

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLOMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

DIPLOMOVÁ PRÁCE

Bc. Svatava Olejková

**Diagnostika autismu a podpora rodin dětí s autismem
v raném věku v Moravskoslezském kraji**

OLOMOUC 2014

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

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně a použila jen uvedených pramenů a literatury.

V Olomouci dne 20. 6. 2014

Bc. Svatava Olejková

Poděkování

Děkuji Mgr. Lucii Pastierikové, Ph.D. za vstřícný přístup při vedení mé diplomové práce.

OBSAH:

ÚVOD

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Autismus	8
1.1 Vymezení pojmu	8
1.2 Formy autismu	9
1.2.1 Dětský autismus	10
1.2.2 Atypický autismus	11
1.2.3 Rettův syndrom	11
1.2.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství	12
1.2.5 Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby	12
1.2.6 Aspergerův syndrom	12
1.2.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy	13
1.2.8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná	14
1.3 Příčiny vzniku poruch autistického spektra	15
1.4 Specifické a nespecifické projevy autismu	16
1.4.1 Narušení sociální interakce	17
1.4.2 Narušení verbální a neverbální komunikace	17
1.4.3 Narušení představitosti	19
1.4.4 Nespecifické projevy autismu	20
2. Diagnostika autismu	22
2.1 Psychologicko-psychiatrická diagnostika	23
2.2 Psychoedukační a edukačně hodnotící profily	26
3. Specifika diagnostiky autismu v raném věku	30
3.1 Kojenecké období 0 – 12 měsíců	31
3.2 Batolecí období 12 – 30 měsíců	31
3.3 Předškolní období 3 – 6 let	32
3.4 Reakce rodiny na diagnózu dítěte	33
4. Podpora rodin s dítětem s autismem v raném věku	37
4.1 Možnosti podpory rodin	38
4.1.1 Raná péče	38
4.1.2 Speciálně pedagogické centrum	40

4.1.3 Občanská sdružení	42
-------------------------------	----

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5. Cíl práce a výzkumné otázky	44
5.1 Cíl práce	44
5.2 Výzkumné otázky.....	44
6. Popis metodologického rámce a metod výzkumu	45
6.1 Typ výzkumu.....	45
6.2 Výzkumný soubor a metoda sběru výzkumného vzorku	45
6.3 Metoda sběru dat	46
6.4 Metoda analýzy dat	46
6.5 Popis výzkumného terénu	47
6.5.1 Poradna rané péče MATANA	47
6.5.2 Poradna rané péče SALOME	48
7. VÝSLEDKY VÝZKUMU	51
7.1 Osobní profily	51
7.2 Výsledky rozhovorů	54
7.2.1 První uvědomování odlišností u dítěte	54
7.2.2 Průběh vyšetření.....	57
7.2.3 Spokojenost s průběhem a dobou čekání na výsledky vyšetření	59
7.2.4 Doporučení odborníků	61
8. ZÁVĚRY ŠETŘENÍ.....	64
8.1 Výzkumná otázka č. 1	64
8.2 Výzkumná otázka č. 2	65
8.3 Výzkumná otázka č. 3	66
8.4 Doporučení pro praxi	67
ZÁVĚR	69
Seznam použité literatury	71
Seznam tabulek	75
Seznam použitých zkratk	76
Seznam příloh	77
Přílohy	
Anotace	

ÚVOD

„Přestože autismus není léčitelný, je důležité jej rychle rozpoznat. Rychlá diagnóza otevře autistickému dítěti nejlepší perspektivu pro jeho budoucnost.“ (Vocilka 1996, s. 13)

Téma diplomové práce jsem si zvolila na základě svého zájmu o danou problematiku. Ve své práci se setkávám s rodinami, které jsou ve fázi před, během či těsně po sdělení diagnózy autismu u jejich dítěte. Rodiny si u svých dětí všímají odlišných projevů v chování, obtíží v komunikaci a sociálním chování. Hledají cesty, jak svým dětem pomoci, potřebují poradit, na koho se obrátit, kdo v jejich okolí je odborníkem na autismus, jeho diagnostiku a následnou intervenci.

Na základě rozhovorů s rodinami jsem si uvědomila, jak je důležité vyhledat kvalitní diagnostické pracoviště, diagnostiku neuspěchat a nedat dítěti „nálepku“ autismu příliš brzy, ale zároveň umožnit rodičům a pedagogům včas zahájit odpovídající intervenci u dítěte.

Cílem této práce je zjistit, kdy si rodiče začínají uvědomovat, že se u jejich dítěte objevují projevy autismu, na koho se obrátí s pomocí o podporu a intervenci, jak celý diagnostický proces u svých dětí vnímají a zda se jim dostane rady, jak dítě rozvíjet.

Teoretická část je rozdělena do čtyř kapitol. První z nich se bude věnovat teoretickému vymezení poruch autistického spektra, jednotlivým formám autismu a příčinám jeho vzniku. Také popisuje specifické a nespecifické projevy autismu, které se u dětí projevují.

Druhá kapitola rozebírá jednotlivé diagnostické metody. Metody psychologicko-psychiatrické diagnostiky, které používají odborníci. Významné jsou ale i psychoedukační a edukačně hodnotící profily, které jsou hojně využívány speciálními pedagogy a učiteli k určení vývojové úrovně metod a následných postupů pro edukaci dítěte.

Další kapitola se zaměřuje na diagnostiku autismu v raném věku. Blíže popisuje jednotlivé oblasti vývoje dítěte a odlišností ve vývoji, kterých si mohou rodiče v daném věku všimnout. Velmi zajímavá je pak část věnovaná

přijetí dítěte s autismem rodinou a všemi jejími členy, smíření se s diagnózou dítěte a vztah zdravých sourozenců k dítěti s autismem v rodině.

Poslední kapitola teoretické části práce si klade za cíl popsat metody podpory rodin s dětmi s autismem v raném věku. Popisuje formy podpory a vyjmenovává jednotlivé poskytovatele podpůrných služeb pro rodiny, kteří jsou pro ně zejména v době, kdy se rodina dovídá o diagnóze, velmi potřební. Rodiny s dětmi nezůstávají ve své nelehké situaci sami, vyhledáním vhodné podpůrné organizace si mohou cestu usnadnit.

Praktická část je výzkumná a popisuje výzkumné otázky, metodu sběru dat a interpretuje výsledky výzkumného šetření u rodin s dětmi s autismem. K šetření bylo využito metody rozhovoru za pomoci strukturovaného interview s rodinami s dětmi s autismem. Závěr praktické části se pak věnuje popsání výsledků šetření a shrnutí s doporučeními pro praxi.

Celá práce je podložena studiem odborné literatury, jejíž seznam je v závěru přiložen.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1. Autismus

V úvodní kapitole se seznámíme s pojmy autismus, poruchy autistického spektra a pervazivní vývojová porucha. Přiblížíme si jednotlivé druhy autismu a možné příčiny vzniku těchto poruch. Úvodní kapitolu pak zakončíme výčtem specifických i nespecifických projevů autismu.

1.1 Vymezení pojmu

Průcha, Walterová definují autismus jako "Vývojovou poruchu projevující se neschopností komunikovat a navazovat kontakty s okolím. Postižený obtížně vyjadřuje svá přání a projevuje se extrémně osamělá bytost. Dvě třetiny lidí trpících autismem zůstávají postižení po celý život" (2003, s. 21). Mühlpachr (in Vítková, 2004, s. 343) uvádí, že „autismus je komplikovaná vada, která naruší vývoj komunikace v nejranějším dětství a zanechá dítě neschopné vytvářet normální mezilidské vztahy. Pro osoby s autismem je svět skládkou, jejíž díly do sebe nezapadají.“

Nejčastěji používané pojmy pro tuto problematiku jsou autismus, poruchy autistického spektra a pervazivní vývojová porucha. Pojem **autismus** byl poprvé použit švýcarským psychiatrem Ericem Bleulerem k pojmenování jednoho ze symptomů pozorovaných u schizofrenních pacientů (in Thorová, 2006) a to pro jejich egocentrické myšlení. Autismus (z řec. autos sám) je tzv. vývojové duševní postižení projevující se abnormální sociální interakcí, stálými opakujícími se vzorci chování a narušenými komunikačními schopnostmi. Objevuje se před třetím rokem věku dítěte. „V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení, dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá a tudíž se i chová jinak“ (Thorová, 2006, s. 58).

Nově se užívá termín **poruchy autistického spektra (PAS)**, který v sobě zahrnuje popis celé skupiny poruch. Poruchy autistického spektra patří

k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Představují vrozené celoživotní postižení některých mozkových funkcí, vznikající na neurobiologickém podkladě (Richman, 2006).

Vycházíme-li z medicínské definice autismu dle MKN - 10, je autismus řazen mezi pervazivní vývojové poruchy. Znamená to, že na rozdíl od specifických vývojových poruch se postižení projeví ve všech funkčních oblastech. Pervazivní znamená všepromikající, prostupující, vývoj dítěte je narušen do hloubky. Je zasaženo něco hluboko v člověku a to zasahuje celou osobnost. „Pervazivní vývojové poruchy se projeví vždy již v prvních letech života, typické věkové rozmezí záleží na konkrétním typu poruchy.“ (Thorová, 2006, s. 58).

Epidemiologické studie dle Kubáska (2013) uvádějí 60 - 100 případů autismu na 10 000 narozených dětí, tedy až 1%. Statistiky, které evidují autismus z hlediska pohlaví, uvádějí, že je autismus častější u mužů než u žen a to až třikrát.

1.2 Formy autismu

Autismus není jednotné postižení, jde o širší formu pervazivních vývojových poruch, autistické spektrum. Společným jmenovatelem pro všechny jsou pak problémy v oblasti komunikace, sociálního chování a představivosti, souhrnně označovány jako triáda problémových oblastí. Spektrum autistických poruch je velmi široké, v současné době patří mezi všeobecně uznávané rozdělení podle MKN – 10:

- Dětský autismus (F84.0)
- Atypický autismus (F84.1)
- Rettův syndrom (F84.2)
- Jinou desintegrační poruchu v dětství (F84.3)
- Hyperaktivní poruchu spojenou s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)
- Aspergerův syndrom (F84.5)
- Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)
- Pervazivní vývojovou poruchu nespécifikovanou (F84.9)

Následně se s nimi hlouběji seznámíme.

1.2.1 Dětský autismus

Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra a je nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchou. Jedná se o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. „Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy (málo mírných symptomů) až po těžkou (velké množství závažných symptomů). Problémy se musí projevit v každé části diagnostické triády“ (Thorová, 2006, s. 177). Kromě poruch ve vzpomínaných klíčových oblastech mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi. „Specifický projev deficitů charakteristických pro autismus se mění s věkem“ (Thorová, 2006, s. 177). Nejčastěji se s dětským autismem pojí mentální retardace.

„Příznaky jsou patrné již od narození. Kojenec neprojevuje potřebu emočního kontaktu, nevyžaduje pozornost, neadaptuje se na sociální situaci, trpí vztahem k okolí“ (Edelsberger, 2000, s. 149).

Hrdlička, Komárek (2004) uvádějí, že dětský autismus se projevuje především stereotypní zájmy a způsoby chování s negativní reakcí na sebemenší změnu, příchyllost k neobvyklým předmětům a echolálie. Některé z dětí nejsou schopny konverzace nebo nemluví vůbec. Nezajímají se o ostatní děti a dospělé ve svém okolí. Nerozumí tomu, co si myslíme, co cítíme, jaké máme úmysly či přání. Neumí číst z výrazů obličeje, z gest, postojů.

Pro dětský autismus jsou dle Hrdličky, Komárka (2004) charakteristické výrazné problémy v oblasti sociálních vztahů, projevující se odlišným způsobem navazování sociálního kontaktu. Dále jsou to potíže se začleňováním do kolektivu, potíže v oblasti jazyka a komunikace (opoždřený vývoj řeči, nefunkční řeč), v oblasti představivosti, hry, zájmů a v oblasti abnormálního chování (stereotypní pohyby). „Dětský autismus je častější u chlapců než u dívek v poměru 4 – 5:1“ (Cohen, Volkmar in Hrdlička, Komárek, 2004, s. 35). Lidé s touto formou autismu potřebují doživotně asistenci.

1.2.2 Atypický autismus

Atypický autismus je termín používaný tehdy, kdy dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria pro dětský autismus. Liší se od dětského autismu dobou vzniku (objevuje se až po třetím roku věku) nebo nejsou naplněny všechny tři znaky triády pro autismus charakteristické. Chybí poruchy jedné nebo dvou ze tří oblastí požadované pro diagnostiku autismu (sociální chování, komunikace, představitivost).

„Lze říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro část osob, na které by se hodil vágní diagnostický výrok autistické rysy či sklony“ (Thorová, 2006, s. 182). Typické pro děti s diagnózou atypický autismus jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a neobvyklá přecitlivělost na specifické vnější podněty. Podle Volkmar (in Thorová, 2006, s. 183) „jsou sociální dovednosti méně narušeny, než bývá u klasického autismu“. Z hlediska náročnosti péče se atypický autismus neliší od dětského autismu.

1.2.3 Rettův syndrom

Tento syndrom byl poprvé popsán rakouským dětským neurologem Andreasem Rettem. Postihuje pouze dívky, u chlapců stejná mutace genu způsobí těžkou encefalopatii a plod nepřežívá. „Časný vývoj je zřejmě normální, ale v době mezi 7. a 24. měsícem věku dochází k částečné nebo úplné ztrátě získaných manuálních a verbálních dovedností, společně se zpomalením růstu hlavy“ (Mühlpachr in Vítková, 2004, s. 345). Ze 77–80% je za Rettův syndrom odpovědný gen situovaný na raménku chromozomu X. „Zbýlých 20–23% jsou dívky, u nichž se nepotvrdí na základě dosavadních limitovaných znalostí genetická porucha, ale splňují klinická kritéria Rettova syndromu, či se k nim nápadně blíží“ (Solaas in Thorová, 2006, s. 211).

Rettův syndrom je provázený těžkým neurologickým postižením, které má pervazivní dopad na somatické, motorické a psychické funkce. Je charakteristický normálním časným vývojem a prudkou vývojovou regresí v předškolním věku. Typickým příznakem je ztráta funkčních schopností ruky, stereotypní kroutivé „mycí“ pohyby rukou, nadměrné slinění,

nedostatečné žvýkání. Je také často provázen epilepsií. Dívky v průběhu života dozrávají psychicky a dožívají se 40-50 let.

Vývoj Rettova syndromu je popisován modelem 4 stádií:

1. Stadium časně stagnace (6. měsíc-1,5 roku)
2. Rychlá vývojová regrese (1-3 rok)
3. Pseudostacionární stadium se objevuje mezi 3-4 rokem, ale může být opožděno
4. Stadium pozdní motorické degenerace

1.2.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Syndrom byl poprvé popsán v roce 1908 speciálním pedagogem Theodorem Hellerem (dříve nazývaná Hellerova psychóza nebo Hellerova demence), který publikoval případ šesti dětí, u kterých došlo mezi třetím a čtvrtým rokem k výraznému regresu a nástupu těžké mentální retardace, ačkoli předtím probíhal vývoj zcela uspokojivě. Po období normálního vývoje, které trvá minimálně dva roky, nastává z neznámé příčiny regres v doposud nabytých schopnostech. „Zhoršení stavu může být náhlé nebo může trvat několik měsíců. Dítě se zhorší v komunikačních a sociálních dovednostech, často nastupuje chování zcela typické pro autismus“ (Thorová, 2006, s. 194).

1.2.5 Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby

„Jedná se o velice vágně definovanou poruchu, která sdružuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci s IQ nižším než 50 a stereotypní pohyby a/nebo sebepoškozování“ (Hrdlička, Komárek 2004, s. 55).

1.2.6 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom byl poprvé popsán Hansem Aspergerem a podle něj pojmenován. Ten si všiml specifického souboru chování a schopností

především u chlapců. „Syndrom považoval za poruchu osobnosti. U dětí popisoval potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysokou míru intelektu, motorickou neobratnost a ulpívavé, omezené zájmy“ (Thorová, 2006, s. 37).

„Děti s Aspergerovým syndromem se obtížně zapojují do kolektivu vrstevníků, proto také mateřská škola bývá obvykle prvním místem, kde se zjistí, že dítě má problémy“ (Thorová, 2006, s. 186). Děti nechápou pravidla společenského chování, často jsou pasivní. Neumí číst neverbální signály, jako jsou výrazy tváře. Nerozumí také ironii a nadsázce, vše chápou doslovně.

„Postižení Aspergerovým syndromem jsou často motoricky neobratní. Více postižená bývá obvykle hrubá motoriky. Postižený má problémy naučit se jezdit na kole, plavat, bruslit a lyžovat“ (Mühlpachr in Vítková, 2004, s. 346).

