

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Bakalářská práce

Barbora Pechancová

PRÁCE SPECIÁLNĚ PEDAGOGICKÝCH CENTER S RODINAMI
DĚTÍ S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Olomouc 2013

vedoucí práce: Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci zpracovala samostatně, a použila jsem pouze prameny, které uvádím v seznamu literatury.

V Olomouci, dne 19. 6. 2013

Barbora Pechancová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala Mgr. Lucii Pastierikové, Ph.D. za odborné vedení, rady, připomínky a pomoc při zpracování bakalářské práce. Dále bych ráda poděkovala své rodině a svému příteli za podporu a trpělivost.

OBSAH:

ÚVOD	1
1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA	3
1.1 Historický vývoj po současnost	5
1.1.1 Prvotní definice	5
1.1.2 Psychoanalýza, teorie obviňující rodiče	6
1.1.3. Aktivní zapojení rodičů, vznik organizací.....	7
1.1.4. Vývoj péče o osoby s poruchou autistického spektra u nás.....	8
1.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra	9
1.2.1. Dětský autismus	10
1.2.2. Atypický autismus	10
1.2.3. Aspergerův syndrom	11
1.2.4. Dětská dezintegrační porucha	12
1.2.5. Jiné pervazivní vývojové poruchy.....	12
1.2.6. Autistické rysy	13
1.2.7. Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby.....	13
1.2.8. Rettův syndrom	13
1.3 Rozdělení poruchy autistického spektra podle úrovně funkčnosti	16
1.4 Diagnostika poruch autistického spektra	17
1.4.1 Přehled screeningových a diagnostických metod	18
2 RODINA	21
2.1 Rodina dítěte s poruchou autistického spektra	21
2.1.1 Reakce na sdělení diagnózy.....	21
2.1.2 Výchovné postoje rodiny.....	23
2.2 Stresové faktory v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra	24
2.2.1 Vnitřní faktory stresu	24
2.2.2 Vnější faktory stresu.....	25
2.3 Vztahy se sourozenci	25
3 PORADENSKÁ ČINNOST	27
3.1 Poradenství u osob s PAS	27
3.1.1 Krajský koordinátor	28
3.2 SPC – Speciálněpedagogická centra	29
3.2.1 Činnost center	29
3.2.2 Diagnostické postupy, metody a typy zakázek v SPC.....	32

3.2.3	Speciálněpedagogická a psychologická diagnostika u dětí s PAS.....	34
4	SPOLUPRÁCE RODIČŮ S ODBORNÍKY	39
4.1	Výchovné a vzdělávací intervence	40
4.2	Způsoby intervence	41
ZÁVĚR		47
SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ		48
SEZNAM PŘÍLOH.....		50

*„Nedávejte do hrobu motýla živého,
vždyť víte, že to není dobrý...
Svět bez motýlů by už nebyl pestrý.
Zbyli by tu jen komáři a vosy ... a včely.
Ale ty nejsou pestré ani krásné.
Jen užitečné.
A jenom na to krásu světa
samy neutáhnou“*

(Floriánek in APLA Praha, střední Čechy, o. s., 2012).

ÚVOD

Téma své bakalářské práce jsem si vybrala z důvodu dlouhodobého zájmu o problematiku poruch autistického spektra (dále také PAS).

S poruchou autistického spektra jsem se setkala již v dětství u svého bratrance, který má dětský autismus. V průběhu studia na vysoké škole jsem se ve volném čase věnovala studiu odborné literatury týkající se dětí s PAS a v rámci odborných praxí jsem měla možnost setkat se a přímo pracovat s dětmi s touto poruchou.

Po zadání tématu své bakalářské práce, jsem absolvovala praxi ve speciálně pedagogickém centru, které poskytuje poradenské služby při výchově a vzdělávání dětí a žáků s PAS. Zde jsem měla možnost ověřit si své teoretické vědomosti v praxi a být součástí speciálněpedagogického vyšetření, psychologického vyšetření u dětí s PAS a následného rozhovoru s rodiči. Také jsem se zúčastnila skupinové intervence nácviku sociálních dovedností určené pro děti s autismem. Na základě praktických zkušeností zde získaných a studiem odborné literatury jsem vypracovala teoretickou práci zaměřenou na práci speciálněpedagogických center s rodinami dětí s poruchou autistického spektra.

Bakalářskou práci jsem dále rozdělila na čtyři kapitoly. V první kapitole charakterizují poruchy autistického spektra, jejich historický vývoj a současnou situaci v péči o osoby s PAS. Blíže popisují jednotlivé poruchy autistického spektra a diagnostické metody. V druhé kapitole se věnují významu rodiny a rodině dítěte s postižením. Popisují zde způsoby vyrovnání se s diagnózou, výchovné postoje rodiny a v závěru kapitoly také vztahy mezi

sourozenci. Třetí část své práce zaměřuji na poradenství a činnost speciálněpedagogických center. Poslední kapitola popisuje spolupráci rodičů s odborníky a možnosti výchovné a vzdělávací intervence u dětí s poruchou autistického spektra.

Cílem mé bakalářské práce je blíže popsat problematiku PAS, možnosti odborné pomoci rodinám v současnosti. Specifikovat poradenskou činnost speciálněpedagogických center, která podporuje rodiny a osoby s PAS při jejich výchově a vzdělávání, protože právě rodina je v procesu intervence nejdůležitější.

1 PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí, která dítěti neumožňuje do plné míry porozumět tomu, co vidí, slyší a v běžném životě prožívá. U mnoha dětí se objevuje stereotypní, rigidní a kompulzivní chování včetně zvláštních zájmů. Dále se může objevovat hypersenzitivita na chlad, zvuk, vůně, bolest. Bolestivé pro ně mohou být dotyky oblečení, tlak obuvi, zvonění telefonu, zvuk vysavače. Některé děti naopak bolest necítí, zlomí si ruku a přitom nepláčou, sebepoškozují se, tlučou hlavou do zdi a nepocítí bolest, zatímco náhlé osvětlení na ně může působit jako silně bolestivý a nepříjemný podnět. Symptomy se kombinují v nesčetných variacích, proto prakticky nenajdeme dvě děti se stejnými projevy. Nejzávažněji bývají narušené komunikační a sociální dovednosti. Setkáváme se tak s dětmi s různou řečovou vybaveností, různými intelektovými schopnostmi i různým stupněm zájmu o sociální kontakt. Do poruch autistického spektra (dále také PAS) spadají především poruchy s narušením funkcí mozku. Některé jsou spojeny s mentální retardací, zatímco jiné mají daleko mírnější projevy. Poruchy autistického spektra bývají v dnešní době nejčastěji diagnostikovány do věku pěti let, ale mohou být rozpoznány již v osmnácti měsících. Varovné signály, kterých si mohou všimnout především rodiče dítěte, se mohou objevovat kolem prvního roku života. V České republice žije asi 25 000 osob s poruchou autistického spektra (Strunecká, 2009).

Poruchy autistického spektra jsou považovány za vrozené a nejsou způsobeny chybnou výchovou. Významnou roli zde hrají genetické faktory. Na vzniku autismu se podílí pravděpodobně různý počet genů v různé míře (Thorová, 2012).

Můžeme se také setkat s pojmem pervazivní vývojové poruchy s mezinárodní zkratkou PDD – Pervasive Developmental Disorders. Pervazivní znamená všepromikající. Toto slovo vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které umožňují komunikaci, sociální interakci a fantazii, dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně (tamtéž, 2012).

Vznik termínu poruchy autistického spektra vyvolala obtížnost zařazení některých dětí do určité kategorie pervazivních vývojových poruch v praxi. Bylo tedy potřeba všeobecného termínu, který by zastřešoval děti s nejširší škálou a mírou symptomů (Čadilová et al, 2012).

Podle Gillberga (2008) bývá skupina autismu a poruch s autistickými rysy také nazývána jako spektrum autistických poruch nebo autistické kontinuum.

V sedmdesátých letech vymezila britská psychiatryně Lorna Wingová problémové oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu a nazvala je triádou poškození (Triad of Impairments). Patří sem potíže v:

- **Sociální interakce** – sociálně emoční dovednosti. U dětí s poruchou autistického spektra se setkáváme se dvěma extrémními póly sociálního chování. Pól osamělý, kdy se dítě při snaze o sociální kontakt odvrátí, stáhne se do koutu nebo se věnuje manipulaci s nějakým předmětem. Protikladem je pól extrémní, nepřiměřené sociální aktivity, kdy se dítě snaží navázat sociální kontakt všude a s každým, dotýká se lidí, upřeně jim hledí do očí a dokáže jim hodiny vyprávět.
- **Představivost** – v této oblasti se objevují zejména problémy při hře a způsobu trávení volného času. Narušení představivosti má negativní vliv na mentální vývoj dítěte. Nedostatečná představivost způsobuje, že dítě upřednostňuje činnosti, které preferují obvykle mladší děti. Vyhledává předvídatelnost a upíná se na jednoduché stereotypní činnosti.
- **Komunikace** – opožděný vývoj řeči bývá velmi často první příčinou znepokojení rodičů. Porucha komunikace se projevuje na úrovni receptivní i expresivní, verbální i neverbální (Thorová, 2012).

Podle Beyera a Gammeltofta (2006) porozumět autistickému dítěti vyžaduje speciální znalosti a dlouhodobou zkušenost. Přesto se znalost týká jen jednoho určitého dítěte. Neexistují dvě stejné děti s autismem. Proto je každý problém komunikace společným problémem dítěte a dospělého.

Ačkoliv autismus existuje padesát let a názory na poruchy autistického spektra prošly velkým vývojem, příčiny autismu doposud nebyly odhaleny. Pozitivní vývoj zaznamenáváme v porozumění příčin problémů, terapii i vzdělávacích strategií. Poruchy autistického spektra se nedají vyléčit avšak vhodně zvolená intervence a specifické postupy mohou handicap výrazně zmírnit a zlepšit tak vyhlídky dítěte do budoucnosti. Cílem terapeutické, výchovné a vzdělávací činnosti je umožnit člověku s poruchou autistického spektra využít schopnosti a osvojit si dovednosti v maximální možné míře, které mu jeho handicap dovoluje (Thorová, 2012).

1.1 Historický vývoj po současnost

1.1.1 Prvotní definice

Koncem 40. let vyslovalo několik výzkumníků teorii o kontinuitě psychotických stavů v dětství se schizofrenií dospělých. To vedlo k mylnému klasifikačnímu zařazení dětského autismu do skupiny schizofrenních psychóz v dětství, jak v Mezinárodní klasifikaci nemocí, tak i v americkém klasifikačním manuálu DSM – I a DSM – II (Hrdlička, Komárek, 2004).

První nepřiliš známá práce vztahující se k pervazivním vývojovým poruchám je práce vídeňského pedagoga Hellera z počátku 20. století (Heller in Hrdlička, Komárek, 2004). Heller popsal u dětí tzv. infantilní demenci. Dnes je tato porucha v platné 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí označována jako Jiná desintegrační porucha v dětství (Hrdlička, Komárek, 2004).

Slovo autismus je odvozeno z řeckého „autos“. Autos znamená sám. Jako první definoval autismus americký dětský psychiatr Leo Kanner v roce 1943. Popsal autismus jako samostatný syndrom, a to poté co si všiml rozdílů mezi autismem a dětskou schizofrenií. Syndrom nazval časný dětský autismus (Richman, 2008).

Bleuler in Thorová (2012) uvádí, že termín autismus poprvé použil švýcarský psychiatr Bleuler v roce 1911 k pojmenování jednoho ze symptomů pozorovaných u schizofrenních pacientů. Termín použil jako výraz pro zvláštní druh myšlení, pohroužení se do světa snů a fantazie. Později se pro pojmenování tohoto stavu myšlení přešlo k výrazu dereistické myšlení. Stále se, ale v řadě slovníků a učebnic, dočítáme pod heslem autismus definici související se schizofrenií (Thorová 2012).

V roce 1944 se objevil nezávisle na Kannerovi článek od vídeňského pediatra Hanse Aspergera s názvem „Autistische Psychopathen im Kindersalter“ (Autističtí psychopati v dětství). Zde popisoval potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci, vysoký intelekt, motorickou neobratnost a omezené zájmy. Je zajímavé, že Asperger nezávisle na Kannerovi, aniž by znal práci jeho kolegy, také použil pojem autismus. Pojem autistická psychopatie dnes známe jako Aspergerův syndrom (tamtéž, 2012).

Z dochovaných písemností víme, že lidé s autismem byli na světě již mnohem dříve. Vzhledem k svému nápadnému chování budili značnou pozornost a tak se popis jejich projevů dostal do mnohých knih. Proto se domníváme, že děti, které by dnes pravděpodobně byly

považovány za autistické, byly v Hippokratově době označovány za svaté děti. Ve středověku pak za děti posedlé d'áblem nebo uhranuté (Wing in Thorová, 2012).

V roce 1977 Americká autistická společnost publikovala první definici autismu a v roce 1980 zahrnuje Americká psychiatrická asociace definici autistického syndromu do Diagnostického a statistického manuálu (Richman, 2008). Zde se objevila poprvé samostatná skupina nemocí nazvaná „pervazivní vývojové poruchy“. Do Mezinárodní klasifikace nemocí se koncept dostal s dalším zpožděním v roce 1993 (MKN – 10 in Hrdlička, Komárek 2004).

