

UNIVERZITA PARDUBICE
FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Zdravotně sociální podpora rodin
pečujících o dítě s autismem

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2015

Jana Marešová

Univerzita Pardubice
Fakulta zdravotnických studií
Akademický rok: 2013/2014

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Jana Marešová**
Osobní číslo: **Z12349**
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**
Studijní obor: **Zdravotně-sociální pracovník**
Název tématu: **Zdravotně sociální podpora rodin pečujících o dítě s autismem**
Zadávající katedra: **Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce**

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

1. Studium literatury, sběr informací a popis současného stavu řešené problematiky.
2. Stanovení cílů a metodiky práce.
3. Příprava a realizace výzkumného šetření dle stanovené metodiky.
4. Analýza a interpretace získaných dat.
5. Zhodnocení výsledků práce.

Rozsah grafických prací: **dle doporučení vedoucího**

Rozsah pracovní zprávy: **35 stran**

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

Seznam odborné literatury:

1. BARKER, Philip. **Základy dětské psychiatrie**. 1. vyd. Praha: Triton, 2007. ISBN 978-80-7254-955-9.
2. FISCHER, Slavomír a Jiří ŠKODA. **Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním**. 1. vyd. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-807-3870-140.
3. HORT, Vladimír, Michal HRDLIČKA, Jana KOCOURKOVÁ, Eva MALÁ. **Dětská a adolescentní psychiatrie**. 2. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-807-3674-045.
4. ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. **Dětská klinická psychologie**. 4. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.
5. ÚSTAV ZDRAVOTNICKÝCH INFORMACÍ A STATISTIKY ČR. **Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů [online]**. 2. vyd. Praha: Bomton Agency, 2008 [cit. 2014-12-15]. ISBN 978-809-0425-903. Dostupné z: <http://www.uzis.cz/category/edice/publikace/klasifikace>

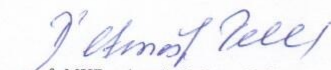
Vedoucí bakalářské práce:

Mgr. Barbora Faltová

Katedra porodní asistence a zdravotně sociální práce

Datum zadání bakalářské práce: **1. října 2013**

Termín odevzdání bakalářské práce: **17. července 2015**



prof. MUDr. Arnošt Pellant, DrSc.
děkan

L.S.



Mgr. Markéta Moravcová, Ph.D.
vedoucí katedry

V Pardubicích dne 27. března 2015

Prohlášení autora

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

Byl 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.

Souhlasím s prezenčním zpřístupněním své práce v Univerzitní knihovně.

V Pardubicích dne 16. 7. 2015

.....
Jana Marešová

Poděkování

Touto cestou bych chtěla velice poděkovat Mgr. Barboře Faltové, za její cenné rady a podněty při zpracování této bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat PaedDr. Zdeňce Šándorové, Ph.D. za poskytnutí podpory, která mi umožnila pro tuto bakalářskou práci provést předvýzkum na informovanost veřejnosti o autismu. Zároveň bych chtěla moc poděkovat zainteresovaným neziskovým organizacím za umožnění výzkumu a pomoc při výzkumném šetření. V neposlední řadě bych chtěla moc poděkovat svému příteli a rodině za podporu po celou dobu mého studia.

.....
Jana Marešová

ANOTACE

Práce je zaměřena na zmapování zdravotně sociální podpory rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra. V teoretické části jsou charakterizovány pervazivní vývojové poruchy (poruchy autistického spektra) a dětský autismus. Dále se teoretická část věnuje péči rodiny o dítě s poruchou autistického spektra, neziskovému sektoru, charakteristice terapií, sociálním dávkám a sociálním službám určeným pro děti s poruchou autistického spektra. Výzkumná část je zaměřena na prezentaci výsledků získaných z kvantitativního výzkumu formou dotazníkového šetření. Hlavním cílem výzkumné části je zjistit jaká je spokojenost rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra s využívaným neziskovým zařízením poskytující rodinám sociální a zdravotní péči.

KLÍČOVÁ SLOVA

Pervazivní vývojová porucha, dětský autismus, sociální služby, služba sociální prevence

TITLE

Health and social support for families taking care of autistic child

ANNOTATION

This thesis deals a social-health care family support focused on Autism Spectrum Disorders in children's age in non-profit facilities.

The theoretical part is divided to the several parts. In the first part pervasive developmental disorders are described. The second part is focused on the Autism Spectrum Disorders. The third part deals a relationship between parents and children's with Autism Spectrum Disorder, non-profit facilities and distribution of these facilities, shows the examples of the services offered facilities in the non-profit sector, and is focused on the characteristic medical therapies.

The main part of the practical part of the thesis, the information about the satisfaction of families using non-profit health-social sector was obtained. The practical part of thesis is focused on the evaluation of the results obtained from the questionnaires.

KEYWORDS

Autism Spectrum Disorders, children's autism, non-profit-making sector, social care, health care, social services prevention

OBSAH

Seznam zkratk	8
Seznam obrázků	9
Seznam tabulek	10
Úvod	11
Cíle práce	13
I TEORETICKÁ ČÁST	14
1 Pervazivní vývojové poruchy, poruchy autistického spektra (PAS)	14
1.1 Etiologie pervazivních vývojových poruch, PAS	14
1.2 Přehled pervazivních vývojových poruch (F84), PAS	14
1.2.1 F84.0 Dětský autismus	15
1.2.2 F84.1 Atypický autismus	15
1.2.3 F 84.2. Rettův syndrom	15
1.2.4 F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha	15
1.2.5 F84.4. Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	15
1.2.6 F84.5 Aspergerův syndrom	16
2 Dětský autismus (F84.0)	17
2.1 Historie dětského autismu	17
2.2 Klinický obraz dětského autismu	17
2.2.1 Kvalitativní narušení sociální interakce	17
2.3 Narušená komunikace a hra	18
2.4 Omezené, stereotypní chování a zájmy	19
2.5 Kategorie poruch autistického spektra dle úrovně adaptability	19
2.6 Etiologie	20
2.7 Diagnostika dítěte poruch autistického spektra v jednotlivých obdobích	20
2.7.1 Dotazník dětského autistického chování (DACH), (Thorová, 2003)	21

2.8	Četnost výskytu dětského autismu	22
2.9	Komorbidita.....	22
2.10	Léčba	22
3	Rodina a dítě s autismem	24
3.1	Proces akceptace postiženého dítěte v rodině.....	24
3.2	Osobnost jedince s poruchou autistického spektra	25
3.3	Krizová období pro rodinu pečující o dítě s PAS.....	25
3.4	Nepřetržitá péče o dítě s poruchou autistického spektra	25
3.5	Sociální dopady na rodinu pečující o dítě s PAS.....	26
4	Nezisková zařízení poskytující zdravotní a sociální péči rodinám pečujícím o dítě s PAS	27
4.1	Neziskový sektor v ČR	27
4.2	Příklad poskytované zdravotní péče pro rodiny pečující o dítě s PAS příspěvkovou organizací.....	28
4.3	Příklad nestátních neziskových organizací poskytující sociální služby rodinám pečujících o dítě s PAS	28
5	Poskytované terapie pro děti s PAS	30
6	Fyzioterapie.....	30
6.1	Ergoterapie.....	31
6.2	Animoterapie	31
6.2.1	Canisterapie.....	32
6.2.2	Hipoterapie	32
6.3	Expresivní terapie	33
6.3.1	Muzikoterapie.....	33
6.3.2	Arteterapie.....	34
7	Druhy sociálních služeb pro jedince s PAS	35
7.1	Druhy a formy poskytovaných sociálních služeb.....	35

7.2	Služby sociálního poradenství	35
7.3	Služby sociální péče poskytující podporu rodinám pečujících o dítě s PAS.....	36
7.3.1	Osobní asistence	36
7.3.2	Průvodcovské a předčitatelské služby	37
7.3.3	Odlehčovací (respitní) služba	37
7.3.4	Denní stacionáře	38
7.3.5	Týdenní stacionáře	38
7.4	Služby sociální prevence poskytující podporu rodinám pečujících o dítě s PAS ..	39
7.4.1	Raná péče	39
7.4.2	Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi.....	39
7.4.3	Sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením	40
7.4.4	Sociálně terapeutické dílny	40
8	Sociální dávky vhodné pro jedince s PAS	41
8.1	Příspěvek na mobilitu	41
8.2	Příspěvek na zvláštní pomůcku	42
8.3	Průkaz pro osoby se zdravotním postižením	42
8.3.1	Průkaz TP:	42
8.3.2	Průkaz ZTP:.....	43
8.3.3	Průkaz ZTP/P:	43
8.4	Příspěvek na péči	43
II	VÝZKUMNÁ ČÁST	45
1	Metodika výzkumu.....	45
1.1	Výzkumné otázky	47
1.2	Charakteristika výzkumného vzorku	47
1.3	Zpracování získaných dat a jejich vyhodnocení.....	47
2	Prezentace výsledků	49
3	Diskuse.....	77

3.1	Výzkumná otázka č. 1	78
3.2	Výzkumná otázka č. 2	79
3.3	Výzkumná otázka č. 3	82
3.4	Výzkumná otázka č. 4	83
3.5	Výzkumná otázka č. 5	84
4	Závěr	86
	Přílohy.....	91

Seznam zkratek

- ADI-R - standardizovaný test, odhalující poruchy autistického spektra
(pomocí semistrukturovaného rozhovoru)
- ADOS - standardizovaný test, odhalující poruchy autistického spektra
(pomocí semistrukturovaného vyšetření)
- APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem
- CARS - škála dětského autistického chování
- CVNS – Centrum pro výzkum neziskového sektoru
- ČLK - Česká lékařská komora
- DACH - dotazník dětského autistického chování
- DSM-IV - diagnostický a statistický manuál duševních poruch
- CHAT - dotazník autistického chování u batolat
- Kol. - kolektiv
- MKN-10- mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních
problémů
- MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí
- OZP - osoba se zdravotním postižením
- PAS - porucha autistického spektra
- Sb. - sbírka
- St. - stupeň
- ŠVP – školní vzdělávací program
- TP – těžké postižení
- ÚZIS ČR - Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky
- Vyd. - vydání
- ZTP – zvlášť těžké postižení
- ZTP/P – zvlášť těžké postižení / průvodce

Seznam obrázků

Obrázek 1: Pohlaví respondentů	49
Obrázek 2: Věk respondentů.....	50
Obrázek 3: Bydliště respondentů	51
Obrázek 4: Věku dítěte s poruchou autistického spektra.....	52
Obrázek 5: Využívání sociálních dávek u dětí a mladistvých s PAS.	53
Obrázek 6: Stupně příspěvku na péči pro dítě s PAS do 18 let	54
Obrázek 7: Stupně příspěvku na péči pro osoby s PAS starší než 18 let.....	55
Obrázek 8: Potřebná minimální finanční částka na pokrytí měsíčních výdajů za základní potřeby pro dítě s PAS	56
Obrázek 9: Způsob získávání informací rodin o zařízeních poskytující odbornou péči dětem s PAS.....	57
Obrázek 10: Množství užitečných informací o odborné péči pro dítě s PAS ve využívaném neziskovém zařízení.....	58
Obrázek 11: Nejvíce vyhovujících typ služeb ve využívaném neziskovém zařízení	59
Obrázek 12: Hodnocení vybavení ve využívaném neziskovém zařízení	60
Obrázek 13: Chování personálu ve využívaném neziskovém zařízení.....	61
Obrázek 14: Hodnocení práce zaměstnanců ve využívaném neziskovém zařízení	62
Obrázek 15: Zprostředkování uvedených terapií ve využívaném neziskovém zařízení.....	64
Obrázek 16: Zprostředkování pouze některé terapie ve využívaném neziskovém zařízení	65
Obrázek 17: Návštěvnost terapií rodin dětí s poruchou autistického spektra.....	66
Obrázek 18: Umožnění volného času pro rodiče pečující o dítě s PAS	69
Obrázek 19: Umožnění volného času pro rodiče pečující o dítě s PAS	70
Obrázek 20: Hodnocení poskytovaných služeb v neziskovém zařízení	71
Obrázek 21: Chybějící poskytované služby ve využívaném neziskovém zařízení	72
Obrázek 22: Počet využívaných neziskových zařízení.....	75
Obrázek 23: Znalost pojmu autismus ve společnosti.....	93
Obrázek 24: Povědomí veřejnosti o Světovém dni autismu	97
Obrázek 25: Pohlaví respondentů v předvýzkumu	99
Obrázek 26: Nejvyšší dosažené vzdělání u respondentů v předvýzkumu	99

Seznam tabulek

Tabulka 1: Připomínky k práci zaměstnanců ve využívaném neziskovém zařízení.....	63
Tabulka 2: Přínosy terapií zprostředkovaných neziskovým zařízením	67
Tabulka 3: Hodnocení pozitivních stránek využívaného neziskového zařízení	73
Tabulka 4: Důvod pro využívání více neziskových zařízení	76
Tabulka 5: Znalost veřejnosti, co pojem autismus znamená	94
Tabulka 6: Projevy autismus dle názorů veřejnosti	95
Tabulka 7: Poskytované služby jedincům s autismem dle názoru veřejnosti.....	96
Tabulka 8: Věk respondentů v předvýzkumu	98
Tabulka 9: Popis poskytovaných služeb v Dětském rehabilitačním centru.....	100
Tabulka 10: Popis poskytovaných služeb ve Středisku rané péče.....	101
Tabulka 11: Popis poskytované služby v Oblastním spolku Českého červeného kříže	101
Tabulka 12: Popis poskytovaných služeb v Rodinném centru	102
Tabulka 13: Popis poskytovaných služeb v Základní a praktické škole.....	102
Tabulka 14: Popis poskytovaných služeb v Občanském sdružení	102
Tabulka 15: Test dětského autistického chování (Thorová, 2003).....	103
Tabulka 16: Výsledná tabulka testu (DACH) obsahující průměrná procenta i průměrný počet kladných odpovědí u jednotlivých diagnóz	105

Úvod

K tvorbě bakalářské práce na téma zdravotně sociální podpora rodin mě vedly osobní zkušenosti, a to zejména v oblasti poznání neziskových organizací, které pomáhají rodinám pečujících o dítě s poruchou autistického spektra. Neziskové organizace jsem poznala absolvováním odborných praxí v průběhu dosavadního studia a také prostřednictvím brigády vykonávané v neziskovém zařízení, které poskytuje zdravotní péči dětem s poruchami autistického spektra. Prostřednictvím brigády jsem se v roce 2014 a 2015 dobrovolně zúčastnila osvětové akce Světového dne autismu (2. dubna) a neziskovým zařízením vypomohla s organizací v průběhu akce.

Na Světovém dni autismu 2. 4. 2014 probíhal výzkum na povědomí veřejnosti o autismu. Anketní lístky roznášeli studenti FZS a VOŠ Pardubice ve spolupráci s Dětským rehabilitačním centrem. Anketa obsahovala celkem šest otázek. V této práci byl výzkum vyhodnocen a zařazen do bakalářské práce, jako předvýzkum. Na anketní otázky odpovědělo celkem 377 respondentů. Vyloučeno bylo 147 anketních lístků kvůli nezodpovězení všech anketních otázek. Do předvýzkumu bylo celkem zapojeno 230 respondentů. Na anketní otázky odpovídala široká veřejnost ve věku od 10 do 90 let. Hlavním cílem bylo zjistit informovanost o autismu ve městě Pardubicích. Z předvýzkumu bylo zjištěno, že většina respondentů pojem autismus nezná. Když měli pojem autismus definovat, definovali ho nejčastěji, jako duševní onemocnění, nemoc či psychické onemocnění. Z toho vyplývá, že veřejnost nedokáže pojem přesně definovat a má o něm nesprávné domněnky. Co se týkalo popisu projevů autismu a poskytovaných druhů služeb pro osoby s poruchou autistického spektra, odpověděla veřejnost na tuto otázku ve velké většině správně. O Světovém dni autismu, který připadá na 2. dubna, veřejnost téměř nevěděla. Více informací je přiloženo v Příloha A a Příloha B.

Prvním podnětem pro napsání této bakalářské práce pro mne byly zjištěné výsledky z předvýzkumu, které mne utvrdily v názoru, že ve společnosti neustále přetrvává malá míra informovanosti o poruše autistického spektra. Proto si myslím, že osvětové akce jsou velikým přínosem pro rodiny s dětmi, které trpí poruchou autistického spektra i pro společnost samotnou. Cílem osvětových akcí, je především tuto problematiku přiblížit a objasnit společnosti. Porucha autistického spektra je velice závažnou poruchou, která má podstatný vliv na vývoj dítěte, ovlivňuje jeho chování, které se projevuje typickými zvláštními projevy (agresivita, záchvaty vzteku, stereotypní chování atd.). V současné době největším problémem bývá fakt, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra jsou nespravedlivě

označování za špatné rodiče, kteří si neumějí své dítě řádně vychovat. Rodina s dítětem s poruchou autistického spektra se potom ocitá ve společenské izolaci.

Mým cílem v této práci pro mne bylo zjistit, jaké mají rodiče pečující o dítě s PAS možnosti podpory, kterých mohou, ve své tíživé životní situaci využívat. Dále mým cílem bylo zjistit, jakým způsobem se rodiče dozvídají o odborné péči pro své dítě s PAS a pokud využívají služeb neziskového zařízení, jak jsou s danými nabízenými službami ve využívaném neziskovém zařízení spokojeni.

Pro rodinu samotnou je velice těžké vyrovnat se skutečností, že jejich dítě trpí poruchou autistického spektra a samotná péče o tyto jedince je pro rodiny nesmírně psychicky náročnou. Dle mého názoru velice důležitou funkci pro tyto rodiny plní zařízení v neziskovém sektoru, které se snaží rodinám se všemi těmito těžkými kroky pomoci a cílem neziskových zařízení není získávání finančního zisku, ale jejich hlavním cílem je poskytnout rodině pomoc v nacházející se tíživé životní situaci.

Cíle práce

Cíle pro teoretickou část

1. Zpracovat teoreticky problematiku poruch autistického spektra.
2. Popsat možnosti zdravotně sociální podpory rodiny, která pečuje o dítě s poruchou autistického spektra.

Cíle pro výzkumnou část

Hlavní cíl:

Zmapovat spokojenost rodin s využíváním neziskových zařízení, které poskytují rodinám pečujících o dítě s poruchou autistického spektra zdravotní a sociální péči.

Dílčí cíle pro výzkumnou část

1. Zjistit možnosti sociální podpory pro rodinu pečující o dítě s poruchou autistického spektra.
2. Zjistit, jak rodiny získávají informace v oblasti odborné péče o děti s poruchou autistického spektra.
3. Zjistit způsob poskytování služeb rodinám v zařízeních pečujících o rodiny s dětmi s PAS.
4. Zjistit, jakou zdravotně sociální službu rodiny postrádají ve zkoumaných neziskových zařízeních.
5. Zachytit možnosti v poskytování terapií pro klienty ve zkoumaných neziskových zařízeních.

I TEORETICKÁ ČÁST

1 Pervazivní vývojové poruchy, poruchy autistického spektra (PAS)

Dle P. Hublové, (2011) se pervazivní vývojové poruchy také někdy nazývají, jako poruchy autistického spektra (PAS). Dle P. Říčana, D. Krejčířové, (2006, s. 205) se pervazivní vývojové poruchy projevují už v raném věku a mohou být vrozené, nebo získané. Nejen také E. Malá, P. Pavlovský (2010, s. 89), ale také S. Fischer, J. Škoda, (2008, s. 122) se ve svém popisu shodují na tom, že pervazivní vývojové poruchy se projevují poměrně vzácně. Shodují se také na termínu překladu pervazivních vývojových poruch, které v překladu znamenají všeprostupující vývojové poruchy a značně znemožňují začlenění jedince do společnosti. Podle popisu E. Malé, P. Pavlovského (2010, s. 89) všeprostupující znamená, že ovlivňují emoční, motorickou, kognitivní, řečovou a sociální úroveň dítěte.

K. Thorová (2006) poukazuje na tzv. triádu problémových oblastí společnou pro poruchy autistického spektra. Jedná se o poruchy v oblasti sociální interakce a sociálního chování, komunikace, představitosti, zájmů a hry.

1.1 Etiologie pervazivních vývojových poruch, PAS

Ve své publikaci S. Fišer, J. Škoda (2008, s. 122-123) uvádějí, že příčina vzniku poruch autistického spektra nebyla doposud jednoznačně vymezena. U autismu se uvádí jako důsledek organického poškození mozku. Na organickém poškození mozku se může podílet více faktorů. Mezi nejčastěji uváděné faktory může patřit genetická podmíněnost, vnější vlivy v prenatálním období (infekce) a neurochemické odlišnosti centrální nervové soustavy. Sociální vliv nebyl, jako příčina prokázán.

1.2 Přehled pervazivních vývojových poruch (F84), PAS

V Mezinárodní statistické klasifikaci nemocí a přidružených zdravotních problémů (ÚZIS ČR, 2008, s. 242 -243) jsou popsány následující pervazivní vývojové poruchy (F84).

1.2.1 F84.0 Dětský autismus

Dětský autismus se projevuje před 3. rokem života. Je charakteristický narušeným vývojem jedince ve třech oblastech - reciproční sociální interakce, komunikace a stereotypní chování. Dalšími nespecifickými problémy jsou fobie, poruchy spánku a jídla, návaly zlosti a agrese vůči své osobě.

1.2.2 F84.1 Atypický autismus

Atypický autismus se od dětského autismus liší věkem propuknutí začátku poruchy, případně nesplněním všech tří uvedených narušených oblastí. Tato diagnostika by měla být použita tam, kde atypický autismus vznikl po 3. roce života, nebo není průkazná abnormalita v jedné nebo ve dvou ze třech narušených oblastí (reciproční sociální interakce, komunikace a stereotypní chování) požadovaných pro diagnózu autismu. Atypický autismus často vzniká u jedinců s výrazně opožděným vývojem nebo u jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči.

1.2.3 F 84.2. Rettův syndrom

Rettův syndrom vzniká ve věku 7 - 24 měsíců. Vyskytuje se pouze u dívek. Období časného vývoje probíhá normálně, ale po jeho skončení se objevuje ztráta řeči, porucha obratnosti při schůzi a používání rukou, zastavuje se růst hlavy. Charakteristické jsou stereotypní krouživé pohyby horních končetin a spontánní hyperventilace. U Rettova syndromu je téměř vždy těžká mentální retardace. Sociální zájmy zůstávají, ale sociální vývoj a vývoj schopnosti hrát si je zastaven. Od čtyř let věku vzniká porucha hybnosti trupu a porucha získaných pohybových dovedností.

1.2.4 F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha

Pro jinou dětskou dezintegrační poruchu je charakteristická náhlá změna v normálně se vyvíjejícím vývoji. Během několika měsíců dochází k trvalé ztrátě získaných dovedností v různých oblastech. Jedinec ztrácí zájem o okolí, projevuje se u něho stereotypní motorické manýrování a porucha sociální interakce a komunikace. Tato diagnóza by měla být stanovena na projevech chování.

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

Tato porucha je špatně definovatelná. Spadají tam jedinci s těžkou mentální retardací, kteří mají IQ pod 34. Hlavní problémové oblasti spočívají v poruchách pozornosti,

hyperaktivity a stereotypním chování. Porucha je doprovázena řadou vývojových opoždění specifických i globálních.

1.2.6 F84.5 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom je porucha nejisté nozologické validity. Je to porucha kvalitativní, projevující se narušením v oblastech sociální interakce, omezenými stereotypními zájmy a aktivitami. V těchto uvedených oblastech napodobuje autismus. Od autismu se odlišuje tím, že není narušen vývoj řeči a kognitivní schopnosti. U této poruchy se často objevuje nemotornost. Zvláštnosti přetrvávají, až do dospívání a dospělosti. Psychotické epizody se občas vyskytují v časně dospělosti.

2 Dětský autismus (F84.0)

VI. Hort, a kol. (2008, s. 133) ve své odborné práci dětský autismus řadí, k nejzávažnějším poruchám, ze skupiny pervazivních vývojových poruch. Důvodem je kombinace klinické závažnosti s vysokou prevalencí ve srovnání o ostatními pervazivními vývojovými poruchami.

K. Thorová (2006, s. 177) popisuje dětský autismus, který převážně z historického pohledu tvoří jádro poruch autistického spektra. Dětský autismus se projevuje problémy ve všech třech částech diagnostické triády (sociální interakce, komunikace a představitost).

2.1 Historie dětského autismu

Podle S. Fischera, J. Škody (2008, s. 123) pojem autismus vznikl z řeckého slova *Autos*, které znamená v překladu sám. Ve své publikaci uvádějí, že tento termín byl poprvé použit v roce 1911 Bleuerem a jako syndrom podrobně popsán Kannerem. Odtud pochází dřívější pojmenování tzv. Kannerův syndrom.

Stejně, jako P. Barker (2007, s. 96) a také VI. Hort, a kol. (2008, s. 133) se ve svém popisu shodují, že Kannerem byla tato porucha dříve nazvána, jako časný infantilní autismus. Ve svém popisu se oba autoři domnívají, že L. Kanner přisuzoval etiologii k citově chladné výchově v raném dětství. Od této teorie, bylo naštěstí úplně upuštěno.

2.2 Klinický obraz dětského autismu

Popis jednotlivých problémových oblastí je tzv. triáda problematických oblastí a projevů charakterizující poruchu autistického spektra (dětský autismus). Podle P. Říčana, D. Krejčířové a kol. (2006, s. 207) se porucha dětského autismu projeví u dítěte do 30 - 36 měsíců věku dítěte.

2.2.1 Kvalitativní narušení sociální interakce

Podle názoru VI. Horta a kol. (2008, s. 135) nejvíce charakterizuje tuto oblast nezáměr o kontakt s lidmi i včetně nejbližších členů rodiny, neprojevení zájmu nad projevy emocí u druhých lidí, nápadnými projevy je i špatné používání sociálních signálů a nízká integrace sociálního, emočního a komunikačního chování.

Ve srovnání autorů VI. Horta a kol. (2008, s. 135) a P. Říčana, D. Krejčířové a kol. (2006, s. 207) sledují určitou shodu pohledu v oblasti nezáměru dítěte o kontakt s druhými osobami i včetně nejbližších členů rodiny. Ve svém popisu P. Řičan, D. Krejčířová a kol. (2006, s. 207) uvádějí, že děti nevyžadují přítomnost, pozornost, ani pomoc druhých osob. Se

svými rodiči se neumějí mazlit a bývá narušeno utváření emočního pouta k rodičům. Rodiče mohou potom pociťovat, že je dítě ignoruje či odmítá.

Nejen Vl. Hort, a kol. (2008, s. 135), ale také P. Říčan, D. Krejčířová a kol. (2006, s. 207) se v popisu shodují na těchto uvedených projevech u dítěte s dětským autismem. Dítě s dětským autismem neprojevuje zájem nad emocemi druhých osob a jsou u něho pozorovány nápadné projevy v chování.

Podle popisu P. Říčana, D. Krejčířové a kol. (2006, s. 207) pozorují rozdíl mezi věkovou kategorií a závažností poruchy autistického spektra vzhledem k zájmu o navázání kontaktu s druhými osobami. Ve svém popisu uvádějí popis dítě v předškolním věku, které nejeví zájem o vrstevníky a chybí u něj projevy empatie. Oproti tomu dítě ve starším školním věku či v období dospívání, kde je nižší míra závažnosti poruchy autistického spektra, po navázání kontaktu s vrstevníky velice touží. Bohužel těmto dětem v navázání vztahu brání jejich nápadnosti v sociálním chování a svými vrstevníky bývají zavrhovány.

Podle převažujícího typu sociálního chování rozlišujeme dle L. Wingové čtyři typy sociální interakce spektra (in Thorová, 2006, s. 64-73):

- Typ osamělý: Nejeví zájem o sociální kontakt ani o komunikaci a dítě je samotářské.
- Typ pasivní: Projevuje se malou schopností projevit své schopnosti a omezenou schopností sdílet radost.
- Typ aktivní-zvláštní: Typickým projevem je nedodržování intimních vzdáleností (líbá a hladí cizí lidi).
- Typ formální, afektovaný: Projevuje se u dětí i dospělých s vyšším IQ, vyniká dobrými vyjadřovacími schopnostmi, ale jeho řeč působí strojeně.

2.3 Narušená komunikace a hra

Podle P. Barkera (2007, s. 97) je vývoj verbální i neverbální komunikace opožděný. V neverbální komunikaci selhávají v užívání gest, mimiky i pohyby těla. Ve verbální komunikaci zaostávají v rozvoji řeči a někdy u nich řeč úplně chybí. V návaznosti na tuto myšlenku P. Říčan, D. Krejčířová a kol. (2006, s. 206) hovoří o neosvojení verbální komunikace, až u poloviny dětí s touto poruchou. Pokusy naučit děti s dětským autismem znakovou řeč byly neúspěšné. V současné době děti s poruchou autistického spektra komunikují pomocí piktogramů. Ovšem u dětí, kde se verbální řeč rozvíjí, může být jejich slovní zásoba bohatá.

P. Barker (2007, s. 98) uvádí, pokud se dítěti podaří si osvojit verbální řeč, tak dítě selhává v běžné komunikačně-sociální funkci. V řeči se můžou objevovat echolálie (opakování slov, frází, vyslovených druhými lidmi). Echolálie můžou být okamžité i opožděné. Opožděné echolálie se projevují opakováním slov, frází po dlouhé době a v náhlých okamžicích. Řeč může působit také formálně, monotónně, s nedostatkem intonace a špatným skloňováním slov.

Vl. Hort a kol.(2008, s. 135) charakterizují rozdíl mezi dítětem s poruchou autistického spektra a zdravými vrstevníky je ve schopnosti hrát si. Porucha se projevuje ve společenských a fantazijních hrách. Příčinou je nedostatek tvořivosti a fantazie v myšlení.

2.4 Omezené, stereotypní chování a zájmy

Vl. Hort a kol.(2008, s. 135) ve své publikaci popisují, jak je pro děti s poruchou autistického spektra důležitá neměnnost života, prostředí a dodržování nefunkčních rituálů. Stejně ve svém popisu reaguje (P. Barker, 2007, s. 98) poukazuje u dětí na nesnášenlivost sebemenších změn z běžného denního života. Některé děti se rozčílí při změně oblečení, přestěhování nábytku atd.

Podle Vl. Horta a kol. (2008, s. 135) jsou pro okolí u jedinců s poruchou autistického spektra nápadné tzv. motorické manýrismy - stereotypní pohyby prstů, nohou a celého těla. Nemají žádný význam, slouží pouze pro uvolnění vnitřního napětí.

Dle P. Barker (2007, s. 98) se mohou u dítěte s poruchou autistického spektra vyskytovat určité odchylky v chování, které se mohou projevovat například hyperaktivitou, záchvaty vzteku, poruchami spánku, pomočováním a impulzivním chováním. Vl. Hort a kol. (2008, s. 135) poukazují na naprostou odlišnost specifických zájmů od zdravých vrstevníků. Děti s poruchou autistického spektra projevují zájem o mechanické předměty (počítače, jízdni řády, dopravní prostředky) atd.

2.5 Kategorie poruch autistického spektra dle úrovně adaptability

K. Thorová (2006, s. 167) ve své publikaci rozděluje poruchy autistického spektra (dětský autismus, atypický autismus) dle úrovně adaptability (funkčnosti) do tří úrovní. Jedná se o vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční autismus.

