



Zdravotně  
sociální fakulta  
Faculty of Health  
and Social Sciences

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

**Zapojení rodin s dětmi s PAS do běžného života**

## **BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

Studijní program: **SOCIÁLNÍ POLITIKA A SOCIÁLNÍ PRÁCE**

**Autor:** Kristýna Vaníčková

**Vedoucí práce:** Mgr. Ingrid Baloun, Ph.D.

České Budějovice 2021

## **Prohlášení**

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem *Zapojení rodin s dětmi s PAS do běžného života* jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

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

V Českých Budějovicích dne 3. 5. 2021

.....

Kristýna Vaníčková

### **Poděkování**

Především bych ráda poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Ingrid Baloun, Ph.D., za lidský přístup, její ochotu, čas věnovaný konzultacím, pomoc a odborné rady. Dále bych chtěla poděkovat všem komunikačním partnerkám za vstřícnost a všem svým blízkým za oporu a trpělivost.

# **Zapojení rodin s dětmi s PAS do běžného života**

## **Abstrakt**

Bakalářská práce se zabývá problematikou života dětí s PAS a jejich rodin. Hlavním cílem práce je popsat problematiku života rodin a zjistit, jakým způsobem se rodiny s dětmi zapojují do běžného života, jaké využívají služby a jak jim pomáhají.

Praktická část je zpracována formou kvalitativní výzkumné strategie, metodou dotazování a pomocí techniky polostrukturovaných rozhovorů. Výzkumný soubor tvoří 8 rodin s dětmi s PAS ve věku od 6 do 18 let, žijící na území Jihočeského kraje. Pro výběr výzkumného souboru byla zvolena metoda snowball sampling. Rozhovory jsou vedeny s matkami dětí. Výsledky výzkumu byly vyhodnoceny metodou otevřeného kódování. Metodou bylo vytvořeno 13 kategorií s jednotlivými kódy. Každá kategorie obsahuje minimálně 3 kódy a maximálně 7 kódů.

Výsledky výzkumu ukázaly, že zapojení rodin probíhá skrze nestátní neziskové organizace, poskytující sociální služby. Všechny dotazované rodiny mají s formou pomoci zkušenost a hodnotí ji značně kladně. Nejčastěji rodiny spolupracují s nestátní neziskovou organizací Autis Centrum, o. p. s., jejíž sídlo se nachází v Českých Budějovicích. Nejvyužívanější službou jsou sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi a odlehčovací služba. Skrze jejich využívání rodiny získávají volný čas, který věnují odpočinku, péči o sourozence dětí a další běžné aktivity, které nejsou ve společnosti dítěte možné. Výzkum prokázal časovou náročnost péče a složitost rodinné situace. Složitá situace zahrnuje změny v rodině, přátelských kruzích a zaměstnání.

Tato bakalářská práce by mohla sloužit jako zdroj informací pro studenty nebo také pro širší společnost. Dále by mohla posloužit jako zpětná vazba pro zmiňované nestátní neziskové organizace poskytující sociální služby.

## **Klíčová slova**

Poruchy autistického spektra; Dítě; Rodina; Sociální služby; Nestátní neziskové organizace.

# **Integration of families of people with ASD (autism spectrum disorder) into daily life**

## **Abstract**

The bachelor's thesis deals with the issues connected to the life of children with ASD and their families. The main goal of this work is to describe the issues accompanying the family life and to find out how families of these children participate in everyday life, what services they use and in what way these services help them.

The practical part is carried out through the form of a qualitative research strategy, the method of questioning and the technique of semi-structured interviews. The research group consists of 8 families of children with ASD, aged from 6 to 18, living in the South Bohemian Region. The snowball sampling method was chosen to select the research set. Interviews are conducted with the mothers of the children. The research results were evaluated by the open coding method. The method created 13 categories with individual codes. Each category contains at least 3 codes and at most 7 codes.

The results of the research showed that the participation of the families takes place through non-governmental organizations providing social services. All the families that were interviewed have experience with this form of help and evaluate it very positively. Most often, the families work with the organization Autis Centrum, o. p. s., whose headquarters is located in České Budějovice. The most used services are social activation services for families with children and a relief service. Through these services families gain free time which they devote to rest, the children's siblings and other common activities that are not possible in the child's company. The research revealed how time-consuming the care for children with ASD is and showed the complexity of the family situation. The complex situation involves changes in family, social circles and employment.

This bachelor thesis could serve as a source of information for students or also for the larger society. It could also serve as feedback to the aforementioned non-governmental organizations which provide social services.

## **Keywords**

Autism spectrum disorders; Child; Family; Social Services; Non-governmental organizations

## Obsah

<b>1</b>	<b>TEORETICKÁ VÝCHODISKA .....</b>	<b>10</b>
1.1	Definice poruchy autistického spektra a její projevy .....	10
1.1.1	Pervazivní vývojové poruchy .....	10
1.1.2	Poruchy autistického spektra .....	10
1.1.3	Autistická „triáda“ .....	11
1.1.3.1	Sociální interakce .....	11
1.1.3.2	Sociální komunikace .....	12
1.1.3.3	Rigidita myšlení neboli opakující se vzorce chování.....	12
1.1.4	Diagnostika .....	12
1.1.5	Screening .....	13
1.1.6	Popis jednotlivých poruch autistického spektra.....	13
1.1.6.1	Dětský autismus .....	13
1.1.6.2	Aspergerův syndrom .....	14
1.1.6.3	Rettův syndrom .....	15
1.1.6.4	Dětská dezintegrační porucha .....	16
1.1.6.5	Atypický autismus.....	16
1.1.6.6	Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	16
1.2	Rodina a dítě s PAS.....	17
1.2.1	Definice rodiny .....	17
1.2.2	Přijetí rodiny dítěte s PAS .....	17
1.2.3	Zvládání stresu rodiny dítěte s PAS.....	18
1.2.4	Sociální problémy rodiny.....	19
1.2.5	Ekonomické problémy rodiny .....	20
1.3	Sociální služby a pomoc rodinám s dětmi s PAS.....	20

1.3.1	Sociální služby .....	20
1.3.2	Poskytovatelé sociálních služeb.....	21
1.3.3	Druhy sociálních služeb .....	21
1.3.4	Formy sociálních služeb .....	22
1.3.5	Sociální služby pro rodiny s dětmi s PAS.....	22
1.3.5.1	Denní stacionáře.....	22
1.3.5.2	Centra denních služeb .....	22
1.3.5.3	Týdenní stacionáře .....	22
1.3.5.4	Domovy pro osoby se zdravotním postižením.....	23
1.3.5.5	Sociální poradny.....	23
1.3.5.6	Pečovatelská služba.....	23
1.3.5.7	Osobní asistence.....	23
1.3.5.8	Sociální rehabilitace .....	23
1.3.5.9	Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi.....	24
1.3.5.10	Odlehčovací služby .....	24
1.3.5.11	Pracoviště rané péče .....	24
1.3.6	Pomoc se začlením rodiny s dítětem PAS do běžného života .....	24
1.3.6.1	Nestátní neziskové organizace (NNO) podporující rodiny s dětmi s PAS 25	
1.3.6.2	Homesharing v ČR .....	25
<b>2</b>	<b>CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....</b>	<b>26</b>
2.1	Cíle práce .....	26
2.2	Výzkumné otázky.....	26
<b>3</b>	<b>METODIKA .....</b>	<b>27</b>
3.1	Použité metody a techniky sběru dat.....	27
3.2	Vyhodnocování dat .....	28
3.3	Výzkumný soubor .....	28

3.4	Realizace výzkumu .....	28
3.5	Etika výzkumu .....	28
<b>4</b>	<b>VÝSLEDKY .....</b>	<b>29</b>
<b>5</b>	<b>DISKUZE .....</b>	<b>43</b>
<b>6</b>	<b>ZÁVĚR .....</b>	<b>49</b>
<b>7</b>	<b>SEZNAM LITERATURY A ZDROJŮ .....</b>	<b>51</b>
<b>8</b>	<b>SEZNAM PŘÍLOH .....</b>	<b>56</b>
<b>9</b>	<b>SEZNAM ZKRATEK .....</b>	<b>59</b>



## Úvod

Tématem mé bakalářské práce je „Zapojení rodin s dětmi s PAS do běžného života“, toto téma jsem si zvolila z několika důvodů. V průběhu studia na vysoké škole mě problematika poruch autistického spektra velice zaujala. Také během svých mimoškolních aktivit jsem měla možnost setkat se s dítětem s PAS, což ve mně vzbudilo zájem se touto problematikou více zabírat. Až v posledních letech se o tomto tématu začíná více mluvit a stává se více aktuálním, a proto i já jsem chtěla přispět svou bakalářskou prací.

Péče o dítě s PAS je náročná. Náročnost péče má dopad na život osob, které se o dítě starají. Onemocnění přináší řadu úskalí, které si rodiny se zdravými dětmi neumí ani z daleka představit. Jedním z úskalí je čas, který rodiče věnují dětem. Mohou přicházet omezení v rámci pracovních záležitostí, sociálních kontaktů, aktivit, jež nejdou s dítětem vykonávat. Onemocnění se promítne do mnoha oblastí. Rodiny jsou nuceny měnit své zaběhlé fungující návyky, což může být značný problém.

Širší společnost si často tuto poruchu plete pouze s nevychovaností dítěte. Může za to neznalost onemocnění, které ve společnosti neustále přibývá.

Bakalářská práce je členěna na teoretickou a praktickou část. Teoretická část seznamuje s poruchou autistického spektra, jednotlivými poruchami a autistickou triádou. Obsahuje popis diagnostiky a dětského screeningu. Další část se věnuje rodině. Jsou zde uvedeny situace, do kterých se rodiny mohou dostat. Nejprve nastává počáteční stres a fáze přijímání dítěte. Popsány jsou také negativní dopady jako sociální a ekonomické problémy rodiny. Následující část je věnována sociálním službám, jež hrají v zapojování rodin neopomenutelnou roli. V úplném závěru teoretické části je popsána samotná pomoc rodinám s dítětem s PAS. Praktická část obsahuje výzkum zpracovaný kvalitativní výzkumnou strategií, pomocí dotazování, technikou polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory byly vedeny s matkami dětí za účelem zodpovězení dvou výzkumných otázek. Cílem mé práce je popsat složitost života rodin s dětmi s PAS a upozornit na možné cesty a zkušenosti rodičů, jak se více zapojit do běžného života. V závěru jsou shrnuty výsledky provedeného výzkumu.

# 1 TEORETICKÁ VÝCHODISKA

## 1.1 *Definice poruchy autistického spektra a její projevy*

### 1.1.1 *Pervazivní vývojové poruchy*

Thorová (2016) upřesňuje význam slova pervazivní neboli všepřonikající. Znamená to fakt, že dětský vývoj je narušen v různých směrech a do různé hloubky (Thorová, 2016). Zasahuje celou jeho osobu a narušení je stálé (Sládečková, Sobotková, 2014). Postiženy jsou mozkové funkce, které zprostředkovávají fantazii, verbální a neverbální komunikaci (Thorová, 2016). V důsledku toho dítě prožívá momenty jinak než ostatní, kteří jsou na jiné mentální úrovni. Odlišným způsobem vyhodnocuje situace a tomu odpovídá jeho jednání (Thorová, 2016). Pervazivní vývojové poruchy se projevují již v raném dětství a narušují vývoj všech psychických funkcí (Vágnerová, 2014). Thorová (2016) popisuje náročnost určení přesné pervazivní vývojové poruchy a zařazení dítěte do jedné z kategorie. V současnosti se rozšířil pojem PAS, který zaujímá pozici všeobecného pojmu, zdá se být výstižnější, jelikož abnormální chování a další specifika jsou považovány spíše za různorodé než pervazivní (Thorová, 2016). Thorová (2016) dodává, že symptomy se liší různorodostí a rozmanitostí, je kladen důraz na jejich četnost a intenzitu. Některé symptomy nejsou vůbec přítomné, nebo se během života mění, nahrazují je jiné, mohou zcela vymizet. Také chování dítěte se mění díky sociálním vlivům, které jsou pro dítě nevyhnutelné (Thorová, 2016). Pervazivní vývojové poruchy jedinci stěžují nejen zařazení do společnosti, ale také společenskou seberealizaci (Fischer et al., 2014).

### 1.1.2 *Poruchy autistického spektra*

Porucha autistického spektra neboli PAS neboli ASD (Autism spectrum disorder) (Thabtah, Peebles, 2019). Jedná se o vývojovou poruchu zapříčiněnou nefunkčností specifických struktur a komplexů v mozku (Vosmik, Bělohávková, 2010). Dále Vosmik a Bělohávková (2010) uvádí, že pravděpodobně nedošlo k vývoji daných struktur během těhotenství, porodu, nebo krátce po něm. Nejedná se o poruchy psychického rázu, avšak o diagnózy lékařské, díky nimž jsou ovlivňovány psychické i fyzické stránky jednotlivce (Jacobs, Betts, 2013). Jacobs a Betts (2013) dodávají, že se lékařům doposud nepovedlo nalézt příčinu poruchy, a proto zatím neznáme funkční léčbu. Avšak jsou známy přístupy, které napomáhají ke zlepšení vývoje jedince. K usnadnění jeho života se používají léčiva, terapie, a další (Jacobs, Betts, 2013). Dle DMS 5 je celosvětově četnost tohoto onemocnění asi 1 %.

PAS jsou všestrannou poruchou, která je charakteristická narušením jak sociálních, tak komunikačních dovedností (Thorová, 2016). Thorová (2016) poukazuje na první kontakt s dítětem, a uvádí, že dítě trpící poruchou může po fyzické stránce vypadat zdravě, ale v dospělosti nejspíše nebude schopné samostatného života. Při prvním kontaktu s ním nemusí člověk poznat, že se jedná právě o jednu z poruch, to může vyjít najevo až s neobvyklými reakcemi (Šporclová, 2018). Miller a Smith (2016) uvádí problémy v motorice, je tedy možné, že se u dětí vyskytují obtíže s ovládním vlastního těla. PAS souvisí s množstvím problémů, nejvýrazněji znatelný je problém adaptovat se (Thorová, 2016). Jedinec problematicky navazuje vztahy s ostatními lidmi, například v důsledku toho, že není schopen vykonávat některé aktivity, vyskytují se také potíže se vzděláváním a komunikací v rodinném kruhu (Thorová, 2016). Někteří jedinci s diagnózou ASD mohou být naopak velmi nadaní v oblasti matematiky, hudby nebo dalšího umění (Thabtah, Peebles, 2019). Sterzing et al. (2012) podotýkají vyšší míru šikany z důvodu odlišností dětí s PAS. Odlišnosti zahrnují poruchy pozornosti a nižší sociální dovednosti.

### ***1.1.3 Autistická „triáda“***

Jak uvádí Yau (2016), problémy lidí trpících PAS se dají shrnout do 3 oblastí, kterými jsou:

1. Sociální interakce
2. Sociální komunikace
3. Rigidita myšlení neboli opakující se vzorce chování

#### ***1.1.3.1 Sociální interakce***

Sociální interakce je v dnešním světě nepostradatelná (Charman et al., 2011). Pro běžného člověka je interakce přirozená, dokážeme odhadnout, jaké má druhý člověk pocity, umíme číst z výrazu tváře (Yau, 2016). Dle Thorové (2016) existuje pět různých osobnostních typů, které se liší v sociální interakci. Prvním je typ samotářský, který se vyznačuje nezájmem o navazování vztahů s vrstevníky, absentuje umění vcítit se do ostatních a současně nereaguje na chování druhých. Dalším typem je pasivní, pro kterého je důležitý stereotyp, komunikuje, ale sám sociální kontakt nevyhledává. Typ aktivní je výrazný přemrštěnými pohyby těla, souvisí často s hyperaktivitou. Typické pro tento typ je narušování intimní zóny ostatních lidí, nesmyslné dotazy a nepřiměřená až obtěžující sociální interakce. Dále Thorová (2016) uvádí typ formální, to jsou jedinci s vyšším IQ. Působí chladně, nerozumí hyperbolám a nedokáží se vcítit do druhé osoby. Poslední typ

se nazývá smíšený. Ten je směsí všech předešlých. Jeho chování závisí na tom, s jakou osobou je v kontaktu, a v jaké je situaci (Thorová, 2016).

