

Univerzita Pardubice

Fakulta filozofická

Specifika práce s dětmi s poruchami autistického spektra pohledem sociálních  
pracovníků

Kateřina Petrová

Bakalářská práce

2017

Univerzita Pardubice  
Fakulta filozofická  
Akademický rok: 2015/2016

## ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Kateřina Petrová**  
Osobní číslo: **H14606**  
Studijní program: **B6703 Sociologie**  
Studijní obor: **Sociální antropologie**  
Název tématu: **Specifika práce s dětmi s poruchami autistického spektra  
pohledem sociálních pracovníků**  
Zadávající katedra: **Katedra sociálních věd**

### Z á s a d y p r o v y p r a c o v á n í :

Studentka se ve své bakalářské práci zaměří na problematiku práce a komunikace s dětmi s poruchami autistického spektra. Tuto problematiku bude studentka analyzovat především v kontextu práce sociálních pracovníků, kteří jsou s lidmi z této cílové skupiny v profesním kontaktu. Studentka stručně vymezení problematiku poruch autistického spektra, popíše základní síť služeb, které jsou pro tuto cílovou skupinu určeny a především se zaměří na roli sociálních pracovníků v péči, kterou děti s poruchami autistického spektra a jejich rodiny využívají. Studentka zrealizuje výzkumné šetření, v průběhu kterého bude vycházet především z polostrukturovaných rozhovorů a pozorování. Výzkum bude zaměřen na domény každodenní práce sociálních pracovníků, jakými jsou specifika komunikace s dětmi z této cílové skupiny, motivace pracovníků pro práci v této oblasti a způsoby vyrovnávání se s náročnými pracovními situacemi. Studentka se tedy zaměří především na výzkumnou otázku: Jaká jsou specifika práce sociálních pracovníků s dětmi s poruchami autistického spektra?

Rozsah grafických prací:

Rozsah pracovní zprávy:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

Kolářová, K. (ed.) 2013. Jinakost - postižení - kritika. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).

Navrátil, P. 1998. Sociální práce jako sociální konstrukce, Sociologický časopis 1: 37-50. Praha: Sociologický ústav AVČR.

Richman, S. 2015. Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza. Praha: Portál.


Schopler, E., R.J. Reichler, M. Lansing 2011. Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami. Praha: Portál.

Vágnerová, M. 2012. Psychopatologie pro pomáhající profese. Praha: Portál.


Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Tomáš Retka**  
Katedra sociálních věd

Datum zadání bakalářské práce: **31. března 2016**

Termín odevzdání bakalářské práce: **31. března 2017**

  
prof. PhDr. Karel Rýdl, CSc.  
děkan

L.S.  
  
Univerzita Pardubice  
Fakulta filozofická  
532 16 Pardubice, Studentská 54

  
PhDr. Adam Horálek, Ph.D.  
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 30. listopadu 2016

Prohlašuji

Tuto práci jsem vypracovala samostatně. Veškeré literární prameny a informace, které jsem v práci využila, jsou uvedeny v seznamu použité literatury.

Byla jsem seznámena s tím, že se na moji práci vztahují práva a povinnosti vyplývající ze zákona č. 121/2000 Sb., autorský zákon, zejména se skutečností, že Univerzita Pardubice má právo na uzavření licenční smlouvy o užití této práce jako školního díla podle § 60 odst. 1 autorského zákona, a s tím, že pokud dojde k užití této práce mnou nebo bude poskytnuta licence o užití jinému subjektu, je Univerzita Pardubice oprávněna ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložila, a to podle okolností až do jejich skutečné výše.

Beru na vědomí, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů, a směrnicí Univerzity Pardubice č. 9/2012, bude práce zveřejněna v Univerzitní knihovně a prostřednictvím Digitální knihovny Univerzity Pardubice.

V Pardubicích dne 21. 3. 2016

Kateřina Petrová

## Poděkování

Tímto bych chtěla poděkovat vedoucímu své bakalářské práce Mgr. Tomáši Retkovi za příhodné rady a připomínky i jeho čas, který mi věnoval. Dále bych chtěla srdečně poděkovat pracovníkům Rodinného Integrovaného Centra za to, že mi umožnili provádět výzkum, vyšli mi vstříc a poskytli mi řadu užitečných informací.

## **NÁZEV**

Specifika práce s dětmi s poruchami autistického spektra pohledem sociálních pracovníků

## **ANOTACE**

Tato bakalářská práce se zabývá specifiky práce s dětmi s poruchami autistického spektra. Věnuje se primárně pohledu sociálních pracovníků na danou problematiku a jejich zkušenostem s ní. Pracuje s pojmy jako konstrukce normality nebo teorie rolí. Práce vychází z výsledků terénního výzkumu, který byl prováděn v Rodinném Integračním Centru z.s. sídlícímu v Pardubicích. Hlavními výzkumnými metodami byly polostrukturované rozhovory a zúčastněné pozorování.

## **KLÍČOVÁ SLOVA**

poruchy autistického spektra, sociální práce, děti, konstrukce normality, autismus, Aspergerův syndrom

## **TITLE**

Social Workers' Perspectives on Working with Children with Autism Spectrum Disorders

## **ANNOTATION**

This bachelor's thesis focuses on working with children with autism spectrum disorders. The work examines social worker's perspectives on this issue and their experiences with it. The work describes terms like construction of normality or role theory. The thesis is based on the findings of a field research conducted in Rodinné Integrovní Centrum z.s. situated in Pardubice. The main research methods were semi-structured interviews and participant observation.

## **KEYWORDS**

autism spektrum disorders, social work, children, construction of normality, autism,  
Asperger's syndrome

# Obsah

ÚVOD .....	11
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA .....	12
1.1 Vývoj a změny přístupů k autismu .....	12
1.2 Charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra .....	16
1.2.1 Dětský autismus .....	17
1.2.2 Aspergerův syndrom .....	20
1.2.3 Ostatní poruchy autistického spektra .....	22
1.3 Diagnostika poruch autistického spektra .....	24
2 METODOLOGIE .....	27
2.1 Terén .....	27
2.2 Popis výzkumu a použitých metod .....	31
2.3 Popis respondentů .....	33
2.4 Moje sebereflexe .....	34
3 KONSTRUKCE NORMALITY .....	36
3.1 Kdo je normální a kdo ne? .....	36
3.2 Poruchy autistického spektra jako druh „postižení“ .....	37
3.3 Sociální práce jako sociální konstrukce .....	40



4 POTENCIONÁLNÍ PROBLÉMY PŘI PRÁCI S DĚTMI S PAS .....	44
4.1 Triáda problémových oblastí .....	44
4.1.1 Sociální interakce a sociální chování .....	44
4.1.2 Komunikace.....	45
4.1.3 Představitost, zájmy, hra.....	46
5 METODY PRÁCE SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ PŘI PRÁCI S DĚTMI S PAS.....	48
5.1 Návinky sociálních dovedností .....	48
5.2 Návinky komunikace .....	50
5.2.1 Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS).....	50
5.3 Muzikoterapie, canisterapie a další .....	51
4 ZÁVĚR.....	54
5 POUŽITÁ LITERATURA .....	56
6 PŘÍLOHY .....	58

## **Seznam zkratk a značek**

ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder (porucha aktivity a pozornosti)

AS – aktivizační služby

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

CHAT – Checklist for Autism in Toddlers

IA – integrační aktivity

PAS – poruchy autistického spektra

RIC – Rodinné Integrační Centrum

RP – raná péče

SAS – sociálně aktivizační služby

TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children

## Úvod

Má bakalářská práce se zaměřuje na problematiku práce a komunikace s dětmi s poruchami autistického spektra. Tuto problematiku analyzuji především v kontextu práce sociálních pracovníků, kteří jsou s dětmi z této cílové skupiny v profesním kontaktu. Práce s dětmi s poruchami autistického spektra vyžaduje specifický přístup, který odpovídá stupni jejich postižení. I když existují obecné teoretické metody a postupy, každé dítě potřebuje individuální přístup, který bude vyhovovat jeho potřebám. Z toho důvodu se tyto metody různě kombinují a rozšiřují o subjektivní přístupy jednotlivých sociálních pracovníků.

Na začátku své práce jsem za pomoci odborné literatury, internetových zdrojů a vlastních nashromážděných materiálů analyzovala danou problematiku. Zaměřila jsem se na vývoj a změny přístupů k autismu, charakterizovala jednotlivé poruchy autistického spektra a popsala proces diagnostiky. V kapitole o metodologii podávám informace o své terénní práci, která probíhala v Rodinném Integračním Centru z.s., které se mimo jiné zabývá právě poskytováním služeb pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra.

V další kapitole pracuji především s konceptem sociální konstrukce reality od Petera L. Bergera a Thomase Luckmanna. Definuji pojem normality a jeho vztah k poruchám autistického spektra, vysvětluji sociální práci jako kulturně, politicky a ekonomicky podmíněnou profesi. Dále jsem popsala problémy, s jakými se nejčastější sociální pracovníci při práci s dětmi s PAS setkávají a jaké metody při své práci s dětmi používají. Cílem celé mé práce byla analýza postupů a metod práce s dětmi s poruchami autistického spektra, které využívají sociální pracovníci v každodenní interakce s touto cílovou skupinou, a celkový postoj sociálních pracovníků k jejich, po všech stránkách náročné, pomáhající profesi.

# 1 Poruchy autistického spektra

## 1.1 Vývoj a změny přístupů k autismu

Poznatky o každém onemocnění se v průběhu času s přílivem nových informací mění, stejně tak jako názory na ně. U autismu tomu není jinak. Teorie o jeho příčinách a projevech se neustále vyvíjejí.

Vůbec prvním člověkem na světě, který si všiml u skupiny dětí zvláštního chování, byl americký psychiatr Leo Kanner. Usoudil, že se jedná o zcela specifickou poruchu a dal jí název časný dětský autismus. Domníval se, že děti trpící touto poruchou jsou osamělé, bez zájmu o okolní svět, stahují se do sebe a nejsou schopny lásky nebo přátelství. Svoji výjimečností tak autismus vzbudil zájem odborníků po celém světě. (Thorová 2006: 34).

Výraz autismus byl ovšem v psychiatrii použit už dříve a to švýcarským psychiatrem Eugenem Bleulerem v roce 1911, který tímto pojmem charakterizoval stažení jedince do sebe a inklinaci k sociální izolaci. (Vágnerová 2008: 317).

Lidé s autismem pochopitelně žili na světě mnohem dříve, než pro ně vůbec vzniklo označení. Budili pozornost svým nápadným chováním, které se vymykalo z běžného života. Ve středověku si to společnost například vysvětlovala tím, že jsou posedlé d'áblem nebo je někdo uhranul. Retrospektivně se jejich chování dá označit za autistické. Už od 19. století se začaly objevovat zprávy o lidech s nadprůměrnými schopnostmi, se zvláštním typem schizofrenního chování nebo jinými mentálními deficity (Thorová 2006: 35).

Významnou teorii o autismu zformovalo psychoanalytické hnutí, které dorazilo z Evropy do Ameriky po druhé světové válce. Pod jeho vlivem došel Leo Kanner k závěru, že příčinou autismu je nedostatečná pozornost jejich sobeckých rodičů, kteří o dítě nejeví dostatečný zájem, jsou odtažití a emocionálně chladní (Kanner 1972: 699-703 in Thorová 2006: 38). Vina byla především svalována na matku. Tato teorie se rozšířila po celém světě a

u rodičů autistických dětí vyvolávala obrovský pocit viny a nejistoty. Výsledkem celé psychoanalytické interpretace byly rozpady rodin. Ačkoliv rodiče absolvovali různá sezení, jejich dítě zůstávalo nadále autistické. Proto byly umístovány do ústavní péče – pryč od rodiny, která měla podle této teorie špatný vliv na jejich vývoj. Nekladl se důraz na jejich vzdělávání a výchovu, tudíž se zákonitě nemohl zlepšit ani jejich stav. Období, kdy byly rodiče obviňovány za postižení svých dětí, patří k nejtemnějším obdobím v dějinách psychologie (Thorová 2006: 38-40). Respondentka č. 3 si o teorii „matek chladniček“ myslí následující: „matky zcela určitě nezapříčinili autismus svých dětí, ale spíš citovou deprivaci, která bývá často s autismem zaměňována.“<sup>1</sup>

Naštěstí se v šedesátých letech začaly psychoanalytické teorie o příčině autismu rozpadat. Americký psycholog Bernard Rimland vydal v roce 1964 knihu *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*. V této publikaci sám jako otec syna s autismem odmítal teorii o vině rodičů za postižení svého dítěte. Podle něj se jedná o neurobiologickou poruchu. Provedl výzkum, kterým dokázal, že výchova rodičů dětí s autismem se nijak neliší od výchovy rodičů zdravých dětí (Rimland 1962: 221-236).

V sedmdesátých letech také proběhl výzkum rodin s autistickými dětmi, který měl za úkol potvrdit nebo vyvrátit domněnku, že děti s autismem pocházejí spíše z vyšších společenských vrstev. Závěrem bylo, že postavení rodiny na společenském žebříčku nesouvisí s výskytem autismu u jejich dětí. Rodiče z nižších vrstev se pouze tolik o léčbu nezajímají, neboť k tomu nemají dostatečné finanční ani další prostředky. Díky této studii začala být mezi odborníky přijímána teorie o organickém původu poruchy. V roce 1971 dokonce začíná vycházet časopis *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, v němž publikují odborníci z celého světa (Thorová 2006: 41-42).

---

<sup>1</sup> V celé bakalářské práci jsou v textu použité doslovné citace a parafráze výpovědí mých respondentek- viz metodologie- podkapitola 2.3.

