

**UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE**

**Filozofická fakulta**

Katedra sociální práce

**Bakalářská práce**

**Sociální práce s dětmi s poruchou autistického spektra**

Social work with children with autism spectrum disorder

Anna Langpaulová

Praha 2021

Vedoucí práce: Mgr. Kateřina Hejnová

### **Prohlášení**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 11.8.2021

Langpaulová Anna

### **Poděkování**

Touto cestou bych chtěla poděkovat vedoucí práce Mgr. Kateřině Hejnové za vedení práce, trpělivost a cenné rady. Dále děkuji všem respondentům, kteří se podíleli na výzkumu a díky kterým mohla vzniknout praktická část práce.

## **Anotace**

Bakalářská práce se zabývá tématem sociální práce s dětmi s poruchou autistického spektra (PAS). Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část se zabývá především problematikou autismu, druhy autismu, ale také pojednává o kompetencích sociálních pracovníků a dalších profesionálů, kteří jsou součástí multidisciplinárních týmů pracujících s dětmi s PAS. Praktická část se věnuje výzkumu, kterému dominuje tato výzkumná otázka: Jak sociální pracovníci vnímají svoji profesi při práci s dětmi s PAS, jak vnímají názor veřejnosti a jak se snaží tuto duševní nemoc veřejnosti přiblížit? Také zde je důležitou součástí podotázka, která zní: Jaký má veřejnost přehled o práci s dětmi s PAS a jak tyto děti vnímá?

Hlavním cílem je zjistit, jak sociální pracovníci vnímají práci s těmito dětmi, zjistit, jestli a případně jak se sociální pracovníci angažují v propagaci této problematiky veřejnosti.

## **Klíčová slova**

Sociální práce, sociální pracovník, role sociálního pracovníka, autismus, porucha autistického spektra, děti

## **Annotation**

The bachelor thesis is devoted to the topic of social work with children suffering from autism spectrum disorder (ASD). The work is divided into theoretical and practical part. The theoretical part mainly presents the phenomenon of autism, types of autism, but also discusses the competencies of social workers and other professionals of whom multidisciplinary teams working with children with ASD consist of. The practical part is devoted to research on the topic. It outlines important research questions that need to be addressed: How do social workers perceive their profession when working with children with ASD, how do they perceive public opinion and how do they try to bring this mental illness closer to the public? There is one more important part of the whole - the sub-question: What is the public's awareness of working with children suffering from ASD and how are such children perceived?

The main goal of the thesis is to find out about how social workers perceive working with these children, and to find out if and possibly how social workers are involved in promoting this issue to the public.

**Key words**

social work, social worker, the role of a social worker, autism, autism spectrum disorder, children

## **Abstrakt**

Tato bakalářská práce se věnuje tématu Sociální práce s dětmi s poruchou autistického spektra (PAS). Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. Teoretická část je zasvěcena jednotlivým typům PAS a některým dalším tématům s tímto spojeným, jako jsou profese zabývající se autistickou poruchou u dětí či neziskové organizace. Druhá, praktická část prezentuje výzkum zaměřený na sociální pracovníky. Hlavním cílem výzkumu je zjištění, jaký postoj mají sociální pracovníci k práci s dětmi s PAS, a také jaký názor zastávají vůči postoji široké veřejnosti k dětem s těmito poruchami. Tento výzkum se zároveň snaží najít odpověď na otázku, jaká je současná situace osvěty této duševní poruchy a jak veřejnost takové děti vnímá a přijímá.

V práci jsou použity dva typy výzkumu, a to kvalitativní i kvantitativní.

## **Abstract**

This bachelor thesis is focused on the topic of social work with children with autism spectrum disorder (ASD). There are two parts, theoretical and practical. In the theoretical part we will find a description of particular types of PAS and topics connected to it, such as professions dealing with autistic disorder in children or non-profit organizations. The practical part presents a research focused on social workers. The main goal is to find out about their attitude to work with children with ASD, as well as their opinion regarding the public and its attitude towards these children. The research is also aiming to find out about the current situation with raising of public awareness about this mental disorder. Focus is put on how the public perceives and accepts children with ASD.

There are two types of research used in thi thesis, qualitative and quantitative.

## Obsah

|  |    |
|--|----|
| Úvod .....   | 9  |
| 1 Porucha autistického spektra .....                                   | 10 |
| 1.1 Historie .....   | 10 |
| 1.2 Autismus/ porucha autistického spektra a autistické chování .....  | 11 |
| 2 Jednotlivé poruchy autistického spektra.....                         | 11 |
| 2.1 Dětský autismus .....  | 11 |
| 2.2 Atypický autismus.....   | 14 |
| 2.3 Rettův syndrom .....   | 15 |
| 2.4 Aspergerův syndrom .....   | 16 |
| 2.5 Dětská dezintegrační porucha.....                                  | 18 |
| 3 Multidisciplinární tým a osvěta autismu .....                        | 18 |
| 3.1 Pediatr.....   | 18 |
| 3.2 Sociální pracovník.....  | 19 |
| 3.3 Speciální pedagog.....   | 19 |
| 3.4 Psycholog .....  | 19 |
| 3.5 Terapeut.....  | 20 |
| 3.1.1 Behaviorální terapie .....                                       | 20 |
| 3.6 Dobrovolníci.....  | 23 |
| 3.7 Odlehčovací služba.....  | 23 |
| 4 Vzdělávání dětí s PAS a jejich rodin, osvěta veřejnosti .....        | 24 |
| 4.1 Son-Rice Program .....   | 24 |
| 4.2 Osvěta a vzdělávání rodin a veřejnosti.....                        | 25 |
| 4.3 Kampaně a světový den autismu .....                                | 25 |
| 4.4 Přednášky a workshopy.....   | 26 |
| 5 Nestátní neziskové organizace .....                                  | 27 |
| Rozdíl mezi neziskovými a ziskovými organizacemi .....                 | 27 |
| 5.1 Příklady neziskových organizací, které pracují s dětmi s PAS ..... | 27 |
| 5.1.1 Národní ústav pro autismus, z.ú. – NAUTIS.....                   | 28 |
| 5.1.2 Děti úplňku .....  | 28 |
| 5.1.3 Za sklem o.s.....  | 29 |
| 6. Praktická část.....   | 29 |
| 6.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky .....                                | 30 |
| 6.2 První část výzkumu: hlavní výzkumné otázky .....                   | 30 |

|   |    |
|---|----|
| 6.1.1 Odpovědi .....  | 31 |
| 6.1.2 Vyhodnocení odpovědí.....                               | 41 |
| 6.1.3 Shrnutí .....   | 44 |
| 6.3 Druhá část výzkumu: dílčí výzkumné otázky/podotázky ..... | 44 |
| 6.1.4 Shrnutí .....   | 51 |
| 6.4 Celkové shrnutí praktické části .....                     | 51 |
| Závěr.....  | 54 |
| Zdroje .....  | 55 |
| Přílohy .....   | 58 |

## Úvod

Bakalářská práce se zabývá poruchou autistického spektra neboli autismem u dětí.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část.

V teoretické části se věnuji popisu poruchy autistického spektra. Jsou zde popsány způsoby terapií a vzdělávání dětí s PAS. Na toto téma navazuje druhá kapitola, kde je popsáno pět typů autismu, konkrétně dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom a dětská integrační porucha.

Ve třetí kapitole se věnuji multidisciplinárnímu týmu, kde jsou popsány jednotlivé profese, které s autisty pracují. Dále je v kapitole poukázáno na světovou osvětu autismu a vzdělávání rodin a široké veřejnosti. Ve čtvrté a zároveň poslední kapitole jsou popsány některé z neziskových organizací, které se věnují dětem s PAS. Neziskové organizace jsou dle mého názoru velmi důležité, protože jsou velkou součástí pomoci těmto dětem.

Praktická část se zabývá výzkumem, který je zaměřený na sociální pracovníky a v druhé části na širokou veřejnost.

První část je zaměřena na sociální pracovníky a jejich odpovědi v dotazníkovém šetření. Zjišťuji, jak sociální pracovníci vnímají svou práci a jak se případně angažují v oblasti osvěty autismu. Značný obsah této části pojímají obsáhlé odpovědi respondentů. Najdeme zde i vyhodnocení otázek, kde jsou popsány shody či neshody všech pěti sociálních pracovníků.

V druhé části se zaměřuji na širokou veřejnost, kde jsou vyhodnocené otázky. Tato část je postavena na kvantitativním výzkumu.

V práci zjišťuji, jak je veřejnost informována o této problematice a jaký má postoj k dětem s PAS. Co vše ví o této problematice a jak by se případně zachovali při styku s těmito dětmi, zda by si s nimi uměli poradit.

# 1 Porucha autistického spektra

## 1.1 Historie

Autismus se projevoval již v dávné minulosti, lidé ale poruchu neuměli rozeznat.

Pojem autismus ve světě poprvé použil v roce 1911 Eugen Bleuler, který v té době patřil k uznávaným švýcarským psychiatrům, když popsal symptom, který objevil u svých schizofrenních pacientů. (Hrdlička, Komárek, 2014)

Podrobněji však pojem autismus vymezil Leo Kannerem, který uveřejnil svou studii již v roce 1943 na základě pozorování jedenácti dětí, které byly jednoznačně odlišné, například měly velmi zaseté stereotypní záležitosti. Jeho dílo nese název Autistické poruchy afektivního kontaktu. (Thorová, 2006) Jako další z prvních se autismu věnoval Hans Asperger, který chování pozoroval u čtyř chlapců. Vypozoroval například nešikovnost, co se týká motoriky, problémového vystupování v prostředí, kde bylo více lidí nebo podobně jako Leo Kanner stereotypní chování. Aspergerova studie je podle roku uveřejnění starší již z roku 1937, Kannerova studie je však ve světě nejznámější a často označována za první.

Každý z nich se zaměřoval na jinou formu autismu, Kanner na těžké formy autismu a Hans Asperger naopak na mírnější formy autismu. (Thorová, 2006) Jako nemoc byl autismus zapsán do Mezinárodní klasifikace nemocí v roce 1965. V té době byl ale považován za jednu z podob dětské schizofrenie. Až v roce 1980 byl autismus zařazen do Amerického diagnostického statistického manuálu. V roce 1994 byly do klasifikace autismu zahrnuty i jiné poruchy. Nejznámější z nich byla porucha Aspergerův syndrom, který je pojmenován právě po Hansi Aspergerovi. (Šporclová, 2018)

Dnes se již v souvislosti s autismem spíše setkáváme s názvem „porucha autistického spektra“ (dále jen PAS), který sdružuje celou řadu dílčích diagnóz. Můžeme se tedy setkat s oběma názvy. (Šporclová, 2018)

## 1.2 Autismus/ porucha autistického spektra a autistické chování

PAS má různé podoby. Její projevy jsou různé, je například rozdíl mezi dítětem, které trpí PAS a současně mentální retardací a dítětem, které sice také trpí PAS, ale již bez dalších problémů, např. mentální retardace. Liší se také dle schopnosti komunikovat nebo jsou uzavřeni do sebe, jestli snesou kontakt s jiným člověkem či nikoliv. (Thorová, 2006)

Podle studií lidé, kteří trpí poruchou autistického spektra, mají v rozmezí 30 – 70% tuto poruchu spojenou s některým mentálním postižením.

Autistické chování je velmi různorodé, nelze tedy jednoduše popsat jeho podobu. Chování se může projevovat jen minimálními rozdíly od chování, které nám přijde zcela běžné. Je to napodobování různých zvuků či zvláštní pohyby tělem. Naopak se autisté mohou pohybovat na úplně opačné hranici. To už může být až nebezpečné. Lidé si mohou dokonce ubližovat nebo ubližovat i ostatním. Jde hlavně o neporozumění si mezi těmito dvěma světy – autistických a běžných. (Schopler, Mesibov, 1997)

## 2 Jednotlivé poruchy autistického spektra

Dle Světové zdravotnické organizace (2018) můžeme autismus rozdělit do pěti různých podob. Jsou to dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. (WHO, 2018)

### 2.1 Dětský autismus

První problémy se mohou vyskytnout již ve 12 – 18 měsíci života dítěte, kde již může být viditelný nezájem o kontakt s jinými lidmi nebo opožděný vývoj řeči. Okolo druhého roku života již rodiče ve většině případů vědí, že něco není v pořádku a že se jedná o tuto poruchu. Jsou dva možné způsoby, jak se autismus vyvíjí. Ve většině případů jde o pomalý rozvoj dovedností dítěte. Méně častým případem je, že se postupně ztrácejí dovednosti dítěte, které se již naučilo. Tento proces se nazývá autistická regrese. Většinou se projevuje na řeči. Autistická regrese se ale může objevit i u výše popsaného případu, kdy dítě již nějaké viditelné vady má.

Příznaky dětského autismu lze poznat již v prvních týdnech života. Nelze porovnávat řeč nebo jiné již zmíněné dovednosti, ale objevují se náznaky PAS jako je nenavazování očního kontaktu dítěte s rodičem nebo nezájem o okolní dění. (Hrdlička, Komárek, 2004)

Dle Asociace dětské a dorostové psychiatrie se výše uvedené příznaky, které dětský autismus charakterizují, mohou v 5-6 věku života změnit. (Schmidtová, 2019)

Řeč se u autistů ve většině případů nikdy nevyvine dokonale. I když děti mluví, lze rozpoznat zjevné vady řeči. Další abnormality nastávají například u hraní her s ostatními dětmi. Autisté si většinou nejraději hrají sami, nevyhledávají kontakt, ba naopak se mu straní. Autisté mají také rádi stereotyp, jedná se o činnosti, které musejí vždy dělat stejným způsobem. Jsou také často velmi agresivní a vzteklí. Například když autista obdrží odlišnou věc, než na kterou je zvyklý, může se u něj projevit vztek či agrese. Stereotyp lze také pozorovat například v neustále se opakujících pohybech. U těchto dětí se může vyskytovat i hyperaktivita. (Hrdlička, Komárek, 2004)

Děti trpící dětským autismem vidí svět v jiném světle než ostatní. Zde je pár ukázek konverzací dětí s autismem se svým vychovatelem a zároveň autorem knihy *Autismus & Chardonnay* Martinem Selnerem (Martin Selner, 2017).

- 1) „Jedu s dětmi do bazénu..  
Dítě: Koupíme tam hranolky?  
Já: ne.  
Dítě: Tak proč tam jedeme? “
  
- 2) „V práci se mě dítě ptá, proč Ježíšek chodí jen v prosinci...  
Já: Třeba je taky autista.  
Dítě: Tak může bydlet s námi. “
  
- 3) „Potkáme s dětmi pejska.  
Dítě: Co jí pejsek?  
Já: Většinou granule.  
Dítě: Taky bych si dala.  
Já: To si děláš srandu.  
Dítě: Já vím, na večeri je ještě brzo.“

## Diagnostika a léčba

Diagnostika dětského autismu se provádí na základě příznaků popsaných výše. Protože se příznaky dětského autismu objevují již ve velmi raném věku, mohou se vyvrátit ostatní formy PAS jako je Aspergerův syndrom či atypický autismus.