Lidé postižení tímto syndromem mají normální až nadprůměrnou inteligenci, jsou ovšem silně narušené jejich sociální dovednosti. Dle Thorové (2006) mohou a nemusí mít děti s Aspergerovým syndromem opožděný vývoj řeči, ve věku pěti let však již mluví plynule. Často mluví jakoby z paměti, kdy recitují i celé kapitoly z knih. Řeč je nápadně šroubovitá, mechanická, komunikace málokdy odpovídá kontextu dané situace. Mühlpachr (in Vítková, 2004) uvádí, že i tito lidé potřebují speciální péči, protože i když jsou dostatečně inteligentní, nedokážou své schopnosti v praktickém životě použít a bývají označováni za sociálně handicapované.

1.2.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy

Jiná pervazivní porucha je kategorie, která se neužívá v Evropě příliš často. Diagnostická kritéria nejsou přesně definována. Dle Thorové (2006) zařazujeme do této kategorie dva typy dětí. U prvních je narušena komunikace, sociální interakce i hra, ovšem ne do té míry, aby odpovídaly diagnóze autismu nebo atypického autismu. Jde o hraniční symptomatiku, spíše nespecifické symptomy, což ale neznamená, že dítě není náročné na péči. Diagnóza bývá u dětí, které mají těžkou formu poruch aktivity

a pozornosti, vývojovou dysfázií a nerovnoměrně rozvinuté rozumové schopnosti.

„Druhou skupinu dětí, kterou zařazujeme do této kategorie, tvoří děti s výrazně narušenou oblastí představivosti. Typická je malá schopnost rozeznávat mezi fantazií a realitou a vyhraněný zájem o určité téma, kterému se intenzivně věnují“ (Thorová, 2006, s. 205).

1.2.8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná

Dle Thorové (2006) jde o diagnózu udělenou v raném a předškolním věku, kdy předpokládáme, že klinický obraz poruchy není ještě plně krystalizován. „Vzhledem k tomu, že by se mělo jednat o diagnózu přechodnou, je nutné dítě nadále diagnosticky sledovat a poruchu specifikovat v pozdějším věku“ (Thorová, 2006, s. 208).

V současné době existují dvě klasifikace autismu. První z nich je Mezinárodní klasifikace nemocí a souvisejících zdravotních problémů (v originále International Classification of Diseases and Related Health Problems) – 10. revize (dále MKN – 10), který je používán v Evropě a americký Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch (v originále Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) - IV (dále DSM - IV).

„Mezi diagnostickým manuálem používaným v Evropě (MKN-10) a manuálem používaným v Americe (DSM - IV), byly některé odlišnosti. V podstatě se však shodují na třech zásadních oblastech postižení mozku, která jsou pro PAS typická. Je to tzv. „triáda“ (tento název v osmdesátých letech poprvé použila Lorna Wing). Jedná se o kvalitativní postižení v oblasti sociální interakce, komunikace a představivosti. Zásadním kritériem je též přítomnost vývojových abnormalit před třetím rokem věku dítěte“ (<http://jc.apla.cz/jednotlive-poruchy-autistickeho-spektra/m378>).

Dle Thorové (2007) je v MKN – 10 dětský autismus zařazen mezi pervazivní vývojové poruchy a stupeň závažnosti poruch bývá různý. Porucha se diagnostikuje bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakéhokoli přidruženého chorobného stavu. Jeho základními znaky jsou: projevuje se

před třetím rokem života dítěte, dochází ke kvalitativnímu narušení sociální interakce a komunikace a vyskytují se omezené a opakující se stereotypní způsoby chování, zájmů a aktivit.

Oproti MKN – 10 se pak DSM – IV věnovala podrobněji kritériím jednotlivých oblastí narušení, kdy je pro stanovení diagnózy přesně stanovený počet potřebných symptomů. Dětský autismus je pak DSM – IV pojmenován jako autistická porucha (Thorová, 2006).

V roce 2013 byl manuál DSM – IV revidován a vznikl nový DSM – V (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - V). Jednou z nejdůležitějších změn tohoto aktualizovaného materiálu jsou přesnější diagnostická kritéria pro stanovení diagnózy. Podle DSM – IV nebylo rozdělení na čtyři dílčí diagnózy v praxi využíváno (jde o autistickou poruchu, Apergerův syndrom, dětskou dezintegrační poruchu a pervazivní vývojovou poruchu). DSM – 5 nemá za cíl podporu a léčbu osob s touto diagnózou, ale zlepšení diagnostiky a tím umožnění kvalitnější péče o tyto osoby (<http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>).

1.3 Příčiny vzniku poruch autistického spektra

Příčina vzniku poruch nebyla jednoznačně prokázána. Nejde však o selhání výchovy rodičů, ale jde o postižení vrozené. Autismus se vyskytuje ve většině zemí a kultur. „Jedna z prvních teorií příčin autismu vychází z nedostatečného citového přístupu ze strany rodičů. Kanner prezentoval názor, že autistické dítě je mentálně opožděné a nemluví jako jiné děti proto, že je sociálně odcizené“ (Mühlpachr in Vítková, 2004, s. 347).

Dřívější tvrzení, že autismus je řídce se vyskytující porucha, již neplatí. Se zlepšením diagnostických metod se autismus dle Filipka (in Thorová, 2006) mezi dětmi vyskytuje častěji než Downův syndrom, rakovina, cukrovka nebo rozštěp páteře. Nárůst počtu dětí s diagnostikovanou poruchou

autistického spektra je přisuzována jednak rozšířením diagnostických kritérií a zlepšení schopností odborníků na autismus.

Autismus je častější u chlapců než u dívek (3-4:1). Byly prokázány biologické základy autismu. Jeho přesná příčina není dosud známá, z výzkumu ale vyplývá, že jde o vrozené abnormality mozku. Jak uvádí Bartoňová, Bazalová, Pipeková (2007) jedná se o neurologickou poruchu, která se projevuje v kognitivním vnímání a v důsledku toho pak i v chování a projevech postiženého. Přesnou příčinu se však doposud nepodařilo odhalit. Předpokladem je, že roli zde hrají genetické faktory, různá infekční onemocnění a chemické procesy v mozku. Svou roli při výskytu autismu hraje i genetika a prodělané nemoci v těhotenství matky. Vyšší výskyt této poruchy je také zjištěn u dětí, které utrpěly při porodu nebo těsně po něm.

Dalším tvrzením je názor Shattocka (in Vítková, 2004), že příčinou abnormit jsou některé peptidy, které vznikají trávením bílkovin v trávicím traktu. Tyto peptidy mají za následek špatný přenos nervových vzruchů a dochází tak např. ke stereotypnímu chování či k hypersenzitivitě.

„Opakovaný výskyt autismu v jedné rodině by ale také mohl být způsoben faktory vnějšího prostředí, které členové této rodiny sdílejí“ (Hrdlička, Komárek 2004, s. 131). Jiný názor pak má Rodný (2006), který uvádí spojitost výskytu autismu s věkem otce při početí dítěte. Domnívá se, že muži po čtyřicítce mají ve srovnání s mladšími vyšší riziko, že jejich dítě bude mít autismus.

1.4 Specifické a nespecifické projevy autismu

Děti s autismem jsou jedinečné, neexistují dvě s naprosto totožnými projevy. Mezi specifické projevy autismu řadíme již dříve zmiňovanou triádu – poruchu sociální interakce, komunikačních dovedností a představitosti, které se projevuje abnormální, ulpívavým a stereotypním chováním.

1.4.1 Narušení sociální interakce

Projevy sociálního chování můžeme pozorovat u dítěte již krátce po jeho narození. Jde o oční kontakt, sociální úsměv a broukání, které se s dalším vývojem dítěte prohlubují a upevňují. „Autističtí kojenci se naopak často vyhýbají očnímu kontaktu a nejeví znatelný zájem o lidské tváře a hlasy. To vyvolává někdy podezření, že dítě je hluché“ (Hrdlička, Komárek 2004, s. 36).

Sociální interakce u dětí s autismem se výrazně liší. Vítková (2004) uvádí, že chování těchto dětí k dalším osobám neodpovídá očekávanému chování a normám ve společenském životě. Setkáváme se s celou škálou sociálního chování, která má dle Thorové (2006, s. 63) „dva extrémní póly. Pól osamělý, kdy se dítě při každé snaze o sociální kontakt odvrátí, protestuje, stáhne se do koutku nebo zaleze pod stůl, zakrývá si oči nebo uši, hučí a třepe rukama před obličejem nebo se věnuje manipulaci s nějakým předmětem. Protikladem je pól extrémní, nepřiměřené sociální aktivity, kdy se dítě s poruchou autistického spektra snaží navázat sociální kontakt všude a s každým, nectí vůbec sociální normu, dotýká se lidí, upřeně jim hledí do obličeje a hodiny jim dokáže vyprávět o věcech, které je nezajímají či obtěžují“.

Podle převažujícího sociálního chování lze dle Thorové (2006) děti s autismem rozdělit na typ osamělý, typ pasivní, typ aktivní, typ formální a typ smíšený. Pro každý typ jsou typické určité projevy v jejich sociálním chování.

1.4.2 Narušení verbální a neverbální komunikace

Zanden (in Nakonečný, 2002, s. 288) používá k definici komunikace následující: „komunikace je proces, jímž lidé předávají informaci, ideje, postoje a emoce jiným lidem“. U dětí s autismem bývá rozvoj řeči opožděn, nebo se vyvíjí skrytě, protože dítě se nevyjadřuje vůbec nebo jen zřídka. Udává se, že až u poloviny z nich se nikdy nerozvine dostatečně. Dle Vítkové

(2004) probíhá vývoj řeči nepravidelně, zpomaluje se, narušuje či probíhá skokem.

„U dětí, které si řeč osvojí, zaznamenáváme nápadně odchylný vývoj řeči s četnými abnormalitami“ (Thorová, 2006, s. 98).

Porucha komunikace se u dětí s autismem projevuje v oblasti receptivní (porozumění) i expresivní (vyjadřování). Narušení komunikačních schopností se týká složky verbální i neverbální.

Mezi nejčastější obtíže, se kterými se u dětí s autismem můžeme setkat, patří: dítě nekomunikuje, nebo používá jen skřeky, řeč je monotónní, neemotivní, nápadné jsou echolálie, záměna zájmen, narušená větná stavba, málo výstižné vyjadřování. „Řeč nese malý komunikativní význam, charakteristická je nedostatečná vzájemnost v běžném rozhovoru a snížená přizpůsobivost jazykového vyjadřování“ (Lewis in Hrdlička, 2004, s. 37).

Stejně jako problém s komunikací, mají osoby s autismem i obtíže v porozumění řeči. „Nerozumí, nebo částečně nechápou a problematicky dekódují význam neverbální komunikace druhých lidí. JE pro ně obtížné z výrazu obličeje, postoje těla, nebo gesta usuzovat, co si lidé myslí“ (Thorová, 2006, s. 103).

Dle Hrdličky, Komárka (2004) bývá stejně postižena i neverbální složka komunikace, která by u dětí bez diagnózy autismu dokázala kompenzovat řečové handicap. Jde především o špatný oční kontakt, obtíže s mimikou, gesty, postavením těla, nerespektující osobní zóna. Děti již od kojeneckého věku dokážou používat neverbální složky komunikace. Dle Thorové (2006) je to šest až devět základních signálů. Mezi které patří zájem, libost, nelibost, překvapení, hněv, strach, stud a znechucení. U dětí s autismem zůstává ve většině případů zachována mimika vyjadřující libost a nelibost. „I když v některých extrémních případech mohou i tyto základní signály být málo zřetelné nebo chybět“ (Thorová, 2006, s. 100).

Děti s autismem také mnohdy používají ruku druhého jako svůj komunikační prostředek.

1.4.3 Narušení představivosti

Poslední z triády specifických projevů autismu je narušená schopnost představivosti a chování. U dětí se představivost rozvíjí za pomoci vnímání podnětů z okolí, nápodoby, samostatného ověřování si důsledku některých konání a následného plánování. Narušení představivosti má na mentální vývoj dítěte negativní vliv.

U dětí s autismem je dle Vítkové (2004) obtížné určit, zda a jak podněty z okolí vnímá a zpracovává. I když nemusí být smyslové funkce dítěte porušeny „často se to jeví tak, jako by dítě mohlo vnímat jen určité výřezy určité reality a tím zůstávají ostatní relevantní struktury vyřazeny (selektivní vnímání). Je nápadné, že dítě dává přednost primárním smyslům (čich, chuť a hmat)“ (Vítková, 2004, s. 358).

Dítě s autismem má narušenou schopnost imitace a symbolického myšlení a to dále způsobuje, že se u dítěte nerozvíjí hra. Hra je jedním se základních prvků následného učení a u dětí s autismem se nápadně liší od vrstevníků. „Vývoj hry a její kvalita závisí na již zmíněné představivosti (zapojení fantazie), motoriky, úrovni myšlení a sociálních dovednostech (nápodoba, sdílení pozornosti)“ (Thorová, 2006, s. 117). Dle Hrdličky, Komárka (2004) mají děti s autismem obtíže vyplnit svůj volný čas smysluplnou a rozvíjející činností. Nestandardní bývá i výběr hraček a zacházení s nimi, které bývá často nefunkční.

Nedostatečná představivost u dětí s autismem způsobuje, že se dítě často věnuje stereotypním činnostem, jako je třízení, řazení, skládání, houpání, roztáčení a další. „Stereotypie je projevují i ve výběru hraček a předmětů ke hře. Často se stereotypní činnosti pojí s vizuální, sluchovou a vestibulokochleární percepční autostimulací (pozorování určitých předmětů, jejich pohybu, obliba houpaček, vyluzování a poslouchání zvukových hraček)“ (Thorová, 2006, s. 118). Tyto stereotypie se mohou v čase měnit, někdy v rádech týdnů, měsíců, někdy let. „Se zájmy, které pozorujeme u dětí s poruchou autistického spektra, se setkáváme i ve vývoji zdravých dětí. Odlišná je ale mnohem vyšší míra zaujetí, neodklonitelnosti, stejnosti (stereotypie) a četnosti opakování (repetitivnost)“ (Thorová, 2006, s. 129).

U dětí s autismem se může objevit problémové chování v případě, že pečující trvá na změně činnosti. Thorová (2006) popisuje zejména agresivitu, křik, sebezraňující tendence, ale také odmítnutí spolupráce ze strany dítěte a častý je i únik k stereotypnímu chování – houpání, skřeky, autostimulace a další.

1.4.4 Nespecifické projevy autismu

Dalšími projevy autismu jsou projevy nespecifické, které se objevují i u jiných onemocnění či poruch chování a v různé míře se u dětí s autismem objevují. Mezi nespecifické projevy řadíme:

- Percepční poruchy – odlišnost vnímání u dětí s autismem, které se projevuje zvláštním způsobem vnímání, přecitlivělostí nebo naopak malou citlivostí na smyslové podněty a fascinací určitými sensorickými vjemy. Projevuje se např. autostimulací, očíháváním předmětů, olizováním, strachem z hlasitých zvuků, a další. „Odlišné vnímání komplikuje výchovný a vzdělávací proces a vyžaduje od pečovatelů empatii a detektivní analytické schopnosti“ (Thorová, 2006, s. 130).
- Motorický vývoj - opoždění motorického vývoje a známky motorické dyspraxie, stereotypní pohyby rukou a prstů, sebezraňující chování, motorické tiky. Dle Vítkové (2004) se objevují zvláštnosti typu motorická hyperaktivita, motorická pasivita, skurilní pohybové formy, žonglérská zručnost, stereotypní vzorce pohybu, vysněná jistota v průběhu pohybu, nápadnosti v koordinaci pohybu a obtíže při nábviku nových praktických dovedností, jako je oblékání, obouvání, držení tužky a další.
- Emoční prožívání – emoce jsou omezené nebo chybějí úplně, dítě vždy reaguje na libost a nelibost, často se objevuje zkratkovité chování a výbuchy vzteku. „Některé děti jsou ve svých projevech emocí silně labilní, s náhlými a bouřlivými projevy afektu – jako je pláč, křik, ječení, vztek, agresivita, sebezpoškozování. Jiné děti jsou spíše emočně stabilnější“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 84).

- Přizpůsobivost – děti s autismem až obsedantně lpí na neměnnosti života, trvají na dodržování rituálů, není to ale vždy pravidlem. Potíže s přizpůsobivostí se dle Thorové (2006) mohou objevit při přechodu z jedné činnosti ke druhé, při změnách prostředí, při změně osob a při požadavku na spolupráci, kdy dítě nespolupracuje a není ochotno ukázat své dovednosti.
- Poruchy chování – mezi časté formy poruch chování patří sebezraňování, destruktivní činnost, agresivita, afektivní záchvaty, výrazná stereotypní činnost. Neprojevuje se u všech, závisí na osobnosti dítěte a výchovném a terapeutickém přístupu.
- Snaha po zachování ustáleného pořádku ve svém okolí – lpění na jednotném systému uložení věcí, rituálech. Seběmenší změny pak dle Vítkové (2004) mohou způsobit znejistění a strach, a tím vyvolat odmítnutí činnosti, autoagresi či agresi vůči pečující osobě.

2. DIAGNOSTIKA AUTISMU

Následující kapitola si klade za cíl seznámení s metodami diagnostiky autismu v České republice, které se používají jak u dětí v raném věku, tak i u adolescentů a dospělých.

