

## OBSAH

|   |    |
|---|----|
| ÚVOD.....   | 9  |
| 1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....  | 10 |
| 1.1 DĚTSKÝ AUTISMUS (F 84.0) .....  | 10 |
| 1.2 ATYPICKÝ AUTISMUS (F 84.1).....   | 11 |
| 1.3 RETTŮV SYNDROM (F 84.2).....  | 11 |
| 1.4 JINÁ DĚTSKÁ DEZINTEGRAČNÍ PORUCHA (F 84.3).....   | 11 |
| 1.5 HYPERAKTIVNÍ PORUCHA SDRUŽENÁ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ A STEREOTYPNÍMI POHYBY (F 84.4)..... | 12 |
| 1.6 ASPERGERŮV SYNDROM (F 84.5) .....   | 12 |
| 1.7 JINÁ PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÁ PORUCHA (F 84.8) .....   | 12 |
| 2 NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍ A DOPAD NA RODINU .....                                       | 14 |
| 2.1 KRIZE RODIČOVSKÉ IDENTITY A REAKCE RODIČŮ NA POSTIŽENÍ DÍTĚTE .....                     | 14 |
| 2.2 ROLE RODINY V ŽIVOTĚ JEDINCE S PAS .....  | 17 |
| 2.3 POZICE OSTATNÍCH ČLENŮ RODINY .....   | 17 |
| 2.4 POSTTRAUMATICKÝ RŮST V RODINÁCH OSOB S PAS.....   | 19 |
| 3 ROLE POMÁHAJÍCÍCH PROFESÍ .....   | 21 |
| 3.1 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÁ PÉČE .....  | 21 |
| 3.1.1 NÁCVIK SOCIÁLNÍCH DOVEDNOSTÍ .....  | 22 |
| 3.2 PSYCHOLOGICKÁ PÉČE.....   | 23 |
| 3.3 SOCIÁLNÍ PRÁCE.....   | 24 |
| 4 VÝZNAM RANÉ PÉČE .....  | 27 |
| 4.1 PRVNÍ KONTAKT S INSTITUCÍ A POMÁHAJÍCÍMI PROFESIONÁLY .....                             | 27 |
| 4.2 DIAGNOSTIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....  | 28 |
| 4.3 APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY .....  | 29 |
| 4.4 RANÁ PÉČE APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY .....  | 30 |
| 4.5 PROJEKT RODINA 2013, 2014.....  | 31 |
| 4.6 POBYT RANÉ PÉČE APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY .....  | 31 |
| 5 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO JEDINCE S PAS .....   | 34 |
| 5.1 SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ.....   | 34 |
| 5.2 OSOBNÍ ASISTENCE.....   | 35 |
| 5.3 DENNÍ STACIONÁŘE .....  | 36 |
| 5.4 TÝDENNÍ STACIONÁŘE .....  | 36 |
| 5.5 DOMOVY SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM .....   | 36 |
| 5.6 CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ.....   | 37 |
| 5.7 ODLEHČOVACÍ SLUŽBY.....   | 38 |

|   |    |
|---|----|
| 5.8 SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY - pro rodiny s dětmi a pro seniory a osoby se zdravotním postižením ..... | 40 |
| 5.9 SOCIÁLNÍ REHABILITACE – podporované zaměstnávání, tréninkové dílny .....                              | 41 |
| 6 SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ RODIN – FINANČNÍ DÁVKY A MIMOŘÁDNÉ VÝHODY .....                                    | 43 |
| 6.1 PŘÍSPĚVEK NA PÉČI .....   | 43 |
| 6.2 SOCIÁLNÍ POJIŠTĚNÍ .....  | 46 |
| 6.3 SOCIÁLNÍ PODPORA .....  | 46 |
| 6.4 SOCIÁLNÍ POMOC .....  | 47 |
| 6.5 OSTATNÍ MIMOŘÁDNÉ VÝHODY - Dávky pro osoby se zdravotním postižením .....                             | 47 |
| 6.5.1 PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU .....   | 47 |
| 6.5.2 PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU .....   | 48 |
| 6.5.3 PRŮKAZ OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM .....   | 49 |
| 7 RODINA A DÍTĚ S AUTISMEM V KONTEXTU PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORY – KVALITATIVNÍ ŠETŘENÍ.....                  | 52 |
| 7.1 VYMEZENÍ PROBLÉMŮ ŠETŘENÍ.....  | 52 |
| 7.2 CÍLE A ÚKOLY ŠETŘENÍ.....   | 52 |
| 7.3 METODY ŠETŘENÍ.....   | 52 |
| 7.3.1 ZDŮVODNĚNÍ ZVOLENÝCH METOD .....  | 53 |
| 7.4 METODIKA ŠETŘENÍ .....  | 53 |
| 7.5 CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO VZORKU.....  | 54 |
| 7.6 VÝSLEDKY ŠETŘENÍ A JEJICH INTERPRETACE.....   | 55 |
| 7.6.1 KAZUISTIKY .....  | 56 |
| 7.6.2 APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY.....   | 63 |
| 7.6.3 RODINA .....  | 64 |
| 7.6.4 DÍTĚ .....  | 67 |
| 7.6.5 SYSTÉM SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ .....   | 68 |
| 7.7 DISKUSE .....   | 69 |
| 7.8 SHRNUÍ ŠETŘENÍ .....  | 71 |
| ZÁVĚR.....  | 72 |
| SHRNUÍ.....   | 73 |
| RESUME .....  | 74 |
| SEZNAM UŽITÝCH ZDROJŮ .....   | 75 |
| SEZNAM PŘÍLOH.....  | 80 |

## ÚVOD

V rámci mé studijní praxe v občanském sdružení Apla Praha a Střední Čechy jsem měla možnost poznat postupy a metody práce rané péče s rodinou. Mým cílem bylo lépe poznat osobní příběhy rodin, a proto jsem si pro svou práci zvolila téma „Možnosti psychosociální podpory rodičů dětí s poruchou autistického spektra“. Stejně jako se postupem času mění moje osobní role, mění se i můj pohled v rámci problematiky autismu na spolupráci s rodinou a důležitost počátečního kontaktu s organizací. Více vnímám důležitost komplexního servisu, který zahrnuje i péči o rodinu jako celek a více se přikláním k postupům odborníků neseparovat jedince od rodiny do institucionální péče či výchovy. Žádná instituce nemůže nikdy nahradit roli rodiny. Osobně považuji rodinný systém za základní stavební jednotku pro práci s klientem, ať se jedná primárně v této práci o autismus, nebo obecně o jakékoliv postižení v rámci následného využívání sociálních služeb, oblasti speciální pedagogiky a psychologie. Jako velký přínos vidím práci organizací, které nabízejí tyto služby jako komplexní servis a pracují s rodinou jako s funkčním systémem. V minulosti byl opomíjen vliv na psychiku rodičů, což posléze mělo negativní dopad na rodičovskou identitu. Proto se práce snaží zachytit důležitost a významnost fungování rodiny v rámci spolupráce s organizací. Dále je mým záměrem vysvětlit základní klíčové pojmy a etiologie autismu, fungování rané péče, v kazuistikách představit životní příběhy rodin a jejich postupné smíření s diagnózou, spletnost a náročnost každodenní péče o dítě a v neposlední řadě také vliv a význam v poskytování sociálních služeb.

Cílem mé práce je zmapovat možnosti psychosociální a finanční podpory rodin, kterým se narodilo dítě s poruchou autistického spektra. Práci rozdělím do sedmi kapitol. V první kapitole vymezím jednotlivé poruchy autistického spektra (dále jen PAS). Následně se budu věnovat rodině a její roli v životě dítěte s PAS. Dotknu se i možných krizových momentů, jako například procesu smířování s náročnou realitou. Ve třetí a čtvrté kapitole popíši nezastupitelnou roli pomáhajících profesí a význam rané péče, zvláště se zaměřím na činnost organizace Apla Praha a Střední Čechy. V páté kapitole provedu výběr a popis sociálních služeb vhodných pro osoby s PAS a jejich rodiny. V šesté kapitole poskytnu přehled možných finančních dávek a mimořádných výhod. V sedmé kapitole budu prezentovat výsledky vlastních šetření, které uskutečním v rámci praxe v organizaci Apla Praha a Střední Čechy.

## **1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

Poruchy autistického spektra se řadí k pervazivním vývojovým poruchám, které komplexním způsobem poškozují a zasahují do psychického vývoje jedince. Autismus má mnoho podob a existuje řada definic. Autismus je obecně omezující zejména ve složkách představivosti (hra, nápodoba, používání předmětů denní potřeby) verbální i neverbální komunikaci (jazyková vybavenost, gestika, mimika) a sociální interakci (sociální dovednosti používané zejména vůči blízkým osobám, ale i osobám, se kterými se jedinec setkává v rámci každodenního života). Mnohdy si můžeme těchto oblastí všimnout a v literatuře nalézt pod pojmem triáda postižení. Zmiňovaná triáda postižení podle Thorové (2008) odlišuje autismus od jiných vývojových poruch či postižení. Autismus se proto diagnostikuje na základě prokázaných symptomů z více oblastí v dané problematice, ať už se jedná o behaviorální složku, symptomatiku z hlediska komunikace či mentální úrovně jedince. Autismus vzniká na základě organického poškození mozku. Podle Thorové (2008) je pravděpodobné, že se na vzniku autismu může podílet i více faktorů. Biologickým základem autismu je funkční či morfologická změna mozku. V mnoha případech je častá přidružená neurologická či psychiatrická diagnóza. Z 75% to bývá povětšinou diagnostikovaná mentální retardace. Příznaky poruch autistického spektra se svými typickými projevy objevují v průběhu raného dětství a tato zmiňovaná porucha bývá diagnostikována do tří let věku dítěte. Dalším závažným obdobím pro včasnou diagnostiku poruch autistického spektra je hranice věku pět let života dítěte. Jestliže v tomto věku dítě téměř nemluví a v jeho chování a hře se objevují stereotypní automatismy, převážně není prognóza pozitivní. První kdo tyto odchylky zaznamenává, jsou rodiče, posléze pediatr při preventivních prohlídkách, které jsou z počátku orientované na očkovací vakcíny a psychomotorický vývoj. Prvotní odchylky ve vývoji dle Thorové (2008), jsou následovné: Dítě v 6 měsících nereaguje na úsměv blízké osoby. Dítě do 12 měsíců vůbec nežvatlá a negestikuluje, do 16 měsíců neukazuje ukazovákem na předměty, ve třech letech spontánně neříká věty a dochází ke ztrátě již naučených jazykových nebo sociálních schopností.

### **1.1 DĚTSKÝ AUTISMUS (F 84.0)**

Dětský autismus je podle Čáповé a Neumanna (2001) považován za neurobiologickou poruchu, při jejímž vzniku se významnou měrou uplatňují genetické faktory. Narušení se v tomto ohledu projevuje už před třetím rokem života dítěte. Je časté, že je přidružené jiné mentální postižení či dost častá a závažná forma epilepsie, nicméně pro diagnostiku dětského autismu není tato přidružená diagnóza nikterak stěžejní. Dítě často

nemluví, případně s velkou řadou odchylek. Z pohledu nonverbální komunikace především chybí emoční přijetí a vyladění ve vztahu k matce nebo jiné pečující osobě. Chování je stereotypní a vykazuje velice omezený okruh zájmů, které se stereotypně opakují. Pro správnou diagnostiku je důležité, aby se z triády objevovalo více zmiňovaných symptomů. Podle mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů je tato pervazivní vývojová porucha diagnostikována před třetím rokem života dítěte.

## **1.2 ATYPICKÝ AUTISMUS (F 84.1)**

Jak uvádí Ošlejšková (2004) děti s atypickým autismem bývají diagnostikovány až po třetím roce jejich života. Tyto děti jen částečně splňují daná kritéria a škály ohledně diagnostiky a symptomatiky dětského autismu. Sociální dovednosti nejsou zcela narušeny, jak tomu zpravidla bývá u autismu. *„Diagnóza atypického autismu je oprávněná, pokud ve vývoji zjistíme závažné a pervazivní narušení reciproční sociální interakce, verbálních i neverbálních komunikačních dovedností nebo přítomnost nefunkčního opakujícího se chování, zájmů či aktivit.“* (Thorová, 2006, str. 24)

## **1.3 RETTŮV SYNDROM (F 84.2)**

*„Příčina Rettova syndromu je známá, mutace genu je situována na raménku chromozomu X a má mnoho podob. Tato různorodost se podílí na variabilitě projevu Rettova syndromu.“* (Thorová, 2006, str. 24)

Thorová (2006) dále uvádí, že tento syndrom postihuje pouze dívky a v důsledku této genové odchylky dochází k poruše zpracovávání sensorických podnětů. V praxi se setkáváme se stereotypním kýváním a neverbálním projevem tzv. mycích rukou, kdy si dívky otírají ruce o sebe, připomínající již zmiňovanou činnost, mytí rukou. Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů uvádí, že v raném vývoji nedochází ke znatelnému opoždění ve vývoji. Toto opoždění s diagnózou Rettova syndromu nastupuje kolem šestého měsíce, kdy dochází k regresi ve vývoji, zpomalení růstu zejména v obvodu hlavičky, neurologické projevy – ztráta koordinace chůze a dalších naučených pohybů. Další složkou je ztráta sociálních dovedností a jiných interakcí.

## **1.4 JINÁ DĚTSKÁ DEZINTEGRAČNÍ PORUCHA (F 84.3)**

Jedná se o typ pervazivní vývojové poruchy, která je charakterizována tím, že po období zcela běžného vývoje následuje trvalá ztráta dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje dítěte. Thorová (2008) uvádí, že byla jiná dětská dezintegrační porucha diagnostikována mezi druhým a desátým rokem věku dítěte. V praxi se zpravidla objevuje mezi třetím a čtvrtým rokem věku dítěte. Deteriorace (zhoršení stavu) může být náhlá nebo

může trvat několik měsíců a je vystřídána obdobím stagnace. Dítě se zhoršuje ve složkách komunikace, sociálních dovednostech a nastupuje autistické chování. Po tomto období může, ale také nemusí nastat zlepšování již naučených dovedností. Předchozí normy ve vývoji dítěte však bohužel není zpět dosaženo. Často se vyskytuje přidružená epilepsie, o mnoho procent vyšší než je tomu u dětí s autismem.

### **1.5 HYPERAKTIVNÍ PORUCHA SDRUŽENÁ S MENTÁLNÍ RETARDACÍ A STEREOTYPNÍMI POHYBY (F 84.4)**

Podle mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů spadá tato porucha pod pervazivní vývojové poruchy, ale není známo, zda jsou příznaky způsobeny chronickou vadou mozku, nebo zda je to způsobeno díky těžké mentální retardaci (IQ pod 34). Příznaky jsou hyperaktivita, porucha pozornosti a stereotypní chování.

### **1.6 ASPERGERŮV SYNDROM (F 84.5)**

U Aspergerova syndromu zpravidla nebývá narušena verbální složka vývoje. Myslí se tím zejména řeč a řečové dovednosti. Thorová (2008) uvádí, že řečový projev bývá velice nápadný, protože se vyvíjí bez intonace, znatelných emocí v hlase a je monotónní až stereotypní. Ani inteligence nebývá v pásmu podprůměru, často je v nadprůměrném pásmu. V neverbální složce jsou jedinci neobratní, bez zjevných emocí i mimika obličejů či gesta jsou stereotypní nebo v kontextu s mluveným projevem téměř žádné. Typickým projevem pro tuto skupinu jedinců s Aspergerovým syndromem jsou zvláštní zájmy a specifické dovednosti (zájmové, téměř až fanatické zaměření na konkrétní činnosti). Poměrně často se jedná o mechanicky dobře naučitelné činnosti/vědomosti – jízdní řády, telefonní seznamy, encyklopedické vědomosti, historické letopočty, vesmír atp. Vzhledem k takto vyhraněným zájmům a oblíbeným činnostem jsou tyto jedinci často izolováni od kolektivu svých vrstevníků a mnohdy označováni buď za podivíny, případně za geniální. Je tedy časté, že díky těmto projevům je mateřská či později základní škola jednou z prvních institucí, která tyto odchylky ve vývoji zaznamená. Krejčířová (2008) uvádí, že děti trpící Aspergerovým syndromem mají ve své osobnostní složce přidruženou hyperaktivitu, poruchy učení, poruchy pozornosti, různorodou nutkavost v chování, neschopnost porozumět úkolům a signálům dospělých (rodičů, učitelů).

### **1.7 JINÁ PERVAZIVNÍ VÝVOJOVÁ PORUCHA (F 84.8)**

Mezinárodní klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů uvádí, že jedinci s touto diagnózou nesplňují daná kritéria pro výše uvedené formy autismu. Dost

často jsou u těchto osob narušeny sociální schopnosti, kognitivně behaviorální a emoční složky fungování v běžném životě. Může se zdát, že jedinci s touto poruchou nejsou schopni si uvědomovat svoje vlastní činy, nést za ně následky a zodpovědnost. U jedinců s diagnózou jiná pervazivní vývojová porucha, je snižená míra sebehodnocení a schopnosti si věci naplánovat a následně je provést. Mnohdy je k diagnóze přidružená obsedantně kompulzivní porucha, hyperaktivita, úzkost a nepozornost.

## 2 NAROZENÍ DÍTĚTE S POSTIŽENÍ A DOPAD NA RODINU

Pro matku a pro celou rodinu by mělo být narození zdravého potomka tou nejdůležitější hodnotou. Pro někoho je složka zdraví brána jako samozřejmost, pro někoho je to vzácný dar, o který je třeba pečovat a vážit si ho. Pokud se narodí do rodiny dítě s postižením, je to jednoznačně traumatizující situace, se kterou je nutné se vyrovnat. Je pochopitelné, že každá rodina i samotní jednotlivci budou tuto situaci prožívat zcela odlišně. Vzhledem k diagnóze dítěte nebudou obranné mechanismy a copingové strategie totožné. Přesto existují určité mechanismy, které se dříve či později projeví.

Podle Bazalové (2014) přichází na řadu nová sociální identita rodiny a dochází k zásadním změnám, téměř až k restrukturalizaci rodinného systému. Péče o dítě je náročná, vyčerpávající a ovlivňuje nejen chod domácnosti, ale i fungování celé rodiny. Velký vliv hraje také stanovená diagnóza a závažnost daného postižení. Z hlediska pervazivních vývojových poruch, kdy se diagnóza stanovuje nejdříve kolem 12 měsíců života dítěte, není tato rodinná změna tak náhlá, jako při zjištění postižení dítěte krátce po porodu.

Podle Švarcové (2003) je díky postižení dítěte postižená celá rodina. Rodina se musí vyrovnat a smířit s těžko předvídatelnými událostmi a také reakcemi okolí a širší rodiny. Někteří přátelé odejdou, někteří zůstávají a snaží se rodinu ve všech směrem podpořit. Je důležité ze strany rodičů, aby nechápali odchod některých přátel v negativním slova smyslu, i když je tato ztráta mnohdy bolestivá a nečekaná. Tento odchod může jen znamenat jejich neinformovanost, zaskočení, neschopnost reagovat přiměřeně situaci a očekáváním.

### 2.1 KRIZE RODIČOVSKÉ IDENTITY A REAKCE RODIČŮ NA POSTIŽENÍ DÍTĚTE

Jak uvádí Vágnerová (2009), pečující osoby musí přijmout novou životní roli, která je mnohem náročnější a vyčerpávající. Především to jsou mnohdy negativní a velmi náročné změny. „*Psychická krize, kterou může tak závažný zážitek vyvolat, je spojena s přinejmenším krátkodobým narušením duševní rovnováhy a selháním adaptačních mechanismů. Rodiče nechtějí uvěřit, že by něco tak hrozného bylo možné, jsou v šoku a po určitou dobu neschopni rozumného jednání. Prožitá trauma rozděluje život jedince na dvě části: na ten, který byl předtím, a ten, který začal poté.*“ (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009, str. 14)

Jak uvádí Matoušek (1993), k traumatu dochází především u matky, která vidí dítě jako svůj sebeobraz. Dítě s postižením proto představuje zátěž pro pečující osoby a může zde docházet k frustraci v mnoha oblastech života. Pochybnosti obou rodičů se mohou



týkat neschopnosti zplodit zdravé dítě a dochází tak k narušení jejich sebevědomí a sebedůvěry. Narušená je v tomto ohledu i identifikace s postiženým dítětem a často neschopnost přijmout dítě bez výhrad, takové jaké je. Podle Chvátalové (2001) jsou pocity sebelítosti, sebeobviňování a zoufalství zcela přirozené. Měly by však trvat jen omezený čas. Posléze jsou možnosti různorodé. Jeden z rodičů se může rozhodnout odejít a druhý tuto neměnnou životní situaci může chápat jako určitý druh výzvy. Obecně je tato situace jistou zkouškou osobních vlastností, vytrvalosti a trpělivosti.

Pokud se rodině dostává potřebných rad a informací z oborů medicinských, pedagogických, psychologických a sociálních, proces vyrovnávání se s realitou pro ni může být mnohem jednodušší a méně bolestivý. Rodiče reagují na sdělení diagnózy primárně emocionálně, zpravidla velmi přecitlivěle, protože se jim tato skutečnost může zdát neuvěřitelná nebo nemožná. Vágnerová (2009) uvádí, že pro přijetí a zpracování této skutečnosti je velmi důležitý způsob podání informací ošetřujícím lékařem či psychologem. Rodiče si mohou v první chvíli myslet, že se lékař spletl v diagnóze, případně dostatečně dobře jejich potomka nevyšetřil. Mnohdy rodiče kritizují nedostatečnou míru empatie ze stran lékařů, ať už při sdělování diagnózy či při ostatních návštěvách ordinace.

Dle Bazalové (2014) postižení, které se projevuje nebo rozvíjí později, znamená pro rodiče zcela odlišný druh stresu a strachu, než je tomu například u vrozených vývojových vad. Odlišné projevy dítěte, které by signalizovaly odchýlení ve vývoji, může mít mezi sebou různé časové odstupy a přichází na řadu pocit nejistoty, přehnané sledování pokroků dítěte a srovnáváním vývoje se zdravými vrstevníky. Tato nejistota a jisté čekání na sdělení diagnózy podporuje obranné mechanismy pečujících osob. V období těchto nejistot a čekání se může v rodičích prohloubit pocit zachování si falešné pozitivní naděje, případně postupné zvykání si na konkrétní druh postižení. Toto smíření s postižením a postupným přijímáním skutečnosti může být často pro rodinu přijatelnější.

Jak bylo zmíněno v předchozí kapitole, některé obranné reakce jsou pro rodiny s dětmi s postižením totožné. Jsou to fáze, které se objevují u mnoha autorů a mají svojí charakteristiku. Jak například uvádí Bazalová (2014), je to fáze šoku a popření, kdy se zcela přirozeně objevují silné emoční reakce. Objevují se pocity zklamání, deziluze a bezmocnosti. Často se objevuje i taková reakce, kdy nejsou rodiče schopni jakýmkoliv způsobem reagovat, případně reagují popíráním dané diagnózy. Zpravidla se v této fázi hledá viník a reálná příčina postižení. „*Je to strašná rána, když vám řeknou, že máte dítě, které jste si tolik přála, ale že je těžce nemocné a nikdy v životě nebude zdravé.*“

(Chvátalová, 2001, str. 124) Tato fáze šoku je podle Vágnerové (2009) charakterizovaná v časovém horizontu dnů až týdnů. I přes vyřčení diagnózy lékaři nejsou rodiče smířeni s diagnózou a nejsou schopni přijímat další možnosti léčby, péče atd. Další fáze, kdy se rodič alespoň snaží postupně vyrovnávat s postižením dítěte, je fáze bezmoci. Bazalová (2014) o této fázi uvádí, že rodiče mnohdy neví, jakým způsobem informovat zbytek rodiny, koho oslovit s případnou pomocí a sami pociťují velkou bolest a pocity viny. Ve fázi postupné adaptace jsou rodiče více aktivní a zajímají se o dostupné informace, vyhledávají odbornou pomoc a diskutují s lékaři, jakým způsobem se bude život jejich dítěte ubírat. V této fázi však může u rodičů nastat příchod únikové reakce, kdy situaci nezvládnou tak jak by chtěli a dítě umisťují mimo domov, do institucionální péče. Další z variant je možnost, že jeden z partnerů odchází z manželství, jelikož nedokáže unést fakt, že je jejich dítě nějakým způsobem postižené a pociťují osobní selhání. Vágnerová (2009) k tomu uvádí, že tyto nepříznivé důsledky, jako je postižení dítěte, může mít v případě mužské role uzavírání se do sebe, neochota o čemkoliv hovořit a určitá míra rezignace. Tato rezignace vede k minimální komunikaci mezi partnery a tím pádem i minimálnímu porozumění, přičemž bývá takový vztah hluboce narušen. Otcové většinou odchází od matek s očekáváním, že zdravého potomka zplodí s jinou ženou a bude tak jejich mužská role potvrzena v pozitivním slova smyslu. Toto je pouze negativní výsledek vztahu v takové situaci.

Dopad postižení dítěte na rodinu může být i pozitivní, kdy se rodina stmelí a funguje spolu víc než dobře. Určité procento rodičů mění svojí odbornost, vzdělávají se a zakládají neziskové organizace s cílem pomoci potřebným, ale především sobě a svým dětem. Minimální, však určité procento pečujících osob opouští zaměstnání a obětují svůj profesní i osobní život dítěti s postižením. Podle Vágnerové (2009) emoční reakce, které jsou převážně negativní i nadále přetrvávají. Jedná se o prožitky smutku, strachu a úzkosti, které souvisí s neuspokojivou přítomností, nenaplněné očekávání a nejasná budoucnost dítěte i celé rodiny. Často se objevují pocity hněvu, výčitek a opakované hledání viníka. Tyto pocity se objevují, pokud má někdo z okolí či rodiny tendence se k problému s postižením dítěte vracet a znovu toto téma otevírat. *„Vědomí postižení vlastního dítěte vyvolává pocit nejistoty až bezmocnosti, které člověk musí přijmout a vyrovnat se s nimi. Aby to dokázal, potřebuje poznat, jaké jsou reálné možnosti dítěte, jak je možné s ním pracovat a rozvíjet je, a zároveň akceptovat omezení, která překonat nelze.“* (Krejčová, Strnadová, Vágnerová, 2009, str. 52) Mnozí rodiče dospějí k určitému kompromisu, kdy akceptují postižení dítěte, ale mají větší tendence radovat se z pokroků dítěte. Chtějí tak

vytěžit z celé situace i sebemenší naději na zlepšení stavu. Snaha rodiny o zlepšení stavu dítěte a vynahrazení mu běžného vývoje, může být často vyčerpávající a může dojít převážně u matky k celkovému vyčerpání. Je proto důležité, aby rodina fungovala jako celek, v lepším případě spolupracovala s odborníky.

## **2. 2 ROLE RODINY V ŽIVOTĚ JEDINCE S PAS**

Život rodiny s autistickým dítětem je rozdílný od života rodiny s dítětem bez postižení. U autismu se jedná o vývojovou poruchu, která mění prakticky i teoreticky celé dětství. Tyto poruchy autistického spektra ovlivňují mentální vývoj dítěte v mnoha oblastech. *„Chování a projevy jsou u každého dítěte s poruchou autistického spektra různorodé, mění se s vývojem dítěte a souvisí také se stupněm celkového mentálního handicapu. Tento specifický deficit odlišuje autismus od jiných vývojových poruch, jako jsou například mentální retardace, poruchy řeči, specifické poruchy učení, poruchy aktivity a pozornosti.“* (Thorová, 2008, str. 4) Dětství se tak podle Kerrové (1997) v některých oblastech vývoje prodlužuje a mnohdy dochází k sociální izolaci. Vzhledem k mnoha faktorům jako je i pomalé osamostatňování dítěte, se často stává, že rodiče nemají možnost umístit dítě do předškolního a později do školského zařízení. Jak uvádí Thorová (2008) mezi klíčové rysy autistického vývoje patří porucha porozumění a porucha při aktivním využívání komunikace s odchylným vývojem řeči. Dále porucha sociálního chování, používání slovních spojení při běžné interakci s vrstevníky a rodinou. Jedinec s poruchou autistického spektra má nízkou schopnost adaptability. Je pro něj proto velmi náročné přizpůsobovat se změnám a nárokům, které jsou na něj kladeny například ze strany rodiny. Je tedy zřejmé, že tyto odchylky ve vývoji, budou zasahovat i do běžného fungování rodiny. Čáslavská (2012) uvádí, že se rodiny s dítětem s poruchou autistického spektra setkávají s mylnými přesvědčeními a názory, že se s nimi jejich dítě nebude mazlit, nebude navazovat oční a fyzický kontakt. V neposlední řadě také panuje názor, že dítě bude prakticky nevychovatelné a nevzdělavatelné. V tomto pojetí může tento mýtus rodinu a její okolí velice negativně ovlivnit. Podle Betts a Jacobsové (2013) si rodiče nejvíce přejí, aby jejich dítě dosáhlo stejných výsledků ve vývoji jako jiné děti. Důležitost kladou také řadě úspěchů ve školní docházce, dobrých přátelských vztahů a obecně úspěšnému životu.

## **2. 3 POZICE OSTATNÍCH ČLENŮ RODINY**

Rodina se v určité fázi smiřuje s postižením jejího člena. Každý člen zaujímá jiný postoj a dojde ke smíření v jiný čas. Proto je velmi důležité, komunikovat mezi členy rodiny a znát tak subjektivní názor každého člena zvlášť. Bazalová (2014) uvádí, že každý

člen rodiny se může v tomto ohledu chovat zcela odlišně. Záleží zejména na reálném pohledu směrem k postiženému členovi, případně může jít o problém s popřením jeho postižení nebo bagatelizování. Pro rodiče, kteří mají dítě s poruchou autistického spektra, jsou důležitým zdrojem podpory a pomoci prarodiče. V tomto ohledu jsou důležité vztahy již před narozením dítěte. Jakým způsobem širší rodina fungovala a jaké měla vztahy. Poruchy autistického spektra jsou natolik specifickým postižením, že mohou prarodiče tento fakt popírat nebo argumentovat mylným přesvědčením o nezvládnuté výchově. Jak uvádí Čáslavská (2012), prarodiče se převážně chtějí distancovat od pomoci rodině a nedokážou nebo nechtějí dítě přijmout. Vzhledem ke generaci prarodičů je patrné, že uvažují na základě předsudků. V minulosti byla separace dětí s postižením od rodiny běžnou zkušeností.