Jedním z hlavních terapeutických směrů, který se rozšířil v padesátých a šedesátých letech minulého století a který se setkal s úspěchem, byl behaviorální přístup. Konkrétně se jednalo o operantní podmiňování, s kterým přišel v 50. letech B. F. Skinner. Princip spočíval v posilování žádoucího nebo vhodného chování různými formami odměn a naopak trestání za chování nežádoucí. Využívání trestů však vneslo do odborných kruhů řadu spekulací, podle kterých není trestání vhodné z hlediska etiky. Proto se postupem času pozornost začal věnovat spíše principu odměn a k využívání posilovacích prostředků, např. hudby. U dětí byla takto rozvíjena především schopnost komunikace (Thorová 2006: 42-44). „Mezi základní rysy kognitivně behaviorální terapie patří vědeckost, formulace testovatelné hypotézy. Terapie je strukturovaná, edukativní. Terapeutický vztah je vztahem dvou rovnocenných partnerů, dvou expertů. Práce se soustřeďuje na pozorovatelné a vědomé jevy, konkrétní a ohraničené problémy. Požaduje se konkrétní a praktická formulace cílů, zaměření na přítomnost, na udržující faktory. Dodržuje se časové ohraničení terapie. Cílem je směřování k soběstačnosti klienta“ (Dušek, Večeřová-Procházková 2015: 357).

Za velice zajímavou považuji teorii, která se vynořila v devadesátých letech a silně zasáhla veřejnost i v České republice. Přišel s ní gastroenterolog Wakefield, který na základě svého výzkumu tvrdil, že v důsledku očkování (konkrétně trojkombinace zarděnky, spalničky, příušnice) vznikne autismus. Tato informace se okamžitě rozšířila pomocí médií. Na internetu tak byly zveřejňovány články<sup>2</sup> o škodlivosti očkování. Proto byla provedena ověřovací studie (v letech 2001-2002), která tuto teorii vyvrátila, a v roce 2003 dokonce britský Lékařský výzkumný koncil vydal prohlášení, že na základě několika výzkumů nebyla prokázána souvislost mezi očkováním a autismem (Thorová 2006: 48). Každá sociální pracovnice Rodinného integračního centra má s touto teorií trochu jinou zkušenost. Respondetka č. 2 tuto

---

<sup>2</sup> <http://www.zdravotnickydenik.cz/2016/04/lez-se-siri-ceskem-ockovani-uz-zase-zpusobuje-autismus/>  
[http://ona.idnes.cz/rozhovor-o-negativnich-vlivech-ockovani-ffu-/zdravi.aspx?c=A130725\\_004650\\_zdravi\\_haa](http://ona.idnes.cz/rozhovor-o-negativnich-vlivech-ockovani-ffu-/zdravi.aspx?c=A130725_004650_zdravi_haa)

teorii vidí jako nejsnadnější odůvodnění autismu zoufalými rodiči: „Rodiče často hledají nějakou příčinu. A tohle je pro ně nejjednodušší: říct, že tohle by mohlo být ono. Je to nejjednodušší příčina, kterou jsou schopni pojmenovat. U mě je to tak 70% rodičů, se kterými pracuji.“ Respondetka č. 4 se nikoho z rodičů cíleně neptala, ale nikdo jí sám od sebe neřekl, že by postižení svého dítěte dával do souvislosti s očkováním. Respondetka č. 3: „Já bych mohla třeba zmínit dva rodiče, kteří změny u svého dítěte pozorovali vyloženě po očkování nebo třeba po narkóze. Zajímavé je, že třeba u Aspergerů to vůbec nedávají do souvislosti s očkováním.“ Přesvědčená o očkování jako spouštěči postižení svého dítěte je maminka, která má změny v chování dítěte zaznamenané na videokameře a přehrávala je respondentce č. 1. Všechny sociální pracovníce navzdory svým rozdílným zkušenostem nicméně souhlasili s výrokem respondentky č. 3: „Podle mě očkování NENÍ příčina autismu, ale může být spouštěčem. Dítě k tomu ale musí mít nějaké předem dané dispozice.“

Každopádně došlo, co týče přístupů k autismu, během několika století k obrovskému pokroku. Autistické děti byly dříve považovány za záhadné, nikdo jim nedokázal porozumět nebo si vysvětlit, proč jsou tolik odlišní. Byly vychovávány v ústavech, v izolaci od rodiny, což nijak neprospívalo jejich psychickému stavu. V šedesátých letech ale začaly vznikat první společnosti, které měly za cíl sdružovat rodiče dětí s autismem a odborníky, kteří jim v jejich těžké životní situaci pomáhali. Jedna z prvních takových společností, The National Society for Autistic Children, vznikla ve Velké Británii v roce 1962. Nyní jich po celém světě existuje celá řada. V České republice vznikla s tímto záměrem například APLA<sup>3</sup> – asociace pomáhající lidem s autismem (Thorová 2006: 44-46).

---

<sup>3</sup> APLA ČR sdružuje a zastřešuje veřejně prospěšné organizace, které se věnují problematice poruch autistického spektra v rámci hlavního terapeutického proudu (nikoliv alternativních směrů). Jejím cíle je uplatňování postupů při práci s lidmi s poruchami autistického spektra, které garantují vědecký přístup. V oblasti informování provozuje APLA webové stránky - [www.apla.cz](http://www.apla.cz) a informační portál [www.autismus.cz](http://www.autismus.cz). APLA Praha nese v současné době název NAUTIS – Národní ústav pro autismus, z.ú.

V dnešní době už vědecké teorie berou autismus jako genetickou vadu, kterou nemá na svědomí špatná výchova. Správná výchova může na druhou stranu vývoj dítěte velice pozitivně ovlivnit. „Přístup rodiče a jejich výchova může dítě rozvíjet a trochu ho „vytáhnout“ z autismu, záleží ovšem na stupni jeho postižení“ (Respondentka č. 3). Na vzniku autismu se podílí nejspíše několik genů, které v kombinaci s dalšími faktory vytváří specifickou závažnost poruchy. Dětem mají pomoci různé pedagogické programy nebo terapie, které jim umožní využít jejich schopnosti v maximální možné míře. Ne každá terapie se však hodí pro každé dítě, jejich reakce bývají dost individuální. Nicméně jejich účinky na zlepšení schopností dítěte jsou prokázány (Thorová 2006: 51-52). Každopádně neexistuje žádná farmakologická léčba autismu. Různými farmaky je pouze možné utlumit některé dílčí projevy. Rozšířenou terapií je behaviorální psychoterapie a působení speciálního pedagoga. Neméně důležitá je terapeutická práce s rodinou nebo svépomocná sdružení rodičů dětí s poruchami autistického spektra (Vágnerová 2008: 329-330).

## **1.2 Charakteristika jednotlivých poruch autistického spektra**

Poruchy autistického spektra patří do kategorie pervazivních vývojových poruch. Slovo pervazivní znamená, že vývoj dítěte je narušen v mnoha směrech do hloubky. Takové poruchy patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Konkrétně u poruch autistického spektra jsou narušeny tři oblasti vývoje: sociální interakce, komunikace a představivost (Šporclová 2007).

V Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí (MKN-10) jsou do poruch autistického spektra řazeny tyto podkategorie: dětský autismus (F84.0), Aspergerův syndrom (F84.5), atypický autismus (F84.1), Rettův syndrom (F84.2), Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3), Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4),

---



Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8) a Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9) (Šporclová 2007). Já se zaměřím především na popsání dětského autismu a Aspergerova syndromu, se kterými jsem se při svém výzkumu setkala nejčastěji, ostatní zmíním pouze okrajově. Poslední dvě kategorie se podle mých respondentek v České republice příliš často nediodnostikují. Určí se jako diagnóza v případě, že se neví, do které jiné kategorie poruch autistického spektra by se dalo dítě zařadit. Respondentka č. 1 se ve službě RP nejčastěji setkává s dětským autismem, respondentka č. 3 v rámci SAS hlavně s Aspergerovým syndromem a dětským autismem v kombinaci s atypickým.

### **1.2.1 Dětský autismus**

Z historického pohledu tvoří dětský autismus jádro poruch autistického spektra. Má různé stupně závažnosti, od lehké formy až po těžkou. Dítě, kterému byl diagnostikován dětský autismus, nemusí mít nutně problémy ve všech oblastech vývoje. Navíc může mít k autismu přidružené další dysfunkce, které se projevují abnormním chováním (např. mentální retardace<sup>4</sup>, smyslové poruchy nebo epilepsie) (Thorová 2006: 177).

Přesná příčina autismu není známá, je ovšem jisté, že velikou roli hrají genetické faktory, ke kterým se přidružují další vlivy. Diagnostikován je pak na základě atypických projevů chování. Projevovat se začíná již v dětském věku, zpravidla do 36 měsíců, ale pokud jsou jeho projevy mírné, může se na něj přijít až v dospělosti nebo také vůbec (Thorová 2007).

V komunikaci s dítětem s dětským autismem se můžeme nejčastěji setkat s tím, že nereaguje na své jméno, vyhýbá se očnímu kontaktu a dokonce až působí dojmem, že je neslyšící. Pokud u něj došlo k vývoji řeči, většinou opožděně, takže má problém udržet

---

<sup>4</sup> Mentální retardace „je stav, při kterém nedošlo k přiměřenému a úplnému rozvoji mentálních schopností člověka.“ (Thorová 2006: 284). Úrovně: 1.lehká mentální retardace (IQ 50-70), 2.středně těžká mentální retardace (IQ 35-49), 3.těžká mentální retardace (IQ 20-34), 4.hluboká mentální retardace (IQ<19). (Thorová 2006: 285)

konverzaci, stereotypně opakuje určité výrazy a gestikulaci používá minimálně, pokud vůbec (Thorová 2007). Specifická byla například řeč u šestiletého chlapce, kterého jsem měla možnost hlídat. Poznala jsem ho jako šestiletého, ale rozmluvil se teprve v pěti letech, takže mu ještě bylo dost špatně rozumět. Verbální komunikaci ale přesto používal rád a intenzivně. Nicméně dost často pronášel výroky, které již nebyly aktuální, a navíc o sobě mluvil ve třetí osobě (např. „Ondra půjde na kroužek“ – na kroužku se v čase promluvy už nacházel).

Nápadnými projevy sociálního chování je především samostatnost až izolovanost od dění kolem. Děti pak působí dojmem, že žijí ve vlastním světě. Nezajímají se o ostatní děti, které si kolem hrají, dokážou je bez problémů ignorovat. Pokud se je podaří zapojit do kolektivní činnosti, nejeví známky potěšení (Thorová 2007).

Děti s autismem mají spoustu dalších specifických projevů chování. Mají rády rutinu- pokud jim ji někdo naruší, zpravidla následuje záchvat vzteku. Specifická je pro ně přichylnost k předmětům nebo zálibám, které nejsou pro jejich věk typické. Například již zmíněný šestiletý chlapec má ohromnou zálibu v okapech, rourách, trubkách, apod. O své zálibě pak dokáže hodiny vyprávět.

Typická je pro ně neobvyklá fixace na různé předměty nebo hračky, které často nosí pořád u sebe a stereotypně s nimi manipulují- např. hračky nebo věci řadí do řad (Vágnerová 2008: 325). Pětiletý chlapec, kterého jsem měla možnost hlídat v RIC, seděl u stolu a jedl systematicky lentilky- vysypal všechny na stůl, dával je do řady vedle sebe a zároveň je přitom nahlas počítal. Následně snědl všechny kromě žlutých, které zase vyrovnal vedle sebe a opět spočítal.

Specifických vzorců chování je celá řada a liší se dítě od dítěte<sup>5</sup>. U některých se určité vzorce neobjeví vůbec, jiné zase dost nápadně. Často se k autismu přidružuje hyperaktivita, pasivita nebo problematické chování, jako jsou již zmíněné záchvaty vzteku nebo sebezraňování<sup>6</sup>. To souvisí s jejich odporem ke změnám nebo narušení jejich činností či rituálů. Typickou reakcí kolemjdoucích na záchvat autistického dítěte na veřejnosti jsou poznámky o jeho nevychovanosti. Ta ale ve většině případů není příčinou jeho afektu. Výchova sice hraje zásadní roli, ale nezabrání vzniku této stresové situace. Záchvatům se dá předcházet, když je dítěti včas a správným způsobem vysvětleno, že dojde k nějaké změně. Pokud je ale změnou nečekaně zaskočeno, nedokáže se s ní srovnat, dojde k afektu a v tom momentě je jeho uklidnění prakticky nemožné. Při své práci s dětmi s poruchami autistického spektra jsem se setkala s chlapcem, jehož nejoblíbenější hračkou byla vlaková dráha. S ní si ale musel hrát izolovaně od ostatních dětí. Pokud totiž na vlak sáhla cizí ruka, dostal se do afektu: křičel a byl na dotyčného agresivní. Tyto sklony už v současné době prakticky nemá, podařilo se je utlumit v rámci navštěvování integračního klubu.

Se sebezraňováním jsem se rovněž setkala- u nemluvícího třináctiletého chlapce s těžkou mentální retardací. Při vzniku stresové situace se začne intenzivně kousat do předloktí. Pomáhá mu to se vyrovnat s danou situací a zklidnit se. Pracovníci se v takovém případě snaží upoutat jeho pozornost na něco jiného, protože odtrhnout ho fyzicky je prakticky nemožné.

Jak uvádí Thorová, úplně potlačit příznaky autismu v 98 % případů nelze. Správnou speciální výchovou ale lze zmírnit záchvaty vzteku, sebezraňování, naučit dítě samostatnosti a adaptabilitě. Kognitivně behaviorální terapie je jediným prokazatelně úspěšným způsobem, jak dětem s autismem pomoci. Pokud je jim věnovaná speciální péče, je stoprocentní šance,

---

<sup>5</sup> Údaje uvedené v následujícím odstavci jsou podloženy mým vlastním výzkumem a výpověďmi sociálních pracovníků, s kterými jsem vedla polostrukturované rozhovory.

<sup>6</sup> viz kapitola Problémy v chování (Thorová 2006:171-175)

že u nich dojde ke zlepšení. Nicméně jen velmi malé procento z nich dokáže v dospělosti fungovat samostatně. Většina z nich potřebuje do konce života asistenci (Thorová 2007).

