



Podpora rodin s dítětem s poruchou autistického spektra

Bakalářská práce

Studijní program:

B7506 Speciální pedagogika

Studijní obor:

Speciální pedagogika pro vychovatele

Autor práce:

Magdaléna Hradcová

Vedoucí práce:

Mgr. Gabriela Čavojská

Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky





Zadání bakalářské práce

Podpora rodin s dítětem s poruchou autistického spektra

Jméno a příjmení: **Magdaléna Hradcová**
Osobní číslo: P18000214
Studijní program: B7506 Speciální pedagogika
Studijní obor: Speciální pedagogika pro vychovatele
Zadávající katedra: Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky
Akademický rok: **2019/2020**

Zásady pro vypracování:

Cíl bakalářské práce: Popsat problematiku poruch autistického spektra s důrazem na oblast podpory rodin s dítětem s poruchou autistického spektra a zjistit, jak rodiny dětí s poruchou autistického spektra vnímají poskytovanou podporu.

Požadavky: Formulace teoretických východisek, příprava průzkumu, sběr dat, interpretace a vyhodnocení dat, formulace závěrů.

Metody: Kazuistika, rozhovor.

Při zpracovávání bakalářské práce budu postupovat v souladu s pokyny vedoucí práce.

Rozsah grafických prací:
Rozsah pracovní zprávy:
Forma zpracování práce:
Jazyk práce:

tištěná/elektronická
Čeština



Seznam odborné literatury:

- BAZALOVÁ, B., 2017. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-1195-2.
- ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2017. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem: (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. Praha: Pasparta. ISBN 978-80-88163-49-7.
- KNOTKOVÁ, M., STRAUSSOVÁ, R., 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0002-4.
- SLÁDEČKOVÁ, S., SOBOTKOVÁ, I., 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience*. Olomouc: Univerzita Palackého. ISBN 978-80-244-4219-8.
- THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0768-9.

Vedoucí práce:

Mgr. Gabriela Čavojská
Katedra sociálních studií a speciální pedagogiky

Datum zadání práce:

2. dubna 2020

Předpokládaný termín odevzdání:

30. dubna 2021

prof. RNDr. Jan Pícek, CSc.
děkan

L.S.

Ing. Zuzana Palouňková, Ph.D.
vedoucí katedry

V Liberci dne 2. dubna 2020

Prohlášení

Prohlašuji, že svou bakalářskou práci jsem vypracovala samostatně jako původní dílo s použitím uvedené literatury a na základě konzultací s vedoucím mé bakalářské práce a konzultantem.

Jsem si vědoma toho, že na mou bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, zejména § 60 – školní dílo.

Beru na vědomí, že Technická univerzita v Liberci nezasahuje do mých autorských práv užitím mé bakalářské práce pro vnitřní potřebu Technické univerzity v Liberci.

Užiji-li bakalářskou práci nebo poskytnu-li licenci k jejímu využití, jsem si vědoma povinnosti informovat o této skutečnosti Technickou univerzitu v Liberci; v tomto případě má Technická univerzita v Liberci právo ode mne požadovat úhradu nákladů, které vynaložila na vytvoření díla, až do jejich skutečné výše.

Současně čestně prohlašuji, že text elektronické podoby práce vložený do IS/STAG se shoduje s textem tištěné podoby práce.

Beru na vědomí, že má bakalářská práce bude zveřejněna Technickou univerzitou v Liberci v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších předpisů.

Jsem si vědoma následků, které podle zákona o vysokých školách mohou vyplývat z porušení tohoto prohlášení.

20. dubna 2022

Magdaléna Hradcová

Poděkování

Děkuji Mgr. Ing. Gabriele Čavojské za odborné vedení bakalářské práce a její cenné rady. Dále děkuji respondentkám za vstřícnost, poskytnout rozhovor a za jejich sdílnost.

Anotace

Bakalářská práce je zaměřena na podporu rodin s dítětem s poruchou autistického spektra. Cílem bakalářské práce je zjistit, jak rodiny s dítětem s PAS vnímají poskytovanou podporu. Práce je rozdělena na dvě části, teoretickou a praktickou. Teoretická část zpracovává odborné zdroje, vymezuje pojem poruchy autistického spektra, zabývá se projevy PAS a dále jednotlivými poruchami autistického spektra. Praktická část zjišťuje prostřednictvím rozhovorů s rodiči, resp. matkami dětí s PAS, jaké formy podpory se jejich rodinám a dítěti dostává, jak oni sami vnímají míru této podpory a nabídku služeb, určených dětem s poruchou autistického spektra a jejich rodinám.

Klíčová slova: rodina, dítě s poruchou autistického spektra (PAS), podpora

English abstract

This bachelor thesis is focused on support for the families with child with autism spectrum disorder (ASD). The aim of the bachelor thesis is to find out how families with a child with ASD perceive supplied support. The work is divided into two areas, theoretical and practical. The theoretical part works with academic resources, defines subject autism spectrum disorders, deals with the manifestations of autism and individual autism spectrum disorders. The practical part finds out through interviews with families what kind of support their families and children receive and how parents perceive amount of support and available support offers for families with a child with autism spectrum disorder and their families.

Key words: family, child with autism spectrum disorder (ASD), support

Obsah

Teoretická část	8
1 Poruchy autistického spektra	9
1.1 Vymezení pojmu	9
1.2 Diagnostika	9
1.3 Autistická triáda	10
1.4 Další projevy PAS	12
1.5 Jednotlivé poruchy autistického spektra	16
2 Rodina s dítětem s PAS.....	20
2.1 Podpora rodin s dítětem s PAS v raném věku	22
2.2 Podpora rodin s dítětem s PAS v předškolním věku.....	24
2.3 Podpora rodin s dítětem ve školním věku	25
2.4 Podpora rodin u jedinců s PAS v dospělosti a stáří	27
Praktická část.....	30
3 Cíle, metody a techniky průzkumného šetření	30
4 Popis průzkumného vzorku	31
5 Příprava a realizace průzkumného šetření.....	32
6 Interpretace získaných dat	33
7 Vyhodnocení průzkumného šetření a diskuse	56
8 Doporučení pro praxi	61
Závěr	63
Seznam použitých zdrojů.....	64

Teoretická část

Úvod

Poruchy autistického spektra (dále i PAS) narušují mentální vývoj člověka v několika oblastech. Postihují celou osobnost a pronikají všemi směry. Projevy a chování jsou u jedinců s PAS značně různorodé. V průběhu vývojových období se mění a souvisí se stupněm celkového mentálního handicapu.

Péče o dítě s PAS představuje pro rodinu velikou zátěž. Zpočátku se rodina potýká s nejistotou, že se jejich dítě nevyvíjí, tak jak by mělo. Proces stanovení diagnózy je mnohdy zdoluhavý a frustrující. Po diagnóze PAS následuje šok, nejistota a obavy z poruchy. Rodina prožívá i pocity selhání, která pramení z reakcí okolí. Často lidé nemají dostatečné a přesné povědomí o PAS. Důležitá je i provázanost jednotlivých resortů v přístupu k PAS.

Autorka této bakalářské práce působí již řadu let v mateřské škole speciální a často se ve své výchovně-vzdělávací praxi setkává s dětmi s PAS. S rodiči je v každodenním kontaktu a uvědomuje si, jak je péče o dítě s PAS náročná. Rodiče se dítěti nepřetržitě věnují, život přizpůsobili jeho režimu, proto může snadno dojít k přetížení rodiny.

Rodina dítěte s PAS potřebuje podporu v mnoha aspektech. A právě různými možnostmi podpory rodiny se zabývá tato bakalářská práce. Jejím cílem je zjištění, jak rodiny s dítětem s PAS vnímají poskytovanou podporu.

Bakalářská práce je rozdělena na část teoretickou a praktickou. Teoretická část na podkladě odborné literatury vysvětluje problematiku PAS, projevy PAS a jednotlivé druhy poruch autistického spektra. Dále je pozornost věnována problematice rodin s dítětem s PAS, především se zaměřuje na zátěžové faktory, se kterými se rodiny potýkají a dále na sociální, vzdělávací a zdravotní problematiku.

Praktická část obsahuje kvalitativní průzkumné šetření prostřednictvím rozhovorů s rodinami s dítětem s PAS. Prostudována je lékařská dokumentace, individuální vzdělávací plány a doplněná je kazuistikami dětí. Získaná data jsou dále vyhodnocena a použita k zodpovězení průzkumných otázek.

1 Poruchy autistického spektra

1.1 Vymezení pojmu

Poruchy autistického spektra patří, respektive byly zařazeny do skupiny pervazivních vývojových poruch, které se projevují od narození nebo mají svůj počátek v období kolem 2 až 3 let věku dítěte. Řadíme je k nejzávažnějším poruchám psychického vývoje dětí. Pervazivní znamená, že je zasaženo něco hluboko v člověku, něco, co postihuje celou osobnost, co proniká všemi směry, co je trvalé. Poruchy autistického spektra jsou souhrnným názvem, pro různé, často obtížně rozlišitelné varianty takových poruch (Thorová 2016).

V odborné i laické veřejnosti bývá používán pojem autismus i zkratka PAS, tyto dva pojmy nejsou totožné, avšak bývají užívána jako synonyma, stejně tak bude užíváno i v této práci. Každé dítě s PAS je jiné, jeho projevy a chování jsou značně různorodé. V průběhu vývojových období se mění a souvisí se stupněm celkového mentálního handicapu. PAS zasahují vývoj v oblasti sociální interakce a komunikace. Diagnostika PAS je vždy postavena na základě komplexního pozorování chování dítěte v několika specifických oblastech (Thorová 2008).

1.2 Diagnostika

Hlavním diagnostikem PAS je dětský klinický psycholog a psychiatr. Mezi diagnostické nástroje patří screening CARS, DACH a níže je uveden diagnostický nástroj M-CHAT.

Diagnostické vyšetření spočívá v pozorování dítěte v konkrétních, připravených situacích a také při spontánních aktivitách. Pozorování bývá doplněno rozhovorem s rodiči pro doplnění informací o vývoji a současném stavu dítěte (Župová, 2021).

V rámci preventivní prohlídky v 18 měsících věku se provádí vyšetření za účelem včasné diagnostiky PAS. Vyšetření spočívá ve zhodnocení psychomotorického vývoje dítěte s důrazem na zaměření se na potíže, které jsou typické pro PAS. Především se sleduje oblast sdílené pozornosti, kam patří například navázání a udržení očního kontaktu, reakce na svoje jméno, dělení zájmu mezi sledovaný objekt a jinou osobu. Pro vyšetření využívají praktičtí lékaři pro děti a dorost jednotný dotazník, který vychází z Metodiky provádění a vykazování včasného zachytu PAS, součástí jsou i přesné pokyny k vyplnění a vyhodnocení. Dotazník obsahuje 20 otázek, rodič zaznamenává odpovědi kroužkovací formou ano/ne (Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky 2021).

Příklady otázek v dotazníku:

- Napadlo Vás někdy, že by Vaše dítě mohlo být neslyšící?
- Ukazuje Vaše dítě jedním prstem, aby požádalo o nějakou věc či o pomoc? (např. ukazuje na jídlo nebo hračku, na které nedosáhne?)
- Zajímá se Vaše dítě o jiné děti (např. sleduje jiné děti, směje se na ně nebo jde za nimi?)
- Reaguje Vaše dítě, když na něj zavoláte jménem? (např. vzhledne k Vám, začne mluvit, žvatlat nebo přeruší dosavadní činnost, když na něj zavoláte jménem?)
- Rozruší Vaše dítě každodenní zvuky? (např. křičí nebo pláče v reakci na zvuky jako jsou například zvuk vysavače či hlasitá hudba?) (Barton, aj. 2009).

Vyhodnocení dotazníku trvá 1–2 minuty a dotazník je sestaven tak, aby bylo odhaleno co nejvíce případů PAS. Dotazník má vysokou míru „falešně pozitivních“ výsledků, to znamená, že ne všem dětem, které dosáhnou v dotazníku vysokého počtu bodů, bude diagnostikována PAS. Lékař by měl vycházet z vlastního pozorování dítěte v ordinaci, než přistoupí k celkovému zhodnocení a stanovení dalšího postupu. Pokud dítě splňuje kritéria pro podezření na PAS, lékař ho ihned odešle k odbornému vyšetření dětským psychiatrem. Včasná odborná diagnostika je pro dítě s PAS a jeho rodiče velice důležitá, aby se co nejdříve začalo s nácvikem sociálních dovedností, s logopedickou péčí atd. Pokud skóre v dotazníku ukáže na patologické rysy, podobné hodnocení se pak provádí s odstupem 6 měsíců. Diagnostika PAS se ani tak nemusí potvrdit, ale dítě by mělo být i nadále vyšetřeno, protože u něj může být zvýšené riziko jiných vývojových poruch nebo opoždění (Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky 2021).

1.3 Autistická triáda

Společným jmenovatelem PAS jsou navenek pozorovatelné abnormality ve třech oblastech vývoje dítěte, a to narušená sociální interakce, narušená komunikace a abnormality v zájmech, chování a hře (Kulísek, Ryšánková 2021). Mluvíme o tzv. **autistické triádě**, potíže se posuzují při diagnostice PAS.

Sociální interakce

Stěžejním projevem jedinců s PAS je narušení dovedností v oblasti sociální interakce. Již koncem sedmdesátých let popsala Lorna Wingová, britská psychiatrička, tři typy jedinců z hlediska jejich sociální interakce u lidí s PAS (typ osamělý, pasivní, aktivní–zvláštní). Thorová v roce 1996 přidala ještě typ čtvrtý, formální, který je uvedený níže (Thorová 2016).

Typ osamělý sociální interakce se vyznačuje nezájmem o druhé osoby a společnou činnost. Dítě nejraději tráví čas o samotě, ke hře nikoho nepotřebuje. Na ostatní lidi reaguje málo nebo vůbec, vůči blízkým lidem může nebo nemusí uplatňovat základní sociální dovednosti, jako je sociální úsměv, oční kontakt, projev radosti ze shledání.

Další je typ pasivní sociální interakce, kdy dítě přistupuje k lidem pasivně, kontakt bývá spíše krátkodobý. Nesnaží se aktivně navázat sociální kontakt s vrstevníky nebo cizí osobou, ale může je s oblibou pozorovat. Postrádá vyšší sociální dovednosti jako je prosba o pomoc, poskytnutí útěchy, projevení přání. Dítě nerozumí jednoduchým pravidlům sociální interakce. Celkově je chování velmi nezralé. Dítě fyzický kontakt mívá rádo.

Typ aktivní je výrazný zvláštní sociální interakcí. Dítě navazuje aktivní, ale nepřiměřený kontakt, kdy nebere ohled na druhé, provokuje je, může se projevovat až agresivita. Nedokáže odhadnout sociální normu, často ji překračuje, kdy příliš osobně kontaktuje i zcela neznámé osoby. Vyžaduje jen určitá témata hovoru, klade nevhodné dotazy.

Typ formální sociální interakce nerozliší jemné rozdíly společenského styku, kdy se snaží o nápodobu ostatních, chování tak působí zvláštně. Chybí sociální intuice. Dítě nedokáže být flexibilní, potíže nastávají při změně sociální situace (Thorová 2016).

Dalšími problémy v oblasti sociální interakce jsou potíže se začleněním mezi vrstevníky, dítě nezvládá kolektivní hru, nedokáže se přizpůsobit pravidlům. Do kontaktu s ostatními vstupuje zcela nevhodně např. agresí, předváděním se nebo jiným nevhodným chováním. Pro své nevhodné chování není často okolím přijímán. Stává se, že tyto děti se často stávají oběťmi šikany. Pro děti s PAS je obtížná nápodoba. Problematická je nápodoba pohybů, činnosti nebo řeči. Každodenní činnosti, které má ve svém okolí nebo je pozoruje u svých blízkých, nezakomponuje do hry (Thorová 2016).

Komunikace

PAS provází potíže v řečovém vývoji, např. opožděný vývoj řeči, dítě nemluví vůbec nebo velmi málo, neprojevuje zájem o komunikaci. Na řečové pokyny může a nemusí reagovat. 90 % dětí s PAS mluví alespoň částečně. Omezená je i neverbální komunikace. Dítě nepoužívá ukazování, nezapojí oční kontakt, celkově jsou mimika i gesta chudší. Komunikace je jednostranně zaměřena. Dítě se zajímá o vlastní témata, dialog tak vážne, nezajímají ho potřeby a zájmy posluchače. Klade otázky, na které zná odpověď nebo otázky týkající se jeho zájmů. Komunikaci

nedokáže přizpůsobit sociální situaci, chybí praktické používání komunikace. Používá společensky nevhodné výroky, vulgarity. Při komunikaci působí nezdvořile, nedokáže pozdravit, činí mu potíže vykání. Obtíže se objevují i při vyjadřování vlastních pocitů. Objevují se zvláštní projevy v řeči, dítě mechanicky opakuje slyšené, zaměňuje zájmena, má potíže s gramatickou strukturou věty a nepoužívá rozvitá souvětí. Mluví si pro sebe, řadí slova bez kontextu. Ulpívá na určitých výrazech, má potíže s přiměřenou intonací a regulací hlasitosti řeči. Opakuje určité věty nebo výrazy stále dokola (Thorová 2008).

Opakující se zájmy a aktivity

Děti s PAS mají zvláštní zájmy např. mapy, dopravu, kanály, písmena, číslice, hydranty aj. Obvykle se jedná o aktivity, které mají řád a jsou předvídatelné. Odlišnost v zájmech se může projevat v mluvě, při komunikaci nebo kresbě. Stereotypně manipulují s předměty a zároveň je tato činnost uklidňuje, patří sem např. roztáčení různých předmětů, házení s věcmi, bouchání, pouštění vody atd. Většinou nezachází s předměty podle jejich funkce, správně si nehrají s hračkami. Symetrie a řád je pro děti s PAS důležitá. Nutkavě umísťují věci na svá místa, dorovnávají nepřesnosti, rovnají předměty do řad nebo sestavují různé obrazce. Jejich zájmy mají encyklopedický a akademický charakter. Zajímají se převážně o fakta. Nadání bývá jednostranně zaměřené, vývoj ostatních schopností je nerovnoměrný. Děti s PAS velmi brzy rozeznávají číslice a písmena. Mezi jejich oblíbená témata patří technika, šachy, matematika, astronomie, dinosauři. Mají zvýšenou fixaci na předměty, které nosí stále s sebou, pokud předmět zapomenou nebo je jim odebrán, může tato situace vést, až ke vzniku afektu (Thorová 2008).

