své potřeby. Když něco chtěl tak začal křičet a my jsme nevěděli co. Takže to byl vždycky pokus a omyl. Takže jsme potřebovali vědět, jak s ním mluvit, aby nám trošku rozuměl, aby to fungovalo. Určitě jsme taky pak potřebovali, kdy já jsem po těch 3 letech nemohla nastoupit do práce, tak nám hodně pomáhala i v tom jak si zajistit nějaký příspěvek abych s jím mohla zůstat doma a vlastně nám pak pomáhala dál v tom, v nějakých těch didaktických postupech a pomůckách. Vozila nám domů hodně obrázku, kdy nám ukazovala, jak přes obrázky můžeme s X. vlastně mluvit, jak mu můžeme ukázat, co po něm chceme, ne jen co on chce po nás. Aby venku nekřičel, tím že jsme mu ukázali ten obrázek, kam jde. Takže to nám jakoby hodně pomáhalo tak, aby ty afekty nebyly, abychom mohli jakoby líp žít a jemu taky aby se zjednodušil trošku ten život. V čem nám pak ještě pomohli, že nám dávali ty informace, kam s malým do školky, kam ho

nasměrovat třeba speciální školku, no a protože X. vůbec nespí, a my byli strašně utahaný, tak jsme i teď poslední rok řešili nějakou asistenci. Paní asistentka chodí k nám domů nebo si X. bere na hřiště, a tím nám vlastně dává možnost toho odpočinku. To nám taky moc pomohlo.

Tazatel: A když byste měla říct v čem konkrétně Vám služba RP pomohla nejvíc?

Informant: Tak asi úplně nejvíc v tom začátku, kdy jsme byli úplně bezradný. My jsme fakt nevěděli, co po nás ten X. furt jako chce. On pořád křičel. Maximálně si došel sám do lednice, protože věděl, že ty dobrůtky tam má. Něco jakoby zvládnul sám, ale když byla nějaká překážka a nedokázal nám to sám vysvětlit, tak jsme nevěděli a byli jsme z toho fakt hodně zoufalý, protože ty afekty byly fakt velký a hlavně to mělo i strašně blbej vliv na tu ségru, protože ona to brala hrozně těžce. Vlastně když Vám pořád 24 hodin prostě v bytě křičí dítě, tak ta L. z toho byla hrozně zoufalá. Nemohla tomu bráchovi nijak pomoci a pořád se nás ptala, proč my mu nepomůžeme, proč mu nějak nezabezpečíme, aby byl v klidu, a aby byl spokojenej. Takže i jí to bylo strašně těžký vysvětlit, že ani my nevíme, co s ním. Takže ta paní z té RP když nám ukázala ty obrázky, na což on dobře zabral, začal reagovat, že se dobře přes ty obrázky rozkomunikoval, tak v tom nám pomohla nejvíc, že vlastně my víme, co po nás chce a že mu ty potřeby můžeme splnit.

Tazatel: Takže by se dalo říct, že ta pomoc byla hlavně o komunikaci a porozumění mezi Vámi a dítětem?

Informant: Určitě, protože on si vlastně přes obrázek řekl, že chce banán, nebo, a přitom ho nenašel v lednici, tak prostě křičel a my jsme nevěděli co. A pak stačila jen kartička banán, a my jsme najednou věděli, co chce. Tak to bylo úplně, to byl zázrak pro nás, protože najednou jsme ho mohli uklidnit a i on v nás našel důvěru, že už mu rozumíme.

Tazatel: Když bych se Vás teď zeptala na to, jak hodnotíte odbornost poradkyně RP?

