

Západočeská univerzita v Plzni

Fakulta filozofická

Bakalářská práce

Péče o dítě s poruchou autistického spektra

Štěpánka Zádamská

Plzeň 2024

Západočeská univerzita v Plzni
Fakulta filozofická
Katedra sociologie a sociální práce
Studijní program Sociální práce

Bakalářská práce
Péče o dítě s poruchou autistického spektra
Štěpánka Zádamská

Vedoucí práce:

Mgr. Veronika Hášová Ph.D
Katedra sociologie a sociální práce
Fakulta filozofická Západočeské univerzity v Plzni

Plzeň 2024

PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem práci zpracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

Plzeň, duben 2024

.....

PODĚKOVÁNÍ

Především bych chtěla poděkovat mé vedoucí bakalářské práce Mgr. Veronice Hásové Ph.D. za její velkou trpělivost a odborné rady, které mi poskytovala během celého procesu psaní. Její zkušenosti a připomínky mi byly nesmírnou pomocí. Dále bych chtěla poděkovat mé rodině a přátelům, kteří mě po celou dobu podporovali a byli pro mě velkou oporou. Chtěla bych také poděkovat všem, kteří mi pomáhali shánět konverzační partnery a partnerky na výzkum. Nemohu zapomenout poděkovat hlavně samotným konverzačním partnerům a partnerkám, kteří se účastnili tohoto výzkumu, a bez kterých by tato práce nebyla možná.

ANOTACE

Bakalářská práce se zaměřuje na problematiku péče o dítě s poruchou autistického spektra (PAS). Cílem této práce je specifikovat, jakou pomoc či podporu rodiny s dítětem s PAS využívají a jak jsou naplňovány potřeby jejich dětí v běžném životě.

Práce je rozdělena do dvou částí. První část je věnována teoretickým východiskům, které souvisí s péčí o dítě s PAS. Tato část se zaměřuje na popis dítěte s PAS, dále pak na služby a volnočasové aktivity, které může rodina s dítětem využívat. Ve druhé části je představen kvalitativní výzkum a závěry, které jsou z něj vyvedeny. Byly zvoleny polostrukturované rozhovory s rodiči, kteří byli osloveni skrze organizace a známé.

Tato práce nám tedy přiblíží úroveň života rodin s dítětem s PAS a poukáže na podporu v praxi a popřípadě zachytí nedostatky, které jsou s tím spojené.

OBSAH

ÚVOD	1
1. STRUČNÁ HISTORIE.....	2
2. CO JE TO AUTISMUS?	3
2.2. PROJEVY.....	5
2.2.1. Sociální interakce.....	6
2.2.2. Komunikace	7
2.2.3. Představivost	8
2.3. KLASIFIKACE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	9
2.3.1. Klasifikace pervazivních vývojových poruch dle MKN-10 (F84)	10
3. PÉČE O DÍTĚ	13
3.1. PÉČE O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	13
3.1.1. Treatment and Education Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH) 14	
3.1.2. Aplikovaná behaviorální analýza (ABA)	15
4. FORMY POMOCI	15
4.1. FINANČNÍ PODPORA	15
4.1.1. Příspěvek na péči.....	17
4.2. SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO RODINY S DĚTMI S PAS	19
5. PRAKTICKÁ ČÁST.....	23
5.1. CÍL VÝZKUMU	23
5.2. METODA SBĚRU DAT	24
5.3. ANALÝZA A KÓDOVÁNÍ	25
5.4. KONVERZAČNÍ PARTNEŘI A PARTNERKY.....	25
5.5. ETIKA.....	25
6. INTERPRETACE VÝSLEDKŮ	26
6.1. DIAGNOSTIKA A INFORMOVANOST	26
6.2. KOMUNIKACE A POROZUMĚNÍ	28
6.3. SOCIÁLNÍ SLUŽBY	31
6.4. VOLNOČASOVÉ AKTIVITY A TERAPIE	34
6.5. RODINA.....	36
6.6. FINANČNÍ PŘÍSPĚVKY	38
6.7. ZDRAVOTNICTVÍ	40
ZÁVĚR	43
LITERATURA	45
ELEKTONICKÉ ZDROJE.....	47

RESUMÉ.....	50
PŘÍLOHY.....	51

ÚVOD

Tématem této bakalářské práce je Péče o dítě s poruchou autistického spektra (PAS). PAS představují jednu z nejčastějších neurovývojových poruch, která ovlivňuje sociální interakci, komunikaci a chování jednotlivců. Péče o dítě s PAS je náročný proces, který vyžaduje koordinaci různých zdrojů podpory a pomoci. Rodiny, které se starají o dítě s PAS, čelí řadě výzev a hledají vhodné způsoby, jak uspokojit potřeby svých dětí a podpořit jejich plnohodnotný život.

Cílem této práce je tedy specifikovat jakou pomoc či podporu rodiny s dítětem s PAS využívají a jak jsou naplňovány potřeby jejich dětí v běžném životě. Tato bakalářská práce se zaměřuje na identifikaci dostupných zdrojů podpory a strategií, které rodiny využívají k podpoře rozvoje svých dětí a zajištění jejich pohodlného začlenění do každodenního života. Práce může být zdrojem informací pro rodiny s dětmi s PAS, a také může poukázat na nedostatky ve službách, které rodiny trápí, či na to, jaké existují problémy v péči o děti s PAS.

Tato práce je rozdělena do dvou částí, a to teoretické a výzkumné. Teoretická část se dále člení do pěti kapitol. Druhá kapitola osahuje historii povědomí o autismu. Třetí kapitola obsahuje základní přehled o tom, co je to autismus, jak vzniká, jak se projevuje a jaké typy autismu existují. Ve čtvrté kapitole je popsána péče o dítě a péče o dítě s autismem. Pátá kapitola je zaměřená na podporu rodin z finančního hlediska a z hlediska služeb. Druhá část práce je praktická, kde budou rozebrána data z rozhovorů a následně popsány závěry, které jsou z nich vyvedeny.

Téma jsem zvolila na základě vlastních sympatií a potřeby zjistit více o poruchách autistického spektra. Tím, že v mém okruhu nezaznamenávám žádnou rodinu s dítětem s PAS, bylo pro mě toto téma neznámé. Nevěděla jsem jaká úskalí rodiny s dítětem PAS provázejí a jaké možnosti pomoci pro ně existují. Až po větším zájmu a vyhledávání všech informací jsem se začala v tématu orientovat. Toto téma jsem si zvolila převážně z vlastní iniciativy, zjistit, jak je v praxi využívána pomoc rodinami s dětmi s PAS. Mohu tím lépe upozornit na to, jak náročná je péče o děti s PAS a s čím se musí rodiny každodenně potýkat. Dalším důvodem výběru tohoto tématu byla má první zkušenost na praxi s chlapcem s autismem, kde mě spolupráce s ním velmi bavila. Na základě této zkušenosti jsem vyhledala nabídku, která sháněla dobrovolníka na trávení volného času pro matku s šestiletým chlapcem s autismem. Díky této možnosti jsem nahlédla do života rodiče s dítětem s PAS a zjistila, jak je obtížný a časově náročný. Proto mě

zajímalo, jaké jsou možnosti, kde by dítě mohlo kvalitně trávit volný čas, což by rodičům alespoň trochu pomohlo.

1. STRUČNÁ HISTORIE

Jako první bych v této práci zmínila vývoj přístupu k poruchám autistického spektra, ze kterého vycházíme doposud. Je důležité znát historii, a to, jak se vyvíjelo nahlížení na autismus a s tím spojené omyly a chybné teorie, abychom uvedli na pravou míru některá fakta o autismu a mohli se poučit z důsledků, kterým čelily rodiny s dětmi s PAS.

Úplně první práci na téma pervazivní vývojové poruchy sepsal na počátku 20. století vídeňský pedagog Heller. Ten popsal u dětí tzv. infantilní demenci, která je dnes v platné 10. revizi Mezinárodní klasifikaci nemocí (MKN-10) pod názvem “jiná dezintegrační porucha“ (Hrdlička, Komárek, 2014, s.11). Autismus byl poprvé definován Leem Kannerem v roce 1943. Nazval tyto projevy chování jako “časný dětský autismus“, který odvodil od řeckého slova autos = sám. Vyjadřoval tím svou myšlenku toho, že děti s autismem jsou rády samy, mají svůj vnitřní svět, nezajímají se o ostatní, a tudíž nejsou schopny lásky a přátelství. Autismus se tudíž začal nešťastně spojovat se schizofrenií, a to díky dřívějšímu označení stejnojmenným názvem pro symptomy schizofrenie, které použil v roce 1911 psychiatr Eugen Bleuler. Tento výraz popisoval jiné myšlení, při kterém se člověk uzavře do svého vnitřního světa a žije v jakési fantazii (Thorová, 2012, s.32). Až teprve v 70. letech 20. století se díky několika pracím autismus od schizofrenie vymežil (Hrdlička, Komárek, 2014, s.13). V roce 1944 přišel Hans Asperger se svým vlastním popisem syndromu s podobnými projevy jako uvedl Kanner. Asperger syndrom považoval za poruchu osobnosti, při které docházelo k narušení sociální interakce a komunikace. Kateřina Thorová (2012, s.35) uvádí, že Asperger použil totožný pojem jako Kanner, “autismus“, aniž by věděl o existenci jeho díla. Syndrom nazýval autistická psychopatie, který se po jeho smrti přejmenoval na Aspergerův syndrom. Během dalších padesáti let se na toto téma vyjadřovalo mnoho autorů a vznikaly tak nové teorie a nové pohledy na autismus. Leo Kanner, který nejprve zastával názor, že autismus je vrozený, později názor změnil a přidal se k zcela odlišné teorii. Spočívala v tom, že děti s autismem mají pouze rodiče, kteří jsou emocionálně chladní a o dítě neprojevují dostatečný zájem. Tento názor podpořilo mnoho autorů, kteří přicházeli s novými poznatky, jak se autismus v dět

rozvinul díky malé náklonosti rodičů. Thorová (2012, s.38) uvádí, že toto období, kdy matky byly obviňovány za postižení svých dětí se řadí mezi „nejčernější období v dějinách psychologie a psychiatrie“. Tuto teorii se podařilo vyvrátit až v 60. letech 20. století dílem Bernarda Rimlanda, který měl sám syna s autismem a jakoukoliv jinakost od rodičů s “normálními“ dětmi vyloučil. Nebyl však sám, díky komu se to podařilo. Společnost dokázal přesvědčit i Ivaar Lovaas, který měl vědecky podložené důkazy o tom, že autismus není spojen s působením rodičů (Richman, 2006, s.11). V této době také začínaly vznikat společnosti pro sdružení rodičů s dětmi s PAS, které hrály velkou roli v rozvoji práce s rodinami s dítětem s PAS. Po těchto náročných časech se nyní rodiče považují za klíčové subjekty v rozvoji dětí s PAS. Po celém světě vznikají organizace, školy a domovy se speciálním přístupem k jedincům s autismem. V ČR také vznikla některá občanská sdružení nebo obecně prospěšné společnosti, které pořádají odborné konference a sestavují výchovné a vzdělávací programy a zvyšují tak povědomí o autismu (Thorová, 2012, s.43,44).

Myslím si, že ačkoliv povědomí o autismu prošlo bouřlivým vývojem, zdaleka není ukončené. Naštěstí jsme se posunuli od obviňování rodičů k jejich podpoře. Existují již zaběhlé teorie či léčebné postupy, které se osvědčují, ale dle mého názoru, se různé terapie i léčby budou dále vyvíjet.

2. CO JE TO AUTISMUS?

K tomu abychom lépe pochopili těžkosti péče o děti s PAS, potřebujeme vědět co si vlastně pod pojmem autismus představit. Pod tímto pojmem si každý člověk může představit mnoho typů projevů, protože pestrost PAS je velmi rozsáhlá.

Hana Ošlejšková (2008a, s.161) definovala obecně autismus takto: „*Autismus je starší název pro skupinu závažných poruch vyvíjejícího se mozku, které jsou nyní nověji označovány jako pervazivní vývojové poruchy (PDD Pervasive Developmental Disorders) nebo autistické spektrum či kontinuum (ASD Autistic Spectrum Disorders)*“. Přišlo mi zajímavé i vyjádření Barryho Michaela Prizanta (2020, s.15), který poznamenal, že „*autismus je jiný způsob, jak být člověkem*“. Jednoduše se dá říct, že jde o vrozenou poruchu, při které u jedince dochází k narušení fungování mozku. Důsledkem je odlišné chování od jeho vrstevníků a reakce, které by společnost nazvala nevhodnými. Dochází k poruše v sociálním fungování, verbální i neverbální komunikaci, myšlení a představivosti. Typické je stereotypní chování. Na specifické

projevy dítěte nemá vliv chybné výchovné vedení, jak se domnívalo v minulosti (Fischer a spol., 2014, s.177-179). Slavomil Fischer a spol. (2014, s.176) tvrdí, že se autismus ve společnosti vyskytuje vzácně. Michal Hrdlička (2020, s.17-20) však tvrdí, že ačkoliv je výskyt autismu vzácný, tak od roku 2000 nadále stoupá. Není zcela jasné proč tomu tak je, ale jedna z možností je rozvíjející se přístup k informacím díky internetu a také lepší dovednosti v diagnostice autistických poruch.

2.1. ETIOLOGIE A DIAGNOSTIKA

Na téma, co způsobuje PAS jsou neustále vedeny výzkumy, a proto příčina vzniku není jednoznačně určena. Zřejmé však je, že důsledkem je organické porušení mozku. Je pravděpodobné, že na vzniku postižení se může podílet více faktorů. Jako příčiny vzniku postižení se uvádějí tyto skutečnosti: genetická podmíněnost, exogenní vlivy v prenatálním období vývoje (infekce) a neurochemické odlišnosti CNS (Fischer a spol., 2014, s.179). PAS se nedá zcela vyléčit, ale dají se zmírnit jeho symptomy. Proto hrají důležitou roli terapie a včasná diagnostika, která může mít velký dopad na budoucí vývoj dítěte (Hrdlička, Komárek, 2014, s.42).

Diagnostika autistických poruch je velice náročná a zdlouhavá. Pro stanovení diagnózy se využívají kritéria Mezinárodní Klasifikace Nemocí 10. revize (MKN-10). Fischer a spol. (2014, s.190) uvádí, že se může tento proces rozdělit do tří fází. V první fázi máme podezření, že je vývoj dítěte narušen, tudíž vyhledáme lékaře – pediatra. Druhou fází je, že se pediatr pokouší zjistit diagnózu pomocí tzv. diferenciální diagnostiky. Ta spočívá v tom, že se vylučují jiná postižení s podobnými symptomy jako PAS. Pokud vyloučíme ostatní varianty postižení, přichází diagnostika podle posuzovací škály na PAS. V České republice se nejčastěji používá CARS (Childhood Autism Rating Scale). Tato škála obsahuje 15 položek, které se postupně podle intenzity projevů hodnotí body na škále od 1 do 4. Podle získaných bodů se určuje závažnost postižení. (Ošlejšková, 2008b, s.83, 84). Pro časnou detekci poruchy pediatrii preventivně využívají metodu CHAT (Checklist for Autism in Toddlers). Byla vytvořena pro věk 18 měsíců, ale vhodněji použitelná je až od 2 a půl let. Je to vyšetření kombinované rozhovorem s rodiči a pozorováním dítěte. Pokud se objeví podezření, mělo by být vyšetření zopakováno zhruba po měsíci. V případě trvání příznaků se dítě posílá na specializované pracoviště (Krejčířová, 2003, s.11). Novější upravenou verzí CHAT je M-CHAT, která vykazuje lepší senzitivitu a je tedy v dnešní době používána

častěji (Thorová, 2012, s.280, 281). Probíhá i vyšetření neurologem, psychologem a psychiatrem (Ošlejšková, 2008a, s.161).

