

UNIVERZITA PALACKÉHO V OLMOUCI

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Ústav speciálněpedagogických studií

Diplomová práce

Bc. Tereza Klimantová

Multidisciplinární přístup v péči o jedince s poruchami autistického spektra ve speciální pedagogice

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně pod odborným vedením
Mgr. Hany Karunové, Ph.D. a použila jsem pouze prameny uvedené v seznamu zdrojů.

V Olomouci dne 19.5. 2020

.....

Bc. Tereza Klimantová

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí této diplomové práce, Mgr. Haně Karunové, Ph.D., za její ochotu, cenné rady a připomínky v celém průběhu tvorby a také pozitivní zpětnou vazbu, kterou mi poskytovala. Velice si toho všeho vážím.

Poděkování také patří řadě ochotných osob, které se nějakým způsobem zúčastnily praktické části diplomové práce. Díky patří všem respondentům, kteří byli ochotni vyplnit dotazník, a také třem odbornicím, které byly ochotny si najít ve svém nabitém programu čas na rozhovor, ochotně mi sdělily své názory a zkušenosti.

Jedno z největších díky však patří mé rodině, která mě po celých pět let mého studia podporovala, poskytovala mi potřebné zázemí a měla se mnou neskutečnou trpělivost.

A poslední poděkování patří mým kamarádkám, se kterými jsme se navzájem během studia podporovaly a prožily spolu mnoho neskutečných věcí a životních milníků.

Obsah

Úvod	6
TEORETICKÁ ČÁST	7
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	7
1.1 Terminologické vymezení	8
1.2 Definice	9
1.3 Projevy	10
1.4 Diagnostika	12
1.5 Dělení poruch autistického spektra	13
1.5.1 F84.0 Dětský autismus	13
1.5.2 F84.1 Atypický autismus	14
1.5.3 F84.2 Rettův syndrom	14
1.5.4 F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha	14
1.5.5 F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací	15
a stereotypními pohyby	15
1.5.6 F84.5 Aspergerův syndrom	15
1.5.7 F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy	15
1.5.8 F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifická	16
2 MULTIDISCIPLINÁRNÍ PŘÍSTUP V PÉČI O JEDINCE S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA	17
2.1 Terminologické vymezení	17
2.1.1 Interdisciplinarita	18
2.1.2 Multidisciplinarita	19
2.1.3 Transdisciplinarita	19
2.2 Multidisciplinární přístup	19
2.2.1 Pozitiva a bariéry multidisciplinárního přístupu	22
2.3 Multidisciplinární tým	23
2.3.1 Krajský koordinátor péče o děti, žáky a studenty s poruchami autistického spektra	23
2.3.2 Praktický lékař	23
2.3.3 Psycholog	24
2.3.4 Psychiatr	24
2.3.5 Speciální pedagog	25
2.3.6 Sociální pracovník	26

2.3.7	Klinický logoped.....	26
2.3.8	Fyzioterapeut	27
2.3.9	Ergoterapeut.....	27
2.3.10	Zubní lékař (stomatolog)	28
PRAKTICKÁ ČÁST		29
3	SMÍŠENÝ VÝZKUM	29
3.1	Cíle výzkumného šetření	30
3.2	Kvantitativní výzkum	31
3.2.1	Dotazník.....	31
3.2.2	Charakteristika respondentů	31
3.2.3	Cíle dotazníkového šetření.....	32
3.2.4	Realizace kvantitativního výzkumu	32
3.2.5	Analýza a interpretace získaných dat.....	32
3.2.6	Závěrečné shrnutí výsledků kvantitativní části výzkumu.....	57
3.3	Kvalitativní výzkum	59
3.3.1	Rozhovor.....	59
3.3.2	Charakteristika dotazovaných.....	59
3.3.3	Cíl výzkumu.....	61
3.3.4	Realizace kvalitativního výzkumu	61
3.3.5	Analýza dat rozhovorů.....	61
3.3.6	Výsledky výzkumného šetření.....	61
3.4	Komparace dat získaných v rámci kvantitativní a kvalitativní části výzkumu...	66
3.5	Diskuze	69
3.5.1	Limity výzkumu.....	71
3.5.2	Doporučení pro praxi	72
Závěr		74
Seznam zdrojů		76
Seznam zkratk.....		86
Seznam tabulek.....		87
Seznam grafů		88
Seznam příloh.....		89

ÚVOD

Vzájemná spolupráce mezi lidmi, komunikace a společné hledání řešení jsou jen některými z aspektů, o kterých bude řeč v této diplomové práci. V současné době se lidé snaží zvládnout mnoho věcí často sami, bez pomoci. Dokázat, že jsou dostatečně silní a schopní na to, aby sami vyřešili nějaký problém. Když ostatní zdolávají bez problémů nějaké překážky, tak proč ne oni? Říct si však o pomoc a hledat společné řešení není nic špatného. Spolupráce a předávání informací by mělo fungovat mezi všemi lidmi, napříč různými pozicemi a profesemi. Avšak v tzv. pomáhajících profesích by to mělo být samozřejmostí. Ve chvílích, kdy se snažíme pomoci jedinci se zdravotním postižením, by mělo být zcela běžné, že si předáváme navzájem své poznatky s dalšími kolegy, společně plánujeme a stanovujeme si jeden společný cíl. Avšak i v dnešní době narážíme na množství problémů, díky nimž tento způsob práce není realizovatelný.

Důležitost multidisciplinárního přístupu spočívá v tom, že díky vzájemnému předávání informací se práce odborníků nijak neopakuje, naopak na sebe navazuje a práce míří k jednotnému cíli. Tento přístup je vhodné využívat u všech osob se zdravotním postižením, avšak my jsme se v této práci zaměřili na osoby s poruchami autistického spektra (dále jen PAS). Tato cílová skupina je specifická svou individuálností, u žádné z osob s PAS nenajdeme stejné projevy. Proto by vzájemná spolupráce odborníků měla být samozřejmostí. Není totiž žádný z odborníků pracujících s osobami s PAS, který by byl schopný všimnout si všech projevů a najít příčinu dané reakce. Také rodina těchto jedinců potřebuje určitou jistotu, aby věděla, jakým směrem se ubírat. K jistotě jim moc nepřidá fakt, že každý z odborníků říká něco jiného. A přesně problematikou multidisciplinárního přístupu u jedinců s PAS se bude zabírat tato diplomová práce. Budeme se snažit vyložit problematiku poruch autistického spektra a samotného multidisciplinárního přístupu, jeho vymezení, možný přínos i bariéry a příklady odborníků, kterých by se, dle našeho názoru, multidisciplinární přístup v péči o jedince s PAS mohl týkat.

Pro téma práce jsme se rozhodli z jednoduchého důvodu. Motivací bylo zjistit, jak se na tento přístup v současné době nahlíží jak z teoretické stránky, tak také z pohledu samotných odborníků z praxe. Zajímalo nás, zda vůbec předávání informací a vzájemná komunikace mezi odborníky funguje, případně zda sami pracovníci mají nějaké nápady, jak tuto situaci zlepšit, aby to bylo přínosné jak pro ně, tak hlavně pro rodiny a jedince s poruchou autistického spektra.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Diagnóza poruchy autistického spektra (dále jen PAS) je v dnešní době velmi aktuálním a často skloňovaným tématem. Ve společnosti se můžeme setkat s různými názory na tuto problematiku. Najdou se tací, kteří tuto diagnózu považují za zcela smyšlenou a projevy osob s PAS, obzvláště dětí s PAS, mají za důsledek špatné výchovy, nedůslednosti rodičů nebo rozmazlenosti. Dalším názorem může být, že se lidé s poruchami autistického spektra ve společnosti vyskytovali vždy. Ale vlivem dnešní doby, kdy je člověk doslova na každém kroku obklopen ostatními lidmi, mnoha zrakovými i sluchovými podněty ve formě reklam, hudby, rozhovorů a dopravy, chaosem, množstvím požadavků a nároků, se určité znaky poruch autistického spektra projevují zřetelněji. Kdo se liší, ten je často podle společnosti považován za zvláštního nebo divného. A lidé s diagnózou PAS jsou odlišní. U této cílové skupiny je specifická také viditelnost jejich postižení. Ačkoliv osoby s PAS spadají do kategorie osob se zdravotním postižením, není jejich postižení na první pohled zřetelné, pokud tedy není v kombinaci s jiným postižením. Tito lidé se pouze jinak projevují. Nemusí nutně vyhledávat sociální vztahy, špatně si zvykají na změny a ve chvíli kdy něco nejde přesně podle plánu tak mají problém se novým situacím přizpůsobit a situace se pro ně stává velmi nepříjemnou, stresující. Každá osoba s poruchou autistického spektra je individuální a jedinečná, stejně jako každá jiná lidská bytost. Proto však může být pro společnost tak těžké osobu s touto diagnózou přijmout. Společnost, dokonce ani nejbližší rodina, nemá žádný správný návod, jak s dítětem mluvit a jak se k němu chovat. Metoda přístupu často znamená pokus-omyl, zkoušení nových věcí a čekání na to, zda nastane nějaká odezva. Kroky ke zlepšení, dá-li se to takto říct, jsou pomalé a je nutná velká trpělivost okolí. Na druhou stranu je ale zrovna tohle jeden z důvodů, proč je práce s touto cílovou skupinou tak zajímavá. Nikdy vás nenechají zaběhnout do určité rutiny. Je nutné být stále ve střehu a zkoušet. Je také důležité pracovat s rodinou a okolím, aby si uvědomili podstatu jedinečnosti člověka s diagnózou porucha autistického spektra a aby se nenechali strhnout poznámkami o tom, že mají nevychované a rozmazlené dítě. (upraveno podle Říhová, 2011; Adamus, 2014; Thorová, 2016; Rieske, 2019; Sławek, 2019; Schmidtová [online] [cit. 2020-01-10])

1.1 Terminologické vymezení

Je velmi těžké rozlišit pojmy pervazivní vývojové poruchy a poruchy autistického spektra. Thorová (2016) ve své publikaci uvádí, že termín poruchy autistického spektra se v současné době se ve světě užívá více, jelikož se odborníkům zdá výstižnější. Stejně tak ve Slovníku speciální pedagogiky u pojmu pervazivní vývojové poruchy nalezneme odkaz na pojem PAS. (Valenta a kol., 2015). Říhová (2011) upozorňuje na fakt, že se v České republice dnes preferuje užívání pojmu poruchy autistického spektra.

Co se týká zahraniční literatury, mnoho autorů se ztotožňuje s pojmem poruchy autistického spektra. Carvalho (2019) zastává názor, že termíny jsou synonymy. Další autoři, jako je Rieske (2019), Sławek (2019) nebo McDougle (2016), pracují výhradně s pojmem poruchy autistického spektra.

Avšak s pojmem pervazivní vývojové poruchy se můžeme stále setkávat v Mezinárodní klasifikaci nemocí, funkcí a disability 10. revize, konkrétně pod kódem F84. Publikace Světové zdravotnické organizace (zkráceně WHO – World Health Organization) poskytuje odborníkům napříč celým světem systém klasifikace a kódování onemocnění a přidružených zdravotních problémů. V letošním roce je v České republice platné již 2. aktualizované vydání 10. revize, avšak v květnu 2019 se na Světovém zdravotnickém shromáždění v Ženevě členské státy dohodly na přijetí nové, konkrétně 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Nová revize by měla být v platnosti v ČR od 1. ledna 2022. (Světová zdravotnická organizace schválila jedenáctou revizi Mezinárodní klasifikace nemocí, 2019 [online] [cit. 2019-12-3]). Nová revize vznikala přes deset let a je jakousi reakcí na možnost použití ve 21. století, pokrok ve vědě a medicíně. MKN 10. revize tedy chápe pojem pervazivní jako všeprostopupující, což značí, že se tyto vývojové poruchy projevují v celé osobnosti jedince, v jeho chování. Osoba vnímá, prožívá a chová se jinak než většinová společnost. Díky tomu nevyhodnocuje dané informace stejně jako intaktní člověk. Projevy pervazivní vývojové poruchy se objevují již v prvních letech života člověka, vždy však záleží na jejím konkrétním typu. (MKN-10, 2018 [online] [cit. 2020-02-10])

Podle Mohra (2017) z Národního ústavu duševního zdraví v Klecanech bude v rámci 11. revize MKN nová jednotná podkapitola s názvem neurovývojové poruchy. Do této podkapitoly by se měly řadit kromě mentální retardace (nově označené jako porucha vývoje intelektu), poruch učení, poruch pozornosti a dalších také poruchy autistického spektra. Vzhledem k tomu, že nová revize by měla být v platnosti až od roku 2022, není zatím zcela

jasné, zda překlad názvů kapitol a podkapitol bude stejný, jak ho uvádí Mohr nebo zda nastanou ještě nějaké dodatečné změny. (MKN-10, 2018 [online] [cit. 2020-02-10]); Mohr, 2017)

Oproti tomu Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch (v originále Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders, neboli DSM), jehož zatím poslední, pátá, revize je v platnosti od roku 2013, poskytuje jejich podrobnější popis, příznaky a požadavky na diagnostiku, pracuje pouze s termínem poruchy autistického spektra. (Dudová a Mohaplová, 2016; Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch [online] [2020-12-10])

1.2 Definice

V psychiatrii termín autismus poprvé použil psychiatr Eugen Bleuler v roce 1911, avšak ne v takové podobě, jak se používá nyní. Označil jím jeden ze symptomů u pacientů se schizofrenií. Výraz byl chápán jako zvláštní druh neproduktivního a pasivního myšlení, kdy je člověk pohroužený do svého vnitřního světa. (Říhová, 2011)

Autismus jako takový však poprvé popsal až psychiatr Leo Kenner v roce 1943. Na rozdíl od Bleulera jej nepovažoval za symptom schizofrenie, ale jako samostatnou poruchu, která má svá vlastní specifika. Při pojmenování vycházel z řeckého slova „autos“, v českém překladu sám. Tím chtěla naznačit, že osoby s touto diagnózou bývají uzavřené, bez zájmu o okolní svět nebo vztahy. (Thorová, 2016)

Poruchy autistického spektra řadíme mezi poruchy dětského mentálního vývoje. Dítě se vyvíjí odlišně již od útlého věku, čehož si rodiče všimají nejčastěji do 3. roku věku dítěte, vždy však záleží na konkrétním typu. (Říhová, 2011)

Tento termín značí závažné poruchy ve vývoji člověka, které se projevují především v tzv. triádě (sociální chování a interakce, komunikace a představitost). Stupně narušení se mezi jednotlivci liší. Občas se také můžeme setkat s doplněním o tzv. škálu spektra, kdy na jedné straně jsou jedinci „vysokofunkční“, tedy ti průměrně až nadprůměrně inteligentní, ale s problémy v pochopení mimiky nebo například emocí. Na druhém konci spektra jsou jedinci s „nízkofunkčním“ autismem, kteří mají těžké mentální postižení, nízké komunikační schopnosti, mohou se také projevat agresivně a potřebují velkou pomoc při běžných činnostech. Toto dělení se však v současné době již nepoužívá. (Valenta a kol., 2015; Oommen a kol., 2017)

Poruchy autistického spektra také doprovází smyslové poruchy, spojené s příjmem smyslových vjemů a jejich následným zpracováním. Přemíra těchto vjemů může osobě způsobit úzkost a podrážděnost, která se může projevat již výše zmíněnou agresivitou nebo snahou zbavit se těchto podnětů například pomocí díky zakrývání uší. Lidé se tak snaží uniknout a vyrovnat se s okolním světem, s chaosem, který v něm vládne. Na druhou stranu je určité z podnětů mohou zaujmout a fascinovat až do takové míry, že se soustředí pouze na něj. (Sławek, 2019)

1.3 Projevy

Každá osoba s poruchou autistického spektra je unikátní. Stejně projevy nelze nalézt u dvou nebo více osob s PAS. Za určité vodítko, díky němuž si lze všimnout odlišnosti dítěte od intaktní populace lze považovat tzv. triádu narušení. Jak dodává Adamus (2014), tento pojem zavedla psychiatrička Lorma Wing v osmdesátých letech dvacátého století. Do triády řadíme narušení těchto oblastí:

- Sociální interakci a sociální chování.
- Komunikace.
- Představivost, zájmy a hra. (tamtéž)

Sociální interakce a sociální chování

Sociální chování a sociální integrace je důležitou součástí života lidí. U dětí se už od prvních dnů jejich života postupně projevuje a upevňuje jejich sociální chování. Setkáváme se se zrakovým kontaktem, sociálním úsměvem, broukáním, separační úzkostí a dalšími projevy, které postupně s věkem přibývají. U osob s poruchami autistického spektra je však toto chování nějakým způsobem narušeno, u každého je to individuální. (Thorová, 2016) Setkáváme se také s nedostatečnou schopností vcítění se do druhých, nezájmem o sdílení pozornosti a aktivity, rozdíly v neverbální komunikaci (mimika, posturika...). (Čadilová a Žampachová, 2012)

U dětí s PAS se můžeme setkat se dvěma extrémů v sociálním chování – osamělost, kdy se dítě cíleně snaží odpoutat od sociálního kontaktu např. odvrácením, zakrýváním očí nebo uší, protestováním. Oproti tomu je druhým extrémem nepřiměřené sociální chování

a aktivita, kdy se dítě až přehnaně snaží o sociální kontakt v jakékoliv situaci s kýmkoliv. (Thorová, 2016)

Komunikace

Narušená komunikační schopnost bývá často prvním příznakem, jehož si rodiče všimnou. Narušení může být v receptivní, verbální i neverbální složce řeči. Vývoj řeči může být opožděný, omezený, případně se řeč nemusí vyvinout vůbec. Ze všech kategorií poruch autistického spektra je narušení řeči nejméně nápadné u osob s Aspergerovým syndromem. Setkáváme se tak s problémem v porozumění neverbální komunikaci (pochopení výrazů obličeje, emocí člověka...). (Čadilová a Žampachová, 2012; Thorová, 2016)

Představitost, zájmy a hra

Narušení představitosti způsobuje, že se osoba s PAS častěji upíná k předvídatelným a stereotypním činnostem. Problémy s představitostí se také projevují do zájmů a způsobu hry dítěte, který se stává nápadným a odlišným od jeho vrstevníků. Hře dominuje jednoduchá manipulace s předměty nebo stereotypní hra, například roztáčení, řazení předmětů. Na vývoj hry má ale také samozřejmě vliv mnoho dalších faktorů, jako je úroveň myšlení, motoriky a dalších. (Čadilová a Žampachová, 2012)

V předškolním věku poté nastává omezení v představitosti během hry, osoby často ulpívají na jedné nebo více činnostech, někdy je až téměř nemožné je od dané činnosti odtrhnout. U mnoha osob s PAS se setkáváme také s problémem se zvládnutím změn, ať už změn v místnosti nebo režimu dne. Je třeba je na danou změnu připravovat a co nejvíce jim vše vysvětlovat. Časté jsou také stereotypní pohyby, ať už prsty, rukama nebo celým tělem. (Čadilová a Žampachová, 2012; Thorová, 2016)

Dále se u osob s PAS mohou objevovat také tzv. nespecifické projevy, které nejsou součástí diagnostických kritérií. Mezi takovéto projevy řadíme:

- Odlišnosti v hrubé motorice (např. nachýlená chůze, chůze po špičkách).
- Fascinování určitým pohybem či tvarem předmětu, případně jinými smyslovými vjemy, např. světlem.

- Přecitlivělost na různé smyslové podněty, např. na zvuky, pachy.
- Problémy se spánkem a stravou (např. odmítání konzistence daného jídla).
- Projevy agresivity, sebepoškozování.
- Odlišné emocionální reakce, nepřiměřené dané situaci (např. afekty, úzkost, hysterický pláč). (Čadilová a Žampachová, 2012)

1.4 Diagnostika

„Diagnostika je činnost směřující k zjištění diagnózy, projevů a příznaků choroby s cílem odhalit její příčiny, způsob léčby a prognózu onemocnění.“ (Hartl, Hartlová, 2006, s. 111) V současné době je v České republice povinný screening u batolat ve věku 18. měsíců. Toto screeningové vyšetření provádí pediatr dítěte prostřednictvím M-CHAT-R dotazníku. V případě podezření jsou rodiny odkázány na klinického psychologa nebo pedopsychiatra, který má s touto cílovou skupinou již nějaké zkušenosti a provádí samotnou diagnostiku dítěte. U dospívajících nebo dospělých jedinců provádí diagnostiku místo klinický psycholog nebo psychiatr. (Říhová, 2011) Avšak podle Adamuse (2014) by již během celého diagnostického procesu měla fungovat vzájemná spolupráce odborníků. Součástí diagnostického procesu by měl být psycholog, dětský psychiatr, pediatr, logoped, rehabilitační pracovník, foniatr a speciální pedagog. Úspěšná diagnostika by měla záviset na společném rozhodnutí tohoto týmu, kdy každý z odborníků nahlíží na danou osobu ze svého profesního úhlu. Stejný názor zastávají také Subramanyam, Mukherjee, Dave a Chadva (2019), kteří ve svém článku poukazují na důležitost posouzení stanovení této diagnózy multidisciplinárním týmem.

K diagnostice lze použít celou řadu škál a metod, vždy však záleží na tom, co daný odborník preferuje. Mezi nejčastější patří pozorování, rozhovor, semistrukturovaná škála CARS, vývojové škály (např. Gesselova vývojová škála), testy rozumových schopností a screeningové diagnostické nástroje (např. ADI-R, CHAT, DACH). (Autismus-screening [online] [cit. 2020-01-13]; Říhová, 2011)

Rodiče si určitých odlišností ve vývoji dítěte mohou všimnout již v raném věku, nejčastěji je však toto opoždění zřetelnější ve věku od 2 let (např. opožděný vývoj řeči, obtíže v sociálním kontaktu s vrstevníky). Včasná diagnostika je velice důležitá. U dětí s poruchami autistického spektra se uvádí ideální věk stanovení diagnózy v rozmezí 3. až 5. roku dítěte. Díky včasné diagnostice můžeme v co možná nejdříve začít volit adekvátní pomoc rodině,

co se týká budoucích otázek ohledně vzdělávání a socializace dítěte s PAS. Odborník může PAS diagnostikovat i v dřívějším věku než ve výše zmíněném období, je však nezbytně důležité si uvědomit, že nálepka „autisty“ člověku již zůstane a má velký vliv na celý jeho život. Proto by mělo být stanovení diagnózy odborníkem promyšlené a skutečně prokázané. (Schmidtová, 2019)

S problematikou nálepky autismu se můžeme setkat také u osob, kterým byla tato diagnóza stanovena v dospělém věku. Ačkoliv může stanovení diagnózy člověku vysvětlit jeho problémy např. s navazováním sociálních vztahů, může mu také zkomplikovat život. Komplikaci by se mohla vyskytnout například při vybírání sociální služby, kdy některé z těchto služeb mají na svých webových stránkách vyloženě uvedeno, že osoby s poruchami autistického spektra nepřijímají.

1.5 Dělení poruch autistického spektra

Poruchy autistického spektra, nebo chcete-li pervazivní vývojové poruchy, můžeme rozdělit do několika podkategorií. Americká psychiatrická společnost však ve svém manuálu DSM-5 slučuje poruchy pouze do jediné kategorie nazvané poruchy autistického spektra. (Žampachová a Čadilová, 2015)

Avšak v rámci speciální pedagogiky a dalších nelékařských profesí se častěji setkáváme s dělením podle MKN 10. revize. V rámci této klasifikace pracujeme s kategorií pervazivní vývojové poruchy a následnými typy označovanými dodatkovým kódem. Těchto typů je celkem osm, podle Říhové (2011) se mezi nejčastěji diagnostikované podtypy řadí dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom a Aspergerův syndrom.