Co se týče léčby, dětský autismus nelze vyléčit, dítěti ale mohou pomoci různé terapie. O děti se při terapiích stará spousta odborníků. Jsou to pediatři, speciální pedagogové, psychologové, pedopsychoiatri, neurologové, foniatrové a logopedové. (Čápová, Neumann 2001)

## Kazuistika

*Chlapeček, kterému je nyní šest let, bojuje již čtyři roky s poruchou autistického spektra. Cesta s onemocněním tohoto chlapečka začíná již ve dvou letech. Tehdy byl očkován vakcínou MMR – proti spalničkám, zarděnkám a příušnicím. Nikdy se nezjistilo, jestli očkování mělo nějakou vinu na jeho stav, nebo to byla jen pouhá shoda náhod. Po čtrnácti dnech, kdy byl chlapeček očkován, začal mít velmi vysoké teploty a měl vyrážku po celém těle. Přestal reagovat na své jméno, přestal si hrát, a dokonce začal odmítat jakékoliv jídlo. Nikoho nevnímal, bál se zvuků i cizích lidí. Před tímto kolapsem neměl nejmenší problémy. Bylo to naprosto zdravé dítě, které normálně jedlo, spalo, bylo šťastné, na všechny reagovalo, velmi rádo si hrálo.*

*Od tří let začal s maminkou docházet na terapie, kde se věnovali autismu a práci s ním. Poté také začali navštěvovat velmi známou organizaci NAUTIS. Tam chodil chlapeček na další terapie a později i do školky.*

*Maminka byla rozhodnuta, že syna naučí mluvit bez pomůcek, jako jsou různé kartičky nebo například znaková řeč. Dalo to velkou práci, ale opravdu se to povedlo i bez zmíněných pomůcek.*

*Ve čtyřech letech byl chlapečkovi diagnostikován dětský autismus s lehkou mentální retardací. Byl s maminkou týden hospitalizován v nemocnici, kde se o ně moc hezky starali a byl to pro oba velmi emotivní týden plný strachu, lásky, který mamince dal sílu na to, aby všechno zvládla.*

*Každý měsíc jsou vidět na chlapečkovi pokroky. Již se pomalu zbavuje nočních běsů, které míval. Když měl takovéto stavy, bylo to pro maminku velmi těžké, protože nevěděla, jak mu má pomoci. Syn velmi plakal, měl záchvaty, ale maminka věděla, že ho nesmí úplně vzbudit, ale pouze zabránit tomu, aby si neublížil. Naštěstí toto období trvalo pouze tři měsíce.*

*Nyní je chlapec v každodenní péči logopedů a chodí na různé terapie. Navštěvuje již běžnou soukromou školku, kde je znát, jak mu kolektiv dětí velmi prospívá. Ve školce má k sobě svou asistentku, která mu pomáhá vypořádat se s různými situacemi a díky které může tuto školku navštěvovat bez jakýchkoliv omezení. Díky tomu všemu se jeho stav velmi zlepšil a jak bylo již zmíněno, pořád se po malých krůčcích zlepšuje.*

*Při pokračování v této každodenní práci je možné, že chlapec v budoucnu bude samostatný a nebude vyžadovat každodenní pomoc. (interní rozhovor)*

## 2.2 Atypický autismus

U tohoto druhu PAS dítě má jen některé předpoklady, které sedí k diagnóze dětského autismu. Pro diagnostiku atypického autismu nejsou pevně dané hranice. Někdy je tedy velmi těžké rozeznat atypický autismus od autismu dětského. (Volkmar, 1997) Ve většině případů se tento druh autismu pozná dle následujících kritérií. Příznaky autismu se u dítěte objeví až po třetím roce života. I když toto kritérium není příliš časté, je jedním z těch, které odlišuje atypický autismus od toho dětského.

U dalšího kritéria se jedná o poznání některých odlišných symptomů, které se liší od zdravého dítěte. Nicméně nesplňuje míru pro jiné typy autismu.

Dalším rozlišením zde je takzvané „nenaplnění diagnostické triády“. Triáda znamená, že tito lidé mají problém v oblasti vnímání, komunikace a představitosti.

Kritériem se zde také jeví autistické chování, které je velmi podobné mentální retardaci. Chování dětí se tedy nemusí moc lišit od jiných typů autismu.

Jsou zde ale jisté odlišnosti jako například, že děti tolik nelpí na stereotypch nebo mají menší problémy s komunikací s ostatními lidmi. Nicméně i tento druh je velmi náročný pro pečující osoby. (Thorová, 2006).

Příznaky tohoto typu se mohou vyskytovat, jak již bylo zmíněno, od třetího roku věku, mohou se ale měnit během celého života jedince, některé se mohou objevit, a jiné úplně vymizet. Někteří jsou schopni v životě fungovat normálním způsobem, a to i tak, že mohou mít zaměstnání a dokáží se o sebe postarat. Někteří jsou naopak odkázáni na jiné lidi, protože samostatný život nezvládají. Každý autista je originálním případem, příznaky jsou tedy velmi individuální u každého člověka. (Šporclová, 2018)

## Diagnostika a léčba

Jak již bylo napsáno, atypický autismus se velmi podobá autismu dětskému. Když dítě ale nespĺňuje všechny rysy dětského autismu, poté se diagnostikuje právě autismus atypický.

Podobně jako u ostatních typů PAS se tento typ nedá nijak vyléčit. Pomoci mohou pouze různé terapie. (Spolek slunečnice, 2014)

### 2.3 Rettův syndrom

Rettův syndrom je další z typů poruchy autistického spektra. Je zde zajímavé, že tato porucha se projevuje téměř ve všech případech pouze u dívek. Jako ostatní typy autismu i Rettův syndrom může mít několik podob neboli stupňů. Příčiny tohoto syndromu jsou způsobeny „*de novo mutacemi v genu pro metyl-CpG-vazebný protein 2 (MECP2)*“ (Záhoráková, Martásek, 2009)

Jak již bylo řečeno, tímto syndromem trpí pouze dívky, je to z důvodu, že toto onemocnění je vázáno na chromozom XH. (Dobiášová, 2014)

První zmínka Rettova syndromu je již z roku 1965. Syndrom začíná v podstatě normálním vývojem jedince. Po cca 7 – 24 měsících dítě ztrácí kontrolu nad manuálními a verbálními zdatnostmi. Dítěti se zpomalí vývoj mozku a dívky začínají mít problémy s pohyby rukou. Ruce používají většinou v ustálených pohybech, které opakují pořád dokola. Ztrácí se sociální zájem. Dívky mají problémy například i se stravováním, mohou trpět skoliózou, ataxií trupu a kyfoskoliózou. Většina těchto dívek má k tomuto syndromu také epilepsii nebo je velmi těžce postižená. Většina dívek je velmi těžce postižená. Tento typ autismu se řadí mezi vážnější. (Ošlejšková 2008)

Dle Cohena, Wolkmara a Wienera lze Rettův 1997 syndrom rozdělit do čtyř stádií.

- Prvním stádiem je takzvané stádium stagnace, které se projevuje od 6.měsíce až do 1,5 roku.
- Druhým stádiem je rychlá vývojová regrese. Projevuje se mezi prvním a druhým rokem života.
- Následuje pseudostacionální stádium. U dítěte se projevuje mezi 3 – 4 rokem.
- Poslední je takzvaná pozdní motorická degenerace. Vyskytuje se u dítěte ve školních letech. (Cohen a Wolkmar 1997, Wiener 1997)

## Diagnostika a léčba

Diagnostika Rettova syndromu se provádí na základě příznaků, které jsou uvedeny výše. Dívky také procházejí genetickým vyšetřením – DNA diagnostikou.

Na Rettův syndrom zatím není objevena žádná fungující léčba. Mohou se ale léčit jednotlivé symptomy, které dívky mají – jedná se o tzv. symptomatickou léčbu. Rodiče dívek i samotné dívky mají k dispozici také spoustu podpůrných terapií, jako jsou například:

- Bazální stimulace (vnímání vjemů a vlastního těla)
- Vojtova metoda (postavena na nervovém systému genetiky) pojmenována dle dětského neurologa Prof. MUDr. Václava Vojty.
- Canisterapie (terapie pomocí zvířat, nejčastěji pomocí psa)
- Hydroterapie (léčba pomocí vody – rehabilitace)
- Další typ léčby, která je nyní ve výzkumu je tzv. Genetická léčba. Tato léčba se zkoumá na geneticky upravených myších. (Rett Community, 2021)

## 2.4 Aspergerův syndrom

Jedná se o neurovývojovou poruchu, která je řazena mezi čtyři typy autismu. Na rozdíl od jiných typů u Aspergerova syndromu je na začátku života jedince v relativním pořádku komunikace a kognitivní chování. Skutečnost, že dítě trpí tímto syndromem je většinou zjištěna kolem třetího roku věku. (Ami Klin Fred, R. Volkmar Sara S. Sparrow, 2002).

U této poruchy nemusí docházet k opoždění schopností, jako tomu je u většiny typů autismu. Děti mohou bez problému komunikovat již v pěti letech. Mají plynulou řeč, nicméně se vývoj řeči od zdravých dětí liší. Učí se mluvit například pomocí recitování básní nebo pohádek, které jim rodiče čtou. Když se setkáme s dítětem, které trpí touto poruchou, často nám může připadat, že mluvíme s dospělým člověkem. Dítě mluví velmi zdvořile a spisovně. Dle Thorové, 2006 jsou schopni adaptability na veřejnosti například ve škole.

Symptomy Aspergerova syndromu jsou v mnoha případech velmi podobné dětskému autismu, IQ jedince je ale často vyšší. Tito jedinci mají velmi dobrou paměť, nejvíce však

paměť mechanickou. Děti často působí vyspěle, což je způsobeno především řečí, která je často velmi spisovná a kultivovaná. I když je řeč velmi zdvořilá, často mají děti problémy s výslovností či s intonací řeči.

Je zajímavé, že Aspergerovým syndromem trpí ve většině případů chlapci. Ošlejšková, (2008) uvádí: „*Poměr chlapců a dívek je 8 : 1.*“ Chování dětí je často vedeno v rituálech, které jsou ale velmi dobře promyšlené. Jedinci mají problémy s jemnou a hrubou motorikou.

Děti s tímto syndromem mají netypické koníčky a jsou neobvykle zdatní v určitých dovednostech.

### Diagnostika a léčba

Dle Národního zdravotnického informačního portálu, (2021) se Aspergerův syndrom diagnostikuje na základě určitých poznatků.

#### Jsou to:

- „*postížení sociálního chování*“, které zahrnuje: „*chybějící sociální porozumění a schopnost vcítit se, obtížné navazování přátelství ve škole, v práci atd. a související problémy, jako je šikana apod., neschopnost navázat a udržet přiměřený oční kontakt, nedostatky v oblasti mimiky a držení těla, nedostatky v oblasti gest regulujících sociální interakci*“.
- „*problémy s vedením rozhovoru a hyperkorektní užívání jazyka, nevhodné kladení důrazu na některá slova, snížená schopnost vyjadřovat pocity, omezené, ale mimořádně silné zájmy, stereotypní vzorce chování, které se stále opakuje nebo je neustále stejné, případné opoždění motorického vývoje.*“

Aspergerův syndrom se podobně jako ostatní typy PAS nedá vyléčit. Jedinci se však mohou pomocí nejrůznějších terapií naučit s tímto syndromem žít a posilovat jak své silné, tak slabé stránky. S každým jedincem se pracuje individuálně. (Národní zdravotnický informační portál, 2021)

## 2.5 Dětská dezintegrační porucha

Tato porucha se u dítěte projevuje nejdříve po druhém roce jeho života. Do dvou let má dítě běžný vývoj jak v komunikaci, sociálním kontaktu, pozornosti, v hraní her tak i v jiných aktivitách.

Porucha se může projevit v dlouhém časovém úseku, a to mezi již zmíněným druhým rokem a až desátým rokem věku dítěte. Stav dítěte se může zhoršit během pár měsíců nebo může nastat během pouhých pár dní. Porucha se projevuje zhoršením dovedností, které dítě již ovládalo. Po čase dojde k zastavení. Může dojít i k mírnému zlepšení stavu dítěte. Dítě se však již nikdy nedostane na počáteční úroveň. Příčina této poruchy zatím není známá. (Havlíčková, Šlampová, Šlampa, 2009)

Dětská dezintegrační porucha může nést také název Hellerův syndrom. Jméno nese dle sociálního pedagoga Theodora Hellera. Ten již v roce 1908 tuto poruchu poprvé popsal.

I když se tato porucha může zdát podobnou dětskému autismu, je mezi nimi rozdíl v délce normálního vývoje dítěte. U dětské dezintegrační poruchy je ztráta dovedností výrazně vyšší, není ale přesně dána hranice mezi těmito dvěma poruchami. (Thorová, 2006)

## 3 Multidisciplinární tým a osvěta autismu

Multidisciplinární tým se skládá z mnoha profesí. Patří sem pediatr, sociální pracovník, psycholog, terapeut, speciální pedagog, pedagog, ale třeba i dobrovolníci nebo osobní asistenti. Všichni tito lidé pracují s dětmi s PAS a pomáhají rodičům těchto dětí, aby věděli, jak s nimi pracovat.

### 3.1 Pediatr

Za tímto odborníkem chodí rodiče s dětmi jako k jednomu z prvních. Protože se pediatr o děti stará od jejich narození, mají k němu rodiče největší důvěru. Pediatři jsou o autismu velmi dobře informováni, tudíž poruchu dokáží rozeznat. Při podezření na PAS se dělá takzvaná Česká screeningová metoda DACH – Dětské autistické chování. Tato metoda je postavena na principu dotazníku, který vyplňují rodiče dětí starých od 18 měsíců do 5 let. (Dudová, Mohaplová, 2016)

## 3.2 Sociální pracovník

Sociální pracovník má několik funkcí. Jeho hlavní činností je přímá práce s dětmi a jejich rodiči či s jejich celými rodinami a blízkými lidmi. Poskytuje informace v oblasti sociálních dávek, vyplňuje potřebné dokumentace, jako jsou například výkazy či smlouvy s danou organizací, se kterou klienti chtějí spolupracovat. Sociální pracovník má také za úkol klienty vzdělávat. Vzdělávání klientů může být v rozvoji komunikace, sociálních dovedností a individuálních potřeb. Také se snaží podporovat rozvoj psychomotorického vývoje, což znamená rozvoj jemné a hrubé motoriky, rovnováhy, sluchové a zrakové diference. Vše, co je potřebné, aby dítě vnímalo své vlastní tělo a mohlo s ním pracovat. (viz. – praktická část)

## 3.3 Speciální pedagog

Speciální pedagog je kvalifikován jako sociálně-pedagogický odborník, který se stará o zdravotně postižené osoby. (Valenta, 2014) Tento odborník by měl být velmi trpělivý a citlivý. Měl by se umět vcítit do pocitů dítěte. Speciální pedagog musí mít na rozdíl od pedagoga i psychologickou průpravu. (Švarcová, 2003)

Jako každý odborník musí i speciální pedagog pracovat odlišně s každou cílovou skupinou. Každá cílová skupina má své odlišné potřeby od jiné. S dětmi s PAS tento odborník musí řešit hlavně překážky v komunikaci, chování v sociálním prostředí či motivaci učit se nové věci. (Vítková, 2003)

## 3.4 Psycholog

Náplň práce psychologa zahrnuje různé terapie, jako jsou například rodinné terapie, ergoterapie nebo provádí takzvanou psychodiagnostiku.

### Rodinná terapie

Rodinná terapie, jak už název napovídá, je určena společně pro celou rodinu. Rodina se sejde s terapeutem, kde se účastníci snaží vyřešit jejich společný problém. (Gjuričová, Kubička, 2009)

## Ergoterapie

Zde se psycholog neboli ergoterapeut snaží, aby člověk s autismem či jiným postižením zvládal každodenní aktivity samostatně. (Votava, 2003) Ergoterapie pomáhá k začlenění klienta do společnosti, podporuje duševní zdraví. Usiluje o to, aby lidé nehledě na postižení mohli fungovat v běžném životě. (Česká asociace ergoterapeutů)

Podporuje také rozvoj hrubé a jemné motoriky. Klienti se formou této terapie snaží vnímat své vlastní tělo. (ABA školka, 2018)

## Psychodiagnostika

Psychodiagnostika je jednou z náplní psychologa, kdy tento odborník zjišťuje u dětí stav duševního vývoje. Návštěva psychologa je možná již v útlém věku, kdy mají rodiče podezření, že jejich dítě není duševně v pořádku. Při vyšetření mohou být diagnostikovány jak duševní poruchy, poruchy sociální adaptace tak i poruchy chování a další. Psychodiagnostika se také provádí předškolním věku, kdy vyšetření ukáže, jak je dítě zralé na školní docházku. (Šnýdrová, 2008)

### 3.5 Terapeut

Terapeut a psycholog mají často velmi podobné náplně práce. Zabývá se hlavně individuálními terapiemi pro děti s PAS. Pracuje s dětmi i ve skupinové terapii, aby se naučily spolupracovat.

Dále pomáhá či vede podpůrné skupiny pro rodiče a rodinu, které se starají o děti s PAS.

(NAUTIS, 2021)

#### 3.1.1 Behaviorální terapie

Před začátkem této terapie je důležité si chování dítěte zhodnotit. Což znamená, že si musíme určit sílu, délku a frekvenci s jakou se dítě takto chová. Také musíme zjistit, na jakých místech a za jakých okolností se dítě takto projevuje. „*Pečlivá a přesná analýza je základním kamenem behaviorální terapie.*“ (Schopler, Mesibov, 1997)

Jsou zde dva způsoby, jak s chováním dítěte s PAS pracovat. Prvním způsobem je zamezení situací, které vyvolávají nežádoucí chování. Druhým způsobem je pak změna toho, co chování vyvolává.

Co se týče prvního způsobu, máme zde několik možností toho jak změnit intenzitu či důsledky tohoto chování.

### Stručný popis typů:

#### Pozitivní posilování

Tento způsob je založen na principu odměňování autisty za určité chování. Tímto způsobem zafixuje, jaké chování je správné a jaké ne.

#### Negativní posilování

U tohoto způsobu se jedná o opak předchozího způsobu (pozitivního chování). Používá se po proběhnutí neadekvátního chování dítěte, kdy se eliminují nějaké nekomfortní činnosti.

#### Podněcování

Podněcování je způsob, kdy je postižený nabádán k určitému reagování při různých situacích. Například „fyzická manipulace“.