1.1.2 Psychoanalýza, teorie obviňující rodiče

Změny názorů se začaly objevovat po psychoanalytickém hnutí, které do Ameriky dorazilo po druhé světové válce. Hnutí ovlivnilo také Kanner, který se ještě ke konci čtyřicátých let domníval, že autismus je vrozená porucha způsobená geneticky. Později právě pod vlivem psychoanalýzy začal zkoumat rodičovský charakter. Rodiče dětí s autismem označil za tvrdé, úspěšné, chladné, zajímaví se pouze o vlastní problémy a odmítající pomoci svému dítěti (Victor in Thorová, 2012).

Další psychoanalytickou teorií, která klade stav dítěte za vinu matce, je teorie Mahlerové. Podle Mahlerové je dítě autistické první tři měsíce života. V tomto období si neuvědomuje okolní svět a nekomunikuje. Pokud matka nebo osoba, která o dítě pečuje, není emocionálně vřelá a nepečuje o dítě fyzicky, dítě z autistické fáze nikdy nevyroste (Mahler in Thorová, 2012).

Bruno Bettelheim publikuje v roce 1960 studii Empty Fortress (Prázdná pevnost), kde vyjadřuje názor, že autismus je způsoben odmítáním dítěte rodiči, kteří jsou citově chladní, a že takové chování zahání děti do jejich vlastního autistického světa. Aby zdůraznil důležitost matky v životě postiženého dítěte zavádí termín „matky ledničky“ a prosazuje myšlenku, aby byly děti rodičům odebrány a vychovávány odděleně v terapeutickém zařízení (Richman, 2008).

V šedesátých letech 20. století se podařilo tenhle názor vyvrátit Ivaru Lovaasovi, který ve své studii publikované v roce 1974 zveřejnil výsledky práce s devatenácti dětmi z nichž devět dosáhlo po terapii úrovně zdravých dětí. Tyto vědecky podložené výsledky přesvědčili společnost o tom, že autismus není důsledkem nevhodného působení rodičů (tamtéž, 2008).

Po jiných příčinách vzniku autismu pátral také americký psycholog Bernard Rimland, který měl sám syna s autismem a striktně odmítal teorii o rodičovské vině. V roce 1964 mu

vyhází kniha *In fantile Autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*. V knize definoval autismus jako neurobiologickou poruchu organického původu (Rimland in Thorová, 2012).

V sedmdesátých letech již byla akceptována teorie o organickém poškození mozku, ale stále se ještě objevovaly názory, které viděly příčinu v rodičích (Szurek in Thorová, 2012).

Výsledkem psychoanalytických teorií o autismu byly rozvrácené rodiny. Rodiče si vzájemně kladli za vinu potíže dítěte. Mnoho dětí bylo v rámci terapie umístěno do ústavní péče, aby se tak vytrhly ze zhoubného rodinného prostředí. Výchova a vzdělávání bylo odsunuto na vedlejší kolej. Tohle období, kdy byly matky obviňovány za postižení svých dětí, se řadí k nejčernějším obdobím v dějinách psychologie a psychiatrie (Thorová, 2012).

1.1.3. Aktivní zapojení rodičů, vznik organizací

Poté, co byly mýty o rodičovské vině vyvráceny, začali se rodiče aktivně zapojovat do vývoje terapií a programů na zlepšení kvality života dětí s autismem. Dnes existuje po celém světě řada svépomocných rodičovských organizací, díky kterým vznikají školy a domovy se speciálním přístupem k autistickým dětem i dospělým (Thorová, 2012).

V roce 1962 vzniká ve Velké Británii *The National Society for Autistic Children*. V USA v roce 1965 vzniká stejnojmenná organizace, která později změnila název na *Autism Society of America*, kde se odborníci zabývají výzkumem poruchy. V San Diegu v roce 1967 vzniká pod vedením Bernarda Rimlanda *The Autism Research Institute (ARI)*. Rimland je u nás znám jako autor dříve používaných diagnostických dotazníků, které rodiče vyplnili a zaslali do USA k vyhodnocení (tamtéž, 2012).

Počátkem sedmdesátých let vzniká při univerzitě v Severní Karolíně první státní program na pomoc dětem s autismem a s přidruženými poruchami komunikace - TEACCH program. V programu je rodičům přisouzena role terapeutů (tamtéž, 2012).

V roce 1983 vznikla mezinárodní nezisková organizace IAAE (*international Association Autism Europe*). Jedná se o nevládní organizaci, která sdružuje několik desítek národních i regionálních asociací a sdružení zabývajících se péčí o osoby s autismem v Evropě (tamtéž, 2012).

1.1.4. Vývoj péče o osoby s poruchou autistického spektra u nás

V šedesátých letech 20. století se u nás začala věnovat studiu jednotlivých případů dětí s autismem pedopsychiatr MUDr. Růžena Nesnídalová. Svůj první článek o autismu publikovala v časopise Československá psychiatrie v roce 1960. V roce 1973 vydala populárně – vědeckou publikaci Extrémní osamělost. V knize Extrémní osamělost představila autorka odborné veřejnosti Creakové devítibodový diagnostický systém ze šedesátých let, kdy byl autismus ještě zařazován mezi dětské schizofrenie. Jednalo se o jedinou monografii na dané téma na dalších třicet let. Kniha má velkou historickou hodnotu (Thorová, 2012).

Na podnět rodičů dětí s autismem vznikl v roce 1992 klub Autistik jako sekce Sdružení pro mentálně postižené. O dva roky později se stal Autistik samostatným občanským sdružením, které pomáhá zlepšit situaci v České republice. Pořádá rekreační a rehabilitační pobyty pro rodiče s dětmi, odborné konference a přednášky. V roce 2000 je založena Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA). Občanské sdružení vzniklo z iniciativy profesionálů pracujících s dětmi s pervazivními vývojovými poruchami a jejich rodinami. Ve stejném roce vzniklo také občanské sdružení Rainman, které hájí zájmy dětí s poruchami autistického spektra na Ostravsku (tamtéž, 2012).

Podle Thorové (2012) se v současnosti zaměřujeme v péči o děti a dospělé s autismem na několik oblastí:

- **Oblast prevence a osvěty** – obsahuje informovanost veřejnosti o poruchách autistického spektra.
- **Multidisciplinární profesní informovanost** – orientace odborníků, možnost specializací.
- **Diagnostika** – na screeningové úrovni, na pervazivní vývojové poruchy se u nás specializuje pouze několik pracovišť.
- **Lékařská vyšetření** – komplexní vyšetření by měla probíhat na pracovištích, která mají zkušenosti s poruchami autistického spektra.
- **Odborné poradenství** – poskytují pedagogicko – psychologické poradny a speciálněpedagogická centra, která jsou zaměřená výhradně na problematiku pervazivních vývojových poruch.
- **Intervenční program** – zahrnují behaviorální terapie, rozvoj kognitivních dovedností, komunikační terapie a rozvoj sociálních dovedností ve speciálněpedagogických centrech. V každém kraji je jeden koordinátor.

- **Péče podle věku** – je rozdělena na ranou péči, péči o děti předškolního věku, péči o děti školního věku, přípravu na zaměstnání a péči o dospělé. V předškolním a školním zařízení je podle vyhlášky č. 73/2005 zákona č. 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů u žáků s PAS doporučována nejvyšší míra podpůrných opatření, kam spadá také asistent pedagoga.
- **Rodinná terapie, psychoterapie** – probíhá v rámci centra nebo v jiném spolupracujícím zařízení v místě bydliště.
- **Rodičovské podpůrné skupiny** – jsou skupiny, které by měly fungovat na regionální úrovni. V některých městech fungují u občanských sdružení například Rainman, APLA Praha, APLA Jižní Morava, APLA Hradec Králové, APLA Vysočina a Autistik.
- **Respiti péče** – jsou odlehčovací služby, služby osobní asistence.
- **Legislativa** – zde patří školská legislativa vyhlášky č. 73/2005, č. 72/2005, zákon č. 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů, sociální legislativa vyhláška č. 182/1991

1.2 Jednotlivé poruchy autistického spektra

Podle poslední aktualizace Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN – 10, 2013) řadíme poruchy autistického spektra do poruch psychického vývoje pod kódem F84 jako pervazivní vývojové poruchy. Poruchy jsou charakterizovány kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci. K vyznačení současné somatické a mentální retardace lze použít dodatkový kód, který uvádí jednotlivé poruchy autistického spektra následovně:

- F84.0 Dětský autismus
- F84.1 Atypický autismus
- F84.2 Rettův syndrom
- F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha
- F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby
- F84.5 Aspergerův syndrom

- F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy
- F84.9 Pervazivní vývojová porucha NS

Thorová (2012) dále popisuje jednotlivé poruchy autistického spektra následovně:

1.2.1. Dětský autismus

Z pohledu historického tvoří dětský autismus jádro poruch autistického spektra. Problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády. Diagnostikuje se bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jiné přidružené poruchy. Specifický projev deficitů se mění s věkem dětí. Může být kombinován s jinými poruchami psychického a fyzického rázu.

1.2.2. Atypický autismus

U atypického autismu dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus. Americký diagnostický systém DSM - IV atypický autismus jako samostatný termín nezná. Užívá termín pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná, která zahrnuje pojmy jako atypický autismus, pervazivní vývojovou poruchu nebo atypický vývoj osobnosti. Výzkum ale prokázal, že DSM – IV kritéria nepřináší dostatek informací, aby bylo možné atypický autismus spolehlivě diagnostikovat. V USA je tato teorie terčem kritiky pro svou málo vypovídající hodnotu (Mahoney in Thorová, 2012). V MKN – 10 je popis poruchy stejně nejasný.

Podle Thorové (2012, s. 183) „*Atypický autismus diagnostikujeme obvykle v těchto případech:*

1. *První symptomy autismu byly zaznamenány až po třetím roce života. Tato situace je vzácná, ale vzhledem k heterogenitě příčin vzniku autismu možná*
2. *Abnormní vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády, nicméně způsob vyjádření, tíže a frekvence symptomů nenaplnuje diagnostická kritéria. Například v DSM – IV stačí méně symptomů (čtyři nebo pět) místo povinných šesti.*
3. *Není naplněna diagnostická triáda. Jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena.*
4. *Autistické chování se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci. Můžeme pozorovat některé symptomy jednoznačně typické pro autismus, nicméně mentální věk je natolik nízký (obvykle méně než 15 měsíců), že míra*

komunikačního nebo sociálního deficitu nemůže být v ostrém kontrastu s projevy obvyklými pro mentální retardaci.“

Lze říci, že z hlediska náročnosti péče a potřeby intervence se atypický autismus neliší od dětského autismu.

1.2.3. Aspergerův syndrom

Někdy bývá nazýván také jako projevy sociální dyslexie, a to zejména z důvodu, že jeho symptomatika plynule přechází do normy a je obtížné u určité hraniční skupiny odlišit, zda se jedná o Aspergerův syndrom nebo o sociální neobratnost. Často se setkáváme s tvrzením, že Aspergerův syndrom je mírnější formou autismu. Toto tvrzení je značně zjednodušené. Intelekt u osob s Aspergerovým syndromem je v pásmu normy. Existují osoby s Aspergerovým syndromem, které s pomocí různých nácviků a individuálního přístupu zvládnou běžnou docházku do školy a mohou vést zcela běžný život, ale na druhé straně spektra existují děti, které se kvůli svému problémovému chování neobejdou bez asistenta ani v mateřské škole. Proto je pro některé výhodnější docházka do speciální školy. Po dokončení školy nemohou za běžných podmínek najít práci a kvůli své povaze nejsou schopni navázat partnerský vztah. Děti s Aspergerovým syndromem nemusí mít opožděný vývoj řeči. Pokud se opoždění ve vývoji objeví, tak kolem pátého roku života je obecná jazyková úroveň v normě. Často se učí mluvit z paměti a odlišují se nápadně mechanickou, šroubovitou, formální řečí kopírující dospělé. Děti mívají potíže hlavně v oblasti pragmatického užívání řeči, to znamená, že řeč většinou neodpovídá sociálnímu kontextu dané situace. Lidé s Aspergerovým syndromem se nedokážou orientovat podle neverbálních signálů, jako jsou například výrazy tváře. Nechápu humor a ironii, mají problémy s navázáním přátelství, většinou o něj nemají zájem a jsou raději sami. Většinou mezi jejich oblíbené zájmy patří encyklopedické zájmy, dopravní prostředky, počítače a programování, čísla, mapy, dopravní značky a vše v čem lze vystopovat určitý řád nebo alespoň prvky opakování.

Aspergerův syndrom můžeme podle Thorové (2012) určit a orientačně popsat podle úrovně adaptability, jako:

- **Nízko funkční Aspergerův syndrom** – objevuje se problémové chování jako je obtížná výchovná usměrnitelnost, vyžadování rituálů a jejich dodržování od ostatních, nepřiměřená reakční reaktivita, destruktivní chování, pohybové stereotypie, nízká frustrační tolerance. V sociálním chování se objevuje

potřeba nutkavého navazování kontaktu bez ohledu na druhé osoby, agresivita, ignorance nebo odmítání spolupráce, sociální izolovanost, neustálá snaha testovat hranice. Podprůměrné intelektové schopnosti, poruchy pozornosti, hyperaktivita, těžká dyspraxie.

- **Vysoce funkční Aspergerův syndrom** – zde se objevuje sociální naivita, pasivita, přiměřená nebo mírně odlišná emoční reaktivita. Výrazně problémové chování se neobjevuje. Lidé s vysoce funkčním Aspergerovým syndromem mají průměrné až nadprůměrné intelektové schopnosti, mají své vyhraněné zájmy, ale jsou ochotní věnovat se i jiným činnostem.