1.5.1 F84.0 Dětský autismus

Dětský autismus patří mezi nejlépe prostudovanou poruchu autistického spektra. Vyskytují se zde příznaky z výše uvedené triády a také další nespécifické symptomy jako např. fobie, záchvaty vzteku, agrese, poruchy příjmu jídla, poruchy spánku. Typickým znakem dětského autismu je, že se projevuje před 3. rokem věku dítěte. Zhruba u poloviny osob s tou diagnózou je také přítomna mentální retardace různého stupně. (MKN-10, 2018 [online] [cit. 2020-02-10]; Říhová, 2011; Čadilová a Žampachová, 2012; Thorová, 2016)

1.5.2 F84.1 Atypický autismus

Osoby s diagnózou atypický autismus jen částečně splňují diagnostická kritéria. Jejich vývoj je od toho běžného odlišný, avšak v rámci triády je narušená pouze jedna nebo dvě oblasti. První projevy se objevují, na rozdíl od dětského autismu, až po 3. roce života dítěte. Atypický autismus vzniká často u jedinců s mentální retardací a jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči. (MKN-10, 2018 [online] [cit. 2020-02-10]); Říhová, 2011; Thorová, 2016)

1.5.3 F84.2 Rettův syndrom

Diagnóza Rettův syndrom je popisována u dívek, chlapci s touto diagnózou z důvodů velkých zdravotních komplikací nepřežívají. Příznaky se začínají objevovat v období mezi 7. až 24. měsícem věku dítěte. Vývoj do té doby probíhá zcela normálně a nijak se neliší od vrstevníků, avšak poté se začíná objevovat pozvolná ztráta nabytých schopností jako je řeč nebo porucha obratnosti při chůzi. U funkčních pohybů rukou je často možné zpozorovat kroutivé a tzv. mycí pohyby rukou, jejich navlhčování slinami. Můžeme se také setkat s nedostatečným žvýkáním, problémy s hypoventilací a ztrátou kontroly nad vyprazdňováním. Tato ztráta nabytých schopností není okamžitá, proces probíhá pozvolně v řádech měsíců. Často se u dětí s Rettovým syndromem vyskytuje epilepsie a téměř vždy těžká mentální retardace. (MKN-10, 2018 [online] [cit. 2020-02-10]); Říhová, 2011; Thorová, 2016)

1.5.4 F84.3 Jiná dětská dezintegrační porucha

Tato porucha, dříve nazývána Hellerův syndrom, má obdobný průběh jako Rettův syndrom. Po období zcela normálního vývoje (minimálně do věku dvou let) nastává postupná ztráta nabytých schopností dítěte. Thorová (2016) uvádí, že nástup poruchy nastává mezi druhým až desátým rokem, nejčastěji se však objevuje mezi třetím a čtvrtým rokem věku dítěte. Kromě postupné ztráty nabytých schopností se u osob s touto diagnózou objevuje také emoční labilita, záchvaty vzteku, agresivita, potíže se spánkem a mnoho dalších. U osob s touto diagnózou je také častá těžká mentální retardace a přidružená epilepsie. (Thorová, 2016)

1.5.5 F84.4 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací

a stereotypními pohyby

Jak už sám název napovídá, u osob s touto diagnózou se objevuje hyperaktivita, která je sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby. Hyperaktivita se projevuje motorickým neklidem (běhání, skákání, obtíže zůstat klidně sedět atd.). Inteligenční kvocient je nižší než 50 a stereotyp se objevuje ve vzorcích chování a činností. U jedinců se může objevovat opakované sebepoškozování a chybí spontánní hra. Při stanovení této diagnózy nesmí jedinec splňovat kritéria pro jinou z výše uvedených poruch. U jedinců s touto poruchou se také v mnoha případech neobjevuje sociální narušení tak jako u osob s autismem, např. oční kontakt, sociální vztahy. (Thorová, 2016)

1.5.6 F84.5 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom je specifická porucha autistického spektra. U osob s touto diagnózou je, na rozdíl od osob s například dětským autismem, intelekt a řečový vývoj na dobré, někdy i vyšší, úrovni ve srovnání s intaktní populací. Aspergerův syndrom bývá diagnostikován nejdříve kolem 5. roku věku dítěte. Ačkoliv je kognitivní i řečový vývoj na dobré úrovni, problém nastává například při navazování sociálních vztahů, doslovném chápání instrukcí nebo změnách v životě, na které si obtížně zvykají. Ačkoliv řečový vývoj není opožděný, jejich verbální projev je často mechanický a nepřiměřený jejich věku. U osob s Aspergerovým syndromem se také setkáváme s problémy v porozumění neverbálnímu chování ostatních nebo nedostatkem empatie. (Říhová, 2011; Dudová a Mohaplová, 2016)

1.5.7 F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy

Kategorie jiné pervazivní vývojové poruchy není nijak specifická. Do této kategorie zapadají všechny osoby, u nichž se projevují znaky poruchy autistického spektra, ale jejich skóre na diagnostických škálách je hraniční. Proto není možné u těchto osob s jistotou stanovit jinou diagnózu. (Thorová, 2016)

1.5.8 F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifická

Do této kategorie se řadí taková pervazivní vývojová porucha, která není nijak specifikována.

2 MULTIDISCIPLINÁRNÍ PŘÍSTUP V PÉČI O JEDINCE S PORUCHAMI AUTISTICKÉHO SPEKTRA

V současné době je kladen stále větší důraz na to, aby během péče byl uprostřed dění jedinec, kterého se péče týká. V případě, že se o toto snažíme, je důležitou součástí také vzájemná spolupráce odborníků a jejich podpora. Díky spolupráci, ať už jednotlivých odborníků v rámci rezortů, příp. spolupráci mezi rezorty, se péče o jedince stává komplexnější a ucelenější. Péče a postupy se nijak neduplikují, ale vzájemně se doplňují a podporují. Multidisciplinární přístup je možnost jak jedinci, ať už mluvíme o dítěti či dospělém, poskytnout komplexní podporu ve které se osoba vyzná, pochopí její smysl a nemusí mít obavy, že by se doporučení jednotlivých odborníků vzájemně vylučovala. Jedinci tak určitým způsobem dáváme síť, do které se sám nesmyslně nezaplete, ale možnost mít pod sebou pevnou a stabilní podporu, na kterou se může spolehnout a ví, že v případě výskytu jakéhokoliv problému se všechny složky jeho péče přizpůsobí a komplexně upraví přístup.

Co se týká multidisciplinárního přístupu v péči o jedince s poruchami autistického spektra, je to jedinečná možnost, jak rodiči již od diagnostikování PAS u jeho dítěte poskytnout srozumitelnou podporu a zbavit jej tak obav, že bude muset s každým odborníkem zvlášť jednat a vysvětlovat mu nové skutečnosti. Dítěti s PAS tím také dáváme jedinečnou možnost, jak bez větších obav postupovat do dalších zařízení, ať už školských tak v sociální nebo zdravotnické sféře. Každý z odborníků se ke stavu a možnostem terapie vyjadřuje společně s ostatními, sděluje jim svůj názor a vyslechne si také názory ostatních. Získává tím nový pohled a informace o osobě s PAS, jelikož si určitých projevů nemusel všimnout, nepřikládal jim příliš velký význam nebo s osobou neměl možnost strávit tolik času, aby se tyto projevy objevily a on jim porozuměl. To se může stát např. lékaři, který má na svého pacienta vyhrazený určitý čas, oproti tomu např. speciální pedagog, který se žákem ve školském zařízení, příp. s uživatelem v sociálních službách tráví více času a má tak možnost jej poznat více a věnovat se ověřování jednotlivých projevů.

2.1 Terminologické vymezení

Zahraniční zdroje často uvádějí určité rozdíly mezi pojmy interdisciplinární, multidisciplinární a transdisciplinární přístup. Užití pojmů se může lišit podle oblasti péče,

o které mluvíme (zdravotnictví, školství, sociální) a míře integrace. Jessup (2007) se zmiňuje o problematice nepřesného definování těchto pojmů, případného zaměňování a nejednotnosti v užívání pojmů.

Health independence programs guidelines (2008, [online] [cit. 2020-04-22]) sice poukazuje na rozdílnost těchto pojmů, nicméně podle této publikace lze pochopit mezi samotnými pojmy minimální rozdíly. Z textu vyplývá, že se ze sebe jednotlivé pojmy spíše vyčlenily a jedná se tak o jednotlivé stupně užší spolupráce.

2.1.1 Interdisciplinarita

Jessup (2007) vnímá interdisciplinární tým skrze samostatný přístup každého z odborníků, kdy všichni se svými návrhy vstupují do jediné konzultace, do které má možnost se zapojit také sám jedinec. Krátkodobé a dlouhodobé cíle stanovují odborníci společně s jedincem. Riziko může však nastat, pokud je některý z odborníků méně zkušený nebo tišší. Jejich názory mohou být v dané chvíli odsunuty dominantnějšími členy týmu a díky tomu, že se jedná o jednorázovou konzultaci, nemusí být v péči o jedince v budoucnu brány vůbec v potaz. V Health independence programs guidelines (2008, [online] [cit. 2020-04-22]) lze najít další pohled na definici interdisciplinarit. Zde je vnímána jako úzká spolupráce jednotlivých členů týmu a provázanost jejich poznatků. Interdisciplinární přístup je dle autorů vyčleněn z multidisciplinárního.

Kuzníková (2011) charakterizuje interdisciplinární přístup jako mezioborovou spolupráci, kdy je jasně vymezený cíl, péče je plněna dle plánu orientovaného na klienta. Interdisciplinární tým vnímá jako více provázaný a fungující díky užší spolupráci členů týmu. Oproti Jessup (2007) se nezmiňuje o tom, že by se v případě interdisciplinární spolupráce jednalo pouze o jednu konzultaci. Lze se také setkat s názorem, že se pojem interdisciplinární spolupráce nejčastěji objevuje ve zdravotnictví. Jedná se o společnou péči minimálně dvou odborníků, kteří se podílejí na péči o pacienta. Vzájemně hledají vhodné řešení nastalé situace a mají společný cíl. (Presentation Plan: Team Health care Models, [online] [cit. 2019-11-23]) Základem interdisciplinárního přístupu je velká snaha o splnění cílů, které společně se členy týmu stanovil jedinec, jehož se to týká. Následné další působení na jedince, ať už léčba nebo rehabilitace, je se snahou dosáhnout stanovených cílů. U interdisciplinárního přístupu je také nezbytné, aby se členové týmu vzdělávali a předem si stanovili pozice v týmu, priority a případné metody při řešení konfliktů. (Robertson, 2020)

2.1.2 Multidisciplinarita

Pollard, Sellman a Thomas (in Kaňák a kol., 2018) pojmy multidisciplinární a interdisciplinární, společně s dalšími pojmy jako je například multiorganizační nebo interprofesionální označují za významově velice podobná, ne-li shodná. Ať už tuto spolupráci nazvete jakkoliv, je podstatné, že se všichni odborníci účastní procesů rozhodování, komunikují společně a cílem je co nejkompexnější péče o jedince. Článek Nancarrow a kol. (2013) poukazuje na to, že je třeba rozlišovat pojmy inter/multiprofesionální, což jsou pojmy zahrnující spolupráci odborníků různých povolání a inter/multidisciplinární, pojem zahrnující spolupráci různých odborníků/profesionálů společně s neprofesionály.

2.1.3 Transdisciplinarita

V české literatuře se termín transdisciplinární to se týká vzájemné spolupráce na pomezí sociální, zdravotnické a školské sféry příliš neobjevuje. Je proto poměrně složité tento termín nějakým způsobem definovat. Například Robertson (2020) ve svém článku charakterizuje transdisciplinaritu jako další stupeň týmové spolupráce, ve kterém nemají členové týmu své role přesně definované a jejich role se tím pádem často překrývají. Kuzníková (2007) oproti tomu pracuje pouze s prvními dvěma pojmy, transdisciplinaritu ve své publikaci nijak nezmiňuje.

2.2 Multidisciplinární přístup

Je nezbytně důležité poukázat na fakt, že v současné době nejsou definice multidisciplinárního přístupu jednotné, ať už hovoříme o české nebo zahraniční literatuře. V následujících odstavcích je uveden názor a pochopení tohoto pojmu pouze některými odborníky, kteří se této problematice věnují.

Hrdá (2018) se například v jednom odstavci své publikace o multidisciplinárních týmech zmiňuje o těchto třech pojmech – interdisciplinarita, multidisciplinarita a transdisciplinarita. Následně však dodává, že např. v domovech pro seniory v České republice se zcela běžně užívá pouze pojem multidisciplinární přístup.

Ačkoliv v současné době legislativa České republiky s pojmy multidisciplinarita nebo multidisciplinární týmy nepracuje a nijak je nedefinuje, Úmluva o právech osob se zdravotním postižením tento pojem ve článku 26 o Habilitaci a rehabilitaci zmiňuje. Ze článku 26 vyplývá, že by státy, které tuto úmluvu přijaly, měly aktivně posilovat a rozšiřovat komplexní služby pro osoby se zdravotním postižením v oblastech zdravotnické, sociální a školské sféry. Tyto služby a různé programy by, podle Úmluvy o právech osob se zdravotním postižením (2006), měly být založeny na včasnosti a multidisciplinárním posouzení potřeb každého jedince.

S pojmem multidisciplinární přístup také pracuje reforma psychiatrické péče v České republice. Ve svém průvodci o Reformě psychiatrické péče popisuje multidisciplinární přístup jako vzájemnou spolupráci pracovníků různých služeb a institucí s cílem poskytnout osobě pomoc a podporu ve všech oblastech života, ve kterých je to potřeba (ať už mluvíme o zdravotnické péči, sociálních službách, vzdělávání, bydlení...). Je nutné, aby vzájemně spolupracovali odborníci různých profesí, služby, jednotlivé rezorty a také úřady a odbory). Odborníci se díky sdílení informací a vzájemné spolupráci snaží společnými silami pomoci jak osobě samotné, tak také rodině. (Malý průvodce reformou psychiatrické péče, 2017, [online] [cit. 2020-01-14])

Multidisciplinární přístup lze chápat jako přístup, který využívá poznatky jedinců z různých oborů. Každý z odborníků na jedince s PAS nahlíží ze své vlastní profesní perspektivy. Poté si všichni členové multidisciplinárního týmu předávají své poznatky při společné schůzi, která pravidelně probíhá. Odborníci mají možnost mezi sebou diskutovat a hledat společný směr, jakým se v péči o jedince vydat. Osoba, které se to týká, je seznámena se všemi kroky a postupy, se stanovenými cíli a má právo vyjádřit svůj názor, který by měl být brán v potaz. (Jessup, 2007)

Kuzníková (2011), která vychází ze Solheim a kol. (2007) však popisuje multidisciplinární tým jako tým odborníků, kdy každý z nich má svou nezastupitelnou roli, ale společně nejsou schopni až takové kooperace a jednotné shody, protože každý z nich má jiné individuální cíle v péči o jedince.

Termínem multidisciplinární přístup lze definovat tým lidí, z nichž každý má jinou profesi a jiné stanovené cíle. Ačkoliv se členové multidisciplinárního týmu mohou scházet na jednáních, příp. spolu jinak komunikovat, cíle každého z nich jsou jiné, nezávislé na sobě a je zde větší riziko vzniku konfliktů. (Robertson, 2020) Oproti tomu Swientozielskyj a kol. (2015) chápe multidisciplinární přístup jako vzájemnou propojenost jednotlivých disciplín, v našem případě hovoříme o poskytovatelích zdravotnické, školské a sociální péče. Díky

vzájemné spolupráci, předávání informací, hledání společného úhlu pohledu a čerpání z jednotlivých disciplín se odborníci snaží dosáhnout komplexní péče o jedince. Společná práce odborníků tak umožňuje to, aby péče o jedince byla stále odborná a vzájemně propojující. Jednotlivé složky péče napříč rezorty se tedy nijak nevylučují a cílem je komplexní porozumění potřebám jedince, ať už se jedná o zdravotnickou, sociální nebo školskou péči. Společné úsilí odborníků umožňuje také postupné předávání důležitých informací o jedinci tak, aby i v budoucnu byly zajištěny všechny jeho potřeby, jedinec se cítil příjemně a komfortně. S tímto pojetím multidisciplinárního přístupu pracuje také organizace Naše rovnováha z.s., jež se také zabývá spoluprací a vzájemným předáváním informací mezi odborníky. Ve svém internetovém slovníčku pojmů vysvětluje pojem multidisciplinární tým a přístup jako spolupráci různých odborníků napříč jednotlivými rezorty, do níž se mohou zapojit jak lékaři, tak učitelé, sociální pracovníci, duchovní a mnoho dalších. Tato spolupráce je koordinovaná, komplexní a účelná. (Slovníček pojmů [online] [cit. 2020-01-03])

Metodika multidisciplinární spolupráce (2015, [online] [cit. 2020-02-08]) také poukazuje na důležitost stanovení společných priorit multidisciplinárního týmu, práci v souladu s platnou legislativou a metodikou, kterou si společně vytvořili a již postupně aktualizují.

Ačkoliv by někdo mohl namítat, že užití pojmu multidisciplinární přístup není v kontextu této práce tím správným a bylo by vhodné užívat jiný pojem (např. interdisciplinární přístup), my jsme se v této práci rozhodli pracovat s pojmem multidisciplinarita. V této práci pojem multidisciplinární přístup chápeme jako vzájemnou spolupráci odborníků jak napříč službami a organizacemi, tak také napříč rezorty. Díky spolupráci mezi jednotlivými odborníky, vzájemnému předávání informací a návaznosti služeb je péče o jedince komplexní a účelná. Jedinec, který je ve středu této spolupráce, má tak možnost být systematicky podporován v situacích, které jsou aktuální a je potřeba podpora a náhled na tuto situaci různými odborníky. Jedinci a jeho rodině tak nabízíme podporu a jistotu, kterou v dané chvíli potřebují. Tento pojem jsme se rozhodly také zvolit z toho důvodu, že ačkoliv není přesně definován, pracuje s ním Úmluva o právech osob se zdravotním postižením, současná reforma psychiatrické péče a, jak uvedla Hrdá (2018), jedná se o pojem nejčastěji užívaný v rámci domovů pro seniory a dalších sociálních služeb v České republice.

2.2.1 Pozitiva a bariéry multidisciplinárního přístupu

Tak jako každá spolupráce, má také multidisciplinární přístup určitá pozitiva, které může jak členům týmu tak také jedinci přinést. Na druhou stranu jsou zde také negativa, riziko nebo bariéry, které při multidisciplinárním přístupu mohou nastat.

Pozitiva multidisciplinárního přístupu dle srovnání autorů Hrdé (2018), Swientozielskyj a kol. (2015) a publikace Kolibřík: Bulletin pro mezioborovou spolupráci v oblasti duševního zdraví (2019, [online] [cit. 2020-01-03]) zahrnuje následující výčet:

- Zlepšení kvality péče o jedince.
- Efektivní a produktivnější práce celého týmu.
- Získání většího rozhledu na danou problematiku.
- Profesní obohacení odborníků.
- Spolupráce při hledání řešení, nové nápady na řešení.
- Zrychluje a zefektivňuje pomoc jedinci.
- Rodině může poskytnout pocit jistoty.
- Předávání důležitých informací.

Možné bariéry multidisciplinárního přístupu:

- Nedostatečné množství času k vybudování důvěry mezi odborníky a jedincem.
- Nejednotná terminologie jednotlivých oborů (např. ve zdravotnictví se užívá pojem pacient, ve školství žák a v sociální sféře uživatel).
- Podceňování a nerespektování profesionálních oblastí jiných odborníků.
- Časová náročnost a domluva na setkávání všech členů multidisciplinárního týmu.
- Nelegislativní ukotvení multidisciplinárních týmů.
- Problém se sdílením citlivých údajů o jedinci.

(Hellebrandová in Hanušová a Hellebrandová, 2006; Zuska, 2018)

2.3 Multidisciplinární tým

Osoba s poruchou autistického spektra je nejdůležitějším členem multidisciplinárního týmu a společně s ním i jeho rodina. Avšak co se týká odborníků, je nezbytně nutné, aby se multidisciplinární tým u jedinců s poruchami autistického spektra skládal s různých pracovníků napříč jednotlivými rezorty. Každý z odborníků má svou nezastupitelnou roli, díky svým profesním znalostem může nabídnout jiný náhled na problematiku a na jedince nahlíží z jiného úhlu pohledu (zaobírá se jinou stránkou jeho života). Například pro lékaře je prioritní zdravotní stav jedince, pro logopeda rozvoj verbální komunikace a pro poradce rané péče práce s rodinou tak, aby samostatně s dítětem fungovali a rozvíjeli u něj jednotlivé stránky jeho osobnosti.

2.3.1 Krajský koordinátor péče o děti, žáky a studenty s poruchami autistického spektra

Krajský koordinátor pro péči o děti, žáky a studenty s PAS je pracovníkem pověřeného SPC, který v rámci svého úvazku pracuje jako koordinátor. Úkolem koordinátora je mapování potřeb, monitorování služeb pro osoby s PAS v rámci daného kraje tak, aby byly služby dostupné a kvalitní, vedení a průběžná aktualizace seznamu odborníků a institucí, které se této problematice věnují a také zajišťování dalšího vzdělávání pedagogických pracovníků a předávání informací a zkušeností mezi odborníky. Úlohou koordinátora je tedy poradenství jak rodinám dětí s PAS, tak také odborníkům a zajišťování smysluplné a na sebe navazující péče. (Činnost krajských koordinátorů pro PAS, 2011-2020, [online] [cit. 2020-02-29])

2.3.2 Praktický lékař

Pediatr je jeden z prvních odborníků, ne-li úplně prvním, se kterým se rodina s dítětem s PAS setká ještě před samotným sledováním symptomů nebo stanovením diagnózy. Od roku 2016 je povinností každého pediatra provést u dítěte v 18. měsících screeningové vyšetření (nejčastějším nástrojem je M-CHAT nebo rozhovor s rodiči), které sice není na sto procent spolehlivé, ale funguje alespoň jako ukazatel toho, že je zde možný výskyt poruchy autistického spektra. (Slepičková, Pančocha a Vandurová, 2019)

Díky provádění této screeningové metody je pediatr klíčovou osobou pro včasné identifikování příznaků a v ideálním případě také tím, kdo rodinu odkáže na další odborníky věnující se dané problematice. Tím není myšleno pouze doporučení dalších lékařů, ale také odkázání například na ranou péči. Jak poukazují Dudová a Mohaplová (2018), také v dnešní době se stále setkáváme s poměrně velkou prodlevou mezi okamžikem, kdy si rodiče všimnou prvních příznaků, prvním vyšetřením u lékaře a okamžikem samotného stanovení diagnózy.

Kromě běžné pediatrické péče o dítě od narození, která zahrnuje například pravidelné preventivní prohlídky, očkování a screeningového vyšetření v 18-ti měsících, je úkolem pediatra i po případném stanovení diagnózy provádět lékařskou péči u těchto dětí až do jejich dospělosti. Tato péče se v podstatě neliší od péče o intaktní děti, avšak je pro pediatra spíše více časově náročná. Je tedy nezbytně důležitá spolupráce s rodiči a samotným dítětem tak, aby veškeré lékařské prohlídky a možné úkony byly pro dítě co možná nejméně stresující.