Diagnostika autismu od okamžiku, kdy si rodiče všimnou, že je u jejich dítěte něco jinak, až po stanovení diagnózy, může v našich podmínkách trvat i několik let. Rodiče si u svého dítěte mohou všimnout těchto znaků (Bartoňová, Bazalová, Pipeková, 2007):

Postřehy v komunikaci

- Nereaguje na své jméno
- Neříká, co chce
- Opožděný vývoj jazyka
- Nereaguje na pokyny
- Někdy působí dojem, že je neslyšící
- Zdá se, že slyší, ale nikoli ostatní osoby
- Neukazuje a nemává na rozloučenou
- Říkal/a několik slov, ale nyní přestal/a

Postřehy v sociálním chování

- Chybí sociální úsměv
- Raději si hraje o samotě
- Dává přednost sebeobsluze
- Je velmi samotářský
- Některé dělá velmi brzy (př. hyperlexie)
- Špatný oční kontakt, chybí komunikační význam
- Působí, že žije ve vlastním světě
- Nezajímá se o ostatní děti nebo je kontaktuje, ale ne adekvátním způsobem
- Ostatní lidi dokáže ignorovat

Postřehy v chování

- Záchvaty vzteku, afekty
- Hyperaktivita/neschopnost spolupracovat/ negativismus
- Neví, jak si hrát s hračkami
- Zabývá se určitými věcmi stále dokolečka
- Chodí po špičkách
- Neobvyklá fixace na určité hračky (neustále s sebou nosí nějaký předmět)
- Řadí věci do řad
- Reaguje přehnaně na určité materiály či zvuky, na změny (hypersenzitivita)
- Zvláštní pohyby

Rodiče jsou mnohdy těmi, kdo si u svého dítěte všimnou odlišných projevů chování a mohou upozornit lékaře. „Diagnostika autismu je plně v kompetenci klinických psychologů a psychiatrů, popř. jiných odborných lékařů“ (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 89). V současné době dle Thorové (2006) neexistuje zkouška biologického charakteru, která by autismus prokázala. Diagnostika se proto zaměřuje na pozorování chování dítěte a vyhodnocování strukturovaných dotazníků.

„Pro stanovení diagnózy autismu se jeví jako ideální tým pediatr (podezření, první doporučení ke speciálnímu vyšetření), psycholog (vývojová diagnostika, diagnostika syndromu a jednotlivých symptomů), dětský psychiatr (potvrzení diagnózy, diagnostika syndromu, případná farmakoterapeutická léčba) a neurolog (diagnostika neurogenetických syndromů, topický neurologický nález, vyšetření epileptiformní aktivity)“ (Thorová, 2006, s. 261).

2.1 Psychologicko-psychiatrická diagnostika

Screeningových dotazníků existuje ve světě celá řada, žádný není ovšem standardizován pro Českou republiku. Jejich nevýhodou je menší spolehlivost a výhodou pak nenáročnost zpracování. Selhávají nebo fungují

jako falešně pozitivní, což znamená, že přiřknou autismus osobám, které trpí jinou poruchou.

CARS - Childhood Autism Rating Scale (Škála dětského autistického chování)

- Je nejčastěji používaná je semistrukturovaná škála, která byla vypracována týmem odborníků v rámci státního programu TEACCH na univerzitě v Severní Karolíně.
- „CARS není metodou určenou pro diagnózu, ale pro screening“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 93).
- Má celkem 15 položek, každá položka se hodnotí na stupnici od 1 do 4 podle frekvence a intenzity abnormálních projevů v dané oblasti. Mezi oblasti hodnocení patří vztah k lidem, imitace, emocionální reakce, motorika, užívání předmětů a hra, adaptace na změny, zraková reakce, strach a nervozita, komunikace a další. Výsledné skóre orientačně určuje stupeň závažnosti poruchy.
- Nevýhodou škály je její malá spolehlivost (Thorová, 2006; Čadilová, Žampachová, 2008; Hrdlička, Komárek, 2004).

ADI-R – Autism Diagnostic Interview-Revised

- Jedna z nejlépe ověřených metod založených na semistrukturovaném rozhovoru s rodiči dítěte. Nejspolehlivější je, pokud je použit v předškolním věku dítěte.
- Obsahuje celkem 111 otázek rozdělených do oblastí raný vývoj, sociální vývoj a hra, zájmy a chování, deteriorace a speciální schopnosti.
- Skóry získané v ADI-R lze převést algoritmem na kritéria MKN-10 (Thorová, 2006).

ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule

- Jde o semistrukturované vyšetření, kdy v rámci různých přesně definovaných aktivit hodnotíme fungování sledované osoby v oblasti sociální interakce a komunikace. Výhodou je strukturovaný model interakce klient-vyšetřující.

- V rámci vyšetření hodnotíme komunikační dovednosti, schopnost požádat o pomoc, vést konverzaci, umění popsat obrázek a další.
- Volíme ze čtyř možných forem dle chronologického věku:
 - určen pro děti nemluvící nebo pro ty, které používají řeč velmi zřídka,
 - určen pro ty, kteří mluví ve větách, ale nikoli plynule,
 - určen pro děti, které jsou verbálně zdatné,
 - určen verbálně zdatným dospívajícím a dospělým,
 - určen pro děti od 12 měsíců do 3 let (Thorová, 2006; 2011).

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

- Jedná se o screeningovou metodu určenou pro detekci Aspergerova syndromu u dětí mladšího školního věku.
- Hodnocenými oblastmi jsou sociální a emoční schopnosti, komunikační dovednosti, kognitivní dovednosti, specifické zájmy, pohybové schopnosti a další charakteristiky (Hrdlička, Komárek, 2004).

CHAT – Checklist for Autism in Toddlers

- Autorem metody je anglický neuropsychiatr Simon Baron – Cohen, který se zaměřuje na diagnostiku autismu v raném věku.
- Rozdělil metodu na dvě sekce; první obsahuje otázky, které odpovídají rodiče, a druhá obsahuje přímé pozorování dítěte pediatrem na preventivní prohlídce v 18 měsících věku dítěte.
- „Klíčovými položkami jsou schopnost dítěte sledovat pohled druhého člověka, schopnost symbolické napodobivé hry a schopnost upozornit ostatní ukazováním na něco, co dítě zaujalo (tzv. deklarativní ukazování)“ (Thorová, 2006, s. 270).

DACH – Dětské autistické chování

- Česká screeningová metoda, určená k depistáži dětí s autismem. Jde o metodu orientační, autorem je Kateřina Thorová (2003).
- Otázky určené rodičům dětí ve věku 18 měsíců až 5 let.
- Celkem 74 položek dotazníku je zaměřeno na oblast vnímání, komunikaci, sociální chování, motoriku a zvláštní pohyby, emoce, hru

a způsob trávení volného času, problémové chování a schopnost adaptace.

- Dle Thorové (2006) jde o metodu založenou na rodičovské, případně jiné laické výpovědi se všemi výhodami a nevýhodami, které z toho pramení. Neobsahuje výčet veškerých symptomů, které se s autismem pojí.

TPBA – Transdisciplinary Play – Based Assessment

- Strukturovaná škála upravená Kateřinou Thorovou tak, aby byla využitelná v diagnostice dětí s autismem od 6 měsíců do 6 let.
- Metoda hodnocení týmem na základě pozorované hry (Hrdlička, Komárek, 2004).

ABC – Autism Behavior Checklist

- Metoda určená k diagnostice autismu u těžce postižených osob.
- Je vhodné ji kombinovat s jinými metodami (Hrdlička, Komárek, 2004).

ASSQ – Asperger Syndrome Screening Questionnaire

- Dotazník určený na vytipování dětí s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem u dětí školního věku 6 – 17 let (Hrdlička, Komárek, 2004).

2.2 Psychoedukační a edukačně hodnotící profily

Speciálně pedagogická diagnostika dětí s autismem slouží především k hodnocení jejich vývojové úrovně a chování. Je pro ně typický nerovnoměrný vývoj, kdy některé složky mentálního vývoje mohou být ovlivněny porušenou triádou a v některých může dítě naopak vynikat. „Součástí speciálněpedagogické diagnostiky není jen stanovení vývojové úrovně dítěte, ale také hodnocení chování, které je u dětí s autismem výrazně odlišné od chování jejich vrstevníků“ (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 89). Edukačně hodnotící profily se nezabývají diagnózou jako takovou, ale určují vývojovou úroveň dítěte a hodnotí jeho chování.

V České republice jsou v současné době využívány pro komplexní stanovení vývojové úrovně dětí a žáků a autismem dva typy diagnostických nástrojů: psychoedukační profily a Edukačně-hodnotící profily (Čadilová, Žampachová, 2008). Psychoedukační profily vznikly jako potřeba stanovení vývojového profilu dítěte, který zohledňuje zvláštnosti v chování a vývoji dětí s autismem. Mezi psychoedukační profily patří Psychoedukační profil, revidované vydání (PEP-R) a Psychoedukační profil pro adolescenty a dospělé (AAPEP).

PEP-R - Psychoedukační profil, revidované vydání

- Diagnostický nástroj, který vznikl v roce 1979 v USA, jeho autory jsou E. Schopler a R. J. Reichler.
- Je určen pro děti od 6 měsíců do 7 let a je rozdělen do sedmi oblastí (napodobování, vnímání, jemná motorika, hrubá motorika, koordinace oko – ruka, poznávací schopnosti a verbální schopnosti).
- Obsahuje 131 položek, které jsou popsány v manuálu, není ale potřeba je plnit postupně.
- Použitím toho to testu získáme informace o úrovni dítěte v jednotlivých oblastech a o specifických projevech jeho chování.
- Test provádí examinátor, využívá k němu připravené pomůcky a jeho výsledky zaznamenává a vyhodnocuje pomocí počítačového programu. Výsledkem hodnocení je vývojový graf a kruhový diagram (Čadilová, Žampachová, 2008).

AAPEP - Psychoedukační profil pro adolescenty a dospělé

- Test byl vytvořen skupinou TEACCH pro adolescenty a dospělé s autismem se středně těžkou až těžkou mentální retardací.
- Cílem testu je zhodnocení konkrétních dovedností potřebných pro pracovní zařazení osob s autismem.
- Test je rozdělen do šesti oblastí (pracovní dovednosti, nezávislé funkce, dovednosti pro volný čas, pracovní chování, funkční komunikace, interpersonální chování) a probíhá formou tří metod (přímé pozorování, dovednosti v domácím prostředí a dovednosti ve školním nebo pracovním prostředí).

- Vyhodnocení probíhá formou sestavení závěrečné zprávy, která slovně interpretuje výsledky hodnocení (Čadilová, Žampachová, 2008).

Dle Čadilové, Žampachové (2008) vznikly edukačně hodnotící profily jako podklady pro hodnocení vývojové úrovně dětí a žáků s autismem a sestavování funkčních edukačních plánů. Edukačně hodnotící profily nejsou testový materiál, ale vznikly na základě osobních zkušeností jejich autorů. Profily ukazují možnosti speciálněpedagogické intervence a jsou pomocníkem při dalším rozvoji dítěte. Edukačně hodnotící profily dítěte s poruchou autistického spektra jsou dva a jsou rozděleny podle věku na profil 0 – 7 let a profil 8 – 15 let.

Edukačně hodnotící profil 0 – 7 let

- Je určen zejména speciální pedagogům v terénu. Je rozdělen do oblastí (sociální vývoj, komunikace, imitace, motoriky, grafomotorika, sebeobsluha, vnímání a abstraktně vizuální myšlení).
- Vyhodnocení je možno za pomoci počítačového programu, výsledkem je vývojový graf, který slouží jako podklad pro vytvoření individuálního vzdělávacího plánu. Výsledky jsou ovšem pouze orientační.
- Vývojový graf zřetelně ukáže nerovnoměrnosti ve vývoji dítěte, které se pak stávají cílem intervence (Čadilová, Žampachová, 2008).

Edukačně hodnotící profil 8 – 15 let

- Je určen pro děti s autismem ve věku od 8 do 15 let a je rozdělen do desíti oblastí (sociální dovednosti, emoce, řeč a jazyková komunikace, paměť, pohybově koordinační dovednosti, grafomotorika, sociálně praktické dovednosti, početní myšlení, abstraktně vizuální myšlení a vědomosti).
- Examinátorem u některých oblastí mohou být rodiče, u jiných je ale potřeba učitele, či jiného odborníka, který s dítětem pracuje. Vyhodnocení testu je týmovou spoluprací.
- Součástí testu jsou pomůcky a pracovní listy a jeho vyhodnocení rovněž probíhá pomocí počítačového programu.

- Výsledný vývojový profil slouží jako podklad k vytvoření individuálního vzdělávacího plánu žáka (Čadilová, Žampachová, 2008).

Při využití všech jmenovaných diagnostických metod je potřeba brát v úvahu momentální rozpoložení dítěte a jeho možné přidružené postižení – smyslové, tělesné, narušená komunikační schopnost. Dle Thorové (2006) je u dětí předškolního věku je vhodná přítomnost rodiče při vyšetření, ovšem i u starších dětí je potřeba si všímat možné úzkosti z nepřítomnosti rodiče v místnosti a na toto reagovat. Naopak ale může být přítomnost rodiče při vyšetření rušivá, dítě se předvádí a nespolupracuje.

Dítě by se při vyšetření mělo cítit bezpečně, prostředí místnosti by mělo být pro ně příjemné a bez zbytečných rušivých vlivů. Osobnost examinátora by dítěti měla věnovat dostatek prostoru pro seznámení se s místností, jejím vybavením a samotnou osobou examinátora. Ten by měl uplatnit svou znalost různých přístupů k dítěti a při vyšetření si mimojiné všímat i sociálního chování dítěte vůči rodičům a dalším přítomným osobám, řečového projevu, kvality neverbální komunikace, projevy emocí a motorické dovednosti (Thorová, 2006).

3. SPECIFIKA DIAGNOSTIKY AUTISMU V RANÉM VĚKU

Tato kapitola se bude věnovat diagnostice autismu v raném věku a možnostem podpory rodiny v tomto nelehkém období. Seznámíme se jednotlivými obdobími života dítěte a možnými odlišnostmi, kterých si mohou rodiče a okolí dítěte všimnout. Druhou část kapitoly se pak budeme věnovat rodině a procesu smíření se s postižením jejich dítěte.

„Narodí – li se dítě s postižením, rodina se ze dne na den ocitne v situaci, kterou neočekávala, kterou nezná, kterou nezavinila a kterou si nezasloužila. Záleží pak na rodině a okolí, jak se s takovou situací vyrovná, protože pro postižené dítě je reakce a přístup rodiny“ (Hrdlička, Komárek, 2004, s. 177).

Vývoj dítěte v raném věku je velmi různorodý. Děti se vyvíjejí různým tempem a „existují zdravé děti, které se nerady mazlí a u objetí se odtahují, jsou děti, které se rozmluví až po třetím roce, mnohé dětské zájmy mají ulpívavý charakter“ (Thorová, 2006, s. 230). Žádný z těchto projevů ovšem nemusí znamenat, že dítě má autismus.

Rodiče většinou bývají první, kteří si všimnou, že je něco jinak. Oni jsou ti, kteří upozorňují lékaře a své okolí, že se jejich dítě nevyvíjí tak, jak by mělo. Hledání odpovědí bývá pro ně velmi stresující. Ne každý lékař ihned na jejich upozornění reaguje, mnohdy situaci zlehčuje, maminku označuje za přecitlivělou a řešení se tak oddaluje. Mnohdy je diagnostika dítěte několikaletá záležitost, během které si rodiče vyslechnou celou řadu protichůdných informací a odlišných doporučení.

Dle Hrdličky, Komárka (2004) ovlivní dítě s autismem chod celé rodiny a autismus přinese do rodiny stres, který je ve většině případů chronický.

Období diagnostiky dítěte bývá pro rodiče dětí s autismem nejvíce stresující. Vědí, že je s jejich dítětem něco jinak, ale na odpověď musí čekat. Jak uvádí Hrdlička, Komárek (2004) bez ohledu na poměry v jednotlivých

rodinách a regionální odlišnosti, je potřeba každé rodině zajistit včasnou a správnou diagnózu a následnou odbornou pomoc.

„Pro diagnózu poruch autistického spektra je stěžejní chování do pěti let věku, zachytí se tak i děti s mírnější variantou poruchy, u kterých teprve vývoj poukáže na rozvírající se nůžky mezi normou a odlišným chováním dítěte“ (Thorová, 2006, s. 229). S možnými projevy autismu v chování dětí raného věku se nyní podrobněji seznámíme.

3.1 Kojenecké období 0 – 12 měsíců

Autismus je vrozená porucha, neexistují ovšem spolehlivé metody jak jej diagnostikovat ve věku do 12 měsíců. „Klinický obraz poruch autistického spektra se s věkem mění. Aby mohla být stanovena diagnóza, musí být vývojové abnormality u všech poruch přítomné v prvních třech letech života, ať už specificky (chování typické pro poruchy autistického spektra), nebo nespecificky (opožděný vývoj řeči“ (Thorová, 2006, s. 229).