Thorová (2006) uvádí, že se v praxi často setkává s názorem rodičů, že je zapotřebí mít další dítě, aby se v budoucnosti mohlo postarat o postiženého sourozence. Tento názor je ukázkou obranné reakce s nahlédnutím do daleké budoucnosti a předvídaním okolností. Rodiče nemohou přenášet svoji zodpovědnost za postižené dítě na někoho jiného. Proto by neměla být kladena přílišná odpovědnost na zdravého sourozence. Sourozenci dětí s postižením jsou stejně jako pečující osoby vystaveni často nepřiměřenému psychickému tlaku ze stran rodiny i okolní společnosti. Pokud je tento sourozenec zdravý, přispívá to k pozitivnímu naladění psychiky rodičů a tento sourozenec se stává motivací pro sourozence s poruchou autistického spektra. Bazalová (2014) uvádí, že jsou v rodinách časté dvě možnosti, jakým způsobem se sourozenec bez postižení vyvíjí. Je buď velice samostatný se sklony k individualismu, nebo jsou na něj kladeny velice vysoké nároky. Tyto nároky se týkají především péče o postiženého sourozence a nároky ohledně školních výsledků. *„Bývá to kompenzace neuspokojení, které rodičům přináší potomek s postižením.“* (Bazalová, 2014, str. 104) Zdravý sourozenec je v postavení toho, kdo musí mít dobré výsledky v podstatě za oba jedince. Zdravý sourozenec si tyto vysoké nároky uvědomuje. Uvědomuje si také rozdíly v přístupu rodičů. Může se později dostavit žárlivost, případně obranné reakce zdravého sourozence (upoutání pozornosti třeba i nevhodným způsobem). Dle Vágnerové (2009) může nastat i situace, kdy se zdravý sourozenec cítí zcela bezvýznamně a může mít pocity viny. Tyto pocity viny se mohou týkat nevhodného chování k sourozenci s postižením anebo si může zdravý sourozenec dávat za vinu sourozcovo postižení. Častá je i žárlivost vůči pozornosti rodičů převážně k dítěti s postižením, může proto zdravého sourozence dovést až nepřátelskému vztahu. Vztahy mezi sourozenci mohou být různorodé a v průběhu času se mohou měnit. Zpravidla

záleží na typu a rozsahu postižení. Své místo zde má i dosažená míra komunikace a chování postiženého sourozence. Podle Vágnerové (1999) alespoň z části zdravý sourozenec přebírá dominantně ochrannou roli vůči svému postiženému sourozenci. V dospívání je vztah sourozenců narušen díky ostychu před vrstevníky bez postižení. V neposlední řadě taktéž snaha zdravého sourozence být svobodný a samostatný v kolektivu. Rodiče by v tomto ohledu měli zdravému sourozenci dopřát čas pro sebe, ale také trávit čas pouze s ním, bez sourozence s postižením. Bazalová (2014) doporučuje otevřeně hovořit o možnostech a informacích ohledně léčby, vzdělávání a intervence. Pokud se zdravý sourozenec zapojuje stejnou nebo podobnou měrou jako rodiče, měl by i v tomto ohledu mít možnost se k této problematice vyjádřit. Doporučení, na kterém se shodují odborníci v této problematice, je dle Vágnerové (1999) najít sourozenci vrstevníky, kteří se nacházejí ve stejné situaci jako je on sám. Má tak možnost sdílet svoje pocity, zážitky a naváže tak nové vztahy.

## **2.4 POSTTRAUMATICKÝ RŮST V RODINÁCH OSOB S PAS**

Posttraumatický růst je označován jako geneticky podmíněný mechanismus meta-učení, kdy dochází k rozbití dosavadních schémat (sebepojetí, vnímání druhých). Jde o restrukturalizaci osobnosti, která se projevuje významnými pozitivními změnami v kognitivním a emocionálním životě. (Mareš, 2009, str. 270-283)

Vančura (2007) tento fenomén představuje jako určitý druh pozitivního zisku, který přichází po úspěšném zvládnutí traumatické události. Jak dále autor uvádí, existuje několik oblastí, které pozitivně ovlivňují vztahy, vnímání sebe sama a životní filozofii. „*Posttraumatický růst reflektuje, co bylo v období po traumatu získáno, jaké nové kvality člověk rozvinul v důsledku svého úsilí o vyrovnání se s danou událostí.*“ (Vančura 2007, str. 61)

V první oblasti mezilidských vztahů dochází k docenění druhých osob, v převážné většině se jedná o vztah rodičů dítěte, případně širších rodinných vztahů. V rámci prožitého traumatu jsou posléze tyto osoby více empatictí a jsou ochotni poskytovat oporu ostatním a otevřeně vyjadřovat emoce. Tato vysoká míra obětavosti se projevuje zejména vůči ostatním osobám, které prožili nebo prožívají stejnou situaci jako oni. V konkrétní podobě někteří rodiče zakládají svépomocné skupiny, občanská sdružení a zakládají finanční sbírky, za účelem pomoci rodinám se stejným nebo podobným osudem. Další oblast se týká změny vnímání sebe sama. Vančura (2007) toto vnímání popisuje jako získání vyšší míry sebevědomí v rámci zvládnutí situace, ale na druhou stranu také uvědomění si vlastních slabých stránek a obecně křehkosti. „*Konfrontace s vlastními nebo*

*vůbec, lidskými limity je často vede k ocenění života, k pozitivním změnám ve vztazích, k ocenění (nejen vlastního) života, k jasněji uvědomovaným prioritám například v trávení času.“ (Vančura, 2007, str. 55)*

Poslední oblastí změny je životní filosofie, která zpravidla vyvolává mnoho otázek a vede tak k životnímu přehodnocení nejen smyslu života, ale dosavadních osobních priorit, které se mohou týkat i duchovních nebo etických otázek. Vančura (2007) v tomto ohledu uvádí, že si mnozí rodiče více váží běžných věcí, které ve svém životě prožívají a z hlediska zmiňované životní filosofie nacházejí životní moudrost, která je vysoce subjektivní složkou pro každého jedince a je tedy obtížně definovatelná.

### **3 ROLE POMÁHAJÍCÍCH PROFESÍ**

Pomáhající profesionál se stává v kontextu rané péče součástí rodinného systému. Přináší rodině nejen pocit jistoty, ale konkrétní formu pomoci, naděje a služby. Tato práce častokrát nepřináší tolik vytoužené úspěchy, ale přináší s sebou celou řadu zkušeností, které se v průběhu doby zúročují. V předložené kapitole záměrně vynechávám další pomáhající profese a uvádím zde pouze profese, se kterými jsme se během své studentské praxe měla možnost setkat.

#### **3. 1 SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÁ PÉČE**

Speciálně pedagogická péče zahrnuje především poradenství, které se týká otázek speciálního vzdělávání a výchovy jedinců s postižením. Poradenství, které poskytuje speciální pedagog, se dle Vosmika (2010) zaměřuje na aktuální i minulé vzdělávání dítěte, jeho pracovních návyků, schopnosti komunikace, případně jaké abnormality se vyskytují v oblasti komunikace a sociálních vztahů. Po zhodnocení této situace s rodiči, by měl speciální pedagog být také v kontaktu s asistentem pedagoga, pokud jedinec s postižením této služby využívá a má asistenta pedagoga k dispozici. Je velice vhodné, pokud speciální pedagog nebo terapeut navštíví vyučovací hodinu, při které je jedince s poruchou autistického spektra přítomen, a zhodnotil tak aktuální situaci i ze svého pohledu a nespoléhal se pouze na subjektivní hodnocení rodičů. Vosmik (2010) doporučuje, aby speciální pedagog navštívil vyučovací hodinu před samotným seznámením s dítětem. Speciální pedagog bude tak dítě pozorovat v jeho přirozeném prostředí, aniž by bylo dítě ovlivněno tím, že speciálního pedagoga zná. Vzhledem k těmto informacím speciální pedagog rozhodne, jaká možnost intervence je pro dítě s poruchou autistického spektra nejvhodnější. Dalším krokem je konzultace s třídním učitelem, kdy je možnost sestavit individuálně vzdělávací plán a navrhnout specifické podmínky či pomůcky.

Vosmik (2010) uvádí, že ve speciálně pedagogickém centru působí psycholog, speciální pedagog a sociální pracovník. Hlavní náplní práce je převážně komplexní diagnostika, poskytování poradenství, podpora při integraci jedince, navrhování intervence jak pro domácí účely, tak i pro vzdělávací zařízení. Pro jedince s poruchou autistického spektra se volí vhodný způsob vzdělávání, kde v neposlední řadě také rozhoduje přání rodičů.

Intervenci zajišťují speciální pedagogové nebo terapeuti. Intervence jsou dostupné ve vzdělávacích zařízeních, většinou speciálních a neziskových organizací. Mnohdy si tyto služby musí rodina zajišťovat a financovat sama u specializovaných organizací. Podle Thorové (2006) je z hlediska intervence nejúčinnější terapií obecně strukturované

vzdělávací programy, kombinace různých behaviorálních technik a využívání vizualizovaných informací.

Z hlediska vzdělávání jedinců s poruchou autistického spektra dále jen PAS, je nejrozšířenější metodou Strukturované učení a TEACCH program, o kterém píše Thorová (2006). Podstatou této metody je názorná organizace prostoru, věcí, činností a úkolů. Vhodný je i slovní doprovod, který se k vizualizaci a struktuře jednotlivých činností používá. Pro tento typ struktury jsou použita denní schémata s uvedenými časy a vizuálně znázorněnými opakujícími se činnostmi. Thorová (2006) dále uvádí, že je vhodné i do těchto struktur zavést důležitý pojem znázorněné pozitivní motivace, tedy vizuální znázornění pozitivní odměny. Důležitá nejen při vzdělávání, ale při výběru vhodných metod a intervencí speciálním pedagogem, je spolupráce s rodinou, znalost vývojové psychologie a speciálně pedagogických metod. Dovednosti, které jedinec s postižením prostřednictvím intervencí a terapií získává, by mnohdy samo bez pomoci odborníků nezískalo.

Základní stavební jednotkou pro úspěšnou a vhodnou intervenci je obecná spokojenost dítěte a jeho rodiny. Pro pomáhajícího je dle Bazalové (2014) nutné, si v tomto ohledu uvědomit, kdy dítě dané vědomosti a zkušenosti získává přirozenou cestou, v rámci svého vývoje a vhodného působení rodičů či školy, nebo zda je při zlepšování dítěte na prvním místě samotná efektivita zvolené terapie. Mezi intervence pro jedince s poruchou autistického spektra patří zejména: muzikoterapie, arteterapie, ergoterapie, dramaterapie, bazální stimulace, canisterapie, hippoterapie, intervenční a komunikační terapie.

### **3.1.1 NÁCVIK SOCIÁLNÍCH DOVEDNOSTÍ**

Sociální dovednosti mají podle Thorové (2006) tři hlavní složky, u kterých jedinci s poruchou autistického spektra, převážně Aspergerova syndromu, mají jistý deficit. Jedná se o složku správně vnímat a orientovat se v sociální situaci, správně chápat interpretované informace, sdělovat informace a následně adekvátně reagovat v rámci sociální situace. Nácvik sociálních dovedností je důležitý zejména v oblasti sebedůvěry a pozitivní zpětné vazby pro jedince s poruchou autistického spektra a zároveň se jedná o pozitivní posílení vztahů s okolím. Nácviky sociálních dovedností se podle Vosmika (2010) zpravidla týkají běžných témat všedního dne, jako je seznamování se spolužáky, vyjádření potřeb vhodným způsobem, komunikace s učiteli a jinými autoritami. Existují dvě formy nácviků sociálních dovedností a odvíjí se na základě věku klientů. První formu tvoří behaviorální skupiny, kdy se v těchto skupinách přehrávají různé sociální role a rozebírá se především jakýsi



návod na rozklíčování informací a následnou adekvátní reakci klientů ve věku 6-11let. Thorová (2006) uvádí tyto potřebné techniky: střídání se v hovoru v časově správné návaznosti, zvládnání oslovení, akceptace běžných formálních pravidel, dokázat říct si o pomoc a radu, zvládnout prohru a přijmout kritiku. Druhou formou je kognitivně behaviorální terapie, která se využívá u klientů starších 12let. V této skupinové terapii se zabývají především těmito tématy: emoční záležitosti, nácvik řešení problémů, komunikační dovednosti, navazování přátelských a jiných vztahů. Thorová (2006) dále uvádí možnost individuální terapie, kdy je terapie věnována pouze jednomu klientovi s poruchou autistického spektra a zpravidla se zabývá tématy, které činí problémy právě konkrétnímu klientovi a je tedy možnost na nich zapracovat a posílit tak jeho sebedůvěru. Jako příklad individuální terapie Vosmik (2010) uvádí témata telefonování, nakupování, jízda v městské hromadné dopravě a další. Terapeut nejprve posiluje jednání klienta, nacvičuje s ním modelové situace, které posléze zavádí do praxe a postupně nechává klienta v dané situaci bez podpory, zcela samostatného.

### **3. 2 PSYCHOLOGICKÁ PÉČE**

V rámci kognitivně behaviorální terapie je možnost důkladněji použít tři metody, které zmiňuje Vosmik (2010). Behaviorální metody: nácvik zklidňujícího dýchání, expozice, metody vytvoření nového chování, metody ke změně existujícího chování. Druhou metodou je kognice: zastavení myšlenek, kognitivní restrukturalizace. Třetí metodou jsou komplexní terapeutické programy: nácvik sociálních dovedností a nácvik řešení problémů. Thorová (2006) podrobněji popisuje jednotlivé metody a kroky. Nácvik zklidňujícího dýchání pomáhá jedincům snížit úzkost a napětí, při stresových nebo zátěžových situacích. Expozice učí klienta nevyhýbat se stresovým situacím a učí klienta tyto situace zvládat. Podstatné je klientovi vysvětlit a názorně ukázat, že strach je zvládnutelný. V následujících opakujících se situacích je posléze klient jistější a dané situace v něm tento strach přestávají vyvolávat. U metod vytvoření nového chování je podstatné klientovi nabídnout učení pomocí vzoru, kdy se učí formou nápodoby. Formování v tomto ohledu Vosmik (2010) popisuje jako zpevnování zvládnutých situací a rozšiřování o další kroky. Důležitou roli hraje i pobízení, kdy se terapeut stává průvodcem situace a nabízí možnosti k řešení. Přehrávání rolí je nedílnou součástí v kognitivně behaviorální terapii. Tato metoda je vhodná při hledání aktuálních problémů v sociálním chování, dokáže je s dopomocí terapeuta ve spolupráci s klientem napravit a vyvarovat se tak stejných chyb v budoucí interakci s okolím. Thorová (2006) popisuje metody ke změně existujícího chování posílit formou pozitivního a negativního dopadu,

který posléze vede k odbourání nežádoucího chování. Naopak pozitivní dopad a motivace vede k posílení žádoucího chování. Ohledně zastavení myšlenek je důležité odvést pozornost od strachu a negativních emocí. Klient proto musí trénovat svoji pozornost a soustředění na něco zcela jiného, odlišného. Vosmik (2010) představuje názorné příklady u zastavení myšlenek počítání do deseti, případně klientovi připravit kartičky, které mohou být dvojího typu: promlouvající a zklidňující. Promlouvající kartičky mají motivující charakter (i když se daná věc nevydaří, neznamená to, že jsem zklamal). Zklidňující kartičky v tomto ohledu odvádí pozornost od úzkosti. Na těchto kartičkách se často objevují oblíbené předměty a činnosti klienta. Kognitivní restrukturalizace znamená přehodnocení nebo změnu myšlenek. Vosmik (2010) uvádí, že se tato metoda často používá v situacích, kdy klient není schopen racionálně přemýšlet a na základě negativních emocí se dopouští závažných chyb, ať už v komunikaci nebo jiných sociálních situacích. Výše zmiňované techniky a metody jsou zaměřené na jedince s poruchou autistického spektra. Do psychologické péče zaměřené nejen na klienta, patří i pomoc jeho rodině. Základní stavební jednotkou pro pomoc komplexnímu rodinnému systému je vhodná a včasná diagnostika, která bude představena podrobně v další kapitole. Správná diagnostika je pomyslným odrazovým můstkem pro vhodné intervence, vzdělávání a následnou péči. Mezi psychologickou pomoc pro rodiče se také řadí rodičovské skupiny, pořádané organizacemi zabývající se problematikou daného postižení a také svépomocné skupiny, které často zakládají rodiče postižených dětí. Rodičovské skupiny, pořádané organizací Apla Praha budou podrobněji popsány v další kapitole. Další důležitou formou pomoci jak uvádí Thorová (2008) je rodinná psychoterapie, která je přínosná především z hlediska komunikace mezi ostatními členy rodiny a předchází tak konfliktům a nevhodného jednání. Pozitivní se na rodinné psychoterapii jeví také možnost prostřednictvím terapeuta poznávat nové možnosti v soužití a vývoji rodiny. Přes nelehkou životní situaci rodinná terapie řeší především aktuální problémy rodiny a učí rodinu přehodnotit svá očekávání, role a způsob rodinného soužití, který se zpravidla musí přizpůsobit dítěti s postižením.

### **3. 3 SOCIÁLNÍ PRÁCE**

Rozsah sociální práce je v kontextu pomoci jedincům s poruchou autistického spektra velmi široký a mnohdy s sebou nese prvky a metody psychologické a speciálně pedagogické péče. Podle Gulové (2011) je obecný cíl sociální práce zachycen těmito hlavními body: dostupnost, efektivita, kvalita, bezpečnost, hospodárnost. *„Sociální práce zprostředkovává a odráží převažující ideály ve společnosti. Její identita se vyvíjí v napětí*

*mezi společenskou situací, situací sociálních klientů a situací v profesi.*“ (Havrdová, 1999, str. 9)

Role sociálního pracovníka s cílovou skupinou duševně nemocných, kam spadají i Pervazivní vývojové poruchy podle Mahrové a Venglářové (2008), je především v komunikaci se samotným klientem a klientovou rodinou. Sociální pracovník by měl sestavovat, realizovat a hodnotit dostupný plán intervencí. Sociální pracovník by měl umět komunikovat nejen s klientem a jeho rodinou, ale také s ostatními členy týmu a vyhledávat multidisciplinární spolupráci. Důležitá je také informovanost z hlediska legislativy, sociální politiky a systému sociálního zabezpečení. Úloha sociálního pracovníka sestává také ze zprostředkování služeb sociálního zabezpečení a finančních dávek. V neposlední řadě se také sociální pracovník zajímá o klientovu finanční gramotnost, která se týká finančních nákladů a příjmů. Do finanční gramotnosti spadá i obecné nebo konkrétní povědomí o finančních službách a reálných možnostech rodiny. V rámci cílové skupiny předškolních dětí se jedná zejména o komunikaci a zjištění této situace prostřednictvím zákonných zástupců, tedy samotných rodičů dítěte s PAS. Z hlediska metod jsou využívány různé techniky, které mají původ v sociální práci. Můžeme je rozdělit do následujících kategorií: individuální sociální práce, skupinová sociální práce a komunitní sociální práce. Podle Pěče a Probstové (2009) sociální pracovník poskytuje rodině poradenství v sociálně-právní oblasti, často pracuje v roli případové vedoucího, komplexně se zabývá životní situací klienta, poskytuje mu přímou podporu v těžkých sociálních situacích, pracuje v jeho přirozeném prostředí a spolupracuje s odborníky z jiných oblastí. Jak uvádí Matoušek (2013) kvalitativním rozměrem sociální práce je její hodnotová orientace. Tyto hodnoty mají vliv na interakci mezi klientem a pracovníkem, ale i vzhledem k pracovnímu procesu. Profesionální hodnoty jsou ukotveny a uvedeny v Etickém kodexu sociálních pracovníků ČR. Kompetence v sociální práci je *„funkcionální projev dobře zvládané a uznávané profesionální role sociálního pracovníka, jejíž součástí jsou odborné znalosti, schopnost reflektovat adekvátně kontext a citlivě aplikovat hodnoty profese.*“ (Havrdová, 1999, str. 42)

Podle Matouška (2013) je praktická kompetence sociálního pracovníka definovatelná díky souboru možností, jakým způsobem pracovník jedná a koná s osobou klienta v rámci daného problému, a jak v tomto ohledu realizuje svoje dosažené profesní kompetence a vzdělání.

Sociální práci charakterizuje zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách a posléze vyhláška č. 505/2006 Sb., o standardech kvality sociálních služeb. Sociální práce

s rodinami s PAS je povětšinou vykonávána převážně v neziskových organizacích. Sociálním službám se budu detailně věnovat v kapitole 5.

## **4 VÝZNAM RANÉ PÉČE**

Raná péče má nezastupitelné místo v systému pomoci rodinám dětí s postižením v prvních letech života dítěte až do sedmi let věku. Rodina potřebuje nejen věcné informace a rady, ale potřebuje tuto pomoc dokázat aplikovat v přímém procesu. Raná péče je podle zákona o sociálních službách terénní sociální službou, která je poskytovaná rodinám, ve kterých se narodilo a vyrůstá dítě s postižením. Tuto službu zajišťují střediska rané péče. V resortu školství tuto podporu poskytují speciálně pedagogická centra, podle vyhlášky č.72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských zařízeních. Ve speciálně pedagogických centrech se podpora rodiny týká zejména spolupráce s předškolním nebo školským zařízením a diagnostikou.

Obecně se služby rané péče zaměřují na individuální podporu rodiny a podporu vývoje dítěte. Podle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách § 54 2 odstavce raná péče dále zajišťuje výchovnou, aktivizační a vzdělávací činnost. Zprostředkovává kontakt se společenským prostředím, zajišťuje sociálně terapeutické činnosti a pomáhá při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Tato služba je terénní zejména kvůli tomu, aby lidé, kteří ji využívají, byli v prostředí, které je jim blízké a ve kterém se cítí zcela bezpečně a jistě. Právě v tomto prostředí jsou děti nejlépe schopny využívat všechny své možnosti a schopnosti. Do rodin dojíždějí poradci rané péče, kteří rodině pomáhají v této obtížné životní situaci. S dítětem pracují dle potřeby, pomáhají mu se správným vývojem, mají k dispozici speciální pomůcky, které dítě potřebuje. Tyto pomůcky, případně i odbornou literaturu si mohou rodiče ve střediscích rané péče zapůjčit a dozvědět se tak mnoho užitečných informací. V neposlední řadě poradci také poskytují rodině sociální a finanční poradenství. Tito poradci rané péče jsou zpravidla speciální pedagogové, psychologové a sociální pracovníci. Rodina má i prostřednictvím rané péče možnost sdílet své problémy a osudy na specializovaných seminářích a setkáváních rodin s podobnými osudy.

### **4. 1 PRVNÍ KONTAKT S INSTITUCÍ A POMÁHAJÍCÍMI PROFESIONÁLY**

Dle Thorové (2006) v každém kraji funguje pracovník speciálně pedagogického centra, který má na starosti jedince s poruchou autistického spektra. Tento krajský koordinátor svou činnost řídí a realizuje na základě projektu Poradenské služby pro klienty s autismem a poruchami autistického spektra. Tyto body dále Thorová (2006) popisuje takto: koordinátor poskytuje konzultace a metodickou podporu pedagogickým pracovníkům, v jejichž školských zařízeních jsou zařazení jedinci s poruchou autistického spektra. Dále tyto konzultace poskytuje rodinám, monitoruje potřeby v oblasti vzdělávání

pedagogických pracovníků a podílí se na jejich zajištění. Tito koordinátoři ve spolupráci se speciálně pedagogickým centrem, případně střediskem rané péče zajišťují především služby, které se týkají psychologické péče, která spočívá zejména v odborné diagnostice, vypracovává potřebnou dokumentaci pro ostatní zařízení a odborníky. Speciálně pedagogické poradenství spolupracuje se školským zařízením, kde jsou jedinci s poruchou autistického spektra zařazeni a pomáhá pedagogickým pracovníkům se zavedením individuálně vzdělávacích plánů a jiných strukturovaných programů. Logopedická péče se u jedinců s poruchou autistického spektra zabývá především komunikační terapií, vizuální podporou, zaváděním komunikačních karet a knih. Behaviorální terapie zprostředkovává individuální a skupinové nácviky sociálního chování, navrhuje možnosti řešení problémového chování a má i preventivní charakter. Sociálně právní poradenství v roli sociálního pracovníka předává rodině potřebné informace k legislativě a nabízí možnosti dostupných sociálních služeb.

#### **4.2 DIAGNOSTIKA PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

Základem správné diagnostiky je informovanost a odbornost lékařů, zejména pediatrů a v neposlední řadě také alespoň základní informovanost předškolních pedagogů, kteří jako první společně s pediatrem mohou přijít na odchylky ve vývoji dítěte. Vyšetření dítěte poskytuje psychiatr, neurolog nebo psycholog. Autismus je podle dětské psychiatričky Čákové (2001) na rozhraní lékařské a pedagogicko-psychologické péče. Spolupráce lékařů se speciálními pedagogy optimalizuje výsledky společného snažení o zlepšení stavu jedince a osudu celé jeho rodiny. Nutné je zmínit i fakt, že poruchy autistického spektra se mohou pojít s jakoukoliv jinou poruchou. „*Nejčastějším současným onemocněním autismu bývá v 75% mentální retardace. Epilepsií trpí současně 30% autistických dětí, z toho téměř všechny s rozumovými schopnostmi v pásmu středně těžké mentální retardace. Časté bývá postižení sluchu, až 25%.*“ (Čáková, 2001, str. 154)

Podle Thorové (2006) je hlavní diagnostickou metodou objektivní pozorování a standardní systematické vyšetření. Velmi vhodné je pozorování dítěte v domácím, předškolním nebo školním prostředí. Tyto strukturované posuzovací škály a dotazníky je důležité vyplnit mimo ordinaci lékaře či psychologa a tím rodič či pedagog přispívá k doplnění informací odborníkům. Dotazníkové šetření se tedy primárně zaměřuje na zmapování situace z hlediska chování. Thorová (2006) zmiňuje screeningové a diagnostické nástroje v přehledu, který je součástí této práce v Příloze č. 1

Diagnostika dítěte s podezřením na některou poruchu autistického spektra má za úkol vysledovat symptomatiku z minulého i aktuálního stavu a je dále prováděná za

přítomnosti rodičů, přičemž úplně první kontakt s psychologem se odehrává bez dítěte. Rodiče, jak uvádí Thorová (2006), přináší nejprve veškerou potřebnou dokumentaci o stavu dítěte. Zpravidla to jsou lékařské zprávy od pediatra, neurologa, případně pedagoga. Pečující osoby vyjadřují názory na stav dítěte, obavy, postřehy a mapují cíle, které jsou důležité pro všechny zúčastněné. Druhá návštěva už bývá za přítomnosti dítěte i rodičů. V tomto případě je hodnocena přímá řízená práce s dítětem. U mladších dětí, ve věku tří nebo čtyř let je vhodná přítomnost rodiče. U starších dětí je vhodné, pokud rodiče dítěti nabídnou jistotu své přítomnosti například ve vedlejší místnosti. Ještě před odchodem rodičů je nutné sledovat přímou interakci s rodiči, sociální chování vůči přítomným osobám, sociální adaptaci a spontánní a samoobslužné činnosti. Důležitá je také schopnost dítěte napodobovat, užívat abstraktní pojmy z hlediska jeho slovní zásoby, mluvní projev i neverbální složku komunikace. Zejména oční kontakt, emoční projevy, gestikulace, ukazování na předměty, nošení předmětů a hraček ostatním přítomným. Kromě těchto složek se psycholog soustředí i na koordinaci pohybů, jemnou a hrubou motoriku, případně i grafomotoriku a základní početní úkony a logické uvažování s přihlédnutím k věku dítěte. Thorová (2006) poukazuje na důležitost přihlídnout k věku dítěte, schopnosti spolupracovat a nutnosti akceptovat individualitu jedince. Ke kvalitnějšímu a objektivnímu hodnocení je vhodné dítě ještě posoudit v jeho přirozeném prostředí. Na konci všech těchto šetření jsou rodičům navrženy možnosti a doporučení pro následnou péči. Časové rozpětí těchto návštěv a šetření se pohybuje v rozmezí pěti hodin.

#### **4. 3 APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY**

Podle výroční zprávy Apla (2013), která shrnuje historii organizace a její působení, datují vznik této organizace k 1. 4. 2003 v Praze. Své zázemí našla Apla Praha v areálu mateřské školy Fialka v Řepích, ul. Brunnerova. Vizí Apla Praha bylo zavedení komplexní péče o lidi s autismem pro rodiny nejen z Prahy a okolí. Postupně se diferencovala do tří stupňového systému stojícího na třech programech - prvním stupněm byl program Poradenské středisko, druhým program Centrum pomoci a třetím stupněm Podporované bydlení. Kromě těchto hlavních programů realizovala Apla Praha i další služby – jednalo se hlavně o školení personálu pečujícího o klienty s autismem a o tábory pro děti s autismem. Rozjezd činnosti se podařil díky finanční a materiální podpoře řady firemních a individuálních dárců a Nadaci Charty 77.

V roce 2004 se podařilo získat první grant z veřejného rozpočtu - od Hlavního města Prahy. Díky němu se rozšířilo sdružení o tři další pracovní síly – speciální pedagog, koordinátor respitní péče a koordinátor sdružení. Nabídka programů z roku 2003 se

rozšířila o samostatnou sekci: Program osvěty a vzdělávání. Tento program zahrnoval mimo jiné pořádání odborných kurzů pro rodiče i odborníky. Kurzy získaly akreditaci Ministerstva školství a tělovýchovy. Postupně vznikaly nové projekty, služby stávající využívalo stále více rodičů.

V roce 2005 stávající prostory v Brunnerova ulici již nestačily, vzniklo nové detašované pracoviště v ul. V Holešovičkách. Koncem roku se podařilo získat první dotaci z Evropského sociálního fondu (Globální grant) na projekt „Příprava organizace na rozvoj pracovních programů pro dospělé osoby s autismem“. Projekt byl zaměřen zejména na posílení kapacity Apla Praha, umožnil přijmout nového pracovníka fundraisera, jehož hlavním úkolem bylo hledání nových zdrojů financování, zejména v oblasti firemního a individuálního dárcovství.

V roce 2006 v rámci operačního programu Rozvoj lidských zdrojů se podařilo z Evropského sociálního fondu získat grant na projekt "Zvládání problémového chování osob s mentální retardací anebo autismem". Projekt byl zaměřen na zabezpečení vzdělávacích aktivit pro zadavatele a poskytovatele sociálních služeb v oblasti práce s lidmi s mentální retardací nebo autismem. Otevřelo se nové pracoviště v ul. U Akademie, kde probíhají volnočasové aktivity pro děti s autismem. V rámci Poradenského střediska vzniklo Centrum rané péče, které se specializuje na péči o děti do sedmi let.