Dle K. Thorové (2006, s. 167) u vysoce funkčního autismu se jedná o poruchu autistického spektra bez přidružené mentální retardace. Intelekt jedince je zachován a může se pohybovat v pásmu subnormy (pouze mírně opožděné rozumové schopnosti), průměru i také nadprůměru. U středně funkčního autismu je k poruše autistického spektra, už přidružena

mentální retardace, pohybující se v pásmu lehké až středně těžké mentální retardace. Poslední úrovní adaptability je nízko funkční autismus, k poruše autistického spektra je přidružena mentální retardace, která se pohybuje v pásmu těžké, až hluboké mentální retardace.

2.6 Etiologie

VI. Hort a kol.(2008, s. 133) ve své publikaci popisují příčinu vzniku dětského autismu, jako doposud stále neznámou. Dle Gilberga (in VI. Hort a kol., 2008, s. 133) se podle zjistitelnosti příčiny rozděluje porucha autistického spektra na familiární autismus (u 8,5% postižených), autismus spojený s diagnostikovatelným somatickým onemocněním či anomálií (u 37% postižených), autismus s nespecifickými projevy mozkového poškození bez nálezu diagnostikovatelné poruchy v rodinné anamnéze a bez zjevné poruchy centrální nervové soustavy (u 8,5 % postižených).

Podle VI. Horta a kol. (2008, s. 133 -134) budou také silnou stránkou genetické vlivy. U jednovaječných dvojčat byla zjištěna shoda autistických rysů až 95%. Nejpravděpodobnějšími chromozomy spojené s onemocněním jsou uváděny chromozomy X7 a X16. Nadějnou teorií může být teorie o dysfunkci systému endogenních opioidů. Pro děti s poruchou autistického spektra, je typický zvýšený práh bolesti a častý výskyt sebepoškozování související s nálezy vyšší hladiny endogenních opioidů. Porucha autistického spektra se může také projevit u syndromu fragilního chromozomu X nebo u jiné chromozomální anomálie, dále také proděláním zarděnek (infekcí) u matky v prenatálním období či proděláním infekčního onemocnění u dítěte (meningitida, encefalitida).

K diskutovanému tématu patřila také etiologie očkování dítěte. V časopise České lékařské komory Tempus Medicorum vyšlo stanovisko rady České lékařské komory 10. 9. 2009 k této problematice. „*Vědecká rada ČLK považuje jakoukoliv souvislost vzniku autismu s očkováním dětí za neprokázanou.*“ (Tempus Medicorum, Česká lékařská komora, 10/2009, s. 20)

2.7 Diagnostika dítěte poruch autistického spektra v jednotlivých obdobích

K. Thorová (2006, s. 232–252) charakterizovala diagnostiku u dítěte v jednotlivých věkových obdobích. U Diagnostiky v prvním roce života se výzkumy provádí na základě studia pohybů, schopnosti pružně reagovat na zrakové podněty či sdílení pozornosti. Výsledky výzkumu zatím nemají praktické využití. Diagnostika v batolecím věku (1 - 3roky) u klasicky vyjádřené symptomatiky je u dítěte prakticky možná od 18. měsíce věku dítěte. Při

diagnostice v batolecím věku se využívá screeningových metod např. škály dětského autistického chování CARS (Childhood Autism Rating Scale), dotazníku autistického chování u batolat CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), psychologického vyšetření a klinické zkušenosti. Podpůrnou funkci v diagnostice plní Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů (MKN-10) a Diagnostický a statistický manuál duševních poruch (DSM-IV). Pomocí vývojových škál se provádí u dítěte vyšetření na mentální schopnosti. Při diagnostice v předškolním věku (3-6 let) se využívá screeningová metoda škály dětského autistického chování CARS a diagnostických kritérií (MKN-10) a (DSM-IV). Dále se využívá psychiatrického, psychologického vyšetření a klinické zkušenosti. Standardizovaných testů ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised) a ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule).

Pomocí testů intelektu se vyšetřují mentální schopnosti dítěte. Stanovení diagnózy v mladším školním věku (6-11 let) bývá obtížné, protože u některých dětí většina symptomů odezněla. Častým problémem diagnostiky ve školním věku bývá, že se dítě posuzuje na základě aktuálních projevů v chování dítěte a tím se porucha autistického spektra vyloučí. Při diagnostice v mladším školním věku se používají stejné testy, jako v předškolním období. Důležité je přihlídnout k tomu, jaké mělo dítě projevy v předškolním období a přizpůsobit k tomu výsledky. Dále se provádí vyšetření mentálních schopností a případné vyšetření na specifické poruchy učení. Diagnostika v období puberty (11–15 let) a adolescence (15 - 20 let) je velice obtížná. Anamnéza je vzhledem k uplynutí hodně let méně spolehlivá. Je důležité se opřít o soubor znalostí chování dětí s poruchou autistického spektra v tomto věku.

2.7.1 Dotazník dětského autistického chování (DACH), (Thorová, 2003)

PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D. klinická psycholožka ve své publikaci *Poruchy autistického spektra* (2006, s. 273) uvádí dotazník, který vytvořila v roce 2003. Jedná se o českou screeningovou metodu, která slouží k depistáži dětí trpících poruchou autistického spektra (dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom). Je to metoda pouze orientační nikoliv diagnostická, která je založena na jednoduchém dotazníku. Otázky jsou směřovány na rodiče, obsahuje 74 položek směřovaných na oblasti vnímání, verbální a neverbální komunikace, sociálního chování, motoriky, zvláštní pohyby, emoce, hru a způsob trávení volného času. Dotazník je určený pro děti od 18 měsíců do 5 let. Může se použít i u starších dětí, ale v tom případě si rodiče musí vzpomenout na chování dítěte v raném dětství a v předškolním věku a vyplnit dotazník podle chování v předškolním věku.

Dotazník slouží především pro vyplnění pro rodiče dítěte a dobré je dotazník ještě konzultovat s další osobou, která dítě dobře zná např. s prarodičem, učitelem či psychologem.

Podle K. Thorové (2006, s. 277) vyhodnocení dotazníku probíhá spočítáním souhlasných odpovědí a převedením na procenta. Výsledky se porovnají s tabulkou, která obsahuje průměrný počet kladných odpovědí u jednotlivých diagnóz. Další informace viz Příloha E.

2.8 Četnost výskytu dětského autismu

Pro uvedení četnosti výskytu poruchy autistického spektra bylo provedeno porovnání dle tří publikací. Podle P. Říčana, D. Krejčířové a kol. (2006, s. 206) dětský autismus přibližně postihuje, každé 15-30. dítě z 10 000 narozených dětí. K. Thorová (2006, s. 225) ve své publikaci uvádí, každé 15. dítě z 10 000 narozených dětí a Vl. Hort a kol. (2008, s. 133) uvádějí, že dětský autismus postihuje každé 5-10. dítě z 10 000 narozených dětí.

Ve srovnání autorů K. Thorové (2006, s. 227) a Vl. Horta a kol. (2008, s. 133) se obě publikace shodují na poměru výskytu dětského autismu mezi pohlavími. Dětský autismus je více vyskytován u chlapců než u dívek. Dle K. Thorové (2006, s. 227) se dětský autismus vyskytuje v poměru 4 chlapci na 1 dívku. Vl. Hort a kol. (2008, s. 133) uvádějí poměr mezi pohlavími 4 – 5 chlapců na 1 dívku.

2.9 Komorbidita

Vl. Hort a kol. (2006, s. 135) uvádějí, jako nejčastější komorbiditu dětského autismu mentální retardaci, vyskytující se přibližně ve dvou třetinách případů. Nejen Vl. Hort a kol. (2006, s. 135), ale také P. Říčan, D. Krejčířová a kol. (2006, s. 207) se shodují v oblasti častého výskytu přidružené mentální retardace. P. Říčan, D. Krejčířová a kol. (2006, s. 207) uvádějí přidruženost mentální retardace ve více, než dvou třetinách případů.

Dle K. Thorové (2006, s. 286) se nejčastěji s autismem pojí středně těžká mentální retardace.

2.10 Léčba

Z hlediska farmakologické léčby popisují Vl. Hort a kol. (2008, s. 138) neexistuje žádná léčba proti jádrovým příznakům (narušení řeči a komunikace, sociální izolace atd.) dětského autismu. Léčit farmakologicky se dají behaviorální poruchy (agresivita, stereotypie, rituály), poruchy emotivity (deprese) a poruchy spánku.

M. Malá, P. Pavlovský (2010, s. 91) uvádějí farmakologickou léčbu jednotlivých provázejících symptomů (agrese, úzkosti) a syndromů např. hyperkinetického syndromu (nadměrné mimovolní pohyby, třes) pomocí psychofarmak. Dále také ve své publikaci popisují důležitost psychoterapie a speciálních edukačních programů. Příklad edukačního programu popsali Vl. Hort a kol. (2008, s. 138) je tzv. TEACCH program, který je založený na vizualizaci instrukcí.

3 Rodina a dítě s autismem

„Narození postiženého dítěte představuje zátěž, obvykle neočekávanou. Je traumatem vyplývajícím z pocitů selhání rodičovské role a viny, které se vztahují k postiženému dítěti. Vědomí neschopnosti zplodit zdravého potomka vede ke ztrátě sebedůvěry a k pocitům méněcennosti.“ (M. Vágnerová, 2008, s. 164)

3.1 Proces akceptace postiženého dítěte v rodině

Jednotlivé fáze procesu akceptace postiženého dítěte rodiči popsala M. Vágnerová (2008, s. 165- 168)

- 1. Fáze šoku a popření:** První fáze je označována, jako první reakce rodičů na nepříznivou skutečnost, že jejich dítě je postižené. Šok je u rodičů projeven neschopností, jakékoliv reakce na zjištěnou skutečnost o postižení jejich dítěte. Rodiče nechtějí nic slyšet o možnostech péče, protože se doposud nesmířili ani s existencí postižení. Postupem času dochází u rodičů k postupnému přijetí této informace.
- 2. Fáze bezmocnosti:** Rodiče v této fázi vůbec nevědí, jak mají vzniklou situaci řešit. Rodiče prožívají pocity viny, které se vztahují k dítěti a také pocity studu, které jsou vyvolané obavami z reakcí ostatních lidí. Prožitky rodičů v tomto období bývají ambivalentní. Mají strach, že budou odmítnuti a zároveň očekávají pomoc, i když sami nevědí, v čem by měla pomoc spočívat.
- 3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem:** V tomto období se rodiče snaží dozvědět, co nejvíce informací. Projevují zájem nad vznikem postižení, možnostmi péče o dítě a zajímají se také o budoucnost svého dítěte. V této fázi přetrvávají u rodičů negativní emoční reakce (smutek, deprese, úzkost, hněv). Většina rodiče se označuje za viníky postižení svého dítěte. Jejich pocity viny jsou projevovány zvláštními způsoby. Dítěti se obětují, aby odčinili svoji vinu, či popírají závažnosti postižení u dítěte, aby pocit viny byl u nich menší. U rodičů může také dojít k rezignaci a nabytí dojmu, že pro dítě není možné již nic udělat. Důsledkem tohoto přístupu rezignace k dítěti dochází ke stagnaci dítěte v oblastech, ve kterých by ke stagnaci nemuselo dojít. Pro tuto fázi není pouze důležité, aby se rodič dokázal postupně vyrovnat se vzniklým problémem, ale aby také dokázal najít vhodné způsoby řešení.

4. **Fáze smlouvání:** V této fázi dochází u rodičů k akceptaci o skutečnosti, že jejich dítě je postižené. Rodiče mají v této fázi tendenci získat kladné zprávy o zlepšení stavu jejich dítěte (např. chůze alespoň o berlích), když už vědí, že není možné úplné uzdravení dítěte. V tomto období u rodičů se již nejedná o trauma, ale spíše o dlouhodobý stres, únavu a vyčerpání z náročné péče o dítě s postižením.
5. **Fáze realistického postoje:** V této fázi rodiče postupně přijímají skutečnost, že jejich dítě je postižené a přijímají ho takové, jaké je. Bohužel, každý rodič nedojde do fáze smíření se s postižením u svého dítěte.

3.2 Osobnost jedince s poruchou autistického spektra

Dle M. Vágnerové (2008, s. 327) jedinec s poruchou autistického spektra nedokáže pochopit svou vlastní identitu. Některé složky vlastní identity mohou být výrazně deformovány (sebeúcta, sebeláska). Ke svému tělu má jedinec s poruchou autistického spektra zvláštní vztah, vnímá své tělo pouze, jako předmět. V důsledku chybění vědomí o celistvosti vlastní osoby a neuvědomování si odlišností v projevech chování od okolního světa, nastává u jedince s poruchou autistického spektra problém v ovládnutí svého vlastního chování i v obsahu vědomí. Jedinci trpící poruchou autistického spektra mají také problémy v porozumění vlastní osoby, ve vlastním uvažování a prožívání.

3.3 Krizová období pro rodinu pečující o dítě s PAS

Podle K. Thorové (2006, s. 415) v průběhu života dítěte s poruchou autistického spektra dochází k obdobím, která jsou pro rodinu dítěte velice náročná. Zvýšenou zátěží pro rodinu jsou období spojená s diagnózou, nastoupením dítěte do předškolního a školního zařízení a také období puberty a dospělosti.

3.4 Nepřetržitá péče o dítě s poruchou autistického spektra

Dle K. Thorové (2006, s. 414) někteří rodiče pečující o dítě s poruchou autistického spektra, odmítají své dítě svěřit do péče jiné osoby. Tito uvedení rodiče trpí představou, že jen oni se o dítě dokážou patřičně postarat. Ve většině případů jen jeden z rodičů nedokáže se svoji energií správně hospodařit a svému dítěti se tzv. obětuje. Počáteční nadšení rodiče z prováděné péče o jejich dítě, bohužel nemá dlouhého trvání. S postupem času jsou u rodiče vyskytovány tyto projevy podrážděnosti, únavy, nebo psychosomatické příznaky (bolest v zádech, vředy, nevolnost, bolest hlavy). Později se k těmto příznakům přidávají také pocity

deprese, zlosti a sebeodsuzování. Pokud si rodič neuvědomí vzniklou situaci a nedojde k žádné změně, nastoupí u rodiče tzv. destruktivní obrana (zanedbávání dítěte, alkohol) a také se začnou vyskytovat představy o fyzických trestech na jejich dítěti s poruchou autistického spektra. Dále vzniká postupující izolace (na společenské styky), fyzická únava (poruchy spánku) a destruktivní myšlenky (vina, sebenenávist). Destruktivní myšlenky dovedou člověka, až k úplnému psychickému zhroucení.

3.5 Sociální dopady na rodinu pečující o dítě s PAS

M. Vágnerová (2008, s. 328-329) ve své odborné práci popisuje rodiče dětí s poruchou autistického spektra, kteří se často ve společnosti setkávají s nepochopením. Laická veřejnost tyto děti s poruchou autistického spektra většinou hodnotí stejně, jako děti s mentální retardací. Děti s poruchou autistického spektra se na veřejnosti projevují svými typickými projevy v chování (agresivní projevy) a veřejnost považuje tyto děti za nevychované. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra jsou označováni za špatné rodiče, kteří nedokážou své dítě správně vychovat. Nespravedlivě veřejnost rodičům dětí s poruchou autistického spektra přisuzuje vinu za vznik postižení a aktuální projevy v chování. Pro rodiče samotné je velice těžké přijmout typické projevy v chování jejich dětí s poruchou autistického spektra. Dítě svému rodiči nedává najevo své city, odmítá kontakt, je těžce ovlivnitelné a také agresivní. Rodiče, kteří neznají charakteristiku poruch autistického spektra, vnímají tyto projevy od svého dítěte, jako důkaz, že k nim dítě nechová žádné city. Rodiče náročná péče o jejich dítě velice vyčerpává. U rodičů se projevují pocity zklamání, deprese a mají strach, že své dítě nedokážou patřičně vychovat. Většinu rodičů občas napadají myšlenky, oč by bylo lepší, kdyby své dítě neměli. Zároveň za tyto myšlenky je provázejí pocity viny. Bohužel nápadnosti v chování dítěte s poruchou autistického spektra, jeho agresivní a autoagresivní projevy, pohybové automatismy bývají příčinou přerušování mnoha sociálních kontaktů s dítětem a také způsobují izolaci rodiny. Neschopnost adaptace dítěte s poruchou autistického spektra na jakoukoliv změnu osob či prostředí znemožňují rodině navázat společenské styky, účastnit se různých aktivit a také je znemožněno hlídání dítěte jinou osobou. Důsledkem bývá vyčerpání rodinných členů, proto dítě v předškolním věku by mělo být umístěno, alespoň na část dne do speciálního zařízení.

4 Nezisková zařízení poskytující zdravotní a sociální péči rodinám pečujícím o dítě s PAS

4.1 Neziskový sektor v ČR

„Neziskový sektor je důležitou součástí ekonomického i politického prostředí každé vyspělé země. Vyrovnává totiž přetlak ekonomických zájmů nejsilnějších hráčů na všech typech trhu.“ (Ministerstvo zahraničí, 2009)

S. Škarabelová (2005, s. 5) uvádí, že neziskový sektor je tvořen neziskovými organizacemi, které nevytvářejí zisk pro své vlastníky, správce či zakladatele. Zisk vytvořit mohou, ale musejí ho vložit zpět pro svůj rozvoj organizace a naplnění jejich cílů.

J. Švarcová (2014) diferencuje neziskové organizace na nestátní neziskové organizace a státní neziskové organizace.

Mezi nestátní neziskové organizace patří:

- Církevní organizace – organizace věřících osob, zajišťují bohoslužby, centra pro rodinu, charity
- Občanská sdružení – sdružení občanů za různými účely
- Obecně prospěšná společnost – cílem je poskytnutí obecně prospěšných služeb
- Nadace – nejedná se o sdružení osob, sdružený majetek je vymezen k přesně daným účelům, majetek je tvořen například z darů, veřejných sbírek a akcí atd.

Mezi státní neziskové organizace patří:

- Rozpočtové organizace – finanční zdroje jsou výhradně získávány z veřejných rozpočtů
- Příspěvkové organizace – většinu financí získávají z rozpočtu, ale mohou získávat finance i z jiných zdrojů příjmů

V průběhu mého výzkumu byla navázána spolupráce s jednou příspěvkovou organizací poskytující zdravotní péči rodinám pečujícím o dítě s PAS a šesti nestátními neziskovými organizacemi poskytující sociální služby rodinám pečujícím o dítě s PAS. Příspěvková organizace a příklady nestátních neziskových organizací budou popsány v následující kapitole (viz. 4.2. - 4.3.). Další informace o poskytovaných službách jednotlivých neziskových organizací jsou uvedeny v Příloze C, D.

4.2 Příklad poskytované zdravotní péče pro rodiny pečující o dítě s PAS příspěvkovou organizací

Dle přehledu poskytovaných sociálních služeb zpracovaného Odborem sociálních věcí Krajského úřadu Pardubického kraje (2012, s. 128) je popsáno Dětské rehabilitační centrum, které patří mezi nestátní zdravotnická zařízení a je příspěvkovou organizací. Jeho cílovou skupinou jsou děti s tělesným postižením, poruchou autistického spektra, narušenými komunikačními schopnostmi a kombinovanými vadami. Nestátní zdravotnické zařízení poskytuje ambulantní služby od narození do 18 let věku a služby v denním stacionáři od 1,5 roku do 7 let. Ambulantní služby nabízejí využití fyzioterapie, ergoterapie a klinické logopedie. V denním stacionáři mohou děti využívat terapií, jako např. canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie a arteterapie. U dětí probíhá také foniatrické vyšetření, lékař dochází do zařízení 2x za rok a také do zařízení dochází rehabilitační lékař. V denním stacionáři mají zřízenou speciální třídu přímo pro děti s poruchou autistického spektra.

4.3 Příklad nestátních neziskových organizací poskytující sociální služby rodinám pečujících o dítě s PAS

Dle J. Šimůnka, I. Havránkové a P. Neckáře (2011, s. 73) je charakterizováno Středisko rané péče. Středisko rané péče poskytuje sociální služby rodinám, které pečují o dítě se zdravotním postižením od narození do 7 let věku dítěte. Rodičům dětí se zdravotním postižením je poskytováno základní sociální poradenství a popřípadě doprovodné služby. Středisko rané péče poskytuje odborné konzultace o stavu dítěte se zdravotním postižením v terénní i ambulantní formě.

Dle J. Šimůnka, I. Havránkové a P. Neckáře (2011, s. 53) je popsán Oblastní spolek Českého červeného kříže, který poskytuje terénní sociální službu osobní asistenci. Osobní asistence je poskytována dětem i dospělým lidem. Děti mohou služby osobní asistence využívat při výuce ve speciálních školách či mateřských školách.

Dle přehledu poskytovaných sociálních služeb zpracovaného Odborem sociálních věcí Krajského úřadu Pardubického kraje (2012, s. 106) je popsána základní škola a praktická škola. Základní škola a praktická škola je obecně prospěšnou společností, která poskytuje sociální služby osobní asistence a sociálně terapeutické dílny. Osobní asistence je využívána u dětí s PAS během výuky a sociálně terapeutické dílny mohou také využívat klienti s PAS od 16 let.

Dle přehledu poskytovaných sociálních služeb zpracovaného Odborem sociálních věcí Krajského úřadu Pardubického kraje (2012, s. 76) je charakterizováno Rodinné centrum. Rodinné centrum je občanským sdružením a jeho cílovou skupinou jsou děti s poruchou autistického spektra. Rodinné centrum poskytuje sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi od 8 do 18 let a také poskytuje ranou péči pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra od 1 roku do 7 let.

Adresář služeb pro osoby s poruchou autistického spektra pro Pardubický kraj (s. 18) je uveden popis neziskové organizace. Nezisková organizace je občanským sdružením, které je zaměřeno na cílovou skupinu klientů s poruchou autistického spektra, klienty s kombinovaným postižením a jejich rodiny. Působnost občanského sdružení je především zaměřena na klienty z Východních Čech. Pobytové letní tábory (s rodiči i bez rodičů) jsou pořádány pro klienty s PAS z celé České republiky. Občanské sdružení, pro rodiny dětí s PAS také pořádá jednodenní pobyty, přednášky a poradenství s odborníky.

5 Poskytované terapie pro děti s PAS

„Terapeutické přístupy lze obecně vymezit jako takové způsoby odborného a cíleného jednání s člověkem, jež směřují od odstranění či zmírnění nežádoucích potíží, nebo odstranění jejich příčin k prospěšné změně (např. v prožívání, v chování)“. O. Müller (2014, s. 18)

6 Fyzioterapie

„Fyzioterapie je poměrně mladý zdravotnický obor. Kořeny sice sahá až do starověké Číny a dob Hippokratových, ale do podoby, v jaké ji známe dnes, se vyvinula až v několika posledních dekádách.“ (T. Pelc, 2011)

E. Prokůpková (2012) definuje fyzioterapii, která je využívána při prevenci, diagnostice a léčbě pohybového aparátu. Fyzioterapie je využívána při léčbě dětí se špatným pohybovým vývojem, vadným držením těla, skolióze a u plochých nohou. Je uplatňována u každého klienta, který trpí problémy se svaly, klouby a neurologickými onemocněními. Je prospěšná při bolestech kloubů, svalů, páteře a u obtíží vzniklých přetížením. Fyzioterapie je využívána také jako součást při léčbě dechových obtíží, problémech při lymfatickém systému a civilizačních onemocněních.

O. Müller a kol. (2014, s. 38, 436) charakterizuje fyzioterapie, která pomáhá fyzikálně stimulujícími prostředky léčit tělo po tělesné i pohybové stránce. Mezi fyzikálně stimulující prostředky například patří masáže, držení částí těla, tělesné cvičení, změny poloh těla atd. Fyzioterapie využívá k léčbě klienta také fyzioterapeutické metody (Vojtova metoda, hipoterapie, dechová gymnastika a míčkování, relaxační techniky atd.)

K. Thorová (2006, s. 395) popisuje fyzioterapii v širším smyslu, do které nepatří pouze rehabilitace, ale také běh, jízda na kole, plavání atd. Tyto aktivity jsou důležité pro dobrý vývoj osob s poruchou autistického spektra a měly by se stát součástí jejich každodenního života. Aktivity umožňují přirozené uvolňování endorfinů, navozují dobrou náladu, snižují problémové chování a zlepšují schopnost přijímat nové informace.

6.1 Ergoterapie

„Ergoterapie je profese, která prostřednictvím smysluplného zaměstnávání usiluje o zachování a využívání schopností jedince potřebných pro zvládnání běžných denních, pracovních, zájmových a rekreačních činností u osob jakéhokoli věku s různým typem postižení.“ (Česká asociace ergoterapeutů, 2008 in M. Rod, 2008)

M. Road (2008) poukazuje na hlavní cíl ergoterapie, kterým je vytvoření snahy o zachování maximálně možné soběstačnosti v běžných denních činnostech, pracovních činnostech a aktivitách ve volném čase. V ergoterapii je využívána smysluplná činnost (zaměstnávání), která u klienta slouží k obnovení postižených funkcí. Ergoterapeut u klienta provádí ergoterapeutické vyšetření, hodnocení a nácvik běžných denních činností. Na základě ergoterapeutického vyšetření je u klienta sestavován krátkodobý i dlouhodobý plán ergoterapie a ergoterapeut také pomáhá klientovi v doporučení a naučení správného zacházení s kompenzačními a technickými pomůckami.

Podle K. Thorové (2006, s. 396) k nejznámějším dovednostem procvičující jemnou motoriku v ergoterapii patří úchop, spolupráce obou rukou, koordinace pohybů atd. Na některé osoby s poruchou autistického spektra působí manuální práce uklidňujícím dojmem. Během ergoterapeutických programů se u lidí s poruchou autistického spektra jako úspěšné ukázaly různé textilní techniky, košíkářské techniky, výroba svíček, keramika a modelování. Někteří jedinci s autismem vynikají výborným citem pro barvy a jejich výrobky mohou být velice originální.

6.2 Animoterapie

„V českém jazyce neexistuje zvláštní pojmenování metody využití zvířete jako léčebného prostředku pro člověka. Anglosaská literatura používá označení „léčení prostřednictvím domácích miláčků“ (popřípadě léčení domácími miláčky).“ (Z. Nerandžič, 2006, s. 15)

Z. Nerandžič (2006, s. 15-16) upozorňuje na důležitou skutečnost při provádění animoterapie. Zvířetem poskytující terapii člověku může být velké zvíře, jako je kůň a někdy i třeba slon, až po běžně se vyskytující domácí zvířata, jako je pes či kočka. Dále mohou být k terapii využívány například rybičky, hmyz, drobný hlodavec, pták, žába či plaz.

K. Thorová (2006, s. 393) popisuje různé reakce u lidí s poruchou autistického spektra na přítomnost různých druhů zvířat. U některých jedinců můžeme pozorovat váhavý kontakt, který později přeroste ve velikou radost z dané aktivity. Na opak u jiných jedinců můžeme pozorovat fobické stavy z přítomnosti zvířat, které provedení animoterapie znemožňují.

6.2.1 Canisterapie

O. Tomášů (2009) charakterizuje canisterapii, jako podpůrnou terapii při, které se využívá kontaktu psa s člověkem. Canisterapie je využívána ke zlepšení psychického i fyzického stavu u klientů a dále se také využívá při výchově a vzdělávání. Canisterapeutický tým je složen ze dvou členů. Jedná se o canisterapeuta (psovoda) a psa, kteří jsou na sebe velice napojeni a jejich vzájemná spolupráce a souhra je důležitá, aby mohly tvořit skutečný kvalitní canisterapeutický tým. Podmínkou pro výkon canisterapie je úspěšné absolvování canisterapeutického testování, které musí splnit, jak canisterapeut, tak i pes. Canisterapeutický tým pracuje s klientem a úspěšné dosažení výsledku je pouze možné tehdy, pokud klient dokáže pozitivně přijímat přítomnost psa i canisterapeuta.

6.2.2 Hipoterapie

V. Lantelme (2014) popisuje hipoterapii, která patří k fyzioterapeutickým metodám. Ve které se využívá trojrozměrného pohybu koňského hřbetu jdoucího koně. Terapie může být vedena fyzioterapeutem i ergoterapeutem. V průběhu hipoterapie terapeut určuje polohy klienta na koni, délku a intenzitu terapie dle aktuálního zdravotního stavu klienta. Hipoterapii je možné provádět u klienta, už od 2 měsíců věku dítěte, protože principem hipoterapie je stimulace lokomočních vzorů, což je podobné i u Vojtovy metody. Jedná se o aktivizaci pohybových vzorů, se kterými se již dítě narodí. Hipoterapii je také účinné využívat i u starších dětí a dospělých s pohybovými, nebo posturálními problémy či s koordinačními poruchami. Trojrozměrný pohyb aktivizuje vzpřimovací mechanismy, stabilizační systémy a střídavé pohybové stereotypy (plazení, lezení, chůze).

6.3 Expresivní terapie

V expresní terapii se „obecně jedná o terapeutické využití specifických projevů (bud' vnímáním a prožíváním jejich výsledků, nebo aktivní účastí na jejich procesu) vývojových specifických médií a uskutečňovaných v rámci umělecké či paraumělecké tvorby.“ (O. Müller a kol., 2014, s. 63)

Mezi expresivní terapie dle O. Müllera a kol. (2014, s. 63-71) patří například muzikoterapie, arteterapie, dramaterapie, teatroterapie, biblioterapie a taneční terapie atd.

6.3.1 Muzikoterapie

O. Müller a kol.(2014, s. 269) muzikoterapii řadí mezi tzv. expresivní (umělecké)terapie.

Definici muzikoterapie popsala Světová federace muzikoterapie:

„Muzikoterapie je profesionální využití hudby a jejích elementů jako prostředků intervence ve zdravotnických a vzdělávacích zařízeních i v běžném prostředí pro jednotlivce, skupiny, rodiny nebo komunity.“(in O. Müller a kol., 2014, s. 269)

O. Müller a kol. (2014, s. 270 – 271) popisuje muzikoterapie, která má úzké spojení s mnoha obory (medicínskými obory, hudebními obory, psychologii, psychoterapií atd.). Hudbu lze v muzikoterapii využít, jako primární terapeutický prostředek (hudba jako terapie) nebo, jako doprovodný prostředek terapeutického procesu, který primárně využívá jiné terapeutické prostředky (tzv. hudba v terapii). V muzikoterapii je důležité navázání a rozvoj terapeutického vztahu. Setkávání s terapeutem může probíhat v různých formách. K nejčastějším formám setkání patří individuální forma, skupinová forma a komunitní forma muzikoterapie. Individuální forma muzikoterapie je založena na přímém vztahu terapeut-klient. Tato forma muzikoterapie je vhodné u jedinců s těžkým stupněm poruchy autistického spektra nebo s těžkým kombinovaným postižením. Skupinová forma muzikoterapie probíhá, v uměle sestavených skupinách, po 5-12 členech. Komunitní forma muzikoterapie je založena na práci s přirozeně vytvořenými skupinami (rodina, školní třídy).

K. Thorová (2006, s. 393) upozorňuje na rozdílné vnímání hudby u dětí s poruchou autistického spektra. Některým dětem s poruchou autistického spektra hudba vadí a jiné děti s touto poruchou mají hudbu a určité zvuky, velice rády. Většina terapeutů se domnívá, že muzikoterapie podporuje emocionální komunikaci a je prospěšnou pro rozvoj sociální interakce. U skupiny dětí s poruchou autistického spektra, které mají hudbu rády, tak muzikoterapie pro jejich vývoj může být velice efektivní podpůrnou metodou.