Dle Thorové (2006) není možno v prvním roce života dítěte autismus spolehlivě určit. Jeho projevy mohou být velmi nenápadné a ne všichni rodiče si jich všimnou. Většinou až zpětně, při určení diagnózy v pozdějším věku, si rodiče uvědomí některé projevy, které mělo dítě již v prvním roce života. Může to být opožděný psychomotorický vývoj, menší zájem dítěte o dění v okolí, nízká nebo žádná reakce na oslovení, chybějící oční kontakt a větší podrážděnost a plačtivost dítěte.

V současné době vznikají první výzkumy, které se snaží odhalit projevy autismu již u dětí do jednoho roku. Thorová (2006) ale uvádí, že jsou pouze orientační a nemají praktické využití.

3.2 Batolecí období 12 – 30 měsíců

U dětí v batolecím období je již možno pozorovat více odlišností ve vývoji, v případě podezření na autismus. Nejvíce zřetelné jsou obtíže v rozvoji komunikace. Vývoj řeči je opožděný, děti nemají ani tendenci ukazovat na předměty a osoby. „Za abnormní považujeme, pokud dítě v 6

měsících nereaguje vzájemným sociálním úsměvem, do 12 měsíců nežvatlá a negestikuluje (nenatahuje ruku, nemává), do 16 měsíců neukazuje ukazovákem na zajímavé předměty a neužívá slova a ve dvou letech spontánně neužívá věty“ (Thorová, 2006, s. 233).

Dle Thorové (2006) je v oblasti sociálního chování vývoj dětí s autismem v batolecím období velmi různorodý. Děti mají menší zájem o sociální kontakt, odmítají mazlení, nenapodobují chování ostatních, neprojevují radost a nesdílejí pozornost. Při hře využívá nestandardních předmětů (kamínky, vršky, apod.), nezajímá se o klasické hračky, neumí si s nimi hrát. S hračkami si hraje jinak, roztáčí kola aut, kostky boří, nebo staví do řad, uplívá na stále stejných hrách, u kterých vydrží i velmi dlouho.

Děti jsou také hypersenzitivní, podrážděně reagují na hlasité zvuky, nemají rádi stříhání vlasů a nehtů, nesnesou některé druhy oblečení. Uplývají na stejných druzích potravin, nové chutě odmítají, stejně jako změna počasí a z ní plynoucí potřeba obměny šatníku (léto – zima).

„Některé dítě může působit dojmem, že nevnímá nebezpečí (nevyhýbá se místům ani předmětům, se kterými má už negativní zkušenost), druhé je naopak velmi úzkostné (strach z hluku, psů, cizích lidí, změn)“ (Thorová, 2006, s. 236).

Diagnostika v batolecím období je možná od 18. měsíce věku dítěte. Četné výzkumy dle Stona (1999, in Thorová, 2006) prokázaly, že diagnóza autismu (nikoli atypického autismu, pervazivní vývojové poruchy a Aspergerova syndromu) provedená před třetím rokem může být spolehlivá a stabilní. Diagnostika dětí okolo druhého roku věku je tedy možná, nejčastěji jsou ovšem odkazováni k čekání na 30 – 36 měsíc života dítěte.

3.3 Předškolní období 3 – 6 let

V předškolním období může docházet k nabývání některých dovedností, které u dítěte vymizely během vývojového regrese. Dochází proto často k úpravě diagnostiky. „Okolo třetího roku věku může při diagnostikování docházet k záměně mírnější symptomatiky dětského autismu, Aspergerova syndromu či atypického autismu za potíže které jsou způsobeny

problematickým rozvojem řeči opožděním nebo nerovnoměrností mentálního vývoje, celkovou nevyzrálostí kognitivních funkcí, těžší formou poruchy aktivity a pozornosti, úzkostností či vyšší mírou vzdorovitosti a manipulativního chování“ (Thorová, 2006, s. 241). Naopak i nerovnoměrný vývoj, plachost dítěte a celková náročnost vývoje mohou vést u dítěte k nesprávné diagnóze autismu.

Dle Thorové (2006) není patrný odlišný vývoj u dětí s Aspergerovým syndromem a vysoce funkčním autismem do tří let. Ten se projeví až s nástupem dítěte do kolektivního zařízení, Mateřské školy, kde začínají být první rozdíly patrné. Některé z dětí jsou pasivní a u některých je jejich chování zvláštní.

Předškolní období je už obdobím, kdy se k diagnostikům dostávají všechny děti, jejichž vývoj je odlišný. V batolecím období nebývají u některých dětí odlišnosti v projevech chování natolik patrné, v období okolo 4 až 5 roku se již dostatečně projeví a diagnóza autismu je zřejmá.

3.4 Reakce rodiny na diagnózu dítěte

Podle Slowika (2007, s. 33) je „situace rodiny s postiženým členem velmi nestandardní prakticky ve všech ohledech a pro všechny členy. Už narození dítěte se závažnou vadou nebo poruchou je natolik obtížná událost, že bývá někdy dokonce srovnávána např. s úmrtím člena rodiny.“

„Vztah rodičů k dítěti se utváří již dlouho před narozením. Součástí rodičovství jsou velké plány do budoucnosti, rodiče sní o lékařské kariéře, fotbalistovi, právníkovi, nadaném výtvarníkovi, úspěšné kadeřnici, pokračovateli ve firmě“ (Thorová, 2006, s. 407). I když si rodiče odlišných projevů chování u svých dětí mnohdy všimnou jako první, je i přesto reakce na sdělení diagnózy velmi emocionální. Rodiče do poslední chvíle doufají, že se situace vysvětlí jinak a dítě bude v pořádku. Nevědí, jak dítě z jeho izolace dostat, nefungují na něj žádné klasické výchovné mechanismy. Vše se ještě prodlužuje dlouhým čekáním na diagnózu, během které jsou uvedeni do ještě větší nejistoty. Odborníci se shodují, že zjištění diagnózy autismu je pro

rodiče větší emoční zátěž, než u jiných postižení, protože je pro rodiče velmi matoucí zejména sociální chování dítěte, kterým jsou dezorientováni.

Čadilová, Žampachová (2008) uvádí, že některým rodinám se uleví, protože už vědí, jaký problém jejich dítě má. Jiné rodiny potřebují na přijetí tohoto faktu delší čas. Sdělením diagnózy však často celý proces přijetí této skutečnosti teprve začíná.

Po sdělení diagnózy dítěte nastává klasický průběh akceptace postižení (Vágnerová in Slowik, 2007, s. 34):

1. Fáze šoku a popření

Představuje první reakci na subjektivně nepříjatelou skutečnost, že dítě není zdravé. Lze ji charakterizovat výrokem: „To není možné, to nemůže být pravda.“ Šok se projevuje strnutím, záplavou emocí, neschopností jakékoli reakce a přijetí odborné rady. Rodiče opakovaně odmítají diagnózu.

2. Fáze bezmocnosti

Rodiče nevědí, co by měli dělat, nikdy se s podobným problémem nesetkali a nedovedou jej řešit. Rodiče prožívají v tomto období pocity viny, které se vztahují k dítěti, stud a obavy z reakcí okolí. Jejich prožitky bývají ambivalentní, bojí se zavržení a odmítnutí a zároveň očekávají pomoc, ale nemají přesnou představu, jaká by měla být a v čem by měla spočívat.

3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání s problémem

V tomto období dochází ke zvýšení zájmu o další informace. Rodiče chtějí vědět, proč postižení vzniklo, jaká je jeho podstata a jak by měli o své dítě pečovat, zajímá je i jeho budoucnost. Racionálnímu zpracování informací často brání emoční vyladění rodičů, které může vést k jejich zkreslení. Negativní emoční reakce přetrvávají ještě v tomto období. Rodiče se také mnohdy považují za viníky postižení jejich dítěte.

4. Fáze smlouvání

Rodiče již akceptují skutečnost, že jejich dítě je postižené, ale mají tendenci získat alespoň něco, malé zlepšení, když už není možné, aby se zcela uzdravilo. Například dítě bude chodit alespoň s berlemi, bude alespoň částečně vidět. Smyslem je vyjádření určité naděje, jež není zcela nerealistická.

5. Fáze realistického postoje

Rodiče postupně akceptují skutečnost, že je jejich dítě postižené a přijímají je takové, jaké je. Začnou se chovat přiměřenějším způsobem, jejich plány jsou reálnější a splnitelnější. Ke smíření s postižením dítěte ale nedochází ve všech případech.

Podle Matějčka (1986) je adaptační schopnost každé rodiny individuální. Závisí totiž na adaptačních schopnostech jejích jednotlivých členů, především nejslabších článků. Jinak adaptačním obdobím prochází matka, jinak otec, sourozenci dítěte a širší rodina. Každý z nich potřebuje na prožití situace svůj prostor a jinak dlouhou dobu. Stres z dané situace je ovlivněn i dalšími skutečnostmi, které rodinu provázejí.

Přítomnost dítěte s autismem v rodině ji velmi ovlivňuje a má na její fungování velký vliv. Výhodou je, že autismus není na dítěti na první pohled patrný. Velmi znatelné jsou ale projevy chování dítěte, které na sebe strhávají pozornost okolí a rodiče jsou pak označováni za ty, co neumí své dítě vychovat. Ne všichni se takovýmto reakcím okolí umějí bránit.

Nepohodu rodičů zvyšuje i fakt, že děti příliš nevyžadují fyzický kontakt a mnohdy od nich nikdy matka neuslyší to očekávané „mami“. Rodiče mají strach z budoucnosti, jak se jejich dítě naučí obstat v životě, nakolik bude samostatné a kdo se o něj postará, až mi tady nebudeme.

Rodičům, kterým se narodí postižené dítě, většinou odborníci radí, aby si pořídili ještě jedno dítě. Ne ovšem z důvodu, aby se o dítě s autismem v budoucnu staral. Takovýto názor není vhodný. Zátěž představuje dítě s autismem i pro jeho zdravé sourozence. Dle Thorové (2006) jsou potřeby sourozenců jsou obdobné jako potřeby rodičů. Je třeba:

1. Informovat sourozence, co má dítě za problém; vysvětlení musí být přizpůsobeno věku dítěte.

2. Otevřeně v rodině komunikovat, probírat pozitivní i negativní zkušenosti, mít možnost vyjádřit nesouhlas i negativní názory na sourozence.
3. Stanovit hranice pro všechny děti (jasně definovat, ozřejmit sourozencům rozdílnost hranic pro ně a pro dítě s PAS).
4. Věnovat pozornost zdravým sourozencům, uznávat jejich vlastní potřeby, všimnout si jejich úspěchů, nepovažovat je za samozřejmé.
5. Zařídit, aby zdraví sourozenci mohli určitý čas trávit pouze s rodiči (bez sourozence s PAS) a věnovat se aktivitám, které jim přítomnost dítěte s PAS neumožňuje.
6. Spolu s rodiči nalézt a nacvičit několik způsobů, jak reagovat v situacích, kdy musí sourozenec čelit dotazům, nebo dokonce výsměchu ostatních dětí.
7. Neočekávat, že zdravý sourozenec převeze péči handicapovaného sourozence ve větším rozsahu, než jsou běžné povinnosti zdravých sourozenců.

Přínosem pro rozvoj dítěte nebude sebeobviňování nebo neustálé hledání nových přístupů a terapií, ale jasně nastavená intervence vedená odborníky ve spolupráci s rodinou.

4. PODPORA RODIN S DÍTĚTEM S AUTISMEM V RANÉM VĚKU

Spolupráce rodičů s odborníky při řešení jejich situace a nastavení možností intervence je tématem poslední kapitoly teoretické části. Rodiče mají v dnešní době velmi snadný přístup k informacím díky internetu, médiím a snadnějším přístupem k odborné literatuře. Bohužel se rodiče v informacích často ztrácejí, nedokážou odlišit důležité od méně podstatného a tápají v tom, na koho se s prosbou o radu obrátit.

Dle Čadilové, Žampachové (2011) stále často selhává podání informací v první linii péče o dítě, a to u dětských lékařů, ke kterým dítě od narození pravidelně dochází. Stává se tak, že lékaři situaci zlehčují a rodiče ujišťují, že i když jejich dítě ve čtyřech letech nemluví, je v pořádku a všechno dožene. Dle Vítkové (2004) pak je potřeba, aby rodičům těchto dětí byla od začátku k dispozici doprovodná a doplňující odborná pomoc poskytovaná speciálně pedagogickými poradenskými centry, speciálními mateřskými školami a speciálními školami. Dalšími vhodnými odborníky jsou pak pracovníci center rané péče a jiných sociálních služeb, které se zaměřují na práci s dítětem a rodinou.

Hrdlička, Komárek (2004) shrnují doporučení pro rodiny s dětmi s autismem:

- Neuzavírat se do sebe, autismus je potřeba řešit s širším okolím.
- V rodině s dítětem s autismem je potřeba, aby si její členové vzájemně pomáhali v péči o něj.
- Rodina se nesmí vyhýbat veřejnosti z obavy, že bude kritizována za špatnou výchovu a měla by být připravena přijmout pomoc okolí.
- Rodiče by měli spolupracovat s odborníky.

4.1 Možnosti podpory rodin

Pro dítě je podstatné, aby se v rodině cítilo v bezpečí. „Uspokojení potřeby životní jistoty zbavuje člověka úzkosti, dodává mu pocit bezpečí a umožňuje mu cílevědomou aktivitu. Dítě získává životní jistotu v blízkosti „svých lidí“ a tito „jeho lidé“ mají podstatný díl své jistoty v něm“ (Matějček, 2002, s. 57). V každé rodině jsou podmínky jiné, každý člen rodiny je na situaci jinak vybaven. To, co rodině může pomoci, je funkční systém podpory a to ať už při narození dítěte s postižením do rodiny, tak také při hledání cest k jeho rozvoji a dalším.

V současné době již v České republice existuje funkční systém podpory rodin s dětmi s autismem zajištěn školskými a sociálními službami. Ta ovšem nemá dlouhého trvání. Rodiče mohou získat podporu jak ambulantní formou v poradně, tak i formou terénní - v domácnosti rodiny.

Již před uzavřením diagnózy dítěte se může rodina zkontaktovat s některou z poradenských organizací a využít jejich služeb. Těmi může být zhodnocení vývojové úrovně jejich dítěte, podpora rodiny, nastavení přiměřené intervence, půjčování hraček a pomůcek pro rozvoj dítěte, pomoc při zařazení dítěte do předškolního zařízení, sociální poradenství, doporučení odborníků, kteří autismus diagnostikují a nabídka setkání s jinými rodinami s dětmi s autismem pro možnost sdílení a vzájemné podpory.

„V posledních letech se v České republice přístup k informacím v oblasti PAS výrazně zlepšil. Problémem pro rodiče zůstává orientace v těchto informacích, odlišení důležitého od méně podstatného, vědeckého od nevědeckého. S tím by jim měli pomoci odborníci v daném oboru“ (Čadilová, Žampachová, 2008, s. 160).

4.1.1 Raná péče

Dle §54 zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění je raná péče terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního

stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

Služba obsahuje tyto základní činnosti:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- c) sociálně terapeutické činnosti,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Raná péče je službou sociální prevence a jejím cílem je podpora rodin s dítětem s postižením a usilování o co největší míru začlenění do společnosti. Služba rané péče je poskytována převážně v domácím prostředí rodiny, může se také realizovat ambulantně. Jednotliví poskytovatelé služby rané péče se dále vymezují cílovou skupinou dle typu postižení dítěte a specializace svých pracovníků – rané péče pro rodiny s dětmi se sluchovým postižením, se zrakovým postižením, s mentálním a kombinovaným postižením, s autismem apod.

Raná péče by měla být první službou, na kterou dostane rodina s dítětem s autismem nebo podezřením, že je u dítěte něco jinak, kontakt. Dle vyhlášky 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách, jsou základními činnostmi při poskytování rané péče tyto:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti:
 - 1. zhodnocení schopností a dovedností dítěte i rodičů, zjišťování potřeb rodiny a dítěte s postižením nebo znevýhodněním,
 - 2. specializované poradenství rodičům a dalším blízkým osobám,
 - 3. podpora a posilování rodičovských kompetencí,
 - 4. upevňování a nácvik dovedností rodičů nebo jiných pečujících osob, které napomáhají přiměřenému vývoji dítěte a soudržnosti rodiny,
 - 5. vzdělávání rodičů, například formou individuálního a skupinového poskytování informací a zdrojů informací, seminářů, půjčování literatury,
 - 6. nabídka programů a technik podporujících vývoj dítěte,

7. instrukce při nácviku a upevňování dovedností dítěte s cílem maximálního možného využití a rozvoje jeho schopností v oblasti kognitivní, sensorické, motorické a sociální,
- b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím:
1. pomoc při obnovení nebo upevnění kontaktu s rodinou a pomoc a podpora při dalších aktivitách podporujících sociální začleňování osob,
 2. podpora a pomoc při využívání běžně dostupných služeb a informačních zdrojů,
- c) sociálně terapeutické činnosti:
1. psychosociální podpora formou naslouchání,
 2. podpora výměny zkušeností,
 3. pořádání setkání a pobytových kurzů pro rodiny,
- d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí:
1. pomoc při komunikaci, nácvik dotazování a komunikačních dovedností, podpora svépomocných aktivit rodičů,
 2. doprovázení rodičů při vyřizování žádostí, na jednání a vyšetření s dítětem, popřípadě jiná obdobná jednání v záležitostech týkajících se vývoje dítěte.