Informant: No já jsem za naši paní velmi ráda (smích). Ona je moc fajn (smích). Ale hlavně jako nám strašně, jak už jsem říkala už v tom prvokontaktu, nám strašně pomohla vlastně klidem, který z ní vyzařoval. Ona vlastně věděla, když jsem se jí na něco zeptala, tak ona mi dokázala odpovědět s jistotou, já jsem jí věřila, že když ona mi to takhle řekla a my jsme to zkusili, tak to fakt fungovalo. Samozřejmě nešlo všechno hned, taky to trvalo, třeba ty karty se nepovedly na poprvé, napodruhé, ale z ní prostě vyzařoval obrovský klid

a i to ujišťování, že prostě když vydržíme, a budeme to zkoušet tak to prostě jednou vyjde a taky že to vyšlo. A za to jí prostě hrozně moc děkuju.

Tazatel: *A k té odbornosti?*

Informant: *No ona nás vlastně naučila všechno, co se týká té komunikace, já teď nevím, jak se tomu teď říká. VOKS myslím. VOKS systém. Obrázkový výměnný systém karet. Potom jsme se bavili o strukturovaném učení. To byla pro nás taky dobrá informace, protože X. si neumí hrát, on vlastně neumí vzít hračku do ruky. On samozřejmě hračky měl, ale neuměl si s nimi nějakým způsobem pohrát, maximálně je mačkal, nebo je zahazoval a nebyl schopný žádný činnosti. Třeba L. když byla malá, tak byla schopná modelovat nebo malovat, ale ten X. to prostě nezvládnul, a doteď to vlastně nezvládá. A zase právě ta poradkyně nám v tom hrozně pomohla, protože nám ukázala jak s ním pracovat, a jak ho učit ty nové věci pomocí třeba krabicových úkolů, který nám vozila. No a X. protože to byly hodně jednoduchý úkoly, nemuselo se o tom moc mluvit, on už věděl, co s tím má dělat, tak na to vlastně najel velmi rychle a dá se říct, že i tím způsobem nejen, že se něco naučil, ale taky se i zabavil. Což pro nás bylo hrozně důležitý, protože i my jsme tak měli trošku volnýho času. Teda hlavně já, na domácnost a na ségru, nebo na dceru, protože i dcerka má nějaká přání a člověk by se jí hrozně rád věnoval, což dřív nebylo možný, protože ten X. vlastně zabíral celý čas. Tím, jak nám teď v průběhu těch dvou let vlastně ta poradkyně pořád ukazovala, co jak dělat, tak se toho spoustu naučil a víceméně je schopný se chvíli vyhrát sám.*

Tazatel: *Vy jste teď trochu mluvila o sestře X. a já se Vás zeptám na to, jak s poradkyní RP konzultujete o tématu sourozeneckých vztahů?*

Informant: *No bylo období, kdy L. z toho byla hodně špatná. Ono to bylo hlavně na tom začátku, kdy brášku nechápala moc, co se děje. My jsme byli taky z toho hodně nervózní, takže ona to vnímala i z nás, takže my jsme to někdy řešili tak, že jsme je oddělovali. Že L. jsme dávali víc do klidu k prarodičům, k mým rodičům. Oni jezdili s ní na výlety, snažili se jí zprostředkovat nějaký aktivity, který byly, protože my jsme zrovna v dobu, kdy na tom byl X. nejhůř, nebyli schopni jí to zajistit, a tý L. tohle dát. Takže já za to můžu rozhodně poděkovat i těm rodičům, ale bylo to hrozně těžký, jí vysvětlit, proč nemůže být s náma, že se musíme starat hlavně o toho malýho. Začala nám dělat naschvály prostě. Reagovala hodně negativně, že vlastně ta pozornost je jenom na toho brášku, tak ona začala tak jakoby ho v těch záchvatech povzbuzovat. Myslíme si, že to bylo o tom, aby tu*

pozornost měla vlastně taky. Tohle jsme hodně konzultovali s paní poradkyní, co s tím a ona nám pak dobře poradila, že vlastně je strašně důležitý, se věnovat tomu malýmu, ale musíme rozdělit ten čas, aby, aby ta L. měla prostě nás jak mámu, tak tátu nějakou delší dobu. A právě jsme to pak ještě řešili přes tu asistenci, která dochází vlastně k X., takže po tu dobu, kdy má ten X. asistentku, já mám ten čas se věnovat a jít s ní třeba do kina, nebo s ní dělat úkoly, nebo aktivity, který jí bavěj. Ona i ta L. se tím hodně zklidnila, protože samozřejmě viděla, že jí máme rádi, a že s ní prostě jsme, a že už není tak dávána k těm rodičům.