1.4 Další projevy PAS

Chování a projevy PAS u každého dítěte jsou značně rozdílné, s vývojem dítěte se mění a také souvisejí se stupněm celkového mentálního handicapu. Výrazně je zasažen vývoj v oblasti sociální interakce, komunikace a představitosti.

Sociální oblast

Dítě s PAS má již od raného věku omezený zájem o sociální kontakt. U dítěte s PAS je výrazně narušená schopnost přiměřeně užívat neverbální chování v různých sociálních situacích. Jedná se o postoj těla, gesta, mimiku, oční kontakt. Pro dítě s PAS je většinou obtížné navazovat vztahy s vrstevníky. Dítě spontánně nenapodobuje činnosti, které vidí u rodičů nebo sourozenců. Dítě s PAS neprojevuje radost ze společných aktivit nebo jen velmi krátce a omezeně, chybí sdílená pozornost (Čadilová, Žampachová 2017). Často se jednotlivé projevy sdílení vyvíjejí až se zpožděním, po 2. až 3. roce i později a mohou být zaměřené jednostranně. Dítě upozorňuje na své zájmy, ale nejeví dostatečný zájem o podněty druhých (Kulísek, Ryšánková 2021).

V oblasti sociálního a emočního chování se deficit projevuje velmi různorodě. Míra symptomatiky PAS ovlivňuje závažnost deficitu v oblasti sociálního vývoje dítěte (Čadilová, Žampachová 2017).

Oblast komunikace

Narušení v oblasti komunikace se u dětí s PAS velmi liší, u některých dětí se řeč nevyvine vůbec, jindy je řeč na úrovni několika slov nebo je vývoj řeči zpomalen. Projevy mohou být podobné jako u vývojové dysfázie, funkční řeč se může začít vyvíjet se značným zpožděním po 3. roce věku i později, v opačném případě se řeč vyvíjí normálně nebo rychlým tempem. U některých dětí s PAS se pak setkáváme s nepřiměřeným používáním zdvořilostních frází, zahlcovaním otázkami, na které dítě zná odpověď, dlouhé monology bez ohledu na zájem posluchače. Deficit může být i v porozumění v sociální funkci řeči, to znamená, že dítě nerozumí dvojsmyslům, ironii apod. Dalším projevem narušené komunikační schopnosti je echolalie, kdy dítě opakuje slyšené či přečtené. Mohou to být např. citace z reklam zcela mimo kontext situace. Dítě může zaměňovat zájmena a rody. Často je narušená i oblast neverbální komunikace, a to postoj těla, mimika, využívání zrakového kontaktu. V prvních letech života u dítěte chybí ukazování prstem na to, co ho zajímá, ale může ukazovat na to, co potřebuje. U těžších forem PAS se objevuje absence ukazování. Děti s PAS také nemusí být schopné reagovat na ukazování druhé osoby, nerozliší mimické projevy a jejich emoční významy (Kulísek, Ryšánková 2021).

Hra, představivost a zájmy

Hra je pro psychický vývoj dítěte důležitá, především pro představivost a ta je u dětí s PAS narušená. Dítě uklidňují stereotypní činnosti, opakující se pohyby nebo rituály (Sládečková, Sobotková 2014). Hra dětí s PAS působí jako mechanická, bez přirozeného zájmu zkoumat svět. Dítě se věnuje činnostem, které jsou izolované od ostatních podnětů (Beyer, Gammeltoft 2006). V prvních letech života u dětí s PAS zaostává vývoj hry funkční a napodobivé. Často se děti s PAS zabývají neúčelnými aktivitami, jako je rozhazování hraček, přenášení, pořád jsou v pohybu. V předškolním věku mívají děti s PAS většinou stejné zájmy jako jejich vrstevníci, ale jejich hra bývá neobvyklá (např. řazení autíček do řady podle velikosti). Děti s PAS se obtížně motivují k jiným činnostem, jejich hra je stále stejná a neměnná, nepřijímají nové prvky do hry, proto je pro ně problematické kooperovat s jinými dětmi. Zpravidla ve hře chybí fantazijní prvky nebo je děti s PAS používají v omezené míře či je používají jen v oblasti svých zájmů (Kulísek, Ryšánková 2021).

Motorika

Motorika jedinců s PAS se může vyznačovat zvláštními pohyby, např. chození po špičkách, třepání rukama, otáčení dokola, opakování tleskání a poskakování. Může docházet ke stimulačnímu sebezraňování, jako je bouchání hlavou, plácání se do částí těla, štípání se do kůže. V oblasti jemné, někdy i hrubé motoriky je zřejmá motorická neobratnost, která ovlivňuje sebeobslužné dovednosti a pohybové aktivity. Dále mohou mít děti s PAS potíže s psaním a koordinací pohybů. Činnosti, které mají děti zautomatizované, zvládají dobře, v nových aktivitách jsou ale velmi neobratné (Thorová 2008).

Myšlení

Děti s PAS se obtížně a dlouho učí novým věcem a většinou nespolupracují. Nejsou schopni plánovat si a organizovat aktivity. Mohou také mít velké potíže s orientací. Je patrná snížená samostatnost a větší míra závislosti. Jedinci s PAS selhávají v praktických dovednostech uplatňovaných v běžném životě. Myšlení je neflexibilní, mají sníženou schopnost zobecňovat a oddělovat podstatné od nepodstatného. Citlivě vnímají detaily, avšak na úkor celku. Potíže jim činí dělat více věcí najednou, zvládnout správně sérii činností a udělat výběr z více aktivit (Thorová 2008).

Emocionalita

Děti s PAS se mnohdy potýkají s pocity sebelítosti, smutku, rozmrzelosti a uzavírají se do sebe. Nepřiměřeně situaci vyjadřují emoce, někdy netečně nebo příliš silně emočně. Jejich smích či pláč může působit afektovaně, prožívají specifické strachy nebo celkovou úzkostnost. Nerozumí jak vlastnímu emočnímu prožívání, tak ani u ostatních. Emoční prožívání je pro děti s PAS matoucí a zahlcující. Dochází k rychlému střídání nálad, impulzivitě, prudkým afektivním stavům, nízké frustrační toleranci, agresivitě, dráždivosti, zkratkovitému jednání (Thorová 2008).

Smyslové vnímání

Děti s PAS mají zvýšenou přecitlivělost na smyslové podněty a jejich reakce jsou neadekvátní. Předměty poznávají všemi smysly, očíhávají je nebo pozorují, opakovaně naslouchají zvukům. Často vkládají předměty do úst, olizují je. Často jim vadí hluk nebo některé specifické zvuky. Odraz světla nebo zářivky mohou způsobit až panickou reakci (Thorová 2008).

Aktivita a pozornost

Děti s PAS mívají časté výkyvy v koncentraci pozornosti. Děti mohou být hyperaktivní nebo pasivní, je obtížné upoutat a udržet jejich pozornost. Projevuje se u nich psychomotorický neklid. Dalšími projevy jsou vykřikování, odbíhání od činnosti, polehávání. Soustředit se dokážou na činnosti, ke kterým přistupují s vysokou vnitřní motivací. Nevnímají důležité podněty, přílišnou pozornost věnují detailům (Thorová 2008).

Chování, adaptabilita

V důsledku špatné orientace ve světě kolem, obtíží v porozumění řeči a v neschopnosti vykomunikovat svá přání a potřeby, se u dětí s PAS objevuje úzkost a problémové chování, které se projevuje vzdorem nebo záchvaty vzteku. Děti s PAS se snaží uniknout tomu, čemu nerozumí a z čeho mají strach (Straussová, Knotková 2011).

Snížená adaptabilita svědčí o obtížích v přizpůsobení se běžným, životním situacím. Obtížná je adaptace na režim školky či školy. Na změny reagují nepřiměřeně. Situace jsou pro ně čitelnější, když se dodržují posloupnosti činností. Předvídatelnost pro ně znamená jistotu, při přechodu mezi činnostmi bývají zmatení a reagují na ně s nelibostí. Dále pro ně jistotu představuje neměnnost prostředí, v oblékání, ve způsobu provádění aktivity. Problémy se také objevují ve

fyziologických procesech, mívají potíže se spánkem (málo spí, často se budí) a jídlem (jedí jen konkrétní potraviny, trpí nechutenstvím, častou zácpou) (Thorová 2008).

1.5 Jednotlivé poruchy autistického spektra

Níže jsou blíže popsány jednotlivé poruchy autistického spektra, největší prostor je věnován nejčastěji se vyskytujícím poruchám, tedy diagnózám dětský autismus, atypický autismus a Aspergerův syndrom.

Dětský autismus

Dětský autismus může mít mírnou formu (málo symptomů) až po těžkou (velké množství symptomů). Jedinci mohou trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, projevují se velmi zvláštním chováním. V 10. Mezinárodní klasifikaci nemocí se uvádí, že maximálně jedna polovina dětí s PAS, má diagnostikovaný dětský autismus (Thorová 2008).

Příznaky dětského autismu mohou být postupné, autistické deficity se mohou objevit již v prvním roce života. V některých případech může nastat tzv. autistická regrese, kdy se u dítěte částečně nebo úplně ztrácejí již získané vývojové dovednosti, především v oblasti řeči, dále v sociálním chování, hře, nonverbální komunikaci a někdy i u kognitivních schopností. Abnormality v sociální interakci se projevují již od kojeneckého věku, a to nenavazováním očního kontaktu, nezájmem o lidské tváře. Někdy dochází k podezření, že je dítě neslyšící. Nevytváří se typická vazba k matce, dítě neprojevuje strach z odloučení od matky, nebojí se cizích lidí. U starších dětí vážně přizpůsobení chování sociálnímu kontextu. Další abnormality jsou v komunikaci, kdy řeč bývá opožděna, vyznačuje se monotónností, nepřívětivostí a chybí emotivní vyjádření. V řeči se mohou objevovat nápadné echolálie, záměny zájmen a chybná větná stavba. Narušena bývá také neverbální složka komunikace, a to gestikulace a mimika. Deficity jsou patrné i při hře, hra postrádá fantazii a nápodobu. Jedinci s dětským autismem neužívají hračky obvyklým způsobem, často jsou zaměřeni na detaily a mechanismy hraček. Deficity bývají i v oblasti chování a zájmů. Jedinci vyžadují neměnnost v životě a trvají na rituálech, špatně snášejí změny v režimu dne. Jedinci s dětským autismem bývají přecitlivělí na okolní zvuky, pachy či různé chutě. Mívají vyšší práh bolesti, a to může vést až k neopatrnému chování nebo dokonce k sebepoškozování. Nápadný pro okolí bývá u jedinců s dětským autismem motorický neklid vyznačující se volnými, stereotypními pohyby prstů, rukou nebo i celého těla. Často se

objevují v situacích nepohody, stresu nebo úzkosti a slouží k uvolnění napětí (Hrdlička, Komárek 2014).

Atypický autismus

Atypický autismus jen částečně splňuje kritéria daná pro dětský autismus. Vyznačuje se závažným, pervazivním narušením sociální interakce, verbálními i neverbálními poruchami komunikačních dovedností. Autistické chování se někdy přidružuje k těžkému až hlubokému mentálnímu postižení (Thorová 2008).

Podle MKN-10 může být autismus atypický z hlediska věku nebo symptomatiky, popřípadě je atypické obojí. V prvním případě dítěte s atypickým autismem může být odlišnost ve vývoji patrná až po třetím roce věku, ale klíčové oblasti jsou narušeny stejně jako u dětského autismu. V druhém případě atypické symptomatiky je buď narušený vývoj ve všech třech oblastech autistické triády, ale způsob vyjádření, hloubka a intenzita symptomů nenaplnují diagnostická kritéria, nebo jedna z klíčových oblastí není výrazně abnormální (Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů 2018).

Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom se vyznačuje potížemi v komunikaci a sociálním chování, které jsou v rozporu s celkově dobrým intelektem a řečovými schopnostmi dítěte (Thorová 2008).

Řeč bývá formální, mechanická, svým charakterem spíše odpovídá řeči dospělého. Řeč se většinou nevztahuje k sociálnímu kontextu situace. Děti s Aspergerovým syndromem lpí na tématech bez zájmu na odezvu posluchače. Často vyžadují spolupráci při verbálních rituálech (Dudová, Mohaplová 2016).

Celkový intelekt může být nadprůměrný, průměrný i podprůměrný, mohou se vyskytovat i prvky geniality. Děti s Aspergerovým syndromem mívají problémy s navazováním vztahů s lidmi, obtížně chápou neverbální komunikaci, bývá omezená mimika i gestika, špatně reagují na změny, vyznačují se nestandardními zájmy. Obtížně se zapojují do kolektivu vrstevníků, chápou doslovně humor nebo ironii, což často vede k problémovému chování (Dudová, Mohaplová 2016).

Dále může Aspergerův syndrom provázet agresivita, destruktivita, kdy je častým doprovodným jevem impulzivita, hyperaktivita nebo hypoaktivita, poruchy pozornosti a nutkavost v chování (Thorová 2008).

Schopnost ovládat své chování je u dětí s Aspergerovým syndromem snižena, mají sklony k výkyvům nálady a vyskytují se u nich obtížně kontrolovatelné záchvaty vzteku. Nesou nelibě i změny v navyklém řádu a rutině. Jejich zájmy bývají úzké a ulpívavé, např. obliba v jízdnicích řádech (Dudová, Mohaplová 2016).

Další poruchy autistického spektra

Rettův syndrom

Syndrom se vyznačuje těžkým neurologickým postižením, který má pervazivní dopad na motorické, somatické i psychické funkce. Rettův syndrom postihuje dívky a často jej doprovází epilepsie. Symptomatika Rettova syndromu se vyznačuje tím, že dítě prvních šest měsíců vykazuje normální psychomotorický vývoj. Při narození má normální obvod hlavy, ale následně se zpomalí její růst. Dochází ke ztrátě již naučených, volných pohybů ruky. Syndrom je typický stereotypními pohyby horních končetin (kroutivé nebo mycí pohyby rukou). Postupně se vytrácí sociální dovednosti. U Rettova syndromu jsou spíše atypické projevy s různou mírou autistického chování. Obtíže jsou i v hrubé motorice, v koordinaci pohybů při chůzi. Narušena je expresivní i receptivní složka řeči, doprovázena těžkou psychomotorickou retardací (Thorová 2008).

Jiná dezintegrační porucha v dětství

Po normálním vývoji, který trvá minimálně 2 roky, dochází k výraznému regresi a nástupu mentálního postižení a autistického chování. Vyhasínají dovednosti v oblasti řeči, sociálních dovednostech, herních aktivitách, může se snížit i úroveň motoriky a sebeobsluhy. Dalšími projevy je i nástup emoční lability, potíže se spánkem, agresivita, úzkostnost, hyperaktivita, dráždivost, dyskoordinace pohybů, extrémní reakce na sluchové podněty. Nejčastější nástup poruchy je mezi 3. a 4. rokem. Zhoršení stavu může být náhlé nebo může trvat několik měsíců, střídá se s obdobím stagnace. Je zjevné zhoršení v komunikačních a sociálních dovednostech, často nastupuje chování zcela typické pro autismus (Thorová 2008).

Jiné pervazivní vývojové poruchy

Do této kategorie spadají osoby, které nesplňují klasická kritéria autismu, přesto jsou jejich problémy v různých vývojových oblastech natolik hluboké, že způsobují v běžném životě závažné potíže v několika oblastech. Mezi časté obtíže charakteristické pro pervazivní poruchu jsou úzkost, hyperaktivita, nepozornost, nerovnoměrný vývoj, těžká sociální a emoční nezralost, obtíže s afektivní regulací (Thorová 2008).

2 Rodina s dítětem s PAS

Ze studií odborníků (Gray 2003, Kaminsky a Dewey 2002, Sharpley, Bitsika a Efremidis 1997 in Sládečková Sobotková, 2014) vyplývá, že rodiče dětí s PAS bývají vystaveni vyšší míře stresu než rodiče typicky se vyvíjejících dětí. Studie zdůrazňují nejdůležitější zátěžové faktory v péči rodičů o děti s autismem, kterými jsou:

- dlouhý a frustrující proces stanovení diagnózy
- definitivnost autismu jako trvalé poruchy
- nedostatečné a nepřesné veřejné povědomí o autismu
- neakceptace autistického chování společností, někdy i ze strany členů vlastní rodiny
- velmi malá sociální podpora
- extrémně rušivé asociální chování (Sládečková, Sobotková 2014)

Rodina dítěte s PAS se potýká se stresem spojeným s charakterem postižení dítěte s PAS, ten se následně projevuje problémy ve vztahu s dítětem. Dítě nereaguje na matku úsměvem, odmítá fyzický kontakt, neprojevuje radost z přítomnosti blízkých osob, neudrží oční kontakt a nepoužívá jej ke vzájemné interakci. To vše způsobuje úzkost rodičů a vyvolává pocity selhání a nejistoty. Další problematickou oblastí je komunikace. I když je dítě schopné mluvit, nemluví, protože k mluvení nemá vnitřní motivaci, neuvědomuje si význam a funkci komunikace. Rodiče musí hledat náhradní formu komunikace a vysvětlovat okolí, proč jejich dítě nemluví. Dítě se může projevovat hlasitými, neartikulovanými zvuky, výbuchy vzteku. To všechno vede k velké emoční zátěži pro rodiče, zvláště pokud nemají dostatečnou podporu od okolí. Velkou stresovou zátěž také způsobuje nerovnoměrný intelektuální výkon dítěte, rušivé chování a dlouhodobá náročná péče. Problémové chování je pro rodiče velkým zdrojem stresů, jedná se jak o externalizované formy (jako agrese, hyperaktivita, agrese, ničení věcí), tak o internalizované formy (jako stažení se, úzkost).