Jednotlivé služby rané péče poskytují službu rodině s dítětem s autismem formou konzultací s rodinou v jejich přirozeném prostředí, s rodinou uzavírají smlouvu o poskytování služby a dle individuálního plánu pracují společně na cílech spolupráce. K naplnění cílů používají jednotlivé úkony dle vyhlášky 505/2006 Sb. kterou se provádí zákon o sociálních službách v patném znění. Služby rané péče realizují také podpůrné skupiny rodin s dětmi s autismem, organizují pobyty pro rodiny a jiné formy setkávání, které mají za cíl výměnu zkušeností rodičů s podporou odborníků.

4.1.2 Speciálně pedagogické centrum

Speciálně pedagogické centrum dle vyhlášky 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních

v platném znění, poskytuje poradenské služby žákům se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním integrovaným ve školách a školských zařízeních, žákům se zdravotním postižením a žákům se zdravotním znevýhodněním ve školách, třídách, odděleních nebo studijních skupinách s upravenými vzdělávacími programy, žákům se zdravotním postižením v základních školách speciálních a dětem s hlubokým mentálním postižením.

Činnost speciálně pedagogického centra se uskutečňuje ambulantně na pracovišti centra a návštěvami pedagogických pracovníků centra ve školách a školských zařízeních, případně v rodinách, v zařízeních pečujících o žáky se zdravotním postižením.

Speciálně pedagogická centra se dělí na centrum poskytující služby:

- žákům s vadami řeči,
- žákům se zrakovým postižením,
- žákům se sluchovým postižením,
- žákům s tělesným postižením,
- žákům s mentálním postižením,
- žákům s poruchami autistického spektra,
- žákům hluchoslepým,
- žákům s více vadami.

V současné době existuje celkem 14 krajských koordinátorů pro autismus, vždy jeden v každém kraji při poradenském pracovišti. Koordinátor poskytuje konzultace a individuální metodickou podporu odborným pracovníkům ve školách a zařízeních v kraji, poskytuje poradenské služby a konzultace rodinám s osobami s autismem a monitoruje potřeby v oblasti vzdělávání pedagogických pracovníků.

Základními činnostmi Speciálně pedagogického centra pro žáky s PAS dle vyhlášky 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních v platném znění jsou:

- vyhledávání klientů s PAS

- komplexní speciálně pedagogickou, psychologickou a sociální diagnostiku žáka s autismem
- zpracování odborných podkladů a posudků
- poradenskou, konzultační a metodickou činnost
- účast na rodičovských skupinách, které mj. mohou řešit varianty výchovných problémů, sourozenecké vztahy apod.
- krizové intervence, řešení problémového chování
- nácviky sociálních dovedností
- poskytnutí odborné informace týkající se výchovy a vzdělávání dětí a žáků s poruchou autistického spektra
- pomoc při volbě dalšího směrování klienta po ukončení povinné školní docházky
- sociálně právní poradenství (dávky sociální podpory, příspěvky, apod.)
- umožňujeme praxe studentů středních a vysokých škol
- koordinaci činností s poradenskými pracovníky škol a ostatními poradenskými zařízeními
- osvětová a přednášková činnost
- zapůjčování odborné literatury a seznamování s www odkazy zabývajícími se problematikou poruch autistického spektra

4.1.3 Občanská sdružení

V současné době existuje také celá řada občanských sdružení a projektů při neziskových organizacích, které vznikla z iniciativy rodičů a přátel dětí s autismem a která se věnují podpoře těchto rodin. Vzájemně se setkávají a podporují, organizují vzdělávání, podpůrné skupiny a pobyty pro své členy.

Jsou to např. AUTISTIK v Praze, APLA (Asociace pomáhající lidem s autismem) které má celorepublikovou působnost, ADAM v Havířově, RAIN-MAN v Ostravě, Za sklem ve Zlíně, Modrý přístav v Krnově, Modré srdce ve Velkém počíní, Centrum APPASA, PROAUT v Brně a mnoho dalších.

„V roce 1992 vznikl na podnět rodičů dětí s autismem klub Autistik jako sekce Sdružení pro mentálně postižené (SPMP). V roce 1994 se Autistik stal samostatným občanským sdružením které se snaží o zlepšení situace

v České republice, pořádá rekreační a rehabilitační pobyty pro rodiče s dětmi, překládá cizojazyčnou odbornou literaturu, pořádá odborné konference a přednášky“ (Thorová, 2006, s. 360).

Tato a podobné organizace mají také velkou zásluhu na zvýšení povědomí laické i odborné veřejnosti o autismu, zvýšení informovanosti rodin s dětmi s autismem formou vydávání letáků o autismu, pořádáním přednášek, podpůrných skupin a setkávání. V neposlední řadě také napomáhají psychické pohodě rodin formou organizování společných pobytů pro rodiny a táborů pro děti s autismem.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5. CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

5.1 Cíl práce

Výzkumná sonda se týká problematiky diagnostiky dětí s autismem v raném věku. Z teoretické části této práce vyplývá, že diagnóza autismu u dítěte má dopad na celou rodinu a její fungování, a včasná a správná diagnostika dítěte v raném věku může pomoci rodině se v problematice rychleji zorientovat.

Cílem výzkumné části práce je pomocí analýzy rozhovorů zjistit a popsat v jakém období věku dítěte si rodiče všimnou prvních projevů autismu u jejich dětí, na jaké odborníky se obracejí a jak dlouho celý diagnostický proces trvá. Na základě získaných poznatků pak sestavit možné návrhy řešení daných problémů.

5.2 Výzkumné otázky

1. Kdy si rodiče začínají všimnout odlišností v chování jejich dětí a na koho se v té chvíli obrátí s radou o pomoc?
2. Jsou rodiče s procesem diagnostiky u svých dětí spokojeni?
3. Dostanou rodiče během vyšetření svých dětí rady, jak je rozvíjet? Jaká to jsou?

6. POPIS METODOLOGICKÉHO RÁMCE A METOD VÝZKUMU

6.1 Typ výzkumu

Vzhledem k charakteru stanoveného cíle výzkumu, který směřuje k prohloubení problematiky rodiny dítěte s autismem, a podstatě výzkumného problému byl pro tento výzkum zvolen kvalitativní přístup.

Disman (in Miovský, 2006, s. 16) uvádí, „že kvalitativní přístup je nenumerické šetření a interpretace sociální reality, jehož cílem je odkrývat význam podkládaný sdělovanými informacemi.“ Miovský (2006, s. 18) shrnuje... „kvalitativní přístup je v psychologických vědách přístupem využívajícím principů jedinečnosti a neopakovatelnosti, kontextuálnosti, procesuálnosti a dynamiky a v jeho rámci cíleně pracujeme s reflexivní povahou jakéhokoli psychologického zkoumání. Pro popis, analýzu a interpretaci nekvantifikovaných či nekvantifikovatelných vlastností zkoumaných psychologických fenoménů naší vnitřní a vnější reality využívá kvalitativních metod.“

6.2 Výzkumný soubor a metoda sběru výzkumného vzorku

Výzkumným souborem jsou rodiče dětí s autismem, kteří jsou současnými nebo bývalými uživateli sociální služby rané péče středisek Poradna rané péče MATANA a Poradna rané péče SALOME. Výzkumný vzorek tvoří celkem 13 osob pečujících o dítě s autismem. K výběru respondentů byla použita metoda stratifikovaného záměrného výběru a to tak, aby byla naplněna následující kritéria:

- jde o rodiče, jejichž dítě má diagnostikovanu některou z forem poruchy autistického spektra,
- jsou zastoupeny různé věkové kategorie, tzn. rodiče dětí 0-3 roky, 3-6 let a 6 a výše,

- jsou zastoupeni rodiče, jejichž děti využívají různé formy následné podpory.

6.3 Metoda sběru dat

Jako metoda sběru dat byla zvolena metoda moderovaného rozhovoru (interview). „Interview patří mezi nejobtížnější a současně nejvýhodnější metody pro získávání kvalitativních dat. Při jeho zvládnutí totiž nejde pouze o získání potřebných sociálních dovedností a citlivosti, ale také o kultivaci schopnosti pozorovat (jak introspektivní, tak extrospektivní pozorování) a umění obě metody vzájemně provázat a dokázat z nich pro výzkum vytěžit maximum“ (Miovský, 2006, s. 155).

Jako technika byl zvolen polostrukturovaný rozhovor, a to proto, aby měli respondenti prostor pro vlastní vyjádření k dané otázce. Rozhovor obsahoval 7 otevřených otázek. Probíhaly v období březen – květen 2014. Šest rozhovorů se odehrálo v prostorách služeb rané péče a sedm dalších pak přímo v rodinách respondentů.

Respondenti byli předem seznámeni s cílem diplomové práce a výzkumnými otázkami. Před začátkem rozhovorů udělili souhlas se zpracováním osobních údajů a pořízením audionahrávky rozhovorů. Respondenti byli ujištěni, že zpracované údaje budou anonymní. Rozhovory trvaly 30 – 45 minut. Seznam otázek i přepisy záznamů rozhovorů s vybranými respondenty jsou přílohami této diplomové práce (Příloha č. 1, Příloha č. 2).

6.4 Metoda analýzy dat

Analýza dat získaných formou polostrukturovaných rozhovorů je provedena metodou deskriptivního přístupu se zachycením výraznějších a opakujících se témat. K porovnání získaných dat pak poslouží metoda kontrastů a srovnávání. Před samotnou analýzou dat jsou uvedeny stručné kazuistiky jednotlivých dětí, jejichž rodiče byli respondenty u rozhovorů.

6.5 Popis výzkumného terénu

6.5.1 Poradna rané péče MATANA

Poslání

Posláním Poradny rané péče MATANA je provázet rodinu prvními roky života dítěte se specifickými potřebami, podporovat všechny její členy v hledání cesty k rozvoji dítěte a začlenění se do běžného života. Služba rané péče je terénní a probíhá převážně v domácím prostředí rodiny.

Cíle služby

- Rodina, která zvládá péči o dítě se specifickými potřebami.
- Stabilizovaná rodinná atmosféra.
- Rodina, která má možnost využívat stejné příležitosti, jaké mají ostatní rodiny v regionu.
- Informovat veřejnost o životě rodin s dětmi s postižením, a tak pozitivně měnit její pohled.

Cílová skupina

Služba je určena pro rodiny s dětmi se specifickými potřebami do 7 let věku z oblasti Krnovska, Bruntálska, Opavska, Vítkovska, Rýmařovska, Kravaňska, Hlučínska, Novojičínska, Moravského Berouna a Jesenicka.:

- rodiny s dítětem s mentálním, pohybovým, kombinovaným postižením nebo s autismem,
- rodiny s dítětem s opožděným či ohroženým vývojem ze zdravotních důvodů,
- rodiny, kterým se vývoj dítěte nezdá v pořádku a potřebují se poradit (i v těhotenství),
- rodiny s dítětem s ohroženým vývojem v důsledku předčasného narození.

Poskytované služby

Poskytované služby dle §54 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách:

- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Hlavní zásady při poskytování služby

- Respektujeme jedinečnost každého člena rodiny – akceptujeme schopnosti, dovednosti a zkušenosti jednotlivých členů rodiny.
- Zachováváme individuální přístup – každá rodina je pro nás jedinečná, přistupujeme k ní jednotlivě na základě jejích potřeb.
- Dbáme na přiměřenost podpory – rodina dostane jen tolik podpory, kolik potřebuje.
- Jednáme s rodinou partnerským způsobem – rodina a pracovník jsou partnery, názory obou stran jsou respektovány.
- Respektujeme soukromí uživatelů, v jejich domácnostech se chováme jako hosté.

6.5.2 Poradna rané péče SALOME

Poslání

Posláním Poradny rané péče SALOME je provázet a podporovat rodiny dětí s nerovnoměrným vývojem nebo zdravotním postižením ve věku od narození do sedmi let včetně, v převážně domácím prostředí. Podporujeme rodiny zvládat nelehké situace tak, aby je uměly řešit samostatně. Služba působí na území Bohumína, Ostravy a okolí.

Cíle služby

Ve vztahu k rodině:

- Rodina, která má osvojené dovednosti spojené s péčí o dítě.
- Rodina, která samostatně a aktivně přistupuje k řešení problému spojené s výchovou dítěte a potřebami rodiny.

Ve vztahu k rozvoji služby:

- Služba, která nabízí a zprostředkovává rodinám v péči aktivity související s poskytovanou službou.
- Služba, která vyhledává nové možnosti spolupráce s partnery v oblastech školství, zdravotnictví a sociálních služeb, a propaguje obor rané péče.

Cílová skupina

Rodiny s dětmi od narození s nerovnoměrným vývojem nebo zdravotním postižením, do 7 let věku včetně:

- s mentálním a kombinovaným postižením,
- s vývojovými poruchami, včetně poruch autistického spektra,
- s tělesným postižením,
- s těžkými poruchami komunikace, které dítěti brání v běžném vývoji,
- rodiny s dětmi, jejichž vývoj se rodičům nezdá být v pořádku,
- s ohroženým psychomotorickým vývojem (předčasně narozené, s nízkou porodní váhou, porodními komplikacemi, dlouhodobě nemocné).

Poskytované služby

Poskytované služby dle §54 zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách:

- výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,
- zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,
- sociálně terapeutické činnosti,
- pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Zásady poskytovaných služeb

- Zásada individuálního přístupu
- Zásada odbornosti a profesionality
- Zásada podpory v přirozeném prostředí
- Zásada bezplatnosti
- Zásada rovnocennosti
- Zásada respektu

- Zásada tolerance
- Zásada motivace

7. VÝSLEDKY VÝZKUMU

V následující kapitole se seznámíme se základními údaji o dětech, jichž se rozhovory s respondenty (rodiči) týkaly. Osobní profily obsahují informace o věku, diagnóze a využívaných podpůrných a následných službách z oblasti školství, sociálních služeb a jiných neziskových organizací. Údaje byly získány formou studia dokumentace klienta, vlastním pozorováním projevů dítěte a rozhovorem s rodiči.

Pro zajištění anonymity respondentů jsou rodiny označeny písmeny A – M.

7.1 Osobní profily

Osobní profil dítěte A:

Věk: 5 let

Diagnóza: Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná, expresivní dysfázie, lehká mentální retardace.

Využívané služby: Poradna rané péče MATANA, Dětské denní centrum Beruška, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě.

Osobní profil dítěte B:

Věk: 6 let

Diagnóza: Dětský autismus

Využívané služby: Základní škola pro tělesně postižené, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě.

Osobní profil dítěte C:

Věk: 7 let

Diagnóza: Dětský autismus

Využívané služby: Přípravný ročník ZŠ speciální, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě.

Osobní profil dítěte D:

Věk: 3 roky

Diagnóza: Atypický autismus

Využívané služby: Poradna rané péče MATANA, MŠ speciální, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě.

Osobní profil dítěte E:

Věk: 3 roky

Diagnóza: Atypický autismus, expresivní dysfázie.

Využívané služby: Poradna rané péče MATANA, MŠ s asistentem pedagoga, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě.

Osobní profil dítěte F:

Věk: 7 let

Diagnóza: Dětský autismus, Downův syndrom

Využívané služby: ZŠ speciální, RAIN-MAN Ostrava, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě.

Osobní profil dítěte G:

Věk: 6 let

Diagnóza: Dětský autismus

Využívané služby: ZŠ speciální, Modrý přístav, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě.

Osobní profil dítěte H:

Věk: 3 roky

Diagnóza: Atypický autismus

Využívané služby: Poradna rané péče SALOME, MŠ s asistentem, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě.

Osobní profil dítěte I:

Věk: 5 let

Diagnóza: Dětský autismus

Využívané služby: poradna rané péče SALOME, MŠ Speciální, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě, RAIN-MAN Ostrava.

Osobní profil dítěte J:

Věk: 5 let

Diagnóza: Aspergerův syndrom

Využívané služby: Poradna rané péče SALOME, MŠ s asistentem, APLA Praha, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě.

Osobní profil dítěte K:

Věk: 6 let

Diagnóza: Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná, lehká mentální retardace.

Využívané služby: Poradna rané péče MATANA, přípravný stupeň ZŠ speciální, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě.

Osobní profil dítěte L:

Věk: 4 roky

Diagnóza: Dětský autismus, lehká mentální retardace

Využívané služby: Poradna rané péče SALOME, Centrum terapie autismu, MŠ s asistentem pedagoga, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě.