Tazatel: Vy jste mi zároveň odpověděla na otázku, jak řešíte téma dělení pozornosti mezi děti. Chcete mi ještě něco říct k této otázce?

Informant: No, možná že jsme si ze začátku moc neuvědomovali to, že ten X. nám zajišťuje, nebo spotřebuje tolik tý pozornosti, protože on ji opravdu potřeboval. My byli vlastně 2/3 času s ním a L. si hrála sama, nebo byla s kamarádama, nebo byla u našich a nevěnovali jsme ji takovou pozornost, do té doby, než ona začala mít problémy. A zase nám dala takový jakoby apel k tomu, to nějak řešit a myslím si, že nám ta paní poradkyně trošku ukázala jak na to. Jak to udělat a hlavně nám pomohla ta asistenční služba RP, kdy o malýho se není nikdo moc schopn postarat. Kamarádi, že jo, vlastně takovýhle dítě nikdo nezvládne, ani mám pocit, že moc nechtěj (smích). Takže nám rodiče z jedny strany moc nechápou to postižení, z druhý strany jsou natolik starší, že je to už nad jejich možnosti, aby se o malýho starali. Takže to bylo na nás, a ta L. tím trpěla. Takže ta paní, která k němu chodí, tak chodí na dvě hodiny a já se tak můžu krásně věnovat dcerce.

Tazatel: Já bych se Vás ráda zeptala na to, jestli vnímáte, že by se Váš vztah s Vaším dítětem, nebo dětmi vlivem té služby RP změnil.

Informant: Jako určitě u obou dvou dětí. S X. to bylo ze začátku takový, jak už jsem říkala, on nevěděl, jak se s náma dorozumět, což ho strašně frustrovala a myslím si, že to bylo strašně blbý období v těch 2,5 - 3 letech. A pak když jsme nahodili nějakou tu komunikaci a nějaký vztah důvěry, tak se z něj i stalo takový milý dítě, který, z těch afektů, který měl každěj den několik hodin, tak je to minimální, a on se naučil mazlit, a prostě pusinkovat a myslím si, že ten vztah je úplně jinej, než byl dřív. A myslím si, že to napětí, který bylo v nás a v celý rodině i u L., tak i jí to jakoby změnilo. Ona z toho byla hodně zoufalá a potom, když ten X. to zvládnul a my jsme to zvládli s ním, tak i jí se obrovsky ulevilo a daleko víc je s náma. Dřív byla odtazitá, nemluvila o svých problémech, teď si

myslím, že k nám má taky důvěru, že přijde, když se něco děje, máme prostě na sebe čas, to je to nejdůležitější. Jsme spolu.

Tazatel: *Ještě bych se Vás chtěla zeptat na to, jestli sdílíte vztahová témata s poradkyní RP a co pro Vás tahle možnost znamená?*

Informant: *No, víte ona tahle porucha, nebo tohle onemocnění hrozně moc naruší ty vztahy, protože vlastně to dítě, který je tak náročný, tak Vám změní to jednání, tu realitu, v který vlastně žijeme. U nás se tu zúžilo na to, jestli něco sní, nebo jestli bude spát, nebo nebude spát, nebo kdy zas bude nějaký záchvat, kdy bude křičet, kdy nebude křičet. A to je o tom, že ve všech členech té rodiny narůstají nějaké konflikty, který jsou zase potřeba ventilovat. Takže vlastně ta harmonie v té rodině prostě není. Tím pádem je to hodně náročný.*