V dnešní době se autismus s jistotou diagnostikuje až od 2 let. Podle studie, kterou prováděli vědci z Appalské univerzity a Karolínského institutu, se ukazuje, že již od 5 měsíců se projevuje u dětí s PAS odlišná aktivita ve zrakové kůře mozku při pozorování určitých typů pohybů. To znamená, že by mohlo dojít k včasější detekci autismu a díky tomu by mohli rodiny a specialisté zahájit potřebné kroky k co nejlepšímu vývoji dítěte (Hardiansyah, Nyström, Taylor, 2023). Čím dříve by se diagnózu rodiny dozvídaly, tím pravděpodobněji by se mohly hlavní symptomy alespoň zmírnit, a tak by se péče o dítě odvíjela lépe. Otázkou je, zda se najde způsob, jak lze s jistotou při tak nízkém věku určit diagnózu u dítěte.

Velká četnost dotazů směřuje k tomu, zda se dá vlastně autismus vyléčit? Hrdlička (2020, s.24) ve své knize zmiňuje studie, podle kterých pár jedinců přišlo o symptomy PAS, a tudíž se považovali za vyléčené z autismu. Podle Prizanta (2020, s.15) však děti ve veliké většině případů z autismu nevyrostou, proto bychom se měli naučit je pochopit, a ne je měnit.

2.2. PROJEVY

Abychom si lépe představili člověka s PAS, a to s čím se rodina s dítětem s PAS musí potýkat, považuji za důležité zmínit a popsat, jak se projevy člověka s PAS odlišují od ostatních lidí.

PAS mají širší škálu projevů, záleží na přesně diagnostikované poruše. Je důležité zmínit, že každé dítě s PAS je jedinečné, a tudíž i jeho projevy nemusí odpovídat všem symptomům, které jsou k dané poruše přidružené. Děti jsou tedy spíše rozdílné než, že by si byly podobné. Temperament a povaha dítěte tvoří jeden z důvodů, proč je dítě jedinečné a charakteristika autismu nemůže odpovídat všem. Dalším důvodem jedinečnosti dětí s PAS je to, že je velmi často k tomuto postižení přidruženo postižení další (Ošlejšková, 2008a, s.163). Fischer a spol. (2014, s.176) zaznamenávají ve své knize, že až 80 % dětí s klasickým typem autismu má zároveň některý z typů mentálního postižení. Nejedná se pouze o mentální postižení, ale také o další přidružené poruchy jako např. hyperaktivita, porucha pozornosti či porucha spánku (Krejčířová, 2003, s.5). Dana Krejčířová (2003, s.5) ve své práci uvádí, že se u dětí většinou objevuje deviantní chování, se sklonem k agresivitě a sebepoškozování. Děti

mívají “výbuchy“ vzteku v podobě křičení apod. Krejčířová (2003, s.5) píše, že je nezpůsobují vnější podněty. Avšak Ellen Notbohm (2021, s.113, 114) se domnívá, že deviantní nebo jakékoliv nevhodné chování má své příčiny, kterých si nemusíme všimnout, proto zmiňuje, že je důležité pozorně sledovat a snažit se zjistit důvod nepříznivého chování. Souhlasím že, důležitost pozorování dětského chování je velká, dá se tak zjistit, že dítěti může být něco nepříjemné či naopak takto může projevoval radost. Díky pozorování se může předejít těmto “výbuchům“ případně jejich špatné interpretaci. Každá akce má svou reakci, to znamená, že se může jednat o pouhý dětský projev paličatosti a odporu při příkazu, který nechtějí splnit. Pro zmírnění těchto “výbuchů“ nazývané také jako “meltdowny“, psychiatři nasazují farmakoterapii. Zatím neexistují farmaka, která by účinně ovlivnila triádu problémových oblastí, které jsou popsány níže. Pomáhají tedy pouze na přidružené potíže, jako je např. nespavost, hyperaktivita, agrese, sebepoškozování a podobně (Ošlejšková, 2008a, s.161).

I přes to, že každá porucha může mít trochu jiné symptomy, tak se určují základní rysy typické pro jedince s PAS – tzv. triáda problémových oblastí, jak jsem zmínila výše v textu (Thorová, 2012, s.63). Mezi typické rysy jedince s PAS řadíme narušenou komunikaci, sociální interakci, představitost a opakující se vzorce chování (Karunová a spol., 2021, s.27).

2.2.1. Sociální interakce

O poruchách sociální interakce můžeme říct, že se vyskytují u všech jedinců s PAS, avšak míra projevu poruchy závisí na hloubce postižení (Thorová, 2016 cit. podle Karunová a spol., 2021, s.27).

Obecně se uvádí, že děti či dospělé osoby s PAS špatně navazují kontakt s ostatními lidmi, jen velmi málo jsou schopni sdílet s ostatními své pocity a porozumět emocím druhých. Také často neodhadnou, jak se mají v dané situaci chovat a reagovat (Karunová a spol., 2021, s.27). Sociální projevy u osob s PAS jsou velmi rozmanité. Dítě se může projevoval velmi osaměle, bez touhy navázání sociální kontaktu anebo naopak velmi společensky, kdy navazuje kontakty se všemi beze strachu (Thorová, 2012, s.65). Proto Thorová (2012, s.65) rozdělila typy projevů sociální interakce na osamělý, pasivní, aktivní, formální (afektovaný) a smíšený.

- **Typ osamělý:** Nemají zájem o fyzický ani sociální kontakt, o komunikaci, jsou rádi samy nevěnují příliš pozornosti okolí, vyhýbají se očnímu

kontaktu, nevyhledávají útěchu a nebývají empatičtí, může se vyskytovat problémové chování.

- **Typ pasivní:** Nevyhýbají se kontaktu ale ani ho nevyhledávají, mají zájem se pouze pasivně účastnit hry s vrstevníky, mají malou schopnost vyjádřit své potřeby, ze sociálního kontaktu mají malé potěšení, je u nich omezená schopnost empatie a sdílení radosti, poruchy chování se objevují jen občasně.

- **Typ aktivní:** Často navazují kontakt s ostatními lidmi, nedodržují intimní vzdálenost, mívají přehnanou gestikulaci, nejraději komunikují o vlastních zájmech, někdy mají problematické obtěžující chování, často navazují ulpívavý oční kontakt, s oblibou používají repetitivně jednoduché sociální rituály jako je např. pozdrav a často je k tomuto typu přidružena hyperaktivita.

- **Typ formální (afektovaný):** Mívají vyšší IQ, dobře se vyjadřují, chovají se konzervativně, působí chladným dojmem a jejich odtažitost se může projevat i vůči rodině, dodržují společenská pravidla, mají potíže rozeznat ironii, nadsázku, jsou pravdomluvní bez ohledu na druhé a mají encyklopedické zájmy.

- **Typ smíšený:** Mají nesourodé chování, záleží na okolnostech a také s kým je hovor veden, osobnost provádí prvky osamělosti a pasivity, mají zvláštní společenské chování, občasné problémové chování vůči rodičům, zájem o kontakt v oblastech jejich vlastních zájmů, používají naučené fráze a přísně dodržují pravidla.

2.2.2. Komunikace

Komunikační schopnosti dětí s autismem jsou narušeny ve všech rovinách. Shira Richman (2006, s.8) uvádí, že až u 40 % dětí se řeč vůbec nevyvine. Jedinci s rozvinutou řečí mají problémy s kreativním využitím jazyka. Mohou mít širokou slovní zásobu, ale nedokážou ji spontánně použít k tvorbě kreativní věty. Často spoléhají na naučená větná spojení a při rozhovoru může docházet k tomu, že opakují věty či slova co už slyšely. Děti s PAS potřebují konkrétnější příklady toho, o čem se hovoří. Jejich řeč je monotónní bez emočního zabarvení. Časté chyby jsou i v gramatické stránce, to znamená záměna rodů, časů, skloňování apod. (Richman, 2006, s.77, 78). Podle Miroslavy Jelínkové (1999, s.2) děti s PAS nechápou smysl vzájemné komunikace a nevědí, že díky ní můžou ovlivňovat své okolí. Proto kromě

hledání vhodné formy komunikace a učení, jak ji používat, je musíme učit, proč to dělat.

Thorová (2012, s.100) zaznamenala do tabulky nejčastější obtíže v neverbální komunikaci:

- Gesta – Kývání hlavy na náznak souhlasu či nesouhlasu, ukazování apod.
- Mimika, výraz obličeje, úsměv – Odráží jen základní pocity. Může být v nějakých situacích přehnaná, nebo naopak nezřetelná.
- Oční kontakt – Vyhýbání se či naopak ulpívání pohledu.
- Fyzická manipulace – Své touhy mohou vyjadřovat vedením druhé osoby.
- Problémové chování – Sebedestruktivní či agresivní chování kvůli neschopnosti se dorozumět.

Komunikace s dítětem s PAS může být často obtížná. Každý jedinec je individuální, tudíž je potřeba tomu přizpůsobit i naši komunikaci. Hraje velkou roli, jak danou věc sdělujeme. Je to klíčové k tomu, aby nám dítě porozumělo. Měli bychom dítěti informace sdělovat postupně, zřetelně a pomalu, tak aby bylo schopno vše vstřebat a pochopit. Je potřeba být hodně trpělivý a vše dostatečně a jednoduše vysvětlit. K podpoře komunikace jsou někdy využívány různé komunikační pomůcky, komunikační karty, fotografie a vizualizace (Puš, 2023).

2.2.3. Představivost

Představivost a myšlení u dětí s PAS jsou značně poškozeny. Opět záleží na hloubce a typu poruchy, celkově ale dochází k tomu, že děti s PAS nejsou schopny symbolicky myslet a také imitovat vrstevníky a jejich činnosti. Tím pádem se nerozvíjí schopnost plánování a dochází k stereotypnímu chování a ulpělosti na předvídatelnosti. Stereotypní chování může být buď motorické (otáčení se dokola, tleskání, kývavé pohyby) nebo verbální (opakování zvuků a slov). Dále se může objevovat v oblasti zájmů, které jsou u každého jedince individuální (např. jízdničky, dinosauři, doprava) (Karunová, 2020, s.28). Dalším důsledkem nerozvinuté představivosti je, že se u dítěte nerozvíjí hra správně a je odlišná od jeho vrstevníků. Některé děti s PAS volí nejjednodušší manipulaci s předměty (roztáčení, házení, mávání), další mohou předměty různě řadit nebo je seskupovat podle určitého druhu (např. barva). Některé

děti se zajímají o písmena, čísla a skládání puzzlů (Thorová, 2012, s.119, 120). Monika Knotová a Romana Straussová (2011, s.85) ve své knize píše, že je důležité dítěti pomoci hru nacvičovat a rozvíjet, a tak podpořit rozvoj jeho představivosti a možností. Zájmy se jako u každého člověka v průběhu života mohou měnit, avšak stereotypní, ulpívavé a opakující se charakteristiky činností zůstávají (Thorová, 2012, s.121). Prizant (2020, s.58) ve svém díle výstižně uvedl, že bychom dítě od jeho zálib neměli odrazovat, a nabízet mu pro něj společensky přijatelnější zájmy. Mohli bychom tak zničit jeho zdroj zájmu a radosti, který mu pomáhá regulovat emoce.

2.3. KLASIFIKACE PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Tato subkapitola se věnuje rozdělení PAS a poukazuje tak na rozsáhlou odlišnost v diagnostice, z které může pramenit velký zmatek rodin a také obtíže, co se týče poskytování sociálních služeb.

Rozdělení poruch autistického spektra můžeme nalézt v 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí, přesněji pod značením F84 – Pervazivní vývojové poruchy. Konkrétně: Dětský autismus, Atypický autismus, Rettův syndrom, Jiná dětská dezintegrační porucha, Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, Jiné pervazivní vývojové poruchy a Pervazivní vývojová porucha nespecifikována (ÚZIS, 2023). V roce 2018 byla publikována 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí, ve které je výrazně přeformulována klasifikace poruch autistického spektra a kategorie pervazivní poruchy vymizela. Novější revize upouští od dřívějšího rozdělování na různé diagnózy a snaží se o jednotnější spektrum poruch. Nyní se rozdělují podle toho, zda je přítomná porucha intelektu nebo funkčního jazyka (Thorová, 2023). I když MKN-11 vyšla už v roce 2018, tak se teprve v únoru 2024 zveřejnila česká verze na webu WHO, která se bude testovat a ještě doladovat (Daňková a kol., 2024, s.34). Autismport na začátku února 2024 zveřejňuje komentář, který sděluje, že novější kategorizace ještě nemůže být zcela používána, ale v NAUTIS používají kombinaci starší a novější verze, tak aby drželi krok s ostatními státy, ale zároveň neporušovali podmínky ČR (Redakce Autismport, 2024). Novou klasifikaci poruch autistického spektra tedy nalezneme v MKN-11 pod názvem Duševní, behaviorální a neurovývojové poruchy (6A), konkrétně pod Poruchou autistického spektra (6A02) (Thorová, 2023). Rozhodla jsem se sepsat starší

verzi rozdělení PAS, protože jak vidíme, organizace s novější verzí ještě samostatně nepracují. V příložené příloze č. 2 uvádím i rozdělení nové pro možnost porovnání změn a rozšíření představy o komplikovanosti posuzování jedinců s PAS.

2.3.1. Klasifikace pervazivních vývojových poruch dle MKN-10 (F84)

Definice dle MKN-10 zní následovně: „*Skupina těchto poruch je charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci*”

Dětský autismus (F84.0)

Dětský autismus dříve Kannerův syndrom je podle MKN-10 (2023) definován jako: „*Typ pervazivní vývojové poruchy, která je definována: (a) přítomností abnormálního nebo porušeného vývoje, manifestujícího se před věkem tří let, a (b) charakteristickým typem abnormální funkce všech tří oblastí psychopatologie, kterými jsou reciproční sociální interakce, komunikace a opakující se omezené stereotypní chování. K těmto specifickým diagnostickým rysům dále přistupuje běžně škála dalších nespecifických problémů, jako fobie, poruchy spánku a jídla, návaly zlosti (temper tantrum) a agrese namířená proti sobě.*“

Michal Hrdlička a Vladimír Komárek (2014, s.40) uvádí ve svém díle rozdělení dětského autismu:

- **Vysoce funkčním autismem** se označují jedinci, kteří komunikují a nevyskytuje se u nich mentální retardace.
- **Středně funkčním autismem** se označují jedinci s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací, u kterých je narušena řeč a objevuje se stereotypní chování.
- **Nízkofunkčním autismem** se označují jedinci s těžkou retardací a nerozvinutou řečí, navazují pouze malý kontakt s ostatními a převládá stereotypní chování.