### **1.2.2 Aspergerův syndrom**

O Aspergerově syndromu, se kterým se setkávám u dětí velice často, se v některých zdrojích můžete dočíst, že je jedním z druhů autismu. Thorová ovšem tvrdí, že je to značně zjednodušené, protože „Aspergerův syndrom má svá specifika a problémy, které mohou být stejně závažné, i když kvalitativně odlišné od ostatních poruch autistického spektra“ (Thorová 2006: 185). Attwood o něm píše: „v současné době je vnímán jako dílčí kategorie v rámci autistického spektra, má svá vlastní diagnostická kritéria[...]je mnohem rozšířenější než klasický autismus a lze ho diagnostikovat i u dětí, u nichž nikdo nevyslovil domněnku, že by mohly být autistické“ (Attwood 2005: 22).

Osobně jsem se s Aspergerovým syndromem setkala zatím u starších chlapců, od desátého roku věku. To se dá odůvodnit tvrzením respondentky č. 3: „Tím, že u Aspergerova syndromu není opožděný vývoj řeči, děcka jsou fakt šikovný na určitou činnost, jako třeba počítání, tak rodiče nemají potřebu řešit, že dítěti něco je. Většinou pak vyhledají odborníka s tím, že dítě zlobí, že jsou problémy ve školce nebo ve škole.“ A právě na většině z nich není na první pohled poznat, že by nějakou poruchou trpěli. Jak píše Thorová: „Z našich zkušeností vyplývá, že někteří lidé s Aspergerovým syndromem jsou pasivní a nemají výrazné problémy s chováním. S pomocí různých nácviků a individuálního empatického přístupu zvládnou běžnou docházku do školy. Pokud si vhodně vyberou i zaměstnání a životního partnera, mohou vést zcela běžný život“ (Thorová 2006: 185). Až po delší konverzaci s nimi se na nich dají pozorovat jisté zvláštnosti. Jsou introvertní, mají problém s navazováním kontaktů s vrstevníky. Když už si začnou povídat, dožadují se naprosté pozornosti a zpravidla mluví pořád dokola o svých vyhraněných zájmech. Ty většinou nejsou

celoživotními zájmy, ale v určité fázi jejich života jsou jimi naprosto pohlceni. Například desetiletý chlapec s Aspergerovým syndromem, kterého jsem měla na starost, měl v popředí svého zájmu výtahy a metro. Když jsem s ním mluvila o svém uvíznutí ve výtahu, nespokojil se s mým zjednodušeným výkladem- chtěl vědět všechny podrobnosti, včetně toho, do kterého patra jsem jela. Metro zase má dopodrobna zmapované. Ačkoliv je z Pardubic a do Prahy jezdí jen příležitostně, zná všechny jeho stanice, i na kterou linku metra patří. Na lince C dokonce ví přesně, jak jdou stanice za sebou.

Dalším příkladem jsou chlapci s Aspergerovým syndromem, kteří chodí do integračního kroužku. Ti mají jeden specifický společný zájem, a tím je Minecraft<sup>7</sup>. Mezi sebou se o této hře dokážou s obrovským zaujetím, který je nezasvěceným lidem cizí. Je jim často těžko rozumět. Děti s Aspergerovým syndromem se totiž většinou vyjadřují mechanickou, formální řečí, která k jejich věku vůbec nesedí (Attwood 2005: 67-86).

Dalším pro ně charakteristickým znakem je obtížené chápání pravidel společenského chování, které ostatní lidé mají zautomatizované. S tím jsem se setkala u desetiletého chlapce, který si v restauraci odskočil na toaletu a následně mi to měl snahu přede všemi hosty nahlas vylíčit. Po napomenutí se zarazil a omluvil se s vysvětlením, že zapomněl, že se takové věci neříkají před ostatními. Je pro ně příznačné, že nejsou úspěšné v rozpoznávání významů řeči těla a často o lidech pronáší pravdivé výroky, jimiž je přivedou do rozpaků nebo dokonce urazí (Attwood 2005: 20). Také mají problém s chápáním ironicky řečených výroků nebo přísloví. Vše berou doslovně, což pak může vést ke komplikovaným projevům chování. Obtížně chápou potřeby druhých lidí, nejsou příliš empatičtí a samy mají problém s vyjádřením svých pocitů. Často podléhají stresovým situacím, mají pocity méněcennosti, bývají náladoví (Thorová 2006:188).

---

<sup>7</sup> Minecraft je počítačová hra, která se odehrává v otevřeném světě, kde má hráč neomezenou možnost pohybu a činnosti. Oficiální webové stránky hry: <https://minecraft.net/en-us/>.

Problémové chování u nich není tak častě jako u dětí s dětským autismem, ale jeho výskyt je doložený. Děti s Aspergerovým syndromem špatně snášejí narušení jejich rutiny. Často provádí rituály v oblasti činností i řeči, které vyžadují i po ostatních. V dospívání se pak objevuje vyhrožování sebevraždou nebo dokonce pokusy o ni, v dospělosti se často přidružují problémy s alkoholem (Thorová 2006: 188).

Lidé s Aspergerovým syndromem jsou často velice nadáni v určitých oblastech jako je třeba psaní poezie nebo mají výborné paměťové schopnosti. Tony Attwood, který se při svém výzkumu setkal s více než tisíci jedinci trpícími Aspergerovým syndromem (byl mezi nimi i profesor oceněný Nobelovou cenou), o nich prohlásil: „Vždy mě překvapí jejich trpělivost a úporná snaha, aby dosáhli toho, co druzí považují za samozřejmost“ (Attwood 2005: 18).

### 1.2.3 Ostatní poruchy autistického spektra

Jednou z dalších poruch autistického spektra je **atypický autismus**. U dětí trpících touto poruchou je zaznamenán nezvyklý vývoj v celé triádě problémových oblastí. Nebývají zcela naplněna kritéria diagnostiky dětského autismu, nicméně spoustu symptomů mají obě dvě poruchy společných. V diagnostickém systému DSM-IV se pro atypický autismus používá termín „pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná“ (Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified). Tato kategorizace je ovšem často zpochybňována, neboť málo vypovídá o symptomech poruchy, takže je těžké ji odlišit od dětského autismu. Diagnóza atypického autismu je tak víceméně založena na co nejlepším odhadu diagnostika. Obecně se však dá říci, že typickým znakem je problém s navazováním kontaktů s vrstevníky a přehnaně velká přecitlivělost na nejrůznější podněty. Dovednosti v sociální sféře nejsou ovšem tolik narušené, jako je tomu u dětského autismu. Diagnóza bývá často stanovena až ve vyšším věku, neboť jedinec nemá nápadně narušeně komunikační schopnosti (Thorová 2006: 182-184).

Pro **dětskou dezintegrační poruchu**, která byla poprvé popsána v roce 1908

Theodorem Hellerem, je typické narušení vývoje mezi druhým a desátým rokem života, i když ve většině případů nastává do pěti let. Ačkoliv se dítě do té doby vyvíjelo normálně, náhle se u něj objeví regrese v dosavadních schopnostech. Jeho stav se může zhoršit buď náhle, nebo postupně během několika měsíců. Po období zhoršování a následné stagnace se může, ale i nemusí, stav dítěte zlepšit, i když už nikdy nedosáhne normy. S dětskou dezintegrační poruchou se také pojí těžší typ mentální retardace než u dětského autismu a ve spoustě případů je doprovázena epilepsií (Thorová 2006: 193-196).

Zajímavou kategorií poruch autistického spektra tvoří **Rettův syndrom**. Toto neurodegenerativní onemocnění totiž postihuje ve své klasické podobě pouze dívky (trpí jím 0,007 % dívčí populace), u chlapců stejná mutace genu vede ke smrti plodu nebo novorozence (Vágnerová 2008: 330). Za hlavní symptomy Rettova syndromu se považuje ztráta kognitivních schopností, účelných pohybů rukou a porucha koordinace pohybů. Projevy Rettova syndromu jsou značně variabilní, neboť mutace genu, který je zodpovědný za vznik syndromu, mají mnoho podob. Proto se můžou u dívek objevit jak těžké, tak i lehčí formy. První symptomy se objevují mezi 6. a 18. měsícem života, kdy se začne zpomalovat růst hlavičky, dítě bývá až extrémně klidné, nesedí, nechodí, zhoršuje se oční kontakt, opoždí se řeč. K vývojové regresi poté dochází mezi 1. a 4. rokem života. Dítě postupně ztrácí již získané dovednosti, pohyby rukou začínají být stereotypní, často hýbají jazykem v ústech, objevuje se bruxismus<sup>8</sup> a změny nálad. Stav se začíná relativně stabilizovat ve čtyřech letech, znovu může dojít k zhoršení v oblasti motoriky mezi 5. a 25. rokem života. Dívky s Rettovým syndromem se běžně dožívají 40 až 50 let a v průběhu života po psychické stránce dozrávají (Thorová 2006: 211-222).

---

<sup>8</sup> Bruxismus = skřípání zubů

Dalšími kategoriemi poruch autistického spektra jsou **jiné pervazivní vývojové poruchy**, kdy je vývoj dítěte do hloubky narušen, ale nejsou stanovena kritéria pro diagnostiku, a **hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby** (Vágnerová 2008: 330).

### **1.3 Diagnostika poruch autistického spektra**

Důležitou skutečností pro diagnostiku poruch autistického spektra je fakt, že v současné době neexistuje zkouška biologického charakteru (kromě Rettova syndromu, kde byla zjištěna mutace genu). Jedinou cestou, jak zjistit, zda je některá z poruch autistického spektra přítomna, je důkladný výzkum chování.

Diagnostika má v ideálním případě tři fáze: fázi podezření, fázi diagnostickou a fázi postdiagnostickou. V první fázi si změn v chování dítěte všimají rodiče, kteří své dotazy obvykle směřují na pediatra. Ten na základě toho může vyslovit podezření na poruchu autistického spektra. Využije k tomu buď distribuovaný leták APLA nebo dotazník autistického chování u batolat CHAT. Pokud je výsledek pozitivní, dítě je posláno na specializované pracoviště. V druhé fázi už probíhá samotná diagnostika, která je ale poměrně náročná. Provádí ji obvykle dětský psycholog nebo psychiatr, v ideálním případě ještě navíc speciální pedagog. Dítě může v této fázi podstoupit další doporučená vyšetření, např. zraku, sluchu, neurologické, apod. Ve fázi třetí už jsou rodiče o dané problematice informováni, orientují se v ní, dále vzdělávají a vyhledávají odbornou péči pro své dítě (Thorová 2006: 263).

Specializovaní pracovníci používají k diagnostice poruch autistického spektra screeningové metody, které nejsou příliš náročné na administraci. Existuje jich celá řada, ale jejich nevýhodou je poměrně malá spolehlivost. Pokud se jedná o mírnější poruchu autistického spektra, může stát, že jí tyto screeningové metody ani neprokážou, nebo naopak



přířknou autistickou poruchu i tam, kde vlastně není. Složitější dotazníky slouží především odborníkům, kteří mají s poruchami autistického spektra větší zkušenosti, je také třeba absolvování tréninku. V České republice se nejvíce používá semistrukturovaná škála CARS (Thorová 2006: 263-264).

CARS (Childhood Autism Rating Scale) – Škála dětského autistického chování (Schopler, Reichler, 1988) byla vypracována na univerzitě v Severní Karolíně týmem odborníků v rámci státního programu TEACCH. Celkem obsahuje 15 položek a každá se hodnotí na stupnici od 1 do 4 podle toho, jak intenzivní jsou abnormální projevy v dané oblasti. Použití této škály je poměrně jednoduché, administrace zabere asi hodinu. Celkový počet bodů udává, o jaký stupeň závažnosti poruchy se jedná ( 0-30 bodů – nejedná se o autismus, 30-36 bodů – lehká až střední forma autismu, 36 a více – těžká forma autismu). Tato metoda ovšem není zas až tak spolehlivá bez předchozího zaškolení, neboť může značně zkreslit výsledek (Thorová 2006: 270).

Jednou z nejlépe ověřených metod diagnostiky autismu je ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised (Lord, Rutter et al., 1994). Nejspolehlivější je, pokud se použije v předškolním věku a je založený na rozhovoru s rodiči dítěte nebo dospělého s projevy autismu. Nevýhodou je poměrně dlouhá administrace, proto se tolik nevyužívá v klinické praxi (Thorová 2006: 264).

Dalšími metodami je například A.S.A.S. (The Australian Scale for Asperger's syndrome), který se používá pro zjištění Aspergerova syndromu u dětí mladšího školního věku nebo AQ test (Kvocient autistického spektra), který naopak informuje o riziku výskytu Aspergerova syndromu v adolescenci a dospělosti. Českou screeningovou metodou je potom DACH (Dětské autistické chování), která má formu dotazníku o 74 otázkách, které jsou

směřovány na rodiče a je nejvhodnější ho využít u dětí ve věku od 18 měsíců do pěti let  
(Thorová 2006: 273).

## 2 Metodologie

### 2.1 Terén<sup>9</sup>

Jelikož jsem začala v říjnu minulého roku docházet jako dobrovolnice do Rodinného Integračního Centra z.s. v Pardubicích, rozhodla jsem se si za svůj terén zvolit právě tuto organizaci, která se zabývá mimo jiné poskytováním sociálních služeb pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra. Zvolení terénu pro výzkum mi tedy netrvalo dlouho. Docházení do organizace ještě před začátkem výzkumu pro mě bylo rozhodně výhodou. Pracovníci centra mě už znali, a proto s mým záměrem neměli problém.

Rodinné Integrační Centrum z.s. (dále jen RIC) vzniklo v květnu 2005 jako 2. organizační jednotka Sdružení pro ranou péči v Pardubicích a od 1. 6. 2006 fungovalo jako samostatné občanské sdružení. Od 3. 10. 2016 změnilo Rodinné Integrační Centrum právní formu, je zapsaným spolkem.

