Česká zemědělská univerzita v Praze

Institut vzdělávání a poradenství

Katedra profesního a personálního rozvoje

Podpora sociální inkluze klientů s poruchami autistického spektra prostřednictvím vzdělávání pečujících osob v neziskové organizaci Medou, z.s.

Bakalářská práce

Autor: **Linda Popelková**

Vedoucí práce: Mgr. Jiří Votava, Ph.D.

2021

ČESKÁ ZEMĚDĚLSKÁ UNIVERZITA V PRAZE

Institut vzdělávání a poradenství

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Linda Popelková

Specializace v pedagogice
Poradenství v odborném vzdělávání

Název práce

Podpora sociální inkluze klientů s poruchami autistického spektra prostřednictvím vzdělávání pečujících osob v neziskové organizaci Medou z.s.

Název anglicky

Promoting the social inclusion of people with autistic spectrum disorders through the education of carers in a non-profit organization Medou z.s.

Cíle práce

Hlavním cílem bakalářské práce je vytvořit vzdělávací program pro osoby pečující o klienty s poruchami autistického spektra. Obsah vzdělávacího programu se zaměří na problematiku péče o klienty s poruchami autistického spektra v centru denních služeb Medou, z.s.
Dále budou v bakalářské práci dosaženy následující dílčí cíle:

- charakterizovány vybrané pojmy související s tématem,
- vytvořeny příklady kazuistik klientů s poruchami autistického spektra,
- provedeny strukturované rozhovory s pečujícími osobami,
- navrženy postupy pro zkvalitnění služeb při sociální inkluzi.

Metodika

V teoretické části práce budou charakterizována východiska a důležité pojmy spojené s problematikou poruch autistického spektra. Následně bude proveden stručný přehled systému péče o klienty s poruchami autistického spektra včetně příkladů vybraných institucí. Dále se autorka bude zabývat představením spolku Medou, z.s. V praktické části bude na základě zpracování kazuistik klientů a rozhovorů s pečujícími osobami navržen vzdělávací program pro pečující osoby. Na základě získaných informací autorka také navrhne, jak by bylo možné zkvalitnit práci s klienty.

Doporučený rozsah práce

Dle pravidel pro psaní bakalářské práce.

Klíčová slova

Sociální inkluze, poruchy autistického spektra, vzdělávací program, pečující osoby.

Doporučené zdroje informací

HOWLIN, Patricia. Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti. Praha: Portál, 2005. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-041-0.

LANGER, Tomáš. Moderní lektor: průvodce úspěšného vzdělavatele dospělých. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-271-0093-4.

LECHTA, Viktor, ed. Inkluzivní pedagogika. Přeložil Tereza HUBÁČKOVÁ. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-1123-5.

MUŽÍK, Jaroslav. Didaktika profesního vzdělávání dospělých. Plzeň: Fraus, 2005. ISBN 80-7238-220-9.

PRÁŠILOVÁ, Michaela. Tvorba vzdělávacího programu. Praha: Triton, 2006. První pomoc pro pedagogy. ISBN 80-7254-712-7.

THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

Předběžný termín obhajoby

2020/21 LS – IVP

Vedoucí práce

Mgr. Jiří Votava, Ph.D.

Garantující pracoviště

Katedra profesního a personálního rozvoje

Elektronicky schváleno dne 4. 2. 2021

Mgr. Jiří Votava, Ph.D.

Vedoucí katedry

Elektronicky schváleno dne 7. 2. 2021

Ing. Karel Němejc, Ph.D.

Pověřený ředitel

V Praze dne 23. 03. 2021

ČESTNÉ PROHLÁŠENÍ

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci na téma:

Podpora sociální inkluze klientů s poruchami autistického spektra prostřednictvím vzdělávání pečujících osob v neziskové organizaci Medou, z.s.

vypracovala samostatně a citovala jsem všechny informační zdroje, které jsem v práci použila a které jsem rovněž uvedla na konci práce v seznamu použitých informačních zdrojů.

Jsem si vědoma, že na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů, ve znění pozdějších předpisů, především ustanovení § 35 odst. 3 tohoto zákona, tj. o užití tohoto díla.

Jsem si vědoma, že odevzdáním bakalářské práce souhlasím s jejím zveřejněním podle zákona č. 111/1998 Sb., o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů, ve znění pozdějších předpisů, a to i bez ohledu na výsledek její obhajoby.

Svým podpisem rovněž prohlašuji, že elektronická verze práce je totožná s verzí tištěnou a že s údaji uvedenými v práci bylo nakládáno v souvislosti s GDPR.

V Humpolci dne 30. března 2021

…….

Linda Popelková

PODĚKOVÁNÍ

Mé poděkování patří Mgr. Jiřímu Votavovi, Ph.D. za jeho odborné vedení, trpělivost, ochotu a cenné rady, které mi v průběhu zpracování bakalářské práce pomohly. Mé poděkování též patří neziskové organizaci Medou, z.s. za spolupráci a poskytnutí informací pro praktickou část práce.

Abstrakt

Bakalářská práce se zaměřovala na sociální inkluzi klientů s poruchami autistického spektra (PAS) v organizaci Medou, z.s. Cílem bakalářské práce bylo vytvořit vzdělávací program, který by pečujícím osobám ulehčil práci s klienty s PAS, a sjednotil tak nabyté znalosti. V teoretické části jsem představila základní pojmy týkající se poruch autistického spektra. Popsala jsem historii pojmu autismus a zaměřila se na oblasti autistické triády. V teoretické části jsem také popsala příklady projevů PAS u dětí do tří let, které je zapotřebí znát i v období dospívání jedince. Každá pečující osoba musí znát přesnou diagnózu, proto jsem popsala klasifikaci těchto poruch pomocí Mezinárodní klasifikace nemocí. Dále byl popsán diagnostický a psychologický proces diagnostiky daných poruch. V druhé části teoretické práce jsem se zaměřila na systém péče o klienty s PAS a jeho složky. Těmito složkami se rozumí sociální služby, vzdělávání, zaměstnanost a na závěr příklady institucí, které se věnují problematice PAS. V poslední kapitole představuji nevládní neziskovou organizaci Medou, z.s.

Praktická část se zaměřovala na průzkum vzdělávacích potřeb a následně se zabývala navržením vzdělávacího programu a stanovením vlastních doporučení, jak zlepšit péči o osoby s PAS v organizaci Medou, z.s. Pomocí rozhovorů s pečujícími osobami a kazuistik jedinců s PAS byl sestaven vzdělávací program, jehož součástí jsou všechny potřebné informace a dovednosti, kterými by měly být vybaveny pečující osoby. Z úvodního průzkumu vyplynulo, že nejvíce potřebné je zlepšení komunikace. Dále jsou to určité vlastnosti pečujících osob, například trpělivost, empatie a respekt ke klientům s PAS. Bylo zjištěno, že laická veřejnost je nedostatečně seznámena s touto problematikou, a také, že by se měl brát větší zřetel na integraci dítěte do školských zařízení. V závěru praktické části jsem se zaměřila na vlastní doporučení týkající se zkvalitnění péče o osoby s PAS.

Klíčová slova

Sociální inkluze, poruchy autistického spektra, vzdělávací program, pečující osoby

Abstract

The bachelor's thesis is focused on social inclusion of clients with autism spectrum disorders (ASD) in the organization Medou, z.s. The aim of the bachelor's thesis was to create an educational programme that would make it easier for providers to work with clients with ASD and thus unify the acquired knowledge. In the theoretical part, I introduced basic concepts related to autism spectrum disorders. I described the history of the term autism and I focused on areas of the autistic triad. In the theoretical part, I also described examples of ASD manifestations among children under three years of age, which need to be known even during the adolescence part of an individual. Every carer must know the exact diagnosis, which is why I have described the classification of these disorders using the International Classification of Diseases. Furthermore, the diagnostic and psychological process of diagnosing the given disorders was described. In the second part of the theoretical part , I focused on the system of a client care with ASD and its components. These components are social services, education, employment and, finally, examples of institutions that deal with ASD issues.

The practical part is focused on the survey of educational needs and subsequently dealt with the design of the curriculum and the establishment of its own recommendations on how to improve the care of people with ASD in the organization Medou, z.s. Through interviews with carers and case reporties of individuals with ASD, an educational programme was set up, which includes all the necessary information and skills that should be known by the carers. The initial survey showed that improving communication is most needed. Furthermore, there are certain characteristics of carers, such as patience, empathy and respect for ASD clients. It has been found that the general public is insufficiently familiar with this issue, and also that greater consideration should be taken of the integration of the child into school facilities. At the end of the practical part, I focused on my own recommendations regarding the quality of care for people with ASD.

Keywords

Social inclusion, autistic spectrum disorders, education programme, carers

OBSAH

ÚVOD 10
TEORETICKÁ VÝCHODISKA 12
1 Cíl a metodika 12
2 Poruchy autistického spektra 13
2.1 Historie pojmu autismus 13
2.2 Triáda problémových oblastí 16
2.2.1 Sociální interakce a sociální chování 16
2.2.2 Komunikace 17
2.2.3 Představivost 17
2.3 Příklady projevů PAS u dětí raného věku 18
2.4 Klasifikace poruch 20
2.5 Typy autismu 20
2.6 Diagnostika 23
3 Systém péče o klienty s poruchou autistického spektra 26
3.1 Komplexní péče 27
3.2 Sociální služby pro osoby s PAS 27
3.3 Vzdělávání osob s PAS 27
3.3.1 Strukturované učení 28
3.4 Zaměstnanost osob s PAS 29
3.5 Síť podpory osobám s PAS 30
3.6 Příklady nevládních neziskových organizací 30
4 Medou, z.s. 32
PRAKTICKÁ ČÁST 33
5 Průzkum vzdělávacích potřeb 33

5.1 Kazuistiky 33
5.2 Rozhovory 36
6 Opatření pro zlepšení péče 39
6.1 Návrh vzdělávacího programu 39
6.2 Návrh zkvalitnění služeb 43
ZÁVĚR 45
SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ 47
SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ 53
SEZNAM ZKRATEK 54
SEZNAM PŘÍLOH 55

ÚVOD

Jak kdysi řekla doktorka Mary Temple Grandin: *„Nejzajímavější lidi, které najdete, jsou ti, kteří vám nebudou zapadat do vašich šuplíků. Oni si udělají svoje vlastní.“* (Zrzavá holka, 2016)

Veřejnost je o problematice poruch autistického spektra (PAS) málo informována. Milena Němcová (2016), koordinátorka platformy Naděje pro autismus říká: *„Stěžejním problémem jsou u osob s PAS vztahy s veřejností, která je často zaskočena nestandardním chováním dětí nebo dospělých, způsobeného postižením, které na první pohled není znatelné.“* Vlastní rešerší jsem zjistila, že lidé v mém okolí pohlížejí na osoby s autismem jako na nevychované a rozmazlené jedince s tím, že zde není možnost, aby tito jedinci byli nemocní. Ač jsou lidé s PAS radši sami, nemají rádi společenská místa a bojí se cizích lidí, tak i přesto, pokud jim ukážete, že je respektujete a dáte jim čas, nebudete odmítnuti.

Organizace Medou, z.s. je v Humpolci jediná svého druhu a vzhledem k nulové historii institucionalizované péče o osoby s PAS v tomto městě jsem považovala za důležité prostřednictvím bakalářské práce pomoci organizaci v tom, jak by měla vzdělávat pracovníky tak, aby se mohli lépe starat o klienty s PAS.

PAS jsou problematikou velice složitou, a proto se v průběhu několika let odborné teorie a hypotézy, jak autismus vzniká, měnily. Od toho, kdy se na tyto jedince nahlíželo jako na nevychované děti a vina byla připisována rodičům za nekvalitní výchovu, jsme došli do fáze, kdy jsou PAS brány jako těžká onemocnění, které stále neznají svojí příčinu, ale i tak můžeme těmto lidem umožnit plnohodnotný život, který si zaslouží.

Teoretická část práce seznamuje s problematikou autismu. Je představena historie pojmu autismus, je objasněn pojem autistická triáda, jsou uvedeny nejčastější projevy autismu, dále klasifikace těchto poruch a samotná diagnostika. Druhá část teoretické práce seznamuje se systémem sociálních služeb pro osoby s PAS, dále vzděláváním, zaměstnaností, sítí podpory a s příklady neziskových organizací pomáhající těmto osobám.

Praktická část je zaměřena na zjišťování potřeb osob s PAS. Tyto potřeby jsou zjišťovány pomocí metod kazuistika a rozhovor. Cílem práce je vytvořit vzdělávací program, který bude sloužit pro pečující osoby v organizaci Medou, z.s. Podkladem pro zpracování vzdělávacího programu jsou kazuistiky jedinců s PAS a rozhovory s pečujícími osobami. Pomocí těchto metod bylo zjištěno, které dovednosti je potřeba zlepšit, čemu se vyvarovat a na co si dát pozor. Závěrečnou kapitolou mé bakalářské práce je návrh zkvalitnění služeb pro osoby s PAS, kde jsou navrhnuty postupy, které by mohly zkvalitnit péči v organizaci Medou, z.s. Tato doporučení jsou založena na informacích získaných z průzkumů a vlastních zkušeností z dobrovolnictví.

TEORETICKÁ VÝCHODISKA

1 Cíl a metodika

Hlavním cílem bakalářské práce bylo vytvořit vzdělávací program pro osoby pečující o klienty s PAS. Vzdělávací program se zaměřoval na klienty s poruchami autistického spektra v centru denních služeb Medou, z.s. Dále byly v bakalářské práci stanoveny následující dílčí cíle:

- charakterizovat vybrané pojmy související s tématem,
- vytvořit příklady kazuistik klientů s poruchami autistického spektra,
- provést strukturované rozhovory s pečujícími osobami,
- navrhnout postupy pro zkvalitnění služeb při sociální inkluzi.

V teoretické části práce byla charakterizována východiska a důležité pojmy spojené s problematikou poruch autistického spektra. Následně byl proveden stručný přehled systému péče o klienty s poruchami autistického spektra včetně příkladů vybraných institucí. Dále se autorka zabývala představením spolku Medou, z.s.

V praktické části byl na základě zpracování kazuistik klientů a rozhovorů s pečujícími osobami navržen vzdělávací program pro pečující osoby. Na základě získaných informací autorka také navrhla, jak by bylo možné zkvalitnit práci s klienty.