1.2.4. Dětská dezintegrační porucha

Vývoj dítěte u dětské dezintegrační poruchy je prokazatelně v normě ve všech oblastech do období minimálně dvou let. Poté nastává z neznámé příčiny regrese v doposud nabytých schopnostech. Nástup poruchy se nejčastěji objevuje mezi třetím a čtvrtým rokem. Dítě se zhorší v komunikačních a sociálních dovednostech, nastupuje chování zcela typické pro autismus. Může, ale nemusí nastat opětovné zlepšení dovedností, ale normy není již nikdy dosaženo. K regresi může dojít i u dětského autismu, ale u dětského nepřechází regresi období normálního vývoje. Dětská dezintegrační porucha je vzácná a příčina vzniku není známá. Ve spojení s poruchou se často vyskytuje EEG abnormality a epileptické záchvaty. Děti s dezintegrační poruchou jsou z hlediska adaptability spíše nízko funkční, mívají těžší typ mentální retardace a bývají více sociálně otažití.

1.2.5. Jiné pervazivní vývojové poruchy

Jiná pervazivní vývojová porucha nebývá jako diagnóza v Evropě používána příliš často. Její diagnostická kritéria nejsou přesně definována. V praxi můžeme zařadit do této kategorie dvě skupiny dětí. Děti, u kterých je narušena kvalita komunikace, sociální interakce a hry, ale ne do míry, která by odpovídala diagnóze autismu nebo atypickému autismu. Jednotlivé symptomy mohou být totožné s chováním dětí s autismem. Jedná se o hraniční symptomatiku, konec autistického spektra s nespécifickými symptomy, to ale neznamená, že je dítě na péči méně náročné. Z hlediska pedagogického přístupu se doporučuje stejná metodika jako u dětí s poruchou autistického spektra. Pro některé je velmi vhodné zařazení do

specializovaných strukturovaných programů pro děti s autismem. Diagnóza se objevuje často u dětí, které mají těžší formu poruchy aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázii, nerovnoměrně rozvinuté kognitivní schopnosti, mentální retardaci a malou četnost projevů typických pro autismus. Druhou skupinou jsou děti s výrazně narušenou oblastí představitosti. Způsob sociálního chování a komunikace vykazuje minimum znaků typických pro autismus.

1.2.6. Autistické rysy

Autistické rysy nejsou diagnózou. Přesto se u nás setkáváme často s diagnostickým závěrem autistické rysy. Jeho užívání je podle Thorové (2012) nevhodné z následujících důvodů:

1. Neexistuje oficiální definice toho, co jsou autistické rysy.
2. Falešná negativita, tohoto označení se často dočkají děti, které jednoznačně trpí autismem nebo atypickým autismem. Rodiče i učitelé se tak setkávají s nejasným popisem problému, který sťažuje přístup k intervenčním programům a informacím.
3. Naopak falešná pozitivita, když jsou autistické rysy přiřčeny dětem, u kterých se o autismus nejedná. Dítě může mít například poruchu expresivní složky řeči, syndrom získané afázie, trpět poruchou emocí nebo těžší formou poruchy aktivity a pozornosti. Intervenční program může být kvůli nesprávné diagnóze neúčinný a vhodná léčba může být blokována neefektivním snažením. V praxi dává slovo rysy falešné zdání o menší závažnosti poruchy a rodiče těchto dětí tak nemají oporu v legislativě a nemohou využít poradenských, sociálních a vzdělávacích služeb.

1.2.7. Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Je kombinovaná porucha projevující se společným výskytem výrazné hyperaktivity, těžkou mentální retardací a stereotypními pohyby. Vzhledem k náročnosti zvládnutí chování je zapotřebí zvýšená pedagogická péče.

1.2.8. Rettův syndrom

Je syndrom doprovázený těžkým neurologickým postižením, který má pervazivní dopad na somatické, motorické a psychické funkce. Rettův syndrom poprvé popsal rakouský dětský neurolog Andreas Rett. Do oficiálního diagnostického systému mezinárodní

klasifikace nemocí mezi pervazivní vývojové poruchy byl Rettův syndrom zařazen v roce 1992. Rettův syndrom v klasické podobě postihuje pouze dívky, chlapcům stejná mutace genu způsobí natolik těžkou encefalopatii, že plod nebo novorozenec nepřežije. Navzdory tomu se objevilo několik případů netypických variant Rettova syndromu u chlapců. U dívek s Rettovým syndromem je vysoký výskyt epilepsie, udává se až 80 %. U dívek, které svými klinickými projevy přesně splňují diagnostická kritéria, mluvíme o klasickém Rettově syndromu a u ostatních diagnostikujeme atypický Rettův syndrom (jedná se o mírnější formu syndromu). Od roku 2001 se v České republice diagnostikuje Rettův syndrom na základě genetického laboratorního vyšetření.

Gillberg (2008) k získání přehledu o autistickém spektru používá následující klasifikaci:

- Klasický autismus nebo Kannerův syndrom
- Aspergerův syndrom
- Dětská dezintegrační porucha
- Jiné poruchy příbuzné autismu
- Autistické rysy

Základní rozdíly mezi jednotlivými pervazivními vývojovými poruchami podle Hrdličky in Hrdlička, Komárek (2004, s. 49).

Znak	Dětský autismus	Aspergerův syndrom	Rettův syndrom	Jiná dezintegr. porucha	Jiné PDD
Věk při rozpoznání (roky)	0 - 3	> 3	0,5 - 2,5	> 2	různé
Pohlaví	M > Ž	M > Ž	Ž	M > Ž	M > Ž
Intelligence	MR - norma	podprůměr - norma	závažnější MR	závažnější MR	MR-norma
Regrese	někdy	ne	ano	ano	většinou ne
Komunikační schopnosti	převážně omezené	dobré	velmi špatné	velmi špatné	různé
Sociální schopnosti	velmi špatné	špatné	závisí na věku	velmi špatné	různé
Omezené zájmy	různé	ano	nevalidní rys	nevalidní rys	různé
Rodinná anamnéza obtíží	málokdy	často	ne	ne	?
Výskyt epilepsie	běžný	ne	velmi častý	běžný	?
Prognóza	různá	většinou dobrá	velmi špatná	velmi špatná	různá

PDD - pervazivní vývojová porucha, M - muži, Ž - ženy, MR - mentální retardace

TAB. 1: Rozdíly mezi jednotlivými pervazivními vývojovými poruchami

Přidružené poruchy a onemocnění

Některé poruchy se vyskytují s poruchami autistického spektra častěji než u běžné populace. Pokud se k poruchám autistického spektra pojí jiná porucha, při intervenci je prioritní autistická porucha (Čadilová, Žampachová et al, 2012).

Čadilová, Žampachová et al (2012) uvádí následující nejčastější přidružené poruchy a onemocnění:

- Mentální retardace
- Syndrom fragilního x-chromozomu
- Downův syndrom
- Epilepsie
- Obsedantně kompulzivní porucha
- Poruchy řeči
- Vady sluchu
- Vady zraku
- ADHD
- ADD

Mezinárodní zdravotnická organizace uvádí, že je přibližně 70 podskupin diagnóz, které se mohou vyskytovat společně s poruchami autistického spektra (Čadilová, Žampachová et al, 2012).

1.3 Rozdělení poruchy autistického spektra podle úrovně funkčnosti

Poprvé autismus rozdělila na tzv. nízko funkční, středně funkční a vysoce funkční Lorna Wingová. Poruchy autistického spektra rozdělujeme do tří kategorií. Podle úrovně adaptability (funkčnosti), která se projevuje ve schopnosti přizpůsobit se novým situacím, přijímat nové informace a fungovat v běžném životě. Je důležité si uvědomit, že i funkčnost má spíše charakter škály, proto rozdělení do tří kategorií bez jasně stanovených pravidel je hrubé a nepřesné. V praxi platí, že čím nižší je funkčnost u osoby s poruchou autistického spektra, tím vyšší nároky klade člověk s poruchou autistického spektra na péči a podporu okolí. (Čadilová, Thorová, Žampachová, et al, 2012)

- **Autismus nízko funkční**

U většiny lidí s nízko funkčním autismem spadají celkové schopnosti do pásma těžké mentální retardace. Lidé bývají velmi uzavření, nemají žádnou nebo jen malou schopnost navazovat sociální vztahy. Nemluví, vydávají pouze zvuky nebo říkají ojedinelá slova. Řeč se objevuje ve formě echolálie. Často se věnují stereotypním aktivitám a objevují se u nich dlouhotrvající smyslové autostimulační aktivity. Velmi časté je problémové chování ve formě agrese, destrukce nebo sebezraňování.

- **Autismus středně funkční**

Rozumové schopnosti leží v pásmu lehké až středně těžké mentální retardace s typickým nerovnoměrným profilem schopností. U osob se středně funkčním autismem je pro spolupráci důležitý motivační systém. Běžným pokynům rozumí, ale občas reagují nepřiměřeně. V řeči se objevují zvláštnosti jako například záměna zájmen, echolálie, ulpívání. V chování se objevují stereotypie a problémové chování je při dodržování obecných principů práce s lidmi s autismem dobře zvladatelné.

- **Vysoce funkční autismus**

Rozumové schopnosti u osob s vysoce funkčním autismem jsou v hraničním pásmu či v pásmu normy a mohou být až nadprůměrné. Verbální dovednosti bývají často na nižší úrovni než abstraktně vizuální, dítě obvykle dobře reaguje na řeč, vyhoví většině pokynů. V řečovém projevu je patrná nepřiměřenost konverzace, ulpívání na určitých tématech. Děti obvykle neprojevují zájem o kolektivní hry a soutěže. Pokud zájem projeví, nedokážou týmově spolupracovat. Také schopnost symbolické hry bývá omezena, děti obtížně rozlišují realitu a fantazii. Sociální chování bývá často považováno za výstřední a zvláštní (tamtéž, 2012).

1.4 Diagnostika poruch autistického spektra

„Diagnostika je činnost směřující k zjištění diagnózy, projevů a příznaků choroby s cílem odhalit její příčiny, způsob léčby a prognózu onemocnění“ (Hartl, Hartlová, 2000, s. 111).

V současné době na světě neexistuje zkouška biologického charakteru, která by prokázala autismus. Screening se proto zaměřuje hlavně na mapování a výzkum chování. V diagnostice se nejvíce cení klinická zkušenost. Nicméně při vyšetřování dětí s poruchou autistického spektra je potřebná a velice důležitá praktická zkušenost, tu získají jen lidé pracující na

pracovištích, která se rutinně zabývají poruchami autistického spektra. Aby byl zachycen co největší počet dětí, v co nejranějším věku je zapotřebí, aby byl co nejširší počet odborníků schopen vyslovit alespoň podezření na poruchu autistického spektra a to se týká zejména profesí jako jsou pediatři, psychiatři, psychologové, učitelé, neurologové, logopedi, pracovníci pedagogicko-psychologických poraden a speciálněpedagogických center. Pro ně jsou nejvhodnější screeningové metody, které jsou nenáročné na administraci, a k použití je potřebný jen základní trénink. V České republice se v současné době používá pouze semistrukturovaná škála CARS. Stěžejní diagnostickou metodou je pozorování a standardní systematické vyšetření, ale i to skrývá svá úskalí. Pro diagnostiku jsou nesmírně cenné informace o vývoji dítěte a jeho chování v odlišných prostředích. Strukturované posuzovací škály a dotazníky je možné vyplňovat v rodinách, ve školách a přispět tak podrobnějšími informacemi (Thorová, 2012).

Thorová (2012) popisuje ideální diagnostický model třemi fázemi:

1. **Fáze podezření.** Rodiče si většinou všimnou jako první odlišností ve vývoji svého dítěte. Poté se obrací se svým znepokojením na pediatra. Pediatr dítě vyšetří a pokud má podezření na poruchu autistického spektra použije leták APLA s jednoduše popsanou symptomatikou nebo dotazník autistického chování u batolat CHAT (Checklist for Autism in Toddlers). Také rodiče vyplní dotazník dětského autistického chování DACH.
2. **Fáze diagnostická.** Diferenciální diagnostika PAS je poměrně obtížná. Diagnostik musí mít výbornou znalost vývojové psychologie, psychopatologie, praxi a klinickou zkušenost. Diagnostik bývá většinou dětský psycholog nebo psychiatr, ale je důležitá spolupráce také s ostatními profesemi, jako je například speciální pedagog. V této fázi se absolvují další doporučená vyšetření jako je neurologie, genetika, vyšetření zraku a sluchu, apod.
3. **Fáze postdiagnostická.** Rodiče se začínají informovat, hledají informace na různých místech od různých zdrojů. Kontaktují se s ostatními rodiči ve svépomocných skupinách.

1.4.1 Přehled screeningových a diagnostických metod

Thorová (2012) uvádí následující metody, kterými je možné autismus diagnostikovat:

ADI – R – Autism Diagnostic Interview – Revised

V současné době je tato metoda jedna z nejlépe ověřených. Metoda je založena na semistrukturovaném rozhovoru s rodiči dítěte či dospělého se suspektními projevy autismu. Aby byl test nejspolehlivější, měl by se používat v předškolním věku. Získané skóry lze převést algoritmem na kritéria MKN – 10 a získat tak čtyři klíčové skóry pro diagnózu v oblasti sociální interakce, komunikace a chování s opakujícími se a stereotypními tendencemi

ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule

Jde o nový diagnostický nástroj, který vznikl kombinací dvou starších metod. Metoda je semistrukturovaným vyšetřením, kdy v rámci různých přesně definovaných aktivit hodnotíme fungování osoby a to převážně v oblasti sociální interakce a komunikace. Výsledky se převádí na oficiální kritéria MKN – 10. U této metody volíme ze čtyř možných forem podle chronologického věku a úrovně vyjadřování sledované osoby, ale chybí možnost testovat nemluvící dospělé a dospívající.