RIC v začátcích svého působení realizovalo nejprve služby volnočasového charakteru pro rodiče pečující o děti zdravé i děti se speciálními potřebami, za účelem prevence proti sociálnímu vyloučení (kvůli mateřské, rodičovské dovolené,...). Centrum bylo zaměřeno na poskytování aktivizačních služeb a integračních aktivit rodičům pečujícím o děti ve věku od narození do 6 let, u dětí se speciálními potřebami (rodiny s dětmi ze sociálně slabých rodin, rodiny s dětmi se zdravotním postižením) nebyl věk omezen.

Kvůli absenci odborné specializované služby pro děti s poruchami autistického spektra (dále jen PAS) a jejich rodiny v okolí RIC od 1. 1. 2012 zřídilo registrovanou sociální službu - Sociálně aktivizační služby (SAS) pro rodiny s dětmi s PAS ve věkovém rozmezí od 1 roku do 18 let, která byla jedinou službou tohoto typu v Pardubickém kraji. Vzhledem k zájmu o

---

<sup>9</sup> Veškeré údaje z této kapitoly jsou z webových stránek Rodinného integračního centra ([www.ric.cz](http://www.ric.cz)) a z údajů získaných při rozhovoru s ředitelkou organizace.

tuto službu a velkému počtu čekatelů, byla od 1. 1. 2015 registrována nová služba – Raná péče pro rodiny s dětmi s PAS ve věku od 1 do 7 let v Pardubicích. Služba SAS upravila cílovou skupinu na rodiny s dětmi ve věku od 8 do 18 let. Toto rozdělení služeb vedlo k cílenější a efektivnější práci s rodinami s dětmi s PAS.

V lednu roku 2016 došlo k rozšíření cílové skupiny v rané péči o rodiny s dětmi s poruchami komunikace a sociální interakce. Od ledna roku 2017 poskytuje RIC třetí registrovanou sociální službu dle zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, a to Sociální rehabilitaci pro dospělé osoby s poruchami autistického spektra ve věku 18 – 64 let.

Rodinám s dětmi s PAS se věnují sociální pracovníci, psychologové, komunikační terapeuté, speciální pedagogové, aktivizační pracovníci, asistenti a další. Pomáhají rodičům při práci s dítětem – radí v oblasti výchovně vzdělávacího procesu, v podpoře psychomotorického a sociálního vývoje, v oblasti integrace a prevence před sociální izolací osob s PAS. Pomocí nových metod a technik se pracovníci zaměřují na systematickou odbornou pomoc zacílenou na přirozené prostředí osob s PAS. Sociální pracovníci dojíždí v rámci terénní služby do rodin obvykle 1x – 2x měsíčně. Současně jsou služby poskytovány ambulantní formou – přímo v kontaktním centru. Velmi žádané jsou skupinové a individuální nácviky sociálních a komunikačních dovedností (viz kapitola 4). Ve službě raná péče a sociálně aktivizační služby jsou také realizovány rodičovské, sourozenecké a mužské skupiny. V rámci aktivizačních a integračních aktivit je pořádána rodičovská skupina s hudební aktivitou, pro rodiče a širokou veřejnost vzdělávací a tréninkové aktivity, besedy, workshopy, osvětové akce, ... Jako jediné realizuje RIC v Pardubickém kraji pro děti s PAS integrační kluby. Mezi doplňkové služby, které RIC poskytuje, patří canisterapie, muzikoterapie, doprovázení a péče o dítě nebo pobyty pro rodiče s dětmi s PAS, apod.

Pro efektivnější práci s rodinami s PAS zřídilo RIC kontaktní místo v Lanškrouně, ze kterého 2 sociální pracovníci dojíždí přímo do rodin v okolí, čímž jsou blíže klientům a zároveň šetří finanční prostředky a čas na přesun k rodinám.

Rodinné Integrované Centrum má definované jak obecné, tak konkrétní cíle přímo pro jednotlivé služby. Mezi ty obecné patří: poskytovat činnosti a aktivity vedoucí ke zlepšení sociálních schopností uživatelů služby, vytvořit uživatelům příjemné prostředí v ambulantní formě poskytování služby, průběžně zjišťovat a realizovat potřeby a přání uživatelů, pomáhat jim, podporovat je v samostatnosti a uplatňování vlastní vůle, podporovat uživatele v udržení přirozené vztahové sítě – kontakt s příbuznými, známými a okolím, poskytovat službu kvalifikovaným, profesionálním a empatickým personálem – dle etického kodexu sociálních pracovníků ČR, rozvíjet systém individuálního plánování poskytovaných služeb dle potřeb jednotlivých rodin s dětmi.

Konkrétní cíle SAS i RP jsou podobné. Jsou jimi prevence před sociálním vyčleňováním a izolací rodiny, podpora intuitivního rodičovství jako klíčového prvku úspěšné interakce s dítětem (rodič-dítě), posílení kompetencí rodiny s dítětem v rámci sociálního začleňování do společnosti, aktivizace rodin k samostatnému zvládnutí náročných a krizových situací, zprostředkování vzájemného setkávání rodin s dětmi, podpora efektivní spolupráce mezi rodinou a institucemi, které se na péči o dítě podílejí, podpora celkového vývoje dítěte, zajištění přednášek, seminářů a vzdělávání pro rodiny s dětmi s PAS a spolupracující organizace. Kritéria jednotlivých cílů jsou uvedena v příloze C.

Sídlo budovy Rodinného Integrovaného Centra (viz příloha B) se nachází uprostřed sídliště v Pardubicích - Polabiny II, na adrese Prodloužená 278. Jedná se o malé prostory, což je jedním z hlavních problémů, s kterými se organizace potýká. Jednopodlažní budova má jen několik místností - kancelář sociálních pracovníků a ekonoma, hernu pro rodiče a děti,

individuální místnost, kancelář ředitelky. Kancelář sociálních pracovníků slouží k vyřizování administrativních záležitostí. Herna je opatřena vestavěnými skříněmi, ve kterých jsou uloženy didaktické hračky, odborné a dětské knihy, pomůcky potřebné ke cvičení, hudební nástroje a věci určené k výtvarným a ručním aktivitám. Dále se zde nachází herní prvky jako skluzavky, průlezku a kuličkový bazén. V individuální místnosti pak děti mohou za pomoci asistentů tvořit a rozvíjet svoje schopnosti.

Největšími problémy, s kterými se organizace potýká, jsou bezpochyby problémy finanční, hlavně na začátku každého roku. To proto, že dotace se dostávají mnohdy až v červnu a nikdy není dopředu jisté, kolik jich bude organizaci poskytnuto. Dalším problémem jsou neustále naplněné kapacity aktivit, jak v sociálních službách, tak i v aktivitách integračních. Další zájemci jsou tedy zařazeni do seznamu čekatelů. RIC se potýká i s nedostatkem odborníků na poruchy autistického spektra, jejich zaškolení je finančně náročné.

V Rodinném Integračním Centru pracuje v současné době 10 osob na pracovní smlouvu (ředitelka, ekonomka a sociální pracovníci) a dalších cca 70 pracovníků na dohodu o provedení práce. Mezi ně patří: canisterapeuté, odborní pedagogičtí pracovníci, pracovníci sociálních a komunikačních dovedností, koordinátoři AS a IA, asistenti aktivizačních služeb, lektori na přednášky, aktivizační pracovníci, pracovníci nácviků sociálních a komunikačních dovedností, ekonomka, psychologové, psychoterapeuté, fundraiser a PR pracovník, muzikoterapeuti, metodička, komunikační terapeut, účetní a úklidový pracovník. Dále do RIC docházejí dobrovolníci, praktikanti a stážisté.

Jedná se dynamickou organizaci s plochou organizační strukturou (viz příloha A). Na výkon funkce ředitelky dohlíží členská schůze a výbor.

Každý měsíc probíhá v Rodinném Integračním Centru porada pracovníků centra a klientská porada. Téměř každý den pak probíhají různé konzultace, operativní porady a intervize. Typ managementu je v této organizaci konzultativní až participativní- rozhodování zde probíhá po diskuzi s podřízenými, jedná se o týmovou práci, zaměstnanci se ztotožňují s cíli organizace. Dle potřeb probíhají supervize týmové, klientské, případně individuální (cca 1x za 3 měsíce). Supervizí se v RIC účastní i ředitelka na základě dohody s pracovníky.

## **2.2 Popis výzkumu a použitých metod**

Svůj výzkum v Rodinném Integračním Centru jsem prováděla celkem rok. Když jsem do terénu poprvé vstoupila, nebylo to ještě se záměrem provádět zde výzkum. Nastoupila jsem jako dobrovolnice a asi po dvou měsících jsem byla přijata jako asistentka k službě doprovázení a péče o dítě. V té samé době jsem se rozhodla, že téma své bakalářské práce zaměřím právě na poruchy autistického spektra. V začátcích jsem se začala věnovat hlavně metodě svého výzkumu - zúčastněnému pozorování.

Zúčastněné pozorování probíhalo především v rámci integračního klubu Áčko, do kterého docházím pravidelně každý týden. V roce 2016 se konalo Áčko v úterý- pro mladší děti (do 10 let) každý týden a každých 14 dní na něj navazovalo Áčko pro starší děti (od 10 let). Od ledna roku 2017 se Áčko pro mladší děti přesunulo z úterý na středu. Kroužek trvá hodinu a půl a děti jsou během něj zapojovány do různých činností. S mladšími dětmi většinou na začátku proběhne přivítání v kroužku a společné zpívání, poté následuje volná zábava v herně, během které děti chodí do individuální místnosti, kde je pro ně každou hodinu připravená nějaká výtvarná činnost. V případě příznivého počasí je k dispozici zahrada, kde mohou děti využít odrazedla, kola nebo trampolínu. S dětmi staršími, které trpí hlavně Aspergerovým syndromem, na začátku hodiny probíhá povídání pokaždé na jiné téma, poté

následuje společné tvoření a nakonec pohybové hry na rozvoj vzájemné kooperace a utužení vztahů.

Velikou zkušeností pro mě bylo také intenzivnější hlídání dětí během 14 dnů na přelomu července a srpna. Docházela jsem na osm hodin denně a měla jsem přidělené konkrétní dítě, ke kterému jsem předem dostala dokumenty, které reflektovaly stupeň postižení dítěte, jeho zájmy, koníčky nebo doporučení rodičů. Předběžné informace o dítěti mi pomohly se na jeho hlídání lépe připravit. Na ostatní jsem přišla až během kontaktu s ním. Díky tomu, že jsem s ním trávila hodně času, jsem měla možnost ho lépe poznat. Během odpoledního hlídání k tomu taková příležitost není.

Rodinné Integrační Centrum také pořádalo na konci srpna víkendový pobyt pro celé rodiny s dětmi, kterého jsem se rovněž zúčastnila. Každý asistent dostal přidělené jedno dítě, které v průběhu pobytu hlídal. Program byl totiž rozdělený, zvlášť pro rodiče a zvlášť pro děti. Jednalo se o dvě hodiny dopoledne, čtyři hodiny odpoledne a večer podle toho, jak brzy dané dítě usnulo. Pobytu se zúčastnilo 20 rodin, většinou byli přítomní oba rodiče i zdraví sourozenci, ale nebyli výjimkou třeba i děti s jedním rodičem a bez sourozenců. Už při zahájení akce byla zřejmá rozmanitost mezi dětmi, resp. mezi jejich stupněm handicapu: některé nejevily na první pohled známky postižení, jiné ano. Celý program víkendu (soutěže, hry, aj.) zajišťovala ČSOB Pojišťovna, úkolem sociálních pracovníků a asistentů bylo pouze dětem při plnění úkolů pomáhat.

Nezbytnou součástí mého výzkumu byly také polostrukturované a nestrukturované rozhovory se sociálními pracovníky. Pro ty polostrukturované jsem měla připraveno 14 rámcových otázek, které se týkaly jejich práce a zkušeností s dětmi s poruchami autistického spektra. Rozhovory jsem vedla skupinově, tj. společně se sociálními pracovníky jsme seděli v jedné místnosti, pokládala jim otázky a oni se svými odpověďmi vzájemně doplňovali. Celý



rozhovor trval asi hodinu a půl. S jejich souhlasem jsem ho nahrávala, abych potom mohla ve své práci používat doslovné citace. Neformální a nestrukturované rozhovory jsem s nimi pak vedla individuálně při různých setkáních při aktivitách Rodinného Integračního Centra. Neformální rozhovory nahrávané nebyly, proto v textu používám jejich parafráze.

Ve své práci tedy kombinuji údaje z odborné literatury s vlastními zkušenostmi, s výpověďmi sociálních pracovníků a s poznámkami pořízenými při zúčastněném pozorování. Své respondentky i jednotlivé klienty centra jsem se rozhodla anonymizovat, aby byla zachována etická stránka výzkumu.

Mojí hlavní výzkumnou otázkou bylo: Jaká jsou specifika práce s dětmi s poruchami autistického spektra pohledem sociálních pracovníků? Dále jsem měla definované dílčí podotázky: Jaké jsou metody sociálních pracovníků při práci s dětmi s PAS? S jakými problémy se sociální pracovníci při práci s dětmi s PAS nejčastěji setkávají?

## **2.3 Popis respondentů**

### *Respondentka č. 1 – 27 let*

Vystudovala Vyšší odbornou školu Pardubice, obor sociální práce. V současné době si v oboru Sociální práce s lidmi se sníženou soběstačností dálkově dodělává titul bakaláře na Univerzitě Hradec Králové. V Rodinném Integračním Centru působí 2,5 roku jako sociální pracovník, ale dříve zde pracovala 2 roky jako asistentka při službě Doprovázení a péče o dítě. Předtím pracovala půl roku na odboru hmotné nouze ÚP v Pardubicích. V Rodinném Integračním Centru má na starost službu RP (je jejím garantem) a především působí v terénu, má na starost 18 rodin.

### Respondentka č. 2 – 27 let

Vystudovala bakalářský obor Zdravotně-sociální pracovník a magisterský obor Resocializační pedagogika, vše na Univerzitě Pardubice. V Rodinném Integračním Centru působí 2 roky a na starost má služby RP i SAS. Dřívější zkušenosti s dětmi s poruchami autistického spektra ani s jinou cílovou skupinou nemá.