Po dosažení dospělosti by měl člověk, stejně jako všichni ostatní, přejít k praktickému lékaři pro dospělé. Je velmi důležité zvolit správného lékaře, který bude jedinečnost člověka s PAS respektovat a bude k němu přistupovat potřebným způsobem.

2.3.3 Psycholog

Úlohou psychologa v péči o jedince s PAS je provedení psychologického vyšetření. Během tohoto vyšetření se odborník soustředí na úroveň kognitivních dovedností a celkový vývoj, zda je vyvážený nebo závažnost jeho opoždění. Psycholog se také vyjadřuje k další léčbě a možným rehabilitačním opatřením. (Zmeškalová in Vočka, Zmeškalová, Matyášová a kol., 2019) Podstatný je také fakt, že stanovení diagnózy porucha autistického spektra má v kompetenci pouze klinický psycholog nebo psychiatr, kteří mají již nějaké zkušenosti s touto cílovou skupinou. Psycholog může provést pouze výše zmíněné psychologické vyšetření a odkázat jedince k dalšímu odborníkovi, který se dané problematice věnuje. (Čadilová a Žampachová, 2012) Psycholog může působit v rámci ambulance, vzdělávací instituce na pozici školního psychologa nebo také v rámci speciálně pedagogického centra. (Lamačová in Vočka, Zmeškalová, Matyášová a kol., 2019)

2.3.4 Psychiatr

Do kompetencí psychiatra spadá, stejně jako u psychologa, diagnostika poruchy autistického spektra. Jedinec se během života může setkat jak s pedopsychiatrem, který se

věnuje dětské a dospívající klientele, tak poté i s psychiatrem věnujícím se dospělým. Jak pedopsychiatr, tak psychiatr, mohou provádět na základě svých zkušeností diagnostiku PAS, oproti klinickému psychologovi však mohou svým pacientům také předepisovat různé medikamenty. Ty se většinou nasazují při těžším narušení chování nebo emocí u osob s PAS, jako je například agrese, úzkost, poruchy spánku, deprese nebo sebepoškození. (Trefilová, 2016)

Psychiatr během diagnostiky užívá různých metod, jako je rozhovor s rodinou, pozorování, dotazník nebo další odborné diagnostické testy, příp. kombinaci těchto metod. Velmi důležitá je právě spolupráce odborníka s rodinou, pro kterou je situace povětšinou zcela nová a neznámá. Proto kromě dotazování rodičů ze strany odborníka by i oni měli mít možnost se na cokoli zeptat nechat si vysvětlit danou situaci. (Čadilová a Žampachová, 2012)

2.3.5 Speciální pedagog

Se speciálním pedagogem se osoby s PAS setkávají ve více oblastech než by se na první pohled mohlo zdát. Speciální pedagog může působit v rámci vzdělávacího systému, ať už vyloženě jako speciální pedagog v mateřské nebo základní škole, tak také jako školní speciální pedagog v rámci školního poradenského pracoviště. V rámci této oblasti poskytuje dítěti s PAS hodiny speciálně pedagogické péče, pracuje s ním v běžné výuce a působí také jako poradce pro další pracovníky, rodiče a samotné dítě. Ve školském poradenském zařízení, jako je SPC pro osoby s PAS, provádí speciální pedagog speciálně pedagogické vyšetření, při kterém se zaměřuje na zjišťování úrovně předškolních a školních znalostí dítěte. Na základě toho pak stanovuje míru speciálních vzdělávacích potřeb, které budou pro dítě nezbytně nutné. (Lamačová in Vočka, Zmeškalová, Matyášová a kol., 2019)

V sociální sféře speciální pedagog zastává důležitou roli. Přesto však v dnešní době stále není zcela běžné, aby v sociálních službách pro osoby se zdravotním postižením speciální pedagog figuroval. Jeho místo by mělo být napříč všemi službami. Působí zde jako poradce a pracovník přímé speciálně pedagogické práce s uživateli. Setkáváme se s ním tak například na pozicích poradců rané péče, pracovníků poraden pro osoby se zdravotním postižením nebo denních stacionářů.

V rámci zdravotnické sféry se může jedinec s PAS setkávat se speciálním pedagogem při lázeňských pobytech v rámci snoezelenu a dalších terapií.

2.3.6 Sociální pracovník

Sociální pracovník je nedílnou součástí života osoby s poruchou autistického spektra. Lze se s ním setkat v rámci jednotlivých rezortů a různých služeb. Bývá součástí týmu speciálně pedagogického centra, rané péče, sociální rehabilitace, denního stacionáře a mnoha dalších. Úlohou sociálního pracovníka ve vztahu k osobám s PAS a jejich rodinám je poradenství v oblasti sociální dávky, možností dalších sociálních služeb, sepisování anamnézy, ale také například v případě rané péče, sociální rehabilitace a dalších sociálních služeb přímá práce s uživatelem a celou jeho rodinou. (Gitterman, 2014)

Michalík (2011) však poukazuje na to, že ačkoliv jsou sociální pracovníci přítomni v každé sociální službě, jejich připravenost na práci s osobami se zdravotním postižením, ať už se jedná o PAS nebo jiné, je nesystémová a nedostatečná. Vzhledem k faktu, že osoby se zdravotním postižením jsou nejčastějšími uživateli sociálních služeb, je v tom velký problém.

2.3.7 Klinický logoped

Jedna ze složek narušení u osob s PAS je také komunikace. Verbální i neverbální projevy osob s diagnózou poruchy autistického spektra mají určité specifika, která se projevují již od raného dětství (např. dítě nežvatlá, negestikuluje). Setkáváme se také s neadekvátními reakcemi na pokyny druhých, s minimální nebo žádnou reakcí na oslovení, echoláliemi nebo neologismy. Verbální i neverbální projevy jsou však u každé osoby s PAS jiné, nelze je tedy zobecňovat. (Vlašánková, 2015)

Úlohou logopeda v práci s jedincem s touto diagnózou je tedy dopomoci k vytvoření funkční komunikace. Společně mohou pracovat na rozvoji neverbální i verbální složky řeči, nácviku reakce na jméno, porozumění jednotlivých slov, rozvoji aktivní i pasivní slovní zásoby a dalších. Tomuto všemu předchází nácvik pracovního chování tak, aby byl jedinec schopen u dané aktivity vydržet co možná nejdéle a byl na ni soustředěný. Nedílnou součástí logopedické intervence je také orofaciální stimulace a alternativní a augmentativní komunikace (např. výměnný obrázkový systém, znak do řeči). (Poruchy autistického spektra: Kdy a jak může pomoci klinický logoped, 2017, [online] [cit. 2020-03-19])

2.3.8 Fyzioterapeut

Poskytování fyzioterapie osobám s poruchami autistického spektra není v naší společnosti stále ještě běžnou součástí péče a služeb o tuto cílovou skupinu. Přesto je však opoždění psychomotorického vývoje u těchto osob zřejmě často již v raném věku. Opoždění se projevuje například v oblasti orální motoriky, asymetrii vývoje nebo koordinaci pohybu. Obzvláště pohyby dětí s PAS bývají někdy nekoordinované, nastává problém v hrubé i jemné motorice. Přitom dobrá fyzická kondice a koordinace pohybů má velký vliv na celý jejich život, ovlivňuje jejich komunikaci, vzdělávání, samostatnost nebo nácvik sociálních dovedností. Osoby s PAS nemají vzhledem k diagnóze tolik příležitostí jako osoby bez postižení, proto je nutné s nimi pracovat v rámci fyzioterapie. (Atun-Einy a kol., 2013)

Práce fyzioterapeuta s osobou s PAS je v mnohém odlišná oproti intaktní populaci nebo osobám s jiným typem postižení. Lidé s autismem potřebují určitá pravidla, strukturu, individuální přístup a čas na to, aby si zvykali na změny, nové osoby a prostředí. U některých může být také problémem nesnášenlivost blízkého kontaktu s jinou fyzickou osobou. Fyzioterapeut by si proto měl vyčlenit dostatek času na práci s těmito jedinci a v ideálním případě také konzultovat práci s dalšími odborníky, jako je např. speciální pedagog nebo lékař. Jako vhodná se jeví práce s využitím metody strukturovaného učení. (Pařízková a Ošlejšková, 2011)

2.3.9 Ergoterapeut

Jednou z priorit celkové práce s osobou s PAS je to, aby byl co možná nejvíce samostatný a soběstačný. Jedinci s PAS však mohou mít potíže například při zvládnutí každodenních činností, pracovním výkonu nebo motorických dovednostech. Ergoterapie je tak jedním z prostředků jak dosáhnout zlepšení v sociální oblasti, hře, dále také při vzdělávání, pracovních návycích a hlavně zdokonalit dovednost jemné motoriky (např. úchopy, koordinace pohybů). Na některé jedince s poruchou autistického spektra navíc manuální práce může působit uklidňujícím dojmem. Prostřednictvím ergoterapeutické intervence by mohl jedinec dosáhnout větší samostatnosti a jistoty v péči o sebe samotného dále také při hře nebo během pracovního procesu. (Tanner a kol., 2015; Tomcheka a kol., 2016; Thorová, 2016)

2.3.10 Zubní lékař (stomatolog)

Osoby s poruchami autistického spektra by, stejně tak jako ostatní, měli dodržovat také zubní hygienu a pravidelně absolvovat prohlídky u zubního lékaře. Ovšem není tak snadné najít zubaře, který by byl ochotný se této cílové skupině věnovat. Díky jejich zdravotnímu postižení má také lékařská péče určité specifika. Je nutné, aby rodič dítě již od mala připravoval na zubní prohlídky, seznamoval ho s tím, co se bude dít a jak to bude prohlídka. Na straně zubaře je také důležitá veliká trpělivost, jelikož člověk s PAS si na nové prostředí musí nejprve zvyknout a seznámit se také s ošetřujícím lékařem. Proto je možná v současné době v ČR pro osoby s PAS najít zubního lékaře, který by je byl ochotný přijmout. Mnoho zubních lékařů totiž nemá žádnou praktickou zkušenost s touto prací a mnohdy ani o problematice autismu nic nevědí, příp. vědí málo. Organizace věnující se problematice autismu a sdružující tuto cílovou skupinu a jejich rodiny se často snaží nějak dopomoci při překonávání této bariéry. Příkladem může být spolupráce americké organizace Center for Autism and Related Disorders (CARD) s National museum of Dentistry. Společně se jim podařilo vytvořit příručku o zubní hygieně přímo pro děti s PAS, v originále pojmenovanou Healthy Smiles for Autism, která je zdarma ke stažení na webových stránkách organizace CARD. (Blomqvist, Dahllöf a Bejerot, 2014)

Do multidisciplinárního týmu mohou samozřejmě postupem času vstupovat další odborníci, jejichž péče je pro jedince v danou chvíli potřebná. Někteří autoři (Hrdá, 2018; Metodika Centra Anabell, 2015 [online] [cit. 2020-02-08]) uvádějí, že se v dané chvíli jedná o širší multidisciplinární tým, který může postupem času zahrnovat další osoby, např. ošetřující lékaře, asistenta pedagoga, osobního asistenta, pracovníky různých sociálních služeb a další terapeuti. Složení multidisciplinárního týmu může být časem také proměnlivé. Postupným dospíváním jedince může z týmu odejít např. poradce rané péče, nebo pediatr. Poté je mohou nahradit další odborníci, které jedinec v daném věku nebo situaci potřebuje.

PRAKTICKÁ ČÁST

3 SMÍŠENÝ VÝZKUM

Pro praktickou část jsme se rozhodli zvolit smíšený výzkum, což znamená kombinace metody kvalitativní a kvantitativní. Zvolili jsme tak z důvodu ucelenějšího pohledu na námi zkoumanou problematiku.

Smíšený výzkum je poměrně mladá oblast metodologie, ačkoliv Vlčková a Lojďová (2016) poukazují na to, že zhruba do první poloviny 20. století se metody nerozdělovaly na kvalitativní a kvantitativní a bylo zcela běžné používat více metod k dosažení výzkumného cíle. Jak poukazují Glaser a Strauss (in Hendl, 1997) podstatné není to, jakou metodu výzkumník použije, jelikož je každá forma užitečná pro ověřování hypotézy nebo výroku i pro vytvoření nové teorie. Vždy tak záleží na samotném výzkumníkovi, na jeho schopnostech, dovednostech a materiálu, který pro jeho uvažování potřebný.

Na smíšený výzkum lze nahlížet z různých úhlů, avšak John W. Creswell (in Vlčková a Lojďová, 2016), jeden z předních představitelů této metodologie, jej vymezuje jako přístup k výzkumu, při kterém výzkumník využívá silných stránek obou dvou typů výzkumu, které se navzájem doplňují. Užití obou typů vede k lepšímu porozumění dané problematice. Při zpracování výsledků výzkumu se využívá metodologie obou. Ve smíšeném výzkumu se stanovuje hlavní společná výzkumná otázka, poté se formuluje řada sub-otázek zvlášť pro kvalitativní i kvantitativní část.

Kromě pojmu smíšený výzkum užívají někteří z metodologů, jako například Denzin (in Hendl, 1997) nebo Svoboda (2012), pojem metodologická triangulace. Ta značí kombinování obou přístupů. Denzin (in Hendl, 1997) rozlišuje čtyři typy strategie triangulace. Jedná se o kombinaci různých datových zdrojů, výzkumníků, metodologií nebo teorií. Metodologická triangulace se dále dělí na triangulaci v rámci metody a mezi metodami. Triangulace v rámci metody značí použití více kvantitativních nebo kvalitativních metod. Triangulace mezi metodami zahrnuje užití obou metod zároveň. Současně se setkáváme také s pojmy tzv. simultánní triangulace, která značí současné užívání obou přístupů při sběru dat nebo jejich zpracování a sekvenční triangulace. Tu lze chápat jako navazování výzkumu prováděného jednou z metod na výzkum prováděný druhou z metod. (Žumárová in Skutil, 2011)

V rámci této diplomové práce je využito triangulace mezi metodami, kdy byly využity obě metody výzkumu, tzn. kvalitativní i kvantitativní.

3.1 Cíle výzkumného šetření

Cílem praktické části této diplomové práce je zjištění názoru odborníků na multidisciplinární přístup v souvislosti s péčí o jedince s PAS.

Na základě toho jsme zvolili hlavní výzkumnou otázku, která zní: „**Jak na multidisciplinární přístup v péči o jedince s PAS nahlíží odborníci?**“

Abychom tuto výzkumnou otázku byli schopni zodpovědět, rozhodli jsme se zaměřit na několik dílčích oblastí, které nám pomohou vytvořit, dle našeho názoru, ucelenější vhled do problematiky. Tyto oblasti budou zpracovány do jednotlivých částí výzkumu. Jedná se o následující oblasti:

- Zkušenosti s osobami s PAS.
- Chápání pojmu multidisciplinarita.
- Zkušenosti s multidisciplinárním přístupem.
- Pozitiva a možné bariéry multidisciplinárního přístupu.
- Návrhy na zlepšení vzájemné spolupráce mezi odborníky.

V souvislosti s naším cílem jsme se rozhodli v rámci kvantitativní části výzkumu vytvořit dotazník, který se zaměří na tuto problematiku z pohledu speciálních pedagogů. Otázky dotazníku by se měly zaměřit na širší souvislosti multidisciplinárního přístupu, jako je samotné chápání pojmu, jeho přínos nebo případné bariéry, zkušenosti odborníků s tímto přístupem a se samotnou prací s osobami s PAS.

Co se týká kvalitativní části našeho výzkumu, plánujeme se zaměřit na obdobné oblasti jako v kvantitativní části výzkumu. Kvalitativní část výzkumu by tak měla být jakýmsi navázáním na kvantitativní část. Rozdílnost však bude nejen v použité metodě výzkumu, oproti prvotním dotazníkům budou realizovány rozhovory. V rozhovorech se zaměříme také na odborníky se zkušenostmi s osobami s PAS, avšak nebude se jednat o speciální pedagogy.

V druhé části výzkumu budou rozhovory realizovány s odborníky z jiných oblastí, kteří se však také řadí do rozsáhlé skupiny profesionálů pracujících s osobami s PAS.

3.2 Kvantitativní výzkum

Metoda kvantitativního výzkumu vychází z matematicko-statistických metod. Předpokládá, že předmět zkoumání je díky využití vhodné metody měřitelný nebo tříditelný jiným způsobem. Získané informace pak lze díky statistickým metodám ověřit. Vzhledem k tomu je zapotřebí sesbírat co možná největší množství dat, ať už od respondentů nebo z jiných zdrojů jako jsou např. dokumenty. Oproti kvalitativnímu výzkumu je pro kvantitativní výzkum charakteristická vysoká reliabilita a nízká validita. Před samotným výzkumem se stanovují hypotézy, z nichž vyplývá výběr otázek. (Hanzl, 2012)

Mezi výhody kvantitativního výzkumu řadíme rychlost sběru dat, možnost zkoumání velkých skupin respondentů a snadnou ověřitelnost sesbíraných dat. Výsledky výzkumu také nejsou nijak závislé na výzkumníkovi. Mezi nevýhody se podle Miovského (2006) řadí to, že se výzkumník zaměřuje na již vzniklé myšlenky a nepřichází s originálními. Navíc se díky soustředění na jednu určitou teorii mohou opomenout další důležité fenomény. (Hanzl, 2012)

3.2.1 Dotazník

Pro náš výzkum bylo v rámci kvantitativních metod zvoleno dotazníkové šetření. Jedná se o nejčastěji užívanou kvantitativní metodu, mezi jejíž výhody patří možnost získat velké množství informací v poměrně krátkém čase. Oproti tomu je nevýhodou často malá návratnost dotazníku, obzvláště v případě elektronické distribuce, která se pohybuje zhruba kolem 10 % z celkového počtu oslovených osob. (Svoboda, 2012)

Konkrétně dotazník pro tuto diplomovou práci anonymní a jednotlivé otázky byly zaměřeny na názory a zkušenosti z oblasti multidisciplinární přístup v péči o jedince s PAS.

3.2.2 Charakteristika respondentů

Respondenty jsme vybírali pomocí záměrného výběru. Pro účely dotazníkového šetření bylo stanoveno pouze jedno kritérium a tím bylo, aby respondent zastával pozici speciálního pedagoga pracujícího s osobami s PAS. Nebyl brán ohled na věk, pohlaví, kraj, sféru, ve které působí nebo délku zkušeností v práci s touto cílovou skupinou.

3.2.3 Cíle dotazníkového šetření

Cílem dotazníkového šetření je zjistit názor na multidisciplinární přístup v péči o jedince s PAS z pohledu speciálních pedagogů pracujících s touto cílovou skupinou. V rámci dotazníků se snažíme zjistit názor respondentů na dané téma, jejich zkušenosti, přínos a možné bariéry. Základem je také zjistit, jak vůbec pojmu multidisciplinarita rozumí a jaká je jejich vize pro možné rozšíření tohoto přístupu mezi jednotlivými odborníky napříč službami i rezorty MPSV, MŠMT a MZ.

3.2.4 Realizace kvantitativního výzkumu

Dotazník byl distribuován elektronicky, prostřednictvím formuláře Google (Google Forms), v průběhu ledna 2020. Oslovenými respondenty byli pracovníci napříč rezorty různými službami a rezorty (MPSV, MŠMT, MZ), kteří se věnují práci s osobami s PAS. Vzhledem k tomu, že je v mnoha případech poměrně těžké zjistit z webových stránek, zda v dané organizaci působí speciální pedagog, bylo osloveno velké množství těchto organizací s žádostí, zda v případě, že mají speciálního pedagoga, mohou dotazník přeposlat.

Osloveny byly například mateřské školy speciální, speciálně pedagogická centra pro osoby s PAS, pracoviště rané péče věnující se rodinám s dětmi s PAS, denní stacionáře a další sociální služby věnující se osobám s PAS a jejich rodinám.

3.2.5 Analýza a interpretace získaných dat

Výsledky dotazníkového šetření byly zpracovány do tabulek četnosti a následně, pro lepší přehlednost, také do grafické podoby. Nechybí komentář k výsledkům jednotlivých položek dotazníku. U polouzavřených a otevřených otázek jsou odpovědi respondentů pro lepší přehlednost sloučeny do skupin. Odpovědi, které nás něčím zaujaly, ať už pozitivní či negativní, jsou doslovně přepsány.

Dotazník byl anonymní a jednotlivé otázky byly zaměřeny na názory a zkušenosti z oblasti multidisciplinárního přístupu v péči o jedince s PAS. Byl distribuován elektronicky v průběhu prosince roku 2019. Dotazník se skládal ze 13 otázek, které byly povinné. U sedmi otázek bylo respondentům umožněno vybrat jednu v možných odpovědích, jednalo se tedy o otázky uzavřené. Čtyři otázky byly polouzavřené, respondenti tak měli možnost vybrat z několika odpovědí a v případě potřeby je doplnit také o vlastní odpovědi. Zbýlé dvě otázky

byly otevřené. Respondentům jsme tak dali možnost na danou otázku odpovědět zcela svobodně, nijak jsme je v délce odpovědi neomezovali.

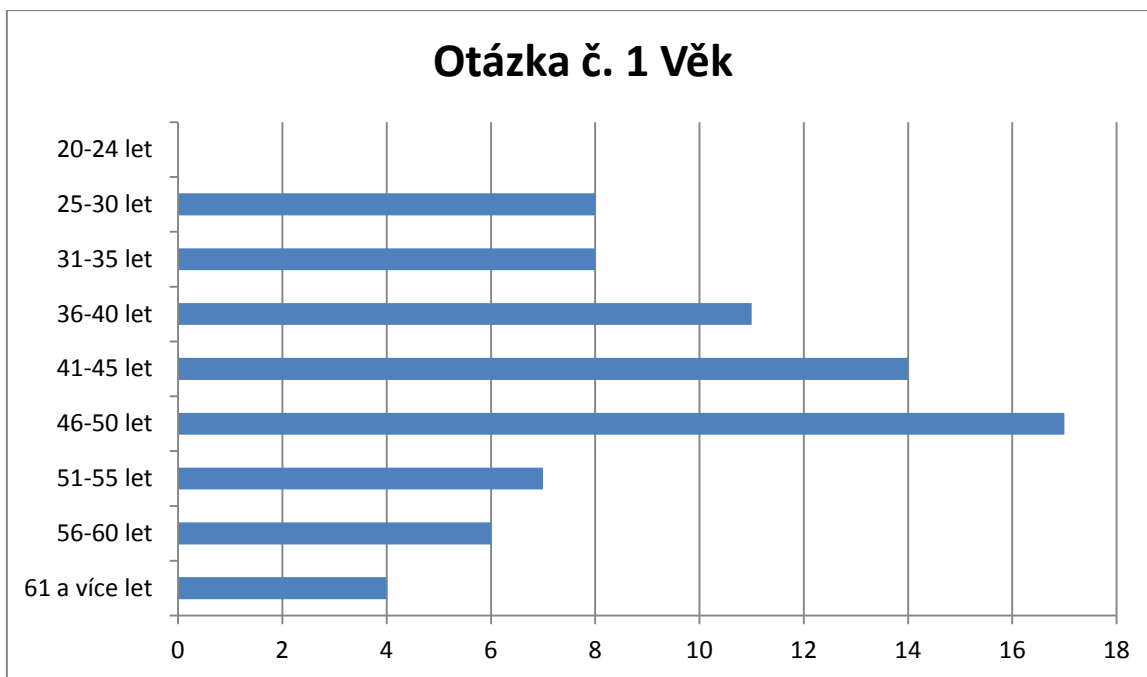
Celkový počet respondentů, při kterém jsme se rozhodli pozastavit sběr dat, byl 75. Dotazník je jednou z příloh této diplomové práce.