Atypický autismus (F84.1)

MKN-10 (2023) popisuje atypický autismus jako: „*Typ pervazivní vývojové poruchy, která se odlišuje od dětského autismu buď věkem nástupu, nebo tím, že nesplňuje všechny tři skupiny požadavků pro diagnostická kritéria. Tato podpoložka by měla být použita tam, kde je abnormální a porušený vývoj až po třetím roku věku a kde není dostatečně průkazná abnormalita v jedné nebo ve dvou ze tří oblastí psychopatologie požadované pro diagnózu autismu (porucha reciproční sociální interakce, porucha komunikace a opakující se omezené stereotypní chování) i přes přítomnost charakteristických abnormalit v jiných oblastech. Atypický autismus vzniká často u výrazně retardovaných jedinců a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči.*“

Rettův syndrom (F84.2)

MKN-10 (2023) popisuje Rettův syndrom takto: „*Stav až dosud zjištěný pouze u dívek s obvyklým nástupem ve věku 7-24 měsíců. Po období časného vývoje, probíhajícího normálně, se objevuje částečná nebo pozvolná ztráta řeči a porucha obratnosti při chůzi a užívání rukou, současně se zástavou růstu hlavy. Ztráta účelných pohybů rukou, stereotypní krouživé pohyby rukou a spontánní hyperventilace jsou charakteristické. Je zastaven vývoj hraní a vývoj sociální, ale sociální zájmy mají tendenci se udržovat. Ataxie trupu a apraxie se začíná vyvíjet od čtyř let a často následují choreoatetoidní pohyby. Téměř vždy je výsledkem těžká mentální retardace.*“

Kromě mentální retardace se může vyskytovat i postižení tělesné. U Rettova syndromu je zvýšená pravděpodobnost brzkého úmrtí (Hrdlička, Komárek, 2014, s.52, 53).

Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)

Dříve nazývaná také jako Hellerův syndrom, dezintegrační psychóza či infantilní demence. MKN-10 (2023) ji definuje takto: „*Typ pervazivní vývojové poruchy, která je charakterizována tím, že po období zcela normálního vývoje následuje trvalá ztráta dříve získaných dovedností v různých oblastech vývoje průběhem několika měsíců.*“

Typicky je to doprovázeno ztrátou zájmu o okolí, stereotypním motorickým manýrováním a porušenou sociální interakcí a komunikací, podobně jako u autismu. V některých případech může být porucha v určitém spojení s encefalopatií, ale diagnóza by měla být založena na projevech chování.“

Porucha začíná obvykle kolem třetího až čtvrtého roku života, tedy podstatně později než u dětského autismu. Před začátkem dezintegrační poruchy je normální vývoj, ale regrese je mnohem výraznější, než u autismu (Hrdlička, Komárek, 2014, s.53-54).

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)

MKN-10 (2023) ji popisuje takto: *„Tato porucha je špatně definovatelná s nejistou nozologickou validitou. Položka označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), jejichž hlavní problém tkví v hyperaktivitě a v poruchách pozornosti, ale i ve stereotypním chování. Po stimulanciích se nezlepšuje (na rozdíl od dětí s normální inteligencí) a může docházet k těžkým dysforickým reakcím (někdy doprovázeným psychomotorickou retardací) po podání psychostimulancií a v dospívání jeví hyperaktivita sklon k nahrazení sníženou aktivitou (což u hyperkinetických dětí s normální inteligencí nebývá). Tento syndrom je často sdružen s řadou vývojových opoždění, ať již specifických nebo globálních. Do jaké míry je tento typ příznaků způsoben nízkým IQ nebo organickou chorobou mozku, není známo.“*

Aspergerův syndrom (F84.5)

Popis NKN-10 (2023) zní: *„Porucha nejisté nozologické validity, charakterizovaná tímž kvalitativním porušením reciproční sociální interakce, které napodobuje autismus, současně s opakujícím se omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit. Liší se od autismu hlavně tím, že není opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. Tato porucha je často spojena se značnou nemotorností. Abnormality mají velkou tendenci přetrvávat do dospívání a dospělosti. V časně dospělosti se občas vyskytují psychotické epizody.“*

Jaroslav Hořejší a Iveta Radkovová (2018, s.10) uvádějí větší poměr chlapců s Aspergerovým syndromem, přesně 5:1 na deset tisíc. Osoby s Aspergerovým syndromem ovládají mluvenou řeč bez obtíží, avšak je těžké s nimi vést rozhovor. Mají

tendence mluvit pouze o vlastním, dobře známém tématu, mluví bez souvislostí a často přeskakují od jedné věci ke druhé. Větším problémem je však neverbální komunikace. Zaostávají v porozumění různých sociálních situací, to znamená, že nedokážou rozluštit různé signály v řeči či mimice. Často pak díky tomu ve společnosti reagují neadekvátně, společensky nevhodně (Hořejší a Radková, 2018, s.11, 12).

Thorová (2012, s.194) uvádí další rozdělení Aspergerova syndromu:

- **Osoby s nízkofunkčním AS** doprovází problémové chování, které vyžaduje pravidelnost. Často navazují či si vynucují kontakt s druhými, bývají agresivní a mají neustálou potřebu zkoušet hranice druhých osob, jsou emočně chladní a mají nízké až podprůměrné intelektové schopnosti. Mohou být hyperaktivní s poruchou pozornosti.

- **Osoby s vysokofunkčním AS** nemívají problémové chování, je s nimi možná spolupráce. Jsou průměrně někdy až nadprůměrně inteligentní. Jsou schopni přerušit svou aktivitu a věnovat se i více různorodým činnostem. Nejsou emočně chladní, mají pouze mírně odlišnou emoční reaktivitu.

3. PÉČE O DÍTĚ

Péče o dítě je jednou z povinností rodiče k dítěti. Musí mu poskytnout zázemí a zajistit jeho bezpečný vývoj. Tím se myslí uspokojení všech životních potřeb, jak materiálních, tak i duševních a kulturních. Rodiče mají povinnost o dítě pečovat do jeho dovršení zletilosti. Podle občanského zákoníku, platí však i povinnost dítěte k rodičům, a to je uznávat jejich autoritu, ctít a poslouchat je. V pozdějším věku mají děti i materiální povinnost k rodičům, tedy zajistit jim výživu. Pro správný vývoj dítěte je potřeba, aby rodina pečovala v pozitivně naladěném prostředí, a aby dítě bylo v citové harmonii a cítilo se tak v bezpečí (Novotný a spol., 2014, s.236-245)

3.1. PÉČE O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Po diagnostikování PAS u dítěte začíná rodině úplně nová životní etapa, se kterou se musí vyrovnat. Péče o dítě s PAS je zpravidla o něco komplikovanější než o dítě zdravé a zdaleka nekončí dovršením plnoletosti. Péči provází mnoho úskalí. Rodiny mají problém dítě zařadit do běžné školky, nebo školy, a to může zapříčinit problémy se zaměstnáním, a tak omezit finanční příjem rodiny. Další náročností může být cestování

hromadnou dopravou, řešení problémů při každodenních činnostech, jako je čištění zubů nebo obouvání bot. Můžeme tedy říct, že děti s PAS potřebují speciální přístup, a to může vést k vyčerpání rodinných příslušníků (Pátá, 2007, s.49, 73). Problematika se může týkat i nemožnosti využít pomoc od širší rodiny, kvůli jejich obavám z diagnózy dítěte. Mohou mít strach, že neporozumí jeho projevům a potřebám. Strach se může týkat i samotných rodičů dítěte, protože si mohou myslet, že jejich příbuzní si nebudou vědět s dítětem rady a neposkytnou mu tak kvalitní péči, jakou poskytují oni samotní. Důvodem vyčerpanosti rodin může být i špatná informovanost jak o diagnostice, tak i o službách, které nabízejí pomoc těmto rodinám. Mohou se cítit samy, ztracení a bezradní, což na psychickém stavu určitě nepřidá. Další nelehkou překážkou, která mě napadá je náročnost komunikace s dítětem. Děti s PAS, jak už bylo psáno, využívají odlišnou formu komunikace, tudíž se rodina musí naučit dítěti porozumět, a hlavně dítě naučit, jak vyjádřit jeho potřeby (Pátá, 2007, s.23).

Celkově péče o dítě s PAS potřebuje mnoho trpělivosti a energie, proto potřebují rodiče pomoc dalších osob, organizací či státu, kteří jim poskytnou potřebnou podporu, informace a odkážou na služby a popřípadě další odborníky – zpravidla to jsou: pediatr, speciální pedagog, psycholog, pedopsychiatr, neurolog, foniatr a logoped. Komplexní péče o dítě s PAS spočívá ve specifickém výchovném a psychoterapeutickém přístupu. Nejčastěji se k učení a ovlivnění nežádoucích projevů chování využívá aplikovaná behaviorální terapie. Další často využívaný program TEACCH, se využívá k tomu, aby dítě lépe pochopilo sociální situace a lépe se tak adaptovalo. Některým dětem jsou předepisovány i psychofarmaka (Čápová a Neumann, 2001).

3.1.1. Treatment and Education Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH)

Tato metoda přistupuje ke každému dítěti individuálně s tím, že nic jako “normální” chování neexistuje. Nebere je jako podřadnou skupinu společnosti, i když mají některé společné charakteristické rysy. Tento druh výuky u dětí s PAS rozvíjí jeho silné stránky a zájmy (Richman, 2006, s.14, 15). Využívá vizuální podporu (barevné kódy, denní režimy), fyzickou strukturu (strukturovaná organizace pracovního prostoru), zajišťuje předvídatelnost (schémata denního režimu), pracuje s motivací (pozitivní motivace ve formě materiálních odměn např. sladkostí) (Thorová, 2012, 403, 404).

3.1.2. Aplikovaná behaviorální analýza (ABA)

Další poměrně známou a využívanou teorií je ABA. Richman (2006, s.15) ve své knize uvádí, „že aplikovaná behaviorální analýza (ABA) vychází z teorie, že autismus je neurologicky podmíněný syndrom, který se projeví v chování postiženého“. ABA pracuje s jedinci individuálně a přeučuje nežádoucí chování na žádoucí. ABA klade důraz na pozorování. Můžeme tak zjistit co předcházelo danému chování a pochopit, proč tak dítě zareagovalo a pak je možné této reakci předejít. Tato metoda se učí v malých a přesně definovaných krocích. Teorii lze využít dvěma způsoby. Prvním způsobem je učení postupnými kroky – dítě pomalu vedeme tak, aby zareagovalo správně – odměníme ho za to, nebo pobídneme ke správně reakci. Druhým způsobem je příležitostné učení. To znamená, že záměrně upravujeme přístup k určitým věcem, aby si o něj dítě požádalo. Strategii behaviorálního učení je mnoho, v každém prostředí může být využita jiná (Richman, 2006, s.18).

Podle čínské studie, kde se prováděl výzkum na účinnost intervencí ABA. Ukázal se velký efekt u socializace, komunikace a expresivního jazyka dětí. Zbylé zkoumané jevy byly bez efektu (obecné symptomy autismu, receptivní jazyk, adaptivní chování, dovednosti každodenního života, IQ, verbální IQ, neverbální IQ, omezené a opakující se chování, motorika a kognice) (Qian, Enyao, Ligu, Weiyi, 2020). Z tohoto důvodu mohou rodiny využívat i další terapie, které se zaměřují na posílení jiných stránek u dětí s PAS, aby byl jejich vývoj co nejlepší.

4. FORMY POMOCI

Jak už je zmíněno výše, péče o dítě s PAS je náročná z mnoha stran, proto rodiny potřebují podporu druhých. Někdy není možnost využít pomocné ruky od příbuzných anebo ji nelze využívat neustále. Proto bych se v této části chtěla věnovat hlavně tomu, jakou další pomoc mohou tyto rodiny využít.

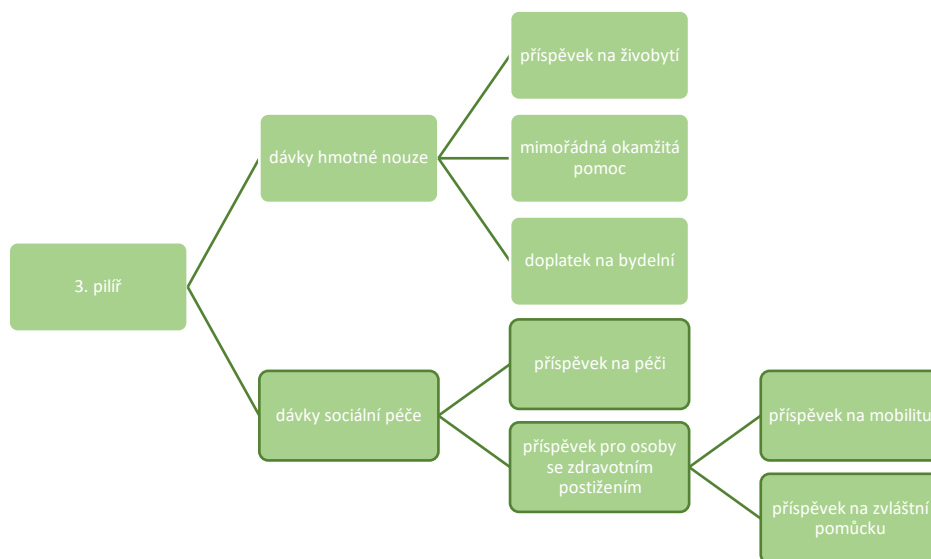
4.1. FINANČNÍ PODPORA

S péčí o dítě s PAS souvisí kromě časové a psychické náročnosti také větší finanční náročnost. Někteří rodiče nemají šanci najít vhodnou práci, kvůli časově náročné péči

o dítě, a to se pak odráží na výdělku. Dalším nákladem je stravování. Děti s PAS většinou jedí jen stravu, kterou mají ozkoušenou, nebo jídla, která mají určitou barvu. To znamená, že si berou vlastní jídlo všude na cesty. V případě motivací odměnami se kupují sladkosti anebo také hračky, které nejsou nejlevnější. Dále se využívá lékařská péče, která není lehce dostupná, proto spoustu rodin musí dojíždět do větších měst. Někdy to zabere celý den, a proto si musejí vzít dovolenou a přijdou tak o další finanční prostředky. Nejedná se pouze o lékařskou péči, ale i o další terapeutické aktivity. Dalším úskalím je, že ne každý má příbuzné, kteří by pomohli s hlídáním dítěte. Tudíž když je to opravdu nutné, i to se musí zaplatit (Dvořáčková, 2021).

Proto bych tuto část ráda věnovala systému sociálního zabezpečení, kde tyto rodiny mohou najít finanční podporu. V ČR ho dělíme na 3 základní oblasti neboli pilíře sociálního zabezpečení. Do prvního pilíře spadá nemocenské a důchodové pojištění. Druhý pilíř je věnován státní sociální podpoře, spadá sem např. rodičovský příspěvek a pohřebné. Třetím a posledním pilířem je sociální pomoc – tento pilíř je pro rodiny s PAS hlavní. Do třetího pilíře spadají konkrétně dávky hmotné nouze a dávky sociální péče, které jsem přenesla do grafické podoby schématu pro lepší orientaci (Arnoldová, 2012, s.14-23). Rodiny mají dále možnost zažádat o průkaz TP (tělesně postižený), ZTP (zvláště tělesně postižený) nebo ZTP/P (zvláště tělesně postižený s průvodem), díky kterému mají nárok na některé úlevy a výhody např. v dopravě, na kulturních akcích nebo na daních (Zítková, 2023). Další průkaz, o který si rodiny mohou zažádat je průkaz osoby s PAS. Tento průkaz nepřináší žádné finanční úlevy, slouží pouze pro informovanost okolí o osobě s PAS (Šťastná, 2023).