#### Modelování

Postup modelování je takzvané postupné učení věcí například mluvení. Dítě je odměněno za každý malý posun. Modelováním se dítě učí zcela nové věci.

#### Řetězení

Tento typ se používá, když dítě musí, nějakým způsobem zvládnout těžší úkol. Dítě se učí dílčí části úkolu zvláště, až ho nakonec zvládne celý. Příkladem takového úkolu může být oblékání. Postupuje se od nejjednodušších kroků, jako je uchopení oblečení do ruky, až po celkové obléknutí.

## Vyhasínání

Postup vyhasínání se uplatňuje, když si dítě například křikem vyžádá vždy, co chce. Při tomto postupu rodiče přestanou reagovat na již známou taktiku dítěte. Dítě ze začátku záchvat projevuje více hlasitěji a častěji, postupem času, ale pochopí, že již jeho taktika nefunguje tak jako dříve a začne, jak už název postupu napovídá, vyhasínat. Tento postup nemusí být vždy příjemný, a to především pro rodiče, jejichž dítě například opětovaně křičí.

## Tresty

V některých případech nelze použít metodu vyhasínání. Jde o situace, kdy je chování dítěte až nebezpečné jak pro dítě samotné, tak pro jeho okolí. V tuto chvíli se používá takzvaný trest. Trest znamená, že dítě po nevhodném chování pocítí určité nekomfortní znamení, jako například odmítnutí, zavrnutí nápadu nebo podání pokrmu, který dítě nemá v oblibě.

## Trest šokem

Trest šokem je založen na principu, kdy dítě po nevhodném chování například ucítí zápach, který mu není příjemný. Časem pochopí, že tento zápach se objeví pouze tehdy, když se zachová nevhodně. Dříve byly praktikovány i elektrické šoky či svěrací kazajky. Proto je tento typ nazývaný *trest šokem*.

## Přesycení

Tento způsob trestu je postaven na jednoduché bázi. Jde zde o to, že když dítě například dělá nějaký sebestimulující pohyb rukou, který není běžný a nechce si nechat vysvětlit, že to se nedělá. Rodič dítěti řekne, ať podobné pohyby, ale jiné dělá po nějakou dobu v kuse a dítě je tímto pohybem „přesycené“. Tento typ se může brát i jako nácvik jiných pohybů danými končetinami.

## Trest odmítnutím

Tento trest je velmi častý i u běžných dětí. Vzorem může být pomalování zdí fixou, načež se dítěti odepře aktivita nebo věc, kterou má rádo. Například nedostane zmrzlinu, kterou mělo slíbenou.

## Trestný čas

Tato technika je jedna z mírnějších. Spočívá v tom, že za špatné chování je dítěti nějaký čas ubrán jakýkoli pozitivní podnět. Dítě poté pochopí, že rodič je nějakým způsobem „naštvaný“ a zapřemýšlí nad tím, co bylo špatně. (Schopler, Mesibov, 1997)

Díky těmto typům změny nevhodného chování, dítě přijímá své chování i jeho důsledky. Za chování se postupně cítí být zodpovědné. Behaviorální terapie pomáhá v informovanosti a ve vzdělání klientů v této oblasti. (Pastucha, 2003)

## 3.6 Dobrovolníci

Jednou z důležitých součástí multidisciplinárního týmu jsou dobrovolníci. Dobrovolníci pomáhají ulehčit určitý čas rodičům dětí s PAS, kdy jim hlídáním dítěte umožní čas pro sebe. Chodí za dětmi do jejich domovů, kde s nimi tráví určitý čas. Dobrovolníci zde nejsou od toho, aby s dětmi dělali různé pokroky, ale hlavně z důvodu, aby si rodiče těchto dětí mohli odpočinout či zařídit různé pochůzky.

Dobrovolníci jsou s dětmi buď v jejich domovech, nebo jdou například na procházku. V organizaci, ve které dobrovolníci působí, podstupují nejrůznější školení, aby věděli, jak s dětmi jednat nebo co mají dělat například, když dítě dostane záchvat. Dobrovolníkem se může stát každý, kdo chce pomoci. I když člověk pracuje či studuje v jiném oboru, není zde vyloučená práce právě i s dětmi s autismem. (interní zdroj – Via Cordis)<sup>1</sup>

## 3.7 Odlehčovací služba

V takzvané odlehčovací službě nemusí pracovat odborníci, poněvadž jsou to lidé, kteří děti především hlídají. Je zde značná podoba s již popsáním dobrovolnictvím. A to především v tom, že pracovníci v sociálních službách děti hlídají po dobu, kdy si rodiče mohou jít cokoliv zařídit, nebo mohou pouze odpočívat. Nicméně zde musí být buď již zmínění pracovníci v sociálních službách či sociální pracovníci. Tito lidé mají povinná školení a s dětmi pracují na rozvoji. Postupují s dětmi po malých krocích. Například učí dítě chodit na toaletu.

---

<sup>1</sup> Interní zdroj – osobní zkušenosti sociálních pracovníků, interní rozhovor

Odlehčovací služba může být ambulantní a terénní.

U ambulantní služby jsou asistenti s dětmi s PAS v zázemí organizace, kde se o ně starají. Tyto služby mohou být i ve formě pobytové, kdy asistenti jsou s dětmi třeba celý víkend. Zde s nimi mohou být i jejich rodiče. Co se týče služby terénní, zde chodí asistenti k rodinám domů, kde s nimi tráví čas. S dětmi chodí na procházky, na hřiště či dělají nejrůznější aktivity v jejich domovech pro rozvoj jejich schopností. (Interní zdroj – Kolpingova rodina Smečno)

## 4 Vzdělávání dětí s PAS a jejich rodin, osvěta veřejnosti

### 4.1 Son-Rice Program

Son-Rice program vznikl v roce 1974 ve Spojených státech amerických. Tento program využívá specifické metody vzdělávání a léčby dospělých i dětí s PAS.

(Autism treatment center, 2021)

Lidé s autismem se učí formou interaktivních her, které jsou hlavním prvkem tohoto programu. Zahájení programu a první setkání s dítětem se odehrává vždy v jeho domově, aby bylo ve známém prostředí.

Program pracuje s dítětem s PAS především na rozvoji sociálních dovedností. Jde o zlepšení vztahů a komunikace mezi autistickými dětmi a jejich rodinami či dalšími blízkými osobami. Společně pracují na rozvíjení komunikace nebo na vhodném způsobu řešení stresových situací.

Základem tohoto učení je snaha člověka vcítit se do dítěte, aby byli společně tzv. na jedné vlně. Následně lze pracovat s tím, že se jeden člověk může naučit spoustu věcí od toho druhého. Přičemž se nerozlišuje, zdali se autista učí od zdravého jedince nebo naopak.

*„Smyslem Son-rise programu je ukázat dítěti svět jako přátelské prostředí.“ (Cecavová, 2020)*

Hlavním principem terapie je tzv. „připojování“. Znamená to, že například rodiče jsou zapojovány do nejrůznějších činností dítěte, a to i do těch, které můžeme považovat za zvláštní. Jde o to, aby rodič dítě přijal i s jeho hendikepem. Rodič tak lépe pozná dítě i z jiných stránek, jako například jeho motivaci a způsob komunikace.

Terapie probíhá formou domácí práce s dítětem s PAS. Pracují s ním již zmiňovaní rodiče nebo dobrovolníci. Práce s dítětem je individuální a má tři úrovně. Základem je přečtení knihy – Průlom v autismu. Principy z této knihy pak rodiče s dětmi provádějí denně po dobu půl hodiny. Prostředí by nemělo být klidné. Ve druhé fázi pak přichází kurz – Start up. U nás v ČR není bohužel zatím dostupný, rodiče ho mohou absolvovat v zahraničí nebo online v anglickém jazyce. Třetí úroveň souvisí s dobrovolníky. Dobrovolník se snaží s dítětem jednat jako kamarád. Jde o navázání přátelství v podstatě s cizím člověkem.

Po absolvování tohoto programu jsou děti mnohdy klidnější, jsou schopné navázat oční kontakt a dokonce vnímat a zajímat se o své okolí. (Cecavová, 2020)

## 4.2 Osvěta a vzdělávání rodin a veřejnosti

Vzdělávání rodin autistů a široké veřejnosti je jedna z nejdůležitějších věcí pro autisty, aby mohli být bráni takoví, jací jsou v obyčejném světě. Osvěta a vzdělávání se provádí formou přednášek, workshopů nebo nejrůznějších kampaní, jako je kampaň porozumět autismu. Osvětu dělají také odborníci formou rozhovorů, či jimi napsaných článků. Co se týče široké veřejnosti, často se objevují na sociálních sítích i příběhy rodičů dětí s PAS. Osvěta tedy může mít mnoho podob.

## 4.3 Kampaně a světový den autismu

### Kampaň – POROZUMĚT AUTISMU

V roce 2008 byl OSN vyhlášen 2. duben Světovým dnem porozumění autismu. V tento den se každoročně státy zapojují do osvětových kampaní porozumění autismu. Tomuto dni dominuje modrá barva. Barva komunikace a sebevyjádření. Během dubna se po celém světě konají nejrůznější kampaně, z nichž je nejznámější kampaň „Light It Up Blue - Rozsviťme to

modře.“ Jde především o porozumění a schopnost komunikace mezi lidmi, ať je člověk jakkoliv.

V České republice se zapojuje například organizace NAUTIS či samotné Ministerstvo zdravotnictví.

V organizaci NAUTIS se zapojují do této kampaně celoročně. Po celý rok probíhá mnoho akcí. V roce 2021 se konají akce, které pomáhají zvýšit povědomí široké veřejnosti. Kampaně, která probíhá právě v letošním roce, nese název „Jiný než kdo?“ Název vychází z otázky, která byla položena jednomu z herců, když se ho někdo zeptal „Kdy sis poprvé uvědomil, že jsi jiný?“ jeho odpověď byla právě „Jiný než kdo?“ a díky této odpovědi získala kampaně originální název, který nese podstatu kampaně. (NAUTIS, 2021)

#### 4.4 Přednášky a workshopy

Přednášky jsou zaměřeny hlavně na odbornou a širokou veřejnost. Workshopy se zaměřují více na rodiče dětí s PAS nebo na asistenty, kteří s dětmi pracují. Rodiče pořádají také přednášky sobě navzájem, kde si mohou říci své poznatky a zkušenosti. (forhelp.cz)

Formou osvěty jsou také dokumenty natočené o autistech například film Děti Úplňku, kde jsou natočené reálné děti s touto poruchou. Dokumenty obsahují i rozhovory s rodiči těchto dětí, kteří popisují jejich každodenní život. (Stehlíková, 2017)

Další formou osvěty mohou být i knihy. Příkladem mohou být tituly – Autismus & chardonnay, Autismus & chardonnay II. od již zmíněného autora Martina Selnera, (2017). Ve svých knihách popisuje svoje každodenní aktivity, které zažívá s dětmi v domově, kde pracuje jako vychovatel. Jsou zde popsány i situace na veřejných místech například na dětských hřištích.

## 5 Nestátní neziskové organizace

Definicí neziskových organizací je spousta. Dle studií profesorů Salomona a Anheiera (1992) se rozdělují nestátní neziskové organizace do pěti různých skupin dle jejich rysů.

Jsou to:

- Instituívané, které jsou vždy nějakým způsobem uspořádané.
- Jako druhé jsou organizace soukromé, které nejsou vázané na státní správu.
- Další skupinou v pořadí jsou organizace neziskové, a to jsou organizace, které veškeré své získané finance používají pro svůj cíl, tedy pro pomoc lidem, kterým se daná organizace věnuje.
- Čtvrtou skupinou jsou organizace samosprávné a nezávislé, což znamená, že tyto neziskové organizace nejsou závislé na státu, ale dodržují své vlastní předpisy.
- Pátou a také poslední skupinou tohoto rozdělení jsou organizace dobrovolné. Figurují zde hlavně dobrovolníci, tedy pracovníci, kteří nejsou za svou práci placeni, ale vykonávají ji ze své vůle. Můžeme sem zapojit i dobrovolné dárcovství.

Americká nezisková organizace Patriot je definuje takto: „*Neziskové organizace pomáhají jak jednotlivcům, tak celým rodinám a dalším společenstvím.*“

Její zisky nejsou pro zaměstnance ani například pro zakladatele nebo majitele organizace, ale jsou pro lidi, kterým daná organizace pomáhá.

Většina těchto organizací funguje na základě grantů nebo investic od nejrůznějších dárců.

### Rozdíl mezi neziskovými a ziskovými organizacemi

Největším rozdílem je to, jak organizace pracují se získanými financemi. Ziskové organizace své zisky využívají pro svůj růst, pro své majitele, pracovníky atd. Neziskové organizace však získané finance používají pro pomoc svým klientům, jako jsou například sociálně slabé rodiny, rodiny s nemocnými dětmi a podobně. Každá organizace má jistý záměr, jak s financemi naložit, aby splnili účel toho, na čem si lidé v organizacích zakládají. Toto mají všechny organizace podobné, ať už jsou ziskové či nikoliv. (PATRIOT, 2021)

#### 5.1 Příklady neziskových organizací, které pracují s dětmi s PAS

### 5.1.1 Národní ústav pro autismus, z.ú. – NAUTIS

NAUTIS je nejznámější a nejrozšířenější nestátní nezisková organizace s právní formou ústavu v České republice. Vznikla již v roce 2003. Spolupracuje s dalšími organizacemi po celém státě. Navzájem si předávají své zkušenosti. NAUTIS je také členem mezirezortních pracovních skupin a mezinárodní organizace Autism – Europe.

Tato organizace nabízí spoustu služeb a pomoci pro lidi s poruchou autistického spektra a jejich okolí jako je rodina, přátelé, spolužáci a další.

Službami se rozumí například Terapie dětí a dospělých, Domov se zvláštním režimem, Osobní asistence, Mateřská škola, Podpora samostatného bydlení a další.

Hlavním cílem je to, aby lidé trpící autismem mohli prožít pohodový život. To znamená, že pomáhají dětem se studiem nebo dospělým s prací. Jde zde hlavně o to, aby tito lidé byli samostatní a nemuseli být celý život závislí na jiné osobě.

Co se týká pracovního týmu organizace, najdeme zde spoustu profesí. Protože je to jedna z největších organizací s tímto směrem, má i spoustu lidí v týmu. V každé službě, kterou NAUTIS nabízí, pracuje mnoho pracovníků.

Služeb, jak je již zmíněno, je zde mnoho. Můžeme zde najít například služby jako Středisko odlehčovacích služeb, Terapeutické a sociálně rehabilitační středisko, kde najdeme celý terapeutický tým, Vzdělávací středisko, Středisko včasné intervence a spousta dalších. (NAUTIS, 2021)

### 5.1.2 Děti úplňku

Spolek Děti úplňku, je zde pro děti s PAS a jejich blízké. V celém spolku je více než sedmdesát rodin, které mají takto nemocné děti a nedosahují na sociální služby.

Cílem tohoto spolku je, aby tyto děti co nejvíce porozuměly světu. Jde jim zde hlavně o to, aby se děti trpící touto poruchou mohly zapojit do běžných aktivit.

Spolek by také chtěl docílit větší podpory ze strany sociálních služeb. Jde o financování asistentů, kterých je v tomto odvětví velmi málo. Děti s autismem jsou často velmi náročnými klienty, ke kterým se těžko hledají asistenti, proto je důležité již zmiňované financování, aby se asistenti hledali lépe. Další nenaplněnou sociální službou jsou odlehčovací pobyty, kterých je České republice velmi málo.

Spolek také natočil již zmiňovaný dokumentární film o těchto dětech, který nese stejný název tedy Děti úplňku, a je velmi poučný. (Děti úplňku, 2021)

Často si veřejnost nedokáže představit, jak moc náročná práce s těmito nemocnými dětmi je. Většina těchto dětí není ve stacionářích nebo domovech, kde mají odbornou péči, ale jsou doma se svou rodinou. Člověk by řekl, že je to ta nejlepší možnost pro dítě, ale bohužel tomu tak většinou tak není. Péče o tyto děti je velmi náročná a většina rodičů se ocitne v bludném kruhu, kde nemají svůj sociální život, ale jejich celý život stojí na onom dítěti. I když jsou různé pomoci, jako jsou terapeuti, speciální pedagogové, sociální pracovníci nebo instituce jako denní stacionáře, nakonec jsou většinu času na dítě rodiče stejně sami. Existují i stacionáře, kde tyto děti nebo i dospělí lidé žijí. Jsou zde specialisté a pro postižené lidi, se tato možnost jeví jako nejlepší. Bohužel ale těchto domovů je velmi málo, tudíž se tam dostane úplné minimum těchto nemocných lidí. (Stehlíková, 2017)

### 5.1.3 Za sklem o.s.

Nezisková organizace, která nese název Za sklem, vznikla ve městě Zlín. Před tím, než se stala organizací, fungoval několik let takzvaný klub PAS, který založili rodiče právě dětí, které trpí poruchou autistického spektra. Z tohoto klubu pak vznikla v roce 2011 již zmiňovaná organizace Za sklem, která funguje do dnes. V dnešní době působí také v Olomouci a Praze.

