

**ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI**

**FAKULTA PEDAGOGICKÁ**

**KATEDRA PEDAGOGIKY**

**Význam rané péče pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra**

**Evaluace programu MOTÝL o. s.**

**BAKALÁŘSKÁ PRÁCE**

**Lucie Špelinová**

Sociální péče, obor Sociální práce

Vedoucí práce: Mgr. Šárka Káňová

**Plzeň, 2014**

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně s použitím uvedené literatury a zdrojů informací.

Plzeň, 15. dubna, 2014

.....

Vlastnoruční podpis

## **Poděkování**

Ráda bych poděkovala Mgr. Šárce Káňové za její podnětné rady, velkou trpělivost a čas, který mi věnovala.

Mé díky patří také organizaci MOTÝL o. s., především vedoucí rané péče Mgr. Markétě Berešové za obrovskou obětavost a trpělivost při zodpovídání všech mnou položených otázek a Mgr. Zuzaně Bartoňové za možnost doprovázet jí při konzultacích rané péče.

Zároveň bych ráda poděkovala všem, kteří mi poskytli rozhovor a podělili se se mnou o své zkušenosti.

Na závěr chci poděkovat své rodině za podporu během celého mého studia.

# OBSAH

Úvod .....	6
<b>1 Vymezení výzkumného problému a cílů práce .....</b>	<b>8</b>
<b>2 Sociální služby .....</b>	<b>9</b>
2.1 Definice sociální služby .....	9
2.2 Dělení sociálních služeb .....	10
2.2.1 Služby sociální prevence .....	10
<b>3 Sociální služba raná péče .....</b>	<b>11</b>
3.1 Definice rané péče .....	11
3.2 Raná péče a její místo v České republice .....	12
3.3 Činnosti rané péče .....	13
3.4 Tým rané péče .....	14
3.5 Vlivy na vznik rané péče .....	14
3.6 S čím raná péče rodinám pomáhá? .....	16
3.7 Cílové skupiny uživatelů služeb rané péče .....	17
<b>4 poruchy autistického spektra .....</b>	<b>18</b>
4.1 Dítě se zdravotním postižením, nebo zdravotně postižené dítě? .....	18
4.2 Co je to autismus? .....	18
4.3 Historický vývoj autismu .....	19
4.4 Autistické myšlení .....	21
4.5 Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra .....	22
4.5.1 Sociální chování a interakce .....	22
4.5.2 Komunikace .....	23
4.5.3 Představitivost, hra, zájmy .....	23
4.6 Vzdělávání a výchova dětí s autismem .....	24
4.7 Dělení poruch autistického spektra .....	25
4.7.1 Dětský autismus .....	25
4.7.2 Atypický autismus .....	26
4.7.3 Aspergerův syndrom .....	26
4.7.4 Dětská dezintegrační porucha .....	27
4.7.5 Jiné pervazivní vývojové poruchy .....	27

4.7.6	<i>Rettův syndrom</i> .....	28
<b>5</b>	<b>Představení činnosti motýl o. s.</b> .....	<b>29</b>
5.1	Paradigmata v sociální práci.....	30
<b>6</b>	<b>Metodologie výzkumného šetření</b> .....	<b>32</b>
6.1	Teoretická východiska prováděného výzkumného šetření .....	32
6.2	Výzkumná strategie .....	33
6.3	Výzkumný problém a operacionalizace výzkumných cílů .....	35
6.4	Výzkumný soubor .....	36
6.5	Výzkumná metoda .....	38
6.6	Sběr dat a způsob jejich vyhodnocování .....	38
6.6.1	<i>Etický přístup při sběru dat</i> .....	40
<b>7</b>	<b>Výsledky</b> .....	<b>41</b>
7.1	Výsledky bádání z výzkumné oblasti komunikace.....	41
7.1.1	<i>Shrnutí výsledků výzkumné oblasti komunikace</i> .....	47
7.2	Výsledky bádání z výzkumné oblasti komplexnost informací .....	47
7.2.1	<i>Shrnutí výsledků výzkumné oblasti komplexnost informací</i> .....	50
7.3	Výsledky bádání z výzkumné oblasti celkový průběh služby .....	51
7.3.1	<i>Shrnutí výsledků výzkumné oblasti celkový průběh služby</i> .....	55
	<b>Závěr</b>	
	<b>Použité zdroje</b>	
	<b>Resumé</b>	
	<b>Seznam tabulek a schémat</b>	
	<b>Seznam příloh</b>	
	<b>Příloha 1- struktura polostrukturovaného rozhovoru</b> .....	<b>i</b>

## ÚVOD

Předkládaná bakalářská práce se zabývá problematikou sociální služby raná péče. Toto téma bylo autorkou zvoleno po absolvování praxe v organizaci MOTÝL o. s., kde měla možnost se účastnit konzultací rané péče. Pro autorku práce bylo velkým překvapením, jak malé je povědomí společnosti o existenci této sociální služby. O problematice daného tématu je k dispozici jen minimum publikací, proto se autorka rozhodla na téma raná péče zaměřit svoji bakalářskou práci.

Autorka se rozhodla zaměřit svoji práci na rodiny s dětmi, které trpí poruchami autistického spektra. K tomuto výběru autorku vedl její velký zájem o poruchy autistického spektra a snaha tuto problematiku co nejvíce ovládat a co nejlépe ji uchopit, jelikož přáním autorky předkládané práce je se v budoucnosti zabývat prací s dětmi s poruchami autistického spektra. Autorka by ráda poukázala na alarmující nevědomost společnosti o existenci sociální služby raná péče. Autorku práce překvapilo, že tato nevědomost a neinformovanost se objevuje i u rodin vychovávající dítě s poruchou autistického spektra.

Předkládaná bakalářská práce je rozdělena na dvě části. V první z nich, jsou vysvětleny základní pojmy a problematika sociální služby raná péče a poruch autistického spektra. Dále je zde představena činnost organizace MOTÝL o. s. a sociální služby, které tato organizace poskytuje. Všechny tyto teoretické poznatky a definice jsou velmi důležité pro pochopení a srozumitelnost druhé části této práce, která se zabývá praktickým uchopováním dané problematiky. Pro výzkumné šetření předkládané bakalářské práce byla zvolena kvalitativní výzkumná strategie, což vedlo k výběru rozhovoru jako poznávací metody.

Veškerá zjištění a závěry, které jsou předloženy a shrnuty v závěru této práce vychází tedy z výpovědí rodičů, které vychovávají dítě s poruchou autistického spektra. Autorka doufá, že závěry její bakalářské práce, budou užitečné pro organizaci MOTÝL o. s., které se tímto dostane zhodnocení dané služby jejími uživateli. Již zmiňovaná organizace tímto získá možnost ověřit si, zda směřuje službu raná péče směrem, který co nejvíce vyhovuje jejím uživatelům.

Na závěr úvodu předkládané bakalářské práce by autorka ráda uvedla motto, které během jednoho rozhovoru citovala matka dítěte s poruchou autistického spektra. Autorka se domnívá, že toto motto by měli přijmout a ctít všichni rodiče, které vychovávají dítě se zdravotním postižením.

**Motto:**

*Jiné, je tvé dítě. Jiné ve svém duševním bohatství, jiné v rozvoji svých schopností, jiné ve vztazích ke světu, jiné ve svém jednání i počínání, jiné v běžných reakcích. Je jiné, ale není horší.*

**Heinrich Behr**

# 1 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU A CÍLŮ PRÁCE

Autora zaměřila svoji práci na téma raná péče (dále jen RP), jelikož podle jejího názoru je tomuto tématu věnováno ve společnosti málo pozornosti, přestože se jedná o velmi důležitou sociální službu, která je poskytována rodinám dětí se zdravotním postižením.

Práce je zaměřena na rodiny dětí s poruchou autistického spektra (dále jen PAS), protože se autorka o poruchy tohoto typu již dlouhou dobu zajímá. S ohledem na zaměření autorčiny praxe a dobrovolnické činnosti v organizaci Motýl o. s., byl tento výběr nejvhodnější volbou, jelikož Motýl o. s., se zaměřuje při poskytování služby RP na rodiny dětí s PAS. Tým pracovníků provádějící službu RP v MOTÝL o. s., umožnil autorce účastnit se poskytované služby a tím získat potřebné informace a data pro svoji práci.

Výzkum zahájíme tím, že si vymežíme výzkumný problém, který by měl přesně vymezovat to, co chce výzkumník zkoumat, čemu se chce věnovat. Výzkumný problém této bakalářské práce je založen na zkoumání problematiky RP zajišťované pro rodiny dětí s PAS v organizaci MOTÝL o. s.

**Výzkumným cílem** předkládané bakalářské práce je zhodnotit službu RP, poskytovanou v organizaci MOTÝL o. s., z pohledu rodin dětí s PAS. Výzkumný cíl práce byl autorkou dále rozdělen na jednotlivé oblasti zkoumání, kterými jsou komplexnost informací, komunikace a průběh služby. Autorka práce zvolila rozdělení na tyto oblasti, jelikož chtěla dosáhnout co nejvíce komplexního zhodnocení výše uvedené sociální služby a zároveň toto rozdělení považovala za přehledné. **Symbolický cíl** této bakalářské práce spočívá v poukázání na význam služby RP pro rodiny dětí s PAS. Autorka práce se pokusila formulovat také **cíle práce, které bude možno aplikovat v praxi**. Díky zpracovanému evaluačnímu šetření, může organizace MOTÝL o. s. posunout směřování služby RP, protože vzhledem k rozhovorům, provedeným s uživateli této služby, se organizaci dostane jejího objektivního zhodnocení.



## 2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Jelikož je tématem této bakalářské práce sociální služba raná péče, považuje autorka práce za vhodné pro srozumitelnost nejprve stručně popsat definici a dělení sociálních služeb.

### 2.1 Definice sociální služby

Zákon o sociálních službách definuje sociální službu jako „*činnost nebo soubor činností, které zajišťují pomoc a podporu osobám za účelem sociálního začlenění nebo prevence sociálního vyloučení*“ (zákon č. 108/2006 o sociálních službách).

Autorka práce se nejvíce přiklání k definici, kterou ve své knize *Sociální služby* uvádí Oldřich Matoušek: „*Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, nebo společnost chránit před riziky, jejichž jsou tito lidé nositeli*“ (Matoušek, 2007).

V dnešní době dochází k rozšiřování sociálních subjektů, které poskytují sociální služby, čímž dochází k osvobození jedince, nikoli k jeho omezení požadavkem odpovědnosti za péči o blízké. Změny, které byly zavedené do systému poskytování sociálních služeb během posledních let, dávají možnost především bezmocným jedincům a jejich rodinám, vybrat si způsob zajištění potřebných sociálních služeb a také rozhodovat, kdo, v jaké míře a jakým způsobem bude tyto služby poskytovat (Čámský, Sembdner, Krutilová, 2011). Je důležité si uvědomit, že pro člověka je osvobozující moci si vybrat, kdo nám bude pomáhat, v případě, že nejsme schopni se o sebe postarat sami. Je tedy dobře, že se zvyšuje počet subjektů, které tuto pomoc člověku nabízí.

## **2.2 Dělení sociálních služeb**

Sociální služby se podle části třetí zákona č. 108/2006 o sociálních službách rozdělují na sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Vzhledem k tomu, že služba raná péče patří do skupiny služeb sociální prevence, považuje autorka práce za předmětné v následující části popsat právě tuto skupinu.

### **2.2.1 Služby sociální prevence**

Jedná se o služby, které se snaží zabránit sociálnímu vyloučení u osob, které jsou jím ohroženy v důsledku krizové sociální situace, životním návykům a způsobu života, vedoucím ke konfliktu se společností. Věnuje se také osobám, jejichž práva a oprávněné zájmy jsou ohroženy trestnou činností jiné fyzické osoby (zákon č. 108/2006 o sociálních službách).

Cílem této skupiny služeb je pomoci osobám s překonáváním jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením společenských jevů, které jsou považovány za nežádoucí (zákon č. 108/2006 o sociálních službách). Služby sociální prevence tedy hlavně usilují o zabránění vzniku takových jevů.

### 3 SOCIÁLNÍ SLUŽBA RANÁ PÉČE

Autorka práce považuje za předmětné v této kapitole představit sociální službu raná péče v ucelené podobě. K tomu, aby mohla být tato sociální služba náležitě oceněna je nezbytné čtenáře předkládané bakalářské práce seznámit s jejím teoretickým zázemím.

#### 3.1 Definice rané péče

Sociální služba raná péče je definována v zákoně o sociálních službách v §54 takto:

*„Raná péče je terénní, popřípadě ambulantní služba poskytovaná dítěti a rodičům dítěte, ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivé sociální situace. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby“* (zákon č. 108/2006 o sociálních službách).

Existuje mnoho definic sociální služby rané péče, autorka práce se tedy rozhodla uvést definici, se kterou se nejvíce ztotožňuje:

*„Raná péče je soustava služeb a programů poskytovaných dětem ohroženým v sociálním, biologickém a psychickém vývoji, dětem se zdravotním postižením a jejich rodinám, s cílem předcházet postižení, eliminovat nebo zmírnit jeho důsledky a poskytnout rodině, dítěti i společnosti předpoklady sociální integrace. Tyto služby mají být poskytovány od zjištění rizika nebo postižení do přijetí dítěte vzdělávací institucí tak, aby zvyšovaly vývojovou úroveň dítěte v oblastech, které jsou postižením ohroženy“* (Hradilková, Květoňová- Švecová, Vachulová, 1998, s. 6).

Včasná intervence, jak často bývá označována sociální služba raná péče, je velmi důležitou službou, jak na úrovni profesní, tak na úrovni politické. Souvisí především s právem malých dětí a jejich rodin na získání podpory, kterou bezesporu potřebují. Z toho tedy vyplývá, že významným cílem rané péče je podporovat a posilovat dítě, rodinu a potřebné služby, což pomáhá vytvářet soudržnou a inkluzivní společnost, která si je vědoma práv dětí a nezapomíná ani na práva jejich rodin (Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, 2005). Autorka práce chápe službu raná péče jako jakousi první pomoc rodinám, které zjistí, že jejich dítě je jiné než ostatní a neví si rady. V tu chvíli nastupuje tým rané péče, který pomůže dané rodině zorientovat se v problematice postižení jejich dítěte i ve všem, co výchova dítěte s poruchou či postižením obnáší.

### **3.2 Raná péče a její místo v České republice**

Termín raná péče je mezinárodně používán pro terapeutické, vzdělávací a socializační programy, které směřují k dětem s postižením, nebo ohrožením vývoje v období jejich prvních let života. Od poloviny 80. let minulého století začaly tyto programy v Evropě i v Americe zahrnovat i podporu celé rodiny dítěte s postižením. Později se tyto programy staly součástí programů pro pečující osoby a systému podpory rodiny. V Evropě se tedy zodpovědnost za programy rané péče přesouvala ze zdravotnictví až do sociální oblasti, hlavně v souvislosti s iniciativami Mezinárodní zdravotnické organizace, s mezinárodními úmluvami a rozvojem evropského sociálního modelu (Středisko rané péče SPRP, 2012). Raná péče tedy pomáhá rodině jako celku, nezaměřuje se pouze na dítě s postižením, což je velmi důležitý fakt, jelikož pouze silná a vyrovnaná rodina může vychovat silné a vyrovnané dítě.