Schéma 3. pilíře:



Zdroj: Vlastní zpracování podle Centrum pro pečující Třeboň (2021, s.2)

4.1.1. Příspěvek na péči

Rodiny s dítětem s PAS mohou využít finanční podporu od státu, a to ve formě příspěvku na péči. Jak už jsem zmínila výše, péče může být i finančně náročná, a proto je pro rodiny s dětmi s PAS příspěvek na péči důležitý. Může ho pobírat osoba starší jednoho roku, která se kvůli dlouhodobému nepříznivému zdravotnímu stavu o sebe není schopna postarat a potřebuje pomoc další fyzické osoby. Tato fyzická osoba ji pomáhá při zvládnání základních životních potřeb. Tento příspěvek náleží osobě, která poskytuje pomoc. Vyplácí se měsíčně, po roce jeho platnost zaniká a musí se o něj žádat znovu (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

O příspěvku rozhoduje krajská pobočka Úřadu práce a rozlišuje stupně závislosti od lehké závislosti po úplnou závislost. Při posuzování stupně závislosti u osob do 18 let se hodnotí potřeby, intenzita a náročnost péče, která je věnována dotyčné osobě s postižením, s péčí, která je věnována zdravé osobě stejného věku. Při posuzování stupně závislosti osoby od 18 let se hodnotí, jak dotyčný zvládá tyto základní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologických potřeb, péče o zdraví, osobní aktivity, péče o domácnost (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Řízení o příspěvku na péči začíná podáním písemné žádosti na Úřad práce. Poté se provádí sociální šetření. Na základě toho, Úřad práce zašle příslušné okresní správě sociálního zabezpečení žádost o posouzení stupně závislosti. Ta vychází z lékařských výsledků, z výsledků sociálního šetření a ze zjištění potřeb osoby. Na základě toho vydá Úřad práce rozhodnutí či zamítnutí, na které se dá odvolat (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Tabulka pro přehlednost stupně závislosti, podle kterého se pak určuje výše příspěvku na péči:

Stupeň závislosti	Slovní označení stupně závislosti	Počet úkonů, které závislá osoba nevládá sama		Měsíční částka příspěvku na péči	
		Osoba starší 18 let	Osoba mladší 18 let	Osoba starší 18 let	Osoba mladší 18 let
Stupeň 1	Lehká závislost	3-4 úkony	3 úkony	880 Kč	3 300 Kč
Stupeň 2	Středně těžká závislost	5-6 úkonů	4-5 úkonů	4 400 Kč	6 600 Kč
Stupeň 3	Těžká závislost	7-8 úkonů	6-7 úkonů	12 800 Kč	13 900 Kč
Stupeň 4	Úplná závislost	9-10 úkonů	8-9 úkonů	19 200 Kč	19 200 Kč

Zdroj: Kaczor (2022, s.137)

Od června 2024 bude příspěvek na péči zvýšen a nově se přidá nový stupeň závislosti a to 4+, který bude náležet pro osoby mimo pobytové služby (MPSV, 2024):

Stupeň závislosti	Měsíční částka příspěvku	
	Osoba starší 18 let	Osoba mladší 18 let
Stupeň 1	880 Kč	3 300 Kč
Stupeň 2	4 900 Kč	7 400 Kč
Stupeň 3	14 800 Kč	16 100 Kč
Stupeň 4	23 000 Kč	23 000 Kč
Stupeň 4+	27 000 Kč	27 000 Kč

Zdroj: Vlastní zpracování podle MPSV (2024).

4.2. SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO RODINY S DĚTMI S PAS

Jak už jsme se dozvěděli výše v kapitole, rodiny s dítětem s PAS mohou čelit velké zátěži, a proto existují sociální služby, aby rodinám pomohly a ulehčily, v rámci možností, péči o dítě. Pro přehlednost a orientaci níže vymezím formy a typy služeb, které mohou rodiny s PAS využívat.

Pomoc poskytují ziskové a neziskové organizace. Některé organizace poskytují služby zdarma a některé za poplatek – zpoplatněné služby jsou řešené státní dávkou konkrétně příspěvkem na péči, která je uvedena výše (Kaczor, 2022, s.212).

Organizace dále mohou nabízet doplňkové aktivity pro trávení volného času dítěte. Tyto aktivity se většinou zaměřují na rozvíjení různých dovedností, jako je jemná a hrubá motorika, celková fyzická kondice a obratnost dítěte. Dále se může rozvíjet jejich představivost a umělecký duch pomocí výtvarné či hudební výchovy, díky které se mohou vyjádřit. Děti s PAS tedy nejsou nijak omezeny ve volnočasových aktivitách oproti ostatním dětem. Potřebují pouze jiný přístup s větší trpělivostí. Organizace také mohou nabízet různé příměstské, týdenní nebo víkendové tábory (NAUTIS, 2023).

Zákon o sociálních službách (Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách) rozděluje druhy sociálních služeb, a to konkrétně služby sociálního poradenství, sociální péče a sociální prevence. Dále zákon o sociálních službách rozděluje formy služeb na pobytové, ambulantní a terénní. Krom tohoto rozdělení máme určité typy služeb, které bych ráda v následující části popsala. Vybrala jsem služby, které by mohly využít rodiny s dětmi s PAS.

Raná péče

Podporuje rodinu a vývoj dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby. Je poskytována rodinám s dětmi s postižením do 7 let. Je poskytována terénně, to znamená, že sociální pracovnice dojíždí za rodinami do jejich domovů. Někdy může být tato služba poskytnuta i ambulantně. Tato služba je poskytována zdarma a může ji využívat i rodina, která prozatím nemá stanovenou diagnózu. Sociální pracovnice poskytují sociální poradenství a zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím. Pracují jak s dítětem, tak i s jejich rodiči, kde poskytují terapeutické, aktivizační a vzdělávací činnosti. Pro většinu rodičů, bývá tato služba jedna z prvních, kdy je pro rodiny velkou podporou v novém nejistém světě s diagnózou či pouze podezřením, že je vývoj dítěte jiný, než by měl být (MPSV, 2020).

Denní stacionáře

Tato služba funguje ambulantně, tedy že, rodiny osobu s PAS dovezou do daného stacionáře a zde ho ponechají po dobu, kterou potřebují, maximálně je to 8 hodin. Pokud tedy rodič potřebuje do zaměstnání, může zde dítě nechat. Komplikací je ovšem to, že samotná pracovní doba rodičů by měla být 8 hodin a to znamená, že zde není čas na dovezení a přivezení dítěte ze stacionáře. Je zde zajištěná komplexní péče o dítě. Sociální pracovnice s klienty vykonávají vzdělávací, sociálně aktivizační a terapeutické činnosti. Mohou také zprostředkovávat kontakt se společenským okolím a pomáhat při uplatňování práv. Služba je poskytována za úhradu (MPSV, 2020).

Centra denních služeb

Služba je poskytována ambulantně za úhradu. Vede klienty k samostatnosti a poskytuje jim pomoc při osobní hygieně a stravě po dobu strávenou v centru. Zajišťuje vzdělávací, terapeutické, výchovné a aktivizační činnosti. Služba nabízí volnočasové a zájmové aktivity, díky kterým zprostředkovávají kontakt se společenským prostředím. Liší se od denního stacionáře pouze docházkou, která nemusí být nijak pravidelná (MPSV, 2020).

Odlehčovací služby

Umožní pečující osobě čas na odpočinek, tím, že mohou na dočasnou dobu umístit osobu, o kterou pečují, do těchto služeb. Doba, po kterou zde může být osoba umístěná, se liší podle pravidel dané organizace a podle formy poskytování služby – ta může být terénní, ambulantní nebo pobytová. Klientovi se pomáhá při zvládnutí běžných činností, s poskytováním stravy a s hygienou. Sociální pracovník nebo pracovnice dále poskytuje sociálně terapeutické a výchovně vzdělávací činnosti. Může také pomáhat s uplatňováním práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí. Služba se poskytuje za poplatek (MPSV, 2020).

Novým typem odlehčovací služby je tzv. homesharing, který ještě u nás v ČR není tolik rozšířený. Spočívá v tom, že organizace zaškolí hostitelskou rodinu, která pak bude pomáhat rodinám s dětmi s PAS. Předejde se tak sociálnímu vyloučení těchto rodin (Černá, 2020).

Centra sociálně rehabilitačních služeb

Posilují soběstačnost klienta pomocí různých činností, které rozvíjí jejich specifické schopnosti a dovednosti. Tato služba se poskytuje ambulantně, pobytově nebo terénně za poplatek. S klientem se nacvičují činnosti pro běžný, samostatný život. Konkrétně zvládnutí péče o vlastní osobu, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím a s tím spojená orientace v prostoru. Upevňují získané schopnosti a pomáhají při uplatňování práv a při obstarávání osobních záležitostí. V případě pobytové služby je zajištěna strava a ubytování (MPSV, 2012).

Osobní asistence

Služba je poskytována terénně, tedy v přirozeném prostředí klienta na dobu předem stanovenou. Poskytuje pomoc při zvládnání běžných činností, jako je strava a hygiena. Pracovník či pracovnice může zajišťovat také vzdělávací, terapeutické či výchovné činnosti. Tato služba se hradí (MPSV, 2020).

Týdenní stacionář

Funguje na bázi pobytové služby, kdy je osoba s PAS přes týden ve stacionáři a o víkendech tráví čas u své rodiny. Funguje na stejném principu jako denní stacionář s tím rozdílem, že zde dítě přespává od pondělí do pátku. Přes týden je klientovi zajištěna školní docházka, strava a další vzdělávací a terapeutické činnosti, které klienta rozvíjí a naplňují jeho volný čas. Ovšem pro klienty s PAS tato služba může být ze začátku těžká, a to kvůli změnám. I když mají jasně daný program, je to přeci jen nové prostředí, na které nejsou zvyklí, a ne každý jedinec to může dobře snášet. Služba je finančně zpoplatněna (MPSV, 2020).

Chráněné bydlení

Jedná se o pobytovou formu mimo ústavní zařízení. Podporuje klienta v samostatnosti, kde pracovníci klientovi napomáhají podle jeho potřeby. Mohou klientovi pomáhat se zajištěním stravování, s domácími pracemi a také mohou zprostředkovávat kontakt se společenským prostředím. U tohoto typu služby však klient, musí být do jisté míry samostatný, to znamená, že pro většinu klientů s PAS tato služba není vhodná, přesto ji zde uvádím, jako jednu z možností pro osoby s PAS, které se o sebe dokáží částečně postarat. Služba je dostupná od zletilosti a klienti ji musejí hradit (MPSV, 2020).

Domov pro osoby se zdravotním postižením

Jedná se o ústavní pobytové zařízení, kde je zajištěná komplexní péče o klienta. Tato služba je poskytována za úhradu. Problémem většiny těchto zařízení je, že jsou klientům poskytovány minimální služby, ale za to vysoké dávky medikací. Pracovníci se totiž snaží zvládat velký počet klientů a nezbývá jim čas se každému individuálně

věnovat (Matoušek, 2007, s.96). Není to ovšem pravidlem, jen je velmi obtížné, vyhledat opravdu kvalitní domov pro osoby se zdravotním postižením, kde se klientům dostane kvalitní péče po všech směrech. Další komplikací těchto služeb je to, že často klienty s PAS odmítají, právě kvůli nedostatku personálu, který by nebyl schopný zajistit individuální přístup ke klientovi (Černá, 2020).

Sociálně terapeutické dílny

Jsou poskytovány ambulantně, za úhradu. Slouží jedincům, kteří nejsou schopni z důvodu postižení být zaměstnáni na otevřeném ani na chráněném trhu práce. Vedou klienty k získání pracovních dovedností, k samostatnosti a sociálnímu začleňování pomocí pracovní terapie. Na základě toho, někteří získají dovednosti pro vstup na chráněný nebo i otevřený trh práce. Ti, kteří nemohou zlepšit své schopnosti a postoupit o stupeň výš, zde mají prostor pro seberealizaci. Tuto službu mohou využít osoby s PAS od jejich zletilosti (MPSV, 2012).

5. PRAKTICKÁ ČÁST

V této části práce se zabývám samotným výzkumem a interpretací výsledků. V kapitolách přibližuji, co je cílem mého výzkumu, jak jsem získávala respondenty, data a jak jsem tato data následně analyzovala. Následně zde představuji a komentuji výsledky z mého výzkumu.

5.1. CÍL VÝZKUMU

Cílem mé bakalářské práce je specifikovat, jakou pomoc či podporu rodiny s dítětem s PAS využívají a jak jsou naplňovány potřeby jejich dětí v běžném životě. Zajímá mě, jak rodiny zvládají náročnou péči o dítě a zda využívají právě podporu od rodiny, státu ve smyslu finančního příspěvku a služeb, a zda děti využívají nějaké volnočasové aktivity či terapie, díky kterým si rodiče mohou odpočinout a děti rozvíjet.

Hlavní výzkumnou otázkou je tedy: **Jak probíhá zajišťování péče o dítě s PAS?**

V teoretické části jsem uvedla, jak může být péče o dítě s PAS náročná, a proto je potřeba těmto rodinám poskytnout pomocnou ruku v mnoha oblastech. Uvedla jsem také jakou formu pomoci rodiny mohou využít v podobě finančního příspěvku

a sociálních služeb. V této praktické části se budu věnovat tomu, jaká je skutečnost využití pomoci a jak jsou naplňovány potřeby dítěte. Slovem potřeby mám na mysli potřeby pro kvalitní život dítěte – strava, zájmy, běžné činnosti, což je spojeno s komunikací, jak si o své potřeby dokáže říct.

5.2. METODA SBĚRU DAT

Zvolila jsem si kvalitativní formu výzkumu, a to konkrétně pomocí polostrukturovaných rozhovorů. Polostrukturovaný rozhovor spočívá v tom, že má danou osnovu předpřipravených otázek, tzv. interview guide, který jsem si vytvořila. Mít předem připravené otázky je pro mě výhodou, protože mám oporu a vím, čeho se držet. Zároveň vím, že je možné podle situace pořadí otázek měnit anebo pokládat nepřipravené otázky, abych se dozvěděla co nejvíce informací k danému tématu. Podstatou je tedy konverzačního partnera rozpovídat a přimět ho, aby se otevřel (Mišovič, 2019, s.80).