2 Poruchy autistického spektra

Poruchy autistického spektra neboli zkráceně autismus (z řečtiny autos, sám) řadíme do skupiny pervazivních vývojových poruch. Jedná se o závažné postižení nervového systému, které se projevuje okolo 3.–4. roku života dítěte. Pojem pervazivní definuje Jelínková jako všepronikající (Jelínková, 2001, str. 23). Autismus se vyznačuje tzv. triádou problémových oblastí, také známou jako autistická triáda. U více než jedné třetiny jedinců postižených tímto onemocněním se projevuje přidružené mentální postižení. V současné době vědci stále nedokázali zjistit příčinu těchto poruch, často se udává kombinace genetických předpokladů spojená s dalšími činiteli. Za účinnou formu pomoci se v současné době považuje využívání speciálních pedagogických programů, které jsou cílené na behaviorální a interakční techniky (Thorová, 2016, str. 33). Další složkou, jak pomoci osobám s autismem, jsou terapeutické programy různého druhu, např. arteterapie, muzikoterapie, dramaterapie či biblioterapie. Doposud není znám žádný lék, který by autismus zcela vyléčil, existuje pouze medikace, která dokáže dočasně tlumit mentální či tělesné funkce, avšak i tato medikace, většinou za pomoci psycho-stimulantů, obsahuje svá rizika (Howlin, 2005, str. 242).

2.1 Historie pojmu autismus

Podle dostupných odborných publikací historie pojmu autismus sahá do 20. století, ale případy podobné autismu nalezneme zaznamenané již v 19. století (Jedlička, 2015, str. 17).

Jak již bylo zmíněno, 20. století přineslo termínu autismus již odbornou podobu, konkrétně roku 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuler použil tento pojem pro označení jednoho z příznaků u schizofrenních klientů. Nový termín odvodil z řeckého slova *autos*, což lze doslovně přeložit jako „sám“ (Hrdlička, 2020, str. 18). Thorová (2016, str. 34) uvádí, že Bleuler pozoroval u svých klientů odtažení od skutečnosti, což bylo projevem jiného druhu uvažování a uzavírání se do sebe. Nicméně za prvního člověka na světě, který použil tento pojem pro označení lidí s PAS, je považovaný americký psychiatr Leo Kanner. Jak Bleuler, tak i Kanner

použili uvedené označení, protože znázorňovalo samotu, osamělost a uzavřenost postižených osob do jejich světa.

Rok 1943 byl v historii autismu klíčový, průkopníkem se stal zmiňovaný L. Kanner, který zveřejnil své pětileté pozorování. Za tento čas pozoroval 11 dětí, u kterých se objevovalo chování, které neodpovídalo žádnému psychickému onemocnění. Výsledky Kannerova výzkumu byly publikovány v časopise Nervous Child, kde uvedl, jak jej cituje Thorová (2016, str. 36) *„Tyto děti přišly na svět s neschopností navázat citový kontakt, stejně jako jiné děti přicházejí na svět s intelektovým nebo fyzickým deficitem.“* Kanner tedy popsal základní rysy autismu, které se projevily u zkoumaných dětí, tyto rysy jsou uznávané i v současnosti. O rok později, tj. v roce 1944, uvedl vídeňský psychiatr Hans Asperger v článku *„Autistische Psychopathen im Kindersalter“*, v překladu Autističtí psychopati v dětství, výsledky svého výzkumu a zároveň poznatky ze své disertační práce. Jako první odborník zastával názor, že tyto děti vykazují poškození ve třech oblastech, a to v sociálních interakcích, v představivosti a v komunikaci. O pět let později na mezinárodním kongresu speciální pedagogiky přednesl tyto názory, a popsal tak nový syndrom, kterému byl později přidělen termín Aspergerův syndrom (Attwood, 2012, str. 32). Jako první použila termín Aspergerův syndrom Lorna Wing, britská lékařka, která se zasloužila o rozvoj zkoumání autismu a jeho povědomí laické veřejnosti díky publikacím a příručkám jak pro odborníky, tak pro rodiče (Grycová, 2021).

Po letech studie autismu došel Kanner na konci 20. století k závěru, že autismus nemusí být vrozený či podmíněný geneticky, ale předpokladem jeho vzniku může být chladné chování rodičů, kdy nedodávají dítěti dostatečný pocit lásky a bezpečí. M. Mahlerová, která rozpracovala Kannerovu teorii, dodala, že normální dítě je do tří měsíců života autistické, poté závisí na jeho rodičích, hlavně na matce, jak se k dítěti bude chovat. Pokud je matka emocionálně lhostejná a nemá zájem pečovat o své dítě, tak dítě z této autistické fáze nevyroste (Howlin, 2005, str. 17). Další představitelkou tohoto názoru byla F. Tustinová, která se stejně jako její kolegové domnívala, že příčina autismu je nedostatečná výchova rodičů. Nakonec byly tyto teorie odmítnuty a převládnul názor, že autismus je vrozené onemocnění (Čadilová, Žampachová, 2017, str. 39).

„Období, kdy matky dětí s autismem byly obviňovány za postižení svých dětí, se řadí k nejčernějším obdobím v dějinách psychologie a psychiatrie.“ (Thorová, 2016, str. 41).

V dalších letech zkoumání začali odborníci autismus považovat za poškození, ke kterému dochází poruchou centrální nervové soustavy. Již se tolik nesoustředili na příčiny, ale právě na to, jak těmto jedincům pomoci k tomu, aby i oni a jejich rodiny dokázali žít spokojený život a aspoň částečně eliminovat důsledky postižení pomocí různých terapií (Hrdlička, 2020, str. 23). V roce 1983 vznikla mezinárodní nezisková organizace IAAE (International Association Autism Europe), která sdružuje evropské asociace zabývající se péčí o osoby s autismem (Thorová, 2016, str. 45). Dánská studie z roku 2003 nakonec vyvrátila také teorie spojené s rolí očkování pro vznik autismu. V současném pojetí PAS směřují vědecké studie k tomu, že příčiny koření v geneticky podmíněných změnách v mozkovém vývoji. Tyto poruchy jsou považovány za vrozené a řadíme je mezi neuro-vývojové poruchy (Howlin, 2005, str. 15).

Ošlejšková (2008) uvádí odbornou definici autismu jako *„klinický behaviorální a developmentální syndrom a je možná pouze fenomenologická diagnostika, nikoliv etiologická (s částečnou výjimkou u Rettova syndromu)“*. Jelínková (2008, str. 36) uvádí laickou definici, že jde o *„pervazivní vývojovou poruchu, kde se postižení projeví ve všech funkčních oblastech. Lidé s autismem mají problém porozumět podnětům, které vnímají svými smysly, a správně reagovat na situaci, jíž pozorují.“*

Nicméně podle Mezinárodní klasifikace nemocí jsou poruchy autistického spektra popsané jako *„skupina poruch charakterizovaná kvalitativním zhoršením vzájemných společenských interakcí a způsobů komunikace a omezeným, stereotypně se opakujícím repertoárem zájmů a aktivit. Tyto kvalitativní abnormality jsou pronikavým rysem chování jedince ve všech situacích, i když jejich stupeň může být různý. U většiny případů není vývoj od útlého věku normální, kromě několika málo výjimek se chorobný stav projevuje v průběhu prvních pěti let. Obvykle, ale ne vždy, se vyskytuje určitý stupeň celkového narušení kognitivních funkcí, ale poruchy jsou definovány podle chování, které je odchylné vzhledem k mentálnímu věku jedince“* (Bazalová 2011, str. 78).

2.2 Triáda problémových oblastí

Tento termín jako první uvedla Lorna Wing. Triáda problémových oblastí se dá charakterizovat jako poškození schopností ve třech oblastech života, tj. v sociálních interakcích, v komunikaci a v představivosti (Slowík, 2016, str. 150).

2.2.1 Sociální interakce a sociální chování

Tuto oblast můžeme pozorovat již od narození jedince, ale hloubka poškození se u každého zřetelně liší. Ihned po narození dítěte, v prvních dnech či týdnech, se projevují známky poškození. Úsměv, pobrukování, a hlavně oční kontakt se během vývoje dítěte upevňuje, zatímco sociální chování je čím dál více odlišné. Hlavní příznak v narušení sociálního chování je, že jedinec v různých situacích nedokáže správně využít neverbální komunikaci, tj. gesta, mimiku, postoj či oční kontakt. Ve vztahu jedince a osoby s PAS můžeme nalézt tzv. protipóly chování. Někteří mohou být osamělí, zatímco někteří extrémně empatičtí. Pól osamělosti se popisuje tak, že dítě za každou cenu chce být samo, nemá žádný zájem o kontakt, hraje si samo, zacpává si uši a zakrývá oči. Na druhou stranu pól extrémní empatie se dá popsat tak, že jedinec navazuje sociální kontakty se všemi bez ohledu na to, jestli to je osoba blízká, či cizí (Richman, 2015, str. 11–12). Velmi známým „modelem" je rozvržení typů sociální interakce od Lorny Wingové, která popsala čtyři typy sociální interakce u lidí s poruchou autistického spektra, a to typ osamělý, pasivní, aktivní-zvláštní a formální. Toto rozdělení je doporučováno uvádět v závěru diagnózy, jelikož o konkrétním jedinci ledacos napoví, a tak pomůže i jeho okolí v tom, jak se k danému jedinci chovat. Je vhodno uvést, že jedinec s daným typem interakce se v průběhu vývoje mění, a tak se může, ale nemusí, měnit i jeho typ. Tudíž jedinec typu „pasivní" může přejít do typu „aktivní-zvláštní".

Nemůžeme říct přesnou míru postižení v této sféře, jelikož každý jedinec se liší jeho hloubkou. Někteří jedinci mají potíže se základními dovednostmi, které bychom přirovnali kojeneckému věku, zatímco někteří jedinci odpovídají tříletému nebo až šestiletému dítěti. Toto porovnání závisí na míře handicapu, ale nesporné tvrzení je, že sociální intelekt hluboce zaostává vůči mentálním schopnostem člověka (Thorová, 2016, str. 61).

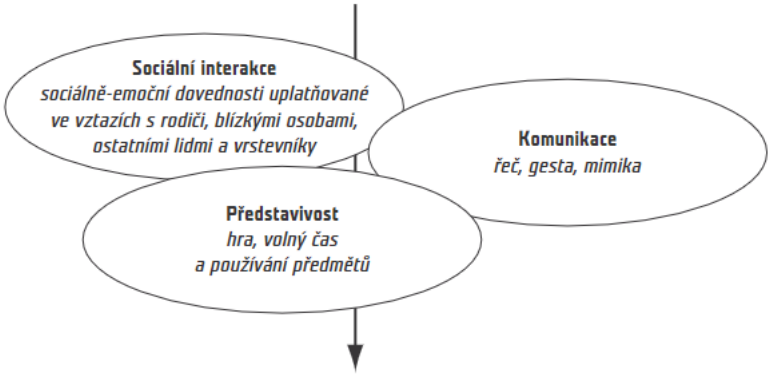
2.2.2 Komunikace

Poruchy autistického spektra jsou prvotně poruchami komunikace a vývoje řeči. Právě zaostalá řeč vyvolává první neklid u rodičů. Uvádí se, že přibližně polovina dětí s autismem nikdy neovládne řeč natolik, aby sloužila ke komunikačním účelům. Toto poškození se objevuje na obou úrovních řeči, na porozumění i na vyjadřování. Stejně tak na verbální i neverbální komunikaci. Poškození neverbální komunikace spočívá v tom, že jedinec s autismem dokáže špatně usuzovat z výrazu druhého, co po něm chce, jak se cítí atp. Nejsou tedy schopni poznat „emocionální signály“, které jim okolí vydává, a tak dochází často k neshodám. Hloubka handicapu v oblasti komunikace se liší, někteří jedinci mají řeč zcela zachovalou, ale vždy se objevují některé anomálie. Tyto anomálie v poruchách řeči může mít jakýkoliv zdravý člověk. U osob s poruchou autistického spektra ale tyto anomálie dlouhodobě přetrvávají, někdy až do dospělosti, kdy se považují veřejností za sociálně nepřijatelné a handicapující (Vláda ČR, Komunikace s lidmi s poruchou autistického spektra, 2016).

2.2.3 Představivost

Narušení v této oblasti zapříčiňuje negativní vliv hned v několika směrech. U dítěte se nerozvíjí učení a to dále souvisí s deficitem v oblasti hry. Kvalita hry se především odvíjí od hloubky symptomatiky a podílí se na výši adaptability dítěte (Thorová, 2016, str. 117). V oblasti představivosti se můžeme s autismem setkat především u upřednostňování činností, které jsou charakteristické nižšímu věku dítěte, osoba s PAS vyhledává předvídatelnost. Často se setkáváme s výrazným zaujetím pro jednu či více činností, u kterých se jedinec s autismem zaměří pouze na část, které věnuje veškerou pozornost, např. dopravní prostředky, trasy metra, jízdní řád. Další významnou anomálií je zvládání změn jako např. změna zasedacího pořádku, změna účesu nebo oblečení. Osoby s poruchou autistického spektra ve většině případů vnímají změny velmi špatně, vychází to z jejich snížené adaptability a flexibility chování. Změny mohou vyvolat panické reakce, záchvaty a stavy úzkosti. Ty se primárně projevují stereotypními rychlými pohyby jako např. kroutivé pohyby rukama, skákání, tleskání či pokyvování hlavou (Centrum pomoci lidem s PAS, Informace o PAS, 2021).

Obrázek 1: Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra



Zdroj: upraveno podle Thorové (2016, s. 58)

2.3 Příklady projevů PAS u dětí raného věku

Projevy poruch autistického spektra můžeme pozorovat již od útlého dětství dítěte. Je důležité říct, že tyto znaky automaticky neznamenají, že jedinec se narodil s poruchou autistického spektra, nicméně pokud některé znaky v chování převažují ajejich frekvence se nemění, můžeme zde mluvit o poruchách autistického spektra (Vermeulen, 2006, str. 88).

Některé znaky můžeme identifikovat již do dvou let věku dítěte. Jedním z nich je opožděná schopnost chůze. Zdravé dítě se učí chodit mezi 10. až 16. měsícem, zatímco dítě s autismem se nejprve postaví třeba až ve druhém roce. Tento znak je individuální, ale je specifické, že schopnost chodit nebo se postavit je zaostalá (Yau, 2016, str. 67).

Následující příznaky autismu se identifikují od předškolního věku, tj. od třetího roku. Je nutno podotknout, že některé znaky dítě vykazuje i před třetím rokem života, ale nejsou pro toto období typické.

Prvním velmi známým znakem je tzv. „mačkání rukama“, jde o pohyb, kdy dítě svírá ruce do pěstí. Tento pohyb je specifický pro dětský autismus a téměř ve všech případech se objevuje do tří let věku dítěte. Dalším znakem je časté chození po špičkách. Pokud tento styl chůze převažuje nad normální chůzí, je možné se obávat, že dítě trpí autismem. Jedním z hlavních znaků autismu v dětství je repetitivní kývání hlavou dopředu a dozadu. Tento znak je vnímán jako důležitý hlavně z pohledu frekvence takového chování. Opakující se pohyby jsou označovány jako sebe-stimulace (Higashida, 2016, str. 24–32). Jedním z nepříjemných znaků hlavně pro rodiče je neustálý rozruch a jekot na veřejných místech. Tento znak je zapříčiněný tím, že ve veřejných prostorách je často hluk, hodně lidí a dítětem neuznávané podmínky. I když se jedinci poskytne veškerý servis od hraček přes pití až po jídlo, dítě stále pláče a jekot se čím dál více stupňuje do té doby, dokud není ve svém prostředí. Toto jednání je úzce spojováno právě se stereotypním chováním (Lukáš, Žák, 2014, str. 77–78).