### Respondentka č. 3 – 36 let

Vystudovala bakalářský obor Sociální patologie a prevence na Univerzitě v Hradci Králové. V Rodinném Integračním Centru pracuje 2,5 roku a na starost má služby RP i SAS, především se věnuje práci s dětmi s Aspergerovým syndromem. Předtím pracovala v Domě na půli cesty s dětmi a mladými lidmi z dětských domovů. Celkem se věnuje sociální práci 10 let.

### Respondentka č. 4 – 38 let

Vystudovala bakalářský obor Sociální práce na Univerzitě Hradec Králové. Předtím studovala tentýž obor na Vyšší odborné škole. V Rodinném Integračním Centru působí půl roku, na starost má služby RP i SAS. Předtím pracovala na Magistrátu města Pardubic v Odboru sociálních věcí, poté v Azylovém domě pro ženy a matky v Pardubicích. Celkem se věnuje sociální práci 12 let.

## **2.4 Moje sebereflexe**

Výhodou při mém výzkumu bylo působení v terénu ještě před začátkem samotného výzkumu. Vybudované vztahy se sociálními pracovníky i základní znalost chodu organizace byly vhodným odrazovým můstkem pro výzkum.

Ze své výhodné pozice v terénu jsem se snažila maximálně čerpat. Ve své podstatě jsem byla poloviční insider, protože v Rodinném Integračním Centru pracuji, i když ne na pozici sociálního pracovníka, jejichž práce mě zajímala především. Integrační kroužek Áčko už dokonce víc než půl roku vedu. Než jsem se začala v tomto terénu pohybovat, měla jsem dost malou představu o tom, co to vlastně autismus je a jaké jsou jeho projevy. Měla za to, že lidé s poruchami autistického spektra mají svůj svět a dost specifické chování. Během doby, co do organizace docházím, jsem ale zjistila, že každé dítě má projevy jiné a spousta z nich má kromě autismu i jinou poruchu: ADHD, mentální retardaci, aj. Také jsem zjistila, že poruch autistického spektra je více druhů. Ačkoliv jsou obecně definované příznaky autismu, jeho projevy jsou u každého dítěte individuální.

V červenci minulého roku se v organizaci konala přednáška pro nové asistenty, která si kladla za cíl obecné seznámení s problematikou PAS. Moje účast na přednášce mi pomohla rozšířit si o daném tématu obzory.

Ačkoliv během výzkumu nastaly situace, ve kterých jsem si nebyla příliš jistá, celkově hodnotím práci v terénu kladně. Práce s autistickými dětmi je velice psychicky náročná. Nicméně ředitelka organizace i sociální pracovnice mi vycházeli ve všem vstříc, což mi práci usnadnilo a také zpříjemnilo. V Rodinném Integračním Centru panují mezi zaměstnanci velice dobré vztahy. Jsem moc ráda, že jsem dostala možnost se tolik zapojit do aktivit centra a pochopit tak danou problematiku z různých úhlů pohledu.

### **3 Konstrukce normality**

„Žijeme ve světě norem. Každý z nás usiluje o to být normální, nebo se naopak záměrně snaží tomuto stavu vyhnout...Učitelé ve škole naše děti navzájem srovnávají a testují, aby se zjistilo, zda jejich vývoj odpovídá normální křivce učení a normální inteligenci. Lékaři je měří a váží, aby věděli, zda jsou na křivce tělesné výšky a hmotnosti nad průměrem nebo pod průměrem. V současném životě pravděpodobně neexistuje oblast, pro niž by nebyla v nějaké podobě vypočtena norma, střední hodnota či průměr“ ( Kolářová 2013: 71).

Pokud vůbec uvažujeme o tom, že práce s dětmi s poruchami autistického spektra má svá specifika oproti práci s jinými dětmi, přistupujeme na fakt, že jiné děti považujeme za normální, kdežto autistické se konstrukt normality vymykají. Proto je třeba si pojem normality definovat.

#### **3.1 Kdo je normální a kdo ne?**

Ačkoliv panuje představa, že pojem určité normy tu existoval vždy, není tomu tak. Například ve starověkém Řecku nebo preindustriální Evropě se na jinakost nahlíželo zcela jinak, než je tomu v dnešní době. Pojetí normality, jak jej známe my, se začalo objevovat až s nástupem industrializace na přelomu 18. a 19. století. V angličtině se slovo „normálnost“ ve smyslu „běžný, odpovídající standartu“ objevilo až v roce 1840. Pojem průměrného člověka pak zkonstruoval francouzský statistik Adolphe Quetelet, který tvrdil, že takový člověk je průměrem všech lidských duševních i tělesných vlastností. Z průměrnosti se tak paradoxně stal určitý ideál, kterým si každý jedinec dané společnosti přál být (Kolářová 2013: 74-76).

Normu, tedy určitou charakteristiku, do které by se měla většina populace vejít, graficky znázorňuje Gaussova křivka. Tato zvonovitá křivka má na svých okrajích ty vlastnosti, které se nějakým způsobem odchyľují normy. O takových vlastnostech potom můžeme hovořit jako o „deviacích“ (Kolářová 2013: 78).

Sociální konstruktivismus předpokládá, že duševní poruchy jsou sociální konstrukce a že obecně stojí v protikladu k normalitě. V běžném vnímání je normalita bezpříznaková- až teprve něco, co se jí vymyká, je příznakové. V základu se předpokládá, že buď nějakou duševní poruchou trpíte, nebo nikoliv- tedy že jste buď normální, nebo šílení. Tento dualistický pohled na problematiku je však značně zjednodušený. Hranice mezi normalitou a duševní poruchou totiž není tak moc jasná. Spíše jde o postupné přechody podle závažnosti poruchy (Škrob, Charvát 2016: 33-36).

Proč je ale normalita tak důležitá? Proč se lidé neustále ujišťují, zda jsou normální? Normalita je v dnešním světě vlastně takovou identitou, která je ale bezpříznaková- počítá se s ní jako s výchozím nastavením. Pojmenováváno je až něco, co je s tímto výchozím bodem v rozporu (Škrob, Charvát 2016: 38-39).

V dnešní době již není takový propastný rozdíl mezi normalitou a odlišnostmi od normy. Neexistuje pouze jeden ideál, ale máme na výběr z mnoha možností. Hranice mezi normalitou a deviací už vlastně ani není považována za nutnou (Kolářová 2013: 127).

### **3.2 Poruchy autistického spektra jako druh „postižení“**

Už samotný pojem „poruchy autistického spektra“ v sobě nese náznak, že něco není zcela v pořádku. Za normu se dá v tomto případě považovat stav, kdy není žádným způsobem poškozena triáda problémových oblastí- sociální interakce, komunikace a představivost (viz kapitola 4). Pokud tomu tak není, došlo k odchýlení od normy- k deviaci.

Tím, že se děti s poruchami autistického spektra nějak odchyľují od normy svým chováním, jsou svým způsobem marginalizováni. Dobře je to vidět na příkladu matky, která nakupuje se svým autistickým synem. Během nakupování se stane pro dítě nepředvídatelná událost, na základě níž dostane záchvat vzteku. Svíjí se na zemi a křičí. Lidé procházející okolo házejí na matku opovržlivé pohledy, kterými dávají najevo své pohoršení nad tím, že je dítě nevychované a matka ho nedovede uklidnit. Přihlížející se pobuřují nad tím, že dítě se

nechová podle normy chování, která je vhodná při nákupu v supermarketu. Do problematické situace se dostává i matka dítěte, která se nemůže účinně bránit, protože není v jejích silách všem přítomným vysvětlit situaci. „Chování autistického dítěte je pro jeho nejbližší okolí velmi rušivé, největším problémem je jeho nesrozumitelnost a obtížná ovlivnitelnost. Laická veřejnost tyto děti obvykle posuzuje stejným způsobem jako mentálně retardované a jejich nestandardní reakce považuje za pouhou nevychovanost. Proto bývají ve větší míře stigmatizováni i jejich rodiče, je jim neoprávněně přisuzována vina nejen za vznik postižení, ale i za aktuální chování dítěte. Rodiče autistických dětí mohou po určité době, v důsledku svých negativních zkušeností, interpretovat veškeré reakce okolí generalizovaně jako nepřátelské“ (Vágnerová 2012: 328).

Zajímalo mě, jak by se podle mých respondentek měla matka v takové situaci zachovat. „Určitě jsou rodiče, které reakce okolí přejdou bez mrknutí oka, protože už jsou na to zvyklí. A jsou i tací, kteří vysvětlí přihlížejícím, že je jejich dítě autista. Ale stejně si nepomůže, buď to ostatní budou chtít pochopit, nebo ne“ (Respondentka č. 4).

Nemůže být ale pro dítě spíše přítěží, že má na sobě „nálepku“ autisty? Tato otázka nutí k zamyšlení. „Já si myslím, že to hodně souvisí s nastavením toho člověka. Setkala jsem se s lidmi, kteří celý život nevěděli, co s nimi je. Až když jim byla sdělena diagnóza, došli si prostřednictvím toho k pochopení sama sebe. Ale znám i takové, kteří tu nálepku Aspergera nebo autisty mít nechtějí“ (Respondentka č. 4). Na základě svých zkušeností reaguje respondentka č. 3: „Řekla bych, že děti s Aspergerovým syndromem, které mám na starosti, s tím žádný problém nemají. Ten by mohl nastat až ve vztahu k širší veřejnosti- např. jeho rodič by přišel v autobuse za řidičem a vysvětloval mu, že je jeho dítě Asperger a proto by bylo lepší, kdyby seděl na konkrétním místě, aby se předešlo afektu. To si myslím, že by mu vadit mohlo.“ Obecně se ale sociální pracovníci shodují na tom, že spíš si děti takovou nálepkou neuvědomují, nebo jí nepřikládají takovou váhu. Zajímavý je i fakt, že občas jsou

rodiče postižením svého dítěte ovlivněni natolik, že jsou až přehnaně úzkostní nebo paranoidní. To dokládá tvrzení respondentky č. 3: „Někdy jsou obavy rodičů dětí s PAS přehnané. Nejsou si jistí, jak s takovým dítětem pracovat a ztrácí se v situaci. Stejné chování vnímají jinak, než by ho vnímali u zdravého dítěte.“

Tím, že se dítě s autismem projevuje zásadně odlišným způsobem (afektovaně, agresivně,...) se rodiče často dostávají do situace, kdy jsou izolováni a přerušují mnoho sociálních kontaktů. To ovšem vede k jejich zvýšené vyčerpanosti a nijak to nepřispívá k zlepšení jejich celkové situace, spíš naopak. Z toho důvodu je třeba dítě už od předškolního roku alespoň na část dne umisťovat do speciálních zařízení (Vágnerová 2012: 329).

Větším problémem, než že postižené dítě nedokáže přijmout většinová společnost je odmítání dítěte jedním z rodičů. Tato situace nastává poměrně často. Jeden z rodičů, ve většině případů se jedná o otce, se nedokáže srovnat s postižením svého dítěte a tak ho buď ignoruje, čímž vytváří v rodinném prostředí dusno, nebo rezignuje úplně a od rodiny odchází. Takové postoje značně stěžují adaptaci dítěte. S tímto úkazem se setkávají i sociální pracovníce Rodinného integračního centra a mají pro to různá vysvětlení: „Tátové jsou zaměřeni spíš na ten výkon, na akademické dovednosti, které od dítěte očekávají. Proto je pro ně nejspíš postižení jejich dítěte takovým zklamáním. Může to dokonce brát tak, že selhal jako chlap. Což je ale stejné jako u jakéhokoliv jiného postižení.“ (Respondentka č. 4). Ještě obtížněji se s tím rodiče srovnávají u Aspergerova syndromu: „Tím, že mají narušenou především oblast sociální, své okolí strašně matou. Přece když umí mluvit a počítá do milionu ve třech letech, tak přece nemůže být postižený. Prostě je nevychovaný a potřebuje jen párkrát dostat přes zadek. Takhle si to dost často nejbližší okolí dítěte vysvětluje. Na vině je především neinformovanost o dané poruše“ (Respondentka č. 3). Existují ale i rodiny, kde otcové s přijetím diagnózy dítěte problémy nemají. Takovou zkušenost má například respondentka č. 2: „Určitě nejde říct, že by tatínci byli horší než maminky. Já mám třeba

několik rodin, kde konzultuji jenom s tatínky. Nebylo by to tak, že se v těch rodinách k tomu maminky nějak otáčejí zády, spíš je to tak, že je tam tatínek považovaný za toho nejchytřejšího, za hlavu rodiny a tudíž bude všechny tyhle věci řešit.“

Příznaky autismu jsou pro rodiče značně zatěžující. Je pro ně obtížné přijmout fakt, že se k nim dítě chová citově otažitě, odmítá kontakt a nemá zájem o mazlení. Ačkoliv za stav dítěte nikdo z rodičů nemůže, často se hledají viníka v sobě nebo mezi sebou navzájem. Jejich interpretace bývají občas až iracionální. Jsou bezmocní, rádi by nějak pomohli, ale nevědí jak, protože běžné výchovné metody u takového dítěte nefungují. Aby rodiče nepropadli depresi, je třeba je o stavu jejich dítěte odborně informovat a poradit, jak by s ní měli zacházet (Vágnerová 2012: 328).

O to horší celá situace pro rodiče je, pokud to není jejich první dítě, ale vychovali před ním například dvě úplně zdravé. Nastala pro ně nová situace, se kterou se nejsou schopni psychicky vyrovnat. Jejich role (rodič) zůstává sice stejná, ale už má jinou náplň. K vykonávání této role musí mít daleko širší vědění, než tomu bylo při výchově zdravého dítěte. „Aby se jedinec roli naučil, nestačí jen osvojit si povinnosti bezprostředně nutné pro její „vnější“ provedení. Musí být také zasvěcen do nejrůznějších kognitivních, a dokonce i emotivních vrstev zásoby vědění, která je jak přímo, tak i nepřímo pro danou roli důležitá“ (Berger, Luckmann 1999: 79). Ne všichni rodiče jsou ale schopni svojí novou náplň rodičovské role přijmout.