6.3.2 Arteterapie

Podle T. Beníčka (2012) arteterapie využívá umění, jako terapeutický prostředek. Arteterapie pomáhá klientovi při léčbě, prevenci, umožňuje relaxaci a vlastní sebereflexi. Dokáže z výtvarných děl (umělecké tvorby) reflektovat aktuální psychický a emoční stav klienta. V arteterapii je výtvarné dílo prostředkem terapie nikoliv cílem, jak tomu bývá ve výtvarných výchovách. Výtvarná díla terapeutovi umožňují zjistit klientův pohled a otevřít cestu ke klientovým tématům. Arteterapie se dělí na receptivní a produktivní arteterapii. V receptivní arteterapii se klient zapojuje spíše pasivně a dochází k působení umění na klienta k tzv. impresi (dojmu). Receptivní arteterapii je možné uskutečnit například při prohlídce galerie, prohlídce fotografií atd. V produktivní arteterapii je klient do umění přímo aktivně zapojen. U klienta v produktivní arteterapii dochází k tzv. expresi (vyjádření). Klient se může umělecky vyjádřit například při malbě, tvorbě keramiky atd.

K. Thorová (2006, s. 395) vidí arteterapii pro některé děti s poruchou autistického spektra, jako velice přínosnou metodu. Arteterapie podporuje řady mentálních funkcí, podporuje psychický rozvoj, umožňuje sebevyjádření (u dětí verbálně i neverbálně komunikujících), navozuje příjemné pocity uvolnění a přináší radost z vytvořených uměleckých děl. Většina dětí s poruchou autistického spektra, kreslí velice originálně na výborné úrovni.

7 Druhy sociálních služeb pro jedince s PAS

Dle K. Bulatové a kol. (2013, s. 123) podmínky pro poskytování sociálních služeb se řídí zákonem č.108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů. Dalším důležitým právním předpisem je prováděcí vyhláška č. 505/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Prováděcí vyhláška k zákonu o sociálních službách ustanovuje rozsah poskytovaných úkonů v rámci sociálních služeb a výši úhrady za jednotlivé úkony. Sociální služby se zaměřují na co nejvyšší zachování kvality a důstojnosti lidí. Mezi nejpočetnější skupiny uživatelů sociálních služeb patří senioři, osoby se zdravotním postižením, rodiny s dětmi a lidé žijící na okraji společnosti.

7.1 Druhy a formy poskytovaných sociálních služeb

K. Bulatové a kol. (2013, s. 124) popisuje sociální služby, které jsou poskytovány ve třech formách. Jedná se o formu ambulantních, terénních a pobytových sociálních služeb. Ambulantní forma sociálních služeb je poskytována docházením či doprovázením klienta do zařízení sociálních služeb (denní stacionář). Terénní forma sociálních služeb je poskytována v přirozeném sociálním prostředí (domov klienta). Příkladem terénní formy sociálních služeb je například osobní asistence. Pobytová forma sociálních služeb je vždy s ubytováním v zařízení sociálních služeb (chráněné bydlení).

Sociální služby dle K. Bulatové a kol. (2013, s. 124) zahrnují:

- služby sociálního poradenství
- služby sociální péče
- služby sociální prevence

7.2 Služby sociálního poradenství

K. Bulatové a kol. (2013, s. 142-143) diferencuje služby sociálního poradenství na základní sociální poradenství a odborné sociální poradenství.

Základní sociální poradenství: Je poskytováno osobám, které potřebují potřebné informace k vyřešení jejich nepříznivé sociální situace. Základní sociální poradenství by mělo být poskytováno při využívání všech druhů sociálních služeb. Poskytovatelé sociálních služeb jsou povinni službu základního sociálního poradenství klientovi zajistit.

Odborné sociální poradenství: Je poskytováno jednotlivým cílovým skupinám v občanských poradnách, manželských a rodinných poradnách, poradnách pro seniory, poradnách pro osoby se zdravotním postižením, poradnách pro oběti trestných činů

a domácího násilí a ve speciálních lůžkových zdravotnických zařízeních hospicového typu. Odborné sociální poradenství zahrnuje také práci s osobami, jejichž způsob života může vést ke konfliktu se společností. Součástí odborného sociálního poradenství může být také i půjčování kompenzačních pomůcek.

Odborné sociální poradenství dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 143) se skládá se tří základních činností:

1. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
2. Sociálně terapeutické činnosti- poskytování poradenství v oblasti práva, psychologie, vzdělávání, v sociálním systému atd.
3. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí- pomoc při vyřizování osobních záležitostí, pomoc při prohloubení kontaktu s přirozeně sociálním prostředím

7.3 Služby sociální péče poskytující podporu rodinám pečujících o dítě s PAS

K. Bulantová a kol. (2013, s. 125) popisuje služby sociální péče, které jsou poskytovány osobám k zajištění jejich fyzické a psychické soběstačnosti, jejím cílem je v co nejvyšší možné míře zapojit člověka do společnosti.

7.3.1 Osobní asistence

Podle K. Bulantové a kol. (2013, s. 126 – 127) osobní asistence je terénní služba poskytována osobám, se sníženou soběstačností z důvodů věku, trpící chronickým onemocněním či zdravotním postižením. Osobní asistence je poskytována osobám, které vyžadují pomoc jiné fyzické osoby. Služba je poskytována v přirozeném prostředí klienta a bez časového omezení. Dle vyhlášky č.505/2006 Sb. v platném znění maximální výši za osobní asistenci činí 130 Kč za hodinu.

Osobní asistence dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 126-127) zahrnuje tyto základní činnosti:

1. Pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu
2. Pomoc při osobní hygieně
3. Pomoc při zajištění stravy
4. Pomoc při zajištění chodu domácnosti
5. Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
6. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

7. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

7.3.2 Průvodcovské a předčitatelské služby

K. Bulantová a kol. (2013, s. 129) charakterizuje průvodcovské a předčitatelské služby, které jsou poskytovány osobám se sníženými schopnostmi z důvodu věku či zdravotního postižení v oblastech orientace a komunikace. Služba napomáhá klientovi v zařízení jeho osobních záležitostí. Průvodcovské a předčitatelské služby mohou být nabízeny v terénní i ambulantní formě. Dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. v platném znění maximální výše za poskytované průvodcovské a předčitatelské služby může stát maximálně 130 Kč za hodinu.

Průvodcovské a předčitatelské služby dle Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb. v platném znění zahrnují tyto základní činnosti:

1. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
2. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

7.3.3 Odlehčovací (respitní) služba

K. Bulantová a kol. (2013, s. 130-132) popisuje odlehčovací službu, která tvoří důležitou podporu pečujícím osobám. Forma odlehčovací služby může být ambulantní, terénní i pobytová. Odlehčovací služba je poskytována osobám se sníženou mírou soběstačnosti z důvodů věku, chronického onemocnění a zdravotního postižení. Klienty jsou osoby, o které je pečováno v jejich přirozeném prostředí. Hlavním cílem této služby je poskytnout pečující osobě nezbytný odpočinek. Dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. v platném znění maximální výše úhrady za uvedené činnosti (1,2,3,5,6,7,8) činí 130 Kč za hodinu. Za zajištění celodenní stravy (rozsah 3 hlavních jídel) činí maximální výše 170 Kč denně. Příprava oběda včetně provozních nákladů činí v maximální výši 75 Kč za oběd. Zajištění ubytování, včetně provozních nákladů činí 210 Kč za den.

Odlehčovací služba dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 130-132) zahrnuje tyto základní činnosti:

1. Pomoc při zvládnutí běžných úkonů péče o vlastní osobu
2. Pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
3. Poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy
4. Poskytnutí ubytování, jde-li o pobytovou formu služby
5. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
6. Sociálně terapeutické činnosti
7. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

8. Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti

7.3.4 Denní stacionáře

Dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 133-135) denní stacionáře poskytují ambulanti formu služby osobám se sníženou soběstačností z důvodů věku, zdravotního postižení a duševního onemocnění. Služba je poskytována osobám, které potřebují pravidelnou fyzickou pomoc jiné osoby. Dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. v platném znění maximální výše za uvedené činnosti (1,2, 4, 5, 6, 7,) činí za hodinu 130 Kč. Za zajištění celodenní stravy (rozsah 3 hlavních jídel) činí maximální výše 170 Kč denně. Příprava oběda včetně provozních nákladů činí v maximální výši 75 Kč za oběd.

Služba denního stacionáře dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 133-135) zahrnuje tyto základní činnosti:

1. Pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu
2. Pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
3. Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
4. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
5. Sociálně terapeutická činnosti
6. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

7.3.5 Týdenní stacionáře

K. Bulantová a kol. (2013, s. 135-137) popisuje týdenní stacionáře, které jsou pobytovou formou sociální služby. Služba je využívána u osob se sníženou soběstačností z důvodů věku, zdravotního postižení a chronického duševního onemocnění. Tato služba je poskytována klientům, kteří vyžadují pravidelnou fyzickou pomoc druhé osoby. Dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. v platném znění maximální výše za ubytování činí 210 Kč za den, poskytnutí stravy činí 170 Kč za celodenní stravu, nebo 75 Kč za oběd včetně provozních nákladů.

Služba týdenního stacionáře dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 135-137) zahrnuje tyto základní činnosti:

1. Poskytnutí ubytování
2. Poskytnutí stravy
3. Pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
4. Pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu
5. Výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti
6. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím

7. Sociálně terapeutické činnosti
8. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

7.4 Služby sociální prevence poskytující podporu rodinám pečujících o dítě s PAS

Podle K. Bulantové a kol. (2013, s. 144) služby sociální prevence zabraňují sociálními vyloučení u osob, které se nacházejí v krizové situaci. Cílem poskytovaných služeb sociální prevence je pomoci osobám v překonání jejich nepříznivé životní situace a chránit společnost před vnikem a šířením nežádoucích společenských jevů.

7.4.1 Raná péče

Dle Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb. v platném znění raná péče poskytuje terénní formu sociálních služeb doplněnou ambulantními formami sociálních služeb. Služba je poskytována rodičům a dítěti se zdravotním postižením, či ohroženým vývojem do 7 let věku dítěte. Cílem služby je podpora rodiny a dítěte v jeho následujícím vývoji s ohledem na jeho specifické potřeby.

Služba rané péče dle Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb. v platném znění obsahuje tyto základní činnosti:

1. Výchovné vzdělávací a aktivizační činnosti
2. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
3. Sociálně terapeutické činnosti
4. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

7.4.2 Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi

Podle Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb. v platném znění Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou poskytovány v terénní formě sociálních služeb a mohou být také poskytovány i v ambulantní formě sociálních služeb. Služba je poskytována rodinám s dítětem, u kterého je jeho vývoj ohrožen vlivem dlouhodobé krizové sociální situace, kterou rodina nedokáže sama bez pomoci zvládnout.

Služby sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi obsahují dle Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb. v platném znění tyto základní činnosti:

1. Výchovné vzdělávací a aktivizační činnosti
2. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
3. Sociálně terapeutické činnosti
4. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

7.4.3 Sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením

Dle Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb. v platném znění sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením jsou poskytovány v ambulantní formě sociálních služeb a mohou být také poskytovány v terénní formě sociálních služeb. Tato služba je poskytována osobám v důchodovém věku, nebo osobám se zdravotním postižením, které jsou ohroženi sociálním vyloučením.

Služby sociálně aktivizačních služeb pro rodiny s dětmi obsahují dle Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb. v platném znění tyto základní činnosti:

1. Zprostředkování kontaktu se společenským prostředím
2. Sociálně terapeutické činnosti
3. Pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí

7.4.4 Sociálně terapeutické dílny

Podle Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb. v platném znění sociálně terapeutické dílny jsou poskytovány ambulantní formou. Služba je poskytována osobám se zdravotním postižením, které trpí sníženou soběstačností. Tyto osoby nenaleznou práci na otevřeném, ani chráněném trhu práce. Cílem služby je dlouhodobá a pravidelná podpora pracovních návyků a dovedností pomocí sociálně pracovní terapie. Dle vyhlášky č. 505/2006 Sb. Maximální výše za poskytnutí stravy činí 170 Kč za celodenní stravu, nebo 75 Kč za oběd, včetně provozních nákladů.

Služba sociálně terapeutické dílny dle Zákona o sociálních službách č.108/2006 Sb. v platném znění obsahuje tyto základní činnosti:

1. Pomoc při osobní hygieně anebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu
2. Poskytnutí stravy anebo pomoc při zajištění stravy
3. Návčik dovedností pro zvládnání péče o vlastní osobu, soběstačnosti a dalších činností vedoucích k sociálnímu začlenění
4. Podpora vytváření a zdokonalování základních pracovních návyků a dovedností

8 Sociální dávky vhodné pro jedince s PAS

Jedinci s poruchou autistického spektra využívají dávek pro osoby se zdravotním postižením, které se řídí zákonem č. 329/2011 Sb., o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů, ve znění pozdějších předpisů. Průvodní vyhláškou tohoto zákona je vyhláška č. 388/2011 Sb., o provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením, ve znění pozdějších předpisů.

Dle Ministerstva práce a sociálních věcí Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením upravuje tyto sociální dávky:

- příspěvek na mobilitu
- příspěvek na zvláštní pomůcku
- průkaz pro osoby se zdravotním postižením

Další dávkou, kterou mohou jedinci s poruchou autistického spektra využívat, je příspěvek na péči. Dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 67) příspěvek na péči je upravován zákonem č. 108/2006 Sb., o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů. Průvodní vyhláškou tohoto zákona je vyhláška č. 505/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů, která slouží k posuzování nároku na příspěvek péči.

8.1 Příspěvek na mobilitu

Podle K. Bulantové a kol. (2013, s. 82) má nárok na příspěvek na mobilitu osoba starší 1 roku, která je držitelem průkazu ZTP nebo ZTP/P. Osoba, která se pravidelně za finanční úhradu opakovaně dopravuje či je dopravována v průběhu celého kalendářního roku. Na příspěvek nemá nárok osoba, která využívá pobytových sociálních služeb dle zákona o sociálních službách či je umístěna ve zdravotnickém zařízení ústavní péče, příspěvek by jí mohl být schválen jen při udělení výjimky. Osoby, které využívají pobytových služeb, jsou posuzování individuálně. V případě splnění všech ostatních podmínek pro zažádání o příspěvek, může být jejich žádosti vyhověno.

Dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 83) výše příspěvku činí 400 Kč za měsíc. Příspěvek je vyplácen do konce následujícího kalendářního měsíce po uplynulém předešlém kalendářním měsíci, za který příspěvek klientovi náleží.

8.2 Příspěvek na zvláštní pomůcku

Dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 94) mezi příspěvky na zvláštní pomůcku, patří také příspěvek na pořízení motorového vozidla, který je u osob s poruchou autistického spektra využíván.

Dle Ministerstva práce a sociálních věcí má nárok na příspěvek na zvláštní pomůcku poskytovanou na pořízení motorového vozidla osoba, která má těžkou vadu pohybového ústrojí nebo těžkou, až hlubokou mentální retardaci charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu. Tento nepříznivý zdravotní stav trvá či bude trvat déle, než 1 rok.

K. Bulantová a kol. (2013, s. 94-95) popisuje nárok na příspěvek o pořízení motorového vozidla má osoba starší 3let, která splňuje požadavky zdravotní indikaci a její zdravotní stav nevyklučuje přiznání příspěvku na motorové vozidlo. Příspěvek může být dále přiznán osobě, která se během kalendářního měsíce pravidelně dopravuje a je schopna motorové vozidlo sama řídit či je schopna být motorovým vozidlem převážena.

K. Bulantová a kol. (2013, s. 95) uvádí maximální výši příspěvku na zakoupení motorového vozidla, která činí 200 000 Kč. Příspěvek je možné zažádat opakovaně, ale až po uplynutí lhůty 10 let.

8.3 Průkaz pro osoby se zdravotním postižením

K. Bulantová a kol. (2013, s. 101) popisuje požadavky na získání průkazu pro osoby se zdravotním postižením. Průkaz pro osoby se zdravotním postižením může získat osoba starší 1 roku, která trpí tělesným, smyslovým, duševním postižením, včetně osob s poruchou autistického spektra. Průkaz pro osoby se zdravotním postižením je rozdělen do tří stupňů - průkaz TP, ZTP a ZTP/P.

8.3.1 Průkaz TP:

K. Bulantové a kol. (2013, s. 101-102) popisuje průkaz TP, který náleží osobám se středně funkčním postižením pohyblivosti (osoba je schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru se projevuje sníženou pohyblivostí) a se středně funkčním postižením orientace (osoba je schopna samostatné orientace v domácím prostředí a v exteriéru se projevuje sníženou schopností orientace).

- **Výhody průkazu TP** dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 102-103):
 - Vyhrazená místa v dopravních prostředcích hromadné dopravy
 - Přednost při projednávání v osobních záležitostech

8.3.2 Průkaz ZTP:

K. Bulantová a kol. (2013, s. 103) charakterizuje průkaz ZTP, který náleží osobám s těžkým funkčním postižením pohyblivosti (osoba je schopna samostatné pohyblivosti v domácím prostředí a v exteriéru je schopna chůze pouze na malé vzdálenosti) a orientace (osoba je schopna samostatné orientace v domácím prostředí a v exteriéru se značnými obtížemi v orientaci).

Výhody průkazu ZTP dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 104):

- Vyhrazená místa v dopravních prostředcích hromadné dopravy
- Přednost při projednávání v osobních záležitostech
- Bezplatná doprava místní hromadnou dopravou
- Sleva 75% na jízdném vnitrostátní autobusové dopravy
- Sleva 75% na jízdném vnitrostátní vozové dopravy 2. třídy (osobní vlak, rychlík)

8.3.3 Průkaz ZTP/P:

Dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 104-105) průkaz ZTP/P náleží osobám se zvláště těžkým funkčním postižením pohyblivosti (osoba je schopna samostatné chůze se značnými problémy, nebo není schopna samostatné chůze v domácím prostředí vůbec a v exteriéru není vůbec schopna samostatného pohybu) a orientace (osoba není vůbec schopna samostatné orientace v exteriéru) s potřebným doprovodem průvodce.

Výhody průkazu ZTP/P dle K. Bulantové a kol. (2013, s. 106):

- Vyhrazená místa v dopravních prostředcích hromadné dopravy
- Přednost při projednávání v osobních záležitostech
- Bezplatná doprava místní hromadnou dopravou
- Sleva 75% na jízdném vnitrostátní autobusové dopravy
- Sleva 75% na jízdném vnitrostátní vozové dopravy 2. třídy (osobní vlak, rychlík)
- Bezplatná doprava průvodce v dopravních prostředcích hromadné dopravy
- Bezplatná doprava vodícího psa, pokud nedoprovází průvodce

8.4 Příspěvek na péči

Podle K. Bulantové a kol. (2013, s. 67-72) Příspěvek na péči náleží osobě starší 1 roku, která potřebuje pomoc jiné fyzické osoby pro zabezpečení základních životních potřeb ve stanoveném stupni závislosti. Stupeň závislosti na pomoci jiné osoby se určuje prostřednictvím výsledku ze sociálního šetření, ze zprávy ošetřujícího lékaře o zdravotním stavu klienta atd. Příspěvek na péči slouží klientovi k uhrazení využívaných sociálních služeb

poskytovaných registrovaných poskytovatelem sociálních služeb (osobní asistence, pečovatelská služba atd.). Sociální služby nemusejí být poskytovány pouze od registrovaných poskytovatelů sociálních služeb, ale také může o klienta pečovat jeho přímá rodina či někdo z okruhů známých, sousedů či přátel. V tomto případě je příspěvek vyplácen přes klienta osobě, která o klienta pečuje. Příspěvek na péči je vyplácen jednou za kalendářní měsíc v potřebné výši dle prokázané závislosti na pomoci jiné fyzické osoby. Vyplácené výše příspěvku dle míry závislosti na pomoci jiné fyzické osoby jsou uvedeny v Příloze F, otázka č. 6.

II VÝZKUMNÁ ČÁST

1 Metodika výzkumu

Pro výzkum byla zvolena kvantitativní metoda formou dotazníkového šetření. Dle I. Olecké, K. Ivanové (2010, s. 11) sběr dat u kvantitativního výzkumu je uskutečňován prostřednictvím standardizovaných rozhovorů, dotazníků a pozorování. Mezi výhody kvantitativního výzkumu patří poměrně rychlý sběr dat a rychlé provedení analýzy. Analýza dat poskytuje přesné numerické hodnoty a výsledky výzkumu nejsou závislé na výzkumníkovi. Mezi nevýhody kvantitativního výzkumu patří například získávání dat, které je omezeno na standardizované postupy, což způsobuje nízkou validitu výsledků.

Dotazník byl v oslovených zařízeních využíván v elektronické i tištěné formě. Podle názoru J. Reichla (2009, s. 118-121) dotazník patří k nejrozšířenějším technikám ve sběru dat. Dotazník je tzv. dotazování respondentů pomocí písemného způsobu. Technika sběru dat pomocí dotazníku je používána při kvantitativním i kvalitativním výzkumu. V kvantitativním výzkumu je využívána standardizovaná forma dotazníku, která obsahuje převážně uzavřené otázky, několik polouzavřených otázek a pár otázek otevřených. Nevýhodou sběru dat u písemné formy pomocí dotazníku je, že tuto techniku není možné využít u všech skupin respondentů, kteří neovládají schopnost čtení a psaní (osoby se zdravotním postižením, děti). Mezi výhody sběru dat pomocí techniky dotazníku patří vysoký pocit anonymity u respondentů a poměrně krátká časová náročnost.

V dotazníku bylo celkem sestaveno 21 otázek vlastní tvorby. Z nich tvořilo dotazník nejvíce otázek dichotomických (otázky č. 1, 2, 4, 5, 6, 9, 10, 11, 12, 15, 20) dále otázky polouzavřené (otázky č. 3, 8, 13, 14, 17, 18, 21) a otázky otevřené (otázky č. 7, 16, 19).

Dotazníkové otázky byly vytvořeny s cílem oslovit co nejvíce zařízení v neziskovém sektoru, sídlící v Královéhradeckém a Pardubickém kraji, které poskytují sociální či zdravotní péče rodinám pečující o dítě s poruchou autistického spektra.

Výzkum byl zahájen dne 8. prosince 2014 účastí na rodičovské skupině dětí s poruchou autistického spektra v nestátní neziskové organizaci. Tento dotazník byl rozdán v tištěné formě s prosbou o spolupráci na výzkumu. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra byli upozorněni, že vyplnění dotazníku je zcela anonymní. K dotazníku v tištěné formě každý rodič, obdržel obálku pro zvýšení pocitu anonymity a objektivnosti odpovědí, které hodnotí komplexně využívané zařízení v neziskovém sektoru včetně poskytování služeb i práci

zaměstnanců. U tištěné formy dotazníků bylo v tomto preventivním opatření pokračováno po celou dobu výzkumu. V měsíci prosinci 2014 byly do výzkumu zapojeny, celkem tři nestátní neziskové organizace. Dotazníky byly nestátními neziskovými organizacemi rodičům dětí s poruchou autistického spektra předány v tištěné formě i odeslány v elektronické formě na jejich osobní e-mailové adresy. K vytvoření elektronické formy dotazníku byla využita internetová stránka Survio sloužící k vytvoření online dotazníku a sběru dat. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra na elektronickou formu dotazníků odpovídali přes své osobní e-mail adresy prostřednictvím internetového odkazu, takže anonymita jejich odpovědí zůstala plně zachována. Bohužel v průběhu výzkumu v měsíci únoru 2015 byla zjištěna velice nízká návratnost dotazníků, návratnost činila pouhých 12 kusů dotazníků.

V březnu a dubnu 2015 pro zvýšení návratnosti dotazníků byly do výzkumu připojeny další čtyři zařízení v neziskovém sektoru poskytující zdravotní či sociální služby rodinám pečujících o dítě s PAS. Sběr dat pokračoval opět pomocí dotazníků v tištěné i elektronické formě. V rámci spolupráce, s neziskovou organizací, se kterou byla spolupráce navázána na výzkumu v březnu 2015, probíhal sběr dat pomocí dotazníku v tištěné podobě v přímém kontaktu s rodiči dětí s poruchou autistického spektra na uspořádaném výletu pro rodiny dětí s poruchou autistického spektra a na osvětové akci Modrý běh.

Celkem bylo do výzkumu zapojeno šest nestátních neziskových organizací poskytující rodinám pečujících o dítě s PAS sociální služby a jedna příspěvková organizace poskytující rodinám pečujících o dítě s PAS zdravotní služby. Výzkum byl ukončen dne 5. května 2015. Celková doba průběhu výzkumu byla pět měsíců (prosinec 2014 až květen 2015). V rámci výzkumu bylo do sedmi zařízení v neziskovém sektoru rozdáno 160 dotazníků v tištěné podobě, z nichž bylo vyplněno 52 dotazníků. V elektronické formě bylo vyplněno 9 dotazníků. Z tohoto celku bylo pro nesprávné vyplnění dotazníku vyřazeno 23 dotazníků v tištěné podobě a 2 dotazníky v elektronické formě. V rámci získávání dat bylo korektně vyplněných pouze 36 dotazníků z 61 získaných.

1.1 Výzkumné otázky

1. Jaké možnosti sociální podpory využívají rodiny pečující o dítě s PAS?
2. Jaký mají rodiny přístup k informacím v oblasti odborné péče o děti s PAS?
3. Jakým způsobem jsou poskytovány služby rodinám ve zkoumaných neziskových zařízeních?
4. Jaké konkrétní služby ve zkoumaných neziskových zařízeních rodinám pečující o děti s PAS chybí?
5. Jaké mají rodiny pečující o dítě s PAS možnosti ve využívání terapií v neziskových zařízeních?

1.2 Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkumný vzorek tvořily rodiny ve věku od 20 do 60 let, které pečují o své dítě s poruchou autistického spektra. Věk dětí s poruchou autistického spektra se pohyboval od 1 roku, až do 17 a více let. Jednalo se o rodiny, které využívaly služeb neziskového zařízení, které poskytovalo rodinám pečujících o dítě s PAS sociální a zdravotní péči.

Důležitým faktorem je, že výzkum byl zaměřen na nezisková zařízení sídlící v Královéhradeckém a Pardubickém kraji. Ve výzkumu nehrálo žádnou roli bydliště respondentů, pouze umístění zařízení v neziskovém sektoru v uvedené lokalitě. Cílem výzkumu bylo zmapovat, jaké jsou možnosti podpory pro rodiny pečujících o dítě s PAS v Královéhradeckém a Pardubickém kraji. Bydliště rodin vycházelo z působnosti daných zařízení v neziskovém sektoru. Většina zařízení poskytuje svoje služby klientům, které bydlí v daném kraji, kde zařízení působí. Do výzkumu bylo celkem zapojeno 7 zařízení v neziskovém sektoru a pouze jedno zařízení se orientuje převážně na Východní Čechy i rodiny dětí s poruchou autistického spektra z celé České republiky. Z toho vyplývá, že převážná většina respondentů zapojena do tohoto výzkumu bydlela v Pardubickém a Královéhradeckém kraji.

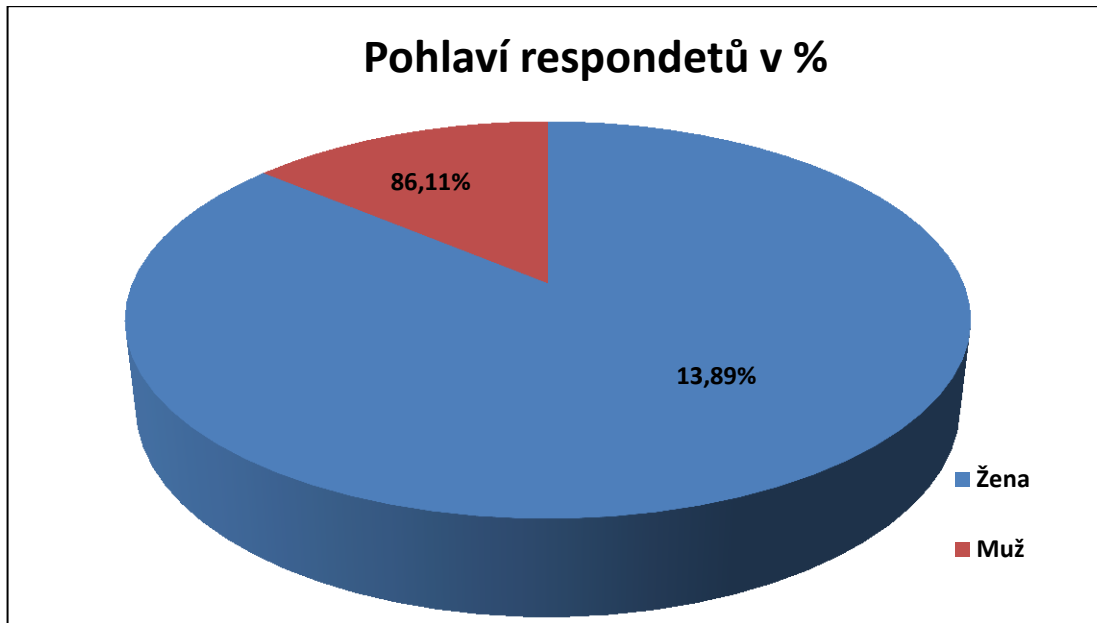
1.3 Zpracování získaných dat a jejich vyhodnocení

Ke zpracování výzkumné části bylo využito programu Microsoft Office Word 2007 a Microsoft Office Excel 2007. Program Microsoft Office Word 2007 byl využit pro zpracování textu a program Microsoft Office Excel 2007 byl využit pro zpracování grafů a tabulek. Pro prezentaci výsledků byla využita metoda popisné statistiky. Výsledky

ve výzkumné části byly znázorněny pomocí absolutní a relativní četností. Absolutní četnost charakterizovala počet jednotlivých odpovědí respondentů u konkrétních otázek. Relativní četnost byla vypočítána podílem z absolutní četnosti a celkového počtu odpovědí na danou otázku. Relativní část je v grafickém znázornění uvedena v procentech a zaokrouhlena s přesností na dvě desetinná místa. Relativní četnost při prezentaci výsledků výzkumu byla vyjádřena v grafech i v tabulkách společně s absolutní četností.

2 Prezentace výsledků

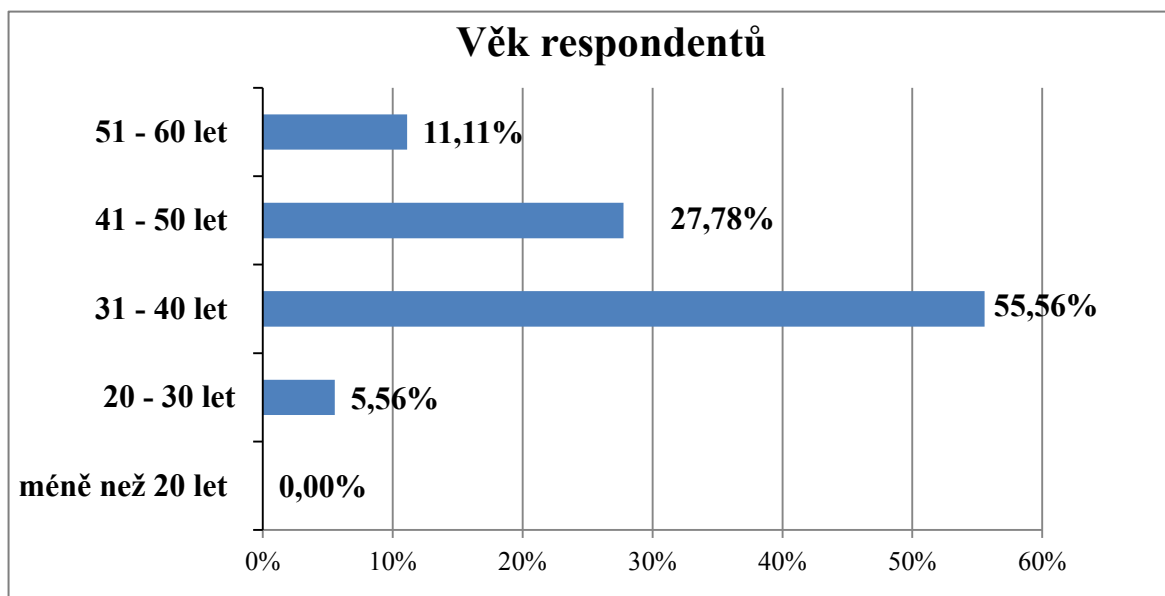
Otázka č. 1: Jaké je Vaše pohlaví? (Pohlaví respondenta- rodiče dítěte s PAS)



Obrázek 1: Pohlaví respondentů

Obrázek 1 znázorňuje graf, který se zaměřoval na pohlaví respondentů. Z grafu lze vyčíst, že v tomto výzkumu převažovaly ženy nad muži. Do výzkumu bylo zapojeno 31 žen (86,11%) a 5 mužů (13,89 %) z celkového počtu 36 respondentů (100%).