### ***1.1.3.2 Sociální komunikace***

Komunikace se u dětí s PAS liší (Cottini et al., 2017). Cottini et al. (2017) uvádí, že existují případy dětí, které mluví neobvykle moc, některé méně, ale také se stává, že někdo nemluví vůbec. Další zvláštností je záměna zájmen nebo neustálé opakování slov či vět, slýchaných od ostatních. Jako zvláštnost nacházíme neverbální komunikaci, používání mimiky, gest, jimž dítě neporozumí (Cottini et al., 2017). Richman (2006) popisuje, že dítě je v raném věku velmi tiché, nebrouká si a málo pláče. Jak uvádí Thorová (2016), problémy v sociální komunikaci mohou mít verbální i neverbální charakter. Yau (2016) uvádí problémy v sociální komunikaci. Známý jsou obtíže s opakováním slov a frází, s chápáním jazyka, s neobvyklými obraty v řeči. Problémem je klíčové neporozumění, k čemu vlastně slouží komunikace. Pro děti s PAS je náročné vnímat tón řeči, rozeznat výrazy obličeje a tělesná gesta (Yau, 2016). Jelikož je každé dítě velmi individuální, je třeba tomu uzpůsobit komunikaci, a to skrze pochopení každého dítěte (Schopler et al., 2011).

### ***1.1.3.3 Rigidita myšlení neboli opakující se vzorce chování***

Rigidita neboli neohebnost v oblasti myšlení (Yau, 2016). Tato oblast je často také označována jako narušená oblast představivosti (Yau, 2016). Jak uvádí Cottini et al. (2017), narušená oblast představivosti se projevuje nedostatkem kreativity, dítě má své zvyklosti a nerado mění své chování. Stereotypy ho udržují klidným a nemá rádo změny (Cottini et al., 2017). Tyto vlastnosti se projeví ve školním věku, kdy je dítě nepřizpůsobivé hrám. Schopnost navazovat sociální vztahy absentuje (Cottini et al., 2017). Dítě s PAS u své aktivity dokáže vydržet hodiny i dny. Značná část dětí dodržuje rituály jako například lpění na jedné barvě jídla, chození vždy po stejné cestě a skládání předmětů do řad (Bazalová, 2017). Zdravé dítě se od narození učí předpokládat jednání druhých lidí, dokáže se společně s okolím nadchnout, zajímat se o něco, napodobuje chování rodičů, na rozdíl od dítěte s PAS (Cottini et al., 2017). Význačné pro tuto oblast je především nutnost dělat věci jedním určitým způsobem (Yau, 2016).

### ***1.1.4 Diagnostika***

K diagnostice PAS slouží autistická triáda, která obsahuje 3 různé oblasti (Fischer et al., 2014). Zmiňované komunikační dovednosti, sociální interakci a oblast představivosti

(Fischer et al., 2014). Pro vývoj dítěte je rozhodující včasná diagnóza (Jacobs, Betts, 2013). Jak uvádí Bazalová (2017), diagnostika PAS je možná už od osmého měsíce věku dítěte. Problémy se mohou objevit již v prvních dvou letech života (Jacobs, Betts, 2013). Nejčastěji bývá porucha diagnostikována mezi druhým a třetím rokem života, jelikož v této době bývají příznaky již velmi patrné (Bazalová, 2017). Jedná se o nezáměr o sociální vztahy, špatnou řeč, problémy se spánkem nebo jídlem (Jacobs, Betts, 2013).

Jelikož je každé dítě jiné, není možné, aby měly všechny autistické děti stejné projevy. Mezi nejčastější projevy patří nerovnoměrný vývoj dítěte, nepřizpůsobivost vůči změně, tvrdohlavost, neschopnost sdílení emocí a záchvaty vzteku (©Autismus-jak ho poznat, 2021). Diagnostikování poruchy nezávisí jen na lékaři, podílí se i sociální pracovníci, pedagogové, ale i rodiče dítěte (Bazalová, 2017).

Podle Thorové (2016) byla v posledních letech vypracována široká škála diagnostických testů, které napomáhají brzké diagnostice PAS, čímž je zajištěna dřívější intervence, také pomoc rodinám, ale především tedy optimističtější výhledy do budoucna.

### ***1.1.5 Screening***

Celosvětově známí psychiatři a lékaři zabývající se PAS vypracovali screeningové metody, které napomáhají odhalit rysy jednotlivých poruch v prvotním stádiu a zajistit tak rodinám s dětmi co nejdříve maximální péči (Thabtah, Peebles, 2019). Je potvrzeno, že včasný screening má z dlouhodobého hlediska za následek pozitivní výsledky (Sturner et al., 2017). Nejrozšířenějším screeningovým dotazníkem používaným při podezření na onemocnění PAS je M-CHAT-R™. Používá se u dětí ve věku od 16 do 30 měsíců od narození (Autismus-screening, © 2020). Dotazník je ke stažení ve 3 různých formách, není časově náročný a je zdarma. Rodiče si dotazník mohou vytisknout a vyplnit sami nebo v ordinaci s pomocí lékaře. Pokud základní dotazník M-CHAT-R™ vyjde pozitivně, přichází na řadu doplňující dotazník M-CHAT-R/F™. Při pozitivním výsledku je třeba rodinu doporučit na vybrané odborné pracoviště (Autismus-screening, © 2020).

### ***1.1.6 Popis jednotlivých poruch autistického spektra***

#### ***1.1.6.1 Dětský autismus***

Aby se porucha mohla nazývat dětský autismus, musí splňovat podmínku problému ve všech třech částech triády (Thorová, 2016). Závažnost se u dětí různí, objevuje se podivné až výstřední chování. Vzhledem k věku se projevy mění a mohou se připojovat nové

související poruchy (Thorová, 2016). První náznaky onemocnění se projevují do třetího roku života, rodiče však uvádějí, že prvních problémů si všimli okolo dvanáctého až patnáctého měsíce, a to z důvodu zpožděné řeči a lhostejnosti vůči sociálnímu kontaktu (Hrdlička, Komárek, 2014). Hrdlička a Komárek (2014) dodávají, že první příznaky se většinou projevují postupně a nenápadně právě během prvních let života. Opakem je rychlý nástup v podobě autistické regrese, kdy nastává zvrát a jedinec ztrácí získané schopnosti (Hrdlička, Komárek, 2014).

Jedná se tedy o neurobiologickou poruchu, která se vyznačuje změnou struktury mozku či změnou mozkových funkcí (Vágnerová, 2014). Vágnerová (2014) dále uvádí, že spolu s autismem dítě často trpí dalšími syndromy, jako je epilepsie. Thorová (2016) dodává, že z osmdesáti procent se první příznaky objevují už v předškolním věku, u zbylých dvaceti se dostaví v období puberty, nebo chvíli před ní. Třetina dospělých, trpících touto chorobou, prodělalo jeden či více epileptických záchvatů (Thorová, 2016).

Gillberg a Peeters (2008) upozorňují na zrakové vady, které se u dětí s dětským autismem objevují v různé míře. Jeden z pěti autistů má problém se zrakem, u dvou z pěti se vyskytuje šilhavost. Nejvíce se projevuje, pokud je člověk vyčerpaný nebo se mu chce spát (Gillberg, Peeters, 2008). Gillberg a Peeters (2008) dodávají, že bývá často postižen také sluch. Někteří autisté neslyší vůbec, jiní trpí vážnými sluchovými problémy. Velká část postižených schopnost dorozumívat se mají, jen neví, proč by měli (Gillberg, Peeters, 2008). Vágnerová (2012) popisuje, že řeč se u autistů nevyvíjí, protože ji možná k ničemu nepotřebují. Hrdlička a Komárek (2014) uvádí, že pokud se řeč u dítěte vyvine, bývá zvláštní a jednotvárná. Obsahuje slova, které dítě právě zaslechlo a věty nedávají smysl (Hrdlička, Komárek, 2014).

#### ***1.1.6.2 Aspergerův syndrom***

Aspergerův syndrom patří mezi pervazivní vývojové poruchy. Markantně jsou porušeny mezilidské vazby v návaznosti na potíže se sociální interakcí a sociálními dovednostmi (Vosmik, Bělohávková, 2010). Nedostatek empatie, prostá interakce, ritualizované chování, neschopnost přátelství, neohrabanost, špatné porozumění společenským pravidlům, podprůměrná neverbální komunikace (Fischer et al., 2014). Fischer et al. (2014) se domnívají, že takto by se daly shrnout klinické příznaky Aspergerova syndromu a dále popisují častější výskyt Aspergerova syndromu u chlapců nežli u dívek. Porucha zasahuje cca 0,03 % populace (Vágnerová, 2014).

Jak uvádí Thorová (2016), je tato pervazivní vývojová porucha několikrát rozšířenější než autismus, a právě proto se s ním setkáme častěji. Rozdílnost Aspergerova syndromu a dětského autismu Vágnerová (2014) nachází v nenarušeném vývoji řeči a inteligenci. Ale i přesto není u dětí s Aspergerovým syndromem řeč a myšlení zcela standardní (Vágnerová, 2014). Někdy může být obtížné rozpoznat společenskou nešikovnost právě s tímto syndromem (Thorová, 2016). Hodnoty inteligence dítěte s Aspergerovým syndromem jsou průměrné až nadprůměrné. Aspergerův syndrom by tedy neměl být přítomný u dětí s inteligencí nižší než 70 bodů (Strunecká, 2016). Thorová (2016) popisuje, že pokud se jedná o slabší formu poruchy, je možný posun lepším směrem. Mnoho věcí se dá nacvičit, jestliže si člověk najde vhodné pracovní místo, může žít zcela běžně. Na okolí působí jako lidé uzavření, introvertní, bez potřeby tvorby sociálních vztahů (Thorová, 2016). Dubin (2009) popisuje, že dva lidé se stejnou diagnózou Aspergerova syndromu mohou být naprosto odlišní. Jeden bude geniální matematik, druhému bude matematika dělat velké problémy (Dubin, 2009).

### ***1.1.6.3 Rettův syndrom***

Rettův syndrom je pervazivní porucha, která negativně ovlivňuje vývoj mozku (Thorová, 2016). Projevuje se především ztrátou poznávacích funkcí, účelných pohybů rukou a chabými pohyby těla (Thorová, 2016). Syndrom nacházíme pouze u ženského pohlaví (Fischer et al., 2014). Vágnerová (2014) udává, že Rettův syndrom postihuje 0,01 % dívčí populace. Za příčinu je považován gen, který je umístěn na raménku chromozomu X (Hrdlička, Komárek, 2014). Do 6 měsíce po narození je vývoj zcela běžný. Následně se zpomaluje růst hlavy a objevují se další symptomy (Kejklíčková, 2016). Dítě se špatně soustředí, vytváří si závislost na hračce, vývoj řeči se zpomaluje (Thorová, 2016). Zhoršuje se pohyblivost dítěte, nejvíce schopnost ovládnutí rukou a pohyby se dokola opakují. Obvyklé je rozevírání dlaní, tleskot, také v tomto období dochází ke ztrátě úchopových schopností (Kejklíčková, 2016). Thorová (2016) zmiňuje, že v období prvního až čtvrtého roku se může Rettův syndrom projevovat totožně jako dětský autismus. Skolióza a epileptické záchvaty jsou ve školním věku častými obtížemi (Thorová, 2016). Během adolescence dochází k ochabnutí některých svalů, skolióza se prudce zhoršuje. Ženy s tímto syndromem se dožívají věku okolo třiceti až čtyřiceti let (Thorová, 2016).

#### ***1.1.6.4 Dětská dezintegrační porucha***

Dětská dezintegrační porucha byla dříve nazývána jako Hellerův syndrom (Vágnerová, 2014). Je ojedinělá, objevuje se častěji u chlapců a postihuje cca 0,005 % populace (Vágnerová, 2014). Porucha se vyznačuje zvláštními pohyby těla, spánkovou poruchou, citovou nestabilitou, hyperaktivitou a agresí (Thorová, 2016). Postižena může být také oblast vyměšování, jedná se tedy o úbytek schopností neboli ranou demenci (Vágnerová, 2014).

Porucha se nejčastěji projevuje v období druhého až desátého roku života, většinou okolo třetího roku (Gillberg, Peeters, 2008). Thorová (2016) připomíná, že ve věku 3 let dítě umí mluvit v jednoduchých větách, rozumí prvkům hry a snaží se o lidský kontakt. Přitom přichází období zhoršení, kdy se dítě přestává zajímat o okolí, objevují se prvky autismu. Zatím není známo, z jakého důvodu vzniká tato porucha (Thorová, 2016). Dětská dezintegrační porucha přináší těžší typ mentální retardace, výskyt epileptických záchvatů bývá vyšší než u klasického autismu. Ve vztahu k ostatním poruchám má tato závažnější dopad na vývoj dítěte (Thorová, 2016).

#### ***1.1.6.5 Atypický autismus***

Atypický autismus se vyznačuje nenaplněním všech kritérií, nebo jen částečným naplněním kritérií, narozdíl od dětského autismu (Thorová, 2016). O atypický autismus se jedná, jestliže neodpovídá triáda. Pokud nejsou narušeny všechny oblasti triády, nemůžeme mluvit o klasickém autismu (Thorová, 2016). Dále Thorová (2016) uvádí hlavní problém atypického autismu, a tím jsou vztahy s vrstevníky. Významně se odlišuje od dětského autismu tím, že jsou jeho první projevy zaznamenány až po třetím roce života (Bendová, 2015). Naopak v oblasti náročnosti péče o dítě se atypický autismus od dětského autismu nijak neliší (Thorová, 2016). Tato pervazivní vývojová porucha se vyskytuje u jednotlivců s těžkou poruchou řeči (Bendová, 2015).

#### ***1.1.6.6 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby***

Bazalová (2011) uvádí, že hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby je ne zcela dobře popsána porucha, která se především projevuje hyperaktivitou u jedinců s IQ nižším než 34 bodů. Dále Bazalová (2011) popisuje narušenou pozornost, stereotypní jednání a dokonce poškozování.



## **1.2 Rodina a dítě s PAS**

### **1.2.1 Definice rodiny**

Jandourek (2012) popisuje rodinu jako základní společenství lidí, ve kterém dochází k primární socializaci. Jedná se o prostor, kde členové uspokojují své potřeby, seberealizují se, a učí se sociálním normám (Jandourek, 2012). Rodina poskytuje zázemí, péči, pochopení a vychovávání (Patrick, 2011). Dle Špaňhelové (2010) fungující rodina splňuje určité funkce, kterými jsou základní funkce, biologicko-reprodukční funkce, jíž účelem je zplození potomka a uspokojení sexuálních potřeb obou. Jako další funkci Špaňhelová (2010) uvádí funkci ekonomickou, která slouží primárně k zabezpečení dítěte. Dále funkce socializačně-výchovná, díky níž se dítě učí kulturním hodnotám a morálce (Špaňhelová, 2010). Špaňhelová (2010) dodává, že v dnešní době tuto funkci doplňují veřejné instituce, jako je mateřská škola a základní škola. Poslední funkce je emocionální, která poskytuje citovou pohodu, jistotu a pocit bezpečí (Špaňhelová, 2010). Pokud tomu tak není, mluvíme o rodině dysfunkční, která buď závažně nespĺňuje jednu z funkcí, nebo jsou v ohrožení všechny funkce (Novosad, 2004). Jedním z jejích projevů je zanedbávání dítěte, což ho může poškodit a mít na dopad jeho špatný vývoj (Novosad, 2004). V ještě horším případě nacházíme rodinu afunkční, která není schopná se o dítě postarat, což vede k umístění dítěte do ústavní péče nebo do náhradní rodinné péče (Novosad, 2004).