### **3.3 Sociální práce jako sociální konstrukce**

„Sociální práce je sociálně konstruována a bez vědomí této souvislosti jí nemůžeme rozumět ani praktikovat. Aktivita, která se v jedněch podmínkách jeví jako pomoc a je nazývána sociální prací, může být chápána v jiných poměrech například jako napomáhání k trestnému činu“ (Navrátil 1998: 38).



Aktuální sociální, ekonomické, politické a kulturní poměry zcela zásadně podmiňují charakter a úlohu sociální práce. Není pravdou, že to, co dělají sociální pracovníci v rámci své profese má trvalou a neměnitelnou povahu. Samozřejmě existují nějaké hodnotové a teoretické modely, a z nich i vyvozené metody práce s klientem, nicméně striktní lpění jen na těchto zavedených postupech může vést k poškozování samotné klientely. Odpovídající způsob práce s klientem je třeba zvolit na základě neustálé reflexe výše zmíněných aktuálních problémů, tak i na vlastních teoretických východiscích a praktikovaných metodických postupech (Navrátil 1998: 37).

V české společnosti byla za dob totální komunistické moci lidem vštěpována skutečnost, že se nacházejí ve společnosti, kde se žádné sociální problémy nevyskytují. Tento diskurs se stal povinně sdíleným v celé společnosti. Sociální práce v té době probíhala především v systému státní správy a byla postavena na byrokracii, proto se nemohla rozvinout jako plnohodnotná profese, neboť neměla svůj etický kodex nebo systém vzdělávání. Všechny tyto věci se začali rozvíjet až po roce 1989, kdy byla socialistická společnost nahrazena společností liberální. Změnily se poměry, byly objeveny a pojmenovány nové sociální problémy. V důsledku toho vzrostla poptávka po nových sociálních službách (Navrátil 1998: 41).

Jedním ze zdrojů identity sociálních pracovníků je teoretické zázemí, ze kterého vycházejí. Užívání teorie specifikuje, co se má dělat a proč. Každá pomáhající profese takové teorie potřebuje. Snaha pomáhat lidem a přitom nerozumět jejich potížím je nebezpečná nejen pro klienty, ale v důsledku pro celou společnost. Jak sociální práce samotná, tak její teorie jsou produktem kontextu, ve kterém vznikly. Abychom tedy mohli sociální práci porozumět, musíme se zabývat její sociální konstrukcí (Navrátil 1998: 42-44).

Autory konceptu sociální konstrukce reality jsou Peter L. Berger a Thomas Luckmann. Hlavní myšlenkou této teorie je fakt, že realita je průnikem subjektivních interpretací a

objektivních daností. Každý člověk má ale subjektivní interpretace jiné a přesto si při vzájemné interakci rozumí. To je dáno tím, že sdílíme naše vědění v sociálních procesech, které jej objektivizují a organizují (Berger, Luckmann 1999: 25-50). Tím, že se sociální aktivity opakují, se stávají danými, stávají se „realitou“. Vzhledem k tomu, že jsou lidé vedeni k tomu, aby přijímali určitá fakta jako realitu, stávají se vlastně produktem společnosti (Berger, Luckmann 1999: 51-73).

Jak jsem již zmínila výše, existují sociální a kulturní faktory, které ovlivňují formu i rozsah sociální práce. Některé elementy jsou ale její součástí vždy a všude: sociální problém, sociální pracovník, klient a kontext (Navrátil 1998: 44-45).

Ve společnosti se můžeme setkat s řadou konfliktů a problémů, ale pouze některé z nich mají charakter sociálního problému. Všeobecně uznávaná definice sociálního problému ve vědě neexistuje (Navrátil 1998: 45). Herbert Blumer definuje sociální problém například takto: „sociální problémy jsou výsledkem procesu kolektivní definice...sociální problém existuje primárně v pojmech, v nichž je definován a vyjádřen uvnitř určité společnosti, aniž by musela existovat nějaká specifická objektivní skutečnost. Společenská definice a ne objektivní charakter určité dané společenské podmínky určuje, zda tato podmínka existuje jako sociální problém nebo ne“ (Blumer 1975: 102-105 in Navrátil 1998: 45).

Role sociálního pracovníka je konstruována na základě očekávání, kterou jsou na něj v rámci jeho profese kladena. Faktorů, které se podílejí na sociální konstrukci role sociálního pracovníka, je mnoho, stěží by se daly definovat všechny. Oproti předlistopadové situaci, dnes je v centru zájmu sociální práce samotný klient a aktivní práce s ním. Náplň sociální práce<sup>10</sup> se samozřejmě odvíjí od toho, v jakém typu organizace sociální pracovník působí. Úkoly sociálního pracovníka budou jiné v organizaci, kde profese sociálního pracovníka dominuje, jinak tam, kde je dominantní jiná profese (např. zdravotník, pedagog,...). Rozvoji

---

<sup>10</sup> Náplně práce sociálních pracovníků v RIC- viz příloha E a F

sociální práce mohou bránit zájmy jiných oborů. Může dojít ke konfliktu definicí úkolů tak, jak se stanovil zaměstnavatel, a definicí profesních (Navrátil 1998: 46-47).

Klienti jsou lidé, kteří vstoupí do sociální interakce se sociálním pracovníkem, ať už dobrovolně nebo pod tlakem. V Rodinném Integračním Centru je klientem celá rodina, která je objektem pracovníkovi pomoci. Být klientem ovšem není stav, jako spíše dynamický proces. Klientem se lidé nejprve stávají, poté jednají v rámci jeho role a následně svoji roli opouštějí (Navrátil 1998: 47-48).

Sociální práce se realizuje v kontextu nějaké organizace, která je tvořena skupinou lidí, kteří chtějí dosáhnout určitých cílů. Sociální vztahy v organizaci ovlivňují konstrukci sociální práce. Každá organizace se pod neustálým tlakem vnějších vlivů (akademických, ekonomických, politických,...), které zároveň ovlivňují sociální pracovníky i klienty (Navrátil 1998: 48).

Sociální práci tedy musíme rozumět v kontextu její sociální konstrukce. Je ovlivňována různými kulturními, politickými a dalšími vlivy a proto ji nelze brát jako trvalý, neměnitelný subjekt.

## **4 Potencionální problémy při práci s dětmi s PAS**

### **4.1 Triáda problémových oblastí**

Jak jsem již zmínila výše ve své práci, obecně lidé s poruchami autistického spektra mají určité charakteristické rysy v chování. Pro všechny je typická porucha ve všech třech částech tzv. triády problémových oblastí: sociální interakci, komunikaci a představivosti (Šporclová 2007).

#### **4.1.1 Sociální interakce a sociální chování**

Navazování očního kontaktu, broukání, úsměv, ... všechny tyto znaky sociálního chování se začínají u dítěte běžně objevovat už v prvních dnech a týdnech jeho života (Vágnerová 2007: 327). U dětí s poruchami autistického spektra se pak objevují rysy, které se vymykají normálnímu sociálnímu chování. Hloubka postižení se u nich liší v závislosti na tom, jak vážnou formou poruchy trpí. Například některé dvanáctileté děti oplývají sociálními dovednostmi, které jsou na úrovni dvouletého dítěte. S takovým případem jsem se měla možnost setkat při svém působení v terénu. Třináctiletý chlapec, který kromě autismu trpí ještě navíc těžkou mentální retardací, je sociálním intelektem na úrovni asi tříletého dítěte a vůbec nemluví, pouze vydává „huhlavé“ zvuky. O prázdninách, když jsem dva týdny hlídala děti s poruchami autistického spektra, se na zmíněného chlapce rozzlobila jeho asistentka. Uhodil jí do ramene, když mu sebrala věc, která nebyla na hraní. Zakřičela na něho a otočila se k němu zády. Tím mu dala najevo, že udělal nepřijatelnou věc, že se takhle chovat nesmí. V jeho tváři se začala objevovat panika. Začalo mu docházet, že něco udělal špatně, ale zároveň se ještě bál za svojí asistentkou vrátit. A tak najednou vzal za ruku jinou asistentku a odváděl si jí do rohu místnosti. Jako přihlížející jsme na celou situaci koukali nechápavě. Jeho asistentka nám ale vysvětlila, že občas když je zmatený a chce se uklidnit, chce se s někým

tulit. Stejně jako v tomto případě. Sedl si v koutě na zem, asistentku si stáhl k sobě a začal jí objímat. Netrvalo to dlouho, ale stačilo mu to k uklidnění.

Není pravda, že autistickým dítětem je pouze to dítě, které se vyhýbá očnímu kontaktu, je odtažitě, nechce si s nikým hrát a celkově si žije ve svém vlastním světě. To je pouze jeden z protipólů sociálního chování dětí s poruchami autistického spektra. Protikladem jsou děti, které sociální kontakt vyhledávají až nepřiměřeně, mají neustálou potřebu se někoho dotýkat, dlouze se na něj dívají, vypráví mu o všem, i když ho znají sotva pár minut. Na základě této široké škály projevů sociálního chování je definováno několik skupin, do kterých lze dítě zařadit, nicméně sociální chování je natolik různorodé, že jednotlivé projevy mohou odpovídat více kategoriím (Thorová 2006: 63-77).

#### **4.1.2 Komunikace**

Další věcí, kterou děti s poruchami autistického spektra trpí, jsou poruchy komunikace. Opožděný vývoj řeči je jedním z prvních příčin znepokojení rodičů. Většina dětí mluví špatně vzhledem ke svému věku, nebo dokonce nemluví vůbec. I když nemusí být řeč vyloženě poškozena, abnormní znaky v ní nalezneme vždycky.

Už jako kojencům chybí obvykle u dětí s PAS typické žvatlání, v dalších vývojových fázích se řeč opoždí, pokud se ovšem vůbec rozvine. Běžně nerozumí používání řeči v sociálních interakcích. To vede k jejich nezájmu o komunikaci s okolím a s tím související problematické sociální integraci (Slowík 2010: 120).

Děti s poruchami autistického spektra mají problémy jak ve verbální, tak i neverbální komunikaci. Z jejich obličejů se dá těžko vyčíst nějaká emoce, protože mají méně živou mimiku než zdravé děti. Jim zase naopak dělá problém pochopit neverbální komunikaci druhých lidí, proto může docházet k četným nedorozuměním.

Řeč se zpravidla nerozvine u dětí s tzv. nízkofunkčním autismem, zvlášt' pokud je přidruženo mentální postižení. U osob s vysokofunkčním autismem se pak objevují různé komunikační zvláštnosti, pro každé dítě jsou typické jiné (Slowík 2010: 120). Já se často setkávala s těmito:

- absence používání první osoby jednotného čísla – dítě se místo toho vyjadřuje o sobě ve třetí osobě
- vytváření vlastních slov k pojmenování věcí (např. „mėčkování“ = používání 1. osoby množného čísla)
- mluvení si pro sebe
- mluvení příliš často o tématech, která dítě zajímají (o vlacích, metru, rourách,...)
- vyptávání se pořád dokola na to samé
- opakování odposlouchaných vět
- neschopnost opustit myšlenku

S některými výše zmíněnými projevy se samozřejmě můžeme setkat i u zdravých dětí. U dětí s poruchami autistického spektra však přetrvávají mnohem delší dobu (Thorová 2006: 110).

#### **4.1.3 Představivost, zájmy, hra**

Třetí a poslední z triády problémových oblastí je narušená schopnost představivosti. Tato schopnost se rozvíjí s věkem. Pokud dojde k jejímu narušení, u dítěte se nebude vyvíjet schopnost hry, která je, zvlášt' v mladším věku, základem pro učení. Pro autistické chování jsou typické „repetitivní aktivity (opakující se v čase), stereotypní (stejně, neměnné) modely chování, projevy či jiné formy činnosti, příliš silné myšlenkové zaujetí pro nějaké téma nebo činnosti doprovázené ulpíváním a neodklonitelností“ (Thorová 2006: 118).

Děti s PAS mají problém vyplnit svůj volný čas funkční aktivitou, která by je rozvíjela. Jejich zacházení s dětmi s hračkami a předměty bývá nestandardní, postrádající funkci. O nové hračky obvykle ani nemají zájem (Thorová 2006: 118). Právě lpění na určitých předmětech a nezvyklé zájmy byly častým jevem, se kterým jsem se při pohybu v terénu setkávala. Respondentka č. 4 se zase setkala s dívkou, která má zálibu ve sbírání kompenzačních pomůcek (protézy, berle,...) nebo chlapcem, který zná všechny kostely v Pardubickém kraji a miluje knížky s recepty. Nezvyklá je také záliba ve sbírání starožitných věcí u teprve pětiletého chlapce, nebo sbírání zbytků cigaret na ulici, se kterými se setkala respondentka č. 1. Mezi takové klasiky mezi nezvyklými zájmy ale podle sociálních pracovníků patří jízdní řády, vlaky, vesmír, elektronika, dinosauři, metro, apod. Tyto stereotypní zájmy se velmi často promítají do jejich výtvarného projevu – např. malují pořád dokola to samé.

„Předměty a témata stereotypních zájmů se u lidí s PAS zpravidla mění, někdy trvají měsíce, jindy roky. S postupujícím věkem se mohou rozvíjet a stávat se sofistikovanějšími i přesto, že stereotypní, ulpívavá a opakující se charakteristika činností zůstává zachována“ (Thorová 2006: 119).