Osobní profil dítěte M:

Věk: 5 let

Diagnóza: Dětský autismus

Využívané služby: Poradna rané péče MATANA, MŠ speciální, JAN Olomouc, Speciálně pedagogické centrum Kpt. Vajdy v Ostravě.

Dítě	Věk	Pohlaví	Respondent	Diagnóza
A	5	muž	matka	Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná, expresivní dysfázie, lehká mentální retardace.
B	8	muž	matka	Dětský autismus
C	7	muž	matka	Dětský autismus
D	3	muž	matka	Atypický autismus
E	3	muž	matka	Atypický autismus, expresivní dysfázie.
F	10	muž	matka	Dětský autismus, Downův syndrom

G	8	muž	matka	Dětský autismus
H	3	muž	matka	Atypický autismus
I	5	muž	matka	Dětský autismus
J	5	muž	matka	Aspergerův syndrom
K	6	muž	otec	Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná, lehká mentální retardace.
L	4	žena	matka	Dětský autismus, Lehká mentální retardace
M	5	muž	matka	Dětský autismus

Tabulka č. 1: Přehled údajů o dětech a respondentech

Zdroj: vlastní výzkum

7.2 Výsledky rozhovorů

Při analýze dat jsme si odpovědi získané od respondentů rozdělili do částí:

- První uvědomování odlišností u dítěte
- Průběh vyšetření
- Spokojenost s průběhem a dobou čekání na výsledky vyšetření
- Odborná pomoc

7.2.1 První uvědomování odlišností u dítěte

Zodpovězení první položené otázky bylo pro některé z respondentů citlivou otázkou: „*Vidíte, zpětně si uvědomuju, že byl vlastně jiný od miminka a já si myslela, že to já jsem špatná matka a neumím to s ním.*“ Samotné uvědomování odlišností u dětí respondentů probíhá v jiné době věku dítěte.

„*Začalo to mezi třetím a čtvrtým rokem, nemluvil a byl hodně hyperaktivní*“ (respondentka B).

„*První impulz přišel po očkování MMR vakcínou, kdy se synův vývoj zcela zastavil. To mu bylo 15 měsíců, neukazoval, nemluvil a nereagoval na oslovení*“ (respondentka A).

„Okolo čtvrtého měsíce jeho věku, hodně plakal, nenechal se pochovat, neotáčel se za zvukem. Měli jsme strach, co se s ním děje“ (respondentka G).

Respondentka J měla podezření brzy po narození dítěte, nechala se ovšem okolím uklidnit: *„Zpětně si uvědomuju, že syn byl jiný už od miminka. V tu dobu jsem si říkala a slyšela taky od okolí, že miminka bývají plačtivá a takové ty řeči... To, že je jiný, jsem si vážně začala uvědomovat mezi druhým a třetím rokem. Sama jsem si to nechtěla úplně připustit, tak jsem čekala na tříletou prohlídku.“*

Oproti tomu respondentka F byla na projevy autismu u jejího dítěte upozorněna až okolím, do té doby si ničeho nevšimla: *„Asi kolem třetího roku, ale nevěděli jsme, že se takto vlastně projevuje autismus. Byli jsme na to upozorněni paní psychologkou, která tenkrát byla v mateřské škole.“*

Někteří z respondentů si již všímali konkrétních projevů autisťmů, byli ale odmítnuti lékaři, aby čekali do tří a více let dítěte, jak uvádí respondentka C: *„Já to věděla hned tak do roka, že není v pohodě, ale obvodní mě pořád v jednom kuse tvrdila, že je v pořádku, že se uvidí v jeho pěti letech a tak dále. Za celý den spal jenom 20 minut, nemluvil.“*

Respondentka E také popisuje situaci, kdy má spoustu dotazů na lékaře, vidí odlišnosti v chování svého dítěte, ale je neustále odkazována na třetí rok věku dítěte: *„Syn byl od narození abnormálně plačtivý, stále nespokojený, málo spíkal. Já osobně to nedovedu posoudit, zda tohle již byl projev autismu. Dle neuroložky, s kterou jsem situaci probírala, mi bylo řečeno, že to dělají hodně aktivní děti. Zhruba po 10-11 měsíci se jeho žvatláni zastavilo, těžko říci, zda to bylo po očkování, o kterém se hodně mluví, že způsobuje u dětí autismus. Jeho plačtivost se proměnila později v křik, když zrovna nebylo po jeho, ale křik abnormálně hlasitý, až okolí nepříjemný a působil jako nevychované dítě. Až ve 2,5 letech jsem to začala řešit. Bylo mi řečeno, že do 3 let je čas, proto nejdříve měl diagnostikovanu dysfázii a po třetím roku atypický autismus.“*

Zajímavým faktem jsou i místa, kam se rodiče obrátili o pomoc při zjištění odlišností u jejich dítěte a s jakou reakcí se setkali. Ve většině případů jde o pediatra: „*Na dětského lékaře a ten nás poslal k psychiatři do Opavy*“ (respondentka B).

Respondentka L byla ovšem z reakce pediatra zklamaná: „*Na pediatra, ale zcela zbytečně. Jen konstatoval, že ve třech letech se může ještě vše změnit.*“

Respondentka J pak uvádí: „*Ve třech letech nás dětská doktorka poslala na dětskou psychologii. Tam řekli nerovnoměrný vývoj, počkat se školkou a za rok se přijít ukázat.*“

Někteří respondenti se pak obraceli rovnou na specializovaná pracoviště: „*Volali jsme do nemocnice a objednali nás na dětskou psychiatrii*“ (respondent K).

Jedna z respondentek uvádí, že využila možností sociálních sítí a o pomoc se pak obrátila na službu rané péče: „*Jako první jsem založila téma na diskusním serveru o tom, že můj syn nemluví, ale zpívá. Tam se mi dostalo rady kontaktovat ranou péči, což jsem taky udělala. Přijeli a konzultovali se mnou stav mého syna*“ (respondentka A).

Na základě zjištěných údajů lze říci, že většina respondentů si všimla odlišností v projevech chování a vývoji svých dětí již v raném věku do tří let. Pouze jedna z respondentek byla na projevy autismu u jejího dítěte upozorněna po třetím roku věku psychologem, což ale může být spojeno se souběhem diagnóz Downova syndromu a autismu.

Nejčastěji vyhledávanou osobou ke konzultaci stavu dítěte byl respondenty uváděn pediatr či jiný odborný lékař. Ve dvou případech rodina vyhledala pomoc psychologa, jednou speciálně pedagogickou poradnu a v jednom případě sociální službu rané péče.

Respondent/ka	Uvědomování odlišností ve věku	S kým se poradili
A	V 15 měsících věku	Raná péče
B	Mezi třetím a čtvrtým rokem	Pediatr
C	Okolo roku věku	Pediatr
D	Ve třech letech	Pediatr
E	Od 10 měsíců	Neurolog
F	Kolem třetího roku	SPC Kpt. Vajdy
G	Ve 4 měsících	Pediatr
H	V 6 měsících	Psycholog
I	V roce a půl	Neurolog
J	Mezi druhým a třetím rokem	Pediatr
K	Kolem druhého roku	Psychiatr
L	Ve dvou letech	Pediatr
M	V jednom roce věku	Pediatr

Tabulka č. 2: První uvědomování odlišností u dítěte

Zdroj: vlastní výzkum

7.2.2 Průběh vyšetření

Doba od prvního podezření rodičů až po konečné vyšetření odborníkem bývá často dlouhá. Ne každý z odborníků je dobrým diagnostikem autismu. Mnohdy musejí rodiny absolvovat několik vyšetření u odborníků různých specializací, než je stanoven konečný výsledek.

Před samotným určením diagnózy je potřeba vyloučit jiné možné onemocnění: *„Nejdříve jsme oběhli klasické kolečko – foniatrie, neurologie, psycholog. Kontakt na paní psycholožku jsem dostala na internetové diskusi, je znávaná jako odborník na vývojovou dysfázii a autismus a umí vyšetřit i malé nemluvící děti“* (respondentka A).

„Pediatr mi ještě na tříleté prohlídce malého tvrdil, že je vše v pořádku a malý je zdravý. Takže jsem pediatra změnila a nový pediatr nás poslal na logopedii, neurologii, psychologii a ORL. Na všech těchto vyšetřeních se všichni shodli, že má malý autismus a potvrdilo se, že slyší“ (respondentka D).

„Ve dvou a půl letech jsem to začala řešit s neuroložkou a ta mě následně poslala k psycholožce a psychiatrice“ (respondentka E).

„Na neurologii, pak hospitalizace a CT mozku, EEG, genetické a metabolické vyšetření. Ve třech letech to bylo uzavřeno bez fyziologického nálezu a pro vysoce pravděpodobný autismus doporučen psychiatr“ (respondentka I).

„Podezření vyjádřila neuroložka a ta nás poslala na vyšetření u psychologa, do SPC, na foniatrii, genetiku a následně k psychiatrovi“ (respondentka L).

U dvou respondentů diagnostikovalo autismus u jejich dítěte přímo Speciálně pedagogické centrum: *„Z SPC přijeli odborníci přímo do školky, Provedli speciální testy a diagnostiku, která u našeho syna potvrdila dětský autismus“ (respondentka F).*

„V domácím prostředí ve třech letech, na doporučení speciální školky. Přijeli dvě pracovnice SPC“ (respondentka G).

Všichni respondenti shodně popisují, jak byla cesta k diagnóze složitá. Nikdy nedostali odpovědi na důvody odlišného chování jejich dítěte napoprvé, mnohdy byli odmítáni a odkázáni na pozdější věk dítěte. Často se také cítili, že nejsou dost kompetentní na to, aby poznali u svých dětí nestandardní projevy chování.

Doba od prvního podezření až po stanovení diagnózy byla u respondentů různá: *„Celé to trvalo asi rok, bylo to zvláštní, nikdo se nás na nic neptal“ (respondent K).*

„Než dali konečný verdikt, tak to bylo kolem roku a půl“ (respondentka B).

O něco kratší dobu uvádí respondentka D: „Téměř sedm měsíců, vše začalo v září 2013 a v březnu 2014 jsme dostali konečnou diagnózu“.

Spokojenější s celou situací byli rodiče, kteří dostali odpověď rychleji: „Tak výsledky byly zjevné ihned po vyšetření a byly nám sděleny ústně, že to byl test CARS počet bodů 50 – 52? Nevím, nepamatuji si to přesně. Pak přišla písemná zpráva, která toto jen konstatovala, abychom měli něco pro lékaře“ (respondentka G).

„Přesnou dobu si již nepamatuji, ale vím, že od prvotního vyslovení myšlenky, že má syn autismus, až po výslednou a potvrzenou diagnózu to šlo velmi rychle, byla to otázka týdnů“ (respondentka F).

Respondent/ka	Počet odborníků	Doba stanovení diagnózy
A	3	14 měsíců
B	2	18 měsíců
C	2	24 měsíců
D	4	7 měsíců
E	3	7 měsíců
F	1	Několik týdnů
G	1	2 měsíce
H	2	4 měsíce
I	4	21 měsíců
J	1	8 měsíců
K	2	12 měsíců
L	4	10 měsíců
M	3	12 měsíců

Tabulka č. 3: Průběh vyšetření

Zdroj: vlastní výzkum

7.2.3 Spokojenost s průběhem a dobou čekání na výsledky vyšetření

Respondenti vnímají celkový průběh vyšetření různě. Spokojenější bývají ti, u nichž vyšetření probíhalo kratší dobu. Ti, kteří na výsledky čekali a museli absolvovat spoustu doplňujících vyšetření, bývají z doby čekání unaveni. Nejsou také spokojeni s neodborným posouzením stavu jejich dítěte pediatrem: „Vyměnila jsem obvodní za novou doktorku a už bylo vše fajn“ (respondentka C).

„Pediater mi ještě na tříleté prohlídce malého tvrdil, že je vše v pořádku a malý je zdravý. Takže jsem pediatra změnila“ (respondentka D).

S průběhem vyšetření jsou respondenti spokojeni. Jedna z respondentek ocenila citlivý přístup odborníků: „Vyšetření proběhlo odborně, důkladně a profesionálně. Líbil se mi velmi i lidský a citlivý přístup. Pracovnice s námi komunikovaly a vše nám bylo vysvětleno“ (respondentka F).

Jedna z respondentek také ocenila důkladnost vyšetření: „Byla jsem spokojená, diagnostické vyšetření bylo velmi důkladné“ (respondentka J).

Nespokojenost s průběhem vyšetření pocítil respondent K: „Nebylo to nic moc, nikdo se nás na nic neptal, bylo to zvláštní“.

Respondentka G byla spokojená s průběhem vyšetření, ne už tak s jeho závěrem: „Ano, s průběhem jsem spokojená byla, ale slyšet ten výsledek zrovna příjemné nebylo“.

Respondent/ka	Spokojenost s vyšetřením - vyjádření
A	Ano, zcela spokojená, paní psychologka je odborník
B	Ano, byla jsem spokojená, vše proběhlo v klidu
C	Spokojená až s vyšetřením SPC, neuroložka to s ním neuměla
D	Spokojeni jak u koho
E	S průběhem jsem byla spokojená
F	Ano, proběhlo to odborně, důkladně, profesionálně
G	Ano, s průběhem ano

H	Ano, s oběma dvěma
I	Ano, i když jsme dlouho čekali
J	Ano, diagnostické vyšetření bylo velmi podrobné
K	Nic moc, nikdo se nás na nic neptal
L	Spokojeni s vyšetřením psychologa i psychiatra, na SPC jsme čekali dlouho
M	Ano, čekali jsme rok, než nás objednali, ale nakonec to bylo faj

Tabulka č. 4: Spokojenost s průběhem a dobou čekání na výsledky vyšetření

Zdroj: vlastní výzkum

7.2.4 Doporučení odborníků

Jedním z hlavních cílů této práce bylo zjistit, zda jsou odborníci schopni podat rodičům dětí s autismem dostatek informací pro následnou péči o dítě. Rodiče považují diagnostiky za velké odborníky a obracejí se na ně s důvěrou. Očekávají, že dostanou rady a návody, jak dítě naučit dovednostem, ve kterých je opožděno, jakými metodami s ním pracovat s ohledem na projevy jeho chování a jak postupovat při začlenění dítěte do běžného života.

Respondenti uvádějí, že cenná je pro ně podpora služby rané péče: *„Docházela k nám raná péče, s tou jsme byli spokojeni. Pomohli nám s obrázkovou komunikací a důsledností. Nyní je synovi 8 let a ranou péči už nemáme, jen to SPC, ale ti skoro nejezdí“* (respondentka G).

„Poradili nám přátelé a sociální pracovníce ve školce. Později jsme našli ranou péči a ti nám vozí hračky a úkoly pro malého“ (respondent K).

Také respondentka L má pozitivní zkušenost s podporou rané péče: *„...odborníci nám poradili jen na koho se obrátit, to byla raná péče. Ti už pak poradili všechno ostatní.“*

Rozdíl mezi lékařským chápáním doporučení pro rodiče a službou rané péče popisuje respondentka L: *„...teprve raná péče mi pomohla praktickými radami, takže ze strany lékařů a odborníků pomoc minimální. Pouze zjištění,*

že se jedná o autistu, vysvětlení, co to je autismus, jak se projevuje, ale rady, jak pracovat s dítětem veškeré žádné“.

Velká spokojenost se objevuje i u respondentů, kteří k diagnostice autismu u dítěte využili speciálně pedagogická centra: *„Ano, dostali jsme spoustu rad a hlavně, že e můžeme na ně kdykoli obrátit a tam nám vše vysvětlí“* (respondentka B).

„Výborná byla pomoc SPC a jejich psychologa, můžu se s ním vidět na podpůrné skupině a řešit problémy v chování a tak“ (respondentka C).

Také respondentka D je spokojená s doporučeními speciálně pedagogického centra: *„Doporučení jsme dostali jak kde, od lékařů moc ne, ale v SPC Ostrava ano“.*

Oproti všemu pak stojí vyjádření respondentky A: *„K psychologickému vyšetření jsme šli už jako poučení rodiče, spolupracujeme s ranou péčí, komunikujeme s rodiči podobně postižených dětí. Paní psycholožka hlavně zhodnotila synův vývoj a vydala doporučení, na co se zaměřit. Konkrétní informace jsme nedostali a ani jsme je nepožadovali“.*

V obdobném duchu, tedy že doporučení od odborníků není potřeba, pokud komunikujete s rodiči podobně postižených dětí, odpovídala respondentka I: *„Poradily mi maminky v diskusní skupině na webových stránkách. Poradily mi obrátit se na SPC a zde mě už dále směřovali sami a poskytovali potřebné informace. Více méně to tak bohužel platí, že nejvíce se dozvíte právě až od rodičů postižených dětí“.*

Respondentka E uvádí, že doporučení, jak s dítětem pracovat, ještě nedostala: *„Čistě ohledně toho, jak s dítětem pracovat, to nám zatím nikdo neřekl, ale nabídli nám pomoc tím, že můžeme a máme nárok na asistenta do školky. Sama jsem pak dále pátrala, kde je možní se obrátit, dříve mi i paní ředitelka ze školky řekla, že existuje raná péče, ale jen název mi vůbec nic neřekl“.*

Respondenti uvádějí, že jim chyběly konkrétní doporučení na řešení situací, např. jak s dítětem komunikovat, jak ho naučit na záchod, kde vyřídít dávky pro osoby se zdravotním postižením a další.