Dále se rodina potýká se stresem souvisejícím s postoji sociálního okolí a interakcí s ním. Obavy rodičů se týkají obtíží při získávání odborných služeb a interakcí s klinickými pracovníky. Rodina se musí orientovat ve velkém množství informací ohledně diagnózy a doporučených metod intervence, to může u rodičů také zvyšovat stres a úzkost (Sládečková, Sobotková 2014).

Někteří jedinci z laické veřejnosti stále často zastávají názor, že za problémy chování dítěte může špatné výchovné vedení rodičů. Lidé na veřejnosti vedou poznámky na adresu dítěte, komentují jeho nevhodné chování a to rodiče, zejména matky velice zraňuje. U rodičů se pak objevují pocity viny, ponížení a někdy i odpor k vlastnímu dítěti. Je potřeba větší informovanosti veřejnosti v zájmu překonávání předsudků vůči dětem s PAS, které jsou ve společnosti běžné a negativně se přenášejí do rodin s dítětem s PAS. Zraňující mohou být i reakce nejbližšího okolí, jak „dobře míněné rady“, tak přehnaný soucit. Někdy velký nápor stresu nevydrží jeden z rodičů a rodina se rozpadne. Nedostatečná finanční podpora státu dostává rodinu do existenčních starostí. Doma s dítětem zůstává matka a pouze otec se podílí na finančním zabezpečení rodiny. Dále se rodiny potýkají se strachem jak z budoucnosti blízké, tak vzdálené. Napadají je myšlenky typu „co bude s dítětem, až se o něj nebudu moci starat“. Před narozením dítěte má rodina určité představy, a to o dítěti zdravě se vyvíjejícím. Po sdělení diagnózy se musí této představy vzdát, a to je pro rodinu značně frustrující (Sládečková, Sobotková 2014).

Další zátěžovou situací pro rodinu a dítě s PAS bývají návštěvy u lékaře, která bývá velmi traumatizující. Dítě s PAS prožívá ochromující strach z neznámého prostředí a situace, může být nadměrně citlivé na zvuky, pachy, světlo nebo na dotek cizí osoby. Někteří lékaři neví, jak k dítěti s PAS přistupovat. Pomoci nejen lékařům by mohl komunikační soubor pro osoby s poruchou autistického spektra, jehož součástí je Desatero komunikace s pacienty s PAS, které obsahuje tyto oblasti:

- Jedinec s PAS většinou nevykazuje známky fyzického handicapu, proto PAS není patrná na první pohled, pozná se až podle nestandardního chování pacienta, které je potřeba tolerovat. Ačkoli se může na první pohled zdát, že je pacient rozmazlený, zlobivý či vzpurný, ve skutečnosti má jen nepřekonatelný strach z neznámého prostředí a z nové situace.
- Důležitá je spolupráce s tlumočnickem, který pacienta s autismem, vždy doprovází. Právě ten zná všechny důležité informace o konkrétním pacientovi, proto je dobré jeho rady a doporučení vhodného jednání s pacientem respektovat.
- Jednoduchá uklidňující sdělení v krátkých větách jsou tou nejlepší formou slovní komunikace.

- Je běžné, že pacienti s autismem jsou smyslově přecitlivělí. Proto je třeba se připravit na zvýšenou citlivost na zvuky, tóny, světlo, pachy či dotek neznámé osoby.
- Při lékařském vyšetření je vhodné objednat pacienta na konkrétní čas. Nejlepší je zavát pacienta s PAS na úplném začátku či konci ordinačních hodin, kdy je v čekárně jen minimum lidí a vždy ho brát přednostně před ostatními pacienty.
- Je třeba tolerovat pacientův odmítavý přístup k lékařským vyšetřením. Snaha zlomit tento negativismus není vhodná a většinou situaci jen zhorší.
- Při všech vyšetřeních a úkonech je nezbytná přítomnost doprovodu. Ten je v dané situaci jeho jedinou jistotou, oporou i tlumočnickem s okolím.
- K úspěšnému lékařskému ošetření není vždy potřeba narkóza. Je dobré zvážit, zda k použití tlumících prostředků neexistuje jednodušší a méně radikální alternativa.
- Je vhodné zvážit, zda jsou všechna vyšetření nezbytně nutná. Na některých tradičních lékařských postupech není potřeba vždy trvat.
- Hospitalizace pacienta by také měla být důkladně zvážena. Pokud je nezbytná, je velice vhodné absolvovat pobyt v nemocnici s rodičem či jinou blízkou osobou, na kterou je pacient vázán. Je to dobré nejen pro pacienta, ale i pro ošetřující personál (Vládní výbor pro zdravotně postižené občany 2021).

2.1 Podpora rodin s dítětem s PAS v raném věku

Rodiče se potýkají v raném věku dítěte s velkým množstvím problémů, prožívají prvotní šok ze sdělení diagnózy. PAS se diagnostikuje pouze na základě projevů chování, žádné biologické vyšetření neexistuje. Každý z odborníků přistupuje k posuzování projevů chování rozdílně, rodičům se tak dostávají do rukou rozdílné posudky či diagnózy, a to je pro ně značně matoucí. Proto se rodiny s PAS potýkají s pocity nejistoty, sebeobviňování, falešnými nadějemi (Hradilková 2018).

Raná péče

Důležitou roli v péči o rodinu s dítětem s PAS (a nejen s PAS, ale obecně s ohroženým vývojem) představuje sociální služba Raná péče. Raná péče je terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu.

Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby (Zákon 108/2006 Sb., §54).

Poradce rané péče rodiče provází, podporuje a pomáhá se zorientovat a porozumět výsledkům psychologických vyšetření. Poskytuje rodičům nejnovější informace k problematice PAS. Dále poradce rané péče pomáhá rodičům rozlišit, které projevy chování souvisí s PAS a které jsou jen běžné výchovné problémy. Dalšími tématy rodičů dětí s PAS jsou: pocit selhání v rodičovské roli, frustrace z okolí, které nevhodně reaguje na projevy chování dítěte s PAS, permanentní napětí a obavy z budoucnosti. Rodina často také vede dlouhodobý a vyčerpávající spor s úřady ohledně sociální podpory, jako je příspěvek na péči, příspěvek na průkazku OZP atd. Poradce rané péče poskytuje rodičům informace o platné legislativě, o jejich právech. Na jednání může rodiče doprovodit, poradí, jak postupovat a jak napsat odvolání. S týmem rané péče spolupracují psychologové nebo psychoterapeuti, kteří jsou nápomocni rodičům, zvládat obtížná období. U rodičů jsou oblíbená skupinová setkání, zaměřená na sdílení prožitků s dalšími rodiči. Rodiče si mezi sebou předávají zkušenosti a nápady, jak zvládat náročné situace (Hradilková 2018).

V rámci rané péče se pracuje například s metodami:

- **Program TEACCH** Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children – Léčba a vzdělávání dětí s autismem a problémy v komunikaci). Z tohoto programu vychází strukturované učení, metoda, která je u dětí s PAS v ČR nejrozšířenější, stěžejní jsou v této metodě zásady vizualizace, struktury a individuálního přístupu (poradci metodu využívají při práci s dítětem, přiblíží ji rodičům i učitelům MŠ).
- **ABA** (aplikovaná behaviorální analýza) – Obsahuje metody učení chování a učení nových dovedností za pomoci pozitivního a negativního zpevnování (poradci využívají tyto principy k upevnování žádoucího chování, odstraňování problémového chování a dále k rozvoji dalších dovedností dítěte).
- **Intervenční metoda O.T.A.** (Open Therapy of Autism) – Autorkou této metody je Romana Straussová, metoda umožňuje poradcům pracovat s celou rodinou a vést rodiče velmi malých dětí v podpoře jejich vývoje, metoda učí nácviku sdílené pozornosti a radosti, reakci na jméno a počátky interakční komunikace. Mimo zvládnutí základních dovedností, je zřetel kladen na porozumění emocím, nácvik žádoucího chování, na kladné sebepojetí dítěte a rozvoj hry (Hradilková 2018).

- **Alternativní a augmentativní komunikace** – Poradci spolu s rodiči hledají vhodnou formu komunikace, které bude dítě rozumět (patří sem obrázky, fotografie, předměty, gesta nebo znaky) (Hradilková 2018).

Pracoviště rané péče disponují hračkami a kompenzačními pomůckami, které je možno i zapůjčit rodinám s dítětem s PAS. Mezi důležité pomůcky pro děti s PAS patří vizualizované režimy dne a týdne, cestovní proužky (obrázkové, předmětové, s využitím fotografií, piktogramů). Dále jsou to strukturované úkoly, úlohy v deskách a pořadačích, krabicové úlohy, rozkreslená pravidla a strukturální schémata činností (Hradilková 2018).

2.2 Podpora rodin s dítětem s PAS v předškolním věku

Rodiny s dítětem s PAS řeší volbu vhodného předškolního zařízení pro jejich dítě. Děti s PAS mohou být vzdělávány ve speciální třídě pro děti s PAS zřízené dle paragrafu 16 (9), která je zřizována pro děti se speciálními vzdělávacími potřebami. Ve speciální mateřské škole může být dítě vzděláváno na základě žádosti zákonného zástupce a Doporučení školského poradenského zařízení. Pokud dítě dochází do třídy běžné mateřské školy, je nutné přizpůsobení organizační formy práce, metody i obsah vzdělávání potřebám dítěte s PAS (Metodický portál RVP 2016).

Je důležité mít pro dítě připravený vizualizovaný denní režim a následně činnosti podle něj plnit. Neměly by chybět nácviky komunikace, sociálního chování a sebeobsluhy. Je nutné mít na paměti specifika PAS u konkrétního dítěte a neočekávat, že se dítě bez naší pomoci přizpůsobí požadavkům, které jsou kladeny na intaktní děti. Ve speciálních třídách je prostředí upraveno tak, aby vyhovovalo individuálnímu vzdělávání dětí s PAS. Vzdělávání umožňuje využití podpůrných opatření v celé jejich šíři: od úprav organizačního zajištění přes využití specifických metod a přístupů, úpravu obsahu vzdělávání až po úpravu hodnocení. Ve většině tříd, kde jsou vzdělávány děti s autismem, pracuje současně s učitelem také asistent pedagoga (Metodický portál RVP 2016).

U dětí s PAS v předškolním věku je zapotřebí začít s principy strukturovaného učení, lépe se tak nastartuje a vede intervence, lépe se daří ovlivňovat chování dítěte, rozvíjet jeho silné stránky a zároveň snižovat deficity vyplývající z diagnózy např. potíže s porozuměním, rigidní chování. Realizace principů při intervenci v předškolním věku vyžaduje individuální přístup,

strukturalizaci prostoru a činností, vizuální podporu a motivační stimuly. Pouze intervence využívající tyto principy zajistí přiměřený přístup k dítěti s PAS a jeho odpovídající rozvoj (Metodický portál RVP 2016).

Rodiče dětí s PAS mohou navštěvovat podpůrné skupiny, které jsou založené na vzájemné pomoci a podpoře svých členů. Podpůrné skupiny jsou nápomocné ve společném sdílení názorů, myšlenek, vytvářejí se nové pohledy na řešení problémů. Rodiče zde získávají nové zkušenosti a dovednosti (Pravdová 2021).

Národní ústav pro autismus (NAUTIS) zajišťuje pro rodiče a děti s PAS volnočasové aktivity, např. cvičení rodičů s dětmi, rodinné pobyty a pro načerpání sil rodičů, aby si mohli odpočínout, nabízí i víkendové akce pro děti bez rodičů nebo letní příměstské tábory (Nautis 2022).

2.3 Podpora rodin s dítětem ve školním věku

Obecně lze říct, že školní věk je považován za období zlepšujícího se stavu a ústupu symptomů. Vzhledem k tomu, že některé symptomy odezněly, je diagnostika v mladším školním věku mnohem obtížnější. Ve škole jsou na dítě kladené mnohem větší nároky než v mateřské škole, proto se poměrně často stává, že Aspergerův syndrom bývá diagnostikován až ve školním věku (Thorová 2016). Ve školním věku se mohou výrazněji projevit přidružené obtíže, které nejsou charakteristické pro PAS, ale často se s PAS pojí, např. porucha aktivity a pozornosti, úzkostné poruchy, poruchy motorické funkce, vývojové poruchy učení (Hodovalová 2021).

Nástupem do základní školy bývají u dětí s PAS více patrné potíže v sociálním kontaktu s vrstevníky. Některé děti s PAS mohou být introvertní, jiné společenské. Mohou mít zvláštnosti v komunikaci, ve specifických zájmech. Spolužáci obvykle rychle zaregistrují odlišnosti v sociálním chování a dítěte s PAS se pak začnou stranit. V této situaci je důležitá včasná pomoc od psychologa, popřípadě etopeda. Je zapotřebí, aby se pracovalo s celým kolektivem nejen s dítětem s PAS (Hodovalová 2021).

V tomto věku jsou diagnostické testy zaměřené stejně jako v předškolním období, nutností je přihlídnutí k projevům v předškolním období a přizpůsobit výsledky (Thorová 2016). Rozdíl je

v přijetí diagnózy rodiči, u malých dětí je diagnóza rodiči přijímána odmítavě, zatímco ve školním období je velmi často úlevná, končí tak etapa nejistoty. Zavedou se intervenční opatření, která celkově zlepšují situaci dítěte a rodiny a z kvalitní vzdělávání (Thorová 2016).

Děti, žáci a studenti se speciálními vzdělávacími potřebami mají legislativně (školský zákon, novela č. 82/2015 Sb.) stanovenou možnost inkluzivního vzdělávání ve školách hlavního vzdělávacího proudu, a to při poskytnutí podpůrných opatření. V běžných školách bývají nejčastěji vzdělávání žáci s Aspergerovým syndromem. Žáci s PAS mají právo se vzdělávat v základní škole speciální, nejsou-li vzdělávání jinak, inkluzivně nebo jiným způsobem (Bazalová 2017).

Jednotlivé možnosti vzdělávání pro děti s PAS:

Přípravná třída základní školy je určena dětem s PAS, kterým byl udělen odklad povinné školní docházky a budou pokračovat v docházce v základní škole běžného typu nebo základní škole speciální.

Přípravný stupeň základní školy speciální poskytuje dětem s PAS přípravu na vzdělávání v základní škole speciální. Do třídy přípravného stupně základní školy speciální lze zařadit dítě od školního roku, v němž dosáhne pěti let věku do zahájení povinné školní docházky s podpůrnými opatřeními.

Základní škola přijímá žáky s PAS na základě žádosti zákonného zástupce s Doporučením ŠPZ formou inkluzivního vzdělávání. V základní škole se zpravidla vzdělává žák bez mentálního postižení nebo s lehkým mentálním postižením se stanovenou mírou podpůrných opatření.

Základní škola speciální vzdělává žáky s PAS, a to na žádost zákonného zástupce a Doporučení ŠPZ. Základní škola speciální má deset ročníků. Ve výjimečných případech může ředitel školy žákovi se speciálními vzdělávacími potřebami povolit pokračování v základním vzdělávání do konce školního roku, v němž žák dosáhne dvaceti let, v případě žáků s těžkým mentálním postižením, žáků s více vadami a žáků s autismem, pak se souhlasem zřizovatele do dvaceti šesti let (Jarolímová 2021).

Úskalím ve vzdělávání žáků s PAS je odmítání ze strany spolužáků a mnohdy i pedagogů. Žáci s PAS se obtížně přizpůsobují, nerozumí každodenním situacím, jsou pro ně obtížně řešitelné, mohou vyvolávat stres a úzkost. Klima třídy mohou narušovat nepředvídatelné reakce žáků s PAS, mohou se projevat až agresivně.

Pro vzdělávání žáků s PAS je nezbytná spolupráce školy, rodiny a také součinnost se školskými poradenskými zařízeními. Úkolem speciálního pedagoga nebo psychologa školského poradenského zařízení je poskytovat metodickou podporu pedagogickým pracovníkům školy i zákonným zástupcům žáka. Na spolupráci při vzdělávacím procesu žáka s PAS se podílí i asistent pedagoga, vychovatel, výchovný poradce, školní speciální pedagog nebo školní psycholog, v případě, že na škole působí (Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy 2021).

Podporou pro rodiny s dítětem s PAS jsou speciálně pedagogická centra. Speciálně pedagogické centrum (dále SPC) je školské poradenské zařízení, které poskytuje poradenské služby dětem, žákům, studentům se zdravotním postižením, jejich rodičům, školám a školským zařízením. Poradenské služby jsou poskytovány bezplatně (Hanák, aj. 2011).

Speciálně pedagogické centrum např. zajišťuje speciálně pedagogickou, psychologickou a sociální diagnostiku klientů se zdravotním postižením. Dále poskytuje poradenské, konzultační, terapeutické a metodické činnosti pro klienty, jejich rodiče a pro pedagogické pracovníky (Národní ústav pro vzdělávání 2021).

Často v tomto období nastupuje potřeba podpory rodičů ze strany psychologů někdy etopedů.

2.4 Podpora rodin u jedinců s PAS v dospělosti a stáří

Dospělí jedinci s PAS a jejich rodiny se nacházejí v obtížné životní etapě. Končí zajištění školským systémem a nastávají problémy s nemožností nalézt zaměstnání, vyhovující bydlení, nastává omezení v sociálním životě.