### **1.2.2 Přijetí rodiny dítěte s PAS**

Pokud se do rodiny narodí dítě s PAS, znamená to pro celou rodinu velkou změnu (Mazánková, 2018). Mazánková (2018) objasňuje, jak se fungující návyky a obvyklosti rázem stávají minulostí. Rodiče se musí postupně učit pracovat s postižením jejich dítěte (Mazánková, 2018). Straussová a Knotková (2011) uvádí, že hlavní změnou je pro ně především přístup k dítěti, který se výrazně odlišuje od přístupu k jiným dětem. Výchova, kterou dospělý znal ze své primární rodiny, nebo kterou aplikoval na jeho starší potomky, nebývá efektivní (Straussová, Knotková, 2011).

Prvním krokem je pro rodiče smíření se s diagnózou, poté se mohou společně s pedagogy a dalšími pracovníky snažit o vstup do běžného života (Mazánková, 2018). Proces přijetí se dá rozdělit do několika etap (Mazánková, 2018). V momentě, kdy je rodině sdělena diagnóza, přichází prvotní šok (Thorová, 2016). Rodiče se primárně nezajímají o důležité údaje, jako je následná péče, potenciální léčení, ani o specifitější popis dané diagnózy. Brání jim v tom právě prvotní šok. Nedokážou uvěřit realitě, a proto nemohou příhodně

reagovat (Thorová, 2016). Pokud se v tuto chvíli setkají rodiče s učiteli, je důležité soukromí a empatie (Vosmik, Bělohávková, 2010). Popření a vytěsnění je pro rodiče následnou reakcí. Předstírají, jako by problém neexistoval, snaží se hledat argumenty o zdraví jejich dítěte a nesmyslné diagnóze (Thorová, 2016). Další přichází bezmocnost a deprese, projevují se především pociťováním vin, a přemítáním času, kdy žena vzpomíná na těhotenství. Matka hledá v paměti, co mohlo zapříčinit postižení jejího dítěte (Thorová, 2016). Rodiče se potkávají s agresí a přehazováním viny z jednoho na druhého. Proto je v tomto období pro partnery důležitá komunikace (Mazáková, 2018). Po překonání těchto fází se partneři začínají více zajímat o diagnózu dítěte a racionálně uvažují o budoucí výchově (Thorová, 2016). Do procesu zapojují celou rodinu a společně přetvářejí rodinné hodnoty. Vnímají dítě takové, jaké doopravdy je, a členy celá situace zasáhne natolik, že jím zcela změní sociální citění (Thorová, 2016). Věci, které se dříve zdály důležité, ustupují do pozadí, a naopak drobnosti, kterých si rodina nevšímala, přinášejí nadšení (Matoušek, Pazlarová, 2014).

### ***1.2.3 Zvládání stresu rodiny dítěte s PAS***

Rodina dítěte s PAS se setkává se stresem mnohem častěji než rodina, kde se nachází dítě, jehož vývoj je typický (Meadan et al., 2010). Meadan et al. (2010) uvádí, že za nejzávažnější stresové faktory je považován protáhlý proces, kdy se zjišťuje diagnóza. Za období stresu je považován nástup dítěte do školy a následně přechod ze školního prostředí do práce (Meadan et al., 2010). Přestože oba rodiče sdílejí rodičovské role, matka automaticky přebírá větší část odpovědnosti za uspokojení potřeb dítěte. Z toho vychází, že matky častěji propadají úzkostem, depresím, a jsou vystavovány většímu stresu (Meadan et al., 2010). Thorová (2016) uvádí, že u matek, které pečují o dítěte s PAS, se deprese a úzkosti objevují častěji než u matek s normálně vyvíjejícím se dítětem.

Sládečková a Sobotková (2014) popisují náročnost uvědomění skutečnosti, že porucha je trvalá. Nevědomí a neinformovanost široké veřejnosti o dané problematice souvisí s nepřijetím autistického chování společností a i rodinou (Sládečková, Sobotková, 2014). Stresovým faktorem je i samotné dítě, především kvůli rušivému asociálnímu chování (Sládečková, Sobotková, 2014). Sládečková a Sobotková (2014) popisují koncept rodinné resilience, který se využívá k funkčnosti a zvládání stresu v rodině. Šolcová (2009) resilienci vysvětluje jako účinnou schopnost vypořádat se stresem. Sládečková a Sobotková (2014) jako odolnost, pevnost, pružnost. Rozdíl mezi odolností a resiliencí

tkví v posunu, změně, potenciálu pro rozvoj, který resilience obsahuje. Prožitý stres jedince či rodinu posune dál a může mít pozitivní vliv na vnímání, partnerský vztah a psychický vývoj. Sládečková a Sobotková (2014) popisují rodinnou resilienci jako dlouhodobý proces, kde se se stresem členové rodiny vyrovnávají sami a zároveň společně jako rodina. V onom procesu se objevují reakce pozitivní a negativní. Pozitivní se snaží stresu postavit a bojovat s ním. Naopak negativní reakce stres umocňují. Šolcová (2009) považuje za důležitý faktor rodinné resilience komunikaci. Vyslechnout rodinné příslušníky, kteří mohou otevřeně a srozumitelně sdílet názory, snažit se o pochopení ostatních členů rodiny (Šolcová, 2009). Šolcová (2009) dále upozorňuje na důležitost rodinné flexibility, která zahrnuje schopnost nahradit jinou rodinnou roli nebo pozměnit běžný chod domácnosti, když je to třeba. Sládečková a Sobotková (2014) uvádí, že na stabilitu rodiny mají dobrý vliv aktivity, které jsou pro ni typické. Krize naruší standardní chod, proto je nezbytné snažit se o udržení rodinných tradic, jako jsou společné obědy, výlety či odpočívání. Sládečková a Sobotková (2014) poukazují na sociální prostředí v podobě blízkých přátel a interakce s nimi, které napomáhá k zvládnutí situace. Může sloužit jako oddech od problémů, případně rodiče načerpají nové myšlenky. V rodinné resilienci se nesmí zapomenout ani na celkové zdraví a pohodu jednotlivců (Sládečková, Sobotková, 2014).

#### ***1.2.4 Sociální problémy rodiny***

Dítě s PAS může negativně narušit chod rodiny (Strunecká, 2016). Jedná se o dlouhodobý proces, ve kterém se členové postupně přizpůsobují situaci. Nejprve neví, jak k dítěti přistupovat a jaké má potřeby (Strunecká, 2016). Pro rodinné členy je náročné se o něj postarat, což ovlivní osobní život každého z nich (Strunecká, 2016). Pro matku dítěte je zásadní podpora partnera, čímž vyjde najevo kvalita jejich vztahu (Kapp, Brown, 2011). Kvůli náročnosti péče o dítě jsou partnerům odepřeny běžné záležitosti v podobě společenských akcí, návštěv a různých událostí (Strunecká, 2016). U rodin s dětmi s PAS se liší společenské a domácí činnosti zejména kvůli odlišnostem dítěte (Kirby et al., 2019). Jelikož má dítě specifické potřeby, jejichž naplnění bývá obtížnější než u zdravého dítěte, udává tak směr primárně osobě, jenž o něj pečuje, ale také všem rodinným členům (Matoušek, Pazlarová, 2014). Jak uvádí Bartoňová (2016), členové rodiny mají rozdělené činnosti, jež s dítětem vykonávají, jelikož je dítě ochotno vykonávat jednu specifickou činnost například jen s jedním členem domácnosti (Bartoňová, 2016).

### ***1.2.5 Ekonomické problémy rodiny***

Problémy přináší i finanční stránka (Hrdlička, Komárek, 2014). Sládečková a Sobotková (2014) uvádí, že finanční stránka je další složitostí, poněvadž péče a uspokojení potřeb dítěte není jednoduché a sociální podpora je značně nízká. Zařízeních, která by poskytovala odlehčovací služby, není příliš, a proto jsou některé matky donuceny být s dítětem doma (Hrdlička, Komárek, 2014). Z tohoto důvodu do rodiny nepřinesou žádné finanční prostředky a jejich zajištění je přenecháno na partnerovi (Hrdlička, Komárek, 2014). Ten kvůli časové náročnosti péče není schopen vykonávat vyšší pozici, která by obnášela větší peněžní ohodnocení (Hrdlička, Komárek, 2014). Často musí zastupovat unavenou matku. Reálnou možností je také odchod jednoho z rodičů od rodiny. V tom případě zůstává péče a výchova na jednom z nich. Hrdlička a Komárek (2014) popisují, že stát neposkytuje finanční podporu, která by rodině zajistila existenci bez starostí. Porucha autistického spektra pořád není natolik známá, část pracovníků na úradech nemá povědomí o vážnosti poruchy a nejsou vůči rodině ochotní. Navíc Hrdlička a Komárek (2014) podotýkají, že seznam postižení s nárokem na finanční podporu neobsahuje pervazivní vývojové poruchy (Hrdlička, Komárek, 2014). Náročnost procesu, který obsahuje přiznání sociální podpory, invalidního důchodu nebo různých příspěvků, odradí vysoké procento rodin, proto zůstávají v postranní (Hrdlička, Komárek, 2014).

## ***1.3 Sociální služby a pomoc rodinám s dětmi s PAS***

### ***1.3.1 Sociální služby***

Sociální služby jsou souhrnem činností, skrz které je zajišťována podpora a pomoc osobám se záměrem začlenění do společnosti (Arnoldová, 2016). Dle Matouška (2011) sociální služby slouží k pomoci lidem, kteří jsou nějakým způsobem společensky znevýhodněni (Matoušek, 2011). Matoušek (2011) dále uvádí, že člověk služby většinou vyhledává, pokud se dostane do tíživé situace a není schopen si pomoci sám, nebo mu nestačí pomoc jeho blízkých.

Rozmanitost situací je široká (Bílá kniha pro sociální služby, 2003). Jestliže se o sebe nedokáže sám postarat, nezvládá klasické činnosti, jako je mytí nádobí, nákupy, osobní hygienu, je nucen vyhledat sociální službu, pokud člověk přišel o bydlení a nemá kam jít. Jestliže mají rodiče trable s výchovou, nebo se jeden z partnerů stal obětí domácího násilí (Bílá kniha pro sociální služby, 2003). Matoušek (2011) uvádí, že sociální služby se snaží o zvýšení kvality lidského života, socializaci neboli začlenění do společnosti. Chrání před sociálním vyloučením a také neberou na vědomí jen jednotlivce, ale soustředí se jak na

skupinu, ve které se vyskytuje, tak na jeho rodinu (Matoušek, 2011). Ministerstvo práce a sociálních věcí (© 2020) za hlavní cíle sociálních služeb považuje: zlepšení soběstačnosti klienta, udržení lidské důstojnosti, rozvoj schopností, poskytnutí kvalitních služeb a dávat důraz na individualitu klientů. Nejčastějšími uživateli jsou senioři, zdravotně postižení lidé, rodiny a sociálně vyloučení (Sociální služby, © 2020).

### ***1.3.2 Poskytovatelé sociálních služeb***

Při splnění podmínek, které stanovuje zákon č. 108/2006 Sb., Zákon o sociálních službách je považováno za poskytovatele Ministerstvo práce a sociálních věcí, kraje a obce, nestátní neziskové organizace (dále v textu jako NNO) a fyzické osoby.

### ***1.3.3 Druhy sociálních služeb***

Podle § 32 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, sociální služby obsahují:

*a) sociální poradenství*

*b) služby sociální péče*

*c) služby sociální prevence*

A) Podle § 37 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, existuje sociální poradenství dvojího typu, tím je poradenství základní a odborné. Každá sociální služba má povinnost poskytnout základní poradenství a nezáleží na zaměření služby. Podle § 37 zákona č. 108/2006 Sb., se odborné poradenství na rozdíl od základního poradenství specifikuje na potřeby určitých sociálních skupin. Probíhá v poradnách pro manžele, rodiny, oběti trestných činů, zdravotně postižených a dalších.

B) Podle § 53 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, se sociální prevence snaží chránit společnost před negativními společenskými vlivy. Cílem je předcházet možnému sociálnímu vyloučení z důvodu těžké životní situace.

C) Podle § 38 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, služby sociální péče napomáhají jednotlivcům žít v jejich normálním prostředí. Podporují fyzickou i psychickou soběstačnost a zapojují osoby do každodenního společenského života.

#### **1.3.4 Formy sociálních služeb**

Podle § 33 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, se sociální služby rozdělují podle toho, jakým způsobem jsou poskytovány, a to na pobytové, ambulantní a terénní. Pokud jednotlivec využívá ubytování sociálního zařízení, jedná se o pobytovou sociální službu. U ambulantní služby není poskytováno ubytování, klient do zařízení dochází, nebo ho může někdo doprovodit či dovést. Sociální služba, která se odehrává v klientovu přirozeném prostředí, se nazývá terénní.

#### **1.3.5 Sociální služby pro rodiny s dětmi s PAS**

##### **1.3.5.1 Denní stacionáře**

Podle § 46 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, denní stacionáře poskytují činnosti, jako je vzdělávání, aktivizační činnosti, také klientům zprostředkovávají kontakt se sociálním prostředím. Matoušek a Pazlarová (2014) uvádí, že kromě ambulantních služeb, které denní stacionáře nabízejí jak pro osoby s PAS, tak pro osoby s různými postiženími, poskytují také odlehčovací víkendy a týdny. Díky nimž má rodina možnost načerpat nových sil, využít volného času, a dítě navštíví nové, neznámé prostředí. Pro rodinu je nezbytný sociální kontakt, který denní stacionáře pozitivně ovlivňují (Matoušek, Pazlarová, 2014).

##### **1.3.5.2 Centra denních služeb**

Jedná se o kombinovanou službu, jenž se odehrává v prostředí, které je pro osobu přirozené nebo běžně v denním zařízení (Matoušek et al., 2010). Podle § 45 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, je služba poskytována v ambulantní formě. Uživatelem služeb jsou lidé s omezenou soběstačností z několika důvodů. Důvodem může být věk, zdravotní postižení nebo chronické onemocnění (© Sociální služby, 2020). Hlavním cílem center denních služeb je posílení soběstačnosti klienta, který se nachází v těžké životní situaci (© Sociální služby, 2020).

##### **1.3.5.3 Týdenní stacionáře**

Podle § 47 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, je nabízená forma sociální služby pobytová, poskytovaná osobám, které se o sebe nejsou schopny samy postarat, jak z důvodu stáří, tak osoba zdravotně postižená nebo chronicky duševně nemocná. A je zapotřebí péče jiné další osoby. Obsahem služby je pomoc osobám při běžných úkonech, je poskytováno ubytování i strava. Sociální služba je poskytnuta za úhradu (© Sociální služby, 2020).

#### ***1.3.5.4 Domovy pro osoby se zdravotním postižením***

Podle § 48 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, je v domovech pro osoby se zdravotním postižením poskytována pobytová sociální služba pro nedostatečně soběstačné osoby, které jsou závislé na pravidelné pomoci další osoby. Služba se zaměřuje na péči o vlastní osobu, pomoc s běžnými činnostmi, pomoc při osobní hygieně (© Sociální služby, 2020). Dále se služba stará o zprostředkování společenského kontaktu a poskytuje různé aktivizační činnosti (© Sociální služby, 2020).