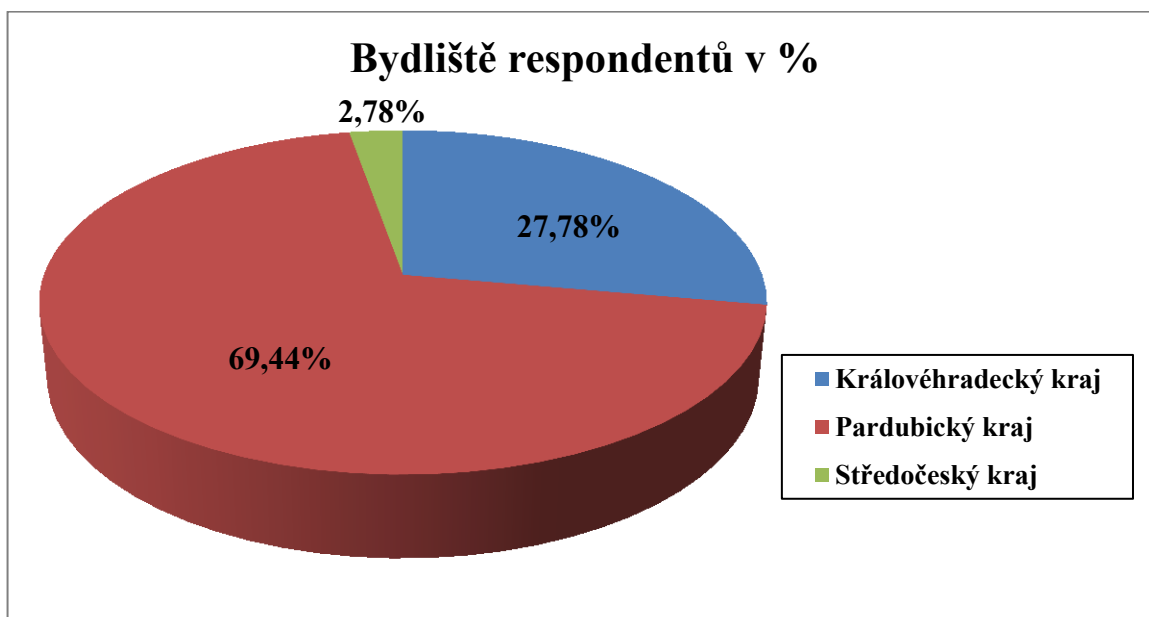
Otázka č. 2: Kolik je Vám let? (Pohlaví respondenta – rodiče dítěte s PAS)



Obrázek 2: Věk respondentů

Obrázek 2 znázorňuje graf, který se zaměřoval na věkovou účast respondentů ve výzkumu. Z grafu je patrné, že nejvíce zastoupenou věkovou skupinu rodičů dětí s PAS ve věku od 31 let do 40 let tvořilo 20 respondentů (55,56%), druhou nejpočetnější věkovou kategorii tvořilo ve věku od 41 let do 50 let 10 respondentů (27,78%), třetí nejpočetnější skupinu ve věku od 51 do 60 let tvořili 4 respondenti (11,11%). Nejméně zastoupenou věkovou kategorií ve věku od 20 do 30 let tvořili 2 respondenti (5,56%) a kategorie méně, než 20 let nebyla zastoupena vůbec 0 respondentů (0,00%).

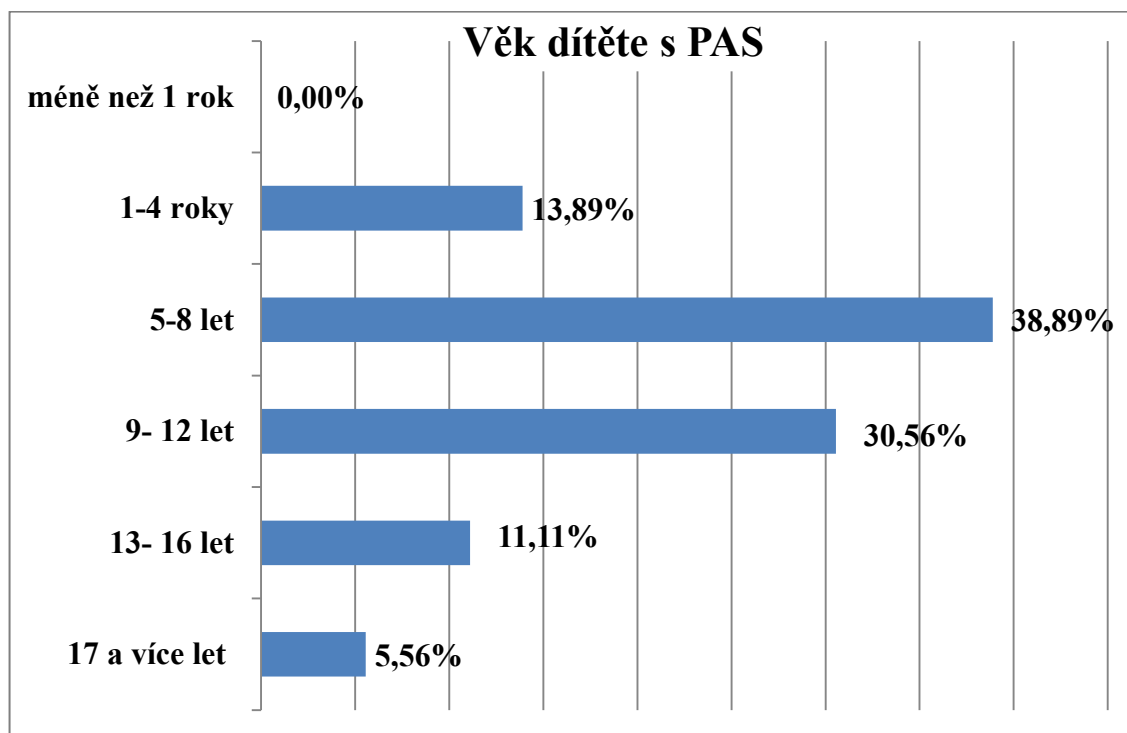
Otázka č. 3: V jakém kraji bydlíte?



Obrázek 3: Bydliště respondentů

Obrázek 3. popisuje bydliště respondentů dle krajů v ČR. Nejvíce zastoupenou kategorií je Pardubický kraj 25 respondentů (69,44%), druhou nejpočetněji zastoupenou kategorií tvořil Královéhradecký kraj 10 respondentů (27,78%) Třetí kategorií byl Jiný kraj, otázka č. 3 byla tzv. polouzavřenou otázkou a umožnila respondentům u kategorie Jiný kraj odpovědět, v jakém kraji respondenti bydlí. Na kategorii Jiný kraj odpověděl 1 respondent ze Středočeského kraje (2,78%).

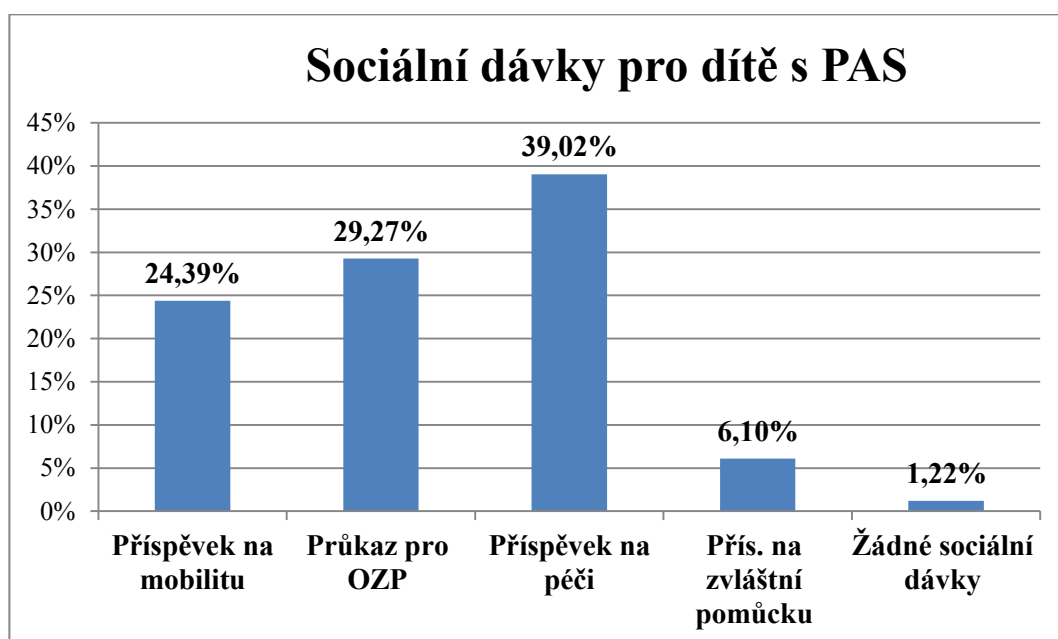
Otázka č. 4: Kolik je let Vašemu dítěti s poruchou autistického spektra?



Obrázek 4: Věku dítěte s poruchou autistického spektra

Obrázek 4 popisuje věkové zastoupení dětí i mladistvých s poruchou autistického spektra, o které pečují jejich rodiče (respondenti). Nejpočetněji zastoupenou věkovou kategorií ve věku od 5 do 8 let tvořilo 14 dětí (38,89%), druhou věkovou kategorií od 9 do 12 let tvořilo 11 dětí (30,56%) třetí věkovou kategorií od 1 do 4 let tvořilo 5 dětí (13,89%). Nejméně zastoupenými věkovými kategoriemi byla věková kategorie od 13 do 16 let, kterou tvořili 4 jedinci s PAS (11,11%) a věková kategorie od 17 a více let tvořili 2 jedinci s PAS (5,56%). Věková kategorie dětí s PAS mladších než 1 rok nebyla zastoupena 0 dětí (0,00%).

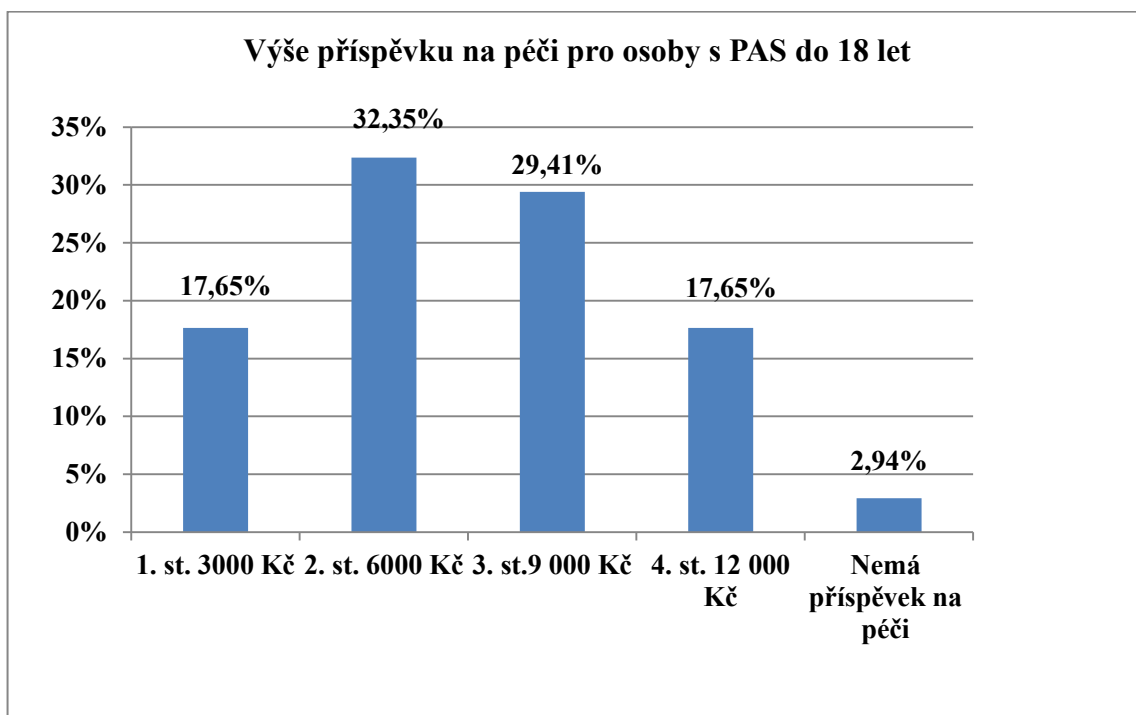
Otázka č. 5: Jaké sociální dávky využívá Vaše dítě s PAS?



Obrázek 5: Využívání sociálních dávek u dětí a mladistvých s PAS.

Obrázek 5 popisuje sociální dávky, které jsou využívány i u osob s poruchami autistického spektra. Tyto uvedené sociální dávky jsou pobírány rodiči, kteří pečují o své dítě či mladistvého s poruchou autistického spektra. Z grafu vyplývá, že nejvíce využívanou sociální dávkou je příspěvek na péči, který je pobírán 32 respondenty (39,02%). Druhou nejvíce využívanou sociální podporou je průkaz pro osoby se zdravotním postižením, který je využíván 24 respondenty (29,27%). Třetí nejvíce využívanou sociální dávkou je příspěvek na mobilitu, který je využíván 20 respondenty (24,39%). Nejméně využívanou sociální dávkou je příspěvek na zvláštní pomůcku, který je využíván 5 respondenty (6,10%). Žádné sociální dávky pro své dítě s PAS nevyužívá 1 respondent (1,22%).

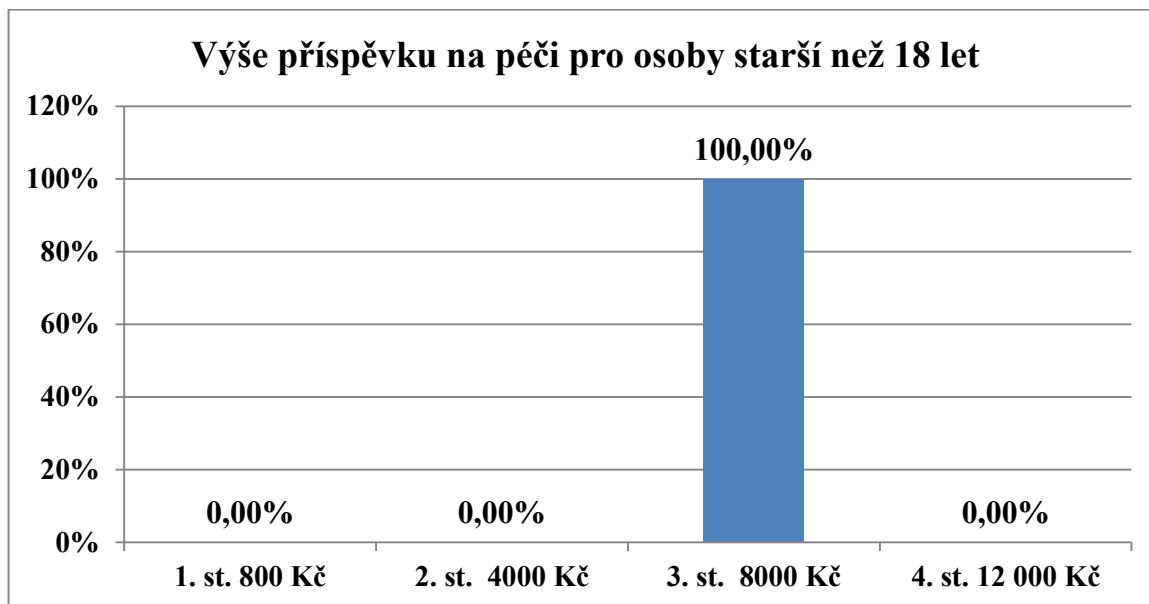
Otázka č. 6: Jaký stupeň příspěvku na péči má Vaše dítě s PAS?



Obrázek 6: Stupně příspěvku na péči pro dítě s PAS do 18 let

Obrázek 6 popisuje měsíční výši příspěvku na péči pro rodiny, které pečují o dítě s poruchou autistického spektra do 18 let věku. Nejvíce zastoupenou kategorií tvoří příspěvek na péči ve výši 6000 Kč za měsíc pobírán 11 respondenty (32,35%), druhou nejpočetněji zastoupenou kategorií tvoří příspěvek na péči ve výši 9000 Kč za měsíc pobírán 10 respondenty (29,41%), třetí nejpočetnější kategorií tvoří příspěvek na péči ve výši 12 000 Kč za měsíc pobírán 6 respondenty (17,65%) a také příspěvek na péči ve výši 3000 Kč za měsíc pobírán 6 respondenty (17,65%). Žádný příspěvek na péči pro své dítě s PAS nepobírá 1 respondent (2,94%). Uvedené hodnoty jsou uvedeny z celkového počtu 34 respondentů (100%).

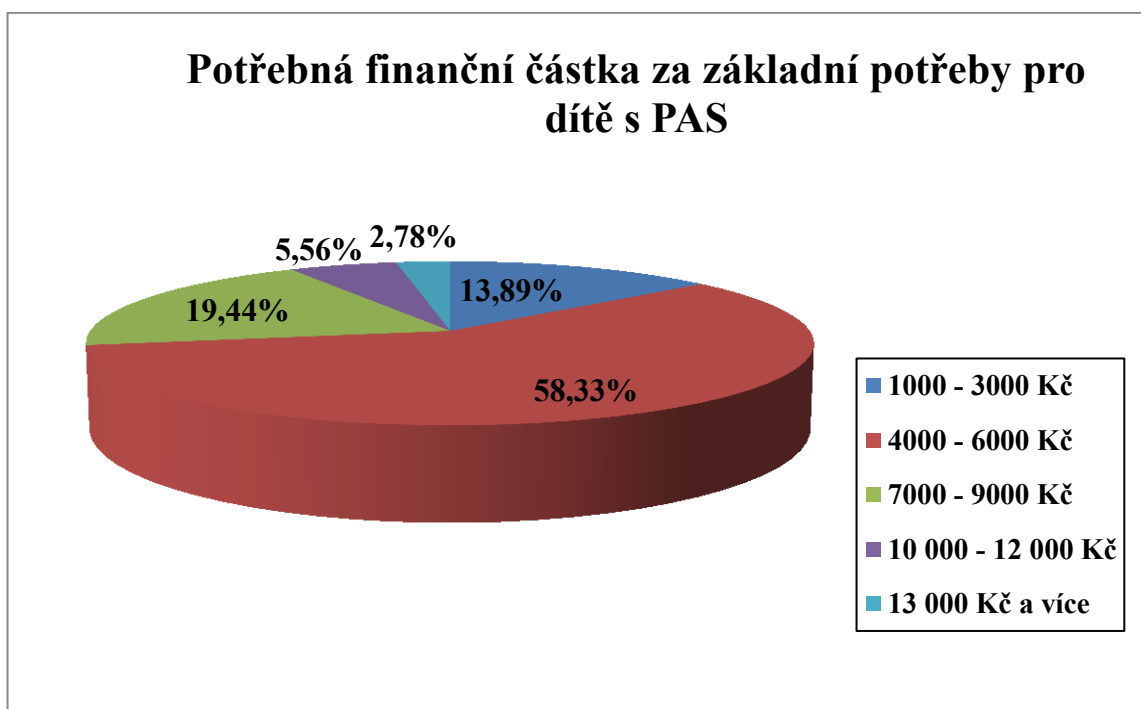
Otázka č. 6: Jaký stupeň příspěvku na péči má Vaše dítě s PAS?



Obrázek 7: Stupně příspěvku na péči pro osoby s PAS starší než 18 let

Obrázek 7 popisuje měsíční výši příspěvku na péči pro jedince starší 18 let s poruchou autistického spektra. Třetí stupeň příspěvku na péči ve výši 8000 Kč za měsíc pobírají 2 respondenti (100%). Na tuto otázku odpověděli pouze 2 respondenti (rodiče dětí s PAS), kteří pečují o své dítě starší 18 let s poruchou autistického spektra. Uvedené hodnoty jsou tedy uvedeny z celkového počtu 2 respondentů (100%).

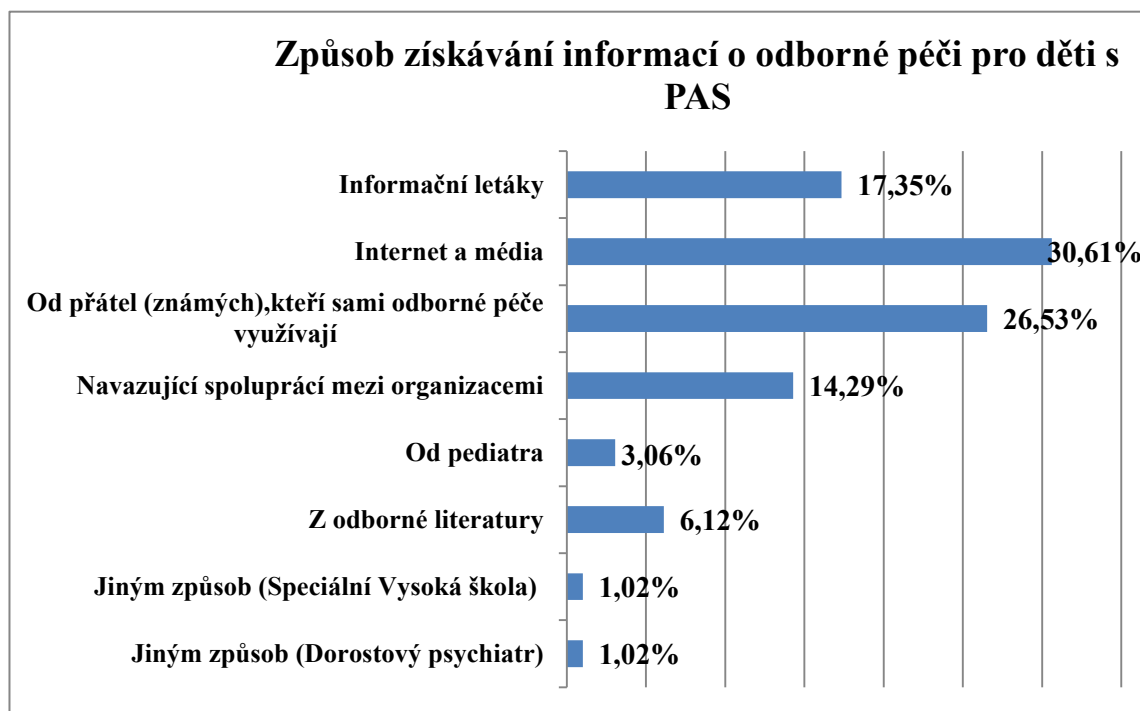
Otázka č. 7: Jaká je potřebná minimální finanční částka na pokrytí měsíčních výdajů za základní potřeby (např. pomůcky, léky atd.) pro Vaše dítě s PAS?



Obrázek 8: Potřebná minimální finanční částka na pokrytí měsíčních výdajů za základní potřeby pro dítě s PAS

Obrázek 8 je zaměřen na graf, který poukazuje na výši potřebné měsíční částky na pokrytí základních potřeb pro dítě s poruchou autistického spektra. Nejčastěji zastoupená potřebná finanční částka byla ve výši cca 4000 - 6000 Kč za měsíc uvedena 21 rodiči (58,33%) pečujících o své dítě s poruchou autistického spektra. Druhou nejčastěji uvedenou potřebnou finanční částkou byla finanční částka ve výši cca 7000 - 9000 Kč za měsíc u 7 respondentů (19,44%). Třetí nejčastěji uvedenou potřebnou finanční částkou byla finanční částka ve výši 1000 - 3000 Kč za měsíc u 5 respondentů (13,89%). Potřebnou finanční částku ve výši 10 000 – 12 000 Kč za měsíc na pokrytí základní potřeb pro své dítě s PAS byla uvedena 2 respondenty (5,56%). Nejméně uvedenou potřebnou finanční částkou za měsíc byla finanční částka 13 000 a více Kč uvedena pouze u 1 respondenta (2,78%).

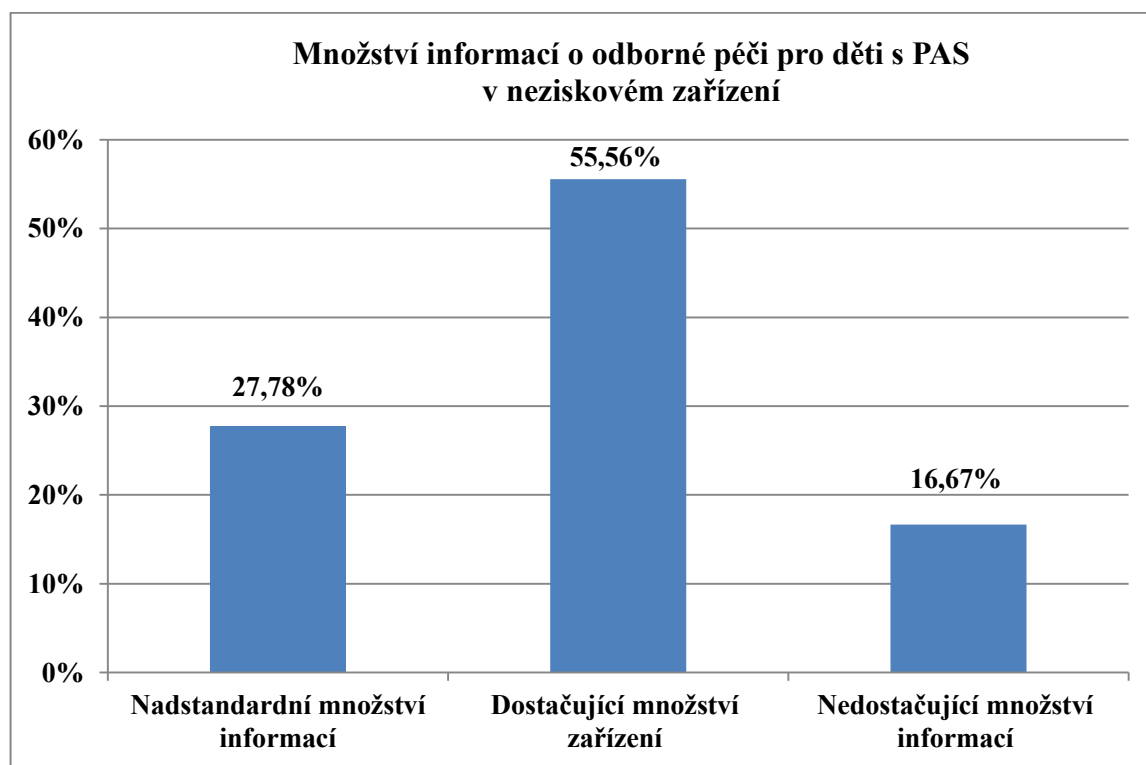
Otázka č. 8: Jakým způsobem se dozvídáte o zařízeních, která poskytují odbornou péči pro děti s PAS?



Obrázek 9: Způsob získávání informací rodin o zařízeních poskytující odbornou péči dětem s PAS

Obrázek 9 se zaměřoval na možnosti rodin dětí s poruchou autistického spektra, jakým způsobem získávají informace o odborné péči pro své dítě s poruchou autistického spektra. Nejčastěji zastoupenou kategorií tvoří získávání informací pomocí internetu a médií tuto možnost uvedlo 30 respondentů (30,61%), druhou nejčastěji zastoupenou kategorií tvoří získávání informací od přátel či známých, kteří sami odborné péče využívají uvedlo 26 respondentů (26,53%), další kategorií tvoří informační letáky této možnosti využilo 17 respondentů (17,35%) Navazující spolupráce mezi organizacemi byla využita u 14 respondent (14,29%) Z odborné literatury čerpalo 6 respondentů (6,12%) a informaci od pediatra získaly 3 respondenti (3,06%) Otázka č. 8 byla tzv. polozavřenou otázkou a na kategorii Jiným způsobem mohly klienti volným způsobem odpovědět, kde získali informace o odborné péči pro své dítě s PAS. Na kategorii Jiným způsobem odpověděli celkem 2 respondenti. Možnost získání informací o odborné péči prostřednictvím speciální vysoké školy uvedl 1 respondent (1,02%) a možnost dorostového psychiatra byla také uvedena 1 respondentem (1,02%). Uvedli odpovědi pomocí získání informací ve Speciální vysoké škole 1 respondent (1,02%) a pomocí dorostového psychiatra také 1 respondent (1,02%).

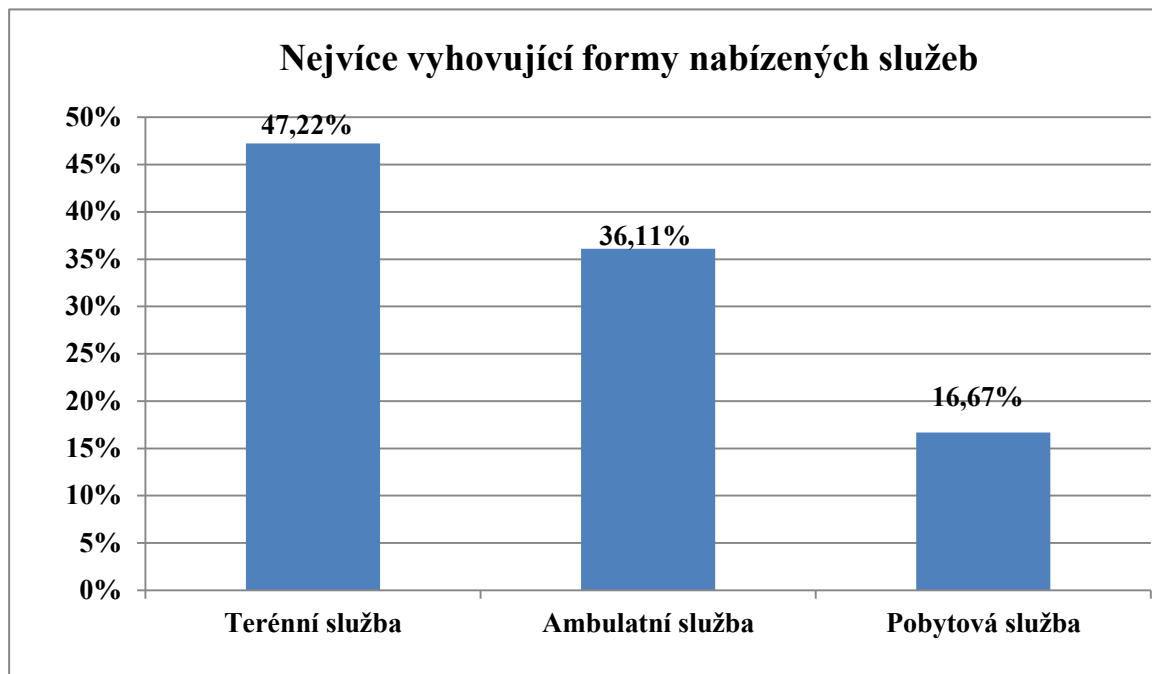
Otázka č. 9: Jak vnímáte ve využívaném neziskovém zařízení množství užitečných informací o odborné péči pro Vaše dítě s PAS?