A. S. A. S. – The Australian Scale for Asperger's syndrome

A. S. A. S. je screeningová metoda určená pro detekci Aspergerova syndromu u dětí mladšího školního věku.

AQ test – Kvocient autistického spektra

Jde o orientační metodu, která informuje v adolescenci a dospělém věku o riziku Aspergerova syndromu.

CARS – Childhood Autism Rating Scale – škála dětského autistického chování

Jde o škálu dětského autistického chování, která byla vypracována odborníky v rámci státního programu TEACCH na univerzitě v Severní Karolíně. Má celkem 15 položek, každá se hodnotí na stupnici od 1 do 4 podle frekvence a intenzity abnormních projevů v určité oblasti. Škála poskytuje rychlé rozlišení, zda se jedná o poruchu autistického spektra, či nikoli. Výsledný skór také orientačně určuje stupeň závažnosti poruchy. CARS je určený pro screening ne jako metoda pro diagnózu.

CHAT – Checklist for Autism in Toddlers

Metoda je rozdělena na dva oddíly. V oddílu A jsou otázky pro rodiče a oddíl B je zpracován z přímého pozorování dítěte. Pozorování dítěte provádí většinou pediatr při preventivní prohlídce v 18 měsících. Klíčové položky jsou schopnost dítěte sledovat pohled

druhého člověka, schopnost symbolické napodobivé hry, schopnost upozornit ostatní ukazováním na něco, co dítě zaujalo. Výzkum ukázal, že u dětí, které selhaly ve všech klíčových oblastech se v 83,3 % rozvinul autismus. CHAT je velmi užitečná metoda, ale epidemiologické studie prokázaly, že CHAT nedokáže podchytit mírnější formy autismu.

DACH – Dětské autistické chování

DACH je česká screeningová metoda určená k depistáži dětí trpících poruchou autistického spektra. Je to metoda orientační, která má formu jednoduchého dotazníku. Otázky v dotazníku jsou směřovány na rodiče, využití je nejvhodnější u dětí od 18 měsíců do pěti let. Dotazník má 74 položek směřovaných na oblast vnímání, verbální a neverbální komunikace, sociální chování, motoriku, zvláštní pohyby, emoce, hru, způsob trávení volného času, problémové chování a schopnost adaptace. Dotazník je určen pro prezentaci v elektronické interaktivní formě na www.praha.apla.cz, a vyhodnocování dat neprobíhá pouhým součtem položek, ale na základě clustrové analýzy.

2 RODINA

Rodina existuje odedávna a existuje především proto, aby lidé mohli náležitě pečovat o své děti. Rodina má biologický význam pro udržení lidstva a je také základní jednotkou každé lidské společnosti. Rodina je prvním závazným modelem společnosti s jakým se dítě setkává. Předurčuju jeho osobní vývoj, jeho vztahy k jiným skupinám a orientuje ho na určité hodnoty, vystavuje ho určitým konfliktům a dává mu určitý typ podpory. Stálá přítomnost citově angažovaných rodičů a bezpečí domova, jako stabilního chráněného prostředí, jsou považovány za nepostradatelné podmínky zdravého duševního i tělesného vývoje dítěte. Rodina je tedy unikátní a nenahraditelná instituce (Matoušek, 2003).

2.1 Rodina dítěte s poruchou autistického spektra

Existuje celá řada vědeckých studií, která se zabývá vlivem autismu na rodinu a všechny se shodnou, že autismus zvyšuje stres v rodinách a ten se stává v mnohých případech chronickým. Stres je vyšší i ve srovnání s jinými postiženími a to z důvodu specifických rysů autistického postižení. Porucha recipročních sociálních vztahů a komunikace způsobuje, že rodiče jsou desorientováni chováním svého dítěte. Ke zvýšenému stresu také přispívají problémy v chování, které autismus provází a ztěžují výchovu dítěte. Dalším problémem je dlouhé čekání na diagnózu, které zvyšuje nejistotu a oddaluje začátek správné intervence, která by pomohla rodičům přijmout postižení a aktivně se podílet na pomoci dítěti (Jelínková in AUTISTIK, 2008).

2.1.1 Reakce na sdělení diagnózy

Jaká bude reakce rodiny na postižení dítěte, je pro jeho vývoj klíčové. Jelikož je autistické spektrum velmi široké jsou i potřeby rodin s autistickým dítětem velmi variabilní. Každá rodina projde několika stadii při zvládnání této nečekané krize. Délka i průběh těchto stádií bývá velmi odlišná (Jelínková in Autistik, 2008).

Thorová (2012) rozděluje reakce rodiny na sdělení diagnózy do následujících období

První období, šok – po sdělení diagnózy začne rodiče přemáhat příval emocí a přestanou vnímat sdělované informace.

Druhé zapojení obranných mechanismů – Obranné mechanismy jsou přirozeně vyvolány a poskytnou unavené psychice chvíli na nejnужnější kompenzaci sil.

- **Popření** – rodina popírá sdělený fakt, utíká ze situace, odkládá doporučená vyšetření, přestanou o problému mluvit i doma. Stává se, že výsledky z různých odborných pracovišť bývají odlišné. Na jedné straně může být autismus potvrzen, na druhé vyvrácen. V takovém případě je nutné obrátit se s diagnostickým problémem na specializované pracoviště.
- **Vytěsnění** – dochází k úplnému vytěsnění či bagatelizování obdržených informací.
- **Víra v zázrak** – dnes je hlavním zdrojem informací o alternativních směrech terapie internet. Rodiče zkouší vše, když jde o zdraví jejich dítěte. Zkouší různé terapie a odborník by jim měl vysvětlit, jaký je rozdíl mezi alternativním a klasickým terapeutickým proudem a mezi vědecky ověřenou a neověřenou metodou. Odborník nesmí odsuzovat chování rodičů, musí být trpělivý, zvládnout situaci v klidu bez zbytečného mentorování a autoritářského přístupu.

Třetí depresivní období v přijímání diagnózy - Převažují negativní emoce, jako je smutek, zlostné reakce, úzkost, deprese, pocit viny, vztek na ostatní, vztek na sebe a dítě. Častější agresivní reakce vůči okolí, frustrační tolerance je nízká, drobná příhoda spustí prudkou reakci. Dochází k častým konfliktům v rodině, hledá se viník. Objevují se nepředvídatelné reakce, na jedné straně sebelítost na druhé straně negativní reakce na lítost druhých.

Čtvrté kompenzované období – je období kdy odeznívá deprese, zlepšuje se přijetí situace, roste snaha racionálně a aktivně se starat o dítě.

Páté období životní rovnováhy, přebudování hodnot – trauma se zacelilo a rodina se vyrovnává s faktem, dítě přijímá takové jaké je. Je dosaženo rodinné rovnováhy a rodina se cítí stmelená. Mění se hodnotové orientace rodiny.

Sdělením diagnózy bývá traumatizována především matka, která dítě bere jako součást sebe samé. Psychoanalytici ho označují jako narcistické trauma matky, které je psychologicky srovnatelné s traumatem po zohyzďujícím úrazu. Reakce rodiny je analogická reakci rodiny na úmrtí jejího člena (Matoušek, 2003).

Matoušek (2003) uvádí, že zpracování traumatu z diagnózy bývá těžší pro rodiče vzdělané, kteří se snaží častěji své dítě tajit před okolím a svěří jej do ústavní péče. Naopak v rodinách se základním nebo nedokončeným vzděláním hrozí, že matka se na dítě plně soustředí a začne zanedbávat další děti a manžela. U otců dětí s postižením stoupá tendence k řešení rodinných problémů rozvodem.

2.1.2 Výchovné postoje rodiny

Následky mohou být negativní i pozitivní. Rodinná pouta mohou být zátěží oslabena a rodina se může stát jakýmsi ostrovem neštěstí a uzavřít se před ostatním světem. Taky může z postižení profitovat přehodnocením svých dosavadních hodnot (Matoušek, 2003).

Extrémní postoje rodiny podle Švarcové (2011) mohou být následující. Jedním z extrémních postojů je zaujetí přílišného ochranného přístupu k dítěti a snaha jej ochránit od všeho zlého i za cenu jeho izolace od společenského okolí, to bývá často spojeno s příliš nízkými požadavky na dítě. Thorová (2012) tento postoj nazývá hyperprotektivita.

Dalším nesprávným postojem je rezignace rodičů na výchovu a rozvíjení dítěte a zaměření zájmu na co nejdokonalejší uspokojování jeho základních biologických potřeb. Opakem, který se může stát také extrémním je neúměrná snaha vychovat, vycvičit dítě tak, aby se co neméně lišilo od svých vrstevníků. Tento postoj často vyžaduje od rodičů i dětí úsilí, které není přiměřené jeho schopnostem dítěte a vede k neurotizaci dítěte i rodičů (Švarcová, 2011).

Jako správný postoj uvádí Švarcová (2011), postoj, který spočívá v umění brát a mít rád dítě takové, jaké je. K tomu, aby rodiče poznali objektivně své dítě, jeho vývojové možnosti, úroveň jeho schopností, hloubku a povahu jeho postižení potřebují pomoc od kvalifikovaných odborníků, především lékařů, psychologů a speciálních pedagogů. Odbornou pomoc by měli dostat děti i jejich rodiče co nejdříve po zjištění postižení. Při některých speciálních školách působí právě speciálněpedagogická centra, zaměřená na co nejčasnější a co neúčinnější pomoc dětem s postižením a jejich rodičům.

2.2 Stresové faktory v rodině s dítětem s poruchou autistického spektra

Stresové situace se vyskytují ve všech rodinách a nevyhýbají se ani rodinám dítěte s poruchou autistického spektra. Které jsou navíc vystavena stresovým faktorům vyplývajícím z daného postižení (Jelínková in Autistik, 2008).

Jelínková in Autistik (2008) rozděluje stresové faktory na:

2.2.1 Vnitřní faktory stresu

- **Problémy v sociálních vztazích** – v důsledku vrozených deficitů v oblasti sociální interakce dítě nereaguje na péči rodičů, je lhostejné k úsměvu matky. Neprojevuje radost z přítomnosti známých osob, netrpí separační úzkostí. Rodiče dětí s poruchou autistického spektra se cítí odmítnutí, mají pocit, že selhali ve své rodičovské roli.
- **Problémy v komunikaci** – na rozdíl od zdravého dítěte, které komunikuje s rodiči neverbálně už od narození, dítě s poruchou autistického spektra nemá intuitivní zájem o lidskou řeč a nemá motivaci k mluvení. Proto bývá často rodiči nuceno, aby za každou cenu mluvilo.
- **Problémy s chováním** – právě problémy v chování často vylučují dítě z dětských kolektivů a později z chráněných dílen, vyšších typů škol, zaměstnání, zájmových skupin, apod. Veřejnosti se často jeví jako nevychovanost. Pro rodiče je těžké rozlišit, které projevy jsou způsobeny poruchou autistického spektra a které jsou zlobením v pravém slova smyslu. Právě toto rozlišení je důležité pro výchovu dítěte. Při nesprávném odlišení můžou dítě trestat za něco, za co vlastně nemůže a na druhou stranu můžou být natolik benevolentní a povolní, že si dítě bude dělat, co bude chtít.
- **Nevyrovnaný vývojový profil** – Rodiče si často neuvědomují abnormální vývojový profil dětí s poruchou autistického spektra a mají pocit, že dítě musí být na stejné úrovni ve všech funkčních oblastech. To vede někdy k tomu, že jsou na dítě kladeny neúměrné nároky. Dítě bývá často ponižováno a ztrácí jistoty, ocitá se v situaci, kterou nezvládá a řeší ji nevhodným chováním. Na druhé straně, když posuzujeme dítě podle oblastí, ve kterých výrazně zaostává, může to vést k rezignaci na vzdělávání. Těžkou pozici mají lidé s Aspergerovým syndromem. Na jedné straně rozdíl mezi hezkým

vzhledem a dobrou inteligencí a na straně druhé zvláštní chování vede k názorům, že jde o dítě záměrně provokující a nevychované.

2.2.2 Vnější faktory stresu

- **Neznalost problematiky a nevhodní reakce okolí** – Informovanost laické veřejnosti není dostatečná, i když se v současné době problematice poruch autistického spektra dostává stále více pozornosti. Negativní reakce slýchají rodiny i od blízkých lidí. Těmto situacím je náročné čelit.
- **Obavy z budoucnosti** – Obavy o budoucnost svého dítěte prožívají rodiče každý den. Jde o budoucnost blízkou i vzdálenou. Porucha autistického spektra je postižením celoživotním. Proto se rodiče obávají vzdálenější budoucnosti. Rodiče se bojí, co bude s jejich dítětem, kdo se o něj postará, až tady nebudou. Rodiče by se měli snažit naučit děti základním dovednostem, potřebným v budoucím životě.
- **Ekonomická situace** – Rodina se většinou nachází v ekonomicky náročné situaci, protože dítě vyžaduje neustálou péči a dohled. Většinou tedy musí jeden s rodičů opustit zaměstnání a zůstat s dítětem v domácnosti. Rodičům bývají odepírány nejrůznější sociální výhody, které jsou běžně přiznávány pro děti s jiným postižením.