#### ***1.3.5.5 Sociální poradny***

Odborné sociální poradenství je poskytováno osobám trpící PAS anebo lidem, kteří s danou osobou sdílí společný čas (© Středisko diagnostiky a odborného poradenství, 2021). Pracovníci sociálních poraden se snaží uživatelům pomoci orientovat se v nových situacích, ale také ve svých právech. Učí je samostatnosti a směřují tak k naplnění jednotlivých potřeb uživatele (© Středisko diagnostiky a odborného poradenství, 2021). Sociální poradenství je poskytováno bez úhrady (© Sociální služby, 2020).

#### ***1.3.5.6 Pečovatelská služba***

Podle § 40 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, je pečovatelská služba poskytována ve dvou formách, v terénní a ambulantní. Je určena pro osoby, které se o sebe a o domácnost nedovedou sami postarat, jelikož jim v tom brání jejich zdravotní stav. Podle Matouška et al. (2010) mají díky této službě takovéto osoby možnost žít v pohodlí vlastního domova. Podle § 40 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, je služba vykonávána v předem určeném čase na určeném místě.

#### ***1.3.5.7 Osobní asistence***

Osobní asistence je služba, která pomáhá s běžnými denními záležitostmi osobám, kterým postižení brání jejich výkonu (Matoušek et al., 2010). Běžnými denními záležitostmi je myšlena například údržba domácnosti, osobní hygiena, cestování (© Osobní asistence, 2021). Podle § 39 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, je osobní asistence poskytována v terénní formě, v prostředí, které je pro uživatele přirozené. Služba není nijak časově omezena a je orientována dle individuálních potřeb klienta.

#### ***1.3.5.8 Sociální rehabilitace***

Podle § 70 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, je služba poskytována v terénní, ambulantní i pobytové formě. Cílem sociální rehabilitace je, aby se uživatel stal

samostatným, nebyl závislý na jiné osobě, dokázal se sám o sebe postarat a žít sám vlastní život. Toho je možné docílit pravidelným nacvičováním běžných úkonů, posilováním jeho schopností a dovedností. Tyto dovednosti jedince dále vedou k začlenění do společnosti (© Sociální služby, 2020).

#### ***1.3.5.9 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi***

Podle § 65 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, jsou sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi poskytovány terénně, nebo ambulantně. Ambulantně, pokud se dítě dlouhodobě nachází ve špatné sociální situaci a jsou známa rizika, která by zapříčinila ohrožení v jeho vývoji. Jedná se o aktivity napomáhající rozvíjet hrubou a jemnou motoriku, sportovní a pohybové aktivity, výtvarné a keramické aktivity. Sociální aktivizační služby také zahrnují nácvik sociálních dovedností (© Sociálně aktivizační služba, 2021).

#### ***1.3.5.10 Odlehčovací služby***

Jsou poskytovány ve všech formách sociálních služeb, uživateli jsou lidé, kteří nejsou plně soběstační a běžně je o ně pečováno v jejich domácím prostředí (Matoušek et al., 2010). Odlehčovací služby se snaží napomoci rodinám, jenž se denně starají o postižené dítě. Může se jednat o pomoc s přepravou do školy nebo krátkodobý pobyt (Matoušek et al., 2010). Podle § 44 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, tyto služby napomáhají k odpočinku rodičům nebo osobám, které o dítě pečují, načerpat nových sil.

#### ***1.3.5.11 Pracoviště rané péče***

Podle § 54 zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, se jedná o službu poskytovanou v terénu, zřídka se vyskytuje i v ambulantní formě. Tato služba pracuje se specifickými potřebami dítěte, čímž podporuje jeho pozitivní vývoj. Podle Bendové (2015) se pracoviště rané péče zaměřují na podporu rodiny, ve které žije dítě s určitým zdravotním postižením, a to maximálně do věku sedmi let. Sociální integrace dítěte a rodiny je hlavním cílem rané péče (Bendová, 2015).

#### ***1.3.6 Pomoc se začlením rodiny s dítětem PAS do běžného života***

Programy pro rodiny s dětmi, které mají za cíl jim pomáhat se zapojením do společnosti i mimo rodinné kruhy a naplňovat tak množství vlastních potřeb, se dají shrnout pojmem podpora rodiny (Matoušek, Pazlarová, 2014). Daný pojem nenahlíží pouze na potřeby dítěte, ale zajímá se také o dospělé členy a jejich rodinnou spokojenost. Využívá organizací, které se v okolí nacházejí, a také pracuje s lidmi, kteří se okolo rodiny



pohybují, včetně vzdálené rodiny, sousedů, dobrovolníků a dalších (Matoušek, Pazlarová, 2014). Klientům jsou služby poskytovány v domácím prostředí, ale i v organizacích. Při práci s rodinou pracovník poskytuje informace, které mohou být pro rodinu důležité, samotní členové je neznají a neumí si je sami vyhledat (Matoušek, Pazlarová, 2014). Rodině je poskytována přímá materiální i nemateriální pomoc. Při materiální pomoci se může například jednat o finanční dávky, které jim pracovník pomůže zprostředkovat. Pod pojmem nemateriální pomoci je myšlena například pomoc při péči o dítě. Vhodné jsou také rodinné terapie, které se spíše zabývají přímo komunikací a vztahy v rodině (Matoušek, Pazlarová, 2014).

#### ***1.3.6.1 Nestátní neziskové organizace (NNO) podporující rodiny s dětmi s PAS***

Podporu rodinám s dětmi s PAS nabízí NNO, které mají v této problematice nezastupitelnou roli, jejich zakladateli často bývají právě rodiče dětí. Tyto NNO spojují osoby s PAS, dobrovolníky, odborníky a poskytují služby dle zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách (Bazalová, 2017). Jak uvádí Bazalová (2017), nejproblematictější oblastí je oblast dospělosti, jelikož je zde nedostatek pobytových zařízení, které by byly mířené přímo na PAS. Bazalová (2017) dále uvádí, že dle výzkumu z let 2010 a 2011 s NNO spolupracovalo 53 % respondentů. 42 % využívalo sociální služby, nejčastěji osobní asistenci (Bazalová, 2017).

#### ***1.3.6.2 Homesharing v ČR***

Za projektem Homesharing stojí spolek Naděje pro děti úplňku, který sdružuje rodiče dětí s PAS (© Co je Homesharing, 2021). Projekt zahrnuje tři činitele: rodinu, hostitelskou rodinu a dítě. Principem Homesharingu je odlehčit rodině, aby mohla nabrat nové síly, jelikož péče o dítě je časově velmi náročná. Dítě s hostitelskou rodinou nebo jednotlivcem tráví čas, který je předem domluvený. Může se jednat o víkend či pár hodin v týdnu (© Co je Homesharing, 2021). Nabízí rodině čas na zařízení běžných věcí a odpočinek. Dítě projektem získává nové vztahy, kamarády. Učí se novým dovednostem, poznává nová místa, která se pro něj postupem času stávají bezpečná. Hostitelská rodina projde odborným školením, po celou dobu spolupráce má podporu, zdarma je jí nabízena také supervize, která slouží ke sdělování zkušeností (© Co je Homesharing, 2021).

## 2 CÍLE PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

### 2.1 *Cíle práce*

Hlavním cílem práce je popsat problematiku života rodin, a zjistit, jakým způsobem se rodiny s dětmi zapojují do běžného života, jaké využívají služby a jak jim pomáhají.

### 2.2 *Výzkumné otázky*

V závislosti na hlavním cíli této práce byly stanoveny odpovídající výzkumné otázky:

1. **Výzkumná otázka:** Jak se rodiny s dětmi zapojují do běžného života?
2. **Výzkumná otázka:** Jak se změnil život rodiny po získání diagnózy PAS u dítěte?

## 3 METODIKA

### 3.1 *Použité metody a techniky sběru dat*

V praktické části bakalářské práce byla využita kvalitativní výzkumná strategie, metoda dotazování a technika polostrukturovaného rozhovoru. Pro výběr výzkumného souboru byla zvolena metoda snowball sampling neboli metoda sněhové koule. Hendl (2016) popisuje, že v rámci kvalitativní výzkumné strategie si výzkumník nejprve vybere téma a v návaznosti na něj zvolí základní výzkumné otázky. Během výzkumu se mohou otázky pozměňovat, proto je často tato strategie označována jako pružná (Hendl, 2016). Podle Reichela (2009) kvalitativní výzkumná strategie zasahuje malý počet objektů, u kterých je zkoumáno mnoho aspektů. Vyhledávání informací, jež vedou k objasnění zvolených výzkumných otázek, je součástí práce výzkumníka (Hendl, 2016).

Podle Kajanové et al. (2017) má kvalitativní výzkum za cíl tvorbu nových teorií. Nejprve výzkumník získá uspokojivý počet informací, na základě kterých pátrá po pravidelnostech (Švaříček a Šedřová, 2014). Baum (2014) charakterizuje výzkumníka jako osobu se strukturovaným myšlením. Pokud by u něj strukturované myšlení absentovalo, mohlo by dojít k zahlcení výzkumníka a neschopnosti rozřazení informací na podstatné a zanedbatelné (Baum, 2014).

Rozhovor je často užívanou metodou v různých oborech, včetně sociálních (Reichel, 2009). Baum (2014) označuje rozhovor jako přímou interakci mezi výzkumníkem a dotazovaným. Během interakce přichází do styku dvě cizí osoby. Kontakt je především jednostranný, podnícený vůlí výzkumníka. Dotazovaný s vůlí souhlasí (Baum, 2014). Výzkumník by měl být vstřícný, citlivý, a otázky formulovat podle potřeb dotazovaného (Hendl, 2016). Na začátku rozhovoru je důležité prolomit bariéry, zároveň upozorňuje na ukončení rozhovoru, při kterém se dají získat zajímavé informace (Hendl, 2016).

Polostrukturovaný rozhovor se vyznačuje připravenými otázkami výzkumníka, avšak pořadí otázek nemusí být dodrženo (Reichel, 2009). Reichel (2009) upozorňuje na nutnost položení všech otázek. Polostrukturovaný rozhovor nabízí výzkumníkovi více volnosti a možnost navázání přirozenějšího kontaktu s informantem (Reichel, 2009). V souvislosti s nastudovanou literaturou a cílem bakalářské práce byly utvořeny otázky.

### **3.2 Vyhodnocování dat**

Data byla vyhodnocena metodou otevřeného kódování. Průchodem dat odhalujeme různá témata (Hendl, 2016). Výzkumník vymezí data, která mají vztah k výzkumným otázkám (Kajanová et al, 2017). Kajanová et al. (2017) upozorňuje na velké množství nepotřebných informací vzniklých odbočením od tématu. Dle Miovského (2006) tříděním a porovnáváním jednotek vznikají kategorie. Kategorie jsou nadřazenou jednotkou kódům (Kajanová et al, 2017). Kódy jsou označovány jako významová jednotka textu a jejich pojmenování se u dvou kódujících bude vždy lišit. Následně jsou kódy řazeny podle významu do kategorií (Kajanová et al, 2017). Pro kódování byla použita technika tužka a papír.

### **3.3 Výzkumný soubor**

Jako výzkumný soubor byly stanoveny rodiny dětí s PAS. Rozhovory probíhaly s osmi matkami dětí, v textu jsou označeny jako komunikační partnerky. Metoda snowball sampling neboli metoda sněhové koule byla zvolena pro výběr výzkumného souboru. V oblasti kvalitativního výzkumu je sněhová metoda pro výběr vzorku jednou z nejvyužívanějších (Mioviský, 2006). Disman (2011) označuje snowball sampling jako metodu nabalování. Metoda funguje na principu výběru jednotlivce, od kterého se dají získat kontakty na další členy cílové skupiny. Na počátku výzkumu je nutné získat první kontakt, nabalováním získáte další kontakt, dokud nezískáte potřebná data. (Disman, 2011).

### **3.4 Realizace výzkumu**

Výzkum byl realizován během února a března roku 2021 s rodiči dětí s PAS. Rozhovory měly původně probíhat osobně, ale kvůli situaci Covid-19 probíhaly skrze telefon a byly nahrávány na diktafon. Nahrané rozhovory byly doslovně přepsány. Po přepisu byly audiozáznamy vymazány. Jednotlivé rozhovory trvaly přibližně 40 minut.

### **3.5 Etika výzkumu**

Rodiče všech dětí byli předem obeznámeni s nahráváním rozhovoru. Současně jim byla sdělena informace o anonymitě rozhovoru. V práci se proto neobjevují žádná jména, ani bližší specifika o osobách. Hendl (2016) popisuje informovaný souhlas, kterým osoba vyjádří informovanost o průběhu výzkumu a také svůj souhlas s účastí. Osoba může kdykoliv během rozhovoru ukončit svou účast. Výzkumník nesmí nikomu jinému prozradit identitu účastníků (Hendl, 2016).

## 4 VÝSLEDKY

Výzkumný soubor je tvořen 8 rodinami, ve kterých se nachází dítě s různým typem PAS. Většina rodin je úplná, tím je myšlena péče matky a otce o dítě. Rodiny žijí na území Jihočeského kraje a do běžného života se zapojují skrze služby, které poskytují fungující NNO v Jihočeském kraji. Tabulka 1 stručně popisuje komunikační partnerky a jejich děti. Do výzkumu bylo zařazeno 8 rodin, celkem tedy 8 dětí, z čehož bylo 5 chlapců a 3 dívky ve věku v rozmezí od 11 do 18 let. Rozhovory byly uskutečněny pouze s matkami dětí. Matky dětí jsou v textu označeny jako komunikační partnerky. Následující tabulky obsahují kategorie a kódy, jež byly vytvořeny na základě polostrukturovaných rozhovorů z odpovědí komunikačních partnerek. Kladené otázky naleznete v příloze č. 1 této bakalářské práce. Z odpovědí vznikly jednotlivé kódy, jež jsou dále podrobněji popsány.

**Tabulka 1: Základní údaje o komunikačních partnerkách a dětech**

Komunikační partnerky	Dítě s PAS			
	Pohlaví	Věk	Typ PAS	Využívané NNO
Komunikační partnerka číslo 1	Chlapec	11 let	Dětský autismus	APLA Jižní Čechy, z. ú. Centrum ARPIDA, z. ú., České Budějovice
Komunikační partnerka číslo 2	Chlapec	13 let	Dětský autismus	APLA Jižní Čechy, z. ú. Autis Centrum o.p.s. České Budějovice
Komunikační partnerka číslo 3	Chlapec	17 let	Atypický autismus	APLA Jižní Čechy, z. ú.
Komunikační partnerka číslo 4	Chlapec	17 let	Aspergerův syndrom	ARPIDA, z. ú., České Budějovice Autis Centrum o.p.s. České Budějovice

Komunikační partnerka číslo 5	Chlapec	14 let	Dětský autismus	Autis Centrum o.p.s. České Budějovice
Komunikační partnerka číslo 6	Dívka	15 let	Dětský autismus	Autis Centrum o.p.s. České Budějovice
Komunikační partnerka číslo 7	Dívka	18 let	Aspergerův syndrom	Autis Centrum o.p.s. České Budějovice Domov Libnič a Centrum sociálních služeb Empatie České Budějovice
Komunikační partnerka číslo 8	Dívka	18 let	Atypický autismus	Autis Centrum o.p.s. České Budějovice

*Zdroj: Vlastní výzkum, 2021*

Tabulka 1 obsahuje základní údaje o osmi komunikačních partnerkách a dětech s PAS. Celkem je tedy v tabulce osm dětí, z čehož je 5 chlapců a 3 dívky. Věk dětí se pohybuje od 11 do 18 let. Polovině dětí byl diagnostikován Dětský autismus, dále dvěma dětem Aspergerův syndrom a dalším dvěma Atypický autismus. Nejčastěji využívanou NNO je podle vlastního výzkumu Autis Centrum, o. p. s., jež využívá šest komunikačních partnerek s dětmi s PAS. Dalšími využívanými NNO je APLA Jižní Čechy, z. ú., Centrum ARPIDA, z. ú. a Domov Libnič a Centrum sociálních služeb Empatie.