Rozhovory jsem vedla s rodiči dětí s PAS. Konverzační partnery a partnerky jsem získávala tak, že jsem oslovila některé organizace v karlovarském kraji, z čehož jedna mi umožnila provést několik rozhovorů. Dále jsem získávala konverzační partnery a partnerky skrze své známé, o kterých jsem věděla, že splňují podmínky pro můj výzkum. Skrze tyto známe jsem pak metodou sněhové koule získala nějaké další kontakty na osoby z jejich okolí, kteří byli ochotní se mnou rozhovor uskutečnit. Oslovila jsem i speciální školu v Karlových Varech, kde se mi nepodařilo získat žádného konverzačního partnera. Shánění konverzačních partnerů a partnerek bylo vcelku složité, protože někteří rodiče z organizací neměli zájem se rozhovoru zúčastnit. Je to naprosto pochopitelné, protože se jedná o choulostivé téma, které navíc zabere dost času a rodiče z toho nic nemají. Tudiž z předpokládaných minimálně deseti rozhovorů, jsem dokázala uskutečnit pouze sedm. Myslím si, že to na výzkum nebude mít zásadní dopad, protože se témata rozhovorů hodně opakovala a k saturaci dat převážně došlo. Pouze téma služeb, které rodinám chybí, bych rozšířila o další výpovědi konverzačních partnerů a partnerek, ale nějaká data k interpretaci jsem získala. Rozhovory byly vedeny v karlovarském kraji osobně na místě, které si konverzační partnerky a partneři vybrali, většinou u nich doma, nebo v kavárně. Časové rozmezí rozhovorů bylo různé, přičemž nejkratší rozhovor trval čtyřicet minut a nejdelší hodinu a deset minut.

5.3. ANALÝZA A KÓDOVÁNÍ

Rozhovory jsem se souhlasem konverzačních partnerů a partnerek nahrávala na diktafon do svého telefonu a následně přepisovala do počítače. Poté jsem si rozhovory procházela, četla, zvýrazňovala důležité informace a hledala podobnosti nebo naopak odlišnosti výpovědí. Pomocí otevřeného kódování jsem si vytvářela kódy. Následně jsem vytvořené kódy seskupovala do témat. V jednotlivých tématech jsem poté porovnávala, a vyvozovala z nich závěry, které jsou podrobně popsány v další části.

5.4. KONVERZAČNÍ PARTNEŘI A PARTNERKY

Rozhovory jsem vedla vždy s jedním z rodičů dítěte s PAS. Určila jsem si věkovou hranici dítěte od 7 do 26 let. Hranici 7 let jsem zvolila, protože rodiče již budou nějaký čas s diagnózou žít, budou vědět nějaké informace. Celkové rozmezí jsem zvolila na základě toho, že se dítě vyvíjí a jeho potřeby se mění. Na základě toho, rodiny mohou využívat různé formy pomoci, od rodiny po terapie. Podmínkou k rozhovoru s rodiči bylo pouze to, aby dítě mělo diagnostikovanou některou z poruch autistického spektra. To znamená, že jsem nerozlišovala dítě s atypickým nebo dětským autismem apod. Další věc, kterou jsem nezohledňovala bylo to, jaké další postižení je k autismu přidružené, to znamená například poruchy chování, mentální postižení apod. Důvod nezohledňování těchto dvou faktorů bylo z jednoho hlediska, kvůli shánění konverzačních partnerů a partnerek a z druhého hlediska, protože ani služby toto nerozlišují, díky velké škále odlišností dětí. Konverzační partnery a partnerky jsem sehnala v karlovarském kraji, ovšem nebylo podmínkou být odtud.

5.5. ETIKA

Na začátku každého rozhovoru jsem konverzačním partnerům a partnerkám sdělila, za jakým účelem je rozhovor veden. Informovaný souhlas jsem získávala slovně, po tom, co jsem konverzační partnery a partnerky seznámila s tím, že nahraný rozhovor bude sloužit pouze k přepisu do mého počítače a po přepsání bude smazán. Dále byli informováni o právu na přerušování, ukončení rozhovoru, nebo přeskocení otázky

kdykoliv budou chtít. V prepisech jsem zaměňovala jména osob pro zachování anonymity, názvy organizací jsem zaměnila písmenem x a názvy měst jsem ponechala.

6. INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

V této části představím výsledky rozhovorů s rodiči. Ve většině případů jsem mluvila s matkami, pouze 2 rozhovory jsem vedla s otci. Nejmladšímu dítěti bylo 12 let a nejstaršímu 19, z toho byla pouze jedna dívka. Výsledky prokládám citacemi konverzačních partnerů a partnerek, jejichž anonymitu zachovávám přejmenováním. Při využití citace z rozhovorů uvádím smyšlené jméno a pravý věk dítěte. Vytvořila jsem následující témata, která mi připadala podstatná pro zodpovězení otázky týkající se zajištění péče o dítě s PAS.

6.1. DIAGNOSTIKA A INFORMOVANOST

Zjišťovala jsem v kolika letech byla zjištěna diagnóza a jaké byly komplikace v procesu diagnostiky. Dále jsem v této části zjišťovala, jak získávali informace o tom, co jsou to poruchy autistického spektra a kontakty na služby. Jak jsem zmiňovala v teoretické práci, včasná diagnóza dětí je důležitá jak pro vývoj dítěte, tak pro jakousi jistotu rodičů vědět, co se s jejich dítětem děje a jak mu dopřát co nejkvalitnější život.

Konverzační partneři a partnerky sdělovali, že diagnóza dítěte byla stanovena ve 3-4 letech, což je o něco později, než je zmíněno v teoretické části. Skoro ve všech případech byla diagnóza zjišťována na popud rodičů kvůli podezření na nesprávný vývoj dítěte. Někteří rodiče začali mít podezření již v dřívějším věku, ale pediatři přesto čekali na pozdější věk dítěte.

Magdaléna, věk dítěte 13:

„...když mu byl rok a půl a on pořád nemluvil, nedělal zvířátka, to, co dělá dítě, když se přirozeně vyvíjí, tak vlastně na úkor nás, mě, tak furt to bylo takový dejte mu čas, je to kluk, má čas do 3 let...“

Takové zjištění může podporovat skepsi vůči autoritě lékaře. To navíc může být podpořeno i dalším aspektem, že se ukázalo, že u tří rodičů se objevila problematika

s diagnostikou a to taková, že doktoři měli nejprve podezření na hluchotu. Jedno dítě na ni bylo dokonce léčeno.

Hana, věk dítěte 18:

„...že je toto těžká oboustranná hluchota, to šel pod narkózu, a po 7 letech jsem zjistila, že slyší úplně normálně, takže chudák měl naslouchátka úplně zbytečně...“

Jak se objevovalo v teoretické části, tak se v rozhovorech potvrdilo, že děti mají k autismu diagnostikována i další postižení, tudíž je péče o každé dítě opravdu specifická.

Magdaléna, věk dítěte 13:

„...jo tak syn má nízkofunkční autismus, dá se říct, že má mutismus, jakože nemluví, má těžkou hyperaktivitu, má epilepsii, jinak je takovej normální kluk zlobivej...“

Když jsem se dotazovala rodičů na to, zda věděli něco o poruchách autistického spektra před diagnózou, pouze jedna konverzační partnerka odpověděla, že zhruba věděla, o co jde. Ostatní konverzační partneři a partnerky neměli tušení, a tak první, kdo jim sděloval, o co jde, byli lékaři. Ti však moc informací nedokázali sdělit.

Marie, věk dítěte 19:

„...paní doktorka mi řekla, viděla jste film Rain man? a já říkám jo viděla, a ona, no tak to je ono, a já aha., to bylo všechno co mi řekli...“

Na druhou stranu se rodiče shodovali v tom, že lékaři byli schopní je odkázat na některé služby, ale většinou jim nevysvětlili, k čemu je dobré tyto služby využívat, pouze předali kontakt na tyto služby.

Jiřina, věk dítěte 19:

„...to mi doporučila paní doktorka, že tahle služba existuje...“

Božena, věk dítěte 16:

„...když člověk vůbec neví co se děje, tak navštivte SPC a ranou péči, ale neřekl vůbec proč, co tam můžeme najít, já jsem vůbec nevěděla jestli potřebuju to? nepotřebuju to?...“

Dále jsem se dotazovala na to, jak sbírali další informace o autismu, z čehož odpovědi byly od lékařů, známých, z internetu, či ze služeb, které jim doporučili lékaři. Rodiče také často srovnávali informovanost jak o autismu, tak o službách tehdy a nyní. Sdělovali, že teď je informovanost o autismu a o službách větší než před lety, kdy procházeli novým těžkým obdobím.

Daniel, věk dítěte 18:

„...v té době moc informací nebylo, takže ty informace byly kusí, zkušenosti s tím nebyly...“

Je potřeba si uvědomit, že stav, který nalézám ve výpovědích, tedy určitá problematickost s diagnózami, špatná informovanost lékařů, a tudíž i rodičů odráží stav několik let zpátky, protože diagnostika těchto dětí proběhla před 9-16 lety. Od té doby se mohla technologie diagnostikování zlepšit a informovanost doktorů pozvednout. Proto tuto část beru jako nastínění kontextu, ve kterém se nacházeli moji konverzační partneři a partnerky, než že bych z toho vyvozovala závěr o dnešním stavu diagnostikování.

6.2. KOMUNIKACE A POROZUMĚNÍ

Právě komunikace bývá stěžejní pro vyjádření potřeb, které máme. Proto jsem se rodičů dotazovala na to, jestli jejich děti komunikují verbálně, nebo komunikují nějakým jiným způsobem. Jak fungují, aby dětem porozuměli a aby na druhou stranu děti porozuměly jim.

Když rodič na dítě mluví a něco po něm požaduje, nastává tam dvojitý problém ohledně porozumění. Jedním problémem je, že dítě nepochopí, co po něm rodič chce. Druhým problémem, který rodiče identifikovali je, že dítě požadavku rozumí, ale prostě dělá, že neslyší.

Magdaléna, věk dítěte 13:

„...ale řekla bych, že on spoustu věcí jako by těch úkonů se nám naučil rozumět, ale když je to delší příkaz, tak to nepobere...“.

Petr, věk dítěte 12:

„...on rozumí všemu jako stoprocentně tomu rozumí, ale nebude poslouchat, když se mu nechce, ale on jako moc dobře ví, co říkám...“.

Podle interpretací rodičů, dítě ví, co po něm rodič chce. Pak zůstává otázka porozumění mezi rodičem a dítětem v subjektivní rovině, kdy jsou to právě rodiče, kteří vytvářejí příběh o tom, že dítě rozumí a jen “dělá”, že neslyší, a nebo opravdu dochází k nepochopení jejich promluvy.

Část dotazovaných rodičů sdělila, že jejich dítě verbálně komunikuje. Většina z nich má dítě, které verbálně nekomunikuje, a proto rodiny hledají různé strategie dorozumívání a pochopení. Jsou velmi různorodé, protože se odvíjí od schopností dítěte. Zároveň dochází i ke kombinaci více strategií dorozumívání se. Jednou z takových forem komunikace se ukázalo využití piktogramů. Dále rodiny využívají svá gesta a symboly. Ve výjimečných případech dítě umí svůj požadavek napsat slovem. V některých případech je to velmi problematické, protože dítě nepřijímá žádnou takovou formu komunikace. Rodiče tedy nechávají potřebné předměty na dosah ruky, aby si je dítě mohlo kdykoliv vzít, tudíž komunikuje skrze to, že na věci ukazuje a podává je.

Petr, věk dítěte 12:

„...vůbec, právě si to nespojí, funguje to, že si přinese flašku s tím, že má žízeň třeba, nebo přinese kakao, protože ví, že chce kakao, ale jinak ani tu potřebu nevykonává, prostě jsou tam ty pleny...“

Jiřina, věk dítěte 19:

„...dokáže si napsat co chce, nenapiše to větou, ale napíše bazén..., nemluví, ale občas použije i piktogramy, nebo si tu věc prostě vezme...“.

Z vyjádření rodičů je patrné, že něco tak přirozeného jako je komunikace, je narušeno a je potřeba se takové situaci přizpůsobit. Porozumění se projevuje i v tom, jak jsou rodiče schopni vyhodnocovat různé neverbální projevy. Někdy dochází i k neporozumění, a to je pak většinou doprovázeno tzv. meltdowny a agresivním chováním, buď vůči sobě nebo okolí.

Spouštěčem meltdownů však nemusí být vždy jen nedorozumění. Podle výpovědi rodičů je to u každého dítěte různé a rodiče už vědí, čemu se vyvarovat, a tím tak meltdownům předcházet. Někdy ale nastane pro rodiče bez příčiny.

Božena, věk dítěte 16:

„...tak mi řekli, že je na předmětový úrovni, to znamená, že nechápe obrázky. S téma piktogramama se to nedaří do teď, ale nelze nekomunikovat, i tyhle neverbální autisti, který neumí komunikovat, tak komunikují, komunikují tělem a tím chováním, to chování je komunikace, takže i to agresivní chování je komunikace, i z těch zvuků poznám, kdy je spokojenej a kdy nadává, ale to je tím, že ho znám, že jsem s ním furt...“.

Daniel, věk dítěte 18:

„...když vstupoval do puberty, začaly ty záchvaty, bez příčiny, nebo alespoň pro nás bez příčiny...“

Můžeme si povšimnout faktu, kde rodiče zmiňují porozumění v kontextu času stráveného s dítětem, resp. „jsem s ním furt“, to poukazuje na velkou zátěž rodin s dítětem s PAS. Dále ve vyjádření rodičů, můžeme vidět, že i když tráví s dítětem tolik času, tak ne vždy dokáží pochopit jeho jednání, což ztěžuje péči o něj.

Někteří rodiče sdělovali, že když jejich děti byly menší, využívali pro ně názorný harmonogram dne, aby dítě vědělo, co ho v daný den čeká. Tedy jak je popsáno v teoretické části program strukturovaného učení TEACCH. To se však pro některé rodiče ukázalo jako problematické, protože nesmělo nic narušit tento harmonogram

jinak u dítěte došlo k meltdownu. V teoretické části také popisují přístup ABA, který v praxi rodiče vyzkoušeli. Jak v ní zmiňují, může se využívat i k rozvoji komunikace. Ukázalo se, že se většinou nepodařilo dítě rozmluvit ani tímto způsobem.

Z odpovědí respondentů bych shrnula, že pro pečující osobu je snadnější rozumět komunikaci dítěte než komukoliv jinému, ale i tak ne všechno mohou pochopit správně. Tím, že si dítě ne vždy dokáže říct, co potřebuje, rodiče většinou jednájí podle toho, co oni usoudí, že je pro dítě vhodné. Otázkou tedy je, zda rodiče vyhodnocují potřeby dítěte správně, a nebo dochází z jejich strany k nepochopení, o kterém netuší. Proto někteří rodiče mohou tvrdit, že dochází k meltdownům u dítěte bez příčiny. Ve skutečnosti, tam ale pro dítě příčina být může, ale pro rodiče je skryta. Přístup rodičů k učení jejich dětí se opět liší podle subjektivního posouzení, a tak nelze s jistotou říct, že stejný typ učení bude vhodný pro všechny. Jsem si jistá, že rodiče dělají maximum pro to, aby zajistili dětem co nejkvalitnější život.

6.3. SOCIÁLNÍ SLUŽBY

Se zajišťováním péče pomáhají sociální služby. Proto další tématem, který jsem s konverzačními partnery a partnerkami řešila bylo využívání sociálních služeb.