*„V České republice završil úspěšné snahy o obhajobu významu a důležitosti sociálního modelu rané péče Zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb., který upravil ranou péči jako jednu ze sociálních služeb a směřuje ji k rodině. Novela z roku 2009 vymezuje poté ranou péči důsledněji i místem poskytování jako službu převážně terénního charakteru“ (Středisko rané péče APRP, 2012, s. 7).*

### 3.3 Činnosti rané péče

Zákon o sociálních službách vymezuje činnosti, které služba raná péče obsahuje. Jsou to výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (zákon č. 108/2006 o sociálních službách).

Je velmi důležité uvést, že nabídka služeb rané péče musí vycházet především z konkrétních potřeb a očekávání rodiny. Služby musí podporovat schopnost rodiny řešit situaci svými vlastními silami, což je důležité pro zabránění vytvoření závislosti klientů na institucích poskytujících pomoc. Podpora rodině i dítěti by měla být poskytována současně, ve vyváženém poměru a proto jsou základními pilíři rané péče hlavně podpora rodiny a podpora vývoje dítěte (Hradilková, Květoňová- Švecová, Vachulová, 1998). Z výše uvedeného tedy vyplývá, že je velmi důležité, aby si rodina dokázala pomoci a poradit sama. Je nutné tedy k tomuto rodinu vést už od prvních konzultací rané péče, jelikož tato služba je věkově omezena a neexistuje služba, která by na ní přímo navazovala. Proto rodina jednou bude muset být schopna postarat se o sebe bez pomoci jiného subjektu zvenčí.

Postižení dítěte je problémem, který ovlivňuje celou rodinu a pravděpodobně změní celý její životní styl. Může způsobit změnu v tom, co rodina očekává, proto se služba raná péče zaměřuje na poskytování pomoci a rad rodičům a všem rodinným příslušníkům. Důležitou zásadou správného vývoje dítěte je přirozený přístup, který je možný jen v rodinném prostředí, právě z toho důvodu je raná péče především terénní službou, kdy pracovníci této služby nejčastěji docházejí přímo do domácího prostředí svých klientů (Holmanová, 2002). Mobilní raná péče a vedení rodin s dětmi s postižením od narození až do sedmi let věku dítěte je tedy metodou, která zahrnuje známé prostředí dítěte jako pozitivní faktor. Ve známém prostředí lze individuálně pečovat o dítě, ale i o jeho rodinu (Zsivkovits, Mitmannsgruber, Kolářová, 2003).

### 3.4 Tým rané péče

Poradenský pracovník a rodiče dítěte tvoří bezesporu základ týmu. Další členové týmu, kam patří například administrativní pracovník, sociální pracovník, fyzioterapeut, psycholog, pediatr, společně naplňují raněporadenský plán, který je vždy vytvořený pro konkrétního klienta (Hradilková, Květoňová- Švecová, Vachulová, 1998).

Je velmi důležité, aby všichni členové týmu měli možnost supervize (nástroj celoživotního učení) a kontaktů s širší profesionální obcí. Členové týmu komunikují také s pracovníky státní správy a zastupitelstev v otázkách, které se týkají legislativy a financování a to ve fázi, kdy se raněporadenské programy teprve tvoří (Hradilková, Květoňová- Švecová, Vachulová, 1998). Je podstatné, aby se mezi rodinou a člověkem, se kterým konzultuje své problémy v rámci služby raná péče, vytvořil důvěrný vztah. Klienti musí svému konzultantovi věřit a být ochotni se mu se vším svěřit, jinak by se jim nemohlo dostat potřebné pomoci.

### 3.5 Vlivy na vznik rané péče

Na vznik rané péče měla velký vliv **teorie vpečetování**, která se zaměřuje na významnost prvních tří let života, při nichž se utváří osobnost dítěte. Psychologové a pedagogové zaměřili svoji pozornost na děti v raném věku hlavně díky působení této teorie (Hradilková, Květoňová- Švecová, Vachulová, 1998).

Dalším významným faktorem, díky kterému se formovala služba raná péče, byl **výzkum zabývající se interakcí matka- dítě, rodina- dítě a intuitivním rodičovstvím**. Tato teorie sleduje rostoucí pocit zodpovědnosti a sebevědomí u rodičů, kteří přicházejí na to, že jsou to právě oni, kdo nejlépe rozumí signálům, které jejich dítě vysílá, chápou potřeby svého dítěte a v případě nutnosti umějí požádat o pomoc odborníka (Hradilková, Květoňová- Švecová, Vachulová, 1998).

**Výzkum zabývající se pozitivním vlivem stimulace v raném věku dítěte** také ovlivnil vznik rané péče. Tento výzkum se zaměřuje na to, jak lze výrazně pozitivně ovlivnit vývoj dítěte s postižením pomocí kompenzačních pomůcek, ale také na příčiny a důsledky dětské deprivace (Hradilková, Květoňová- Švecová, Vachulová, 1998).

V neposlední řadě mezi vlivy, které se podílely na vzniku rané péče, patří **hnutí rodičů v 70. letech v USA**, které usilovalo o prosazení práva na rovné podmínky, prostředí, které co nejméně omezuje a práva žít ve vlastní rodině (Hradilková, Květoňová- Švecová, Vachulová, 1998).

Díky těmto vlivům začaly být komplexní služby rané péče poskytovány již od konce 60. let a to nejprve v USA (Hradilková, Květoňová- Švecová, Vachulová, 1998). V teoriích, které jsou výše uvedené, je možné nalézt odkazy na biologické a sociální východisko, které daly základ teorii rané péče.

Hledisko biologické poukazuje na fakt, že kompenzační možnosti lidského mozku jsou největší v období do tří let, což umožňuje vyvinutí náhradních mechanismů i u dětí, které mají vážný handicap (Hradilková, Květoňová- Švecová, Vachulová, 1998). Je tedy důležité zdůraznit skutečnost, že je podstatné u dítěte nezanedbat právě toto období vývoje, protože by mohlo dojít k oslabení jeho vývojových možností.

Sociální hledisko zdůrazňuje skutečnost, že zásadní vliv na vývoj dítěte, má jeho přirozené prostředí, tedy jeho rodina. V případě, že se rodině narodí dítě s postižením, mění se tím její potřeby, hodnoty i role. Je důležité, aby nedošlo k narušení emocionálních vazeb v takovéto rodině, čímž by mohlo dojít k oslabení její funkce (Hradilková, Květoňová- Švecová, Vachulová, 1998). Z výše uvedeného vyplývá, že fungující a milující rodina je velmi důležitá pro správný vývoj dítěte, po psychické i fyziologické stránce.

### 3.6 S čím raná péče rodinám pomáhá?

Sociální služba rané péče nabízí rodičům především informace, odbornou pomoc a poradenství při výchově a péči o dítě s postižením.

Radí rodičům, jak péči o své dítě s postižením spojit s výchovou ostatních dětí v rodině. Je velmi důležité informovat rodiče o postižení jejich dítěte, pomoci jim těmito informacím porozumět a naučit je, jak mohou svému dítěti pomáhat v rozvoji (Středisko rané péče SPRP, 2012). Když se do rodiny narodí dítě s poruchou či postižením, trpí tím nejenom rodiče dítěte, ale i sourozenci. Proto se raná péče zaměřuje také na pomoc těmto dětem, jelikož usiluje o harmonii celé rodiny.

Raná péče nabízí dětem speciální postupy, terapie a stimulaci, která pomáhá dítěti překonávat překážky, plynoucí z jeho postižení. Poradkyně rané péče pomáhají dítěti prostřednictvím hry získávat nové podněty a rozvíjet jeho schopnosti (Středisko rané péče SPRP, 2012).

Jedním z velmi důležitých úkolů pracovníků rané péče, je nabízet rodičům psychickou podporu při zvládání zátěže a vyrovnávání se s novými situacemi. Podstatné je ocenění a povzbuzení, kterého se rodičům příliš nedostává a je velmi potřebné pro překonávání překážek (Středisko rané péče SPRP, 2012). Autorka z praxe ví, že rodiče dítěte s PAS nejvíce trpí právě postoji a předsudky společnosti. Když se zamyslíme nad hodnotami, které jsou společností vytvořené, působí někdy velmi rozporuplně. Společnost se shoduje v tom, že je potřeba pomáhat lidem se zdravotním postižením a že je potřeba chovat se ohleduplně k jejich rodinám. A právě zde autorka nachází již zmiňovaný rozpor. Pojďme si zkusit představit dvě modelové situace. Pokud pojedete v tramvaji matka se synem s mentální retardací, která je na dítěti patrná na první pohled a dítě se bude chovat v dopravním prostředku nepřiměřeně a hlučně, nikdo se na matku nebude hněvat, nadávat jí, okřikovat jí, ani nic podobného. Lidé se budou nejspíše usmívat a tvářit se soucitně.



V případě, že se bude odehrávat tatáž situace, jen chlapce s mentální retardací nahradíme chlapcem například s Aspergerovým syndromem, bude reakce okolí pravděpodobně velmi odlišná. Lidé se budou na matku mračit, otáčet oči v sloup, nejspíše ji někdo okřikne, aby si zklidnila své nevychované dítě. Naše společnost totiž potřebuje nálepku „jsem zdravotně postižený“, aby dokázala chování, které je odlišné od normy dané společností přijmout. Jelikož jedinci trpící PAS se většinou neodlišují od ostatních lidí, automaticky je okolí zařadí do škatulky „nevychované dítě“.

Podle autorčina názoru je tento postoj společnosti dán lidskou nevzdělaností a mnohdy i nedostatečnou snahou přijímat to, co je odlišné. Vystává zde tedy otázka, zda je v dnešní době snazší vychovávat dítě s viditelným zdravotním postižením, kterému soucit okolí bude pomáhat proplouvat životem, nebo dítě, které na první pohled vypadá jako každé jiné, ale které díky své poruše bude celý život zápasit s řešením situací, nad kterými se jiní lidé ani nepozastaví, a to bez jakéhokoli ústupku ze strany společnosti.

### **3.7 Cílové skupiny uživatelů služeb rané péče**

Služba raná péče se zaměřuje na rodiny s dítětem ve věku do sedmi let, které má diagnostikováno zdravotní postižení. Na základě zkušenosti z praxe se autorka rozhodla vyjmenovat některé z hlavních klientů služby RP. Klienty rané péče tedy nejčastěji bývají rodiny s dětmi s poruchami komunikace, rodiny s dětmi s ADHD, rodiny s dětmi s opožděným psychomotorickým vývojem, rodiny s dětmi se sluchovým i zrakovým postižením a v neposlední řadě rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra, na které se zaměřuje autorka ve své práci a proto se další kapitoly budou týkat především této cílové skupiny.

## **4 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA**

Jelikož je tato práce zaměřena na rodiny, které vychovávají dítě s poruchou autistického spektra, bude následující kapitola zaměřena právě na problematiku poruch autistického spektra. V této kapitole se čtenář ve stručnosti seznámí například s pojmem autismus, jeho historickým vývojem, členěním poruch autistického spektra a s dalším.

### **4.1 Dítě se zdravotním postižením, nebo zdravotně postižené dítě?**

Autorka práce považuje za důležité na úvod této kapitoly vysvětlit rozdíl mezi pojmem zdravotně postižené dítě a pojmem dítě se zdravotním postižením.

Může se zdát, že mezi těmito termíny není žádný rozdíl, ale není to tak. Pokud uslyšíme pojem zdravotně postižené dítě, většina z nás pak vnímá a chápe celou jeho osobnost prismaťem jeho zdravotního postižení. Pokud však uslyšíme termín dítě se zdravotním postižením, představíme si především dítě, malou lidskou bytost, kterému je nutno vyjít vstříc v jeho potřebách, které jsou specifické, ale které je jinak rovné svým vrstevníkům (Červenková, Veselá, 1997). Po přečtení a ztotožnění se s výše uvedeným se autorka rozhodla, pokusit se ve své práci vyvarovat používání pojmu zdravotně postižené dítě, stejně tak jako pojmu autistické dítě a používat pojem dítě s poruchou autistického spektra.

### **4.2 Co je to autismus?**

Pokud budeme vycházet z lékařské definice autismu, pak je autismus řazen mezi pervazivní vývojové poruchy, tedy vše prostupující. Tento pojem zdůrazňuje fakt, že vývoj dítěte je narušen v mnoha směrech a do hloubky. Autismus není nemoc, je to způsob bytí, kdy jsou všechny funkce člověka poznamenány a v důsledku toho, neumí dítě vyhodnocovat informace stejným způsobem, jako děti stejné mentální úrovně. Autismus je součástí existence a není možné ho od osobnosti člověka jakkoli oddělit (Thorová, 2012).

Autismus není možné vyléčit, tak aby dítě bylo „zdravé“, je možné jeho příznaky pouze kompenzovat. Je tedy nutné, aby se rodiče s tímto faktem smířili a nesnažili se své dítě změnit.

Statistiky, zabývající se problematikou autismu, z amerického Centra pro kontrolu a prevenci nemocí (*Centers for Disease Control and Prevention*) uvádějí, že 1 z 68 amerických dětí má diagnostikovanou poruchu autistického spektra, což je desetkrát více než před 40 lety. I v České republice došlo během posledních let k velkému nárůstu dětí s touto diagnózou. Odborníci se však shodují na názoru, že tento nárůst lze částečně vysvětlit zlepšením diagnostiky a informovanosti (Autism speaks, 2014).

### **4.3 Historický vývoj autismu**

Prvním člověkem na světě, který si všiml podobně nepřiměřeného chování u skupiny několika dětí, byl americký psychiatr Leo Kanner. Začal používat pojem časný dětský autismus, k čemuž ho inspiroval řecký původ slova „autos“, což znamená „sám“. Tímto názvem se Kanner snažil vyjádřit svoji domněnku, že děti, trpící autismem jsou především osamělé, nezajímají se o svět kolem sebe a jsou uzavřené ve svém vlastním vnitřním světě (Thorová, 2012).

Je důležité uvést, že s pojmem autismus však nepřišel v psychiatrii poprvé Leo Kanner, jelikož roku 1911 použil termín autismus švýcarský psychiatr E. Bleuler k pojmenování jednoho ze symptomů pozorovaných u schizofrenních pacientů. Autistické odtažení od reality považoval Bleuler za zvláštní druh myšlení, později se však v odborné terminologii přešlo k výrazu dereistické myšlení a proto pojem autismus zůstal vyhrazen pro označení vrozeného syndromu, který popsal Leo Kanner (Thorová, 2012).

Dalším významným historickým datem, je rok 1908, kdy Rakušan Theodor Heller popsal zvláštní stav u dětí, jenž nazval *dementia infantilis*, při kterém i po několika letech normálního vývoje dochází u dítěte k prudké deterioraci v oblasti intelektu, chování i řeči. Tato dětská porucha byla nazývána Hellerovým syndromem a v současnosti se řadí do kategorie pervazivních vývojových poruch a nazývá se dezintegrační poruchou (Thorová, 2012).