## **5 Metody práce sociálních pracovníků při práci s dětmi s PAS**

Jak jsem již zmínila, děti/lidé s poruchami autistického spektra mají narušenou triádu problémových oblastí. Aby se mohli co nejvíce začlenit do běžného života, musí si osvojit základní znalosti, které jim pomohou orientovat se v okolním světě. Většinou nejsou schopni se běžné věci naučit automatickou imitací, jak tomu je u zdravých dětí. Proto se nejen v Rodinném Integračním Centru používají pro tyto účely různé nácviky, při kterých se dítě snaží osvojit si nejrůznější úkony, které budou v každodenním životě potřebovat. Všechny nácviky se natáčí na videokameru, aby si je mohli sociální pracovníci později přehrát a vypožorovat více detailů, kterých by si během nácviku nestačili všimnout. V službě RP probíhají nácviky spíše individuální nebo skupinové (nejčastěji po dvou dětech, které mají ale podobnou diagnózu nebo zájmy). U starších dětí s Aspergerovým syndromem jsou to především individuální nácviky nebo skupinové nácviky po zhruba pěti dětech. Vše záleží na momentálních možnostech sociálních pracovníků nebo zakázce rodičů. U mladších dětí probíhají nácviky třeba půl hodiny, u starších i hodinu a půl, záleží na jejich schopnosti udržet pozornost.

„ Z mnoha různých důvodů je běžné používat při nácvicích kombinace různých metody a směrů - strukturované učení, vizualizace, motivace,...“ (Respondentka č. 4). S tímto tvrzením souhlasí a zároveň ho doplňuje respondentka č. 2: „Ve většině případů, záleží na dítěti, to děláme tak, že mu nevybereme jednu metodu, ale kombinaci víc metod, tak, aby mu to vyhovovalo co nejvíc.“

### **5.1 Nácviky sociálních dovedností**

Sociální dovednosti jsou vlastně schopnosti, které využíváme při styku s ostatními lidmi ve společnosti. Umožňují předvídatelnost a lepší možnost se orientovat v různých společenských



situacích. Skládají se ze tří prvků: sociálního přijímání, vnitřního zpracování a sociálního výstupu (Patrick 2011: 37).

Nejprve je třeba vyhodnotit, jaké dovednosti má dítě osvojené a jaké musí naopak získat. Základní znalostí je vědomí vlastního těla. Zdravé děti dělají spoustu pohybů automaticky, aniž by si to uvědomovaly. Děti s autismem ale často vykonávají nefunkční pohyby, neboť nejsou schopni regulovat své postavení a celkově nerozumí fyzickému světu kolem sebe. To je třeba rozvinout vhodnou terapií (Jacobs, Betts 2013: 17).

Jednou z prvních dovedností, které se dítě učí, je koordinace oko-ruka. Dítě si běžně samo sobě ukazuje ruku, sleduje jí, jak se pohybuje, zkouší, co může dělat s hračkami. Taková schopnost dětem s poruchami autistického spektra obvykle chybí, na hračky neukazují, ani si je neprohližejí. Proto je cílem sociálních pracovníků naučit je pozorovat pohybující se předmět (Jacobs, Betts 2013: 35).

Postupem času se učí rozvíjet jemnou motoriku, neboli aktivity, které vyžadují práci rukou. Mezi ně patří třeba hygiena, oblékání nebo ruční práce. Děti s poruchami autistického spektra často odmítají své ruce používat, buď kvůli nezájmu, nebo třeba slabosti. Nelze ale dítě nechat svému osudu, činnosti rukou se s ním musí trénovat, jinak dojde k ochabnutí svalů (Jacobs, Betts 2013: 45-49).

Pro děti s poruchami autistického spektra je uklidňující pocit předvídatelnosti a jistoty, proto jim velice pomáhá mít přehledný denní i týdenní režim. Pro tento účel se využívají vizuální schémata. Na těch se graficky pomocí obrázků nebo fotografií znázorní činnosti a aktivity, které dítě během dne čekají. To mu pomůže se ve svém programu lépe zorientovat a dá se tak předejít afektům při neočekávané činnosti (Jacobs, Betts 2013: 101-102).

„U starších dětí s Aspergerovým syndromem se občas ani nejedná o nácviky, jako spíš o povídání- často mluvíme o zvládnání vzteku, o rozpoznávání sociálních situací, reakcích na ně, kamarádství, emocích. Využíváme i pracovní listy a další doplňkové metody“ (Respondentka č. 3). U dětí s dětským autismem se využívá především hra. „Děti prostřednictvím hry učíme ve dvojici střídat se, umět prohrávat, umět kooperovat s druhým, aby si pořad nehrál někde v rohu sám. Také je učíme pracovat s denním režimem, nacvičujeme pracovní chování, že je nejdřív potřeba něco udělat a pak je čas na hru“ (Respondentka č. 1).

## **5.2 Nácviky komunikace**

Postižení v oblasti komunikace patří u dětí s poruchami autistického spektra k primárním deficitům. Vývoj řeči je opožděný, pokud se ovšem vůbec rozvine. Až tři čtvrtiny z nich se nikdy nenaučí funkčně používat řeč (Schopler, Mesibov 1997 in Slowík 2010: 120).

### **5.2.1 Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS)<sup>11</sup>**

V České republice patří mezi nejpoužívanější metodiku na nácvik komunikace Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS), ve světě známý jako PECS (Picture Exchange Communication System). Především se tedy využívá ke komunikaci s dětmi s poruchami autistického spektra, ale lze ho využít i u jiných poruch, např. u Downova syndromu nebo při dysfázii. K nácviku komunikace se ve VOKS používají piktogramy, znaky, symboly nebo fotografie. Základem systému je motivace- dítě za obrázek dostane to, co chce (Centrum pro rodinu a sociální péči Hodonín, z.s. 2014).

Piktogramy a obrázky předmětů se používají podle schopností dítěte. Nejprve se začíná od žádosti- např. dítě přinese obrázek s hrníčkem, čímž dává najevo, že chce pít. V další fázi se obrázky umisťují do komunikační tabulky, které mají různé barvy podle toho,

---

<sup>11</sup> viz příloha D

k jakému druhu obrázků jsou určeny. Tabulky i jednotlivé obrázky jsou zalaminovány a opatřeny suchým zipem. Komunikační tabulky se pak vkládají do kroužkového bloku, čímž vznikne komunikační kniha, kterou může dítě nosit pořád sebou (Centrum pro rodinu a sociální péči Hodonín, z.s. 2014). Postupem času se dítě učí využívat obrázky k získání pozornosti, popisu okolí, vlastní činnosti, k souhlasu a nesouhlasu, k vyjádření pocitů, získávání a podávání informací a sociální komunikaci (vyjádření touhy po doteku, vybidnutí ke hře, k omluvě,...) (Thorová 2006: 391-392).

„VOKS je rozhodně nejucelenější metodou nácviku komunikace, který v Rodinném integračním centru používáme. Pak jsou další různé alternativní metody, které různými prvky vychází z VOKSu, ale není to tak direktivní“ (Respondentka č. 2).

### **5.3 Muzikoterapie, canisterapie a další**

K intervenci u dětí s poruchami autistického spektra se používají různé doplňkové terapie, které jim pomáhají rozvinout jejich dosavadní schopnosti, nebo se jim přinejmenším díky nim podaří relaxovat, což je pro ně také velice důležité.

Jednou z nejčastějších terapií je muzikoterapie. Ta počítá s tím, že hudba usnadňuje projevy emocí, sociální interakci, uvolňuje komunikační kanály a pomáhá relaxovat. Často se využívá v komunikační terapii. Každý muzikoterapeut používá různé metody, důležitý je jeho vztah s dítětem. Některé hodiny jsou kolektivní, jiné individuální, podle potřeb dítěte se hudba buď jen poslouchá, nebo je vybízeno k samostatné hudební produkci (Thorová 2006: 393).

Některým dětem s poruchami autistického spektra může hudba vadit, což jsou ovšem výjimky. Jinak má jak aktivní tak pasivní hudba na vývoj dítěte pozitivní dopad. Podporuje jejich emocionální komunikaci a dokáže podpořit sociální interakci. U dětí, které mají zvuky

a hudbu rádo, se tedy jedná o velmi efektivní podpůrnou metodu rozvoje (Thorová 2006: 393).

Osobně jsem se zúčastnila dvou relaxačních muzikoterapií, které měly obdobný průběh. Zúčastnilo se jich 5 dětí a s nimi 3 asistentky. Důraz byl především kladen na naši psychickou pohodu – v místnosti bylo tlumené světlo, k dispozici jsme měli polštáře na sezení a deky. Po celou dobu muzikoterapie jsme měli zavřené oči, abychom se mohli lépe uvolnit. Terapeutka hrála na pestré množství hudebních nástroje, které vydávaly nezvyklé zvuky. Dle mého názoru je muzikoterapie velice účinným relaxačním prostředkem.

Další ze skupin podpůrných terapií jsou různé zooterapie. V České republice mezi nejrozšířenější patří dvě. První z nich je hipoterapie, která za pomoci koně působí jak fyzioterapeuticky, tak má pozitivní vliv na mentální vývoj dítěte. Druhou z nich je canisterapie, která je využívána i v Rodinném Integračním Centru. Ta využívá kladného vztahu dítěte ke psům. Canisterapie se účastní dítě, pedagog a canisterapeut. Dítě se pak pod vedením pedagoga učí za asistence psa různým dovednostem (Thorová 2006: 393). „Podle mě je canisterapie spíš pro děti s hodně těžkým tělesným postižením. Dítě se prostřednictvím toho skvěle aktivizuje. Ale že by canisterapie vyloženě pomáhala dětem s autismem? Tak samozřejmě to dítě je se psem v těsném kontaktu, takže když na nikoho jiného nereaguje a na psa jo, tak se skrze něj může naučit postupem času fungovat i s lidmi. Já jsem se ale zatím s takovým dítětem nesetkala“ (Respondentka č. 2).

Dalších podpůrných metod existuje celá řada. Za zmínku třeba stojí arteterapie, která za pomoci tvoření umožňuje dítěti sebevyjádření, ergoterapie, jejímž cílem je nácvik pracovního chování a návyků, nebo fyzioterapie, do které ovšem nepatří jen rehabilitace, ale i další pohybové aktivity, např. plavání, procházky nebo běh (Thorová 2006: 395-396).

O pozitivním účinku podpůrných metod na děti s autismem, především muzikoterapie a canisterapie, je přesvědčená respondentka č. 4: „, Podle mě jsou velice důležité obě dvě tyto metody. Já to asi nedokážu přesně pojmenovat. Tak, jak se to obecně dělá, je to pojímané spíš jako relaxační metoda, na odpočínutí, ale věřím, že pokud se to dělá správně, může to mít velice pozitivní účinek na vývoj dítěte. Ale asi by se muselo jednat o terapeuta, který se na autismus specializuje. A musela by to být skutečně intenzivní terapie cílená na určité dítě.“ V Rodinném Integračním Centru probíhají takové terapie jednou až dvakrát měsíčně.

## 4 Závěr

Ve své bakalářské práci jsem se věnovala problematice práce a komunikace s dětmi s poruchami autistického spektra. Na tuto problematiku jsem se zaměřila především v kontextu práce sociálních pracovníků, kteří byli současně i mými respondenty.

S vývojem společnosti vzrostl zájem o problematiku poruch autistického spektra. Dříve byly děti s autismem považovány za záhadné, výchova v izolaci v ústavu neprospívala jejich psychickému stavu. Dnes už po celém světě existuje celá řada organizací, které pomáhají lidem s poruchami autistického spektra.

Jednou z takových je i Rodinné Integrační Centrum. Sociální pracovníci poskytují rodinám s dětmi s PAS řadu služeb, které jim usnadňují jejich těžkou životní situaci. Práce s těmito dětmi je velice náročná po všech stránkách. Důležitá je odborná znalost problematiky poruch autistického spektra a vhodně zvolený přístup ke každému dítěti dle míry jeho postižení. Ačkoliv je jak obecně, tak konkrétně ředitelkou organizace definována náplň práce sociálního pracovníka, často musí řešit situace, které jsou nad rámec jeho profesních kompetencí – už nejsou pouze v roli sociálního pracovníka. Proto je velice důležité se sociálním pracovníkům, kteří se zaměřují na tuto cílovou skupinu, dostatečně věnovat. K tomu mohou sloužit supervize, intervize nebo různé vzdělávací programy. Takový přístup k sociálním pracovníkům by měl být, stejně jako je tomu v Rodinném Integračním Centru, standardem.

Splnila jsem cíle, které jsem si stanovila v úvodu práce - zanalyzovala jsem postupy a metody práce s dětmi s poruchami autistického spektra. Ke splnění cílů jsem využila metodu zúčastněného pozorování, polostrukturované a nestrukturované rozhovory a obsahovou analýzu dat. Ve své bakalářské práci jsem problematiku poruch autistického spektra pojala dost obecně. Prakticky každá z kapitol by se dala rozpracovat do samostatné práce. Metody a

služby poskytované dětem s poruchami autistického spektra se budou s rozvojem společnosti neustále rozšiřovat, proto si toto téma zaslouží v budoucnu více pozornosti.

## 5 Použitá literatura

1. Attwood, T. 2005. *Aspergerův syndrom: Porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál.
2. Berger, P.L., T. Luckmann 1999. *Sociální konstrukce reality*. Brno: CDK.
3. Blumer, Herbert 1975. Soziale Probleme als kollektives Verhalten, in K.O. Hondrich, *Menschliche Bedürfnisse und soziale Steuerung*, 102-113. Hamburg: Quelle a Hayer.
4. Centrum pro rodinu a sociální péči Hodonín, z.s. 2014. *Výměnný obrázkový komunikační systém (VOKS)*. Dostupné z: <http://www.cprhodonin.cz/stacionar-vlastovka-poskytovan/vymenny-obrazkovy-komunikacni-system-voks> [16.3.2017]
5. Dušek, K., A. Večeřová-Procházková 2015. *Diagnostika a terapie duševních poruch: 2. přepracované vydání*. Praha: Grada Publishing, a.s.
6. Jacobs, D.S., D.E. Betts 2013. *Nácvik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem*. Praha: Portál.
7. Kanner, L. 1972. *Child Psychiatry*. 4.vyd., 699-703. Springfield: Thomas.
8. Kolářová, K. (ed.) 2013. *Jinakost – postižení – kritika*. Praha: Sociologické nakladatelství (SLON).
9. Navrátil, P. 1998. Sociální práce jako sociální konstrukce, *Sociologický časopis* 1: 37-50. Praha: Sociologický ústav AVČR.
10. Patrick, N.J. 2011. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra*. Praha: Portál.
11. Rimland, B. 1962. *Infantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behaviour*. Appleton-Century-Crofts.
12. Schopler, E., G. Mesibov 1997. *Autistické chování*. Praha: Portál.
13. Slowík, J. 2010. *Komunikace s lidmi s postižením*. Praha: Portál.