Konverzační partneři a partnerky převážně sdělovali, že sociální služby využívají. Nejčastěji využívají pomoc ambulantních služeb, konkrétně denního centra. V některých případech využívají pobytové služby, formou týdenního stacionáře a domova pro osoby s postižením. Jako terénní službu rodiče v menším věku dítěte využívali pouze ranou péči, nyní nikdo z rodičů terénní služby nevyužívá. Někteří rodiče nyní žádné sociální služby nevyužívají. Důvody, které jsem z výpovědí identifikovala je jednak dostupnost, tedy to, že nechtějí dojíždět do jiného města. Sociální služby se nacházejí ve většině případů v okresních městech, což znamená, že spoustu rodin musí dojíždět. Druhým důvodem, který v rozhovorech zazněl je to, že samotné dítě nechce službu navštěvovat. V tomto konkrétním případě dítěti nevyhovovalo velké věkové rozmezí ve skupině a následně odmítalo do služby docházet. V karlovarském kraji je možné využít služby sociálně terapeutických dílen. Rodiče starších dětí o nich jsou informováni, ale nemají zájem je využívat. Jsou přesvědčení, že tato služba pro jejich děti není vhodná.

Hana, věk dítěte 18:

„...no vozit ho někam se mi nechce no... jo jako kdyby to bylo tady, tak klidně i 3x týdně...“

Marie, věk dítěte 19:

„...od 18 je doma, protože jsme jezdili do toho stacionáře a tam bylo ze začátku, že chodili všichni pospolu, i malý děti i velký a on nemá rád křik, anebo se jako strani těch malých dětí, on to prostě nemá rád, nechtěl tam jezdit no, vztekal se doma...“ [„...jako já vím, že jsou nějaký chráněný dílny, ale Martin na to prostě není, jeho to nebaví...“]

Opět je zde klíčová role rodiče, který se rozhodne, jak se k dané situaci postaví a zda uzná za vhodné využití pomoci sociální služby, a nebo z různých důvodů raději zvolí variantu, že s dítětem zůstane doma.

Rodiče se vyjadřovali i k dostupnosti různých typů služeb v karlovarském kraji a zajímavé je, že jejich vyjádření byla v celku rozdílná. Někdo je se službami naprosto spokojený a někdo má výhrady k některým typům služeb. V jednom případě jsem získala i porovnání služeb z jiného kraje, ve kterém komunikační partnerka dříve žila. Vyjadřovala se právě o nabídce služeb v karlovarském kraji, který s porovnáním s nabídkou služeb ve zlínském kraji pro ni není vůbec dostačující.

Magdaléna, věk dítěte 13:

„...ten karlovarskej kraj na tom není tak špatně v rámci takovejhle služeb, že si ho někam odvedete..., [„...no ty pobytový služby, aby se tady trochu rozjely...“]

Božena, věk dítěte 16:

„...když to srovnám, tak v tom zlínským kraji opravdu ta podpora je, že ty rodiče mají možnost si najít nějakou organizaci, která jim pomůže, ale tady v tom karlovarským kraji nic není...“

Jedna z mých otázek byla zaměřena i na to, zda by si rodiče představovali nějakou službu, která by jim péči o dítě usnadnila. Rodiče byli převážně spokojeni se službami, které nyní využívají. Někteří sdíleli své představy a přání, která by jim péči o dítě mohla usnadnit. Představy souvisejí právě s velkou závislostí dítěte na rodičích, což problematizuje svěření ho jiné osobě. Tato představa pojednávala o jakémsi asistentovi v domácnosti, který by trávil s dítětem čas, a proto by pak bylo možné dítě poslat, s tímto pro něj známým asistentem, na víkend pryč, aby si rodiny mohly na chvíli odpočinout a načerpat energii. Podobnou představou bylo i to, aby bylo možné využít pomoc osoby, která by dítěti přes den naplánovala nějaký program a vzala ho ven, strávila s ním alespoň 2 hodiny, aby si rodiny mohly vyřídit záležitosti co potřebují, a nebo se prostě na chvíli mohly věnovat sami sobě. Takovou pomoc nabízejí odlehčovací služby, kterých je v kraji opravdu málo. Většinou se zaměřují na jinou cílovou skupinu, a nebo na děti do 7 let. Jedna z konverzačních partnerek zmínila, že by si přála využívat homesharing, který, jak jsem popisovala v teoretické části, se u nás teprve rozvíjí a v karlovarském kraji zatím není vůbec dostupný. Zmiňovala jsem i možnosti dobrovolnických služeb, které fungují na bázi dvouhodinového “hlídání”. Rodiče však vůči tomu vyjadřovali své obavy. Týkaly se strachu, svěřit své dítěte neprofesionálnímu pracovníkovi, dále pak i strachu z toho, že by tímto dobrovolníkem měla být dívka či žena, která si s již vyvinutým chlapcem neporadí.

Petr, věk dítěte 12:

„...dřív byl jenom denní stacionář, a ten je jenom na 8 hodin denně, takže to byl problém, když jsem potřeboval třeba zůstat dýl v práci nebo tak prostě to nešlo, teďka ten týdenní stacionář úplně momentálně splňuje všechny možnosti, požadavky, který bych potřeboval...“.

Marie, věk dítěte 19:

„...on je vlastně závislej na nás, by tady musela být nějaká asistentka, která by s náma bydlela, nebo někdo kdo je na něj zvyklej, aby s ním jel třeba na ten víkend a my měli víkend volnej...“.

Magdaléna, věk dítěte 13:

„...já bych uvítala, aby to byli chlapi, protože jo, neumím si přestavit nějakou droboučkou holčinu, která by s ním šla ven...“

Řekla bych, že konverzační partneři a partnerky byli o službách informováni v celku dobře. Je možné, že je to i nízkou četností služeb v karlovarském kraji, kterou konverzační partneři a partnerky zmiňovali. Služby se většinou vyskytují ve větších okresních městech, tudíž záleží, kde konverzační partneři a partnerky žijí. Nabídka služeb by se mohla přesunout i do ostatních měst v okresech, aby se nabídka služeb pozvedla a tím i jejich přístupnost. S kapacitním problémem se nesetkal žádný konverzační partner/ partnerka. Z výpovědí usuzuji, že by se v karlovarském kraji mohly rozvinout odlehčovací služby a pobytové služby. Téma o pobytových službách je pro rodiče choulostivé, protože se pojí s myšlenkou týkající se budoucnosti, ve které již nebudou schopni se o své dítě sami postarat. Otázka toho, co s dítětem bude až oni sami nebudou nebo se o něj nebudou moci postarat, pro ně zatím není zodpovězená, ale běží jim hlavou. S těmi rodiči, se kterými jsme se o tomto tématu bavili, tyto služby do budoucna, ať už neradí, zvažují. Proto také sdělovali jejich přání, které se týkaly právě rozšíření nabídky a zajištění co největší kvality pobytových služeb.

6.4. VOLNOČASOVÉ AKTIVITY A TERAPIE

Další okruh otázek byl zaměřen na volnočasové aktivity a terapie. Zajímalo mě, zda konverzační partneři a partnerky využívali nebo využívají, některé z těchto aktivit. Po rešerši jsem zjistila, že v karlovarském kraji je takovýchto aktivit opravdu málo.

V oblasti zájmů, konverzační partneři a partnerky jen výjimečně v minulosti s dítětem vyzkoušeli kroužek a víkendový pobyt. Převážně ale v minulosti nevyužívali a ani nyní nevyužívají žádné kroužky a tábory pro děti. Je to z různých důvodů, buď je to z individuálních důvodů, například dítěti nevyhovuje kolektiv více dětí, a nebo o nich rodiče nemají povědomí. Z rozhovorů vychází najevo, že ve volnočasových aktivitách jsou tedy opět klíčoví rodiče dětí, kteří se snaží přizpůsobit jejich potřebám a zálibám. Tím, že s ním tráví nejvíce času, tak ví, jak by dítě chtělo svůj volný čas trávit, a tudíž se to snaží zařizovat. Nejčastější aktivitou je používání elektronických pomůcek, tomu se nevyhnula ani jedna rodina. Další aktivity se pak velice liší podle povahy dítěte. Někdo rád chodí do přírody, jiný zas nerad vychází z domova, a tak se zabavuje skládáním puzzlů. Pestrost zálib je opravdu veliká.

Daniel, věk dítěte 18:

„...no nebylo to možný, ...pro něj i ta škola byla taková otravná, no a protože jsme měkký, tak jsme ho do ničeho nenutili a snažili jsme se to kompenzovat my sami, čili ty volnočasové aktivity jsme přizpůsobili jeho potřebám...“

Petr, věk dítěte 12:

„...vůbec nic se ke mně nedostalo, ani nevím, že něco takového funguje, vím, že s x byli na horách...“

S terapiemi pro dítě je to o něco lepší než s volnočasovými aktivitami. Rodiče, kteří využívají sociální služby sdělovali, že dítě využívá různé terapie právě v rámci těchto služeb. Někteří si terapie zkusili zajišťovat sami. Zde rodiče identifikovali problém spojený s výskytem některých typů terapií samostatně, a ne v rámci služby. Shodovali se, že nic takového, kam by dítě mohlo docházet pouze na terapii jako je arteterapie, muzikoterapie, nebo na nácviky sociálních dovedností není. Další terapie, které rodiče zmiňovali byla ergoterapie a světelná terapie, kam už je možné docházet pouze na stanovený čas, kdy terapie proběhne. Zde ale rodiče narážejí na problematičnost financování těchto terapií, protože ceny nejsou nastaveny, tak aby si je mohl dovolit každý.

Magdaléna, věk dítěte 13:

„...ale právě ty muzikoterapie, arterapiie má v tom stacionáři, protože nejbližší takový to je v Plzni, a to kvůli tomu se mi tam nechce...“

Božena, věk dítěte 16:

„...místnost snoozeland, nově otevřená s terapeutkou, nevím, kolik to tam přesně stálo, ale docela dost, jestli za tu hodinku dá člověk prostě 500,-, tak je to prostě hodně, nebo v Sokolově udělali nově ergoterapii, ale to je zase vstupní dotazník 1500,-, jako kdo si to může dovolit, a pak tam docházet jednou týdně, a to je problém s těma terapiema, že je jich málo a když jsou tak jsou drahý, takže stejně nejsou pro každého...“

Jak si můžeme povšimnout, utvářet volnočasové aktivity je další nápor na rodiče. Nemají moc možností kam své dítě, alespoň na pár hodin v týdnu odložit. Rodiče identifikovali absenci organizace, která by pomáhala v rozvíjení dovedností dítěte.

6.5. RODINA

S novou diagnózou rodina čelí mnoha změnám. Proto jsem v tématech týkajících se rodiny rozebírala to, jak diagnóza ovlivnila celkový chod domácnosti, jak využívají pomoc ostatních rodinných členů a jak mezi sebou sourozenci vycházejí.

Konverzační partneři a partnerky pocítovali velkou životní změnu v různých oblastech, hlavně tedy v životním stylu. Některé rodiny se naprosto přizpůsobily potřebám dítěte a uzavřely se před okolním světem. Jiné rodiny po diagnostice nepocítují velkou změnu a žijí běžný život, který neberou negativně nebo tak, že by byly v něčem kvůli péči omezeny. Ve vzácných případech byla ovlivněna psychika rodičů natolik, že se jejich vztah rozpadl.

Petr, věk dítěte 12:

„...to jako nedopadlo dobře úplně, žena to úplně dobře nedala psychicky, se jako by zhroutila psychicky dá se říct, takže na to bere prášky...“

Daniel, věk dítěte 18:

„...dá se říct, že chod celý rodiny byl přizpůsoben jemu...“

Vztahy mezi sourozenci jsou velice různé. Jedna z variant, která zazněla je, že spolu bez problému vychází a mají hezké vztahy. Další odpovědi, které zaznívaly byly takové, že si sebe navzájem nevšímají. U některých konverzačních partnerů a partnerek jsme otevřeli téma spojené se sourozenci, které se netýká zajišťování péče dítěte, ale myslím si, že je zajímavé ho zmínit. Tím tématem je, že někteří rodiče zaměřovali veškerou pozornost na dítě s PAS a ostatní sourozenci šli stranou, nebo byli jiným způsobem poznamenáni.

Marie, věk dítěte 19:

„...holky tím trpěli ve škole, že se jim děti smály, že mají postiženého brácha, takže ty taky vlastně trpěly, protože prostě většina pozornosti šla na Martina že jo, takže holky šly stranou...“

Daniel, věk dítěte 18:

„...nejvíc se to podepsalo na mladším synovi, na jeho bráchovi, kterej byl svědkem těch meltdownů, on se snažil zabránit mu, aby se nezranil, ochránit mámu, takže to se odrazilo psychicky...“

Bylo by dobré, kdyby se při péči o dítě s PAS nezapomínalo na jejich sourozence, pro které je evidentně situace v rodině rovněž komplikovaná. Jak bylo zmíněno v rozhovorech mohou si připadat, že nedostávají dostatečnou pozornost, zároveň jsou přítomní u meltdownů a nebo dokonce zažívají posměch ve škole kvůli sourozenci s postižením. V karlovarském kraji jsem nenašla žádnou službu, která by věnovala pozornost sourozencům dětí s postižením, ať už by se jednalo o podpůrný rozhovor, nebo cokoli co by se věnovalo stavu sourozence.

Se zajišťováním péče často pomáhají, nebo alespoň nějakou dobu pomáhali prarodiče anebo sourozenci dětí s PAS. Jen ve vzácných případech se objevilo, že by nevyužívali, žádnou pomoc rodinných příslušníků. Pokud se tak stalo, bylo to z důvodu toho, že prarodiče měli vlastní zdravotní problémy, kvůli kterým nemohli s péčí o dítě pomoci. Dalším důvodem bylo to, že se prarodiče báli diagnózy, nevěděli, co si počít a co dítě vyžaduje. Rodiče tedy občasně využívají i pomoc sourozenců dítěte, ale nechtějí na ně přenášet zodpovědnost do budoucna. V některých případech chtějí pouze, aby o sourozenci měli rozhodovací právo, ale péči na nich jednohlasně nechtějí “hodit”. Náročnost se zajišťováním péče je také rozdílná, podle toho, zda jsou pečující dva nebo jen jeden z rodičů. V případě, že jsou na péči rodiče dva ukázalo se, že matky zůstávají s dítětem doma a manžel živí rodinu. Rodiče samoživitele musejí zastávat roli pečovatele a roli živitele rodiny, což se mnohdy špatně kloubí dohromady, a poté je pomoc ostatních nezbytná.

Magdaléna, věk dítěte 13:

„...bude muset proběhnout soud o opatrovnictví, aby ho měla dcera, kdyby se nám něco stalo, aby ona měla to rozhodovací právo ohledně jeho, ale to je tak asi jediný, co bych po té holce chtěla, já rozhodně nestojím o to, abych jí ho dala na krk...“

Rodiny tedy převážně pomoc ostatních členů využívají, nejvíce prarodičů a dalších dětí. Pomoc ovšem nebývá, tak častá a pravidelná. Ovšem i občasná pomoc je pro ně důležitá. Konverzační partneři a partnerky mají často pocit, že své rodiče zatěžují a nechtějí jim přidělovat starosti a stres, proto pomoc rodinných členů využívají jen když je to opravdu nutné.

6.6. FINANČNÍ PŘÍSPĚVKY

Dále mě zajímala finanční stránka rodin, protože ta může souviset s využitím dalších typů pomoci.