Nedostatek individualizovaných služeb klade na rodiny lidí s PAS nárok, aby zůstávaly v roli primárních poskytovatelů péče. To osoby s PAS omezuje v rozvoji nezávislosti a smyslu pro odpovědnost mimo vlastní rodinu a udržuje je to v závislosti na rodině, i když ta nemusí mít vždy dostatečné zdroje k zajištění odpovídající podpory. (Kocman, Paleček in Milen, Nicholas 2019). Často dospělí jedinci s PAS setrvávají v rodinách, které jsou přetížené. Pečujícími rodičům se nedostává odlehčení a jejich dospělým dětem přiměřené a koordinované podpory terénních a ambulantních služeb (Kostečka, aj. 2019).

Na návrh Vládního výboru pro osoby se zdravotním postižením byl vypracován dokument Soubor opatření ke zlepšení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin,

materiál schválila vláda ČR 13. července 2020. Materiál obsahuje devět oblastí, které významně ovlivňují život jedinců s PAS a jejich rodin. Jednou z oblastí jsou sociální služby. V rámci krajů České republiky přetrvává nevyrovnaná až nedostupná nabídka všech typů sociálních služeb (terénní, ambulantní, pobytové) pro osoby s PAS a jejich rodin. V důsledku toho dochází k přetížení pečující rodiny a tím ke snížení kvality života dospělých s PAS. Pro nedostatek odlehčovacích služeb se jedinci s PAS často ocitnou na dlouhodobé hospitalizaci v psychiatrických nemocnicích. Neutěšená je i situace v oblasti podpory ubytování. Kapacity chráněných bydlení jsou nedostačující a plně obsazené. Domovy se zvláštním režimem nejsou vhodné pro jedince s PAS, pokud se nejedná o malé zařízení komunitního typu (Sociální politika 2020).

Navrhovaná opatření k řešení problémů:

- Systematická podpora rozvoje služeb (zejména terénní a ambulantní) včetně odlehčovacích služeb pro osoby s PAS v rámci služeb nadregionální působnosti v rámci schváleného rozpočtu a krajských sítí sociálních služeb napomáhající setrvání osob s PAS v domácím prostředí.
- Definovat parametry dostupnosti sociálních služeb včetně služeb pro osoby s PAS.
- Nastavit minimální materiálně-technické a personální standardy služeb a také standardy pro ubytování osob s PAS.
- Posoudit možnosti, jak při stávající úpravě odměňování lépe zacílit finanční prostředky poskytované prostřednictvím dotací zejména na sociální pracovníky a pracovníky v sociálních službách, kteří jsou v přímém kontaktu s klienty s chováním náročným na péči.
- Analyzovat tituly pro poskytování zvláštního příplatku v platové sféře s důrazem na míru neuropsychické zátěže pracovníků a pracovníků v sociálních službách zvláště v přímém kontaktu s klienty.
- Legislativně ukotvit pečující osoby jako cílovou skupinu pro poskytování sociálních služeb.
- Přidat mezi cílové skupiny registrované sociální služby položku „osoby s poruchami autistického spektra“ tak, aby se změna projevila ve všech předmětných datových zdrojích. Oznámit všem poskytovatelům registrovaných sociálních služeb, že tato cílová skupina je nově k dispozici, a vyzvat je k úpravě svých registrací.

- Vyjasnit obsah termínu sociální rehabilitace a přijmout fakt, že pro osoby s PAS je při hledání a dojednávání zaměstnání běžnou součástí práce oslovování, kontaktování a vyjednávání se zaměstnavateli (Sociální politika 2020).

Sdružení rodičů Děti úplňku usiluje a navrhuje odpovědnou sociální politiku pro lidi s těžkým zdravotním postižením. V návrhu poukazují na úpravu legislativy a systému sociálních služeb. Požadují například nové standardy péče, stanovení příspěvku na péči dle skutečných potřeb, posílení sociální práce v obcích, zvýšení odměn sociálním pracovníkům, mapování potřeb lidí s PAS či investice do rozvoje služeb (Děti úplňku 2021).

Praktická část

Během zpracování teoretické části bakalářské práce, byly získány informace o problematice PAS a především uvědomění, jaké překážky musí rodiny s dítětem s PAS překonávat. Zároveň byly nastudovány legislativní dokumenty, které se podporou rodin s dítětem s PAS zabývají. Při zpracování teoretické části bakalářské práce, vyplynuly otázky, které korespondují s tím, čím se rodiny s dítětem s PAS potýkají.

3 Cíle, metody a techniky průzkumného šetření

Cílem praktické části bakalářské práce je zjištění, jak rodiny s dítětem s PAS vnímají poskytovanou podporu od širší rodiny, vzdělávacích a poradenských institucí, v sociální oblasti a od lékařů. Z toho vyplývají průzkumné otázky:

1. Jak rodiče vnímají podporu při péči o dítě s PAS od širší rodiny?
2. Jak rodiče vnímají podporu při péči o dítě s PAS od odborníků (resort zdravotnictví, sociálních věcí a školství)?
3. Jaké konkrétní typy podpory rodiny využívají?

Autorka zpracovávala průzkumnou část bakalářské práce metodami kvalitativního průzkumu. Významný metodolog Creswell jej definoval jako „proces hledání porozumění založený na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách“ (Creswell in Hendl 2016).

Součástí průzkumného šetření bylo kromě studia dokumentace a pozorování také vedení rozhovorů s rodiči, resp. matkami dětí s PAS. Jednalo se o polostrukturovaný rozhovor. Polostrukturovaný rozhovor představuje dostatečně flexibilní metodu, která dává respondentovi možnost volně mluvit o tématu, reflektovat svůj postoj k němu a rozvíjet o něm své myšlenky. Současně výzkumník může v reálném čase sledovat, co se v rozhovoru vynořuje, co je významné pro respondenta a zároveň může rozhovor usměrňovat tak, aby se neodchýlil od tématu (Řiháček, aj. 2004).

4 Popis průzkumného vzorku

Pro průzkumné šetření bakalářské práce byly osloveny čtyři respondentky pečující o děti, kterým byla diagnostikována porucha autistického spektra. Tři respondentky znala autorka osobně, vzhledem k jejímu výchovně-vzdělávacímu působení v mateřské škole speciální. Na jednu respondentku dostala autorka kontakt od kolegyně. Oslovené respondentky jsou ve věku 40-50 let. Respondentka R1 pečuje o 6letého syna s PAS. Z předešlého vztahu má respondentka další dva syny. Její dřívější profesí byla administrativa, celodenně pečuje o syna, proto není zaměstnaná. Žije v harmonickém vztahu s otcem Honzíka. Respondentka R2 s přítelem vychovává syna Bruna. Otec má děti z předešlého vztahu, s respondentkou vychovávají jen Bruna, kterému byl diagnostikován dětský autismus. Další respondentka R3 pečuje společně s partnerem o dceru Sofii, dívka má diagnózu dětský autismus. Partner respondentky má syna z předchozího vztahu, vztahy v rodině jsou harmonické. Poslední respondentka R4 má v péči syna Roberta s Aspergerovým syndromem. Otec chlapce s nimi nežije, avšak Roberta pravidelně vídá. Respondentce s Robertem hodně pomáhá její maminka.

Důležitá byla příprava na rozhovor, autorka otázky k rozhovoru upravovala, aby byly jednoznačné a srozumitelné. Respondentky byly dopředu informovány o tématu bakalářské práce. Respondentky svým podpisem vyjádřily souhlas s poskytnutím údajů pro potřeby bakalářské práce. V bakalářské práci nejsou uvedena jména respondentek, byly označeny pořadovými čísly R1–R4. Rozhovory si autorka domlouvala s respondentkami s předstihem, ale i tak se muselo setkání mnohdy posunout z důvodu např. onemocnění dítěte respondentky.

5 Příprava a realizace průzkumného šetření

Průzkum probíhal dlouhodobě, nejprve prostudováním dokumentace o dětech s PAS, pozorováním dětí a na základě toho pak vznikly kazuistiky dětí a následně proběhly rozhovory s matkami dětí s PAS.

Na jaře 2021 byly osloveny rodiny s dítětem, kterému byla diagnostikována PAS. Autorka se domluvila s matkami dětí s PAS, nejprve je seznámila se záměrem bakalářské práce a průběhem průzkumného šetření. Před samotným rozhovorem matky učinily písemný souhlas k poskytnutí informací pro potřeby bakalářské práce. Během podzimu 2021 byly postupně realizovány čtyři rozhovory s matkami dětí s PAS. Rozhovory byly realizovány v klidných zařízeních veřejného prostoru. Všechny rozhovory byly vždy nahrávány přes aplikaci Samsung Voice Recorder a dále zpracovány transkripčním nástrojem Sonix. Poté byly provedeny konečné úpravy textu.

Průzkumné šetření bylo započato nejprve studiem dokumentace (lékařské zprávy, individuální vzdělávací plány, doporučení školského poradenského zařízení), následně byly vypracovány kazuistiky dětí s PAS a poté byly uskutečněny rozhovory s matkami dětí s PAS, vše je uvedeno níže.

Okruhy témat rozhovoru:

Autorka nastínila okruhy témat rozhovoru, které byly následně v průběhu realizace dále rozvíjeny konkrétními otázkami dle toho, jak se rozhovor vyvíjel.

1. Jak vnímáte podporu širší rodiny?
2. Jak vypadalo předání informací např. od poradenského zařízení, přijetí do péče?
3. Uvítala byste odlehčovací službu např. Homesharing, slyšeli jste o této službě?
4. Jaké služby využíváte?
5. Jaká je vám poskytována podpora? (ze strany lékařů, vzdělávacích institucí, sociální sféry)

6 Interpretace získaných dat

V následující kapitole jsou sepsány jednotlivé kazuistiky a uvedena získaná data pomocí rozhovoru (volný přepis).

K1: Honzík

Osobní anamnéza:

Honzík je 6letý chlapec s opožděným vývojem řeči, s projevy PAS a s poruchou aktivity a pozornosti. Chlapec je narozený z rizikové gravidity, porod byl plánovaný císařským řezem. 2 měsíce byl kojený. V roce začal samostatně chodit, vývoj řeči do roku a půl odpovídal věku, dále vývoj řeči nepokračoval. Do 2. roku napodoboval říkanky „paci paci“ nebo ukazoval „jak je veliký“, po 2. roce nápodoba zcela přestala.

Rodinná anamnéza:

Honzík vyrůstá v úplné rodině, vztahy v rodině jsou harmonické, má dva bratry z matčiny strany (14 a 24 let). Matka celodenně pečuje o Honzíka, proto není momentálně zaměstnána. Dříve její profese byla administrativa, otec také pracuje v administrativě.

Školní anamnéza:

Honzík navštěvuje mateřskou školu speciální Sluníčko, umístěnou v Praze 5, Motole. Mateřská škola je zřízená podle paragrafu 16, odstavec 9 Školského zákona. Chlapec potřeboval delší čas na adaptaci. Nejprve docházel do školky na 2 hodiny denně, postupně se docházka ve školce prodlužovala na celé dopoledne. Honzík nedokázal s dětmi navázat kontakt, ale děti ho zajímají. Zpočátku je kontaktoval bouchnutím, ale pomohlo mu, vést mu ruku s pohlazením a začal k dětem přistupovat jemněji. Reagoval na své jméno a na důrazné NE a mimiku obličej (mračící se obličej). Honzík ve školce dělal od začátku školního roku pokroky např. začal jíst ve školce polévky, jinak si nosil stravu z domova. V jídelně vydržel déle sedět u stolu. Mezi oblíbené činnosti patří malování, experimentoval s barvami. Velkou nelibost mu způsobovalo oblékání a obouvání, špatně se přizpůsoboval změnám ročních období a s tím spojenou změnou v oblékání. Ke komunikaci s Honzíkem byly využívány komunikační karty.

Aktuální úroveň vybraných oblastí vývoje

Komunikační oblast

Chlapec komunikuje převážně za pomoci gest. Verbálně používá jen několik slov, předměty pojmenovává jako „to“. Honzík dokáže vyjádřit své potřeby. V současné době se Honzík učí pojmenovávat předměty s vizuální podporou. Posun je zřejmý i v porozumění, kdy si Honzík spojí slovo s určitým gestem. Neverbálně si řekne o pomoc, buď ukáže nebo dospělého dovede tam, kam potřebuje.

Sociální oblast

Na cizí lidi Honzík nereaguje. Dříve nevěděl jak např. kontaktovat osoby, které přišli na návštěvu, strkal do nich nebo je plácal. Honzík má krásný vztah ke svému staršímu bratrovi, se kterým rád dovádí. V mateřské škole dovádí s jedním chlapečkem, se kterým se rád honí. S vrstevníky se vídá jen v mateřské škole. Honzík je veselé povahy, převážně dobře naladěný. Orientuje se ve výrazných projevech emocí a reaguje na ně. Bratra pohlazením dokáže povzbudit, když ho něco bolí. Projeví účast i k dětem v mateřské škole, které jsou např. plačtivé. V nedávné době došlo k výrazné změně v chlapcově prožívání, kdy měl afekty, házel věcmi, bouchal nebo plival. Nedařilo se ho usměrnit a po konzultaci s psychiatrickou mu byla nasazena medicína, která velmi pomohla. Honzík se zklidnil a nyní opět dokáže lépe zvládat pro něj náročné situace.

Hra

Honzík má v oblíbenosti písničky a pohádky, které sleduje na tabletu nebo mobilu. Oblíbené si přehrává opakovaně a vrací se k jednotlivým pasážím. Plyšové hračky rovná do řady, posadí je proti sobě, přihrává. Mezi velice oblíbené hry patří autodráhy a kuličkové dráhy. Rád si hraje se stavebnicí, kostky rád uklízí. Baví ho pozorovat hračky a předměty v pohybu. Potřebuje při hře rodiče, ale aby byli pozorovateli a do hry se nezapojovali. S maminkou Honzík trénuje střídání při hře (během hry s kuličkovou dráhou pouštění kuličky). Velice oblíbená činnost je u Honzíka focení polaroidem.

Kognitivní oblast

Honzík napodobuje scény z pohádek, běžné situace v každodenním životě, se kterými se setkává u rodičů, nenapodobuje. Soustředění je podmíněno zájmem, je důležité činnost prokládat relaxačními přestávkami. Pokud Honzík neporozumí zadání úkolu nebo se mu činnost nedaří, vzteká se, bouchá pěstí do stolu. Proto je nutné dávat Honzíkovi jednoduché a jasné pokyny, kterým je schopný porozumět. Konec činnosti vyjádří úklidem pomůcek na své místo. Změny v režimu dne přijímá dobře, pokud jsou mu dopředu vysvětleny. Se změnou prostředí nemá problém. Na ukončení činnosti je dopředu upozorňován. Dříve měl Honzík obavy z neznámých budov, nechtěl do nich vstoupit, pomohly mu fotografie prostředí, které mu maminka ukázala. Špatně si zvyká na změnu oblečení podle ročního období. Velice se sžil s režimem dne v MŠ, je pro něj předvídatelný a dobře se v něm orientuje. Zadání úkolů je vždy třeba podpořit vizuálně, pak je schopen Honzík úkolům porozumět. Chlapec určí předměty dle jejich vlastností, přiřadí obrázky, které k sobě patří. Zatím mu činí potíže dějová posloupnost a prostorové pojmy (vedle, nad, pod).

Transkripce rozhovoru s respondentkou R1

Magdaléna Hradcová: Kdy jste si poprvé všimli že je něco s vaším dítětem jinak? Prosím rozvedte toto období, jaké projevy jste u dítěte pozorovali.

R1: Tak nejdřív když byl Honzík jako ve věku dvou, tři let tak bych řekla že byl hodně hyperaktivní, což mně přišlo teda takový jako že pořád běžný, neměli jsme podezření na nějakou diagnózu. V 18 měsících tak nějak začal mluvit takový ty krátký slovíčka, ale tam to ustalo. Tam to ustalo a vlastně to trvalo až do tří let, kdy už to začalo bejt jako že podezřelý a měli jsme starost, že tam nějaký problém bude.

Magdaléna Hradcová: Takže první pochybnosti o tom, jestli je všechno v pořádku, jste začali mít kolem třetího roku? Konzultovali jste to s pediatrem a nasměroval vás pak případně na další odborníky?

R1: No tak v těch třech letech jsme byli na tříleté prohlídce u pediatra. A ten nás poslal na klasický kolečko foniatrie, klinickou logopedii, k psychologovi případně k psychiatrovi. Jsme naštěstí měli paní psycholožku, která byla zaměřena jako klinické psycholog.

Magdaléna Hradcová: A jak vám byla sdělena diagnóza vašeho dítěte?

R1: Musím říct, že naše paní psycholožka, klinická psycholožka byla..., vlastně jsme k ní docházeli několik let a tu diagnózu nám neřekla hned od těch tří let, ale asi za to období řekla bych až v pěti letech, kdy definitivně už to bylo jasné. Pořád měla vlastně... nebo pořád jsme se upínali k možnosti, že by to mohla být jenom v uvozovkách dysfázie nebo jiná porucha, ale bohužel. Musím říct, že velice zřetelně nás na to připravovala několik let, už jsme si říkali, že to asi tak bude ale úplně definitivně až v pěti letech Honzíka.

Magdaléna Hradcová: Takže jste poměrně dlouhou dobu žili v nejistotě a asi to pro vás bylo náročné období. a s tím souvisí i moje další otázka, jaká byla a je podpora širší rodiny?

R1: Naštěstí máme velkou podporu. Ať už jsou to rodiče manželovi nebo moje maminka starší sourozenci Honzíka s přítelkyní, takže vlastně se scházíme, podporují nás a ať už máme rodinnou sešlost, oslavy tak se všechno přizpůsobuje tomu dítěti. Prostě snažíme se v prostředí domácím, kde to zná. A musím říct, že všichni se starají snaží se s ním komunikovat a věnovat se mu.

Magdaléna Hradcová: Dobře, podpora rodiny tedy byla dobrá a trvá stále. A jakou zkušenost máte s podporou odborníků? Jak vypadalo předání informací například od poradenských zařízení?

R1: Informace v průběhu zase toho období k nám docházela teda paní z rané péče z Nautisu vlastně od paní psycholožky. Ta nám taky předávala informace, že nám radili, jakou odbornou péči nebo poradila nám zaprvé, dali nám doporučení do speciální školky což bylo první, jak postupovat, jak rozvíjet řeč, jak rozvíjet vlastně tu jemnou a hrubou motoriku, porozumění.