V historii autismu byl nepochybně klíčovým rokem rok 1943, kdy v časopise *Nervous Child* vyšel článek již zmiňovaného psychiatra Leo Kanner *„Autistic Disturbances of Affective Contact“*, což v překladu znamená: *„Autistická porucha afektivního kontaktu.“* Kanner v tomto článku zveřejnil výsledky svého pětiletého výzkumu, který spočíval v pozorování 11 dětí, u kterých se v chování objevovalo množství společných znaků, ale zároveň nesplňovaly diagnostická kritéria žádné, do té doby známé kategorie onemocnění. Kanner popisoval tyto děti jako výrazně osamělé, uzavřené ve svém vlastním světě a více se zajímající o věci a předměty, než o jiné lidské bytosti (Thorová, 2012).

Konečně se tedy v této práci posouváme až k roku 1944, který je podle autorky práce pro historii autismu jeden z nejdůležitějších. V tomto roce vídeňský pediatr Hans Asperger popsal ve svém článku *„Autistische Psychopathen im Kindersalter“*, neboli *„Autističtí psychopati v dětství“*, syndrom s velmi podobnými projevy, jaké popisuje v předchozích letech psychiatr Leo Kanner. Vycházel ze studia chování 4 chlapců a kladl důraz na specifickou psychopatologii sociální interakce, myšlení a řeči. V popisu dětského chování použil Asperger také pojem autismus i přesto, že práci svého kolegy Leo Kanner, zatím neznal. Asperger vystoupil v roce 1949 na mezinárodním kongresu speciální pedagogiky s přednáškou, která se zabývala odlišnostmi jím objeveného syndromu a Kannerova autismu. Vysvětloval, že zatímco Kanner popisoval především děti s těžkou formou autismu, on sám popisuje děti, které mají spíše formu mírnější (Thorová, 2012).

Hans Asperger zemřel několik let před tím, než po něm syndrom dostal mezinárodně uznávané pojmenování. Pojem Aspergerův syndrom poprvé použila britská lékařka Lorna Wingová v roce 1981. Profesionální zájem o autismus podpořil u této lékařky fakt, že se jí narodila dcera s autismem (Thorová, 2012).

#### **4.4 Autistické myšlení**

Aby čtenář této práce mohl lépe pochopit a orientovat se v problematice poruch autistického spektra, rozhodla se autorka práce vysvětlit, jak autisté vlastně myslí. Ve společnosti panuje názor, že lidé trpící autismem postrádají smysl pro humor. Ve skutečnosti jsou často lidé s autismem pouze vyvedeni z míry humorem osob bez autismu. Spočívá to v tom, že posloucháme-li pouze to, co je řečeno, potom většina vtipů nedává smysl. Lidé s autismem také nerozumí ironii, proto je pro ně velmi obtížné pochopit humor ostatních lidí, což ale neznamená, že nemají smysl pro humor, jen je ten jejich odlišný (Vermeulen, 2006). Autorka práce má vlastní zkušenosti s asistencí dítěti s autismem a proto se ztotožňuje s názorem, že takové děti skutečně smysl pro humor mají, jelikož tomu byla mnohokrát svědkem.

Lidé s autismem přemýšlí ve vztahu jedna k jedné, nedokážou pochopit mnohočetné významy, věci jsou pro ně pouze tím, čím jsou. Jedinci s autismem nemají dostatečnou představivost k tomu, aby vnímali více než jen jeden konkrétní detail, připisují věcem význam nesouvislým způsobem. Je tedy logické, že v případě, že lidé s autismem chápou a vnímají svět kolem sebe odlišně, odlišné je i jejich chování (Vermeulen, 2006).

Mnohdy nám může přijít chování jedinců s autismem zvláštní a iracionální, ale oni zase nechápou naše chování. Lidé s autismem jsou totiž velice konkrétní, naopak lidské vztahy jsou velmi abstraktní, proto mají velký problém v tom je správně pochopit. Jelikož jedinci s autismem nemají dostatečnou představivost, která by jim umožňovala pochopit kontext a přemýšlet na jeho základě, adaptují pravidla chování doslovně (Vermeulen, 2006).

Mnoho lidí se domnívá, že smyslové zkušenosti jedinců, zůstávají konstantní, bez ohledu na čas, okolnosti a místo, a pokud dítě toleruje nějaký zvuk, nebo čich, ve škole, musí být schopné ho tolerovat i doma, nebo pokud dítě nějaký hluk nerozrušil před týdnem, nerozruší ho ani dnes. Nemusí to však být pravda. Je velmi pravděpodobné, že dítě s poruchou autistického spektra bude reagovat na tentýž podnět pokaždé jinak a v různé intenzitě. Je to dáno tím, že si často nejsme schopni všimnout všech podnětů, které na nás působí, dítě s autismem je však vnímá všechny najednou. Proto se může stát, že dítě na tentýž podnět někdy nezareaguje přecitlivěle, ale jindy je jeho reakce velmi mírná, zde může hrát roli množství vnímaných podnětů, jeho nálada a množství jiných faktorů (Boucher, 2014).

## **4.5 Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra**

### **4.5.1 Sociální chování a interakce**

Hloubka poruch sociální interakce se u jednotlivých dětí s poruchami autistického spektra výrazně liší. Některé děti mají potíže se základními sociálními dovednostmi, v horším případě může u jiných dětí jejich sociální chování odpovídat tříletému dítěti. Způsob sociální interakce se může měnit s věkem dítěte, nejedná se tedy o stabilní projev. U dětí s poruchami autistického spektra se může vyskytovat sociální chování v rozmezí dvou extrémních pólů. První pólem je pól osamělý, při kterém dítě při kterékoli snaze o sociální kontakt protestuje, zakrývá si oči nebo uši, stáhne se do koutku. Protikladem tohoto pólu, je pól extrémní, který se projevuje nepřiměřenou sociální aktivitou. Takové dítě se snaží navázat kontakt všude a s každým, dotýká se lidí, obtěžuje je. Mírnější forma sociálních potíží nemusí nutně omezovat život rodiny dítěte s poruchou autistického spektra. Takové dítě může bez obtíží projít školní docházkou, jeho chování může být považováno pouze za podivné. Těžší forma poruchy však výrazně omezuje a ovlivňuje celou rodinu. Dítě má problémy během celé školní docházky, v pozdějším věku ovlivňuje i jeho působení v zaměstnání (Thorová, 2012).

#### **4.5.2 Komunikace**

Je známo, že poruchy autistického spektra jsou především poruchy komunikačních schopností. Mnoho dětí s poruchou autistického spektra si nikdy neosvojí řeč na takové úrovni, aby byla schopna plnohodnotné komunikace. Jedinci s poruchami autistického spektra často nerozumějí neverbálním projevům ostatních lidí, a proto mají velký problém s komunikací. Nerozpoznají, zda je člověk šťastný, nebo zda se zlobí, ironii nechápou vůbec. Dítě často nekomunikuje pohledem, nevyhledává oční kontakt, má potíže s gesty a postoji, které vyjadřují emoční prožívání (Thorová, 2012).

Jedinec s poruchou autistického spektra si také častěji povídá sám pro sebe, než s ostatními lidmi, mnohdy se neptá „proč“, což je pro děti v určitém věku typické, nebo se naopak neustále ptá na to samé, opakuje to, co slyší, příliš často hovoří o určitém tématu, které ho zajímá, nehledě na to, že ostatní lidi nezajímá, dokonce se na to ani neptali. Dítě s autismem pouze minimálně používá první osobu, většinu vět vyjadřuje v osobě třetí (Thorová, 2012). Autorka práce byla mnohokrát svědkem velmi zvláštního směřování komunikace, o které jedinci s autismem usilují. I přesto, že tématem hovoru jsou například houby, autista mluví o vlacích, či jiném svém zájmu a přijde mu přirozené toto téma zařadit kamkoli do konverzace.

#### **4.5.3 Představivost, hra, zájmy**

Narušená schopnost představivosti a imitace způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra. Dítě tedy upřednostňuje aktivity, které obvykle preferují mladší děti a upíná se na jednoduché, stereotypní činnosti. Jedinci s poruchami autistického spektra mají problém naplnit svůj volný čas nějakou produktivní činností, která by je rozvíjela. Na rozdíl od ostatních dětí, vykazují děti s poruchou autistického spektra pouze malý zájem o normální, běžné hračky. Mnohem častěji se zabavují tím, že roztáčí různé předměty a vydrží velmi dlouho tuto činnost opakovat. V případě, že jsou vyrušeni, mohou se u nich objevit i známky agrese. Pokud už projeví zájem o běžné hračky, nehrají si s nimi jako ostatní děti, ale například je řadí podle velikosti, nebo rovnají do řady a to s neuvěřitelným soustředěním a zaujetím (Thorová, 2012).

Děti s poruchami autistického spektra mohou mít ze hry velký prospěch a radost, ale kvůli svému odlišnému vnímání světa jsou považovány za děti, co si neumějí hrát. Není to ale pravda. Většina dětí s autismem se může naučit, jak si má hrát, pokud si jejich rodiče budou vědomi pravidel, kterými se hra řídí (Beyer, Gammeltoft, 2006).

#### **4.6 Vzdělávání a výchova dětí s autismem**

Mnozí rodiče, kteří vychovávají dítě s poruchou autistického spektra tvrdí, že pokud má být jejich dítě šťastné, potřebuje mít ve svém životě určitou míru předvídatelnosti, potřebuje mít spolu s rodiči vytvořený vlastní způsob komunikace, kterému rozumí, mít sebeobslužné dovednosti a mít vytvořené pracovní chování, musí se také naučit žít v kolektivu a radovat se ze společnosti jiných lidí (Gillberg, Peeters, 2008).

Pro jedince s poruchou autistického spektra je velmi důležité vědět kde a kdy, což souvisí s potřebou předvídatelnosti. Pro tyto lidi je velmi důležité, aby měl jejich život jasný a neměnný řád. Je důležité, aby na toto pravidlo jejich rodiče při výchově nezapomínali. Je velmi podstatné, aby se rodiče snažili vytvořit si se svým dítětem vlastní způsob komunikace, aby nedocházelo k tomu, že dítě jejich pokynům pouze nerozumí, ne že je nechce uposlechnout. Mnozí rodiče volí komunikaci pomocí obrázků, kterými dítěti znázorňují, co od nich chtějí a očekávají (Gillberg, Peeters, 2008).

Vše co je výše uvedené, je pro výchovu dítěte s poruchou autistického spektra velmi důležité, ale každý rodič, který takové dítě vychovává, by se měl naučit brát své dítě takové jaké je a nesnažit se ho předělat na takové, jaké by ho chtěl mít (Gillberg, Peeters, 2008).



## **4.7 Dělení poruch autistického spektra**

V této kapitole jsou popsány všechny poruchy, které se řadí mezi poruchy autistického spektra i přesto, že ve výzkumném souboru předkládané práce se vyskytují jedinci pouze s Aspergerovým syndromem, dětským a atypickým autismem. Autorka však považuje za předmětné popsat i zbylé poruchy, aby si čtenář mohl vytvořit ucelenou představu o dané problematice.

### **4.7.1 Dětský autismus**

Příznaky dětského autismu bývají nejvýrazněji pozorovatelné mezi třetím až pátým rokem života dítěte. Pro naplnění diagnózy dětský autismus se musí problémy projevit v každé části diagnostické triády. Děti s touto diagnózou nedokážou přiměřeně hodnotit společenské emoční situace a neumí se dostatečně přizpůsobit sociálnímu kontextu. Dochází u nich k narušení fantazijní a sociálně napodobivé hry, postrádají také emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí (Thorová, 2012).

Zdravé děti již od prvních týdnů života projevují sociální chování, naopak děti s dětským autismem se často vyhýbají očnímu kontaktu a nejeví zájem o lidské hlasy a tváře. U těchto dětí bývá často opožděn vývoj řeči, zhruba u poloviny dětí s dětským autismem se nikdy nerozvine použitelná komunikativní řeč, a pokud se použitelná řeč vyvine, bývá nápadná a podivná a vyznačuje se monotónností, neemotivností (Hrdlička, Komárek, 2004).

U dětí s dětským autismem dominuje potřeba neměnnosti života a dodržování sebou vytvořených rituálů. Takové děti bývají často citlivé na běžné zvuky, pachy a chutě potravy. Naopak mohou být velmi odolní vůči bolesti, což může vést k velmi neopatrnému chování (Hrdlička, Komárek, 2004).

I přes to, že v oblasti zkoumání problematiky dětského autismu bylo v posledních letech dosaženo velkého pokroku, zůstává dále poruchou, s velmi heterogenní manifestací symptomů (Hrdlička, Komárek, 2004).

#### **4.7.2 Atypický autismus**

Do této oblasti poruch autistického spektra spadá dítě, které jen částečně splňuje diagnostická kritéria, která jsou daná pro dětský autismus. Lze tedy říci, že atypický autismus je výraz, který zastřešuje označení lidí s rysy autismu. Mnohdy je velmi těžké při stanovování diagnózy od sebe odlišit dětský autismu a atypický autismus, jelikož kategorie atypického autismu nemá stanoveny hranice (Thorová, 2012).

Pro tuto kategorii je typické, že první symptomy autismu jsou u dítěte pozorovány až po třetím roce jeho života. Dále se zde setkáme s tím, že diagnostická triáda není naplněna, jelikož jedna z jejích oblastí není výrazně narušena. Pro atypický autismus je dále typické, že se obvykle přidružuje k těžké mentální retardaci (Thorová, 2012).

#### **4.7.3 Aspergerův syndrom**

Stanovení diagnózy Aspergerova syndromu může probíhat ve dvou fázích. Jedna z možností je, že rodiče, nebo učitelé dítěte vyplní dotazník, který zjišťuje, jak dané dítě vnímají. Druhou možností je diagnostika, v pravém slova smyslu, kterou provede psycholog s praxí v oboru (Attwood, 2005).

Lidé s Aspergerovým syndromem se obvykle nevyznačují žádnými tělesnými odlišnostmi, ale druzí lidé si o nich často myslí, že jsou divní, protože se při bližším kontaktu nechovají standardně. Jejich chování se vyznačuje neschopností interakce s vrstevníky, nízký zájem s nimi navazovat jakýkoli kontakt, sociálně i citově nepřiměřeným chováním. Lidé s Aspergerovým syndromem jen minimálně využívají gesta, jsou poměrně nemotorní, mají zvláštní, strnulý pohled (Attwood, 2005).

Děti, které trpí Aspergerovým syndromem, mohou mít opožděný vývoj řeči, ve věku pěti let, však obvykle již mluví plynule. Jejich řeč však bývá neobvyklá, často recitují dlouhé texty z paměti, opakují, co slyšeli v televizi, nebo jinde. Tyto děti mívají velké potíže s chápáním společenského chování, často vykřikují nesouvislé věty, pedantsky lpí na dodržování pravidel, a jejich dodržování vyžadují i od ostatních. Děti s aspergerovým syndromem bývají velmi náladové, mají sklon se podceňovat a velmi snadno podléhají stresu, což může vést až k pokusům o sebevraždu (Thorová, 2012).

Je známo, že někteří lidé s Aspergerovým syndromem nemají výrazné problémy s chováním a s pomocí různých nácviků a empatického přístupu mohou zvládnout běžnou školní docházku. Dokonce mohou žít běžným životem, pokud si zvolí vhodné zaměstnání a partnera (Thorová, 2012).