Rodiny aktivně využívají příspěvky na péči. Většina z nich měla komplikace při jeho vyřizování, které se nejčastěji týkaly stupně závislosti. Velmi často se objevuje, že byl rodinám uznán neodpovídající stupeň závislosti dítěte, na který se pak odvolávali. Většinou po jednom odvolání, popřípadě po druhém, získali odpovídající stupeň závislosti a s ním spojený finanční příspěvek na péči. Výjimečně se stalo, že s návazností na vyřizování příspěvku na péči, se u rodin neobjevila sociální pracovnice na šetření. Další finanční pomoc, kterou rodiny zmínily je, invalidní důchod a příspěvek na speciální pomůcku, konkrétně na motorové vozidlo.

Božena, věk dítěte 16:

„...problém je v tom, že to nechtějí uznávat, nebo uznávají o stupeň méně, že to posuzují ne úplně správně, to je jako nejhorší, když se potom sejdou ty rodiče, mají to dítě na stejný úrovni a jeden má 2. stupeň a druhý má 4., takže jak to? Já myslím, že to posuzování by se taky mělo změnit, protože to posuzování očividně záleží na tom, jakej tam je člověk...“

Petr, věk dítěte 12:

„...jako je strašně špatně postavený, jak někdo může rozhodovat o někom, koho v život neviděl...“

Stává se, že právě příspěvek na péči je jediným příjmem rodin, což by správně nemělo být, protože je určen jen pro potřeby dítěte. Kvůli diagnóze dítěte a specifické péči někteří rodiče zmiňovali problematičnost s hledáním vhodné práci, a proto se stane, že rodiče, respektive rodiče samoživitelé jiné příjmy nemají. Ve vzácných případech se stalo, že příspěvek na péči nepřišel v obvyklou dobu. To může být velká komplikace pro rodiny, opět obzvlášť pro rodiče samoživitele, kteří počítají s určitou finanční částkou, aby zvládli zaplatit veškeré poplatky.

Magdaléna, věk dítěte 13:

„...stalo se, že ten příspěvek nepřišel, že máte prostě nějaký svoje platby a příspěvek vám pořád nejde a vy potřebujete něco zaplatit, a přišel vlastně až koncem měsíce tenkrát, tak oni můžou do konce měsíce ho poslat, ale tenkrát jsem se zmínila, vlastně jsem se byla ptát na úřadě, a paní tenkrát úřednice na mě vyjela, jak si to jako představuju, platit z toho nájem, že to jsou peníze pro to dítě a má to na péči a já si z toho nemám co platit nájem, opravdu je to v zákoně, že to je pro to dítě a vy nemáte využívat ty jeho peníze...“.

Jiřina, věk dítěte 19:

„...a ty peníze to bylo strašně málo, tak já jsem byla ráda, že jsem zaplatila nájem, a jako nic moc ty peníze, na to, že člověk musí být doma, musí žít sebe, a ještě to dítě, to jsme měli ještě (jméno dalšího dítěte), a kam bych já jako mohla chodit do práce, když třeba chodil dopoledne, ale kdo jako zaměstná na 4 hodiny...“.

Usoudila bych, že finanční zabezpečení od státu rodičům velmi pomáhá, ale jsou zde i problematické stránky, které jim využívání finančních příspěvků moc neulehčují. Problémy se týkají uznávání stupně podpory. I když jsou dané tabulky, jak popisují v teorii, podle kterých se rozhoduje o stavu dítěte a výši příspěvku na péči, tak i přesto rodiče identifikují rozdílnost mezi uznanými stupni závislosti dětí na stejné úrovni. Jedná se tak o rozdíl v tisících korunách, o které rodiče přicházejí, kvůli špatnému posuzování. Rodiče proto poukazují na změnu, která by ve vyhodnocování měla být - buď aby se nějak sjednotilo a nebo ohodnocovalo na základě seznámení se stavem dítěte. Náročnost na péči svobodných rodičů je velká. Problematictější je to se zaměstnaností. Konverzační partneri a partnerky ve sňatku uvedly, že živitelem rodiny

je muž a žena zůstává doma, aby zajistila nepřetržitou péči o dítě. Zde se o to více, vyjevují genderové rozdíly a tradiční rozdělení rolí muže jako živitele a ženy jako pečovatele. Z rozvedených konverzačních partnerů a partnerek pracují všichni. Ti uvedli, že je to hlavně díky pomoci služeb a výjimečně díky pomoci sourozenců dítěte s PAS. Ne všichni však mají hlavní pracovní poměr, někteří pracují pouze brigádně právě kvůli času, který musí věnovat dítěti a jinou pracovní možnost nemají.

6.7. ZDRAVOTNICTVÍ

V rozhovorech se hodně otevírala témata týkající se zdravotnictví. Chtěla bych tedy zmínit tuto problematiku, která ovlivňuje i samotnou péči o dítě. Dotazovala jsem se i na to, zda konverzační partneři a partnerky s dětmi využívají pomoc dalších odborníků.

Někteří konverzační partneři a partnerky dříve využívali logopedii, nyní už nikdo. Dále někteří chodili s dítětem k psychologovi, nyní už jen výjimečně. Neurologa využívají také jen výjimečně, hlavně kvůli ostatním přidruženým diagnózám. Pomoc psychiatra je pro rodiče nezbytná, protože dítěti předepisuje léky. Rodiče se svěřovali, že si neumějí představit, jak by zvládali stav dětí bez léků. V rozhovorech se objevovala problematika při nutnosti operace dítěte, se kterým souvisí i předoperační odběr krve a následná narkóza. Rodiče sdělovali, že jejich děti s PAS mají nízký práh bolesti, který může být zapříčiněn užíváním léků, proto na ně zabírá až velká dávka uspávacích injekcí.

Magdaléna, věk dítěte 13:

„...no v těch 5 letech jsme mu nasadili léky, protože on nemohl spát, takže jsme nespali ani my a už jsme byli vyšťavený, a to opravdu pomohlo, i na zklidněný tý rodiny i jeho, ale jak říkám člověk se těm lékům prostě brání, hledá si jiný cesty, ale ono to prostě nejde...“.

Jiřina, věk dítěte 19:

„...problém byl, že na ní nezabíraly injekce na uspaní, dali ji tři injekce a nic, až ta čtvrtá zabrala, ale měla jsem strach, co to sní udělá, ještě když mi řekli, že na dospělého chlapa stačí jeden a půl injekce a na ní zabrala až čtvrtá...“

Marie, věk dítěte 19:

„...ted' měl jít na zákrok jako na uspání a vytrhání zubů, vzít mu krev, pět nás drželo, a to měl tři neuroli a měl mít 1, drželi jsme ho v pěti a sestra ležela pod náma a brala mu krev a stejně jsme ho neudrželi, pak se vyškubl a krev byla všude...“.

V následující výpovědi můžeme vidět obavu rodičů z toho, jak s dítětem vykomunikovat to, co ho bolí a najít vhodné lékaře, kteří jsou dost trpěliví na to, aby se dítěti věnovali a přišli na příčinu bolesti.

Magdaléna, věk dítěte 13:

„...problém nastává tehdy, když ho něco bolí, a vy nevíte co ho bolí, jo, jak to s ním prostě vykomunikovat, prostě co ho bolí, k jakýmu doktorovi máme jít, protože ne všichni doktoři na to mají trpělivost...“.

Velký problém, který se objevoval skoro u všech konverzačních partnerů a partnerek, byla nedostupnost zubařské péče v karlovarském kraji. Všichni komunikační partneři a partnerky dojíždějí do specializované kliniky do Plzně, protože se děti nenechají ošetřit. Rodiče zmiňovali neochotu zdejších zubařů, ošetřit děti s PAS a neschopnost poradit jinou zubní ordinaci, která by byla schopná dítě ošetřit. Rodiče se tedy většinou obraceli na organizace, které jim s tímto poradily, a nebo si vyhledali informace sami na internetu nebo přes známé. Vzácně některé rodiny využívají návčivky v specializované zubní ordinaci v Plzni. To v karlovarském kraji není možné.

Božena, věk dítěte 16:

„...když řešíme třeba zubaře, tak ho nikde nechtěj, protože je autista a řeknou, že na to nejsou uzpůsobení a když se jich zeptám, kam mám teda jít, tak mi řeknou, no to já nevím, takže ani neporadí...“.

Magdaléna, věk dítěte 13:

„...tohle tady chybí taková ta ochota, i třeba místních zubařů, to je schůzka u zubaře na pět minut, ale prostě nikdo není ochotnej to udělat, a to tady do budoucna chybí, i kdyby si to měl člověk zaplatit...“.

Zdravotní péče je rozsáhlejší téma, na které se v této práci nezaměřuji. Tím, že se toto téma objevovalo ve všech rozhovorech, bylo pro mě podstatné ho zde zmínit a poukázat tak na mezery s tím spojené. Je to totiž prostor, na který by se mohly zaměřit poradenské služby pro rodiny dětí s PAS, aby rodičům byly schopné rovnou pomoci v otázkách zdravotní péče. Z rozhovorů usuzuji, že pomoc odborníků vyhledávají hlavně v psychiatrické oblasti, kvůli předepisování léčiv. Největší absence je zubních ordinací v karlovarském kraji, které by byly ochotné dítě s PAS vyšetřit. Psychologickou pomoc pro sebe nebo pro ostatní děti nikdo nezmínil, ale přímo jsem se na to nedotazovala.

ZÁVĚR

Rodiče dětí s autismem často čelí zvýšenému stresu a tlaku, a proto je důležité poskytnout jim dostatečnou podporu a zdroje, aby mohli efektivněji zvládat výzvy spojené s péčí o své děti. Proto se má bakalářská práce věnovala problematice péče o dítě s poruchou autistického spektra a jejím cílem bylo specifikovat jakou pomoc či podporu rodiny s dítětem s PAS využívají a jak jsou naplňovány potřeby jejich dětí v běžném životě.

V první části práce jsem nejprve sestavila teoretický základ pro můj výzkum. Popisovala jsem, co jsou poruchy autistického spektra a jaké typy existují, abych poukázala na pestrost poruch a díky tomu i velkou obtíž s péčí o tyto jedince. Dále jsem zmiňovala problematiku péče o dítě s PAS. V poslední části teorie jsem se zabývala formami pomoci, které rodiny s dětmi s PAS mohou využívat. Ve druhé části práce jsem se zabývala představením samotného výzkumu, který byl prováděn pomocí polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s PAS. Následně jsem interpretovala a zhodnotila data.

Podle zrealizovaného výzkumu můžeme říct, že nejčastější formou pomoci, kterou využívaly všechny rodiny, je finanční podpora od státu konkrétně ve formě příspěvku na péči. I když je to nejčastěji využívaná forma pomoci, tak není zcela dokonale zajištěna. Vyskytují se zde problémy v posuzování stavu dětí, díky kterému dochází k uznávání neodpovídajícímu stupně závislosti, čímž rodiny přicházejí o tisíce korun.

Dále rodiny využívají pomoc prarodičů a sourozenců dětí. Na této pomoci však nejsou závislí a využívají ji jen v nejnútnejších situacích. Zde by se sociální služby mohly zaměřit také na pomoc sourozencům dětí s PAS, pro které, jak se ukázalo, je situace také velmi náročná, hlavně po psychické stránce. V rámci rozhovorů byl rodiči zmiňován nedostatek času a pozornosti věnované sourozenci a nebo i posměch, se kterým se musí vyrovnávat např. ze strany spolužáků. Celkově jsou služby rodinám v péči o dítě s PAS nápomocné, ale jejich nabídka v karlovarské kraji je velmi malá, to znamená, že si nemají možnost vybírat. Chtěla bych také upozornit na stav, který jsem našla ve výpovědích a to takový, že pro některé rodiny není možné využití sociální služby právě z důvodu dojíždění do vedlejšího města a nebo z důvodu sloučení dětí a mladistvých do stejné skupiny. Pro rodiny s dítětem s PAS se ukazuje dojíždění obzvlášť jako problém, protože hromadná doprava je ne vždy zcela vhodná i kvůli

obavám z meltdownů a také se jedná o další finanční náklady. Spojování dětí a mladistvých bylo důvodem ukončení využívání služby některých rodin, protože jedincům s PAS věkové rozdíly dle interpretací rodičů nevyhovovali, a tak je zde prostor pro zamyšlení a realizování služeb pro rozdílné věkové kategorie odděleně. Rodiče dále identifikovali absenci odlehčovacích služeb a sdíleli svá přání ohledně rozvoji četnosti a také kvality pobytových služeb v karlovarském kraji.

V ohledu péče o zdraví se objevilo mnoho problémů. Konkrétně v karlovarském kraji je problém se zubními ordinacemi. Všichni konverzační partneři a partnerky dojíždějí na specializovanou kliniku do Plzně. V karlovarském kraji chybí jak možnosti ošetření dětí s PAS, tak i ochota zubařů je ošetřit. Dalším úskalím je samotná nespolupráce dětí u lékaře, kteří pak ošetření těchto dětí odmítají. Napadá mě řešení, které by mohlo existovat v rámci sociálních služeb, jak děti připravovat na návštěvu u lékaře, nebo u zubaře, a tak alespoň trochu zjednodušit tento proces. Řešením by mohly být nácviky týkající se zdravotnické problematiky. Nácviky by se mohly realizovat buď ve stávajících službách, nebo nově zrealizovaných, které by se soustředily právě na nácviky sociálních dovedností ve zdravotnictví. Tím, že by děti častěji přicházely do kontaktu s lékařskou nebo zubařskou výbavou, necítily by se pak v těchto situacích nekomfortně a nemuselo by docházet k výraznějším problémům při ošetřování.

Pomoc ve formě volnočasových aktivit v karlovarském kraji spíše není. Tato potíž je i s terapiemi, realizovanými mimo sociální služby. Je jich malý výběr, a nebo jsou pro některé rodiny nedostupné z finančního hlediska.

Potřeby dětí jsou naplňovány na základě jejich verbálního projevu, nebo na základě dedukce rodičů z jejich chování a neverbálních procesů, což by mohlo být vedeno jako samostatný výzkum. V oblasti mého tématu se mi rozjasňovala velikost této problematiky a faktorů, na které by se dalo zaměřit a vést o nich podrobnější výzkumy. Zajímavé by také bylo, kdybych porovнала karlovarský kraj s krajem jiným a mohla tak posoudit přesné nedostatky, nebo naopak pozitivní stránky.

Péče o dítě s PAS je tedy náročná v mnoha oblastech. Tato náročnost často ovlivňuje chod rodiny a samotné její členy. Je tedy velmi podstatná podpora těchto rodin, se zvládnutím náročné životní situace.

LITERATURA

ARNOLDOVÁ, Anna, 2012. *Sociální zabezpečení I.*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-3724-9

FISCHER, Slavomil, ŠKODA, Jiří, SVOBODA, Zdeněk, ZILCHER, Ladislav. 2014. *Speciální pedagogika: Edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální.* Praha: TRITON. ISBN: 978-80-7387-792-7

HOŘEJŠÍ, Jaroslav, RADKOVÁ, Iveta, 2018. *Aspergerův syndrom: Život pod společenským tlakem.* Praha: Galén. ISBN: 978-80-7492-386-9

HRDLIČKA, Michal, 2020. *Mýty a fakta o autismus.* Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-1691-9

HRDLIČKA, Michal, KOMÁREK, Vladimír, 2014. *Dětský autismus: přehled současných poznatků.* Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0686-6

JELÍNKOVÁ, Miroslava, NETUŠIL, Radovan, 1999. *Autismus I. Problémy komunikace dětí s autismem.* Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.