Otázka č. 1 Věk

Otázka č. 1 byla v dotazníku jakousi úvodní otázkou. Zvolili jsme ji jako možnost k zjištění zastoupení věkových skupin v rámci profese speciálního pedagoga pracující s osobami s PAS. Věková struktura respondentů byla velmi bohatá, od osob ve věkovém rozmezí 25 až 30 let, u nichž lze předpokládat, že v nedávné době dokončili své vysokoškolské vzdělání až po osoby nad 61 let, což byla skupina s nejmenším počtem respondentů, konkrétně 4 (tj. 5,33 %). Kategorii 20 až 24 let jsme se rozhodli zde zařadit pro případ, že by některý z respondentů byl čerstvým, příp. budoucím, absolventem působícím v praxi. Nejpočetnější skupinou byli respondenti ve věkovém rozmezí 46 až 50 let (17 respondentů, tj. 22,67 %), následovala skupina 14 respondentů (tj. 18,67 %) ve věku 41 až 45 let.

Věkové rozmezí	Četnost absolutní	Četnost kumulativní	Četnost relativní
20-24 let	0	0	0 %
25-30 let	8	8	10,67 %
31-35 let	8	16	10,67 %
36-40 let	11	27	14,67 %
41-45 let	14	41	18,67 %
46-50 let	17	58	22,67 %
51-55 let	7	65	9,33 %
56-60 let	6	71	8,00 %
61 a více let	4	75	5,33 %
Celkem	75		100,00 %

Tabulka 1 Věk



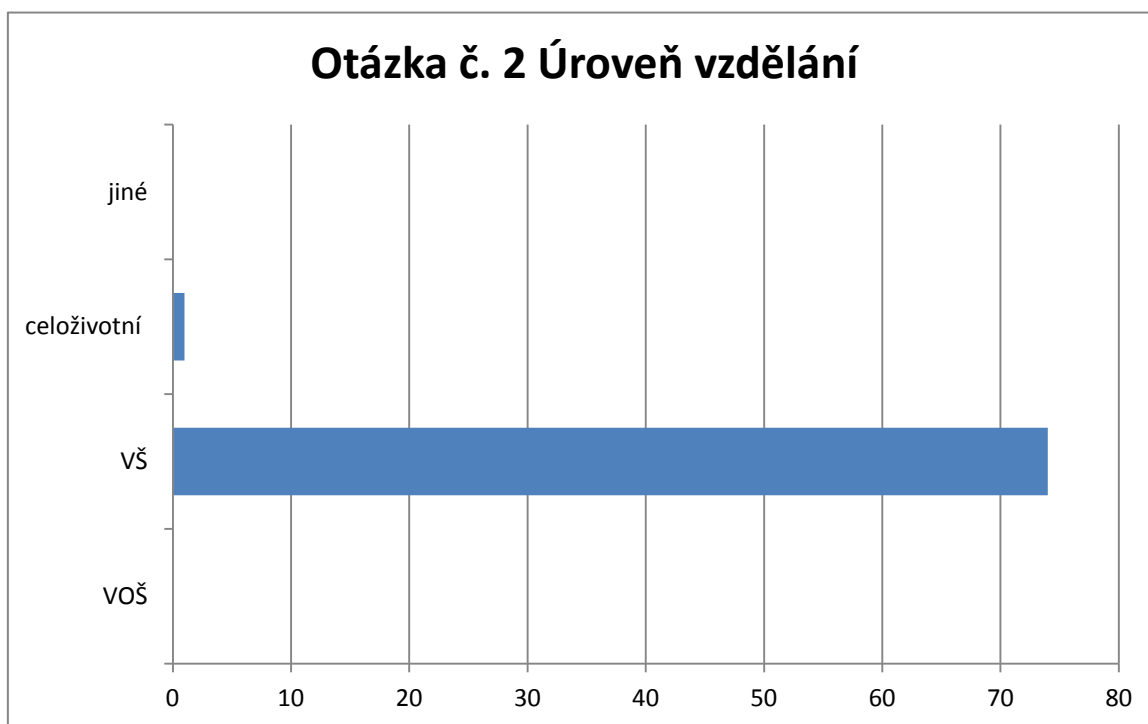
Graf 1 Věk

Otázka č. 2 Úroveň vzdělání

U této uzavřené otázky bylo předpokladem, že valná většina respondentů bude mít vysokoškolské vzdělání. Tento předpoklad nám potvrdili téměř všichni respondenti, 74 (tj. 98,67 %) získali vysokoškolské vzdělání. V rámci celoživotního vzdělávání se stal speciálním pedagogem pouze jeden respondent (tj. 1,33 %). Na vyšší odborné škole nezískal vzdělání z těchto respondentů nikdo. Možnost jiné jsme uvedli pro případ, že by někdo nespadal do zbylých třech kategorií. Avšak, jak jsme očekávali, nezvolil ji nikdo z dotazovaných.

	Četnost absolutní	Četnost kumulativní	Četnost relativní
VOŠ	0	0	0,00 %
VŠ	74	74	98,67 %
Celoživotní vzdělávání	1	75	1,33 %
Jiné	0	75	0,00 %
Celkem	75		100,00 %

Tabulka 2 Úroveň vzdělání



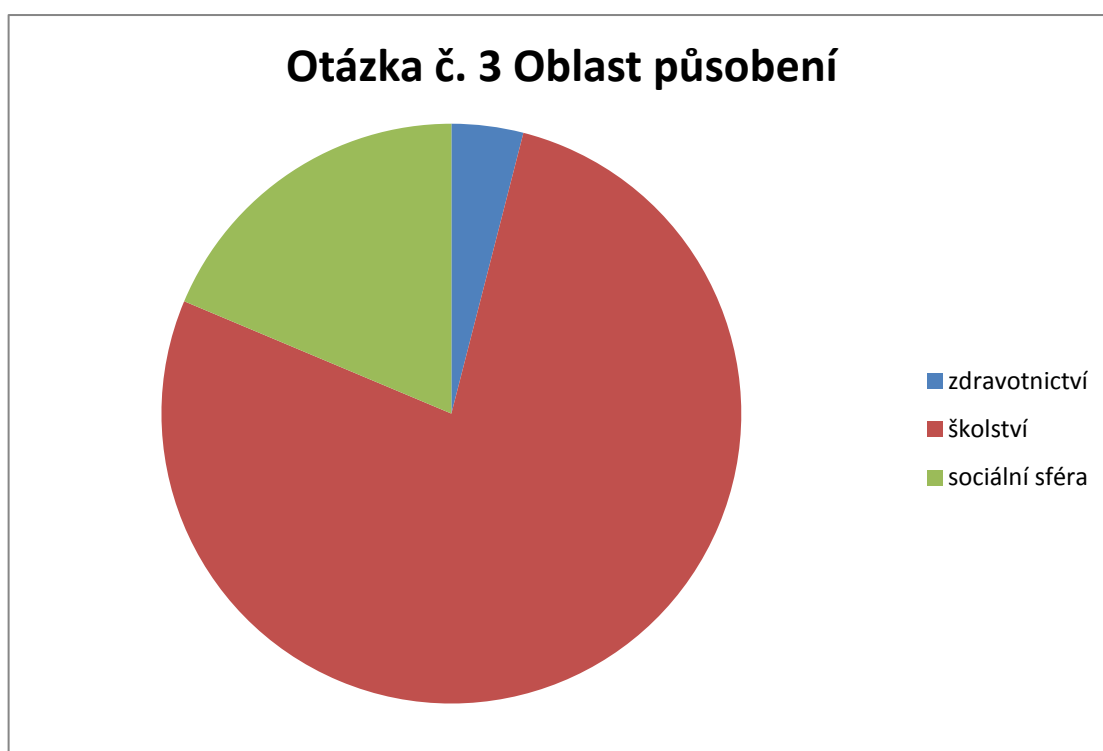
Graf 2 Úroveň vzdělání

Otázka č. 3 Oblast působení

Vzhledem k faktu, že dotazník byl určen výhradně speciálním pedagogům, bylo předpokladem, že většina respondentů bude působit ve školství. Tento předpoklad potvrdilo 58 respondentů (tj. 77,33 %), 14 respondentů (tj. 18,67 %) působí v sociální sféře a k našemu překvapení se mezi respondenty objevili také tři speciální pedagogové (tj. 4 %) působící ve zdravotnictví.

	Četnost absolutní	Četnost kumulativní	Četnost relativní
Zdravotnictví	3	3	4,00 %
Školství	58	61	77,33 %
Sociální sféra	14	75	18,67 %
Celkem	75		100,00 %

Tabulka 3 Oblast působení



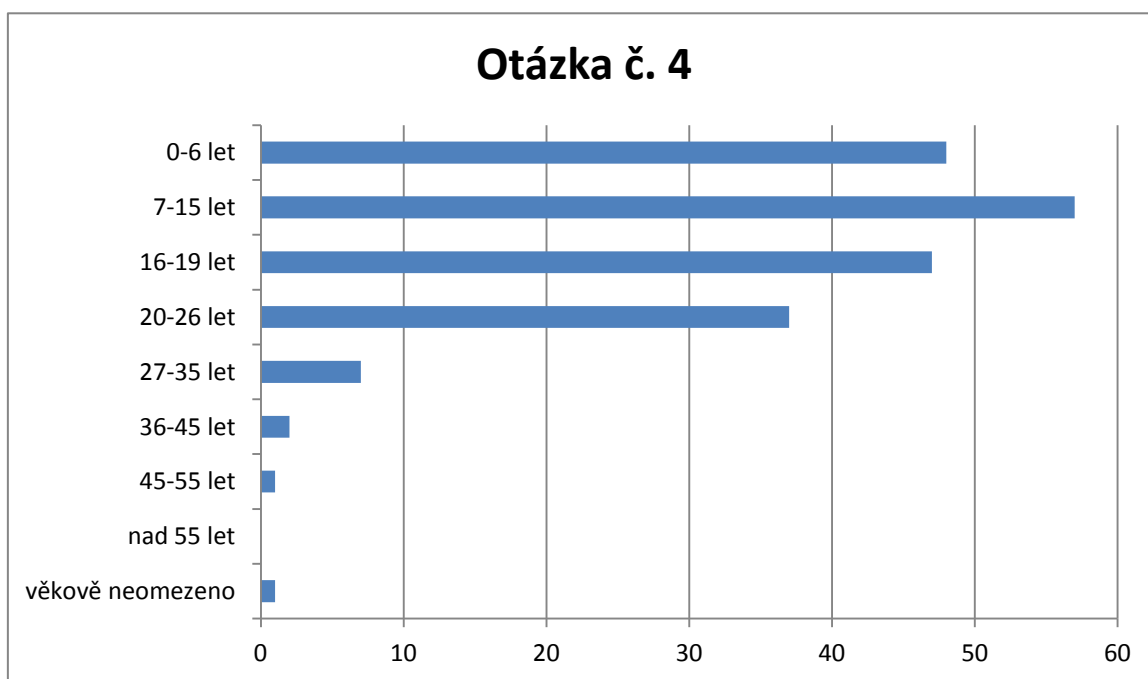
Graf 3 Oblast působení

Otázka č. 4 Věková kategorie uživatelů/studentů/jedinců s PAS

U této otázky měli respondenti možnost zvolit z více odpovědí, jelikož věkové kategorie jejich uživatelů mohou být rozsáhlejší než námi nabídnuté možnosti. Jak je z výše uvedených údajů patrné, většina respondentů pracuje s jedinci s PAS do věkové hranice 26 let. Nejpočetnější skupinou jsou jedinci mladšího a staršího školního věku ve věkovém rozmezí 7 až 15 let. S touto cílovou skupinou pracuje 57 respondentů, tj. 76,00 %. Následuje ji skupina dětí do 6 let (48 respondentů, tj. 64,00 %), dále pak věková skupina 16–19 let a 20 až 26 let. Oproti tomu pouze jeden z respondentů (tj. 1,33 %) nemá nijak věkově ohraničené osoby s PAS, se kterými pracuje. S osobami s PAS ve věku nad 27 let pracuje pouze 10 respondentů. Z grafického znázornění je také patrné, že pouhý zlomek respondentů pracuje s uživateli nad 27 let.

Věkové rozmezí	Četnost absolutní	Četnost kumulativní	Četnost relativní
0-6 let	48	48	64,00 %
7-15 let	57	105	76,00 %
16-19 let	47	152	62,27 %
20-26 let	37	189	49,33 %
27-35 let	7	196	9,33 %
36-45 let	2	198	2,67 %
45 – 55 let	1	199	1,33 %
Nad 55 let	0	199	0,00 %
Věkově neomezeno	1	200	1,33 %

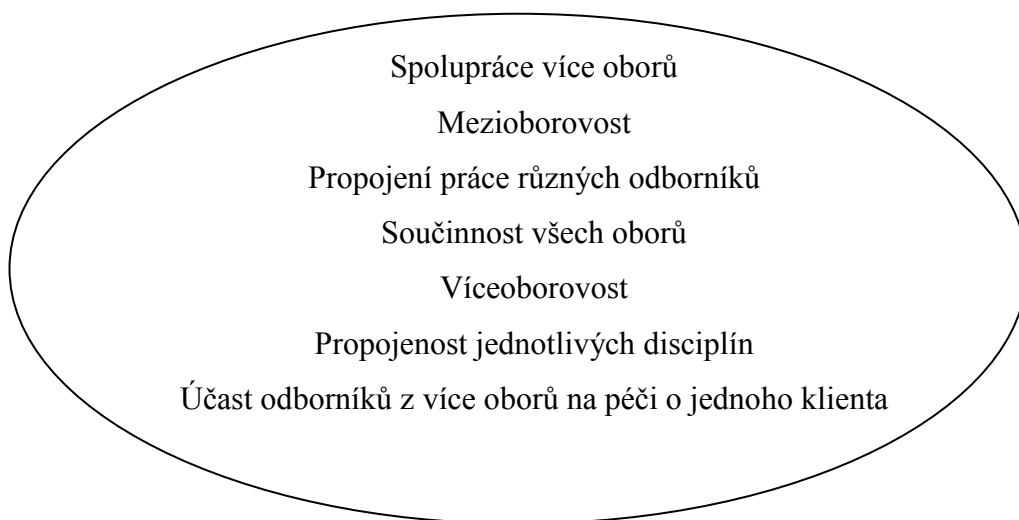
Tabulka 4 Věková kategorie uživatelů s PAS



Graf 4 Věková kategorie uživatelů s PAS

Otázka č. 5 Popište svými slovy, jak chápete pojem multidisciplinarita

Tato otázka byla otevřená a respondenti tak měli možnost dle svého názoru popsat pojem multidisciplinarita. Všechny 75 (tj. 100 %) respondentů napsalo, v různých modifikacích, že pojem chápou jako vzájemnou spolupráci více oborů. Někteří z respondentů jednotlivé obory konkretizovali, příp. uvedli mezioborovou spolupráci v rámci rezortů nebo konkrétních odborníků. Níže uvádíme několik konkrétních slov, které respondenti při zodpovězení otázky použili.



Zároveň zde uvádíme také doslovné vyjádření jednoho z respondentů, které považujeme za vhodné zmínit.

- „*Pojem chápu jako multioborový přístup. Při své práci speciálního pedagoga v neziskové organizaci ho vnímám jako velmi důležitý a obohacující. Pracuji v týmu s psychology a sociálními pracovníky a pohled na klienta z různých oborů považuji za velmi přínosný.*“

Otázka č. 6 Jak vnímáte pojmy interdisciplinarita a multidisciplinarita

Problematiku samotného vymezení pojmu multidisciplinarita a následné užívání dalších pojmů, nejčastěji interdisciplinarita, jsme uvedli již v teoretické práci. Uzavřená otázka č. 6 na tuto problematiku navazovala s cílem zjistit, zda nějaký rozdíl v těchto dvou nejčastěji užívaných pojmech vidí samotní respondenti. Jako sobě rovné pojmy je vnímá 7 respondentů (tj. 9,33 %), většina respondentů (53, tj. 70,67 %) mezi nimi vnímá drobné, ale nijak zásadní rozdíly. Jako zcela odlišné je vnímá 15 respondentů (tj. 20 %).

	Četnost absolutní	Četnost kumulativní	Četnost relativní
Jako sobě rovné	7	7	9,33 %
Vnímám mezi nimi drobné rozdíly, ale základ je stejný	53	60	70,67 %
Myslím, že jsou zcela odlišné	15	75	20,00 %
Celkem	75		100,00 %

Tabulka 5 Pojmy interdisciplinarita a multidisciplinarita



Graf 5 Pojmy interdisciplinarita a multidisciplinarita

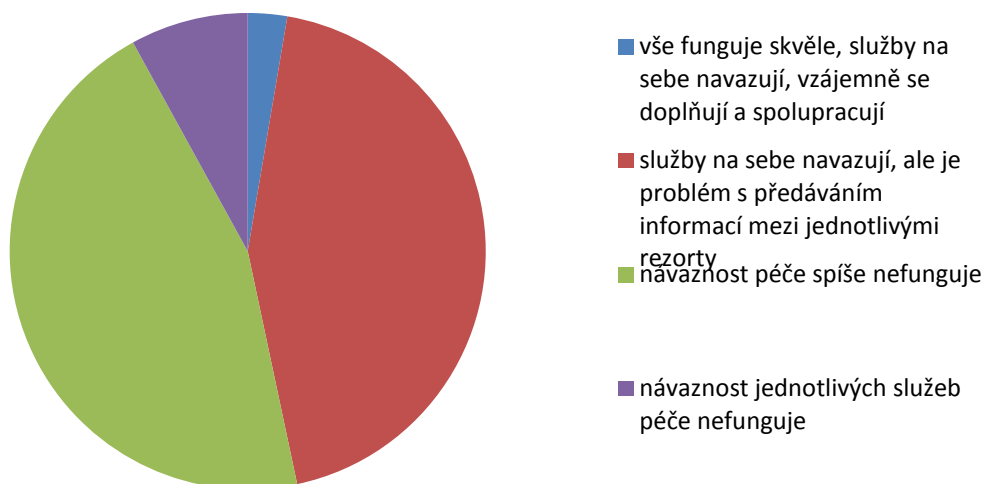
Otázka č. 7 Jak hodnotíte návaznost péče a služeb o jedince s PAS (např. lékaři, sociální služby, školství, aj.)

V rámci dotazníku nás také zajímal názor na samotnou návaznost služeb pro osoby s PAS napříč všemi rezorty. Respondenti měli možnost v rámci uzavřené otázky zvolit jednu ze čtyř možných odpovědí. Pouze dva (tj. 2,67 %) zastávají názor, že vše funguje skvěle a jednotlivé služby na sebe navazují. Než s návazností služeb vidí 33 respondentů (tj. 44 %) problém s předáváním informací. O jednoho respondenta více (34, tj. 45,33 %) zastává názor, že návaznost péče spíše nefunguje a šest respondentů (tj. 8 %) ji považuje za zcela nefunkční.

	Četnost absolutní	Četnost kumulativní	Četnost relativní
Vše funguje skvěle, služby na sebe navazují, vzájemně se doplňují a spolupracují	2	2	2,67 %
Služby na sebe navazují, ale je problém s předáváním informací mezi jednotlivými rezorty	33	35	44,00 %
Návaznost péče spíše nefunguje	34	69	45,33 %
Návaznost jednotlivých služeb péče nefunguje	6	75	8,00 %
Celkem	75		100,00 %

Tabulka 6 Návaznost služeb pro osoby s PAS

Otázka č.7 Jak hodnotíte návaznost péče a služeb o jedince s PAS (lékaři, sociální služby, školství, školská poradenská zařízení, aj.)?



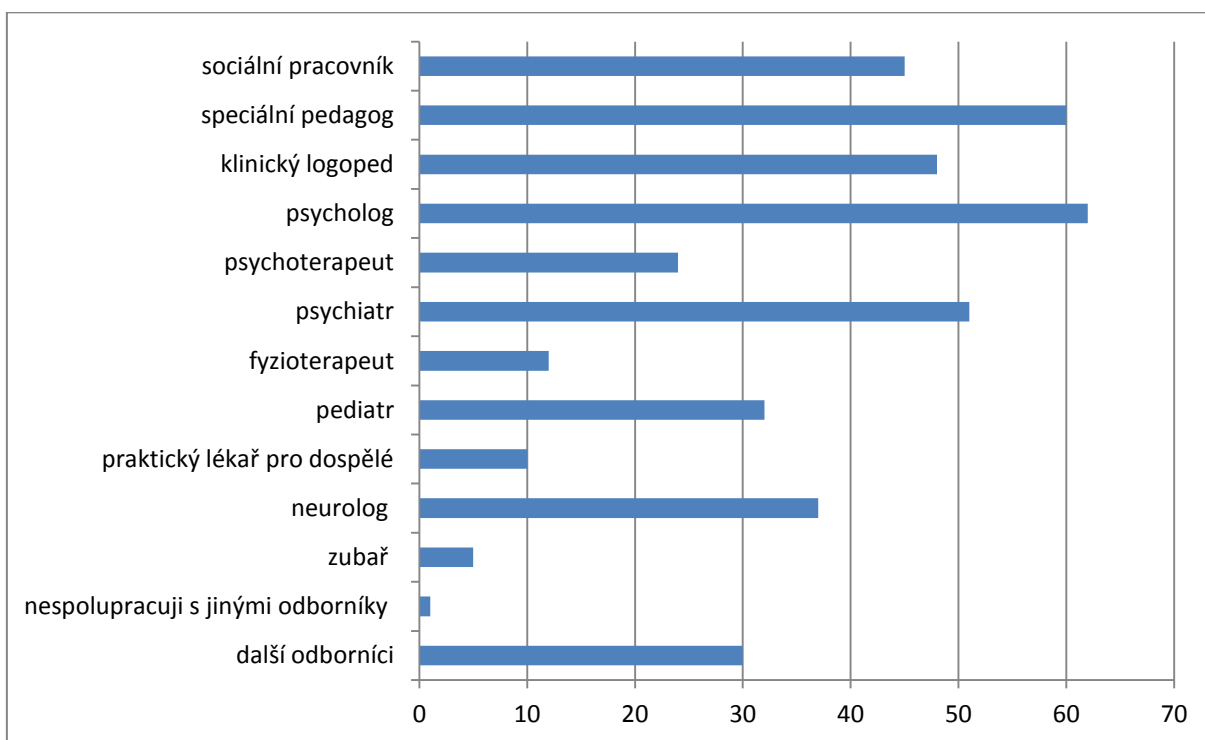
Graf 6 Návaznost služeb pro osoby s PAS

Otázka č. 8 S jakými odborníky spolupracujete při péči o jedince s PAS

V této položené otázce měli respondenti možnost volit více odpovědi a v případě potřeby následně doplnit další možné odborníky. Z výsledků uvedených v tabulce (Tabulka 7) a grafu (Graf 7) je patrné, že kromě 1 respondenta (tj. 1,33 %), s alespoň jedním z uvedených odborníků, ve většině případů však více než jedním, spolupracuje valná většina (74 respondentů, tj. 98,67 %). V 82,67 % případů (62 respondentů) se jedná o spolupráci s psychologem, kterého následuje speciální pedagog (60 respondentů, tj. 80 %) a poté psychiatr (51 respondentů, tj. 68 %). Volba psychologa a psychiatra ve většině případů není až tak překvapující, vzhledem k faktu, že tyto dva odborníci (v případě, že se jedná o klinického psychologa) zastávají důležitou roli v samotné diagnostice poruch autistického spektra. Speciální pedagog a psycholog bývají také často přítomni na školách v rámci školního poradenského pracoviště. Naopak nejméně respondentů zvolilo spolupráci se zubařem (5 respondentů, tj. 5,67 %), deset respondentů (tj. 13,33 %) pak spolupráci s praktickým lékařem pro dospělé. V případě praktického lékaře pro dospělé samozřejmě záleží na věkové skupině osob s PAS, s kterou oslovený speciální pedagog pracuje, avšak lékařská péče zubaře je nezbytná již od útlého věku dítěte.