Zvláštním znakem pro autismus je přelévání nápojů tam a zpět neboli celková hra s vodou, mlékem atp. Klíčem zde je znovu frekvence, jak dlouho si dítě dokáže hrát tímto způsobem a zda si takto hraje samo. Obvykle toto chování trvá okolo 5–10 minut, ale záleží na míře autismu. Pokud jedinec trpí těžkým autismem, může si tak hrát i hodiny. Nebezpečným znakem jak pro jedince, tak i pro jeho okolí, je nadměrné kousání a velká míra agrese. Jedinci toto chování berou jako formu sebestimulace, tak jako u kývání hlavou (Říčan, Krejčířová, 2006, str. 217).

Globálně rozšířeným znakem u této problematiky je vyhýbání se očnímu kontaktu. To platí jak pro děti, tak i pro dospělé. Pokud je jedinec diagnostikován ve škále autistického spektra, tak ho většinou tento znak doprovází celý život (Čadilová, Žampachová, 2017, str. 62). Posledním, velmi specifickým znakem, jsou problémy s jídlem, strukturou či oblečením. Některým autistickým dětem vadí tekuté věci, některým zase pevné. S ohledem na oblečení, autisté často nosí např. tričko obráceně či nosí jedno a to samé, což tento znak spojuje i se stereotypním chováním (Autiscentrum, Autismus – jak ho poznat, 2021).

2.4 Klasifikace poruch

Podle Mezinárodní statistické klasifikace nemocí (MKN) spadají PAS pod pervazivní vývojové poruchy s číselným kódem F84. Tyto vývojové poruchy se dále dělí do podkapitol označovaných kódy F84.0–F84.9. Tyto kódy a jejich stručné definice uvádí globálně platnou klasifikaci poruch autistického spektra. Kód F84 uvádí obecnou charakteristiku pervazivních vývojových poruch a uvádí další použití dodatkových kódů (MKN-10, 2018, str. 249).

Další velmi důležitou pomůckou při klasifikaci PAS a jiných nemocí je Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch, který je mezinárodní uplatňovanou příručkou sloužící pro statistiku a klasifikaci mentálních poruch. Na rozdíl od Mezinárodní klasifikace nemocí je tato publikace rozšířenější a obsahuje doplňky v psychiatrických částech, tudíž se využívá globálně pro lepší určení a zařazení diagnóz (American psychiatric association, 2013, str. 13).

2.5 Typy autismu

V současné době se eviduje osm typů poruch autistického spektra, které se liší svými projevy. Tyto typy se rozlišují na základě rysů jedince, jeho vývojového stádia, míře poškození oblastí z autistické triády a primárně na hloubce postižení jako takové. Jelikož spektrum poruch je velice variabilní vzhledem ke znakům uváděným výše, je třeba znát základní podtypy.

Pod kódem F84.0 podle MKN-10 (2018, str. 249) se nachází **dětský autismus**, který je vyznačován neobvyklými nebo porušenými rysy vývoje před třetím rokem života dítěte. Dětský autismus se považuje za jádro poruch autistického spektra, jelikož je ve většině případů diagnostikován a následně s věkem jedince se diagnóza mění podle deficitu v autistické triádě. Zároveň se vyznačuje poškozením všech tří oblastí, tj. sociální interakce, komunikace a limitované stereotypní chování (Zimmer, 2015).

Atypický autismus nalezneme v MKN-10 (2018, str. 250) pod kódem F84.1. Ten se odlišuje od dětského autismu buď věkem nástupu onemocnění, nebo neodpovídá všem třem diagnostickým kritériím. Atypický autismus tedy přináší do pole poruch autistického spektra nový rozměr, jelikož dosud bylo známo, že člověka

trpícího autismem postihují všechna tři diagnostická kritéria a u atypického autismu to tak není. Vyznačuje se specifickými symptomy v oblastech emocí či chování, které jsou shodná s dětským autismem. Ze všech typů autismu je právě atypický autismus zatím nejméně definován. Diagnóza je tedy založena na mínění přiděleného diagnostika a jeho posudku, poněvadž neexistují přesné diagnostické pokyny, které by tento typ specifikovaly. Diagnóza je udělována v případech, kdy deficit vývoje nepostihuje všechny tři oblasti triády autismu, jedna oblast není tedy výrazně poškozena (Rozdělení poruch autistického spektra, Paspoint, 2021).

Rettův syndrom, v MKN-10 (2018, str. 250) pod kódem F84.2 je syndrom doposud prokázaný pouze u dívek. Je doprovázen těžkým neurologickým postižením, jenž má za následek pervazivní dopad na psychické a motorické funkce (Thorová, 2016, str. 211). Tato porucha nastupuje ve věku od 7 do 24 měsíců dítěte. Projevuje se pomalou ztrátou řeči a dále poruchou hbitosti zároveň se zastavením růstu hlavy. Charakteristickými rysy Rettova syndromu je účelná nehybnost rukou, opakované pohyby rukou a spontánní hyperventilace. Sociální vývoj bývá zastaven, zatímco sociální zájmy mají dispozice se udržovat. Odborné pozorování ukázalo, že dívky s Rettovým syndromem často postihuje epilepsie, a to přibližně v 80 %. Dívky znevýhodněné Rettovým syndromem se obvykle dožívají kolem 40 až 50 let života (Kohoutková, 2021).

Podle MKN-10 (2018, str. 250) kód F84.3 značí **jinou dezintegrační poruchu**, která je charakterizována tak, že vývoj u dítěte probíhá zcela normálně, ale okolo 3.–4. roku dítěte přichází ztráta již nabytých dovedností z různorodých sfér života jedince. Tyto ztráty dovedností se nazývají *„autistický regres“* (Hosák, Hrdlička, Libiger, 2015, str. 349). Příznačně je to doprovázeno ztrátou sociálních interakcí a celkové pozornosti v sociálním dění. K vypozorovaným projevům patří deficit v oblasti emocionální stability, agrese, insomnie, úzkosti, dyskoordinace a zvýšená citlivost na sluchové podněty (Thorová, 2016, str. 204). Diagnóza se v tomto případě staví na změnách v chování jedince, avšak může být přihlíženo i na globální dysfunkci mozku, tj. encefalopatii. Terapie a vzdělávání osob s jinou dezintegrační poruchou je stejné jako u osob s autismem. S ohledem na spektrum poruch autistického spektra je dezintegrační porucha nejproblémovější z hlediska náročnosti péče o danou osobu (Bittmannová, Bittmann, 2017, str. 71).

Těžko definovatelné postižení uvádí MKN-10 (2018, str. 251) pod kódem F84.4. **Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby** stanovuje jedince s těžkou mentální retardací, tzn. IQ pod 50 a následně k tomu přidává problémy v oblastech pozornosti a chování. Porucha se projevuje těžkou motorickou hyperaktivitou, tj. jedinec nevydrží sedět, pociťuje trvalý neklid a velmi často mění své činnosti a aktivity. Dalšími projevy jsou repetitivní stereotypní chování, které se vyznačuje opakováním abnormálních činností, a sebepoškozování. Na rozdíl od autismu jedinec v sociální oblasti nepostrádá oční kontakt, neverbální komunikaci ani vztahy s vrstevníky. Nesplňuje tedy kritéria pro ostatní poruchy z autistického spektra. Zda je příčina onemocnění zakořeněna v nízkém IQ nebo v dysfunkci mozku není doposud známo (Metodický portál RVP, Popis poruch autistického spektra, 2017).

Aspergerův syndrom je nejčastější onemocnění týkající se poruch autistického spektra, které v MKN-10 (2018, str. 251) řadíme pod kód F84.5. Od autismu se odlišuje tím, že vývoj řeči není nikterak opožděn a kognitivní schopnosti bývají často zachovány. Je charakterizován ztrátou zájmu o sociální interakce, stereotypním chováním a zvýšenou mírou nemotornosti. Významným projevem syndromu v dětství jsou potíže v oblasti pragmatického užívání řeči, to znamená, že řeč málokdy odpovídá kontextu dané situace (Thorová, 2016, str. 185). Pozornost v nich probouzí činnosti, které mají určitou frekvenci opakování či určitý řád, např. vlajky, značky aut, encyklopedie nebo programování. Syndrom je také přezdíván mírnější formou autismu, a to kvůli své variabilitě. Tím je míněno, že jedinec s mírným druhem postižení se dokáže vzdělávat, uplatnit se na pracovním trhu i si najít partnera, tudíž dokáže žít běžný život bez větších omezení (O´Toole, 2019, str. 27).

Pod kódem F84.8 podle MKN-10 (2018, str. 251) nalezneme **jiné pervazivní poruchy**. Často se můžeme setkat s názorem, že tato kategorie, která spadá pod poruchy autistického spektra, je nepřesná. Avšak do této kategorie jsou zařazovány jedinci, kteří mají narušenou oblast komunikace, sociální interakce a hry. Přesto poškození není do takové míry, kdy by se již jednalo o autismus. Tuto poruchu považujeme za heterogenní, a to díky symptomům, které se objevují v průběhu vývoje jedince (Češková, Kučerová, Svoboda, 2006, str. 323).

Diagnóza klade důraz na míru poruch aktivit a pozornosti, na rozvinuté kognitivní schopnosti a na hojnost projevů specifických pro autismus. Nicméně do této kategorie lze řadit i jedince se schizoidními rysy (Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví, F84 – Pervazivní vývojové poruchy, 2017).

Poslední poruchou uvedenou v Mezinárodní klasifikaci nemocí je **pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná**. Nicméně z nedostatku informací a nálezů tato porucha sice patří v MKN do sekce F84, ale prozatím nemá žádná diagnostická kritéria (MKN-10, 2018, str. 251).

2.6 Diagnostika

Diagnostika poruch autistického spektra představuje velmi složitý proces, který zasahuje do více vědních disciplín. Vyžaduje značné odborné znalosti a zkušenosti z praxe, které v tomto ohledu velice pomáhají k usnesení konečné diagnózy. Tíže diagnostiky závisí na tom, že spektrum poruch je rozsáhlé a jeho symptomatika různorodá, zároveň se projevy odlišují věkem, intenzitou či mírou závažnosti. Vliv na projevy přináší především prostředí, ve kterém je jedinec vychováván a následně jeho vzdělávání. Avšak dalším důležitým vlivem na projevy je samotný charakter, osobnost jedince a výskyt jiné přidružené poruchy **(**Čadilová, Jůn, Thorová et al., 2007, str. 128).

Dítě může být diagnostikováno již v 18. měsíci života, v ojedinělých případech i dříve. Nejlépe a nejspolehlivěji se jedinci s PAS diagnostikují kolem 2.–3. roku života. K diagnostice samotné se mnohdy využívá Mezinárodní klasifikace nemocí a Diagnostického a statistického manuálu, a to proto, že do této doby neexistuje biologická metoda, která by prokázala autismus či jinou podobnou poruchu. Kořenem diagnózy je pozorování chování, to se posuzuje podle posuzovacích škál, dále podle dotazníkového šetření, které vykonává examinátor nebo rodič (Pešová, Šamalík, 2006, str. 72).

Thorová (2016, str. 263) uvádí ideální diagnostický model, který obsahuje tři fáze. První fáze je fáze podezření. Základem této fáze jsou rodiče a jejich prvotní znepokojení ohledně svého dítěte. Druhá fáze je tzv. fáze diagnostická, která je obtížná a vyžaduje značnou znalost vývojové psychologie a klinických zkušeností.

Poslední fází, kterou Thorová (2016, str. 263) uvedla, je fáze post-diagnostická, která se vyznačuje tím, že rodiče chápou problematiku dané poruchy, zajímají se o ni a snaží povědomí o poruchách či jejich příčinách šířit dále, a varovat tak před nimi ostatní.

Pro kvalitní a správnou diagnostiku se využívají různé screeningové a diagnostické nástroje. Jedna z nejlepších a prověřených metod je ADI-R neboli *Autism Diagnostic Interview-Revised* **(**Applied Behavior Analysis Edu, 2021). Jedním z nových diagnostických nástrojů, jenž vznikl v kombinace dvou metod, je ADOS neboli Autism Diagnostic Observation Schedule. Tato metoda slouží pro každého, u koho se objevily projevy poruch autistického spektra bez ohledu na vývojové stádium. Metoda spočívá v přesně daných aktivitách v oblasti sociálního chování a komunikace, sleduje se zde, jak daná osoba dokáže fungovat. Výsledky se převádí na kritéria MKN-10, kde je následně vyhodnoceno, o jakou pervazivní vývojovou poruchu jde (Dušek, Večeřová-Procházková, 2010, str. 151).

Metoda zabývající se detekcí Aspergerova syndromu v mladším školním věku dítěte se nazývá A.S.A.S. – *The Australian Scale for Asperger´s syndrome*. Spočívá v dotazníkovém šetření, kdy je v dotazníku zaznamenáváno chování, sociální interakce, emoční schopnosti, komunikační dovednosti a specifické zájmy jedince. Bodování je na škále od 0–6 bodů. Pokud jedinec obdrží průměrný počet bodů ze všech položek, existují obavy o podezření, že jedinec trpí Aspergerovým syndromem. Pokud však z dotazníku vyjde vysoký počet bodů, je nutné již klinické vyšetření (Thorová, 2016, str. 266–267). Navazující metoda se nazývá AQ test neboli Kvocient autistického spektra, kdy se podle této metody na základě dotazníku určuje riziko podezření Aspergerova syndromu v adolescenci a dospělém věku (Koukolík, 2008, str. 182).

Nejznámější českou metodou je podle Thorové (2016, str. 273) metoda DACH – Dětské autistické chování. Jde o screeningovou orientační metodu, která je směřována na rodiče, kteří odpovídají na otázky. Dotazník má 74 položek z oblasti vnímání, komunikace, chování, emocí, hry a volného času. Dotazník je postaven formou souhlasí/nesouhlasí, kdy výslednou hodnotou je součet souhlasných

odpovědí, které jsou následně převedeny na procenta a porovnány s tabulkou, která uvádí kladné odpovědi u konkrétních diagnóz (Bendová, Zikl, 2011, str. 74–76).