2.3 Vztahy se sourozenci

Postoje sourozenců jsou často ovlivněny tím, jaký vztah mají k dítěti s postižením rodiče, v tomto případě hraje důležitou roli komunikace a otevřenost v rodině. Sourozence vede přítomnost postižení v rodině často k tomu, že si volí povolání, jehož podstatou je výchova nebo služba lidem. Děti, které jsou v těsnějším kontaktu se svým sourozencem s postižením, mají ve svém hodnotovém žebříčku snahu přispět společnosti a lidstvu umístěnou výš než ostatní. Takto bývá ovlivněna nejčastěji starší sestra. Nejstarší sestra mívá také obavy z genetické zátěže, která by mohla postihnout i její budoucí rodinu. Důležité je také zmínit častou otázku týkající se povinnosti sourozenců postarat se o sourozence s postižením. V některých rodinách dojde k domluvě, že až to bude zapotřebí, převezmou zdravý sourozenec péči o svého sourozence s postižením, ale v některých případech toto téma vede ke značným konfliktům (Blažek, Olmrová, 1988).

Podle Thorové (2012) rodičovská odpovědnost za dítě patří rodičům, život sourozence má již jinou dynamiku. Kladení odpovědnosti na sourozence může mít negativní vliv na jejich psychický vývoj a vzbuzovat v nich pocit viny.

Sourozenci dětí s poruchou autistického spektra se musí podle Richmana (2008) vyrovnat s následujícími problémy:

- Pro zdravé sourozence může být obtížné pochopit zvláštní chování sourozence s poruchou autistického spektra.
- Zdraví sourozenci se můžou cítit odstrčeni. Domácí terapie nevhodného chování často probíhá v místnosti, kam zdravé dítě nesmí. Slyší, že je sítě s postižením neustále chváleno a cítí žárlivost.
- Dítě s poruchou autistického spektra dostává více sladkostí
- Někdy se dostanou starší sourozenci do role pomocníka matky a jsou vystaveni jejímu smutku.
- Mladší sourozenci se mohou dostat do role staršího a starat se o sourozence s postižením. Může na ně být kladena větší odpovědnost, než jakou jsou schopni unést.
- Často se sourozencům dítěte s poruchou autistického spektra posmívají spolužáci ve škole a dítě nemá emocionální sílu ani slovní pohotovost, aby se takovému chování bránilo.

3 PORADENSKÁ ČINNOST

Poradenství je základní služba poskytovaná ve všech pomáhajících profesích (Novosad, 2009).

Speciálněpedagogické poradenství

je komplex poradenských služeb určených specifickým skupinám jedinců, kteří jsou znevýhodněni zdravotně či sociálně, a jejichž primární znevýhodnění má dlouhodobý či trvalý charakter a jimž hrozí vznik sekundárního handicapu nebo se mohou nacházet ve stavu životní nepohody a sociálního vyloučení (tamtéž, 2009).

Speciálněpedagogické poradenství patří do oblasti poradenské činnosti a je zaměřené na zabezpečení ucelené výchovy a vzdělávání pro děti a mládež s jakýmkoli typem zdravotního postižení či znevýhodnění (tamtéž, 2009)

Novosad (2009) rozlišuje tři níže uvedené kategorie cílů poradenské práce:

1. V základní rovině je cílem poradenské služby dosažení klientova zdraví v interakci se sociálním prostředím, v němž žije.
2. V druhé rovině, rovině speciálních cílů jde o dosažení žádoucí změny v sociálním prostředí klienta.
3. Ve třetí rovině individuálních cílů jde o konkrétní opatření, která se týkají daného případu, klienta v jeho specifické situaci a osobní dimenzi.

Do všech tří rovin současně patří i prevence. Prevencí rozumíme předcházení vzniku, rozvoji a prohlubování problémů a situací ohrožujících občana nebo společnost. Prevenci v praxi rozdělujeme na primární, sekundární a terciární.

3.1 Poradenství u osob s PAS

Je zajištěno vybudováním center v hlavních spádových oblastech s kombinovanou formou pomoci lidem s poruchou autistického spektra. Dnes působí v každém kraji krajský koordinátor, jde o pracovníka MŠMT, který je zaměstnaný ve speciálněpedagogické centru a má na starosti děti s poruchou autistického spektra v kraji (Thorová, 2012)

Náplň jednotlivých poradenských pracovníků podle Thorové (2012):

Psycholog – psycholog se zabývá diferenciální diagnostikou, zaměřuje se na mentální úroveň dítěte, konzultuje s rodiči vhodné školní zařazení, případné problémové chování dítěte. Z vyšetření musí vypracovat zprávu, která slouží pro potřeby rodiny, školy, posudkových lékařů.

Speciální pedagog – se zabývá pedagogickou diagnostikou, úzce spolupracuje se školským zařízením, ve kterém je dítě zařazeno. Dochází do rodiny, kde pomáhá se zavedením strukturovaného programu a vypracovává individuální výchovně-vzdělávací program.

Logoped – se zaměřuje na komunikační terapii, důraz klade na alternativní způsoby komunikace jako je práce s vizuální podporou, komunikační knihy a rozvoj neverbální komunikace.

Sociální pracovník – nabízí informace a podporu rodičům v sociálně-právním poradenství. Pomáhá jim orientovat se v současné legislativě, možnostech sociální podpory a nabídce sociálních služeb.

Behaviorální terapeut – vede skupinové a individuální nácviky sociálního chování, problémového chování jako je agresivita, sebezraňováním, stereotypní činnosti. Navrhuje konkrétní opatření, vychází především z metodiky aplikované behaviorální analýzy.

3.1.1 Krajský koordinátor

Krajský koordinátor zajišťuje systémovou pomoc v každém kraji s cílem projektu zajistit kvalitní, specializované, odborné, státem garantované a dostupné poradenské služby pro osoby s poruchou autistického spektra, jejich rodiny a pedagogy ve všech 14 krajích České republiky (Thorová, 2012).

Náplň práce krajského koordinátora podle Thorové (2012):

- Odborným pracovníkům ve školách a zařízeních v kraji, kde jsou zařazeni klienti s poruchou autistického spektra, poskytuje krajský koordinátor konzultace a individuální metodickou podporu.
- Dále poskytuje konzultace a poradenské služby rodinám s osobami s poruchou autistického spektra.
- Monitoruje a zajišťuje potřeby v oblasti dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků

3.2 SPC – Speciálněpedagogická centra

Jsou speciální školská zařízení, která se specializují na určitý typ zdravotního postižení či poruchy. Speciálněpedagogická centra (dále jen SPC) bývají zpravidla zřizována při speciálních státních i nestátních školách. Poradenské služby poskytují jiným školám, školským zařízením, domovům a jiným zařízením sociální péče, rodinám s dětmi s postižením nebo rizikem vzniku postižení, střediskům rané péče, pedagogicko-psychologickým poradnám, orgánům státní správy a nejrůznějším iniciativám a sdružením podílejícím se na podpůrných aktivitách či službách pro osoby s postižením (Novosad, 2009).

Mezi školská poradenská zařízení patří také pedagogicko-psychologické poradny (dále jen PPP) a střediska výchovné péče (Švarcová, 2011)

Přehled SPC v České republice, viz příloha č. 1

Vztah mezi PPP a SPC

V praxi jsem se zjistila, že lidé často nevědí, jaký je rozdíl mezi pedagogicko-psychologickými poradnami a speciálněpedagogickými centry. Tyto subjekty spolu musí úzce spolupracovat, ale jejich činnost je odlišná. SPC zajišťují přímo návaznou a cílenou speciálněpedagogickou péči, PPP se orientují spíše na diagnostiku. Základní rozdíl je dán ale tím, že PPP provádí obecnější pedagogicko-psychologickou, diagnostickou a terapeutickou péči u ohrožených nebo problémových jedinců předškolního i školního věku, zatímco specificky zaměřená SPC se zabývají jedinci se zdravotním postižením (Novosad, 2009).

3.2.1 Činnost center

Speciálněpedagogické centrum plní dále podle Novosada (2009) především tyto úkoly:

- Zpracovává kompletní podklady k rozhodnutí a doporučení o zařazení dítěte nebo žáka, studenta do vzdělávání formou školní integrace nebo ve specializovaném školském zařízení. Průběžně sleduje a vyhodnocuje vhodnost zařazení a celkové prospívání jedince.
- Vypracovává návrhy adekvátního způsobu vzdělávání a výchovy dětí a mladistvých s postižením a poskytuje metodickou či konzultační pomoc školám a jednotlivým pedagogům.

- Navštěvuje integrované žáky a studenty v běžných školách, sleduje jejich pokroky, míru úspěšnosti a případné problémy. Poskytuje školám i učitelům metodicko – didaktickou pomoc a vedení.
- Provádí terénní depistáž, vyhledává ve spolupráci s lékaři, sociálními pracovníky a dalšími odborníky zdravotně postižené a vývojově ohrožené děti a mladistvé v daném regionu
- Vytváří evidenci klientů zařazených do péče SPC.
- Konzultuje s rodiči a zabezpečuje komplexní diagnostiku, která slouží k definování aktuálního stavu, stupně postižení a z něho vyplývající možnosti, omezení a perspektivu klienta.
- Poskytuje cílenou pomoc obtížně zařaditelným dětem.
- Zabezpečuje pomoc v oblasti profesního poradenství, profesní orientace, volby dalšího studia a odborné přípravy a pracovního uplatnění.
- Podporuje řešení problémů rodin a všestranně podněcuje aktivitu členů rodiny na celkovém preventivním, sociálněrehabilitačním a terapeutickém působení.
- Organizuje světové i odborné akce zaměřené na problematiku výchovy, vzdělávání a integrace lidí s postižením.

Výše uvedený výčet činností speciálněpedagogických center je rámcový, konkrétní úkoly se dále řídí zaměřením SPC na specifické potřeby vyplývající z druhu a intenzity postižení (Novosad, 2012).

Vyhláška č. 72/ 2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních rozděluje činnost SPC na:

I. standardní činnosti společné

- vyhledávání žáků se zdravotním postižením
- komplexní diagnostika žáka
- tvorba plánu péče o žáka
- přímá práce s žákem
- včasná intervence
- konzultace pro zákonného zástupce, pedagogické pracovníky, školy a školská zařízení.
- sociálně právní poradenství
- krizová intervence

- metodická činnost pro zákonného zástupce, pedagogy
- kariérové poradenství pro žáky se zdravotním postižením
- zapůjčování odborné literatury
- zapůjčování rehabilitačních a kompenzačních pomůcek podle potřeb žáka
- ucelená rehabilitace pedagogicko-psychologickými prostředky
- pomoc při integraci žáků se zdravotním postižením do mateřských, základních a středních škol, instruktáž a úprava prostředí
- všestranná podpora optimálního psychomotorického a sociálního vývoje žáků se zdravotním postižením v duchu tzv. ucelené rehabilitace, to znamená zajištění komplexní péče zaměřené nejen na žáka s postižením, ale na celou rodinu
- vedení dokumentace centra a příprava dokumentů pro správní řízení
- koordinace činností s poradenskými pracovníky škol, s poradnami a středisky výchovné péče
- zpracování návrhů k zařazení do režimu vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami
- zpracování návrhů individuálních vzdělávacích plánů
- tvorba, návrhy a nabídka speciálních pomůcek podle individuálních potřeb žáka.

II. Standardní činnosti speciální

Centrum poskytující služby žákům s poruchami autistického spektra, jejich zákonným zástupcům, školám a školským zařízením.

- Domácí program – rozvoj funkční komunikace, sociálních dovedností, pracovních návyků, sebeobsluhy, volnočasových aktivit, eliminace problémového chování, práce s rodinou.
- Příprava na zařazení do výchovně vzdělávacího procesu a vzdělávání žáků s poruchami autistického spektra.
- Uplatňování metodiky strukturovaného učení, aplikované behaviorální analýzy, metodické vedení zaměstnanců ve školství, spolupráce s rodinou, konzultace s ostatními účastníky péče.
- Osvětová činnost

- Spolupráce se školskými zařízeními a ostatními účastníky péče, semináře, konzultace
- Rodičovské skupiny
- Instruktaž, podpůrná skupina, řešení výchovných problémů, sourozenecké vztahy a podobně.
- Nácvik funkční komunikace, sociálního chování a zvládnání náročného chování

3.2.2 Diagnostické postupy, metody a typy zakázek v SPC

Vyšetření probíhá nejčastěji prostřednictvím jednorázového sezení, u komplikovanějších případů bývá opakovaně. To umožňuje přesnější rozvrhnutí testových metod tak, aby dítě nezatížily, navázání kontaktu a přesnější stanovení závěru vyšetření. Závěry z vyšetření bývají projednány se zákonným zástupcem. Interpretace závěrů by měla být opatrná s ohledem na celkovou situaci (Horáková, Vrbová, 2012).

Na začátku každého vyšetření stojí zakázka s cílem, ke kterému má vyšetření sloužit. Objednatelem vyšetření může být v souladu s platnou legislativou pouze zletilý žák, zákonný zástupce a výjimkou jsou situace, kdy zakázku určí orgán sociálněprávní ochrany dítěte. Školské poradenské zařízení či škola samotná může být pouze iniciátorem, nikoli objednatel (tamtéž, 2012).

Zakázky jsou podle Horákové a Vrbové (2012) následující:

- Vstupní vyšetření – se provádí při první návštěvě klienta ve speciálněpedagogickém centru. Zavede se spis klienta a provede se prvotní vyšetření. Zde o druhu vyšetření rozhoduje věk a obtíže dítěte, jestli je zakázka směřována k zařazení do péče SPC, k zařazení do školy nebo k odkladu školní docházky.
- Komplexní vyšetření – u komplexního vyšetření je vždy vyšetření speciálního pedagoga doplněno vyšetřením rozumových schopností psychologem. Komplexní vyšetření se vyžaduje při zařazení nebo přeřazení do školského zařízení, při změně vzdělávacího plánu a při doporučení k integraci.
- Zařazení dítěte do mateřské školy – podle § 34 školského zákona č. 561/2004 Sb. Na žádost rodičů dává SPC písemné doporučení na jehož základě může ředitel

mateřské školy nebo mateřské školy pro jednotlivá postižení přijmout zdravotně postižené dítě.