Lidé v organizaci se starají jak o děti s PAS, tak o jejich celou rodinu. Jak je vidět v předchozích dvou organizacích, mají mnoho podobných cílů. Není tomu jinak ani zde. Jejich hlavním cílem je, aby děti i dospělí s PAS mohli žít v běžném světě. Nestátní nezisková organizace (NNO) Za sklem také nabízí „Odborné sociální poradenství pro rodiny s dětmi s PAS a dospělé osoby, Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi s PAS a Sociální rehabilitaci pro osoby s PAS.“

Tým se skládá podobně jako v ostatních organizacích ze sociálních pracovníků, speciálních pedagogů, psychologů ale také administrativních pracovníků a dalších, kteří se starají o chod organizace. (Za sklem o.s., 2011)

## 6. Praktická část

## 6.1 Cíl výzkumu a výzkumné otázky

Cílem tohoto výzkumu bylo zjistit, jak odborníci, konkrétně sociální pracovníci, vnímají práci s dětmi s PAS, zjistit, jestli a případně jak se právě sociální pracovníci angažují v propagaci této problematiky veřejnosti. V práci také zjišťují, zda jsou kapacity sociálních služeb z jejich pohledu dostačující.

Ve druhé části výzkumu, zjišťují, jak děti s PAS veřejnost vnímá nebo zda má ponětí alespoň o tom, co autismus je.

### Výzkum má dvě části

– první část se zaměřuje na pohledy sociálních pracovníků, kteří s problematikou s PAS již nějaký čas pracují

- druhá část se pak zaměřuje na pohled široké veřejnosti, která často o této problematice mnoho neví

Praktická část se zabývá těmito otázkami – hlavní výzkumnou otázkou a podotázkou.

### Hlavní výzkumné otázky

- Jak sociální pracovníci vnímají svoji profesi při práci s dětmi s PAS?
- Jak vnímají sociální pracovníci názor veřejnosti na problematiku s PAS u dětí?
- Jak se snaží problematiku s PAS u dětí veřejnosti přiblížit?

### Dílní otázky

- Jaký má veřejnost přehled o práci s dětmi s PAS?
- Jak veřejnost děti s PAS vnímá?

## 6.2 První část výzkumu: hlavní výzkumné otázky

Pro zodpovězení hlavní výzkumné otázky jsem zvolila kvalitativní výzkum. Zvolila jsem formu strukturovaného rozhovoru, který obsahoval osm otázek, na které mi respondenti odpovídali. - viz. Příloha 1

Oslovila jsem 5 sociálních pracovníků z různých neziskových organizací, které pomáhají dětem s PAS. Protože jde pouze o sociální pracovníky, použila jsem nepravděpodobnostní výběr – kvótní. Vybrané neziskové organizace působí v Praze a Zlínském kraji. Údaje všech dotazovaných sociálních pracovníků jsou v mém výzkumu anonymizovány, rozlišení jsou pouze dle pohlaví, viz **Respondent/ka 1,2,3,4,5** či **Sociální pracovník/ce 1,2,3,4,5**.

|                |              |
|----------------|--------------|
| Respondentka 1 | Praha        |
| Respondent 2   | Praha        |
| Respondentka 3 | Zlínský kraj |
| Respondentka 4 | Zlínský kraj |
| Respondentka 5 | Praha        |

### Výzkumné předpoklady

- Profese sociálních pracovníků jsou velmi různorodé.
- Práce sociálních pracovníků naplňuje.
- Osvěta PAS není v mnoha případech dostačující.
- Kapacita sociálních služeb pro děti s PAS není příliš dostupná.

#### 6.1.1 Odpovědi

V této části výzkumu jsou sepsány všechny odpovědi respondentů k jednotlivým otázkám. Následuje porovnání jednotlivých odpovědí a vyhodnocení, zda respondenti mají stejný či jiný názor. Na vyhodnocení průzkumu navazuje zodpovězení hlavní výzkumné otázky, přičemž byla použita metoda kódování.

### **1. Otázka - Co vše obnáší vaše profese v organizaci?**

### Respondentka 1

Náplní práce sociální pracovnice v této organizaci je hlavně jednání s lidmi, kteří mají zájem o sociální službu, kterou organizace nabízí. Je zde více sociálních pracovníků. Každý z nich má na starost několik klientů, kterým vedou jejich dokumentace, což znamená například podepisování smluv, různých souhlasů, vedení výkazů a podobně. Další věcí, kterou zde obnáší práce sociální pracovnice, je přímá práce s rodiči a jejich dětmi. Pomáhá jim vždy v oblasti, kde potřebují, což je poradenství v oblasti různých sociálních dávek a podobně. Dále pak s dalšími kolegyněmi připravují programy na různé aktivity nebo příměstské tábory. V občasných příležitostech se zapojuje i do rozdělování potravin z potravinové banky.

### Respondent 2

Práce sociálního pracovníka je v této organizaci velmi rozsáhlá. Pracuje s klienty a, podobně jako respondent předchozí, i s jejich rodinami. Dále zajišťuje chod celé organizace. Nepracuje zde jen jako sociální pracovník, ale také má na starosti pozici provozního ředitele a hlavního terapeuta. Pracuje tedy i se svými kolegy a novými klienty.

### Respondentka 3

V organizaci, kde Respondentka 3 působí, má na starosti přípravu na setkání, konzultace s kolegy, vzdělávání klientů a také setkávání právě s klienty. Vzdělávání klientů spočívá v rozvoji komunikace, práci s celým tělem, sociálních a sebe obslužných dovedností a dalších individuálních potřeb. Dále její profese obnáší konzultace s rodiči, a to osobní, telefonickou i elektronickou. Její profese ale také obnáší práci se sebou samou a určit seberozvoj, aby pracovnice byla schopná být s klienty takzvaně na stejné vlně a mohla tak lépe uspokojit klientovy potřeby a lépe vnímat svět jejich očima.

### Respondentka 4

Respondent dělá ve své organizaci mnoho pracovních pozic. Je to vedení odlehčovací služby pro děti s PAS, propagace služby, vedení týmu, navazování kontaktů s rodinami s dětmi s PAS, individuální plánování, práce sociálního pracovníka, fungování v souladu se standardy sociální práce, rozvoj služby.

### Respondentka 5

Tato sociální pracovnice dělá především přímou práci s dětmi s PAS a s dalšími vývojovými vadami. Společnými silami podporují rozvoj psychomotorického vývoje, rozvoj hrubé a jemné motoriky, intermodality, propriorecepce, rovnováhy, sluchové a zrakové diferenciaci. Tedy vše, co je potřebné, především aby dítě dobře vnímalo vlastní tělo a mohlo jej dobře využívat pro hraní, poznávání, učení nebo třeba jen pro radost. V organizaci společně s kolegy respondentka pracuje na podpoře komunikace a řečových dovedností, rozvíjí vztahy a vede děti k vědomému „well beingu“<sup>2</sup>. Dále respondentka komunikuje a podporuje rodiče a celé rodiny, které mají na starosti děti s PAS. Také vede potřebnou dokumentaci.

## **2. Otázka - Co Vás na práci s dětmi s PAS naplňuje?**

### Respondentka 1

Na práci s dětmi s PAS je podle respondentky naplňující pestrost. Každé z dětí je jiné, a tudíž se objevují stále nové a občas překvapující situace.

### Respondent 2

*„Je to hlavně čistota a upřímnost těchto dětí“* Dle respondenta je čistota a upřímnost přímo kouzelná. Jde o to, jakým stylem děti s PAS jednájí. Jednájí naprosto totožně se svými emocemi, pocity a vnitřními procesy. Na těchto dětech je skvělé, že jejich nejrůznější tajemství lidem rády odhalí, pokud je lidé přijímají a respektují takové, jaké jsou. Děti to vycítí a chovají se k lidem úplně jinak, než když cítí, že je berou jako malomocné a chtějí je za každou cenu změnit. Když si k těmto dětem člověk najde cestu, může být jejich kamarád, který jim pomůže nakládat se životem. Děti mohou zase člověka naučit, jak být autentický sám k sobě i okolnímu světu.

Co je pro tohoto sociálního pracovníka nejvíce, je to, když mu jakýmkoliv způsobem, ať je to gestem, obrázkem nebo dokonce slovy řekne, že mu bylo smutno a že je rádo že s ním může trávit čas a těšilo se na něj. Poté má pracovník pocit, že práci dělá dobře a má smysl.

### Respondentka 3

---

<sup>2</sup> Well being – pocit pohody

Sociální pracovníci naplňuje hlavně pocit, že tito lidé jsou úžasné osoby, které vidí svět jinýma očima a často mohou přinést svému okolí velké obohacení. Sociální pracovníci baví jinakost a to, že každý je velmi odlišný od ostatních a svůj. V přítomnosti lidí s PAS se cítí velmi dobře a komfortně.

#### Respondentka 4

Organizace funguje hlavně jako odlehčovací služba. Lidé v organizaci jsou pro rodiny s dětmi s PAS obrovskou úlevou a podporou. Stejně tak i pro děti, které k sobě mají někoho, kdo se jim plně věnuje a věnuje jim pozornost, když si rodiče potřebují odpočinout. Respondentku tedy nejvíc naplňuje to, že tu pro děti s PAS může být, že se na ni děti často těší a to, že vidí, jak moc je tato práce prospěšná dětem i celým rodinám.

#### Respondentka 5

Tuto respondentku naplňuje veškerá práce s těmito dětmi. *„Obecně je práce s dětmi velmi radostná, nemám potřebu nějak vypichovat děti s PAS, jsou to prostě děti jako jakékoliv jiné“*. I tyto děti mají své potřeby, které se s nimi respondentka snaží smysluplně naplňovat a rozvíjet je ve všech oblastech tak, aby mohly radostně a spokojeně rozvíjet svůj potenciál. Dle sociální pracovníce je toto jedna z nejdůležitějších činností. Když je totiž péče dobře nastavená a správně zvolené strategie opravdu pomáhají, tak je to velmi uspokojujivé a povzbuzující. *„Je úžasné být součástí rozkvétání dítěte a jeho rodiny.“* Samotná práce s dětmi s PAS je někdy velmi náročná jak psychicky, tak i fyzicky. Při dobře nastavené péči jsou to velmi silné reciproční zážitky, což respondentce dává sílu. *„Práce s dětmi neustále nabízí nové podněty, náhledy a rozměry a možnost poznávat sebe sama.“*

### **3. Otázka - Co je na práci s dětmi s PAS nejtěžší?**

#### Respondentka 1

Nejtěžší je některé děti zaujmout tak, aby byly ochotné a dokázaly spolupracovat.

#### Respondent 2

Nejtěžší v této profesi je, dle názoru tohoto respondenta, s těmito dětmi někdy udržet krok. Důležité je nenechat se v některých věcech ovlivnit a udržet stále laskavé a smysluplné hranice. „*Těžkým úkolem je neustále být v kontaktu se sebou samým a vnímat sebe sama, své hranice, limity a kapacity*“. Náročné je také nesklouznout k lítosti a následnému ustoupení z aktivit či hranic, které jsou pro dítě podpůrné a rozvojové.

### Respondentka 3

Na otázku, Co je na práci s dětmi s PAS nejtěžší?, respondentka odpověděla, že dle jejího názoru to není práce přímo s dětmi s PAS, ale práce se sebou samým. Člověk, který chce pracovat v tomto odvětví, musí umět být trpělivý, neprojektovat si do určitých situací svoje představy o tom, jak by to mělo být správně apod. Dále respondentka uvádí, že nejtěžší je také práce s rodiči těchto dětí. Každý vidí občas jinou cestu toho, co je pro dítě nejlepší.

### Respondentka 4

Pro respondentku je nejtěžší to, když pracuje s každým dítětem individuálně. Každé je jiné, každé má jiné potřeby. Děti s PAS mohou mít podobné rysy chování, ale jejich chování v různých situacích je zcela jedinečné. Dále je nutné zahrnout celková specifika jednotlivých rodin, přístup práce k dítěti, což může být vedení rodičů, styl terapie nebo komunikace s dítětem. „*Zkrátka být flexibilní a citlivý zároveň.*“

### Respondentka 5

„*Někdy mají děti a jejich rodiny opravdu těžce “naloženo”*“. V těchto případech je těžké najít cesty, kterými by se dalo postupně po malých krůčcích podporovat rozvoj. Někdy je náročnost v jiných směrech, a to vztahy v rodině ať mezi sebou nebo vůči dítěti. Tyto všechny faktory hrají obrovskou roli a někdy je skoro nemožné domluvit se na smysluplném přístupu. Velkým problémem jsou také finanční možnosti rodin. Na péči, kterou by dítě potřebovalo, již nezbyvá dostatek prostředků.

## **4. Otázka - Jsou podle vás sociální služby v tomto odvětví dostačující, co se týče dostupnosti a kapacity?**

### Respondentka 1

Co se týče dostupnosti a kapacity služeb v tomto odvětví se situace dle sociální pracovníce velmi liší v konkrétních regionech. V některých regionech služby dostačující nejsou, a to zejména pro dospělé s PAS.

### Respondent 2

Dle tázaného respondenta 2 jsou v České republice sociální služby, které se věnují dětem s PAS nedostačující, hlavně co se množství a kapacit týče. Například jak uvádí pracovník v centru, kde pracuje, mají čekací listinu a kapacitně jsou naplněny. Není to problém výhradně jen centra, kde sociální pracovník funguje.

### Respondentka3

Na tuto otázku odpověděla respondentka jednoznačně negativně. Sociální služby v tomto směru dle jejího názoru rozhodně dostačující nejsou.

### Respondentka 4

*„Myslím si, že dostačující rozhodně nejsou, ve všech směrech.“* Dle respondentky je míst pro tyto děti v ČR stále poměrně málo. Často jsou to soukromá centra, která jsou mnohdy finančně náročná a mnoho rodin si je nemůže dovolit. Sociální služby, které nejsou tak finančně náročné, jsou plně s čekací dobou mnohdy půl roku i déle. *„Děti, které čekají na diagnostiku, aby mohly být, zařazeni do programu pro děti s PAS, čekají i několik let, kdy už pro ně stávající sociální služba není vhodná, a jsou nuceni hledat jinou.“* Také je velmi často problém najít pro dítě s PAS vhodnou školku nebo školu.

### Respondentka 5

Služby dle respondentka určitě dostupné nejsou. Jak v dostupnosti, v kapacitách tak i ve finančních možnostech.

- 5. Otázka - Je podle vás veřejnost připravená na to, aby fungovala s dětmi s PAS ve stejném prostředí, například když by bylo dítě s PAS ve stejné třídě se zdravými dětmi?**

### Respondentka 1

Dle sociální pracovnice veřejnost na tyto děti na 100% připravená bohužel není. Setkala se jak s pozitivními, tak i s negativními zkušenostmi, například ze škol. Je zde důležité, jak pedagogové k dětem přistupují a jak s nimi pracují.

### Respondent 2

Respondent 2 odpověděl, že je velmi důležité, z jakého pohledu se na situaci pohlíží. Protože lze otázku položit i tak, jestli je dítě s PAS připraveno fungovat s veřejností. Respondent říká, že dle jeho názoru se na život s někým nelze připravit, ale je potřeba jej žít. Je zde důležité, jak funguje rodina, kde je dítě s PAS, a to především, jak k dítěti přistupuje a jak ho vnímá.

Řada klientů, které má tento sociální pracovník na starost, je soběstačná. To znamená, že dokáží fungovat v běžných školách či školkách, jezdí sami autobusem i s několika přestupy nebo chodí nakupovat. Velmi záleží na povaze dítěte, jeho projevech a chuti připojit se do běžného života.

Není tedy jednoznačné, zda je nebo není veřejnost připravena na běžný život s těmito dětmi. Občas v těchto dětech hledá i chyby, které tam nejsou a občas je přijme s otevřenou náručí.

### Respondentka 3

Zde Respondentka 3 odpověděla podobně radikálně jako na předchozí otázku. Dle jejího názoru veřejnost na děti s PAS rozhodně připravená není.