Forma doporučení	Četnost vyjádření
Doporučení speciálních postupů pro děti autismem	5
Předání kontaktů – na SPC, ranou péči	4
Žádná doporučení jsme nedostali	3
Vysvětlení diagnózy a jejich projevů	1
Žádná doporučení jsme nepožadovali	1

Tabulka č. 5: Doporučení ze strany odborníků

Zdroj: vlastní výzkum

8. ZÁVĚRY ŠETŘENÍ

V následující kapitole přistoupíme k vyhodnocování odpovědí na jednotlivé výzkumné otázky. Využijeme k tomu výsledky vyplývající z analýzy údajů zjištěných během polostrukturovaného rozhovoru. Dále uvádíme také možnost využití zjištěných poznatků pro praxi a zmiňujeme se o možnostech zkreslení, ke kterým mohlo během výzkumu dojít.

8.1 Výzkumná otázka č. 1

„Kdy si rodiče začínají všimnout odlišností v chování jejich dětí a na koho se v té chvíli obrátí s radou o pomoc?“

U této otázky se většina rodičů shodla na faktu, že odlišnosti v chování svých dětí pozorovali již v jejich raném věku. U sedmi respondentů to bylo v období do 18 měsíců a u šesti respondentů pak nejpozději do tří let věku dítěte. Významné je také zjištění, že respondenti v několika případech uvádějí, že odlišnosti v projevech chování viděli, ale jejich názor nebyl okolím respektován. Okolím respondenti myslí zejména partnery, prarodiče, vzdálenější rodinu, ale i odborníky, zejména pediatry.

Pouze jeden respondent uvádí, že byl na projevy autismu v chování svého dítěte upozorněn pedagogy mateřské školy. Jak jsme již uvedli dříve, je toto způsobeno souběhem diagnóz Downův syndrom a Dětský autismus, kdy respondentka mohla projevy autismu považovat za standardní pro Downův syndrom.

Pro respondenty je podstatné, aby jejich dítě bylo kvalitně diagnostikováno a proto se obracejí na odborníky, kterým důvěřují, nebo kteří jsou jim doporučení. Prvními odborníky, na které se respondenti obracejí, byli v sedmi případech pediatři. Ti pak rodinu často odesílají k lékařům specialistům. Ve dvou případech se respondenti obrátili přímo na neurologa, vzácně pak na pracoviště psychologa a psychiatra.

Na první výzkumnou otázku je možno odpovědět následovně: *Rodiče si všímají odlišností v chování svých dětí již v raném věku a obracejí se na lékaře, kterým důvěřují, nejčastěji pediatry.*

8.2 Výzkumná otázka č. 2

„Jsou rodiče s procesem diagnostiky u svých dětí spokojeni?“

Téměř u všech respondentů se setkáváme s delší dobou posuzování stavu jejich dětí. Ta je nejčastěji způsobena potřebou dílčích vyšetření u lékařů specialistů, kvůli vyloučení možných smyslových, neurologických či jiných psychiatrických poruch. Respondenti tak nejčastěji uvádějí, že s dítětem absolvují vyšetření neurologa, otorinolaryngologa, logopeda, psychologa i psychiatra. Výsledkem je pak kompletní posouzení stavu dítěte, které je potřebné pro stanovení diagnózy autismu.

Pouze jeden respondent se necítil při absolvování diagnostického vyšetření svého dítěte respektován a s jeho průběhem nebyl spokojen. Diagnostik dostatečně nerespektoval znalost dítěte rodičem a nepovažoval jeho názor za podstatný. Respondent i přes to jiného diagnostika nevyhledal, později ovšem využil služeb podpůrné sociální služby rané péče.

I přes delší dobu od pozorování prvních odlišností v chování dítěte a upozornění lékaře, až po stanovení diagnózy u dítěte, jsou respondenti s průběhem vyšetření spokojeni. K odborníkům mají důvěru a dle jejich sdělení, v případě potřeby lékaře změní, pokud jim styl jejich práce nevyhovuje. Respondenti také často využívají internetových portálů pro sdílení svých potřeb. Také si jejich prostřednictvím vyměňují zkušenosti, rady a doporučení, na kterého odborníka se mohou obrátit.

Velmi časté se ukazuje vyhledání podpůrné služby, např. rané péče, občanských sdružení, klubů rodičů apod. v mezidobí, kdy rodina na výslednou diagnózu ještě čeká. Ukazuje se, že tyto služby pomohou rodinám začít a akceptací odlišností chování dětí a s odstraňováním nežádoucího chování. Vzdělávají rodiče ve znalostech problematiky autismu, dávají jim možnost sdílení, podpory psychologů a další.

Na druhou výzkumnou otázku je možno odpovědět následovně: *Rodiče jsou s průběhem diagnostiky svých dětí spokojeni, oceňují zejména odbornost specialisty, jeho profesionální chování a důkladnost, s jakou diagnostické vyšetření provádí.*

8.3 Výzkumná otázka č. 3

„Dostanou rodiče během vyšetření svých dětí rady, jak je rozvíjet? Jaká to jsou?“

Jak se ukázalo při výzkumu, rodiče očekávají od odborníků kompletní poradenství v oblasti postižení jejich dítěte. Největší důvěru vkládají pediatrům, od kterých očekávají alespoň doporučení dalších odborníků, na které se mohou obrátit. Respondenti očekávají rady, jak s dítětem komunikovat, jak ho naučit mluvit, jak používat metodu strukturovaného učení a další.

V pěti případech se respondentům dostalo kvalitního doporučení, včetně speciálních forem práce s dětmi s autismem. Ve třech případech respondenti popisují, že nedostali žádná doporučení a museli si další kontakty a informace zjistit sami. U čtyř respondentů se objevilo konkrétní doporučení podpůrné organizace, která zajistila rodině sociální poradenství, poradenství v oblasti postižení dítěte a podpory rodiny.

Zajímavá byla odpověď jedné z respondentek, která ani žádné doporučení od diagnostika neočekávala. Nebylo to ovšem proto, že by neměla zájem dítě dále rozvíjet. Právě naopak. S dítětem usilovně pracuje metodami strukturovaného učení, zjišťuje si nové a nové informace od specialistů i rodičů stejně postižených dětí a diagnostické vyšetření s dítětem absolvovali pouze pro stanovení konečné diagnózy potřebné pro posouzení dávek pro osoby se zdravotním postižením.

Na třetí výzkumnou otázku je možno odpovědět následovně: *Rodiče dostanou od diagnostiků rady, jak dítě rozvíjet, pouze v polovině případů.*

Další zhruba polovina doporučení se týká kontaktů na organizace, které se zabývají podporou rodin s dětmi s autismem.

8.4 Doporučení pro praxi

V této závěrečné části se zamýšlíme nad možnými doporučeními pro praxi a to jednak pro samotné rodiče dětí s autismem, ale i pro odborníky, diagnostiky, kteří se ve své praxi s těmito rodinami setkávají.

V současné době je díky dostupnosti informací prostřednictvím médií a internetu pro veřejnost velmi snadné zjištění projevů autismu u dětí v raném věku. Rodiče si tak mohou dohledat údaje a zkusit si sami ověřit, zda odlišné projevy chování u svých dětí může způsobovat diagnóza autismu. Rodiče tak již mnohdy činí, společně pak zjištěné informace konzultují na sociálních sítích, kde mají jednu z prvních možností své obavy sdílet.

Z výsledků výzkumu vyplývá, že rodiče si všimají odlišností ve vývoji svých dětí již v raném věku a odborníky, nejčastěji pediatry, na situaci upozorňují. Tady se ovšem často shledávají s nepochopením, až odmítnutím. Pediatři názory rodičů nerespektují, ale není to vždy jen jejich neznalostí. V ordinacích pediatrů se často setkáváme s nedostatkem času pro vyšetření a zhodnocení všech složek osobnosti dítěte. Lékaři tak během velmi krátké doby nemají možnost rodiče vyslechnout a mnohdy ani nemají zkušenost s rozpoznáním diagnózy autismu u dětí. Zde by ovšem stačilo **včasné předání kontaktů na diagnostiky autismu, popř. předání informačního letáku některé z podpůrných služeb pro rodiny s dětmi s autismem** (sociální služby, občanská sdružení, apod.). Včasné předání těchto informací by pomohlo rychlejšímu průběhu diagnostiky dětí a napomohlo rodině k pochopení odlišností v projevu chování jejich dítěte.

Dalším doporučením vyplývajícím z výzkumu je **zvýšení informovanosti o autismu laické i odborné veřejnosti**. To je a mělo by být cílem neziskových organizací a občanských sdružení, která se věnují podpoře rodin s dětmi s autismem. Cílenou kampaní na informování pediatrů, distribucí letáků do čekáren i ordinací, ale i informování běžné populace by mohlo zvýšit povědomí o autismu.

Zajímavým bylo i zjištění, že všichni z respondentů jsou v péči Speciálně pedagogického centra pro žáky s poruchami autistického spektra. Jen v malém vzorku respondentů se ale objevila dostatečná míra podpory tohoto pracoviště. Vzhledem k přibývajícimu počtu diagnostikovaných dětí, které je zapříčiněno zlepšující se diagnostikou a nemalé míře i reálným zvyšováním počtu dětí s touto diagnózou, je kapacita tohoto poradenského pracoviště nedostatečná. Rodiče se s pracovníky SPC setkávají jednou v roce, a to zejména kvůli doporučení asistentů pedagoga pro vzdělávání svých dětí. Ostatní úkony, které SPC uvádí vyhláška 72/2005 Sb. není možno vzhledem k počtu klientů realizovat. Velmi vhodnou se pak jeví **služba rané péče, která v období raného věku dítěte může podpořit rodinu s dítětem s autismem**, poskytnout základní poradenství a návrhy pro práci s dítětem. Umožňuje také rodinám setkávání v rámci svépomocných i podpůrných skupin pod vedením psychologa.

ZÁVĚR

Téma diagnostiky autismu a podpory rodin s dětmi s autismem v raném věku jsem si zvolila záměrně. Téměř 13 let pracuji v sociálních službách, posledních 5 let pak v Poradně rané péče MATANA jako poradce rané péče a koordinátor služby. Naše poradna má jako jednu z cílových skupin rodiny s dětmi s autismem a v posledních letech tvoří tato skupina rodin téměř 60% naší klientely. Setkávám se s rodinami, které mají podezření na diagnózu autismu u svých dětí. Společně procházíme dlouhou cestou od kontaktování diagnostiků až po stanovení diagnózy a vím, jak je toto období pro ně složité. Vědí, že s jejich dítětem není něco v pořádku, najdou si vhodné informace například na internetu. Chybí jim ale osobní konzultace s někým, kdo má tu zkušenost s dětmi s touto diagnózou, kdo je provede tím těžkým údobím čekání a mnohdy je prostě jen vyslechne. Rodiče těchto dětí nechtějí slyšet soudy o tom, že jsou špatnými rodiči, kteří neumějí vychovat své dítě.

Cílem mé práce bylo zjistit, kdy si rodiče začínají uvědomovat, že se u jejich dítěte objevují projevy autismu, na koho se obrátí s pomocí o podporu a intervenci, jak celý diagnostický proces u svých dětí vnímají a zda se jim dostane rady, jak dítě rozvíjet.

V teoretické části práce byly shrnuty poznatky o autismu, jednotlivých typech autismu, jeho specifických i nespecifických projevech a diagnostických nástrojích. Také blíže popisuje reakci rodiny na sdělení diagnózy a vyjmenovává možnosti podpory těchto rodin.

Praktická část je výzkumná a ke zjištění odpovědí na výzkumné otázky byl použit kvalitativní přístup. Použitou metodou bylo polostrukturované interview. První část výzkumu obsahuje stručné osobní profily a informace o respondentech. Dále se věnuje jednotlivým oblastem zjišťování odpovědí na výzkumné otázky. Vše je shrnuto v diskusi a závěrečném doporučení pro praxi.

Mohu konstatovat, že v provedeném výzkumu se odrazily mé zkušenosti z praxe, a to, že rodiče si projevů autismu u svých dětí všimají a pomoc odborníků vždy hledají. To, jak dlouhá je pak jejich cesta ke

stanovení diagnózy autismu, závisí jednak na odbornících, které tou cestou navštíví, ale i na možnostech daného regionu.

Výsledek výzkumu může být ovšem zkreslen nízkým počtem respondentů a faktem, že se jedná o respondenty pouze z jednoho kraje republiky. Jsem si vědoma, že kdyby byl výzkum prováděn s větší skupinou respondentů, získala bych odlišné informace a to jak vzhledem k možnému snadnějšímu přístupu rodin z ostatních krajů republiky k odborníkům, tak i k většímu počtu podpůrných neziskových organizací, které se zabývají informovaností odborníků i veřejnosti.

Seznam použité literatury:

1. BEYER, J., GAMMELTOFT, L. *Autismus a hra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-157-3.
2. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. *Strukturované učení. Vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367—475-5.
3. EDELSBERGER, L. A KOL. *Defektologický slovník*. 3. vyd. Praha: H+H, 2000. ISBN 80-86022-76-5.
4. HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. 1.vyd. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
5. FIŠER, J. a kol. *Postižené dítě v rodině i společnosti*. 1. vyd. Praha: SPN, 1968. ISBN 14-031-68.
6. FITZNEROVÁ, I. *Máme dítě s handicapem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-663-6.
7. GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. 1. vyd. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-201-7.
8. HOWLIN, P. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. 1. vyd. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7367-041-0.
9. JACOBS, D.; BETTS. D. *Nácvik sebeobsluhy a sociálních dovedností u dětí s autismem*. 1. vyd. Praha: Portál, 2013. ISBN 978-80-262-0498-5.
10. KREJČÍŘOVÁ, D., LANGMEIER, J. *Vývojová psychologie*. 3. vyd. Praha: Grada Publishing, 1998. ISBN 80-7169-195-X.
11. MATĚJČEK, Z.: *Rodiče a děti*. 2. vyd. Praha, Avicenum, 1986. ISBN 80-011-86.
12. MATĚJČEK, Z. *Dítě a rodina v psychologickém poradenství*. 1. vyd. Praha: Státní pedagogické nakladatelství, 1992. ISBN 80-04-25236-2.
13. MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. 1. vyd. Praha: Portál, 1994. ISBN 80-85282-83-6.
14. MATĚJČEK, Z. *Osvojení a pěstounská péče*. 1. vyd. Praha: Portál, 2002. ISBN 80-7178-637-3.
15. MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1362-4.

16. NAKONEČNÝ, M. *Základy psychologie*. 1. vyd. Praha: Academia, 2002. ISBN 80-200-0689-3.
17. PATRICK, N. J. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra. Tipy a strategie pro každodenní život*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-867-8.
18. PRŮCHA, J., WALTEROVÁ, E., MAREŠ, J. *Pedagogický slovník*. 4. vyd. Praha: Portál, 2003. ISBN 80-7178-772-8.
19. RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6.
20. SCHOPLER, E., MESIBOV, G. B. *Autistické chování*. 1. vyd. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-133-9.
21. SCHOPLER, E. *Příběhy dětí s autismem a příbuznými poruchami vývoje*. 1. vyd. Praha: Portál, 1999. ISBN 80-7178-202-5
22. SCHOPLER, E., REICHLER, R. J., LANSINGOVÁ, M. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami*. 1. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 80-7178-199-1.
23. SLOWÍK, J. *Speciální pedagogika*. 1. vyd. Praha: Grada, 2007. ISBN 978-80-247-1733-3.
24. STRAUSSOVÁ, R., KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0002-4.
25. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.
26. VÁGNEROVÁ, M. *Vývojová psychologie*. 1. vyd. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-7178-308-0.
27. VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika. Integrace školní a sociální*. 2. vyd. Brno: Paido, 2004. ISBN 80-7315-071-9.
28. VOCILKA, M. *Autismus*. 1. vyd. Praha: TECH-MARKET, 1996. ISBN 80-902134-3-X.
29. ZANDEN, J. W. *Social Psychology*. 4. vyd. New York: McGraw-Hill, 1987.

Zákony a vyhlášky:

1. Zákon 108/2006 Sb. o sociálních službách.

2. Vyhláška 505/2006 Sb. kterou se provádí zákon o sociálních službách.
3. Vyhláška 72/2005 Sb. o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních.
4. Vyhláška 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných.