Magdaléna Hradcová: Raná péče vám tedy pomohla se zorientovat v odborné péči a co odlehčovací služby, slyšeli jste například o službě Homesharing?

R1: Slyšela jsem o tom, ale musím říct že vzhledem k tomu, že tady máme docela velkou rodinu a velkou podporu z té strany rodiny tak já úplně nemám důvěru k cizím lidem, ale myslím si, že je plno rodičů nebo jenom maminek třeba s dětmi s takovým postiženým, že to určitě uvítají, určitě je to velká pomoc, protože jenom sama matka nebo jenom rodiče s tím dítětem, je to strašně strašně náročný na psychiku i fyzicky je určitě potřeba pomoc a podpořit touhle službou může, může to být dobrý.

Magdaléna Hradcová: Jakou pomoc byste uvítali konkrétně vy?

R1: Já bych asi k tomu všemu, co máme bych uvítala kroužky, kde teda by se ještě rozvíjelo dál a vlastně nejenom rozvíjelo, ale i upevňovalo, ta socializace, rozvoj hry, komunikace a soustředění vlastně to na čem pracujeme už od těch tří let a pak jsou ještě kroužky, si myslím že to bych uvítala, že kdyby k tomu byly ještě takovýchle kroužky, že to dítě potřebuje mít neustále nějaký režim a vlastně podporovat v nějaký činnosti.

Magdaléna Hradcová: A jaká je vám ještě poskytována další podpora myslím tím ze strany lékařů, vzdělávacích institucí nebo třeba ze sociální sféry?

R1: Tak v první řadě to, že jsme začali speciální školkou pro nás bylo opravdu jakože úplně nejdůležitější, a to nám nejvíc pomohlo. Takže speciální školka, potom docházíme tedy na ABA terapii a do Nautisu kde nejdřív jsem já byla na seminářích a na školení VOKsu. A pak nám hodně pomáhá samozřejmě logopedie, klinická logopedie, kdy zase se rozvíjí porozumění, komunikace, gesta, protože dodnes vlastně dítě nemluví opravdu má jenom těch pár slovíček, který se naučil v těch 18 měsících.

Magdaléna Hradcová: A moje poslední otázka je, je něco, co byste k tomu, o čem jsme tady spolu mluvily, chtěla ještě něco sdělit?

R1: Na závěr asi to že, díky těm institucím a díky té podpoře toho okolí, jsme dokázali rozvinout to dítě, že se opravdu posouvá. Není už tak hyperaktivní. Je klidnější, protože už dokáže komunikovat s okolím a myslím si, že prostě jsme měli štěstí na lidi nejenom na instituce, ale i na ty lidi kolem nás.

Magdaléna Hradcová: Tak to jsem moc ráda, že ve vašem případě je podpora, zdá se, dostatečná. Děkuji za rozhovor a ať se daří.

Shrnutí K1:

Jedná se o 6letého chlapce s PAS, který je hodně aktivní. Jeho deficit spočívá v opožděném řečovém vývoji, který často vedl ke konfliktním situacím, kdy chlapec nerozuměl např. co se od něho chce a celkově neporozuměl sociálním situacím. To se však změnilo, když chlapec začal komunikovat prostřednictvím gest, dokáže lépe sdělit svá přání a potřeby. Přínosné bylo i zavedení komunikační knihy, se kterou Honzík pracuje jak ve školce, tak doma. Stejně jako většina dětí s PAS neumí Honzík funkčně používat hračky a předměty denní potřeby. Vybírá si

pro něj atraktivní předměty a hračky, které roztáčí a pozoruje jejich pohyb. Honzík je hodně citlivý a opět jako u většiny dětí s PAS mu nedělají dobře změny, ale zároveň je schopen nové situace dobře zvládnout např. za pomoci obrázkového systému. Chlapec má láskyplnou podporu jak ze strany rodiny, tak v mateřské škole ze strany učitelek a asistentek.

Podpora od širší rodiny je především psychická, přijímají Honzíka takového, jaký je. Podřizují se potřebám dítěte, to znamená, že setkání se uskutečňují v domácím prostředí chlapce, kde probíhá i občasné hlídání Honzíka. Rodině pomohla raná péče s výběrem odborné péče a poskytla doporučení do speciální školky. Honzík dále navštěvuje logopedii, ABA terapii a rodině také pomáhají služby Nautisu, respondentka se zúčastnila seminářů např. VOKS (výměnný obrázkový systém). Odlehčovací službu nevyužívají, respondentka zmiňuje nedůvěru v cizí lidi. Dále respondentka uvedla, že by uvítala volnočasové aktivity pro dítě s PAS.

K2: Bruno

Osobní anamnéza

Bruno je 6letý chlapec, kterému byl diagnostikován dětský autismus. Chlapec narozen z prvního těhotenství, porod byl plánovaný císařským řezem. Poporodní adaptace proběhla dobře. Psychomotorický vývoj byl v normě do 1 roku. Bruno samostatně chodil od 14. měsíce. Chlapec říkal slabiky i slova mama, baba, pak zcela vývoj v řeči ustal.

Rodinná anamnéza

Bruno vyrůstá v úplné rodině jako jedináček. Oba rodiče jsou zaměstnaní. Žijí v rodinném domě. Matka pracuje jako prodavačka a otec je finanční kontrolor.

Školní anamnéza

Chlapec dochází do mateřské školy Sluníčko zřízené dle paragrafu 16, odstavec 9 Školského zákona. Adaptaci na prostředí mateřské školy zvládal Bruno dobře. Bruno potřebuje dopomoc s oblékáním a obouváním. Chlapec má specifika ve stravě, která se průběžně mění. Potřebuje dopomoc s krájením. Používá pouze lžíci a vidličku, pije z hrníčku. Během stolování preferuje své místo, ale rád sdílí i stůl s ostatními. Děti Bruna hezky přijímaly i v situacích, kdy musely na chlapce čekat, než dokončí činnost nebo když jim zasahoval do hry. Potíže byly při odpočívání,

kdy nechtěl odpočívat a byl plačtivý. Paní učitelky a asistentka nastavily Brunovi komunikaci prostřednictvím karet s piktogramy a reálnými předměty. Brunovi navozovala pocit bezpečí deka, kterou si nosil z domova, chodil s ní volně po třídě nebo se do ní schovával.

Aktuální úroveň vybraných oblastí vývoje

Komunikační oblast

Bruno se dobře naučil používat lištu s piktogramy i strukturu dne. Orientuje se v režimu dne. Pokud Bruno něco chce, snaží se o to říct. Někdy ukáže kartu s daným piktogramem či fotografií nebo přímo na danou hračku ve třídě ukáže. Popřípadě paní učitelku nebo asistentku k předmětu dovede. Dokáže naznačit gestem, když něco chce. Ve třídě nastavili systém smajlíků, který se osvědčil. Jednoduchým pokynům je schopný porozumět, ale záleží na aktuálním rozpoložení chlapce. Reciprocita komunikace je omezená, funkční řeč chybí, není schopný užít ani neverbální prvky komunikace.

Sociální oblast

Bruno ignoruje cizí lidi, nereaguje na ně. Nemá rád ani od blízkých osob sahání na vlasy. V mateřské škole má rád jednu holčičku, cítí se dobře v její přítomnosti a vyhledává její společnost. Bruno je veselé povahy, často se směje, ale dokáže být i tvrdohlavý. Pro chlapce je náročné cestování na delší vzdálenosti, kdy se nudí a z toho pak plyne celkový neklid.

Hra

Brunova hra je stereotypní. Vybírá si stále stejné aktivity. Bruno je rád mezi dětmi a snaží se s nimi navázat kontakt, často však nevhodným způsobem. Bruno nejprve děti při činnostech pouze pozoroval, pak se k nim postupně přidával. Převážně si hraje spíše samostatně, ale má tendenci si všechny hračky přivlastnit. Hračky ostatním dětem bere, a to i v případě, že si s nimi hrát nechce. Danou hračku si vynucuje velkým křikem. Vyhýbá se cvičení a zapojuje se minimálně.

Kognitivní oblast

Bruno se soustředí krátkodobě, brzy následuje únava. Nerozumí významu motivace, proto je obtížné přimět ho ke spolupráci. Dobře spolupracuje při činnostech, které má v oblibě, např. lepení. Problematické jsou pro Bruna změny prostředí, neznámé prostředí ho velmi stresuje.

Oslabeny jsou předškolní dovednosti, začíná se utvářet abstraktně vizuální myšlení. Na zákaz reaguje vztekem. Řízených činností se Bruno účastní, ale aktivně se nezapojuje. Pokud děti např. mají zadaný pracovní list, Bruno má vždy zjednodušenou verzi. Úkoly jsou pro chlapce připravovány strukturované s vizualizací. Každý den pracuje individuálně s paní asistentkou. Po skončení každé činnosti nebo hry paní učitelka nebo asistentka ukáže Brunovi kartu „hotovo“.

Transkripce rozhovoru s respondentkou R2

Magdaléna Hradcová: Kdy jste si poprvé všimla že je něco s vaším dítětem jinak. Prosím rozveďte toto období, jaké projevy jste u svého dítěte pozorovala?

R2: Tak když jsme byli u paní doktorky na roční prohlídce a ptala jsem se, jestli protože jsme jeli vlakem z Prahy do Brna a Bruno celou cestu prořval, tak jsem se ptala, jestli je to normální a spíš jsem chtěla poradit, co s tím dělat, abysme teda další cestu vlakem zvládli a paní doktorka mi na to dala dotazník, co se týká autismu tak jsme ho vyplnili a začala jsem teda si všímat, jestli je nebo není autista, ale mně se to nezdálo. Až po roce a půl nám zase dala další dotazník, kdy ten dotazník nevyšel dobře pro něho, ale já jsem tam neviděla žádný náznaky, jenom že se vším točil. Tak to bych tak řekla...

Magdaléna Hradcová: Takže první upozornění přišlo vlastně od pediatra a nasměroval vás pak na další odborníky nebo jak to probíhalo dál?

R2: Ano. Ale kdo nás na to upozornil tak to bylo v soukromé školce, kterou navštěvoval, kdy se nezapojoval do kolektivu, měl tam svoje záchvaty. Takže nám řekli že ho tam nechtějí, že se ho děti bojí a paní logopedka ze školky nám doporučila diagnostický pobyt v Krči a tam ten autismus diagnostikovali.

Magdaléna Hradcová: A jak vám vlastně byla sdělena ta diagnóza vašeho dítěte, jaký byl přístup lékařů v Krči?

R2: Řekla bych, že přístup byl krásný.

Magdaléna Hradcová: A co podpora v širší rodině? Jaká byla po sdělení diagnózy a jaká je nyní?

R2: Já mám maminku v Brně. Přítel už nemá rodiče a sourozence má daleko, takže my máme podporu sami v sobě.

Magdaléna Hradcová: To je dobře, ale znamená to, že jste na to v podstatě sami.

Magdaléna Hradcová: A co podpora od odborníků například od poradenských zařízení? Pomohli vám v tom, jak s Brunem pracovat? Dál ho rozvíjet?

R2: Řekla bych, že super, chodíme do Nautisu, kde se o nás krásně starají. Na terapii, kde bych řekla, že mu to pomáhá a školka je úžasná.

Magdaléna Hradcová: A uvítala byste odlehčovací službu? Slyšela jste například o službě Home Sharing?

R2: Něco jsem slyšela, ale nechci, nechtěla bych syna stresovat, protože si špatně zvyká na nové lidi, takže by to i pro mě bylo stresující.

Magdaléna Hradcová: A jakou pomoc byste uvítala, jako je myšleno k té podpoře pro dítě takhle s autismem, která pomoc by byla pro vás přínosná?

R2: Já bych řekla, že celkově přínosná pomoc by byla, kdyby se o tom autismu víc mluvilo, bylo by víc dostupnějších center a nebyly tak dlouhé čekací doby.

Magdaléna Hradcová: Moc Vám děkuji, jen mi ještě prosím řekněte, jestli byste chtěla uvést něco na závěr, třeba celkově, zda se Vám zdá podpora ze strany lékařů vzdělávacích institucí dostatečná nebo cokoliv jiného?

R2: Řekla bych že maximálně dostatečná. Nevím o tom, že bych si měla stěžovat.

Magdaléna Hradcová: Dobře. Děkuji vám za rozhovor, díky moc.

Shrnutí K2

Bruno je 6letý chlapec, převážně pozitivně laděný. Rozumí jednoduchým pokynům. Občas je schopen pracovat s komunikační lištou. Funkční komunikace ale zatím chybí. Stejně jako většina dětí s PAS má i Bruno potíže v sociální interakci, nezvládá kolektivní hru nebo nepřiměřeně zasahuje do hry ostatním dětem. Děti také nevhodně kontaktuje, nejčastěji tím, že jim vstoupí do hry, následně si vezme hračku, se kterou si pak hrát nechce. Zdá se, že je to jeho

způsob, jak na sebe upozornit. Typická je pro něj také chůze po špičkách, což je jedním ze znaků motoriky dětí s PAS.

Autorce se nepodařilo získat potřebná data z rozhovoru z důvodu úzkostnosti respondentky. Na respondentce bylo vidět, že se jí nedaří uvolnit, byla obezřetná v odpovědích.

K3: Sofie

Osobní anamnéza

Sofie je 7letá dívka, které byl diagnostikován dětský autismus. Dívka se narodila z rizikové gravidity, císařským řezem. Ve třech měsících života měla silnou reakci na očkování, musela být hospitalizována. Sofie trpěla těžkou poruchou spánku, která se výrazně zmírnila po medikaci dívky. V roce a půl přestala mít Sofie zájem o hračky, nenavazovala oční kontakt. Podezření bylo na poruchu sluchu, které se nepotvrdilo.

Rodinná anamnéza

Sofie vyrůstá v úplné rodině, nemá vlastní sourozence. Matka má středoškolské a otec vysokoškolské vzdělání.

Školní anamnéza:

Sofie docházela do mateřské školy Sluníčko v Motole zřízené dle paragrafu 16, odstavec 9 Školního zákona. Adaptace probíhala postupně a pozvolna, nejprve na 2hod denně, po nějaké době se docházka prodloužila na celé dopoledne.

Dívka hezky reagovala na své jméno, respektovala autoritu pedagoga. Byla schopna dokončit zadaný úkol nebo uklidit hračky, vždy pod vedením pedagoga nebo asistenta pedagoga. Hygienické i stolovací návyky byly plně zafixovány, byl potřeba pouze dohled pedagoga. Postupně si dívka vytvářela systém pracovního chování. Pro individuální práci využívala vymezené pracovní místo s opakujícími činnostmi a pravidelným režimem. Pro přecitlivělost na hluk, dívka využívala při individuální práci klidné místo, které eliminovalo rušivé podněty nebo v případě nutnosti používala sluchátka, která zmírňovaly rušivé zvuky. Při nastavení režimových pravidel se Sofie v kolektivu třídy cítila bezpečně.

Od září 2021 dochází Sofie do základní školy speciální, Rooseveltova, na Praze 6. Dívka se zde dobře adaptovala, ve škole je spokojená.

Aktuální zhodnocení vybraných oblastí vývoje

Komunikační oblast

Dívka vykazuje oslabení v porozumění, expresi, chybí reciprocita komunikace. Sofie používá vizuální podporu na jejímž základě vokalizuje a používá jednotlivá slova. Jako komunikační prostředek mezi dívkou a pedagogy je zaveden Znak do řeči, který obsahuje řeč, znak a obrázek. Pomocí znakování dívka vytváří jednoduché věty a slovní spojení. Dívka je schopna pomocí znaků vyjádřit svá přání a potřeby. Dalšími prostředky augmentativní a alternativní komunikace, které Sofie využívá je komunikační a prožitkový deník. V logopedických chvílkách jsou pravidelně zařazovány dechová a oromotorická cvičení.

Sociální oblast

Sofie je velmi citlivá dívenka, v době docházky do mateřské školy byla i často plačtivá. S velkou intenzitou vnímá zvukové podněty, proto jí je nepříjemné, když děti křičí, proto spíše vyhledává samotu. Dívka vrstevníky akceptuje, ale nekontaktuje je. Cestování v MHD zvládá, jen za předpokladu, že je tam méně lidí, jinak odmítá do soupravy nastoupit. Neznámé prostředí Sofinka zvládá celkem dobře, jen tam nesmí být hluk a moc lidí. Cizí lidi nevyhledává, nevšímá si jich. Sofince není příjemný bližší kontakt.

Hra

Sofie zatím kontakt s dětmi nenavazuje, ale jejich hru pozoruje. Chybí napodobování a celkově je sociální kontakt s vrstevníky ztížený. Do společné hry nebo činnosti se zapojí pouze na vyzvání a s dopomocí pedagoga. Nadále se bude pracovat na rozvoji sociálních vztahů a nácviku sociálních hry. Mezi oblíbené činnosti dívky patří pexeso, stavění z kostek, skládání puzzle a hra s kuličkovou dráhou. Hezky spolupracuje při individuální činnosti, kdy má Sofie předem určen počet úkolů, které má splnit, za každý splněný úkol dostává žeton.

Kognitivní oblast

Sofie je schopná ukázat na panence části těla, ukazuje i části vlastního těla. Na figurku přiřadí oči, nos, pus, uši. Přiřazuje předměty k obrázkům. Třídí karty podle tvaru nebo barvy. Předvádí funkce předmětů a pantomimicky napodobuje činnosti s předměty. Podává předměty na pokyn, předměty poznává hmatem. Reaguje na verbální pokyny. Je vhodné zařazovat práci v kratších úsecích. Zaměřit se na vytvoření základů pracovního chování (přijmout úkol, zaměřit na něj pozornost a důsledně trvat na dokončení úkolu). Následuje odměna ve formě sociální pochvaly, oblíbené hračky nebo činnosti. Je důležité přihlížení k aktuálnímu stavu dívky, zařazovat relaxační chvíle v klidnější části třídy.