### Respondentka 4

Dle této sociální pracovnice není veřejnost připravena na lidi, kteří mají tuto poruchu. Je zde stále velká stigmatizace. Může to být ale hodně individuální. Jde také velmi o to, jak s dítětem ve škole pracují, jak moc pedagog dokáže přizpůsobit výuku, aby mohlo být zapojeno právě i dítě s PAS. Také je důležité, jakým způsobem, se zdravým dětem předává, co za obtíže mohou mít děti s PAS. Respondentka udává, že dle jejího názoru celkové školství není moc přizpůsobivé pro děti s PAS. Na osvětě se ale pomalu pracuje. Například máme pilotní projekt, který se na toto zaměřuje - jak přizpůsobit školní prostředí více i pro PAS děti, destigmatizaci a osvětu veřejnosti.

### Respondentka 5

Tato sociální pracovnice se jako mnoho dalších obává, že veřejnost rozhodně připravena na to, aby fungovala, v prostředí s dětmi s PAS není. Velmi to ale dle respondentky ochuzuje všechny dotčené osoby, děti i dospělé.

## **6. Otázka - Jaký je podle vás nejlepší přístup k dětem s PAS? Jaký máte názor z pohledu odborníka?**

### Respondentka 1

Respondentka udává, že nejde říci, jaký přístup je nejlepší k dětem s PAS. Je rozhodující, jakou poruchou dítě přesně trpí. Například je velký rozdíl mezi dítětem s Aspergerovým syndromem a dítětem, které má dětský autismus. Je tedy důležité ke každému dítěti přistupovat individuálně, protože jak je již výše uvedeno, každé dítě je jiné a každému vyhovuje jiný přístup. Jinak se musí pracovat s dětmi, které komunikují verbálně a s dětmi s komunikací neverbální nebo s dětmi, které mají narušený intelekt a které ne.

### Respondent 2

Co se týče nejlepšího přístupu k dětem s PAS, není dle tohoto odborníka jednoznačné, jaký přístup je pro tyto děti nejlepší. Každé dítě, každý člověk je originální a speciální, a to i bez ohledu na diagnózu PAS. I u dětí bez této poruchy jsou jedinci, kterým vyhovuje například více učení se s někým a další část, které vyhovuje učení se o samotě a další. U dětí s PAS je to vlastně podobné. Každé dítě je zcela originální a jedinečné a nelze ho zařadit do nějaké metody, techniky či přístupu. Podle tohoto sociálního pracovníka je nejlepší holistický přístup. Tedy práce s přítomným okamžikem, vnímání dítěte takového, jaké je, volení aktivit a metod podporující jeho rozvoj. Dle respondenta je pro děti prosperující práce s tělem, obrázky, zvuky nebo dechem. Vždy tak, jak je to pro dané dítě, nebo daného klienta nejlepší a podporující. Také je důležitá nejen práce s dítětem ale i s celou jeho rodinou s jejich strachy, obavami a vztahy. Na co se nesmí zapomínat, aby přístup od pracovníka dobře fungoval, je i práce pracovníka na sobě samém, vnímání sebe samého a udržování pracovníkovi pozornosti v přítomnosti klienta. Je to důležité hlavně z důvodu, že tyto děti jsou velmi citlivé, když vycítí, že člověk, který s nimi pracuje, je myšlenkami jinde, dítě se v tu chvíli začne od pracovníka či kohokoliv jiného, kdo s dítětem pracuje, vzdalovat.

### Respondentka 3

Dle této sociální pracovnice je nejlepší přístup „*Normální, uvolněný, přijímající - neomezující ani jednu ani druhou stranu. Nastavující podmínky pro koexistenci.*“ Dále je pro dítě důležité, aby pro něj bylo správně upravené prostředí, tj. tak aby se dítě cítilo komfortně. Také je potřeba dostatek prostoru a času. Zároveň ale respondentka zdůrazňuje, jak je naopak také důležité, aby péče nebyla přehnaná a člověk nedělal vše za dítě s PAS. Velmi podstatná je také důvěra v člověka, že dané věci zvládne, sice po svém, ale zvládne.

#### Respondentka 4

Dle respondentky není jednoznačné, který přístup je nejlepší. „*Každý může mít pro dítě svůj jedinečný přínos. Řekla bych asi ten, který umožní dítěti vést šťastný a důstojný život.*“

#### Respondentka 5

Dle této respondentky je nejlepší přístup, když ostatní děti respektují, nehodnotí a přijímají takové, jaké jsou. Také je zde potřebný přístup transparentní a smysluplně nastavený.

### **7. Otázka - S jakými reakcemi na děti s PAS jste se setkal/a?**

#### Respondentka 1

Pokud jde o reakce na děti s PAS, sociální pracovnice se setkala reakcemi různými. Největším problémem je, že tyto děti na první pohled mohou vypadat, že nemají žádné obtíže a jsou v pořádku. Ve chvíli, kdy dítě například na ulici dostane afekt, tak většinou ostatní lidé jen pozorují, co se to vlastně děje.

#### Respondent 2

Ohledně otázky na reakce veřejnosti na děti s PAS se respondent setkal s celou škálou reakcí, jak pěkných tak bohužel i hanlivých.

#### Respondentka 3

Respondentka podobně jako ostatní respondenti udává, že reakce okolí jsou velmi různé. Děti s PAS jsou často v afektu, což znamená, že křičí, pláčou, sedají si na zem a mohou ubližovat sobě i lidem okolo. V těchto situacích reakce veřejnosti často nejsou příznivé. Jsou ale také situace, kdy jsou děti šťastné, uvolněné, občas přijdou i nějaké vtipné situace v přítomnosti těchto dětí. V tomto případě jsou reakce veřejnosti mnohem více kladné. Lidé se dětem snaží porozumět.

Afekty jsou časté - křik, pláč, sedání si na zem, ubližování sobě či okolí. Děti s PAS také často stagnují či mlčí nebo jsou naopak příliš aktivní, dělají si své a o okolí se nezajímají. V těchto případech jsou reakce opravdu různé.

#### Respondentka 4

Respondentka uvádí, že je zde velmi znát, kdy je dítě špatně vychováno, protože se k dítěti s PAS chová neaktivně. Tedy neadekvátní chování od zdravých dětí. Také reakce dětí ve škole nejsou většinou pozitivní a odmítají se bavit s někým kdo je „divný“.

#### Respondentka 5

Sociální pracovnice, co se týče laické veřejnosti, která nemá s dítětem žádné zkušenosti, se setkala s různými reakcemi. Dle ní je to směsice strachu, nejistoty, lítosti, obav nebo úplné nepochopení až odmítání.

### **8. Otázka - Je váš cíl přiblížit tuto problematiku veřejnosti? Pokud ano, jak?**

#### Respondentka 1

V organizaci, kde působí sociální pracovnice 1, se o přiblížení veřejnosti snaží. Nyní má široká veřejnost větší povědomí o PAS než před pár lety. V organizaci se zaměřují hlavně na školy, kde zjišťují, jaké mají učitelé zkušenosti s dětmi s PAS a jak s nimi případně pracují nebo jestli vůbec něco tuší o této problematice.

Další z forem osvěty je i to, když se někdo z přátel nebo známých sociální pracovnice zeptá, kde pracuje. A poté se zajímají o tuto problematiku, které se respondentka věnuje. Díky tomu se o dětech s PAS dozvědí spoustu nových věcí i o tom, jak se autismus projevuje a podobně.

#### Respondent 2

Co se týče přiblížení problematiky s PAS a jejím přiblížením veřejnosti, tento respondent odpověděl velmi kladně. A to že i sám se nějakou dobu v této věci angažuje. Jeho přátelé i rodina jsou již zvyklí na to, že je v neustálém kontaktu s dětmi a lidmi s PAS. Tráví s nimi celé dny, víkendy i dovolené. Je ochotný s nimi dělat i různé věci a chodit na místa, kam si ne každý troufne. Zde pracovník uvedl, že v těchto situacích dostával více pozitivních reakcí na to, jak je schopný dítě uklidnit a mluvit s ním s naprostým klidem. Příkladem osvěty, kterou

provádí i sám pracovník, uvedl návštěvu divadla s klientem s PAS, který si to velmi přál, a bylo mu to díky pracovníkovi splněno. Reakce paní, co se objevila vedle nich, byla ve smyslu obdivu pracovníka, který všechny situace zvládal v poklidu vyřešit. Paní měla názor takový, že ona by nic takového nezvládla, že by neměla nervy ani odvalu. Ale právě to, jak pracovník s klientem mluvil, s jakou lehkostí mírné problémy s klientem řešil, jí otevřelo oči. Sama paní řekla, že si uvědomila, že toto chování a řešení situací není tak černobílé, jak si původně myslela. Tímto způsobem se právě tedy pracovník snaží dělat alespoň skromnou osvětu. Snaží se propojovat a ukazovat, že i když jsou tyto dva světy v něčem tak moc odlišné, v některých věcech jsou naopak velmi blízké a propojené. Mimo tuto snahu je otevření sdílení všeho, co se týká těchto lidí s jejich rodiči, skupinami, spolky a podobně.

### Respondentka 3

Respondentka upřímně uvádí, že na osvětu bohužel již nemá kapacitu. Sama ale velmi pociťuje, že osvěta je zde velmi potřeba. Ráda podporuje jakoukoli iniciativu, která se objeví.

### Respondentka 4

Ve službě, kde respondentka pracuje, není přiblížení této problematiky veřejnosti hlavním cílem. Čím ale přispívají je, že sdílí momentky z práce s dětmi s PAS, kdy jsou šťastné a něco se jim daří, na sociálních sítích. Veřejnost je tak může vidět i v jiném světle, než je do této doby vidí.

### Respondentka 5

Respondentka uvádí, že přiblížení této problematiky veřejnosti si jako cíl nestanovila a směrem k veřejnosti není nijak aktivní. Nicméně také uvádí, že o práci s dětmi s PAS velmi ráda mluví. Proto alespoň okruh jejích přátel má mnoho vědomostí a ráda jim zodpoví veškeré otázky.

## 6.1.2 Vyhodnocení odpovědí

V této části vyhodnotím, zda se odpovědi respondentů na jednotlivé otázky liší nebo se shodují. Také rozeberu, v čem se odpovědi shodují nebo liší. Jedná se o metodu kódování.

### **1. Otázka - Co vše obnáší vaše profese v organizaci?**

Každý z tázaných pěti respondentů pracuje přímo s dětmi s PAS a s jejich rodinami. Každý z respondentů má k tomuto ještě další aktivity, kterým se věnuje. Respondentka 1 má další aktivity jako vedení dokumentace klientů, poradentství, příprava nejrůznějších programů jako jsou příměstské tábory. Respondent 2 zajišťuje chod celé organizace. Respondentka 3 vzdělává klienty v komunikaci, sociální oblasti nebo v oblasti sociálních dovedností. Dále respondentka pracuje i sama se sebou. Respondentka 4 se stará o projekt odlehčovací služby, vede svůj tým a navazuje kontakty s rodinami dětí s PAS. Respondentka 5 bere jako důležitou součástí její práce i práci se sebou samou. Respondentka 5 se také podílí na vedení potřebné dokumentace. Hlavním cílem všech těchto respondentů je ale práce přímo s dětmi a jejich rodinami. S dětmi hlavně pracují na podpoře jejich rozvoje.

## **2. Otázka - Co Vás na práci s dětmi s PAS naplňuje?**

Na tuto otázku odpověděl každý respondent podle toho, jak práci vnímá. Všichni se ale shodli na tom, že každé dítě je jiné a naplňuje je tedy pestrost práce a to, jak jsou děti čisté a upřímné. Respondent 2 například doslova uvedl: „Je to hlavně čistota a upřímnost těchto dětí“. Respondentka 3 zase uvedla, že děti vidí svět jinýma očima a často přinášejí okolí velké obohacení.

## **3. Otázka - Co je na práci s dětmi s PAS nejtěžší?**

U této otázky se respondenti shodli v té věci, že nejtěžší na práci s dítětem s PAS je se k dítěti dostat tak, aby s nimi spolupracovalo. Každé dítě je jiné a má jiné potřeby. Udržet s ním krok je dle respondentů v některých situacích „nadhledkový úkol“. Shoda byla u Respondenta 2 a Respondentky 3 v odpovědi, že je také občas těžká práce se sebou samým. Respondentka 5 také zmiňuje, jak může být i těžká finanční situace rodin.

## **4. Otázka - Jsou podle vás sociální služby v tomto odvětví dostačující, co se týče dostupnosti a kapacity?**

V odpovědi na tuto otázku se všech pět respondentů shodlo. Všichni se shodli na tom, že dostupnost a kapacita sociálních služeb v tomto odvětví rozhodně dostačující nejsou. Respondentka 4 uvedla, že kapacita často není dostupná finančně i kapacitně. Čekací lhůty jsou často dlouhé, někdy i déle než půl roku. S tímto se ztotožnila i Respondentka 5.

**5. Otázka - Je podle vás veřejnost připravená na to, aby fungovala s dětmi s PAS ve stejném prostředí, například když by bylo dítě s PAS ve stejné třídě se zdravými dětmi?**

Respondentky 1, 3, 4, 5 se shodly na tom, že veřejnost bohužel připravená není. Respondentka 4 se domnívá, že je to velmi individuální, protože velmi záleží na tom, jak s dítětem ve škole pracují a i když školství na děti s PAS ještě moc připravené není, pomalu se pracuje na osvětě. Respondent 2 pak říká, že na tuto otázku nelze jednoznačně odpovědět, protože záleží na spoustě faktorů, jako je soběstačnost dítěte, jak je připravené fungovat ve školách a školkách. Je také důležité, jak s dítětem pracuje rodina a jak ho vnímá.

**6. Otázka - Jaký je podle vás nejlepší přístup k dětem s PAS? Jaký máte názor z pohledu odborníka?**

Dle respondentky 1, respondenta 2 a respondentky 4 není jednoznačné, jaký přístup je nejlepší. Toto je velmi individuální, záleží například na tom, jaký typ autismu dítě má. Dle respondentky 3 je nejlepší přístup normální, uvolněný a přijímající. Je důležité, aby se dítě cítilo komfortně, ale také aby péče nebyla přehnaná.

Ke každému dítěti je potřeba přistupovat individuálně.

**7. Otázka - S jakými reakcemi na děti s PAS jste se setkal/a?**

Na tuto otázku všichni respondenti odpověděli velmi podobně. Všichni se shodli na tom, že reakce veřejnosti jsou velmi různé. Respondentka 3 podotýká, že také záleží na situaci, ve které veřejnost dítě vidí, jestli má dítě zrovna afekt nebo je šťastné a klidné. Dle respondentky 2 jsou ale bohužel častější reakce hanlivé.

**8. Otázka - Je váš cíl přiblížit tuto problematiku veřejnosti? Pokud ano, jak?**

Zde respondenti odpověděli velmi různorodě. Všichni se ale shodli na tom, že osvěta této nemoci je velmi důležitá. Respondentka 1 a respondent 2 odpověděli kladně a to tak, že se v organizaci o osvětu snaží. Respondentka 1 se snaží přiblížit problematiku hlavně ve školách nebo také například vypráví zážitky z práce svým přátelům. Respondent 2 bere tyto děti i na místa, kam si s nimi moc lidí netroufne, jako je například divadlo. Tráví s dětmi celé dny a v osvětě se tedy velmi angažuje. Respondentka 3 nemá na osvětu kapacitu, ráda však podpoří

jakoukoliv iniciativu. Respondentka 4 také nemá za hlavní cíle přiblížení problematiky veřejnosti, přispívá alespoň tím, že dává fotografie dětí s PAS na sociální síť. Respondentka 5 odpověděla podobně jako respondentka 4, přispívá ale tím, že podobně jako respondent 1, o práci s dětmi s PAS mluví s přáteli, kteří informace mohou předávat dále.

### 6.1.3 Shrnutí

Práce s dětmi s PAS není dle respondentů jednoduchá, ale je důležité si v ní stanovit cíl. Sociální pracovníci, kteří pracují s těmito dětmi, jsou velmi pozitivní a jsou šťastní i z malých krůčků, které děti dokáží ujit. Často se vyskytují překážky, které ani tyto odborníci neznají, protože každé dítě je jiné či je nějaký problém s jeho rodinou. Přesto dle odpovědí tato práce sociální pracovníky baví.

Co se týče dostupnosti a kapacity, jsou zde velmi negativní ohlasy. V naší zemi tato služba bohužel velmi zaostává.

Lidé často nevědí, jak reagovat, když takovéto dítě potkají. Děti s PAS mají často záchvaty a veřejnost neví, jak si poradit s tím, aby takové děti či dospělé přijali mezi sebe.

## 6.3 Druhá část výzkumu: dílčí výzkumné otázky/podotázky

Pro zodpovězení podotázky, která je zaměřena na veřejnost a děti s PAS, jsem zvolila kvantitativní výzkum. Vytvořila jsem online dotazník, který má strukturu patnácti uzavřených otázek. Dotazník jsem rozeslala pomocí sociálních sítí, či jinou online formou. Na dotazník odpovědělo celkem 74 respondentů. Dotazník jsem rozeslala 96 potencionálním respondentům. Návratnost dotazníku byla tedy 77%.