#### **4.7.4 Dětská dezintegrační porucha**

Dětská dezintegrační porucha je poměrně vzácná. U dítěte trpící touto poruchou obvykle mezi třetím a čtvrtým rokem dojde k regresi a k nástupu těžké mentální retardace, i přesto, že jeho vývoj probíhal do té doby obvyklým způsobem. Mezi obvyklé projevy této poruchy patří emoční labilita, záchvaty vzteku, agresivita, poruchy spánku, hyperaktivita, ale zároveň velká neobratnost, nastupuje chování, které je typické pro autismus. Os autismu se tato porucha však liší pozdějším nástupem symptomů a markantnější ztrátou prozatímních schopností a dovedností. Děti s dezintegrační poruchou bývají spíše nízkofunkční (Thorová, 2012).

#### **4.7.5 Jiné pervazivní vývojové poruchy**

Tato kategorie, patřící mezi poruchy autistického spektra se v Evropě příliš nepoužívá. Zařazují se sem dva typy dětí. Prvním typem jsou děti, jejichž kvalita komunikace, sociální interakce i hry je narušena, ale ne do té míry, která by odpovídala jiné poruše autistického spektra (Thorová, 2012).

Druhou skupinou dětí, které se řadí do této kategorie, tvoří děti, které mají výrazně narušenou především oblast představivosti. Tyto děti mají jen velmi malou schopnost odlišovat od sebe fantazii a realitu (Thorová, 2012).

#### **4.7.6 Rettův syndrom**

Rettův syndrom poprvé popsal dětský neurolog Andreas Rett, jako syndrom, který je doprovázený těžkým neurotickým postižením. Mezi hlavní symptomy tohoto syndromu patří ztráta kognitivních schopností, porucha koordinace pohybů, ztráta účelných schopností rukou. Je prokázáno, že v případě Rettova syndromu je velmi časté riziko epileptických záchvatů. Četnost těchto záchvatů má pravděpodobně souvislost s malým obvodem hlavy (Thorová, 2012).

Do roku 1999 nebyla příčina Rettova syndromu známa, v roce 1999 však Huda Zoghbi objevil gen, který je podle něj zodpovědný za 77-80% případů výskytu tohoto syndromu. Od roku 2001 se Rettův syndrom diagnostikuje na základě genetického laboratorního vyšetření i v České republice (Thorová, 2012).

Již zmiňovaným syndromem trpí především dívky, zatímco chlapcům stejná mutace genu způsobí natolik těžkou *encefalopatii*<sup>1</sup>, že plod nebo novorozenec nepřežije. Studie udávají, že dívky s Rettovým syndromem se dožívají kolem 40-50 let a během svého života psychicky vyžívají (Thorová, 2012).

---

<sup>1</sup> v případě encefalopatie se jedná o obecný název pro onemocnění mozku, které je zejména nezánetlivé (MAXDORF, 2008).

## 5 PŘEDSTAVENÍ ČINNOSTI MOTÝL O. S.

Jelikož výzkumné šetření, které je podkladem předkládané bakalářské práce, bylo prováděno v rámci organizace MOTÝL o. s., rozhodla se autorka práce představit činnost zmiňované organizace a služby, které poskytuje.

Organizace MOTÝL o. s. byla zaregistrována Ministerstvem vnitra ČR 30. 8. 2004 a svoji aktivní činnost zahájila 5. 10. 2004. Během října 2004, vzniklo při organizaci MOTÝL o. s. **rodičovské centrum Vlnka**, které se zaměřuje na zájmové aktivity pro rodiny s dětmi ve věku od 3 měsíců do osmi let. Rodičovské centrum Vlnka pomáhá při integraci dětí se zdravotním postižením mezi kolektiv zdravých dětí. Rodičovské centrum Vlnka nabízí zájmové kroužky pro děti, jako Cvičení kojenců a batolat, Hudební školička, Miniškolka, Sportáček, Dramatický kroužek, Keramika, Plavání, Taneční kroužek, Flétnička a jiné. Již zmiňované rodičovské centrum nabízí také aktivity pro rodiče, různé workshopy, kurzy a semináře, tvůrčí dílny pro rodiče s dětmi (Katalog MOTÝL o. s., 2012).

Během jara roku 2007 vznikl při organizace MOTÝL o. s. **klub Ulita**, který podporuje rodiny s dětmi se zdravotním postižením, především s poruchami autistického spektra. Ulita poskytuje svým klientům poradenství v sociální oblasti a mimo jiné zprostředkovává možnost setkání rodin dětí se zdravotním postižením a podporuje vytváření optimálních podmínek pro rozvoj osobnosti klientů (Katalog MOTÝL o. s., 2012).

Během července roku 2007 byly zaregistrovány sociální služby **raná péče a sociálně terapeutické dílny** na Krajském úřadu Plzeňského kraje na odboru sociálních věcí a zdravotnictví. Organizace MOTÝL o. s. v rámci sociální služby rané péče provází rodinu náročnější životní situací od prvních krůčků až po znovuzачlenění do běžné společnosti. Služba je poskytována zdarma jednou za šest týdnů (Katalog MOTÝL o. s., 2012).

Sociální služba terapeutické dílny nabízí dospělým klientům s mentálním, tělesným, nebo kombinovaným postižením pracovní program a je určena především pro ty, které nemohou pracovat v běžném pracovním procesu ani v chráněných dílnách a to z důvodu svého handicapu (Katalog MOTÝL o. s., 2012).

Organizace MOTÝL o. s. pořádá a organizuje také příměstské tábory pro děti školního věku, pro děti zdravé i pro děti se zdravotním postižením. Každý z táborů je tematicky zaměřen (Katalog MOTÝL o. s., 2012).

**Posláním organizace je** „podporovat klienty se zdravotním postižením a rodiny s dětmi s mentálním, tělesným, nebo kombinovaným postižením, s poruchami autistického spektra, nebo s opožděným psychomotorickým vývojem a podporovat jejich integraci do běžné společnosti. Organizace MOTÝL o. s. řadí mezi své poslání také vytváření prostoru, kde mohou rodiče se svými dětmi smysluplně využívat a trávit volný čas“ (Katalog MOTÝL o. s., 2012).

#### **Mezi hlavní cíle organizace MOTÝL o. s. patří:**

- zmírňovat důsledky zdravotního postižení a tím zkvalitnit život klientů
- podporovat klienty při jejich integraci do běžné společnosti
- prohlubovat poznatky o rodičovství a osvojování dovedností, které vedou k aktivnímu rodičovství

### **5.1 Paradigmata v sociální práci**

Je známo, že v naší společnosti existují určitá paradigmatata, která odrážejí to, podle jakých faktorů je sociální práce chápána sociálním pracovníkem, či subjektem, který poskytuje sociální služby. (Navrátil, 2000). Autorka se ve své práci zamýšlela nad tím, z jakého paradigmatu při poskytování sociálních služeb vychází organizace MOTÝL o. s.

Navrátil (2000) uvádí, že v naší společnosti je sociální práce chápána v rámci třech úrovní. Prvním je sociální práce jako terapeutická činnost, tedy terapeutické paradigma, pro které je nejdůležitější hlavně duševní pohoda a zdraví klienta. Další paradigma chápe sociální práci jako sociálně právní pomoc a jedná se o poradenské paradigma, které lpí na skutečnosti, že klient by měl být schopný si pomoci sám, vlastními silami zvládat problémy. Poslední paradigma usiluje o reformu společenského prostředí. Podle tohoto paradigmatu by si měli být všichni ve společnosti rovni, každý by měl mít stejné šance a příležitosti (Navrátil, 2000).

Podle názoru autorky práce vychází organizace MOTÝL o. s. při poskytování sociálních služeb ze všech tří paradigmat, jelikož tyto paradigmata se vzájemně nevylučují. Velkou roli zde hraje osobitý přístup jednotlivých pracovníků, protože jsou to právě oni, kdo určuje charakter a povahu celé organizace. Tento postup chápe autorka jako vhodný, jelikož organizace poskytuje služby komplexně a nezaměřuje se pouze na určité faktory při provázení svých klientů.

## **6 METODOLOGIE VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ**

V předchozích kapitolách bakalářské práce jsou vymezeny a definovány základní souvislosti a pojmy, které se odvíjejí od praktické části práce. Autorka práce shrnula problematiku sociální služby raná péče a poruch autistického spektra, následně představila činnost organizace MOTYL o. s..

Následující kapitoly věnuje autorka práce metodologii výzkumného šetření. V těchto kapitolách je vymezen výzkumný soubor, výzkumná strategie, výzkumná metoda, technika sběru dat, prostředí sběru dat a způsob vyhodnocování dat.

### **6.1 Teoretická východiska prováděného výzkumného šetření**

Existuje několik rozdílných teoretických modelů, neboli přístupů, ze kterých si výzkumník před započítím zkoumání vybírá, kombinuje je, řídí se jimi. Patří mezi ně například fenomenologie, etnometodologie, konstruktivismus, sémiotika a mnoho dalších. (Hendl, 2005). Poté co se výzkumník ztotožní s některým z těchto směrů, řídí se jím při vytváření metodologie svého výzkumného šetření a následně i při postupu daného zkoumání. Autorka tato východiska chápe jako jakési jádro celého výzkumu, které určuje jeho povahu a směr, kterým se bude ubírat. Vzhledem k tématu předkládané práce, se autorka rozhodla vycházet z fenomenologického zkoumání.

Zkoumání na základě fenomenologického přístupu se zaměřuje na významy a analogie (Hendl, 2005). S ohledem na název a zaměření předkládané bakalářské práce, která se snaží odkrýt význam sociální služby raná péče pro rodiny, které vychovávají dítě s poruchou autistického spektra, se rozhodla autorka při svém výzkumném šetření vycházet z právě z tohoto přístupu. Autorka práce považuje za podstatné nejprve vysvětlit termín fenomenologie a dále se zaměřit na osvětlení pojmu fenomenologické zkoumání.



Pojem fenomenologie je spojen především se jménem *Edmunda Husserla*. Základem tohoto přístupu je přesvědčení, že filozofické poznání spočívá v deskripci takzvaných věcí samých. Cílem fenomenologie je tedy objektivní poznání smyslu věci a zkoumání daných jevů takových, jaké opravdu jsou. Edmund Husserl tvrdí, že existují tři funkce fenomenologie. První funkcí je funkce kritická, která usiluje o zkoumání převládajících směrů. Další funkcí je funkce heuristická, která dává podněty k novým způsobům pohledu a převádí tyto možnosti do praxe. Poslední funkcí fenomenologie je funkce popisná, která usiluje o prohloubení pohledu na významné problémové situace z pohledu jejich subjektu (Hendl, 2005).

Hlavním cílem fenomenologického zkoumání je popis prožité zkušenosti. Tento přístup vychází z filozofické fenomenologie. Výzkumník se zde snaží vstoupit do vnitřního světa jedince a porozumět mu. Během fenomenologického zkoumání výzkumník vytváří popis a interpretace sdělených prožitků a zážitků. Data se zde získávají obvykle pomocí rozhovoru a respondent je vyzván, aby vyprávěl svoji zkušenost a popsal význam, jaký pro něj měla (Hendl, 2012). Pokud výzkumník při svém šetření vychází z fenomenologického zkoumání, musí mít na paměti, že hlavním expertem na zkoumanou problematiku je vždy dotazovaný respondent. Vždyť nás zajímá právě jeho příběh a životní zkušenosti, takže on je ten, kdo jim nejlépe rozumí. Výsledek analýzy by měl tedy zmapovat zkušenosti respondentů (Smith, Flowers, Larkin, 2005). V rámci fenomenologického zkoumání je nevhodné určovat předem, s kolika respondenty bude rozhovor prováděn a je doporučeno zastavit sběr dat v případě, kdy nová data již nepřináší nové poznatky (Hendl, 2012).

## **6.2 Výzkumná strategie**

S ohledem na vybrané téma předkládané bakalářské práce zvolila autorka kvalitativní výzkumnou strategii. Hendl ve své knize *Kvalitativní výzkum, základní metody a aplikace* uvádí, že v případě kvalitativního výzkumného šetření se jedná o výzkum velmi pružný, jehož otázky a hypotézy mohou být v jeho průběhu měněny (Hendl, 2005).

Významný metodolog Creswell definuje kvalitativní výzkumnou strategii takto: „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách*“ (Creswell in Hendl, 2005). Postup je tedy takový, že výzkumník si na začátku výzkumu zvolí téma a stanoví základní výzkumné otázky, které může v průběhu výzkumu měnit (Hendl, 2005). Autorka vytvářela výzkumné otázky vždy s ohledem na dílčí cíle své práce, které jsou již popsány v předchozí kapitole této práce.

Následný sběr dat a jejich analýza probíhají téměř současně, jelikož sám výzkumník zde určuje, která data jsou pro něj pro daný výzkum důležitá a která nikoli (Švaříček, Šedřová, 2007). Hendl ve své knize *Kvalitativní výzkum, Základní metody a aplikace* uvádí, že výzkum jako takový má několik rovin. V první řadě výzkum dělíme na základní a aplikovaný. V případě výzkumu základního se jedná hlavně o vytváření základních poznatků, jejichž hlavním uživatelem jsou jiní vědci, kteří pracují v dané oblasti. Naopak aplikovaný výzkum odpovídá na otázky, které mají význam pro praxi a často se provádí v přirozeném prostředí. Do aplikovaného výzkumu se řadí akční a evaluační výzkum. Akční výzkum usiluje o změnu stavu. Oproti tomu v evaluačním výzkumu jde hlavně o hodnocení programu nebo intervencí (Hendl, 2005).

Autorka na základě výše uvedeného pro svoje výzkumné šetření zvolila kvalitativní výzkumnou strategii s prvky **evaluačního výzkumného šetření**.

Smutek ve své knize *Evaluace sociálních programů* uvádí, že evaluace je proces, který je orientován na aktivitu a jeho cílem je determinovat hodnotu nebo dopad programu, služby či intervence. Evaluace je tedy vedena z pohledu tvorby určitého doporučení (Smutek, 2005). Jedná se tedy o hodnocení, které je přirozenou součástí života, jen si toho nejsme mnohdy vědomi. Evaluace tedy popisuje určitý program, zkoumá, o co v tomto programu jde, jaké jsou jeho vlastnosti, jak je tento program navržen (Hendl, 2005).

Podstatou předkládané práce je evaluace sociální služby raná péče. Autorčiným cílem je poskytnout organizaci MOTÝL o. s., ve které provádí své výzkumné šetření, zhodnocení této služby jejími uživateli. Tímto šetřením bude organizaci poskytnuta příležitost posunout směřování této služby.