	Četnost absolutní	Četnost kumulativní	Četnost relativní
Sociální pracovník	45	45	60,00 %
Speciální pedagog	60	105	80,00 %
Klinický logoped	48	153	64,00 %
Psycholog	62	215	82,67 %
Psychoterapeut	24	239	32,00 %
Psychiatr	51	290	68,00 %
Fyzioterapeut	12	302	16,00 %
Pediatr	32	334	42,67 %
Praktický lékař pro dospělé	10	344	13,33 %
Neurolog	37	381	49,33 %
Zubař	5	386	6,67 %
Nespolupracuji s jinými odborníky	1	387	1,33 %
Další odborníci	30	417	40,00 %

Tabulka 7 Spolupráce s odborníky



Graf 7 Spolupráce s odborníky

Respondenti měli také možnost uvést další odborníky, s kterými spolupracují při péči o jedince s PAS. Možnost uvedení dalších odborníků využilo **30 respondentů**. Odpovědi jsme pro větší přehlednost sjednotily do následujících skupin:

V rámci školy

- pedagog,
- asistent pedagoga,
- výchovní poradce,
- ředitel školy.

V rámci školského poradenství

- pracovníci center pro podporu studentů na VŠ,
- krajský koordinátor péče o žáky s PAS v oblasti školství.

Další odborníci

- lektori volnočasových aktivit,
- rodiče,
- další terapeuti (např. ABA terapeut, muzikoterapeut).

Poradenství v rámci legislativy, darů, financování...

- právník,
- pracovníci MŠMT a MPSV, krajských úřadů,
městských úřadů, neziskových organizací.

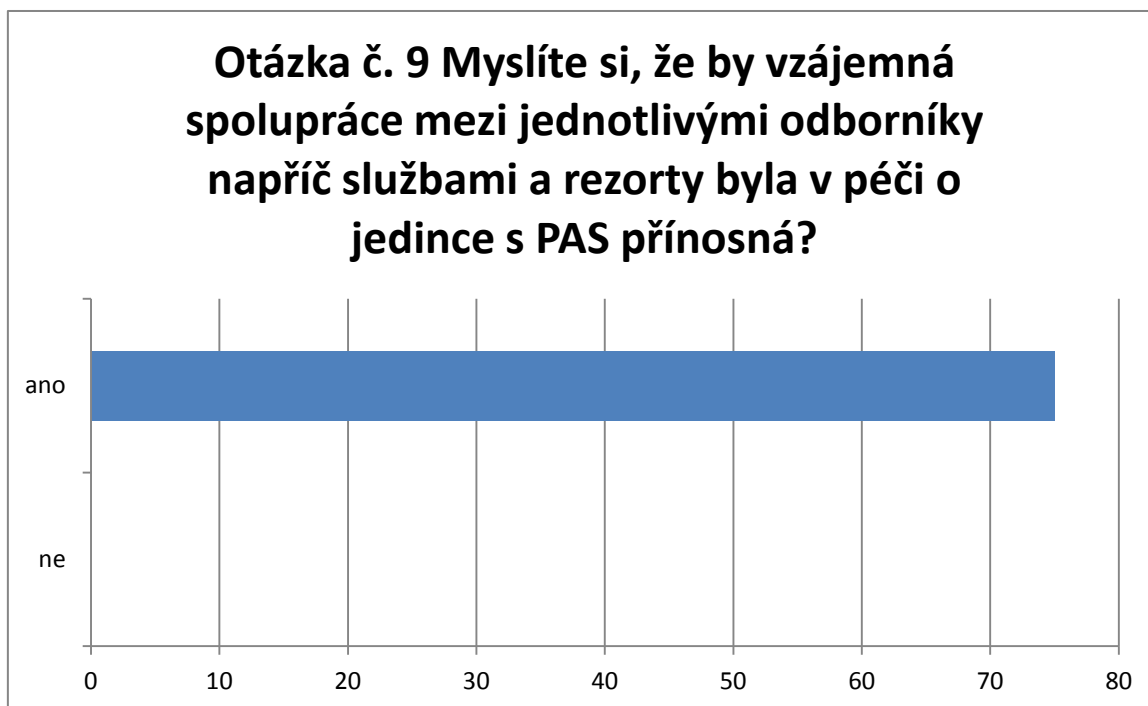
- *„Ráda bych spolupracovala se všemi výše uvedenými odborníky, ale bohužel – i ti označení jsou spíše výjimkami a u pár jedinců.“*

Otázka č. 9 Myslíte si, že by vzájemná spolupráce mezi jednotlivými odborníky napříč službami a rezorty byla v péči o jedince s PAS přínosná?

Tuto otázku jsme se do dotazníku rozhodli zařadit z toho důvodu, abychom vůbec věděli, zda by vůbec forma vzájemné spolupráce a multidisciplinárního přístupu byla z pohledů odborníků přínosná či nikoliv. Všech 75 respondentů (tj. 100 %) zvolilo odpověď ano.

	Četnost absolutní	Četnost kumulativní	Četnost relativní
Ano	75	75	100,00 %
Ne	0	75	0,00 %
Celkem	75		100,00 %

Tabulka 8 Přínosnost multidisciplinárního přístupu



Graf 8 Přínosnost multidisciplinárního přístupu

Otázka č. 10 Jaká je Vaše zkušenost s multidisciplinárním přístupem

V tomto případě se jednalo o uzavřenou otázku, ve které měli respondenti možnost zvolit jednu ze čtyř možných odpovědí. Z výsledků, které jsou uvedeny v tabulce (Tabulka 9) a grafu (Graf 9) je patrné, že převážná většina respondentů spolupracuje s jinými odborníky pravidelně. Z této odpovědi je patrná snaha respondentů o multidisciplinaritu nebo alespoň nějaké základní předávání informací. S jinými odborníky zatím nemělo možnost spolupracovat 7 respondentů (tj. 9,33 %), jeden respondent (tj. 1,33 %) nespolupracuje s jinými odborníky vůbec. Bohužel se zde také ukázalo, že špatnou zkušenost s multidisciplinárním přístupem mají tři dotázaní (tj. 4 %).

	Četnost absolutní	Četnost kumulativní	Četnost relativní
S dalšími odborníky spolupracuji pravidelně	64	64	85,34 %
Neměl/a jsem zatím možnost s jinými odborníky spolupracovat	7	71	9,33 %
S jinými odborníky nespolupracuji	1	72	1,33 %
Mám špatnou zkušenost	3	75	4,00 %
Celkem	75		100,00 %

Tabulka 9 Zkušenosti s multidisciplinárním přístupem



Graf 9 Zkušenosti s multidisciplinárním přístupem

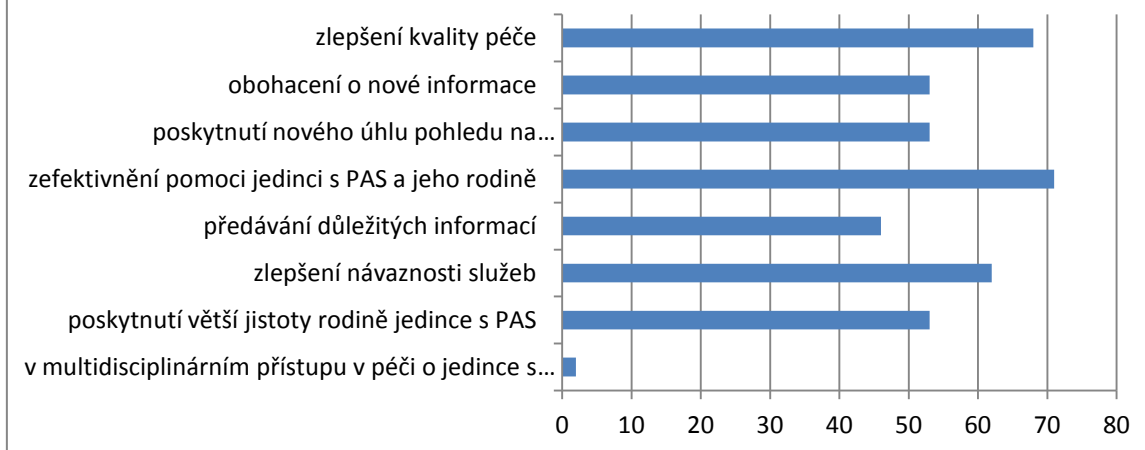
Otázka č. 11 V čem vidíte přínos multidisciplinárního přístupu v péči o jedince s PAS

Tato otázka byla koncipována jako polouzavřená. Respondenti měli možnost zvolit více odpovědí a v případě potřeby doplnit písemně další odpovědi. Na tuto otázku odpovědělo všech 75 respondentů (tj. 100 %), možnosti doplnění o vlastní odpovědi využilo poté 12 respondentů (tj. 16 %). Téměř všichni respondenti, konkrétně 71 (tj. 94,67 %), vidí přínos v zefektivnění pomoci jedinci s PAS a jeho rodině. Téměř shodný počet respondentů, konkrétně 68 (tj. 90,67 %), vidí přínos ve zlepšení samotné kvality péče. Shodný počet 53 respondentů (tj. 70,67 %) si myslí, že by je multidisciplinární spolupráce obohatila o nové informace, poskytla nový úhel pohledu a rodiny by pociťovaly větší jistotu. Vzájemné předávání informací považuje za přínos 46 respondentů (tj. 61,33 %). Dva z respondentů (tj. 2,67 %) v tomto přístupu nevidí žádný přínos. Tato informace je poněkud zavádějící, vzhledem k tomu, že všech 75 respondentů (tj. 100 %) odpovědělo na jednu z předchozích otázek, konkrétně otázku č. 9 Zda vidí ve vzájemné spolupráci přínos, ano.

	Četnost absolutní	Četnost kumulativní	Četnost relativní
Zlepšení kvality péče	68	68	90,67 %
Obohacení o nové informace	53	121	70,67 %
Poskytnutí nového úhlu pohledu na problematiku	53	174	70,67 %
Zefektivnění pomoci jedinci s PAS a jeho rodině	71	245	94,67 %
Předávání důležitých informací o jedinci s PAS	46	291	61,33 %
Zlepšení návaznosti služeb	62	353	82,67 %
Poskytnutí větší jistoty rodině jedince s PAS	53	406	70,67 %
V multidisciplinárním přístupu v péči o jedince s PAS nevidím žádný přínos	2	408	2,67 %

Tabulka 10 Možný přínos multidisciplinárního přístupu

Otázka č. 11 V čem vidíte přínos multidisciplinárního přístupu v péči o jedince s PAS?



Graf 10 Možný přínos multidisciplinárního přístupu

Respondenti dostali také možnost napsat případné další přínosy multidisciplinárního přístupu. Této možnosti 12 respondentů (tj. 16 %). Některé z odpovědí se opakovaly, příp. byly jinak modifikované, proto jsme se rozhodli je shrnout do jednotlivých oblastí.

Rodina

- snížení zátěže pro rodinu,
- poskytnutí jistoty pečujícím,
- podpora rodiny jedince s PAS.

Péče

- sjednocení péče o jedince s PAS (všichni táhnou za jeden provaz),
- zkvalitnění péče,
- zlepšení přístupu k péči (nasměrování na další odborníky a služby, které se problematice PAS věnují) nejen o samotného jedince s PAS, ale také o rodinu tohoto jedince (např. psycholog, psychoterapeut).

Školství

- zlepšení poskytování podpůrných opatření
(pedagogové a asistenti pedagoga by měli možnost porozumět tomu, proč je dané podpůrné opatření přínosné),
- podpora vyučujících.

Otázka č. 12 V čem mohou dle Vašeho názoru vzniknout problémy při multidisciplinární spolupráci v péči o jedince s PAS (např. mezi zařízeními, odborníky)

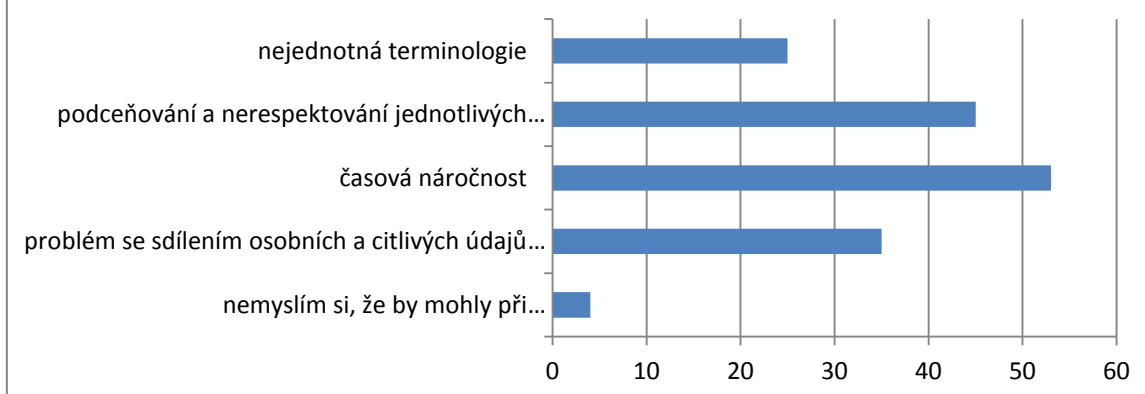
Také v tomto případě se jednalo o polouzavřenou otázku, u které měli respondenti možnost vybrat více odpovědí a v případě potřeby doplnit další možné problémy nebo bariéry, které by dle jejich názoru a zkušenosti mohly vzniknout. Možnosti doplnění o vlastní poznatky využilo 11 respondentů (tj. 14,67 %).

Za jeden z největších problémů považuje 53 respondentů (tj. 70,67 %) časovou náročnost multidisciplinární spolupráce. Více než polovina respondentů, konkrétně 45 (tj. 60 %) má obavy z podceňování a nerespektování jednotlivých profesí navzájem, 25 respondentů (tj. 33,33 %) vidí problém také v nejednotné terminologii. Pouze 4 respondenti (tj. 5,33 %) si nemyslí, že by mohly při multidisciplinárním přístupu vzniknout nějaké problémy.

	Četnost absolutní	Četnost kumulativní	Četnost relativní
Nejednotná terminologie	25	25	33,33 %
Podceňování a nerespektování jednotlivých profesí	45	70	60,00 %
Časová náročnost	53	123	70,67 %
Problém se sdílením osobních a citlivých údajů jedince	35	158	46,67 %
nemyslím si, že by mohly při multidisciplinárním přístupu v péči o jedince s PAS vzniknout nějaké problémy	4	162	5,33 %

Tabulka 11 Možné problémy multidisciplinárního přístupu

Otázka č. 12 V čem mohou dle Vašeho názoru vzniknout problémy při multidisciplinární spolupráci o jedince s PAS (napříč zařízeními, odborníky nebo rezorty)?



Graf 11 Možné problémy multidisciplinárního přístupu

Možnost doplnit další možné problémy při multidisciplinárním přístupu v péči o jedince s PAS využilo 11 respondentů (tj. 14,67 %). Jejich odpovědi jsme se rozhodli shrnout do skupin podle oblasti, které se týkaly. Následně uvádíme konkrétně některé z odpovědí, které nás něčím zaujaly.

Nedostatečná informovanost

-nedostatek informací o dané problematice mezi akademickými pracovníky univerzit (v rámci inkluze studentů na VŠ).

Záměr spolupráce

-protichůdnost postupů jednotlivých odborníků, což může vést k přetěžování rodiny a osoby a PAS,
-odlišný pohled na problematiku mezi jednotlivými rezorty.

- *„Občas chybí stejný záměr odborníků, a to je posun dítěte vpřed.“*
- *„Problémem může být vše uvedené, ale hlavně je třeba, aby v tom ti lidé viděli smysl a vůbec se do toho pustili, tedy nějaká motivace, vůle a ochota, a dostat se do takové konstelace je náročné, řekl bych, zejména časově.“*
- *„Stále ještě nedostatečné vzdělání některých odborníků a z toho vyplývající poskytování zavádějících informací rodině (např. někteří pediatři neřeší, pokud dítě ve 3 letech nemluví...).“*

Otázka č. 13 Jak by se dala, podle Vašeho názoru, spolupráce mezi jednotlivými odborníky, službami a rezorty zlepšit

Tato otázka byla otevřená a dávala tak možnost respondentům vyjádřit se dle svého uvážení. Tři (tj. 4,00 %) z celkového počtu 75 respondentů uvedli, že neví, příp. je nenapadá, jak by se dala spolupráce mezi odborníky, službami a rezorty zlepšit. Dva z respondentů (tj. 2,67 %) také zastávají názor, že současná spolupráce je zcela dostačující. Odpovědi zbylých 70 respondentů se v některých případech opakovaly, příp. se týkaly stejné oblasti, proto jsme se rozhodli je pro lepší přehlednost seskupit. U této otázky nás zaujalo velké množství odpovědí, které nám přišlo vhodné zmínit, proto jsou doslovně přepsány níže.

Odborníci

- zajištění více odborníků = zkrácení čekací doby,
- zvýšení kapacity služeb,
- více pracovníků SPC,
- více kvalitních odborníků,
- přítomnost odborníka/psychologa přímo ve škole,
- povinná spolupráce odborníků,
- zvýšit počet pedopsychiatrů, klinických psychologů a logopedů,
kteří mají zkušenosti s osobami s PAS,
- společné konzultace odborníků, předávání si zkušeností.

Komunikace

- zlepšení komunikace mezi jednotlivými obory,
- zrychlení komunikace,
- zlepšení komunikace s rodiči,
- sdílení důležitých informací o jedinci s PAS.

Administrativa, legislativa

- zjednodušení administrativy,
- zlepšení legislativní stránky věci,
- větší podpora státu,
- zlepšení financování.

Zařízení

- více odlehčovacích služeb,
- pobytové služby určené přímo pro osoby s PAS.

Osobní nastavení

- pravidelné vzájemné setkávání,
- zájem odborníků o spolupráci,
- motivace ke spolupráci.

Informovanost

- zařazení tématu PAS do vzdělávání,
- osvěta,
- společný portál s odkazy na odborníky a služby,
- mít neustále k dispozici aktuální seznam všech dosažitelných odborníků věnující se dané problematice,
- lepší a jednodušší zpřístupnění informací o službách,
- společné semináře o PAS pro odborníky z různých rezortů,
- informovanost rodičů o potřebě dalších odborníků (např. že MŠ nezachrání vše a je potřeba docházet i jinam).

Systém spolupráce

- stanovení jasných pravidel spolupráce, stanovení přesných kompetencí,
- nastavení samotného procesu multidisciplinární spolupráce,
 - koordinace přímo z jednotlivých krajů,
 - jednotné metodické postupy práce,
- lepší poskytování informací rodinám přímo od odborníků, obzvláště od pediatrů,
- vytvoření pozice klíčového pracovníka,
- mít možnost zdarma využít facilitátora,
- kulaté stoly odborníků.

- *„Prvotně musí lidé chtít a chtít slyšet, učit se, naslouchat druhým, svůj čas věnovat názoru druhých, naslouchat i rodičům osob s PAS a učit se i od nich.“*
- *„Větší spolupráce s pediatry, více asistentů pedagoga ve speciálních třídách, od ledna bude 1 na třídu, což není dobré, musíme personál doplnit pomocnými asistenty z ÚP, což nejsou kvalifikovaní odborníci k dětem s PAS a bude trvat, než se naučí, co mají dělat.“*
- *„Zlepšení informovanosti, aby lidé věděli, s kým vlastně mohou spolupracovat. Já sama jsem začala spolupracovat s dalšími odborníky jenom díky tomu, že jsem se sama zajímala a dotyčné oslovila.“*
- *Asi informovaností. Nedávno jsme v Poradenském centru SLU pořádali setkání se zástupci SPC a PPP, cílem bylo navázání spolupráce, vzájemné sdílení zkušeností, informování o činnosti apod. Pokládám to za velmi užitečné.*

- *„V rámci našeho SPC pro PAS v MSK pořádáme odborné schůzky s klin. psychology, psychiatry prostřednictvím občanského sdružení Rovnováha.“*
- *„Především vzájemným poznáním se jednotlivých odborníků (jde to i ve větším městě), kdy daní odborníci vědí, že tento zubař zvládne pracovat s dítětem s PAS, tento fyzioterapeut zvládne rehabilitovat dítě s PAS apod., větší specializací na problematiku v rámci jednotlivých oborů (např. abych věděla, že když dítě potřebuje neurologa, na jakého se rodič může obrátit). Nyní např. v rámci Brna už o sobě trochu víme, ale je to zdlouhavý proces a kontakty se tvoří velice pomalu...“*
- *„Co se týká lékařů, myslím, že optimálním řešením by byly kliniky specializované na klienty se specifickými potřebami – především zubařské kliniky.“*
- *„Pozor však na skutečnost, že pozornost, která se t.č. věnuje klientům s PAS a jejich rodinám. Je velmi nadstandardní, není srovnatelná s pozorností věnovanou jiným skupinám lidí s postižením (ve školské terminologii jiným žákům se SVP).“*

3.2.6 Závěrečné shrnutí výsledků kvantitativní části výzkumu

Ze získaných výsledků dotazníkového šetření je patrné, že se nám náš hlavní záměr, zjištění názorů na multidisciplinární přístup v péči o jedince s PAS z pohledu speciálních pedagogů, podařilo naplnit. Díky dotazníkovému šetření se nám povedlo získat mnoho cenných dat.

Věková skupina samotných respondentů, ale také jedinců s PAS, se kterými pracují, byla velmi pestrá. Dotazník zodpověděli speciální pedagogové ve věkovém rozmezí od 25 let až po skupinu nad 61 let. Z toho důvodu lze předpokládat, že se mezi respondenty nacházeli lidé na začátku svého profesního života až po osoby s praxí možná čítající desítky let.

Také co se týká věkové kategorie osob s PAS, se kterými respondenti pracují, jsme se setkali s velkým rozptylem. Nejvíce zastoupenou kategorií byly skupiny osob s PAS do 26 let, s osobami vyššího věku pracuje o poznání méně respondentů.

Další zajímavou oblastí byla oblast, ve které námi oslovení speciální pedagogové působí. Ačkoliv převažovali zástupci speciálních pedagogů působících ve školství, objevili se zde také zástupci sociální sféry a k našemu velkému překvapení také tři speciální pedagogové působící ve zdravotnictví.

Co se týká samotného pojmu multidisciplinarita, vnímali ho jednotliví respondenti velice obdobně. Často se objevovalo vysvětlení pojmu ve smyslu vzájemné spolupráce, komunikace, mezioborovosti a propojenosti jednotlivých disciplín. Ve většině případů nepovažují za podstatně rozdílné ani pojmy multidisciplinarita a interdisciplinarita. Jako zcela odlišné je vnímají pouze dva z celkového počtu respondentů.