Transkripce rozhovoru s respondentkou R3

Magdaléna Hradcová: Kdy jste si poprvé všimla, že je něco s vaším dítětem jinak, rozvedte prosím toto období, jaké projevy jste u Sofinky pozorovala?

R3: Tak to vím naprosto přesně, bylo to, když jí byl rok a půl po patnácti měsících, kdy absolutně změnila svoje chování. To znamená, že přestala se smát, přestala navazovat oční kontakt, přestaly jí zajímat hračky. Zhoršil se spánek. Přestala jíst, takže v podstatě žila jenom z kojeneckého mlíka příkrmového. A tam byla ta obrovská změna. Když jsme zjistili, že jakoby se s ní něco děje. No nejdřív jsme mysleli nebo byli jsme upozorněni, jestli třeba není hluchá. Takže jsme absolvovali vyšetření sluchu, kde se to vyloučilo a postupně jako bych jsem si hledala nějaký informace atd. co se děje a tak dále takže v roce a půl.

Magdaléna Hradcová: Na to navazuje moje další otázka, jestli přišlo první upozornění například od pediatra a jestli vás ten pediatr přímo nasměroval na další odborníky?

R3: To nepřišlo. To jsme si všimli my, že to opravdu bylo jakoby když se, když řeknete ze dne na den. Byla to změna úplně tak obrovská, a tak že ano, potom po konzultaci s pediatrem ano, ale ten první impuls byl od nás od rodičů.

Magdaléna Hradcová: Takže jste už věděli, že se Sofinkou není něco v pořádku a jak vám byla sdělena diagnóza vašeho dítěte?

R3: Byla sdělená pravdivě. Nicméně my už jsme věděli do čeho jdeme, protože já jsem si zjišťovala věci kolem, informace a tak dále už ty symptomy vykazovaly nějaký známky, takže si to dáte dohromady, ale v podstatě od psychiatricky, že jde o dětský autismus a ADHD, takže tak jak to je, normálně se to na nás vybalilo plnou parou, co tomu dítěti teda v podstatě je.

Magdaléna Hradcová: I když jste už v podstatě věděla, o co se jedná, stejně to musel být šok... A co rodina, jaká byla a je podpora v širší rodině s pomocí o Sofinku?

R3: Všichni to berou, že to takhle je. Nikdo se nepozastavuje, že by to mohlo být jinak a podpora je spíš jako by psychická, že to přijali, že Sofii vnímají takovou, jaká je. Ale jako by že by nám fyzicky někdo pomáhal, třeba jí pohlídat to ne, protože máme rodinu... Jednak babičky dědy už nemáme, bohužel a jinak všichni bydlí jako kolem 100 kilometrů a dál daleko, takže bohužel jako v tomhle ne. Ale to že je Sofinka jiná, přijali jako všichni úplně bez problémů.

Magdaléna Hradcová: A jak vypadalo předání informací od poradenských zařízení. Měli jste už od začátku dostatečné informace?

R3: Já bych řekla že na jednu stranu ano. Co se týče jakoby psychiatrů, dětského psychologa. Tak tak bych řekla, že ano, že tam v podstatě jsme se dozvěděli to, co jsme potřebovali. Co se týká, Nautis, teď nevím, jestli můžu jmenovat... Tak tam to bylo takový hodně strohý tam v podstatě mi bylo sděleno, že všechno vim, tak že bude teda péče, která bude nějak probíhat, že k nám někdo bude chodit domů, pokavaď Sofie nebude schopná nikam docházet, což tak bylo, nějaká návštěva školky byla, ale jako nedostatečný, úplně. Pediatr zase na druhou stranu tam moc nevěděli, o co se jedná, takže tam jsem to uvedla spíš na pravou míru já a pak si samozřejmě zpětně dohledali nějaký informace, takže všeobecný informace o autismu ano, jako by pak to specifikum jsem musela dodat já, takže jako asi tak.

Magdaléna Hradcová: Takže jste si ty informace vlastně musela poskládat sama. A co odlehčovací služby? Uvítala byste například Homesharing a jestli jste o této službě slyšela?

R3: Znímám a uvítala, jednoznačně to rodičům pomůže, tam potom je ale strašně těžký, jestli ty rodiče vůbec přistoupí na to nebo v jaký mají stavu to dítě, ho někomu svěřit. Je mi jasný, že to prochází jakoby sítím obrovským, protože svěřte někomu své dítě jo, který vám navíc nemůže sdělit ty dojmy z toho, jestli se mu tam něco děje nebo líbí nebo nelíbí. To je jakoby těžký, na druhou stranu ty rodiny jsou extrémně psychicky vyčerpaný i fyzicky takže nemají jinou šanci, nemají třeba jakoby pomoc nějakých asistentů nebo kohokoliv z okolí babičky strejdy tety nevím. Takže jednoznačně za mě ano výborná pomoc pro rodinu, výborná.

Magdaléna Hradcová: A jakou další pomoc byste vy konkrétně uvítala?

R3: No, já bych uvítala určitě jednoznačně pomoc třeba od pojišťovny. Co se týká pomoci při placení terapií, protože veškerý služby, který se nabízí pro naše děti nejsou hrazený a musíme si to všechno hradit my. Můžeme, ano jsou nadace, který můžeme požádat, ale to jsou takový jednorázový nebo částečně uhradí. Ale jako by tohleto je krátkozraký, protože ty děti potřebují ne měsíc pomoc, ale jako několik let jo, takže určitě bych uvítala pomoc od pojišťoven, nehradí téměř nic, krom pln nic vůbec nic.

Magdaléna Hradcová: A je Vám ještě poskytována nějaká další podpora, je myšleno třeba ze strany lékařů, vzdělávacích institucí nebo sociální sféry?

R3: Tak musím říct, že školka bezvadná, byla to speciální školka. To se mi moc líbí, je to státní prostě institut, takže jako v podstatě to nestojí ani korunu, a to vzdělávání dětem nebo ta práce s dětma perfektní. O tom, co se týká dalších terapií to si to je plně hradí rodiče není poskytnuto vůbec nic. Ještě jednou ta otázka?

Magdaléna Hradcová: Jaká je vám poskytována podpora teď jste mi vlastně říkala ty vzdělávací instituce, jestli vnímáte, že například ze strany lékařů je tady prostě pro děti s autismem poskytována podpora nebo ...?

R3: Ne moc, ne moc ne protože jakoby na psychiatrii čekáte strašně dlouho, když potřebujete akutně tak přes to všechno se tam probíjáváte, nedovoláte, protože prostě ta kapacita není, dětský psychiatři nejsou a musím říct, že teda máme v tuto chvíli, jsme odešli od Nautisu do Vertikály do SPC, tam ta podpora je obrovská. Tam je to úplně perfektní, tam fungují opravdu skvěle, jednak chodí k nám domů, když to je možný tak docházíme my. Tam ale nemají problém jezdit za Sofií kdykoliv zavolám něco potřebuju vždycky fungují, jsou na telefonu, neexistuje že by se nám nedostalo nějaký pomoci nebo tak. Takže SPC výborné.

Magdaléna Hradcová: A napadá vás ještě něco, co byste k tomu všemu chtěla sdělit?

R3: Napadá. Chtěla bych sdělit to, že by bylo výborný pro rodiče, uvítali by kdyby se začlo s dětma pracovat dřív, kdyby se nečekalo několik měsíců nebo rok na diagnostiku, ale v momentě, kdy se prokáže, že to dítě vykazuje známky nějaký abnormality, aby se začlo okamžitě něco dít. Protože. Čím dřív se začne, čím dřív se s těma dětma začne pracovat, tím líp se jednak odhalí jako by ta pravá diagnóza a nesmí se na nic čekat, protože v tomhle věku nebo v dětském věku je ne že každé rok, ale každé týden strašně znát. Takže za mě určitě prostě víc

odborníků asi líp je platit nebo... nebo nějak motivovat k tomu, aby dětský psychiatři psychologové byli, protože dětí přibývá. Ale opravdu přibývá a těch těch. Jako proč asi. Ať si každý odpoví sám, my to víme moc dobře, jak to u nás vzniklo nebo nebo domníváme se s největší pravděpodobností a prostě je ta péče o ně v tom raným věku je hrozně důležitá a není, chybí, takže jako to je jakoby alfa omega informovat vůbec i okolí, takže tohleto.

Magdaléna Hradcová: Dobře moc Vám děkuji za rozhovor.

Shrnutí K3

Sofie je 7letá dívka, která je konstitučně křehká a velmi uzavřená. Nevyhledává společnost vrstevníků. Má vysokou citlivost na zvukové podněty, na které v dřívější době reagovala křikem nebo pláčem. Dívka komunikuje převážně gesty a tato komunikace je funkční. Sofie je velmi zvědavá, baví ji plnit úkoly, je motivována k učení. Má dobré pracovní návyky a dobře zvládá školní docházku.

Širší rodina Sofinku přijímá takovou, jaká je, respondentka tak vnímá podporu psychickou. Prarodiče již nežijí a příbuzní bydlí daleko, proto rodina nemá možnost hlídání Sofinky. Odlehčovací službu nevyhledávají, ale služba jim připadá prospěšná v situacích, kdy jsou rodiny extrémně přetížené. Zároveň je cítit obezřetnost respondentky, kdy dítě není schopno sdělit, jak se mu s dotyčnou osobou líbí, co zažilo apod. Finanční situace rodiny je sice dobrá, ale respondentka si uvědomuje, jak nákladné jsou terapie a jak by bylo potřeba, aby zdravotní pojišťovny přispívaly, je obtížné terapie financovat, zvláště pak pro rodiny s nízkými příjmy. Respondentka se setkala s neinformovaností o problematice PAS u pediatra, dále apeluje na včasnou diagnostiku, aby se s dítětem začalo, co nejdříve pracovat.

K4: Robert

Osobní anamnéza

Robert je 10letý chlapec s lehkou formou PAS a ADHD. Chlapec se narodil z fyziologické gravidity, porod byl v termínu a proběhl přirozenou cestou. Chlapec byl kojen do 1,5 roku. Psychomotorický vývoj byl v normě. Kolem roku říkal Robert jednoduchá slova (mama, baba), opakoval jednoduché básničky, poté se řeč začala opožďovat. Od 2 let začal chlapec užívat jednoduchá slovní spojení (mámo pití), komolil slova. Řeč se pak začala opět rozvíjet.

Rodinná anamnéza

Robert je jedináček. Rodiče žijí odděleně, chlapec žije s matkou. Robert se s otcem pravidelně stýká. Vztahy v rodině jsou přátelské.

Školní anamnéza

Robert nejprve docházel do běžné mateřské školy, kde měl asistentku. Matka v rozhovoru uvedla, že se Robertovi ve školce nedařilo dobře. Pedagogové se nedokázali chlapci přiblížit, správně s ním pracovat, komunikovat a celkově se naladit na jeho potřeby. Další zařízení, které Robert navštěvoval byla mateřská škola při psychiatrickém oddělení v Praze 4, Krči, kde byl chlapec hospitalizován, proto byla docházka do mateřské školy pouze přechodná. Péče byla zajišťována jak pedagogy, tak zdravotními sestrami. Zde kontakt navazoval jen částečně, plnil jednoduché úkoly, byl schopný uklízet hračky. Verbální projev byl obtížně srozumitelný, vážlo porozumění. Na oslovení reagoval. Třetí mateřská škola, kam chlapec docházel byla speciální mateřská škola, byl zde zařazen do logopedické třídy, dle matky s chlapcem nebylo dobře zacházeno jak ze strany pedagogů, tak i dětí.

Nyní Robert dochází do Základní školy Jaroslava Seiferta, do třídy pro děti s PAS s maximálním počtem šesti dětí na třídě. S dětmi pracuje paní učitelka a asistentka, vedou i volnočasovou aktivitu pro děti. Je zde laskavé a přijímající prostředí. Robert je ve škole velice spokojený. Jedinou nevýhodu spatřuje matka chlapce v tom, že je základní škola jen pro první stupeň, do páté třídy.

Aktuální zhodnocení vybraných oblastí vývoje

Komunikační oblast

Robert komunikuje verbálně, řeč je srozumitelná. Často mluví nepřirozeně vysokým hlasem. Vizuální podporu potřebuje jen při učení, zadání je dobré podpořit obrázkem a názorně ukázat zadání úkolu. Porozumění je na dobré úrovni.

Sociální oblast

Chlapec sociální kontakty navazuje dobře, je přátelský. Často ulpívá na tématech. Odpovědi na kladené otázky nejsou vždy přiléhavé. V některých situacích se chová neúměrně věku. Robert má potíže s náhlým ukončením činnosti. Zajímá se o věci kolem sebe a má dobrý všeobecný přehled.

Hra

Roberta začaly zajímat hračky přibližně od 4 let, a to dřevěné vláčkodráhy, autobusy, tramvaje, Lego-Duplo a ve velké oblibě má dodnes stavebnici Playmobil. Do 5 let si hrál v blízkosti dětí, ale ne však s nimi. V této době vyhledává ke hře mladší děti a hraje si s nimi běžné dětské hry. Je aktivní při zvolení hry a také rád určuje pravidla. Pokud mu ostatní nevyhoví, urazí se. Rád si hraje na reportéra nebo youtubera a točí videa. Oblíbené jsou u chlapce i stolní hry, prohry mu nevadí, ale občas švindluje.

Kognitivní oblast

Chlapec má potíže se soustředěním, které je krátkodobé. Je nutné, zadávat Robertovi úkoly v krátkých časových úsecích a prokládané přestávkami. Problémy jsou v zapamatování symbolů, číslic a písmen, má deficit v abstraktním myšlení. Zraková paměť a prostorová představitivost je na dobré úrovni. Čtení, psaní a matematika mu činí potíže, v ostatních předmětech spíše vyniká.

Transkripce rozhovoru s respondentkou R4

Magdaléna Hradcová: Kdy jste si poprvé všimla že je něco s vaším dítětem jinak. Prosím rozvedte toto období, jaké projevy jste u svého dítěte pozorovala?

R4: No tak první si myslím nějaký náznaky, kterých jsem si teda všimla byly v roce a půl, kdy on začal dělat takový zvláštní pohyby rukama a ono to trošku vypadalo, že jako i v obličejí, že má křeč, my měli strach, jestli nemá nějaký neurologické onemocnění, třeba epilepsii nebo něco takového. Jo fakt to vypadalo, jak když má nějaký jako úplně křeče. No a přesně v roce a půl přestával jako... začínal zapomínat slova. Vlastně on... vím, že dokonce už jako zvládal říkat Kolo kolo mlýnský a máma táta, a to a najednou... prostě přestával mluvit a začal vlastně celkem i jako by komolit slova a nebyl schopnej ani jako by dvou slovnou větu vytvořit docela dlouho ještě potom, tak to to jsme začli řešit právě v tomhle tom věku. Hlavně kvůli těm stereotypním pohybům to bylo vlastně takový jakoby nejmarkantnější. Jinak si myslím, že nějaké jako oční kontakt nebo to, že jsme vůbec jako neřešili, protože člověk to bere tak, že každý dítě je jiný a vůbec vás nenapadne, vůbec že by mohlo bejt něco špatně ale díky tomu, že měl tyhle stereotypy tak se to dalo jako docela poznat, že se něco děje.

Magdaléna Hradcová: Přišlo první upozornění od pediatra a jestli přímo pediatr vás nasměroval na další odborníky?

R4: No tak to vůbec ne. To první upozornění přišlo vod vlastně mého přítele tehdejšího, který říkal jako „Hele prostě to je divný“, jakože on má opravdu takový až křeče musíme to prostě... Bylo by potřeba aby šel třeba na neurologii nebo někam. Takže jsem šla k pediatričce sestra se mi no částečně vysmála s tím, že jsem přepečlivá matka, že své dítě moc sleduju, že absolutně jako řeším blbosti. Takže to bylo jako fakt zajímavý. V podstatě nám teda s nechutí napsali neurologii, poukaz a řekli, že to je to ale úplně zbytečný, ale že teda když jako o to tak stojím tak ho nějak vyšetří, tak ho tam poslali no... Na neurologii se samozřejmě zjistilo akorát to, že má opožděný vývoj řeči, což ani jsme nemuseli na neurologii chodit to bylo jasné, nějaký změny tam byly, ale prostě zrovna bohužel jsme ještě padli na doktora, kterej nebyl úplně dobrej jo, protože jako to vyšetření jako bylo takový... Opravdu nic nám to prostě nedalo neřeklo. No a potom vlastně přítel dostal nápad, že poprosí svojí dětskou doktorku, která už byla v důchodu, aby ho zkontrolovala. Tak ona mu vlastně si s ním chvíli povídala nějak jako se ho na něco ptala a pak nám řekla, že je potřeba, aby byl vyšetřenej dětským psychologem a poslala nás k psychologce, ta byla strašně fajn, milá paní.

Magdaléna Hradcová: Tak to jste měli složitou cestu...a já navážu další otázkou, jak vám byla sdělena diagnóza vašeho dítěte?

R4: No ta psycholožka ho tam testovala, zase udělala prostě vyšetření a vlastně on začal u ní srovnávat autíčka do řady, tak to už zpozorněla, nejdřív říkala, že jí přijde, jakože v pohodě, ale jak začal srovnávat ty autíčka, a ještě určitě měla další nějakou indicii, tak nás poslala do tehdejší Aply normálně nám to napsala na papír a říkala „Mně to připadá na autismus a kontaktujte Aply a tam ještě zkuste jako s nima to probrat, jestli aby to potvrdili.“ Takže to byla naše cesta, jak jsme se to vůbec poprvé dozvěděli...