### **6.3 Výzkumný problém a operacionalizace výzkumných cílů**

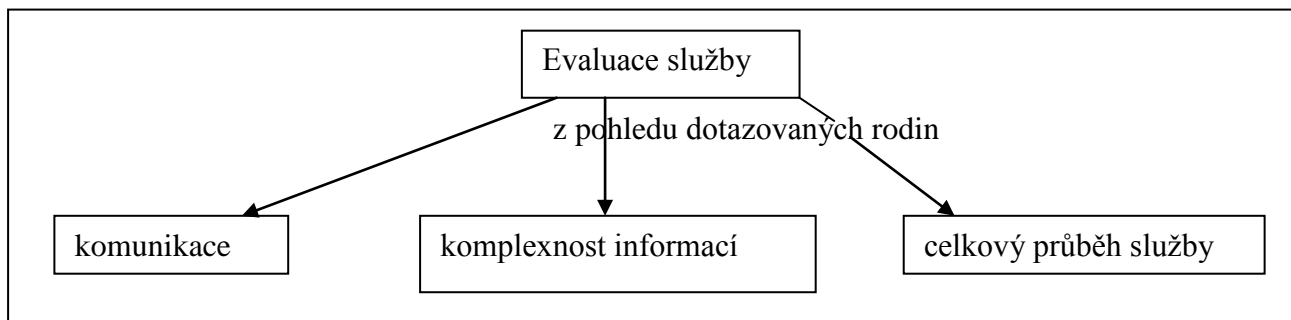
K postupnému vymezení výzkumného problému dochází tím, že „výzkumník je postaven před zadání tématu a to dekomponuje na základní otázky. Současně začíná odborná příprava, neboli studium relevantní literatury“ (Reichel, 2009).

V případě operacionalizace se tedy jedná o postupné definování jevu z teoretické úrovně na úroveň empirickou, kdy teoretické poznatky převádíme do zkoumatelných jevů (Surynek, Komárková, Kašparová, 2001). Autorka práce chápe operacionalizaci jako hlavní výchozí bod pro samotný sběr dat, který vychází ze stanoveného výzkumného cíle.

Operacionalizace probíhá ve dvou krocích, které se vzájemně střídají. Jedním z těchto kroků je dekompozice pojmu na složky nejbližší nižší úrovni obecnosti a druhým krokem je výběr složek nižší úrovně obecnosti (Surynek, Komárková, Kašparová, 2001). Při dekompozici dochází k hledání skutečných rozměrů výzkumného problému a k následnému pokládání dalších otázek (Reichel, 2009).

Předmětem a tedy výzkumným cílem předkládané bakalářské práce je zhodnotit, jaký má služba raná péče přínos pro rodiny dětí s PAS, které absolvují tuto sociální službu v organizaci MOTÝL o. s., a předložit již zmiňované organizaci zhodnocení služby raná péče přímo od jejích uživatelů. Výzkumný cíl bakalářské práce je dále členěn do tří výzkumných oblastí, kterými jsou komplexnost informací, komunikace a celkový průběh služby (viz schéma č. 1).

**Schéma 1-** Členění výzkumného cíle na oblasti zkoumání



*Zdroj: Vlastní analýza, 2014*

Autorka při stanovování dílčích cílů práce vycházela z výše uvedených oblastí zkoumání. Jedním z dílčích cílů bylo zjistit, jak rodiny dětí s PAS, kterým byla poskytována služba RP, hodnotily komunikaci, která probíhala mezi nimi a zaměstnanci organizace MOTÝL o. s., zda vnímaly tyto zaměstnance jako experty, kteří celou situaci řídí a vědí přesně, co a jak mají dělat. Dalším z dílčích cílů práce bylo zjistit, jaké měly rodiny dětí s pas povědomí o poruše svého dítěte před absolvováním služby RP a do jaké míry ovlivnila služba RP znalosti těchto rodin, tedy jak jednotlivé rodiny získané informace vnímaly. Autorka se také snažila zjistit, jak rodiny dětí s PAS hodnotily celkový průběh služby RP, která jim byla poskytována v organizaci MOTÝL o. s.

## **6.4 Výzkumný soubor**

V případě výzkumného souboru se jedná o množinu objektů, kterých se dané zkoumání přímo týká a na které se mají jeho výsledky vztahovat (Reichel, 2009). Výzkumný soubor předkládané bakalářské práce je tvořen rodinami dětí s PAS, které absolvovali službu raná péče v organizaci MOTÝL o. s. Kontakt na jednotlivé rodiny získala autorka práce od organizace, ve které prováděla svoje výzkumné šetření.

Autorka předem předala organizaci stanovená kritéria pro výběr rodin, podle kterých organizace následně jednotlivé rodiny oslovovala:

- dítě musí být starší sedmi let
- rodina se v minulosti účastnila konzultací rané péče, ale dále je už neabsolvuje
- rodina vychovává potomka či potomky, jimž byla diagnostikována některá z poruch autistického spektra

Je důležité zmínit, že výše uvedená kritéria byla zvolena s ohledem na skutečnost, že sociální službu raná péče mohou využívat pouze rodiny s dětmi do sedmi let. Pro účely této práce je podstatné, aby dotazovaná rodina již nebyla klienty služby RP, jelikož pro schopnost objektivně zhodnotit službu RP je nutný určitý časový odstup od doby jejího absolvování. Pro upřesnění se autorka práce rozhodla pro zpracování následující tabulky (Tabulka č. 1).

**Tabulka 1-** Kritéria pro výběr výzkumného vzorku

<b>Věk dítěte</b>	<b>Rok narození dítěte</b>	<b>Typ poruchy dítěte</b>	<b>Jak dlouho rodina využívala službu RP</b>
8 let	2004	Aspergerův syndrom	3 roky
9 let	2005	Dětský autismus	3 roky
9 let	2005	Aspergerův syndrom	1 rok
11 let	2003	Atypický autismus	2 roky
12 let	2002	Atypický autismus	2 roky
14 let	2000	Aspergerův syndrom	5 let

*Zdroj: Vlastní analýza, 2014*

Při sběru dat vycházela autorka práce z již zmíněného fenomenologického zkoumání a z toho důvodu byly provedeny rozhovory se šesti respondenty.

## 6.5 Výzkumná metoda

Jelikož se v případě metod, které slouží pro sběr kvalitativních dat, výzkumník podílí na tom, jak tato data získá, může jejich vznik výrazně ovlivňovat (Švaříček, Šedřová, 2007). Výhodou kvalitativních dat je, že jsou velmi přirozeně uspořádána a popisují každodenní život, zároveň se vyznačují lokální zakotveností a nejsou vytrhávána z kontextu dění (Hendl, 2005).

Autorka zvolila pro svoji práci jako výzkumnou metodu individuální polostrukturovaný rozhovor, jelikož autorčinou snahou je porozumět dané problematice z pohledu dotazovaných respondentů. Tato výzkumná metoda vyžaduje oproti nestrukturovanému rozhovoru poněkud náročnější technickou přípravu. Výzkumník vytvoří určité schéma, které je pro něj závazné. Toto schéma vymezuje otázky, na které se bude výzkumník během rozhovoru dotazovat. Vytvořené schéma tedy představuje určitý návod, podle kterého se výzkumník během rozhovoru řídí (Švaříček, Šedřová, 2007). Hendl (Hendl, 2005) tento typ výzkumné metody nazval „Rozhovor pomocí návodu“. V případě polostrukturovaného rozhovoru má tedy tazatel možnost reagovat na jednotlivé odpovědi daného respondenta tak, aby naplnil potřeby svého výzkumu. Tazatel tedy přizpůsobuje kladené otázky aktuální situaci (Hendl, 2005). Struktura vytvořeného rozhovoru je součástí přílohy č. 1 této práce.

## 6.6 Sběr dat a způsob jejich vyhodnocování

Každý z rozhovorů proběhl vždy na předem domluveném místě, kdy autorka práce nechala volbu místa pro setkání výlučně na respondentech. Ve většině případů respondenti vyžadovali, aby schůzka proběhla u nich doma. Použité pasáže z jednotlivých rozhovorů, které jsou v práci použity, nebyly nijak gramaticky opravovány, a to pro zachování autentičnosti.

Při provádění výzkumného šetření vycházela autorka práce z feminologického přístupu. Tento přístup byl autorkou vybrán s ohledem na povahu předkládané práce, jelikož jak již bylo zmiňováno, v případě tohoto přístupu je skutečným odborníkem na danou problematiku dotazovaný respondent (Smith, Flowers, Larkin, 2005).

Hendl ve své knize *Kvalitativní výzkum, Základní metody a aplikace* uvádí přesný postup fenomenologické analýzy. Říká, že nejprve je nutné provést hloubkové rozhovory, které jsou zaměřeny na určité prožitky a zkušenosti. Během těchto rozhovorů musí tazatel prokázat svoji schopnost naslouchat. V další fázi hledá badatel rysy, které se objevují v případě více respondentů. Po tomto bodu může následovat sepsání zprávy, která shrnuje popis dané zkušenosti, k tomu však autorka práce nepřistoupila (Hendl, 2005).

Pro získávání a vyhodnocování dat zvolila autorka práce kvalitativní výzkumnou metodu s náznakem **otevřeného kódování**. Otevřené kódování je prováděno výzkumníkem hned prvním průchodem daty. Přitom vyhledává témata v textu a označuje je (Hendl, 2005). Materiálem, který je používán při kódování, jsou tedy odpovědi respondentů (Reichel, 2009).

Poté je tento materiál výzkumníkem přepsán a pomalu pročten a jsou zde vyznačena kritická místa. Otevřené kódování odhaluje v datech určitá témata, která jsou nejprve velmi abstraktní a mají vztah k položeným výzkumným otázkám a k přečtené literatuře. Tato fáze tedy vede k vytvoření jakéhosi seznamu témat, který výzkumníkovi pomáhá vidět tato témata jako jeden celek. Otevřené kódování je možné aplikovat různým způsobem, lze kódovat slovo po slově, podle odstavců nebo podle celých textů (Hendl, 2005).

Důležité je nezapomenout na cíl kódování, kterým je tematické rozkrytí a uchopení textu. Kódy označují jednotlivé malé kategorie a dále se výzkumník zaměřuje na identifikaci obecnějších kategorií a hledání přídavných jmen, které je charakterizují. Tento proces charakterizace kategorií se nazývá dimenzionalizace a vytváří předpoklady pro teoretické vzorkování (Hendl, 2005).

V praxi tedy autorka práce postupovala následovně. Nejprve byly provedeny jednotlivé rozhovory. Všechny rozhovory byly se souhlasem respondentů nahrané na diktafon a následovně přepsány. Celkový přepis rozhovorů rozdělila autorka na jednotlivé dokumenty a to podle jednotlivých otázek. Poté se autorka práce zaměřila na hledání jednotlivých významných pojmů a pasáží v již přepsaném textu. Pro lepší orientaci, byly pojmy zvýrazněné barevně. V další fázi, na základě zvýrazněných pasáží v textu, vytvářela autorka kategorie, tak, aby co nejlépe poukazovaly na zkušenosti a problémy, se kterými se dotazované rodiny setkávaly.

#### **6.6.1 Etický přístup při sběru dat**

Před započítím dotazování byli respondenti seznámeni s tématem a jednotlivými cíli bakalářské práce, byl jim vysvětlen účel rozhovoru a také byli poučeni o tom, že v práci nebudou použita jejich skutečná jména ani osobní údaje, s ohledem na dodržení etických zásad. Od všech respondentů byl pro zaznamenání rozhovoru na diktafon získán jejich poučený souhlas.

Při provádění rozhovoru autorka usilovala o empatický přístup a snažila se zúčastněně a aktivně naslouchat vyprávění jednotlivých respondentů.



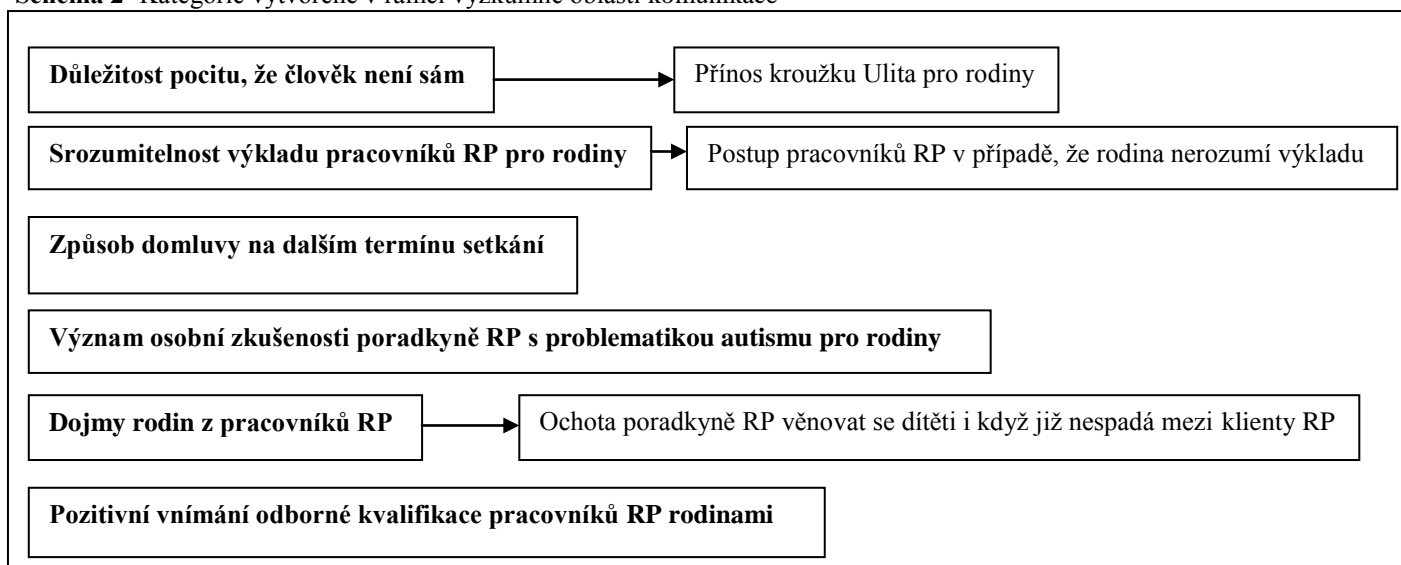
## **7 VÝSLEDKY A JEJICH SHRNUÍ**

V následujícím textu jsou získaná data interpretována a v závěru je provedeno jejich shrnutí. Autorka shromažďovala tato data podle předem stanovených metodologických postupů, mj. pak s využitím rozhovoru jako výzkumné metody. Výsledky jsou interpretovány podle předem stanovených výzkumných oblastí, (viz. Tabulka č. 1) kterými byly: 1) komunikace, 2) komplexnost informací, 3) celkový průběh služby. Pro účely interpretace výsledků označila autorka dotazované rodiny zkratkou R1-R6. Provedené rozhovory byly autorkou vyhodnocovány kvalitativně s pomocí otevřeného kódování, přičemž nově vzniklé kategorie jsou v následujících kapitolách práce rozebrány a popsány.

### **7.1 Výsledky bádání z výzkumné oblasti komunikace**

Pro předloženou výzkumnou oblast byl autorkou práce zvolen dílčí cíl, který usiluje o zjištění, jak rodiny dětí s PAS, kterým byla poskytována služba RP, hodnotí komunikaci, která probíhala mezi nimi a pracovníky RP. Postup, kterým se autorka řídila při stanovování dílčích cílů své práce je vysvětlen a schematicky znázorněn již v podkapitole 6. 3. této práce. Pro přehlednost vytvořených kategorií vytvořila autorka následující schéma, kde jsou vlevo znázorněny významné kategorie a vpravo jednotlivé podkategorie, které z nich vyplývají (Schéma č. 2).