Velkou změnu v aktivitách organizace přinesl nový zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách, který nabyl účinnosti 1. 1. 2007. V souvislosti se zákonem Apla Praha a Střední Čechy, o.s. získala registraci na 6 sociálních služeb – raná péče, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, odlehčovací služba, služba osobní asistence, odborné poradenství, sociální rehabilitace. Služby psychologické a psychiatrické (v Apla diagnostika a konzultace) vypadávají ze spektra sociálních služeb. Nyní aktivity probíhají v rámci 3 hlavních programů: 1. psychologické a psychiatrické služby, 2. sociální služby a 3. vzdělávání a osvěta. Zaměstnanci jsou rozděleni do 4 středisek: 1. Metodické, 2. Poradenské, 3. Respitní, pracovní a volnočasové a 4. Středisko podpory. Klubovna U Akademie rozšířila nabídku zájmových kroužků o další aktivity – canisterapie, tvůrčí dílnička, pohybový a hudební kroužek, setkávání lidí s Aspergerovým syndromem, terapie pro sourozence dětí s PAS, JOB klub a počítačový kurz.

#### **4.4 RANÁ PÉČE APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY**

Rodina zpravidla sama kontaktuje přímo středisko rané péče. Na základě dohody je domluvena osobní schůzka se zájemcem o službu, která je poskytována zdarma. Podmínkou pro poskytnutí schůzky se zájemcem o službu je diagnóza PAS u dítěte. Pokud



dítě nemá diagnózu stanovenou, lze toto řešit poskytnutím placeného screeningového vyšetření, které proběhne během schůzky se zájemcem o službu. Osobní schůzka poradce rané péče probíhá se zákonnými zástupci dítěte. Schůzka probíhá dle dohody s rodinou v místě bydliště nebo ve středisku rané péče, délka schůzky je stanovena na maximálně 3 hodiny. Obsahem schůzky je informování o nabízených službách a metodách práce, zjišťování informací o dítěti a rodině a stanovení základních doporučení pro úpravu výchovného přístupu a práci s dítětem. U dětí bez stanovené diagnózy poruch autistického spektra proběhne na základě předchozí dohody screeningové vyšetření. Ze schůzky je pořizován zápis, jehož součástí je popis stanovených doporučení. Rodiče dále podávají žádosti o ranou péči. Žádost je posouzena dle daných kritérií: rodina žádá o služby, které je raná péče Apla schopna poskytovat a současně spadá do cílové skupiny služby (místo bydliště, věk a přítomnost poruchy autistického spektra u dítěte.) Na čerpání služeb, vázaných na přidělení vlastního poradce rané péče má rodina nárok, pokud jsou splněny následující podmínky: Alespoň jeden rodič absolvoval vstupní seminář zdarma, popř. jiný seminář z nabídky Apla. Je volná kapacita poradců rané péče. Některé služby jsou poskytovány zdarma, jiné jsou vedené jako fakultativní a jsou zpoplatněny dle aktuálního sazebníku organizace. Ukončení poskytování služby je možné z vlastní vůle rodičů. Pokud rodina přestane splňovat kritéria cílové skupiny služby – v tom případě jsou rodiče odkázáni na návazné služby.

#### **4.5 PROJEKT RODINA 2013, 2014**

Podle výroční zprávy Apla (2013) byl tento projekt zaměřen na podporu rodin s dětmi s autismem a posílení rodičovských kompetencí. Aktivity projektu byly již po několikáté podpořeny z dotačního programu Rodina a ochrana práv dětí Ministerstva práce a sociálních věcí dále MPSV. V rámci projektu mohli rodiče využít následujících vzdělávacích aktivit: Vstupní seminář pro rodiče vstupující do služeb rané péče. Rodičovské skupiny a setkání s odborníky. Workshopy pro rodiče malých dětí. Pobytové vzdělávací kurzy. Celkem bylo projektem podpořeno 270 rodičů, kteří se zúčastnili alespoň jedné vzdělávací aktivity. Díky tomuto projektu bylo nakoupeno i vybavení půjčovny literatury a didaktických pomůcek Apla.

#### **4.6 POBYT RANÉ PÉČE APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY**

Tento pobyt rané péče se opakovaně realizoval v letech 2013 a 2014, díky projektu Rodina, financovaný z dotačního programu MPSV. Oba pobyty byly výhradně určeny stávajícím klientům rané péče Apla Praha, Střední Čechy a jejich rodinám – oběma

rodičům, případně i sourozencům bez diagnózy poruch autistického spektra. Program týdenního pobytu zahrnoval činnosti a aktivity jak pro samotné rodiče, tak i pro děti s poruchou autistického spektra. Tým odborníků ještě před pobytem pečlivě sestavoval každému dítěti individuální program. Vzhledem ke skutečnosti, že pracovníci rané péče jsou v aktivním kontaktu s těmito rodinami, byl zmiňovaný program pro děti s poruchou autistického spektra konzultován i s nimi. Program se týkal zejména rozvoje samostatnosti při sebeobslužných aktivitách, schopnost využívat piktogramy a procesuální schémata k daným činnostem. Tyto aktivity jsou pro děti s poruchou autistického spektra velice důležité, protože piktogramy i procesuální schémata jsou stěžejním bodem pro pocit jistoty, bezpečí a vědomí toho, že dítě ví, co se bude v konkrétní čas konat. Procesuální schéma je série reálných fotek, nebo tištěných piktogramů, kde je krok za krokem zachyceno vše, co se bude konat (například: oblečení, cesta, les, rozhledna, výhled do dálky, cesta zpět, oblečení, umýt si ruce, svačina). Důležitou roli u dětí s poruchou autistického spektra hraje také schopnost spolupráce a hra s ostatními v kolektivu, proto se herní aktivity konaly především v kolektivním prostředí všech zúčastněných dětí.

Ukázka denních aktivit na pobytu rané péče: dopolední aktivity jsou rozděleny pro rodiče a děti zvlášť. Děti se svými poradci rané péče a asistenty mají nácvik sportovních, výtvarných, hudebních a vzdělávacích činností. Rodiče mají k dispozici individuální konzultace s psychologem, nebo jsou přítomni u nácviku dětí, aby věděli, jakým způsobem se svým dítětem pracovat. Po obědě mají rodiče a děti volný program zpravidla hodinu a půl. Po volném programu jsou činnosti opět rozděleny. Rodiče se zúčastní rodičovské skupiny pod vedením psychologa a vedoucím rané péče. Na rodičovské skupině má každý rodič možnost upravovat zakázku pro své dítě a má možnost sdílet svoje zážitky a emoce s ostatními rodiči. Děti jsou v tomto čase pod vedením asistentů s ostatními dětmi v kolektivu a jejich činnost zpravidla není řízená, ale funguje na základě domluvy, přičemž si děti hrají s hračkami společně nebo jednotlivě. Pokud má rodina s sebou další dítě, je k rodině přidělen asistent navíc, aby se v daný čas mohl plně věnovat dítěti bez poruch autistického spektra a rodiče tak měli čas na plnění svých aktivit. Po večeri mají rodiče k dispozici asistenty, kteří většinou hlídají oba sourozence nebo jedno dítě s poruchou autistického spektra na pokoji, kde mají děti klidový režim a chystají se ke spánku. Rodiče v tomto čase mají možnost neformálně se setkat s ostatními rodiči, případně jsou několikrát do týdne realizovány psychologem nebo vedoucím rané péče zajímavé přednášky na témata, které si rodiče předběžně před zahájením pobytu vyžádají. Přednášky se týkaly tématu jak zvládat agresivitu u dítěte, jak plnohodnotně rozdělit čas mezi obě děti (pokud

je jedno z dětí s poruchou autistického spektra a druhé bez diagnózy), jakým způsobem se vyrovnat s emočními výkyvy dítěte. Každý den jsou dopolední a odpolední bloky činností měněny a vždy jsou zaměřeny na jinou činnost. Pro dobrou zpětnou vazbu, supervizi a možnost rodičů, jsou nácvikové dovednosti nahrávány na videokameru. Rodiče tuto možnost velice ocení, jelikož si poté lépe osvojí techniky, jakým způsobem efektivně pracovat se svým dítětem.

Celý pobyt je poměrně psychicky i fyzicky náročný zejména pro děti, jelikož některé děti nedochází do mateřské školy, tudíž nejsou zvyklé pracovat v takovém časovém rozpětí a mnohdy bez rodičů. Rodiče však tento náročný program hodnotí velice kladně, jelikož vidí velký posun v získaných dovednostech u svých dětí. V neposlední řadě také rodiče velice oceňují péči psychologů a možnost rodičovských skupin. Úhrada rodičů za pobyt je standardní cena ubytování v daném zařízení a úhrada stravy. Péče asistentů, psychologů a poradců rané péče je pro rodiče zdarma.

## **5 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO JEDINCE S PAS**

Sociální službou se dle Novosada (2009) rozumí veřejná služba, určená osobám, které se nacházejí v nepříznivé sociální situaci, a která jim nabízí možnosti jak tuto situaci s dopomocí řešit a napomáhat tak uspokojivému sociálnímu fungování. Podle zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb., jsou sociální služby rozděleny na služby sociální prevence, péče a poradenství. Formy poskytování jsou terénní, kdy jsou služby poskytovány v přirozeném prostředí klienta, ambulantní služby jsou ty služby, za kterými klient dochází a nakonec pobytové služby, kdy jsou klienti ubytováni v pobytových zařízeních sociálních služeb. V této kapitole neuvádím služby rané péče, podle § 54 zákona o sociálních službách, vzhledem k tomu, že tato služba byla představena v kapitole 4.

Sociální služby dále nabízejí zařízení, která mohou využívat osoby s poruchou autistického spektra, nebo mentálním postižením. Jsou to denní a týdenní stacionáře, centra denních služeb, chráněné bydlení, domovy pro osoby se zdravotním postižením a pracoviště rané péče. Tato zařízení nabízejí vzdělávací, výchovné a terapeutické programy. Dále to jsou služby osobní asistence, odlehčovací služby a podpora samostatného bydlení.

Nedílnou součástí sociální práce jsou i neziskové organizace, nadace a specializované organizace na daný typ postižení. Neziskové organizace zajišťují nadstandardní péči nejen o samotné klienty, ale o komplexní pomoc rodinám, která není státní formou v dostatečné míře pokryta. U neziskových organizací je podstatné zmínit, že od 1. 1. 2014 proběhla transformace, díky Novému občanskému zákoníku. Občanská sdružení jsou brána jako spolky, přeměňují se buď na ústav, nebo sociální družstvo.

### **5.1 SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ**

Základní sociální poradenství, tak jak ho upravuje zákon o sociálních službách, má za úkol poskytnout klientům potřebné informace, které vedou za cíl vyřešit jejich situaci. Odborné sociální poradenství je poradenství zaměřeno na specifickou oblast klientova problému. Poradenství je poskytováno ve specializovaných poradnách, které jsou uvedeny ve zmiňovaném zákonu o sociálních službách, § 37 občanské poradny, manželské a rodinné poradny, poradny pro seniory, poradny pro osoby se zdravotním postižením, poradny pro oběti trestných činů a domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu. Služba poskytuje zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutickou činnost a pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Sociální poradenství ke vztahu k rodinám s dítětem s poruchou autistického spektra se týká zejména nároků na příspěvek

na péči a dávky pro osoby se zdravotním postižením. Cílem takovéto práce je tedy rodinu informovat, podpořit jí v její situaci, přijmout a pracovat s problémy, které rodinu obklopují a dále pracovat na zlepšení současného stavu v mnoha ohledech.

## **5.2 OSOBNÍ ASISTENCE**

Mezi služby sociální péče patří osobní asistence a podle § 39 je službou terénní, která je poskytována jedincům se sníženou soběstačností z důvodů věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Služba se poskytuje bez časového omezení, v přirozeném sociálním prostředí osob a při činnostech, které osoba potřebuje. Osobní asistence obsahuje tyto činnosti: pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně, pomoc při zajištění stravy, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Podle organizace Apla Praha a Střední Čechy, je služba osobní asistence specifická pro cílovou skupinu zejména v těchto oblastech, které tak dotváří body v zákoně o sociálních službách. Jsou to tyto hlavní zásady: Poskytovat osobě s poruchou autistického spektra aktivní podporu a pomoc, při které jsou součástí běžného života lidí ve společnosti v takové míře, aby vedla ke zkvalitnění jejího života a dále vedla ke zmírnění nepříznivé sociální situace. Osobní asistent povzbuzuje a motivuje svým jednáním a přístupem uživatele k osvojování společensky přijatelných norem chování, komunikace a dodržování základních společenských pravidel. Poskytovat pečujícím osobám uživatele podporu a pomoc při vytvoření a udržení systému přirozené péče o člena domácnosti s poruchou autistického spektra, která povede k udržení této osoby v přirozeném domácím prostředí. Prostřednictvím osobní asistence Apla Praha a Střední Čechy poskytuje ostatním členům rodiny prostor k seberealizaci a osobní revitalizaci, k budování a udržování svých osobních vztahů s dalšími členy rodiny. Důraz je kladen na práci s osobou s poruchou autistického spektra na naplňování individuálních potřeb v rozsahu, který si klient sám určí, popřípadě mu tyto individuální potřeby určuje zákonný zástupce. Osobní asistence vychází z individuálních potřeb a zájmů klienta, a to bez ohledu na jeho původ, etnickou příslušnost, rasu, barvu pleti, mateřský jazyk, věk, zdravotní stav, sexuální orientaci, náboženské a politické přesvědčení. Osobní Asistent by neměl uživateli nutit své vlastní hodnotové přesvědčení a názory jako společensky závazné. Asistent aktivně podporuje rozvoj autonomie a sebeurčení osoby s poruchou autistického spektra v rozsahu a formou, která je určována individuálně dle mentálních a fyzických schopností uživatele služby.

Osobní asistent je schopen takové sebereflexe, aby si byl schopen uvědomit rizika spojená s porušení práv klientů. Osobní asistent má v rámci sebereflexe dostatek možností účastnit se povinných i dobrovolných vzdělávacích kurzů, týmových schůzek a supervizí. Služba osobní asistence je zpoplatněna prvních třicet hodin v měsíci 80,- Kč/1 hodinu a od třicáté první hodiny je částka 120,- Kč/1 hodinu. Službu osobní asistence lze využít jednorázově nebo pravidelně od 6-22 hodin včetně víkendů a v rozsahu 40 hodin v měsíci. Apla Praha a Střední Čechy nabízí jako fakultativní službu k osobní asistenci jednorázový nebo pravidelný svoz autem, který slouží k převozu dětí do škol, zájmových kroužků a jiných osobních aktivit. Tato fakultativní služba je zpoplatněna částkou 8,- Kč/1 km.

### **5.3 DENNÍ STACIONÁŘE**

Služba sociální péče zahrnuje i ambulantní služby, jako je denní stacionář. Podle § 46 v zákoně o sociálních službách je tato služba poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení, a osobám s chronickým duševním onemocněním, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc jiné fyzické osoby. V denních stacionářích se poskytují klientům tyto služby: pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

### **5.4 TÝDENNÍ STACIONÁŘE**

Týdenní stacionáře jsou poskytovány stejným cílovým skupinám, jako je tomu u denních stacionářů. V těchto zařízeních se poskytují pobytové služby, které zahrnují dle § 47 poskytnutí ubytování, poskytnutí stravy, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

### **5.5 DOMOVY SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM**

V domovech se zvláštním režimem podle zákona o sociálních službách a § 50 se poskytují pobytové služby osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu chronického duševního onemocnění nebo závislosti na návykových látkách, a osobám se stařeckou, Alzheimerovou demencí a ostatními typy demencí, které mají sníženou soběstačnost z důvodu těchto onemocnění, jejichž situace vyžaduje pravidelnou pomoc

jiné fyzické osoby. Režim v těchto zařízeních při poskytování sociálních služeb je přizpůsoben specifickým potřebám těchto osob. Služba obsahuje tyto základní činnosti: poskytnutí ubytování, poskytnutí stravy, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Organizace Apla Praha a Střední Čechy poskytuje tento druh sociální služby v Libčicích nad Vltavou, kde je zajišťováno celoroční bydlení pro děti a dospělé osoby s poruchou autistického spektra. Úhrada za služby vychází z částky určenou na stravné, ubytování, případně doprava a celková částka příspěvku na péči. V případech, kdy klientovy příjmy nejsou dostačující pro úhradu služeb, domov se zvláštním režimem může uzavřít smlouvu o spoluúčasti na úhradě s rodiči, opatrovníky nebo jinou blízkou osobou klienta. Není-li možné smlouvu o spoluúčasti uzavřít, zůstává klientovi 15% jeho příjmu. Toto bydlení v domově se zvláštním režimem je koncipováno jako tři samostatné domácnosti v třípatrovém rodinném domě pro 1-3 klienty. V hlavním městě funguje zařízení pobytových služeb domov se zvláštním režimem jedna domácnost s kapacitou 1-2 klientů. Tito lidé bohužel nejsou schopni dále setrvávat ve svém přirozeném prostředí, mnohdy jsou nebezpeční sobě i okolí, díky agresivnímu chování a sebepoškozování. Smyslem a cílem této služby je umožnit důstojný a plnohodnotný život pro jedince s poruchou autistického spektra. V rámci této cílové skupiny je velký důraz kladen zejména na asistenční službu po dobu 24 hodin, podpora v oblasti sebeobslužných činností, podpora při prosazování práv a jednání s úřady, ubytování a kvalifikovaný personál specializující se na poruchy autistického spektra a problémové chování. Na zřetel je brána individualita klienta, vytvoření podnětného a bezpečného prostředí, zajištění soukromí a smysluplných aktivit. V rámci podpory klienta je důležité naplňovat jeho individuální potřeby a požadavky podle sebeurčujícího chování a vést ho dále k minimalizaci výskytu problémového a agresivního chování, pokud nějaké je. K podpoře individuality klienta patří i motivace k rozvoji klientových schopností, dovedností a znalostí a jejich následného využití v běžném životě.

## **5.6 CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ**

Tato pobytová služba sociální péče je poskytována osobám, které mají sníženou míru soběstačnosti z důvodu zdravotního postižení nebo chronického onemocnění, včetně duševního onemocnění, jejíž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby. Toto chráněné bydlení, alespoň jak ho upravuje zákon o sociálních službách, § 51 má charakter

skupinového nebo individuálního bydlení. Chráněné bydlení zajišťuje tyto činnosti: poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování, pomoc při zajištění chodu domácnosti, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Chráněné bydlení Apla Praha a Střední Čechy nabízí tuto možnost v hlavním městě převážně klientům s Aspergerovým syndromem a vysocefunkčním autismem nad 18 let. Důležitou podmínkou pro přijetí klienta do tréninkového bydlení je samostatnost a ochota učit se novým věcem a zapojit se do pracovního procesu, případně navštěvovat sociálně rehabilitační programy organizace Apla Praha a Střední Čechy. K dispozici jsou dva chráněné byty, přičemž klient uzavírá smlouvu na dobu šesti měsíců, s možností prodloužit smlouvu na měsíců dvanáct. Před vypršením smlouvy koordinátor služby s dostatečným předstihem s klientem aktivně hledá další možnosti a formy bydlení. Koordinátor chráněného bydlení zajišťuje klientovi možnosti osobní asistence a možnosti osobních konzultací. Tato služba si klade za cíl dospělým osobám s poruchou autistického spektra nabídnout možnost chráněného bydlení a vést samostatný život bez celodenní pomoci druhé osoby. Klient zpravidla bydlí v bytě sám a koordinátor služby ho navštěvuje minimálně dvakrát za měsíc, přičemž tyto návštěvy koordinátora jsou z počátku využívání služby častější, pokud by klient potřeboval v počátečním osamostatňování vyšší míru podpory. Koordinátor nebo osobní asistent učí klienta osobní samostatnosti, která se může týkat konzultace jídelníčku, přípravy jídla, obsluhy domácích spotřebičů, osobní hygieny, zprostředkování kontaktu na lékaře v místě bydliště, ostatní služby pro trávení volného času, kontakt s úřady, zajištění pravidelného kontaktu se sociální pracovníci, nastavení včasné úhrady za bydlení atp. Koordinátor také zajišťuje možnosti ohledně nabídky práce pro klienta, případně možnost výdělků formou podporovaného zaměstnávání. Úhrada nájemné v chráněném bydlení činí 6.033,- Kč/1 měsíc a zálohy na energie. Terapeutické služby jsou zdarma a klient si pouze hradí službu osobní asistence, chce-li ji využívat.

## **5.7 ODLEHČOVACÍ SLUŽBY**

Tyto služby se poskytují ambulantní, terénní nebo pobytovou formou. Odlehčovací služby se podle zákona o sociálních službách § 44 poskytují osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek. Služba sociální péče obsahuje tyto základní činnosti:



pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování v případě pobytové služby, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti. Organizace Apla Praha a Střední Čechy pořádá odlehčovací víkendy, odlehčovací pobyty v respitním centru, letní a příměstské tábory. Odlehčovací víkendy probíhají nedaleko Roudnice nad Labem v rodinném domě s kapacitou pěti klientů. Služba je poskytována od pátku do neděle osobními asistenty a pro klienty je připraven volnočasový program. Úhrada za odlehčovací víkend je 2.600,- Kč včetně ubytování, osobní asistence, stravy a dopravy. Odlehčovací pobyt v respitním centru je možné uskutečnit na území hlavního města Prahy od pondělí do pátku, délka pobytu v tomto respitním centru je zcela individuální a kapacita služby je pro čtyři klienty. Osobní asistent zajišťuje klientům dostatečnou a potřebnou míru podpory oblasti sebeobslužných a aktivizačních činností. Částka úhrady za pobyt v respitním centru činí včetně stravy 1200,- Kč/1 den.

Cílem těchto služeb je především poskytnout rodinám dítěte s poruchou autistického spektra alespoň minimální možnost odpočinku, regeneraci sil, vyřídit si osobní záležitosti, které nejsou díky péči o osobu s poruchou autistického spektra možné (lékař, úřady, atd.) a na stranu druhou poskytnout kvalifikovanou podporu samotnému klientovi, který tuto službu využívá.

Letní tábory jsou organizovány po celou dobu prázdnin ve třinácti turnusech, ve dvou rekreačních zařízeních. Každoročně tyto tábory probíhají pod vedením osobních asistentů, speciálních pedagogů a vedoucích pracovníků. Část turnusů letních táborů je určena pro dětskou cílovou skupinu poruch autistického spektra anebo pro děti s Aspergerovým syndromem. Druhá část turnusů je určena pro dospívající a dospělé jedince s poruchou autistického spektra nebo Aspergerovým syndromem. Tábory se pohybují ve finančním horizontu 5.500 - 7.500,- Kč včetně ubytování na týden, dopravy, kvalifikovaného personálu a celodenní stravy. V letním období se uskutečňuje i pobyt intenzivních pracovních a sociálních dovedností, který je určen jedincům s Aspergerovým syndromem od šestnácti let. Nedílnou součástí letních prázdnin je i organizování týdenního příměstského tábora v Praze s kulturně-zábavným programem.

## **5.8 SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY - pro rodiny s dětmi a pro seniory a osoby se zdravotním postižením**

Zákon o sociálních službách upravuje tuto službu sociální prevence podle § 65 sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi a § 66 sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením.

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou terénní, popřípadě ambulantní služby poskytované rodině s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen v důsledku dopadů dlouhodobě krizové sociální situace, kterou rodiče nedokáží sami bez pomoci překonat, a u kterého existují další rizika ohrožení jeho vývoje. Služba obsahuje tyto základní činnosti: výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením mají stejnou formu poskytování, pouze se mění cílová skupina, kdy jsou tyto služby primárně určeny osobám v důchodovém věku nebo osobám se zdravotním postižením ohroženým sociálním vyloučením. Služba obsahuje tyto základní činnosti: zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

V organizaci Apla Praha a Střední Čechy jsou tyto služby poskytovány klientům od šesti let až do dospělosti a jejich rodinám. Cílem těchto služeb je specifický rozvoj emočních, kognitivních a sociálních dovedností a schopností klienta. Důležitou roli hraje i psychohygiena a psychosociální podpora pečujících osob. Pod službou sociálně aktivizační služby Apla Praha a Střední Čechy nabízí: Individuální terapie pro jedince s poruchou autistického spektra, založené převážně na kognitivně behaviorální terapii a jejím přístupu, Individuální terapie pro osoby pečující o jedince s poruchou autistického spektra, založené na zvládnání a řešení problémů. Služby individuálních terapií jsou poskytovány zdarma. Další službou v rámci sociálně aktivizačních služeb jsou Rodičovské skupiny, vedené odborníkem, ale i jistou formou svépomocné skupiny. Rodičovské skupiny jsou založené na důvěře všech zúčastněných, na práci s vlastními emocemi, na schopnosti zvládat a přijmout dítě takové jaké je. Poslední službou jsou Skupinové terapie spojené s nácviky sociálních dovedností. Následné fakultativní služby jsou zpoplatněny: Skupinové terapie 100,- Kč/80 minut, Rodičovské skupiny 1300,- Kč/13 sezení a Nácviky sociálních dovedností 1200,- Kč/12 sezení, poté 200,- Kč/50 minut. Tyto služby zajišťuje

samostatné pracoviště Terapeuticko sociálně rehabilitačního střediska Apla Praha a Střední Čechy.

### **5.9 SOCIÁLNÍ REHABILITACE – podporované zaměstnávání, tréninkové dílny**

Zákon o sociálních službách upravuje sociální rehabilitaci v § 70, kde je sociální rehabilitace souborem specifických činností směřujících k dosažení samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti osob, a to rozvojem jejich specifických schopností a dovedností, posilováním návyků a nácvikem výkonu běžných, pro samostatný život nezbytných činností alternativním způsobem využívajícím zachovaných schopností, potenciálů a kompetencí. Sociální rehabilitace se poskytuje formou terénních a ambulantních služeb, nebo formou pobytových služeb poskytovaných v centrech sociálně rehabilitačních služeb.

Služba poskytovaná formou terénních nebo ambulantních služeb obsahuje tyto základní činnosti: nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Služba poskytovaná formou pobytových služeb v centrech sociálně rehabilitačních služeb obsahuje vedle základních činností ještě tyto další činnosti: poskytnutí ubytování, poskytnutí stravy, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu.

Podporované zaměstnávání je určeno klientům Apla Praha a Střední Čechy, kteří chtějí aktivně vstoupit na trh práce. Klienti bez předchozích pracovních zkušeností mají možnost absolvovat nácvik pracovních návyků, mají k dispozici asistenty na pracovišti a mají možnost absolvovat některý z nabízených kurzů (angličtina, počítačový kurz, kurz fotografování, kurz cestování – je teoretickou i praktickou složkou ve zvládání a orientaci v čase a prostoru, kurz hospodaření s penězi v rámci finanční gramotnosti, job klub – kde se klienti učí jakým způsobem efektivně vyhledávat inzeráty na pracovní místa, klub sebeobhájců – zde se klienti učí individuálně a posléze v kolektivu vyjadřovat svoje postoje, názory a veřejně prezentovat svoje dovednosti).

Další z možností je navštěvovat tréninkové pracoviště. Tréninkové pracoviště slouží jako nácvik pracovních kompetencí v chráněném prostředí. Těmito pracovními kompetencemi se myslí například včas docházet do pracovního procesu, odvést zadanou práci, střídat pracovní činnosti a zvyknout si na kolektiv lidí. U jedinců s poruchou autistického spektra je velice důležité zprostředkovat jasný návod, jakým způsobem bude

práce a jednotlivé úkony probíhat. Důležitá je tedy struktura, případně i fotodokumentace postupů. V organizaci Apla Praha a Střední Čechy se v současné době uskutečňuje v tréninkové dílně kavářenské dovednosti, kde si osm klientů zkouší základní dovednosti v oblasti přípravy a servírování kávy. Klienti se dále musí umět orientovat v objednávkách, obsluze a samotné přípravě kávy.

## **6 SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ RODIN – FINANČNÍ DÁVKY A MIMOŘÁDNÉ VÝHODY**

Sociální zabezpečení občanů ČR je ukotveno v zákoně č. 582/19911 Sb., o organizaci a provádění sociálního zabezpečení. Toto sociální zabezpečení obsahuje: Sociální pojištění, Sociální podporu a Sociální pomoc. Pro cílovou skupinu předškolních jedinců s PAS je vhodná dávka Příspěvku na péči, i když vyhodnocování v rámci sociálního šetření není podle odborníků Apla a samotných rodičů některých dětí dostatečné, proto jen malé procento jedinců s PAS má možnost tyto výhody čerpat. Jinak tomu je u průkazu osoby se zdravotním postižením a příspěvku na mobilitu. Zde je úspěšnost v žádání a následném čerpání o mnoho vyšší. Rodina, zejména pečující osoba může čerpat dávky v rámci hmotné nouze, pokud jsou posuzované osoby ve společné domácnosti pod hranicí existenčního minima. Rodina tak může využít doplatek na bydlení, příspěvek na živobytí a okamžitou mimořádnou pomoc. Rodina s PAS, stejně tak jako každá jiná rodina může žádat v rámci sociálního pojištění nebo sociální podpory o příslušné příspěvky. V tomto ohledu záleží na příjmech posuzovaných osob.

### **6.1 PŘÍSPĚVEK NA PÉČI**

Příspěvek na péči je v legislativě České republiky dále jen ČR novým prvkem s nástupem zákona o sociálních službách, tedy zákonem č.108/2006 Sb., který vešel v platnost 1. 1. 2007 a upravuje podmínky poskytování pomoci a podpory fyzickým osobám v nepříznivé sociální situaci prostřednictvím sociálních služeb. Příspěvek je určen na pokrytí nákladů spojených s financováním péče o osobu s postižením, která je závislá v určitém stupni na pomoci a podpoře druhé osoby. Pomoc a podporu potřebnou k zabezpečení péče o vlastní osobu a soběstačnost poskytují poskytovatelé sociálních služeb, fyzická osoba a jiná fyzická osoba. Příspěvek není určen na hrazení stravy, ošacení, kompenzačních pomůcek, hraček apod. Výše příspěvku závisí na stupni závislosti, přičemž tyto stupně jsou popsány v § 8 takto: Osoba do 18 let věku se považuje za závislou na pomoci jiné fyzické osoby ve

- a) stupni I (lehká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat tři základní životní potřeby,
- b) stupni II (středně těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat čtyři nebo pět základních životních potřeb,
- c) stupni III (těžká závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat šest nebo sedm základních životních potřeb,

d) stupni IV (úplná závislost), jestliže z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu není schopna zvládat osm nebo devět základních životních potřeb, a vyžaduje každodenní mimořádnou péči jiné fyzické osoby. Pokud hovoříme o poruchách autistického spektra a podpory rodiny v rámci kontextu rané péče, uvedu pouze cílovou skupinu do 18 let věku.