Data analyzuji pomocí třídění prvního stupně.

### Výzkumné předpoklady

- Veřejnost nemá mnoho zkušeností s dětmi s PAS.
- Veřejnost nemá moc povědomí o tom, co obnáší PAS.
- Názor žen a mužů se liší.
- Liší se názor podle věkových kategorií.

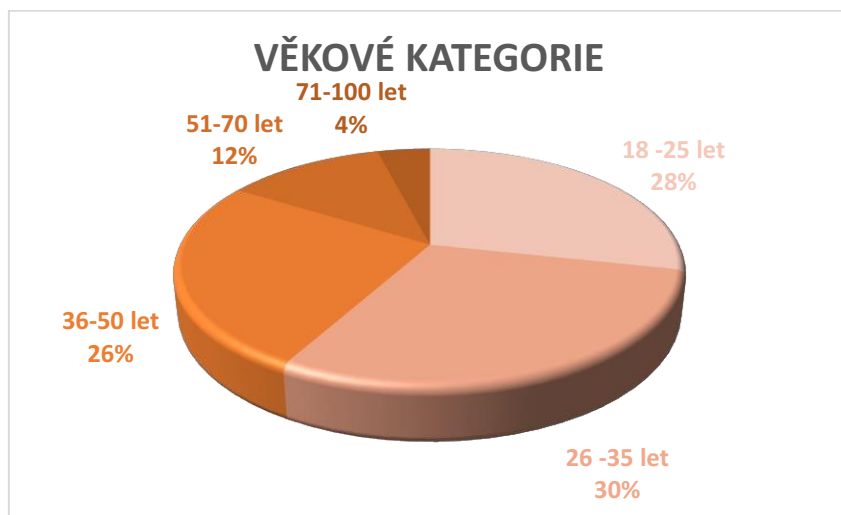
### 1. Jakého jste pohlaví?

Na dotazník odpovědělo celkem 74 respondentů. Z toho odpovědělo 46 žen a 28 mužů.

### 2. Kolik je vám let?

Věkové kategorie respondentů jsem rozdělila do pěti skupin. Odpovídali respondenti od 18 do 100 let. Ve skupině 18-25 let se výzkumu zúčastnilo 21 respondentů, ve skupině 26-35 let dotazník vyplnilo 22 respondentů, ve skupině 36-50 let odpovědělo 19 respondentů, skupina 51-70 let je v odpovědích zastoupena 9 členy výzkumu a poslední skupina 71-100 let je pouze o 3 respondentech.

Graf č. 1



### 3. Máte děti? (Pokud ano, napište počet, pokud ne napište 0.)

Co se týče počtu dětí, větší polovina, konkrétně 38 respondentů, zatím žádné děti nemá. Jedno dítě pak má 10 respondentů. Dvě děti má 24 respondentů. Nejvyšší počty dětí byli 4 a 5 dětí na jednoho respondenta.

Graf č. 2



#### 4. Máte dítě s PAS přímo v rodině?

Ze všech 74 dotazovaných odpovědělo pouze 5 respondentů *ANO*. Ostatní v rodině dítě s PAS nemají. V procentech má v rodině dítě s PAS pouze 6,8% dotazovaných.

#### 5. Víte, co obnáší PAS?

Na tuto otázku 14 dotazovaných odpovědělo, že ví, co PAS znamená. Něco málo o této poruše ví 37 respondentů. O PAS nic neví 23 respondentů. V tabulce je pak vidět, jak odpovídali lidé podle věkových kategorií.

Tabulka č. 1

| Věková kategorie | Ano | Ano, něco málo vím | Ne | Celkem |
|------------------|-----|--------------------|----|--------|
| 18-25            | 4   | 9                  | 8  | 21     |
| 26-35            | 2   | 13                 | 7  | 22     |
| 36-50            | 5   | 8                  | 6  | 19     |
| 51-70            | 3   | 4                  | 2  | 9      |
| 71-100           | 0   | 3                  | 0  | 3      |
| Celkem           | 14  | 37                 | 23 | 74     |

#### 6. Setkal/a jste se někdy s autistickým dítětem?

Na tuto otázku překvapivě odpověděla větší polovina, konkrétně 42 respondentů *Ano, setkal/a jsem se s autistickým dítětem*. *Ne, nesetkal/a*, a *Možná, setkal/a* pak odpověděl stejný počet respondentů, konkrétně 16. V tabulce je také možnost vidět, jak odpovídali zvlášť ženy a zvlášť muži.

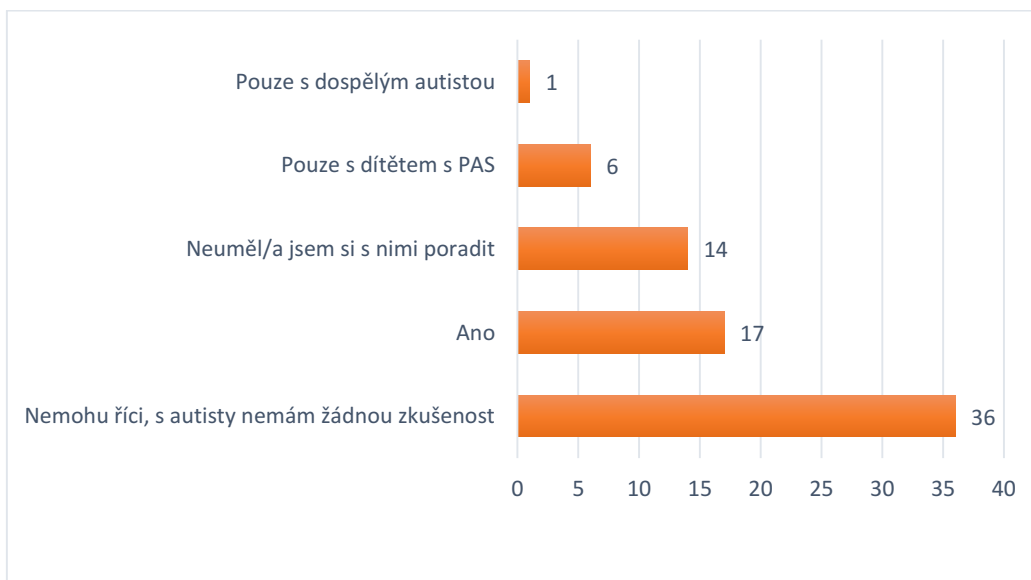
Tabulka č. 2

| Pohlaví | Ano | Ne | Možná | Celkem |
|---------|-----|----|-------|--------|
| Žena    | 30  | 9  | 7     | 46     |
| Muž     | 12  | 7  | 9     | 28     |
| Celkem  | 42  | 16 | 16    | 74     |

### 7. Uměl/a byste si poradit s autistou nebo přímo s dítětem s PAS?

Zde značně vede odpověď *Nemohu říci, s autisty nemám žádnou zkušenost*. Zodpovězení této otázky, je víceméně dle mého očekávání. S autisty by si umělo poradit 17 respondentů. Tento počet je dle mého názoru, v případě široké veřejnosti, poměrně vysoký. Poradit by si neumělo 14 respondentů. Někteří respondenti by si troufli pouze na práci s dítětem a jeden z respondentů pouze s dospělým autistou.

Graf č. 3



### 8. Bál/a byste se nechat hrát vaše dítě s dítětem s PAS?

Přesně 50% dotazovaných (v číslech 37 respondentů) by se nebálo nechat hrát své děti s dětmi s autismem. Dalších 27 respondentů neví, zda by se báli, protože nemají s dětmi s PAS zkušenosti či neví, co obnáší PAS viz. předchozí otázky. Svě děti by se bálo nechat hrát s dětmi s PAS 10 respondentů. Co PAS obnáší ví 7 z těchto 10 respondentů.

Graf č. 4



9. Myslíte si, že jsou děti s PAS nebezpečné pro okolí?

Počty pozitivních odpovědí na tuto otázku, mě velmi mile překvapily. Naprostá většina, a to celých 90,5% respondentů (v číslech 67), odpovědělo *NE – nemyslím si, že jsou děti nebezpečné pro okolí*. Pouze 7 respondentů si myslí opak.

10. Bylo by podle Vás dobře, kdyby se o autismu více mluvilo?

Odpovědi na otázku číslo 9 jsou opět velmi pozitivní. U odpovědi ANO je vysoké číslo a to 67 respondentů. Je důležité, že si lidé uvědomují to, že by se o problematice autismu mělo více mluvit, protože pro lidi s PAS bude mnohem snadnější zapojit se do aktivit s veřejností.

Tabulka č. 3

|                | Počet respondentů | procenta |
|----------------|-------------------|----------|
| Ano            | 67                | 90,5%    |
| Je mi to jedno | 5                 | 6,8%     |
| Ne             | 2                 | 2,7%     |

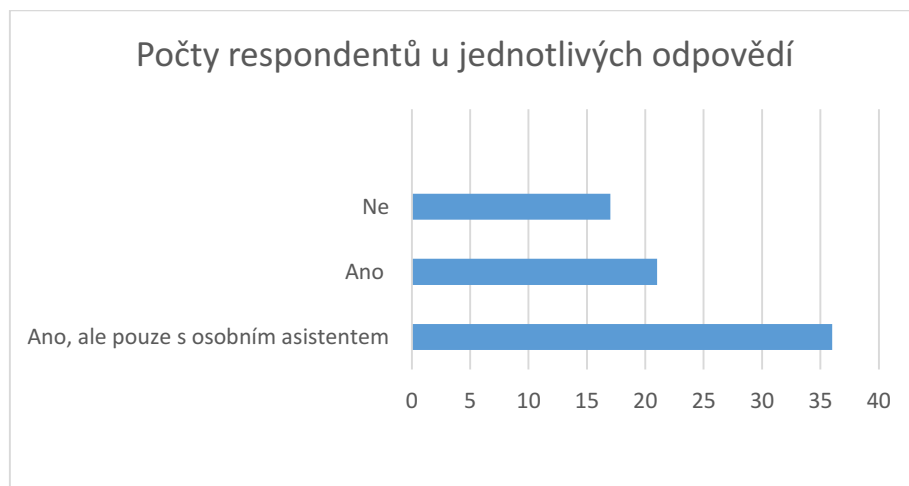
### 11. Jaký máte postoj k této poruše?

Co se týče odpovědí na tuto otázku. Ze všech 74 respondentů celých 60 zvolilo odpověď NEUTRÁLNÍ. Nemají tedy postoj pozitivní, ale ani negativní. KLADNÝ postoj má pak 13 dotazovaných a ZÁPORNÝ postoj pouze 1.

### 12. Myslíte si, že děti s PAS mohou fungovat v obyčejné škole?

Celkem 57 dotazovaných si myslí, že děti s PAS mohou fungovat v obyčejné škole. Z čísla 57 je 36 respondentů, kteří mají dojem, že tyto děti musejí mít k sobě osobního asistenta. Z dotazovaných respondentů si 17 myslí, že děti s PAS nemohou být v obyčejných školách.

Graf č. 5

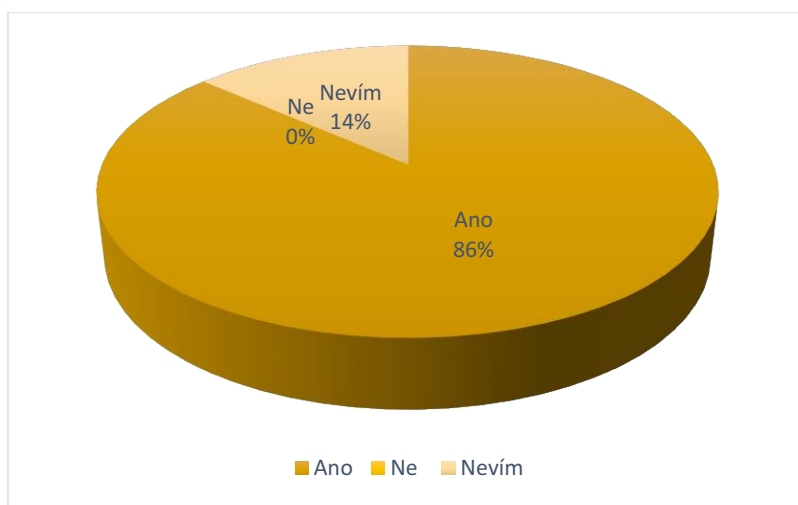


### 13. Mohou se od sebe děti s autismem lišit?

Jak ukazuje graf, 86% lidí, kteří odpovídali na tento dotazník, si myslí, že se děti s PAS od sebe liší. Pouze 14% si pak není jisto. Že se od sebe tyto děti neliší, si nemyslí jediný respondent.

Zde se ukazuje, že většina respondentů alespoň něco málo o autismu ví.

Graf č. 6



14. Je podle Vás důležité, aby veřejnost o této problematice měla povědomí?

Na tuto otázku byla kromě dvou respondentů jednoznačná odpověď, a to že *ANO*, měla by veřejnost mít o této problematice povědomí. Pouze dva respondenti si nejsou jisti, ale třetí variantu *NE* nezodpověděl žádný respondent. Myslím, že už toto je velký pokrok.

15. Jaké je podle Vás povědomí u veřejnosti o autismu?

Tabulka č. 4

|              | Počet respondentů | Počet respondentů v % |
|--------------|-------------------|-----------------------|
| Velké        | 2                 | 2,7%                  |
| Moc velké ne | 55                | 74,3%                 |
| Malé         | 17                | 23%                   |

Na patnáctou a zároveň poslední otázku tohoto dotazníku větší polovina dotazovaných odpověděla, že veřejnost moc velké povědomí o autismu nemá. Odpověď, lidé mají o autismu malé povědomí, zvolilo 17 respondentů. Pouze 2 respondenti odpověděli, že veřejnost má velké povědomí o autismu.

#### 6.1.4 Shrnutí

Vzorek 74 respondentů ukázal, že značná část z nich se potýká s nevědomostí o autismu. Kvůli tomu mohlo být pro ně velmi těžké najít správnou odpověď na otázky typu *Bál/a byste se nechat hrát vaše dítě s dítětem s PAS?*

Pozitivním faktem je, že si lidé uvědomují, že by se o autismu mělo více mluvit, aby veřejnost měla o této duševní poruše větší povědomí. Povědomí veřejnosti ohledně této problematiky je ve sledovaném vzorku velmi malé.

## 6.4 Celkové shrnutí praktické části

Výzkumným cílem praktické části této bakalářské práce bylo zjistit, jak vnímají sociální pracovníci svou profesi, která se vztahuje k dětem s PAS. Dále vnímání postoje sociálních pracovníků jako odborníků na širokou veřejnost a její postoj k lidem s PAS. Dalším cílem práce bylo, zjistit postoj veřejnosti k této poruše.

Celkem byly stanoveny tři hlavní výzkumné otázky a dvě vedlejší výzkumné otázky. Data vztahující se k hlavním výzkumným otázkám byla získána metodou strukturovaných rozhovorů a analyzována metodou kódování. Data k vedlejším výzkumným otázkám byla získána metodou uzavřených dotazníků a analyzována pomocí třídění prvního stupně.

Níže je zpracováno shrnutí výsledků praktické části této bakalářské práce.

Na první hlavní výzkumnou otázku která zněla: „Jak sociální pracovníci vnímají svoji profesi při práci s dětmi s PAS?“, odpověděla většina respondentů shodně. Svoji profesi berou jako pomoc dětem či rodinám, které se o dítě s PAS starají. Práci s dětmi s PAS vnímají velmi pozitivně, protože je naplňuje. Narážejí však i na spoustu obtíží, například pokud se jim nedaří nalézt si k některému z dětí s PAS cestu nebo nemohou zajistit rodinám finančně nákladné služby. Odpovědi respondentů odpovídají výzkumnému předpokladu.

Druhá z hlavních výzkumných otázek zněla: „Jak vnímají sociální pracovníci názor veřejnosti?“ Z odpovědí respondentů vyplývá, že veřejnost má často negativní názor na lidi s PAS. Není to tak vždy, ale ze zkušeností sociálních pracovníků negativní reakce převládají. Lidé nevědí, jak reagovat, když vidí autistické dítě, které má zrovna záchvat, což u těchto dětí nebývá jen zřídka.

Na třetí hlavní výzkumnou otázku „Jak se sociální pracovníci snaží tuto duševní nemoc veřejnosti přiblížit?“ se odpovědi pěti dotazovaných respondentů lišily. Někteří sociální pracovníci nemají kapacitu se věnovat osvětě této problematice. Jiní se alespoň nějakým způsobem snaží problematiku PAS veřejnosti přiblížit, a to například otevřenou komunikací. Všech pět dotazovaných respondentů se shodlo na tom, že je důležité se osvětě věnovat. Respondenti, kteří na to čas nemají, rádi podporují jakoukoli iniciativu. Dle respondentů je kapacita sociálních služeb, které se zaměřují na tuto problematiku nedostačující a formou osvěty by se mohl tento problém postupně změnit k lepšímu.