Mnoho speciálních pedagogů také v současné době spolupracuje s různými odborníky napříč profesemi. Z některých otázek také vyplynulo, že určité zkušenosti s multidisciplinárním přístupem má mnoho respondentů. Ovšem ne všichni mají pozitivní zkušenost.

Co se týká oblasti možných pozitiv a bariér multidisciplinárního přístupu, odpovědi byly i v tomto případě pestré. Za asi největší přínos by se dalo považovat zefektivnění pomoci jedinci s PAS, ale také například obohacení samotných odborníků o nové informace. Avšak bariéry by mohly, dle výsledků dotazníkového šetření, vzniknout při podceňování a nerespektování některých profesí, malé informovanosti nebo neochotě samotných odborníků.

Co se týká návrhů na zlepšení multidisciplinárního přístupu, dalo mnoho zajímavých námětů, které se týkaly oblasti komunikace, informovanosti, vzniku nových zařízení nebo osobnosti samotných odborníků.

Veškeré informace, které se nám během dotazníkového šetření podařilo získat, jsou dle našeho názoru velice přínosné a pro téma výzkumné části této diplomové práce důležité.

3.3 Kvalitativní výzkum

V první řadě je třeba si uvědomit, že neexistuje pouze jedna platná definice pro kvalitativní výzkum, na které by se shodla většina vědců. Kvalitativní výzkum se může lišit obor od oboru, výzkumník od výzkumníka. Například Glaser a Corbinová (in Hendl, 2008) zastávají názor, že je pro kvalitativní výzkum charakteristické nevyužívání statistických metod pro získání výsledků. S touto definicí souhlasí i Disman (2011), avšak užívá slovní spojení nenumerické šetření. Kvalitativní výzkum lze tedy chápat jako určitou podrobnou analýzu textů, která nám umožňuje porozumění zkoumanému a následné vytváření nových hypotéz a teorií. Do popředí tedy nevstupuje kvantifikace dat, ale jejich podrobná kvalitativní analýza. Kvalitativní výzkum se vyznačuje vysokou validitou (platností), avšak nízkou reliabilitou (spolehlivostí). Mezi techniky sběru dat se v kvalitativním výzkumu řadí pozorování, rozhovor a analýza dokumentů. (Maňák a Švec, 2004; Hanzl, 2012)

3.3.1 Rozhovor

Vzhledem k tématu jsme se rozhodli zvolit metodu rozhovoru. Jedná se o jednu z nejčastěji užívaných metod v kvalitativním výzkumu. Výzkumník shromažďuje informace o daném tématu prostřednictvím kladení otázek dotazovanému. Rozhovor může probíhat přímo, tzv. face to face, nebo také nepřímo s využitím různých prostředků, jako je telefon, nebo aplikací, např. skype. Cílem rozhovoru je získání informací od dotazovaného, jeho názory a postoje týkající se zkoumaného. (Hanzl, 2012; Linderová a kol., 2016)

Zvolili jsme konkrétně polostrukturovaný rozhovor. Při tomto typu rozhovoru je předem dané téma a k němu přidružené otázky, avšak při průběhu samotného rozhovoru není pořadí otázek striktně dodržováno, příp. některé z otázek mohou být zcela vynechány. V průběhu rozhovoru mohou být také otázky přidávány podle aktuální situace.

Jednotlivé rozhovory byly nahrávány na diktafon, následně přepsány a kódovány. Přepisy rozhovorů jsou k dispozici jako příloha této práce.

3.3.2 Charakteristika dotazovaných

Výběr dotazovaných byl záměrný. Jediným kritériem byla zkušenost těchto odborníků s prací s osobami s PAS. Oslovili jsme několik odborníků s různým profesním zaměřením, kteří se problematice PAS věnují. V závěru s rozhovorem souhlasili tři odborníci, konkrétně

tři ženy. Jednalo se o fyzioterapeutku, pediatričku a psychiatričku. Níže jsou daní odborníci stručně představeni.

Dotazovaná č. 1: fyzioterapeutka

Dotazovaná č. 1 je absolventkou magisterského studia. Již během bakalářského studia působila jako rehabilitační asistent u dětí a mladých dospělých se zdravotním postižením. Zkušenosti s prací s osobami s PAS získala také během své práce v denním stacionáři, kde pracovala na pozici fyzioterapeuta od ukončení svého bakalářského studia. V současné době působí v soukromé ambulanci, kde se s osobami se zdravotním postižením již nesetkává. V rámci své práce však společně se svými kolegy realizuje přednášky o fyzioterapii, jejichž součástí jsou také praktické ukázky. Jedna z přednášek byla také zorganizována ve spolupráci s ranou péčí pro rodiny s dětmi s PAS. Tato přednáška se zabírala konkrétně fyzioterapií u dětí s PAS. Další z přednášek byla například také pro osoby se sluchovým postižením.

Dotazovaná č. 2: pediatrička

Dotazovaná č. 2 je absolventkou Fakulty dětského lékařství Praha-Motol, nyní 2. Lékařské fakulty Univerzity Karlovy. Jako praktický lékař pro děti a dorost působí již 34 let, v současné době v soukromé ambulanci. V lékařské péči má v tuto chvíli několik dětí s diagnózou PAS.

Dotazovaná č. 3: psychiatrička

Dotazovaná č. 3 je absolventkou oboru Všeobecné lékařství. Na začátku své kariéry se věnovala Lékařské mikrobiologii, od roku 2002 se však specializuje výhradně na psychiatrii. Má zkušenosti s prací v psychiatrických léčebnách a ordinacích. V současné době působí jako vedoucí lékařka soukromé psychiatrické ambulance, ve které se věnuje, kromě léčby pacientů s běžnými psychiatrickými diagnózami, především péči o dospělé s poruchami příjmu potravy a poruchami autistického spektra, zejména Aspergerovým syndromem, a jejich blízké. Je také absolventkou akreditovaného psychoterapeutického výcviku, konkrétně v Transformační systematické terapii podle Virginie Satirové.

3.3.3 Cíl výzkumu

Stejně jako v kvantitativní části výzkumu se zde budeme zaměřovat na naši hlavní výzkumnou otázku a to, jak na multidisciplinární přístup nahlíží námi oslovení odborníci. V rámci rozhovorů se budeme snažit zaměřit na oblasti chápání pojmu multidisciplinarita, zkušenosti s tímto přístupem a názory na toto téma.

3.3.4 Realizace kvalitativního výzkumu

Samotným rozhovorům předcházela přípravná část, která zahrnovala přípravu otázek, oslovení odborníků a domluva na termínu rozhovoru dle časových možností dotazovaných. Nalezení společného termínu bylo nakonec největším problémem. Rozhovory vznikly v období měsíců únor a březen 2020. Délka rozhovorů byla velmi individuální, například s pediatřkou byl z důvodů velké časové vytíženosti rozhovor velmi krátký a stručnější, jak je patrné z přepisu v příloze. Oproti tomu se zbylými dvěma odborníky byly rozhovory časově rozsáhlejší.

3.3.5 Analýza dat rozhovorů

Nahrané rozhovory byly nejprve přepsány, poté vytisknuty a následně analyzovány. Proces otevřeného kódování, který jsme k analýze rozhovorů využili, spočívá v pečlivém studiu a pročitání získaných materiálů, následným označením a kategorizací jednotlivých pojmů a porovnávání podobností a rozdílů ve zjištěných jevech. (Strauss a Corbinová, 1999)

Už při samotném přepisování rozhovorů a následném pročitání bylo patrné, že se zde objevují podobné či shodné kategorie pojmů, příp. samotné pojmy. Na analýzu klíčových pojmů jsme navázali určitým shlukováním těchto pojmů do jednotlivých oblastí, chcete-li kategorií. Tyto kategorie jsme se rozhodli uvést níže. Každá z kategorií je doplněna o komentář a několik doslovných prepisů vyjádření odborníků, které nám přišlo vhodné uvést.

3.3.6 Výsledky výzkumného šetření

Rozhovory jsou jakýmsi doplněním kvantitativní části a jedná se o subjektivní výpovědi tří dotazovaných a jejich názorů na danou problematiku. Výsledky kvalitativní části

výzkumu tedy nelze nijak zobecňovat a názory námi dotazovaných odborníků se nemusí shodovat s názory ostatních pracovníků dané profese.

Věkové rozmezí osob s PAS

Co se týká věkového rozmezí osob s PAS, se kterými daní odborníci pracují, je velmi pestré. Dotazovaná č. 2 pediatrička se dle svého názoru setkává s osobami s PAS ve své praxi prakticky celých 34 let, co působí jako lékař pro děti a dorost. Věkové rozmezí jejích pacientů je tedy velmi široké, od narození až do 18 let. S velkým věkovým spektrem osob s PAS má zkušenosti také dotazovaná č. 1 fyzioterapeutka, která působila několik let ve stacionáři určeném dětem ve věku od 2 do 26 let. Jedinci s PAS, se kterými fyzioterapeutka pracovala, tak byly v některých případech malé děti a v jiných případech dospívající nebo mladí dospělí. A třetí dotazovaná psychiatrička se ve své praxi zabývá dospívajícími a dospělými osobami s PAS. Její cílová skupina je o to zajímavější, že ne vždy se jedná o mladé dospělé, kteří přicházejí s již potvrzenou diagnózou PAS od pedopsychiatra. Jak sama říká, do její cílové skupiny se také řadí *„dospělí, kteří přijdou s nějakými úzkostmi nebo depresí a já jakoby na pozadí vidím nějakou možnou poruchu autistického spektra. Potom ke mně sem tam přijdou lidi, kteří si o sobě myslí, že by mohli mít nějakou poruchu autistického spektra, většinou teda Aspergerův syndrom a přijdou, protože si to jakože chtějí potvrdit.“*

Délka zkušeností s prací s osobami s PAS

Délka zkušeností s prací s osobami s PAS je opět různorodá. Dotazovaná č. 2 pediatrička vysvětluje, že: *„dříve byly tyto děti označovány jako LMD, což je lehká mozková dysfunkce a byly vyšetřovány převážně neurology, teprve v posledních letech došlo ke zpřesnění diagnózy.“* Oproti tomu dotazovaná č. 3 psychiatrička se více zaměřuje na poruchy autistického spektra až zhruba posledních pět let. A při loňském otevírání vlastní ambulance nabírala osoby s PAS již cíleně. Ačkoliv dotazovaná č. 1 fyzioterapeutka v současné době již nepracuje s osobami s PAS nebo jiným postižením v rámci soukromé ambulance, zkušenosti nasbírala již během studia, kdy působila jako rehabilitační asistent a poté v rámci pozice fyzioterapeuta v denním stacionáři. V současné době se tyto zkušenosti snaží zúročit alespoň v rámci přednášek, na kterých spolupracovala s ranou péčí pro rodiny s dětmi s PAS nebo pro osoby se sluchovým postižením.

Náplň práce s osobami s PAS

Vzhledem k tomu, že se jednalo o tři rozdílné odborníky, náplň jejich práce se liší. Avšak všechny tři dotazované působí ve zdravotnictví, a jak z jejich odpovědí vyplývá, jejich práce by na sebe měla v ideálním případě navazovat a vzájemně se doplňovat. K prvnímu setkání dochází ve všech případech s dotazovanou č. 2 pediatřičkou. Jelikož je její úlohou poskytování lékařské péče již od narození dítěte, je jakousi první osobou, která by mohla upozorovat nějaké znaky odlišného vývoje, či přímo poruchy autistického spektra. „*Moje práce, kromě poskytování lékařské péče od narození, jako je očkování, preventivní prohlídky a podobně, začíná vlastně na samotném začátku při podezření na PAS, takže u screeningového vyšetření.*“ V případě, že je u dítěte opožděný psychomotorický vývoj, měl by praktický lékař odkázat rodinu právě na fyzioterapeuta. Ovšem, jak podotýká dotazovaná č. 1 fyzioterapeutka: „*problém je ale taky v tom, že těch lidí, kteří by pracovali vyloženě s dětmi, myslím teďka konkrétně ve fyzioterapii, je o dost méně než těch co pracují s dospělými. Navíc ty děti s poruchou autistického spektra jsou takovou specifickou skupinou. I ty emoční projevy jsou jiné a to si myslím, že je třeba důvod, proč si hodně mých spolužáků bralo do péče, když už děti, tak ty, které mají tělesný handicap nebo kombinované postižení. Ono se s nimi komunikuje přece jenom trochu jednodušeji než s těmi s poruchami autistického spektra.*“ Problém však není najít pouze fyzioterapeuta věnujícího se dané problematice, ale i další odborné lékaře. Velkým problémem jsou také dlouhé čekací doby objednání do specializovaných ambulancí a na odborné vyšetření. Dotazovaná č. 2 pediatřička proto upřednostňuje objednávání dětí do Brna nebo Prahy, kde jsou přímo centra pro děti s PAS a dítě má tak možnost absolvovat všechny vyšetření během krátké hospitalizace na jednom místě. Na problematiku nalezení vhodného odborníka upozorňuje také třetí dotazovaná, psychiatřička. Jak sama říká, jeden z jejích pacientů na ni narazil až po delším hledání. Sice dostal od jedné organizace věnující se problematice osob s PAS seznam psychiatrů, kteří by mu diagnózu měli stanovit, ale při kontaktování ho asi pět odborníků odmítlo s tím, že se v dané problematice vlastně moc nevyznají a z toho důvodu tyto pacienty neberou.

Multidisciplinarita

Jak už bylo naznačeno v teoretické části této diplomové práce, charakterizovat nebo definovat samotný pojem multidisciplinarita je nesmírně složité. V odborné literatuře

neexistuje žádná jednotná definice a setkáváme se navíc také s dalšími pojmy, jako je interdisciplinarita nebo transdisciplinarita. Jelikož je téma multidisciplinarity pro tuto práci stěžejní, zajímalo nás, jak tento pojem vnímají samotní odborníci, příp. zda výše uvedené pojmy nějak rozlišují či nikoliv. Všechny tři dotazované se k tomuto pojmu vyjádřily v podobném duchu. Dle dotazované č. 1 fyzioterapeutky je tento pojem jakýmsi synonymem pro spolupráci odborníků. Hlavní roli v této spolupráci hraje dle jejího názoru raná péče. Jak sama říká, tak „*tam by měli rodiče dostat radu o tom, že mají vyhledat fyzioterapeuta nebo logopeda, který se zabývá touto problematikou.*“ Raná péče by tak měla rodičům v ideálním případě poskytovat také prověřené kontakty na odborníky, kteří se této problematice opravdu věnují. Dotazovaná č. 2 pediatrička vnímá pojem multidisciplinarita také jako spojení a spolupráci mnoha oborů, „*od neurologie, psychiatrie, genetiky, speciálního školství až po sociální sféru.*“ Avšak jako stěžejní složku nevnímá až tak ranou péči, jako spíše praktického lékaře pro děti a dorost, který by měl „*pomoci skloubit jednotlivé závěry odborníků a pomoci rodičům v dalším rozhodování.*“ S tímto propojením oborů a vzájemným předáváním informací souhlasí také dotazovaná č. 3 psychiatrička. Poukazuje ovšem ještě na fakt, že nedílnou součástí této spolupráce a péče by měla být také rodina jedince s PAS. Obzvláště pro rodiče je velmi náročné vidět, že jejich dítě nezvládá to co ostatní a práce s ním je většinou na princip „*jeden krok dopředu a tři kroky dozadu.*“ Proto by se odborníci při práci s osobou s PAS měli zaměřovat také na samotnou rodinu. Jak sama psychiatrička dodává, „*ve chvíli, kdy si nepředáme ty informace, tak jeden posílá potom toho člověka doprava a druhý doleva a ten člověk je mezi tím vším. Jeden mu říká to a druhý zase to. A on potom neví co si vybrat, je z toho nešťastný.*“

Co se týká nějakých rozdílů mezi jednotlivými pojmy, nepovažuje je ani jedna z dotazovaných za nějak podstatně rozdílné. Ne tak rozdílné, aby měly nějaký vliv na spolupráci. Tato informace je velmi zajímavá a vyplývá z ní, že nakonec vlastně není podstatné, jak spolupráci pojmenujeme, ale jestli vůbec funguje.

Další oblastí, která nás během samotných rozhovorů, přepisů a následném pročítání zaujala, byl názor na fungování jednotlivých rezortů a vzájemnou spolupráci nejen mezi odborníky, ale i mezi samotnými rezorty. K nějaké formě mezirezortní spolupráce se dotazovaná č. 1 fyzioterapeutka vyjádřila slovy: „*On nefunguje ani jeden rezort sám o sobě, natož aby fungovaly nějak společně. Myslím si, že je to hrozně moc o lidech, bohužel všechny ty tři rezorty, o kterých se teďka bavíme, jsou dost podhodnocené na to, aby samy o sobě fungovaly a donutilo to ty další, aby měli sami od sebe potřebu nějak spolupracovat.*“

Zkušenosti s multidisciplinárním přístupem

Co se týká nějaké vzájemné spolupráce odborníků, byly odpovědi poměrně pestré. Dotazovaná č. 1 fyzioterapeutka má z předchozího zaměstnání vesměs pozitivní zkušenosti se spoluprací. V rámci stacionáře, ve kterém působila, pracovalo několik různých odborníků. Díky pořádání menších porad měli možnost si alespoň základní informace mezi sebou předávat. Ale, jak sama dodává, *„i tak nebylo nějak hodně času, což je strašná škoda, že nebylo více prostoru pro nějaké to společné posouzení. Prostě čas se zaobírat jedním klientem, nějaký čas na podrobnější vhled do té problematiky.“* I přesto se však snažili si alespoň nějakým způsobem informace předávat co možná nejvíce. Dotazovaná č. 2 pediatřička si velmi chválí spolupráci s ranou péčí pro rodiny s dětmi s PAS, kterou rodinám vždy doporučuje. Také, dle jejích slov, spolupracuje s ostatními lékaři, jako je neurolog, pedopsychiatr, psycholog nebo také pracovníky SPC. Dotazovaná č. 3 měla tendenci spolupráci sama navazovat, ale ne vždy se setkala s nějakou zpětnou vazbou. *„Ale minimálně, jak říkám, třeba nějaká konzultace nebo když by ty lidi měli někde umístěné v nějakém zařízení a měli by problémy s úpravou té medikace a hledali by nějaké strategie, aby ten člověk byl udržitelný, tak to jsou věci, které se dají udržet na takové té konzultační rovině, a já se tomu vůbec nebráním. Takže pokud by se na mě někdo s tímhle obrátil, s žádostí o nějakou uradu, pomoc, konzultaci a bylo by to jednou za čas, tak s tím nemám problém. Naopak ráda svoje zkušenosti někde předám.“* Velké pozitivum však vnímá v tom, že se již několikrát zúčastnila setkání okolo dítěte, kdy ji sama organizace nebo další odborníci oslovili. Tyto setkání vnímá jako dobrou ukázkou multidisciplinární spolupráce.

Návrhy k tématu multidisciplinárního přístupu v péči o jedince s PAS

Co se týká nějakých návrhů, jak multidisciplinární přístup a vzájemnou spolupráci mezi odborníky zlepšit, poukázala dotazovaná č. 1 fyzioterapeutka na problematiku přípravy již během studia na vysoké škole. *„Myslím si, že to nefunguje vůbec na té vysoké škole, nějaká ta informovanost studentů o dalších službách, pokud se tedy někdo vyloženě nevydá tímto směrem a nesnaží se najít sám informace, tak nemá šanci se něco moc dozvědět.“* Problémem je také nějaká osvěta mezi studenty lékařských fakult alespoň o službě rané péče. Fyzioterapeutka dodává že *„se nijak neřešilo co je raná péče, vůbec nějaká ta informovanost, takový ten základ co dělat ve chvíli, kdy rodiče zjistí, že mají dítě s jakýmkoliv handicapem“*

a podobně. “Pediatrička vidí také velký problém v dlouhých čekacích lhůtách na vyšetření u odborníků. Někdy jsou čekací doby třeba i půl roku nebo mají dané ordinace naplněnou kapacitu. S vytížeností odborníků ostatně souhlasí také třetí dotazovaná, psychiatrička. Lékaři jsou dle jejích slov často velmi vytížení nejen samotnými pacienty, ale také papírováním a vším možným okolo. Někteří z odborníků by se dle jejího názoru rádi dále vzdělávali a spolupracovali, problém je ale najít ten společný časový prostor. Najdou se na druhou stranu ale i takoví, kteří zastávají klasickou psychiatrii a využívají veškeré medikace k utlumení například agresivních projevů jedince s PAS, nehledají příčinu těchto projevů. Případně někteří z odborníků stále zastávají názor, že autismus je moderní diagnóza. Psychiatrička nás ale také během hovoru upozornila na zajímavou věc: „Na druhou stranu si říkám, jak můžou ti praktické ty lidi edukovat o tom autismu, když sami se v tom moc neorientují. Ono často i ti psychiatři nic moc nevědí. Často si vystačí s tím, že existuje nějaký dětský autismus, případně Aspergerův syndrom, a to je pro některé z nich pomalu vulgární výraz.“ Důležité je ale také upozornit na to, že ačkoliv se v dnešní době o autismu hodně mluví a vzniká mnoho organizací věnující se dané problematice, praktická péče o tyto lidi trochu pokulhává. „Osvěta ano, ale někdy mám dojem, že se tak hodně bijeme za jejich práva, ale málo vysvětlujeme, co to vlastně obnáší pro ty lidi negativního a pozitivního. Tohle mi připadá, že tam trochu chybí,“ dodává dotazovaná č. 3 psychiatrička.

Všechny tři dotazované se ovšem shodují, že pokud komunikace mezi odborníky funguje a všichni se vzájemně respektují, je multidisciplinární přístup extrémně přínosná věc.

3.4 Komparace dat získaných v rámci kvantitativní a kvalitativní části výzkumu

Praktická část této diplomové práce byla provedena formou smíšeného výzkumu, jinak řečeno formou metodologické triangulace. Kvantitativní část výzkumu, konkrétně dotazníkové šetření, jsme se rozhodli doplnit o rozhovory, tedy kvalitativní výzkum.

V této kapitole jsme se vzhledem k povaze zvoleného výzkumu rozhodli porovnat získané data z kvantitativní a kvalitativní části. Níže je tedy shrnuto, zda se data v něčem shodují nebo jsou rozdílné povahy.

Co se týká věkové struktury a vzdělání všech účastníků smíšeného výzkumu, rozdíly nebyly nijak zásadní. Až na jednoho respondenta z dotazníkového šetření, který zvolil

možnost celoživotního vzdělávání, dosáhli vysokoškolského vzdělání. Jediným rozdílem však byly fakulty, na kterých jedinci studovali. Zatímco u respondentů z kvantitativní části výzkumu, tedy speciálních pedagogů, lze předpokládat studium na pedagogických fakultách, dotazované v rámci rozhovorů získaly své vzdělání na lékařských fakultách, nebo v případě fyzioterapeutky na zdravotně sociální fakultě. Věková struktura účastníků a jejich zkušenosti s osobami s PAS byly také poměrně pestré. Odpovídali nám jedinci, kteří během předchozích let dosáhli vysokoškolského vzdělání a oproti tomu lidé, kteří se v praxi pohybují již desítky let. Každý tedy na danou problematiku nahlíží z jiného úhlu pohledu, má rozdílné zkušenosti a způsob práce. Toto všechno je pro tuto diplomovou práci velice přínosné, jelikož se podařilo získat názory na multidisciplinaritu od širokého spektra osob.