KACZOR, Pavel, 2022. *Sociální systém ČR.* Praha: Oeconomica. ISBN: 978-80-245-2443-6

KARUNOVÁ, Hana, CIESLAR, Jakub, FLEKAČOVÁ, Lucie, BEDNÁROVÁ, Lucie, PAZOURKOVÁ, Lucie, REGEC, Vojtech, 2021. *Komunikační mosty v podpoře rozvoje osob s poruchami autistického spektra a jiných skupin jedinců s postižením.* Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN: 978-80-244-5878-6

KREJČÍŘOVÁ, Dana, 2003. *Autismus VII. Diagnostika poruch autistického spektra.* Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR.

MATOUŠEK, Oldřich, 2007. *Sociální služby*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-310-9.

NOTBOHM, Ellen, 2021. *10 věcí, které by vaše dítě s autismem chtělo abyste věděli*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-1753-4

NOVOTNÝ, Petr, IVIČIČOVÁ, Jitka, SYRŮČKOVÁ, Ivana, VONDRÁČKOVÁ, Pavlína, 2014. *Nový občanský zákoník: Rodinné právo*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-5167-2

PÁTÁ, Kazi, Perchta, 2007. *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada. ISBN: 978-80-247-2185-9

PRIZANT, Barry, Michael, FIELDS-MEYER, Thomas, 2020. *Jedineční lidé: Jiný pohled na autismus*. Praha: Argo. ISBN: 978-80-257-3253-3

STRAUSSOVÁ, Romana, KNOTKOVÁ, Monika, 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: Jak začít a proč?* Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0002-4

THOROVÁ, Kateřina, 2012. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-262-0215-8

RICHMAN, Shira, 2006. *Výchova dětí s autismem – Aplikovaná behaviorální analýza, speciální pedagogika*. Praha: Portál. ISBN: 978-80-7367-424-3

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách

ELEKTONICKÉ ZDROJE

CENTRUM PRO PEČUJÍCÍ TŘEBOŇ, 2021. *Přehled sociálních dávek*. Online. Centrum pro pečující: Třeboň. Dostupné z: <https://www.resident2000.cz/wp-content/uploads/2021/04/p%C5%99ehled-soci%C3%A1n%C3%ADch-d%C3%A1vek.pdf> (citováno 10-04-2024)

ČÁPOVÁ, Eva, NEUMANN, David, 2001. *Dětský autismus na rozhraní*. Online. Hradec Králové: Psychiatrická klinika, Dětská klinika Fakultní nemocnice Hradec Králové. Dostupné z: <http://psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2001/04/03.pdf> (citováno 05-08-2023)

ČERNÁ, Eva. Homesharing – nová komunitní služba doplňující sociální služby pro rodiny s dětmi s autismem v České republice sociální práce. Online. *Sociální práce / Sociálna práca*. 2/2020. Dostupné z: <https://socialniprace.cz/online-clanky/homesharing-nova-komunitni-sluzba-doplnujici-socialni-sluzby-pro-rodiny-s-detmi-s-autismem-v-ceske-republice/> (citováno 27-02-2024)

DAŇKOVÁ, Šárka, HANUŠOVÁ, Kateřina, KREJČOVÁ, Dana, VOBORNÍK, Jan, TĚŠITELOVÁ, Vladimíra., ZVOLSKÝ, Miroslav, 2024. *Implementační plán zavedení MKN-II v ČR*. Online. Úzis.cz. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/res/file/klasifikace/mkn/mkn-11-cz-implementacni-plan.pdf> (citováno 11-04-2024)

DVOŘÁČKOVÁ, Zuzana, 2021. *Kolik stojí autismus?* Online. Autismport.cz. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/kolik-stoji-autismus> (citováno 14-08-2023)

HARDIANSYAH, Irzam, NYSTRÖM, Par, TAYLOR, Mark, J, 2023. Global motion processing in infants' visual cortex and the emergence of autism. *Communications Biology*, volume 6, Article number: 339. Online. Dostupné z: <https://www.nature.com/articles/s42003-023-04707-3> (citováno 05-10-2023)

QIAN, Yu, ENYAO, Li, LIGUO, Li, WEIYI, Liang, 2020. *Efficacy of Interventions Based on Applied Behavior Analysis for Autism Spectrum Disorder: A Meta-Analysis*. Online. Pubmed: National library of medicine. Dostupné z: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32375461/> (citováno 05-10-2023).

NAUTIS, 2023. *Volnočasové aktivity pro děti*. Online. Nautis.cz. Dostupné z: <https://www.nautis.cz/portfolio/volnocasove-aktivity-pro-deti-a-dospelive/volnocasove-aktivity-pro-deti> (citováno 14-08-2023)

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV), 2024. *Od července vzroste příspěvek na péči. Ve čtvrtém stupni pro osoby mimo pobytové služby bude navýšen o téměř 8 tisíc korun*. Online. Mpsv.cz. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/7095934/PnP_promitani_varianta_cisla.pdf/348e2c01-633f-fdf2-9477-aad7155c4934 (citováno 17-02-2024)

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV), 2020. *Sociální služby*. Online. Mpsv.cz. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/socialni-sluzby-1#sszp> (citováno 27-02-2024)

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV), 2012. *Sociální rehabilitace (§ 70) a sociálně terapeutické dílny (§ 67)*. Online. Mpsv.cz. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/web/cz/socialni-rehabilitace-70-a-socialne-terapeuticke-dilny-67-> (citováno 27-02-2024)

OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2008a. *Časné klinické projevy autismu v dětství a mládí jsou klíčem k včasné diagnóze*. Online. *Pediatric pro praxi*, 9(3): 161–163. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2008/03/05.pdf> (citováno 22-07-2023)

OŠLEJŠKOVÁ, Hana, 2008b. *Poruchy autistického spektra: Poruchy vyvíjejícího se mozku*. Online. *Pediatric pro praxi*, 9(2): 80–84. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/ped/2008/02/03.pdf> (citováno 22-07-2023)

PUŠ, Jan, 2023. *Opatrně s básněním: komunikace s dětmi s poruchou autistického spektra*. Online. Sancedetem.cz. Dostupné z: <https://sancedetem.cz/opatrne-s-basnenim-komunikace-s-detmi-s-poruchou-autistickeho-spektra#chyba%202> (20-07-2023)

REDAKCE AUTISMPORT, 2024. *Názory*. Online. Autismport.cz. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11> (citováno 11-04-2024)

THOROVÁ, Kateřina, 2023. *Porucha autistického spektra dle Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN 11)*. Online. Autismport.cz. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/porucha-autistickeho-spektra-dle-mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11> (citováno 11-04-2024)

ŠŤASTNÁ, Tereza, 2023. *Průkaz osoby s PAS a vše co o něm potřebujete vědět*. Online. Autismport.cz. Dostupné z: <https://autismport.cz/o-autistickem-spektru/detail/prukaz-osoby-s-pas-a-vse-co-o-nem-potrebuje-vedet> (citováno 11-04-2024)

ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR (UZIS). *MKN-10 klasifikace*. Online. MKN10.uzis.cz. Dostupné z: <https://mkn10.uzis.cz/> (citováno 14-07-2023)

ZÍTKOVÁ, Pavlína, 2023. *Průkazy ZTP, ZTP/P a TP: Výhody, nárok a jak podat žádost*. Online. E15.cz. Dostupné z: <https://www.e15.cz/prukaz-ztp-ztpp-tp-vyhody-slevy-narok-zadost#mobilita> (citováno 09-04-2024)

RESUMÉ

The bachelor's thesis focused on the care of families with children with autism spectrum disorder (ASD) with the aim of identifying the support and resources that these families use and how the needs of their children are met in everyday life.

The theoretical part of the thesis provided an overview of autism spectrum disorders, the issues surrounding the care of a child with ASD, and the forms of assistance available to families. In the practical part, semi-structured interviews were conducted with parents of children with ASD, and the data were subsequently interpreted.

The results of the research indicate that the most commonly used form of assistance is financial support from the state, specifically in the form of a care allowance. However, this assistance is not always satisfactory due to issues in assessing the children's condition, which can lead to an inappropriate recognition of the degree of dependence.

Families also get help from grandparents and siblings, but they don't rely on them completely. Social services in the field of caring for a child with ASD are limited and insufficient, especially in the Karlovy Vary region, which limits families in the selection and availability of services.

The healthcare of children with ASD encounters several problems, such as inadequate cooperation of children during medical appointments or a lack of treatment options in the place of residence. In conclusion, it was found that the care of a child with ASD is demanding in many areas and requires support and resources for effectively managing this challenging life situation.

PŘÍLOHY

Příloha č. 1 – osnova rozhovoru

TÉMA	OTÁZKY
1. Úvod Představení	<p>Představení výzkumníka, výzkumníka, výzkumu, informovaný souhlas.</p> <p>Jako první bych Vás chtěla požádat o informovaný souhlas s provedením tohoto rozhovoru, který bude zaznamenán na diktafon. Audiozáznam neposkytnu žádné třetí osobě, využiju ho pouze k anonymizovanému přepisu. Anonymizací mám na mysli, že přepis nebude obsahovat žádné údaje, které by mohly vést k Vaší identifikaci. Pokud budete chtít, mohu Vám přepis poskytnout k nahlédnutí a vy v něm můžete cokoli změnit. K výslednému anonymizovanému přepisu budu mít přístup já a moje vedoucí bakalářské práce. Rozhovor můžete kdykoliv ukončit, nebo neodpovídat na otázky, které Vám jsou nepříjemné. Souhlasíte?</p> <p>Mohl/a byste mi krátce říct něco o sobě? (věk, zaměstnání, co ráda nebo nerada děláte)</p>
2. Informace o dítěti	<p>Mohl/a byste mi říct něco o vašem dítěti? Kluk/holka Kolik mu/jí je? Jakou má diagnózu? Navštěvuje nějaká předškolní/školní zařízení? Popište vaše dítě, jaké je? Jak vaše dítě komunikuje? Jak se chová ve společnosti? Jaké volnočasové aktivity využívá? (kroužky, tábory, družina..)</p>

3. Proces zjištění diagnózy	Kdy jste se o tom dozvěděl/a? Jak jste se o tom dozvěděl/a? Věděl/a jste něco o autismu před tím, než jste se dozvěděl/a diagnózu? Jak jste zjišťoval/a informace o diagnóze? Jak se změnil váš život?
4. Využití pomoci Sociální služby	Jak vás podporuje rodina? Popřípadě přátelé? Využíváte podporu od státu? Jakou? Využíváte některé sociální služby? Jaké? Jak často? Umíte si představit něco, nějakou další službu, která by vám mohla ulehčit péči o dítě?
5. Těžkosti spojené s péčí	Jaké problémy ohledně péče o dítě řešíte nejčastěji? Problémy ve škole/školce? Problémy v chování? Problémy s komunikací? Jak vychází se sourozenci? Máte nějaké finanční problémy, které zasahují do potřeb vašeho dítěte?
6. Řešení problémů	Chodíte s dítětem na terapie? (muzikoterapie, nácviky sociálních dovedností) Využíváte pomoc nějakých odborníků? Jakých? Jak reagujete při záchvatu? Máte postupy, co na dítě zapůsobí? Máte čas sám/a pro sebe?
7. Závěr	Napadá vás něco, co by mohlo zlepšit kvalitu života vás a vašeho dítěte? Napadá vás něco, co bychom měli zmínit? Chcete se zeptat na něco vy? Poděkovat a rozloučit se

Příloha č. 2 – Klasifikace PAS pole MKN-11

Klasifikace poruch autistického spektra dle MKN-11 (6A02)

Definice dle MKN-11 (2024) je rozsáhlejší, a proto zde uvedu pouze úryvek: „*Porucha autistického spektra je charakterizována přetrvávajícími deficity ve schopnosti iniciovat a udržovat vzájemnou sociální interakci a sociální komunikaci a řadou omezených, opakujících se a nepružných vzorců chování, zájmů nebo činností, které jsou zjevně netypické nebo nepřiměřené pro jednotlivcův věk a sociokulturní kontext...*”

6A02.0. Porucha autistického spektra bez poruchy vývoje intelektu a s mírným nebo žádným poškozením funkční řeči

Popis dle MKN-11 (2024) zní: „*Jsou splněny všechny požadavky pro definici poruchy autistického spektra, intelektové funkce a adaptivní chování jsou minimálně v průměrném rozmezí (přibližně vyšší než 2,3 percentil) a schopnost jedince používat funkční jazyk/řeč (mluvená nebo psaná forma), jako nástroj pro vyjádření osobních potřeb a přání, je pouze mírně narušena nebo není narušena vůbec.*”

6A02.1 Porucha autistického spektra s poruchou vývoje intelektu a s mírným nebo žádným postižením funkční řeči

MKN-11 (2024) ji popisuje takto: „*Jsou splněna všechna definiční kritéria jak poruchy autistického spektra, tak poruchy vývoje intelektu a existuje pouze mírné nebo žádné postižení schopnosti jednotlivce používat funkční jazyk/řeč (mluvená nebo psaná forma) jako nástroj pro vyjádření osobních potřeb a přání.*”

6A02.2 Porucha autistického spektra bez poruchy vývoje intelektu a se zhoršenou funkční řečí

Popis dle MKN-11 (2024) je následující: „*Jsou splněny všechny požadavky pro definici poruchy autistického spektra, intelektové funkce a adaptivní chování jsou alespoň v průměrném rozsahu (hodnota percentilu přibližně vyšší než 2,3) a funkční řeč (mluvená nebo psaná forma) vykazuje významné postižení s přihlédnutím k věku, kdy jednatel není schopen použít více než jednotlivá slova nebo jednoduché fráze jako nástroj např. pro vyjádření osobních potřeb a přání.*”

6A02.3 Porucha autistického spektra s poruchou vývoje intelektu a s narušením funkční řeči

Dle MKN-11 (2024): „*Jsou splněny všechny požadavky pro definici jak poruchy autistického spektra, tak poruchy vývoje intelektu a existuje značné postižení funkční*

řeči (mluvené nebo znakové formy) s přihlédnutím k věku jednotlivce, přičemž jednatel není schopen použít více než jednotlivá slova nebo jednoduché fráze jako nástroj např. pro vyjádření osobních potřeb a přání.”

6A02.5 Porucha autistického spektra s poruchou vývoje intelektu a absencí funkční řeči

Popis dle MKN-11 (2024): *„Jsou splněny všechny požadavky jak pro definici poruchy autistického spektra, tak poruchu vývoje intelektu a existuje úplná nebo téměř úplná absence schopností přiměřených k věku jedince používat funkční řeč (mluvenou nebo psanou formu) jako nástroje, např. pro vyjádření osobních potřeb a přání.*”

Dále pak 6A02.Y Porucha autistického spektra, jiná určená a 6A02.Z Porucha autistického spektra, neurčená, u kterých není konkrétní popis (MKN-11, 2024).