**Schéma 2-** Kategorie vytvořené v rámci výzkumné oblasti komunikace



Zdroj: Vlastní analýza, 2014

Na základě kódování získaných dat byla v rámci výše zmiňované oblasti vytvořena kategorie s názvem: **Důležitost pocitu, že člověk není sám**. Autorka práce považuje tuto kategorii za jednu z nejvýznamnějších. Během provedených rozhovorů bylo zjištěno, že právě pocit samoty byl pro rodiče nejtrýznivější. V tomto bodě se shodovalo 100% dotazovaných respondentů. Rodiče uváděli, že když začali docházet na RP bylo pro ně to, že se mohli někomu vypovídat a vyplakat se, velmi osvobozující. Na tuto skutečnost je velmi důležité poukázat, jelikož autorka práce v ní vidí jeden z nejpodstatnějších významů sociální služby RP. Rodič, který se dozví o tom, že jeho dítě je jakýmkoli způsobem postižené a jiné než ostatní, podle všeho pociťuje nevýslovné zoufalství a samotu. Nemá tušení, jak má postupovat, jak moc bude život jeho rodiny ovlivněn. Proto je pro takového rodiče RP velmi důležitá. Je zde konečně někdo, kdo mu poradí, za kým může vždy přijít a probrat s ním své problémy, bez toho, aby byl druhými odsuzován. Jako důkaz výše uvedeného dokládá autorka výrok respondenta R1: „...nejdůležitější je to, že tady máte někoho, kdo prostě je ochotnej mluvit s váma o těch problémech“, R4: „...prostě se o vás alespoň někdo zajímá“, R6: „nejdůležitější pro mě bylo asi vědomí, že s problémy které výchova dítěte s autismem přináší, nejsem sama“.

Autorka práce zařadila pod výše uvedenou kategorii podkategorii s názvem: **Velký přínos kroužku Ulita pro rodiny dětí s PAS.** Tato podkategorie přímo souvisí se vším, co bylo v rámci hlavní kategorie napsáno. Rodiče během rozhovorů neustále poukazovali na skutečnost, že velmi oceňují existenci tohoto kroužku. V rámci této skupiny se scházejí rodiče, kteří mají dítě s postižením a mají zde možnost si spolu popovídat. Po celou dobu setkání jsou rodiče vedeni poradkyní RP, která nadnáší témata hovoru a koriguje směr, kterým se hovor následně ubírá. Opět se tedy dostáváme k faktu, že pro rodiče je velmi důležitý pocit, že na „to“ nejsou sami. Jednotlivé rodiny také zmiňovali skutečnost, že to, že jejich dítě dosáhne věku sedmi let, neznamená, že již nepotřebují nikoho, kdo by jim poradil a pomohl. Proto byli velmi rádi, že jim byl nabídnut kroužek Ulita, kde vždy dostali odpovědi na své otázky. Dotazovaní rodiče v tomto bodě uváděli například: „...v Motýlovi je super, že tam existuje kroužek Ulita, kde se scházíme s jinýma matkama“ (R5), „můžeme si pokecat o všem, co nás trápí a navzájem si poradíme“ (R2), „zaplat' pánbů za Ulitu, tam mi vždycky poradí“ (R6), „pořád potřebujete někoho, kdo se tím oborem zabývá, aby vám poradil, to že je dítěti sedm let, neznamená, že rodiče už všechno vědí a nepotřebují pomáhat“ (R1).

Z výše uvedeného vyplývá, že pro rodiče vychovávající dítě s postižením je velmi důležité si popovídat i s jinými rodiči, kteří jsou v podobné situaci. Tímto se tedy dostáváme k tomu, že organizace MOTÝL o. s. dává v tomto bodě rodičům přesně to, co potřebují a kroužek Ulitu by měla dále rozvíjet a v každém případě pokračovat v pořádání těchto setkání.

V rámci oblasti komunikace byla autorkou vytvořena také kategorie s názvem: **Srozumitelnost výkladu pracovníků RP pro rodiny.** Zde bylo zjišťováno, zda měli rodiče problém něčemu z toho, co jim bylo pracovníky RP vysvětlováno porozumět, nebo byl výklad v pořádku a není tudíž potřeba, aby pracovníci organizace MOTÝL o. s. v tomto bodě cokoli měnili.

Na základě provedených rozhovorů dospěla autorka práce k následujícím závěrům. Polovina dotazovaných respondentů uvedla, že během konzultací RP měla někdy problém porozumět tomu, co jim bylo konzultantkou RP vysvětlováno. Autorka práce však v tomto bodě nevidí zásadní problém, jelikož poté, co na toto téma rodičům položila více otázek, zjistila, že ve většině případů se jednalo pouze o drobnosti a že ani samotní rodiče v tomto bodě nevidí žádný významný problém. To však stále nepřekrývá skutečnost, že rodiče měli potřebu se autorce s tímto faktem svěřit, což pravděpodobně poukazuje na to, že tuto skutečnost chápali alespoň jako nepříjemnost. Dokládají to výroky některých respondentů. „...vim, že něco jsme řešili a pořád mi to nebylo úplně jasné“ (R5), „někdy jsem třeba něčemu nerozuměla“ (R4), „někdy jsem měla fakt problém to pochopit“ (R1).

Pravdou též je, že druhá polovina z dotazovaných problém s pochopením toho, co jim bylo pracovníky RP vysvětlováno, neměla. Naopak rodiče byli v tomto ohledu velmi spokojeni a tvrdili, že neměli problém čemukoli porozumět a v případě že tomu tak bylo, se hned zeptali a bylo jim vše vysvětleno. Faktem zůstává, že rodiče se v rámci této kategorie rozdělili na dvě skupiny s rozdílnými názory. Z výše uvedeného vyplývá doporučení, že pracovníci organizace vykonávající ve službě RP poradenskou činnost by se mohli zaměřit na zlepšení srozumitelnosti svého výkladu tak, aby spokojenost klientů byla v tomto bodě co možná nejvyšší.

Z výše uvedené kategorie vyvodila autorka podkategorii s názvem: **Postup pracovníků RP v případě, že rodina nerozumí výkladu.** V tomto případě byly odpovědi dotazovaných rodin pozitivní. Rodiče měli pocit, že na jejich dotazy odpovídali pracovníci RP velmi ochotně a v případě, že byli požádáni o to, aby se vyjadřovali méně odborně, snažili se rodičům vyhovět. Pro znázornění se rozhodla autorka práce uvést některá z tvrzení rodičů: „...když jsem se na něco zeptala, nikdy pro pracovníky nebyl problém mi to vysvětlit“ (R4), „když jsem řekl, že tomu nerozumím a že na mě mluví moc odborně tak mi to hned vysvětlili“ (R1). Zdá se tedy, že pracovníci RP v organizaci MOTÝL o. s. nemají v tomto bodě žádné mezery.

Další kategorie, která byla vytvořena v rámci popisované výzkumné oblasti, nese název: **Způsob domluvy na dalším termínu setkání**. Zde se autorka zaměřovala na zjištění, jakým způsobem se rodiny domlouvaly s poradkyní RP na termínu další schůzky a do jaké míry tento způsob domluvy rodičům vyhovoval. V tomto bodě odpovídala většina rodičů velmi podobně. Uváděli, že nejčastěji se na dalším termínu konzultace domlouvali osobně, a přímo při schůzce si sjednali termín dalšího setkání. Takto jim to plně vyhovovalo, a proto neměli žádných připomínek.

V případě, že se jedna z domluvených stran nemohla na setkání dostavit, omluvila se prostřednictvím mobilního telefonu. Většina rodičů tvrdila, že komunikace přes e-mail jim nevyhovovala, a proto přes něj s poradkyní RP nekomunikovala, což je zajímavé, jelikož internet je v dnešní době velmi rozšířený a mnoha lidem se zamlouvá komunikace tímto způsobem. Tvrzení respondentů dokládají následující výroky: „...*hned na místě jsme si našli další termín*“ (R2), „*bud' jsme si zavolali, nebo jsme se už domluvili na předchozím setkání*“ (R3), „*e-mail jsme využívali minimálně, protože já na mail moc nechodím*“ (R1), „*zkoušeli jsme to i přes maily, ale já na to nemám čas, nejraději jsem se domlouvala na dalším termínu osobně*“ (R4).

Dotazovaní rodiče velmi pozitivně hodnotili **osobní zkušenost poradkyně RP s problematikou autismu, což vedlo autorku k vytvoření stejnojmenné kategorie**. V tomto bodě se opět shodovala naprostá většina dotazovaných rodin. Rodiče přiznali, že se jim velmi zamlouvala skutečnost, že osoba, která jim má pomáhat a radit, je ve stejné situaci, ve které se nacházejí oni sami. Je velmi důležité si uvědomit významnost této kategorie, jelikož dotazované rodiny věří, že jen člověk, který se sám potýká s problémy, které výchova dítěte s PAS obnáší, jim může poradit. Někteří z rodičů dokonce tvrdili, že díky tomuto faktu pro ně byla komunikace s poradkyní RP snazší, jelikož věřili, že nebudou odsouzeni ženou, která také vychovává dítě s PAS.

Dokládají to výroky některých respondentů: „...*pro mě bylo fakt hodně důležitý, že to říkám osobě, která sama má dítě s autismem, sama řeší věci jako já a pak mi může poradit*“ (R1), „*naše paní z rané péče má sama autistickou dcerku a to již téměř dospělou, takže má spoustu osobních zkušeností a příběhů, kterými každou schůzku obohacuje*“ (R6), „*naší poradkyni jsem se nebála s ničím svěřit, protože jsem věděla, že mě nebude odsuzovat*“ (R4).

Další kategorie, která byla autorkou vytvořena, nese název: **Dojmy rodin z pracovníků RP**. Autorka práce se během rozhovorů zaměřovala na zjištění, jak pracovníci RP na rodiny působili a jaké názory na ně dotazovaní rodiče mají. Většina dotazovaných se shodovala v názoru, že pracovníci na ně působili velmi přátelsky, mile a empaticky. Rodiny uváděly, že v organizaci se jim dostalo citlivého zacházení a tvrdily, že se jim podařilo navázat velmi osobní a přátelský vztah s pracovníky RP, který vedl k vytvoření vzájemné důvěry a k ochotě se jim svěřovat. „*Se všema zaměstnancema jsme skvěle vycházeli a oblíbili jsme si je*“ (R1), „*Díky všem pracovníkům Motýla za to, že svou práci dělají tak dobře*“ (R5).

Dotazovaných rodiče uváděli, že velmi pozitivně vnímají skutečnost, že **poradkyně RP je jim ochotná pomoci, i když jejich dítě již nespadá mezi klienty RP**, na základě čehož, autorka práce vytvořila stejnojmennou podkategorii. Rodiny si velmi cení toho, že se na poradkyni mohou obrátit se svými dotazy a ona jim vždy vyjde vstříc. To vše také ovlivnilo vytvoření sympatií, které rodiče cítí k pracovníkům RP. R3 uvedla: „*s poradkyní RP se dá domluvit, že mam se synem problém a ona mi vždycky pomůže i když už nedocházíme na ranou péči*“.

Další kategorie, která byla v rámci dané oblasti zkoumání vytvořena, nese název: **Pozitivní vnímání odborné kvalifikace pracovníků RP rodinami**. Co se odborné kvalifikace pracovníků RP týká, se většina rodičů vyjadřovala velmi pozitivně a některé rodiny dokonce tvrdily, že byly zkušenostmi a znalostmi pracovníků RP nadšeny. To, že rodinám imponovala odborná kvalifikace a získané zkušenosti pracovníků RP přispělo k tomu, že rodiče si na dané pracovníky vytvořili pozitivní názory.

Rodiče v této kategorii nejčastěji zmiňovali svoji spokojenost s odbornými znalostmi pracovníků RP a s jejich schopností odpovědět jim na všechny otázky, které se týkaly poruchy jejich dítěte. Dokládá to výrok jednoho z respondentů: „*pracovníci na mě působili jako odborníci na správném místě*“ (R5).

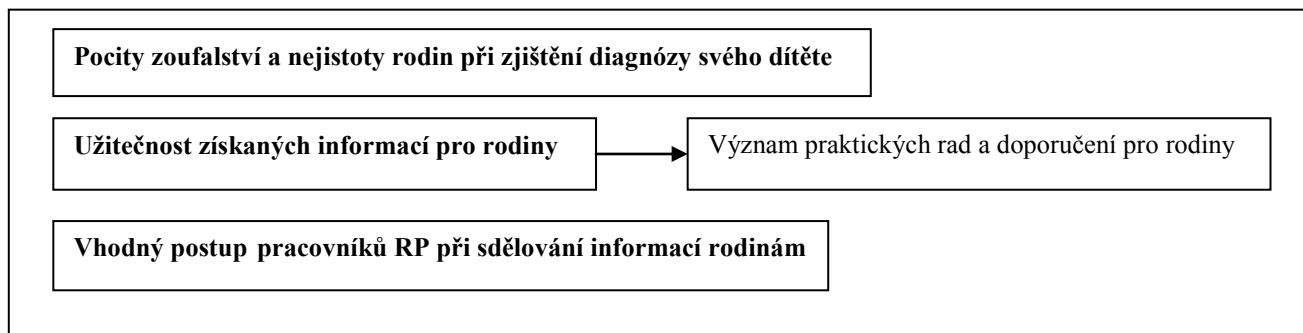
### **7.1.1 Shrnutí výsledků výzkumné oblasti komunikace**

Z provedených rozhovorů a následného kódování dat vyplynulo, že dotazovaní rodiče dětí s PAS chápou pracovníky RP v organizaci MOTÝL o. s. jako odborníky, kteří se v dané problematice skvěle orientují a jsou dostatečně kvalifikovaní. Mezi jedno z nejdůležitějších zjištění patří fakt, že rodiny dětí s PAS nejvíce oceňují osobní zkušenost poradkyně RP s autismem, díky čemuž si k této osobě vytvořili důvěrný vztah založený na pocitu, že vždy budou pochopeny a nebudou odsuzovány, jelikož poradkyně sama vychovává dítě s autismem. Rodiny, se kterými byly provedeny rozhovory, tedy vnímaly komunikaci, která probíhala mezi nimi a pracovníky RP velmi kladně. Jediné co bylo pracovníkům RP v této oblasti vytýkáno byla určitá nesrozumitelnost jejich výkladu, o které se zmínila asi polovina dotazovaných rodičů. Je tedy zřejmé, že pracovníci v organizaci MOTÝL o. s. postupují při předávání informací svým klientům vhodným způsobem, jelikož dotazované rodiny byly v tomto ohledu více než spokojené. Autorka se domnívá, že dílčí cíl, stanovený pro danou výzkumnou oblast byl naplněn.

### **7.2 Výsledky bádání z výzkumné oblasti komplexnost informací**

Pro výše uvedenou oblast byl autorkou stanoven dílčí cíl práce, který usiluje o zjištění, jak dotazované rodiny vnímaly informace, které během konzultací získaly od poradkyně RP a nakolik tyto informace rozšířily jejich znalosti o problematice PAS. Pro přehlednost se autorka rozhodla vytvořit následné schéma, kde jsou znázorněny jednotlivé kategorie, vytvořené pro výše zmiňovanou oblast (Schéma 3).