Obrázek 10: Množství užitečných informací o odborné péči pro dítě s PAS ve využívaném neziskovém zařízení

Obrázek 10 obsahuje názor respondentů, jak jsou spokojeni ve využívaném neziskovém zařízení s množstvím získaných informací o odborné péči pro jejich děti s poruchou autistického spektra. Z grafu je patrné, že většina respondentů je ve svých využívaných neziskových zařízeních s podáváním informací o odborné péči pro děti s poruchou autistického spektra spokojena. Dostačující množství informací bylo uvedeno 20 respondenty (55,56%), nadstandardní množství informací uvedlo 10 respondentů (27,78%) Nedostačující množství o odborné péče ve využívaném neziskovém zařízení uvedlo 6 respondentů (16,67%).

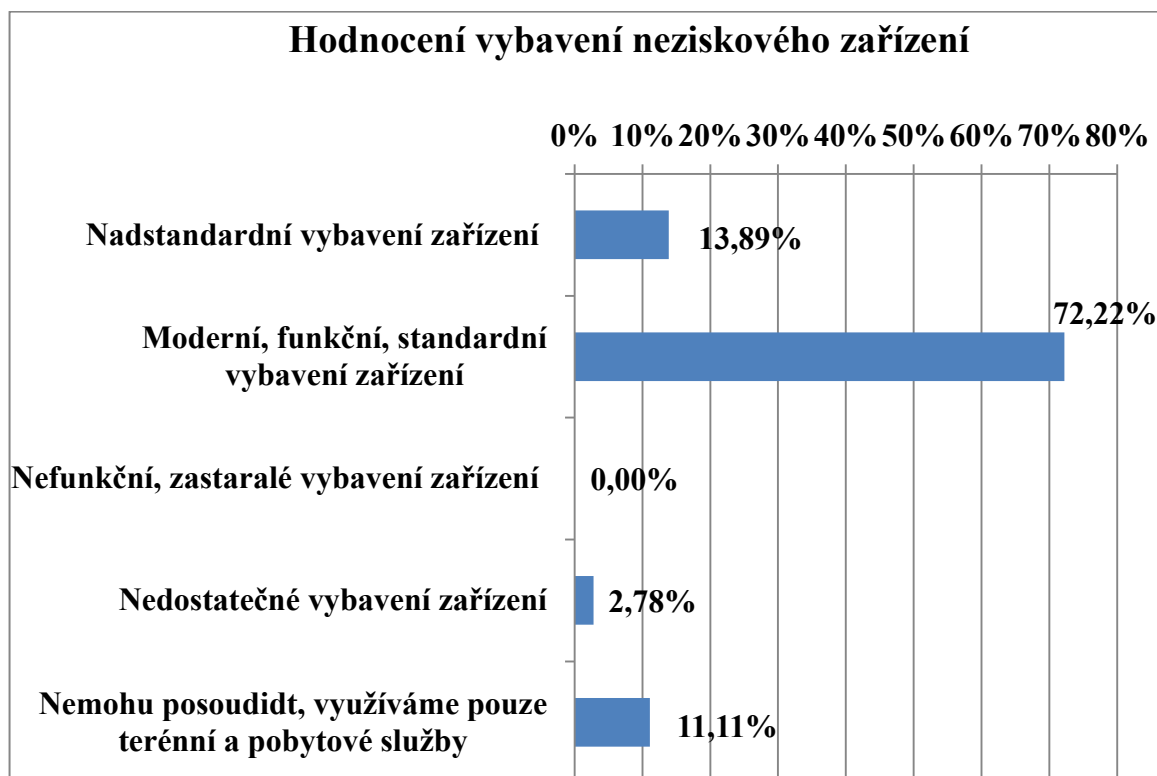
Otázka č. 10: Jaký typ služby z nabízených služeb ve využívaném neziskovém zařízení Vám nejvíce vyhovuje?



Obrázek 11: Nejvíce vyhovujících typ služeb ve využívaném neziskovém zařízení

Obrázek 11. popisuje nejvíce vhodnou formu poskytovaných služeb pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra ve využívaném neziskovém zařízení. Z grafu je patrné, že nejvíce rodičům dětí s poruchou autistického spektra vyhovuje terénní forma služby, kterou uvedlo 17 respondentů (47,22%) na druhém místě rodinám nejvíce vyhovuje ambulantní forma služby uvedena 13 respondenty (36,11%) a nejméně vyhovující pobytová forma služby u 6 respondentů (16,67%). Nejnižší míra procentuálního zastoupení u pobytové formy služby ovšem nevychází z toho, že by rodinám pečující o dítě s poruchou autistického spektra vyhovovala nejméně, ale ze všech nabízených forem služeb je v zařízeních nejméně poskytována.

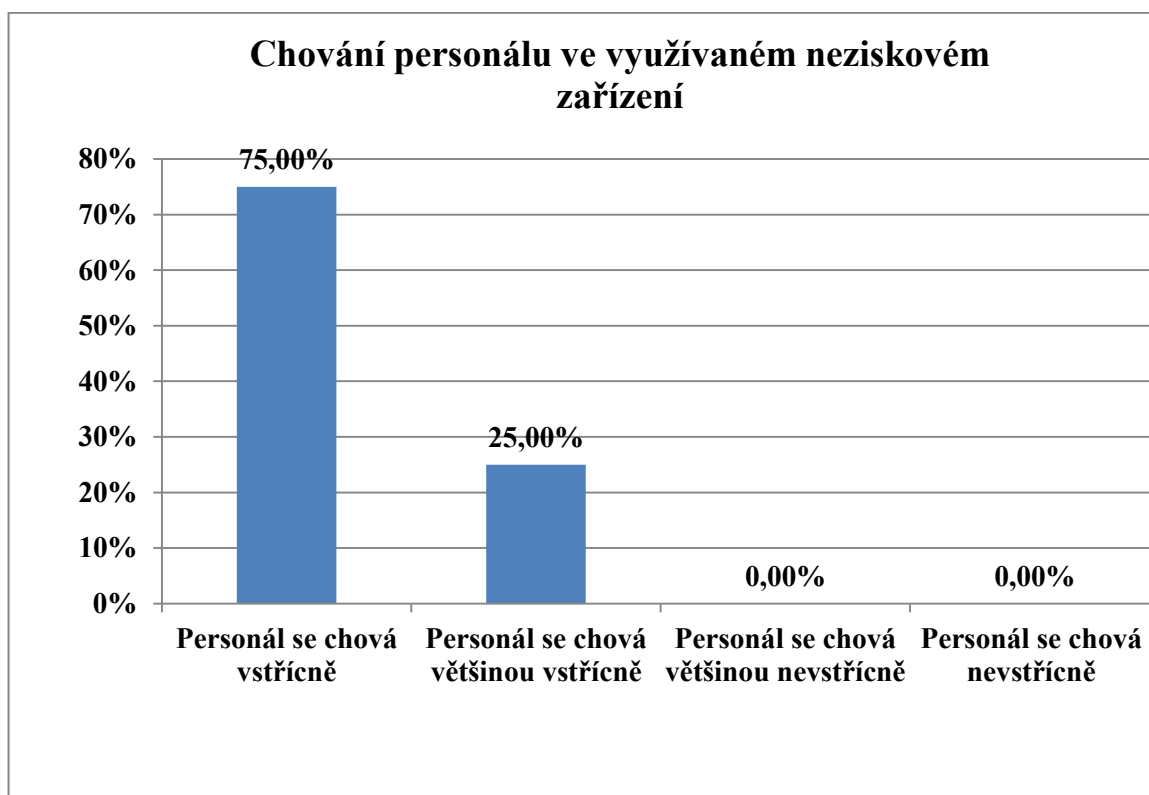
Otázka č. 11: Jak hodnotíte vybavení ve využívaném neziskovém zařízení?



Obrázek 12: Hodnocení vybavení ve využívaném neziskovém zařízení

Obrázek 12 hodnotí míru spokojenosti rodičů dětí s poruchou autistického spektra ohledně vybavení ve využívaném neziskovém zařízení. Z grafu je patrné, že většina respondentů je ve svých využívaných neziskových zařízeních s vybavením spokojena. Jako moderní, funkční, standardní vybavení zařízení je neziskové zařízení vnímáno u 26 respondentů (72,22%) respondentů, Jako nadstandardní vybavení zařízení vnímá ve využívaném neziskovém zařízení 5 respondentů (13,89%). Nedostatečné vybavení zařízení vnímá ve využívaném neziskovém zařízení 1 respondent (2,78%). Na kategorii nefunkčního, zastaralého vybavení ve využívaném neziskovém zařízení neodpověděl žádný respondent (0,00%). Vybavení zařízení kvůli využívání výhradně terénních formy služeb nemohou posoudit 4 respondenti (11,11%).

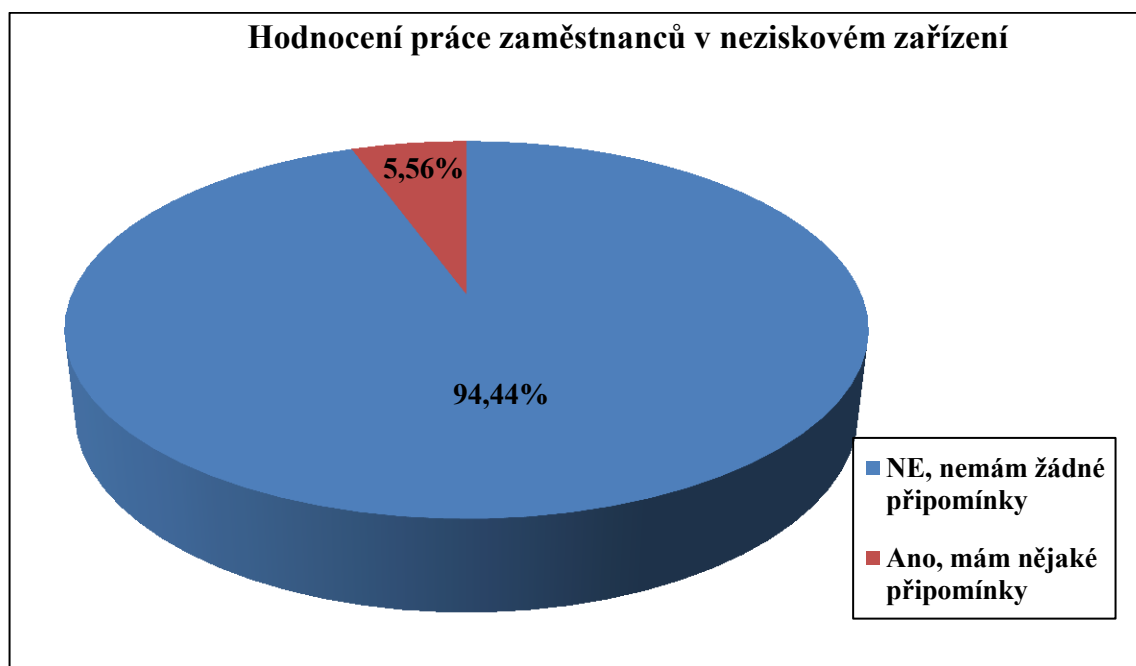
Otázka č. 12: Jak se k Vám chová personál ve využívaném neziskovém zařízení či pracovník poskytující terénní službu (osobní asistent)?



Obrázek 13: Chování personálu ve využívaném neziskovém zařízení

Obrázek 13 popisuje hodnocení rodičů, dětí s poruchou autistického spektra, jak jsou spokojeni s chováním personálu ve využívaném neziskovém zařízení. Z grafu je patrné, že většina rodičů ve využívaném neziskovém zařízení s chováním personálu velice spokojena. Personál se chová k rodičům vstřícně, odpovědělo 27 respondentů (75,00%), personál se chová k rodičům většinou vstřícně, odpovědělo 9 respondentů (25,00%). Na kategorie personál se chová většinou nevstřícně a personál se chová nevstřícně, neodpověděl žádný respondent (0,00%).

Otázka č. 13: Máte nějaké připomínky k práci zaměstnanců ve využívaném neziskovém zařízení či k pracovníkovi vykonávající terénní službu (osobní asistent)?



Obrázek 14: Hodnocení práce zaměstnanců ve využívaném neziskovém zařízení

Obrázek 14 popisuje zhodnocení práce zaměstnanců ve využívaném neziskovém zařízení. Z grafického zobrazení je patrné, že většina rodičů je s chováním zaměstnanců ve využívaném neziskovém zařízení velice spokojena. Žádné připomínky k práci zaměstnanců nemá většina 34 respondentů (94,44%). Připomínky k práci zaměstnanců odpověděli pouze 2 respondenti (5,56%). Hodnoty jsou uvedeny z celkového počtu 36 respondentů (100%).

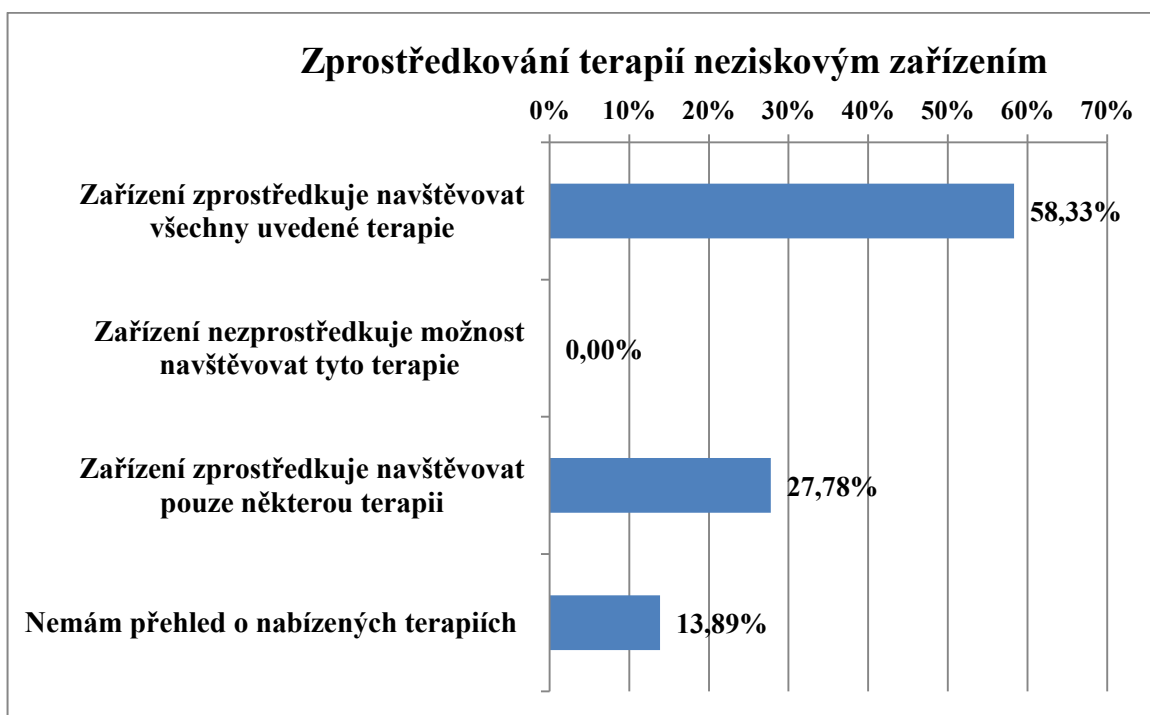
Otázka č. 13: Máte nějaké připomínky k práci zaměstnanců ve využívaném neziskovém zařízení či k pracovníkovi vykonávající terénní službu (osobní asistent)?

Tabulka 1: Připomínky k práci zaměstnanců ve využívaném neziskovém zařízení

Připomínky k práci zaměstnanců v neziskovém zařízení	Absolutní četnost	Relativní četnost
Očekávání loajálnějšího přístupu k rodině, očekávání větší zpětné vazby	1	50,00%
Lepší organizace	1	50,00%
Celkem	2	100,00%

Tabulka 1 popisuje připomínky respondentů na práci zaměstnanců ve využívaném neziskovém zařízení. Očekávání loajálnějšího přístupu k rodině a zároveň očekávání větší zpětné vazby od pracovníků ve využívaném neziskovém zařízení uvedl 1 respondent (50%). Lepší organizaci ve využívaném neziskovém zařízení by si představoval 1 respondent (50 %). Tabulka č. 1 navazuje na obrázek č. 14. Dotazníková otázka č. 13 byla tzv. polozavřenou otázkou, pokud respondenti nebyly s prací personálu spokojeni. Měli možnost u kategorie ANO, máme připomínky s prací zaměstnanců své připomínky napsat. Celkem své připomínky uvedli pouze 2 respondenti (100%).

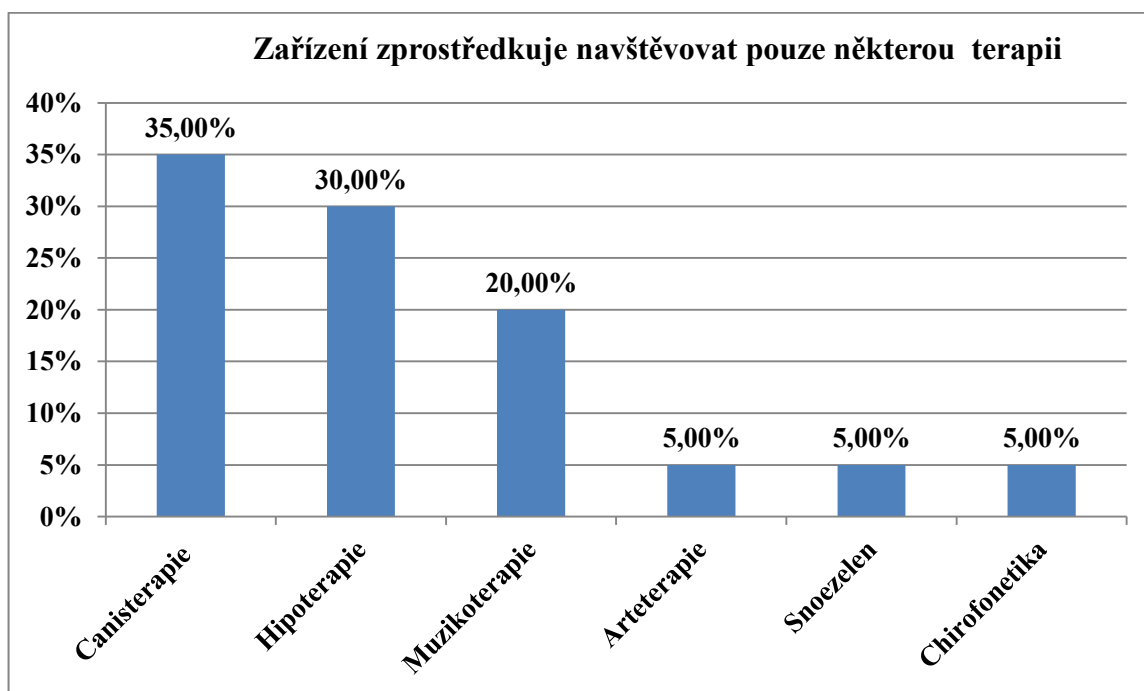
Otázka č. 14: Zprostředkuje Vám Vaše využívané neziskové zařízení účast na těchto terapiích? Např. canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie a arteterapie?



Obrázek 15: Zprostředkování uvedených terapií ve využívaném neziskovém zařízení

Obrázek 15 popisuje zprostředkování uvedených terapií (canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie a arteterapie) rodinám, které pečují o dítě s PAS prostřednictvím využívaného neziskového zařízení. Nejpočetněji zastoupenou kategorií je zprostředkování všech uvedených terapií ve využívaném neziskovém zařízení uvedeno 21 respondenty (58,33%). Druhou nejpočetněji zastoupenou kategorií je zprostředkování pouze některých uvedených terapií ve využívaném neziskovém zařízení uvedeno 10 respondenty (27,78%). Přehled o nabízených terapiích ve využívaných neziskových zařízeních nemá, uvedlo 5 respondentů (13,89%). Z grafu vyplývá, že každé ze zastoupených neziskových zařízení v tomto výzkumu, nabízí možnost využívat, alespoň nějaké terapie pro rodiny dětí s PAS. Nemožnost navštěvovat terapie pomocí zprostředkování využívaného neziskového zařízení neuvedl žádný respondent (0,00%).

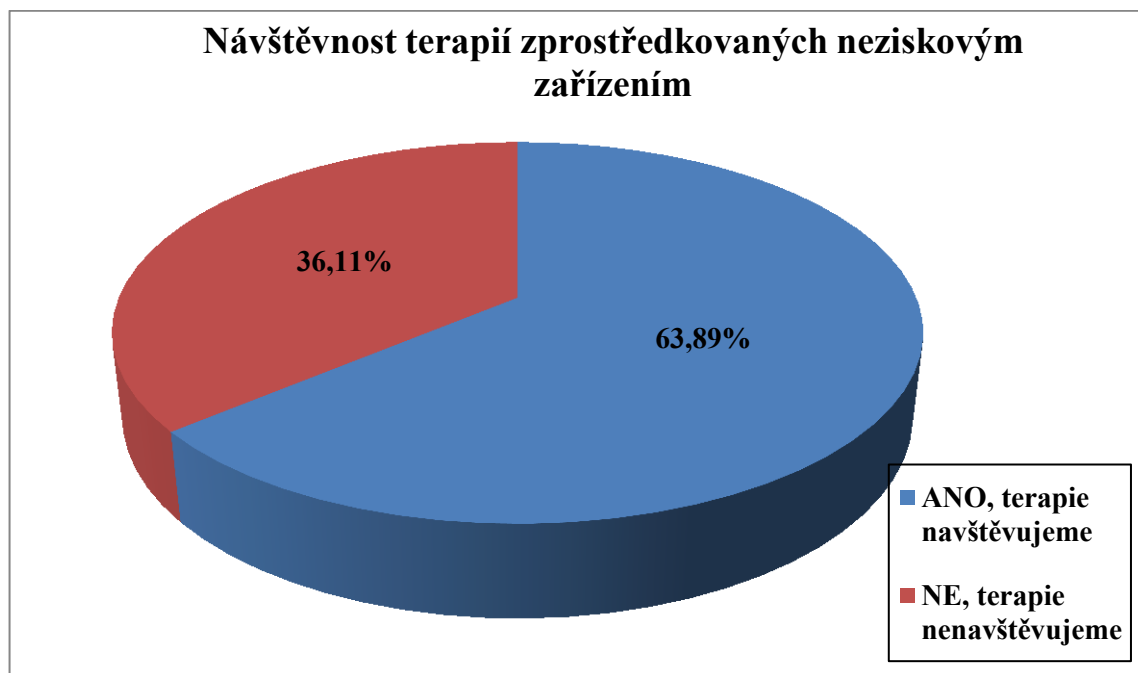
Otázka č. 14: Zprostředkuje Vám Vaše využívané neziskové zařízení účast na těchto terapiích? Např. canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie a arteterapie?



Obrázek 16: Zprostředkování pouze některé terapie ve využívaném neziskovém zařízení

Obrázek 16 ve svém popisu navazuje, na obrázek č. 15. Dotazníková otázka č. 14 byla tzv. polozařvenou otázkou. U kategorie Zařízení umožňuje navštěvovat pouze některou terapii, měli respondenti možnost napsat, jaké konkrétní terapie mají možnost ve využívaném neziskovém zařízení navštěvovat. Nejpočetněji zastoupenou kategorií tvoří canisterapie u 7 respondentů (35,00%), druhou nejpočetněji zastoupenou kategorií je hipoterapie využívána u 6 respondentů (30,00%). Třetí nejpočetnější kategorií je muzikoterapie, která je navštěvována 4 respondenty (20,00%). Mezi nejméně zastoupené kategorie patří arteterapie navštěvována 1 respondentem (5%), snoezelen je využíván 1 respondentem (5%) a chirofonetika uvedena také pouze 1 respondentem (5%). Uvedené hodnoty jednotlivých navštěvovaných terapií jsou uvedeny z celkového počtu 20 respondentů (100%) navštěvující tyto jednotlivé terapie ve využívaném neziskovém zařízení.

Otázka č. 15: Navštěvujete některou terapii zprostředkovanou neziskovým zařízením s Vaším dítětem s PAS?



Obrázek 17: Návštěvnost terapií rodin dětí s poruchou autistického spektra

Obrázek 17 popisuje návštěvnost nabízených terapií ve využívaném neziskovém zařízení. Z grafu je patrné, že většina rodin dětí s poruchou autistického spektra nabízených terapií zprostředkovaných neziskovým zařízením využívá. Terapie vhodné pro děti s poruchou autistického spektra navštěvuje 23 respondentů (63,89%). Terapie zprostředkované neziskovým zařízením nenavštěvuje 13 respondentů (36,11%).

Otázka č. 16: Pokud některou terapii zprostředkovanou neziskovým zařízením navštěvujete. V čem vidíte její přínosy?

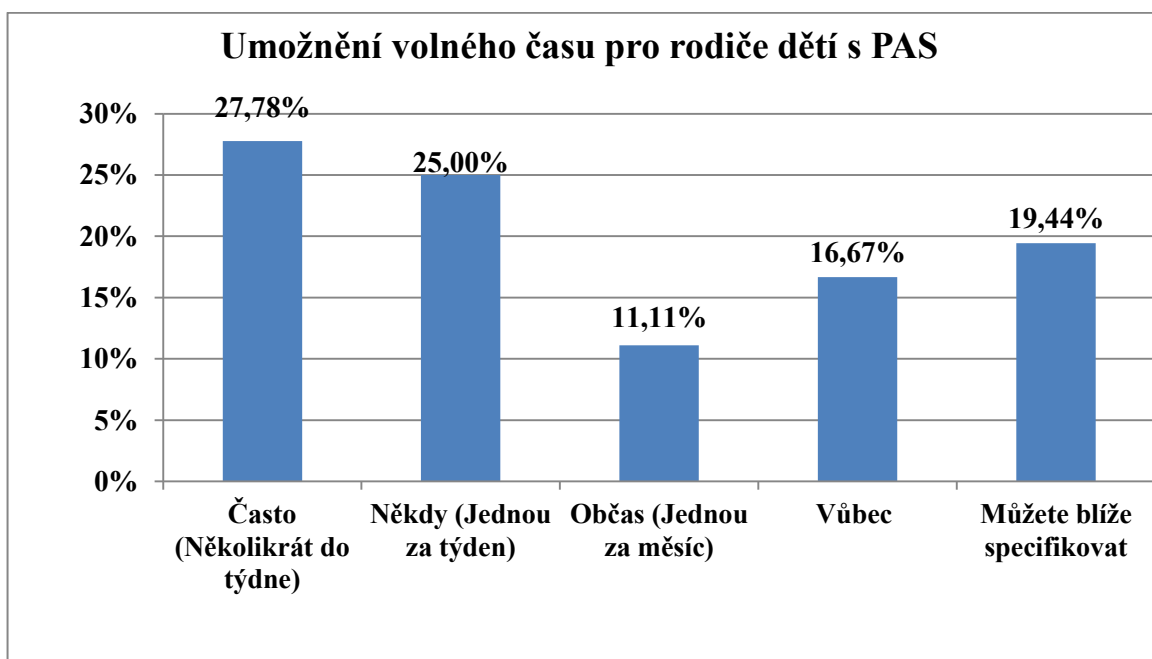
Tabulka 2: Přínosy terapií zprostředkovaných neziskovým zařízením

Přínosy uvedených terapií	Absolutní četnost	Relativní četnost
1. Zklidnění dítěte	10	28,57%
2. Rozvoj dítěte (pohybu, nové dovednosti)	6	17,14%
3. Relaxace dítěte	4	11,43%
4. Rozvoj hrubé i jemné motoriky u dítěte	3	8,57%
5. Navázání vztahu ke zvířatům	2	5,71%
6. Umožnění samostatného pohybu (po 2. letech pravidelné hipoterapie)	1	2,86%
7. Umožňuje speciální cviky na správné držení těla (ergoterapie)	1	2,86%
8. Zlepšení postavení nožiček (fyzioterapie)	1	2,86%
9. Procvičování motoriky (arteterapie)	1	2,86%
11. Socializace dítěte	1	2,86%
12. Integrace dítěte (dětský kolektiv)	1	2,86%
13. Individuální přístup	1	2,86%
14. Rozvoj sociálního citění dítěte	1	2,86%
15. Pomáhají nalézt nové možnosti, jak s dítětem pracovat	1	2,86%
16. Zlepšení samoobsluhy dítěte	1	2,86%
Celkem	35	100,00%

Tabulka 2 popisuje zhodnocení přínosů navštěvovaných terapií pro dítě s poruchou autistického spektra, které terapie navštěvuje pomocí využívaného neziskového zařízení. Na tuto otázku mohli odpovědět pouze respondenti (rodiče dítěte s PAS), kteří uvedené terapie se svými dětmi nebo sami děti ve využívaném neziskovém zařízení navštěvují. Z předchozí navazující otázky č. 15 byla uvedena návštěvnost na zprostředkovaných terapiích pomocí neziskového zařízení ve výši 23 respondentů (63,89%) z celkového počtu 36 respondentů (100%). Zmíněných 23 respondentů navštěvujících terapie, uvedlo celkem 35 přínosů terapie, která měla kladný vliv na jejich dítě s PAS. Z této tabulky je dle mého názoru patrné, že využívání terapií pro dítě s PAS má svůj veliký význam nejen pro dítě samotné, ale také pro celou rodinu. Mezi pět nejčastěji zastoupených kategorií přínosu terapií pro dítě s PAS v tomto výzkumu byly uvedeny: zklidnění dítěte uvedeno 10 respondenty (28,57%), rozvoj dítěte uvedeno 6 respondenty (17,14%), relaxace dítěte uvedeno 4 respondenty (11,43%), rozvoj hrubé i jemné motoriky uvedeno 3 respondenty (8,57%) a navázání vztahu ke zvířatům uvedeno 2 respondenty (5,71%). Následující přínosy terapií popisují konkrétní 4 terapie (hipoterapii, ergoterapii, fyzioterapii, arteterapie) a jejich přínos pro dítě s PAS.

U hipoterapie, byl popsán přínos u dítěte, v oblasti umožnění samostatného pohybu uvedl 1 respondent (2,86%), u ergoterapie byl uveden přínos v oblasti procvičování speciálních cviků ke správnému držení těla uvedeno 1 respondentem (2,86%). Třetí uvedenou konkrétní terapií byla fyzioterapie, u které byl uveden přínos ve zlepšení postavení nožiček u dítěte s PAS, uvedl 1 respondent (2,86%). Čtvrtou konkrétně uvedenou terapií byla arteterapie, kde byl přínos terapie uveden v procvičování motoriky u dítěte s PAS. Přínos arteterapie uvedl 1 respondent (2,86%). Dalšími přínosy terapií, které ovlivňují dítě s PAS kladným způsobem, jsou uvedeny socializace dítěte, odpověděl 1 respondent (2,86%), integrace dítěte s PAS do dětského kolektivu uvedl 1 respondent (2,86%), individuální přístup k dítěti s PAS uvedl 1 respondent (2,86%), rozvoj sociálního citění u dítěte s PAS uvedl 1 respondent (2,86%). Dále také rodič pečující o své dítě s PAS uvedl přínosy terapie v hledání nových možností, jak s dítětem s PAS pracovat uvedl u 1 respondent (2,86%) a ve zlepšení samoobsluhy dítěte uvedeno 1 respondentem (2,86%).