Také co se týká sféry, ve které odborníci působí, jednalo se o zajímavé zjištění. U kvalitativní části všechny tři dotazované působí ve zdravotnictví, což není překvapivá informace. Co se týká dotázaných speciálních pedagogů, tak byly informace poněkud rozdílnější. Ačkoli většina působí ve školství, našly se i respondenti působící v sociální sféře a pár výjimek, které působí jako speciální pedagogové ve zdravotnictví a mají zkušenosti s osobami s PAS. Tato informace pro nás byla velmi příjemně překvapující. Díky tomuto výsledku však lze předpokládat, že dochází alespoň k nějakému malému posunu k multidisciplinárnímu přístupu, kdy se speciálním pedagogům postupně daří dostávat i do zdravotnické sféry, pro kterou mohou být velkým přínosem.

Věkové rozmezí osob s PAS, se kterými odborníci obou částí výzkumu pracují, zahrnovalo děti již od nízkého věku, v případě pediatričky od narození, u dalších odborníků vlastně od chvíle, kdy se objevuje podezření na diagnózu PAS, příp. je tato diagnóza již stanovena, přes dospívající až po dospělé jedince. Několik speciálních pedagogů uvedlo věkovou kategorii dospělých jedinců s PAS, jeden dokonce uvedl, že nemá nijak věkově omezeno, s jak starými jedinci pracuje. Také jedna z dotazovaných v rámci kvalitativní části výzkumu, konkrétně psychiatrička, pracuje s dospívajícími a dospělými. Opět se dle našeho názoru jednalo o velmi významné zjištění. Ačkoliv z dat získaných v kvantitativní části výzkumu je patrné, že velká část speciálních pedagogů, kteří zodpověděli náš dotazník, pracuje s dětmi a dospívajícími.

Jelikož se tato práce týká tématu multidisciplinárního přístupu, zajímal nás také pochopení tohoto pojmu odborníky. V tomto případě pojem multidisciplinarita odborníci napříč rezorty i profesemi vnímají velmi obdobně, ne-li stejně. Všichni tento pojem vnímají jako určitou formu spolupráce, vzájemného předávání informací mezi jednotlivými odborníky, kteří s jedincem s PAS pracují. Jak sami odborníci zmiňují, bez vzájemného

předávání informací a spolupráce to nejde. Jak prohlásila dotazovaná č. 3 psychiatricka: „*ve chvíli, kdy si nepředáme ty informace, tak jeden posílá potom toho člověka doprava a druhý doleva a ten člověk je mezi tím vším. Jeden mu říká to a druhý zase to. A on potom neví co si vybrat, je z toho nešťastný.*“

S multidisciplinarity také souvisí další užívané pojmy, jako je interdisciplinarita nebo transdisciplinarita. Zásadní odlišnost těchto pojmů vnímá 15 speciálních pedagogů, avšak většina účastníků výzkumu se shoduje, že není až tak podstatné tyto pojmy rozlišovat. Důležitější je, aby spolupráce fungovala a ne aby lidé řešili, jak tuto spolupráci vlastně nazvat.

Také co se týká určité návaznosti služeb pro osoby s PAS napříč jednotlivými rezorty, je co zlepšovat. Názor, že vše funguje skvěle, služby na sebe navazují a vzájemně se doplňují, zastávají pouze dva speciální pedagogové. Zbylých 73 respondentů dotazníkového šetření a tři dotazovaní odborníci v rámci rozhovorů si myslí, že je stále co zlepšovat. Faktem je, že v současné době vzniká mnoho služeb a organizací, které se na problematiku autismu zaměřují, avšak provázanost stále pokulhává. Velmi zajímavý názor zastává fyzioterapeutka, která během rozhovoru na tuto otázku prohlásila, že: „*On nefunguje ani jeden rezort sám o sobě, natož aby fungovaly nějak společně. Myslím si, že je to hrozně moc o lidech, bohužel všechny ty tři rezorty, o kterých se teďka bavíme, jsou dost podhodnocené na to, aby samy o sobě fungovaly a donutilo to ty další, aby měli sami od sebe potřebu nějak spolupracovat.*“

Velice zajímavým zjištěním také bylo, že mnoho s odborníků má s určitou formou multidisciplinárního přístupu již nějaké zkušenosti. Někteří spolupracují s jinými odborníky v rámci zařízení, ve kterém působí, jiný spolupráci navázali sami od sebe. Často se jedná o spolupráci se speciálními pedagogy, sociálními pracovníky, pedagogy, psychology a podobně. Námí oslovená pediatrička si takovouto spolupráci velmi chválí a dle svých slov se snaží spolupracovat s množstvím odborníků. Fyzioterapeutka má také zkušenost se spoluprací, kdy ve stacionáři, ve kterém působila, pracovali, příp. externě dojížděli další odborníci. Dotazovaná č. 3 psychiatricka má také zkušenosti se spoluprací s dalšími odborníky. Velký přínos vidí také v tzv. setkáních okolo dítěte, kterých měla možnost se zúčastnit. Takovouto snahu vidí jako velké pozitivum a posun správným směrem.

Samotný multidisciplinární přístup v péči o jedince s PAS vidí jako velmi přínosný každý z účastníků výzkumu. Jak někteří uvedli, bez spolupráce a vzájemného předávání informací to prostě nemůže fungovat. Pozitivem takového přístupu je samotné zlepšení kvality péče o rodiny a samotné jedince s PAS, získávání nových odborných informací a nového úhlu na problematiku. Ale stejně jako má každá věc, každý přístup, svá pozitiva, jsou zde také nějaké problémy nebo bariéry, na kterých by to mohlo ztroskotat. Jako největší

problém vnímají všichni jedinci výzkumu časovou náročnost takového přístupu. Mnoho z nich, a tím nemyslíme jenom lékařské profese, je velmi časově zaneprázdněno a najít nějaký společný termín ke konzultaci dvou nebo i více odborníků je velmi náročné, složitá by také mohla být finanční stránka věci. Speciální pedagogové se také vyjádřili k obavě, že členové multidisciplinárního týmu by nemuseli respektovat jednotlivé profese a podceňovat důležitost některých odborníků. Dotazovaná psychiatricka také vidí možný problém v osobnosti odborníků. Pokud se v týmu objeví nějaká extrémně dominantní osobnost, může se mu podřídit většina pracovníků. Dle našeho názoru by také mohl vzniknout problém v tom, kdo bude tzv. vůdčí osobností týmů ve smyslu nějakého vedení a koordinace společných porad. Například fyzioterapeutka vidí velký potenciál v pracovnících rané péče, avšak pediatrička zastává názor, že nejdůležitější úkol je na pediatrovi, který by měl nějakým způsobem skloubit závěry všech odborníků a pomoci tak rodičům v dalším rozhodování. Ovšem psychiatricka poukazuje na velmi důležitou věc, a to, že praktičtí lékaři mnohdy ani sami o problematice autismu moc nevědí (pokud se sami nezajímají o danou problematiku), proto není vždy přínosné, aby rodinu dítěte s PAS nějakým způsobem edukovali právě oni.

Při otázce na možné zlepšení spolupráce padlo mnoho zajímavých názorů. Často se v kvantitativní i kvalitativní části výzkumu objevoval názor, že vše je o lidech a jejich ochotě. Ke zlepšení by také mohlo pomoci zjednodušení administrativy, legislativy a zlepšení financování jednotlivých rezortů a služeb. Také větší informovanost a vzdělávání pracovníků v dané problematice, předávání si zkušeností napříč rezorty. Zajímavým nápadem bylo také možné využití facilitátora, vytvoření pozice klíčového pracovníka nebo nějakých metodických postupů. Na důležitý aspekt poukázala také fyzioterapeutka, a to vhodnost nějakým způsobem vést k vzájemné spolupráci napříč obory už studenty během jejich vysokoškolské přípravy. Dle jejího názoru by bylo vhodné například alespoň více propagovat službu rané péče v rámci lékařských fakult, ať budoucí odborníci mají základní povědomí o něčem takovém. Také by mohlo pomoci konání nějakých společných přednášek pro speciální pedagogy a učitele od fyzioterapeutů co se týká například správného sezení žáků ze zdravotnického hlediska.

3.5 Diskuze

V úvodu výzkumné části této diplomové práce jsme si stanovili následující výzkumnou otázku: Jak na multidisciplinární přístup v péči o jedince s PAS nahlíží odborníci?

Na tomto místě se pokusíme námi stanovenou otázku zodpovědět. Budeme diskutovat o ústředním tématu této diplomové práce vzhledem k výsledkům smíšeného výzkumu.

Díky námi provedenému výzkumu se nám podařilo získat mnoho důležitých dat, které s tématem multidisciplinarity souvisí. V kvantitativní i kvalitativní části výzkumu je patrné, že sami odborníci mají na toto téma zajímavé názory a podnětné návrhy ke zlepšení spolupráce.

Dle našeho názoru bylo v rámci výzkumu velice přínosné zastoupení odborníků různých věkových kategorií. Ať už se jednalo o speciální pedagogy nebo odborníky, se kterými byly vedeny rozhovory, jejich zkušenosti byly rozličné délky. Tato skutečnost je z našeho úhlu velmi přínosná, jelikož na téma multidisciplinarity nahlíží jinak člověk, který před nedávnou dobou ukončil své studium a další, který v praxi působí již desítky let.

Také věkové skupiny osob s PAS, se kterými odborníci pracují, byly poměrně obsáhlé. Avšak hlavně z výsledků kvantitativního výzkumu bylo patrné, že práci s dospělými jedinci s PAS se nevěnuje stejné množství odborníků jako práci s dětmi a dospívajícími. Na tento problém poukázala také dotazovaná psychiatricka v rámci rozhovoru. Upozornila totiž na fakt, že rodiny osob cítí velké obavy z budoucnosti, respektive z toho, kdo se o jejich dítě postará, až oni nebudou schopni, případně tady jednoho dne již nebudou. Téma služeb a zajištění péče o dospělé osoby s PAS je, dle našeho názoru, stále velkým problémem, který je potřeba řešit. V současné době není dostatek zařízení, které by byly ochotné poskytovat péči dospělým osobám s PAS (až do seniorského věku), o zařízeních přímo pro tuto cílovou skupinu ani nemluvě. Mnoho zařízení, např. domovů pro seniory, se od osob s PAS distancuje a stále je považuje za možné agresivní jedince, kteří by mohli narušit svým chováním chod daného zařízení.

Velmi diskutovanou oblastí v rámci multidisciplinárního přístupu je také mezirezortní spolupráce. Ačkoliv by jednotliví odborníci byli ochotní spolupracovat, dokonce tento způsob práce vnímají jako velmi přínosný, sama spolupráce jaksi vázne. Odborníci se často obávají nerespektování jednotlivých profesí, ale také časové a finanční náročnosti. Při následné komparaci dat kvantitativního a kvalitativního výzkumu také vyvstala otázka, kdo by vlastně měl multidisciplinární tým řídit, případně určitým způsobem korigovat jednotlivé odborníky. Námi dotazovaná pediatrička zastávala názor, že je to právě v kompetencích lékaře pro děti a dorost, aby dal určitým způsobem dohromady závěry všech odborníků a následně směřoval rodinu dále. Na druhou stranu se přikláníme k názoru námi dotazované psychiatricky, která poukázala na problematiku informovanosti o problematice PAS mezi praktickými lékaři, ale i některými psychiatry a psychology. Jak sama uvedla, jak vlastně

může praktický lékař jakýmkoliv způsobem edukovat člověka o problematice PAS, když ve většině případů sám nemá mnoho informací a zkušeností o dané problematice? Ačkoliv se diagnostika PAS řadí do kompetencí klinických psychologů a psychiatrů, faktem je, že mnoho z nich o této problematice také nemá příliš informací a osoby s PAS odmítá. Narážíme tím na problematiku vzdělávání daných odborníků. Avšak nechceme, aby z předchozího vyjádření vyvstalo, že je problém ve vzdělávání ve zdravotnické sféře. Nedostatečná informovanost funguje napříč všemi třemi rezorty, ve kterých se osoba s PAS pohybuje, a to zdravotnickém, sociálním i školském. Ve školství se i několik let po zavedení inkluzivního vzdělávání setkáváme s neinformovaností pedagogů a asistentů pedagoga nejen o problematice PAS.

To nám ostatně potvrzují také některé z výroků v dotazníkové části výzkumu, konkrétně kdy jedna speciální pedagožka upozorňuje na fakt, že jsou nuceni nabírat asistenty pedagoga z úřadů práce, kteří nejsou k dětem s PAS příliš kvalifikovaní. V rámci sociální sféry narážíme také, ostatně jak poukazuje Michalík (2011), na nedostatečnou a nesystémovou připravenost sociálních pracovníků a pracovníků v sociálních službách na práci s osobami se zdravotním postižením. Tento fakt je dle našeho názoru vhodný velkého zamyšlení, jelikož právě sociální služby jsou ve většině případů určeny osobám se zdravotním postižením.

Ačkoliv se setkáváme s různými názory, jedno je podstatné. Určitá forma spolupráce mezi jednotlivými odborníky může přinést člověku s PAS a jeho rodině velký užitek, pocit stability a jistoty. Nezastáváme názor, že jeden způsob práce nebo spolupráce je vhodný pro všechny osoby s PAS. Jak poukazuje ve svém článku Dillenburger a kol. (2014), neexistuje pouze jeden vhodný způsob, který by pasoval všem osobám s PAS. Na fakt, že je důležité se na spolupráci mezi jednotlivými odborníky více zaměřit, určitým způsobem poukazuje také vydání publikace *Handbook of interdisciplinary treatments for autism spectrum disorder*, jejímž autorem je Robert Rieske ve spolupráci s mnoha dalšími odborníky. Tato publikace, která vyšla teprve v polovině minulého roku, by se dala považovat za reakci na potřebu uvědomit si, kolik odborníků vlastně postupně zasahuje do života osoby s PAS, jaká úloha je nejen jich jako jednotlivců, ale také jako jednoho týmu.

3.5.1 Limity výzkumu

V průběhu tohoto výzkumu jsme také narazili na určité limity, které nás poněkud omezovaly. Co se týká kvantitativní části, dotazníkového šetření pro speciální pedagogy, zde bylo asi největším limitem výzkumu oslovení speciálních pedagogů mimo školství.

V rámci školské sféry nebyl problém s dohledáváním odborníků, kteří mají zkušenosti s osobami s PAS. Speciální pedagogy lze totiž nalézt v mateřských, základních, středních a dalších školách, na univerzitách, například v rámci center pro podporu studentů se specifickými potřebami, nebo ve speciálně pedagogických centrech. Limitující pro náš výzkum však byly sociální služby a zdravotnická sféra. Ve zdravotnictví je obecně málo speciálních pedagogů, příp. je poměrně složité je dohledávat. Co se týká sociální sféry, tak jsme narazili na mnoho organizací, které mají na svých stránkách vyloženě uvedeno, že osoby s PAS nepatří do jejich cílové skupiny a do svých služeb je tedy nepřijímají (často z důvodu údajné agresivity těchto osob). Oproti tomu v případě, že se služba vyloženě specializuje na osoby s PAS, ne vždy v jejich organizaci speciální pedagog působí. Často se setkáváme se sociálními pracovníky nebo pracovníky v sociálních službách. Velkým limitem výzkumu byla také problematika dospělých osob s PAS. V České republice totiž není mnoho zařízení, které by se těmto osobám věnovalo, což je svým způsobem zřejmé z otázky č. 4 dotazníkového šetření, kdy respondenti v drtivé většině uvádějí, že jejich cílovou skupinou jsou osoby s PAS do 26 let (viz. Tabulka 4 a Graf 4).

Co se týká doplňující kvalitativní části, rozhovorů s dalšími odborníky pracujícími s osobami s PAS, bylo poněkud složité najít osoby, které by byly ochotné a svolily k rozhovoru. Oslovili jsme řadu odborníků, např. pedopsychiatry, psychoterapeuty, klinické logopedy, pediatry. Z každé kategorie se jednalo o několik odborníků. V několika případech na náš email s žádostí o spolupráci vůbec nereagovali, příp. odepsali, že nemají časové možnosti pro rozhovor. Také se nám stalo, že rozhovor byl přislíben, avšak poté jej bylo nutné zrušit, opět z časových důvodů. Na druhou stranu si o to více vážíme ochoty tří odborníků, kteří i přes svůj nabitý program našli chvíli volného času a byli ochotni se sejít a sdílet své názory a zkušenosti. Vážíme si také jejich ochoty k případné další spolupráci a zájmu o výsledky výzkumného šetření této diplomové práce.

3.5.2 Doporučení pro praxi

Jak je z výše uvedených výsledků patrné, téma multidisciplinárního přístupu v péči o jedince s PAS je velmi zajímavým a důležitým tématem. Z teoretické části ale také samotného výzkumu vyplynulo, dle našeho názoru, množství důležitých informací. Těžko z nich tedy vytvořit nějaké přímé a zjednodušené závěry a doporučení pro praxi. Avšak z výsledků je patrné, že by bylo vhodné na multidisciplinárním přístupu a vzájemné komunikaci mezi odborníky zapracovat. Je nutné si uvědomit, že ve středu celé práce je

jedinec s nějakým zdravotním postižením, v našem případě konkrétně s PAS, a jeho rodina. Nejsou to lidé, kteří by byli odborníky na medicínskou, sociální a školskou stránku věci. Spoléhají se na to, že jim odborníci poradí a jejich doporučení se budou vzájemně doplňovat, nikoliv si protřečít. Proto by mělo být na každém z odborníků, aby si tento fakt uvědomil a snažil se nějakým způsobem zlepšit už tak těžkou situaci rodině. Jak také poukázala námi oslovená psychiatricka, je důležité jedinci s PAS ukázat také tu pozitivní stránku věci, nesoustředit se pouze na to negativní. Ukázat mu, že ačkoliv má nějakou diagnózu, která jeho život do velké míry ovlivní, lze na tom najít také pozitiva. Proto bychom rádi díky této diplomové práci apelovali na odborníky již působící v praxi, ale také na studenty, aby velmi pečlivě zvažovali svůj přístup k těmto jedincům a jejich rodinám a snažili se najít alespoň nějaký čas a ochotu ke vzájemné spolupráci a předávání informací.

ZÁVĚR

Celá tato práce, jak je již z názvu patrné, se zabývala multidisciplinárním přístupem v péči o jedince s PAS.

Teoretická část práce se skládala ze dvou kapitol. První kapitola poskytla čtenáři vhled do problematiky poruch autistického spektra. Bylo zde možné nalézt definici tohoto pojmu, seznámit se s diagnostikou, projevy a dělením jednotlivých poruch, které do této kategorie spadají. Druhá kapitola se zaměřila na samotný multidisciplinární přístup v péči o naši cílovou skupinu. Snažili jsme se vymezit pojem multidisciplinarita, poukázat na pozitiva a možné bariéry tohoto přístupu a byl zde také stručně popsán tým odborníků, se kterými se jedinec s PAS může v průběhu života setkat.

Na teoretickou část práce jsme plynule navázali praktickou částí, pro kterou jsme zvolili metodu smíšeného výzkumu. Tato část práce byla, dle našeho názoru, stěžejní. Díky dotazníkům, které byly určeny pro speciální pedagogy pracující s osobami s PAS, se nám podařilo získat mnoho zajímavých informací a názorů na danou problematiku. Kvantitativní část výzkumu jsme doplnili o rozhovory se třemi vybranými odborníky, kterých se poruchy autistického spektra nějakým způsobem dotýkají. Jednalo se o fyzioterapeutku, pediatřičku a psychiatřičku. Každá z těchto odbornic má nějaké zkušenosti s naší cílovou skupinou. Po vyhodnocení kvalitativní části výzkumu jsme v práci uvedli komparaci získaných dat z rozhovorů a dotazníkového šetření. Hlavní výzkumná otázka, kterou jsme si pro praktickou část diplomové práce stanovili, byla dle našeho názoru zodpovězena. Podařil se nám zjistit, jak na multidisciplinární přístup v péči o jedince s PAS nahlíží sami odborníci, kteří s nimi pracují. Jak je z výsledků výzkumu patrné, sami odborníci mají k danému tématu co říct a jejich návrhy na zlepšení možné spolupráce jsou velmi podnětné.

Dle našeho názoru bylo téma práce velmi zajímavé. Multidisciplinární přístup je aktuálním tématem, na které je vhodné se zaměřit. Jak už jsme uvedli v úvodu práce, velmi nás zajímalo, jak v současné době multidisciplinární přístup v péči o jedince s PAS funguje a jaký názor na něj mají samotní odborníci z praxe. Během samotného psaní práce a realizace výzkumu vyvstávalo mnoho nových informací, kterými by bylo určité zajímavé se dále podrobně zabírat.

Na základě zjištěných informací, jak v teoretické tak v praktické části, by bylo vhodné se tématem dále zabírat. Tím není myšleno jenom ve vztahu k jedincům s PAS, ale k celé skupině osob se zdravotním postižením nebo jiným problémem. Nastavení nějakého systému

a snaha o spolupráci mezi odborníky by totiž v ideálním případě měla fungovat v rámci všech pomáhajících profesí. Dle našeho názoru by bylo velmi zajímavé se na tuto problematiku zaměřit například v rámci disertační práce nebo nějakého jiného výzkumu v rámci projektu.

SEZNAM ZDROJŮ

Seznam publikací

ADAMUS, Petr. *Edukace žáků s poruchou autistického spektra v kontextu rozvoje klíčových kompetencí*. Ostrava: Ostravská univerzita v Ostravě, Pedagogická fakulta, 2014. ISBN 978-80-7464-661-4.

DISMAN, Miroslav. *Jak se vyrábí sociologická znalost: příručka pro uživatele*. 4., nezměn. vyd. Praha: Karolinum, 2011. ISBN 978-802-4619-668.

HANZL, Daniel. *Metody a techniky sociálního výzkumu*. Třebíč: Amaprint-Kerndl, 2012. ISBN 978-80-87710-01-2.

HARTL, Pavel a Helena HARTLOVÁ. *Psychologický slovník*. Praha: Portál, 2000. ISBN 80-717-8303-X.

HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-485-4.

HRDÁ, Karolína. *Multidisciplinární tým v akci*. Praha: [Domov Sue Ryder], [2018]. ISBN 978-80-907-1900-2.

KAŇÁK, Jan a kol. *Mezioborová spolupráce v kontextu sociálních služeb: rámeček, faktory, postup*. 1. vyd. Říčany: TCMD, 2018. 49 s. ISBN 978-80-270-4110-7.

KUZNÍKOVÁ, Iva. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.

MAŇÁK, Josef a Vlastimil ŠVEC. *Cesty pedagogického výzkumu*. Brno: Paido, 2004. Pedagogický výzkum v teorii a praxi. ISBN 80-731-5078-6.

MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.

MIOVSKÝ, Michal. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada, 2006. Psyché (Grada). ISBN 80-247-1362-4.

ŘÍHOVÁ, Alena. *Poruchy autistického spektra: (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011, 90 s. ISBN 978-80-244-2677-8.

SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.

SLEPIČKOVÁ, Lenka, Karel PANČOCHA a Helena VAĐUROVÁ. *Časný záchyt poruch autistického spektra v ordinacích PLDD*. *Pediatric pro praxi*, Olomouc: Solen, s.r.o., 2019, roč. 20, č. 6, s. 330-334. ISSN 1213-0494.

STRAUSS, Anselm L. a Juliet CORBIN. *Základy kvalitativního výzkumu: postupy a techniky metody zakotvené teorie*. Brno: Sdružení Podané ruce, 1999. SCAN. ISBN 80-858-3460-X.

SVOBODA, Pavel. *Metodologie kvantitativního speciálněpedagogického výzkumu*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3067-6.