V Aple poskytovali službu terénního diagnostika, kterej vlastně přijel k nám domů...Přijela k nám paní doktorka a ta ho v přirozeném prostředí pozorovala, vlastně v podstatě jenom pozorovala a zapisovala si. No a vlastně nám řekla, že pravděpodobně taky nám neřekla, že je to sto procentní autismus, ale řekla pravděpodobně. A upřímně řečeno tohle to pravděpodobně nám bylo řečeno ještě několika dalšími lékaři, psychology, psychiatry a neurology. Nikdo z nich nebyl takhle v tom jakoby v brzkém věku schopný nám říct jako „ano je to autismus“ stoprocentně. To vlastně si myslím, že první, kdo to řekl, jako že si to myslí určitě, že to opravdu odpovídá asi, byla psychiatrička Taťána Hněvkovská. Udělala s ním docela dlouhý test hodiny a řekla že to odpovídá prostě hranici PAS, ale to už mu bylo nějakých pět let. vlastně my jsme si toho všimli v roce a půl, ale to že si toho všimli až v pěti letech a my jsme jako nechtěli jsme to asi úplně vědět ... Samozřejmě jsme se zajímali, chodili jsme vlastně do tehdejší Aply na školení, nějakou literaturu jsme si načetli, takže už jsme věděli...

Magdaléna Hradcová: A co podpora od širší rodiny, jak ji vnímáte?

R4: Já si myslím, že bez podpory rodiny my bysme to opravdu hodně těžce zvládali možná nezvládali, protože vlastně moje máma fungovala jako velice ochotně. No tak asi hlavně ona a vlastně ostatní rodina nás podporovala v tom, že ho brali takovýho jaký je a měli ho rádi. To byla asi ta největší podpora, ale jakože prakticky nás hodně podporovala babička, protože syna hlídala často a když jsem nastoupila do práce tak opravdu fungovala, takže bez ní si to nedovedu představit.

Magdaléna Hradcová: To je dobře a jak vypadalo předání informací od poradenských zařízení v tom smyslu, jestli bylo dostačující, jak to prostě fungovalo?

R4: Apla nám dala hodně zajímavých informací, ale i informací, který jsem později zjistila že nejsou úplně podle mě správně nebo můžou bejt matoucí. Takže tam mi přišlo že trošičku oni jsou orientovaný víc na výkon. Měla jsem z nich pocit, že se snaží jako prosadit se i jako státní

organizace což se jim nakonec povedlo. Můj subjektivní pocit tak jako u nich, jak to bylo placené, tak jako úplně ta důvěra v stoprocentní serióznost za mě nebyla, ale měli krásný školení, kurzy, přednášky jako to bylo bezvadný.

Magdaléna Hradcová: A co odlehčovací služby? Uvítala byste například Homesharing a jestli jste o této službě slyšela?

R4: No vlastně já si myslím, že to záleží na tom věku toho dítěte, protože když máte úplně malé dítě, tak jako asi ho úplně nesvěříte někomu cizímu, ať má diagnózu nebo ne. Nebo alespoň já to tak mám a zase teď už je v takovém věku, že je docela jako šikovnej, takže asi nejvíc jako bych to bývala potřebovala na konci školky, třeba v tý první, druhý třídě...Myslím si, že tohleto je jako asi hodně dobrý, když jsou těžký autisti nebo středně těžký, ale vlastně syn má lehkou poruchu autistického spektra spíše Aspergerův syndrom, takže u něj jako spíš jsem preferovala asistentku, která ho vyzvedávala ze školy. To mi hodně pomohlo, že ona ho vyzvedla a trávila s ním čas třeba u nás doma nebo na procházce a já jsem pak přišla z práce...

R4: A vlastně my jsme to ani nepotřebovali ze začátku, protože fakt fungovala babička a fungovala, jakože spolehlivě, takže si úplně nedovedu představit kdybysme ji neměli, jestli bychom tu službu, vůbec tady ten trend využili.

Magdaléna Hradcová: A ještě jsem se chtěla zeptat, jaká je vám poskytována podpora, jakou podporu vnímáte ze strany lékařů, vzdělávacích institucí a sociální sféry?

R4: Největší podporu, kterou já jsem cítila že jsme dostali byla ze speciálního pedagogického centra Arabská na Praze 6. A ty jako, těm vděčím za jako strašně moc věcí, obrovská empatie, obrovská profesionalita a jakkoliv neuvěřitelné pracovní nasazení z jejich strany, oni opravdu nám hrozně pomáhali, ať už je to podpora jako u nás jako rodičům a ochota vyšetřit syna a oni vlastně i nám pomáhali vybrat školku a zkontrolovat, jak to v tý školce funguje a opravdu tady pro nás byly, když jsme to potřebovali, takže ty za mě úplně skvělý. No a jak byly ty další...

Magdaléna Hradcová: A třeba jaká je vám poskytována podpora od vzdělávacích institucí, chodil Bertík do speciální školky?

R4: Chodil do školky, chodil celkem do... vyzkoušel tři školky, první byla běžná integrace v běžné školce, jsme si zkusili inkluzi ta absolutně nefungovala, ale bylo to jenom proto, že vlastně tam ty učitelky vlastně nebyly vhodný, nebyly to vhodný typy povah nebo lidí, který

by to měli dělat, oni jakoby byly ochotny Bertíka vzít ale nechovali se k němu správně, jako došlo to až tak, že vlastně jsem zjistila že Berta šikanujou nejenom děti ale i ta jeho asistentka která vlastně neměla pedagogické vzdělání, a tak aby ji udržely ve školce tak vlastně jí šoupli Bertíkovi jako asistentku, ale bylo to jako docela peklo...No a další školka byla, ta byla taková jako dočasná, to bylo v rámci hospitalizace na psychiatrickém oddělení v Krči. A tam teda musím říct, že tam to bylo tak půl na půl, samotné oddělení psychiatrie za mě nebylo moc dobré. Ale ta školka byla naprosto vynikající. Byly tam dvě perfektní učitelky, který byli strašně hodný, ale důsledný a k tomu měli k ruce zdravotní sestřičky, takže o ty děti bylo perfektně postaráno, ale bohužel to šlo jenom jeden měsíc vždycky myslím, ze čtvrt roku nebo tak nějak. Bylo to časově omezený. A poslední školka, do který chodil... To byla speciální školka, logopedická třída. Doteď z Bertíka leze, že na něj byly učitelky zlí. Dokonce dostal vařečkou tam. Samozřejmě, když jsme chodili do školky tak neřekl nic nikdy, děti ho tam bili ostatní, že on byl takovej jako hodňouš vždycky, takže to schytil. Já jsem bohužel měla opravdu náročnou práci, asi teď kdybych v té situaci byla znova, tak bych to udělala jinak, tak bych ho do té školky prostě nedala. On každé den brečel, že tam nechce jít tak jsme to přikládali diagnóze, že prostě že je citlivý na změny, ale evidentně tam taky to nefungovalo. Takže já mám špatný zkušenosti se školkama, se školou mám výbornou zkušenost, máme perfektní školu, perfektní paní učitelky vlastně my jsme v podstatě v inkluzi, ale v takové jako speciální inkluzi, která si myslím, že je troufnu si říct jako ve středních Čechách snad jako jediná. Tak dělá to běžná škola, základní škola Jaroslava Seiferta. A v rámci školy jsou dvě auty třídy a jsou to třídy pro děti převážně s Aspergerovým syndromem.

Magdaléna Hradcová: A ještě jsem se chtěla zeptat, zda Bertík dochází na nějaké terapie?

R4: Jo docházeli jsme, vlastně my jsme docházeli ke klinickému logopedovi. Takže to jsme chodili ke klinickému logopedovi to jsme vystřídali dvě. Jedna byla v Krči a ta opravdu absolutně neuměla s ním pracovat, chtěla po takhle malým dítěti, aby se hodinu nebo tři čtvrtě hodiny v kuse soustředil na jeden úkol což je nesmysl. Kord u hyperaktivního dítěte, který má poruchu pozornosti. To nám pak řekla ta druhá logopedka, že teda takhle se to dělat nemůže. Že to není ani možný, aby pracoval. Když nastoupil do první třídy tak jsme začali chodit na komplexní terapie, byly na míru šitý jako dětem a bylo to v rámci speciální školky která to pořádala. A to teda musím říct, že neurovývojová stimulace, ta synovi strašně pomohla.

Magdaléna Hradcová: Na závěr jsem se chtěla zeptat, jestli byste k tomu všemu, co jsme si teď tady povídali, chtěla ještě něco sdělit, co je pro vás důležité?

R4: No určitě bych chtěla sdělit to, že každému rodiči, který vlastně zjistí, že jeho dítě má takovouhle diagnózu tak to má strašně těžký a že opravdu jako tady nefunguje v tomhle státě žádný jako funkční systém, kterej by zajistil tu podporu těm rodičům a těm dětem.

R4: Tak my jsme třeba žádali o příspěvek na péči, u syna byl problém, že ho prostě nechtěli ve školce vzít, a hlavně on doteď jemu bude mu jedenáct a má na noc plíny, jo. Prostě docela jako velký problém. A nám bylo řečeno ve čtyřech letech, že vůbec nemá smysl abysme žádali, že je moc malej a že to ještě nikdo prostě neposoudí jako, že by měl nárok v pěti letech. A odpovídal tak jako třetímu stupni závislosti, ale dostali jsme druhý stupeň, bohužel ještě my jsme na tom byli dobře. Některý rodiče dostali jedničku a ty děti na tom byly tak, že museli opravdu bejt doma. Pečovat jako celodenní rodič. Ono totiž tohle je zrádný v tom, že ty děti třeba byt jsou inteligentní tak v některých věcech je ta péče srovnatelná jako třeba roční nebo rok a půl starý dítě. Jo, že oni vlastně maj ten vývoj tak nerovnoměrně, že opravdu jsou strašně náročný na hlídání. Proto taky je problém je někam umístit nebo jim sehnat hlídání, protože oni prostě mají takový nápady, že to to je šílený. Tohle fakt je náročný ta péče o ně a ta podpora ať už od státu sociální je úplně jako směšná, když to řeknu, protože tady je potřeba aby ten jeden rodič s tím dítětem byl fakt doma, a ještě je blbý na tom to, že když si vezmete třeba jakýkoliv zaměstnání tak nic nevydržíte dělat 24 hodin denně, i když je to dítě který milujete a je to prostě strašně náročný.

R4: No a pak jako... Myslím si, že je spousta odborníků, který vlastně nemaj pořádně ani zkušenosti jako s těma dětma nevím, jak je to možný ale prostě ani jako. Je strašně málo psychiatrů a psychologů kteří jsou schopní a dokážou jako udělat dobrou diagnostiku.

Magdaléna: Moc děkuju za rozhovor.

Shrnutí kazuistiky

Robert je přátelské povahy, nemá potíže s navazováním sociálních kontaktů. Je schopen sám kontaktovat dospělé i vrstevníky, které se snaží naladit na svá oblíbená témata jako jsou například vesmír a doprava.

Respondentka zmiňuje, že u syna pozorovala neobvyklý vývoj, ale nedostalo se její rodině podpory od odborníků, setkala se s neochotou ze strany pediatričky, byl to „běh na dlouhou trať“ než byla Robertovi stanovena diagnóza, to se stalo až v pěti letech chlapce. Náročné bylo i předškolní období, kdy Robert vystřídal tři předškolní instituce a z toho dvě byly naprosto nevyhovující z důvodu špatného přístupu pedagogů k chlapci. Respondentce i synovi se dostává podpory od širší rodiny, především od matky respondentky, která Roberta často hlídá a ráda s ním tráví čas. Z odlehčovacích služeb respondentka využívá služby osobní asistence v době, kdy je v zaměstnání. Robert dochází na komplexní terapie, kde je součástí neurovývojová stimulace a na logopedii. V závěru rozhovoru respondentka výrazně apeluje na příspěvky na péči, aby byly dětem s PAS poskytovány včas a byl zohledněn stupeň postižení a k tomu adekvátně zvolená výše příspěvku. Dále upozorňuje na nedostatek psychologů a psychiatrů, kteří jsou schopni provést správnou diagnostiku.

7 Vyhodnocení průzkumného šetření a diskuse

Cílem bakalářské práce je zjištění, jak rodiny s dítětem s PAS vnímají poskytovanou podporu v jednotlivých oblastech širší rodiny, výchovně vzdělávacích institucí, od lékařů a v sociální oblasti.

V následující kapitole bakalářské práce jsou zodpovězeny průzkumné otázky, které napomáhají objasnění cíle práce. O zjištěných datech je diskutováno.

Jak rodiče vnímají podporu při péči o dítě s PAS od širší rodiny?

Cílem této otázky je zmapovat, v jakých oblastech je rodina podporována širší rodinou, zda pomoc vnímají jako dostačující a jak ji hodnotí.

Respondentka R1 uvedla, že od rodiny vnímá velkou podporu, psychickou, v přijetí dítěte. Program přizpůsobují dítěti, respondentka upřednostňuje, aby se setkání uskutečňovala v domácím prostředí dítěte, kde to chlapec zná.

Respondentka R2 podporu v podobě hlídání od širší rodiny nemá z důvodu, že příbuzní bydlí daleko.

Respondentka R3 zmiňuje od rodiny podporu psychickou, že dívku přijali, takovou, jaká je.

Respondentka R4 vnímá psychickou podporu, fyzické pomoci se jí dostává od své maminky, která s chlapcem tráví hodně času a často ho hlídá.

Rozhovory nastínily, že dítě s PAS je v širší rodině přijímáno a rodiče jsou tak psychicky podporováni. Autorka se domnívá, že mnohdy mohou mít rodiče obavy, zda by příbuzní zvládli péči o jejich dítě s PAS. Nedůvěra může i pramenit z velkého přimknutí k dítěti a obav se od dítěte vzdálit. Zároveň je potřeba, aby si rodiny dokázaly o pomoc říct a snažily se oprostít od svých představ, že se o dítě dokážou postarat nejlépe. Dají tak příbuzným důvěru, že to zvládnou a mohou pak být spokojené obě strany. Rodiny respondentek jsou poměrně dobře finančně situovány, proto nemusí řešit hlídání svého dítěte širší rodinou, pracovní dobu v zaměstnání si mohou přizpůsobit potřebám svého dítěte nebo jsou s dítětem doma. Autorka si uvědomuje, že pro řadu rodičů, kteří se nacházejí ve finanční tísní, je pomoc od širší rodiny nezbytná, aby se matky dětí s PAS mohly, co nejdříve vrátit do zaměstnání.

Jak rodiče vnímají podporu od odborníků (resort zdravotnictví, sociálních věcí a školství)?

Cílem této otázky je zmapovat, zda rodiny cítí podporu od odborníků z jednotlivých resortů, zda jsou jejich očekávání od odborníků naplňována a jak podporu hodnotí.

Respondentka R1 spatřuje důležitost ve speciální školce, kde chlapec dělá pokroky. Podporu rodině také poskytuje Národní institut pro autismus (Nautis), kde respondentka prošla i řadou seminářů a školení, z kterých čerpá, jak s dítětem pracovat.

Respondentka R1 by uvítala podporu v oblasti volnočasových aktivit, které jsou podle ní nedostačující.

Respondentka R2 vnímá podporu ze strany speciální školky, také Národního institutu pro autismus.

Respondentka R3 oceňuje péči ve speciální mateřské škole. Nyní dívka navštěvuje základní školu speciální, kde dělá pokroky a cítí se zde spokojeně. Podporu rodině v oblasti vzdělávání dívky zajišťuje speciální pedagogické centrum, na které se mohou kdykoliv obrátit.

Respondentka R3 vnímá podporu od státu jako nevyhovující. Poukazuje na to, že pojišťovny téměř nehradí žádné terapie a jejich hrazení je pak pro rodiny velká finanční zátěž. Dále zmiňuje důležitost, aby si pediatři rozšířili odbornost o problematiku PAS.

Respondentka R4 má zkušenost se třemi typy předškolních zařízení. Chlapec docházel do běžné mateřské školy, kde učitelky nebyly vnímavé k chlapcovým potřebám, podpory se tam chlapci nedostávalo. Obdobné to bylo v logopedické třídě speciální školky. Na přechodnou dobu chlapec docházel do školky v rámci hospitalizace na psychiatrickém oddělení, respondentka si péči pochvaluje. Velkou podporu pro rodinu pociťuje od speciálně pedagogického centra, kde se jim vždy dostávalo cenných rad, setkali se tam se vstřícným a empatickým přístupem. Respondentka dále zmiňuje velkou podporu od základní školy, kam chlapec dochází do třídy pro žáky s PAS a kde se cítí přijímaný jak ze strany svých vrstevníků, tak od pedagogů.

Z rozhovorů vyplývá, že respondentky spatřují důležitost v předškolním vzdělávání, které je pro jejich děti startem v začlenění do kolektivu. Jak již bylo zmíněno v teoretické části u dětí s PAS je důležité, začít s včasnou intervencí, která ovlivňuje chování dítěte, rozvíjí jeho silné

stránky a zároveň eliminuje deficity, které se váží k diagnóze (Metodický portál RVP 2016). Autorka toto tvrzení jen potvrzuje, je v každodenním kontaktu s dětmi s PAS při výchovně vzdělávacím působení a vidí, jaké děti dělají pokroky, když se s nimi začne systematicky pracovat, zvyknou si na režim ve školce, naučí se být v kontaktu s vrstevníky. Pravidelná docházka do školky je pro děti s PAS žádoucí.

Od respondentek také zaznívala nespokojenost, že chybí podpora pro rodiny dětí s PAS od státu v podobě financování terapií, které nejsou hrazené a rodiče si je musí financovat sami, a to značně zatěžuje rodinný finanční rozpočet. Jedna z respondentek uvádí, že finančně mohou pomoci nadace, ale je to jen jednorázové řešení.

Jak již bylo zmíněno v teoretické části, rodiny s dítětem s PAS procházejí zdlouhavým a frustrujícím procesem stanovení diagnózy. Respondentky uvádí, že pozorovaly, že se jejich děti nevyvíjí, tak jak by měly, proto se se svými pochybnostmi obrátily na odborníky. První, na koho se rodiče obracejí, jsou pediatři a ti by měli být vnímaví k obavám rodičů a nezlehčovat je, proto by se měli pediatři v problematice PAS vzdělávat.