§ 9 posléze upravuje posuzované úkony, sociálními pracovníky Krajské pobočky příslušného Úřadu práce ČR

1) Při posuzování stupně závislosti se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby:

- a) mobilita,
- b) orientace,
- c) komunikace,
- d) stravování,
- e) oblékání a obouvání,
- f) tělesná hygiena,
- g) výkon fyziologické potřeby,
- h) péče o zdraví,
- i) osobní aktivity,
- j) péče o domácnost.

(2) Schopnost zvládat základní životní potřebu uvedenou v odstavci 1 písm. h) se hodnotí ve vztahu ke konkrétnímu zdravotnímu postižení a režimu stanovenému ošetřujícím lékařem.(3) Schopnost zvládat základní životní potřebu uvedenou v odstavci 1 písm. j) se nehodnotí u osob do 18 let věku.(4) Při hodnocení schopnosti zvládat základní životní potřeby se hodnotí funkční dopad dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu na schopnost zvládat základní životní potřeby; přitom se nepřihlíží k pomoci, dohledu nebo péči, která nevyplývá z funkčního dopadu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. (5) Pro uznání závislosti v příslušné základní životní potřebě musí existovat příčinná souvislost mezi poruchou funkčních schopností z důvodu nepříznivého zdravotního stavu a pozbytím schopnosti zvládat základní životní potřebu v přijatelném standardu. Funkční schopnosti se hodnotí s využíváním zachovaných potenciálů a kompetencí fyzické osoby a využíváním běžně dostupných pomůcek, prostředků, předmětů denní potřeby nebo vybavení v domácnosti, veřejných prostor nebo s využitím zdravotnického prostředku.(6) Bližší vymezení schopností zvládat základní životní potřeby a způsob jejich hodnocení stanoví prováděcí právní předpis. Způsob hodnocení schopnosti zvládat základní životní

potřeby jsou dále upraveny vyhláškou š. 505/2006 Sb., Při posuzování jednotlivých úkonů péče o vlastní osobu a soběstačnost se posuzuje, zda je osoba schopna úkony vykonávat dlouhodobě, samostatně, spolehlivě, opakovaně, hodnotí se, zda je osoba schopna rozpoznat potřebu úkonu, úkon vykonat a rozpoznat správnost tohoto úkonu.

Výše příspěvku upravuje Hlava II § 11, zákon č. 108/2006 Sb., a pro osoby do 18 let věku činí za kalendářní měsíc:

- a) 3000 Kč, jde-li o stupeň I (lehká závislost),
- b) 6000 Kč, jde-li o stupeň II (středně těžká závislost),
- c) 9000 Kč, jde-li o stupeň III (těžká závislost),
- d) 12000 Kč, jde-li o stupeň IV (úplná závislost).

Řízení o příspěvku se zahajuje na základě písemné žádosti na sociálním odboru obce s rozšířenou působností, pobočky Úřadu práce. Tato pobočka prostřednictvím sociálního pracovníka provádí pro účely rozhodování o příspěvku nejprve sociální šetření, při kterém se zjišťuje schopnost samostatného života osoby v jejím přirozeném sociálním prostředí. Následně krajská pobočka Úřadu práce zašle příslušné okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti osoby. Při posuzování stupně závislosti osoby vychází okresní správa sociálního zabezpečení ze zdravotního stavu osoby doloženého nálezem vydaným poskytovatelem zdravotních služeb, z výsledku sociálního šetření a zjištění potřeb osoby, popřípadě z výsledků funkčních vyšetření a z výsledku vlastního vyšetření posuzujícího lékaře. Pokud je příspěvek na péči přiznán, je žadatel povinen nahlásit na Krajskou pobočku úřadu práce jakým způsobem bude péče zajištěna – zda prostřednictvím poskytovatele sociálních služeb nebo fyzickou osobou/zákonným zástupcem dítěte. Příspěvek se vyplácí měsíčně formou finančního ohodnocení. Pokud příspěvek není přiznán, mají žadatelé právo a možnost podat odvolání proti rozhodnutí do 15 dnů. Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., hovoří v § 12 o navýšení příspěvku o částku 2 000 Kč měsíčně, a to v případě splnění podmínek jednoho ze dvou následujících důvodů: Z důvodu nízkého příjmu oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných, a to nezaopatřenému dítěti do 18 let věku, kterému náleží příspěvek na péči rodiči, kterému náleží příspěvek na péči, a který pečuje o nezaopatřené dítě do 18 let věku, jestliže rozhodný příjem oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných je nižší než dvojnásobek částky životního minima oprávněné osoby a osob s ní společně posuzovaných podle zákona o životním a existenčním minimu. Z důvodu podpory zdravotně postižených dětí předškolního věku zvýšení příspěvku na péči náleží nezaopatřenému dítěti od 4 do 7

let věku, kterému náleží příspěvek na péči ve stupni III (těžká závislost) nebo stupni IV (úplná závislost).

## **6.2 SOCIÁLNÍ POJIŠTĚNÍ**

Sociální pojištění, kam spadá nemocenské pojištění je upraveno zákonem č.187/2006 Sb., o nemocenském pojištění. Z tohoto pojištění se poskytují tyto dávky: peněžitá pomoc v mateřství, ošetřovné, nemocenské, vyrovnávací příspěvek v těhotenství a mateřství. Do sociálního pojištění dále spadá důchodové pojištění, přičemž důchodový systém ČR je založen na povinném základním důchodovém pojištění podle zákona č. 155/1995 Sb., o důchodovém pojištění. Dále na důchodovém spoření podle zákona č. 426/2011 Sb., od roku 2013 a na doplňkovém penzijním spoření podle zákona č. 427/2011 Sb., které nahradilo penzijní připojištění se státním příspěvkem podle zákona č. 42/1994 Sb. Poslední složkou sociálního pojištění je státní politika zaměstnanosti. Podle Arnoldové (2012) si občan ČR sociálním pojištěním ukládá část svých příjmů a předchází tak negativním důsledkům, které mohou v jeho životě nastat.

## **6.3 SOCIÁLNÍ PODPORA**

Sociální podpora, kterou upravuje zákon č.117/1995 Sb., o státní sociální podpoře, ve znění pozdějších předpisů předkládá informace o dávkách, které jsou závislé nebo nezávislé na příjmu klienta. Mezi dávky závislé na výši příjmu klienta patří přídavek na dítě, příspěvek na bydlení a porodné. Jednotným měřítkem pro posouzení nároku, je stanovení životního minima jednotlivce nebo rodiny. Mezi dávky u kterých se neprokazuje výše příjmu žadatele je rodičovský příspěvek a pohřebné. U rodičovského příspěvku u zdravotně postižených dětí má rodič nárok nejdříve ode dne posouzení dítěte jako dítěte dlouhodobě zdravotně postiženého nebo dlouhodobě těžce zdravotně postiženého nebo po skončení čerpání rodičovského příspěvku ve zvýšené výměře na rodičovský příspěvek v základní výměře 7 600,- Kč do 7 let věku dítěte, a to bez ohledu na to, jakou možnost čerpání rodičovského příspěvku zvolil před posouzením zdravotního stavu dítěte. Rodiče by měli požádat o přiznání statusu dlouhodobě zdravotně postižené dítě či dlouhodobě těžce zdravotně postižené dítě. Pokud je rodiči přiznán příspěvek na péči, má rodič nárok na rodičovský příspěvek v poloviční výši. Nárok na rodičovský příspěvek má rodič, který po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině, a to až do vyčerpání celkové částky 220 000 Kč, nejdéle do 4 let věku tohoto dítěte. Zvýšená výměra činí 11 500,- Kč základní výměra činí 7 600,-Kč a snížená výměra 3 800,- Kč do 4 let věku dítěte.



## **6.4 SOCIÁLNÍ POMOC**

Sociální pomoc, kdy se klient ocitá v hmotné nouzi a tato sociální pomoc se skládá z příspěvku na živobytí, doplatku na bydlení a mimořádné okamžité pomoci. Tuto pomoc upravuje zákon č. 111/2006 Sb., o pomoci v hmotné nouzi, ve znění pozdějších předpisů a další právní předpisy, zejména zákon č. 110/2006 Sb., o životním a existenčním minimu, ve znění pozdějších předpisů a vyhláška č. 389/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o pomoci v hmotné nouzi. Životní minimum je v současné době stanoveno na jednotlivce v částce 3410,- Kč a Existenční minimum činí 2200,- Kč. *„Za hmotnou nouzi se považuje ta situace, kdy člověk žije pod hranicí životního minima a nemůže si příjem zvýšit zejména vlastní prací. Toto je jediný systém, ve kterém se testuje příjmová a majetková situace občana, tedy kdy musí doložit, že je opravdu chudý.“* (Arnoldová, 2012, str. 11)

Orgány sociálního zabezpečení jsou dle zákona č. 582/1991 Sb., Ministerstvo práce a sociálních věcí, Česká správa sociálního zabezpečení, Okresní správa sociálního zabezpečení, Ministerstvo vnitra, Ministerstvo spravedlnosti a Ministerstvo obrany.

## **6.5 OSTATNÍ MIMOŘÁDNÉ VÝHODY - Dávky pro osoby se zdravotním postižením**

Tyto dávky pro osoby se zdravotním postižením jsou upraveny zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a vyhláškou č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje příspěvek na mobilitu, příspěvek na zvláštní pomůcku a průkaz osoby se zdravotním postižením.

### **6.5.1 PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU**

Příspěvek na mobilitu je opakující se nároková dávka, která je určena osobě starší 1 roku: která má nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P podle pravidel od 1. 1. 2014, která se opakovaně v kalendářním měsíci za úhradu dopravuje nebo je dopravována, které nejsou poskytovány pobytové sociální služby podle zákona o sociálních službách v domově pro osoby se zdravotním postižením, v domově pro seniory, v domově se zvláštním režimem nebo ve zdravotnickém zařízení ústavní péče, z důvodů hodných zvláštního zřetele může být příspěvek na mobilitu přiznán i osobě, které jsou poskytovány pobytové sociální služby. Nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento kalendářní měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace. Výše příspěvku činí měsíčně 400,- Kč.

## 6.5.2 PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU

Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku má osoba, která má: těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí nebo těžké sluchové postižení, těžké zrakové postižení, těžká vada nosného nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové nebo zrakové postižení musí být charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu a zdravotní stav osoby nesmí vylučovat přiznání tohoto příspěvku. Nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovaný na pořízení motorového vozidla nebo speciálního zádržního systému má osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí anebo těžkou nebo hlubokou mentální retardaci charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a její zdravotní stav nevylučuje přiznání tohoto příspěvku. Za dlouhodobě nepříznivý zdravotní stav se pro účely tohoto zákona považuje nepříznivý zdravotní stav, který podle poznatků lékařské vědy trvá nebo má trvat déle než 1 rok. Podmínkou pro poskytnutí příspěvku na zvláštní pomůcku dále je, že: Osoba je starší 3 let (motorové vozidlo, úprava bytu), 15 let (vodící pes), 1 roku (všechny ostatní pomůcky). Zvláštní pomůcka umožní osobě sebeobsahu nebo ji potřebuje k realizaci pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací, vzdělávání nebo ke styku s okolím. Osoba může zvláštní pomůcku využívat. Zvláštní pomůcka není zdravotnickým prostředkem, který je hrazen z veřejného zdravotního pojištění anebo je osobě zapůjčen příslušnou zdravotní pojišťovnou. Také nesmí jít o zdravotnický prostředek, který nebyl osobě uhrazen z veřejného zdravotního pojištění nebo zapůjčen zdravotní pojišťovnou z důvodu nedostatečné zdravotní indikace. Pokud je pomůckou motorové vozidlo, je také podmínkou, že se osoba opakovaně v kalendářním měsíci dopravuje a že je schopna řídit motorové vozidlo nebo je schopna být vozidlem převážena. Seznam druhů a typů zvláštních pomůcek, na které je dávka určena, je obsažen ve vyhlášce č. 388/2011 Sb. Příspěvek se poskytuje i na pomůcku, která ve vyhlášce uvedena není, a to za podmínky, že jí krajská pobočka Úřadu práce považuje za srovnatelnou s některou z pomůcek, která ve vyhlášce uvedena je. Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením rozlišuje, zda jde o pomůcku v ceně do nebo přes 24 000 Kč a speciální úpravu má pro motorové vozidlo. Na pořízení zvláštní pomůcky v ceně nižší než 24 000 Kč se příspěvek na zvláštní pomůcku poskytne jen osobě, která má příjem (příjem s ní společně posuzovaných osob) nižší než 8násobek životního minima jednotlivce nebo životního minima společně posuzovaných osob. Výše příspěvku na zvláštní pomůcku se stanoví tak, že spoluúčast osoby činí 10 % z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky, nejméně však 1 000 Kč. Výše příspěvku na pořízení zvláštní pomůcky, jejíž cena je vyšší

než 24 000 Kč, se stanoví tak, že spoluúčast osoby činí 10% z předpokládané nebo již zaplacené ceny zvláštní pomůcky. Jestliže osoba nemá dostatek finančních prostředků ke spoluúčasti, krajská pobočka Úřadu práce určí nižší míru spoluúčasti (s přihlédnutím k míře využívání zvláštní pomůcky, k příjmu osoby a příjmu osob s ní společně posuzovaných a k celkovým sociálním a majetkovým poměrům), minimálně však 1 000 Kč. Výše příspěvku na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo) se stanoví s přihlédnutím k četnosti a důvodu dopravy, příjmu osoby a příjmu osob s ní společně posuzovaných a celkovým sociálním a majetkovým poměrům. Maximální výše příspěvku na zvláštní pomůcku (motorové vozidlo) činí 200 000 Kč.

### **6.5.3 PRŮKAZ OSOBY SE ZDRAVOTNÍM POSTIŽENÍM**

Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Od počátku roku 2014 je možné průkaz osoby se zdravotním postižením získat pouze na základě samostatného řízení a posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení. Vyhláška č. 388/2011 Sb. stanoví, které zdravotní stavy lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace.

Průkaz TP má osoba se středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Středně těžkým funkčním postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí, v exteriéru je schopna chůze se sníženým dosahem a má problémy při chůzi okolo překážek a na nerovném terénu. Středně těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a zhoršenou schopnost orientace má jen v exteriéru. Průkaz TP má nárok na: vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky, přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních.

Průkaz ZTP Má osoba s těžkým funkčním postižením pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra. Těžkým funkčním postižením pohyblivosti se

rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze se značnými obtížemi a jen na krátké vzdálenosti. Těžkým funkčním postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna spolehlivé orientace v domácím prostředí a v exteriéru má značné obtíže. Držitel průkazu ZTP má nárok na: vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem) slevu 75% jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75% v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy.

Průkaz ZTP/P má osoba se zvláště těžkým funkčním postižením nebo úplným postižením pohyblivosti nebo orientace s potřebou průvodce, včetně osob s poruchou autistického spektra. Zvláště těžkým funkčním postižením pohyblivosti a úplným postižením pohyblivosti se rozumí stav, kdy osoba je při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu schopna chůze v domácím prostředí se značnými obtížemi, popřípadě není schopna chůze, v exteriéru není schopna samostatné chůze a pohyb je možný zpravidla jen na invalidním vozíku. Zvláště těžkým funkčním postižením orientace a úplným postižením orientace se rozumí stav, kdy osoba při dlouhodobě nepříznivém zdravotním stavu není schopna samostatné orientace v exteriéru. Držitel této průkazky má nárok na: vyhrazené místo k sedění ve veřejných dopravních prostředcích pro pravidelnou hromadnou dopravu osob, s výjimkou dopravních prostředků, v nichž je místo k sedění vázáno na zakoupení místenky přednost při osobním projednávání své záležitosti, vyžaduje-li toto jednání delší čekání, zejména stání; za osobní projednávání záležitostí se nepovažuje nákup v obchodech ani obstarávání placených služeb ani ošetření a vyšetření ve zdravotnických zařízeních bezplatnou dopravu pravidelnými spoji místní veřejné hromadné dopravy osob (tramvajemi, trolejbusy, autobusy, metrem) slevu 75% jízdného ve druhé vozové třídě osobního vlaku a rychlíku ve vnitrostátní přepravě a slevu 75% v pravidelných vnitrostátních spojích autobusové dopravy bezplatnou dopravu průvodce veřejnými hromadnými dopravními prostředky v pravidelné vnitrostátní osobní hromadné

dopravě bezplatnou dopravu vodícího psa, je-li úplně nebo prakticky nevidomá, pokud ji nedoprovází průvodce.

## **7 RODINA A DÍTĚ S AUTISMEM V KONTEXTU PSYCHOSOCIÁLNÍ PODPORY – KVALITATIVNÍ ŠETŘENÍ**

V předchozích kapitolách jsem se zabývala problematikou rodin s dítětem s poruchou autistického spektra a v neposlední řadě také možnostmi využívání konkrétních sociálních služeb. Tato předložená empirická část práce bude obsahovat shrnutí výsledků šetření, které jsem provedla níže uvedenými metodami. Podstatnou částí mé práce bude diskuse uvedená v kapitole 7.8. Z prostorových důvodů uvedu doslovný přepis rozhovorů, které jsem s respondenty provedla, v přílohách této práce.

### **7.1 VYMEZENÍ PROBLÉMŮ ŠETŘENÍ**

1. Otázky zaměřené na konkrétní organizaci **APLA** – Jak vypadal první kontakt s institucí? Jaké služby rodina využívá? Má rodina pocit, že díky službám Apla má jejich dítě vyšší míru kvality života a lepší připravenost pro vstup do MŠ nebo MŠ speciální?
2. Otázky zaměřené na **RODINU** – Jaká byla první reakce na diagnózu dítěte? Jaký byl dopad na rodinu při zjištění diagnózy? Kritické období rodiny, pokud nějaké bylo? Pozitivní přínos diagnózy na rodinu? Jak ovlivnila diagnóza další členy rodiny? Doporučení pro ostatní rodiče s podobnou zkušeností?
3. Otázky zaměřené na **DÍTĚ** – Jaká je diagnóza dítěte? Kdo rodině tuto diagnózu potvrdil? Doba zjištění diagnózy?
4. Otázky zaměřené na využívání **SYSTÉMU SOCÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ** – Jaké rodina využívá sociální služby? Vlastní dítě některý z průkazů osoby se zdravotním postižením? Jaké rodina využívá možnosti sociálního zabezpečení?

### **7.2 CÍLE A ÚKOLY ŠETŘENÍ**

Cílem tohoto šetření je doplnit mou práci o aktuální poznatky konkrétních rodin z oblastí uvedených v kapitole 7. 1. Tyto poznatky se týkají zejména analýzy subjektivních pocitů rodičů z přijetí diagnózy a s tím související dopad na rodinu a dále podpory z hlediska dostupných zdrojů. Vedle toho bych ráda zmapovala možnosti institucionalizované psychosociální podpory, které tyto rodiny využily.

### **7.3 METODY ŠETŘENÍ**

V této práci budu pracovat s pěti kazuistikami a polostrukturovanými rozhovory, přičemž provedu kvalitativní šetření. Pomocí obsahové analýzy zjištěných dat provedu deskripci specifické zkušenosti prožité členy pěti rodin s dítětem s PAS. Zjištěné

informace roztřídím do kategorií a na základě určitých souvislostí ve srovnání s poznatky odborné literatury a mé praxe v organizaci Apla.

Cílem mé práce není reprezentativní výzkum ani vědecká analýza dat, jsem si vědoma toho, že mé šetření má spíše ilustrativní charakter.

### **7.3.1 ZDŮVODNĚNÍ ZVOLENÝCH METOD**

Ferjenčík (2010) uvádí, že rozhovor je interaktivní a zprostředkovaný proces. Interaktivní je tato metoda proto, že tazatel aktivně vstupuje do interakce a samotného rozhovoru s dotazovaným jedincem či skupinou a tím tuto metodu ovlivňuje. Rozhovor dělíme podle tradiční metodologie na strukturovaný, polostrukturovaný a nestrukturovaný. „*Polostrukturované interview je zřejmě vůbec nejrozšířenější podobou metody interview, neboť dokáže řešit mnoho nevýhod jak nestrukturovaného, tak plně strukturovaného interview.*“ Miovský (2006, s. 159) U tohoto typu je definováno jádro rozhovoru, což znamená stanovení minima otázek, kterými by se měl rozhovor zabývat. Podle Chráska (2007) je jednou z největších výhod této metody možnost navázání osobního kontaktu, který umožňuje lepší zjištění postojů a motivů odpovídajícího. Mohu sledovat reakce jedinců a podle těchto reakcí stanovím jeho další průběh tak, aby struktura rozhovoru zůstala zachována. Úspěšnost rozhovoru bude z velké části závislá také na mé schopnosti vytvořit uvolněnou a přátelskou atmosféru. Vytvoření přátelského a otevřeného vztahu mezi respondentem a tazatelem označuje Chráska (2007) jako raport. Zpracování životní zkušenosti jedinců, v tomto případě konkrétních rodin považuji za obohacující vzhledem k pochopení jejich životní situace. Otázky, které rozdělím do několika oblastí, mohu klást libovolně, dle situace. Zároveň se v případě nejasností respondenta mohu doptávat doplňujícími otázkami, což je důležité zejména k lepšímu pochopení významu. Pelikán (2011) uvádí i možné nevýhody této metody, kterými může být velká časová náročnost samotného provedení a uskutečnění rozhovorů. Tazatel musí věnovat dostatek času každému jedinci, se kterým rozhovor realizuje a důkladně se tak seznámit s jeho subjektivními pocity a názory v daném tématu. Vzhledem k tomu není možné oslovit větší počet respondentů. Individualita odpovědí také výrazně komplikuje formu analýzy a zpracování výzkumného šetření. Obecně lze říci, že rozhovory nelze jednoduše statisticky zpracovat.

### **7.4 METODIKA ŠETŘENÍ**

Šetření bylo realizováno v roce 2015, kdy probíhal i sběr dat v dubnu tohoto roku v Praze prostřednictvím organizace Apla Praha a Střední Čechy. Kazuistiky zpracované

poradci rané péče mi byly se souhlasem rodičů poskytnuty v rámci pobytů rané péče již v květnu 2013 a září 2014. Kritéria pro výběr respondentů byla následující: účast na pobytu rané péče 2013 nebo 2014, spolupráce s organizací Apla Praha a Střední Čechy v rámci rané péče, osobní setkání před rozhovorem – zpravidla na pobytu rané péče.

Samotné rozhovory s rodinami se konaly v dubnu 2015 na neformálním setkání rodičů dětí s PAS, kteří využívají služeb rané péče prostřednictvím organizace Apla Praha a Střední Čechy. Rodiče byli seznámeni s průběhem rozhovoru a byl jim k podpisu předložen informovaný souhlas o citlivém zpracování údajů, které mi poskytnou. V rámci informovaného souhlasu byla také možnost rodičům plné znění rozhovoru zaslat prostřednictvím elektronické pošty a posléze po ukončení rozhovoru si tuto nahrávku mohli rodiče zpětně poslechnout. Každý rozhovor trval v průměru 30-40 minut, přičemž jsme s rodiči měli k dispozici samostatnou kancelář, která zachovávala pocit soukromí a bezpečí.

*„Každý výzkum, který je prováděn na lidech a s lidmi, má své etické limity.“* (Pelikán, 2011, str. 35) Proto jsem kladla důraz na dodržování etických zásad nejen při samotném rozhovoru s rodiči, ale také při zpracování a prezentaci zjištěného. Před zahájením každého rozhovoru rodiče podepsali informovaný souhlas, kterým byli srozuměni s využitím nahrávacího zařízení diktafonu a byli informováni o anonymním zpracování zjištěných dat. Každému rodiči byl posléze přislíben zpracovaný materiál zaslat prostřednictvím elektronické pošty a možnou zpětnou vazbu pro mě, jakožto tazatele při uskutečněných rozhovorech. Samotné rodiny jsou v doslovných prepisech, které jsou součástí této práce v příloze, označeny numerickým kódem a jejich dětem byla jména v rámci zachování anonymity zcela změněna. Rozhovor obecně může v mluvené podobě působit zcela jiným dojmem, než je tomu u psané podoby. Naopak to, co je v běžné konverzaci zcela přirozené, může později v psané podobě působit nepříjemným, někdy až nesrozumitelným dojmem. V několika případech jsem vynechávala takzvaná výplňová slova (no, tak, protože, jako, případně atp.) a několikrát opakované věty. Kladla jsem důraz především na obsah vyjádření než na formu. V některých rozhovorech jsem pak vynechala ty pasáže z rozhovorů, které se zcela odklonily od tématu.

## **7.5 CHARAKTERISTIKA ZKOUMANÉHO VZORKU**

Ve výsledcích jsou zahrnuty odpovědi na 16 otázek pěti rodin, kterým se narodilo dítě s PAS a využívají služeb rané péče Apla Praha a Střední Čechy. Rozhovor probíhal za přítomnosti obou rodičů, přičemž se před samotným rozhovorem rodiče domluvili, kdo bude na otázky odpovídat. V průběhu rozhovoru se rodiče sdělovanými informacemi bud'



doplňovali, nebo hovořil pouze jeden z rodičů. Společně s uvedenými rozhovory jsou představeny i kazuistiky. V následujících přehledech kapitoly 7.6.1. je znázorněno podrobnější dělení těchto respondentů.

## 7.6 VÝSLEDKY ŠETŘENÍ A JEJICH INTERPRETACE

V následujícím textu uvedu nejprve hlavní výsledky mého šetření a teprve poté je doložím jednotlivými kazuistikami a výpověďmi z rozhovorů. Následovat bude zpracování rozhovorů dle tematických okruhů a diskuse. Uskutečněné rozhovory mi vždy přinesly alespoň nepatrné odhalení vnitřních přemítání o vlastním životě rodin. Doslovný přepis rozhovorů je součástí této práce v příloze a otázky zaměřené na dítě a rodinu se vzájemně prolínají. Odpovědi rodin jsou rozděleny do čtyř základních tematických okruhů, které společně se shrnutými výsledky uvádím níže:

### Okruh otázek zaměřených na organizaci **APLA** Praha a Střední Čechy

Z uvedených výpovědí vyplývá, že třem rodinám byly od odborníků na danou problematiku poskytnuty adekvátní informace (kontakt, doporučení) o organizaci Apla. Jedna rodina z pěti, si našla informace sama bez ohledu na informovanost specialisty (genetika) a druhá rodina využila možnost praktického doporučení ze svého okolí. Všechny Rodiny využívají služeb rané péče a pouze jedna rodina z pěti uvedených nevyužívá služeb osobní asistence. Rodiče se shodli na tom, že jejich dítě má díky službám rané péče vyšší kvalitu života.

### Okruh otázek zaměřených na téma **RODINA**

Počáteční šok při sdělování diagnózy je v tomto ohledu přirozenou reakcí a ve všech pěti rodinách se tato reakce vyskytla, bez ohledu na očekávání a další skutečnosti. Je patrné, že většina rodičů je vděčná za věcné a stručné informace ohledně vysvětlení a konkrétních dopadů diagnózy jejich dítěte. Mnohdy proto více záleží na komunikačních dovednostech lékaře/psychologa/pediatra, který diagnózu sděluje, než na jeho profesním zaměření. Z výpovědí všech pěti rodin vyplývá, že pro matky diagnostikovaných dětí byl největší oporou v těchto chvílích partner. Z pěti uvedených rodin jedna rodina aktivně uvažuje o dalším těhotenství a přírůstku do rodiny. Jedna rodina ze zdravotních důvodů tuto možnost nezvažuje a další tři rodiny vzhledem k náročnosti péče o jejich dítě o dalším potomkovi v dohledné době neuvažují. Jako negativní dopad diagnózy pouze jedna rodina uvedla zhoršení vztahů s prarodiči, kteří diagnózu dítěte nepřijali. Jedna rodina už rodiče nemá, další rodina se potýká na straně jedné s přijetím jejich dítěte a na straně druhé s nepřijetím. Dvě rodiny uvedly, že tato diagnóza naopak vztah s prarodiči posílila. Z dlouhodobého hlediska hodnotí jako největší přínos partnerské stmelení, pocit důvěry

a bezpečí. Na doporučeních pro ostatní rodiny se těchto pět rodin téměř shoduje. Tři rodiny doporučují dostatek spánku, trpělivosti, lásky a důslednost při komunikaci s lékařem a žádání specializovaných vyšetření. Jedna rodina vidí doporučení v pozitivním pohledu na diagnózu – může být i hůř. První rodina z pěti uvedených doporučuje setkávání s rodiči, kteří mají stejně postižené dítě z důvodů kladného přijetí jejich dítěte jinou rodinou a pochopením pro danou situaci.

#### Okruh otázek zaměřených na **DÍTĚ**

Z uvedeného vyplývá, že dvě rodiny z pěti měly podezření a zaznamenaly odchylky ve vývoji. Ostatní tři rodiny byly bez sebemenšího podezření, ale byly dříve upozorněny zpravidla pediatrem nebo pedagogem na možnost opoždění ve vývoji a následně odesláni na specializované pracoviště.

Tabulka č. 1, shrnutí dat z okruhu otázek zaměřených na dítě

|             |         |          |  |
|-------------|---------|----------|--|
| RODINA č. 1 | Chlapec | 6 let    | Syndrom fragilního X a Atypický autismus |
| RODINA č. 2 | Chlapec | 3,5 roku | Dětský autismus a STMR                   |
| RODINA č. 3 | Chlapec | 3,5 roku | Atypický autismus a TMR                  |
| RODINA č. 4 | Dívka   | 5 let    | Atypický autismus                        |
| RODINA č. 5 | Chlapec | 6 let    | Vysoce funkční Aspergerův syndrom        |

#### Okruh otázek zaměřených na **SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ**

Pro ilustraci uvedu rozdělení a využívání sociálních služeb a finančních příspěvků v následující tabulce č. 2.