Pokud výsledky z první části diagnostického procesu ukazují, že by se u jedince mohla vyskytovat porucha autistického spektra, následuje část druhá, tj. závěrečné psychologické vyšetření. Tato část je rozdělena do dvou linií, obě probíhají na základě rozhovoru. První rozhovor je uskutečňován pouze s rodiči a běžně trvá okolo 2 hodin. Dále přichází druhý rozhovor, na kterém jsou přítomni rodiče i osoba, u které máme podezření na autismus. Tato linie slouží k pozorování dítěte ve volné činnosti, v chování k rodičům a schopnosti se adaptovat. Další linií je řízená práce s jedincem, kdy s ohledem na vývojové stádium podáváme jedinci dílčí úkoly a sledujeme úroveň zpětné vazby. Ke konci vyšetření jsou rodiče pobízeni k odchodu za povšimnutí toho, zda si jejich odchodu dítě všimne a za jaký čas (Svoboda, 2010, str. 37–42).

Oproti tomu v dospělém věku je diagnostika jedinců obtížnější než u dětí. Důležitým prvkem jsou předchozí vyšetření jedince a anamnestická data. Dále je pozornost kladena na dospělého, který sám mluví o tom, co ho trápí, popisuje své zážitky z dětství a dospívání. Podle míry symptomatiky se jedinec dále podílí na diagnostickém dotazníku. Poslední formou diagnostiky, která se běžně neudává, je vyšetření centrální nervové soustavy. Pokud jedinec s autismem vykazuje značné rysy těchto poruch, je zde možnost vyšetření poškození centrální nervové soustavy, které udává souvislost mezi autismem a jinou genetickou nemocí (NAUTIS, Diagnostické vyšetření, 2021).

3 Systém péče o klienty s poruchou autistického spektra

V roce 1992 se v Nizozemsku ve městě Haag konal 4. kongres Autism-Europe, kde byla přijata Charta práv osob s autismem, která byla podpořena a podepsána i Českou republikou (Autismusprocit, Charta práv osob s autismem, 2021). V současné době je systém péče o klienty s poruchou autistického spektra (PAS) značně uspokojivý. Nicméně je tato oblast natolik důležitá, že je nutné ji stále inovovat. Podle mezinárodních statistik se uvádí, že na 10 tisíc narozených připadá 15–20 osob s autismem. Avšak jen v ČR je odhadem 20 tisíc osob s PAS. Podle této statistiky můžeme odhadovat, že většina z těchto osob bude do budoucna potřebovat sociální péči, poradenské a další služby (Šmejkalová, Teplá et al., 2007).

V oblasti poradenských služeb se všeobecně uvádí, že u služeb pro osoby s poruchami autistického spektra je nezbytná spolupráce rodičů osob s autismem. Toto stanovisko klade jeden základní nárok, a to dostupnost místních poradenských zařízení pro osoby s autismem a zároveň jejich propojení se vzděláváním a následnou podporou v oblasti sociální a zdravotní (Šmejkalová, Teplá et al., 2007). Centra poradenských služeb, označována jako pedagogicko-psychologické poradny a speciálně-pedagogická centra, umožňují klientům zároveň diagnostické služby, odborné konzultace při možnosti vstupu na trh práce a volbě povolání, kooperaci při tvorbě individuálních vzdělávacích plánů nebo propůjčení kompenzačních pomůcek (Slowík, 2007, str. 38).

S pomocí inovací Institutu pedagogicko-psychologického poradenství ČR ve spolupráci s Ministerstvem školství, mládeže a tělovýchovy se již konala řada projektů, jejichž cílem bylo zkvalitnit život osobám s PAS. Zásluhou těchto projektů byla provedena celostátní analýza a následná evaluace systému péče o osoby s autismem. Závěrem byla sepsána doporučení pro jednotlivé kraje a zpracován celostátní souhrnný přehled. Pomocí těchto projektů se zlepšila poradenská a sociální činnost ve většině krajů (Šmejkalová, Teplá et al., 2007).

3.1 Komplexní péče

Komplexní péče o klienty s poruchou autistického spektra je obsažena v sociální, výchovné, vzdělávací, zdravotní a rehabilitační oblasti. Je umožněna ve dvou formách zařízení, a to ústavní a mimoústavní (Kozlová 2005, str. 23).

3.2 Sociální služby pro osoby s PAS

Sociální služby jsou služby, které jsou poskytovány znevýhodněným lidem v těžkých životních momentech. Tak je to i u osob s PAS, které jsou ve většině případů na sociálních službách a jejich dílčích jednotkách závislé. Ač jsou sociální služby definovány jako pomoc znevýhodněným, kde si představíme jedince s postižením, tak tyto služby mají dopad na celý rodinný systém, tj. netýkají se pouze osob s PAS.

3.3 Vzdělávání osob s PAS

Jak již bylo zmíněno, každý jedinec s PAS je jiný, tudíž neexistuje ucelený plán, jak tyto osoby vzdělávat. Plán pro tyto jedince musí být vždy individuální a musí v něm být zakomponována následující hlediska. Musíme přihlížet ke stavu jedince, tedy k míře jeho mentálního handicapu, k míře symptomatiky postižení a také musíme brát ohled na konkrétní oblasti, které jsou postižením zaostalé. Dalším aspektem, ke kterému je nutné přihlížet, je klima v rodině. Ač výchova a následná rodinná edukace jedince s autismem je velice náročná právě ze strany rodinných příslušníků, je pro jedince velmi důležitá. Zásadním aspektem, který je nezbytný pro správný vývoj znevýhodněného jedince v průběhu jeho dospívání, je včasná sociální rehabilitace a správně zvolené speciálně-pedagogické metody (MŠMT, děti a žáci s poruchou autistického spektra, 2021).

Nejlepší, odborníky často doporučovanou možností pro jedince s PAS, je vstup do 1. tříd pro děti s autismem, kterých je v České republice značná část. Největší specializovanou školou v ČR pro děti s autismem je Autistická škola Brno. Tyto třídy jsou zřizovány většinou pod školami určenými pro děti se zdravotním postižením. Alternativou pro další vzdělávání, tj. střední školy, jsou školy internátní, které nabízejí speciální třídy, zaměřující se na osoby s PAS. Tyto školy poskytují středoškolské vzdělání jedincům, kteří mají vyšší míru symptomatiky, a tak by se

nemohli vzdělávat v běžných školách. V současné době je stále doporučován pro osoby s PAS asistent pedagoga, který je nejvíce potřeba na základní škole a pomáhá při inkluzi dítěte s PAS mezi ostatní vrstevníky. Nejefektivnější vzdělávací metodou pro jedince s PAS je sám pedagog a jeho dovednost pracovat se silnými stránkami dítěte a ty dále využít a rozvíjet. Podle psycholožky P. Howlin závisí úroveň vzdělání osoby s PAS na tom, jak plnohodnotně prožije svůj život, protože pomocí vzdělání následně najde lepší pracovní uplatnění (Vysloužilová, 2014).

3.3.1 Strukturované učení

Nejvíce využívanou metodou v České republice při inkluzivním vzdělávání žáků s poruchou autistického spektra je metodika **strukturovaného učení** (Zilcher, Svoboda, 2019, str. 130).

Principy metodiky jsou použitelné jak pro děti v předškolním věku, tak ale i pro jedince na středních a vysokých školách. Samozřejmě musíme klást důraz na to, že zmiňovaná metodika je podávána v různých formách tak, aby byla efektivní. Musíme dbát na to, kolik je jedinci let, jakým druhem autismu trpí atp., aby mohl dosáhnout svých cílů a vzdělání (Zilcher, Svoboda, 2019, str. 132–133).

Základem tohoto přístupu je behaviorální a kognitivně-behaviorální intervence, což jsou teorie učení, které se zaměřují na vnější změnu podmínek učení a chování každého jedince. Tyto teorie jsou efektivní právě proto, že pro jedince s autismem je ve většině případů velmi těžká adaptace na školní klima a jeho složky jako organizace, sociální interakce apod. Pomocí těchto teorií usnadňujeme jedincům s autismem pobyt ve vzdělávacím zařízení, umožňujeme jim, aby do školy chodili rádi, a aby ve škole byli úspěšní. Podle hledisek, která jsou popsána výše, dále určujeme, do jaké míry se využije metodika strukturovaného učení (Hájková, Strnadová, 2010, str. 38). Důležitými výhodami dané metodiky je respektování vývojové úrovně, stanovení priorit a nastavení přiměřené interakce mezi rodičem, respektive pedagogem a dítětem. Hlavním cílem strukturovaného učení je dosažení co největší míry samostatnosti každého jedince s poruchou autistického spektra a dosažení co největší možné míry vývojového potenciálu jedince (Metodický portál RVP, 2017).

3.4 Zaměstnanost osob s PAS

Je náročné zaměstnat jedince, u kterého předem víme, že v oblasti komunikace a sociální interakce je značně zaostalý. Tyto oblasti jsou pro trh práce klíčové a jsou obtížné i pro osoby bez postižení. Avšak často zaměstnavatelé zapomínají na to, že i když tito jedinci zaostávají v daných oblastech, mají velký pracovní potenciál. Velmi častými problémy, se kterými se zaměstnavatelé osob s autismem potýkají, jsou např. doslovné chápání sdělení, nepřiměřená slovní zásoba, nechápavost humoru, přemrštěná upřímnost, která v některých případech může být brána i jako pozitivum. Nicméně se těmto problémům dá vyhnout, a to za pomoci edukace zaměstnavatele a zaměstnanců (Schovanec, 2014, str. 136).

Hlavním problémem zaměstnanosti osob s autismem je neadekvátní informovanost zaměstnavatelů o předpokladech těchto jedinců a obsazení jich na nekvalifikované pozice, často manuální práce (Schovanec, 2014, str. 136). Nicméně v současné době existuje spousty vzdělávacích příležitostí, které usnadňují přechod na trh práce. Hlavním mezníkem současné doby je schválení **Souboru opatření ke zlepšení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin**. Součástí materiálu je i kapitola o zaměstnanosti, ve které se uvádí, že můžeme odhadovat přibližně 52 % ekonomicky neaktivních osob s autismem v produktivním věku. Z toho bezmála 85 % osob uvedlo, že pracovat chtějí, mají motivaci a snahu. Nevýhodou celkových statistik je fakt, že značná část osob s PAS nemá status osoby se zdravotním postižením (OZP), to je odhadováno na 54 %. Soubor navrhl opatření pro tyto osoby, která by v blízké budoucnosti mohla pomoci lidem s PAS usnadnit vstup na trh práce (Vláda ČR, Soubor opatření ke zlepšení života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin, 2020).

Zaměstnání je pro osoby s PAS chápáno i jako forma terapie či rehabilitace, kdy se učí nové poznatky, zdokonalují se v sociálních interakcích a zároveň mohou být finančně nezávislé. Globální koordinátorka projektu Autism@Work Stefanie Nennstiel uvádí: *„Většina lidí si stále všímá pouze toho, co všechno osoby s handicapem nemohou či nedokážou dělat. My se však chceme zaměřit naopak na to, v čem tito lidé vynikají, a co umí lépe než ostatní, čím nás mohou obohatit“* (Horáková, 2014).

3.5 Síť podpory osobám s PAS

V současné době se v České republice eviduje mnoho institucí, které nabízejí pomoc osobám s PAS. Tyto instituce se dělí do kategorií podle nabídky sociálních služeb určených pro osoby s PAS. Jsou jimi např. příspěvkové organizace, poskytovatelé sociálních služeb ambulantních či terénních, poskytovatelé rané péče, poskytovatelé odlehčovacích služeb atp. Do dalších kategorií můžeme řadit instituce, které pomáhají osobám s PAS a jejich rodinám v oblastech vzdělávání, financí, terapií atd. Jsou jimi např. nadace, pedagogicko-psychologické poradny, lidskoprávní organizace, podpůrné terapie nebo zdravotnická zařízení (Naděje pro autismus, Síť podpory – mapa ČR, 2018).

Nejvíce zainteresovanými institucemi do této problematiky jsou nevládní neziskové organizace. Příklady těchto organizací působících v České republice jsou uvedeny v následující kapitole.

3.6 Příklady nevládních neziskových organizací

V České republice existuje mnoho institucí, které pomáhají osobám s PAS. Avšak nejdůležitějšími institucemi jsou nevládní neziskové organizace. Z názvu již vyplývá, že nejsou zakládány za účelem zisku, ale jsou zakládány za účelem podpory znevýhodněných (Hobzová, 2019). Příklady takových nevládních neziskových organizací, které se specializují na pomoc osobám s PAS a jejich rodinám, jsou uvedeny níže.

Národní ústav pro autismus, z.ú. ve zkratce NAUTIS, je nevládní nezisková organizace s právní formou ústavu poskytující širokou škálu služeb pro osoby s autismem a také pro lidi kolem nich. Vznikla v roce 2003 a v současnosti se jedná o největší specializovanou organizaci na pomoc osobám s autismem v České republice. Vzhledem ke spolupráci s dalšími organizacemi, a hlavně spolupráci se státní správou, je NAUTIS považován za „vůdce“ změn ve sféře poruch autistického spektra. Zároveň je hlavním zřizovatelem vzdělávacích kurzů s výbornou základnou odborníků v této oblasti. Rovněž nabízí diagnostické a psychodiagnostické služby, speciální poradenství, sestavování individuálních programů i programy zaměřené na registr poskytování sociálních služeb (NAUTIS, O nás, 2021).

Organizace **ProCit, z.s.** je občanské sdružení, které založili rodiče dětí s autismem před 10 lety. Tato organizace působí v Plzni a v současnosti eviduje přibližně 120 rodin. ProCit nabízí odbornou péči, ale také prostředí, ve kterém se všichni budou cítit bezpečně. Zároveň je v organizaci od roku 2014 registrovaná sociálně-aktivizační služba pro děti od 1 do 26 let a od roku 2015 je vedena jako akreditovaná organizace, která umožňuje připravovat akreditované kurzy pro laickou i odbornou veřejnost. Hlavním cílem, tak jako i u jiných neziskových organizací v tomto sektoru, je, aby byla těmto lidem dána šance na jejich vlastní život beze strachu a vyloučení (Autismusprocit, O nás, 2020).

Rain Man - spolek rodičů a přátel dětí s autismem, který od roku 2000 působí v Moravskoslezském kraji. Specifikum u tohoto spolku najdeme v jeho náplni práce a otevřenosti. Spolek pracuje jako svépomocná skupina, která se skládá jak z odborníků, tak z laické veřejnosti. Tito lidé různých profesí však mají stejný cíl, a to propojit školská a zdravotnická zařízení za účelem kvalitnější diagnostiky a následného speciálního vzdělávání. Zároveň zajišťuje terapie, celodenní akce, terapeutické tábory, odborné semináře, vzdělávací kurzy či rekondiční pobyty (Rain-man, O nás, 2021).