Nejčastěji z rozhovorů s matkami dětí s PAS zaznívalo, aby byla zajištěna včasná psychiatrická a psychologická péče, to se zatím neděje, protože je psychiatrů a psychologů nedostatek. Toto téma je momentálně hojně řešeno i v médiích a určitě je nezbytné, aby stát zajistil v této oblasti nápravu. Také je nutná finanční pomoc např. v příspěvcích na terapie, které jsou hodně nákladné a mnoho rodin si je pro své dítě nemůže dovolit.

Jaké konkrétní typy podpory/pomoci rodiny využívají?

Cílem této otázky je zmapovat, které konkrétní typy podpory rodiny využívají a jak je hodnotí.

Respondentka R1 dochází se synem na ABA terapii, dále na klinickou logopedii. Respondentka se i sama vzdělává, dochází na semináře a školení, např. školení VOKS (výměnný obrázkový komunikační systém).

Rodina respondentky R2 využívají pomoci a podpory od Národního institutu pro autismus, dále docházejí do Centra Terapie Autismu na skupinovou terapii a také na logopedii.

Respondentka R3 zmiňuje, že její dcera navštěvuje ABA terapii, logopedii, ergo terapii, canisterapii a hipoterapii.

Respondentka R4 uvádí, že syn dochází na neurovývojovou terapii, která jejímu synovi velmi pomohla, dále navštěvuje logopedii a fyzioterapii.

Respondentka R4 sdělila, že založila spolek sdružující rodiče dětí s PAS, cílem spolku je zřízení komunitního centra, kde by rodiče a děti s PAS trávili volný čas. Do budoucna chce spolek pořádat semináře, akce a zájmové kroužky.

Děti s PAS mohou dobře reagovat na kontakt se zvířetem, proto autorka vnímá, že jsou prospěšné pro děti s PAS canisterapie a hipoterapie. Děti s PAS se mohou lépe uvolnit, snadněji přijímají tělesný kontakt. Rozvíjí se pohybová koordinace, komunikace i sociální interakce.

Jak je již zmíněno v teoretické části, u dětí s PAS je časté narušení v oblasti komunikace, jedná se buď o opožděný vývoj řeči, echolálie nebo se řeč nevyvine vůbec. Proto je podstatné pro děti s PAS docházet na logopedii a rozvíjet komunikaci i v domácím prostředí. Respondentka R1 absolvovala seminář VOKS, který ji pomohl v komunikaci se synem. Autorka poukazuje na to, že každé dítě je jiné, a proto je dobré nastavit systém komunikace konkrétnímu dítěti tzv. „na míru“.

Z průzkumu vyplynulo, že rodiny mají povědomí o službě Homesharing, ale nevyužily by ji. Respondentky zmiňují, že nemají důvěru v cizí lidi, ale zároveň se jim model odlehčovací péče líbí a určitě je pro některé rodiny vhodný. Autorka se domnívá, že službu Homesharing spíše využívají rodiny s dítětem s těžší formou PAS, protože jsou vystaveni vyšší míře stresu, proto potřebují nabrat síly z pravidelného odpočinku.

Respondentky se aktivně zapojují a rozšiřují si znalosti o PAS v podobě seminářů a spolků, kde obohatí nejen sebe, ale i jiné rodiny dětí s PAS, se kterými mohou sdílet radosti i starosti.

Během zjišťování nabídek podpůrných skupin pro rodiče dětí s PAS, autorka zjistila, že v Praze zajišťuje podporu rodinám např. Nautis, Centrum terapie autismu, AUT-centrum, bylo by dobré, aby do budoucna byla nabídka širší. Pro rodiny je důležité, aby potřebná pomoc v podobě např. podpůrných skupin byla dostupná ve vzdálenosti od domova, tak finančně.

Respondentky poukazují na důležitost ABA terapie. Aplikovaná behaviorální analýza je přírodní věda, která vychází z principů učení a chování. Zabývá se funkčním vztahem mezi prostředím a chováním. Na základě podrobné analýzy tohoto vztahu zjišťuje, proč určité chování vzniká a jak jej modifikovat. ABA terapie spočívá v učení se novým dovednostem, které postupně nahrazují nežádoucí chování. Také se zlepšuje sebeobsluha, komunikace a sociální interakce (ABA Centrum 2022).

Autorka spatřuje ABA terapii jako velice přínosnou, umožní, více se přiblížit dětem s PAS, a naopak jim zprostředkovat „náš“ svět. Problematické však je, že ABA terapie není dostupná mnoha rodinám s dítětem s PAS, z důvodu finanční náročnosti a dále z nedostatku kvalifikovaných odborníků. Rodiče tak často na vlastní pěst vyhledávají tzv. odborníky slibující jim pomoc v nelehké situaci a jsou za tyto služby mnohdy ochotni zaplatit nemalé finanční částky. Na živou situaci rodičů dětí s autismem poukázal mimo jiné také pořad České televize Infiltrace s názvem Obchod s nadějí (*premiéra 12.4 2021 na ČT 1*), v němž skrytá kamera zaznamenávala průběh péče a poskytování ABA terapie pro děti s autismem v jedné pražské neziskové organizaci. Tento pořad vyvolal bouřlivou diskusi mezi odborníky, rodiči dětí s autismem i širokou veřejností. Jeho cílem nebylo dle autorek zpochybnit ABA terapii ve smyslu vědecky uznávané metody, která je v ČR i v zahraničí jedním z doporučených terapeutických postupů u dětí s PAS, ale poukázat na úskalí související s poskytováním těchto služeb osobami bez patřičného odborného vzdělání a zkušeností a v nevyhovujících podmínkách. K těmto situacím by beze sporu nemuselo docházet v případě, že by stát tyto služby garantoval a alespoň částečně hradil např. ze zdravotního pojištění. I přes to, že mnozí s vyzněním dokumentu nesouhlasí, je jeho velký přínos určitě v tom, že zviditelnil téma péče o děti s autismem v ČR, kde zcela evidentně chybí systémové řešení této problematiky včetně jejího legislativního ukotvení.

8 Doporučení pro praxi

Ze získaných dat vyplynuly oblasti, které by dle názoru autorky bylo dobré zhodnotit a v praxi se pokusit o jejich zlepšení.

V bakalářské práci zaznívá hlavní problém, se kterým se rodiny s dítětem s PAS potýkají, a to je nedostatek psychiatrů, psychologů a s tím spojené dlouhé objednávací lhůty. Rodiny s dítětem s PAS se tak dostávají k odborníkům pozdě, není včas provedena diagnostika. Doba studia oboru dětské psychiatrie a psychologie je pět let magisterského studia a pak následuje sedm let specializační přípravy, která je za velmi nízký plat, proto není pro mediky tento obor atraktivní (Postránecká 2020). Autorka se zamýšlí nad tím, že řešením by bylo zkrácení studia mediců a motivace v podobě vyššího příjmu. Často již rodiny mají podezření na PAS, získávají si mnoho informací z publikací nebo z internetu, které však mohou být mnohdy zavádějící. Stanovení diagnózy je pak potvrzením toho, co už tušili. Včasná intervence je pro dítě s PAS velice důležitá, proto zdlouhavý a protahovaný proces stanovení diagnózy je nežádoucí. Autorka se domnívá, že je potřeba, aby odborníci mezi sebou spolupracovali, flexibilně si předávali informace a byla tak zajištěna návaznost při péči o dítě s PAS. Potřebná pozornost by měla být zaměřena na vzdělávání pediatriů o problematice PAS např. formou seminářů.

Rodiny by dále uvítaly finanční podporu, aby stát přispíval na terapie, které dětem s PAS velmi prospívají. Pro mnoho rodin jsou terapie nedostupné, právě z důvodu finanční zátěže. Česká republika se může inspirovat v zahraničí, např. modelem v Anglii, kdy rodiny dětí s PAS dostávají roční budget, rozpočet, přes který se financují terapie (Holá 2019). Je nutné v České republice posílit příspěvky na péči, aby se rodiny nedostávaly do finanční tísně.

Další formou podpory pro rodiny s dítětem s PAS jsou podpůrné skupiny, kde mají rodiče bezpečný prostor si vzájemně sdělovat zkušenosti, starosti i radosti. Zjistí, že mají podobné obavy a že v tom nejsou sami, mohou tam vzniknout i přátelství, která pak udržují i mimo skupinu. Většinou jsou rodiny dětí s PAS aktivní ve smyslu zakládání spolků sdružujících rodiny a děti s PAS, pořádají pak různé akce, zaměřené např. na společné vyrábění nebo výlet, kde se děti s PAS setkávají i s intaktními vrstevníky a vzájemně se mohou obohatit.

Z průzkumu vyplynulo, že rodiny mají povědomí o odlehčovacích službách např. Homesharing, ale nevyužily by ji. Respondentky zmiňují, že nemají důvěru v cizí lidi. Dle autorky by bylo ře-

šením, kdyby rodiny s prostředkovatelem odlehčovací služby byli v kontaktu, společně podnikli např. výlet, aby se lépe poznali a dítě, aby mělo možnost si zvyknout na „tetu“ na hlídání. Autorka se domnívá, že službu Homeshering spíše využívají rodiny s dítětem s těžší formou PAS, protože jsou vystaveni vyšší míře stresu, proto potřebují nabrat síly z pravidelného odpočinku. Je potřeba rozšířit nabídku odlehčovacích služeb, podporovat neziskové organizace cílené na rodiny s malými dětmi.

Závěr

Bakalářská práce se zaměřuje na podporu celé rodiny a jejím cílem je, zmapovat, jak rodiny s dítětem s PAS vnímají poskytovanou podporu. Cílem bakalářské práce je popsat problematiku PAS s důrazem na oblast podpory rodin s dítětem s PAS a zjistit, jak rodiny dětí s PAS vnímají poskytovanou podporu. Teoretická část bakalářské práce přibližuje problematiku PAS, projevy PAS, diagnostiku, jednotlivé PAS. Dále se zaměřuje na rodinu dítěte s PAS, jakou podporu rodina potřebuje v jednotlivých etapách života dítěte s PAS. Ke splnění cíle jsou stanoveny průzkumné otázky, které se autorka pokouší zodpovědět. Praktická část obsahuje vymezení cílů průzkumného šetření, použité metody a techniky průzkumu. Průzkumné šetření je zaměřeno na studium lékařské dokumentace, dále jsou vypracovány kazuistiky, zpracovány a vyhodnoceny rozhovory s matkami dětí s PAS. V následující kapitole autorka shrnuje získané poznatky, propojuje je s teoretickou částí, s názory odborníků a s vlastními názory. Jednou z posledních kapitol bakalářské práce jsou doporučení pro praxi, kde jsou objasněna hlavní témata, která musí rodiny dětí s PAS řešit.

Problematika PAS je stále aktuální téma, protože děti s diagnózou PAS přibývá. V raném období dítěte s PAS se rodina potýká s nejistotou, že se jejich dítě nevyvíjí tak, jak by mělo, rodina cítí, že něco není v pořádku. Obavy rodin by neměli brát na lehkou váhu odborníci, na které se rodina obrátí a stejně tak by rodiny měly naslouchat odborníkům. Pokud možno, dítě poslat, co nejrychleji na vyšetření, aby se co nejdříve provedla diagnostika a mohlo se začít s dítětem včas pracovat. Včasnost péče o děti s PAS je nesmírně důležitá. Během předškolního a školního období rodina řeší volbu vhodné výchovně vzdělávací instituce, s tím jsou nápomocná speciálně pedagogická centra, která pomáhají rodinám se lépe zorientovat. Období dospělosti osob s PAS je velmi obtížné, problematické je najít vhodné zaměstnání, vyhovující bydlení, rodiny se často ocitají v sociální izolaci.

Z výše uvedeného je zřejmé, že děti s PAS a jejich rodiny potřebují podporu systémovou, průběžnou a dlouhodobou.

Seznam použitých zdrojů

BAZALOVÁ, B., 2017. *Autismus v edukační praxi.* Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2017. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi).* Praha: Pasparta, 2017. ISBN 978-80-88163-49-7

Děti úplňku: 8 bodů pro autismus – návrh odpovědné sociální politiky pro lidi s těžkým postižením. [online], [vid. 14.9. 2021]. Dostupné z: [8 bodů pro autismus – návrh odpovědné sociální politiky pro lidi s těžkým postižením - Děti úplňku \(detiuplnku.cz\)](#)

DUDOVÁ, I., MOHAPLOVÁ, M., 2016. Poruchy autistického spektra – 1.díl. *Pediatric pro praxi* [online], roč. 17, č. 3, s. 151-153 [vid. 20.7. 2021]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: [clanek Poruchy autistického spektra I díl Dudová Mohaplová.pdf \(autismus-screening.eu\)](#)

HANÁK, P., aj. 2011. *Speciálněpedagogické centrum.* [online], Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci s. 10. [vid. 10.9. 2021]. Dostupné z: [Petr Hanak Jan Michalik a kol Informační brozura o činnosti specialne pedagogických center.pdf \(upol.cz\)](#)

HENDL, J., 2016. *Kvalitativní výzkum, Základní teorie, metody a aplikace.* 4.vyd. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0982-9

HOLÁ, D., 2019. *Rodiče dětí s neurovývojovou poruchou chtějí finanční pomoc na terapie pomocí budgetu.* IN: *Atyp magazín* [online]. 13.8. 2019 [vid. 12.3. 2022]. Dostupné z: [Rodiče dětí s neurovývojovou poruchou chtějí finanční pomoc na terapie pomocí budgetu - ATYP magazín \(atypmagazin.cz\)](#)

HRADILKOVÁ, T., aj. 2018. *Praxe a metody rané péče v ČR, Průvodce sociálním modelem.* Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V., 2014. *Dětský autismus, přehled současných poznatků.* 2.vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6

Institut neuro-vývojové terapie a stimulace: Neuro-vývojová terapie. [online], [vid. 18.9. 2021]. Dostupné z: [Neuro-vývojová terapie | invts](#)

JAROLÍMOVÁ, M., 2021. Legislativa a právní vymezení vzdělávání dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami. In: *Autismport* [online]. 11.2. 2021 [vid. 10.9. 2021]. Dostupné z: [AutismPort](#)

KULÍSEK, R., RYŠÁNKOVÁ, M., 2015. Poruchy autistického spektra. IN: ČADILOVÁ, V., a další *Katalog podpůrných opatření, dílčí část, Pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění* [online], 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, s. 11-13. [vid. 28.8. 2021]. ISBN 978-80-244-4689-9. Dostupné z: [Katalog podpůrných opatření \(upol.cz\)](#)

MAIXNEROVÁ, Š., 2021. *Infiltrace: Obchod s nadějí (dokumentární film).* [online]. 12.4. 2021 [vid. 14.1. 2022]. Dostupné z: [Hledejte: obchod s nadějí | Ulož.to \(uloz.to\)](#)

Metodický portál RVP: Specifika vzdělávání dětí s poruchami autistického spektra. [online], [vid. 23.9. 2021]. Dostupné z: [Specifika práce s dětmi s autismem - specifika vzdělávání - DIGIFOLIO \(rvp.cz\)](#)

Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy: Zásady přístupu k dětem, žákům, studentům s PAS v rámci vzdělávacího procesu. [online], [vid. 30.10. 2021]. Dostupné z: [Zásady přístupu k dětem, žákům, studentům s PAS v rámci vzdělávacího procesu.docx, MŠMT ČR \(msmt.cz\)](#)

Národní ústav pro vzdělávání

Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů ve znění 10. decenální revize – Tabelární část [online], Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, s. 250. [vid. 20.10. 2021]. Dostupné z: [MKN 2018 TABELARNI celek 20171205 WEB.pdf \(who.int\)](#)

PALEČEK, J., aj. 2019. Návrh systémových změn v podpoře lidem s poruchou autistického spektra a chováním náročným na podporu. In: *Tudytam* [vid. 12.9. 2021]. Dostupné z: [Navrh-systemovych-zmen-v-podpore-lidem-s-poruchou-autistickeho-spektra.pdf\(tudytam-vzdela-vani.cz\)](#)

Revue pro sociální politiku a výzkum: Soubor opatření ke zlepšení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin. [online], [vid. 30.10. 2021]. Dostupné z: [Dokument: Soubor opatření ke zlepšení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin - Revue pro sociální politiku a výzkum](#) [\(socialnipolitika.eu\)](http://socialnipolitika.eu)

STRAUSS, A., CORBINOVÁ, J., 1999. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie.* Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. ISBN 80-85834-60-X

SLÁDEČKOVÁ, S., SOBOTKOVÁ, I., 2014. *Dětský autismus v kontextu rodinné resilience.* Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2014. ISBN 978-80-244-4219-8

STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M., 2011. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč.* Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4

ŘIHÁČEK, T., aj. 2013. *Kvalitativní analýza textů: čtyři přístupy* [online]. Brno: Masarykova univerzita. [vid. 15.10. 2021]. ISBN 978-80-210-6382-2. Dostupné z: [Kvalitativni-analyza-textu\(1\).pdf \(cuni.cz\)](#)

THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra.* Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9

THOROVÁ, K., 2008. *Poruchy autistického spektra, včasná diagnóza branou k účinné pomoci.* Praha: Apla, 2008. ISBN 978-80-254-6339-0

Všeobecná zdravotní pojišťovna České republiky: Jak se provádí vyšetření poruch autistického spektra při preventivní prohlídce malých dětí? [online], [vid. 23.9. 2021]. Dostupné z: [Vyšetření poruch autistického spektra u dětí - VZP ČR](#)

Vládní výbor pro zdravotně postižené občany: Desatero komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra. [online], [vid. 15.8. 2021]. Dostupné z: [KS---Desatero-komunikace-s-pacienty-s-PAS_1.pdf \(vlada.cz\)](#)

Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách. In: *Zákony pro lidi* [online]. 2007 [vid. 14.7. 2021]. Dostupné z: [zakonyprolidi_cs_2006_108_v20190701](#)