***Tabulka 2: Popis prvotních projevů onemocnění PAS***

KATEGORIE 1	KÓDY
Popis prvotních projevů onemocnění PAS	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Špatná motorika těla</li> <li>• Vlastní rituály</li> <li>• Uzavřený svět</li> <li>• Socializace</li> <li>• Špatná komunikace</li> </ul>

*Zdroj: Vlastní výzkum, 2021*

Všichni rodiče dětí popsali prvotní projevy PAS. Daný projev závisí na typu postižení, projevy dívky s Aspergerovým syndromem se liší od projevu chlapce s dětským autismem. Dívka s Aspergerovým syndromem měla ve školce problém se začleněním

mezi ostatní děti neboli socializací. Komunikační partnerka číslo 8 popsala: „*Dcera mluvila hodně rychle, měla velké problémy se začleněním mezi ostatní děti ve školce. Byla na děti hrozně energická a vůbec jí nestíhaly.*“ Naopak komunikační partnerka číslo 6, matka dítěte s dětským autismem, popisovala vlastní svět svého dítěte, do kterého nikoho nepustilo a doslova uvedla: „*Když už byla malá, tak už na ní jakoby bylo vidět, že má takový nějaký svůj uzavřený svět, že je zavřená do sebe, že nevnímá, nereaguje na to okolí.*“

Rodiče se také shodovali, že jedním z prvních projevů byly vlastní rituály, které nemohou být porušeny, a pokud jsou, od dítěte přijde zásek a velká dezorientace. Jeden z rodičů (Komunikační partnerka číslo 4) uvedl: „*Měl hodně takových svých rituálů a vlastně, jak ani nerozuměl, když jsme šli na procházku, nesměli jsme ani odbočit, museli jsme chodit po té stejné cestě, prostě jsme museli jen to, co měl naučený.*“ Častým projevem bývá nedostatečná komunikace a neznalost řeči. Vývoj dítěte probíhá standartně, začíná pomalu říkat slova, nastane regres a naučené komunikační schopnosti dítěte pomalu mizí. Jak uvedla komunikační partnerka číslo 5: „*...do té doby byl tak jakoby normálně se vyvíjející a pak nastal regres, když úplně přestal říkat slova, který do té doby říkal, a začal se chovat, jak už teď vím, autisticky. Neslyšel na jméno, nereagoval a ten regres byl markantní. Bylo to jakoby zpětný, jako zpátečku zařazenou.*“

### **Tabulka 3: Jak se změnil život rodičů po diagnostice**

KATEGORIE 2	KÓDY
<b>Jak se změnil život rodičů po diagnostice</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Úleva</li> <li>• Strach z budoucnosti</li> <li>• Žádná změna</li> <li>• Fáze vyrovnávání</li> </ul>

*Zdroj: Vlastní výzkum, 2021*

Část rodičů po oznámení diagnózy pocítila úlevu, komunikační partnerce číslo 1 se v první chvíli velmi ulevilo, protože konečně věděla, co synovi je a proč se s ním nedomluví. Zároveň popsala tento pocit jako chvilkovou záležitost, po kterém následoval strach z budoucnosti. Doslova uvedla: „*...nikdo Vám neřekne, jak to bude probíhat dál, každý autistický dítě je jiný a nikdo neví, jak se bude vyvíjet dál. Nikdo Vám neřekne, teď nemluví, ale klidně za dva roky mluvit může, ale teď mluví a potom může přestat. Nikdo Vám prostě neřekne, co do budoucna bude.*“

Další část rodičů se shodla na tom, že v celé rodině nastala fáze vyrovnávání a smířování se s celou situací. Překonat fázi šoku, uvědomit si danou diagnózu a naučit se s ní dál pracovat. Komunikační partnerka číslo 5 uvedla: *„Nejnáročnější bylo srovnat se s tím, ten šok, že jsem rok nevěděla vůbec o tom druhém dítěti, rok jsem chodila v nějakých snech, že jsem ve snu a furt jsem se budila, že to není pravda, myslela jsem si, že se ráno probudím a všechno bude jinak.“*

Komunikační partnerky číslo 2 a 7 po oznámení diagnózy nepocítily žádnou razantní změnu, jelikož doufaly v pozitivní změnu během vývoje. Komunikační partnerka číslo 7 se vyjádřila takto: *„...a ty děti, když jsou takhle malý, tak to tak neberete. My jsme si pořád mysleli, že ten vývoj trošku to zvrátí, šlo jako hodně plíživě.“* Komunikační partnerka číslo 6 jako nejnáročnější spatřuje smíření se s konečností diagnózy. Smíření s diagnózou, která je trvalá a nevyléčitelná. Komunikační partnerka číslo 6 uvedla: *„...úplně asi nejtěžší je smířit se s tou definitivou. S tím, že člověk to jako chápe, že je to diagnóza a že už je neměnná, ale nějak si to v sobě popasovat a smířit se s tím.“*

#### **Tabulka 4: Postavení rodiny**

KATEGORIE 3	KÓDY
Postavení rodiny	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Opora</li> <li>• Boje s manželem</li> <li>• Rozchod</li> <li>• Přehlížení poruchy</li> <li>• Nepochopení poruchy</li> </ul>

*Zdroj: Vlastní výzkum, 2021*

Co se týče rodiny a jejího postavení k danému problému, zda byla rodinu oporou, ba naopak přítěží, odpovídaly komunikační partnerky následovně. Rodina byla oporou pro komunikační partnerky číslo 2, 4 a 5. Po celou dobu mají všechny v rodině podporu a rodiny jim pomáhají jak mohou. Komunikační partnerka číslo 5 uvedla: *„Určitě jsme cítili velkou oporu, určitě, solidarita, opora, vstřícnost, všechno to tam jako je pořád.“* Komunikační partnerka 4 má největší oporu ve své mamince, která jí vždy pomůže, a také si cení svého partnera, se kterým péči o syna sdílí. Naopak komunikační partnerka 1 přiznává nelehkou situaci, do které se kvůli postižení syna s manželem dostali. Mají na výchovu rozdílné názory, jak komunikační partnerka číslo 1 popisuje: *„S manželem byli boje, kdy za něj chtěl dělat úplně všechno, to se zase nelíbilo mně, protože se ho snažím*



*učit nějaký samostatnosti. Když ho třeba učím jíst příborem a on ho bude krmit, tak to není k užítku věci. Ten posun pak není.“*

Komunikační partnerky číslo 3 a 8 uvedly, že onemocnění jejich dítěte mělo podíl na rozchodu s partnerem. Onemocnění otevírá témata, na která není ani jeden z partnerů připravený, partneři na sebe nemají tolik času, ubývá času na komunikaci, čímž se dále komplikuje rodinná situace. Komunikační partnerka číslo 8: *„To je u nás takový téma hodně citlivý, protože vlastně to stálo za rozchodem s mým partnerem. My jsme nějak vycházeli v té rodině, ale bylo mi hodně nepříjemný to chování otce k dceři, vlastně jsem se bála, aby se můj syn k ní nechoval stejně.*

Dalším postavením bylo přehlížení poruchy, to uvedla komunikační partnerka číslo 6: *„...můj táta se o tom bavit vůbec nechtěl, hodně dlouhou dobu to ani nikomu okolo nebo nikomu známému neřekl. Asi si to taky dlouhou dobu nechtěl jako moc připustit, protože nejdřív vždycky říkal, no, ona je jenom pomalejší, ona to všechno dožene. A i když jsem přišla s tím, že teda tu diagnózu máme, tak na to jako moc neslyšel, nicméně nebylo to tak, že by jí zavrhl nebo že by s ní nechtěl.“* Rodina komunikační partnerky číslo 7 samotnou poruchu dodnes nepochopila: *„... ne vždycky se shodneme na metodách výchovných, rodina prostě nechce pochopit, nebo nechce, úplně nepochopila tu autistickou poruchu, prostě občas člověk ji nemůže nechat vybrat, jí se musí říct věci tak jak jsou, občas mi nezasahují do té výchovy nejlíp.“*

#### **Tabulka 5: Změny v přátelských vztazích**

<b>KATEGORIE 4</b>	<b>KÓDY</b>
<b>Změny v přátelských vztazích</b>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Nic se nezměnilo</li><li>• Úplná ztráta přátel</li><li>• Selekce přátel</li></ul>

*Zdroj: Vlastní výzkum, 2021*

Díky neznalosti problematiky tohoto onemocnění dochází často ke střetům ve společnosti. Z uvedeného důvodu je pro rodiče dětí s PAS mnohdy velmi těžké udržet si přátelské vztahy a známosti. Komunikační partnerky číslo 4, 6 a 8 zaznamenaly úbytek přátel, a popisují, jak se zmenšil počet jejich přátel za posledních pár let, ale naopak po jejich boku zůstali lidé, na které se mohou kdykoliv spolehnout. Komunikační partnerka číslo 8 popisuje: *„Vždycky jsme museli řešit nějaký problémy a omezení, když se třeba*

*mělo někam jet, tak jsem vždycky myslěla na to, aby to naše dcera zvládla, takže jsme určitě spoustu věcí odmítali. O nějaké přátele jsme přišli, když s tima lidma neudržíteš kontakt, tak to pak nefunguje a přestanete se vídat. Takže ti zůstanou ty lidi, se kterýma se cítíš i s tím handicapovaným dítětem dobře.“* Komunikační partnerka číslo 6 upozornila na její zkušenost: „...někteří přátelé si vyberou, jestli pojedou za mnou na návštěvu, anebo radši za někým jiným.“

Pokud v okolí člověk nemá několik pevných vztahů, může dojít k totální ztrátě přátel, jak popsaly komunikační partnerky číslo 2, 5 a 3. Komunikační partnerka číslo 3 doslova pronesla: „*Já jsem měla takový klíčový přátele a opravdu jako vyloženě jsem všechny přátele ztratila, hlavně protože jsem už neměla tolik času jako dřív a naše děti byly úplně jiné a syn si s jejich dětmi vůbec nerozuměl a oni ho hlavně moc nebraly.*“ Péče o postižené dítě je časově velmi náročná a rodiče poté zanedbávají vlastní sociální vztahy. Zůstávají s dítětem doma a nezapojují se do běžného života.

Komunikační partnerky číslo 1,3 a 7 nezaznamenaly kvůli nemoci jejich dítěte úbytek přátel, spíš měly naopak v přátelích oporu a při problémech jim podali pomocnou ruku. Viděli dítě vyrůstat a zvykli si na něj, brali ho takové, jaké je. Tak popsala situaci komunikační partnerka číslo 1.

#### **Tabulka 6: Pracovní záležitosti**

<b>KATEGORIE 5</b>	<b>KÓDY</b>
<b>Pracovní záležitosti</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Vstřícnost zaměstnavatele</li> <li>• Změna oboru</li> <li>• Asistent pedagoga</li> <li>• Podnikání</li> </ul>

*Zdroj: Vlastní výzkum, 2021*

Šest z osmi matek muselo změnit zaměstnání, jelikož by péči o dítě jinak nezvládaly. Časovou náročnost zaměstnání nebylo možné skloubit s potřebami dítěte. Většina matek, které byly nuceny změnit zaměstnání, musely také změnit obor, ve kterém dříve pracovaly. Komunikační partnerky číslo 2, 4 a 7 směřovaly stejnou cestou, a to do školství směrem k asistentovi pedagoga. Všechny komunikační partnerky jsou nyní spokojené, jelikož se jedná o ranní směnu, během které je jejich dítě také ve škole. Komunikační partnerka číslo 4 uvádí: „*Já jsem se vlastně začala vzdělávat a změnila jsem zaměstnání. Kvůli tomu, abych měla ranní směnu, protože nebyl nikdo, kdo by se o syna odpoledne*

*postaral. Abych měla prázdniny, takže jsem směřovala do školství. A ve škole jsou vlastně taky děti s tímhle problémem, takže pan ředitel má porozumění, když potřebuju jet k lékaři, nebo jít na nějaký kurz, nebo z nějakýho důvodu potřebuju jít dřív, tak určitě není problém.“*

Komunikační partnerka číslo 8 začala v souvislosti s onemocněním dítěte podnikat, aby mohla pracovat z domova a měla na péči víc času a aby měla možnost řešit si organizaci dne podle svého.

Komunikační partnerka číslo 1 a 6 se naopak setkaly se zaměstnavatelem, který jim vždy, když potřebovaly, vyšel vstříc. Komunikační partnerka číslo 6 pracuje v laboratořích, její situaci zaměstnavatel plně chápe, zatím ji vždy vyšel vstříc a nikdy nebyl problém. Komunikační partnerka číslo 1 vidí velkou výhodu v práci jejího manžela. Manžel pracuje z domova, a proto může spoustu věcí, jako například návštěvu lékaře, zařídit s dítětem on.

**Tabulka 7: Kontakt s dalšími rodinami s dětmi s PAS**

KATEGORIE 6	KÓDY
<b>Kontakt s dalšími rodinami s dětmi s PAS</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nejbližší přátelé</li> <li>• Sdílení společného trápení</li> <li>• Nezájem o kontakty</li> <li>• Spolek rodičů</li> </ul>

*Zdroj: Vlastní výzkum, 2021*

Všechny komunikační partnerky se v rámci spolupráce s NNO, které částečně napomáhají rodinám zapojit se do běžného života, setkaly s dalšími rodiči. Až na komunikační partnerku číslo 8 se všechny komunikační partnerky s dalšími rodiči stýkají a některé utvořily i silné přátelské vztahy.