Výsledky vztahující se k vedlejším výzkumným otázkám odpovídaly výzkumným předpokladům. Na první dílčí výzkumnou otázku, která zněla „Jaký má veřejnost přehled o

práci s dětmi s PAS?“, je přehled veřejnosti o dětech s PAS velmi omezený. 23 lidí z celkového vzorku výzkumu široké veřejnosti neví, co autismus obnáší.

Na druhou dílčí výzkumnou otázku, která zněla: „Jak veřejnost vnímá děti s PAS?“, odpovědělo 60 ze 74 z dotazovaných respondentů, že má k těmto dětem neutrální vztah. Neutrální vztah mají hlavně proto, že právě nevědí, co vše autismus obnáší.

Z provedené studie vyplývá, že se dotazovaní sociální pracovníci i široká veřejnost shodují na tom, že je důležité o této problematice dětí s PAS více hovořit. Z toho mimo jiné plyne, že si důležitost osvěty této problematiky uvědomují i dotazovaní zástupci veřejnosti.

Výsledky z první části výzkumu nelze generalizovat, z důvodu malého vzorku respondentů. Sociálních pracovníků zabývajících se touto problematikou u dětí je relativně malý počet. Sehnat alespoň těchto pět sociálních pracovníků, kteří byli ochotni spolupracovat, bylo velmi obtížné.

Druhé části, kdy se jednalo o dílčí výzkumné otázky, se zúčastnilo značně více respondentů. Výzkumu se účastnila mnohem více mladá populace. Důvodem byla forma oslovení respondentů, která probíhala přes sociální sítě, kde je výskyt starší populace výrazně nižší. Tudíž výzkum není použitelný pro další výzkumy.

Dle mého názoru je toto téma velmi důležité, proto aby lidé s PAS a jejich rodiny mohli na veřejnosti vystupovat stejně jako ostatní a neměli strach z reakcí dalších lidí. Proto si myslím, že by byl užitečný výzkum zaměřen opět na veřejnost, který by byl více zaměřený na osvětu této problematiky. Například by byl zkoumán pohled respondentů (veřejnosti) před tím, než by měli k dispozici dokumentární filmy, knihy či jinou literaturu o problematice PAS. Poté by byl zkoumán pohled znovu. Byl by zde hlavní bod výzkumu o jak moc se názor či pohled veřejnosti změnil.

Tato práce bere v úvahu fakt, že data nelze brát s ohledem na velikost vzorku jako reprezentativní.

## Závěr

V bakalářské práci jsou dvě hlavní části – teoretická a praktická část.

Teoretická část se zabývá vysvětlením pojmu porucha autistického spektra neboli autismu. Jsou zde popsány a vysvětleny odlišnosti druhů této duševní poruchy. V teoretické části je také velmi podrobně popsána Behaviorální terapie a Son-Rice program. Son-Rice program je jeden ze způsobů učení dětí s PAS i jejich rodičů. Teoretická část obsahuje popis profesí, které pracují s autistickými dětmi. Jedná se o sociální pracovníky, pediatry, psychology, terapeuty a další. V závěru této práce je popsáno několik neziskových organizací, které jsou zaměřeny na děti s PAS a jejich rodiny. V těchto organizacích vytvářejí nejrůznější programy a aktivity, které rodinám pomáhají v těžkých situacích. Pomáhají jak dětem s PAS, tak rodičům aby měli sílu zvládat každodenní překážky.

V praktické části jsou zpracovány dva výzkumy. První výzkum je cílen na sociální pracovníky, kteří pracují s autistickými dětmi. Je zde použit kvalitativní výzkum. Cílem bylo zjištění, jak sociální pracovníci vnímají svou práci s dětmi s PAS. Obsahuje odpovědi k jednotlivým otázkám a vyhodnocení těchto odpovědí.

Druhý výzkum je cílen na širokou veřejnost. Výzkum je šetřen kvantitativní metodou. Odpovědělo celých 74 dotazovaných respondentů. Otázky jsou vyhodnoceny pomocí grafů a tabulek. Výsledky jsou vyčísleny v počtu respondentů či v procentních hodnotách.

Tyto dva pohledy jsou velmi odlišné. Nicméně se v některých částech shodují. Především v oblasti osvěty PAS. Jak sociální pracovníci, kteří se ve velkém procentu snaží k osvětě přispět, tak i široká veřejnost, která si uvědomuje, že je osvěta důležitá pro lepší a snadnější život rodin, které mají dítě s PAS.

Postupem času bude toto téma čím dál tím méně tabu a veřejnost se nebude obávat styku s autistickými dětmi či dospělými.

## Zdroje

### Literární zdroje

- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, s. r. o, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
- DANHOFER, Pavlína, Ondřej HORÁK, Štefánia AULICKÁ, Katarína ČESKÁ, Jana PEJČOCHOVÁ, Lenka FAJKUSOVÁ a Hana OŠLEJŠKOVÁ. *Genetické a neurobiologické aspekty komorbidního výskytu poruch autistického spektra a epilepsie*. Česká a Slovenská neurologie a neurochirurgie, Praha: Nakladatelské a tiskové středisko ČLS JEP, 2019, roč. 82, č. 2, s. 148-154. ISSN 1210-7859. doi:10.14735/amcsnn2019148
- GJURIČOVÁ, Šárka a Jiří KUBIČKA. *Rodinná terapie: Systemické a narativní přístupy, 2., doplněné a přepracované vydání*. Praha: Grada, 2009.
- HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír. *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. 2. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.
- SELNER, Martin. *Autismus & Chardonnay*. Praha 2: Paseka, 2017. ISBN 987-80-7432-862-6.
- SCHOPLER, Eric a Gary B. MESIBOV. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-133-9.
- JELÍNKOVÁ, Miroslava, SCHOPLER, Eric a Gary B. MESIBOV, ed. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997. ISBN ISBN 80-7178-133-9.
- VOLKMAR, Fred, R., KLIN, Ami., COHEN, Donald, J. *Diagnosis and classification of autism and related conditions: Consensus and Issues*. In: COHEN, D. J., VOLKMAR, F. R. *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: Wiley, 1997. ISBN 978-04-7171-698-3.
- SALAMON, Lester, M., ANHEIER, Helmut, K., 1997. *Defining of Nonprofit Sector: A Cross National Analysis*. 4. Vyd. Manchester: Manchester University Press. ISBN 0-7190-4901-6.
- ŠNÝDROVÁ, Ivana. *Psychodiagnostika*. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2165-1.
- ŠPORCLOVÁ, Veronika, Randi HAGERMAN, M.D. a Deborah FEIN, PH.D., ed. *Autismus od A do Z*. Praha: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 2.vyd. Praha: Portál, 2003. 192s. ISBN 80-7178-821-X.
- THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, s. r. o, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
- VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.

- VÍTKOVÁ, Marie. *Edukace žáků s tělesným postižením. In Integrativní školní (speciální) pedagogika*. 1. vyd. Brno: MSD, spol. s.r.o., Skorkovského 70a, Brno, 2003. s. 40 - 57. ISBN 80-214-2359-5.
- VÍTKOVÁ, M. (ed.) *Otázky speciálně pedagogického poradenství (základy, teorie, praxe)*. 1.vyd. Brno: MU, 2003. 240s. ISBN 80-86633-08-X.
- VOTAVA, J. a kol. (2003). *Ucelená rehabilitace osob se zdravotním postižením*. Praha: Univerzita Karlova v Praze.

### **Elektronické zdroje**

- *Autism spectrum disorder* [online]. 2018 [cit. 2021-8-7]. Dostupné z: <https://www.who.int/>
- *ABA školka* [online]. Čerhenice, 2018 [cit. 2021-8-5]. Dostupné z: <https://abaskolka.cz/>
- CECAVOVÁ, Linda. *Son-rise program - terapie pro děti s autismem* [online]. 2020 [cit. 2021-8-7]. Dostupné z: <https://www.sancedetem.cz/>
- ČÁPOVÁ, Eva a David NEUMANN. *Dětský autismus na rozhraní. Psychiatrie pro praxi* [online]. 2001 [cit. 2021-8-7]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/>
- *Česká asociace ergoterapeutů* [online]. Praha, 1994 [cit. 2021-8-5]. Dostupné z: <http://ergoterapie.cz/>
- *Děti úplňku, z.s.* [online]. Mešice, 1995 [cit. 2021-8-5]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/>
- DUDOVÁ, Iva a Markéta MOHAPLOVÁ. *Poruchy autistického spektra - 1. díl. Pediatrie pro praxi* [online]. 2016 [cit. 2021-8-8]. Dostupné z: <https://www.pediatriepropraxi.cz/F>
- *FOR HELP s.r.o.* [online]. Dolní lhota, 2013 [cit. 2021-8-5]. Dostupné z: <http://www.forhelp.cz/>
- Gesundheit.gv.at. *Aspergerův syndrom: diagnóza a léčba* [online]. 2021 [cit. 2021-8-7]. Dostupné z: <https://www.nzip.cz/>
- HAVLÍČKOVÁ, Věra, Diana ŠLAMPOVÁ a Lukáš ŠLAMPÁ. *Jak pracovat s autistickými žáky v Praktické škole jednoleté. Metodologická příručka, která umožní dětem s mentální retardací a autismem zvládnout nástrahy každodenního života a naučí je být samostatnými.* [online]. 2009 [cit. 2021-8-8]. Dostupné z: <https://www.autiste.cz/data/metodiky.pdf>

- *Národní ústav pro autismus, z.ú. – NAUTIS* [online]. Praha, 2003 [cit. 2021-8-5]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cz>
- *NAUTIS: Porozumět autismu* [online]. 2021 [cit. 2021-8-7]. Dostupné z: <https://nautis.cz/>
- *PATRIOT organization* [online]. USA [cit. 2021-8-5]. Dostupné z: <https://www.patriotsoftware.com/>
- PASTUCHA, Petr. *Terapie hraniční poruchy osobnosti - dialektická behaviorální terapie. Psychiatrie pro praxi* [online]. 2003 [cit. 2021-8-7]. Dostupné z: <https://www.solen.cz/>
- SCHMIDTOVÁ, Jana. *Autismus* [online]. 2019 [cit. 2021-8-7]. Dostupné z: <https://www.addp.cz/>
- *Spolek slunečnice: Druhy autismu* [online]. 2014 [cit. 2021-8-7]. Dostupné z: <https://www.spolek-slunecnice.cz/>
- *The Son-Rice program for Autism* [online]. 2021 [cit. 2021-8-7]. Dostupné z: <https://autismtreatmentcenter.org/>
- *Za sklem o.s.* [online]. Vizovice, 2011 [cit. 2021-8-5]. Dostupné z: <https://zasklem.com/>
- ZILCHER, Ladislav. *Verbální projev žáků s autismem při afektivních záchvatech* [online]. 2013 [cit. 2020-11-02]. Dostupné z: <http://www.capv.cz/index.php/cz/2013/38-sborniky-capv/archiv-sborniku/2013/435-verbalni-projev-zaku-s-autismem-pri-afektivnich-zachvatech>

### **Dokumentární filmy**

- DOBIÁŠOVÁ, Zuzana. *Dokument o dívkách s Rettovým syndromem* [online]. 2014 [cit. 2021-8-7]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/>
- STEHLÍKOVÁ, Veronika. *Děti úplňku: dokumentární film* [online]. 2017 [cit. 2021-8-5]. Dostupné z: <https://www.detiuplnku.cz/cs/home/film/>



6) Jaký je podle Vás nejlepší přístup k dětem s PAS? Jaký máte názor z pohledu odborníka?

7) S jakými reakcemi na děti s PAS jste se setkal/a?

8) Je Váš cíl přiblížit tuto problematiku veřejnosti? Pokud ano, jak?

#### Odpovědi respondentů

Příloha 2. – odpovědi respondenta č.2

1) Co vše obnáší vaše profese v organizaci?

Jednání se zájemci o sociální službu, každý máme na starost nějaké klienty, takže vedení jejich dokumentace (podepisování souhlasů, smluv, vedení výkazů intervence-papírová i elektronická forma), přímá práce s rodiči i s dětmi, poradenství v oblasti dávek, vždy vycházíme ze zakázky klientů, co potřebují. Společně s dalšími kolegyněmi pak připravujeme programy na příměstské tábory či na další aktivity. Případně i rozdělování potravin z potravinové banky.

2) Co Vás na práci s dětmi s PAS naplňuje?

Pestrost, každé dítě je jiné a nikdy člověk neví, čím ho dítě překvapí.

3) Co je na práci s dětmi s PAS nejtěžší?

U některých dětí je to, aby je člověk zaujal a dokázaly spolupracovat

- 4) Jsou podle Vás sociální služby v tomto odvětví dostačující, co se týče dostupnosti a kapacity?

V některých regionech nejsou dostačující a zejména je málo sociálních služeb pro dospělé

- 5) Je podle Vás veřejnost připravená na to, aby fungovala s dětmi s PAS ve stejném prostředí, například když by bylo dítě s PAS ve stejné třídě se zdravými dětmi?

Řekla bych, že na 100 % není připravená. V naší organizaci máme pozitivní i negativní zkušenosti například právě ze škol. Hodně to závisí na pedagozích, kteří s dítětem pracují.

- 6) Jaký je podle Vás nejlepší přístup k dětem s PAS? Jaký máte názor z pohledu odborníka?

Myslím si, že říct, který přístup je nejlepší k dětem s PAS to asi úplně nejde. Je potřeba vycházet z individuálních potřeb každého dítěte, je rozdíl mezi dětmi s Aspergerovým syndromem a s dětským autismem. Každé dítě je jiné a každému vyhovuje něco jiného. Jinak se pracuje s dětmi, které verbálně komunikují a jinak s dětmi, které jsou neverbální, to samé platí u dětí, které mají narušený intelekt nebo nemají.

- 7) S jakými reakcemi na děti s PAS jste se setkal/a?

Ze strany veřejnosti ty reakce byly různé. Největší problém je, že ty děti často na první pohled nevypadají, že by měly nějaké obtíže, a když dítě na ulici dostane afekt, tak ostatní lidé koukají, co se to děje.

- 8) Je Váš cíl přiblížit tuto problematiku veřejnosti? Pokud ano, jak?

Snažíme se o to. Řekla bych, že už o tom má veřejnost větší povědomí než před pár lety. Spíše se teď zaměřujeme na školy, zjišťujeme, zda mají zkušenost s dětmi s PAS a jak s nimi případně pracují nebo jestli vůbec vědí něco o dané problematice.

Jinak určitou formou osvěty je i, že když se někdo z mých přátel, či známých zeptá, kde pracuji, tak je pak zajímavá ta problematika PAS, takže jim o tom něco řeknu a pak se diví, jak se to může projevovat.

Příloha 3. – odpovědi respondenta č.2

### **1) Co vše obnáší vaše profese v organizaci?**

V neziskové organizaci, ve které pracuji, je má pozice poměrně rozsáhlá. Kromě práce s klienty a jejich rodinami, také zajišťuji celkový chod organizace od A - Z. Působím zde na pozici provozního ředitele a hlavního terapeuta. Jsem k dispozici všem kolegům, novým klientům apod.

### **2) Co Vás na práci s dětmi s PAS naplňuje?**

Čistota a upřímnost dětí s PAS je něco kouzelného. Děti jednají naprosto totožně se svými pocity, emocemi a vnitřními procesy. Ano, mnohdy ne úplně přijatelným způsobem. Ale abych se vrátil k otázce, co mě naplňuje. Děti s PAS mají své kouzlo, skryté tajemství, které vám rády odhalí pokud je budete přijímat a respektovat takové, jaké jsou a nebudete k nim přistupovat z mocenské pozice a tendence změnit je. Budete jejich parťák, jejich průvodce, který jim může ukázat a pomoci se naučit být na tomto světě a na oplátku vám děti s PAS mohou ukázat a pomoci se naučit být autentický k sobě samému i k okolnímu světu.

Nejkouzelnější na tom všem nejspíš je to, když dítě, které přijde zaškatulkované, se na vás podívá a řekne vám, že mu bylo smutno či je rádo, že je tu s vámi a těšilo se ... a to ať ve slovech, obrázcích či gestem.

### **3) Co je na práci s dětmi s PAS nejtěžší?**

Nejtěžší je dle mého s těmito dětmi někdy udržet krok. Nenechat se v některých věcech převálcovat a udržet tam stále laskavé a smysluplné hranice. Důležité je taky neustále být v

kontaktu se sebou samým a vnímat sebe sama, své hranice, limity a kapacity. Náročné je také neskloznout k lítosti a následnému ustoupení z aktivit či hranic, které jsou pro dítě podpůrné a rozvojové, a to z důvodu toho, že nám ho je líto.