Organizace **Za sklem, o.s.** byla založena v roce 2011 ve Zlíně. Především se jednalo o seskupení matek dětí s poruchami autistického spektra a chtělo změnit pohled na oblast sociální péče. V současnosti poskytuje Za sklem tři registrované služby, které nabízí sociální poradenství, sociálně aktivizační služby a sociální rehabilitaci. Organizace rozšířila svou působnost o další pobočky, které jsou v Praze a Olomouci (Za sklem, O nás, 2021).

4 Medou, z.s.

Medou, z. s. je nevládní nezisková organizace v Humpolci, která byla založena na popud rodičů a přátel znevýhodněných osob. Cílem spolku je zapojit osoby s handicapem do běžného života a společnosti. Medou poskytuje komplexní služby pro osoby s mentálním, tělesným či kombinovaným postižením a lidem s autismem ve věku od 6 do 60 let. Poskytuje jim takovou podporu, aby mohli prožít aktivní a co nejspokojenější život. Posláním Medou je vytvořit prostředí, kde mohou tito lidé prožít každý jeden den bez nutnosti izolace od ostatních. Tato organizace nabízí centrum denních služeb, kde poskytuje klientům komplexní péči po celý den. Tato péče zahrnuje osobní hygienu, rozvoj dovedností a kompetencí pomocí dopoledních a odpoledních aktivit, komunikaci s ostatními klienty, a především pocit bezpečí. Dále nabízí sociální rehabilitaci, jejímž posláním je zajištění činností, které vedou k co nejvyšší míře samostatnosti a nezávislosti. Klienti sociální rehabilitace využívají tuto službu k osvojení a zkvalitnění svých pracovních a sociálních dovedností. Provozní doba je určena od 9:00 do 16:00 v ambulantní i terénní formě a je poskytována zdarma.

Ke spolku náleží i obchod, který se nachází také v Humpolci. V obchodě si můžeme zakoupit výrobky klientů a zároveň obchod slouží jako další zázemí organizace, do kterého můžou klienti chodit. Slouží také jako tréninkové pracoviště pro znevýhodněné klienty, u kterých probouzí nebo zvyšuje motivaci k nástupu na trh práce. Rozvíjí tak sociální interakce, komunikaci, samostatnost, zodpovědnost a další potřebné kompetence (Medou, O Medou, 2021).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 Průzkum vzdělávacích potřeb

Pro průzkum vzdělávacích potřeb pro pečující osoby v organizaci Medou, z.s. jsem zvolila výzkumnou metodu kazuistika a rozhovor.

Tyto dvě metody jsem si vybrala za účelem zjištění toho, jaké jsou nejběžnější rituály, jak se projevují, jaké mají tyto děti potřeby a jakým stylem se integrují do školských zařízení. Pomocí kazuistik jsem také zjišťovala přístup rodičů k dítěti a přístup speciálních asistentů k dítěti.

5.1 Kazuistiky

Kazuistiky jsem zpracovávala pomocí stručných otázek cílených na osobní a rodinnou anamnézu, dále na integraci do školských zařízení, diagnostiku a současný stav dítěte. Zároveň jsem s dětmi strávila krátký čas, abych sama poznala, jak se chovají a jaké jsou a jak se projevují jejich rituály. Další metodu, kterou jsem použila pro zpracování kazuistik, byl rozhovor s rodiči dítěte, kteří mi poskytli doplňující informace.

D., dívka, 6 let

D. je 6 let a trpí Aspergerovým syndromem. Žije v úplné rodině a má jednoho mladšího bratra. Její rodiče jsou láskyplní, mají stejný pohled na výchovu a vzájemně se doplňují. Dívka je od malička velmi fixovaná na svou maminku a babičku. Ke svému mladšímu bratrovi má hezký vztah.

Narodila se přirozenou cestou. Vážila 3,5 kg a při porodu byla přidušená pupečníkovou šňůrou. Již od malička málo spala, jak přes den, tak i přes noc. Nezvládala jízdu v kočárku ani v autě, vždy se ihned rozbrečela. Nesnese hluk a je závislá na svých osobních věcech. Má velmi dobrou paměť, nevydrží dlouho u jedné činnosti, miluje encyklopedie zvířat a reklamy. Jedním z jejích rituálů je podobné stravování, problém s oblékáním – je přecitlivělá na materiály. Velice brzy mluvila a v současné době velmi dobře zvládá některá anglická slovíčka a písničky.

Nastupovala do mateřské školy ve svých 3 letech. Ihned první den ve školce se vylekala ze změny prostředí a ostatních dětí a odešla sama domů bez povšimnutí učitelky. Od té doby si vypěstovala ke školce blok a bála se, a tak skončil její první pobyt ve školce. Poté, ve 4,5 letech získali rodiče pro dívku asistentku, a tak zkoušeli návrat do školky. Bohužel asistentka nerespektovala potřeby dítěte a nenechala si poradit. Toto chování způsobilo opětovné psychické zhroucení. S ředitelkou školky byla matka domluvena na výměně asistentky, avšak se nestihly do školky vrátit, protože díky psychickému zhroucení se u D. objevilo závažné autoimunitní onemocnění – diabetes 1. typu. Po těchto okolnostech již dívka zůstala v domácím vzdělávání.

Ve 3 letech byla na prvním vyšetření u dětské lékařky, kde konstatovala, že něco není v pořádku a poslala ji k neurologovi. Neurologie pouze vyvrátila epilepsii a vystavila doporučení ke klinickému psychologovi do Speciálně pedagogického centra v Jihlavě. Tam již dívce diagnostikovali poruchu autistického spektra a následně psychiatrička v Havlíčkově Brodě diagnózu potvrdila a specifikovala na Aspergerův syndrom.

V současné době matka s D. navštěvuje dvakrát týdně na 1 hodinu integrační centrum. Tato podoba dívce vyhovuje, a zlepšuje tak své sociální cítění. Zároveň dělá velké pokroky v oblasti komunikace a nyní už chápe i některé situace, takže k záchvatům nedochází tak často a zároveň se snížila intenzita jejich trvání. Nicméně její kombinace diagnóz je velmi závažná, a proto se musí řídit určitými pravidly, které jsou pro jedince s Aspergerovým syndromem těžké splnit.

Dále matka s dívkou pravidelně dojíždí do Speciálně pedagogického centra v Jihlavě, kde mají přidělenou speciální pedagožku, která jim pomáhá připravit dívku na vstup do základní školy. S ohledem na současnou pandemii Covid-19 není možno plnohodnotně docházet do Centra denních služeb Medou, z.s.

M., chlapec, 9 let

Chlapci je 9 let a trpí dětským autismem s přidruženou hyperkinetickou poruchou (ADHD). Žije v úplné rodině. Jeho otec trpí Aspergerovým syndromem. M. je na tatínka velmi fixovaný, stejně tak i na svého dědečka. M. má mladší sestru, kterou má velmi rád a brání ji před ostatními. Až na občasné neshody mají rodiče stejný

pohled na výchovu. Občasné neshody jsou zapříčiněny kombinací rituálů otce a syna. Jelikož otec i syn trpí PAS, avšak každý jiným poškozením, mají každý jiné rituály, např. otec musí mít své věci na určitém místě, zatímco jeho syn je neustále přerovnává, tudíž zde dochází ke konfliktu a je složité mezi těmito rituály nalézt kompromis.

Chlapec se narodil přirozenou cestou jako 4kilové miminko s lehkým refluxem, který přetrvával i po narození. Prvním z příznaků byla úplná ignorace na řeč rodičů, avšak rozumí základním pojmům. Dalším příznakem bylo ustavičné kývání hlavou. Následně se příznaky autismu projevily v potřebě sahání na kliky od dveří, blikání světel či přerovnávání věcí na své místo. Vadí mu struktura oblečení a jídla. Na své jméno neslyšel až do 16 měsíců, vůbec nerozuměl mluvenému slovu.

Chlapec byl na prvním vyšetření 14 dní před 1. rokem. První návštěva proběhla u psychiatričky v Havlíčkově Brodě, kde ihned diagnostikovala dětský autismus. Po několika málo měsících u stejné psychiatričky byla zjištěna přidružená hyperkinetická porucha (ADHD).

Do mateřské školy nezkoušeli rodiče chlapce dávat kvůli jeho strachu z dětí. Mezi domácím vzděláváním však dojížděli na konzultace do Speciálně pedagogického centra v Jihlavě, kde se M. velmi zlepšil právě v oblasti komunikace a sociálních interakcí. Nastupoval na základní školu s ročním odkladem a nastupoval do běžné třídy, akorát se speciálním asistentem, který mu po čas prvního roku pomáhal s adaptací na nové prostředí a celkově i s prospěchem. V současné době je vzhledem k pandemii Covid-19 chlapec vzděláván distanční formou.

Zjištění potřeb z kazuistik jedinců

Z kazuistik vyplývá, že obě děti mají velkou fixaci na své rodiče, fixace v těchto případech probíhá na stejné pohlaví, tj. dívka – matka, chlapec – otec. Každé dítě má své rituály, avšak stejným rituálem je problém se stravováním a oblečením. Hlavním nedostatkem, který jsem z kazuistik zjistila, je špatný přístup speciálního pedagoga k jedinci, resp. nerespektování jeho potřeb, které zapříčinilo blok. Velkým plusem hodnotím navštěvování integračního centra, které oběma jedincům pomáhá v rozvoji poškozených oblastí autistické triády a následně jim také pomáhá připravit se na vstup do školských zařízení.

5.2 Rozhovory

Rozhovory byly vedeny v lednu roku 2021. S ohledem na situaci pandemie Covid-19 nebylo možno provést rozhovory v osobní přítomnosti, tudíž byly vedeny pomocí platformy MS Teams. Pomocí této platformy vznikl záznam rozhovorů v audio podobě, který byl následně přepsán. Rozhovor s dobrovolnicí organizace Medou, z.s. je přiložen v příloze 1 a rozhovor se sociální pracovnicí organizace Medou, z.s. je přiložen v příloze 2.

Rozhovory byly rozčleněny do 4 kategorií: profesní zkušenosti, názor na osobnost, motivace k práci s klienty s poruchami autistického spektra a postoje po zkušenosti dobrovolnictví/v zaměstnání. Z těchto kategorií byly následně zjištěny informace, které byly použity k tvorbě vzdělávacího programu.

PROFESNÍ ZKUŠENOSTI

Cílem bylo zjistit, jaké informace by měly pečující osoby v péči o klienty s PAS znát a co by měly umět, jakou formou probíhá školení sociálních pracovníků a jak funguje organizace v oblasti sociální rehabilitace. Dílčím cílem bylo zjistit, jaký postoj a postup mají pečující osoby při řešení konfliktů mezi klienty či mezi klienty a zaměstnanci.

Bylo zjištěno, že každá pečující osoba by měla znát základní terminologii PAS, která se hlavně prolíná do oblastí autistické triády. Zároveň by měla znát typy chování (aktivní a pasivní). Měla by vědět, že s klienty s PAS musí komunikovat stručně, bez ironie a bez humoru. Pečující osoba by měla klientovi dát respekt, nechat ho se projevit, měla by být tedy trpělivá a měla by se umět do klienta vcítit. Dále bylo zjištěno, že často nejsou pečujícím osobám poskytnuty potřebné informace o klientech s PAS, tj. diagnóza či rodinná anamnéza. Bylo uvedeno, že každá pečující osoba by měla mít: empatii, pochopení, sociální cítění, trpělivost a zodpovědnost. Zaškolení v organizaci Medou, z.s. probíhá pouze se základními pilíři, tj. metodika, seznámení se s prostory, nicméně Medou, z.s. poskytuje průběžné vzdělávací akce, kde se pečující osoby seznámí s potřebnými informacemi v péči o osoby s PAS. Seznámení s klienty probíhá formou komunitního kruhu, neexistuje ucelená forma seznámení se.

NÁZOR NA OSOBNOST

Cílem bylo zjistit podobnosti u klientů s PAS a také to, jaké informace by pečující osoby měly vědět o klientech s PAS.

I přesto, že každý klient s PAS je svými projevy specifický, existují mezi nimi podobnosti. Každý z klientů potřebuje svůj prostor, mají svůj svět, preferují samotu, mají problém s představivostí, odhadem a logickým uvažováním. Velmi častou podobností je zhoršování příznaků při změnách lunárního cyklu a záchvaty vzteku při jakémkoliv nedorozumění. Hlavní podobností je absence komunikace klientů s PAS. Dále bylo zjištěno, že je zapotřebí znát základní informace o každém klientovi, o jeho diagnóze či o jeho rodičích.

MOTIVACE K PRÁCI S KLIENTY S PAS

Kategorie byla cílená na návrhy zlepšení péče o klienty s PAS z pohledu pečujících osob. Dále bylo cílem zjistit, jakou formou by stávající pečující osoby motivovaly potencionální pečující osoby k péči o osoby s PAS.

Bylo zjištěno, že ke zlepšení péče o klienty s PAS by pomohl individuálnější přístup ke klientům. Jak bylo uvedeno, každý klient by mohl mít svou pečující osobu. Dalším krokem ke zlepšení péče je posílení oblasti komunikace jak mezi pečujícími osobami, tak i mezi pečujícími osobami a klienty. Následně bylo zjištěno, že laická veřejnost je nedostatečně informována o problematice PAS a to, že by je právě tato nevědomost mohla motivovat k dosažení znalostí o autismu.

Uvnitř organizace bylo zjištěno, že podávání potřebných informací klientům s PAS je nedostatečné, protože program je aktualizován pouze jednou týdně. Dále bylo zjištěno, že by velice pomohlo znát spouštěče záchvatů u jednotlivých klientů s PAS, díky tomu by pečující osoby mohly těmto záchvatům předcházet.

POSTOJE PO ZKUŠENOSTI DOBROVOLNICTVÍ/V ZAMĚSTNÁNÍ

V poslední kategorii bylo cílem zjistit postoj veřejnosti k problematice PAS z pohledu pečujících osob. Dále bylo cílem zjistit, jaké vlastnosti by měl sociální pracovník mít a jaké zkušenosti z péče o klienty s PAS by pečující osoby chtěly předat dále.

V poslední kategorii bylo zjištěno, že laická veřejnost si o klientech s PAS myslí, že jsou rozmazlení a nevychovaní. Mají tedy špatnou informovanost o problematice autismu, tudíž viní rodiče za poskytnutí špatné výchovy pro své dítě.

Bylo zjištěno, že pečující osoby by měly mít odvahu poznat klienty s PAS, neměly by se spokojit s informacemi od ostatních a měly by mít vhodné osobnostní a psychologické předpoklady pro práci s osobami s PAS. Dále bylo zjištěno, že forma zaškolení nové pečující osoby je nedostatečná, neexistuje komplexní forma zaškolení, která by proběhla před seznámením se s klienty. Také nejsou řádným způsobem podávány základní informace o klientech, často si pečující osoby musí informace obstarávat či vypozorovat samy v průběhu jejich práce. Avšak bylo zjištěno, že před prvním seznámením s klientem pomáhá sběr informací z více zdrojů, jako jsou např. rodina, dokumenty či klíčoví pracovníci.