Komunikační partnerka číslo 8 vyjádřila nezájem o kontakt s dalšími rodinami, jelikož její dcera se nejlépe cítí mezi zdravými dětmi. Doslova uvedla: *„My jsme možná v tomhle trošku jiný než ostatní rodiče. Dcera nechce, abychom se s ostatními setkávali i mimo Autis Centrum, nechtěla nikdy využít žádný jiný služby. Nechce být s dalšíma lidma s handicapem, ona se cítí dobře se zdravýma.“*

Rodiny mají možnost setkat se s rodiči, kteří mají stejné problémy a sdílet společné problémy, sdílet zkušenosti, sdělovat si rady. Je pro ně důležité vědět, že nejsou jediní a

existují podobné rodiny s podobnými problémy. Komunikační partnerka číslo 1 se vyjádřila: „*Je fajn slyšet, že v tom nejsi sama a třeba je ještě nějaká cesta, jak to zkusit, když něco nefunguje a nejde.*“ Komunikační partnerka číslo 7 dodala: „*...řekneme si tam s holkama společný trápení a popovídáme si, to mi hodně pomáhá.*“

Kontakt rodičů probíhá prvotně v NNO, kde se setkávají. Velmi často se z rodičů dětí s PAS stávají blízcí přátelé. Jelikož mohou přicházet o přátele, se kterými jejich kontakt ochladl, vyhledávají nová přátelství. S rodiči se začínou setkávat i mimo sociální zařízení a naváží silné přátelské vztahy. Komunikační partnerka číslo 2 uvedla: „*Je to teď vlastně nejbližší okruh našich přátel. Moc jich není jako, jsou třeba dva, tři, čtyři maminky, ale s jednou teda úplně nejvíc, a takže jako to jsou teď naši stěžejní přátelé.*“ Komunikační partnerka číslo 5 byla u založení Autis Centra, o. p. s. v Českých Budějovicích, kde se setkala s dalšími zakládajícími rodiči, se kterými utvořila spolek rodičů dětí s PAS: „*Byla jsem u toho založení, to jsme tam byly třeba 6 maminek, který jsme prostě cítily tu potřebu a z některých se staly i moje dobré kamarádky.*“

**Tabulka 8: Využívané sociální služby v NNO**

KATEGORIE 7	KÓDY
Využívané sociální služby v NNO	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sociálně aktivizační služby</li> <li>• Odlehčovací služby</li> <li>• Raná péče</li> <li>• Denní stacionář</li> <li>• Týdenní stacionář</li> <li>• Autis Centrum, o. p. s.</li> <li>• ALPA Jižní Čechy, z. ú.</li> </ul>

*Zdroj: Vlastní výzkum, 2021*

Všechny komunikační partnerky sociální služby využívají, anebo v minulosti využívaly. Rodiny vybírají sociální službu především podle potřeb jejich dítěte a podle vlastních preferencí. Navštěvují NNO, které se specializují na osoby s PAS, ale také NNO, kde se nachází různé cílové skupiny a jednou z nich jsou osoby s PAS. Jelikož výzkum probíhal na území Jihočeského kraje, nejčastěji zmiňované NNO jsou Autis Centrum, o. p. s. České Budějovice a APLA Jižní Čechy, z. ú. Kromě jedné komunikační partnerky, všechny využívají sociálně aktivizační službu, která zahrnuje nácvik nových dovedností, různé pohybové aktivity, výtvarné činnosti. Komunikační partnerka číslo 1: „*Chodili jsme do Autis Centra, byl to v podstatě takovej nácvik dovedností, aby si třeba uměl o něco říct*

*a taky pracovali s obrázky, co je správný a co ne. Ty obrázky jsme dostávali i domu a cvičili jsme i doma, aby uměl třeba říct dobrý den nebo když někdo mluví, tak je dobrý se na něj dívat, prostě jako komunikaci s ostatníma dětma“.* Velmi využívaná je také odlehčovací služba, ta slouží jako odpočinek pro rodiče, kteří si mohou volný čas přizpůsobit podle sebe a smysluplně ho využít. Dětem služba ukazuje nové prostředí. Komunikační partnerka číslo 2 využívá odlehčovací službu v Autis Centru, o. p. s. v Českých Budějovicích, jak víkendy, tak letní tábory, které pořádá organizace. Dříve využívala ranou péči v APLA Jižní Čechy, z. ú.: „...*dřív jsme využívali ranou péči v Aple, ale to bylo jenom takový, že k nám přijela paní a řekla, že neví, že je ještě malinkej, že se to může vyvíjet, a pak přijela zase za rok. To nebylo něco, že bysme se o to mohli jakoby opřít.*“ Komunikační partnerka číslo 2 je dále přihlášená v denním stacionáři, ale díky nynější covidové situaci to nejde tak, jak by chtěla: „*A pak využíváme denní stacionář. Ale syn tam vůbec nechodí, my ho tam přihlásili před rokem, ale díky téhle situaci se to nezačalo ještě realizovat.*“

Týdenní stacionář je jednou z možností, kterou lze využít, a komunikační partnerka číslo 7 ji s dcerou využívá. O dceru je celý týden odborně postaráno a s matkou tráví víkendy a svátky.

#### **Tabulka 9: Četnost využití sociálních služeb**

<b>KATEGORIE 8</b>	<b>KÓDY</b>
<b>Četnost využití sociálních služeb</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jednou týdně</li> <li>• Dvakrát týdně</li> <li>• Jeden víkend v měsíci</li> <li>• Denně</li> </ul>

*Zdroj: Vlastní výzkum, 2021*

Nejčastěji rodiny využívají právě Autis Centrum, o. p. s. v Českých Budějovicích a poskytované sociálně aktivizační služby v kombinaci s odlehčovacími víkendy. Sociálně aktivizační službu využívají tři rodiny jednou v týdnu. Komunikační partnerka číslo 4 popsala: „*Tam jsme teda potom začali docházet na nácvik sociálních dovedností jednou týdně, to je primární pro syna*“. Dvě rodiny navštěvují sociálně aktivizační službu ve frekvenci dvakrát v týdnu. Komunikační partnerka číslo 5: „*Využíváme sociálně aktivizační služby, dvakrát týdně chodíme na jednu aktivitu a na jednu hodinu.*“ Odlehčovací služba ve zmiňovaném zařízení probíhá dvakrát v měsíci na víkend a o

letních prázdninách nabízí letní tábor. Komunikační partnerky, které využívají odlehčovací službu, se jednohlasně shodly, že službu využívají jeden víkend v měsíci a některé podle času využijí i letní tábory.

Denní péči v sociálních službách využívá komunikační partnerka číslo 7. Na péči o dítě je sama a možnost umístit dceru do zařízení na celý týden jí dává možnost rodinu plně finančně zajistit. Komunikační partnerka číslo 2 plánuje do budoucna využívat také denní stacionář.

**Tabulka 10: Jak sociální služby pomáhají rodičům**

KATEGORIE 9	KÓDY
<b>Jak sociální služby pomáhají rodičům</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Volný čas</li> <li>• Nové informace</li> <li>• Čas na odpočinek</li> <li>• Sdílení zážitků a zkušeností</li> <li>• Nepomáhají</li> </ul>

*Zdroj: Vlastní výzkum, 2021*

Sociální služby dávají rodičům možnost zapojit se do běžného života a jsou jim významným ulehčením nejen v samotné péči o dítě, ale často získají také čas na sebe, sourozence dětí, přátele i partnera. Pouze jedna komunikační partnerka uvedla, že sociální služby samotné rodině moc nepomáhají. Komunikační partnerka číslo 8 uvedla: „*Úplně pomoc to pro nás není, určitě to je pomoc pro rodiče, který mají více postižené dítě, ale jak je to jen jednou týdně, tak to úplně nepociťuju.*“ Naopak část rodičů shledává jako plus volný čas, který díky sociálním službám získají. Komunikační partnerka číslo 2 doslova popsala: „*Pro mě je to opravdu volný čas a zkouška normálního žití, když prostě nemusíte schovávat každé štrůdl, co upečete, on totiž všechno patlá a roznáší, všude chodí, všechno vysypává, on se prostě chová jako batole.*“

Dalším plusem jsou nové informace, jež díky NNO rodiče získávají. NNO pořádají různé odborné přednášky, nabízejí informační letáky. V Autis Centru, o. p. s. se nachází odborná knihovna zaměřená na literaturu týkající se PAS. Rodiče z nových informací čerpají a postupně je uvádí do praxe. Skrze nové informace jsou často schopni pochopit, co se v dítěti právě děje, a jsou schopni na určité situace správně reagovat. Komunikační partnerka číslo 4 uvedla: „*... získávám tam nové informace, jsem ráda, že jsem se i já mohla poradit, jak dál postupovat a tím ho rozvíjet.*“

Komunikační partnerka číslo 5: „*Pomáhají mi tak, že máme aspoň chvíli čas na sebe a odpočinout si.*“ Sdílení zážitků a zkušeností rodičům dává sílu a určitým způsobem je uklidňuje i uvědomění, že v podobných situacích nejsou sami. Komunikační partnerka číslo 3 popsala: „*...pro mě je dobré vědět, že v tom nejsem sama a s holkama si můžem navzájem postěžovat.*“

**Tabulka 11: Jak sociální služby pomáhají dětem**

KATEGORIE 10	KÓDY
<b>Jak sociální služby pomáhají dětem</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jiné prostředí</li> <li>• Možnost získat kamaráda</li> <li>• Rozvoj dítěte</li> <li>• Nové zážitky</li> <li>• Individualita</li> </ul>

*Zdroj: Vlastní výzkum, 2021*

Každé autistické dítě je individuální osobnost a každému dítěti sociální služba pomáhá jiným způsobem. Změna prostředí je pro dítě zásadní, poznává nové předměty, osoby, místa a rozšiřuje si obzory. Do budoucna nemá z lidí strach a dokáže se změnám lépe přizpůsobit. Komunikační partnerka číslo 2 se domnívá: „*Syn má možnost navštívit jiný prostředí než domov a školu. Je hodně zákeřný to, když ty lidi zůstanou s dětma doma a potom ty děti jako dospělý nechtějí nikam chodit, já to teda pro něj беру jako rozšíření obzorů.*“

V NNO se setkává s dalšími dětmi s podobnými problémy a má vyšší šanci na nalezení kamarádů než například ve škole. Komunikační partnerka číslo 3 se vyjádřila: „*...ale hlavně můj syn si tam našel kamarády, který mu jsou hodně podobný a se kterými si rozumí a na který se tam těší.* Pro děti s určitým rozvrhem jsou aktivity v organizacích nové zážitky, o nichž mohou doma rodičům vyprávět, to popsala komunikační partnerka číslo 8.

NNO nabízejí odborné prostředí, kde jsou specializovaní pracovníci, kteří ví, jak se k dítěti chovat a pomáhají mu se rozvíjet. Komunikační partnerka číslo 1 popsala: „*Dáváš dítě do prostředí, kde víš, že ví, jak přesně se k němu mají chovat a jak k němu přistupovat, hodně ho to rozvíjí.*“ Komunikační partnerka číslo 7 vidí velkou pomoc v individualitě: „*Opravdu hodně dětem to tam pomáhá, když se jima někdo zabejvá, jo, když prostě mají individuální plán.*“



**Tabulka 12: K čemu rodiče využívají uspořené čas skrze sociální služby**

KATEGORIE 11	KÓDY
K čemu využívají rodiče uspořené čas skrze sociální služby	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Věnování času zdravým sourozencům</li> <li>• Nakupování</li> <li>• Práce</li> <li>• Nemám zkušenost</li> </ul>

Zdroj: Vlastní výzkum, 2021

Čas, který rodiče získají fungováním sociálních služeb, využívají k různým aktivitám, které společně s dítětem nelze vykonávat. I přesto některé komunikační partnerky nemají s uspořeným časem skrze sociální služby zkušenost. Komunikační partnerka číslo 1 využívá pouze jednu službu ve frekvenci jednou za týden, díky tomu nepocituje, že by měla využíváním uspořené čas, dále pronesla: „*No, protože my toho moc služeb nevyužíváme, tak určitě nemáme více času. Tím jsou asi myšleny ty odlehčovací tábory a víkendy a tam syn nikdy nebyl.*“

Komunikační partnerky číslo 2 a 3 věnují uspořené čas zdravým sourozencům, na které není tolik času, kolik by si za běžného provozu domácnosti představovaly. Komunikační partnerka číslo 2 popsala: „*...hlavně se teda můžu věnovat zdravým dcerám. Aktivitám jako jet na kolo, nebo jet se vykoupat do bazénu, jít s nima do kina nebo do divadla, protože to se synem jako nejde.*“

V uspořeném čase se rodiče věnují také základním aktivitám, které sice s dětmi vykonávat jdou, ale velmi těžce. Nakupování se může zdát jako denní rutina, ale pro rodinu s dítětem s PAS to není úplně snadné. Komunikační partnerka číslo 3 popsala: „*...můžu si třeba dojít v klidu nakoupit, on je takovej hodně zvidavej, všechno ho zajímá, u všeho se zastaví. A vzhledem k tomu, že pro něj odpověď ne není odpověď, tak si člověk hodně uleví.*“ Komunikační partnerka číslo 7 využívá uspořené čas k tomu, aby mohla chodit do práce a dodává: „*Určitě, jak už jsem říkala, nebýt sociálních služeb, tak si nemůžu dovolit chodit do práce a vydělávat peníze. Mám i nějaký čas na sebe, že si můžu dojít v klidu nakoupit, což se s ní nedá.*“



**Tabulka 13: Největší výhoda existence NNO pohledem rodičů**

KATEGORIE 12	KÓDY
Největší výhoda existence NNO pohledem rodičů	<ul style="list-style-type: none"><li>• Poskytované metody</li><li>• Čas pro rodiče na normální věci</li><li>• Možnost potkat rodiny se stejným problémem</li><li>• Pomoc rodinám</li></ul>

Zdroj: Vlastní výzkum, 2021

Komunikační partnerky číslo 1 a 8 shledaly jako největší výhodu metody, které pracovníci NNO znají a používají, čímž se podílí na pozitivním vývoji dítěte. Komunikační partnerka číslo 1 poznamenala: „*Velká výhoda je, že se mu někdo věnuje, jak třeba ani já neumím, a zvyká si taky na jiný prostředí, než když je pořád s námi doma. Ty kartičky mu hodně pomohly, já takový metody, jako mají v těch zařízeních, vůbec neznám, i když se o tom hodně čtu.*“

Největší výhodou podle komunikačních partnerek číslo 2 a 7 je čas, který mají rodiče na normální věci. Komunikační partnerka číslo 2 uvedla: „*...ta úleva, že se můžu věnovat normálním věcem, je to takový zvláštní, ale je to pravda obrovská.*“

Možnost setkávat se s rodinami se stejným problémem je pro mnoho rodin zásadní, na tom se shodují komunikační partnerky číslo 3 a 4. Komunikační partnerka číslo 4 popsala: „*...hlavně že tam najdete ty vztahy, že se poradíte s ostatními, co zažívají podobné. A prostě pro někoho, kdo má tu diagnózu novou a přijde do takového prostředí a vidí, že na to není sám, je to určitě důležitý.*“

Komunikační partnerky číslo 5 a 6 se shodly na největší výhodě, jenž spatřují v pomoci rodinám, co ji potřebují. Komunikační partnerka číslo 5 uvedla: „*No, jednoznačně pomoc rodinám v tíživé situaci.*“

**Tabulka 14: Projekt Homesharing**

KATEGORIE 13	KÓDY
Projekt Homesharing	<ul style="list-style-type: none"><li>• Chci se do budoucna zapojit</li><li>• Neuvažuji o zapojení</li><li>• Neznám, ale zní to zajímavě</li></ul>

Zdroj: Vlastní výzkum, 2021

Projekt Homesharing se v České republice teprve dostává na scénu, do budoucna by mohl plně fungovat a hrát velkou roli právě v zapojování rodin do běžného života. Více jak polovina komunikačních partnerek projekt zná, ale momentálně není do projektu zapojena. A to z důvodu nefunkčnosti projektu Homesharing v Jihočeském kraji. Komunikační partnerky 2, 6 a 7 projekt sice znají, ale ani do budoucna neuvažují o zapojení do projektu z různých důvodů. Komunikační partnerka číslo 2 se osobně zná se zakladateli projektu a popisuje: „*Co vím, do toho prvotního projektu vybírají takový lepší děti, když řeknu napřímo. Aby ty lidi nebyli zděšení, když jim tam dáte nějaký velký zuřící dítě, co se poškozují nebo vás začne napadat, tak si hned řeknete, na to já nemám. Určitě by to mohlo fungovat, chtělo by to podchytit od těch malých dětí, těžko na to začnete zvykat nějaký starší dítě.*“ Komunikační partnerka číslo 7 o zapojení neuvažuje, jelikož se domnívá, že je dcera na zapojení moc velká, ale podotýká: „*Ale kdyby takhle možnost byla dřív, tak bych o tom určitě přemýšlela, protože přesně jak jsem říkala, někdo by se jí individuálně věnoval.*“

Komunikační partnerky číslo 4 a 5 do budoucna o zapojení do projektu uvažují. Komunikační partnerka číslo 4 podotkla: „*Určitě uvažujeme. Bylo by to skvělé, kdyby se našla nějaká rodina, syna by to bavilo.*“ Komunikační partnerky, které projekt neznaly, po vysvětlení základního principu hodnotily projekt kladnými slovy. Komunikační partnerka číslo 1 uvedla: „*O tom jsem neslyšela, ale co takhle říkáte, tak to zní zajímavě a kdybych měla možnost se do budoucna zapojit, tak bysme do toho určitě šli, kdyby to synovi vyhovovalo a s tou hostitelskou rodinou si v podstatě sedl.*“

## 5 DISKUZE

Bakalářská práce se zabývá problematikou života rodin s dětmi s PAS. Pro výzkum byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie s metodou dotazování a technika polostrukturovaného rozhovoru. Ve všech případech rozhovory probíhaly přes mobilní telefon, a to z důvodu pandemického stavu Covid-19. Výzkumný soubor tvořilo 8 matek dětí s PAS. Pro výběr výzkumného souboru byla zvolena metoda snowball sampling. Z odpovědí komunikačních partnerek vzniklo 13 jednotlivých kategorií. Otevřeným kódováním byly získány kódy, které byly vhodně řazeny do kategorií. Každá kategorie obsahuje minimálně 3 kódy a maximálně 7 kódů.