- Posouzení školní zralosti, odklad školní docházky – podle § 37 školského zákona č. 561/2004 Sb. ve znění pozdějších předpisů dává SPC doporučení řediteli ZŠ na odklad školní docházky, vždy se jedná o celkové posouzení školní zralosti a připravenosti. Dle platné legislativy může být doporučení nahrazeno vyšetřením odborného lékaře.
- Doporučení k zařazení do optimálního vzdělávacího procesu – vyšetření se provádí před nástupem povinné školní docházky nebo během ní, pokud se u dítěte objeví výrazné obtíže, vyžadující podstatnou změnu ve výuce. Vyšetření je komplexní a včetně vyšetření rozumových schopností.
- Doporučení ke vzdělávání dítěte, žáka a studenta se speciálními vzdělávacími potřebami – na žáky se zdravotním postižením se vztahují ustanovení vyhlášky 147/2011 Sb. kde mají ze zákona nárok na podpůrná opatření zohledňující jejich vzdělávací potřeby. Nejčastější forma speciálního vzdělávání je individuální integrace v běžné MŠ, ZŠ a SŠ. Individuálně integrovanému dítěti se může stanovit individuální vzdělávací plán. Další formou vzdělávání je skupinová integrace nebo kombinace těchto forem.
- Jiný způsob plnění povinné školní docházky – týká se dvou situací, první je individuální vzdělávání, kde podává školské poradenské zařízení vyjádření, avšak rozhoduje ředitel školy. Druhý případ se týká vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením. Žádost podávají zákonní zástupci na kterékoliv ZŠ v ČR. SPC mají v tomto případě zajistit odborné stanovisko a podklady k naplnění speciálního vzdělávacího plánu daného dítěte, žáka. Praktické naplnění tohoto práva není na území České republiky jednotné.
- Vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením – se souhlasem zákonného zástupce stanoví krajský úřad dítěti s hlubokým mentálním postižením takový způsob vzdělávání, který odpovídá duševním a fyzickým možnostem dítěte a to na základě doporučení školského poradenského pracoviště a posouzení odborného lékaře. Vzdělávání zabezpečuje speciální pedagog SPC nebo školy pověřené krajským úřadem.
- Kariérové poradenství – vyšetření se zaměřuje na stanovení silných a slabých stránek osobnosti žáka, možnost uplatnění na trhu práce

- Doporučení k závěrečným zkouškám, včetně maturitní – zpravidla se týká studentů, kteří jsou vedeni na střední škole jako integrovaní.

3.2.3 Speciálněpedagogická a psychologická diagnostika u dětí s PAS

U diagnostiky poruch autistického spektra je vždy nezbytné vyšetření rozumových schopností.

Mezinárodní klasifikace funkčních schopností, disability a zdraví

Jak jsem již výše uvedla náplní SPC je i vlastní diagnostická činnost a doporučení odpovídajících vzdělávacích opatření. Závěry a doporučení často vycházejí ze závěrů odborných lékařů. Diagnózy odborných lékařů jsou uváděny v číselném označení daném MKN. Nyní nově na základě Sdělení Českého statistického úřadu jsou lékaři od 1. 7. 2010 zavázáni ve své práci používat Mezinárodní klasifikaci funkčního omezení, disability a zdraví (dále MKF). Žáci se zdravotním postižením budou lékaři posuzováni podle funkčního omezení. Nyní budou závěry odborných vyšetření jednotlivých oblastí díky využití doporučených standardizovaných diagnostických nástrojů a za použití speciálního softwaru převedeny do kruhového grafu a také do procentuálního vyjádření funkčního omezení způsobilosti dítěte, žáka ve vztahu ke vzdělávání. V případě procentuálního vyjádření budou žáci objektivně a srovnatelně zařazeni do čtyř stupňů pedagogické a speciálněpedagogické podpory (Michalík, Baslerová, Hanák, et al, 2012).

- I. stupeň – 1-25% funkčního omezení – nízká míra podpory
- II. stupeň – 26-50% funkčního omezení – vyšší míra podpory
- III. stupeň – 51-75% funkčního omezení – vysoká míra podpory
- IV. stupeň – 76-100% funkčního omezení – nejvyšší míra podpory

Nový přístup přesněji postihuje skutečný rozsah a obsah speciálních vzdělávacích potřeb žáků se zdravotním postižením. Při vzdělávání žáků se zdravotním postižením je nutné začít dobrou a odborně kvalifikovanou speciálněpedagogickou diagnostikou (tamtéž, 2012).

Domény pro posuzování funkčních schopností dětí, žáků a studentů s PAS

V rámci projektu ESF Inovace SPC bylo sestaveno osm domén pro posuzování funkčních schopností dětí, žáků a studentů s poruchou autistického spektra. Na základě hodnocení jednotlivých domén je možné posoudit procentuální míru úbytku funkce ve čtyřech výše uvedených kategoriích (Čadilová, Žampachová, et al, 2012).

Zde uvádím osm domén podle Čadilové a Žampachové (2012):

1. Mezilidská jednání a vztahy
2. Komunikační a řečové dovednosti
3. Kognitivní schopnosti a proces učení
4. Smyslová integrace
5. Problémové chování
6. Volný čas
7. Aktivity každodenního života, péče o sebe, život v domácnosti
8. Motorické funkce

Psychodiagnostika dětí s poruchou autistického spektra

Psychologické vyšetření mapuje symptomatiku typickou pro děti s poruchou autistického spektra a vyšetřuje jejich aktuální schopnosti. Vyšetření začíná úvodním pohovorem s rodiči, kteří přicházejí obvykle na první konzultaci bez dítěte. Rodiče přináší zprávy z minulých vyšetření, ze školy, mateřské školky, kresebné práce dítěte (Thorová, 2012).

Druhá konzultace probíhá již s dítětem, konzultaci začínáme rozhovorem s rodiči, během rozhovoru pozorujeme dítě při volné činnosti, všímáme si sociálních interakcí s rodiči, vyšetřujícím, všímáme si výběru hraček a schopnosti adaptovat se na nové prostředí. Při pozorování můžeme využít dotazníku Diagnostika dítěte s poruchou autistického spektra v herní situaci (tamtéž, 2012).

Další etapou je řízená činnost s dítětem. Podle věku, schopností a míry spolupráce administrujeme dílčí úkoly z vývojových škál, u starších dětí použijeme standardizované metody, jako jsou Wechslerův inteligenční test a Stanford-Binetův inteligenční test (tamtéž, 2012).

Při vyšetření se orientujeme na zmapování chování a schopností v oblastech sociálního chování, schopnosti spolupráce, schopnost napodobovat, porozumění řeči, kvality komunikace, slovní zásoby, vyšetření motoriky, analyticko – logické myšlení, emoční reaktivitu a kvalitu zrakového a sluchového vnímání (tamtéž, 2012).

Na závěr jsou s rodiči probrána diagnostická shrnutí, doporučení a nasměrování na následnou péči. Celková doba vyšetření a konzultace se může pohybovat kolem 4 – 5 hodin (tamtéž, 2012).

Speciálněpedagogická diagnostika dětí s poruchou autistického spektra

Dříve byla péče o děti s autismem vnímána jako součást logopedie a psychopedie v rámci speciální pedagogiky. Děti s autismem byly převážně v péči dětských psychiatrů, jejichž povědomost o autismu a diagnostice byla malá. Děti byly často označovány za nezvladatelné a veškerá péče zůstala na jejich rodičích. Speciálněpedagogická diagnostika u dětí s poruchou autistického spektra vzniká na počátku 90. let. Z počátku se při jejím provádění využívaly různé zahraniční materiály, které byly používány pro děti s jiným postižením. V roce 1994 byl do České republiky přivezen Psychoedukační profil určený pro děti s poruchou autistického spektra, který byl vytvořený týmem E. Schoplera, ale přeložen pro potřeby speciálních pedagogů byl až v roce 2000 a první diagnostické speciálněpedagogické nástroje byly vydány v letech 2005 – 2006 v rámci projektu IPPP ČR (Čadilová, Žampachová, 2012).

Edukačně hodnotící profil (EHP)

Byl vytvořen v rámci projektu Institutu pedagogicko – psychologického poradenství. Máme Edukačně hodnotící profil 0 – 7 let a Edukačně hodnotící profil pro věkovou kategorii 8 – 15 let. Cílem je poskytnout speciálním pedagogům v terénu podklady pro hodnocení vývojové úrovně dětí a žáků s poruchou autistického spektra a sestavování funkčních edukačních plánů. Ukazuje nám možnosti speciálně pedagogické intervence. Důležitým prvkem EHP je stanovení vývojových úrovní v jednotlivých oblastech. EHP není testový materiál, byl vytvořen na základě osobních zkušeností autorů s využitím zahraničních testových materiálů. K jeho zpracování není potřeba žádných standardizovaných pomůcek, pouze profil pro věkovou skupinu 8 – 15 let obsahuje pracovní listy, které usnadní pedagogům práci v zadávání jednotlivých úkolů EHP. Pokud jsou dodržena základní hodnotící kritéria uvedená v manuálu, mělo by docházet jen k minimálnímu zkreslení informací o dítěti a naopak se materiál může stát určitým průvodcem dítěte v průběhu celého vzdělávání. Pedagog v terénu, který je v každodenním kontaktu s dítětem může drobné odchylky v hodnocení korigovat (tamtéž, 2012).

Stručný popis edukačně hodnotícího profilu 0 – 7 let

Podle Čadilové, Žampachové (2012) EHP obsahuje níže uvedené oblasti, které zohledňují specifika vývoje dětí s poruchou autistického spektra.

Sociální vývoj – Mnohé ze zde uvedených položek zvládne zdravé dítě zcela přirozeně. Dítě s poruchou autistického spektra se musí sociálnímu chování naučit. Hlavní metoda pro hodnocení jednotlivých položek je pozorování a kontaktní hry s dítětem v neformálních situacích v delším časovém úseku. Položky by se měly několikrát ověřit, aby jejich splnění nebylo náhodné.

Komunikace – oblast komunikace rozdělujeme na:

Receptivní řeč: porozumění řeči se začíná vyvíjet mezi osmým a devátým měsícem života dítěte. Dítě zjišťuje odlišnost v obsahu sdělení podle melodie, přízvuku a zabarvení v hlase. Je tedy důležité provádět první položky s časovým odstupem a vyhnout se zkreslení v hodnocení. Ovlivnit hodnocení rovněž může aktuální naladění dítěte i pedagoga a prostředí, ve kterém hodnocení probíhá.

Expresivní řeč: je rozdělena na verbální a neverbální vyjadřování, právě s oblastí neverbálního vyjadřování mají osoby s poruchou autistického spektra výrazný problém. Neverbální složka řeči se nevytváří spontánně a je třeba jí věnovat velkou pozornost. U zdravých jedinců se vyvíjí zhruba do druhého roku, kdy dostává spíše význam sociální. Zvládnutí základních neverbálních dovedností je předpokladem k rozvoji expresivní složky řeči.

Imitace – je základní dovednost pro učení a rozvoj. Bez této dovednosti se nelze naučit mluvit ani používat vzorce chování, které pomáhají při začlenění do kolektivu.

Motorika – bez zvládnutí motorických dovedností jemné a hrubé motoriky není možné zvládnout sebeobslužné dovednosti, mluvit nebo aktivně objevovat své okolí.

Grafomotorika – oblast grafomotoriky a kresby je zde uvedena jako samostatná oblast, protože hraje ve vzdělávacím procesu důležitou roli a velmi úzce souvisí s rozvojem jemné motoriky, s percepcí, koordinací oko – ruka a poznávacími dovednostmi.

Sebeobsluha – zvládnutí sebeobslužných dovedností je důležité pro samostatnost a nezávislost každého jednotlivce. Sebeobsluha je úzce spjata s motorickými dovednostmi a imitací. Zvládnutí sebeobsluhy u lidí s poruchou autistického spektra přispívá ke zkvalitnění jejich života. Nácvik sebeobslužných dovedností by se měl stát součástí každodenní práce s dítětem, proto byl promítnut do edukačního plánu.

Vnímání – je u osob s poruchou autistického spektra porušené, vnímání je úzce spjato s myšlením a je základem pro jakékoliv učení, proto ovlivňuje i mentální funkce dítěte. Oblast vnímání je rozdělena na tři části – zrakové, sluchové a taktilní.

Abstraktně vizuální myšlení – do této oblasti patří dovednosti, jako je přiřazování, kategorizování a pochopení sousledností. Tyto dovednosti jsou důležité pro organizování a porozumění informacím, které získáváme z okolí.

4 SPOLUPRÁCE RODIČŮ S ODBORNÍKY

Rodiče mají stále často problémy se zařazením dítěte do předškolního a školního vzdělávání z důvodu nedostatku zkušeností s dětmi s poruchou autistického spektra a z důvodu nedostatku financí. Rodina potřebuje mít podporu od státu, aby mohla fungovat v co největší míře jako jiné rodiny a nedocházelo k umisťování dětí s poruchou autistického spektra do ústavu sociální péče z důvodu zátěže a rozpadu rodiny. Mezi nezbytnosti patří poskytnutí celodenní péče včetně vzdělání, poskytnutí sociálních výhod pro rodiny s dětmi s těžce postiženým dítětem a možnost respitní, odlehčovací péče. Na vzdělání má právo každé dítě v rámci svých možností a každý rodič má právo posílat své dítě do školy (Thorová, 2012).