Tazatel: *Máte možnost s tou poradkyní sdílet ta vztahová témata a potřebujete, a potřebujete je s poradkyní řešit?*

Informant: *My jsme ze začátku hodně řešili to, jak udělat, jak se třeba s manželem vystřídat v tom spaní, abychom nabyli utahaný oba. Řešili jsme spíš takovou tu realitu. Samozřejmě úplně ty partnerský vztahy, oni tím samozřejmě narušený jsou, ale my jsme pak využili ještě vlastně psychologa, rodinnou, partnerskou terapii, kde nám hodně pomohla paní psycholožka. Kontakt nám dala paní poradkyně z RICu, protože my jsme tam jako pak začali řešit takový hodně osobní věci. Manželovi se nechtělo jednu dobu chodit moc domů, chodil domů třeba na 7, na půl 8 což bylo obrovský tlak na mě, protože jsem musela zvládat obě dvě děti. To bylo ještě v tom období, kdy byl X. hodně špatnej a prostě, takže to moc neklapalo. Takže jsem jí o tom říkala a ona mi dala kontakt na tu paní psycholožku, co jsme tam potom oba začali chodit a začali jsme řešit ten vztah mezi náma. Myslím si, že nám to hodně pomohlo, myslím si.*

Tazatel: *V té otázce vztahových témat je tam zahrnutá i, není to jenom jako myšleno Vy a Váš manžel ale třeba i možnost sdílení těch témat kdy třeba byste potřebovala řešit vztahy mezi Váma a prarodiči, třeba nějaké to nepochopení, o které jste hovořila i na začátku.*

Informant: *No. Ono je to taky jakoby těžký, prostě lidi ať už je to blízká rodina, nebo kamarádi. Moc nechápou tu nemoc toho X. Moc nechápou, proč se to dítě najednou složí na zem, začne hrozně ječet a prostě nikdo neví, co se děje. A jak jsem říkala, manželovi*

rodiče to vždycky brali jako výchovnej problém, že prostě to je, já neříkám malej spratek, ale že prostě vždycky, když jsme někam šli společně do restaurace, nebo někam nákupního centra, chtěli strávit nějaký hezkej čas i oni s dětma, tak většinou to X. nějak takhle zabil. Většinou se X. začal vztekat a museli jsme ho sebrat a jet domů. Takže vlastně z toho setkání s těma, s tou babičkou a dědou nic nebylo a L. z toho taky nic neměla a oni to taky brali jako těžko, jo. Že prostě nevědí, jak na něj, nechtějí moc ho hlídat. To byl taky další důvod, proč jsme tohle třeba řešili přes asistentku, protože se báli ho kamkoliv vzít. Naši to zase měli jakoby v tomhle trpělivější, jakoby víc pochopili, že se něco děje, že ten X. je nemocnej, že to pro nás není jednoduchá situace, takže se nám snažili co nejvíc pomoci. Ale byly schopni pohlídat třeba jen na pár desítek minut, maximálně na hodinu, ale to zase se pak něco stalo, a my jsme museli hnedka dojet a řešit ten problém. A teď už je vidět, že taky už nemají moc energie ho někde hlídat. Takže, ale zase jako podporují nás v tom, že si vezmou L., že s ní jednou někam na výlet. My tak máme trošku víc času na toho malýho, no. Nebo jedeme společně, to jsme teď zase taky, paní poradkyně nám radila, že můžeme vyjet společně s našima, abychom jeli všichni na výlet, jako rodina a oni si třeba vezmou na chvíli L. na nějakou aktivitu, kterou třeba makej nezvládne. A my jsme třeba na houpačkách. A pak společně jedeme domů. Takže v tomhle nám dokážou pomoc a trošku teda sdělíme s babičkou a dědou, že to jde, a že to funguje.