6 Opatření pro zlepšení péče

Opatřením pro zlepšení péče jsem zvolila způsob vzdělávacího programu pro pečující osoby. Tato vzdělávací akce doplní důležité informace, které jsou zapotřebí vědět, zároveň účastníkům vzdělávací akce umožní mezi sebou sdílet své zkušenosti. Druhá část vzdělávacího programu se soustředí na rozvoj tzv. soft skills, jelikož jsou tyto dovednosti pro práci s osobami s PAS důležité.

Z kazuistik a rozhovorů bylo zjištěno, že dítě s PAS je často fixováno na rodiče stejného pohlaví. Dále bylo zjištěno, že jedinci s PAS jsou si podobní těmito rituály: problém se stravováním a oblečením. Z rozhovorů bylo zjištěno, že klienti s PAS jsou si také podobni tím, že potřebují svůj prostor, dávají přednost samotě, mají záchvaty vzteku a hlavně mají velký problém s komunikací. Také bylo zjištěno, že každá pečující osoba by měla mít respekt, trpělivost, zodpovědnost, sociální cítění a empatii. Jako nedostatek bylo zjištěno, že jsou pečující osoby před seznámením se málo informovány o stavu klienta, o jeho diagnóze, o jeho spouštěčích vzteku či rituálech a chybí zde individuálnější přístup ke klientovi.

6.1 Návrh vzdělávacího programu

ÚVOD

Colin Zimbleman vyslovil: *„Autismus…. Nabízí šanci koukat s úžasem a otevřenýma očima na svět, který bychom jinak míjeli.“* (Zrzavá holka, 2016).

Pro práci s osobami s PAS je důležité mít určité předpoklady. Správný pečovatel by měl mít velkou míru pochopení, trpělivosti, komunikativnosti a vcítění se, zároveň by měl umět nastavit určité limity, které jsou v životě osoby s PAS velmi důležité. Také by měl mít přehled a dostatečné znalosti o PAS. Můžeme říct, že základním kamenem znalostí o PAS jsou oblasti autistické triády, tj. komunikace, představivost a sociální interakce. Pokud pečovatel pochopí tyto oblasti, pochopí tak i osobnost jedince s PAS.

Z důvodu velké poptávky o vzdělávání v oblasti sociální péče o osoby s PAS se nezisková organizace Medou, z.s., rozhodla uskutečnit tuto vzdělávací akci.

Vzhledem k tomu, že v organizaci Medou, z.s., pracuje pouze osm sociálních pracovníků, jsem se rozhodla pro rozdělení akce do dvou skupin. První, čtyřčlenná skupina odstartuje vzdělávací akci v ranních hodinách. V poledne se vystřídá s druhou skupinou, která se mezitím starala o osoby s PAS.

VZDĚLÁVACÍ CÍL

Cílem vzdělávací akce je obohatit doposud nabyté znalosti o oblastech představivosti, sociální interakce a komunikace, tj. autistické triádě, a předat nové poznatky z posledních let. Cílem vzdělávací akce je také nabýt znalosti o postupech zaškolení nových pečujících osob a seznámení se s klienty. Dílčím cílem vzdělávací akce bude také předat tipy, zásady a rady v oblasti soft skills. Konkrétně se bude jednat o empatii, komunikaci, řešení konfliktů, konstruktivní autority a zvládání zátěže.

CÍLOVÁ SKUPINA

Vzdělávací akce je vytvořena pro pečující osoby o jedince s PAS v neziskové organizaci Medou, z.s.

PROFIL ÚČASTNÍKA

K účasti na vzdělávací akci je požadováno od účastníků:

- být zaměstnancem nebo dobrovolníkem Medou, z.s,
- mít chuť se vzdělávat,
- vést konstruktivní diskuzi,
- přijímat a předávat zkušenosti s problematikou týkající se PAS,
- mít snahu rozvíjet své znalosti a dovednosti.

PROFIL ABSOLVENTA

Na konci vzdělávací akce budou absolventi schopni:

- popsat oblasti autistické triády a orientovat se v nich (představivost, komunikace a sociální interakce),
- vyjmenovat nejčastější rituály jedinců s PAS,
- znát postupy zaškolení nových pečujících osob a uvést je do praxe,
- vyhnout se nejčastějším chybám v péči o osoby s PAS,

- lépe porozumět potřebám osob s PAS a na co si dávat u jedinců s PAS pozor,
- vést rozhovor s jedincem s PAS s minimální pravděpodobností hrozícího konfliktu,
- ovládat vzdělávací metody, které mohou využít při řešení konfliktů,
- porozumět zásadám soft skills – empatie, naslouchání, komunikace.

PROPAGACE

Tuto vzdělávací akci není potřeba veřejně propagovat a nemá mít dopad na veřejnost. Pro sociální pracovníky je tato vzdělávací akce povinná, a proto jim bude oznámena formou letáčku, který bude vyvěšen na nástěnce a zároveň bude každému sociálnímu pracovníkovi rozeslán prostřednictvím e-mailu. Letáček je přiložen v příloze č. 3.

PODROBNOSTI VZDĚLÁVACÍ AKCE

- Kurz je pro pečující osoby organizace Medou, z.s. zdarma.
- Vzdělávací akce pro obě skupiny proběhne v jeden den.
- 8 účastníků (2 x 4 účastníci).
- První skupina od 8:00 do 12:00.
- Druhá skupina od 12:30 do 16:30.
- V místnosti se nachází dataprojektor, promítací plátno a flipchart s fixy.
- Po absolvování vzdělávací akce obdrží každý účastník certifikát.

OBSAH VÝUKY

Vzdělávací akce je rozdělena na dvě části. První část se soustředí na teorii, nové poznatky posledních let o oblastech autistické triády a postupy školení pečujících osob. Ve druhé části se účastníci dozvědí rady, základy a tipy v soft skills, kterými jsou empatie, komunikace, řešení konfliktů, konstruktivní autoritu a zvládání zátěže.

První část

Lektor se přivítá s účastníky vzdělávací akce, proběhne představení lektora i pečujících osob. Následně lektor účastníky seznámí s průběhem a cíli vzdělávací akce a zároveň seznámí účastníky s hodnocením a závěrečným certifikátem.

Výuka začne prostřednictvím prezentace, jejímž účelem bude zopakování základních poznatků o oblastech autistické triády a seznámí účastníky také s doplňujícími informacemi o této problematice. Po tomto krátkém výstupu bude mít lektor připraven druhou prezentaci, která bude obsahovat upozornění na nejčastější chyby pečujících osob v přímé péči o osoby s PAS. Po druhé prezentaci bude následovat poslední prezentace teoretické části, která bude mít za cíl seznámit účastníky s technikami zaškolování pečujících osob a s technikami seznamování se s klienty s PAS.

Následně lektor vyvolá krátkou diskuzi, která se bude týkat výměny zkušeností ohledně aktivit na podporu inkluze klientů, např. keramika, společné vaření, terénní aktivity. Po diskuzi by následovala situační scénka, která by měla zobrazovat rozhovor mezi zaměstnancem a klientem s PAS. Cílem scénky je rozhovor, který má za účel co nejvíce se vyhnout konfliktu. Situační scénka se bude odehrávat ve dvojicích a po ukončení scének si účastníci sdělí své zkušenosti a pocity.

Druhá část

Lektor spustí prezentaci, která bude obsahovat tipy, rady a zásady jak komunikovat, chovat se a přemýšlet v prostředí s lidmi s PAS. Další aktivitou bude krátký brainstorming ohledně toho, jak správně komunikovat s osobami s PAS. Součástí brainstormingu budou zásadní poznatky v oblasti komunikace, např. nebát se s nimi komunikovat, i když neodpovídají, mluvit v kratších větách, vyhnout se ironii. Lektor také zmíní desatero jak být empatický. Součástí desatera je např. vytváření přátelské půdy, naslouchání, respekt vůči osobnímu prostoru, stabilita osobních emocí. Poslední aktivitou vzdělávací akce bude hra o naslouchání s pomocným slovem ANO/ANO, ale…

Principem hry je, že účastníci vzdělávací akce budou sedět v kruhu a každý z nich vždy řekne větu týkající se oblečení, stolování, chování, hraní a stravování.

Další účastník následně odpoví na předešlou větu argumentem ANO/ANO, ale… Třetí účastník vzhledem k situaci může zvolit případnou odpověď.

Ukázka:

Věta: Vezmu si lízátko.

Argument: Ano, ale víš, že jdeme za chvilku do cukrárny a je ti jasné, že v cukrárně si už nemůžeš nic dát?

Odpověď: Protože spolu máme dohodu, že denně můžeš pouze jednu sladkost. A já s tebou mám dohodu, že si s tebou každý den zahraji hru.

Ke konci vzdělávací akce proběhne závěrečná evaluace a účastníkům se předá certifikát o absolvování kurzu. Certifikát je přiložen v příloze č. 4.

ZÁVĚREČNÁ EVALUACE

Pro poskytnutí zpětné vazby vzdělávací akce jsem zvolila diskuzi postavenou na krátkém vyjádření účastníků prostřednictvím stručného dotazníku. Na konci vzdělávací akce bude účastníkům rozdán evaluační dotazník. Po vyplnění bude předán lektorovi, který zahájí diskuzi, kterou bude zapisovat na flipchart. Pokud by nastala situace, kdy se účastníci vzdělávací akce nebudou chtít vyjádřit, přijdou na řadu tištěné dotazníky, které lektor před všemi anonymně přečte.

Na závěr účastníci zhodnotí postoj lektora ke vzdělávací akci, a zároveň tak lektor poskytne zpětnou vazbu ohledně celého kurzu. Vzor evaluačního dotazníku vzdělávací akce je přiložen v příloze č. 5.

6.2 Návrh zkvalitnění služeb

Práce pečujících osob v sociálních službách je obecně velice náročná. Při zaměření na osoby s PAS je tato práce ještě náročnější, protože každý klient je svým postižením specifický a nedá se prostudovat přesný manuál, který by pečující osobě řekl, jak přesně se k těmto osobám chovat a jak o ně pečovat.

Každá pečující osoba v péči o osoby s PAS by měla mít pokročilé znalosti týkající se autistické triády. Nejdůležitější oblastí z autistické triády je komunikace.

Dále by pečující osoby měly znát základní pravidla komunikace s osobami s PAS a měly by mít dovednost řádně komunikovat i se svými kolegy. Krok, který bych doporučila za účelem zlepšení komunikace je zúčastnit se vzdělávací akce, která je zaměřená na tuto problematiku. Jedny z nejlepších vzdělávacích akcí na trhu poskytuje organizace Autiscentrum sídlící v Českých Budějovicích. Zároveň by každá pečující osoba měla znát pravidla empatie a měla by znát druhy chování u jedinců s PAS. Tyto dovednosti jim pomůžou ulehčit seznámení s klientem či jim můžou pomoci při řešení konfliktů.

Před prvním kontaktem s klienty s PAS by měly pečující osoby znát základní informace o každém z nich. Měly by být seznámeny s anomáliemi, které se u daného klienta nejvíce vyskytují, a dále by měly být seznámeny s tím, jak na ně patřičně reagovat. Pečující osoby by měly být také poučeny o spouštěčích záchvatů vzteku, které se u osob s PAS často objevují. Pokud by byly s těmito spouštěči seznámeny, mohly by zmírnit jejich projevy a délku záchvatu.

Doporučila bych také zohlednit individuální přístup ke klientovi skrz svého osobního asistenta, nejlépe stejného pohlaví jako klient. Pro aktivní péči a rozvoj klientů s PAS bych doporučila využívat novodobé techniky a metody.

Doporučila bych poskytovat klientům srozumitelné informace v individuální podobě, jako např. týdenní program. Pro větší motivaci pečujících osob do práce bych jim doporučila poskytovat vzájemnou zpětnou vazbu. Zpětná vazba jim pomůže vyhnout se některým situacím, a zároveň jim poskytne pochvalu a uznání.

Jedním z hlavních doporučení je rozšířit povědomí o PAS mezi laickou veřejnost, např. pomocí seminářů, společných akcí a aktivit.

Závěrečné doporučení se týká dobrovolnické činnosti v organizaci Medou, z.s. Pro nové dobrovolníky bych doporučila vytvořit ucelenou formu zaškolení, které jim poskytne informace potřebné k výkonu práce.

ZÁVĚR

Bakalářská práce na téma Podpora sociální inkluze osob s poruchami autistického spektra prostřednictvím vzdělávání pečujících osob v organizaci Medou, z.s. se zabývala vysvětlením poruch autistického spektra. Zároveň se zabývala průzkumem potřeb pečujících osob vzhledem k péči o osoby s autismem.

Teoretická část se zabývala popisem historie těchto poruch, jak se termín *autismus* měnil za poslední roky. Byla vysvětlena triáda problémových oblastí, která se vyskytuje u jedinců s PAS, tato triáda zahrnuje sociální interakce a sociální chování, komunikaci a představivost. Dále byly konkrétně popsány nejčastější příznaky autismu u dětí raného věku. Jelikož jsou PAS velmi širokou škálou onemocnění, značná část teoretické práce se soustředila na jejich klasifikaci a popis každého typu autismu za použití Mezinárodní klasifikace nemocí. Následně byla popsána diagnostika PAS, její směry a formy. S ohledem na sociální oblast byl popsán systém péče o klienty s PAS v ČR. Následně byla praktická část zaměřena na profesní oblast jedinců s PAS, a to na jejich vzdělávání a zaměstnanost, kde bylo detailněji popsáno strukturované učení, které se v současné době jeví jako nejlepší metoda vzdělávání jedinců s autismem. V posledních kapitolách teoretické části byly zmíněny příklady nevládních neziskových organizací v ČR, které dlouhodobě pomáhají jedincům s PAS i jejich rodinám. Následně byla popsána nevládní nezisková organizace Medou, z.s.