Práce s rodinou jsou odlišné se širokou škálou možných forem práce, s odlišnými cíly práce a odlišnými definicemi daného profesionála vykonávajícího práci. Iniciátorem práce s rodinou může být člen rodiny, soused, pracovník státního orgánu nebo pracovník nevládní organizace. Vykonavatel intervence může být státní instituce správní, poradenská, sociální, zdravotnická, pedagogická, také nezisková právnická osoba nebo soukromá výdělečná instituce a soukromě pracující profesionál. V některých případech je předmětem zájmu rodina jako jeden celek a v jiných případech se profesionál snaží prací s rodinou vytvořit přijatelné podmínky pro život jednoho jejího člena. V některých případech může rodina intervenci odmítnout. V některých případech rodina sama definuje problém, který má být řešen a cíl práce definuje společně s profesionálem, v tomto případě profesionál podporuje schopnost rodiny řešit náročnou situaci vlastními silami. V jiných případech definuje problém rodiny profesionál (Matoušek, 2003).

Při vývoji programu TEACCH odborníci přišli na to, že pro stanovení terapie i pro výzkum jsou pro ně nejdůležitější zkušenosti a názory rodičů. Odborníci začali úzce spolupracovat s rodiči a společně spolupracovali při určování priorit programu. Zaměřili se na školní osnovy, na péči o přestávkách, letní tábory, společné domovy, na podporu v zaměstnání, předškolní programy a další aktivity. Náhled rodičů vytvořil z multidisciplinární terapie všeobecný model, to znamená, že se od sociálních pracovníků, vychovatelů, psychologů, logopedů, psychiatrů či jiných očekává aktivní znalost všech problémů spojených s autismem. Získané informace od rodičů jsou podle Schoplera (1999) shrnuty do následujících šesti zásad činnosti:

1. Přizpůsobení – cílem je zlepšit přizpůsobení každého jedince prostředí, ve kterém žije. Toho můžeme docílit dvěma způsoby, zaprvé, když budeme rozvíjet všechny dovednosti nutné k životu pomocí výchovných technik a zadruhé, když budeme upravovat prostředí tak, aby deficitům bránilo.
2. Hodnocení – je nutné co nejlépe stanovit odpovídající individuální terapii.
3. Strukturovaná výuka – lidé s poruchou autistického spektra mají zvláštní paměťové schopnosti, specifické zájmy a dobře zpracovávají zrakové informace. Tyto dovednosti se dají využít při nácviku učení a nezávislosti.
4. Dávat přednost rozvoji dovedností – znamená zaměřit se při učení na existující dovednosti a jejich rozvoj a z nich vyplývající znalosti o nedostatcích, které je třeba zlepšit.
5. Teorie chování a poznávání – úspěšné vzdělávací a výchovné intervence jsou založeny na behaviorální a kognitivní teorii, na jejichž základě lze klienta otestovat a výsledky testů porovnávat s empirickým výzkumem a měřitelnými daty.
6. Celostní model – tento model se naučí nahlížet na dítě očima rodičů, protože právě rodiče znají své dítě nejlépe.

Rodiče, kteří se setkají s diagnózou některé z poruch autistického spektra, narazí na záplavu velmi nákladných léčebných postupů. Mezi ně patří sluchová cvičení, terapie tancem, vývojová terapie, terapie s delfíny, facilitovaná dorozumívání, terapie pevného objetí, interaktivní terapie, logoterapie, muzikoterapie, arteterapie, animoterapie, podávání phenothiazinu, terapie rozhovorem, zpěvem a další (Schopler, 1999).

4.1 Výchovné a vzdělávací intervence

Projevy osob s poruchou autistického spektra se od sebe liší a stejně tak se liší i jejich edukativní potřeby. Velké nároky na propracovanost edukativního systému a na osobnost terapeuta klade množství faktorů a nutnost individuálního přístupu, které zasahují do intervenčního procesu (Hrdlička, Komárek, 2004).

Intervence

„Intervence je cílený, předem promyšlený zásah zpravidla zaměřený na zmírnění tíživé osobní situace sledované osoby, jakýkoli postup nebo technika směřující k přerušení,

zamezení nebo úpravě probíhajícího procesu, v psychoter. S cílem přerušit probíhající špatně přizpůsobené vzorce chování.“ (Hartl, Hartlová, 2000 s. 239)

Intervence by se měla zahájit ihned po ukončení diagnostického procesu. Při práci s dětmi s PAS se opíráme o techniky kognitivní a behaviorální terapie. Intervence běží ve třech hlavních liniích, které se navzájem prolínají a ovlivňují (Hrdlička, Komárek, 2004):

- adaptivní intervence
- preventivní intervence
- následná intervence (po výskytu problémového chování)

4.2 Způsoby intervence

Hrdlička a Komárek (2004) dělí intervence zaměřené na rozvoj dovedností člověka s poruchou autistického spektra, kde patří strukturované učení, nácviky komunikace a sociálních dovedností a intervence zaměřené na problémové chování. Intervence dále popisují následovně:

Strukturované učení - U dětí s poruchou autistického spektra se jeví velmi efektivně metodika strukturovaného učení, která je u nás používána ve speciálních třídách pro děti s poruchou autistického spektra a v individuální terapii v rodinách. Opírá se o principy kognitivně-behaviorální terapie. Metoda strukturovaného učení klade důraz na využití individuálních schopností, nácvik samostatnosti a sebeobsluhy, sociálních dovedností a pracovního chování. Využívá metod alternativní komunikace a poukazuje na nutnost spolupráce s rodinou. Strukturované učení je přizpůsobeno specifikům poruch autistického spektra a využívá silných schopností, kterými děti disponují. Mezi ně patří vizuální vnímání, mechanická paměť a speciální zájmy. Strukturované učení teoreticky vychází z TEACH programu (Hrdlička, Komárek, 2004).

Specifika a principy strukturovaného učení

Podle Hrdličky a Komárka (2004)

- **Fyzická struktura** – prostor je zorganizován velmi specificky a názorně, nábytek a pracovní pomůcky jsou uspořádány tak, aby napomáhaly výuce a snadné orientaci.
- **Vizuální podpora** – vede děti k samostatnosti a pocitu jistoty. Využívá se písemných pokynů, procesních kreslených schémat, piktogramů, barevných kódů, které

připomínají pořadí a postup řešení činnosti nebo informují o správném umístění předmětu, jeho funkci nebo k jaké činnosti konkrétní místo slouží.

- **Zajištění předvídatelnosti, vizualizace času** – k zajištění předvídatelnosti používáme různé formy denních a pracovních režimů. To dítěti usnadňuje nácvik komunikace, snižuje jeho úzkost a zlepšuje adaptabilitu
- **Individuální přístup** – poruchy autistického spektra jsou značně heterogenní, co se týče symptomů, mentální úrovně a kognitivních stylů. Metody musíme vždy přizpůsobit dítěti.
- **Dokumentace a zaznamenávání údajů** – podrobné informace zaznamenáváme do speciálních záznamových archů. Informace jsou velmi důležité pro komunikaci mezi terapeutem a rodičem, k hodnocení postupu, k plánování práce pedagoga a řádné analýze chování.

Nácvik komunikace – Deficity v komunikaci u osob s poruchou autistického spektra jsou velmi různorodé. I když není řeč poškozena, tak v komplexním jazykovém vývoji nalezneme vždy abnormality. Při plánování intervence musíme diagnostikovat celkovou úroveň jazykového porozumění i vyjadřování a jasně definovat komunikační problémy. U osob s poruchou autistického spektra je velmi častá frustrace z nefunkční komunikace, která je často vnitřním spouštěčem agresivního chování. Při nácviku jazykových dovedností postupujeme podle vývojového pořadí. Systém a formu nácviku přizpůsobujeme individuálním schopnostem dítěte (Hrdlička, Komárek, 2004).

Nácvik sociálních dovedností – v širším slova smyslu je sociální chování jakékoli chování člověka ve skupině. V případě nácviku sociálních dovedností vnímáme sociální chování jako ucelený řetěz jednodušších společenských úkonů, který slouží k dosažení určitého cíle. Z tohoto pohledu se jedná o zvládnutí nakupování, jízdu autobusem, zvládnutí rozhovoru s cizím člověkem, správné telefonování, zvládnutí stolování v restauraci a další (tamtéž, 2004).

Terapie problémového chování – terapie problémového chování spočívá ve změně patřičných spouštěčů tak, aby se problémové chování nemohlo vyskytnout a změně následků tak, aby problémové chování přestalo být funkční (tamtéž, 2004).

TEACCH program – je pro všechny věkové kategorie a stal se modelem péče o lidi s poruchou autistického spektra. Také u TEACCH programu je opět kladen důraz na včasnou a správnou diagnózu a následnou speciálně pedagogickou péči vycházející ze specifík poruchy (Thorová, 2012).

Filozofie programu podle Thorové (2012):

- Individuální přístup k dítěti
- Aktivní generalizace dovedností
- Úzká spolupráce s rodinou
- Integrace autistických dětí do společnosti
- Pozitivní přístup k dětem s problematickým chováním a aktivní snaha o pedagogickou intervenci vedoucí k zlepšení chování.

Stěžejní body metodiky TEACCH programu uvádí Thorová (2012) následovně:

- Fyzická struktura – názorná organizace fyzického prostoru a pracovních úkolů. Zvyšuje se schopnost orientace, samostatnosti, snižuje se úzkost a nejistota
- Vizualní podpora – jde o informace ve vizualní formě, podporuje rozvoj komunikačních dovedností a kompenzuje handicap v oblasti paměťových a pozornostních funkcí. Mezi pomůcky patří procesuální schémata, denní režimy, barevné kódy, písemné pokyny.
- Zajištění předvídatelnosti – znázornění času a předvídatelnost činností zajišťujeme pomocí pracovních a denních schémat a režimů. Režim přispívá k chápání vztahů mezi konkrétní činností a symbolem a tak vytváří vhodnou půdu pro chápání smyslu komunikace.
- Strukturovaná práce pedagoga – informace o postupech a výsledcích jsou pečlivě zaznamenávány. Jsou přínosné pro kvalitní plánování práce a spolupráci mezi terapeutem, učitelem a rodiči.
- Práce s motivací – dítě musí mít důvod, proč pracovat. U dětí s poruchou autistického spektra obvykle fungují materiální odměny. Začíná se s vyšší frekvencí odměn a postupně se četnost redukuje a může se přejít na sociální odměňování.

Farmakoterapie – Při léčbě autismu bylo vyzkoušeno mnoho nejrůznějších léků. Nejen psychofarmaka, ale také injekce serotoninu, megavitaminové dávky apod. V oblasti farmakoterapie se setkáváme se dvěma nesprávnými přístupy. Jedním je nadměrné

předepisování léků, které mají převážně zklidňující účinek a druhým problémem je obecný strach z léků a jejich vedlejších účinků, který brání rodičům vyhledat psychiatrickou pomoc (Pastieriková, 2011).

Eklektický přístup - Je přístup, který přebírá myšlenky a poznatky z různých zdrojů a jiných postupů a tyto prvky spojuje do jednotného a smysluplného celku. Eklektický přístup zahrnuje intervenci v oblasti vzdělávání a sebeobslužných dovedností, rozvíjí schopnosti v oblasti vnímání a motoriky, věnuje se rozvoji sociální interakce a nácviků sociálních a komunikačních dovedností. Věnuje pozornost rodině jako celku (Thorová, 2012).

Thorová (2012) dále rozlišuje v rámci eklektického přístupu tři typy intervence:

- Adaptivní intervence – cílem je zlepšení adaptability dítěte vytvářením žádoucích dovedností, o kterých víme, že zmenšují riziko vzniku problémového chování a umožňují dítěti fungovat v běžném prostředí.
- Preventivní intervence – jde o přizpůsobení prostředí dítěti. Prostor přizpůsobíme tak, aby vyhovovalo jeho kognitivnímu stylu, dyskoncentraci, percepčním a komunikačním potížím, problémům s časovou a prostorovou orientací. Přizpůsobením docílíme toho, že se dítě cítí v prostředí bezpečně, netrpí handicapující nejistotou a je schopné se učit.
- Následná intervence – následná intervence se používá v kombinaci s adaptivní a preventivní intervencí. Zaměřuje se na odstranění problémového chování, jakým je agresivita, rigidní rituály, sebezraňování, sensorická hypersenzitivita, afektivní záchvaty.

Aplikovaná behaviorální analýza - Je vysoce efektivní program při zvládnutí problémového chování dítěte s poruchou autistického spektra. Před započítím terapie je nutné vyhodnotit konkrétní problémové chování (Říhová, 2011).

Analýza zahrnuje podle Čadilové, Jůna a Thorové in Říhová (2011):

- Definování problému v behaviorálních pojmech
- Určení četnosti výskytu nežádoucího chování
- Zjištění okolností, které předchází tomuto chování
- Zaznamenání důsledků chování

Alternativní a augmentativní komunikace - Osoby s poruchou autistického spektra mají často omezené verbální schopnosti či tato schopnost chybí úplně. V tomto případě se

považuje za důležité zvážit možnost užití alternativní a augmentativní komunikace. Mezi prostředky alternativní a augmentativní komunikace u osob s poruchou autistického spektra patří například reálné předměty, trojrozměrné symboly, fotografie, obrázky. Velmi efektivní je metodika VOKS, Makaton a Znak do řeči. Výběr alternativní a augmentativní komunikace je ovlivněn mnoha faktory, proto je volba konkrétního systému individuální záležitostí (Říhová, 2011).