Cílem bakalářské práce bylo popsat problematiku života rodin, a zjistit, jakým způsobem se rodiny s dětmi zapojují do běžného života, jaké využívají služby a jak jim pomáhají. Pro výzkum byly vytvořeny 2 výzkumné otázky, otázka č. 1: *„Jak se rodiny s dětmi zapojují do běžného života?“*, otázka č. 2: *„Jak se změnil život rodiny po získání diagnózy PAS u dítěte?“*

### **Výzkumná otázka č. 1: Jak se rodiny s dětmi zapojují do běžného života?**

Zapojování rodin s dětmi s PAS do běžného života probíhá podle dotazovaných komunikačních partnerek především pomocí NNO, zabývající se uvedenou problematikou. NNO poskytují sociální služby, jež rodiny s dětmi využívají. Arnoldová (2016) popisuje sociální služby jako souhrn činností, skrz které je zajišťována podpora a pomoc osobám se záměrem začlenění do společnosti. Matoušek (2011) označuje sociální služby jako ochranu před sociálním vyloučením. Podle Matouška (2011) sociální služby neberou na vědomí pouze jednotlivce, ale soustředí se jak na skupinu, v níž se osoba vyskytuje, tak na jeho rodinu (Matoušek, 2011). Pro děti s PAS je existence NNO pro částečné zapojení do běžného života klíčová. Výzkum této bakalářské práce potvrzuje prospěšnost jiného než domácího prostředí. Dítě získává nové kontakty a poznává nové lidi. Nejčastěji rodiny spolupracují s NNO Autis Centrum, o. p. s., jíž sídlo se nachází v Českých Budějovicích. Dotazované komunikační partnerky nejčastěji uváděly využívání sociálně aktivizační služby a odlehčovací služby. Sociálně aktivizační služby komunikační partnerky s dětmi využívají ve frekvenci jednou až dvakrát týdně. Jedná se o hodinu či dvě. Odlehčovací služby ve formě odlehčovacích víkendů využívají jednou v měsíci.

Z výzkumu vychází NNO jako hlavní nástroj v pomoci rodičům v různých oblastech. Nabízí rodičům čas, jenž je právě pro ně nezaplacitelný. Čas rodiče věnují aktivitám, jež s postiženým dítětem nelze vykonávat. Podle komunikační partnerky číslo 2 se jedná o nejobyčejnější věci jako péči o domácnost a pečení. Čas bez dítěte označuje jako „zkoušku normálního žití“. Komunikační partnerka číslo 7 chodí ve volném čase na nákupy, jelikož tuto aktivitu nemůže společně s dítětem vykonávat. Dotazované komunikační partnerky věnují čas také sobě a odpočinku. Dále komunikační partnerky věnují čas bez postiženého dítěte zdravým sourozencům, kterým se nemohou jindy věnovat tak, jak by chtěly. Navštěvují ve volném čase kina, divadla nebo jedou na výlet na kolech. Dále se v rámci spolupráce s NNO rodiče učí, jak s dítětem pracovat, je jim také nabízeno velké množství metod a pomůcek. V běžném denním životě jim právě tyto metody napomáhají k lepšímu fungování. Komunikační partnerky čerpají informace o problematice a radí se s pracovníky v organizacích. Komunikační partnerky se staršími dětmi litují tehdejší nedostupnosti služeb. Komunikační partnerka číslo 4 uvedla: „*Rodině to určitě ulehčilo.*“ Matoušek a Pazlarová (2014) potvrzuje využití organizací v rámci podpory a pomoci rodinám s dětmi s autismem. Dále hovoří o práci s klienty. Ta se odehrává nejenom v organizacích, ale také v domácím prostředí. Matoušek a Pazlarová (2014) potvrzují poskytnutí důležitých informací pracovníkem členům rodiny, kteří informace neznají a neumí si je sami vyhledat.

Podporou rodin s dětmi s autismem se zabývá také Bazalová (2017). Podle Bazalové (2017) mají NNO v problematice nezastupitelnou roli. Zakladateli organizací bývají často rodiče dětí (Bazalová, 2017). To potvrzuje také výzkum této bakalářské práce. Komunikační partnerka číslo 5 taktéž potvrdila spoluúčast na vzniku NNO Autis Centrum, o. p. s. Komunikační partnerka popsala pocit potřeby vzniku podobné organizace v Jihočeském kraji.

Sociální služby dávají rodinám možnost seznámení se s rodiči s podobným problémem. Některé NNO pořádají setkání pro rodiče dětí s PAS. Takzvané rodičovské skupiny nabízejí podporu, pochopení a pomoc. Rodiče mohou bez strachu sdílet situace související s výchovou dítěte s PAS (©Rodičovské skupiny, 2021). Rodiny díky NNO získávají přátele, o které mnohdy kvůli postižení dítěte přišly. S rodiči dětí mohou mluvit o podobných tématech, jelikož každodenně řeší podobné situace. Sdílejí zážitky a trápení, rodiče jsou vděční za pocit, že v tom nejsou sami. Jak ukázal výzkum, v rámci spolupráce s NNO se všechny komunikační partnerky seznámily s dalšími rodiči. Sedm z osmi

komunikačních partnerek s dalšími rodiči utvořilo přátelské vztahy. Stýkají se nejenom v organizacích, ale také mimo ně. Zúčastňují se různých společenských akcí, přednášek zaměřených na PAS, společně podnikají výlety a tráví volný čas.

V budoucnu by v tématu zapojení rodin s dětmi s PAS mohl hrát velkou roli projekt Homesharing. V České republice není tento pojem doposud tolik známý, a proto byl vybrán jako součást bakalářské práce. Více než polovina dotazovaných komunikačních partnerek projekt zná. Komunikační partnerky, které projekt neznaly, ho po objasnění shledaly jako přínosný. Pro rodiny by do budoucna mohl být velkou pomocí. Nadační fond Abakus dlouhodobě podporuje rodiče s dětmi se zdravotním znevýhodněním. Nadační fond Abakus uspořádal grantovou výzvu zaměřenou na rozvoj služby Homesharing, probíhající v dubnu 2021. Chce tím pomoci rodičům získat čas na odpočinek a sdílet péči (© Homesharing, 2021).

### **Výzkumná otázka č. 2: Jak se změnil život rodiny po získání diagnózy PAS u dítěte?**

Odpovědi komunikačních partnerek na tuto výzkumnou otázku byly různorodé, každá komunikační partnerka situaci vnímala podle sebe, individuálně. Výzkum odhalil odlišnost reakcí rodičů po oznámení diagnózy. Část rodičů se potýkala se strachem z budoucnosti, další část si neuvědomuje nijak výraznou změnu, některým rodičům se značně ulevilo, nebo nastala fáze vyrovnávání. Komunikační partnerka číslo 1 pocítila velkou úlevu, spojenou s odpověďmi na otázku: „...*proč je to dítě jiný, proč se tak chová, proč se s ním nedomluví.*“. Během chvíle vystřídal pocit úlevy strach z budoucnosti dítěte. Thorová (2016) hovoří o přívalu emocí, jež přichází současně se sdělením diagnózy. Rodiče mají o budoucnosti dítěte určité představy a ty se kvůli stanovení handicapu hroutí. Scarpa et al. (2019) potvrzuje nával emocí a popisuje jeho určité fáze. Jedná se o fáze modelu smíření rodičů s postižením dítěte. Thorová (2016) dále popisuje popření stanovených faktů ze strany rodičů, víru v zázrak doprovázenou vývojem dítěte. Komunikační partnerka číslo 7 po oznámení diagnózy nepocítila žádnou změnu. Tehdy doufala v pozitivní změnu během vývoje. Sládečková a Sobotková (2014) popisují náročnost uvědomění si faktu trvalosti onemocnění jejich dítěte. Komunikační partnerka číslo 6 totožně spatřuje smíření s definitivou jako nejnáročnější část po sdělení diagnózy. Smíření a přijímání diagnózy je jednou z fází, kterou si rodiče procházejí. Komunikační partnerka číslo 5 popsala fázi smíření jako nejnáročnější. Fáze trvala rok, kdy pro ni bylo náročné rozeznat sny od reality. Problém ji dělalo chodit do práce, nebo jak doslova

uvádí: „...*připadat si trošku normálně mezi normálními lidmi.*“. Po období prvotního šoku a vyrovnávání přichází období přebudování rodinných hodnot. Thorová (2016) hovoří o nacházení optimální cesty do budoucna, změně rodinných vztahů a přetváření rodinných hodnot. Dotazované komunikační partnerky se v rámci výzkumu shodly na velkých změnách v rodině po narození postiženého dítěte. Komunikační partnerka číslo 6 popsala situaci v rodině. Po fázi smíření nastalo hledání možností a způsobů, jak pokračovat dál. Rodina hledala způsoby, jak bude moci do budoucna fungovat. Nastavila nová rodinná pravidla zahrnující také dítě s PAS.

Dítě s PAS může negativně narušit chod rodiny, potvrzuje Strunecká (2016). Pro rodinné členy je péče o dítě náročná, což ovlivní osobní život každého z nich. Matoušek a Pazlarová (2014) upozorňují na specifické potřeby dítěte, jejichž naplnění bývá obtížnější než u zdravého dítěte, udává tak směr primárně osobě, jež o něj pečuje, ale také všem rodinným členům (Matoušek, Pazlarová, 2014). Komunikační partnerky, u nichž se v rodině nacházela opora a vstřícnost, se se situací vyrovnávaly lépe. Komunikační partnerka číslo 4 pocíťuje oporu od svého partnera. Partner jí s péčí o dítě plně pomáhá. V domácnosti komunikační partnerky číslo 1 začaly po diagnostice boje. S manželem se nedokázali shodnout na výchově a komunikaci s dítětem. To vedlo k neshodám v partnerském vztahu a zároveň problém ovlivnil celou rodinu. Kapp a Brown (2011) potvrzují důležitost podpory partnera a upozorňují tím na ukazatel kvality jejich vztahu. Ze zkušenosti komunikačních partnerek číslo 3 a 8 vyplývá, že onemocnění jejich dítěte zapříčinilo rozchod s partnerem. Komunikační partnerka číslo 8 měla strach, aby se sourozenec nezačal k dítěti chovat jako jeho otec. Jelikož otec onemocnění dítěte nepřijal a obviňoval matku ze špatné výchovy. Neshody vznikaly ve chvíli, kdy se matka postavila na stranu dítěte, partner se cítil ukřivděný. Hrdlička a Komárek (2014) potvrzuje odchod jednoho z partnerů od rodiny z důvodu psychické zátěže jako reálnou možnost. Důležitá je komunikace mezi partnery. Šolcová (2009) doporučuje vyslechnout rodinné příslušníky a srozumitelně sdílet názory, snažit se o pochopení ostatních členů rodiny. Podle Sládečkové (2014) je nezbytné snažit se o udržení rodinných tradic, jako jsou společné obědy, výlety či odpočívání.

Změny přicházejí nejenom v rodinných záležitostech, ale také v přátelských kruzích. Některé rodiny komunikačních partnerek zaznamenaly úbytek či úplnou ztrátu přátel. Z důvodu náročnosti péče rodina nemá čas na běžné aktivity, které s přáteli zažívají rodiny se zdravými dětmi. Komunikační partnerka číslo 8 mluvila o omezeních, kvůli

kterým se nemohou s dítětem účastnit různých výletů a akcí. Kvůli náročnosti péče o dítě jsou partnerům odepřeny běžné záležitosti v podobě společenských akcí, návštěv a různých událostí, potvrzuje Strunecká (2016). Komunikační partnerka číslo 3 se svěřila s informací o ztrátě všech svých přátel kvůli onemocnění dítěte. S rodinou se snažily stýkat se s rodinami se zdravými dětmi, ale ty nemocné mezi sebe dítě nevzaly. Kirby et al. (2019) hovoří o rozdílech v společenských a domácích činnostech u rodin s dětmi s PAS zejména kvůli odlišnostem dítěte. Dítě s postižením se podle Kirby et al. (2019) méně účastní volnočasových a školních aktivit.

Hrdlička a Komárek (2014) popisují zařízení poskytující odlehčovací služby. V České republice není příliš zařízení zaměřujících se na PAS, a proto jsou některé matky donuceny být s dítětem doma. Komunikační partnerka číslo 7 si nedokáže představit fungování bez sociálních služeb, jež využívá. Na výchovu dítěte je sama a pomocí sociálních služeb může chodit do práce a vydělávat peníze. Podle Hrdličky (2014) pokud jeden z rodičů odejde od rodiny, zůstává péče a výchova pouze na jednom z nich, tím se zvyšuje riziko finančních problémů.

Změna zaměstnání byla pro šest z osmi matek řešením dané situace. Sládečková a Sobotková (2014) popisují časovou náročnost péče. Podle Sládečkové a Sobotkové (2014) často není možné uspokojit náročné potřeby dítěte v kombinaci se zaměstnáním matky. Komunikační partnerka číslo 2 musela změnit obor. Dříve pracovala jako zdravotní sestra, po mateřské plánovala nástup na oddělení, ale kvůli časové náročnosti nemohla. Podstatná část komunikačních partnerek přesměrovala svou působnost do školství a momentálně pracují jako asistentky pedagoga. Často se tedy věnují podobným dětem jako samy vychovávají. Z výpovědí komunikačních partnerek vyplývá ohleduplnost ředitelů škol na rodiče dětí s PAS. Nadřizení chápou jejich situaci a chovají se k nim vstřícně. Komunikační partnerka číslo 4 potvrdila: „... *ve škole jsou vlastně taky děti s tímhle problémem, takže pan ředitel má porozumění, když potřebuju jet k lékaři, nebo jít na nějaký kurz, nebo z nějakýho důvodu potřebuju jít dřív, tak určitě není problém.*“

Výzkum objasnil základní body problematiky života rodin, ve kterých žije dítě s PAS. Dále bylo zjištěno, jaké změny proběhly celkově po narození dítěte a diagnostice jeho onemocnění. Komunikační partnerky vnímaly situace individuálně, ale i přesto se některé odpovědi podobaly, co se týče zapojení rodin do běžného života. Sami členové rodiny,

kamarádi, školy, NNO pomáhají rodinám začlenit se do běžné společnosti. Podle zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, podporují sociální služby fyzickou i psychickou soběstačností. A dále podle zákona č. 108/2006 Sb., Zákona o sociálních službách, sociální služby zapojují osoby do každodenního společenského života. Přesto z výzkumu vyplývá, že rodiny dětí s PAS se nemohou zcela začlenit do běžného života. Využitím NNO se zvyšuje pravděpodobnost přiblížení k běžnému životu. Rodiny díky využívaným službám získávají čas a prostor účastnit se událostí, které nejsou možné vykonávat společně s dítětem. Mají více času na sebe a další členy rodiny. Podle Matouška (2011) sociální služby neberou na vědomí jen jednotlivce, ale soustředí se i jak na skupinu, ve které se vyskytuje, tak na jeho rodinu. Pracovníci v organizacích učí děti běžným dovednostem, čímž pozitivně ovlivňují kvalitu jejich života. Matoušek (2011) potvrzuje snahu sociálních služeb o zvýšení kvality lidského života. Dotazované komunikační partnerky i přes spolupráci s NNO nemohou žít tak, jak by si přály. Je však zcela zřejmé, jak moc by bylo bez existence NNO fungování rodin náročnější, a začlenění ještě náročnější. Z výzkumu jasně vyplývá složitost této problematiky.