14. Škrob, J., M. Charvát 2016. Duševní poruchy a konstrukce normality, *Člověk a společnost*. Dostupné z:  
<http://www.clovekaspolocnost.sk/jquery/pdf.php?gui=YCS791G5F8N9X9B3BN4CDJWW> [18.3.2017]
15. Šporclová, V. 2007. Poruchy autistického spektra (PAS), *Autismus.cz*. Dostupné z:  
<http://www.autismus.cz/poruchy-autistickeho-spektra/2.html> [13.2.2017].
16. Thorová, K. 2006. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál.
17. Thorová, K. 2007. Dětský autismus. *Autismus.cz*. Dostupné z:  
<http://www.autismus.cz/popis-poruch-autistickeho-spektra/detsky-autismus-4.html>  
[13.2.2017].
18. Vágnerová, M. 2005. *Vývojová psychologie I*. Praha: UK.
19. Vágnerová, M. 2008. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál.

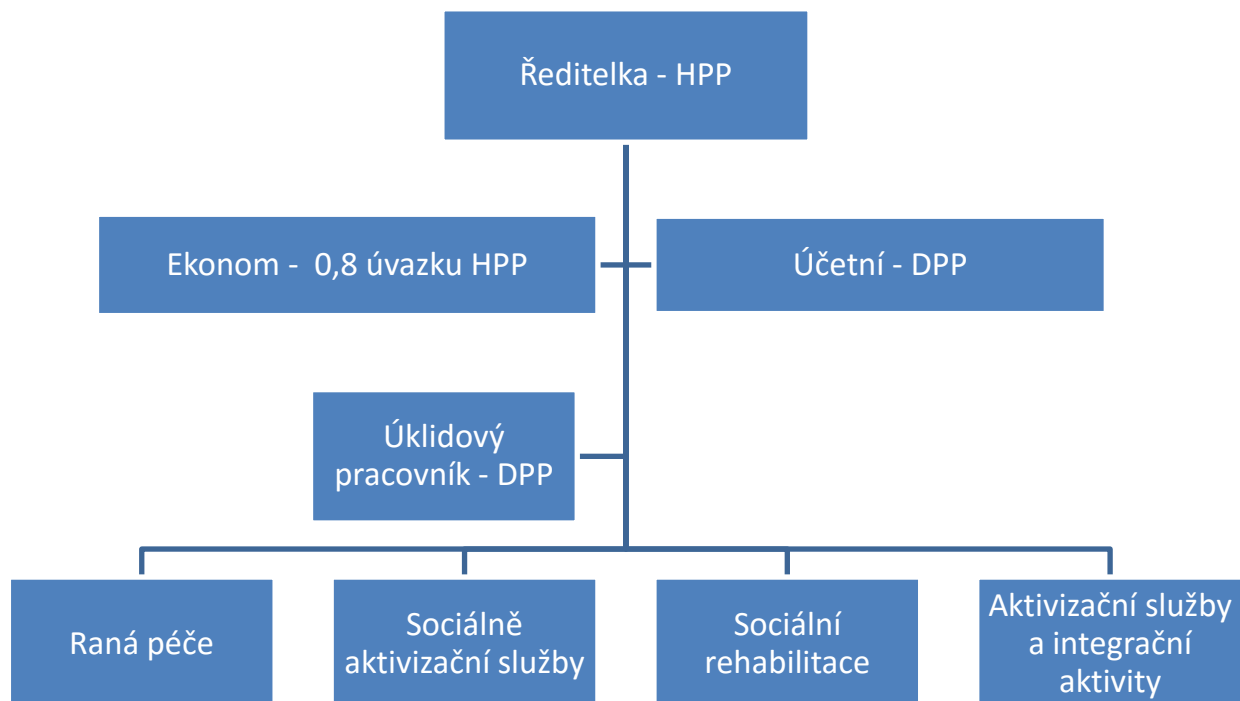
## 6 Přílohy<sup>12</sup>

Příloha I – <i>Organizační struktura RIC</i> .....	59
Příloha II – <i>Budova RIC</i> .....	60
Příloha III – <i>Kritéria cílů RIC</i> .....	61
Příloha IV - <i>VOKS</i> .....	63
Příloha V – <i>Náplň práce sociálního pracovníka RP v RIC</i> .....	64
Příloha VI – <i>Náplň práce sociálního pracovníka SAS v RIC</i> .....	66
Příloha VII – <i>Pracovní struktura polostrukturovaného rozhovoru</i> .....	68

---

<sup>12</sup> Příloha I-VI – zdroj: dokumenty RIC poskytnuté ředitelkou organizace, příloha VII – zdroj: autorka.

Příloha I – Organizační struktura RIC



Příloha II – *Budova RIC*



### *Příloha III – Kritéria cílů RIC*

#### Prevence před sociálním vyčleňováním a izolací rodiny

RIC:

Poskytuje sociální poradenství

Na pravidelných konzultacích řeší vzniklé problémové situace

Konzultuje s uživatelem služby postupy pro předcházení opakování se těchto situací

Informuje o běžně dostupných veřejných službách a návazných službách

Pořádání osvěty

#### Podpora intuitivního rodičovství jako klíčového prvku úspěšné interakce s dítětem (rodič – dítě)

RIC:

Motivace rodičů ke sledování potřeb dítěte

Podpora spontánního a přirozeného chování rodiče, které je pro dítě srozumitelné, přiláká a udrží jeho pozornost

Upevňování spontánního a přirozeného vztahu rodiče a dítěte, bez ohledu na specifika diagnózy

#### Posílení kompetencí rodiny s dítětem v rámci sociálního začleňování do místní komunity a společnosti

Informování o službách nabízených v rámci místní komunity (společnosti)

Motivace k využívání těchto služeb

#### Aktivizace a edukace rodin k samostatnému zvládnání náročných a krizových situací

Předávání informací o zvládnání a předcházení problémového chování

Podpora a motivace rodiny k využívání specifických pomůcek a postupů

Podpora a motivace v oblasti úpravy domácího prostředí dle metodiky strukturovaného učení

Nácviky sociálních dovedností

Nácviky zvládnání problémového chování

Zprostředkování psychologického poradenství

### Sdílení a zprostředkování vzájemného setkávání rodin s dětmi

Pořádání rodičovských skupin

Pořádání mužských skupin

Pořádání sourozeneckých skupin

Pořádání víkendových pobytů

### Podpora efektivní spolupráce mezi rodinou a institucemi, které se na péči o dítě podílejí

Předávání vzájemných kontaktů mezi institucemi

Podpora při dojednávání podmínek spolupráce

Podpora ve vzájemném sdílení informací

Doprovázení při návštěvách či jednání v institucích

### Podpora psychomotorického a sociálního vývoje dítěte v rámci individuální a skupinové práce

Odborná individuální a skupinová práce s dítětem

Nácvik sociálních dovedností a kooperace ve hře

Podpora funkční komunikace

Vytváření pomůcek

Zapůjčování pomůcek

### Vytvoření podmínek pro integraci dětí mezi zdravé vrstevníky v rámci sociálního začleňování

Zprostředkování nabídky volnočasových aktivit, sportovních aktivit apod.

Zprostředkování kontaktů na volnočasové aktivity, sportovní aktivity apod.

Nácviky orientace v sociálních situacích

### Zajištění přednášek, seminářů a vzdělávání pro rodiny a s dětmi s PAS a spolupracující organizace

Zprostředkování kontaktů na vzdělavatele

Zprostředkování samotného vzdělávání

Zajištění specifických přednášek a seminářů v oblasti PAS

Příloha IV - VOKS



### **Náplň práce – sociální pracovník/sociální pracovnice rané péče**

Základní činnosti při poskytování rané péče sociální pracovník/sociální pracovnice zajišťuje v rozsahu těchto úkonů:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:
  1. zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním,
  2. specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám,
  3. podpora a posilování rodičovských kompetencí,
  4. upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny,
  5. vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury,
  6. nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte,
  7. instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:
  1. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,
  2. podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů,
- c) sociálně terapeutické činnosti:
  1. psychosociální podpora formou naslouchání,
  2. podpora výměny zkušeností,
  3. pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:
  1. pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů,
  2. doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem,



popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte.

Dále pracovník:

- účastní se odborných školení a seminářů za účelem zvyšování, prohlubování a rozšiřování své odbornosti a kvalifikace,
- vykonává sociální šetření, zjišťuje potřeby klientů,
- vytváří individuální a stimulační pomůcky dle metodiky strukturovaného učení,
- předává informace ze seminářů a školení ostatním zaměstnancům,
- při své práci dodržuje Standardy kvality sociálních služeb, řídí se platnými předpisy BOZP a PO, hygienickými předpisy a interními předpisy zaměstnavatele,
- úzce spolupracuje s ostatními zaměstnanci služby, rodiči a odborníky v rámci fungování multidisciplinárního týmu služby,
- spolupodílí se na prezentaci a propagaci organizace,
- veškerou činnost provádí v souladu s posláním organizace,
- je povinný udržovat v diskrétnosti osobní data klientů a citlivé údaje o dětech a jejich rodinných příslušnících,
- účastní se pravidelných porad pracovního týmu,
- účastní se jednorázových akcí,
- je zodpovědný ředitelce organizace,
- vykonává další činnosti stanovené ředitelkou organizace.

V Pardubicích .....

Zaměstnanec.....

**Náplň práce – sociální pracovník/sociální pracovnice sociálně aktivizační služby**

Základní činnosti při poskytování sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi sociální pracovník/ice zajišťuje v rozsahu těchto úkonů:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:
  1. pracovně výchovná činnost s dětmi,
  2. pracovně výchovná činnost s dospělými, například podpora a nácvik rodičovského chování včetně vedení hospodaření a udržování domácnosti, podpora a nácvik sociálních kompetencí v jednání na úřadech, školách, školských zařízeních; přitom alespoň 70% těchto činností je zajišťováno formou terénní služby,
  3. nácvik a upevňování motorických, psychických a sociálních schopností a dovedností dítěte,
  4. zajištění podmínek a poskytnutí podpory pro přiměřené vzdělávání dětí,
  5. zajištění podmínek pro společensky přijatelné volnočasové aktivity,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím: doprovázení do školy, školského zařízení, k lékaři, na zájmové aktivity a doprovázení zpět,
- c) sociálně terapeutické činnosti: socioterapeutické činnosti, jejichž poskytování vede k rozvoji nebo udržení osobních a sociálních schopností a dovedností podporujících sociální začleňování osob,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:
  1. pomoc při vyřizování běžných záležitostí,
  2. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob.

Dále pracovník:

- účastní se odborných školení a seminářů za účelem zvyšování, prohlubování a rozšiřování své odbornosti a kvalifikace,
- vykonává sociální šetření, zjišťuje potřeby klientů,
- vytváří individuální a stimulační pomůcky dle metodiky strukturovaného učení,

- předává informace ze seminářů a školení ostatním zaměstnancům,
- při své práci dodržuje Standardy kvality sociálních služeb, řídí se platnými předpisy BOZP a PO, hygienickými předpisy a interními předpisy zaměstnavatele,
- úzce spolupracuje s ostatními zaměstnanci služby, rodiči a odborníky v rámci fungování multidisciplinárního týmu služby,
- spolupodílí se na prezentaci a propagaci organizace,
- veškerou činnost provádí v souladu s posláním organizace,
- účastní se pravidelných porad pracovního týmu,
- účastní se jednorázových akcí,
- je povinný udržovat v diskrétnosti osobní data klientů a citlivé údaje o dětech a jejich rodinných příslušnících,
- je zodpovědný ředitelce organizace,
- vykonává další činnosti stanovené ředitelkou organizace.

V Pardubicích .....

Zaměstnanec.....

Otázky:

- 1) I když teorie o tom, že očkování může způsobit autismus, byla víceméně vyvrácena, co vy si o tom myslíte? Setkali jste se s případy, kdy to skutečně vypadalo, že by očkování spouštěčem projevů autismu?
- 2) Dříve se mělo za to, že autismus je důsledkem nedostatečné pozornosti a citové odtažitosti rodičů. Dnes se už ví, že na vině je genetika, ale do jaké míry podle vás hraje roli výchova? Do jaké míry může projevy autismu zmírnit?
- 3) Jak rodiče přistupují k postižení svého dítěte?
- 4) V MKN-10 jsou do PAS řazeny dětský autismus, Aspergerův syndrom, atypický autismus, Rettův syndrom, Jiné pervazivní vývojové poruchy a Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná. S jakými se setkáváte nejčastěji vy? Je nějaké, se kterou jste se ještě nikdy nesetkali?
- 5) S jakými nejpodivnějšími zálibami jste se u dětí setkali?
- 6) Návčivky – jak probíhají skupinové/ individuální? Jaké dovednosti s dětmi nejčastěji trénujete? Používáte nějaké speciální pomůcky? VOKS? Specifické metody, které se vám osvědčily?
- 7) Co si myslíte o muzikoterapii, canisterapie, atd.? Jak moc dětem pomáhají?
- 8) Stalo se vám někdy, že jste se nenačili s dítětem ani po delší době pracovat? Že jste si nesedli?
- 9) Stává se vám někdy, že se dostanete do situace, kdy si s dítětem nevíte rady?
- 10) Jak by se podle vás dala zlepšit péče o děti s PAS?
- 11) Máte obavy ze syndromu vyhoření?
- 12) Nemůže dětem s PAS občas spíš škodit, že se na ně nahlíží jako na odlišné?
- 13) Příklad matky s dítětem v supermarketu- jaké řešení situace navrhuje?
- 14) Jak se mají podle vás rodiče nejlépe vyrovnat se svojí rolí rodiče postiženého dítěte?