V praktické části byly vzdělávací potřeby zjišťovány pomocí kazuistik jedinců s PAS a pomocí rozhovorů s pečujícími osobami organizace Medou, z.s. Rozhovory byly rozčleněny do čtyř kapitol podle oblasti otázek na: profesní zkušenosti, názor na osobnost, motivace k práci s klienty s PAS a postoje po zkušenosti dobrovolnictví/v zaměstnání. Následně byl ze získaných informací vytvořen návrh vzdělávacího programu, který by mohl pomoci pečujícím osobám v organizaci Medou, z.s. zkvalitnit péči o osoby s autismem. Jelikož byl program vytvořen na základě informací od jedinců s autismem i od pečujících osob v přímé péči o tyto jedince, po absolvování kurzu by byly účastníci schopni splnit všechny body profilu absolventa. Účastníci budou schopni popsat základní teoretické poznatky v problematice autismu, budou schopni vyjmenovat nejčastější rituály

a znát postupy zaškolení nových pečujících osob. Zároveň budou umět komunikovat s jedincem s PAS s minimální pravděpodobností hrozícího konfliktu, budou ovládat vzdělávací metody a porozumí zásadám zmíněných soft skills. Závěrečná kapitola byla zaměřená na vlastní doporučení autorky neboli na návrh zkvalitnění služeb v organizaci Medou, z.s. Dle autorky je jedním z nejdůležitějších kroků ke zkvalitnění péče o klienty s PAS rozšíření povědomí o problematice autismu mezi laickou veřejnost, dále zkvalitnění v oblasti zaškolování nových pečujících osob skrz ucelenou formu zaškolení. Dalším doporučením je posílení komunikace pomocí vzdělávacího kurzu. Následně by autorka doporučila, aby každá pečující osoba trvala na znalosti diagnózy každého klienta, jeho rituálů a spouštěčů. S tím souvisí i doporučení individuálního přístupu ke klientům, a také podávání informací klientovi ve srozumitelné podobě. Co se týče pečujících osob, autorka by doporučila podávat zpětnou vazbu mezi pečujícími osobami.

Závěry v bakalářské práci mohou být využitelné v praxi právě v problematice autismu při rozšíření znalostí a zkvalitnění dovedností a kompetencí pečujících osob v péči o osoby s PAS.

SEZNAM POUŽITÝCH ZDROJŮ

TIŠTĚNÉ ZDROJE

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and statistical manual of mental disorders DSM-5*. 5th ed. Washington, DC: American Psychiatric Publishing, c2013. ISBN 978-0-89042-555-8.

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Přeložil Dagmar BREJLOVÁ. Praha: Portál, 2012. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0193-9.

BAZALOVÁ, Barbora. *Dítě s mentálním postižením a podpora jeho vývoje*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0693-4.

BENDOVÁ, Petra a Pavel ZIKL. *Dítě s mentálním postižením ve škole*. Praha: Grada, 2011. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3854-3.

BITTMANNOVÁ, Lenka a Julius BITTMANN. *Podpora začlenění žáka s autismem do třídního kolektivu: prevence šikany prostřednictvím besed se spolužáky, rodiči a pedagogy*. [Praha]: Pasparta, [2017]. ISBN 978-80-88163-53-4.

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *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.

ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.

ČEŠKOVÁ, Eva a Hana KUČEROVÁ, SVOBODA, Mojmír, ed. *Psychopatologie a psychiatrie: pro psychology a speciální pedagogy*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-154-9.

DUŠEK, Karel a Alena VEČEŘOVÁ-PROCHÁZKOVÁ. *Diagnostika a terapie duševních poruch*. Praha: Grada, 2010. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-1620-6.

HÁJKOVÁ, Vanda a Iva STRNADOVÁ. *Inkluzivní vzdělávání: [teorie a praxe]*. Praha: Grada, 2010. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3070-7.

HIGASHIDA, Naoki. *A proto skáču: vnitřní svět třináctiletého chlapce s autismem*. Přeložil Anna KŘIVÁNKOVÁ. V Praze: Paseka, 2016. ISBN 978-80-7432-711-7.

HOSÁK, Ladislav, Michal HRDLIČKA a Jan LIBIGER. *Psychiatrie a pedopsychiatrie*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2015. ISBN 978-80-246-2998-8.

HOWLIN, Patricia. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Praha: Portál, 2005. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-041-0.

HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1648-3.

JEDLIČKA, Richard. *Poruchy socializace u dětí a dospívajících: prevence životních selhání a krizová intervence*. Praha: Grada, 2015. Psyché (Grada). ISBN 978-80-247-5447-5.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy 2001. Praha: Univerzita Karlova, 2001. ISBN 80-7290-042-0.

JELÍNKOVÁ, Miroslava. *Vzdělávání a výchova dětí s autismem*. Praha: Univerzita Karlova v Praze, Pedagogická fakulta, 2008. ISBN 978-80-7290-383-2.

KOUKOLÍK, František. *Před úsvitem, po ránu: eseje o dětech a rodičích*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1496-0.

KOZLOVÁ, Lucie. *Sociální služby*. Praha: Triton, 2005. ISBN N 80-7254-662-7.

LUKÁŠ, Karel a Aleš ŽÁK. *Chorobné znaky a příznaky: diferenciální diagnostika*. Praha: Grada, 2014. ISBN 978-80-247-5067-5.

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1.2018. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018. ISBN 978-80-7472-168-7.

O'TOOLE, Jennifer Cook. *Tajná kniha pro aspergery: jak zmáknout pravidla společenského chování*. Ilustroval Brian BOJANOWSKI, přeložil Hana MARSAULT. Brno: Edika, 2019. ISBN 978-80-266-1423-4.

PEŠOVÁ, Ilona a Miroslav ŠAMALÍK. *Poradenská psychologie pro děti a mládež*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1216-4.

RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vydání třetí. Přeložil Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2015. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0984-3.

ŘÍČAN, Pavel a Dana KREJČÍŘOVÁ. *Dětská klinická psychologie*. 4., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1049-8.

SCHOVANEC, Josef. *O kolečko míň: můj život s autismem*. Praha: Paseka, 2014. ISBN 978-80-7432-497-0.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. 2., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0095-8.

SLOWÍK, Josef. *Speciální pedagogika*. České Budějovice: Grada Publishing, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.

SVOBODA, Mojmír. *Psychologická diagnostika dospělých*. Vyd. 4., V nakl. Portál 3. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-706-0.

ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha, Česká republika: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Rozšířené a přepracované vydání. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.

VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1600-3.

YAU, Alan. *Autismus: praktická příručka pro rodiče*. Praha: Csémy Miklós ve spolupráci s Janou Czémy, 2016. ISBN 978-80-906078-1-1.

ZILCHER, Ladislav a Zdeněk SVOBODA. *Inkluzivní vzdělávání: efektivní vzdělávání všech žáků*. Praha: Grada, 2019. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-0789-6.

ELEKTRONICKÉ ZDROJE

Autismus - jak ho poznat? In: *Autiscentrum* [online]. České Budějovice: Autis Centrum, © 2021 [cit. 2021-01-20]. Dostupné z: https://www.autiscentrum.cz/autismus-jak-ho-poznat/

Děti a žáci s poruchou autistického spektra. *Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy* [online]. MŠMT, © 2013 - 2021 [cit. 2021-01-27]. Dostupné z: https://www.msmt.cz/vzdelavani/deti-a-zaci-s-poruchou-autistickeho-spektra?highlightWords=poruchy+autistick%C3%A9ho+spektra

Diagnostické vyšetření. In: *NAUTIS* [online]. Praha: Webdilna.com, © 2021 [cit. 2021-02-09]. Dostupné z: https://nautis.cz/portfolio/cz/diagnosticke-vysetreni

F84 - Pervazivní vývojové poruchy. *Cmhcd* [online]. Praha: Centrum pro rozvoj péče o duševní zdraví, © 2017 [cit. 2021-01-20]. Dostupné z: http://www.cmhcd.cz/stopstigma/o-dusevnich-nemocech/seznam-dusevnich-nemoci/f80-f89-poruchy-psychickeho-vyvoje-/f84-pervazivni-vyvojove-poruchy/

GRYCOVÁ, Lenka. Aspergerův syndrom. In: *Pharmanews* [online]. Praha: Pharma news, ©2015 [cit. 2021-01-20]. Dostupné z: http://www.pharmanews.cz/clanek/aspergeruv-syndrom/

HOBZOVÁ, Dana. Co je to ta nezisková organizace? *Mylaw* [online]. ©2021, 17. září 2019 [cit. 2021-01-28]. Dostupné z: https://mylaw.cz/clanek/co-je-to-ta-neziskova-organizace-761

HORÁKOVÁ, Petra. SAP v Česku zaměstná autisty. Uplatní se hlavně jako programátoři či datoví analytici. In: *Hospodářské noviny* [online]. Praha: Economia, © 1996-2021, 28. dubna 2014 [cit. 2021-01-27]. Dostupné z: https://byznys.ihned.cz/c1-63938170-sap-v-cesku-zamestna-autisty-uplatni-se-hlavne-jako-programatori-ci-datovi-analytici

Charta práv osob s autismem. *Autismusprocit* [online]. Autismus pro Cit [cit. 2021-01-26]. Dostupné z: http://www.autismusprocit.cz/dok/Charta_prav_osob_s_autismem.pdf

Informace o PAS. *Kresadlo HK: Centrum pomoci lidem s PAS, z. ú.* [online]. Hradec Králové: Křesadlo HK, © 2021 [cit. 2021-01-20]. Dostupné z: https://www.kresadlohk.cz/o-nas-2/informace-o-pas/

KOHOUTKOVÁ, Lenka. Základní informace o Rettově syndromu. *Rett-cz* [online]. Praha: VIZUS, © 2021 [cit. 2021-01-20]. Dostupné z: http://www.rett-cz.com/rettuv-syndrom/co-je-rettuv-syndrom/zakladni-informace-o-rettove-syndromu/

Komunikace s lidmi s poruchou autistického spektra: Komunikační soubor. In: *Vlada.cz* [online]. Praha: Vláda ČR, © 2009 - 2021, 15. ledna 2016 12:18 [cit. 2021-01-20]. Dostupné z: https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvzpo/dokumenty/komunikace-s-lidmi-s-poruchou-autistickeho-spektra--komunikacni-soubor-139070/

Metodický portál RVP: Popis poruch autistického spektra. In: *Metodický portál RVP* [online]. Národní pedagogický institut ČR: Digifolio, © 2020, 19. ledna 2017 [cit. 2021-01-20]. Dostupné z: https://digifolio.rvp.cz/view/view.php?id=12736

NĚMCOVÁ, Milena. Začleňování osob se zdravotním postižením do společnosti: Veřejnost neví, jak komunikovat s lidmi trpící autismem. In: *Smart network* [online]. Brno: Smart network Business Centre, © 2021, 7. července 2016 [cit. 2021-03-23]. Dostupné z: https://smart-network.cz/clanek/zacleovani-osob-se-zdravotnim-postizenim-do-spolecnosti

O Medou. *Medou* [online]. PTL, © 2021 [cit. 2021-01-28]. Dostupné z: http://medou-humpolec.cz/

O nás. *Autismusprocit* [online]. Plzeň: ProCit, © 2021, 2020 [cit. 2021-01-28]. Dostupné z: http://www.autismusprocit.cz/o_nas.html

O nás. *NAUTIS* [online]. NAUTIS: Webdilna.com, © 2021 [cit. 2021-01-28]. Dostupné z: https://nautis.cz/cz/o-nas

O nás. *Rain-man* [online]. Ostrava: Plus Design & Marketing, ©2020 [cit. 2021-01-28]. Dostupné z: https://www.rain-man.cz/o-nas/

O nás: Za sklem o.s. - historie a současnost. *Za sklem* [online]. Zlín [cit. 2021-01-28]. Dostupné z: https://zasklem.com/za-sklem-o-s/

PETRÁŠ, Marek. Může MMR očkování spustit autismus? *Vakciny.net* [online]. ©1999, 17. března 2019 [cit. 2021-01-29]. Dostupné z: https://www.vakciny.net/Muze-MMR-spustit-autismus

Rozdělení: Rozdělení poruch autistického spektra. In: *Paspoint* [online]. Brno: Paspoint, © 2021 [cit. 2021-01-20]. Dostupné z: https://www.paspoint.cz/rozdeleni/

Síť podpory - mapa ČR. *Naděje pro autismus* [online]. Naděje pro autismus, © 2021, 19. dubna 2018 [cit. 2021-02-09]. Dostupné z: https://www.nadejeproautismus.cz/sit-podpory/

Soubor opatření ke zlepšení situace života osob s poruchou autistického spektra a jejich rodin. *Vláda* [online]. Praha: Vláda ČR, © 2009 - 2021, 4. srpna 2020 [cit. 2021-01-28]. Dostupné z: https://www.vlada.cz/cz/ppov/vvozp/dokumenty/soubor-opatreni-ke-zlepseni-situace-zivota-osob-s-poruchou-autistickeho-spektra-a-jejich-rodin--183039/

ŠMEJKALOVÁ, TEPLÁ ET AL. *Poradenské služby, výchova dětí a žáků s poruchami autistického spektra* [online]. Praha, 2007 [cit. 2021-01-26]. ISBN 978-80-86856-31-5. Dostupné z: file:///C:/Users/linpo/Downloads/MTPORADENSKeSLUzBYPAS_komplet1.pdf

VYSLOUŽILOVÁ, Martina. Vzdělávání dětí s autismem patří k nejtěžším disciplínám speciální pedagogiky. In: *Člověk v tísni* [online]. Praha: Czechia.com, 2014, 14. listopadu 2014 [cit. 2021-02-08]. Dostupné z: https://www.clovekvtisni.cz/vzdelavani-deti-s-autismem-patri-k-nejtezsim-disciplinam-specialni-pedagogiky-1799gp

ZIMMER, Carl. How Autistic People Helped Shape the Modern World. In: *Wired.com* [online]. California: CNMN Collection, © 2021, 20. srpna 2015 7:00 [cit. 2021-01-20]. Dostupné z: https://www.wired.com/2015/08/neurotribes-with-steve-silberman/

ZRZAVÁ, Holka. 60 oblíbených citátů o autismu. In: *Zrzi.cz* [online]. WordPress, 2016, 1. května 2016 [cit. 2021-02-22]. Dostupné z: http://zrzi.cz/2016/05/60-oblibenych-citatu-o-autismu/

SEZNAM OBRÁZKŮ, TABULEK A GRAFŮ

Obrázek 1: Triáda postižených oblastí vývoje u poruch autistického spektra .. 18

SEZNAM ZKRATEK

A.S.A.S. = The Australian Scale for Asperger´s syndrome

ADHD = porucha pozornosti s hyperaktivitou

ADI-R = Autism Diagnostic Interview-Revised

ADOS = Autism Diagnostic Observation Schedule

ASD = autistic spectrum disorders

ČR = Česká republika

MKN = Mezinárodní klasifikace nemocí

NAUTIS = Národní ústav pro autismus, z.ú.

OZP = osoba se zdravotním postižením

PAS = poruchy autistického spektra

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1: Rozhovor s dobrovolnicí organizace Medou, z.s.

Příloha 2: Rozhovor se sociální pracovnicí organizace Medou, z.s.

Příloha 3: Propagační letáček na vzdělávací akci

Příloha 4: Certifikát o absolvování vzdělávací akce

Příloha 5: Vzor evaluačního dotazníku vzdělávací akce

Příloha 1: Rozhovor s dobrovolnicí organizace Medou, z.s.