## 6 ZÁVĚR

Bakalářská práce je zaměřena na život rodin s dítětem s PAS a zapojení těchto rodin do běžného života. Cílem bylo popsat problematiku života rodin, a zjistit, jakým způsobem se rodiny s dětmi zapojují do běžného života, jaké využívají služby a jak jim pomáhají. K dosažení cíle byly stanoveny dvě výzkumné otázky: „Jak se rodiny s dětmi zapojují do běžného života?“ a „Jak se změnil život rodiny po získání diagnózy PAS u dítěte?“. Teoretická část obsahuje informace o poruchách autistického spektra, problematiku rodin s dítětem s PAS. Popisuje situace, do jakých se rodiny kvůli onemocnění mohou dostat. Dále jsou v teoretické části shrnuty sociální služby věnující se zmíněné problematice a pomoc rodinám s dítětem s PAS. Výzkum provedený v praktické části zahrnuje rozhovory s 8 komunikačními partnerkami. Z odpovědí komunikačních partnerek vzniklo 13 jednotlivých kategorií. Otevřeným kódováním byly získány kódy, které byly vhodně řazeny do kategorií. Jednotlivé kategorie obsahují počet kódů v rozmezí od 3 do 7. Výsledky výzkumu jsou ovlivněny ochotou dotazovaných komunikačních partnerek. Některé komunikační partnerky odpovídaly na kladené otázky rozsáhle a upřímně. Jiné však nebyly tak otevřené, sdělovaly jen to nejdůležitější a jejich odpovědi se dají označit za strohé. I přesto se velké množství odpovědí shodovalo.

V závislosti na ochotě komunikačních partnerek popsat problematiku, kterou onemocnění PAS obnáší, byl naplněn cíl bakalářské práce. Rodiny se kvůli onemocnění musí vypořádat se spoustou překážek. Především se samy musí smířit se situací, což může vést k psychickým potížím. Situace zahrnuje získání diagnózy a následné smíření s ní. Onemocnění ovlivní rodinný chod, naruší vztahy mezi partnery a celou rodinou. Je narušen sociální kontakt. Rodiny přicházejí o přátele a známé. Kvůli časové náročnosti péče o dítě jsou rodiče často nuceni změnit zaměstnání.

Výzkum ukázal zkušenost všech rodin s NNO podílejícími se na pomoci rodinám zapojovat se do běžného života. Komunikační partnerky se shodly na prospěšnosti existence NNO. Organizace rodinám pomáhají získat volný čas bez dítěte. Ten rodiče nejčastěji věnují sourozencům dětí a realizují aktivity, jež nejsou s dítětem s PAS možné. Volný čas také využívají k odpočinku, k pracovním záležitostem a nákupům. NNO tak rodičům poskytují čas na běžný život. Velkou pomoc rodiče spatřují v informacích, které jim NNO předávají. Mnohdy jsou to neznámé informace, jež usnadňují práci s dítětem a pozitivně ovlivňují jeho vývoj. Rodiny oceňují práci NNO a shodují se na viditelném posunu jejich dítěte během využívání poskytnutých sociálních služeb. V rámci

poskytovaných služeb rodiče poznávají další rodiny dětí s PAS. Z výzkumu vyplývá časté vytváření chybějících přátelství mezi rodinami. Nový projekt Homesharing se snaží zapojovat rodiny do běžného života. V České republice není zatím tolik známý. Avšak výzkum odhalil zájem o takovou formu pomoci. I u rodičů, již projekt neznali, se po vysvětlení principu pomoci projevil zájem.

## 7 SEZNAM LITERATURY A ZDROJŮ

1. ARNOLDOVÁ, A., 2016. *Sociální péče: učebnice pro obor sociální činnost*. Praha: GRADA Publishing. ISBN 978-80-247-5148-1.
2. *Autismus-jak ho poznat*, 2021. [online]. Autis Centrum, o. p. s. [cit.2021-02-15]. Dostupné z: <https://www.autiscentrum.cz/autismus-jak-ho-poznat/>
3. *Autismus-screening. eu*, 2020. [online]. Centrum Terapie Autismu s. r. o. [cit.2021-02-15]. Dostupné z: <https://www.autismus-screening.eu/>
4. BAUM, D., 2014. *Výzkumné metody v sociální práci*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě. ISBN 978-80-7464-390-3.
5. BAZALOVÁ, B., 2011. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5781-4.
6. BAZALOVÁ, B., 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1195-2.
7. BENDOVIČ, P., 2015. *Základy speciální pedagogiky nejen pro speciální pedagogy*. Hradec Králové: Gaudeamus. ISBN 978-80-7435-422-9.
8. *Bílá kniha v sociálních službách*, 2003. [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit.2021-02-01]. Dostupné z: [https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/bila\\_kniha.pdf/c2aa7980-4aa6-5d50-a839-f9d4844b3251](https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/bila_kniha.pdf/c2aa7980-4aa6-5d50-a839-f9d4844b3251)
9. *Co je Homesharing*, 2021. [online]. Naděje pro děti úplňku, z. s. [cit.2021-02-15]. Dostupné z: <https://www.homesharing.cz/co-je-homesharing>
10. COTTINI, L. et al., 2017. *Autismus: jak pracovat s dětmi a dospívajícími s poruchami autistického spektra: komplexní manuál a rádce při realizaci inkluzivního vzdělávání pro pedagogy, terapeuty a rodiče*. Praha: Logos. ISBN 978-80-906707-1-6.
11. DISMAN, M., 2011. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměněné vydání. Praha: Karolinum. ISBN 978-80-246-1966-8.
12. DUBIN, N., 2009. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-553-0.
13. FISCHER, S. et al., 2014. *Speciální pedagogika*. Praha: Triton. ISBN 978-80-7387-792-7
14. GILLBERG, Ch., PEETERS, T., 2008. *Autismus-zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-498-4.

15. HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0982-9.
16. *Homesharing*, 2021. [online]. Abakus nadační fond zakladatelů Avastu. [cit.2021-04-12]. Dostupné z: <https://abakus.cz/homesharing/>
17. HRDLIČKA, M., KOMÁREK V., 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0686-6.
18. CHARMAN, T., et al., IQ in children with autism spectrum disorders: data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). [online]. *Cambridge University Press*.2011, 41(3):619-27. PMID: 21272389 [cit. 2019-12-05]. Dostupné z: <https://discovery.ucl.ac.uk/id/eprint/10010939/1/Charman2011IQ619.pdf>
19. JACOBS, D., BETTS, D., 2013. *Nácvik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0498-5.
20. JANDOUREK, J., 2012. *Slovník sociologických pojmů: 610 hesel*. Vyd. 1. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3679-2.
21. KAJANOVÁ, A. et al., 2017. *Metodologie výzkumu v oblasti sociálních věd*. České Budějovice: Zdravotně sociální fakulta, Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích. ISBN 978-80-7394-639-5.
22. *Kdo jsme*, 2021. [online]. APLA Jižní Čechy, z. ú. [cit.2021-02-15]. Dostupné z: <https://aplajc.cz/organizace/kdo-jsme.htm>
23. KEJKLÍČKOVÁ, I., 2016. *Vady řeči u dětí: Návod pro praxi*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3941-0.
24. KIRBY, A. et al., 2019. Sensory Features and Family Functioning in Families of Children With Autism and Developmental Disabilities: Longitudinal Associations. *The American Journal of Occupational Therapy* [online]. 73(2): 7302205040p1–7302205040p14 (2019). [cit.2021-01-06]. DOI: 10.5014/ajot.2018.027391
25. MATOUŠEK, O. et al., 2010. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-818-0.
26. MATOUŠEK, O., 2011. *Sociální služby: legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0041-3.
27. MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H., 2014. *Podpora rodiny: manuál pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0697-2.
28. MAZÁNKOVÁ, M., 2018. *Inkluze v mateřské škole: děti s PAS, ADHD a handicapem*. Vydání první. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1365-9.

29. MEADAN, H. et al. Families With Children Who Have Autism Spectrum Disorders: Stress and Support. [online]. *Council for Exceptional Children*. 2010, 77, 7-36 [cit. 2019-11-15]. Dostupné z: [https://www.researchgate.net/profile/Hedda\\_Meadan/publication/286050392\\_Families\\_With\\_Children\\_Who\\_Have\\_Autism\\_Spectrum\\_Disorders\\_Stress\\_and\\_Support/links/57826bcb08ae69ab8828604d/Families-With-Children-Who-Have-Autism-Spectrum-Disorders-Stress-and-Support.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Hedda_Meadan/publication/286050392_Families_With_Children_Who_Have_Autism_Spectrum_Disorders_Stress_and_Support/links/57826bcb08ae69ab8828604d/Families-With-Children-Who-Have-Autism-Spectrum-Disorders-Stress-and-Support.pdf)
30. MILLER, A., SMITH, T., 2016. *101 tipů pro rodiče dětí s autismem: účinná řešení každodenních problémů*. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1106-8.
31. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1362-4.
32. NOVOSAD, L., 2004. *Základy teorie a metod sociální práce*. Liberec: Technická univerzita v Liberci. ISBN 80-7083-890-6.
33. *Osobní asistence*, 2021. [online]. Národní ústav pro autismus, z. ú. [cit.2021-02-15]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cat/cz/osobni-asistence>
34. PATRICK, N., 2011. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: tipy a strategie pro každodenní život*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-867-8.
35. REICHEL, J., 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3006-6.
36. RICHMAN, S., 2006. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-102-6.
37. *Rodičovské skupiny*, 2021. [online]. MICASA, z. s. [cit.2021-04-16]. Dostupné z: <https://mikasazs.cz/aktivita/rodicovske-skupiny/>
38. SCARPA, A. et al., 2019. *Dítě s autismem a emoce: program pro práci s dětmi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1435-9.
39. SCHOPLER, E. et al., 2011. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami: příručka pro učitele i rodiče*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-898-2.
40. SLÁDEČKOVÁ, S., SOBOTKOVÁ, I., 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 978-80-244-4219-8.

41. *Sociálně aktivizační služba*, 2021. [online]. Autis Centrum, o. p. s. [cit.2021-02-15]. Dostupné z: <https://www.autiscentrum.cz/sluzby/socialne-aktivizacni-sluzba/>
42. *Sociální služby*, 2020. [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. [cit.2020-12-15]. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1>
43. STERZING, P. et al. Prevalence and Correlates of Bullying Involvement Among Adolescents With an Autism Spectrum Disorder [online]. 2012, 166(11):1058-1064 [cit. 2019-12-28]. Dostupné z: <https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/article-abstract/1355390>
44. STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M., 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Vyd. 1. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0002-4.
45. STRUNECKÁ, A., 2016. *Přemůžeme autismus*. Brno: Profisales. ISBN 978-8087494-23-3.
46. *Středisko diagnostiky a odborného poradenství*, 2021. [online]. Národní ústav pro autismus, z. ú. [cit.2021-02-15]. Dostupné z: <https://nautis.cz/cat/cz/stredisko-diagnostiky-a-odborneho-poradenstvi>
47. STURNER, R. et al., 2017. Comparison of Autism Screening in Younger and Older Toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders* [online]. 47(10): 3180–3188 2017). [cit.2021-01-06]. DOI: 10.1007/s10803-017-3230-1
48. ŠOLCOVÁ, I., 2009. *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-2947-3.
49. ŠPAŇHELOVÁ, I., 2010. *Dítě a rozvod rodičů*. 1. vyd. Praha: Grada. Pro rodiče. ISBN 978-80-247-3181-0.
50. ŠPORCLOVÁ, V., 2018. *Autismus od A do Z*. Vydání první. V Praze: Pasparta. ISBN 978-80-88163-98-5. 22.
51. ŠVAŘÍČEK, R., ŠEĐOVÁ, K., 2014. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0644-6.
52. THABTAH, F., PEEBLES, D., 2019. Early Autism Screening: A Comprehensive Review. *International Journal of Environmental Research and Public Health* [online]. 16(18): 3502 (2019). [cit.2021-01-06]. DOI: 10.3390/ijerph16183502
53. THOROVÁ, K., 2008. *Poruchy autistického spektra: včasná diagnóza branou k účinné pomoci: [informační příručka]*. Vyd. 2. Praha: APLA. ISBN 978-80-254-6339-0.
54. THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

55. VÁGNEROVÁ, M., 2012. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 5. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0225-7.
56. VÁGNEROVÁ, M., 2014. *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0696-5.
57. VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L., 2010. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-687-2.
58. YAU, A., 2016. *Autismus: praktická příručka pro rodiče*. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci s Janou Czémy. ISBN 978-80-906078-1-1.
59. Zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. In: *Sbírka zákonů České republiky*. ISSN 1211-1244

## **8 SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha č. 1: Otázky pro polostrukturovaný rozhovor

Příloha č. 2: Seznam tabulek



## **Příloha č. 1: Otázky pro polostrukturovaný rozhovor**

1. Kolik je Vašemu dítěti let?
2. Kdy jste pojali podezření, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?
3. Jak se změnil Váš život, když bylo vašemu dítěti diagnostikováno toto onemocnění?
4. Péče o dítě je časově náročná, vyšel Vám zaměstnavatel vstříc, nebo jste zaměstnání museli změnit?
5. Jaké sociální služby s Vaším dítětem využíváte?
6. Seznámili jste se díky NNO, ve které využíváte sociální službu/služby, s dalšími rodiči dětí s PAS, se kterými můžete sdílet podobné zkušenosti a zážitky?
7. Jak Vašemu dítěti/Vaší rodině sociální služby pomáhají?
8. Znáte Homesharing? Pokud ano, přemýšleli jste o zapojení do projektu?

## **Příloha č. 2: Seznam tabulek**

Tabulka 1: Základní údaje o komunikačních partnerkách a dětech

Tabulka 2: Popis prvotních projevů onemocnění PAS

Tabulka 3: Jak se změnil život rodičů po diagnostice

Tabulka 4: Postavení rodiny

Tabulka 5: Změny v přátelských vztazích

Tabulka 6: Pracovní záležitosti

Tabulka 7: Kontakt s dalšími rodinami s dětmi s PAS

Tabulka 8: Využívané sociální služby v NNO

Tabulka 9: Četnost využití sociálních služeb

Tabulka 10: Jak sociální služby pomáhají rodičům

Tabulka 11: Jak sociální služby pomáhají dětem

Tabulka 12: K čemu využívají rodiče ušetřený čas skrze sociální služby

Tabulka 13: Největší výhoda existence NNO pohledem rodičů

Tabulka 14: Projekt Homesharing

## **9 SEZNAM ZKRATEK**

PAS-Poruchy autistického spektra

ASD-Autism spectrum disorders

NNO-Nestátní neziskové organizace