Internetové zdroje:

1. *Autism Spectrum Disorder*. [online]. [cit. 2014-06-15] Dostupné z: <<http://www.dsm5.org/Documents/Autism%20Spectrum%20Disorder%20Fact%20Sheet.pdf>>.
2. BARTOŇOVÁ, M., BAZALOVÁ, B., PIPEKOVÁ, J. *Co víme o autismu*. [online]. [cit. 2014-05-06] Dostupné z: <<http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=16>>.
3. *Jak se vyrovnat s postižením dítěte*. [online]. 31. 5. 2012 [cit.2014-05-13]. Dostupné z: <<http://www.sancedetem.cz/srv/www/content/pub/cs/clanky/jak-se-vyrovnat-s-postizenim-ditete--44.html>>.
4. *Jednotlivé poruchy autistického spektra*. [online]. 22. 11. 2011 [cit.2014-06-15]. Dostupné z: <<http://jc.apla.cz/jednotlive-poruchy-autistickeho-spektra/m378>>.
5. KUBÁSEK, J. *Epidemie autismu?* [online]. 17. 5. 2013 [cit. 2014-06-13] Dostupné z: <<http://www.adventor.org/clanky/ze-sveta/103-epidemie-autismu>>.
6. *Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised (M-CHAT-R™)*. [online]. [cit. 2014-05-19]. Dostupné z: <<http://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis/screen-your-child>>.
7. *Poskytované služby*. [online]. [cit. 2014-05-19]. Dostupné z: <<http://ranapecematana.webnode.cz/poskytovane-sluzby/>>.
8. *Speciálně pedagogické centrum*. [online]. 26. 8. 2012 [cit. 2014-05-19]. Dostupné z: <http://wiki.rvp.cz/Knihovna/1.Pedagogick%C3%BD_lexikon/S/Speci%C3%A1ln%C4%9B_pedagogick%C3%A9_centrum>.
9. SVOBODOVÁ, P. *Jak se diagnostikuje autismus?* [online]. [cit. 2014-05-13] Dostupné z: <<http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=2227>>.

10. THOROVÁ, K: *Diagnostická kritéria*. [online]. [cit. 2014-06-15]
Dostupné z: <<http://www.autismus.cz/diagnostika/mkn-10.html>>.

Seznam tabulek:

1. Tabulka č. 1: Přehled údajů o dětech a respondentech
2. Tabulka č. 2: První uvědomování odlišností u dítěte
3. Tabulka č. 3: Průběh vyšetření
4. Tabulka č. 4: Spokojenost s průběhem a dobou čekání na výsledky vyšetření
5. Tabulka č. 5: Doporučení ze strany odborníků

Seznam použitých zkratk:

DSM – IV, V – Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch

MKN – 10 – Mezinárodní klasifikace nemocí – 10. revize

MR – mentální retardace

PAS – porucha autistického spektra

SPC – speciálně pedagogické centrum

Seznam příloh:

1. Seznam otázek polostrukturovaného rozhovoru s respondenty
2. Přepisy rozhovorů s vybranými respondenty

Příloha 1

Seznam otázek polostrukturovaného rozhovoru s respondenty

1. Kdy jste si začali uvědomovat, že se vaše dítě projevuje nestandardně?
2. Na koho jste se v té chvíli obrátili?
3. Jak a kde probíhala diagnostika autismu u vašeho dítěte?
4. Byli jste spokojeni s průběhem diagnostického vyšetření?
5. Jak dlouho jste čekali na výsledky vyšetření? Myšleno od doby zjištění projevů až po výslednou diagnózu?
6. Dostali jste odpovědi, jak se svým dítětem dále pracovat? Na koho se obrátit s žádostí o pomoc?
7. Koho byste pro diagnostiku autismu u dětí doporučil svým známým?

Příloha 2

Přepisy rozhovorů s vybranými respondenty

Respondentka A

Kdy jste si začali uvědomovat, že se vaše dítě projevuje nestandardně?

První impulz přišel po očkování MMR vakcínou, kdy se synův vývoj zcela zastavil - to mu bylo 15 měsíců, nemluvil, neukazoval, nereagoval na oslovení apod.

Na koho jste se v té chvíli obrátili?

Jako první jsem založila téma na diskusním serveru o tom, že můj syn nemluví, ale zpívá. Tam se mi dostalo rady kontaktovat ranou péči, což jsem taky udělala. Přijeli a konzultovali se mnou stav mého syna.

Jak a kde probíhala diagnostika autismu u vašeho dítěte?

Nejdříve jsme oběhli takovéto klasické kolečko - foniatrie, neurologie a psycholog. Kontakt na paní psycholožku jsem dostala na internetové diskuzi, je uznávaná jako odborník na vývojovou dysfázii a autismus a umí vyšetřit i malé nemluvící děti. Je to paní PhDr. Dana Krejčířová a je vedoucí dětské psychologie v Thomayerově nemocnici v Praze.

Byli jste spokojeni s průběhem diagnostického vyšetření?

Ano, zcela spokojeni. Ona je odborník.

Jak dlouho jste čekali na výsledky vyšetření? Myšleno od doby zjištění projevů až po výslednou diagnózu?

Diagnózu ještě zcela uzavřenou nemáme, ale výsledky první diagnostiky nám sdělila paní Krejčířová ihned po vyšetření. Ovšem nepočítám první vyšetření

v našem místním spc, kde na synovi shledali jenom špatnou řeč v expresivní složce. Takže prakticky od prvního vyšetření na foniatrii do diagnostiky v Thomayerově nemocnici to bylo 14 měsíců.

Dostali jste odpovědi, jak se svým dítětem dále pracovat? Na koho se obrátit s žádostí o pomoc?

K psychologickému vyšetření jsme šli už jako poučení rodiče, spolupracujeme s ranou péčí, komunikujeme s rodiči podobně postižených dětí. Paní psycholožka hlavně zhodnotila synův vývoj a vydala doporučení na co se zaměřit. Konkrétní informace jsme nedostali, ale ani je nepožadovali.

Koho byste pro diagnostiku autismu u dětí doporučil svým známým?

Výběr dobrého diagnostika je velice ošemetná věc, sto lidí, sto chutí, za sebe můžu zcela doporučit paní PhDr. Danu Krejčířovou (která ovšem už nebere nové pacienty), rodiče si také chválí paní PhDr. Danu Junkovou. Někteří nedají dopustit na PhDr. Kateřinu Thorovou z organizace Aplá. Já osobně k organizaci Aplá nemám moc důvěru, narozdíl od jiných, čímž zcela potvrzuji těch sto chutí:-)

Respondent E

Kdy jste si začali uvědomovat, že se vaše dítě projevuje nestandardně?

Syn byl od narození abnormálně plačtivý, stále nespokojený, málo spí. Já osobně to nedovedu posoudit, zda tohle již byl projev autismu. Dle neuroložky, s kterou jsem situaci probírala, mi bylo řečeno, že to dělají hodně aktivní děti. Zhruba po 10-11 měsících se jeho žvatlání zastavilo, těžko říci, zda to bylo po očkování, o kterém se hodně mluví, že způsobuje u dětí autismus. Jeho žvatlání se tedy zastavilo, řekla bych, že i dříve řekl mama, baba, ale přijde mi, že i konkrétně řekl mama na mou osobu, baba na babičku. Tím chci říci, že se i omezilo žvatlání myšlenkově. Potom to následovalo dále, že nereagoval na své jméno, což údajně u autistů bývá. Jeho plačtivost se proměnila později v křik, když zrovna nebylo po jeho, ale křik abnormálně hlasitý, až okolí nepříjemný a působil jako nevychované dítě. Přišlo mi i dříve, že nerozumí tomu, co po něm vůbec chci.

Až ve 2,5 letech jsem to začala řešit. Bylo mi řečeno, že do 3 let je čas, proto nejdříve měl diagnostikovanou dysfázii a po třetím roku atypický autismus. Jeho styl hry byl stereotypní, stavěl auta do řady, když jsem s autíčkem pohnula, vztekal se. Sledoval, jak se autíčku točí kola, sledoval detail, neměl oblíbenou hračku, kterou by všude nosil a usínal s ní. Po citové stránce na nás rodiče byl od malička závislý, což u typických autistů nebývá.

Na koho jste se v té chvíli obrátili?

Ve 2,5 letech jsem to začala opět řešit s neuroložkou, která mě následně poslala k psychologce a psychiatrice.

Jak a kde probíhala diagnostika autismu u vašeho dítěte?

Diagnostika trvala více než půl roku, bylo nám řečeno, že dítě je ještě malé. Na obě doktorky syn nepůsobil nejdříve jako autista, poněvadž byl mazlivý, závislý na nás. U psychiatricky stavěl auta do řady, tudíž viděla autismus jen ve hře a v jiných oblastech ne. Psycholožka autismus viděla zase jen v tom,

že se na ní vůbec nepodíval, neviděla oční kontakt, u ní si s hračkami hrál jinak, takže ve hře ho neshledala. Obě paní doktorky se ale shodly na hyperaktivitě a poruše pozornosti.

Byli jste spokojeni s průběhem diagnostického vyšetření?

S průběhem jsem byla spokojená. Byla jsem na jednu stranu ráda, že se vše podchytilo včas, na druhou stranu mé obavy byly opodstatněné. Stále jsem byla přesvědčena o tom, že se synem je to náročné a je za 10 běžných dětí a to přece normální není. Je to úděl všech matek vychovat dítě, naučit ho vše, ale když to nejde, nebo to jde vše strašně zdlouhavě a ne běžně, tak to děťátko opravdu potřebuje odbornou péči, kterou naštěstí již máme.

Jak dlouho jste čekali na výsledky vyšetření? Myšleno od doby zjištění projevů až po výslednou diagnózu?

Asi se již opakuji, výsledky byly tedy do 7 měsíců, jelikož přesná diagnóza u autismu, jak mi bylo řečeno, že je ve 3 letech nejdříve.

Dostali jste odpovědi, jak se svým dítětem dále pracovat? Na koho se obrátit s žádostí o pomoc?

U psychologky a psychiatricky nám bylo řečeno, že máme počkat do čtvrtého roku. Čistě ohledně s tím, jak s dítětem pracovat, to nám zatím nikdo neřekl, ale nabídli nám pomoc tím, že můžeme a máme nárok na asistenta do MŠ. Sama jsem pak dále pátrala, kde je možné se obrátit, dříve mi i paní ředitelka ze školky řekla, že existuje raná péče, ale jen název mi vůbec nic neřekl. Poradna rané péče, tak po přečtení různých článků na internetu jsem se obrátila na Vás i po konzultaci se svými známými a Vy jste nám potom ukázali jak s dítětem pracovat, s jakými hračkami, jaké pomůcky používat, za to jsme Vám velmi vděční.

Koho byste pro diagnostiku autismu u dětí doporučil svým známým?

Určitě konkrétně pro diagnózu se obrátit na psychologku a psychiatricku.

Respondent G

Kdy jste si začali uvědomovat, že se vaše dítě projevuje nestandardně?

Okolo 4. měsíce věku, hodně plakal, nenechal se pochovat, neotáčel se za zvukem. Měli jsme strach, co se s ním děje.

Na koho jste se v té chvíli obrátili?

Na nikoho, o žádné rané péči jsem nevěděla. Pak později jsem upozornila pediatra, ale o autismu nic nevěděl a nic se nedělo.

Jak a kde probíhala diagnostika autismu u vašeho dítěte?

V domácím prostředí ve 3 letech, na doporučení speciální školky. Přijeli dvě pracovnice Speciálně pedagogického centra Kpt. Vajdy v Ostravě.

Byli jste spokojeni s průběhem diagnostického vyšetření?

Ano s průběhem ano, ale slyšet ten výsledek zrovna příjemné nebylo.

Jak dlouho jste čekali na výsledky vyšetření? Myšleno od doby zjištění projevů až po výslednou diagnózu?

Tak výsledky byly zjevné ihned při vyšetření a byly nám sděleny ústně, myslím, že to byl test CARS počet bodů 50 z 52? Nevím, jestli si to pamatuji přesně. Pak už přišla písemná zpráva, která toto jen konstatovala, abychom měli něco pro lékaře.

Dostali jste odpovědi, jak se svým dítětem dále pracovat? Na koho se obrátit s žádostí o pomoc?

Vlastně ne, později asi o 2 roky pak něco o strukturovaných úkolech, obrázkové komunikaci, důslednosti. Ale na otázky ohledně konkrétního problému nebyli schopni pracovníci SPC odpovědět a nejsou dodnes. Docházela k nám raná péče a s tou jsme byli spokojeni. Nyní už je synovi 8 let a ranou péči už nemáme, jen to SPC, ale ti skoro nejezdí.

Koho byste pro diagnostiku autismu u dětí doporučil svým známým?

Nevím, odborníků je asi dost, nyní spolupracujeme se SPC Kpt. Vajdy v Ostravě.

Respondent J

Kdy jste si začali uvědomovat, že se vaše dítě projevuje nestandardně?

Zpětně si uvědomuji, že byl syn jiný už od miminka. V tu dobu jsem si říkala, i jak jsem slyšela od okolí, že miminka bývají plačtivá atd... To, že je jiný, jsem si vážně začala uvědomovat mezi druhým a třetím rokem. Sama jsem si to nechtěla úplně připustit, tak jsem čekala na tříletou prohlídku.

Na koho jste se v té chvíli obrátili?

Ve třech letech nás dětská doktorka poslala na dětskou psychologii. Tam řekli, že jde o nerovnoměrný vývoj, počkat se školkou a za rok se přijít ukázat. To už jsem zjišťovala na internetu, co a jak a objednala jsem syna do Aply.

Jak a kde probíhala diagnostika autismu u vašeho dítěte?

Apla Praha, v synových třech a půl. V té době byly objednáací lhůty jen půl roku. Diagnostika byla ambulantně, tři hodiny pohovor s rodiči a dvě hodiny diagnostika se synem. Celkem to probíhalo nejméně pět hodin, možná déle.

Byli jste spokojeni s průběhem diagnostického vyšetření?

Ano, diagnostické vyšetření bylo velmi podrobné.

Jak dlouho jste čekali na výsledky vyšetření? Myšleno od doby zjištění projevů až po výslednou diagnózu?

Od prvního psychologického vyšetření, kdy jsem začala řešit jeho jinakost asi osm měsíců. Tato otázka se mi zdá zavádějící, protože syn byl diagnostikován v době, kdy v Aple byly objednáací lhůty cca 6-9 měsíců. Dnes jsou lhůty i delší než rok.

Dostali jste odpovědi, jak se svým dítětem dále pracovat? Na koho se obrátit s žádostí o pomoc?

Kontakt na ranou péči, rady, kam do školky a jak dopředu řešit asistenta do školy. Také jsem dostala rady, jak se synem dále pracovat, ale stejně jsem si na to musela přijít sama. A hlavně jsem musela vystřízlivět, že žádný lékař syna nevyлéčí a nejlepším znalcem syna a jeho problémů jsme my rodiče. Všichni psychologové pak mohou radit a pomáhat, ale nezbaví nás autismu syna.

Koho byste pro diagnostiku autismu u dětí doporučil svým známým?

Jednoznačně APLA Praha, i když se tam diagnostika platí.

ANOTACE

Jméno a příjmení:	Bc. Svatava Olejková
Katedra:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Lucia Pastieriková, Ph.D.
Rok obhajoby:	2014

Název práce:	Diagnostika autismu a podpora rodin dětí s autismem v raném věku v Moravskoslezském kraji
Název v angličtině:	Diagnosis of autism and support for families of children with autism at an early age in the Moravian-Silesian Region
Anotace práce:	Diplomová práce s názvem Diagnostika autismu a podpora rodin dětí s autismem v raném věku v Moravskoslezském kraji se zabývá problematikou diagnostiky dětí s autismem a možnostmi podpory rodin. Ve své teoretické části se věnuje vysvětlení odborných termínů, metod diagnostiky autismu a formami podpory rodin. Praktická část pak pomocí kvalitativního výzkumu dává odpovědi na otázky, jak probíhá diagnostika autismu u dětí v raném věku v praxi. Kdy si rodiny všimají projevů autismu u svých dětí, kdo je prvním odborníkem na diagnostiku, se kterým se rodina setkává a jak samotná diagnostika probíhá. Závěry výzkumu poskytují cenné informace o této problematice z pohledu rodičů a přinášejí náměty pro zlepšení přístupu odborníků, kteří jsou v diagnostice dětí zapojeni.
Klíčová slova:	autismus, poruchy autistického spektra, diagnostika, rodina s dítětem s autismem, podpora rodin
Anotace v angličtině:	The thesis titled Diagnosis of autism and support for families of children with autism at an early age in the Moravian-Silesian Region deals with the diagnosis of children with autism and support families. The theoretical part is devoted to the explanation of technical terms, methods of diagnosing autism and forms of support to families. The theoretical part is devoted to the explanation of technical terms and methods of diagnosis of autism. The practical part using qualitative research provides answers to questions how the diagnosis of autism in children at an early age in practice. When you pay attention to families manifestations of autism in their children, who is the first specialist in the diagnosis, with which the family meets and how the actual diagnosis is performed. The research findings provide valuable information on this issue from the perspective of parents and provide suggestions for improvement professionals, who are

	involved in the diagnosis of children.
Klíčová slova v angličtině:	autism, autistic spectrum disorders, diagnosis, family with a child with autism, support for families
Přílohy vázané v práci:	Seznam otázek rozhovoru s respondenty Přepisy rozhovorů s vybranými respondenty
Rozsah práce:	77 stran
Jazyk práce:	čeština