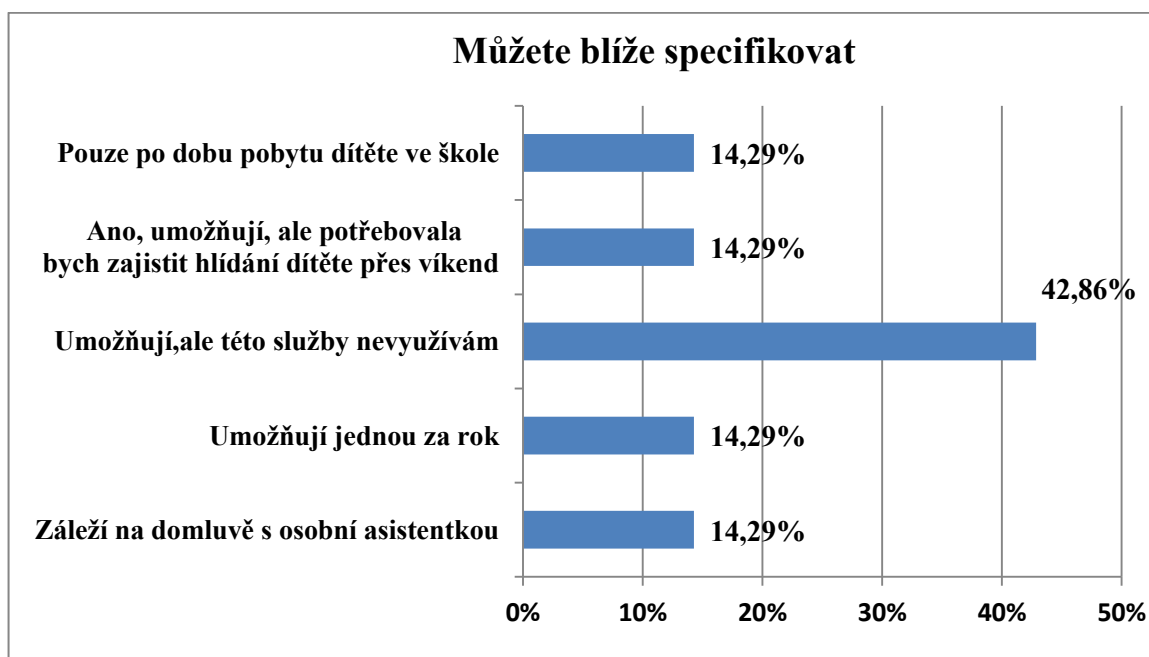
Otázka č. 17: Umožňují Vám služby neziskového zařízení zajištěním péče o Vaše dítě, mít volný čas pro sebe?



Obrázek 18: Umožnění volného času pro rodiče pečující o dítě s PAS

Obrázek 18 poukazuje na umožnění volného času rodičů dětí s poruchou autistického spektra, kteří využívají neziskové zařízení. Nejpočetněji zastoupenou kategorií tvoří umožnění volného času pečujícím rodičům o dítě s PAS často (několikrát do týdne) odpovědělo 10 respondentů (27,78%). Druhou nejpočetněji zastoupenou kategorií tvoří umožnění volného času pro pečující rodiče o dítě s PAS někdy (jednou za týden) odpovědělo 9 respondentů (25,00%). Třetí nejpočetněji zastoupenou kategorií můžete blíže specifikovat, odpovědělo 7 respondentů (19,44%). Možnost umožnění volného času pro rodiče pečující o dítě s PAS někdy (jednou za týden), odpověděli 4 respondenti (11,11%). Využívané neziskové zařízení neumožní rodičům pečujících o své dítě s PAS vůbec žádný čas pro svou osobu, odpovědělo 7 respondentů (19,44%).

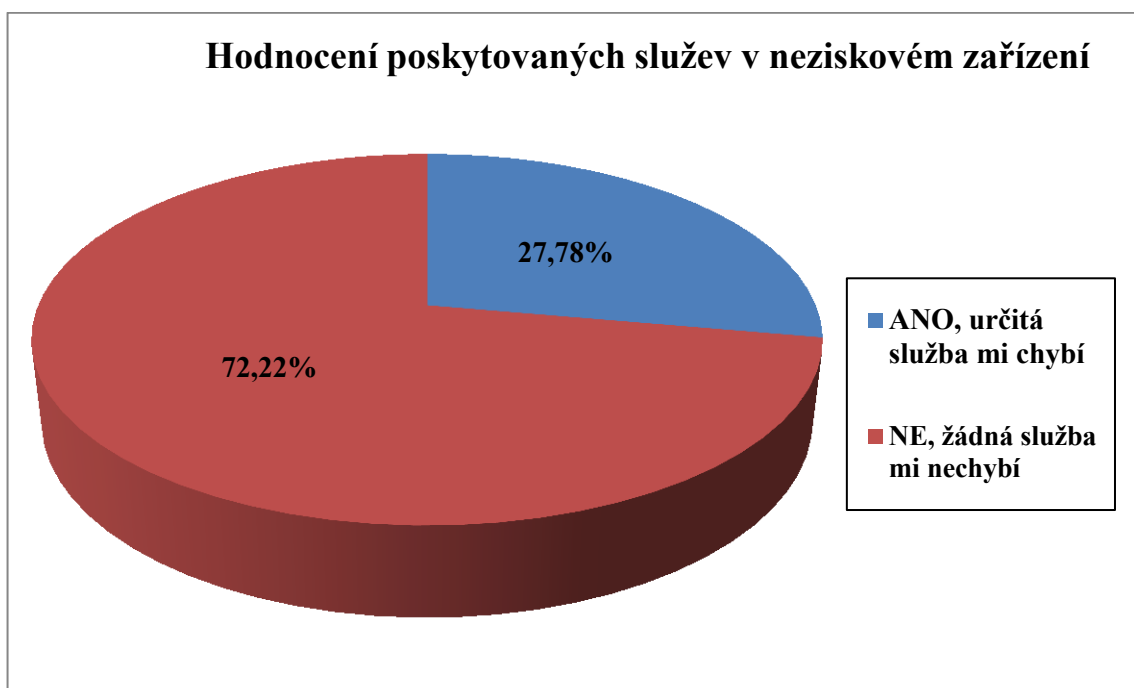
Otázka č. 17: Umožňují Vám služby neziskového zařízení zajištěním péče o Vaše dítě, mít volný čas pro sebe?



Obrázek 19: Umožnění volného času pro rodiče pečující o dítě s PAS

Obrázek 19 navazuje na obrázek č. 18. Otázka č. 17 je tzv. polozavřenou otázkou a kategorie Můžete blíže specifikovat, umožnila respondentům, aby mohli sami specifikovat, jakým způsobem jim neziskové zařízení pomáhá zprostředkovat volný čas pro svou osobu. Z celkového počtu 36 respondentů (100%) blíže specifikovalo umožnění volného času pro svou osobu celkem 7 respondentů (19,44%). Nejvíce respondentů uvedlo, že využívané neziskové zařízení jim umožňuje využívat volný čas pro sebe, ale této služby nevyužívají, odpověděli 3 respondenti (45,86%). Umožnění volného času pro rodiče pečující o dítě s PAS je pouze po dobu pobytu dítěte ve škole uvedl 1 respondent (14,29%). Volný čas pro sebe pomocí využívaného neziskového zařízení má pečující rodič umožněn jednou za rok uvedl 1 respondent (14,29%). Nějaký volný čas je pro pečujícího rodiče umožněn na základě domluvy s osobní asistentkou uvedl 1 respondent (14,29%). Pečující rodič o své dítě s poruchou autistického spektra uvedl, že nějaký volný čas pro svou osobu mu pomocí využívaného neziskového zařízení je umožněn, ale potřeboval by využívat hlídání dítěte přes víkend, které mu využívané neziskové zařízení neumožňuje, odpověděl 1 respondent (14,29%).

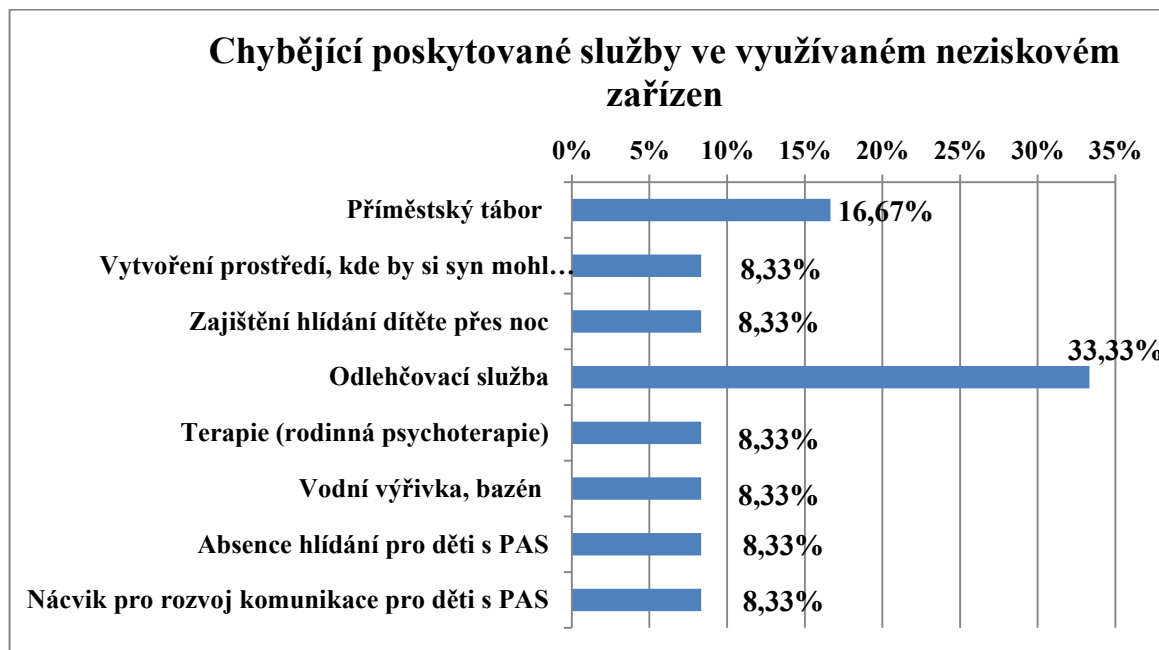
Otázka č. 18: Existuje nějaká konkrétní služba, která Vám ve využívaném zařízení chybí, a Vy ji potřebujete?



Obrázek 20: Hodnocení poskytovaných služeb v neziskovém zařízení

Obrázek 20 znázorňuje spokojenost rodin s nabízenými službami ve využívaném neziskovém zařízení. Z grafu je patrné, že většina respondentů je s nabízenými službami ve využívaném neziskovém zařízení spokojena. Do výzkumu bylo celkem zapojeno 36 respondentů (100%). S nabízenými službami ve využívaném neziskovém zařízení je spokojeno 26 respondentů (72,22%). Určité služby ve využívaném neziskovém zařízení vnímá 10 respondentů (27,78%) pečující o dítě s PAS, jako chybějící.

Otázka č. 18: Existuje nějaká konkrétní služba, která Vám ve využívaném zařízení chybí, a Vy ji potřebujete?



Obrázek 21: Chybějící poskytované služby ve využívaném neziskovém zařízení

Obrázek 21 navazuje na obrázek č. 20. Dotazníková otázka č. 18 byla tzv. polozařvenou otázkou u kategorie Ano, určitá služba mi v neziskovém zařízení chybí. Rodiče, kterým chybí určitá služba, ve využívaném neziskovém zařízení byli vyzváni, aby chybějící službu uvedli. Jednotlivé hodnoty jsou uvedeny z celkového počtu 12 (100%) zastoupených jednotlivých odpovědí respondentů, které uvedly na chybějící služby ve využívaném neziskovém zařízení. Nejvíce chybějící službou pro rodiny pečující o dítě s PAS je odlehčovací služba, uvedena 4 respondenty (33,33%) a příměstský tábor uvedeno 2 respondenty (16,67%). Chybějící možnost zajištění hlídání dítěte přes noc pomocí využívaného neziskového zařízení je uvedeno 1 respondentem (8,33%). Chybějící možnost hlídání pro děti s poruchou autistického spektra uvedl 1 respondent (8,33%). Podle rodiče pečující o dítě s PAS chybí ve využívaném neziskovém zařízení vodní vířivka či bazén uvedeno 1 respondentem (8,33%). Zájem o terapie například o rodinnou psychoterapii projevil zájem 1 respondent (8,33%), u dítěte s poruchou autistického spektra nacvičovat ve využívaném neziskovém zařízení rozvoj komunikace by měl zájem 1 respondent (8,33%). Pomoci dítěti ve využívaném neziskovém zařízení v navázání přátelského vztahu s vrstevníky by potřeboval pomoci 1 respondent (8,33%).

Otázka č. 19: Čeho si nejvíce ve využívaném neziskovém zařízení ceníte?

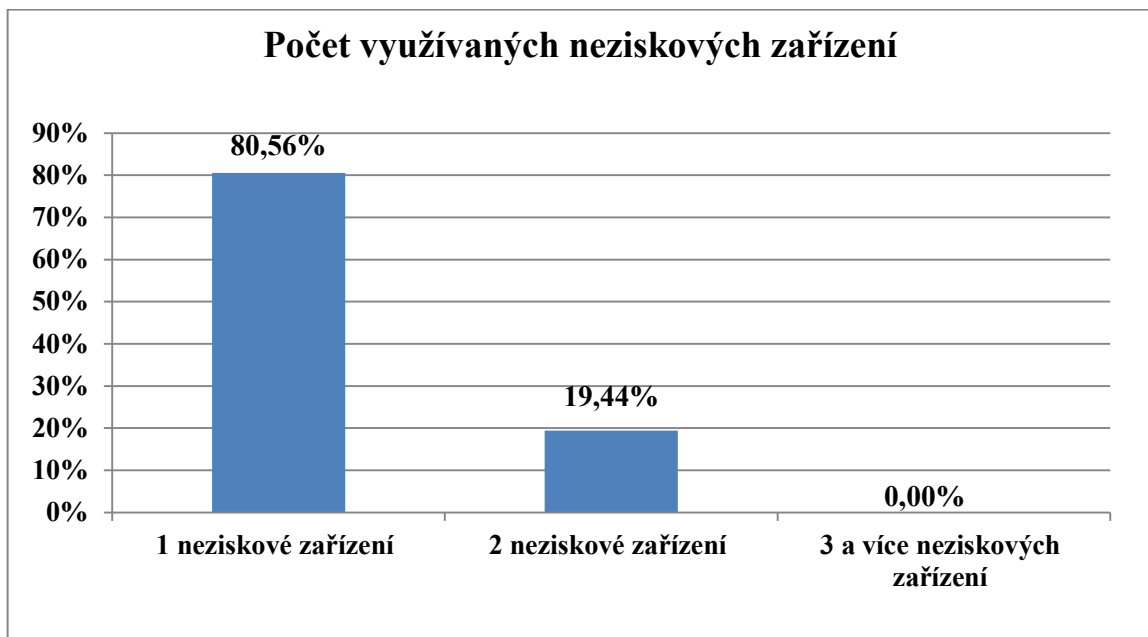
Tabulka 3: Hodnocení pozitivních stránek využívaného neziskového zařízení

Hodnocení pozitivních stránek využívaného neziskového zařízení	Absolutní četnost	Relativní četnost
1. Odborná pomoc	12	21,82%
2. Vstřícný přístup	8	14,55%
3. Nalezení podpory	7	12,73%
4. Ochota pomoci	5	9,09%
5. Úžasný personál	3	5,45%
6. Individuální přístup	2	3,64%
7. Umožnění rodičovských skupin	2	3,64%
8. Příjemné prostředí	2	3,64%
9. Poskytovaných služeb	2	3,64%
10. Kvalitní přístup	1	1,82%
11. Začlenění dítěte do kolektivu	1	1,82%
12. Umožnění hlídání dítěte (jednou za rok, po dobu jednoho týdne)	1	1,82%
13. Přístup sociálních pracovníků	1	1,82%
14. Trpělivost personálu	1	1,82%
15. Vedoucího pracovníka v neziskovém zařízení	1	1,82%
16. Práce s klienty	1	1,82%
17. Nalezení vhodného místa pro dítě (dítě není odstrkáváno, ale je žádáno)	1	1,82%
18. Cením si všeho	1	1,82%
19. Z části hrazeného pobytu (granty)	1	1,82%
20. Lidského přístupu	1	1,82%
21. Komunikace	1	1,82%
Celkem	55	100,00%

Tabulka 3 obsahuje hodnocení pozitivních stránek využívaných neziskových zařízení rodinami, které pečují o své dítě s PAS. Mezi nejpočetněji zastoupené kategorie, kterých si rodiče ve využívaném zařízení nejvíce cení, patří odborná pomoc, uvedlo 12 respondentů (21,82%), vstřícný přístup uvedlo 8 respondentů (14,55%), nalezení podpory uvedlo 7 respondentů (12,73%), ochotu pomoci uvedlo 5 respondentů (9,09%) a úžasný personál uvedly, 3 respondenti (5,45%). Těchto 5 uvedených kategorií tvoří nejpočetnější zastoupení. Dále si také rodiny dětí s PAS ve využívaném neziskovém zařízení cení individuálního přístupu, odpověděli 2 respondenti (3,64%), umožnění rodičovských skupin uvedli 2 respondenti (3,64%), příjemného prostředí uvedli 2 respondenti (3,64%) a poskytovaných služeb uvedli 2 respondenti (3,64%). Mezi nejméně zastoupené kategorie, kterých si rodiny dětí s PAS váží, patří kvalitní přístup, začlenění dítěte do kolektivu, umožnění hlídání dítěte

jednou za rok, přístupu sociálních pracovníků, trpělivosti personálu, vedoucího pracovníka v neziskovém zařízení, práce s klienty, nalezení vhodného místa pro dítě s PAS, pobyt pro děti s PAS hrazený z části granty, lidského přístupu, komunikace, prostě všeho. Na všechny tyto jednotlivě uvedené přínosy využívaného neziskového zařízení pro rodiny pečující o dítě s PAS, odpověděl vždy 1 respondent (1,82%).

Otázka č. 20: Kolik neziskových zařízení pomáhajícím dětem s PAS využíváte?



Obrázek 22: Počet využívaných neziskových zařízení

Obrázek 22 popisuje celkové využívání neziskových zařízení, které pomáhají, rodinám pečovat o své dítě s PAS. Nejpočetněji zastoupenou kategorií tvoří využívání 1 neziskového zařízení, tuto kategorii zvolilo 29 respondentů (80,56%). Druhou nejpočetněji zastoupenou kategorií tvoří využívání dvou neziskových zařízení, tuto kategorii zvolilo 7 respondentů (19,44%). Na kategorii tři a více neziskových zařízení neodpověděl žádný respondent (0,00%).

Otázka č. 21: Pokud využíváte více neziskových zařízení, co je důvodem?

Tabulka 4: Důvod pro využívání více neziskových zařízení

Důvod pro využívání více neziskových zařízení pro dítě s PAS	Absolutní četnost	Relativní četnost
Lepší dostupnost dopravy	2	28,57%
Odlišné nabídky služeb	5	71,43%
Blížící se ukončení poskytovaných služeb v zařízení, kvůli omezené věkové hranici	0	0,00%
Odlišný přístup zaměstnanců v zařízení	0	0,00%
Jiný důvod	0	0,00%
Celkem	7	100,00%

Tabulka 4 navazuje na obrázek č. 20. Dotazníková otázka č. 21 byla tzv. polouzavřenou otázkou. Respondenti, kteří zvolili kategorii využívání dvou a více neziskových zařízení, byli vyzváni, aby napsali, co je důvodem využití dvou a více neziskových zařízení, které poskytují služby rodinám pečujících o dítě PAS. Z celkového počtu 36 respondentů (100%) uvedlo využívání dvou a více neziskových zařízení 7 respondentů (19,44%). Nejčastěji respondenti uvedli důvod využití dvou a více neziskových zařízení, využitím odlišné nabídky služeb, odpovědělo 5 respondentů (71,43%) a lepší dostupnost dopravy odpověděli 2 respondenti (28,57%). Na ostatní zbývající kategorie neodpověděl, žádný respondent (0,00%).

3 Diskuse

Hlavním cílem tohoto výzkumného šetření bylo zmapovat spokojenost rodin s poskytovanými službami ve využívaném neziskovém zařízení, které poskytuje zdravotní či sociální péči rodinám, kteří pečují o dítě s poruchou autistického spektra.

Výsledky výzkumného šetření byly v částech, kde to bylo možné, porovnány, s výzkumem absolventské práce, bakalářských a diplomových prací s podobným zaměřením. Všechny uvedené práce jsou ocitovány níže. Zejména byla vybrána absolventská práce V. Pasierbové z roku 2014 a bakalářská práce L. Špelinové vytvořená také v roce 2014. Obě studentky se zabývaly stejným tématem. Sledovaly, jaký význam plní neziskové zařízení pro rodiče, kteří pečují o dítě s poruchou autistického spektra a služeb neziskového zařízení využívají. Dále také následovalo doplnění informací z publikací, které se zabývají poskytováním sociálních služeb v daném kraji.

3.1 Výzkumná otázka č. 1

Jaké možnosti sociální podpory využívají rodiny pečující o dítě s PAS?

V této výzkumné otázce č. 1 je zkoumáno, jaké sociální dávky rodiny pečující o dítě s PAS využívají a také jaká forma nabízených služeb rodinám pečujících o dítě s PAS ve využívaném neziskovém zařízení vyhovuje nejvíce.

Z prezentace výzkumného šetření v této bakalářské práci rodiče dětí s PAS využívají tyto sociální dávky: příspěvek na péči 32 respondentů (39,02%), průkaz pro osoby se zdravotním postižením 24 respondentů (29,27%), příspěvek na mobilitu 20 respondentů (24,39%), příspěvek na zvláštní pomůcku 5 (6,10%) respondentů a žádné sociální dávky nevyužívá 1 respondent (1,22%).

V diplomové práci M. Eliášová (2015) prováděla kvalitativní výzkum pomocí rozhovorů ve, kde bylo zjištěno, že celkem 3 respondentů (42,85%) využívají průkaz pro osoby se zdravotním postižením, 2 respondenti (28,57%) žádné sociální dávky nevyužívají, příspěvek na péči využívá 1 respondent (14,28%) a příspěvek na mobilitu využíván také 1 respondent (14,28%).

V porovnání dotazníkových otázek č. 6 a č. 7. Příspěvek na péči je u rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra zastoupen nejčastěji ve 2. (6 000 Kč / měsíc) a 3. stupni (9 000 Kč / měsíc) u jedinců do 18 let a ve 3. stupni (8 000 Kč / měsíc) u jedinců starší 18 let. Rodiče pečující o dítě s PAS v tomto výzkumu uvedli nejčastěji měsíční částku za základní potřeby pro jejich dítě s PAS ve výši 4 000 - 6 000 Kč za měsíc. V porovnání příspěvku na péči s výdaji za základní potřeby pro dítě s PAS je příspěvek na péči dostačující u 29 respondentů (82,86%) a nedostačující u 6 respondentů (17,14%) z celkového počtu 35 respondentů (100%).

Ve výzkumné části v této bakalářské práci rodiče dětí s PAS také hodnotili, která forma péče z nabízených služeb je ve využívaném neziskovém zařízení, pro rodiny nejvíce vyhovující. Nejvíce rodin pečujících o dítě s PAS uvedlo, že jim nejvíce vyhovuje terénní typ nabízených služeb u 17 respondentů (47,22%), potom typ ambulantních služeb u 13 respondentů (36,11%) a nejméně vyhovuje typ pobytových služeb u 6 respondentů (16,67%). Dle názoru autora práce pobytový typ služby měl od respondentů nejnižší množství odpovědí, protože je ve využívaných neziskových zařízeních nejméně nabízenou formou péče a rodiče neměli tedy možnost, tuto formu nabízené péče zhodnotit.

V. Pasierbová (2014) v rámci poskytované služby setkávání rodin s klíčovým pracovníkem (odborná konzultace, základní sociální poradenství), které je poskytováno využívaným neziskovým zařízením prostřednictvím ambulantní i terénní formy. V. Pasierbová (2014) se ve své absolventské práci zabývá otázkou, která forma služby je pro rodiny výhodnější, zda ambulantní forma, či terénní forma. Prostřednictvím rozhovoru odpověděli 4 respondenti (80%), že využívají terénní formu a pouze 1 respondent (20%) v rozhovoru uvedl, že využívá obě nabízené formy poskytované služby. Respondenti, jako důvod využití raději terénní formy poskytované služby uvedli nejčastěji výhodu v dopravě a také byla uvedena výhoda domácího prostředí v průběhu probíhající konzultace. Respondenti využívající obě formy poskytovaných služeb uvedli jako největší výhodu terénní formy poskytované služby také dopravu, protože rodina nemá automobil. Další výhodu poskytované ambulantní formy služby, respondenti uvedli důvod, když rodina projeví momentální zájem o změnu z domácího prostředí, zařízení umožní změnu prostor. Například když dítě dříve nezvládalo cestování autobusem a v současné době, již dítě dopravu autobusem do neziskového zařízení zvládá

V porovnání výsledků s absolventskou prací V. Pasierbovou (2014) a zjištěnými výsledky v této bakalářské práci byla zjištěna shoda. Respondenti raději využívají terénní formy poskytovaných služeb, než ambulantní formy nabízených služeb ve využívaném neziskovém zařízení.

Z vyhodnocení této výzkumné otázky č. 1 je patrné, že mezi nejčastěji využívané sociální dávky rodinami pečující o své děti s PAS patří průkaz pro osoby se zdravotním postižením a příspěvek na péči. Při porovnání dotazníkových otázek č. 6 a č. 7. Je evidentní, že příspěvek na péči rodinám velice pomáhá v zabezpečení základních potřeb pro dítě s PAS a podporuje u rodin jejich tíživou životní i finanční situaci. V navštěvovaných neziskových zařízeních, rodiny pečující o dítě s PAS využívají raději terénní formu služeb, než ambulantní. Problém sleduji v nedostatku nabízených pobytových služeb pro děti s PAS v rámci využívaných neziskových zařízení. Rodinám často tento typ nabízených služeb chybí a potřebovali by ho pro své dítě s PAS využívat.

3.2 Výzkumná otázka č. 2

Jaký mají rodiny přístup k informacím v oblasti odborné péče o děti s PAS?

Tato výzkumná otázka č. 2 pro praxi se zabývá tím, kde se rodiče dětí s poruchou autistického spektra nejčastěji dozvídají o poskytované odborné péči pro děti s poruchou

autistického spektra a jak jsou spokojeni s informovaností ve využívaném neziskovém zařízení.

Ve výzkumném šetření v této bakalářské práci bylo respondenty uvedeno, že se o odborné péči dozívají pomocí internetu a médií 30 (30,61%), od přátel a známých, kteří sami odborné péče využívají 26 (26,53%), informačních letáků 17 (17,35%), navazující spolupráci mezi organizacemi 14 (14,29%), odborné literatury 6 (6,12%), pediatra 3 (3,06%), speciální vysoké školy 1 (1,02%) a od dorostového psychiatra 1 (1,02%) z celkového počtu 36 respondentů (100%).

V diplomové práci M. Moravcová (2009) zjistila podobné výsledky. Rodiče dítěte s PAS získávají informace o odborné péči prostřednictvím medií (tisk, rádio, televize, internet) 7 (28%), přátel a známých, kteří mají podobný problém 5 (20%), odborníků z organizace, kteří se věnují PAS 4 respondenti (16%), lékařů 4 respondenti (16%), škol a školských zařízení 3 respondenti (12%), jiný zdroj 2 respondenti (8%) a odborů a sociálních věcí na úřadech 0 respondentů (0%).

Stejnou otázkou se i ve své diplomové práci zabývala T. Dvořáková (2013). Rodiče dětí se o odborné péči pro své děti s PAS dozívají prostřednictvím internetu 8 (29,62%), knih 7 (25,92%), organizace 5 (18,51%), speciálně pedagogického centra 2 (7,40%), psychiatra 2 (7,40%), psychologa 2 (7,40%) a speciálního pedagoga 1 (3,70%).

Ve výzkumné části v této bakalářské práci rodiče dětí s PAS také hodnotily míru informovanosti ve využívaném neziskovém zařízení o možnostech odborné péče pro děti s poruchou autistického spektra. Většina rodičů hodnotila míru informovanosti o odborné péči využívaného neziskového zařízení převážně kladně, dostačující množství informací uvedlo 20 respondentů (55,56%), nadstandardní množství informací uvedlo 10 respondentů (27,78%) a nedostačující množství informací uvedlo 6 respondentů (16,67%).

Ke stejnému názoru v oblasti spokojenosti rodin s mírou informovanosti ve využívaném neziskovém zařízení dospěla také v bakalářské práci L. Špelinová (2014), která prováděla kvalitativní výzkum pomocí rozhovorů s rodiči využívající neziskové zařízení pomáhající rodinám pečujících o dítě s PAS. Většina oslovených rodin odpověděla, že vše co se od pracovníků neziskového zařízení dozvěděla, pro ně bylo velice praktické, užitečné a také nenahraditelné, protože zpočátku o problematice poruch autistického spektra příliš nevěděli.

V návaznosti na myšlenku L. Špelinové (2014), také V. Presierbová se ve své absolventské práci setkala s kladnými názory rodičů. Rodiče uvedli, že pracovníky neziskového zařízení jim byly poskytnuty důležité informace týkající se sociálních dávek,

výchovy a vzdělání a také nabídnuta možnost spolupráce při hledání vhodného předškolního a školního zařízení.

Závěrem z této výzkumné otázky č. 2 vyplývá, že většina rodičů pečující o dítě s PAS získává nejčastěji informace prostřednictvím internetu a médií, pomocí přátel a známých, kteří sami odborné péče využívají a prostřednictvím organizací. Ve využívaném neziskovém zařízení je většina rodin s informovaností o odborné péči pro své dítě s poruchou autistického spektra velice spokojena a zařízení je pro rodinu velikou podporou, obzvlášť na začátku po zjištění diagnózy, když o samotné poruše autistického spektra téměř nic nevědí, jsou rodiče velice rádi za každou cennou informaci a pomoc.

3.3 Výzkumná otázka č. 3

Jakým způsobem jsou poskytovány služby rodinám ve zkoumaných neziskových zařízeních?

V této výzkumné otázce č. 3 je zhodnocen přístup pracovníků k rodičům pečujících o dítě s PAS při poskytování služeb a také zachyceny přínosy využívaného neziskového zařízení pro rodinu pečujících o dítě s poruchou autistického spektra.