Tazatel: Změnilo se nějak vnímání Vás jako rodiče před využíváním služby RP a teď?

Informant: No, ono ze začátku vlastně žijete tak jakoby trošku jako ve velký úzkosti, co bude, co se bude dít, protože nemáte vůbec zkušenosti. Nevíte, co s tím dítětem. Což bylo hrozně těžký a chyběla Vám jistota, taková ta rodičovská, že vlastně to dítě vychováváte správně, protože na začátku všechno selhalo, co všechno jsme zkoušeli, tak proto. L. je zdravá a dá se říct, že se vychovávala sama, protože my, měli jsme tam jistotu, že všechno funguje. Ona na nás reagovala, co jsme chodili ven, na houpačku, tak to všechno bylo bez problému a tu jistotu toho rodiče jsme měli vždycky. A pak u X. všechno kolabovalo. A najednou zjistíte, že nevíte, co s tím dítětem máte prostě dělat, maximálně když křičí, vzít ho do náruče, ale on ani nechtěl, takže se s Vámi furt pral. To byla strašně složitá situace, protože ani manžel, ani já jsme nevěděli co s ním. No ale teď po těch dvou letech mám prostě pocit, kdy jsme nastavili spoustu věcí a ten X. fakt jakoby reaguje a komunikuje, sice jenom přes obrázky, ale je schopen nám říct, co chce, že ho třeba něco bolí. To dřív vůbec neexistovalo. Něco ho bolelo a on jen křičel. My jsme fakt byli zoufalí.

Tak teď mám fakt takovou jistotu toho rodiče, že i toho X. vedeme nějakým způsobem a to nám hrozně moc pomohla ta RP.

Tazatel: *Já se už zeptám na poslední otázku a to, jak byste popsala osobnost poradkyně RP?*

Informant: *Tak jak jsem říkala, ta paní poradkyně pro nás byla už od začátku takovou obrovskou jistotou, už v tom prvokontaktu. Já jsem z ní cítila, že ač jsme byli úplně zoufalý a všechno pro nás byl problém, ona mluvila strašně klidně, s takovou jistotou, že to bude dobrý, že nastavíme tohle, tohle, co nám říkala, a že to bude fungovat. A prostě jsme ji začali hned věřit, a to si myslím, že bylo strašně fajn, protože ten vztah se nastartoval a nám se strašně ulevilo, a vlastně i tím, že k nám jezdila pravidelně. Že nás mohla dost podpořit v tom, když se něco nedařilo. Jezdila jednou za 14 dní, což bylo super, protože jsme měli čas něco vyzkoušet. Ona pak vždycky přijela a zhodnotili jsme to. Řekli jsme, jestli to jde, nebo nejde a ona nám zase říkala, abychom byli trpělivý, protože kolikrát jsme nebyli. Už jsme to chtěli zabalit, ale ona nám tu jistotu vždycky dala, že prostě musíme ještě chvíli vyčkat, a že by se to vlastně povedlo. Fakt můžu říct, že ty informace co nám dávala, ať už se to týkalo nejen výchovy X., ale i pomoc finanční, kdy jsme zkoušeli žádat i o nějaký dotace na asistenta a ty se podařily, vlastně pomohla nám s příspěvkem na péči, komunikovat se sociální pracovníci, což za to strašně dík. Dokonce jsme získali i příspěvek na auto, což bylo super, protože X. není schopen jezdit emhádečkem. To by bylo šílený, to by nezvládl. Takže i vtom nám pomohla, získat ty finance na to auto a pomáhá nám takhle dál. A co ještě obrovsky kvitujeme je ta odlehčovací služba, což nám ta služba nabídla, a my to využíváme. Asistentku pro X. na ty volnočasový aktivity. Bez toho si myslím, že by se ta naše rodina úplně rozložila, a že by to nefungovalo. Takže já si myslím, že nám jako rodině obrovsky pomohla.*