Schéma 3- Kategorie vytvořené v rámci výzkumné oblasti komplexnost informací



Zdroj: Vlastní analýza, 2014

V rámci oblasti komplexnost informací byla autorkou práce na základě provedených rozhovorů vytvořena kategorie s názvem: **Pocity zoufalství a nejistoty rodin při zjištění diagnózy svého dítěte**. Dotazovaní rodiče často zmiňovali, že v době, kdy se dozvěděli o postižení svého dítěte, cítili především zoufalství. V případě mnohých rodin, neměli rodiče ani ponětí o tom, co to vlastně autismus je. I v dnešní době je pojem autismus stále pro mnoho lidí velkou neznámou a to i přesto, že tato porucha je známa již více než padesát let.

V případě této kategorie se všechny rodiny shodovaly v názoru, že nejhorší pro ně byla jejich nevědomost, protože nejen že nevěděly, co vlastně všechno obnáší porucha jejich dítěte, ale také nevěděly, kde hledat pomoc. Dokládá to výrok jedné z matek, který jasně poukazuje na zoufalství, které rodiny prožívají: „...bylo to hrozný, pořád jsme si říkali, proč zrovna my, vždyť jsme si tohle nezasloužili“ (R6). Autorka považuje tuto kategorii za významnou, jelikož jasně poukazuje na nedostatečnou informovanost společnosti o poruchách autistického spektra a také o sociální službě RP, jelikož většina rodičů se shodovala v tvrzení, že nevěděli, na koho se mají dále obrátit a že o existenci RP neměli ani ponětí.



Další kategorií, která byla v rámci dané oblasti zkoumání vytvořena je kategorie s názvem: **Užitečnost získaných informací pro rodiny dětí s PAS**. Zde autorka zjišťovala, jak jednotlivé rodiny vnímaly informace, které jim byly během konzultací RP sdělovány. V tomto případě se rodiny vyjadřovaly opět velmi kladně. Většina dotazovaných rodin tvrdila, že vše, co se během konzultací RP dozvěděly, bylo velmi praktické a užitečné. Rodiče například uváděli: „...*informace jsem vnímal doslova jako poklad*“ (R2), „...*ty informace mi hlavně pomohly s orientací v problematice poruch autistického spektra*“ (R4), „*informace, které jsem získala při rané péči, jsou nenahraditelné*“ (R1). Dotazovaní rodiče také velmi pozitivně vnímali možnost zapůjčit si v organizaci MOTÝL o. s. mnoho odborné literatury o problematice autismu, což jim umožnilo vše důkladněji nastudovat bez toho, aby se museli poradkyně RP ptát. Tento způsob získávání informací tedy rodinám velmi vyhovoval. Dokládají to tyto výroky: „*poradkyně mi půjčila hodně knížek o autismu a nemusela jsem si je kupovat, některý se určitě ani koupit nedají*“ (R4), „*pomohlo mi, že jsem si v Motýlovi mohla půjčit hrozně knížek o autismu*“ (R5). Dále rodiče také velmi oceňovali možnost zúčastnit se seminářů, které byly zaměřené na problematiku PAS a probíhaly přímo v prostorách organizace MOTÝL o. s. Měly zde možnost vyslechnout si přednášky od odborníků na danou problematiku, poradit se s nimi a zároveň slyšet, jaké problémy řeší jiní rodiče, kteří vychovávají dítě s autismem.

Při dotazu, jak získané informace obohatily jejich znalosti o problematice PAS, rodiče většinou odpovídali, že vše, co se dozvěděli od pracovníků RP, bylo nenahraditelné a velmi užitečné, jelikož toho o dané problematice příliš nevěděli, předtím, než začali docházet na schůzky RP. Nicméně to, co dotazovaní rodiče nejvíce zdůrazňovali, byl fakt, že nejcennější pro ně byly **praktické rady a doporučení**, což vedlo autorku k vytvoření stejnojmenné kategorie.

Jednotlivé rodiny uváděly, že jim velmi pomáhala možnost, zeptat se poradkyně RP na řešení konkrétních situací z praxe. Jelikož poradkyně RP sama vychovává dceru s autismem, mohla vždy přispět zajímavými zážitky z vlastního života. Ale zde se opět dostáváme k tomu, co již bylo zmíněno v rámci výzkumné oblasti komunikace, a tedy že dotazované rodiny velmi oceňují osobní zkušenost poradkyně RP s PAS. Rodiče si také velmi cenili rad od pracovníků RP v oblasti nároku na příspěvek na péči, protože často ani nevěděli, že na něj mají nárok, kde si o něj zažádat a podobně.

To dokazují výroky některých respondentů: „*poradkyně mi vždycky poradila, jak třeba situaci řeší ona*“ (R1), „*nejvíce jsem ocenila při konzultacích informace z praxe, různé rady a doporučení, protože to se v knížkách načíst nedá*“ (R2).

Další kategorií, kterou autorka na základě kódování dat vytvořila, je kategorie s názvem: **Vhodný postup pracovníků RP při sdělování informací rodinám.** Dotazované rodiny zdůrazňovaly, že veškeré informace jim byly sdělovány citlivě a lidsky. Jelikož rodiče byli začátečníky v problematice PAS, velmi ocenili právě lidský přístup, kdy jim informace byly sdělovány srozumitelně v zjednodušené formě bez zbytečných odborných termínů. To dokazují například tyto výroky: „*všechny informace mi byly sdělovány citlivě a srozumitelně*“ (R6), „*ráda bych zdůraznila citlivý přístup pracovníků rané péče a jejich schopnost vše srozumitelně vysvětlit bez zbytečných odborných termínů*“ (R2).

### **7.2.1 Shrnutí výsledků výzkumné oblasti komplexnost informací**

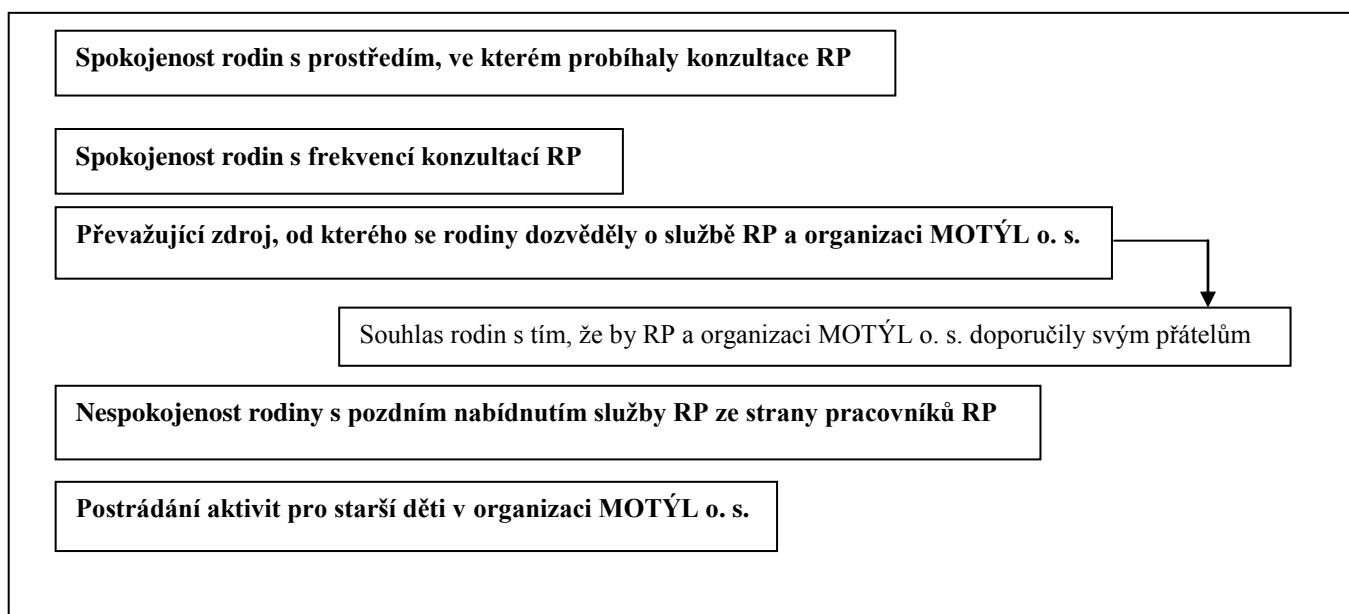
Při provádění šetření v rámci výzkumné oblasti komplexnost informací bylo zjištěno, že rodiče považují informace, které jim byly pracovníky RP předány za velmi užitečné a praktické. Jelikož mnozí rodiče v době, kdy zjistili, že jejich dítě je nositelem poruchy autistického spektra, o dané poruše téměř nic nevěděli, velmi uvítali všechny informace, které jim byly pracovníky RP sděleny. Rodiče si cenili citlivého zacházení, kterého se jim v organizaci MOTÝL o. s. dostalo a uváděli, že se během konzultací cítili příjemně a neměli problém se svěřovat se svými problémy. Co je důležité zmínit je fakt, že rodiče nejvíce oceňovali praktické rady a doporučení od konzultantky RP.

Dotazovaní rodiče často uváděli, že jim pomáhalo vědomí, že konzultantka RP vychovává také dítě s poruchou autistického spektra, tudíž jim mohla dávat rady přímo ze svého života. Z výše uvedeného tedy vyplývá, že pracovníci organizace postupují správně při předávání informací svým klientům, je zřejmé, že jejich přístup je empatický, což klienti velmi oceňují. Autorka se domnívá, že dílčí cíl stanovený pro výzkumnou oblast komplexnost informací byl naplněn.

### 7.3 Výsledky bádání z výzkumné oblasti celkový průběh služby

Pro výzkumnou oblast celkový průběh služby byl autorkou práce stanoven dílčí výzkumný cíl, který usiloval o zjištění, jak dotazované rodiny hodnotí službu RP jako celek a její průběh. Pro přehlednost a srozumitelnost vytvořila autorka následující schéma, kde jsou znárodněny kategorie vytvořené v rámci výše zmiňované oblasti zkoumání (Schéma 4).

**Schéma 4-** Kategorie vytvořené v rámci výzkumné oblasti celkový průběh služby



Zdroj: Vlastní analýza, 2014

V rámci výše uvedené výzkumné oblasti autorka vytvořila kategorii s názvem, **Spokojenost rodin s prostředím, ve kterém probíhaly konzultace RP**. Je nutné zde uvést, že čtyři ze šesti dotazovaných rodin absolvovalo veškeré konzultace RP pouze ve svém domově, proto se nemohly podílet na hodnocení výše uvedeného. Zbylé rodiny však uváděly, že místnost, která je v organizaci vyhrazena pro ranou péči, se jim velmi líbila. Oceňovaly množství hraček, které jsou v místnosti k dispozici, protože během setkání si mohly jejich děti hrát, tudíž byly zabavené a nezlobily. Další věc, o které se rodiny zmiňovaly, bylo množství odborné literatury, která je umístěna také v místnosti pro RP, o tom však již bylo psáno v rámci předchozí podkapitoly.

Rodičům se také líbilo barevné a uklidňující vymalování místnosti a její celkové zařízení, jelikož se tam člověk cítí pohodlně. Dokládají to následující výroky: *„místnost, která je tam pro ranou péči vyhrazená na mě působila hodně sympaticky, je tam spousta hraček, takže nebyl problém dceru zaměstnat“* (R1), *„...místnost je krásně vymalovaná a je tam pohodlný gauč kde se příjemně sedí“* (R5).

Další, kategorie, která byla autorkou vytvořena, nese název: **Spokojenost rodin s frekvencí konzultací RP**. Zde většina rodin odpovídala negativně. Mnozí rodiče se vyjádřili, že počet konzultací pro ně nebyl dostatečný a jejich počet by navýšili. Raději by se s konzultantkou RP scházeli několikrát v týdnu, třeba i kratší časové období. Rodiny se zmínily o tom, že jejich dítě většinou zapomělo, že konzultantku RP vůbec zná, jelikož od poslední schůzky uplynula již delší doba a pak bylo mnohem těžší s takovým dítětem opět navázat kontakt a získat si jeho důvěru. Je známo, že děti s PAS těžce přijímají cizí osoby a dlouho si na jiné lidi zvykají. Rodiče uváděli například: *„já bych si představoval, že těch schůzek by mělo být víc, v kratší době mezi sebou“* (R2), *„podle mě by to mělo být klidně jenom třeba na dva měsíce, ale intenzivní, minimálně jednou týdně“* (R6), *„chtěla bych častější schůzky“* (R3). Nastala situace, kdy se v tomto bodě neshodovali ani rodiče, tvořící manželský pár, kdy jeden z nich by počet konzultací navýšil, oproti tomu partnerovi frekvence schůzek vyhovovala.

Našli se tedy i rodiče, kterým počet konzultací absolutně vyhovoval, a nic by neměnili, byla jich však menšina. Dokazují to následující výroky: „*my jsme se scházeli 1x za měsíc až dva měsíce a stačilo nám to*“ (R1), „*počet konzultací mi absolutně vyhovoval*“ (R4).

Další kategorií, kterou autorka v rámci popisované výzkumné oblasti vytvořila, je kategorie s názvem: **Převažující zdroj, od kterého se rodiny dozvěděly o službě RP a organizaci MOTÝL o. s.** Zde se odpovědi dotazovaných rodin lišily. Některým rodinám doporučila výše zmiňovanou sociální službu pediatrička, jiným dětská psychologka či neuroložka. Jedna rodina se zmínila, že o službě RP se dozvěděla od svých známých. Pouze jedni rodiče však uvedli, že od pediatričky dostali letáček o organizaci MOTÝL o. s. a službách, které poskytuje.

Ostatní rodiče se podle svých slov o dané organizaci dozvěděli až při prohlížení internetu, když hledali organizaci, kterou by mohli začít navštěvovat. Z výše uvedeného tedy vyplývá, že organizace MOTÝL o. s. by se měla pokusit seznámit se svou činností více dětských lékařů, kteří by pak danou organizaci mohli doporučit rodičům.

Jednotlivé rodiny také uváděly, že je velmi obtížné najít prostory organizace, jelikož v okolí nejsou žádné ukazatele, které by je k ní navedly. Rodiče tvrdili například: „*je hrozně těžký najít vůbec tu organizaci, nejsou nikde žádné popisky*“ (R4), „*pokud chtějí do raný péče získat klienty, tak by měli chodit za lékařama a domluvit se s nima, ať dávají odkaz rodičům s postiženým dítětem*“ (R2), „*celkově by o sobě měl dát podle mě MOTÝL víc vědět i širší veřejnosti*“ (R1).

Autorka práce zařadila pod výše uvedenou kategorii podkategorii s názvem: **Souhlas rodin s tím, že by RP a organizaci MOTÝL o. s. doporučily svým přátelům.** V tomto ohledu odpovídaly dotazované rodiny kladně. Mnozí rodiče dokonce tvrdili, že tuto službu už některým ze svých přátel doporučili, jelikož zde byli velmi spokojeni. Toto dokazují následující výroky: „*doporučila jsem ranou péči (Motýla) několika rodičům s autistickým dítětem*“ (R3), „*určitě ANO, ANO, ANO*“ (R5).