Ve výzkumné části v této bakalářské práci respondenti hodnotili chování personálu ve využívaném neziskovém zařízení. Všichni respondenti chování personálu ve využívaném neziskovém zařízení hodnotili celkově kladně. Personál se chová vstřícně, uvedlo 27 respondentů (75%), personál se chová většinou vstřícně, uvedlo 9 respondentů (25%). Žádný z respondentů neodpověděl, že by se k němu personál choval nevstřícně. Podobně odpovídali respondenti na otázku, zda mají k pracovníkům neziskového zařízení nějaké připomínky. Z celkového počtu 36 respondentů (100%) odpovědělo 34 (94,44%), že nemají žádné připomínky k práci zaměstnanců a pouze 2 respondenti (5,56%) uvedli, že připomínky k práci zaměstnanců mají.

Ve své bakalářské práci L. Špelinová (2014) zjistila podobné výsledky. Prostřednictvím rozhovoru se ptala rodičů dětí s PAS, jakým dojmem na rodiče pracovníci neziskového zařízení působí. Většina oslovených rodičů uvedla, že pracovníci neziskového zařízení na ně působí velice, přátelsky, mile a empaticky. S pracovníky neziskového zařízení se rodičům podařilo navázat velice osobní a přátelský vztah, který vytvořil vzájemnou důvěru. Většina rodičů byla také velice spokojena s odbornou kvalifikací pracovníků ve využívaném neziskovém zařízení. Oslovené rodiny také v rozhovoru zdůraznily, že veškeré informace jim byly od pracovníků sděleny lidsky a citlivě.

Stejně jako L. Špelinová (2014), tak V. Pasierbová (2014) popisuje ve své absolventské práci spokojenost rodin s pracovníky ve využívaném neziskovém zařízení. Oslovení rodiče v rozhovorech svoji spokojenost s pracovníky ve využívaném neziskovém zařízení zdůvodnili tím, že se jim pracovníci dostatečně věnovali a podali jim pro jejich osobu důležité informace. Rodiče také uvedli, že jim velice pomohlo, když pracovnice neziskového zařízení byla sama zároveň i matkou dítěte s PAS a proto je také dokázala v jejich situaci plně pochopit.

Ve výzkumné části v této bakalářské práci respondenti využívající neziskové zařízení uvedli celkem 21 přínosů, které jim neziskové zařízení přináší. Mezi šest nejčastěji uvedených přínosů patří odborná pomoc 12 (22%), vstřícný přístup 8 (15%), nalezení podpory 7 (13%), ochota pomoci 5 (9%) a individuální přístup 2 (4%).

V bakalářské práci M. Procházkové (2011) hodnotili respondenti přínos využívaného neziskového zařízení velice pozitivně, nejvíce u pracovníků neziskového zařízení ocenili individuální přístup.

Z vyhodnocení výzkumné otázky č. 3 je patrné, že rodiče využívající neziskové zařízení jsou velice spokojeni s přístupem a odváděnou prací pracovníků ve využívaném neziskovém zařízení. Rodiče pečující o dítě s PAS u pracovníků neziskového zařízení našli pomoc, porozumění a také vzájemnou důvěru. Rodiče pečující o dítě s PAS jsou také velice rádi, za individuální přístup pracovníků, protože každé dítě s PAS je jiné, i když má stejnou diagnózu a proto pro správné provedení odborné pomoci je individuální přístup žádoucí.

3.4 Výzkumná otázka č. 4

Jaké konkrétní služby ve zkoumaných neziskových zařízeních rodinám pečující o děti s PAS chybí?

V této výzkumné otázce č. 4 jsou rozepsány služby, které rodinám pečující o dítě s PAS ve využívaných neziskových zařízeních chybí a potřebovali by je využívat.

Ve výzkumné části v této bakalářské práci byli rodiče dotazováni, zda jim v jejich využívaném neziskovém zařízení chybějí nějaké služby. Většina respondentů odpověděla, že jim žádná určitá služba ve využívaném zařízení nechybí 26 respondentů (72,22%), menší část respondentů - 10 respondentů (27,78%) odpovědělo, že jim určitá služba ve využívaném zařízení chybí.

V bakalářské práci T. Sobkové (2009) vyšel opačný výsledek. Na otázku, zda by rodiče pečující o dítě s PAS využívající neziskové zařízení rozšířili nabídku služeb, odpověděla většina respondentů, že by nabídku služeb neziskového zařízení rozšířila 8 (50%), menší část 2 respondentů (13%) odpovědělo, že by nabídku služeb nechala stejnou a 6 respondentů (38%) odpovědělo, že nevědí, zda by nabídku služeb rozšířili.

Ve výzkumné části v této bakalářské práci respondenti, kteří odpověděli, že jim určitá služba ve využívaném zařízení chybí, byli požádáni, aby chybějící službu uvedli. Rodiče dětí s PAS uvedli tyto pro jejich osobu chybějící služby: odlehčovací službu 4 (33,33%), příměstský tábor 2 (16,67%), vytvoření prostředí, kde by si syn mohl nalézt kamaráda 1 (8,33%), zajištění hlídání dítěte přes noc 1 (8,33%), terapie (rodinná psychoterapie) 1 (8,33%), vodní vířivka, bazén 1 (8,33%), absence hlídání pro děti s PAS 1 (8,33%) a nácvik pro rozvoj komunikace pro děti s PAS 1 (8,33%).

V bakalářské práci T. Sobkové (2009) rodiče dětí s PAS využívající neziskové zařízení uvedli, jaké služby by od neziskového zařízení potřebovali využívat, které zatím neziskovým

zařízením nejsou nabízeny. Respondenti projevili největší zájem o určitou formu respitní péče 5 (31%) a dále také o rozšíření nabídky volnočasových aktivit 2 (13%). Ostatní respondenti nepotřebují rozšíření nové služby u 2 (13%) a na otázku neodpovědělo celkem 7 respondentů (44%).

V absolventské práci V. Pasierbové (2014) uvedli rodiče pečující o dítě s PAS určité návrhy na rozšíření nabídky služeb ve využívaném neziskovém zařízení. Rodiče projevili zájem o zavedení pravidelných setkávání maminek s dětmi, uspořádání světového dne o informovanosti autismu či uspořádání přednášky na téma o informovanosti autismu.

Z vyhodnocení této výzkumné otázky č. 4 je patrné, že většina rodičů je ve svých využívaných zařízeních s nabídkou služeb spokojena, ale potřebovala by její nabídku služeb rozšířit o odlehčovací (respitní) službu. Péče o dítě s poruchou autistického spektra je pro rodiče nesmírně psychicky vyčerpávající a náročná. Rodiče si také potřebují odpočinout a nabrat nové síly.

3.5 Výzkumná otázka č. 5

Jaké mají rodiny pečující o dítě s PAS možnosti ve využívání terapií v neziskových zařízeních?

V této výzkumné otázce č. 5 je zhodnoceno, jaké mají rodiny možnosti v navštěvování terapií pro děti s PAS prostřednictvím využívaných neziskových zařízení.

Ve výzkumné části v této bakalářské práci respondenti, odpovídali, zda jim využívané neziskové zařízení zprostředkuje možnost účasti na těchto terapiích: canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie a arteterapie. Většina respondentů 21 (58,33%) uvedla, že jim využívané neziskové zařízení zprostředkuje účast na všech těchto terapiích. Ostatní respondenti 10 (27,78%) uvedli, že jim neziskové zařízení zprostředkuje možnost navštěvovat pouze některé terapie a 5 respondentů (13,89%) nemělo o možnosti využívání terapií ve využívaném neziskovém zařízení přehled, ale žádný z oslovených respondentů neuvedl možnost, že by mu využívané neziskové zařízení neumožnilo navštěvovat žádnou terapii.

Respondenti, kteří ve výzkumné části odpověděli, že jim využívané neziskové zařízení umožní navštěvovat pouze některé terapie, byli vyzváni, aby konkrétní terapie uvedli. Respondenty byla uvedena canisterapie 7 (35%), hipoterapie 6 (30%), muzikoterapie 4 (20%), arteterapie 1 (5%), snoezelen 1 (5%) a chirofonetika u 1 (5%).

Pro porovnání s ostatními pozorovanými neziskovými zařízeními dle přehledu poskytovaných sociálních služeb v Hradci Králové zpracovaných J. Šimůnkem, I. Havránkovou a P. Neckářem (2011, s. 22) je popsána příspěvková organizace, která

poskytuje služby také dětem s poruchou autistického spektra. Příspěvková organizace nabízí možnost využití fyzioterapie, ergoterapie, snoezelen , muzikoterapie a arteterapie.

V návaznosti na tuto myšlenku porovnání s ostatními neziskovými zařízeními dle přehledu poskytovaných sociálních služeb zpracovaného Odborem sociálních věcí Krajského úřadu Pardubického kraje (2012, s. 94) je popsáno občanské sdružení, které také poskytuje sociální služby jedincům s poruchou autistického spektra. V občanském sdružení je poskytována hipoterapie.

Závěrem z této výzkumné otázky č. 5 vyplývá, že rodiče pečující o dítě s poruchou autistického spektra využívající neziskové zařízení, mají možnost na uvedené terapie docházet. V porovnání těchto tří uvedených zdrojů mezi nejčastěji nabízené terapie patří muzikoterapie, arteterapie, a také hipoterapie.

4 Závěr

Tato bakalářská práce se zabývá rodinami, které pečují o dítě s poruchou autistického spektra a využívají neziskové zařízení, které jim poskytují služby v oblasti zdravotní nebo sociální péče. Dle mého názoru početná část rodičů pečujících o dítě s poruchou autistického spektra využívá služeb a pomoci v neziskových zařízeních. Z tohoto důvodu mi přišlo zajímavé zhodnotit, jak jsou rodiče pečující o dítě s poruchou autistického spektra s využívaným neziskovým zařízením spokojeni.

Při vyhodnocení výzkumné části bylo zjištěno, že rodiče pečující o dítě s PAS jsou s využívanými neziskovými zařízeními spokojeni. Rodiče jsou především spokojeni s přístupem pracovníků i s množstvím informací, které jim využívané neziskové zařízení o odborné péči pro jejich dítě s PAS poskytuje. Rodiče jsou také spokojeni s nabídkou služeb, včetně zprostředkovaných uvedených terapií, které jejich dětem s PAS přinášejí určité přínosy po stránce psychické i zdravotní. Při vyhodnocení výzkumné části byly nalezeny některé chybějící služby, které by rodiče ocenili. Rodičům při jejich velice náročné, vyčerpávající péči o jejich dítě s PAS chybí možnost využití respitní (odlehčovací) služby ve využívaném neziskovém zařízení. Dále je velice nízká existence neziskových zařízení, které poskytují pobytovou formu služeb.

Zpracování této bakalářské práce pro mě bylo velikým přínosem v rozšíření nových informací o problematice poruch autistického spektra a také o konkrétních rodinách, kteří o dítě s PAS pečují. V průběhu výzkumného šetření pro mne byla obrovským přínosem možnost přímého setkání s rodiči a jejich dětmi. Rodiče ke mně byli velice milí a otevřeně se mnou o problematice poruch autistického spektra komunikovali. Chovám k těmto rodičům veliký obdiv, jak statečně se dokáží se svou tíživou, životní situací vyrovnat i přes případné negativní reakce okolí vzniklé v důsledku postižení jejich dítěte.

Nezisková zařízení dle mého názoru poskytují rodinám pečujících o dítě s PAS velikou podporu a pomoc. Snaží se rodinám skutečně pomoci a někdy i sami pracovníci mají doma stejně postižené dítě, takže dokáží situaci rodičů velice dobře pochopit a pomoci jim hlavně v počátcích, kdy smíření s diagnózou je asi nejtěžším obdobím pro každého rodiče.

Věřím, že tato bakalářská práce bude pozitivním příspěvkem pro podporu rodin pečujících o dítě s poruchou autistického spektra a přinese účelný náhled na hodnocení několika neziskových zařízení, které poskytují těmto rodinám své služby.

SOUPIS BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

1. BARKER, Philip. *Základy dětské psychiatrie*. 1. vyd. Praha: Triton, 2007. ISBN 978-80-7254-955-9.
2. BULANTOVÁ, Kateřina a kol. *Nápadník: sborník informací a rad pro život s postižením*. Brno: Liga vozíčkářů, 2013.
3. Česko. Vyhláška č. 505 ze dne 15. listopadu 2006, kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách ve znění pozdějších předpisů. In: *Sbírka zákonů, Česká republika* [online]. 2006, částka 164. [cit. 2015-07-14]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-505>
4. Česko. Zákon č. 108 ze dne 14. března 2006, o sociálních službách. In: *Sbírka zákonů, Česká republika* [online]. 2006, částka 37. [cit. 2015-07-14]. Dostupné z: <http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108>
5. DVORÁKOVÁ, Tereza. *Sociální služby pro osoby s autismem* [online]. České Budějovice, 2013 [cit. 2015-07-11]. Dostupné z: <http://theses.cz/id/lh7vcd/?furl=%2Fid%2F1h7vcd%2F;so=nx;lang=en>. Diplomová práce. Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta.
6. ELIÁŠOVÁ, Martina. *Možnosti psychosociální podpory rodičů dětí s poruchou autistického spektra* [online]. Praha, 2015 [cit. 2015-07-11]. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/150121/15448431>. Diplomová práce. Univerzita Karlova, Husitská teologická fakulta, Katedra psychosociálních věd a etiky.
7. FISCHER, Slavomír a Jiří ŠKODA. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se somatickým, psychickým a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Triton, 2008. ISBN 978-807-3870-140.
8. HORT, Vladimír a kol. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. 2. vyd. Praha: Portál, s.r.o., 2008. ISBN 978-807-3674-045.
9. HRDLIČKA, Michal. Dětský autismus – fakta a mýty. *Tempus Medicorum: Časopis české lékařské komory*. 2009, č. 10, s. 19-20. ISSN 1214-7524.
10. HUBLOVÁ, Pavlína. Autismus: Poruchy autistického spektra. *Metodický portál: inspirace a zkušenosti učitelů*. [online]. 2011 [cit. 2015-07-14]. Dostupné z: http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogicky_lexikon/A/Autismus%3A__Poruchy_autistick%C3%A9ho_spektra#Popis_jednotliv.c3.bdch_diagn.c3.b3z_z_okruhu_poruch_autistik.c3.a9ho_spektra

11. IVANOVÁ, Kateřina a Ivana OLECKÁ. *Metodologie vědecko-výzkumné činnosti*. Olomouc: Moravská vysoká škola Olomouc, o. p. s., 2010. ISBN 978-80-87240-35-3.
12. LANTELME, Věra. Hipoterapie. *Ordiance.cz*. [online]. 2014 [cit. 2015-07-15]. Dostupné z: <http://www.ordinace.cz/clanek/hipoterapie/>
13. *Mezinárodní a statistická klasifikace nemocí*. 2. vyd. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR., 2008. ISBN 978-80-904259-0-3.
14. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Zdravotní postižení: Dávky pro osoby se zdravotním postižením: Právní předpisy. *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [online]. [cit. 2015-07-15]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>
15. Ministerstvo práce a sociálních věcí. Zdravotní postižení: Příspěvek na zvláštní pomůcku. *Ministerstvo práce a sociálních věcí*. [online]. [cit. 2015-07-15]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8>
16. Ministerstvo zahraničí. Neziskový sektor: Neziskový sektor v České republice. *Česká republika: Podnikání: Ekonomická fakta*. [online]. 2009 [cit. 2015-07-15]. Dostupné z: <http://www.czech.cz/cz/Podnikani/Ekonomicka-fakta/Neziskovy-sektor>
17. MORAVCOVÁ, Martina. *Analýza sociálních potřeb rodin, které vychovávají dítě s poruchou autistického spektra* [online]. Brno, 2009 [cit. 2015-07-11]. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/135844/pdf_m/Diplomova_prace.pdf. Diplomová práce. Masarykova univerzita, Pedagogická fakulta, Katedra speciální pedagogiky.
18. MÜLLER, Oldřich a kol. *Terapie ve speciální pedagogice*. 2. vyd. Praha 7: Grada Publishing, a.s., 2014. ISBN 978-80-247-4172-7.
19. NERANDŽIČ, Zoran. *Animoterapie: Aneb jak nás zvířata umí léčit*. 1.vyd. Praha: Albatros, 2006. ISBN 80-00-01809-8.
20. ODBOR SOCIÁLNÍCH VĚCÍ KRAJSKÝ ÚŘAD PARDUBICKÉHO KRAJE. *Katalog sociálních služeb a pomoci v Pardubickém kraji: Pardubicko* [online]. Pardubice: Pardubický kraj, 2012 [cit. 2015-07-14]. Dostupné z: <https://www.pardubickykraj.cz/katalog-socialnich-sluzeb>
21. Pardubický kraj. *Adresář služeb pro osoby s poruchou autistického spektra. Sociální služby v Pardubickém kraji: Plánování a financování* .[online]. 2011 [cit. 2015-07-15]. Dostupné z: <http://www.sluzby-pardubickykraj.cz/index.php?s=adres%C3%A1%C5%99+pas&x=0&y=02.pardubickykraj.cz/index.php?s=adres%C3%A1%C5%99+pas&x=0&y=0>

22. PASIERBOVÁ, Veronika. *Význam rané péče JAN – Olomouc o. s. pro rodiče s dětmi s PAS* [online]. Olomouc, 2014 [cit. 2015-07-11]. Dostupné z: http://is.caritasvos.cz/th/13279/caritas_v/Absolventka_-vytistena-Pasierbova.pdf. Absolventská práce. CARITAS – Vyšší odborná škola sociální Olomouc.
23. PAVLOVSKÝ, Pavel a Eva MALÁ. *Psychiatrie: Učebnice pro zdravotní sestry a další pomáhající profese. 2.vyd. Praha: Portál, s.r.o., 2010. ISBN 978-80-7367-723-7.*
24. PELC, Tomáš. Fyzioterapie- netradiční pohled na dceru ošetřovatelství. *Sestra*. [online]. 2011 [cit. 2015-07-15]. Dostupné z: <http://zdravi.e15.cz/clanek/ sestra/fyzioterapie-netradicni-pohled-na-dceru-osetrovatelstvi-457294>
25. PROCHÁZKOVÁ, Marie. *Význam rané péče pro rodiny s dětmi s PAS* [online]. Praha, 2011 [cit. 2015-07-11]. Dostupné z: <https://is.cuni.cz/webapps/zzp/detail/108668/?lang=en>. Bakalářská práce. Univerzita Karlova, Evangelická teologická fakulta.
26. PROKŮPKOVÁ, Eva. Jaký je rozdíl mezi fyzioterapií a rehabilitací. *Fyzioterapie pro* . [online]. 2012 [cit. 2015-07-15]. Dostupné z: <http://www.fyzioterapiepro.cz/jaky-je-rozdil-mezi-fyzioterapii-a-rehabilitaci/>
27. REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumníků. 1.vyd. Praha 7: Grada Publishing, a.s., 2009. ISBN 978-80-247-3006-6.*
28. ROAD, Michal. *Česká asociace ergoterapeutů* . [online]. 2008 [cit. 2015-07-15]. Dostupné z: <http://www.ergoterapie.cz/Page.aspx?PageID=1>
29. ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie. 4. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1049-8.*
30. SOBKOVÁ, Tereza. *Potřeby rodičů dětí s autismem od respitní péče – mapování klientely APLY Jihomoravského kraje* [online]. Brno, 2009 [cit. 2015-07-11]. Dostupné z: http://is.muni.cz/th/217310/ff_b/RE_Bc_1_.pdf. Bakalářská práce. Masarykova univerzita, Filozofická fakulta, Ústav pedagogických věd.
31. ŠIMŮNEK, Marek, Ivana HAVRÁNKOVÁ a Petr NECKÁŘ. *Sociální služby v Hradci Králové 2011: Přehled sociálních a souvisejících služeb pro rodiny s dětmi a mládež, osoby se zdravotním postižením, seniory, národnostní a etnické menšiny a osoby v obtížných životních situacích* [online]. Hradec Králové: statutární město Hradec Králové, 2011 [cit. 2015-07-15]. ISBN 978-80-904690-4-4. Dostupné z: <http://www.hradeckralove.org/noviny-a-novinky/edice-radnice>

32. ŠKARABELOVÁ, Simona. *Definice neziskového sektoru: Sborník příspěvků z internetové diskuze CVNS* [online]. Brno: Centrum pro výzkum neziskového sektoru, 2015 [cit. 2015-07-11]. ISBN 80-239-4057-0. Dostupné z: http://cvns.econ.muni.cz/prenos_souboru/is/soubory/web/138-scan22-definice-neziskoveho-sektoru.pdf
33. ŠPELINOVÁ, Lucie. *Význam rané péče pro rodiny s dětmi s poruchou autistického spektra: Evaluace programu MOTÝL o. s* [online]. Plzeň, 2014 [cit. 2015-07-11]. Dostupné z: https://otik.uk.zcu.cz/bitstream/handle/11025/13812/BP_Spelinova.pdf?sequence=1. Bakalářská práce. Západočeská univerzita v Plzni, Fakulta pedagogická, Katedra pedagogiky.
34. ŠVARCOVÁ, Jena. Ziskový a neziskový sektor. *Centrum pro rozvoj ekonomického vzdělávání: Ekonomie stručně a přehledně. [online]*. 2014 [cit. 2015-07-15]. Dostupné z: www.ceed.cz/podnikani/14_ziskovy_a_neziskovy_sektor.htm
35. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: Dětský autismus, Atypický autismus, Aspergerův syndrom, Dezintegrační porucha*. 1.vyd. Praha: Portál, s.r.o., 2006. ISBN 80-7367-091-7.
36. TOMÁŠŮ, Olga. Canisterapie. *Pomocné tlapky – canisterapie* . [online]. 2009 [cit. 2015-07-15]. Dostupné z: <http://www.canisterapie.cz/cz/canisterapie-zakladni-informace/canisterapie-v-praxi/canisterapie-clanek-od-olgy-tomasu-18.html>
37. TOMÁŠŮ, Olga. *Zvířátka. Doktorka.cz*. [online]. 2014 [cit. 2015-07-15]. Dostupné z: <http://zviratka.doktorka.cz/1-specialne-vycviceny-psi-terapeut-v-nemocnici-na-bulovce>
38. VÁGNEROVÁ, Marie. *Kapitoly metodologie sociálních vědeckých výzkumů*. 4. vyd. Praha 8: Portál, s.r.o., 2008. ISBN 978-80-7367-414-4.

Přílohy

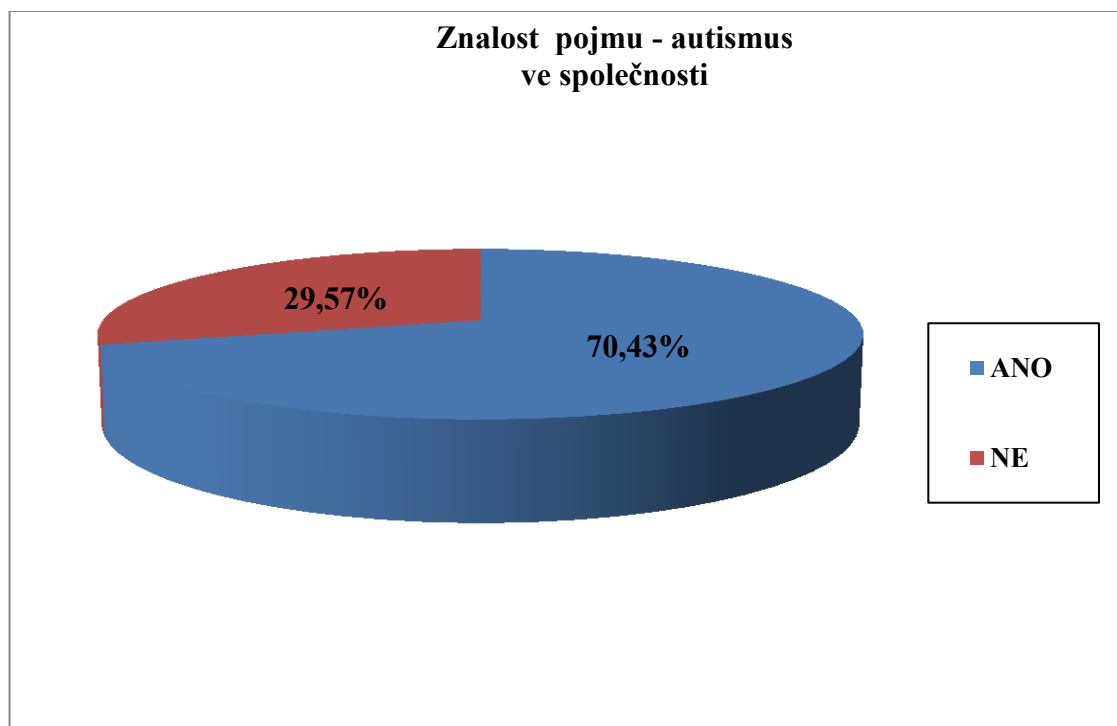
Příloha A: Přehled anketních otázek předvýzkumné části bakalářské práce	92
Příloha B: Presentace výsledků předvýzkumné části bakalářské práce	93
Příloha C: Příklad příspěvkové organizace (nestátního zdravotnického zařízení) poskytující zdravotní péči také rodinám pečujících o dítě s PAS	100
Příloha D: Příklad nestátních neziskových organizací poskytující sociální služby také rodinám pečujících o dítě s PAS	101
Příloha E: Ukázka dotazníku Dětského autistického chování (DACH).....	103
Příloha F: Dotazník k výzkumné části bakalářské práce.....	106

Příloha A: *Přehled anketních otázek předvýzkumné části bakalářské práce*

1. Víte co je autismus? ANO NE
2. Pokud ano, uveďte, co víte (projevy, služby, apod.):
3. Víte, že Světový den autismu je 2. 4.? ANO NE
4. Věk:
5. Pohlaví: muž žena
6. Nejvyšší dosažené vzdělání: Základní
Vyučen
VOŠ
VŠ

Příloha B: Prezentace výsledků předvýzkumné části bakalářské práce

Otázka č. 1: Víte co je autismus?



Obrázek 23: Znalost pojmu autismus ve společnosti

Obrázek 23 popisuje povědomí veřejnosti o autismu. Z grafu vyplývá, že v tomto výzkumu výrazně převažovali respondenti, kteří se domnívali, že vědí, co pojem autismus znamená. Z celkového počtu 230 respondentů (100%) odpovědělo 162 respondentů (70,43%), kteří věděli, co pojem autismus znamená a zbylých 68 respondentů (29,57%) nevědělo, co pojem autismus znamená.

Otázka č. 2: Pokud ano, uveďte, co víte (projevy, služby, apod.)

Tabulka 5: Znalost veřejnosti, co pojem autismus znamená

Znalost - co je autismus ve společnosti	Absolutní četnost	Relativní četnost
1. Duševní onemocnění	16	34,783%
2. Nemoc	6	13,043%
3. Psychické onemocnění	6	13,043%
4. Určitý druh postižení	5	10,870%
5. Mentální postižení	4	8,696%
6. Porucha mozku	3	6,522%
7. Handicap	2	4,348%
8. Porucha osobnosti	2	4,348%
9. Porucha PAS	1	2,174%
10. Vývojové postižení	1	2,174%
Celkem	46	100,00%

V Tabulka 5 je uvedeno deset nejčastějších odpovědí od 46 respondentů (100%), co podle nich pojem autismus znamená. Respondenti, kteří se domnívali v otázce č. 1, že vědí, co pojem autismus znamená. Byli v otázce č. 2. vyzváni, aby pojem autismus vysvětlili. Nejvíce respondentů se domnívalo, že autismus je duševním onemocněním u 16 respondentů (34,783%), nemoc u 6 respondentů (13,043%) a psychické onemocnění u 6 respondentů (13,043%). Pouze jeden respondent (2,174%) z uvedeného počtu 46 respondentů (100%), správně definoval, že autismus je poruchou autistického spektra.

Otázka č. 2: Pokud ano, uveďte, co víte (projevy, služby, apod.)

Tabulka 6: Projevy autismus dle názorů veřejnosti

Projevy autismu	Absolutní četnost	Relativní četnost
1. Mají svůj svět	51	24,057%
2. Nemají rádi změny	36	16,981%
3. Pravidelný denní řád	36	16,981%
4. Poruchy komunikace	30	14,151%
5. Nejsou společenší	14	6,604%
6. Uzavřenost	14	6,604%
7. Vynikají v určitých oblastech	14	6,604%
8. Obavy z dotyků	8	3,774%
9. Agresivita	5	2,358%
10. Sociální problémy	4	1,887%
Celkem	212	100,00%

Tabulka 6 popisuje deset nejčastějších odpovědí veřejnosti, jak si myslí, že se lidé s autismem projevují. Na deset nejčastějších odpovědí odpovědělo 212 respondentů (100%). Mezi nejpočetněji zastoupené kategorie patří, lidé s autismem mají svůj svět, uvedlo 51 respondentů (24,057%), nemají rádi změny, uvedlo 36 respondentů (16,981%), vyžadují pravidelný řád, uvedlo 36 respondentů (16,981%), mají poruchy komunikace, uvedlo 30 respondentů (14,151%). Respondenti dále uvedli, že lidé s autismem nejsou společenší, jsou uzavření a vynikají v určitých oblastech, tyto projevy uvedli, respondenti ve stejném zastoupení 14 respondentů (6,604%). Lidé s autismem mají obavy z dotyků, uvedlo 8 respondentů (3,774%), jsou agresivní, uvedlo 5 respondentů (2,358%), vyskytují se u nich sociální problémy, odpověděli 4 respondenti (1,887%).

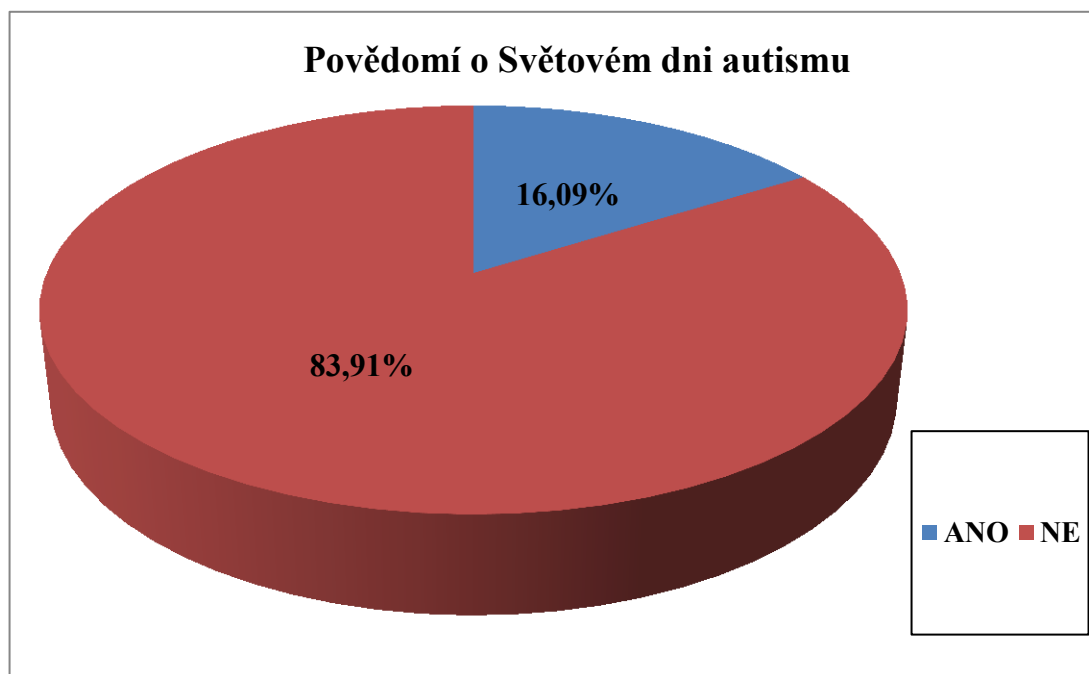
Otázka č. 2: Pokud ano, uveďte, co víte (projevy, služby, apod.)