Tabulka č. 2, shrnutí dat z okruhu otázek zaměřených na sociální zabezpečení

|             | Sociální služby | Příspěvky   | Průkaz TP ZTP ZTP/P |
|-------------|-----------------|---|---------------------|
| RODINA č. 1 | RP, SP, OS      | Příspěvek na mobilitu   | TP                  |
| RODINA č. 2 | RP, SP, OS      | Příspěvek na péči III.,<br>Rodičovský příspěvek,<br>Příspěvek na mobilitu | ZTP                 |
| RODINA č. 3 | RP, SP          | Příspěvek na péči III.,<br>Rodičovský příspěvek,<br>Příspěvek na mobilitu | ZTP/P               |
| RODINA č. 4 | RP, SP, OS      | X   | X                   |
| RODINA č. 5 | RP, SP, OS      | X   | X                   |

RP – RANÁ PÉČE, SP – SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ, OS – OSOBNÍ ASISTENCE

#### 7.6.1 KAZUISTIKY

V kazuistikách všech pěti rodin, byly záměrně vynechány podrobné diagnostické metody, speciálně pedagogické metody a další screeningové metody s výsledky, neboť

jejich popis nebyl cílem mé práce. Tyto kazuistiky slouží pouze jako ilustrativní doplnění k rozhovorům, pro konkrétní představu čtenáře.

### **Kazuistika rodiny č. 1**

#### **Jakub V., ročník: 2009, Atypický autismus, Syndrom fragilního X chromozomu**

Aktuální ke dni: 20. května 2013

Rodiče oslovili organizaci Apla na vlastní žádost, v únoru 2013, kdy proběhla diagnostika nezletilého chlapce Jakuba V., s diagnostikovaným Syndromem fragilního X v genetické ambulanci také v tomto roce. Rodina doložila potřebnou dokumentaci z pediatrie, neurologie, genetiky a vyjádření pedagožky z MŠ, kam Jakub dochází v místě bydliště. Na základě doporučení PPP a diagnostiky v Apla, bude v dohledné době Jakobovi přidělen asistent pedagoga, jako integrovanému dítěti. Rodiče byli informováni o možnostech a službách rané péče, absolvovali vstupní školení a díky volné kapacitě byli zařazeni do programu. S rodiči byla domluvena schůzka s poradci rané péče v místě bydliště. Tato schůzka proběhla za přítomnosti otce nezletilého Jakuba, matky a mladšího sourozence, nezletilého Jonáše. Na příchod poradců reagoval Jakub dobře, zvykl si velmi rychle. Při komunikaci s poradci se díval na pohádku, na pokyny ohledně aktivit reagoval taktéž pozitivně. Vždy se ale jednalo o známé věci, nebo jeho vlastní hračky, které měl poradcům ukázat, přinést atp. Na nové podněty reagoval podrážděně a odmítavě. Rodičům byla nabídnuta osobní asistence, kterou rodiče nyní využívají 2x týdně na 4 hodiny a tuto službu si hradí. Asistentka s Jakubem vychází dobře, podílí se na tvorbě strukturovaných úkolů a do programu denního režimu zařazuje i kartičky s piktogramy. O tomto postupu byli rodiče předem informováni. Vzhledem k tomu, že Jakub na nové podněty reaguje dost často negativně, byla nutnost souhlasu a přítomnosti rodičů při jejich zavádění. Rodiče si zapůjčili prostřednictvím rané péče odbornou literaturu a metodiku k postupům, jak pracovat s piktogramy i programem denního režimu. Matka sdělila asistence, že Jakub s ní odmítá spolupracovat a tak piktogramy i strukturované úkoly zařazuje velmi sporadicky. Společnou hru nebo jinou aktivitu s matkou neprovádí, zpravidla kvůli agresivním reakcím vůči její osobě. Otec se pokouší tyto metody také zařadit, nicméně je neúspěšný. Na hru s otcem Jakub reaguje pozitivně, ale zpravidla musí jít o hru, kterou on sám iniciuje. V MŠ se Jakub jeví jako samotář, individualista. Základní pokyny od pedagogů přijímá, složitější úkoly ignoruje, nebo reaguje podrážděně. Předpokladem pro pochopení sociálních vztahů nejen v mateřské škole, ale i v rámci vztahů v rodině, je důležité pochopení a porozumění emocím. Konkrétní doporučení pro rodiče i pedagogy je pojmenovávání emocí reálným sdělením typu: Jsi smutný, protože jsi nemocný. Máš radost, protože se Ti povedl

namalovat moc hezký obrázek. Je třeba začít od základních emocí a pomalu postupovat ke složitějším pojmenováním. Je možné v tomto ohledu použít i reálné fotografie, na nichž je například Jakub s bratrem a pojmenovat tak jejich emoce. Jakub se zlepšuje ve verbální složce projevu. Mluví v krátkých srozumitelných větách. Z dlouhodobého hlediska je patrné, že se Jakub potýká s problémovým a agresivním chováním vůči rodičům a bratrovi. Je zapotřebí vysledovat a identifikovat, ve kterých situacích se toto děje. Je důležité vysledovat, zda se toto chování objevuje při nesouhlasu, stresových situacích, nebo určitý druh nudy, kdy chce na sebe dítě upozornit tímto způsobem. Tyto rozdíly je nutné rozpoznat, protože každý z těchto projevů má jiný přístup k následnému řešení. Pro Jakuba je důležité stanovit pravidla a dodržovat je. Rodičům byla nabídnuta forma nakreslených pravidel, které chtějí, aby Jakub dodržoval. Nakreslili tyto pravidla do tabulky, aby je měl Jakub stále na očích a znázornili i formu pozitivní odměny. Tato forma na Jakuba zafungovala jen z části. Častokrát se stává, že ignoruje i tuto tabulku, nebo jí zahodí/schová.

Vzhledem k tomu, že rodina je díky otci nezletilého Jakuba finančně zabezpečena, tím rodina ztrácí nárok na některé příspěvky (přídavek na dítě, příspěvek na bydlení, dávky hmotné nouze). Rodičovský příspěvek matka pobírala po dobu 3 let od Jakubova narození. Rodiče žádali o příspěvek na péči, který jim nebyl přiznán. Byl jim ale přiznán průkaz TP a příspěvek na mobilitu. (2014) Další schůzka poradců s rodiči byla naplánována po přidělení asistenta pedagoga.

## **Kazuistika rodiny č. 2**

**Vojtěch V., ročník: 2011, Dětský autismus, Středně těžká mentální retardace**

Aktuální ke dni: 5. října 2013

Rodiče oslovili organizaci Apla s doporučením z neurologie FN Motol na podezření autismu a mentální retardace. Z neurologie byla zaslána i složka od pediatričky, která Vojtěcha doporučila na dětskou neurologii. Následně byla v Apla diagnostikována středně těžká mentální retardace a dětský autismus. Rodině byla nabídnuta řádná podpora a možnost využití služeb rané péče. Rodina byla přijata a splnila vstupní školení a byla informována o nadcházejících přednáškách. Současně byla rodině zapůjčena odborná literatura. S rodiči byla domluvena schůzka v místě bydliště s poradci rané péče. Přítomni u této schůzky byl otec nezletilého Vojtěcha a matka. Navázání vztahu s dítětem proběhlo bez negativních reakcí a Vojta pozitivně reagoval při interakci s poradci. Slovní zásoba je omezená, dítě si vystačí se základními pokyny ano-ne, umí pozdravit a poprosit gestem.

Rodičům byla nabídnuta možnost spolupráce s logopedkou. Na jednoduchou vizualizaci dokáže reagovat přiměřeně, proto byla navržena forma využití obrázků a mluveného slova. Tyto vizualizované podněty mají pro dítě jasnou a neměnitelnou představu o tom, co se právě děje nebo bude dít. Tyto symboly jsou pro dítě jistotou a nabízí tak pocit bezpečí. Vojta při úzkosti nebo stresu upřednostňuje stereotypní pohyby (kývání). Na otce reaguje kladně, pokud mu otec něco vytýká, Vojtěch se stáhne do sebe a uklidňuje se stereotypními pohyby. Agresivita se u něj zatím neprojevuje. Matka s dítětem funguje v symbióze, na vytýkání Vojtěch reaguje mlčením nebo pláčem. Sebeobslužné dovednosti jsou zcela v kompetenci rodičů (hygiena, prozatím i pleny, strava s dopomocí). V rámci sociálních dovedností je Vojtěch v kontaktu se svými vrstevníky pouze sporadicky a to zpravidla při procházkách, na pískovišti, v dětském koutku pod dozorem matky. Na ostatní děti reaguje spíše nevšímavým dojmem, pokud se jedná o hračky, reaguje pozitivně. V dětském kolektivu bez dozoru matky sám zatím nebyl. Rodině byla nabídnuta možnost osobní asistence a návštěv v rodičovských skupinách, případně využití pobytu rané péče, kde jsou děti pod stálým dozorem odborníků, ale i rodičů. Rodiče v současné době využívají možnost osobní asistentky, která dochází do rodiny 2x týdně na 3 hodiny. Asistentka začleňuje do programu dítěte denní režimové karty, přičemž v tomto režimu pokračují rodiče. Vizualizace spolu s mluveným slovem zařadil do denního programu i otec. Vojta si tak velice rychle zvyknul na tento postup, který mu nyní vyhovuje. Rodiče neuvažují o možnosti nástupu do Mateřské školy (dále jen MŠ), nebo do MŠ Speciální, spíše zvažují možnost většího využití časových možností osobní asistentky, dále pak možnosti denního stacionáře jiných organizací.

Rodině byl přiznán Příspěvek na péči ve III.stupni, s částkou 9.000,- Kč a 2.000,- Kč činí navýšení tohoto příspěvku, vzhledem k věku nezletilého dítěte. Dále pak matka pobírá rodičovský příspěvek 3.800,- Kč, příspěvek na mobilitu ve výši 400,- Kč a vlastní průkaz ZTP. (2014) Další schůzka s poradci rané péče v místě bydliště byla naplánována v průběhu dvou měsíců.

### **Kazuistika rodiny č. 3**

#### **Lukáš S., ročník: 2011, Dětský autismus a Těžká mentální retardace**

Aktuální ke dni: 25. června 2013

Rodiče oslovili Apla na doporučení z pediatrie, v lednu tohoto roku. Potřebnou dokumentaci rodiče doložili a na vlastní žádost dále navštívili ambulanci neurologie ve FN KV. Posléze byla provedena diagnostika v Apla, s diagnózou dětského autismu a těžké mentální retardace (únor 2013). Rodiče byli informováni o službách a možnostech rané

péče. Byla jim nabídnuta možnost osobní asistence a v rámci přednášek pro jejich syna také doporučena účast na přednášce alternativní a augmentativní komunikace dále jen AAK, která se bude konat koncem tohoto měsíce. Vstupní proškolení zařídil rodině vedoucí rané péče a nabídnul možnost osobní konzultace v místě bydliště rodiny. Schůzka následně proběhla za účasti poradkyně rané péče a vedoucího rané péče. Přítomná byla matka a otec Lukáše. Chlapec reagoval pasivně, seděl v křesle a stereotypně se kýval. Choval si plyšového psa. Zmiňovaného psa si Lukáš všude nosí s sebou. Na matku i otce reaguje lhostejně, nechá se od obou rodičů obléct, nakrmit, přebalit. Fyzický kontakt nebo mazlení s rodiči nevyhledává, ale pokud některý z nich tento kontakt iniciuje, chlapec se nebrání. Když poradkyně iniciovala kontakt a Lukáše se na něco zeptala, začal plakat a bouchat se do hlavy. Tyto afektivní výbuchy používá, když se mu něco nelíbí, nebo nechce dělat danou činnost. Lukáš komunikuje pouze gesty, umí říct ano-ne, ale tato slova používá výjimečně. Vedoucí rané péče zkoušel Lukášovi nabídnout karty s piktogramy a další obrázkové karty větších rozměrů. Lukáš si vybral zalamované karty většího formátu a prohlížel si je. Na verbální projev vedoucího rané péče nereagoval. Samoobslužné činnosti chlapce jsou výhradně na rodičích. Pokud má chlapec hlad nebo žízeň, ukáže si na nápoj nebo pokrm. Matka i otec mu sami jídlo i pití nabízí, jelikož málokdy si chlapec sám ukáže. Lukáš používá pleny, na wc nebo dětský nočník nechce chodit – nevydrží v klidu sedět, na nabídnutí nočníku reaguje křikem. Rodičům byla nabídnuta účast na přednášce AAK a byla jim nabídnuta pomoc při struktuře denního programu – možnost zapůjčení fotoaparátu od rané péče a následně s Lukášem nafotit činnosti a aktivity, které s rodiči dělá. Případně možnost nafocení reálných věcí denní potřeby u nich v domácnosti. S tímto postupem byli rodiče seznámeni a souhlasili. Další schůzka byla naplánovaná i s Lukášem ve středisku rané péče v průběhu dvou týdnů.

Matka pobírá Rodičovský příspěvek 3.800,- Kč a byla seznámena s možností žádání příspěvku na péči, příspěvku na mobilitu a některý z průkazů pro zdravotně postižené. (2013) Podle uvedeného rozhovoru, rodiče nyní pobírají příspěvek na péči ve III.stupni, s částkou 9.000,- Kč a 2.000,- Kč činí navýšení tohoto příspěvku, vzhledem k věku nezletilého dítěte. Příspěvek na mobilitu ve výši 400,- Kč a vlastní průkaz ZTP/P. (2015)

#### **Kazuistika rodiny č. 4**

**Jana T., ročník: 2010, Atypický autismus**

Aktuální ke dni: 15. března 2013

Matka nezletilé Jany oslovila organizaci Apla s žádostí o diagnostiku koncem roku 2012, ale kvůli dlouhému pořadníku se diagnostika uskutečnila koncem února 2013. Janě byl diagnostikován Atypický autismus a byl jejím rodičům navržen postup pro zlepšení a následnou péči. Po diagnostice byli oba rodiče seznámeni s praktickými dopady ohledně diagnózy jejich dcery. Následně jim byla přislíbena schůzka s termínem ve středisku rané péče s poradci, kteří by následně docházeli do rodiny, případně nabídli rodině další možnosti intervencí a služeb, které Apla poskytuje. Rodiče byli informováni o základním proškolení, které je podmínkou pro přijetí do střediska rané péče a následné využívání těchto služeb. Rodina byla seznámena i s možnostmi z hlediska sociálního poradenství – příspěvek na péči, průkaz ZP/ZTP/ZTP-P, Příspěvek na mobilitu. Dávky v hmotné nouzi sociální pracovníce z hlediska příjmu otce nezletilé, předběžně nedoporučila. Schůzka ve středisku rané péče proběhla za týden po diagnostice a rodiče absolvovali proškolení vedoucím rané péče a byli informováni o všech službách, které raná péče nabízí. Rodiče vznesli požadavek ohledně docházení do rodičovské skupiny a byl jim tedy nabídnut termíny setkávání. Vzhledem k volné kapacitě a základnímu proškolení byla rodina přijata do programu rané péče. První kontakt s rodinou se uskutečnil v místě bydliště, přítomni byli oba rodiče a nezletilá dcera Jana. Za ranou péči se účastnily dvě poradkyně. Jana reagovala přiměřeně, hrála si s nefunkčním mobilním telefonem. Matka sdělila, že před mobilním telefonem měla období, kdy si neustále hrála s klubkem vlny a točila si s ním před obličejem. Když poradkyně iniciovala verbální kontakt s Janou, Jana se začala o telefon bát a schovala si ho do kapsy. Na slovní podněty reagovala kýváním hlavy, obrázky s doprovázeným slovním projevem vnímala a poslouchala. Na pobízení ukaž na obrázku pejska, který dělá haf, dítě reagovalo dobře, na ostatní domácí zvířata nereagovala. S veškerými sebeobslužnými činnostmi Janě pomáhají rodiče, případně prarodiče, pokud je na víkend u nich. Verbální projev Jany se omezuje na používání slov ano-ne, spíše ukazuje, když něco chce. Jako nesouhlas Jana používá pláč a křik. V kontaktu s vrstevníky Jana není, na procházkách se více zajímá o předměty, ostatní děti nevyhledává ani za účelem atraktivity jiných hraček. Reakce vůči matce jsou často nepřiměřené, někdy dochází k ignoraci při vytýkání, nebo dochází k propuknutí dlouhého pláče. Párkrát se podle matky stalo, že na ní Jana hodila hračku nebo věc, kterou měla zrovna při ruce. Na otce ani prarodiče takto nikdy nereagovala. Na otce reaguje spíše chladně, jako živitel rodiny s ní tráví většinu dne matka. Matka musí Janě stravu i tekutiny nabízet, sama od sebe se nenapije a nenají. Jana konzumuje převážně kašovitou stravu (přesnídávky, krupicové a ovesné kaše, pudink). Dítě propuká v pláč, pokud má sníst tuhou stravu. Pokud

matka jídlo rozmixuje a má světlou barvu, Jana jídlo zkonzumuje. Pokud se jedná například o rozmixovanou mrkev nebo brokolici s bramborem, Jana reaguje pláčem a odmítá jíst. Matka na tomto základě oslovila výživovou poradkyni, aby případně doporučila nějaký doplněk stravy, který by nahrazoval vitaminy ze stravy, kterou Jana nekonzumuje. V tomto ohledu zatím nejsou k dispozici od matky žádné informace. Rodičům byla nabídnuta možnost využívání služeb osobní asistence, docházení na rodičovské skupiny, o které rodiče jevíli zájem, a byla jim poskytnuta informace o připravovaném pobytu rané péče, kde by Jana mohla být v kontaktu s vrstevníky a pod nepřetržitým dohledem asistentů a poradců rané péče. Následně byli oba rodiče informováni o možnosti využívat piktogramy, případně karty denního režimu a strukturované činnosti. Byla domluvena proto osobní schůzka kvůli předání informací a prostudování metodiky a rodině byl také nabídnut k zapůjčení fotoaparát na zachycení předmětů denní potřeby. Rodina si fotografie zajistí sama a na následnou schůzku přinese. Další schůzka proběhne v horizontu dvou týdnů v rané péči.

### **Kazuistika rodiny č. 5**

#### **Adam K., ročník: 2009 vysoce funkční Aspergerův syndrom**

Aktuální ke dni: srpen 2014

Adam byl diagnostikován doktorkou Thorovou na žádost rodičů, koncem roku 2013. Podezření na odchylky ve vývoji sdělila matce pedagožka v MŠ, kam Adam dochází. Adamovi byl diagnostikován vysoce funkční AS. Na základě této diagnózy a PPP má nyní Adam k dispozici asistenta pedagoga v MŠ, jako integrované dítě. Rodiče oslovili ranou péči po diagnostice doktorkou Thorovou a měli zájem o osobní asistenci, která jim byla posléze zřízena a dohodnuta na 2x v týdnu na 2 hodiny odpoledne, v rámci odpoledních Adamových aktivit a zájmů po příchodu z MŠ. Rodiče byli přijati do služeb rané péče a absolvovali vstupní proškolení. Začali pravidelně navštěvovat rodičovské skupiny a přednášky pořádané organizací Apla. První schůzka proběhla ve středisku rané péče jako vstupní konzultace, kde byly dohodnuty podrobnosti ohledně zakázky od rodičů. Chtěli podpořit Adama v jeho předškolním vzdělávání a dopřát mu kvalifikovanou péči (v tomto případě osobní asistentku), která by mu poskytla potřebnou péči a oporu, kterou nemá v dětském kolektivu v MŠ. Dále bylo jejich přání mít možnost setkat se s rodiči ostatních dětí s AS. Toto jim bylo umožněno v rámci pravidelných rodičovských skupin. Další schůzka poradců rané péče proběhla už za přítomnosti osobní asistentky. Schůzka v místě bydliště proběhla za přítomnosti obou rodičů, poradců rané péče a osobní asistentky. Adam reagoval vcelku pozitivně na nové tváře, spíše ho zajímali konkrétní



informace: „*Proč sem jdete?, Co chcete? Máte s sebou příběhy?*“ Navázání vztahu proběhlo dobře, na základě knih nebyl problém navázat kontakt. Verbální složka je vzhledem k věku v pořádku, typické jsou mluvní projevy, které spočívají v sociální interakci – samomluva, komunikace bez ohledu na komunikačního partnera, opakující se témata. Na pokyny ohledně strukturovaných činností a navázání na piktogramy Adam reaguje se zájmem. Není třeba toto zařadit do běžného denního režimu, aby se s ním rodiče prakticky domluvili, ale může nastat situace, kdy dojde ke stresové situaci a Adama by v tomto případě strukturovaný předem určený program mohl uklidnit a asistent pedagoga by mohl tuto metodu využít. Byla proto domluvena schůzka v MŠ s asistentem pedagoga a pedagožkou, kde bude následně domluven postup a předána metodika. Sebeobslužné činnosti Adam zvládá, některé činnosti vzhledem k věku s dopomocí (zavázání tkaniček, připomenutí umýt si ruce po použití WC). Strava ani nápoje nejsou pro Adama zdroj stresu nebo problému, ale rodiče musí nabídnout. Podle matky si Adam sám o jídlo a pití řekne, až když má opravdu velký hlad. V MŠ se Adam stravuje bez větších problémů. Matka pracuje na poloviční úvazek, otec pracuje na hlavní pracovní poměr. Adam nyní dochází do MŠ pět dní v týdnu, z toho 2 dny chodí domů po obědě společně s asistentkou a 2 dny je v MŠ celý den, kde si ho vyzvedává matka. Agresivní výpadky vůči rodině nemá, na stresové situace reaguje přiměřeným pláčem, nebo odchodem z místnosti na WC, kde se zavře a říká, že chce být sám. V MŠ reaguje ale vůči dětem nepřiměřeně. Je proto nutné tuto situaci podchytit a vysledovat, v jaké spojitosti tak Adam reaguje. Toto bude projednáno na další schůzce v MŠ.

Rodina byla seznámená s možností zažádat o příspěvek na péči, případně o průkaz osoby se zdravotním postižením a možností příspěvku na mobilitu. Rodina jiné další příspěvky nepobírá, vzhledem k zaměstnání obou rodičů. (2014)

## **7.6.2 APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY**

### **Rodina č. 1**

Rodina si vyhledala sama informace o organizaci a následně tuto organizaci oslovila. Nyní pravidelně využívá služeb rané péče, osobní asistence 2x týdně na 4 hodiny. Podle rodiny má jejich syn vyšší kvalitu života díky zmiňovaným službám a v mateřské škole má nyní k dispozici asistenta pedagoga.

### **Rodina č. 2**

Rodina dostala informace o organizaci ve FN Motol na doporučení lékařky z neurologického oddělení. Rodina využívá služeb rané péče a osobní asistence. Jejich syn si velice oblíbil osobní asistentku, což je pro rodinu stěžejní.

### **Rodina č. 3**

Podle výpovědi obou rodičů dostala rodina kontakt na organizaci od pediatra jejich syna a v současné době využívají služby rané péče. Ani jeden z rodičů neuvažuje o tom, že by jejich syn docházel do MŠ nebo MŠ speciální. Do budoucnosti uvažují spíše o možnostech osobní asistence nebo denního stacionáře.

### **Rodina č. 4**

Rodině byly předány informace a kontakt na organizaci Apla od matčiny kamarádky, která využívá těchto služeb pro svého syna. Rodiče využívají ranou péči a osobní asistenci. Rodina je v současné době velice šťastná, jelikož byla jejich dcera přijata do MŠ Speciální do autistické třídy. Rodiče jsou přesvědčeni, že velký podíl na tomto přijetí má právě organizace Apla.

### **Rodina č. 5**

Adamovi rodiče dostali informace o organizaci Apla od pedagožky v MŠ. Využívají služeb rané péče a osobní asistence. Adam má v MŠ přiděleného asistenta pedagoga a rodiče hodnotí zlepšení vztahů mezi vrstevníky, právě díky službám organizace Apla.

## **7.6.3 RODINA**

### **Rodina č. 1**

Reakce na diagnózu byly přiměřené a adekvátní situaci. Matka prožívala šok a otec se snažil být matce oporou, jak to vyplývá z rozhovoru: „*Manželka na té genetice hodně plakala a já jsem se držel zuby nehty, abych neplakal taky.*“ Oba rodiče tato životní situace podle jejich mínění spíše stmelila dohromady, nemají čas ani chuť zabývat se drobnostmi a nejasnostmi v komunikaci a jejich vztah je díky tomu stabilnější. Jako kritické období oba hodnotí situaci s rodiči matky, kteří nechtějí synovu diagnózu přijmout a dlouhodobě ho odmítají hlídat a netráví s ním čas. Jako další kritické období se rodičům jeví agresivní výpadky syna vůči mladšímu bratrovi. Nedokázali tuto situaci řešit a díky poradcům rané péče a osobní asistence se výpadky podařilo minimalizovat. Ostatním rodičům doporučují, aby se obrnili vysokou mírou tolerance, trpělivosti a nevyhledávali mnohdy katastrofické informace na internetu. Za důležité také považují stýkat se s rodiči, kterým se narodilo dítě

s podobným, nebo stejným postižením. Rodiče si tak ušetří čas a stres vysvětlováním, proč se jejich dítě v jistých situacích chová odlišně než ostatní děti.

### **Rodina č. 2**

Matka dítěte reagovala na sdělení diagnózy podle svých slov nepřiměřeně: „*Takže jsem se zachovala dost hystericky a nechtěla jsem paní doktorce věřit. Vstala jsem ze židle a odešla jsem z místnosti. Chodila jsem po chodbě, brečela jsem a opakovala, že to není pravda, že to nebudu poslouchat.*“ Otec byl matce oporou a nabídnul jí dostatečnou psychickou podporu, i když sám cítil hlubokou bolest. Negativním dopadem pro oba rodiče bylo definitivní sdělení a potvrzení diagnózy, i když podle jejich slov: „*Jsme oba viděli a věděli, že opravdu není něco v pořádku.*“ Matka má výčitky svědomí, že není dostatečnou psychickou oporou pro svého manžela. Na druhou stranu si manželé v dostatečné míře uvědomují, jak je tato situace těžká a oba hodnotí jejich vztah jako milující a láskyplný. „*Utvrdila jsem se v tom, že jsem si vzala za muže opravdu dobrého a hodného člověka.*“ Jako doporučení pro ostatní rodiny manželé zvolili praktickou radu: v hojné míře spánek, trpělivost a lásku.

### **Rodina č. 3**

„*Byl to šok, i když jsme to věděli, že něco není v pořádku. To bylo naprosto evidentní. Takže tohle byla taková pomyslná poslední kapka. Najednou už se rozplynuly všechny naděje, že to bude dobré.*“ Popisuje matka reakci ohledně potvrzení diagnózy a i následné kritické období. Jako pozitivní spatřuje stmelení širší rodiny, kdy se jim jakožto rodičům dostalo podpory ze strany prarodičů, kteří přijali synovu diagnózu se smířením a zajímají se o informace, které poskytuje raná péče. Rodina doporučuje ostatním důslednost ve smyslu jednání s lékaři: „*Pokud máte podezření, že s Vaším dítětem není něco v pořádku, stůjte si tvrdě za tím, že chcete specializovaná vyšetření.*“

### **Rodina č. 4**

Reakce na sdělení diagnózy mohou být různé. Z praktického pohledu je to patrné na výpovědi těchto rodičů: „*Byl to šok, ale možná i úleva. To, že chování naší holčičky má nějaké pojmenování a teď se to vlastně bude všechno lepší, protože budeme vědět, jak s ní pracovat. Já jsem brečela, manžel asi dva dny nemluvil.*“ Rodiče hodnotí negativně pocit nejistoty, který měli před stanovením diagnózy. Nyní mají v plánu dceři pořídit sourozence, který jí má být v budoucnosti oporou. Za kritické období považují sdělení diagnózy jejich dcery prarodičům (rodičům matky), kteří se k nim podle manželů otočili zády a nejeví o svoji vnučku zájem. Vzhledem k tomu, že jejich vztahy byly chladné již

před sdělením a potvrzením diagnózy, styky s nimi se omezily pouze na výjimečné situace. Rodiče si podle svých slov naopak naivně mysleli, že by je tato diagnóza mohla stmelit. Rodiče otce mají ke své vnučce kladný vztah, respektují její potřeby a často s nimi tráví volné chvíle. Tento vztah hodnotí rodiče velmi kladně. Jako další pozitivní dopad na rodinu hodnotí manželé těmito slovy: *„Asi jsme se s manželem opravdu přesvědčili, že to klišé: hlavně ať je naše dítě zdravé, má opravdu něco do sebe a je to strašně moc důležité. Jsme určitě více pokorní k životu a vážíme si každých maličkostí a pokroků ohledně dcery.“* Stejně jako předchozí rodina, manželé doporučují praktické rady ohledně spánku, trpělivosti a důslednosti z hlediska péče odborníků o jejich dítě.

### **Rodina č. 5**

Obranné mechanismy při sdělování diagnózy jistě hrají důležitou roli. V případě této rodiny, kdy má jejich syn diagnostikovaný Aspergerův syndrom, matka reagovala se smíšenými pocity: *„Zpočátku jsem tomu nerozuměla, ale myslela jsem si, že to je ten určitý druh nadání. Takže jsem v tom tragédii nehledala.“* Dále přicházelo na řadu obviňování, ve spojitosti se stanovenou diagnózou ve čtyřech letech věku dítěte: *„Cítila jsem zklamání, že jsem se synovi dostatečně nevěnovala, protože byl vlastně do nástupu do školky naprosto v pořádku a až tam se vlastně najednou něco stalo. Takže jsem chvíli obviňovala sebe a chvíli školku.“* Otec dítěte reagoval zpočátku popřením, posléze si zjistil dostupné informace a vyjádřil ve vztahu ke své ženě podporu a pochopení: *„Slíbili jsme si, že to zvládneme a že jsou horší věci.“* Širší rodina podle slov rodičů diagnózu jejich syna přijala: *„Žádný problém v tom nehledají, nevyptávají se. Činnosti podřizují synovi, konflikty s nimi nemá. Takže se dá říct, že to zasáhlo hlavně nás dva s manželem, ale jsme si navzájem oporou.“* Z dlouhodobého hlediska hodnotí pozitivní dopad diagnózy jejich syna toto: *„Určitě nám hodně pomáhají ty rodičovské skupinky, kde můžeme otevřeně hovořit o všem co se námi děje. Tam některé rodiny vypráví, co zažívají za krušné chvíle se svými dětmi. To si pak vždycky říkáme, že vlastně žádné problémy nemáme. Takže i tím, že děláme něco jiného, než je běžné a víc mluvíme o svých pocitech a svěřujeme se jeden druhému a posloucháme ty problémy ostatních, tak si tím navzájem pomáháme a chápeme víc jeden druhého. To by třeba za normálních okolností vůbec nebylo.“* Rodičovské skupiny a sdílení příběhů ostatních, rodinu ovlivňuje v doporučeních pro ostatní rodiče: *„Mějte na paměti, že vždycky může být hůř. Vaše dítě může být třeba na vozíku a nemusí vůbec mluvit. Autismus chce jenom individuální přístup a mnoho, mnoho trpělivosti.“*

## 7.6.4 DÍTĚ

### Rodina č. 1

Když byly Jakobovi čtyři roky, rodina byla upozorněna pediatřičkou, že by měli se synem absolvovat vyšetření v neurologické ambulanci. Podle výpovědi neměl ani jeden z rodičů podezření na odchylku ve vývoji. Diagnóza dítěte zněla syndrom fragilního X chromozomu a atypický autismus.