**4) Jsou podle Vás sociální služby v tomto odvětví dostačující, co se týče dostupnosti a kapacity?**

V naší republice jsou z mého pohledu služby nedostačující, hlavně co se množství a kapacit týče. Vidím to i u nás v centru, kdy máme čekací listinu, avšak kapacitně již nemůžeme přijímat. A co vím od klientů a kolegů, není to jen problém našeho centra.

**5) Je podle Vás veřejnost připravená na to, aby fungovala s dětmi s PAS ve stejném prostředí, například když by bylo dítě s PAS ve stejné třídě se zdravými dětmi?**

Zaleží na úhlu pohledu, jelikož stejně tak se můžeme zeptat, zda-li je dítě s PAS připraveno fungovat s veřejností. Já se domnívám, že na život s někým se nelze připravit, ale je potřeba jej žít. Je to hodně o samotné rodině dítěte s PAS, jak ta k tomu přistupuje a dítě vnímá. Mám řadu klientů, kteří fungují v běžných školách a školách, jezdí sami autobusem se třemi přestupy či chodí nakupovat. Záleží také na povaze samotného dítěte, jeho projevech a chuti připojit se do našeho světa... takže nedokáži jednoznačně říct, zda společnost je či není připravená. V něčem se domnívám, že hledáme situace a problémy, které tam třeba vůbec nejsou :)

**6) Jaký je podle Vás nejlepší přístup k dětem s PAS? Jaký máte názor z pohledu odborníka?**

Nejlepší přístup. To se nedá říct. Každé dítě, každý člověk je originální a speciální ... a to bez ohledu na diagnózu PAS. I v běžné populaci najdete jedince, kterým vyhovuje například více učení se s někým a další část, které vyhovuje učení se o samotě... a mohl bych ještě více rozvádět - nahlas, potichu, s přepisem či čtením aj... .Tak je to i u dětí s PAS - každé děťátko je zcela originální a jedinečné a nelze jej napasovat do nějaké metody, techniky či přístupu. Já jsem zastáncem holistického přístupu, prací s přítomným okamžikem, vnímání dítěte takového, jaké je a volení aktivit a metod podporující jeho rozvoj. Hodně pracuji s tělem, obrázky, zvuky, dechem aj... Vždy tak, jak je to pro dané děťátko, daného klienta nejlepší a podporující. Také jsem zastáncem toho, že to není jen o práci s dítětem, ale celou rodinou, celou jejich konstelací,

jejich vztahy, obavami, strachy. A co se za dobu mé praxe nesčetněkrát potvrdilo je i práce na sobě samém, vnímání sebe samého a udržování své pozornosti v přítomnosti. Jakmile myšlenkami odběhnu někam jinam, je vidět, jak dítě s PAS to vnímá a začne se vzdalovat.

### **7) S jakými reakcemi na děti s PAS jste se setkal/a?**

Opět bych mohl vyjmenovat nesčetně mnoho reakcí. Nerad bych je klasifikoval na “pěkné” a “hanlivé”... ale ano, setkal jsem se s celou paletou reakcí.

### **8) Je Váš cíl přiblížit tuto problematiku veřejnosti? Pokud ano, jak?**

Určitě ano! A troufnu si říct, že to již dělám nějakou dobu. Má rodina i přátelé jsou již zvyklí, že jsem v neustálém obklopení dětí a lidí s PAS... trávím s nimi celé dny, víkendy, dovolené aj. Pouštím se s nimi do věcí a na místa, kam si ne všichni troufnou. Nestydím se za to, když mi dítě ve veřejné dopravě chytne případně záchvat vzdoru - zůstanu u sebe, projdu s ním celou situaci a společně se učíme “jak jinak” to jde. Zrovna jsem uvedl příklad, na který jsem měl od okolí řadu reakcí v duchu, jak kouzelné je pozorovat, jakou lásku a klid dané dítě v danou chvíli a v daném stavu dostává. Jedna paní mi v divadle, kam jeden z mých klientů chtěl jít a já mu to splnil, řekla, že mám její obdiv, že ona sama by na to neměla odvahu, nervy a měla by strach ještě před samotným vstupem do divadla, ale s lehkostí, s jakou jsem mírné problémy, které nastaly prošel, jí otevřelo oči, že to není tak černo-bílé, jako si doposud myslela. Takže bych rád sblížil náš svět a svět dětí s PAS tak, že je budu společně propojovat a ukazovat, že i přestože jsou naše světy v mnohém od sebe tak vzdálené, jsou si přitom tak obrovsky blízké a vzájemně propojené.

Mimo jiné jsem otevřený sdílení s rodiči, lidmi, spolky aj.

Příloha č.4 – odpovědi respondentky č.3

#### **1) Co vše obnáší vaše profese v organizaci?**

Jsem sociální pracovník, pracuji s dětmi s PAS a jejich rodinami. Klientem je celá rodina. Moje práce obnáší, přípravu na setkání, konzultace s kolegy, vzdělávání, setkávání s klienty (práce s tělem, rozvoj komunikace, sociálních a sebeobslužných dovedností, další individuální potřeby ....) konzultuji s rodiči jak osobně tak mailem či telefonicky, také to obnáší práci se

sebou a určitý osobní seberozvoj, abych byla schopná se naladit na klienty a jejich potřeby a jinakosti ve vnímání světa.

2) Co Vás na práci s dětmi s PAS naplňuje?

Vyhovuje mi tato cílová skupina, vidím je jako úžasné osoby, které vnímají svět jinak a často tím mohou okolí přinést velké obohacení. Baví mě ta jinakost a to, že každý je velmi odlišný od ostatních, svůj. Cítím se v přítomnosti lidí s PAS dobře.

3) Co je na práci s dětmi s PAS nejtěžší?

Asi práce se sebou - umět být trpělivá, neprojektovat si do určitých situací svoje představy o tom, jak by to mělo být, ...

Komunikace a práce s rodiči.

4) Jsou podle Vás sociální služby v tomto odvětví dostačující, co se týče dostupnosti a kapacity?

NE

5) Je podle Vás veřejnost připravená na to, aby fungovala s dětmi s PAS ve stejném prostředí, například když by bylo dítě s PAS ve stejné třídě se zdravými dětmi?

NE

6) Jaký je podle Vás nejlepší přístup k dětem s PAS? Jaký máte názor z pohledu odborníka?

Normální, uvolněný, přijímající - neomezující ani jednu ani druhou stranu. Nastavující podmínky pro koexistenci. Upravené prostředí, dostatek prostoru a času - zároveň NE příliš péče děláni všeho za danou osobu. Důvěra svěřená v člověka, že danou věc zvládne, po svém, ale zvládne.

7) S jakými reakcemi na děti s PAS jste se setkal/a?

To je velmi různé.

Afekty jsou časté - křik, pláč, sedání si na zem, ubližování sobě či okolí.

Ale také radost, uvolněnost, vtipné situace, porozumění.

Mlčení a stagnace

Přílišná aktivita, prchlivost, děláni si svého - nezájem....

8) Je Váš cíl přiblížit tuto problematiku veřejnosti? Pokud ano, jak?

Na osvětu nemám kapacitu. I když cítím, že je velmi potřeba. Ráda podpořím, jakoukoliv iniciativu, která se objeví.

Příloha č.5 – odpovědi respondentky č.4

1) Co vše obnáší vaše profese v organizaci?

Vedení odlehčovací služby pro děti s PAS, propagace služby, vedení týmu, navazování kontaktů s rodinami s dětmi s PAS, Individuální plánování, práce sociálního pracovníka, fungování v souladu se standardami sociální práce. Rozvoj služby.

2) Co Vás na práci s dětmi s PAS naplňuje?

Jako odlehčovací služba, jsme pro rodiny s dětmi s PAS obrovská úleva a podpora, stejně tak i pro děti, které k sobě mají někoho, kdo se jim bude plně věnovat a dávat jim pozornost, když si rodiče potřebují odpočinout. Takže, kdybych měla přesněji odpovědět na otázku, tak to že tu pro tyto děti s PAS můžeme být, často se na nás těší. A to že, vidím, jak moc je naše práce prospěšná pro děti i pro celé rodiny.

3) Co je na práci s dětmi s PAS nejtěžší?

Pracovat s každým dítětem individuálně. Každé je jiné, každé má jiné potřeby. PAS děti mohou mít podobné rysy chování, ale jejich chování v různých situacích je zcela jedinečné. Zahrnout celkové specifika jednotlivých rodin, přístup práce k dítěti (způsob vedení rodičů, styl terapie nebo komunikace s dítětem). Zkrátka být flexibilní a citlivý zároveň.

4) Jsou podle Vás sociální služby v tomto odvětví dostačující, co se týče dostupnosti a kapacity?

Myslím si, že dostačující rozhodně nejsou, ve všech směrech. Míst pro PAS děti je v ČR stále poměrně málo. Pokud nějaké, tak často soukromá centra, která jsou mnohdy finančně náročná. Sociální služby, které nejsou zatížena finančně jsou plná s čekací dobou mnohdy i půl roku a déle. Děti, které čekají na diagnostiku, aby mohly být zařazeny do programu pro děti PAS, čekají i několik let, kdy už pro ně stávající sociální služba není vhodná a jsou nuceni hledat jinou. Rodiče často mají problém najít pro PAS dítě vhodnou školku nebo školu.

5) Je podle Vás veřejnost připravená na to, aby fungovala s dětmi s PAS ve stejném prostředí, například když by bylo dítě s PAS ve stejné třídě se zdravými dětmi?

Veřejnost podle mého názoru připravena není. Přijde mi, že stále je zde velká stigmatizace. Ale může to být hodně individuální, jak s dítětem ve škole pracují, jak moc pedagog dokáže přizpůsobit výuku tak, aby mohlo být zapojeno i dítě s PAS. Jak se zdravým dětem, předává, co za obtíže mohou mít děti s PAS. Myslím si ale, že celkové školství není moc přizpůsobivé pro děti s PAS. Zním pilotní projekt, které se už na toto zaměřuje - jak přizpůsobit školní prostředí více i pro PAS děti, destigmatizaci a osvětu veřejnosti.

6) Jaký je podle Vás nejlepší přístup k dětem s PAS? Jaký máte názor z pohledu odborníka?

Nevím, jestli se dá říct, který přístup je nejlepší. Každý může mít pro dítě svůj jedinečný přínos. Řekla bych asi ten, který umožní dítěti vést šťastný a důstojný život.

7) S jakými reakcemi na děti s PAS jste se setkal/a?

Nevychovaný fracek a neschopní rodiče, kteří své dítě neumí vychovat. Děti ve škole nemají zájem bavit se s někým, kdo je takhle divný.

8) Je Váš cíl přiblížit tuto problematiku veřejnosti? Pokud ano, jak?

Moje sociální služba toto za cíl úplně nemá, ale možná přispíváme někdy trochu tím, když sdílíme momentky z odlehčování s dětmi, kdy jsou šťastné a něco se jim daří na sociálních sítích. Veřejnost je tak může vidět i v jiném světle.

Příloha č. 6 – odpovědi respondentky č.5

1) Co vše obnáší vaše profese v organizaci?

Především přímou práci s dětmi s PAS a s dalšími vývojovými vadami. Společnými silami podporujeme rozvoj psychomotorického vývoje, rozvoj hrubé a jemné motoriky, intermodality,

propriocepce, rovnováhy, sluchové a zrakové diferenciacie, atd.. Vše co je potřebné, aby dítě dobře vnímalo vlastní tělo a mohlo jej dobře využívat pro hraní, poznávání, učení a pro radost. Pracujeme na podpoře komunikace a řečových dovedností, rozvíjíme vztahy a vedeme děti k vědomému “well beingu”.

Dále je nezbytná komunikace a podpora rodičů a celých rodin s dětmi s PAS.

Vedení potřebné dokumentace.

## 2) Co Vás na práci s dětmi s PAS naplňuje?

Všechno. Obecně je práce s dětmi velmi radostná, nemám potřebu nějak vypichovat děti s PAS, jsou to prostě děti jako jakékoli jiné, které mají své potřeby, které se snažíme smysluplně naplňovat a rozvíjet je ve všech oblastech tak, aby mohli v radosti a spokojenosti rozvíjet svůj potenciál. Tohle když se daří, když je péče dobře nastavená a zvolené strategie opravdu pomáhají, tak je to velmi uspokojujivé a povzbuzující, je úžasné být součástí rozkvétání dítěte a jeho rodiny. Samotná práce je někdy velmi náročná, psychicky i fyzicky, ale při dobře nastavené péči jsou to velmi silné reciproční zážitky, práce s dětmi neustále nabízí nové podněty, náhledy a rozměry a možnost poznávat sebe sama.

## 3) Co je na práci s dětmi s PAS nejtěžší?

Někdy mají děti a jejich rodiny opravdu těžce “naloženo”, problémů je hodně, děti mají zasaženo velmi mnoho oblastí, a je těžké najít cesty, kterými by se dalo postupně po malých krůčcích podporovat rozvoj. Někdy je také velmi náročná rodina a jejich vztahy, ať už mezi sebou či vůči dítěti, to vše hraje samozřejmě obrovskou roli, a někdy je téměř nemožné domluvit smysluplný přístup.

Velký problém jsou též finanční možnosti rodin, prostě už někdy na potřebnou péči nezbyvá dostatek prostředků.

## 4) Jsou podle Vás sociální služby v tomto odvětví dostačující, co se týče dostupnosti a kapacity?

Rozhodně ne. Jak v dostupnosti, tak v kapacitách, tak ve finančních možnostech.

5) Je podle Vás veřejnost připravená na to, aby fungovala s dětmi s PAS ve stejném prostředí, například když by bylo dítě s PAS ve stejné třídě se zdravými dětmi?

Obávám se, že nikoliv. Což ovšem ochuzuje všechny dotčené osoby, děti i dospělé.

6) Jaký je podle Vás nejlepší přístup k dětem s PAS? Jaký máte názor z pohledu odborníka?

Respektující. Nehodnotící. Přijímající. Transparentní a smysluplně nastavený.

(příliš obecná otázka)

7) S jakými reakcemi na děti s PAS jste se setkal/a?

S hodně různými. Obvykle je to směsice strachu, nejistoty, lítosti, obav, nebo skrze nepochopení k odmítání. Pokud tedy mluvíme o laické veřejnosti, která není s dítětem ve vztahu.

8) Je Váš cíl přiblížit tuto problematiku veřejnosti? Pokud ano, jak?

Toto jsem si jako cíl nestanovila, směrem k veřejnosti nejsem nijak plánovaně aktivní. Nicméně o práci s dětmi často a ráda mluvím, proto kdo v okruhu mých přátel a známých projeví alespoň trochu zájem, ten se mnoho dozví.

Příloha č.7 – dotazník pro veřejnost

#### Dotazník

1) Jakého jste pohlaví?

a) Žena

b) Muž

2) Kolik je vám let?

a) 18-25

b) 26-35

c) 36-50

d) 50-70

e) 70 – 100

3) Máte děti? (pokud ano, napište kolik)

a) Ano \_\_\_\_\_

b) Ne

4) Máte autistické dítě s PAS přímo rodině?

a) Ano

b) Ne

5) Víte co obnáší PAS?

a) Ano

b) Ano, něco málo vím

c) Ne

6) Setkal/a jste se někdy s autistickým dítětem?

a) Ano

b) Ne

c) Možná

7) Uměli byste si poradit s autistou nebo přímo s dítětem s PAS?

- a) Ano
- b) Pouze s dospělým autistou
- c) Pouze s dítětem
- d) Neuměl bych si s nimi poradit
- e) Nemohu říci, s autisty nemám, žádnou zkušenost

8) Báł/a byste se nechat hrát vaše dítě s dítětem s PAS?

- a) Ano
- b) Ne

9) Myslíte si, že jsou děti s PAS nebezpečné pro okolí?

- a) Ano
- b) Ne

10) Bylo by podle Vás dobře, kdyby se autismu více mluvilo?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Je mi to jedno

11) Jaký máte postoj k této poruše?

- a) Kladný

- b) Neutrální
- c) Záporný

12) Myslíte si, že děti s PAS mohou fungovat v obyčejné škole?

- a) Ano
- b) Ano ale pouze s osobním asistentem
- c) Ne

13) Mohou se od sebe děti s autismem lišit?

- a) Ano
- b) Nevím
- c) Ne

14) Je podle Vás důležité, aby veřejnost o této problematice měla povědomí?

- a) Ano
- b) Ne
- c) Nevím

15) Jaké je podle Vás povědomí u veřejnosti o autismu?

- a) Velké
- b) Moc velké ne
- c) Malé