A. R., žena, 21 let – dobrovolnice v organizaci Medou, z.s.

PROFESNÍ ZKUŠENOSTI

1. **Co by podle tvého názoru měli znát/umět noví dobrovolníci předtím, než začnou pracovat s lidmi s PAS?**

Měli by znát základní terminologii autismu, hlavně oblasti autistické triády, ty jsou podle mého nejdůležitější právě pro práci s klienty s PAS. Dále by měli umět stručně a výstižně komunikovat, měli by umět se kdykoliv zkusit vcítit do klienta a pomoci mu s jeho trápením, měli by být trpěliví a dát klientům dostatek času na to, aby je oni sami přijmuli do svého prostředí, měli by znát základní typy chování právě z oblasti sociální interakce – tak lépe poznají klienta a uzpůsobí tomu své chování k němu.

2. **Jaké informace tobě, jako dobrovolníkovi, chyběly po vstupu do Medou mezi klienty s PAS?**

Chyběly mi informace o klientech, musela jsem se na ně sama ptát kolegů a nebo na ně přijít sama. Po skoro roce mého dobrovolnictví stále přibližně u poloviny klientů nevím jejich přesnou diagnózu. Jinak mi nejspíš žádné informace nechyběly. Podle mého dobrovolník, který se chce starat o osoby s PAS, není nikdy zcela připraven. Musí s určitým respektem přistupovat ke klientům a trpělivě vydržet, až vám potřebné informace dají určitým způsobem sami.

3. **Jaké jsou nejčastější chyby, na které by si měli noví dobrovolníci dávat pozor v péči o osoby s PAS?**

Netlačit na klienty s PAS, dát jim prostor a respektovat je. Mluvit v kratších větách, nevyžadovat si fyzický kontakt. Úplně vypustit ironii nebo vtipy – nerozumí tomu. Nevyžadovat si ani komunikaci – osoby s PAS se často stydí a i když vás poslouchají, tak neodpovídají.

4. **Jaké základní vlastnosti by měl mít sociální pracovník v přímé péči o osoby s PAS?**

Empatie, pochopení, sociální cítění, trpělivost a zodpovědnost.

5. **Upozorňují vás předem zaměstnanci Medou na chování některých klientů?**

Ano, jsme seznámeni s některými anomáliemi, které se vyskytují u klientů, ale spíše tyto anomálie poznáváme v průběhu z chování klientů nebo se na určité věci sami zeptáme či nám jsou sděleny od ostatních pracovníků.

6. **Existuje forma zaškolení dobrovolníků? Pokud ano, jaká a co je její náplní?**

Každý dobrovolník je z počátku seznámen s celkovou metodikou organizace, dále je seznámen s administrativou, podepisuje smlouvu o dobrovolnictví a smlouvu o mlčenlivosti. Je mu ukázáno zázemí organizace a jsou mu poskytnuty základní informace o práci s klienty s PAS. Zaškolení by určitě mohlo být lepší, chtělo by to ucelenou a jednotnou formu školení pro dobrovolníky.

7. **Jak probíhá první seznámení s klientem s PAS?**

V komunitním kruhu (normální sezení do kruhu) po příchodu všech klientů se klientům představíme, a tak i oni nám. Dále se pokoušíme je každé ráno přivítat, zeptat se, jak se mají a adaptovat se na jejich prostředí tak, aby si na nás zvykli.

8. **Jaké aktivity/činnosti praktikujete jako dobrovolníci s klienty s PAS? Jakou formou se řeší v Medou špatné chování klienta či konflikt mezi klientem a zaměstnancem?**

Většina aktivit je formou tvoření – hra s korálky, výroba předmětů, keramika. Dále hodně praktikujeme relaxační hry pro uvolnění stresu. Tyto hry jsou spíše obsahem sociální rehabilitace. Určitě jsou pro klienty s PAS důležité venkovní aktivity – focení, procházky, návštěvy spřátelených organizací.

NÁZOR NA OSOBNOST

9. **V čem/v jakých oblastech jsou si klienti s PAS podobní?**

Potřebují svůj prostor, mají svůj svět, moc s vámi nekomunikují (se mnou začali komunikovat až po 5 měsících), chtějí být především sami.

10. **Myslíš, že je třeba znát u každého klienta jeho přesnou diagnózu či rodinnou anamnézu? Pokud ano, proč?**

Nemyslím si, že by to bylo potřeba. O každém klientovi si uděláte obrázek tím, že si myslíte, jakou má poruchu, ale není potřeba znát přesnou diagnózu. Hlavní je seznámení a respektování se. Dále jsou spíše třeba informace od jiných sociálních pracovníků, na co bychom si měli dát pozor. Ohledně rodinné anamnézy, tak je někdy dobré znát, jestli má rodič také nějakou poruchu, ale nevyžadujeme to.

MOTIVACE K PRÁCI S KLIENTY S PAS

11. **Vymyslela bys příklady na zlepšení péče o klienty s PAS v organizaci Medou?**

Určitě individuální přístup. Každý klient by mohl mít svého asistenta, bylo by to efektivnější, a vyhnuli bychom se tak některým konfliktům, které kolikrát vznikají. Dále v oblasti komunikace, ta by se měla zlepšit právě proto, že občas nastává situace, že některé informace si kolegové nepředávají. Nedostatek vidím také v oblasti relaxace, kdy osoba s PAS je stále ve stresu z různých věcí. Tudíž bychom v organizaci chtěli vymyslet místnost, která by byla věnována právě relaxaci.

Pro zlepšení právě v oblasti komunikace a péče o klienty s PAS nyní plánujeme návštěvu Autiscentra v Českých Budějovicích, protože jsem tam byla na praxi a velice mě nadchla jejich práce. Zároveň má toto centrum skvělé vzdělávací programy, takže jako první cíl ke zlepšení je určitě možnost zúčastnit se jednoho z kurzů.

12. **Co by mohlo motivovat nové osoby k dobrovolnictví o péči klientů s PAS?**

Zjištění nevědomosti o této problematice. Člověk ve městě si akorát všimne dítěte, které má záchvat a myslí si, že je to rozmazlené a nevychované dítě, a tak klade ihned vinu rodiči. Co by tedy mohlo motivovat ostatní k dobrovolnictví, jsou základní poznatky o autismu a následná pomoc těmto osobám.

POSTOJE PO ZKUŠENOSTI DOBROVOLNICTVÍ

13. **Co si myslíš, že si laická veřejnost myslí o osobách s PAS? Myslíš, že mají v této problematice dostatek potřebných informací?**

Myslí si, že jsou to nevychované rozmazlené děti a automaticky kladou toto za vinu rodičům. Veřejnost je velmi špatně informována o poruchách autistického spektra a vzhledem k tomu se i takto k této problematice staví.

14. **Jaký je tvůj názor na zaškolení sociálních pracovníků, kteří jsou v přímé péči s klienty s PAS?**

Vím, že v Medou každý sociální pracovník musí do jednoho roku složit kurz *Sociálního pracovníka*, aby mohl pokračovat v daném zaměstnání. Z počátku jsou, myslím, zaškoleni dobře, ale hodně informací pochytávají až v průběhu jejich výkonu práce. Nejvíce informací vám dají klienti sami.

Příloha 2: Rozhovor se sociální pracovnicí organizace Medou, z.s.

Petra Mottlová – sociální pracovnice organizace Medou, z.s.

PROFESNÍ ZKUŠENOSTI

1. **Jaký byl váš první rok v Medou? Co vás bavilo, co vás stresovalo, cítila jste na sobě určité nedostatky skrz péči o osoby s PAS?**

První rok byl velmi náročný. Pro mě to byla první zkušenost s pozicí sociálního pracovníka a neměla jsem žádnou podporu z pohledu mentoringu. Bavilo mě poznávat klienty, jejich povahy a hledat k nim cestu. Stresovalo mě, že jsem neměla žádnou oporu v administrativě a v sociální práci a neměla jsem zpětnou vazbu, zda dělám práci správně či nikoli. Nedostatky skrze péči s osobami s PAS jsme nepociťovala, vstřícným postojem a sebevzděláváním jsem se pomalu s klienty sbližovala.

2. **Provozuje Medou průběžné školící akce/kurzy pro zaměstnance, které by mohly přinést nové informace o PAS? Pokud ano, jaké?**

Ano, je to jedno z nejčastějších témat školení pro zaměstnance Medou. Poslední školení byla *Problematika komunikace s klienty s PAS* a *Projevy dětského autismu*. Školení probíhalo i pro spřátelené organizace v našem okolí.

3. **Jaké informace Vám chyběly předtím než jste nastoupila do Medou skrz péči o osoby s PAS?**

Neřekla bych, že mi chyběly informace, ale spíš praxe, u které bych se setkala s různými podobami autismu a jejich projevy. Každý klient s PAS je specifický, a to se úplně nedá naučit, musí to člověk zažít.

4. **Jaké jsou nejčastější chyby, na které by si měli sociální pracovníci dávat pozor v péči o osoby s PAS?**

Generalizování a komunikace.

5. **Jak funguje sociální rehabilitace v organizaci Medou?**

Sociální rehabilitace zajišťuje činnosti, které směřují k dosažení co největší možné míry samostatnosti, nezávislosti a soběstačnosti. Klienti jsou vedeni k osvojení pracovních a sociálních dovedností, které směřují k získání a udržení vhodného pracovního uplatnění.

Služba je to terénní i ambulantní. Denní kapacita je 10 klientů.

Hlavní činnosti: nácvik vaření, hledání zaměstnaní, nácvik osobní hygieny, nácvik prodejních aktivit, nácvik samostatného pohybu, rozvoj kognitivních funkcí apod.

6. **Jakou formou se v Medou řeší špatné chování klienta či konflikt mezi klientem a zaměstnancem?**

Individuálně. Nelze říct, že by nějaké chování bylo špatné. Každý klient se chová tak, jak nejlépe dovede v danou chvíli. Pokud některý klient vykazuje nevhodné chování vůči ostatním klientům, obvykle nevhodná komunikace, vždy přichází na řadu psychologická podpora a rozebrání celé situace. Obvykle se přijde na to, že nevhodným chováním klient pouze vyplavuje svoje psychické bloky nebo starosti, které neví, jak má ventilovat. Situaci je potřeba dořešit do konce, tak aby oba zúčastnění neměli potřebu se k tomu vracet. Pokud se situace nedořeší do konce s konečným uspokojivým výsledkem, tak se stává, že se to opakuje. Nevhodné chování vůči zaměstnancům se téměř nestává. Naši zaměstnanci jsou natolik profesionálně vyzrálí, že si nevhodné chování neberou osobně a pokud přece jen vznikne, tak opět se řeší s psycholožkou.

7. **Znáte nějaké novodobé trendy v oblasti poruch autistického spektra?**

Nevím, pro mě je autismus neustálá studnice vzdělávání a vše je nové. Zajímavé pro mě bylo sledovat nácvik komunikace u nemluvících klientů formou odměn. Nevím, zda tato metoda má nějaký přesný název, ale jde v principu o to s nemluvícím klientem s PAS navázat komunikaci. Ta se navazuje v krátkých nácvicích u stolu, kde se začíná s rodinnými fotkami, a pokud klient udělá nějaký posun v komunikaci (označí na fotce např. matku nebo řekne máma), dostává za to odměnu, kterou má rád (bonbon, křupka…). Když zvládne komunikaci s fotkami, postupuje se pak dál pomocí obrázků z programu Symwriter.

POSTOJE PO ZKUŠENOSTI V ZAMĚSTNÁNÍ

8. **Co by podle vašeho názoru měli znát/umět noví sociální pracovníci předtím než začnou pracovat s lidmi s PAS?**

Měli by mít odvahu klienty poznat a nespokojit se s informacemi od ostatních, měli by ovládat základní pravidla v komunikaci s klienty s PAS a měli by mít vhodné osobnostní a psychologické předpoklady.

9. **Jak reaguje veřejnost na přítomnost klientů s PAS? (Např. když jste venku.)**

Zatím jsme se nesetkala s nějakou přímou negativní reakcí, ale občas od veřejnosti slyším, že se jich bojí, protože vypadají zdravě, ale jejich projev není úplně běžný, nebo je vnímají jako drzé či neslušné.

10. **Co si myslíte, že si laická veřejnost myslí o osobách s PAS? Myslíte, že mají v této problematice dostatek informací?**

Rozhodně ne. Často jsou zejména děti s PAS označovány za rozmazlené nebo nevychované (s tím jsem se setkala).

11. **Jaké vlastnosti by měl mít sociální pracovník v přímé péči o osoby s PAS?**

Empatie, trpělivost – hodně trpělivosti, vnitřní stabilitu (klienti často potřebují mít vedle sebe někoho, u koho se můžou bezpečně ukotvit), nadhled.

12. **Co vám nejvíce pomáhá u prvního seznámením s klientem?**

Příprava – sběr informací ze všech možných zdrojů (dokumentace, klíčový pracovník, příbuzní).

NÁZOR NA OSOBNOST

13. **V jakých oblastech jsou si klienti s PAS podobní?**

V problematice představivosti, odhadu a logickém uvažování. Zhoršování příznaků vlivem lunárního cyklu a problematickou komunikací. Záchvaty vzteku při neporozumění. Podotýkám, že je to opravdu jen podobnost, specifické projevy si každý klient nese jiné.

MOTIVACE K PRÁCI S KLIENTY S PAS

14. **Vymyslela byste příklady na zlepšení péče o klienty s PAS v organizaci Medou?**

Nelze to říci obecně. Určitě bych považovala za zlepšení, pokud bychom klientům předkládaly informace pro ně v čitelné individuální podobě např. týdenní program (někteří to potřebují obrázkovou formou, jiní potřebují informace více rozebrat), z časových důvodů to na individuální úrovni nelze. Pomohla by nám také znalost spouštěčů záchvatů vzteku a jak při vypjatých situacích reagovat. Zatím se daří těmto situacím předcházet, ale pokud se do ní klient dostane, zaměstnanci úplně přesně nevědí, jak reagovat, jak klienta zklidnit a sami si nevěří. Klient to podvědomě cítí a situace se tak spíše zhoršuje.

15. **Co by mohlo motivovat potencionální sociální pracovníky k péči o osoby s PAS?**

Nevím, jestli je práce s klienty s PAS motivující. Vnímám klienty s PAS jako spíše ty náročnější. Pro mě je motivující hledání cesty ke klientovi a společný úspěch v seberozvoji klienta. Pro někoho může být motivací ocenění pracovníka klientem, což nebývá časté a může to mít různé podoby, ale například úsměv při očním kontaktu ze strany klienta je pro mě informace, že se klient na mě těší, a že ho čas se mnou baví. I toto může být motivací.

Příloha 3: Propagační letáček na vzdělávací akci

Příloha 4: Certifikát o absolvování vzdělávací akce

Příloha 5: Vzor evaluačního dotazníku vzdělávací akce

EVALUAČNÍ DOTAZNÍK VZDĚLÁVACÍ AKCE

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

ZLEPŠENÍ:

.....

.....

.....

.....