Další kategorií, která byla v rámci výzkumné oblasti celkový průběh služby autorkou vytvořena, je kategorie s názvem: **Nespokojenost rodiny s pozdním nabídnutím služby RP ze strany pracovníků RP.** Během provádění výzkumného šetření došlo k případu, kdy jedna rodina často zmiňovala fakt, že nejdříve docházela do organizace MOTÝL o. s. na kroužek Ulita a až po uplynutí asi jednoho roku jim bylo pracovníky RP doporučeno absolvování sociální služby RP. Již zmiňovaná rodina se v tomto ohledu cítila mírně ukřivděná, jelikož podle vlastních slov nerozumí tomu, proč jim služba RP nebyla nabídnuta dříve. Rodiče totiž o existenci této služby neměli ani ponětí, a kdyby jim byla nabídnuta dříve, mohli by ji využívat déle než jeden rok, jelikož v době kdy začali docházet na konzultace RP bylo již jejich dítěti 6 let. Rodina zde uváděla: „...nevím, proč mi to nenabídli dřív, a vlastně začli jsme jí dělat a už jsme jí jeli jenom rok“, „vadilo nám to, že nám nenabídly docházení do té raný péče dřív“ (R2). Jelikož tato situace nastala pouze v případě jedné rodiny, je zjevné, že se jednalo pouze o nešťastnou náhodu, kdy se pracovníci organizace MOTÝL o. s. nejspíše domnívali, že daná rodina ví o možnosti navštěvovat službu RP, jelikož na internetových stránkách organizace a na mnohých interních materiálech, které mají rodiny k dispozici, jsou detailně popsány všechny služby, které organizace poskytuje.

Na základě kódování dat byla autorkou práce vytvořena také kategorie s názvem: **Postrádání aktivit pro starší děti v organizaci MOTÝL o. s.** Rodiče uváděli, že by rádi do organizace docházeli se svými dětmi dál, ale volnočasové aktivity, které organizace nabízí, jsou pouze pro mladší děti, proto byli nuceni vyhledat jinou organizaci. Dokazují to například tyto výroky: „mě v MOTÝLU chybí kroužek pro starší děti“ (R1), „v MOTÝLU jsou všechny kroužky pro malinký dětičky“ (R6).

Na závěr dané kapitoly se autorka rozhodla uvést některé z výroků rodičů, kterými vyjádřili, jak na službu RP s odstupem času pohlížejí. R1 uvedla: „jsem moc ráda, že RP existuje, protože bez nich by to byla zdlouhavá a trnitá cesta k řešení“. R3 na závěr dodala: „nevím, jak bych ty věci zvládla bez nich“. Rodiče se nechali slyšet, že bez služby RP by první kroky při výchově jejich dítěte byly o hodně složitější.

Vědomí, že tu pro ně někdo byl, někdo, kdo jim bez jakýchkoli předsudků poradil a vyslechl je, bylo pro dotazované rodiny podle jejich vlastních slov to nejdůležitější a vidí v tom ten největší přínos této služby. R4 uvedla: „*měl by to zkusit každý, kdo má dítě s postižením, protože pro nás byla poradkyně RP ta, které jsme vždy nejvíce věřili a hrozně nám pomohla*“.

Je nutné podotknout, že jelikož byly rozhovory provedeny pouze se šesti respondenty, nejsou vytvořené výsledky a závěry vztažitelné na celou populaci.

### **7.3.1 Shrnutí výsledků výzkumné oblasti celkový průběh služby**

Po provedení výzkumného šetření v rámci dané výzkumné oblasti vyplynulo, že rodiče byli a někteří stále jsou v organizaci MOTÝL o. s. velmi spokojeni, což je jasné i z faktu, že tuto organizaci doporučili svým přátelům. Rodičům se celkový průběh služby RP víceméně zamlouval, některé rodiny se však zmínily i o skutečnostech, které by si přály jinak, nebo jim v organizaci schází. Jednou z věcí, kterou by si většina dotazovaných rodičů přála změnit, je počet konzultací, kdy by chtěli konzultací více a v kratších časových intervalech mezi jednotlivými setkáními. Jak již bylo zmíněno, dalším, co rodiče v organizaci MOTÝL o. s. postrádají, jsou volnočasové aktivity i pro starší děti. Jelikož organizace má jen malé prostory k užívání, je to zřejmě jedním z důvodů, proč mezi své aktivity nezařadila některou, kterou by starší děti mohly navštěvovat.

Je tedy zřejmé, že ačkoli měly některé dotazované rodiny k službě RP, či k pracovníkům, kteří tuto službu poskytují drobné výhrady, jsou rodiče velmi rádi, že tuto službu absolvovali a nebyli poté, co zjistili, že jejich dítě trpí PAS, na vše sami. S ohlednutím na výše uvedené považuje autorka dílčí cíl dané výzkumné oblasti za naplněný.

## ZÁVĚR

Výzkumným cílem bakalářské práce bylo zhodnotit službu RP, poskytované v organizaci MOTÝL o. s., z pohledu rodin dětí s PAS. Autorka práce se domnívá, že vytyčený cíl s pomocí výzkumných oblastí zkoumání a pro ně stanovených dílčích cílů byl naplněn. Pro předkládanou práci byl autorkou stanoven také symbolický cíl, který spočíval v poukázání na význam služby RP pro rodiny dětí s PAS. Během rozhovorů s rodinami se ukázalo, že dotazovaní rodiče na službě RP nejvíce oceňují fakt, že je tu pro ně někdo, kdo jim pomůže a rozumí jim.

Autorka identifikovala cíl práce, který bude možno aplikovat do praxe. I tento se podařilo naplnit. Díky zpracované evaluační výzkumné studii se může organizace MOTÝL o. s. posunout při dalším směřování služby RP, tak, aby její klienti byli co nejvíce spokojeni. Organizaci budou předloženy výsledky a závěry této práce.

Výsledky výzkumné práce autorku potěšily, jelikož sama v organizaci MOTÝL o. s. působí jako dobrovolník a s jejími cíli a posláním se ztotožňuje. Autorka sama se často účastní konzultací RP, a proto má na danou službu vytvořený vlastní názor a byla potěšena, že se ve většině případů shoduje s názory dotazovaných rodin.



## POUŽITÉ ZDROJE

- 1) ATTWOOD, Tony. 2005. *Aspergerův syndrom: Porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál, Speciální pedagogika. ISBN 80-717-8979-8.
- 2) BEYER, Jannik a Lone GAMMELTOFT. 2006. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál. ISBN 80-736-7157-3.
- 3) ČÁMSKÝ, Pavel, Jan SEMBDNER a Dagmar KRUTILOVÁ. 2011. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha: Portál, ISBN 978-80-262-0027-7.
- 4) ČERVENKOVÁ, Anna a Jitka VESELÁ. 1997. *Společenská pomoc rodinám se zdravotně postiženým dítětem*. Výzkumný ústav práce a sociálních věcí, ISBN 8023821164.
- 5) GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. 2008. *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-498-4.
- 6) HENDL, Jan. 2005. *Kvalitativní výzkum, Základní metody a aplikace*. Praha: Portál, ISBN 80-7367-040-2.
- 7) HOLMANOVÁ, Jitka. 2002. *Raná péče o dítě se sluchovým postižením*. Praha: Septima, ISBN 80-7216-162-8.
- 8) HRADILKOVÁ, Terezie, Lea, KVĚTOŇOVÁ-ŠVECOVÁ a Jana, VACHULOVÁ. 1998. *Raná péče pro rodiny s dětmi se zrakovým a kombinovaným postižením, Vybrané příspěvky z kurzu „Poradce rané péče“*. Praha: Středisko rané péče Praha, ISBN 80-238-3267-0.
- 9) HRDLÍČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, ISBN 80-717-8813-9.
- 10) KOLEKTIV AUTORŮ. 2012. *Naše cesta, Metody práce s rodinou v rané péči*. České Budějovice: Středisko rané péče SPRP České Budějovice, ISBN 978-80-87510-20-9.
- 11) MATOUŠEK, Oldřich. 2007. *Sociální služby, Legislativa, ekonomika, plánování, hodnocení*. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-310-9.
- 12) NAVRÁTIL, Pavel. 2000. *Úvod do teorií a metod sociální práce*. Brno: Marek Zeman.

- 13) REICHEL, Jiří. 2009. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, ISBN 978-80-247-3006-6.
- 14) SMITH, Jonathan, Paul FLOWERS a Michael LARKIN. 2005. *Interpretative phenomenological analysis*. Sage: Sage Publications, ISBN 9781412908344.
- 15) SMUTEK, Martin. 2005. *Evaluace sociálních programů*. Hradec Králové: Gaudeamus, ISBN 80-7041-811-7.
- 16) SOUHRNNÁ ZPRÁVA. 2005. *Raná péče, Analýza situace v Evropě, Klíčové aspekty a doporučení*, Evropská agentura pro rozvoj speciálního vzdělávání, ISBN 8791500-58-3.
- 17) SURYNEK, Alois, Růžena KOMÁRKOVÁ a Eva KAŠPAROVÁ. 2001. *Základy sociologického výzkumu*. Praha: Management Press, ISBN 80-7261-038-4.
- 18) ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ. 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, ISBN 978-80-7367-313-0.
- 19) THOROVÁ, Kateřina. 2012. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál, ISBN 978-80-262-0215-8.
- 20) VERMEULEN, Peter. 2006. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, ISBN 80-247-1600-3.
- 21) ZSIVKOVITS, Hedwig, Martina, MITMANNSTRUBER a Jaroslava, KOLÁŘOVÁ. 2003. *Česko-rakouská konference o rané péči u dětí*. Hluboká nad Vltavou: Abstrakta, ISBN 80-7040-616-X.

### **Jiné zdroje**

- 1) Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách.
- 2) MAXDORF. 2008. Encefalopatie | Velký lékařský slovník On-Line [online]. [cit. 2014-03-27]. Dostupné z: <http://lekarske.slovníky.cz/pojem/encefalopatie>.
- 3) BOUCHER, Toni. 2014. Ten Myths about High Functioning Autism and Sensory Integration Disorder. In: HubPages [online]. [cit. 2014-04-11]. Dostupné z: <http://tdalexander.hubpages.com/hub/Autism-and-the-Senses-What-is-Sensory-Integration-Disorder-and-How-do-People-on-the-Spectrum-Cope-with-It>.

- 4) AUTISM SPEAKS. 2014. What Is Autism?: What is Autism Spectrum Disorder?. [online]. [cit. 2014-04-11]. Dostupné z: <http://www.autismspeaks.org/what-autism>

**Interní zdroje organizace MOTÝL o. s.**

- 1) Katalog MOTÝL o. s., 2012, Plzeň.

## **RESUMÉ**

Předkládaná bakalářská práce se zabývá zkoumáním problematiky RP zajišťované pro rodiny dětí s PAS v organizaci MOTÝL o. s. Cílem práce je zjistit, jaký význam má pro rodiny vychovávající dítě s PAS služba RP. V teoretické části práce jsou vymezeny všechny základní pojmy, se kterými autorka dále operuje v praktické části práce. Výzkumné šetření bylo prováděno se šesti rodinami, které absolvovaly službu RP v organizaci MOTÝL o. s. Výsledky práce jsou založeny na provedených polostrukturovaných rozhovorech.

## **SUMMARY**

The presented bachelor's thesis is focused on the research of the early intervention care problematics provided for the families of the kids with dysfunction of the autistic spectrum in the organization "MOTÝL" o. s. The goal of the work is to find out, how big importance the service early intervention care brings to the families, which bring up the child with dysfunction of the autistic spectrum. All basic terms, which the author of the work also uses in the practical part of the work, are specified in the theoretical part. The reserch was made with six families, which completed the early intervention care service in the organization. The results of the work are based on the semi-structured interviews.

## **SEZNAM TABULEK A SCHÉMAT**

### **Tabulky**

Tabulka 1- Kritéria pro výběr výzkumného vzorku .....	37
---	----

### **Schémata**

Schéma 1- členění výzkumného cíle na oblasti zkoumání .....	36
Schéma 2- Kategorie vytvořené v rámci výzkumné oblasti komunikace .....	42
Schéma 3- Kategorie vytvořené v rámci výzkumné oblasti komplexnost informací .....	48
Schéma 4- Kategorie vytvořené v rámci výzkumné oblasti celkový průběh služby .....	51

## **SEZNAM PŘÍLOH**

Příloha 1- Struktura polostrukturovaného rozhovoru.....	i
---	---

## **Příloha 1- struktura polostrukturovaného rozhovoru**

Před započítím dotazování byly rodiny seznámeny s tématem a cíli práce. Následovně byli rodiče poučeni o tom, že v práci nebudou zveřejněny jejich osobní údaje, podle kterých by mohli být dohledatelní. Po celou dobu rozhovoru byly níže uvedené otázky kladeny velmi volně. Autorka práce nechala průběh rozhovoru převážně v režii dotazovaných rodičů a stanovenými otázkami pouze korigovala jeho směr.

### **Úvodní otázka**

- 1) Být rodičem je těžké samo o sobě, mohli byste mi alespoň okrajově popsat jaké je to být rodičem dítěte s autismem?

### **Komunikace**

- 2) Jak jste vnímali komunikaci, která při konzultacích rané péče probíhala mezi vámi a pracovníky organizace MOTÝL o. s. (chcete něco dodat?)
- 3) Čemu jste při konzultacích rané péče nerozuměli a máte pocit, že je potřeba to ještě rozvést, nebo znovu vysvětlit? (je něco co byste ještě rádi řekli, či zdůraznili?)
- 4) Jakým způsobem jste se s poradkyní rané péče domlouvali na dalších setkáních? Osobně, po telefonu, nebo například prostřednictvím emailu? Považovali jste tento způsob za vyhovující?
- 5) Jak jste se cítili při konzultacích s poradkyní rané péče? Jak na vás působila? (měli jste problém se jí s něčím svěřit?)

### **Komplexnost informací**

- 6) Jak vnímáte informace, které vám byly sdělovány pracovníky rané péče, týkající se poruchy vašeho dítěte? (chcete něco dodat?)
- 7) Nakolik tyto informace rozšířily vaše znalosti týkající se poruch autistického spektra?
- 8) Jak vám byly informace sdělovány?

### **Celkový průběh služby**

- 9) Jak na vás působili zaměstnanci organizace Motýl o. s., se kterými jste absolvovali konzultace rané péče? (je něco co byste ještě rádi řekli, či zdůraznili?)
- 10) Jak jste byli spokojeni s průběhem konzultací rané péče?
- 11) Považujete počet konzultací rané péče, které jste absolvovali, za dostatečný? Nebo byste jejich počet navýšili, nebo naopak snížili?

- 12) Jak na vás působilo prostředí, ve kterém probíhaly konzultace rané péče? Pokud k nim tedy nedocházelo u vás doma.
- 13) Co byste změnili na průběhu, prostředí, nebo odbornících, se kterými probíhali konzultace rané péče?
- 14) Jak jste se dozvěděli o organizaci Motýl o. s. a službě raná péče, kterou poskytuje?
- 15) Doporučili byste tuto službu svým přátelům?
- 16) Co vám služba raná péče přinesla do života? Obohatila vás něčím, nebo byste se bez ní bez problémů obešli?
- 17) Poté co jste absolvovali službu raná péče, využíváte ještě nějakou jinou sociální službu, ať už poskytovanou organizací Motýl o. s., nebo jinou organizací?

### **Otázky na závěr**

- 18) Kterou z oblastí, o kterých jsme se spolu bavili, byste rádi zdůraznili?
- 19) Chtěli byste se ještě vy na něco zeptat, nebo něco dodat?