### Rodina č. 2

Pediatr rodině sdělil podezření opoždění psychomotorického vývoje a na doporučení byli odesláni do specializované neurologické ambulance. Ve FN Motol dostali rodiče kontakt na doktorku Thorovou a organizaci Apla. V této organizaci byla dítěti ve dvou letech diagnostikována středně těžká mentální retardace a dětský autismus

### Rodina č. 3

Rodina sama měla již před diagnostikou podezření na odchylku ve vývoji: *„Když se syn narodil, velmi často plakal a málo spal. Ještě kolem druhého roku vůbec nemluvil a podle mého názoru mu bylo snad i jedno, jestli se chová v náručí u mě, nebo u manžela. Neprojevoval takovou tu lásku vůči rodičům, jako jiné malé děti. Nezajímal se o hračky, byl raději sám a kýval se.“* Matka sama oslovila lékařku s prosbou: *„Když jsem to ve dvou letech řekla doktorce, řekla, že se každé dítě vyvíjí individuálně a nemám podléhat panice. Dost jsem na ní naléhala, ať mě se synem pošle na nějaké specializované vyšetření. Dala mi rovnou kontakt na doktorku Thorovou. Mám dojem, že to tušila, ale nechávala nám s manželem ještě falešné naděje, že to bude dobré.“* Následně byla dítěti ve dvou letech diagnostikována těžká mentální retardace s atypickým autismem.

### Rodina č. 4

Oslovená rodina sama zaznamenala již před diagnostikou opožděný vývoj u svého dítěte. Takto ho popisuje matka: *„Dcera nemluvila, začala první slova používat až ve dvou letech. Spíše na věci ukazovala a to se nám s manželem zdálo divné. Dětská doktorka říkala, ať tomu dáme ještě čas. Pak se trochu rozmluvila, ale spíš ukazovala a gestikulovala. Zanedlouho začala mít divný styl hry – spíš všechny předměty zkoumala, s hračkami si v podstatě vůbec nehrála. Nejoblíbenější její hračka byla klubko vlny. S tím si dokázala točit a motat třeba dvě hodiny. Ani moc nejedla. Pečivo nebo sušenky odmítala úplně, přesnídávky pouze ovocné a krupicovou kaši. Ostatní jídlo házela ze stolu a byla úplně nepřičetná. Když jí manžel dal přes ruku, bylo jí to úplně jedno. Moje zákazy a výtky taky ignorovala.“* Matka má rodinnou přítelkyni, jejíž syn má diagnostikovaný Aspergerův

syndrom. Matka tedy dostala kontakt na organizaci Apla, kde byla posléze její dcera diagnostikována doktorkou Thorovou. Diagnóza ve dvou letech zněla atypický autismus.

#### **Rodina č. 5**

Vývoj dítěte probíhal bez odchylek, kterých by si všimli rodiče nebo pediatr. První impuls přišel s nástupem syna do MŠ: *„Měl problémy s ostatními dětmi, nechtěl si s nimi hrát. Raději si listoval v knížkách, a když ho někdo vyrušil nebo po něm chtěl jinou aktivitu, tak se choval nevhodně. Kousal třeba děti a jednou i paní učitelku. Prostě vždycky musel dělat jen to, co on sám chtěl a nejlépe o samotě. Buď se zajímal o knížky a vyžadoval po nás nebo po paní učitelce, aby mu nahlas četla a třeba ty fráze z pohádek znal zpaměti. Mysleli jsme si, že máme nadané dítě. Chybu jsme v tom určitě nehledali. Divné nám bylo to ubližování ostatním dětem a neochota ke kontaktu. S námi vycházel dobře, i nám dával najevo lásku. Já mám synovce a s ním nikdy náš syn problém neměl.“* Pedagožka v předškolním zařízení předala kontakt na organizaci Apla, kde proběhla diagnostika dítěte ve čtyřech letech s výsledkem vysoce funkční Aspergerův syndrom.

### **7.6.5 SYSTÉM SOCIÁLNÍHO ZABEZPEČENÍ**

#### **Rodina č. 1**

Rodina využívá služeb rané péče, osobní asistence a sociálního poradenství prostřednictvím organizace Apla Praha a střední Čechy. Z hlediska příspěvků finančního charakteru rodina pobírá Příspěvek na mobilitu (400,- Kč) a jejich dítě je držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením TP. Rodina hodnotí případné úskalí s úřady takto: *„Informace nám poskytli v Aple, ještě než jsme šli žádat na úřad. Tím pádem jsme dopředu věděli, na co máme nárok a potom jsme s pomocí úřednice vyplnili potřebné dokumenty.“*

#### **Rodina č. 2**

Rodina využívá služeb rané péče, osobní asistence a sociálního poradenství prostřednictvím organizace Apla Praha a Střední Čechy. Rodině byl přiznán Příspěvek na péči ve III. stupni, s částkou 9.000,- Kč a 2.000,- Kč činí navýšení tohoto příspěvku, vzhledem k věku nezletilého dítěte. Dále pak matka pobírá do 4 let věku rodičovský příspěvek 3.800,-Kč. Rodičům byl přiznán příspěvek na mobilitu ve výši 400,- Kč. Dítě je držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením a vlastní průkaz ZTP. S úskalími při žádání výše zmiňovaných příspěvků se rodina nesetkala.

#### **Rodina č. 3**

Organizace Apla Praha a Střední Čechy zprostředkovává této rodině sociální poradenství a jsou zařazeni v programu rané péče. Matka pobírá rodičovský příspěvek do 4 let věku dítěte tohoto příspěvku, vzhledem k věku nezletilého dítěte. Příspěvek na mobilitu ve výši

400,- Kč. Dítě je držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením a vlastní průkaz ZTP/P. Rodina se s neochotou úředníků nesečkala.

#### **Rodina č. 4**

Rodiče využívají služeb rané péče, osobní asistence a sociálního poradenství v organizaci Apla Praha a Střední Čechy. Finanční příspěvky nepobírají a jejich dítě není držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením. Pokud má rodina odpovědět v rámci rozhovoru na otázku ohledně úřadů, odpovídá tímto způsobem: „*Při žádání příspěvku na péči, který nám potom nedali. Kdyby mi v Aple neřekli, že se můžu odvolat, tak to od úřednice absolutně nepochopím. Potom jsme raději nežádali o nic.*“

#### **Rodina č. 5**

V rámci nabízených služeb Apla Praha a Střední Čechy rodina využívá možnosti rané péče, sociálního poradenství a osobní asistence. Finanční příspěvky rodina nepobírá a jejich dítě není držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením. Rodina hodnotí spíše negativní zkušenost: „*Podávali jsme žádost o příspěvek na péči. Ten nám ale nepřidělili. Lhostejnost a neochota ze strany úředníku určitě ano.*“

### **7.7 DISKUSE**

Část informací vytěžených z polostrukturovaných rozhovorů se shoduje se závěry, které lze nalézt v literárních pramenech. Především jsou to informace, týkající se fáze zjištění diagnózy dítěte a posléze navazující fáze, kterými si oba rodiče procházejí. Tyto fáze jsou popsány podle Bazalové (2014) v kapitole 2.1. Nejprve je to fáze šoku, bez ohledu na fakt, zda měli rodiče nějaké podezření na odchylku ve vývoji jejich dítěte, nebo nikoliv. Tento jev uvedlo všech pět rodin, které se rozhovoru zúčastnily. Nejedná se jen o primární fázi šoku a popření, ale u mnohých rodin dochází také sebeobviňování, jak uvedla matka rodiny č. 5: „*Cítila jsem zklamání, že jsem se synovi dostatečně nevěnovala, protože byl vlastně do nástupu do školky naprosto v pořádku a až tam se vlastně najednou něco stalo. Takže jsem chvíli obviňovala sebe a chvíli školku.*“ U některých rodičů dochází k popírání skutečnosti. Stejně tomu je v rámci interpersonálních vztahů, tak jak to uvádí Vančura (2007) v rámci pozitivního zisku a posttraumatického růstu, se tyto teoretické poznatky shodují s praktickým rodinným vzorkem uvedených rodin. Ať už se tyto poznatky týkají změnou nebo přehodnocením priorit, zde rodina č. 1 uvádí: „*To čím jsme si prošli a co nás ještě v životě čeká, asi bude těžké, takže nás to spíš stmeluje s manželkou dohromady a snažíme se neřešit banální věci, kvůli kterým se třeba naši kamarádi hádají.*“ Případně se tyto změny týkají vlastního sebehodnocení v rámci prožité zkušenosti nebo toto pozitivní hodnocení vzniká na základě skutků a činů partnera, které by za jiných

okolností jeden z partnerů u toho druhého nezaznamenal. Takto hovoří matka z oslovené rodiny č. 2: „*Utvrdila jsem se v tom, že jsem si vzala za muže opravdu dobrého a hodného člověka.*“ Sdílení problémů, které všechny rodiny vychovávající dítě s PAS spojují, se ukazuje být dobrým podpůrným mechanismem. Díky běžně dostupnému internetu, je dnes však možné diskutovat s kýmkoli cokoli. Matky autistických dětí vytváří blogy, podílí se na přispívání do internetových diskuzí apod. V případě dostupných informací toto potvrzuje svým výrokem rodina č. 5: „*Určitě nám hodně pomáhají ty rodičovské skupinky, kde můžeme otevřeně hovořit o všem co se námi děje. Tam některé rodiny vypráví, co zažívají za krušné chvíle se svými dětmi. To si pak vždycky říkáme, že vlastně žádné problémy nemáme. Takže i tím, že děláme něco jiného, než je běžné a víc mluvíme o svých pocitech a svěřujeme se jeden druhému a posloucháme ty problémy ostatních, tak si tím navzájem pomáháme a chápeme víc jeden druhého. To by třeba za normálních okolností vůbec nebylo.*“

Vzhledem k tomu, že uvedené rodiny využívají služeb rané péče a pravidelně se zúčastňují pobytů, kde jsou k dispozici nejenom svépomocné skupiny, ale také rodičovské skupiny vedené zkušeným odborníkem, pečují tak o svoje duševní zdraví a posilují svoje rodičovské a partnerské kompetence. V neposlední řadě péče o duševní hygienu rodin může zabránit psychickému vyčerpání. Rodiny se shodují i v přínosu organizace Apla na kvalitu života jejich dítěte a v dostupnosti služeb, které tato organizace nabízí.

Osobně bych považovala za vhodné, aby pro vstup do programu rané péče nebyla pouze podmínka absolvování přednášek, ale také povinnost docházet do rodičovských skupin. I když je tato služba dobrovolná a ve výsledku ji využívá téměř většina rodin, jsou tu stále rodiny, které této službě nevyužívají. Osobně tuto službu považuji za stěžejní a základní stavební jednotkou pro následnou práci s dítětem a přístupem k němu.

Z hlediska sociálních služeb je patrná různorodost v pobírání příspěvků a ne všechny rodiny využívají možnosti příspěvku na péči a to vzhledem ke složitosti jeho posuzování s cílovou skupinou jedinců s PAS. Dvě matky z dotazovaných pobírají rodičovský příspěvek v kombinaci s příspěvkem na péči ve III. stupni a příspěvkem na mobilitu společně s průkazem TP a ZTP/P. Jedna matka pobírá pouze příspěvek na mobilitu a její dítě je držitelem průkazu TP. Poslední rodina nepobírá žádný příspěvek a jsou odkázáni na příjmy ze svých zaměstnání. V tomto ohledu je důležité přijmout vhodná finanční opatření a jako každá rodina v dnešní době zvážit svoje finanční možnosti vzhledem k finančním nákladům. Žádosti ohledně příspěvků jsou mnohdy omezené věkem dítěte a příjmy společně posuzovaných osob. Z hlediska příspěvku na péči je patrné, že



sociální pracovníci posuzují zpravidla úkon fyzicky provést. U této cílové skupiny PAS by měl být brán zřetel na jedincovu neschopnost tento úkol rozpoznat, pochopit a následně provést a dokončit ho. Ve většině případů je pro rodinu samozřejmostí využívání sociálních služeb zejména osobní asistence, sociálního poradenství ohledně dostupných příspěvků a finanční podpory. Pět uvedených rodin využívají služeb rané péče a sociálního poradenství, dále čtyři rodiny využívají k těmto zmiňovaným službám ještě možnost osobní asistence.

## **7. 8 SHRNU TÍ ŠETŘENÍ**

Z výše uvedeného vyplývá, že podstatná část rodin má díky službám rané péče vyšší kvalitu života. Tato kvalita života se týká nejenom jejich dětí, ale týká se i samotných rodičů. Ať už tato péče začíná poradenstvím a končí psychohygienou, výsledkem je pevný a milující vztah s dítětem. Určitá část rodičů má pozitivní zkušenosti s lékaři ohledně pomoci s podezřením na odchylku ve vývoji jejich dítěte a druhá část rodičů se musela spoléhat na svoje vlastní možnosti a sama oslovit specialistu. U všech uvedených rodin diagnostikoval PAS specialista, který rodičům důstojným a etickým způsobem tuto diagnózu sdělil. Otázka smíření se s diagnózou nebo jejím přijetím je velice subjektivní. Jsou určité vývojové fáze dítěte, kdy se zdá být diagnóza rodiči dobře uchopena a zvládnuta. V tuto chvíli jsou rodiče smíření a zcela se situací vyrovnáni. Přichází ale na řadu období dítěte, kdy může stagnovat jeho vývoj, dokonce se může ukázat i regres ve vývoji. V těchto fázích rodiče udělají pomyslné kroky zpět a jsou opět na začátku svých psychických sil, kdy se musí s diagnózou opět sžívat a smiřovat se s ní. Obecně lze říci, že i když se uvedená skupina rodičů s těmito jevy setkala, zpravidla pro ně bylo stanovení diagnózy nejhorším zážitkem, ale také jakousi úlevou, že teď už je rodina informovaná a ví, co s jejich dítětem bude dál a jaké jsou možnosti podpory a pomoci. Z využívaných služeb rodiny nejčastěji využívají sociální poradenství, obecné služby rané péče a osobní asistence. Z finančních příspěvků tři rodiny uvádějí využívání příspěvku na mobilitu a průkaz osoby se zdravotním postižením. Příspěvek na péči pobírají dvě rodiny z pěti uvedených.

## ZÁVĚR

Cílem mé práce bylo zmapovat možnosti psychosociální a finanční podpory rodin s dítětem s PAS. Rodiny, se kterými jsem měla možnost se setkat, mají zcela individuální průběh života a jedinečný přístup k němu. Věřím, že lepší porozumění a pochopení potřeb této specifické skupiny pomůže ke zkvalitnění a zlepšení dalších služeb zaměřených na rodiny dětí s PAS nebo jiným mentálním postižením. Díky této práci jsme měla možnost poznat statečné rodiče, kteří dokázali přijmout své dítě takové, jaké je a s láskou a trpělivostí ho vychovávají. Společnost by si měla těchto rodičů vážit a více je oceňovat ve smyslu motivace a přístupům k ní.

V rámci zjištěného vyvstávají další důležité otázky, na které není zcela jednoduché nalézt jednoznačnou odpověď, a mohou být podnětem pro další šetření. Jakým způsobem by rodina bez pomoci rané péče fungovala? Všechny rodiny hodnotí vyšší míru kvality života jejich dítěte právě díky těmto službám. Funguje kvalita diagnostiky a diagnostických metod stejně dobře i na jiných pracovištích, jako u organizace Apla Praha a Střední Čechy? Děti oslovených rodin byly zpravidla diagnostikovány právě v této organizaci.

Je zajímavé, že pro rodiče, se kterými jsem se setkala a hovořila s nimi o možnostech sociální podpory a příspěvků, nebyla rozhodující finanční otázka. Věřím, že pro jiné rodiny je tato finanční otázka mnohdy velice důležitá a rodina může být svým způsobem na příspěvcích a finanční podpoře od státu závislá. Domnívám se, že by tato situace mohla být velkým a nepříjemným zdrojem stresu, který by ovlivnil nejenom praktický chod domácnosti dané rodiny, ale také by působil jako stresový faktor při výchově dítěte s PAS a sehrával negativní roli ve vztazích s ostatními členy rodiny a v partnerském vztahu. Proto mě napadá otázka, jaké další možnosti vlastně rodina má, pokud její finanční zabezpečení je nedostatečné a nedostává se jí podpory z veřejného sektoru státu?

To, jakým způsobem se bude ubírat život rodin, je zcela individuální a záleží na povaze a charakteru jednotlivců a jejich smyslů a cílů v životě.

Věřím, že obor sociální práce dokáže rodinám v nelehkých životních situacích pomoci nejenom praktickou radou a finančním prostředkem, ale bude stát i jako komplexní psychosociální podpora na předním místě v očích laické veřejnosti.

## **SHRNUTÍ**

V první části této práce shrnuji teoretické poznatky z oblastí, které se týkají charakteristiky pervazivních vývojových poruch, dále pak kapitola zaměřená na rodinu a vyrovnávací mechanismy s diagnózou a přijetím dítěte. Kapitola pomáhajících profesí je krátkým představením konkrétních profesí, se kterými jsem se za dobu studia měla možnost setkat, a poznat tak jejich práci a metody používané s cílovou skupinou předškolních dětí s PAS. Význam rané péče považuji z hlediska práce s rodinou a dítětem za podstatný, proto se zaměřuji na diagnostické metody a organizaci Apla Praha a Střední Čechy. V této organizaci jsem měla možnost absolvovat několik praxí, poznat metody práce s klienty s PAS. Celkově musím tuto praxi hodnotit jako velice přínosnou. Fungování této organizace je skutečně dobrým příkladem pro praxi. Zmiňovanou organizaci se snažím přiblížit i formou kazuistik a rozhovorů s rodinami. V kapitole o sociálním zabezpečení se zaměřuji na sociální podporu rodin a finanční možnosti, které jsou těmto rodinám nabízeny. Na toto téma navazuje předposlední kapitola o sociálních službách pro zmiňovanou cílovou skupinu, které podle zákona o sociálních službách představují služby sociální prevence, péče a poradenství. Forma poskytování těchto služeb je ambulantní, terénní a v neposlední řadě pobytová. Práce posléze ukazuje konkrétní příklady pěti rodin, kdy jsou jejich osudy čtenáři přiblíženy formou kazuistiky a polostrukturovaného rozhovoru.

## **RESUME**

The first part of the thesis summarizes theoretical knowledge of the areas that relate to the characteristics of pervasive developmental disorders, as well as chapter focused on family and compensatory mechanisms with the diagnosis and the adoption of a child. Next chapter describe helping professions and it is a brief introduction of specific professions with who I have the opportunity to meet and get to know that their work and the methods used with a target group of preschool children with ASD. I consider the importance of an early intervention in terms of working with the family and the child to be important, therefore, I focus on diagnostic methods and organization APLA Prague and Central Bohemia. I had the opportunity to attend several practices in this organization and I got to know methods of working with clients with autism. Overall, this practice must be assessed as very beneficial. System and work of the organization is actually a good example for practice. I will try to describe this organization in the form of case studies and interviews with families. I then will focus on the social support of families and the financial opportunities that are offered to these families. The next chapter is about social services which are services of social prevention, care and counseling. These services are provided in several forms – ambulatory care, outreach program and residential social service. Thesis finally describes concrete examples of five families which are introduced in the form of case studies and semi-structured interview.

## SEZNAM UŽITÝCH ZDROJŮ

- APLA, *Výroční zpráva 2013*. Vydala APLA Praha, Střední Čechy, o.s., Brunnerova 1011/3, 163 00 Praha 17 – Řepy.
- ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom – porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8.
- ARNOLDOVÁ, A. *Sociální zabezpečení I*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2012. ISBN 978-80-247-3724-9.
- BAZALOVÁ, B. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4
- BECHYŇOVÁ, V. *Sanace rodiny*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. ISBN: 978-80-262-0031-4
- BERG, I. K. *Posílení rodiny: základy krátké terapie zaměřené na řešení*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013. ISBN: 978-80-262-0500-5
- BETTS, D. E., JACOBS, D. S. *Nácvik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013. ISBN: 978-80-262-0498-4
- BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených. Sociální posila v rodinách s mentálně retardovaným dítětem*. Vyd. 1. Praha: Avicenum, 1988. ISBN 80-204-0204-7
- BLEACH, F. *Každý jsme jiný: kniha pro všechny kluky a holky, kteří mají sourozence s autismem*. Vyd. 1. Zlončice: Pasparta, 2011. ISBN: 978-80-87690-06-2
- ČÁPOVÁ, E., NEUMANN, D. *Dětský autismus na rozhraní*. Psychiatrie pro praxi, 2001, 4, str. 154-155.
- ČÁSLAVSKÁ, M. *Nedávejte do hrobu motýla živého: příběhy lidí s autismem*. Vyd. 2. Zlončice: Pasparta, 2014. ISBN 978-80-260-2801-7
- FERJENČÍK, J. *Úvod do metodologie psychologického výzkumu: jak zkoumat lidskou duši*. Vyd. 2. Praha: Portál 2010. ISBN 978-807-3678-159
- GÉRINGOVÁ, J. *Pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2011. ISBN 978-80-7387-394-3
- GRANDINOVÁ, T. *Mozek autisty: myšlení napříč spektrem*. Vyd. 1. Praha: Mladá fronta, 2014. ISBN 978-80-204-3115-8
- GULOVÁ, L. *Sociální práce pro pedagogické obory*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3379-1
- HADDON, M. *Podivný případ se psem*. Vyd. 1. Praga: Argo, 2003. ISBN 80-7203-541-X

- HAVRDOVÁ, Z. *Kompetence v praxi sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Osmium, 1999. ISBN 80-9020-818-5
- CHRÁSKA, M. *Metody pedagogického výzkumu: základy kvantitativního výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1369-4
- CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. ISBN 80-7178-588-1
- CHVÁTALOVÁ, H. *Jak se žije dětem s postižením po deseti letech*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0086-4
- KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-717-8147-9
- KOPŘIVA, K. *Lidský vztah jako součást profese*. Vyd. 5. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-181-6.
- MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4
- MAREŠ, J. *Posttraumatický rozvoj: výzkum, diagnostika, intervence*. Československá psychologie, 2009, ročník 53, č. 3, str. 270-283
- MARKOVÁ, Z. *Mentálně postižené dítě v rodině*. Vyd. 1. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1987. ISBN
- MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0697-2
- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 1. Praha: Slon, 2003. ISBN 80-86429-19-9
- MATOUŠEK, O. *Encyklopedie sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0366-7
- MICHALOVÁ, Z. *Sociální dovednosti u žáků s poruchami autistického spektra se zaměřením na ovlivnění chování*. Liberec: Technická univerzita v Liberci, 2011
- MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4

- NOVOSAD, L. Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7
- OŠLEJŠKOVÁ, H. *Autismus*. *Pediatric po promoci*, 2004, roč. 1, č. 3-4, str. 60-66
- PÁTÁ, P. K. Mé dítě má autismus: příběh pokračuje. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-80-247-2185-9
- PELIKÁN, J. *Základy empirického výzkumu pedagogických jevů*. Vyd. 2. Praha: Univerzita Karlova v Praze, 2011. ISBN 978-80-246-1916-3
- PĚČ, O. PROBSTOVÁ, V. *Psychózy-psychoterapie, rehabilitace a komunitní péče*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2009. ISBN 978-807-3872-53-3
- PROKOPIČOVÁ, L. *Přehled příspěvků a dávek státní sociální podpory se zaměřením na osoby s poruchou autistického spektra*. Vyd. 1. Zlončice: Pasparta, 2012.
- ŘÍČAN, P. *S dětmi chytře a moudře: psychologie výchovy pro rodiče a prarodiče*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0343-8
- ŘÍČAN, P., KREJČÍŘOVÁ, D. *Dětská klinická psychologie*. Vyd. 4. Praha: Grada, 2008. ISBN 80-247-1049-8
- SCHOPLER, E. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje: výchova a vzdělání dětí s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997.
- SCHMIDBAUER, W. *Syndrom pomocníka*. Vyd. 1. Praha: Portál. 2008. ISBN 978-80-7367-369-7
- SOBOTKOVÁ, I. *Psychologie rodiny*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0217-2
- STRAUSSOVÁ, R. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4
- STRNADOVÁ, I. *Rodiny osob s mentálním postižením. Současné směr ve výzkumu a možnosti speciálněpedagogické intervence*. Vyd. 1. Praha: Pedf UK, 2008. ISBN 978-80-7290-388-7
- ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-821-X

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. ISBN 978-80-262-0215-8

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci*. Vyd. 1. Praha: Apla, 2008.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro sociální pracovníky*. Vyd. 1. Technická univerzita v Liberci: Liberec, 2003.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-802-3

VÁGNEROVÁ, M., STRNADOVÁ, I., KREJČOVÁ, L. *Náročné mateřství. Být matkou postiženého dítěte*. Vyd. 1. Praha: Karolinum, 2009. ISBN 978-80-246-1616-2

VANČURA, J. *Zkušenost rodičů dětí s mentálním postižením*. Vyd. 1. Brno: Barrister and Principal, 2007. ISBN 978-80-87029-14-5

VOSMIK, M. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-687-2

WILLIAMS, D. *Nikdo nikde. Nevšední životopis dívky s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-600-1

ZAKOUŘILOVÁ, E. *Speciální techniky sociální terapie rodin*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0583-8

Elektronické zdroje:

MKN, Mezinárodní klasifikace nemocí, [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 4. 2014. [cit. 27. 1. 2015]. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

Zákon o sociálních službách 108/2006 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/7334>

Vyhláška 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/7334>



Zákon o nemocenském pojištění 187/2006 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/7>

Zákon o důchodovém pojištění 155/1995 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z [http://www.mpsv.cz/ppropo.php?ID=z155\\_1995o](http://www.mpsv.cz/ppropo.php?ID=z155_1995o)

Zákon o důchodovém spoření 426/2011 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/3#dd>

Zákon o doplňkovém penzijním spoření 427/2011 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/3#dd>

Zákon o penzijním připojištění 42/1994 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/3>

Zákon o pomoci v hmotné nouzi 111/2006 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/5>

Zákon o životním a existenčním minimu 110/2006 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/5>

Zákon o státní sociální podpoře 117/1995 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/2>

Vyhláška o provedení některých ustanovení zákona o pomoci v hmotné nouzi 389/2006 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/5>

Zákon o organizaci a provádění sociálního zabezpečení 582/1991 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z [http://www.mpsv.cz/ppropo.php?ID=z582\\_1991o](http://www.mpsv.cz/ppropo.php?ID=z582_1991o)

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů 329/2011 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>

Vyhláška o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů 388/2011 Sb., [online]. ©2015, posl. aktualizace 1. 1. 2015. [cit. 27. 3. 2015]. Dostupné z <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha č. 1 DIAGNOSTICKÉ A SCREENINGOVÉ NÁSTROJE

Příloha č. 2 INFORMOVANÝ SOUHLAS RODIČŮ

Příloha č. 3 PLNÉ ZNĚNÍ ROZHOVORU S RODINOU č. 1

Příloha č. 4 PLNÉ ZNĚNÍ ROZHOVORU S RODINOU č. 2

Příloha č. 5 PLNÉ ZNĚNÍ ROZHOVORU S RODINOU č. 3

Příloha č. 6 PLNÉ ZNĚNÍ ROZHOVORU S RODINOU č. 4

Příloha č. 7 PLNÉ ZNĚNÍ ROZHOVORU S RODINOU č. 5

## PŘÍLOHA č.1 DIAGNOSTICKÉ A SCREENINGOVÉ NÁSTROJE

### **ADI-R- AUTISM DIAGNOSTIC INTERVIEW-REVISED** (Lord, Rutter et al., 1994)

Kde se získává skór v těchto klíčových oblastech: Sociální interakce, komunikace a chování s opakujícími se a stereotypními tendencemi. Zpravidla se používá u dětí v předškolním věku.

### **ADOS- AUTISM DIAGNOSTIC OBSERVATION SCHEDULE** (Lord et al., 1989)

V této metodě se používá hodnocení různých oblastí, zejména v oblasti sociálního chování a komunikace. Hodnocení se posléze vyhodnocuje tak, že zachytí různé formy pervazivních vývojových poruch. U této metody se volí čtyři formy, na základě věku a schopnosti vyjadřování.