Tabulka 7: Poskytované služby jedincům s autismem dle názoru veřejnosti

Služby pro osoby s autismem	Absolutní četnost	Relativní četnost
1. Péče ve speciálních školách	12	42,86%
2. Základní škola a praktická škola	7	25,00%
3. Denní stacionář	3	10,71%
4. Dětské rehabilitační centrum	1	3,57%
5. Organizace	1	3,57%
6. Potřebují asistenty	1	3,57%
7. Pedagogicko-psychologická poradna	1	3,57%
8. Speciální pedagogika	1	3,57%
9. Hipoterapie (terapie)	1	3,57%
Celkem	28	100,00%

Tabulka 7 popisuje devět odpovědí veřejnosti, jaké služby si myslí, že lidé s autismem využívají. Na uvedené odpovědi odpovědělo celkem 28 respondentů (100%). Nejvíce respondentů uvedlo, že lidé s autismem využívají péči ve speciálních školách 12 respondentů (42,86%). Mezi konkrétně uvedené typy zařízení uvedli respondenti základní a praktickou školu 7 respondentů (25,00%), denní stacionář 3 respondenti (10,71%), dětské rehabilitační centrum 1 respondent (3,57%) a organizace 1 respondent (3,57%). Dále se veřejnost domnívá, že lidé s autismem potřebují asistenty 1 respondent (3,57%) využívají služeb pedagogicko-psychologické poradny 1 respondent (3,57%), využívají speciální pedagogiku 1 respondent (3,57%) a navštěvují hipoterapii 1 respondent (3,57%).

Otázka č. 3 : Víte, že Světový den autismu je 2.4?



Obrázek 24: Povědomí veřejnosti o Světovém dni autismu

Obrázek 24 popisuje povědomí veřejnosti o Světovém dni autismu. Z grafu je patrné, že většina veřejnosti Světový den autismu nezná. Z celkového počtu 230 respondentů (100%). Odpovědělo 193 respondentů (83,91%), že o Světovém dni autismu nevědí a menší část pouhých 37 respondentů (16,09%) odpovědělo, že o Světovém dni autismu vědí.

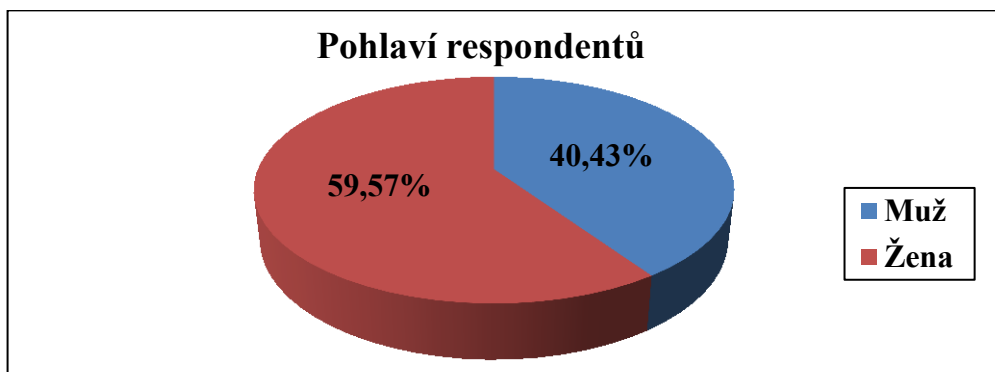
Otázka č. 4: Věk respondentů

Tabulka 8: Věk respondentů v předvýzkumu

Věk respondentů	Absolutní četnost	Relativní četnost
1. 10 - 18 let	10	4,35%
2. 19 - 27 let	92	40,00%
3. 28 - 36 let	35	15,22%
4. 37 - 45 let	33	14,35%
5. 46 - 54 let	21	9,13%
6. 55 - 63 let	23	10,00%
7. 64 - 72 let	13	5,65%
8. 73 - 81 let	2	0,87%
9. 82 - 90 let	1	0,43%
Celkem	230	100,00%

Tabulka 8 znázorňuje věkovou strukturu respondentů zapojenou do tohoto výzkumu. Z celkového počtu 230 respondentů (100%). Je možné z tabulky vyčíst, že nejpočetněji zastoupenou kategorií tvořili respondenti ve věku od 19 do 27 let. Jednalo se o 92 oslovených respondentů (40,00%). Další početné věkové kategorie tvořili respondenti ve věku od 28 do 36 let, na otázky odpovědělo 35 respondentů (15,22%) a ve věkové kategorii od 37 do 45 let, bylo osloveno 33 respondentů (14,35%). Ostatní věkové kategorie, se vyskytovali v nižším procentuálním měřítku. Jednalo se o respondenty ve věkové kategorii od 55 do 63 let na anketní otázky, odpovědělo 23 (10,00%) respondentů a ve věkové kategorii od 46 do 54 let na anketní otázky odpovědělo 21 respondentů (9,13%). Nejméně početnou skupinu tvořili respondenti ve věku od 64 do 72 let, na otázky v této věkové kategorii odpovědělo 13 respondentů (5,65%) a ve věkové kategorii od 73 do 81 let na anketní otázky odpověděli 2 respondenti (0,87%) a ve věkové kategorii od 82 do 90 let odpověděl pouze 1 respondent (0,43%).

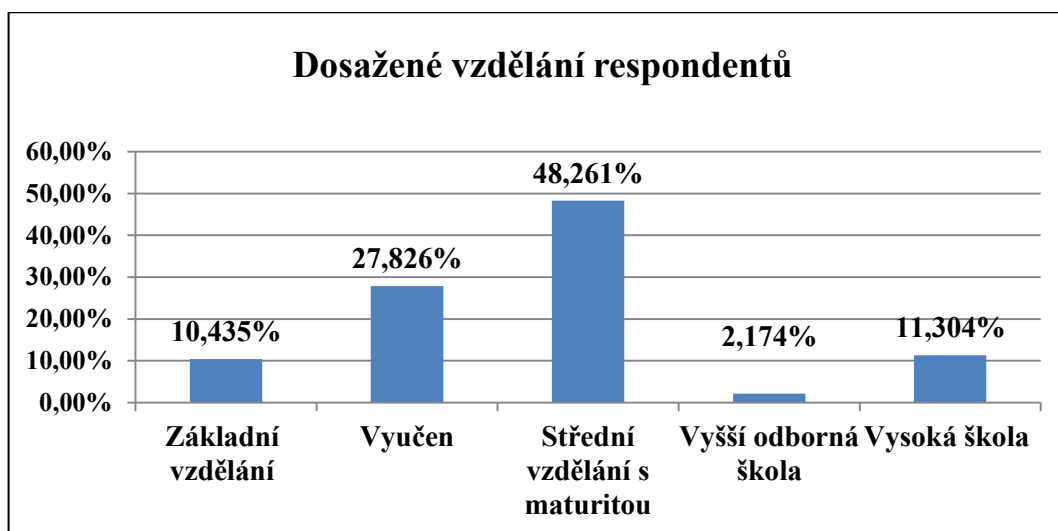
Otázka č. 5: Pohlaví respondentů



Obrázek 25: Pohlaví respondentů v předvýzkumu

Z Obrázek 25 je patrné, že ve výzkumu převažovali ženy nad muži. Z celkového počtu 230 respondentů (100%). Do výzkumu bylo zapojeno 137 žen (59,57%) a 93 mužů (40,43%).

Otázka č. 6: Nejvyšší dosažené vzdělání



Obrázek 26: Nejvyšší dosažené vzdělání u respondentů v předvýzkumu

Obrázek 26 znázorňuje u respondentů nejvyšší dosažené vzdělání. Z celkového počtu 230 respondentů (100%). Je patrné, že nejpočetněji zastoupenou kategorií u respondentů tvoří střední vzdělání s maturitou u 111 respondentů (48,261%). Druhou nejpočetněji zastoupenou kategorií u respondentů tvoří vzdělání z odborného učiliště u 64 respondentů (27,826%). Ostatní kategorie se vyskytují v nižším procentuálním měřítku. Jedná se o respondenty s vysokoškolským vzděláním 26 respondentů (11,304%), základním vzděláním 24 respondentů (10,435%) a vyšším odborným vzděláním 5 respondentů (2,174%).

Příloha C: Příklad příspěvkové organizace (nestátního zdravotnického zařízení) poskytující zdravotní péči také rodinám pečujících o dítě s PAS

Tabulka 9: Popis poskytovaných služeb v Dětském rehabilitačním centru

Dětské rehabilitační centrum	
Název zařízení, popis zařízení:	Dětské rehabilitační centrum, příspěvková organizace, nestátní zdravotnické zařízení
Cílová skupina:	Určen pro děti ve věku (1,5 -7 let) se zdravotním postižením, včetně dětí s PAS
Typ poskytovaných služeb:	Ambulantní služby (od narození do 18 let), Denní stacionář (od 1,5 roku do 7 let)
Poskytování ambulantní služeb:	Fyzioterapie (rehabilitační lékař), ergoterapie (na doporučení lékaře, hrazeno zdravotní pojišťovnou)
	Klinická logopedie (na doporučení lékaře, hrazeno zdravotní pojišťovnou)
	Poskytování služeb v denním stacionáři
	Pro děti s Pas zřízena speciální třída pro děti od 1,5 roku do 7 let (oranžová lentilka)
	Pedagogická péče - vypracování (ŠVP) Pomáhejme si!
	Zdravotní péče - přítomnost zdravotní sestry
	Speciálně pedagogické péče - ve třídě u dětí s PAS, Teacch program, aplikace behaviorální analýzy
	Ergoterapeutická péče
	Fyzioterapeutická péče
	Péče klinických logopedů
	Péče rehabilitačního lékaře (do zařízení dochází rehabilitační lékař)
	Psychologická péče - zaměřena na psychologickou péči rodin s PAS, psychologická vyšetření
	Foniatrická vyšetření (lékař dochází do zařízení 2 x ročně)
	Poradenství - sociální poradenství, kompenzační pomůcky, předávání kontaktu na další organizace
	Poskytování terapií- canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie, arteterapie

Odbor sociálních věcí Krajského úřadu Pardubického kraje (2012, s. 128)

Příloha D: Příklad nestátních neziskových organizací poskytující sociální služby také rodinám pečujících o dítě s PAS

Tabulka 10: Popis poskytovaných služeb ve Středisku rané péče

Středisko rané péče	
Název organizace:	Středisko rané péče
Cílová skupina	Děti se zdravotním postižením či ohroženým vývojem, 0 - 7 let
Posláním neziskového zařízení:	Pomoc a podpora rodině s dítětem se zdravotním postižením
Příklady ambulantní služby:	Základní sociální poradenství Zprostředkování odborných přednášek, seminářů Zprostředkování setkávání rodičů
Příklady terénních služeb:	Konzultace s odborným poradcem v domácím prostředí Základní sociální poradenství
Fakultativní činnosti:	Zprostředkování hipoterapie, canisterapie, chirofonetika Psychorehabilitačních pobytů Doprovodné služby

J. Šimůnek, I. Havránková a P. Neckář (2011, s. 73)

Tabulka 11: Popis poskytované služby v Oblastním spolku Českého červeného kříže

Oblastní spolek Českého červeného kříže	
Název organizace:	Oblastní spolek Českého červeného kříže
Cílová skupina	Služba je poskytována dětem i dospělým
Typ poskytované služby:	Terénní služba - osobní asistence Osobní asistence je poskytována dětem s PAS v mateřských i speciálních školách
Posláním služby	Podpora běžného způsobu života lidí se znevýhodněním

J. Šimůnek, I. Havránková a P. Neckář (2011, s. 53)

Tabulka 12: Popis poskytovaných služeb v Rodinném centru

Rodinné centrum	
Název organizace:	Rodinné centrum, občanské sdružení
Cílová skupina	Osoby s poruchou autistického spektra
Druh poskytované sociální služby:	Sociálně aktivizační služba pro rodiny s dětmi - (8-18 let) Centrum pro autismus z PASTi- raná péče pro rodiny s dětmi s PAS (1-7 let)
Typ poskytovaných služeb:	Obě sociální služby jsou poskytovány ambulantní i terénní formou
Terapie:	Canisterapie Muzikoterapie

Odbor sociálních věcí Krajského úřadu Pardubického kraje (2012, s. 76)

Tabulka 13: Popis poskytovaných služeb v Základní a praktické škole

Základní a praktická škola	
Název organizace:	Základní škola a praktická škola, obecně prospěšná společnost
Poskytované služby:	Terénní forma - osobní asistence Osobní asistence je poskytována žákům školy s kombinovaným postižením Osobní asistence je poskytována také žákům, kteří vyžadují pomoc druhé osoby. Osobní asistence, je také využívána ve škole u žáků s PAS. Ambulantní forma- Sociálně terapeutické dílny (od 16 let)

Odbor sociálních věcí Krajského úřadu Pardubického kraje (2012, s. 106)

Tabulka 14: Popis poskytovaných služeb v Občanském sdružení

Občanské sdružení	
Název organizace:	Občanské sdružení
Cílová skupina:	Klient s poruchou autistického spektra, kombinovaným postižením a jejich rodiny
Nabízené služby v oblasti PAS:	Poradenství s odborníky, přednášky v oblasti PAS pro rodiče a asistenty Snaha o navázání kontaktu s dalšími odborníky v oblasti PAS Jednodenní akce (výlety) Pravidelné schůzky rodičů dětí s PAS Pobytové letní tábory (dětí s Pas s asistenty, bez rodičů) Psychorelaxační pobytu - pro děti s PAS a jejich rodiče

Adresář služeb pro osoby s poruchou autistického spektra pro Pardubický kraj (2012, s. 18)

Příloha E: *Ukázka dotazníku Dětského autistického chování (DACH)*

Tabulka 15: Test dětského autistického chování (Thorová, 2003)

	DACH, Dětské autistické chování (Thorová, 2003)	souhlasí	nesouhlasí
1.	Nezvykle klidné a tiché chování (v období 0-12 měsíců).		
2.	Neutišitelný dlouhotrvající pláč bez zjevné příčiny (v období 0-12 měsíců).		
3.	Výrazné dlouhotrvající problémy se spaním a usínáním (déle než tři měsíce).		
4.	Problémy s jídelm (jí pouze určité druhy potravin, přejídá se či jí velmi málo).		
5.	Výrazná nechuť k výměně plenek, česání vlasů, oblečení, převlékání, čištění zubů, stříhání nehtů a vlasů.		
6.	Špatný oční kontakt nebo vyhýbaní se očnímu kontaktu.		
7.	Dítě se dívá skrz člověka, nekomunikuje pohledem.		
8.	Některé zvuky i běžný hluk dítěti extrémně vadí, stává se nervózní, může si zakrývat uši.		
9.	Dítě je fascinováno určitými zrakovými podněty, jako jsou např. světla, stíny, hrany předmětů či třpytivé věci, a vydrží je dlouze pozorovat.		
10.	Věci pozoruje koutkem oka, pod zvláštním úhlem či si je prohlíží velmi zblízka.		
11.	Zdá se, že dítě cítí velmi málo bolest.		
12.	Nedává rodičům nijak najevo, že se chce pochovat.		
13.	Nemá zájem o mazlení, maximálně ho pasivně snese.		
14.	Dítě dokáže trávit hodně času o samotě, zabaví se vlastní hrou, netouží po společnosti.		
15.	Dítě nevyžaduje pozornost, společnost, společnou hru.		
16.	Nezájem o dětské sociální hříčky typu „kukuč“, „paci, paci“, „vařila myšička“, „berany, berany“ apod.		
17.	Dlouhotrvající fixace na jedinou osobu, ostatní lidi téměř zcela odmítá (alespoň jeden rok).		
18.	Dítě se nezajímá o ostatní děti (v období 30 měsíců a výše).		
19.	Dítě se nezapojuje do společných her s vrstevníky (s hračkami, na schovávanou, apod.)		
20.	Dítě se nezajímá o soutěživé hry, neprojevuje touhu vyhrát (v období od třetího roku).		
21.	Dítě má nějakou výjimečnou schopnost.		
22.	Dítě velmi málo napodobuje dospělé (výrazy tváře, mluvení, činnosti, pohyby).		
23.	Dítě neumí ukazovat prstem na zajímavé předměty v dálce (hlavně v období 9-24 měsíců).		
24.	Dítě neukazuje na předměty, které chce podat.		
25.	Velmi málo používá gesta, jako je pohyb hlavou vyjadřující „ano-ne“, „pa-pa“, „pusinku“, „ty,ty“, „pojď sem“.		
26.	Více mluví či žvatlá pro sebe než pro druhé.		
27.	Pokud něco chce, používá ruku dospělého jako nástroj nebo jako ukazovátko.		
28.	Dítě má potíže zaměřit svou pozornost na věci, na které se ho snažíme v okolí upozornit, obzvláště pokud jsou vzdálenější.		
29.	Dítě se vyptává pořád dokola na to samé.		
30.	Dítě opakuje často slova nebo věty okamžitě poté, co je slyší.		
31.	Dítě má tendenci odpovídat na otázku výběrem slov nebo celou vaší otázkou. Např. na otázku „Nechceš banán?“, odpoví „nechceš?“ nebo „banán“, nebo „nechceš banán“.		

32.	Dítě příliš často mluví o určitých tématech, které ho zajímají (např. vysavače, značky, elektřina, klíče, zvířata, historie).		
33.	Řeč nebo konverzace bývá často vzdálená a nepřiměřená situaci, ve které se dítě nachází. Týká se např. událostí z minula, jedná se o úryvky z televize, z pohádek či písniček. Tento jev se často projevuje ve chvíli, kdy se dítě cítí nejisté a nervózní.		
34.	Dítě mluví často pro sebe.		
35.	Řeč dítěte působí mechanicky a formálně, tzn. že se dítě vyjadřuje nápadně přesně slovy a větami, které používají dospělí.		
36.	Dítě nepoužívá nebo pouze minimálně používá 1.osobu („já“), vyjadřuje se místo toho ve 3. osobě (Honzík půjde, Jana chce).		
37.	Dítě má nápadně často slon odpovídat „nevím“, i když odpověď zná.		
38.	Rádo roztáčí předměty (víčka, hrníčky atd.)		
39.	Fascinace pohybem (např. tekoucí voda, padající předměty, listování knihou, třepání klíči, papíry, hračkami, igelitovými sáčky, otvírání a zavírání dveří).		
40.	Fascinace točícími se předměty, obliba sledování krouživého pohybu (pračka, větrník, větrák apod.)		
41.	Fascinace určitými předměty (vysavače, dlouhé tyčovité předměty, okapy, provázky, vypínače apod.)		
42.	Zájem o přesypání drobných předmětů či pohazování věcmi.		
43.	Nehraje si správně s drobnými hračkami (spíše je pouze rozhazuje a demontuje).		
44.	Nezájem o klasické hračky (stavebnice, auta, panenky).		
45.	Velmi úzké přimknutí k jedné nebo dvěma hračkám.		
46.	Nezájem o hračky znázorňující živé tvory (plyšová zvířata, panenky, figurky lidí).		
47.	Dítě nenapodobuje ve své hře dospělé (hra „jako že“ a „na“).		
48.	V televizi dítě nezajímají různé pohádky (i když může vyžadovat pouštění několika pohádek stále dokola), může dávat přednost pouze reklamám či určitým pořadům (losování Sportky, soutěžní pořady).		
49.	Dítě rádo staví předměty do řad nebo z nich vytváří různé ornamenty nebo je podle určitého klíče třídí.		
50.	Dítě se vyvíjí skoky, nechce dělat věc do té doby, dokud si není jisté, že ji zvládne bezpečně samo.		
51.	Velmi špatně snáší změny v programu (při dešti se nejde na plánovanou vycházku apod.) nebo v prostředí, které ho obklopuje (přesunutí nábytku, změna oblečení).		
52.	Sklony k pedantickému, perfekcionistickému chování (určité věci musí být na svých místech, dveře a zásuvky zavřené apod.)		
53.	Vyžaduje chodit nebo jezdit stejnou cestou.		
54.	Dítě lpí na dodržování určitých rituálů (je nutné dodržování určité pořadí u některých činností, chce, aby se lidé vyjadřovali přesnými výrazy apod.)		
55.	Dítě má snahu neustále s sebou nosit nějakou věc – např. provázek, drobnou hračku nebo její část.		
56.	Dítě má velmi malou nebo žádnou snahu učit se něco nového.		
57.	Dítě velmi málo samo od sebe napodobuje dospělé nebo ostatní děti.		
58.	Dítě často projevuje úzkost nebo nervozitu.		
59.	U dítěte se často střídají nálady, mnohdy bez zjevné příčiny.		
60.	Dítě neprojevuje strach ve většině nebezpečných nebo strašidelných situacích.		
61.	Po většinu dne velmi málo projevuje emoce, většinou se tváří nezúčastněně.		
62.	Často se bez zjevné příčiny směje nebo pláče.		
63.	Často se vzteká (denně několik záchvatů spojených s křikem).		
64.	Dítě se rádo otáčí kolem své osy nebo běhá v kruhu.		

65.	Dítě dlouhodobě stereotypně třepe rukama či prsty a prohlíží si pohyb.		
66.	Dítě často poskakuje nahoru a dolů, pokud má radost nebo ho něco zaujme.		
67.	Dítě je velmi pohybově obratné (např. ve šplhání po nábytku, v lezení přes překážky apod.).		
68.	Pokud dítě něco potěší nebo rozruší, třepe prsty, rukama nebo dává paže do zvláštních poloh.		
69.	Často kýve celým tělem, přenáší váhu z nohy na nohu, převaluje se z boku na bok nebo se kýve v sedě.		
70.	Dítě samo sebe zraňuje nebo zraňování naznačuje (štípe se, kouše se, tluče hlavou, bouchá samo sebe).		
71.	Dítě je občas agresivní na druhé (kope, škrábe, tahá za vlasy apod.)		
72.	Dítě je výrazně hyperaktivní – živé, neklidné, chvíli neposedí.		
73.	Dítě se nedokáže vzhledem ke svému věku soustředit, je roztěkané, nevydrží delší dobu sedět či pracovat.		
74.	U dítěte je patrný velmi výrazný negativismus (mnoho věcí a činností odmítá, vzteká se, je obtížné dítě přimět ke spolupráci).		

(K. Thorová, 2006, s. 274-276)

Vyhodnocení dotazníku (DACH):

Dle K. Thorové (2006, s.277) se dotazník vyhodnocuje spočítáním souhlasných odpovědí a převedením na procenta (74 krát 100) a výsledek se porovná s výslednou tabulkou, která uvádí průměrný počet kladných odpovědí u jednotlivých diagnóz.

*„Přesnější výpočet procent při nevyplněných odpovědích: Děti, které nemluví ve větách: hledaná procenta (%) = počet položek **SOUHLASÍ** minus počet **NEVÍM, NEJSEM SI JIST ODPOVĚDÍ** děleno 65 krát 100. Děti, které mluví ve větách: hledaná procenta (%) = počet položek **SOUHLASÍ** minus počet **NEVÍM, NEJSEM SI JIST ODPOVĚDÍ** 74 krát 100.*

“ (K. Thorová, 2006, s. 277)

Tabulka 16: Výsledná tabulka testu (DACH) obsahující průměrná procenta i průměrný počet kladných odpovědí u jednotlivých diagnóz

Skupina	Procenta kladných odpovědí	Děti mluvící	Děti nemluvící
Dětský autismus	54	39 položek	35 položek
Atypický autismus	47	35 položek	31 položek
Aspergerův syndrom	57	42 položek	
Autistické rysy, které nebyly diagnostikovány jako autismus	30	22 položek	20 položek
Děti s MR	23	17 položek	15 položek
Děti bez vývojových obtíží	5	4 položky	3 položky
Stanovený práh citlivosti na dg. PAS	35	26 položek	23 položek

(K. Thorová, 2006, s. 277)

Příloha F: Dotazník k výzkumné části bakalářské práce

Dobrý den,

jmenuji se Jana Marešová a jsem studentkou 3. ročníku Fakulty zdravotnických studií Univerzity Pardubice. Chtěla bych Vás moc poprosit o vyplnění anonymního dotazníku, který slouží k účelu zpracování bakalářské práce na téma „Zdravotně-sociální podpora rodin pečujících o dítě s autismem“.

Tento dotazník, je určen pro rodiče, kteří pečují o dítě s poruchou autistického spektra (PAS). Ráda bych touto cestou zjistila spokojenost rodin dětí s PAS se zařízeními v neziskovém sektoru poskytující sociální a zdravotní služby podporující rodiny dětí s PAS v Královéhradeckém a v Pardubickém kraji.

Prosím zhodnoťte Vámi využívané neziskové zařízení. Zakroužkujte prosím vždy, pouze jednu správnou odpověď, pokud nebude v zadání otázky napsáno zakroužkovat více možností, nebo vypsání odpovědi.

Děkuji moc za Vaši pomoc a ochotu, budu moc ráda za každý vyplněný dotazník.

1. Jaké je Vaše pohlaví?

- a) Žena
- b) Muž

2. Kolik je Vám let?

- a) méně než 20 let
- b) 20 – 30 let
- c) 31 – 40 let
- d) 41 – 50 let
- e) 51 – 60 let

3. V jakém kraji bydlíte?

- a) Královéhradecký kraj
- b) Pardubický kraj
- c) Jiný kraj **Prosím napište:** _____

4. Kolik je let Vašemu dítěti s poruchou autistického spektra (PAS)?

- a) méně než 1 rok
- b) 1-4 roky
- c) 5- 8 let
- d) 9 - 12 let
- e) 13 – 16 let
- f) 17 a více let

5. Jaké sociální dávky využívá Vaše dítě s PAS?

(Prosím zakroužkujte více možností.)

- a) Příspěvek na mobilitu
- b) Průkaz pro osoby se zdravotním postižením
- c) Příspěvek na péči
- d) Příspěvek na zvláštní pomůcku
- e) Nevyužívá žádné sociální dávky

6. Jaký stupeň příspěvku na péči má Vaše dítě s PAS?

Výše příspěvku na péči pro děti mladší než 18 let:

- a) 1. stupeň (3000 Kč)
- b) 2. stupeň (6000 Kč)
- c) 3. stupeň (9000 Kč)
- d) 4. stupeň (12 000 Kč)

Výše příspěvku na péči pro osoby starší než 18 let:

- e) 1. stupeň (800 Kč)
- f) 2. stupeň (4000 Kč)
- g) 3. stupeň (8000 Kč)
- h) 4. stupeň (12 000 Kč)
- i) Nemá příspěvek na péči

7. Jaká je potřebná minimální finanční částka na pokrytí měsíčních výdajů za základní potřeby (např. pomůcky, léky atd.) pro Vaše dítě s PAS?

(Prosím napište)

8. Jakým způsobem se dozvídáte o zařízeních, která poskytují odbornou péči pro děti s PAS? (Uveďte prosím více možností, kterými získáváte informace o odborné péči.)

- a) Z informačních letáků
 - b) Z internetu a médií
 - c) Od přátel (známých), kteří sami odborné péče využívají.
 - d) Navazující spoluprací mezi organizacemi
 - e) Od pediatra
 - f) Z odborné literatury
 - g) Jiným způsobem. *Prosím napište:* _____
-

9. Jak vnímáte ve využívaném neziskovém zařízení množství užitečných informací o odborné péči pro Vaše dítě s PAS?

- a) Nadstandardní množství informací.
- b) Dostačující množství informací.
- c) Nedostačující množství informací.

10. Jaký typ služby z nabízených služeb ve využívaném neziskovém zařízení Vám nejvíce vyhovuje?

- a) Terénní služba (osobní asistence atd.)
- b) Ambulantní služba (sociálně terapeutické dílny atd.)
- c) Pobytová služba

11. Jak hodnotíte vybavení ve využívaném neziskovém zařízení?

- a) Nadstandardní vybavení zařízení.
- b) Moderní, funkční, standardní vybavení zařízení.
- c) Nefunkční, zastaralé vybavení zařízení.
- d) Nedostatečné vybavení zařízení.
- e) Nemohu posoudit, využívám pouze terénní a pobytové služby neziskového zařízení

12. Jak se k Vám chová personál ve využívaném neziskovém zařízení či pracovník poskytující terénní službu (osobní asistent)?

- a) Vstřícně
- b) Většinou vstřícně
- c) Většinou nevstřícně
- d) Nevstřícně

13. Máte nějaké připomínky k práci zaměstnanců ve využívaném neziskovém zařízení či k pracovníkovi vykonávající terénní službu (osobní asistent)?

- a) NE, nemám žádné připomínky k práci zaměstnanců ve využívaném neziskovém zařízení.
 - b) ANO, mám připomínky k práci zaměstnanců ve využívaném neziskovém zařízení. *Prosím napište, jaké připomínky to jsou:* _____
-

**14. Zprostředkuje Vám Vaše využívané neziskové zařízení účast na těchto terapiích?
Např. canisterapie, hipoterapie, muzikoterapie a arteterapie?**

- a) Zařízení mi zprostředkuje navštěvovat všechny tyto terapie.
- b) Zařízení mi nezprostředkuje možnost navštěvovat žádnou terapii.
- c) Zařízení mi zprostředkuje navštěvovat pouze některou terapii. *Prosím napište, jaké terapie zprostředkované Vámi využívaným neziskovým zařízením můžete navštěvovat:* _____
- d) Nemám přehled o nabízených terapiích zprostředkovaných neziskovým zařízením.

15. Navštěvujete některou terapii zprostředkovanou neziskovým zařízením s Vaším dítětem s PAS?

- a) ANO, terapie zprostředkované neziskovým zařízením navštěvujeme.
- b) NE, terapie zprostředkované neziskovým zařízením nenavštěvujeme.

16. Pokud některou terapii zprostředkovanou neziskovým zařízením navštěvujete. V čem vidíte její přínosy? (Prosím napište.)

17. Umožňují Vám služby neziskového zařízení zajištěním péče o Vaše dítě, mít volný čas pro sebe?

- a) Často (několikrát do týdne)
- b) Někdy (jednou za týden)
- c) Občas (jednou za měsíc)
- d) Vůbec
- e) Můžete blíže specifikovat. *Prosím napište:* _____

18. Existuje nějaká konkrétní služba, která Vám ve využívaném zařízení chybí, a Vy ji potřebujete?

- a) ANO, určitá služba mi ve využívaném neziskovém zařízení chybí. *Prosím napište, jaká konkrétní služba Vám ve využívaném neziskovém zařízení chybí:* _____

- b) NE, žádná služba mi ve využívaném neziskovém zařízení nechybí.

19. Čeho si nejvíce ve využívaném neziskovém zařízení ceníte? (*Prosím napište.*)

20. Kolik neziskových zařízení pomáhajícím dětem s PAS využíváte?

- a) 1 neziskové zařízení
- b) 2 neziskové zařízení
- c) 3 a více neziskových zařízení

21. Pokud využíváte více neziskových zařízení, co je důvodem?

- a) Lepší dostupnost dopravy
- b) Odlišné nabídky služeb
- c) Blížící se ukončení poskytování služeb v zařízení, kvůli omezené věkové hranici dítěte, pro které služby nabízejí.
- d) Odlišný přístup zaměstnanců v zařízení.
- e) Jiný důvod. *Prosím napište:* _____

Děkuji Vám za vyplnění dotazníku.

(vlastní zdroj)