Son-Rise program – jde o domácí program vzdělávání dětí a dospělých s autismem. Program byl vytvořen manželi Kaufmanovými pro potřeby jejich autistického syna. Cílem programu je navázání a prohlubování vztahu s dítětem. Vztah je navazován prostřednictvím pochopení jeho chování a aktivního připojení se k tomuto chování (Pastieriková, 2011).

Mezi základní principy Son-Rise programu podle Cecavové in Pastieriková (2011) patří:

- Joining – aktivní připojení k rituálům a zvláštním činnostem dítěte.
- Využívání motivace dítěte – na základě joiningu se zjistí, jaké má dítě motivace. Motivací se nemyslí odměna. Podle programu jsou odměny nevhodné z důvodu, že podněcují dítě spíše k automatickému opakování zadané věci, a dítě si už méně uvědomuje, proč by mělo zadanou věc dělat.
- Energie, entuziasmus a nadšení pro hru – často není důležité, co prezentujeme, ale jak to prezentujeme
- Učení pomocí interaktivní hry – nejvhodnější učení je, když je dítě interaktivní, když jeví nějakým způsobem zájem o komunikačního partnera.
- Bezpředsudkový a optimistický přístup – K dětem a dospělým s autismem je potřeba přistupovat bez předsudků a soudů.
- Rodič jako hlavní terapeut programu
- Vytvoření bezpečného a klidného prostředí pro dítě – takové prostředí nazýváme Son-Rise herna. Prostředí, ve kterém se může nerušeně koncentrovat na činnost.

Terapie pevným objetím – základním prostředkem je pevné objetí rodiče dítěte, které se chová problémově. Dítě prožívá v objetí ochrannou sílu rodiče, ventiluje a sdílí s rodičem své negativní pocity, zakouší jeho autoritu a jistotu. Základním pravidlem je, že se dítě nesmí pustit dřív, než odezní jeho negativní city. Protesty dítěte postupně slábnou a mizí. V laskavém a pevném objetí rodiče dítě zjistí, že je milováno a v bezpečí (Thorová, 2012).

Doplňkové intervence – Mezi doplňkové intervence můžeme podle Říhové (2011) zařadit například:

- muzikoterapii
- arteterapii
- hypoterapii
- canisterapii

ZÁVĚR

Poruchám autistického spektra je v dnešní době věnována velká pozornost. Zlepšuje se i informovanost laické společnosti o problematice poruch autistického spektra. Děti s touto poruchou stále přibývá a to je z části důsledek pokroku v diagnostice těchto poruch. Dříve byly děti s poruchou autistického spektra často špatně diagnostikovány. Například můj bratranec byl dlouhou dobu odborníky milně označován jako neslyšící. Dříve (přibližně před 20 lety) odborníci nespolupracovali tak blízce s rodinami dětí s poruchou autistického spektra jako v dnešní době a proto se správné diagnózy dočkali až v jeho pěti letech. V dnešní době vidíme pokrok i ve včasnosti diagnostikování těchto poruch u dětí a jsme si vědomi důležitosti včasné intervence, která je na správné a včasné diagnóze závislá. Dnes se poruchy autistického spektra diagnostikují přibližně v období od 18 měsíců do 3 let věku dítěte. Čím dříve je porucha diagnostikována, tím dříve se dostane odborné pomoci jak dítěti s postižením, tak rodině.

V dnešní době mohou rodiče nalézt mnoho informací týkajících se problematiky PAS například na internetu. Rodiče na internetu zřizují tzv. blogy, kde si navzájem sdělují své zkušenosti týkající se výchovy jejich dětí. Mnohdy jde o velice cenné rady, ale odborná pomoc musí být vždy na prvním místě. Proto je důležité, aby měli rodiny podporu společnosti a dostatek odborných informací, týkajících se výchovné a vzdělávací intervence dětí s PAS.

Odbornou poradenskou pomoc rodinám poskytují speciálněpedagogická centra a je zajištěna krajskými koordinátory, kteří jsou určení pro každý kraj České republiky. V příloze přikládám kontakty na koordinátory a speciálněpedagogická centra vyznačená na mapě. V tomto směru je potřeba podporu rodinám ještě zvýšit. Speciálněpedagogických center a odborníků zabývajících se problematikou PAS je stále nedostatek.

SEZNAM BIBLIOGRAFICKÝCH CITACÍ

BEYER, J., GAMMELTOFT, L. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006, ISBN 80-7367-157-3.

BLAŽEK, B., OLMROVÁ, J. *Světy postižených*. 1. vyd. Praha: Avicenum, 1988. ISBN 08-083-88.

ČADILOVÁ, V., THOROVÁ, K., ŽAMPACHOVÁ, Z. a kol. *Katalog posuzování míry speciálních vzdělávacích potřeb část II. (diagnostické domény pro žáky s poruchami autistického spektra)*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3054-6.

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. a kol. *Metodika práce se žákem s poruchami autistického spektra*, Olomouc. Pedagogická fakulta Univerzity Palackého, 2012. ISBN 978-80-244-3309-7.

GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. 3. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-498-4.

HARTL, P., HARTLOVÁ, H. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-303-X.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 1. vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7175-813-9.

JELÍNKOVÁ, M. *Rodina s autistickým dítětem (soubor dokumentů)*. Praha: OS AUTISTIK, 2008.

MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. 3. vyd. Praha: SLON, 2003. ISBN 80-86429-19-9.

MICHALÍK, J., BASLEROVÁ, P., HANÁK, P. a kol. *Katalog posuzování míry speciálních vzdělávacích potřeb část I. (hmotněprávní a procedurální standardy, dokumentace a vybrané vzory v činnosti SPC)*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3050-8.

MKN – 10, *V. kapitola PORUCHY DUŠEVNÍ A PORUCHY CHOVÁNÍ (F00-F99)*, [online] c 2013 [cit. 2013-12-06]. Dostupné z <http://www.uzis.cz/cz/mkn/index.html>

MŠMT, *Adresář krajských koordinátorek* [online], c2006 – 2012, [cit. 2013-06-14]. Dostupné z <http://www.msmt.cz/socialni-programy/adresar-krajskych-koordinatorek-pas>

NOVOSAD, L. *Poradenství pro osoby se zdravotním a sociálním znevýhodněním*. 1. vyd. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-80-7367-509-7.

PASTIERIKOVÁ, L. *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého, 2011. Studijní text. V tisku.

RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. 2. vyd. Praha: Portál, 2008, ISBN 978-80-7367-424-3.

ŘÍHOVÁ, A. *Poruchy autistického spektra (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2001. ISBN 978-80-244-2677-8.

SCHOPLER, E. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-202-5.

STRUNECKÁ, A. *Přemůžeme autizmus?*. [s. l.]: ALMI, 2009. ISBN 978-80-904344-0-0.

ŠVARCOVÁ, I. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. 4. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-889-0.

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*, 2. vyd. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0215-8.

Vyhláška č. 72/ 2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.

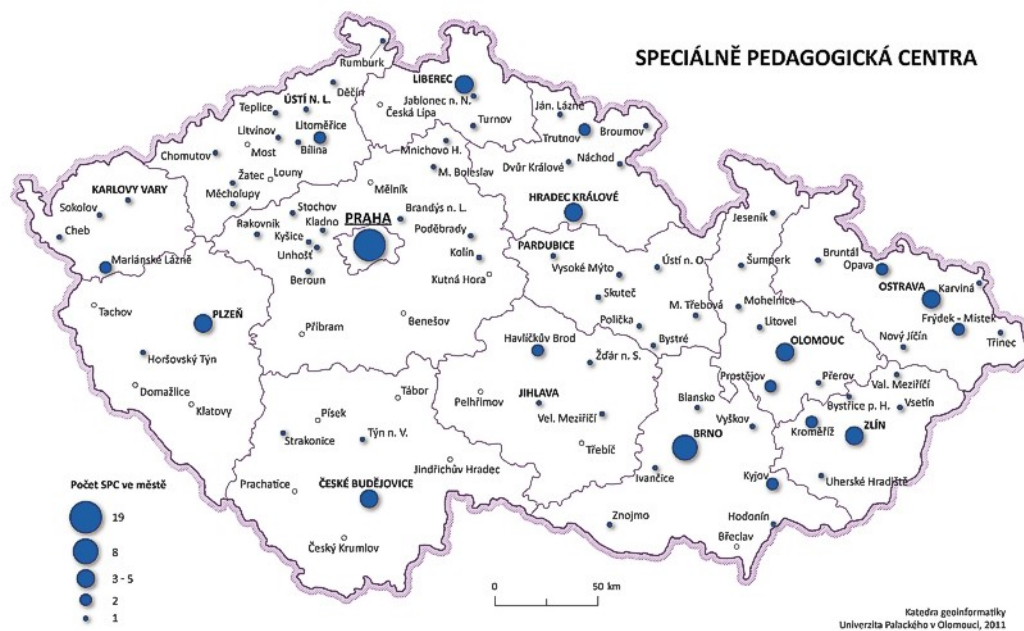
SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 – Přehled SPC v roce 2011

Příloha č. 2 – Krajské koordinátorky PAS 2009

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Speciálněpedagogická centra



Obr. 1: Speciálně pedagogická centra (Inovace činností speciálně pedagogických center, 2010)

Příloha č. 2: Krajské koordinátorky PAS 2009

KRAJ	JMÉNO		ULICE	PSČ	MĚSTO	TELEFON	E-MAIL
Hl. m. Praha	PhDr. Olga Opekarová	SPC při SpŠ	Chotouňská 476	108 00	Praha 10	274 772 945	spcchotounska@volny.cz
Středočeský	Mgr. Vladimíra Nedbalová	PPP Kolín	Jaselská 826	280 02	Kolín	321 722 116	nedbalova@pppkolin.cz
Jihočeský	Mgr. Věra Koppová	SPC při SpŠ	Štítného 3	370 00	České Budějovice	387 311 945	spcmp.cb@seznam.cz
Plzeňský	Mgr. Alena Bartošková	SPC při SpŠ	Macháčkova 43	318 00	Plzeň	377 539 337	plzen@spcnajdime.cz
Karlovarský	Mgr. Miluše Pešková	SPC při SpŠ	Na Třešňovce 603	353 01	Mariánské Lázně	603 483 960	spc_marianskelazne@volny.cz
Ústecký	Mgr. Vanda Korandová	SPC při SZŠ pro TP	Trnovanská 1331	415 01	Teplice	417 537 428	vanda.korandova@spcteplice.cz
Liberecký	Mgr. Alena Malinová	SPC při SpŠ	Sobotecká 242	511 01	Turnov	481 312 140	malial@centrum.cz
Královéhradecký	Mgr. Eva Jarková	SPC při SpŠ	Hradecká 1231	500 03	Hradec Králové III.	495 514 681	specialnicentrum@seznam.cz
Pardubický	Mgr. Markéta Jirásková	SPC při SpŠ Svitání	Komenského 432	530 02	Pardubice	466 049 918	jiraskova@svitani.cz
Vysočina	Mgr. Ilona Dohnalová	SPC	Demlova 28	586 01	Jihlava	567 570 048	dohnalova.ilona@centrum.cz
Jihomoravský	Mgr. Zuzana Žampachová	SPC při SpŠ	Štolcova 16	618 00	Brno	548 424 075	zampachova@autistickaskola.cz
Olomoucký	Mgr. Kateřina Lamačová	SPC při SpŠ	Svatoplukova 11	771 00	Olomouc-Řepčín	585 496 192	lamacova@zsmat.cz
Moravskoslezský	Mgr. Pavla Olšáková	SPC při SpŠ	Kpt. Vajdy 1a	700 03	Ostrava	596 768 131	spc.vajdy.ostrava@seznam.cz
Zlínský	Mgr. Jarmila Vidlářová	SPC při SpŠ	F. Vančury 3695	767 01	Kroměříž	573 345 236	kromeriz.spc@msazskm.cz

Tab. 1: Krajské koordinátorky PAS 2009 (MŠMT, 2006-2012).

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Barbora Pechancová
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2013

Název práce:	Práce speciálněpedagogických center s rodinami dětí s poruchami autistického spektra.
Název v angličtině:	The activity of the special pedagogical center with families of children with autism spektrum disorders.
Anotace práce:	Bakalářská práce je zaměřena na poruchy autistického spektra. V první kapitole podrobněji popisují jednotlivé poruchy a možnosti jejich diagnostiky. V druhé kapitole se zaměřují na rodinu dítěte s postižením, třetí kapitola obsahuje poradenskou činnost a činnost speciálněpedagogických center. V závěru shrnují spolupráci rodičů s odborníky a možnosti výchovné a vzdělávací intervence.
Klíčová slova:	Poruchy autistického spektra, diagnostika, dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dětská dezintegrační porucha, autistické rysy, Rettův syndrom, poradenství, rodina, speciálněpedagogická centra, intervence

Anotace v angličtině:	Bachelor thesis is focused on autism spectrum disorders. The first chapter describes the individual disorders and their diagnostic possibilities. The second chapter focuses on the families of children with disabilities, the third chapter provides counseling and activity of special education centers. In conclusion I summarize the cooperation of parents and professionals with educational opportunities and educational interventions.
Klíčová slova v angličtině:	Autism spectrum disorders, diagnosis, child autism, atypical autism, Asperger syndrome, child disintegrative disorder, autistic characteristics, Rett syndrome, counseling, family, special pedagogic centers, intervention
Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1: Speciálně pedagogická centra Příloha č. 2: Krajské koordinátorky PAS 2009
Rozsah práce:	50 s.
Jazyk práce:	český