### **A.S.A.S. – THE AUSTRALIAN SCALE FOR ASPERGER SYNDROME** (Garnett, Attwood, 1995)

Metoda pro zjištění Aspergerova syndromu v mladším školním věku jedince.

| <b>A. Sociální a emoční schopnosti</b> |  |                               |
|--|--|-------------------------------|
| 1.                                     | Dítě si nedokáže hrát s ostatními. Nechápe například pravidla sociální hry.  | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 2.                                     | Vyhýbá se ve svém volném čase kontaktu s dětmi (například v době školní přestávky)? Uchyluje se do ústraní nebo se věnuje nějaké jiné samostatné činnosti?                       | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 3.                                     | Dítě si neuvědomuje sociální konvence a nepsaná pravidla chování či má nevhodné poznámky a reakce. Nechápe, že svými osobními poznámkami může někoho urazit nebo se ho dotknout. | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 4.                                     | Projevuje se u dítěte nedostatek empatie (tj. schopnost chápat pocity druhých lidí)? Dítě nechápe, že díky omluvě se může druhý člověk cítit lépe.                               | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 5.                                     | Domnívá se dítě, že ostatní automaticky znají jeho myšlenky, prožitky a názory? Dítě si například  | 0-1-2-3-4-5-6                 |

|                                  |   |                               |
|----------------------------------|---|-------------------------------|
|                                  | neuvědomuje, že nemůžete vědět o určité události, protože jste v té chvíli nebyli přítomni.   | Zřídka Často                  |
| 6.                               | Potřebuje dítě nadměrně ujišťovat a uklidňovat, pokud dojde ke změně událostí či se mu něco nedaří?   | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 7.                               | Dítě nedokáže s dostatečnou citlivostí a jemností vyjádřit správné emoce. Radost, cit, náklonnost a žal projevuje v nepřiměřených situacích.                    | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 8.                               | Vyjadřuje dítě emoce s nepřiměřenou intenzitou? Nechápe například, že míra citového vyjadřování je vůči různým lidem odlišná?                                   | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 9.                               | Dítě projevuje nezájem o soutěže, kolektivní sporty, společenské hry a aktivity.  | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 10.                              | Je dítě lhostejné vůči módním výstřelkům vrstevníků? Nevyžaduje stejné hračky či oblečení?  | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| <b>B. Komunikační dovednosti</b> |   |                               |
| 11.                              | Bere dítě všechny výroky doslovně? Například nerozumí výrokům jako „plivnout si do dlaní“, „pohled zabíjí“ apod.?   | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 12.                              | Všimli jste si u dítěte neobvyklého tónu hlasu? Například mluví jakoby s cizím přízvukem nebo řeč působí monotónně, protože dítě nedává důraz na klíčová slova? | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 13.                              | Stává se, že dítě nemá při konverzaci zájem o to, co říkáte? Nezajímají ho podrobnosti, ani vaše názory na dané téma?   | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 14.                              | Používá při rozhovoru méně očního kontaktu, než je obvyklé.   | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 15.                              | Působí jeho slovní vyjadřování pedanticky či puntičkářsky? Mluví například velmi formálně nebo jako „chodící slovník“?  | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 16.                              | Má dítě problém usměřňovat konverzaci? Je-li zmateno, nezeptá se na objasnění, ale obrátí řeč na oblíbené téma, nebo mu velmi dlouho trvá, než vymyslí odpověď? | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |

|                                 |   |                               |
|---------------------------------|---|-------------------------------|
|                                 |   |                               |
| <b>C. Kognitivní dovednosti</b> |   |                               |
| 17.                             | Čte knížky především pro získání informací? Nadšeně čte encyklopedie a vědecké knihy, aniž by ho zajímala beletrie (například dobrodružné příběhy).                       | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 18.                             | Má výjimečnou dlouhodobou paměť na určité události a fakta? Vzpomene si například na značku sousedova auta nebo si jasně vybavuje situace, které nastaly před mnoha lety? | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 19.                             | Projevují se u dítěte problémy v sociální fantazijní hře? Nepřibírá ostatní děti do vlastní fantazijní hry či nechápe hry ostatních dětí na „jako, že...“?                | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| <b>D. Specifické zájmy</b>      |   |                               |
| 20.                             | Projevuje se u dítěte silné zaujetí pro určité téma či věci? Sbírá o něm horlivě veškeré dostupné informace?  | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 21.                             | Je přehnaně rozrušené, když dojde k nějaké neočekávané změně v běžné situaci? Je například na dítěti patrná tenze, pokud jde do školy jinou cestou?                       | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 22.                             | Vytvořilo si složité, dopodrobna prováděné každodenní činnosti a rituály, které musí být dokončeny? Například rovná hračky do řad před tím, než jde do postele.           | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| <b>E. Pohybové schopnosti</b>   |   |                               |
| 23.                             | Pozorovali jste u dítěte špatnou koordinaci pohybů? Dítě například nedokáže obrátit chytit míč.   | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| 24.                             | Pozorovali jste u dítěte při běhu zvláštní držení těla?   | 0-1-2-3-4-5-6<br>Zřídka Často |
| <b>F. Další charakteristiky</b> |   |                               |
| a)                              | Neobvyklý strach, stres při:  |                               |
|                                 | Běžných zvucích, (při zapnutí elektrického přístroje),  |                               |
|                                 | Lehkých dotecích na kůži a na hlavě,  |                               |
|                                 | Nošení určitých částí oděvu,  |                               |
|                                 | Neočekávaném hluku,   |                               |

|    |   |  |
|----|---|--|
|    | Spatřením některých předmětů,                                     |  |
|    | Pobytu v hučných prostorech zaplněných lidmi (například obchody)  |  |
| b) | Tendence třepat a kývat se, když je dítě rozrušené nebo ve stresu |  |
| c) | Nedostatečné vnímání bolesti                                      |  |
| d) | Pozdě získaná řeč   |  |
| e) | Neobvyklé grimasy a tiky v obličeji                               |  |

U těchto charakteristik se boduje na škále 0-6 bodů. Pokud dítě obdrží ve většině položek 2-6 bodů, existuje silné podezření, že dítě trpí Aspergerovým syndromem. Nicméně se jedná pouze o předběžné podezření, při vyšším skóre je proto nutné klinické vyšetření. (Thorová, 2006, str. 266-277)

#### **AQ TEST – KVOCIENT AUTISTICKÉHO SPEKTRA (Baron-Cohen, 2001)**

Metoda, která informuje o riziku Aspergerova syndromu převážně v adolescenci a dospělém věku.

#### **CARS – CHILDHOOD RATING SCALE – ŠKÁLA DĚTSKÉHO AUTISTICKÉHO CHOVÁNÍ (Schopler, Reichler, 1988)**

Tato metoda není určena pro diagnostiku, ale převážně pro screening. Tato škála určuje stupeň závažnosti poruchy.

#### **CHAT – CHECKLIST FOR AUTISM IN TODDLERS (Baron-Cohen et al., 1992)**

Tato screeningová metoda je rozdělena na dvě části. Na některé otázky odpovídají rodiče a na některé otázky odpovídá pediatr, při preventivní prohlídce v 18 měsících. Klíčovými položkami jsou schopnost dítěte sledovat pohled druhého člověka, schopnost symbolické a napodobivé hry a schopnost upozornit ostatní ukazováním na něco, co dítě zaujalo.

#### **DACH – DĚTSKÉ AUTISTICKÉ CHOVÁNÍ (Thorová, 2003)**

Tato orientační metoda se využívá převážně u dětí od 18 měsíců do pěti let věku a dokumentuje odpovědi rodičů. DACH obsahuje 74 otázek, které se zabývají komunikací verbální i neverbální, sociálním chováním, motorikou a zvláštními pohyby, emocemi, hrou a tím, jakým způsobem dítě tráví volný čas, problémovým chováním a schopností adaptace.

|     |   | souhlasí | nesouhlasí |
|-----|---|----------|------------|
| 1.  | Nezvykle klidné a tiché chování (období 0-12 měsíců)  |          |            |
| 2.  | Neutišitelný dlouhotrvající pláč bez zjevné příčiny (období 0-12 měsíců)  |          |            |
| 3.  | Výrazné dlouhotrvající problémy se spaním a usínáním (déle než tři měsíce)  |          |            |
| 4.  | Problémy s jídlem (jí pouze určitý druh potravin, přejídá se či jí velmi málo)  |          |            |
| 5.  | Výrazná nechuť k výměně plenek, česání vlasů, oblečení, převlékání, čištění zubů, stříhání nehtů a vlasů.   |          |            |
| 6.  | Špatný oční kontakt nebo vyhýbání se očnímu kontaktu.   |          |            |
| 7.  | Dítě se dívá skrz člověka, nekomunikuje pohledem.   |          |            |
| 8.  | Některé zvuky i běžný hluk dítěti extrémně vadí, stává se nervózní, může si zakrývat uši.   |          |            |
| 9.  | Dítě je fascinováno určitými zrakovými podněty, jako jsou například světla, stíny, hrany předmětů či třpytivé věci, a vydrží je dlouho pozorovat. |          |            |
| 10. | Věci pozoruje koutkem oka, pod zvláštním úhlem či si je prohlíží velmi zblízka.   |          |            |
| 11. | Zdá se, že dítě cítí velmi málo bolest.   |          |            |
| 12. | Nedává rodičům nijak najevo, že se chce pochovat.   |          |            |
| 13. | Nemá zájem o mazlení, maximálně ho pasivně snese.   |          |            |
| 14. | Dítě dokáže trávit hodně času o samotě, zabaví se vlastní hrou, netouží po společnosti.   |          |            |
| 15. | Dítě nevyžaduje pozornost, společnost, společnou hru.   |          |            |
| 16. | Nezájem o dětské sociální hříčky typu „kukuč“, „paci paci“, „vařila myšička kašičku“, „berany berany“.  |          |            |
| 17. | Dlouhotrvající výrazná fixace na jedinou osobu, ostatní lidi téměř zcela odmítá (alespoň jeden rok).  |          |            |
| 18. | Dítě se nezajímá o ostatní děti (v období 30 měsíců a výše).  |          |            |
| 19. | Dítě se nezapojuje do společných her s vrstevníky (s  |          |            |

|     |   |  |  |
|-----|---|--|--|
|     | hračkami, na schovávanou, apod.)  |  |  |
| 20. | Dítě se nezajímá o soutěživé hry, neprojevuje touhu vyhrát (v období do třetího roku).  |  |  |
| 21. | Dítě má nějakou výjimečnou schopnost.   |  |  |
| 22. | Dítě velmi málo napodobuje dospělé (výrazy tváře, mluvení, činnosti, pohyby).   |  |  |
| 23. | Dítě neumí ukazovat prstem na zajímavé předměty v dálce (hlavně v období 9-24 měsíců).  |  |  |
| 24. | Dítě neukazuje na předměty, které chce podat.   |  |  |
| 25. | Velmi málo používá gesta, jako je pohyb hlavou vyjadřující „ano-ne“, „pa-pa“, „pusinku“, „ty-ty“, „pojd' sem“ apod.   |  |  |
| 26. | Více mluví či žvatlá pro sebe než pro druhé.  |  |  |
| 27. | Pokud něco chce, používá ruku dospělého jak nástroj nebo jako ukazovátka.   |  |  |
| 28. | Dítě má potíže zaměřit svou pozornost na věci, na které se ho snažíme v okolí upozornit, obzvláště pokud jsou vzdálenější.  |  |  |
| 29. | Vyptává se dítě pořád dokola na to samé?  |  |  |
| 30. | Opakuje dítě často slova nebo věty okamžitě poté, co je slyší?  |  |  |
| 31. | Má dítě tendence odpovídat na otázku výběrem slov nebo celou vaší otázkou?  |  |  |
| 32. | Dítě příliš často mluví o tématech, které ho zajímají   |  |  |
| 33. | Řeč nebo konverzace dítěte bývá často vzdálená a nepřiměřená situaci, ve které se dítě nachází. Týká se například událostí z minulosti, jedná se o úryvky z televize, z pohádek či písniček. Tento jev se často projevuje ve chvíli, kdy se dítě cítí nejisté a nervózní. |  |  |
| 34. | Dítě mluví často pro sebe.  |  |  |
| 35. | Řeč dítěte působí mechanicky a formálně, tzn. že se dítě vyjadřuje nápadně přesně slovy a větami, které používají dospělí.  |  |  |



|     |  |  |  |
|-----|--|--|--|
| 36. | Dítě nepoužívá nebo pouze minimálně používá první osobu, vyjadřuje se místo toho ve třetí osobě.   |  |  |
| 37. | Dítě má nápadně často sklon odpovídat „nevím“, i když odpověď zná.   |  |  |
| 38. | Rádo roztáčí předměty (víčka, hrníčky, apod.)  |  |  |
| 39. | Fascinace pohybem (například tekoucí vodou, padajícími předměty, listováním knih, apod.)   |  |  |
| 40. | Fascinace točícími se předměty, obliba sledování krouživého pohybu (pračka, větrník).  |  |  |
| 41. | Fascinace určitými předměty (vysavače, vypínače)   |  |  |
| 42. | Zájem o přesypání drobných předmětů či pohazování věcmi.   |  |  |
| 43. | Nehraje si správně s drobnými hračkami (spíše je pouze rozhazuje, demontuje).  |  |  |
| 44. | Nezájem o klasické hračky.   |  |  |
| 45. | Velmi úzké přimknutí k jedné nebo dvěma hračkám.   |  |  |
| 46. | Nezájem o hračky znázorňující živé tvory (panenky, plyšové hračky, figurky, lidi, apod.).  |  |  |
| 47. | Dítě nenapodobuje ve své hře dospělé (hra „jako, že“ a „na“).  |  |  |
| 48. | V televizi dítě nezajímají různé pohádky (i když může vyžadovat pouštění několika pohádek stále dokola), může dávat přednost pouze reklamám či určitým pořadům (Sazka, Risk, Kolotoč apod.). |  |  |
| 49. | Dítě rádo staví předměty do řad nebo z nich vytváří různé ornamenty nebo je podle určitého klíče třídí.  |  |  |
| 50. | Dítě se vyvíjí skoky, nechce dělat věc do té doby, dokud si není jistý, že ji zvládne bezpečně samo.   |  |  |
| 51. | Velmi špatně snáší změny v programu (při dešti se nejde na plánovanou vycházku apod.) nebo v prostředí, které ho obklopuje (přesunutí nábytku, změna oblečení).                              |  |  |
| 52. | Sklon k pedantickému, perfekcionistickému chování (určité věci musí být na svých místech, dveře a zásuvky  |  |  |

|     |   |  |  |
|-----|---|--|--|
|     | zavřené apod.).   |  |  |
| 53. | Vyžaduje chodit nebo jezdit stejnou cestou.   |  |  |
| 54. | Dítě lpí na dodržování určitých rituálů (je nutné dodržovat určité pořadí u některých činností, chce, aby se lidé vyjadřovali přesnými výrazy apod.). |  |  |
| 55. | Dítě má snahu neustále s sebou nosit nějakou věc – například provázek, hračku apod.   |  |  |
| 56. | Dítě má velmi malou nebo žádnou snahu učit se něco nového.  |  |  |
| 57. | Dítě velmi málo samo od sebe napodobuje dospělé nebo ostatní děti.  |  |  |
| 58. | Dítě často projevuje úzkost nebo nervozitu.   |  |  |
| 59. | U dítěte se často střídají nálady, mnohdy bez zjevné příčiny.   |  |  |
| 60. | Dítě neprojevuje strach ve většině nebezpečných nebo strašidelných situacích.   |  |  |
| 61. | Po většinu dne velmi málo projevuje emoce, většinou se tváří nezúčastněně.  |  |  |
| 62. | Často se bez zjištěné příčiny směje nebo pláče.   |  |  |
| 63. | Často se vzteká (denně několik záchvatů s křikem).  |  |  |
| 64. | Dítě se rádo otáčí kolem své osy nebo běhá do kruhu   |  |  |
| 65. | Dítě dlouhodobě stereotypně třepe rukama či prsty a prohlíží si pohyb.  |  |  |
| 66. | Dítě často poskakuje nahoru a dolů, pokud má radost nebo ho něco zaujme.  |  |  |
| 67. | Dítě je pohybově velmi obratné (například ve šplhání po nábytku, v lezení přes překážky).   |  |  |
| 68. | Pokud dítě něco potěší nebo rozruší, třepe prsty, rukama nebo dává paže do zvláštních poloh.  |  |  |
| 69. | Často kýve celým tělem, přenáší váhu z nohy na nohu, převaluje se z boku na bok nebo se kýve vsedě.   |  |  |
| 70. | Dítě samo sebe občas zraňuje nebo zraňování naznačuje (šťípe se, kouše se, tluče hlavou, bouchá sám sebe).  |  |  |

|     |  |  |  |
|-----|--|--|--|
| 71. | Dítě je občas agresivní na druhé   |  |  |
| 72. | Dítě je výrazně hyperaktivní   |  |  |
| 73. | Dítě se nedokáže vzhledem ke svému věku soustředit, je roztěkané, nevydrží delší dobu sedět či pracovat. |  |  |
| 74. | U dítěte je patrný velmi výrazný negativismus  |  |  |

Thorová, 2006, str. 274-276

## **Příloha č. 2**

### **INFORMOVANÝ SOUHLAS**

s poskytováním informací o nezletilém dítěti, které budou nahrávány na diktafon a dále zpracovány v

písemné-elektronické formě a dále s těmito informacemi bude nakládáno

dle zákona č. 101/2000 Sb. o ochraně osobních údajů,

ve znění pozdějších předpisů

Jméno a příjmení dítěte:

Jako zákonný zástupce dítěte prohlašuji, že jsem byl/a v úvodním rozhovoru s tazatelkou srozumitelně a jednoznačně informován/a o povaze tohoto rozhovoru. Tento rozhovor má za cíl zmapovat informace o rodinném životě s dítětem s PAS a slouží k účelům diplomové práce. Souhlasím také s tím, aby jméno mého dítěte bylo změněno a já jako rodič vystupoval pod zvoleným numerickým kódem.

S poskytnutím rozhovoru souhlasím.

Datum a podpis zák. zástupce/respondenta:

Podpis tazatelky/studentky:

#### **Následující část informovaného souhlasu vyplňte až po ukončení rozhovoru.**

Byl/a jsem seznámen/a s průběhem rozhovoru a měl/a jsem možnost si nahrávku zpětně poslechnout. Prohlašuji, že mi tazatelka sdělila smysl a cíle tohoto rozhovoru. Všechny mé dotazy (pokud nějaké byly), byly tazatelkou zodpovězeny a zodpovězeným informacím jsem plně porozuměl/a. Výsledky z rozhovoru nám/mi budou poskytnuty na uvedenou e-mailovou adresu.

Datum a podpis zák. zástupce/respondenta:

E-mailová adresa, kontakt na respondenta:

Podpis tazatelky/studentky:

### **Příloha č. 3**

#### **Plná verze rozhovoru s rodinou č. 1**

##### **Úvodní slovo respondentům:**

*„Dobrý den, jmenuji se Martina Eliášová a jsem moc ráda, že jsem Vás získala ke spolupráci na mé diplomové práci. Vaše zkušenost s výchovou dítěte s PAS je pro mě velmi cenná. Zde je informovaný souhlas, rozhovor je anonymní. Nyní bych Vám ráda položila několik otázek. Pokud budete chtít, můžete mi během rozhovoru položit doplňující otázky pro jejich správné pochopení. Na konci rozhovoru Vám bude audionahrávka puštěna pro přesnost a kontrolu uvedených informací. Posléze Vám bude rozhovor písemnou formou zaslán prostřednictvím e-mailové adresy.“*

#### **Otázky zaměřené na organizaci APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY**

##### **PRVNÍ KONTAKT S INSTITUCÍ**

##### **1. Jakým způsobem jste se dozvěděli o organizaci Apla? (Od pediatra, učitele v mateřské škole?)**

*„Sami jsme si s manželkou vyhledali Aplu na internetu.“*

##### **2. Jaké služby v této organizace využíváte? (služby rané péče, psychoterapii, osobní asistenci, odlehčovací pobyty?)**

*„Ranou péči – konzultace s poradkyní u nás doma, absolvovali jsme jednou pobyt rané péče. A Osobní asistentku, která chodí za synem 2x týdně na odpoledne na 4 hodiny.“*

##### **3. Máte pocit, že má vaše dítě díky těmto službám vyšší kvalitu života?**

*„Na synovi jsou znát pokroky, co se týká vztahu s jeho mladším bratrem a i jeho sociální dovednosti ve školce jsou i podle paní učitelky mnohem lepší.“*

##### **4. Je díky uvedeným službám vaše dítě lépe připraveno na vstup do MŠ nebo MŠ speciální?**

*„Vzhledem k tomu, že byl v MŠ synovi přidělen asistent pedagoga, považujeme to s manželkou za velký úspěch, že nemusí syn docházet do MŠ Speciální.“*

## Otázky zaměřené na RODINU

### DOPAD NA RODINU PŘI ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY

#### **1. Kdy jste si všimli, že vývoj vašeho dítěte není úplně v pořádku?**

*„Před nástupem do mateřské školy. Dětská lékařka nás upozornila na opožděný psychomotorický vývoj a poslala nás na neurologii. Sami jsme si ničeho nevšimli.“*

#### **2. Kdo Vás v této domněnce utvrdil? (Potvrdil Vám diagnózu pediatr, případně Vám nabídl kontakt/doporučení na specializované pracoviště?)**

*„Z neurologie nás poslali na genetické vyšetření, kde nám řekli synovu diagnózu.“*

#### **3. Jaká je tedy diagnóza Vašeho dítěte?**

*„syndrom fragilního X, atypický autismus.“*

#### **4. Vzpomínáte si na chvíle, kdy Vám byla sdělena diagnóza Vašeho dítěte? Jaká byla Vaše první reakce?**

*„Ani já ani manželka jsme nevěděli, co to znamená, takže jsme jen zděšeně koukali a čekali na vysvětlení. Potom nám lékař řekl, že je to genetická porucha, která způsobuje mentální retardaci a jiná další postižení, jako třeba Autismus. Byla nám i doporučena podrobnější vyšetření na neurologii, kde jsme předtím byli. Tak nám potom oznámili, že proto má syn to psychomotorické opoždění a pak taky ten Atypický autismus, co nám diagnostikovali v Aplu. Hledali jsme spoustu informací na internetu, kde jsme narazili i na Aplu. Manželka na té genetice hodně plakala a já jsem se držel zuby nehty, abych neplakal taky. Nechtěli jsme tomu uvěřit, ale doktor nás ujistil, že jsou mnohem horší diagnózy. Tak nás na jednu stranu v tu chvíli docela uklidnil.“*

#### **5. Jak diagnóza PAS ovlivnila ostatní členy rodiny, např. sourozence, partnera (partnerský vztah), širší rodinu?**

*„S odstupem času to oba hodnotíme tak, že nás to spíš semknulo dohromady – pozn.: obrací se pohledem na manželku a chytá ji za ruku... Museli jsme být stateční a kvůli dětem se nehroutit a držet rodinu pohromadě. Máme jenom jedny rodiče manželky - babička s dědečkem to zatím úplně nepřijali. Nechtějí syna moc hlídat, když už tak jen na pár hodin o víkendu a když se s nimi chceme bavit o Aple, co tam se synem dělají, tak jen mlčí a krouťí hlavou. Toto trvá dlouhodobě, takže naše snahy se o tom bavit poslední*

*dobou úplně vymizely. Máme taky takový druh omluvy pro vztah syna a jeho mladšího sourozence, protože syn ho často fyzicky napadá a někdy máme pocit, že ho nemá rád. Přitom je to jeho mladší bráška a měl by ho ochraňovat a hrát si s ním. To vidíme spíš výjimečně. Ale určitě můžeme říct, že se vztah díky doporučením poradkyně zlepšil. Teď se jen bojíme, aby neměl tenhle syndrom i mladší syn. Syndrom fragilního X je totiž dědičný. Zatím je mladší syn bez diagnózy, tak uvidíme, co bude dál.“*

**6. Dokážete zhodnotit s odstupem času, jaké kritické období v rámci diagnózy Vašeho dítěte Vás nejvíce zasáhlo?**

*„Těžce neseme tu situaci s prarodiči.“*

**7. Dokážete říct, zda pro Vás diagnóza autismu měla i pozitivní dopad? Ať už se tento dopad týká vztahů v rodině, ve vašem nahlížení na svět/na život?**

*„Zatím je to větší míra tolerance a trpělivosti, která nás ale občas opouští. To čím jsme si prošli a co nás ještě v životě čeká, asi bude těžké, takže nás to spíš stmeluje s manželkou dohromady a snažíme se neřešit banální věci, kvůli kterým se třeba naši kamarádi hádají.“*

**Otázky zaměřené na SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ**

**1. Využíváte některé z nabízených sociálních služeb?**

|    |  |                |
|----|--|----------------|
| 1. | SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ                           | <u>ANO</u> -NE |
| 2. | OSOBNÍ ASISTENCE                               | <u>ANO</u> -NE |
| 3. | ODLEHČOVACÍ SLUŽBY                             | ANO- <u>NE</u> |
| 4. | DENNÍ STACIONÁŘ                                | ANO- <u>NE</u> |
| 5. | TÝDENNÍ STACIONÁŘ                              | ANO- <u>NE</u> |
| 6. | DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM                     | ANO- <u>NE</u> |
| 7. | RANÁ PÉČE                                      | <u>ANO</u> -NE |
| 8. | SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO DORINY S DĚTMI | ANO- <u>NE</u> |
| 9. | SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÉ DÍLNY                    | ANO- <u>NE</u> |

## 2. Využíváte některou z možností finančních příspěvků?

|     |                                     |                    |
|-----|-------------------------------------|--------------------|
| 1.  | PŘÍSPĚVEK NA PÉČI                   | ANO- <u>NE</u>     |
|     | PŘÍSPĚVEK NA PÉČI - V JAKÉM STUPNI? | I., II., III., IV. |
| 2.  | RODIČOVSKÝ PŘÍSPĚVEK                | ANO- <u>NE</u>     |
| 3.  | PŘÍSPĚVEK NA BYDLENÍ                | ANO- <u>NE</u>     |
| 4.  | PORODNÉ                             | ANO- <u>NE</u>     |
| 5.  | PŘÍDAVEK NA DÍTĚ                    | ANO- <u>NE</u>     |
| 6.  | DOPLATEK NA BYDLENÍ                 | ANO- <u>NE</u>     |
| 7.  | MIMOŘÁDNÁ OKAMŽITÁ POMOC            | ANO- <u>NE</u>     |
| 8.  | PŘÍSPĚVEK NA ŽIVOBYTÍ               | ANO- <u>NE</u>     |
| 9.  | PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU               | <u>ANO</u> -NE     |
| 10. | PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU       | ANO- <u>NE</u>     |

## 3. Vlastní vaše dítě průkaz osoby se zdravotním postižením? V jakém stupni?

|    |              |                |
|----|--------------|----------------|
| 1. | PRŮKAZ TP    | <u>ANO</u> -NE |
| 2. | PRŮKAZ ZTP   | ANO- <u>NE</u> |
| 3. | PRŮKAZ ZTP/P | ANO- <u>NE</u> |

## 4. Setkali jste se někdy s neochotou úředníků, případně jinými úskalími při žádání výše zmiňovaných příspěvků?

„Informace nám poskytli v Aple, ještě než jsme šli žádat na úřad. Tím pádem jsme dopředu věděli, na co máme nárok a potom jsme s pomocí úřednice vyplnili potřebné dokumenty.“

## 5. Máte na závěr nějakou radu, případně doporučení pro rodiče, kterým se narodilo dítě s PAS?

„Nehledat informace na internetu a co nejdřív oslovit odborníky. Spoustu katastrofálních příběhů nás ze začátku hodně vyděsilo.“

„Stýkat se s rodiči, kteří mají stejně postižené dítě, protože to se nám určitě vyplatilo – máme nové kamarády, kterým nemusíme vysvětlovat, proč náš syn dělá určité věci. My jsme tak s manželkou ušetřeni zbytečného stresu a můžeme si popovídat s lidmi, kteří zažívají to samé jako my.“

**Děkuji za Váš čas a velice si vážím Vašich osobních sdělení, které jste mi během tohoto rozhovoru poskytli.**



## **Příloha č. 4**

### **Plná verze rozhovoru s rodinou č. 2**

#### **Úvodní slovo respondentům:**

*„Dobrý den, jmenuji se Martina Eliášová a jsem moc ráda, že jsem Vás získala ke spolupráci na mé diplomové práci. Vaše zkušenost s výchovou dítěte s PAS je pro mě velmi cenná. Zde je informovaný souhlas, rozhovor je anonymní. Nyní bych Vám ráda položila několik otázek. Pokud budete chtít, můžete mi během rozhovoru položit doplňující otázky pro jejich správné pochopení. Na konci rozhovoru Vám bude audionahrávka puštěna pro přesnost a kontrolu uvedených informací. Posléze Vám bude rozhovor písemnou formou zaslán prostřednictvím e-mailové adresy.“*

#### **Otázky zaměřené na organizaci APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY**

##### **PRVNÍ KONTAKT S INSTITUCÍ**

#### **1. Jakým způsobem jste se dozvěděli o organizaci Apla? (Od pediatra, učitele v mateřské škole?)**

*„Od neuroložky v Motole.“*

#### **2. Jaké služby v této organizace využíváte? (Služby rané péče, Psychoterapii, Osobní asistenci. Odlehčovací pobyty?)**

*„Ranou péčí a osobní asistenci.“*

#### **3. Máte pocit, že má vaše dítě díky těmto službám vyšší kvalitu života?**

*„Myslíme, že má. Vidíme, že má syn radost, když je s asistentkou a to je pro nás hlavní.“*

#### **4. Je díky uvedeným službám vaše dítě lépe připraveno na vstup do MŠ nebo MŠ speciální?**

*„V současné době o tom neuvažujeme.“*

## Otázky zaměřené na RODINU

### DOPAD NA RODINU PŘI ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY

#### 1. Kdy jste si všimli, že vývoj vašeho dítěte není úplně v pořádku?

*„Dětská lékařka nás upozorňovala na opožděný psychomotorický vývoj. Doufali jsme, že se tolepší. Byli jsme posláni na dětskou neurologii do Motola, kde nám doporučili doktorku Thorovou a Aplu.“*

#### 2. Kdo Vás v této domněnce utvrdil? (Potvrdil Vám diagnózu pediatr, případně Vám nabídl kontakt/doporučení na specializované pracoviště?)

*„Doktorka Thorová v Aple nám diagnostikovala dětský autismus a středně těžkou mentální retardaci.“*

#### 3. Jaká je tedy diagnóza Vašeho dítěte?

*„dětský autismus a středně těžkou mentální retardaci.“*

#### 4. Vzpomínáte si na chvíle, kdy Vám byla sdělena diagnóza Vašeho dítěte? Jaká byla Vaše první reakce?

*„Já jsem tam se synem byla sama, takže jsem se zachovala dost hystericky a nechtěla jsem paní doktorce věřit. Vstala jsem ze židle a odešla jsem z místnosti. Chodila jsem po chodbě, brečela jsem a opakovala, že to není pravda, že to nebudu poslouchat. Hned jsem to volala manželovi do práce. Ten jenom mlčel a vůbec nic neříkal. Pak mi řekl, že to spolu všechno zvládneme a ať domluví schůzku s doktorkou Thorovou na jiný den, aby si to taky vyslechl. Vrátila jsem se do místnosti, posadila jsem se a jenom plakala. Pak mám ty vzpomínky jak v mlze.“*

#### 5. Jak diagnóza PAS ovlivnila ostatní členy rodiny, např. sourozence, partnera (partnerský vztah), širší rodinu?

*„Syn je jedináček, já s manželem jsme bez rodičů, i bez širšího příbuzenstva nebo sourozenců. Všechno je na nás. Tahle nemoc ovlivňuje jenom mě a manžela. Já jsem často vyčerpaná po celodenní péči o syna a na manžela potom nemám vůbec náladu. Jsem často podrážděná, a proto jsem ráda, že máme možnost využít osobní asistentku. Náš vztah to*

*myslím negativně ovlivnilo v tom směru, že na sebe nemáme čas a moje výkyvy nálad. Jsem ale ráda, že nás manžel neopustil, když je to se synem takhle vážné. On je víc pozitivní než já, takže to vidí určitě pozitivně – pozn.: obrací se na manžela, který odpovídá: Je to sice těžké a náročné, hlavně pro manželku, která se stará o syna, ale jednou jsme si slíbili v dobrém i zlém a já to hodlám dodržet.“*

**6. Dokážete zhodnotit s odstupem času, jaké kritické období v rámci diagnózy Vašeho dítěte Vás nejvíce zasáhlo?**

*„Asi definitivní potvrzení diagnózy v Aple. Byla to tvrdá rána, i když jsme oba viděli a věděli, že opravdu není něco v pořádku.“*

**7. Dokážete říct, zda pro Vás diagnóza autismu měla i pozitivní dopad? Ať už se tento dopad týká vztahů v rodině, ve vašem nahlížení na svět/na život?**

*„Utvrdila jsem se v tom, že jsem si vzala za muže opravdu dobrého a hodného člověka.“*

**Otázky zaměřené na SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ**

**1. Využíváte některé z nabízených sociálních služeb?**

|    |  |                |
|----|--|----------------|
| 1. | SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ                           | <u>ANO-NE</u>  |
| 2. | OSOBNÍ ASISTENCE                               | <u>ANO-NE</u>  |
| 3. | ODLEHČOVACÍ SLUŽBY                             | ANO- <u>NE</u> |
| 4. | DENNÍ STACIONÁŘ                                | ANO- <u>NE</u> |
| 5. | TÝDENNÍ STACIONÁŘ                              | ANO- <u>NE</u> |
| 6. | DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM                     | ANO- <u>NE</u> |
| 7. | RANÁ PÉČE                                      | <u>ANO-NE</u>  |
| 8. | SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO DORINY S DĚTMI | ANO- <u>NE</u> |
| 9. | SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÉ DÍLNY                    | ANO- <u>NE</u> |

## 2. Využíváte některou z možností finančních příspěvků?

|     |                                     |                            |
|-----|-------------------------------------|----------------------------|
| 1.  | PŘÍSPĚVEK NA PÉČI                   | <u>ANO-NE</u>              |
|     | PŘÍSPĚVEK NA PÉČI - V JAKÉM STUPNI? | I., II., <u>III.</u> , IV. |
| 2.  | RODIČOVSKÝ PŘÍSPĚVEK                | <u>ANO-NE</u>              |
| 3.  | PŘÍSPĚVEK NA BYDLENÍ                | ANO- <u>NE</u>             |
| 4.  | PORODNÉ                             | ANO- <u>NE</u>             |
| 5.  | PŘÍDAVEK NA DÍTĚ                    | ANO- <u>NE</u>             |
| 6.  | DOPLATEK NA BYDLENÍ                 | ANO- <u>NE</u>             |
| 7.  | MIMOŘÁDNÁ OKAMŽITÁ POMOC            | ANO- <u>NE</u>             |
| 8.  | PŘÍSPĚVEK NA ŽIVOBYTÍ               | ANO- <u>NE</u>             |
| 9.  | PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU               | <u>ANO-NE</u>              |
| 10. | PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU       | ANO- <u>NE</u>             |

## 3. Vlastní vaše dítě průkaz osoby se zdravotním postižením? V jakém stupni?

|    |              |                |
|----|--------------|----------------|
| 1. | PRŮKAZ TP    | ANO- <u>NE</u> |
| 2. | PRŮKAZ ZTP   | <u>ANO-NE</u>  |
| 3. | PRŮKAZ ZTP/P | ANO- <u>NE</u> |

## 4. Setkali jste se někdy s neochotou úředníků, případně jinými úskalími při žádání výše zmiňovaných příspěvků?

*„Nesetkali jsme se.“*

## 5. Máte na závěr nějakou radu, případně doporučení pro rodiče, kterým se narodilo dítě s PAS?

*„Hodně spánku, energie, trpělivosti, pochopení a lásky.“*

**Děkuji za Váš čas a velice si vážím Vašich osobních sdělení, které jste mi během tohoto rozhovoru poskytli.**

## **Příloha č. 5**

### **Plná verze rozhovoru s rodinou č. 3**

#### **Úvodní slovo respondentům:**

*„Dobrý den, jmenuji se Martina Eliášová a jsem moc ráda, že jsem Vás získala ke spolupráci na mé diplomové práci. Vaše zkušenost s výchovou dítěte s PAS je pro mě velmi cenná. Zde je informovaný souhlas, rozhovor je anonymní. Nyní bych Vám ráda položila několik otázek. Pokud budete chtít, můžete mi během rozhovoru položit doplňující otázky pro jejich správné pochopení. Na konci rozhovoru Vám bude audionahrávka puštěna pro přesnost a kontrolu uvedených informací. Posléze Vám bude rozhovor písemnou formou zaslán prostřednictvím e-mailové adresy.“*

#### **Otázky zaměřené na organizaci APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY**

##### **PRVNÍ KONTAKT S INSTITUCÍ**

**1. Jakým způsobem jste se dozvěděli o organizaci Apla? (Od pediatra, učitele v mateřské škole?)**

*„Od dětské lékařky.“*

**2. Jaké služby v této organizace využíváte? (služby rané péče, psychoterapii, osobní asistenci, odlehčovací pobyty?)**

*„Ranou péči.“*

**3. Máte pocit, že má vaše dítě díky těmto službám vyšší kvalitu života?**

*„Myslíme, že ano.“*

**4. Je díky uvedeným službám vaše dítě lépe připraveno na vstup do MŠ nebo MŠ speciální?**

*„Uvažujeme spíše o jiných možnostech (denní stacionář, osobní asistent).“*

## Otázky zaměřené na RODINU

### DOPAD NA RODINU PŘI ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY

#### 1. Kdy jste si všimli, že vývoj vašeho dítěte není úplně v pořádku?

*„Když se syn narodil, velmi často plakal a málo spal. Ještě kolem druhého roku vůbec nemluvil a podle mého názoru mu bylo snad i jedno, jestli se chová v náručí u mě, nebo u manžela. Neprojevoval takovou tu lásku vůči rodičům, jako jiné malé děti. Nezajímal se o hračky, byl raději sám a kýval se.“*

#### 2. Kdo Vás v této domněnce utvrdil? (Potvrdil Vám diagnózu pediatr, případně Vám nabídl kontakt/doporučení na specializované pracoviště?)

*„Když jsem to ve dvou letech řekla doktorce, řekla, že se každé dítě vyvíjí individuálně a nemám podléhat panice. Dost jsem na ní naléhala, ať mě se synem pošle na nějaké specializované vyšetření. Dala mi rovnou kontakt na doktorku Thorovou. Mám dojem, že to tušila, ale nechávala nám s manželem ještě falešné naděje, že to bude dobré.“*

#### 3. Jaká je tedy diagnóza Vašeho dítěte?

*„Dětský autismus s těžkou mentální retardací.“*

#### 4. Vzpomínáte si na chvíle, kdy Vám byla sdělena diagnóza Vašeho dítěte? Jaká byla Vaše první reakce?

*„Byl to šok, i když jsme to věděli, že něco není v pořádku. To bylo naprosto evidentní. Takže tohle byla taková pomyslná poslední kapka. Najednou už se rozplynuly všechny naděje, že to bude dobré.“*

#### 5. Jak diagnóza PAS ovlivnila ostatní členy rodiny, např. sourozence, partnera (partnerský vztah), širší rodinu?

*„Prarodiče našeho syna jsou v tomto ohledu velice tolerantní a zajímají se o diagnózu našeho syna. Můžeme s nimi otevřeně hovořit a díky doporučením rané péče máme větší jistotu z hlediska hlídání. Oni jsou jistější, že to zvládnou a my si tak můžeme občas odpočinout. Takže nás jako širší rodinu to určitě stmelilo a posílilo.“*

**6. Dokážete zhodnotit s odstupem času, jaké kritické období v rámci diagnózy Vašeho dítěte Vás nejvíce zasáhlo?**

*„Asi opravdu to definitivní a nevratné sdělení diagnózy. To, že už není naděje na uzdravení.“*

**7. Dokážete říct, zda pro Vás diagnóza autismu měla i pozitivní dopad? Ať už se tento dopad týká vztahů v rodině, ve vašem nahlížení na svět/na život?**

*„Určitě ten vztah s našimi rodiči.“*

**Otázky zaměřené na SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ**

**1. Využíváte některé z nabízených sociálních služeb?**

|    |  |                |
|----|--|----------------|
| 1. | SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ                           | <u>ANO-NE</u>  |
| 2. | OSOBNÍ ASISTENCE                               | ANO- <u>NE</u> |
| 3. | ODLEHČOVACÍ SLUŽBY                             | ANO- <u>NE</u> |
| 4. | DENNÍ STACIONÁŘ                                | ANO- <u>NE</u> |
| 5. | TÝDENNÍ STACIONÁŘ                              | ANO- <u>NE</u> |
| 6. | DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM                     | ANO- <u>NE</u> |
| 7. | RANÁ PÉČE                                      | <u>ANO-NE</u>  |
| 8. | SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO DORINY S DĚTMI | ANO- <u>NE</u> |
| 9. | SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÉ DÍLNY                    | ANO- <u>NE</u> |

**2. Využíváte některou z možností finančních příspěvků?**

|    |                                     |                            |
|----|-------------------------------------|----------------------------|
| 1. | PŘÍSPĚVEK NA PÉČI                   | <u>ANO-NE</u>              |
|    | PŘÍSPĚVEK NA PÉČI - V JAKÉM STUPNI? | I., II., <u>III.</u> , IV. |
| 2. | RODIČOVSKÝ PŘÍSPĚVEK                | <u>ANO-NE</u>              |
| 3. | PŘÍSPĚVEK NA BYDLENÍ                | ANO- <u>NE</u>             |
| 4. | PORODNÉ                             | ANO- <u>NE</u>             |
| 5. | PŘÍDAVEK NA DÍTĚ                    | ANO- <u>NE</u>             |
| 6. | DOPLATEK NA BYDLENÍ                 | ANO- <u>NE</u>             |
| 7. | MIMOŘÁDNÁ OKAMŽITÁ POMOC            | ANO- <u>NE</u>             |

|     |                               |                       |
|-----|-------------------------------|-----------------------|
| 8.  | PŘÍSPĚVEK NA ŽIVOBYTÍ         | ANO- <b><u>NE</u></b> |
| 9.  | PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU         | <b><u>ANO</u></b> -NE |
| 10. | PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU | ANO- <b><u>NE</u></b> |

**3. Vlastní vaše dítě průkaz osoby se zdravotním postižením? V jakém stupni?**

|    |              |                       |
|----|--------------|-----------------------|
| 1. | PRŮKAZ TP    | ANO- <b><u>NE</u></b> |
| 2. | PRŮKAZ ZTP   | ANO- <b><u>NE</u></b> |
| 3. | PRŮKAZ ZTP/P | <b><u>ANO</u></b> -NE |

**4. Setkali jste se někdy s neochotou úředníků, případně jinými úskalími při žádání výše zmiňovaných příspěvků?**

*„Žádný problém nebyl.“*

**5. Máte na závěr nějakou radu, případně doporučení pro rodiče, kterým se narodilo dítě s PAS?**

*„Pokud máte podezření, že s Vaším dítětem není něco v pořádku, stůjte si tvrdě za tím, že chcete specializovaná vyšetření.“*

**Děkuji za Váš čas a velice si vážím Vašich osobních sdělení, které jste mi během tohoto rozhovoru poskytli.**



## **Příloha č. 6**

### **Plná verze rozhovoru s rodinou č. 4**

#### **Úvodní slovo respondentům:**

*„Dobrý den, jmenuji se Martina Eliášová a jsem moc ráda, že jsem Vás získala ke spolupráci na mé diplomové práci. Vaše zkušenost s výchovou dítěte s PAS je pro mě velmi cenná. Zde je informovaný souhlas, rozhovor je anonymní. Nyní bych Vám ráda položila několik otázek. Pokud budete chtít, můžete mi během rozhovoru položit doplňující otázky pro jejich správné pochopení. Na konci rozhovoru Vám bude audionahrávka puštěna pro přesnost a kontrolu uvedených informací. Posléze Vám bude rozhovor písemnou formou zaslán prostřednictvím e-mailové adresy.“*

#### **Otázky zaměřené na organizaci APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY**

##### **PRVNÍ KONTAKT S INSTITUCÍ**

#### **1. Jakým způsobem jste se dozvěděli o organizaci Apla? (Od pediatra, učitele v mateřské škole?)**

*„Od mojí kamarádky, která má taky dítě s Autismem, ale s Aspergerovým syndromem.“*

#### **2. Jaké služby v této organizace využíváte? (služby rané péče, psychoterapii, osobní asistenci, odlehčovací pobyty?)**

*„Osobní asistenci a ranou péči.“*

#### **3. Máte pocit, že má vaše dítě díky těmto službám vyšší kvalitu života?**

*„Rozhodně ano, protože s dcerou dobře pracují a já díky asistentům a poradcům vím, jak jí pomoci. Hodně se zlepšila. Když jsme začali spolupracovat s Aplou, tak se dcera vůbec nezajímala o hračky, stejně staré děti a byl velký problém se stravováním. Díky osobní asistenci a velké pomoci poradkyním Janičku přijali do MŠ speciální.“*

#### **4. Je díky uvedeným službám vaše dítě lépe připraveno na vstup do MŠ nebo MŠ speciální?**

*„Dcera nyní chodí do MŠ Speciální do autistické třídy a určitě na tom má velký podíl i Apla.“*

## Otázky zaměřené na RODINU

### DOPAD NA RODINU PŘI ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY

#### 1. Kdy jste si všimli, že vývoj vašeho dítěte není úplně v pořádku?

*„Dcera nemluvila, začala první slova používat až ve dvou letech. Spíše na věci ukazovala a to se nám s manželem zdálo divné. Dětská doktorka říkala, ať tomu dáme ještě čas. Pak se trochu rozmluvila, ale spíš ukazovala a gestikulovala. Zanedlouho začala mít divný styl hry – spíš všechny předměty zkoumala, s hračkami si v podstatě vůbec nehrála. Nejoblíbenější její hračka byla klubko vlny. S tím si dokázala točit a motat třeba dvě hodiny. Ani moc nejedla. Pečivo nebo sušenky odmítala úplně, přesnídávky pouze ovocné a krupicovou kaši. Ostatní jídlo házela ze stolu a byla úplně nepřičetná. Když jí manžel dal přes ruku, bylo jí to úplně jedno. Moje zákazy a výtky taky ignorovala. Moje kamarádka má syna s Aspergerovým syndromem a díky Aple mají asistenta, co dochází k nim do rodiny. Tak mi pak poradila, ať se na ně obrátíme. To bylo dceři asi 2,5 roku.“*

#### 2. Kdo Vás v této domněnce utvrdil? (Potvrdil Vám diagnózu pediatr, případně Vám nabídl kontakt/doporučení na specializované pracoviště?)

*„Doktorka Thorová v Aple.“*

#### 3. Jaká je tedy diagnóza Vašeho dítěte?

*„atypický autismus.“*

#### 4. Vzpomínáte si na chvíle, kdy Vám byla sdělena diagnóza Vašeho dítěte? Jaká byla Vaše první reakce?

*„Byl to šok, ale možná i úleva. To, že chování naší holčičky má nějaké pojmenování a teď se to vlastně bude všechno léšit, protože budeme vědět, jak s ní pracovat. Já jsem brečela, manžel asi dva dny nemluvil.“*

#### 5. Jak diagnóza PAS ovlivnila ostatní členy rodiny, např. sourozence, partnera (partnerský vztah), širší rodinu?

*„Dcera je zatím jedináček, ale plánujeme pořídit jí v dohledné době sourozence. Péče o ní je náročná, ale chceme, aby měla k sobě někoho, kdo jí bude mít bezvýhradně rád a až mi tu nebudeme, bude mít vedle sebe oporu.“*

„Moje rodiče nechtějí o autismu nic slyšet, v podstatě malou ani moc nehlídají. Vidáme se pouze o Vánocích a narozeninách, takže třeba 3x do roka a náš vztah byl vždycky spíš chladný. Určitě se to nezlepšilo a nezlepší. Rodiče manžela mají k dceři kladný vztah, berou si jí na hlídání skoro každý víkend. Dcera ráda pracuje s babičkou na zahrádce. Respektují její zvláštní potřeby, nebo jak bych to nazvala a tím, že na nás dcera není úplně fixovaná, tak se jí po nás ani nestýská a vydrží u prarodičů třeba celý víkend a my tak s manželem načerpáme nové síly.“

**6. Dokážete zhodnotit s odstupem času, jaké kritické období v rámci diagnózy Vašeho dítěte Vás nejvíce zasáhlo?**

„Snad jen to čekání na verdikt. Pořád jsme čekali na zázrak, až začne mluvit, až začne být jako ostatní děti. To bylo hodně těžké. Myslím, že možná to nejhorší nás spíš ještě čeká. S přibývajícím věkem, sourozencem a kdoví, co přijde.“

**7. Dokážete říct, zda pro Vás diagnóza autismu měla i pozitivní dopad? Ať už se tento dopad týká vztahů v rodině, ve vašem nahlížení na svět/na život?**

„Asi jsme se s manželem opravdu přesvědčili, že to klišé: hlavně ať je naše dítě zdravé, má opravdu něco do sebe a je to strašně moc důležité. Jsme určitě více pokorní k životu a vážíme si každých maličností a pokroků ohledně dcery.“

**Otázky zaměřené na SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ**

**1. Využíváte některé z nabízených sociálních služeb?**

|    |  |                |
|----|--|----------------|
| 1. | SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ                           | <u>ANO-NE</u>  |
| 2. | OSOBNÍ ASISTENCE                               | <u>ANO-NE</u>  |
| 3. | ODLEHČOVACÍ SLUŽBY                             | ANO- <u>NE</u> |
| 4. | DENNÍ STACIONÁŘ                                | ANO- <u>NE</u> |
| 5. | TÝDENNÍ STACIONÁŘ                              | ANO- <u>NE</u> |
| 6. | DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM                     | ANO- <u>NE</u> |
| 7. | RANÁ PÉČE                                      | <u>ANO-NE</u>  |
| 8. | SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO DORINY S DĚTMI | ANO- <u>NE</u> |
| 9. | SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÉ DÍLNY                    | ANO- <u>NE</u> |

## 2. Využíváte některou z možností finančních příspěvků?

|     |                                     |                    |
|-----|-------------------------------------|--------------------|
| 1.  | PŘÍSPĚVEK NA PÉČI                   | ANO- <u>NE</u>     |
|     | PŘÍSPĚVEK NA PÉČI - V JAKÉM STUPNI? | I., II., III., IV. |
| 2.  | RODIČOVSKÝ PŘÍSPĚVEK                | ANO- <u>NE</u>     |
| 3.  | PŘÍSPĚVEK NA BYDLENÍ                | ANO- <u>NE</u>     |
| 4.  | PORODNÉ                             | ANO- <u>NE</u>     |
| 5.  | PŘÍDAVEK NA DÍTĚ                    | ANO- <u>NE</u>     |
| 6.  | DOPLATEK NA BYDLENÍ                 | ANO- <u>NE</u>     |
| 7.  | MIMOŘÁDNÁ OKAMŽITÁ POMOC            | ANO- <u>NE</u>     |
| 8.  | PŘÍSPĚVEK NA ŽIVOBYTÍ               | ANO- <u>NE</u>     |
| 9.  | PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU               | ANO- <u>NE</u>     |
| 10. | PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU       | ANO- <u>NE</u>     |

## 3. Vlastní vaše dítě průkaz osoby se zdravotním postižením? V jakém stupni?

|    |              |                |
|----|--------------|----------------|
| 1. | PRŮKAZ TP    | ANO- <u>NE</u> |
| 2. | PRŮKAZ ZTP   | ANO- <u>NE</u> |
| 3. | PRŮKAZ ZTP/P | ANO- <u>NE</u> |

## 4. Setkali jste se někdy s neochotou úředníků, případně jinými úskalími při žádání výše zmiňovaných příspěvků?

*„Při žádání příspěvku na péči, který nám potom nedali. Kdyby mi v Aple neřekli, že se můžu odvolat, tak to od úřednice absolutně nepochopím. Potom jsme raději nežádali o nic.“*

## 5. Máte na závěr nějakou radu, případně doporučení pro rodiče, kterým se narodilo dítě s PAS?

*„Nebojte se požádat o pomoc někoho z rodiny nebo nějaké organizace. Jak se říká, nezametejte problémy pod koberec a řešte vše, co se vám nezdá na vývoji vašeho dítěte.,,*

*„Pak si najděte čas na sebe a na odpočinek. Ten je strašně moc důležitý. A taky se pořádně vyspat.“*

**Děkuji za Váš čas a velice si vážím Vašich osobních sdělení, které jste mi během tohoto rozhovoru poskytli.**

## **Příloha č. 7**

### **Plná verze rozhovoru s rodinou č. 5**

#### **Úvodní slovo respondentům:**

*„Dobrý den, jmenuji se Martina Eliášová a jsem moc ráda, že jsem Vás získala ke spolupráci na mé diplomové práci. Vaše zkušenost s výchovou dítěte s PAS je pro mě velmi cenná. Zde je informovaný souhlas, rozhovor je anonymní. Nyní bych Vám ráda položila několik otázek. Pokud budete chtít, můžete mi během rozhovoru položit doplňující otázky pro jejich správné pochopení. Na konci rozhovoru Vám bude audionahrávka puštěna pro přesnost a kontrolu uvedených informací. Posléze Vám bude rozhovor písemnou formou zaslán prostřednictvím e-mailové adresy.“*

#### **Otázky zaměřené na organizaci APLA PRAHA A STŘEDNÍ ČECHY**

##### **PRVNÍ KONTAKT S INSTITUCÍ**

#### **1. Jakým způsobem jste se dozvěděli o organizaci Apla? (Od pediatra, učitele v mateřské škole?)**

*„S manželem jsme organizaci vyhledali na internetu. Na doporučení učitelky v mateřské škole.“*

#### **2. Jaké služby v této organizaci využíváte? (služby rané péče, psychoterapii, osobní asistenci, odlehčovací pobyty?)**

*„Osobní asistenci a služby Rané péče (Pobyt pro rodiny s dětmi, Rodičovské skupiny.“*

#### **3. Máte pocit, že má vaše dítě díky těmto službám vyšší kvalitu života?**

*„Zlepšily se jeho vztahy, pokud to můžeme tak nazvat, ve školce, kam syn dochází.“*

#### **4. Je díky uvedeným službám vaše dítě lépe připraveno na vstup do MŠ nebo MŠ speciální?**

*„Syn chodí do MŠ a má asistenta pedagoga jako integrované dítě.“*

## Otázky zaměřené na RODINU

### DOPAD NA RODINU PŘI ZJIŠTĚNÍ DIAGNÓZY

#### 1. Kdy jste si všimli, že vývoj vašeho dítěte není úplně v pořádku?

*„Vývoj probíhal podle nás dobře. Dětská doktorka ani my jako rodiče jsme si ničeho nevšimli. Problém začal s nástupem do školky. Měl problémy s ostatními dětmi, nechtěl si s nimi hrát. Raději si listoval v knížkách, a když ho někdo vyrušil nebo po něm chtěl jinou aktivitu, tak se choval nevhodně. Kousal třeba děti a jednou i paní učitelku. Prostě vždycky musel dělat jen to, co on sám chtěl a nejlépe o samotě. Bud' se zajímal o knížky a vyžadoval po nás nebo po paní učitelce, aby mu nahlas četla a třeba ty fráze z pohádek znal z paměti. Mysleli jsme si, že máme nadané dítě. Chybu jsme v tom určitě nehledali. Divné nám bylo to ubližování ostatním dětem a neochota ke kontaktu. S námi vycházel dobře, i nám dával najevo lásku. Já mám synovce a s ním nikdy náš syn problém neměl.“*

#### 2. Kdo Vás v této domněnce utvrdil? (Potvrdil Vám diagnózu pediatr, případně Vám nabídl kontakt/doporučení na specializované pracoviště?)

*„Na základě doporučení učitelky v mateřské škole a potom po dohodě s dětskou doktorkou jsme oslovili Apla a doktorku Thorovou. Čekali jsme v poradníku.“*

#### 3. Jaká je tedy diagnóza Vašeho dítěte?

*„Aspergerův syndrom.“*

#### 4. Vzpomínáte si na chvíle, kdy Vám byla sdělena diagnóza Vašeho dítěte? Jaká byla Vaše první reakce?

*„Zpočátku jsem tomu nerozuměla, ale myslela jsem si, že to je ten určitý druh nadání. Takže jsem v tom tragédii nehledala. Pak se mě doktorka Thorová zeptala, jestli jsem pochopila, co mi říká, a já jsem se rozplakala. Manžel tam se mnou nebyl. Cítila jsem zklamání, že jsem se synovi dostatečně nevěnovala, protože byl vlastně do nástupu do školky naprosto v pořádku a až tam se vlastně najednou něco stalo. Takže jsem chvíli obviňovala sebe a chvíli školku. Měla jsem v hlavě zmatek. Ještě po cestě jsem to volala manželovi a řekla jsem mu, že má syn „jen“ Aspergerův syndrom. Manžel tomu samozřejmě nechtěl věřit, doma si přečetl zprávu, byl celou noc na internetu a pak jsme spolu plakali, ale slíbili jsme si, že to zvládneme a že jsou horší věci.“*

**5. Jak diagnóza PAS ovlivnila ostatní členy rodiny, např. sourozence, partnera (partnerský vztah), širší rodinu?**

*„My další dítě mít nemůžeme, takže náš syn bude jedináček. Já už mám pouze matku a ta žije samotářským životem. Nevídáme se. Manželovi rodiče jsou od nás vzdáleni 180km, takže s těmi se vidáme jen o svátcích a syn k nim jezdí na prázdniny. Diagnózu přijali dobře. Žádný problém v tom nehledají, nevyptávají se. Činnosti podřizují synovi, konflikty s nimi nemá. Takže se dá říct, že to zasáhlo hlavně nás dva s manželem, ale jsme si navzájem oporou.“*

**6. Dokážete zhodnotit s odstupem času, jaké kritické období v rámci diagnózy Vašeho dítěte Vás nejvíce zasáhlo?**

*„Kromě toho sdělení a potvrzení diagnózy jsme nepocítili krizi.“*

**7. Dokážete říct, zda pro Vás diagnóza autismu měla i pozitivní dopad? Ať už se tento dopad týká vztahů v rodině, ve vašem nahlížení na svět/na život?**

*„To, že si s manželem víc pomáháme a stojíme při sobě. Jsme si větší oporou. Určitě nám hodně pomáhají ty rodičovské skupinky, kde můžeme otevřeně hovořit o všem co se námi děje. Tam některé rodiny vypráví, co zažívají za krušné chvíle se svými dětmi. To si pak vždycky říkáme, že vlastně žádné problémy nemáme. Takže i tím, že děláme něco jiného, než je běžné a víc mluvíme o svých pocitech a svěřujeme se jeden druhému a posloucháme ty problémy ostatních, tak si tím navzájem pomáháme a chápeme víc jeden druhého. To by třeba za normálních okolností vůbec nebylo.“*

**Otázky zaměřené na SOCIÁLNÍ ZABEZPEČENÍ**

**1. Využíváte některé z nabízených sociálních služeb?**

|    |  |                |
|----|--|----------------|
| 1. | SOCIÁLNÍ PORADENSTVÍ                           | <u>ANO</u> -NE |
| 2. | OSOBNÍ ASISTENCE                               | <u>ANO</u> -NE |
| 3. | ODLEHČOVACÍ SLUŽBY                             | ANO- <u>NE</u> |
| 4. | DENNÍ STACIONÁŘ                                | ANO- <u>NE</u> |
| 5. | TÝDENNÍ STACIONÁŘ                              | ANO- <u>NE</u> |
| 6. | DOMOV SE ZVLÁŠTNÍM REŽIMEM                     | ANO- <u>NE</u> |
| 7. | RANÁ PÉČE                                      | <u>ANO</u> -NE |
| 8. | SOCIÁLNĚ AKTIVIZAČNÍ SLUŽBY PRO DORINY S DĚTMI | ANO- <u>NE</u> |

|    |                             |                |
|----|-----------------------------|----------------|
| 9. | SOCIÁLNĚ TERAPEUTICKÉ DÍLNY | ANO- <u>NE</u> |
|----|-----------------------------|----------------|

## 2. Využíváte některou z možností finančních příspěvků?

|     |                                     |                    |
|-----|-------------------------------------|--------------------|
| 1.  | PŘÍSPĚVEK NA PÉČI                   | ANO- <u>NE</u>     |
|     | PŘÍSPĚVEK NA PÉČI - V JAKÉM STUPNI? | I., II., III., IV. |
| 2.  | RODIČOVSKÝ PŘÍSPĚVEK                | ANO- <u>NE</u>     |
| 3.  | PŘÍSPĚVEK NA BYDLENÍ                | ANO- <u>NE</u>     |
| 4.  | PORODNÉ                             | ANO- <u>NE</u>     |
| 5.  | PŘÍDAVEK NA DÍTĚ                    | ANO- <u>NE</u>     |
| 6.  | DOPLATEK NA BYDLENÍ                 | ANO- <u>NE</u>     |
| 7.  | MIMOŘÁDNÁ OKAMŽITÁ POMOC            | ANO- <u>NE</u>     |
| 8.  | PŘÍSPĚVEK NA ŽIVOBYTÍ               | ANO- <u>NE</u>     |
| 9.  | PŘÍSPĚVEK NA MOBILITU               | ANO- <u>NE</u>     |
| 10. | PŘÍSPĚVEK NA ZVLÁŠTNÍ POMŮCKU       | ANO- <u>NE</u>     |

## 3. Vlastní vaše dítě průkaz osoby se zdravotním postižením? V jakém stupni?

|    |              |                |
|----|--------------|----------------|
| 1. | PRŮKAZ TP    | ANO- <u>NE</u> |
| 2. | PRŮKAZ ZTP   | ANO- <u>NE</u> |
| 3. | PRŮKAZ ZTP/P | ANO- <u>NE</u> |

## 4. Setkali jste se někdy s neochotou úředníků, případně jinými úskalími při žádání výše zmiňovaných příspěvků?

*„Podávali jsme žádost o příspěvek na péči. Ten nám ale nepřidělili. Lhostejnost a neochota ze strany úředníku určitě ano.“*

## 5. Máte na závěr nějakou radu, případně doporučení pro rodiče, kterým se narodilo dítě s PAS?

*„Věnujte se ve volných chvílích jeden druhému a naslouchejte si.“*

*„Mějte na paměti, že vždycky může být hůř. Vaše dítě může být třeba na vozíku a nemusí vůbec mluvit. Autismus chce jenom individuální přístup a mnoho, mnoho trpělivosti.“*

**Děkuji za Váš čas a velice si vážím Vašich osobních sdělení, které jste mi během tohoto rozhovoru poskytli.**