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

ŽAMPACHOVÁ, Zuzana a Věra ČADILOVÁ. *Katalog podpůrných opatření pro žáky s potřebou podpory ve vzdělávání z důvodu poruchy autistického spektra nebo vybraných psychických onemocnění: dílčí část*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2015. ISBN 978-80-244-4669-1.

VALENTA, Milan. *Slovník speciální pedagogiky*. Praha: Portál, 2015. ISBN 978-80-262-0937-9.

VLAŠÁNKOVÁ, Zuzana. *Logopedická intervence u osob s poruchami autistického spektra*. Praha, 2015. Rigorózní práce. Karlova Univerzita. Vedoucí práce Jiřina Klenková.

Seznam elektronických zdrojů

ATUN-EINY, Osnat, Meir LOTAN, Yael HAREL, Efrat SHAVID, Shimshon BURSTEIN a Gali KEMPNER. Physical Therapy for Young Children Diagnosed with Autism Spectrum Disorders – Clinical Frameworks Model in an Israeli Setting. *Frontiers in pediatrics* [online]. 2013, 19(1) [cit. 2020-03-26]. DOI: <https://doi.org/10.3389/fped.2013.00019>.
Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3860886/>

Autismus-screening [online][cit. 2020-01-13]. Dostupné také z: <https://www.autismus-screening.eu/>

BLOMQUIST, My, Göran DAHLLÖF a Susanne BEJEROT. Experiences of Dental Care and Dental Anxiety in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Autism Research and Treatment* [online]. 2014 [cit. 2020-04-09]. DOI: <https://doi.org/10.1155/2014/238764>. ISSN 2090-1933. Dostupné z: <https://www.hindawi.com/journals/aurt/2014/238764/>

ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Pacient s poruchou autistického spektra v ordinaci lékaře* [online]. Praha: APLA, 2012 [cit. 2020-04-17]. ISBN 978-80-87690-03-1. Dostupné také z: <http://www.nadejeproautismus.cz/wp-content/uploads/2015/07/Pacient-s-PAS-v-ordinaci-l%C3%A9ka%C5%99e.pdf>

Činnosti krajských koordinátorů pro PAS. In: *Národní ústav pro vzdělávání* [online] [cit. 2020-02-29].

Dostupné z:

http://www.nuv.cz/uploads/poradenstvi/cinnosti_krajskych_koordinatoru_pro_pas.pdf

Diagnostický a statistický manuál mentálních poruch. In: *Wikipedie: Otevřená encyklopedie* [online]. San Francisco (CA): Wikimedia Foundation, 2001- [cit. 2020-12-10].

Dostupné z:

https://cs.wikipedia.org/wiki/Diagnostick%C3%BD_a_statistick%C3%BD_manu%C3%A1l_ment%C3%A1ln%C3%ADch_poruch

DILLENBURGER, K., H. R. RÖTTGERS, K. DOUNAVI, C. R. SPARKMAN, M. KEENAN, B. THYER a C. NIKOPOULOS. Multidisciplinary Teamwork in Autism: Can One Size Fit All?. *The Australian Educational and Developmental Psychologist* [online]. 2014, 2014, **2014**(31), 97-112 [cit. 2019-12-09]. DOI: 10.1017/edp.2014.13. Dostupné z: https://www.researchgate.net/publication/264547659_Multidisciplinary_Teamwork_in_Autism_Can_One_Size_Fit_All

DUDOVÁ, Iva a Markéta MOHAPLOVÁ. Poruchy autistického spektra - 1. díl. *Pediatric pro praxi* [online]. Solen, 2016, **17**(3), 151-153 [cit. 2020-03-10]. ISSN 1803-5264. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/03/05.pdf>

DUDOVÁ, Ivana a Markéta MOHAPLOVÁ. Spolupráce pediatra a dětského psychiatra při časně identifikaci poruch autistického spektra. *Pediatric pro praxi* [online]. Solen, 2018, **19**(2), 79-83 [cit. 2020-03-28]. ISSN 1803-5264.

Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/ped/2018/02/03.pdf>

GITTERMAN, Alex. *Handbook of Social Work Practice with Vulnerable and Resilient Populations* [online]. 3. Columbia University Press, 2014 [cit. 2020-01-19]. ISBN 978-0-231-53701-8. Dostupné také z:

https://books.google.cz/books?id=w8bbAgAAQBAJ&pg=PA92&lpg=PA92&dq=Social+Workers%27+Understanding+of+Autistic+Spectrum+Disorders:+An+Exploratory+Investigation&source=bl&ots=RKzV_MR0ho&sig=ACfU3U1f3rYQAhBVRg0XrTk2Rki47AnoCQ&hl=cs&sa=X&ved=2ahUKEwi-5ZOrib7oAhXPIqQKHdYcDEc4ChDoATABegQIChAB#v=onepage&q&f=false

HANUŠOVÁ, Jaroslava a Kateřina HELLEBRANDOVÁ. *Interdisciplinární spolupráce* [online]. Praha: Vzdělávací institut ochrany dětí, 2006 [cit. 2020-04-23]. ISBN 80-869-9179-2.

Dostupné z:

http://www.ospod.cz/e_download.php?file=data/editor/314cs_29.pdf&original=interdiscipl.pdf

Health independence programs guidelines [online]. Austrálie, 2008 [cit. 2020-04-22]. Dostupné z: <https://www2.health.vic.gov.au/hospitals-and-health-services/patient-care/rehabilitation-complex-care/health-independence-program/hip-guidelines>

HENDL, Jan. Metodologická triangulace v empirickém výzkumu. *Česká kinantropologie* [online]. 1997, 1(1), 75-88 [cit. 2020-04-23]. Dostupné z: <http://web.ftvs.cuni.cz/hendl/metodologie/triang.htm>

JESSUP, Rebecca L. Interdisciplinary versus multidisciplinary care teams: do we understand the difference? *Australian Health Review* [online]. 2007, 31(3) [cit. 2020-04-23]. DOI: 10.1071/AH070330. ISSN 0156-5788.

Dostupné z: <http://www.publish.csiro.au/?paper=AH070330>

Kolibřík: Bulletin pro mezioborovou spolupráci v oblasti duševního zdraví [online]. Český Těšín, 2019, (3) [cit. 2020-01-03].

Dostupné také z: https://naserovnovaha.cz/b_a_goals/kolibrik-3/

LINDEROVÁ, Ivica, Petr SCHOLZ a Michal MUNDUCH. *Úvod do metodiky výzkumu* [online]. Jihlava: Vysoká škola polytechnická Jihlava, 2016 [cit. 2020-04-23]. ISBN 978-80-88064-23-7. Dostupné z: <https://www.vspj.cz/ISBN/Skripta%20-%20V%C5%A0PJ/%C3%A9Avod%20do%20metodiky%20v%C3%BDzkumu%20-%20Linderov%C3%A1,%20Scholz,%20Munduch.pdf>

MALÝ PRŮVODCE REFORMOU PSYCHIATRICKÉ PÉČE. In: *Reforma péče o duševní zdraví: Strategie reformy psychiatrické péče* [online]. Praha, 2017, Duben 2017 [cit. 2020-01-14]. Dostupné z:

http://www.reformapsychiatrie.cz/wp-content/uploads/2017/04/MZ_psychiatrie_pruvodce_final.pdf

MCDOUGLE, Christopher J. *Autism Spectrum Disorder* [online]. United States of America: Oxford University Press, 2016 [cit. 2020-03-20]. ISBN 978-0-19-934972-2. Dostupné z: https://books.google.cz/books?id=G1Q2CwAAQBAJ&printsec=frontcover&hl=cs&source=gs_b_s_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false

Metodika multidisciplinární spolupráce [online]. Centrum Anabell, 2015 [cit. 2020-02-08]. Dostupné z: http://www.anabell.cz/images/obr/1448399496_metodika-multidisciplinari-spoluprace.pdf

MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů : desátá revize : obsahová aktualizace k 1.1. 2018 [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018 [cit. 2020-02-10]. ISBN 978-80-7472-168-7. Dostupné z: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/246208/9788074721687-V1-cze.pdf?sequence=20&isAllowed=y>

MOHR, Pavel. Co přinese nová klasifikace MKN-11? *Česká a slovenská psychiatrie* [online]. 2017, **113**(4), 147-148 [cit. 2020-03-10]. Dostupné z: <http://www.cspychiatr.cz/detail.php?stat=1156>

NANCARROW, Susan A., Andrew BOOTH, Steven ARRIS, Tony SMITH, Pam ENDERBY a Alison ROOTS. Ten principles of good interdisciplinary team work. *Human Resources for Health* [online]. 2013, 10 May 2013, **11**(19) [cit. 2020-04-24]. DOI: <https://doi.org/10.1186/1478-4491-11-19>. ISSN 1478-4491. Dostupné z: <https://human-resources-health.biomedcentral.com/articles/10.1186/1478-4491-11-19#citeas>

OOMMEN, Samuel Philip, Suman BHATTACHARYYA, Beena KOSHY, Reeba ROSHAN, Lincy SAMUEL a R PREETHI. Management of autism spektrum disorder: A case-base dover view. *Current Medical Issues* [online]. 2017, **15**(1) [cit. 2020-03-19]. DOI: 10.4103/0973-4651.200302. ISSN 0973-4651. Dostupné z: <http://www.cmijournal.org/text.asp?2017/15/1/17/200302>

PAŘÍZKOVÁ, L. a H. OŠLEJŠKOVÁ. *Zvyšování fyzické kondice, rozvoj jemné motoriky a sebeobsluhy u lidí s poruchou autistického spektra* [online]. 2011, (2), 78-86 [cit. 2020-03-04]. ISSN 1805-4552.

Dostupné z: <https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=3&sid=71c6ddb2-533f-4b73-9382-790e84dedc80%40pdc-v-sessmgr01>

Poruchy autistického spektra (PAS): Kdy a jak může pomoci klinický logoped. 2017 [cit. 2020-03-19].

Dostupné také z: https://www.klinickalogopedie.cz/res/file/formulare/akl_letak_autismus-pas_dl.pdf

Presentation Plan: Team Healthcare Models. In: *Columbia CTL: Center for Teaching and Learning* [online]. [cit. 2019-11-23].

Dostupné z: <http://ccnmtl.columbia.edu/projects/sl2/pdf/glossary.pdf>

RIESKE, Robert D. *Handbook of Interdisciplinary Treatments for Autism Spectrum Disorder* [online]. Springer, 2019 [cit. 2020-02-06]. ISBN 978-3-030-13027-3.

Dostupné také z:

<https://books.google.cz/books?id=ZeuVDwAAQBAJ&pg=PA107&lpg=PA107&dq=Interdisciplinary+Team+Evaluation:+An+Effective+Method+for+the+Diagnostic+Assessment+of+Autism+Spectrum+Disorder.+PDF&source=bl&ots=nOE7ZplMpz&sig=ACfU3U3qG-sKJ93cCuR2SAYIFrMMbHMD5Q&hl=cs&sa=X&ved=2ahUKEwjG-em2-77kAhUO0qYKHeMTC7IQ6AEwDXoECAoQAQ#v=onepage&q&f=false>

ROBERTSON, Duncan. Multidisciplinary Team: Encyclopedia of Aging. *Encyclopedia.com* [online]. Mar 12 2020 [cit. 2020-04-23]. Dostupné z: <https://www.encyclopedia.com/medicine/anatomy-and-physiology/anatomy-and-physiology/multidisciplinary-team#3402200275>

SCHMIDTOVÁ, Jana. Autismus: Poruchy autistického spektra, Aspergerův syndrom. In: *Asociace dětské a dorostové psychiatrie, z.s.* [online] [cit. 2020-01-10].

Dostupné z: <https://www.addp.cz/dusevni-poruchy/autismus/>

SŁAWEK, Jolanta. Rozwijanie komunikacji funkcjonalnej w terapii dzieci z zaburzeniami ze spektrum autyzmu. *Poznańskie Studia Polonistyczne. Seria Językoznawcza* [online]. 2019, **26**(2), 253-268 [cit. 2020-03-20]. DOI: 10.14746/pspsj.2019.26.2.17. ISSN 2450-4939. Dostupné z: <https://pressto.amu.edu.pl/index.php/pspsj/article/view/21773>

Slovníček pojmů. *Naše rovnováha* [online] [cit. 2020-01-03]. Dostupné z: <https://naserovnovaha.cz/slovnicek-pojmu/>

SOLHEIM, Karen, Beverly J. MCELMURRY a Mi Ja KIM. Multidisciplinary teamwork in US primary health care. *Social Science & Medicine* [online]. 2007, **65**(3), 622-634 [cit. 2020-04-23]. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2007.03.028>. ISSN 0277-9536. Dostupné z: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0277953607001530?via%3Dihub#!>

SUBRAMANYAM, Alka A., Abir MUKHERJEE, Malay DAVE a Kersi CHAVDA. Clinical Practice Guidelines for Autism Spectrum Disorders. *Indian Journal of Psychiatry* [online]. 2019, **61**(2), 254–269 [cit. 2019-12-29]. DOI: 10.4103/psychiatry. Indian J Psychiatry_542_18. ISSN 0019-5545. Dostupné z: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6345133/>

Světová zdravotnická organizace schválila jedenáctou revizi Mezinárodní klasifikace nemocí. In: *Ministerstvo zdravotnictví České republiky* [online]. 2019 [cit. 2019-12-3]. Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/svetova-zdravotnicka-organizace-schvalila-jedenactou-revizi-mezinarodni-klasifik_17669_3970_1.html

SWIENTOZIELSKYJ, Susan a kol. *Service Component Handbook - MDT Development: Working toward an effective multidisciplinary/multiagency team* [online]. 2015 [cit. 2020-04-23]. Dostupné z: <https://www.england.nhs.uk/wp-content/uploads/2015/01/mdt-dev-guid-flat-fin.pdf>

TANNER, Kelly, Brittany N. HAND, Gwyn O'TOOLE a Alison E. LANE. Effectiveness of Interventions to Improve Social Participation, Play, Leisure, and Restricted and Repetitive Behaviors in People With Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. *The American Journal of Occupational Therapy* [online]. USA, 2015, 2015, **69**(5), 6905180010p1-p12 [cit.

2019-11-24]. DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.017806>. ISSN 1943-7676. Dostupné z: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2436452&resultClick=3>

TOMCHEK, Scott, Kristie PATTEN KOENIG, Alison E. LANE a Deborah LIEBERMAN. Scope of Occupational Therapy Services for Individuals With Autism Spectrum Disorder Across the Life Course. *The American Journal of Occupational Therapy* [online]. USA, 2016, 2016, **71**(1), 6905180010p1-p12 [cit. 2020-02-14]. DOI: <https://doi.org/10.5014/ajot.2015.696S18>. ISSN 1943-7676. Dostupné z: <https://ajot.aota.org/article.aspx?articleid=2593025>

TREFILOVÁ, Alexandra. Antipsychotika v léčbě poruch autistického spektra. *Psychiatrie pro praxi* [online]. Solen, 2016, **17**(2), 73-75 [cit. 2019-12-03]. ISSN 1803-5272. Dostupné z: <https://www.solen.cz/pdfs/psy/2016/02/09.pdf>

VLČKOVÁ, Kateřina a Kateřina LOJDOVÁ. Když čísla a slova spolupracují: smíšený design v ukázkách z výzkumu moci ve školní třídě. *Pedagogická orientace* [online]. 2016, **26**(3), 482-511 [cit. 2020-04-23]. DOI: 10.5817/PedOr2016-3-482. ISSN 1805-9511. Dostupné z: <https://journals.muni.cz/pedor/article/view/6136>

VOČKA, Zbyněk, Daniela ZMEŠKALOVÁ, Pavla MATYÁŠOVÁ, a kol. *Podpora osob s autismem a jejich rodin v Olomouckém kraji* [online]. Olomouc: Olomoucký kraj, 2019 [cit. 2020-01-04]. ISBN 978-80-7621-025-7. Dostupné také z: <https://www.olkraj.cz/download.html?id=71743>.

ZUSKA, Karel. Sdílení osobních údajů v rámci multidisciplinární praxe. In: *Informační portál o poskytování a financování sociálních služeb* [online]. 13.12. 2018 [cit. 2019-11-12]. Dostupné z: <https://www.pfss.cz/sdileni-osobnich-udaju-v-ramci-multidisciplinari-praxe/>

Seznam legislativních dokumentů

Úmluva o právech osob se zdravotním postižením. ČR, 2006. Dostupné také z:
https://www.mpsv.cz/documents/20142/225526/Umluva_o_pravech_osob_se_ZP.pdf/1e95a34b-cbdf-0829-3da2-148865b8a4a8

SEZNAM ZKRATEK

aj. – a jiné

a kol. – a kolektiv

atd. – a tak dále

ČR – Česká republika

DSM – Diagnostický a statistický manuál duševních poruch

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

MPSV – Ministerstvo práce a sociálních věcí

MŠMT – Ministerstvo školství, mládeže a tělovýchovy

MZ – Ministerstvo zdravotnictví

např. – například

PAS – poruchy autistického spektra

příp. – případně

SPC – speciálně pedagogické centrum

t.č. – toho času

z.s. – zapsaný spolek

WHO – World Health Organization

SEZNAM TABULEK

Tabulka č. 1 Věk	33
Tabulka č. 2 Úroveň vzdělání	35
Tabulka č. 3 Oblast působení	36
Tabulka č. 4 Věková kategorie uživatelů s PAS	37
Tabulka č. 5 Pojmy interdisciplinarita a multidisciplinarita	39
Tabulka č. 6 Návaznost služeb pro osoby s PAS	40
Tabulka č. 7 Spolupráce s odborníky	42
Tabulka č. 8 Přínosnost multidisciplinárního přístupu.....	45
Tabulka č. 9 Zkušenosti s multidisciplinárním přístupem	46
Tabulka č. 10 Možný přínos multidisciplinární spolupráce	47
Tabulka č. 11 Možné problémy multidisciplinárního přístupu	50

SEZNAM GRAFŮ

Graf č. 1 Věk	34
Graf č. 2 Úroveň vzdělání	35
Graf č. 3 Oblast působení	36
Graf č. 4 Věková kategorie uživatelů s PAS	37
Graf č. 5 Pojmy interdisciplinarita a multidisciplinarita	39
Graf č. 6 Návaznost služeb pro osoby s PAS	41
Graf č. 7 Spolupráce s odborníky	43
Graf č. 8 Přínosnost multidisciplinárního přístupu.....	45
Graf č. 9 Zkušenosti s multidisciplinárním přístupem	46
Graf č. 10 Možný přínos multidisciplinární spolupráce	48
Graf č. 11 Možné problémy multidisciplinárního přístupu	51

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1 Dotazník

Příloha č. 2 Informovaný souhlas (Dotazovaná č. 1 fyzioterapeutka)

Příloha č. 3 Přepis rozhovoru (Dotazovaná č. 1 fyzioterapeutka)

Příloha č. 4 Informovaný souhlas (Dotazovaná č. 2 pediatrička)

Příloha č. 5 Přepis rozhovoru (Dotazovaná č. 2 pediatrička)

Příloha č. 6 Informovaný souhlas (Dotazovaná č. 3 psychiatrička)

Příloha č. 7 Přepis rozhovoru (Dotazovaná č. 3 psychiatrička)

Příloha č. 1 Dotazník

Multidisciplinární přístup v péči o jedince s PAS ve speciální pedagogice

Vážené respondentky, vážení respondenti,

obracím se na Vás s žádostí o vyplnění krátkého dotazníku, který slouží jako podklad k praktické části mé diplomové práce na téma „Multidisciplinární přístup v péči o jedince s poruchami autistického spektra ve speciální pedagogice“.

Jedná se o anonymní dotazník určený výhradně speciálním pedagogům. Dotazník obsahuje 13 otázek, přičemž se zde nachází otázky otevřené i uzavřené.

Děkuji za Vaši spolupráci.

1. Věk:.....

2. Úroveň vzdělání

-VŠ

-VOŠ

-celoživotní vzdělávání

3. Oblast působení

-zdravotnictví

-školství

-sociální sféra

4. Věkové rozhraní vašich uživatelů/žáků/klientů s PAS:.....

5. Jak chápete pojem multidisciplinarita?

-prosím napište:.....

6. Jak vnímáte pojmy interdisciplinarita a multidisciplinarita?

- jako sobě rovné
- vnímám mezi nimi drobné rozdíly, ale základ pojmu je stejný
- myslím, že jsou zcela odlišné

7. Jak hodnotíte návaznost péče a služeb o jedince s PAS (lékaři, sociální služby, školství, školská poradenská zařízení)?

- vše funguje skvěle, služby na sebe navazují, vzájemně se doplňují a spolupracují
- služby na sebe navazují, ale je problém s předáváním informací mezi jednotlivými rezorty
- návaznost péče spíše nefunguje
- návaznost jednotlivých služeb péče nefunguje

8. S jakými odborníky spolupracujete při péči o jedince s PAS?

- sociální pracovník
- speciální pedagog
- klinický logoped
- psycholog
- psychoterapeut
- psychiatr
- fyzioterapeut
- pediatr
- praktický lékař pro dospělé
- neurolog
- zubař
- jiní, prosím uveďte:
- s žádnými

9. Myslíte si, že by vzájemná spolupráce mezi jednotlivými odborníky napříč službami a rezorty byla v péči o jedince s PAS přínosná?

- ano
- ne

10. Jaká je Vaše zkušenost s multidisciplinátrním přístupem?

- s dalšími odborníky spolupracuji pravidelně
- neměl/a jsem zatím možnost s jinými odborníky spolupracovat
- s jinými odborníky nespolečně spolupracuji

11. V čem byste viděli přínos, multidisciplinátrního přístupu v péči o jedince s PAS?

- zlepšení kvality péče
- obohacení odborníků o nové informace
- poskytnutí nového úhlu pohledu na problematiku
- zefektivnění pomoci jedinci a jeho rodině
- předávání důležitých informací o jedinci
- zlepšení návaznosti služeb
- poskytnutí větší jistoty rodině jedince s PAS

12. V čem mohou dle Vašeho názoru vzniknout problémy při multidisciplinátrní spolupráci o jedince s PAS (napříč zařízeními, odborníky nebo rezorty)?

- nejednotná terminologie
- podceňování a nerespektování jednotlivých profesí
- časová náročnost
- problém se sdílením osobních a citlivých údajů jedince
- jiné, prosím uveďte:.....

13. Jak by se dala spolupráce mezi jednotlivými odborníky, službami a rezorty zlepšit?

- prosím uveďte:

Příloha č. 2 Informovaný souhlas (Dotazovaná č. 1 fyzioterapeutka)

Informovaný souhlas

pro výzkumný projekt: diplomová práce na téma „Multidisciplinární přístup v péči o jedince s poruchami autistického spektra ve speciální pedagogice“

období realizace: 2019-2020

řešitel projektu: Bc. Tereza Klimantová

název pracoviště: Ústav speciálněpedagogických studií, Univerzita Palackého v Olomouci

vedoucí práce: Mgr. Hana Karunová, Ph.D.

Vážená paní,

obracíme se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném projektu, jehož cílem je zjistit názor odborníků na multidisciplinární přístup v péči o jedince s poruchami autistického spektra (jejich chápání tohoto pojmu, zkušenosti, názory na spolupráci mezi jednotlivými odborníky atd.). Výzkum, který je součástí praktické části diplomové práce, bude realizován po vzájemné domluvě písemně, formou zodpovězení zaslaných otázek a případných doplňujících otázek. Získané odpovědi budou publikovány v diplomové práci studentky/autorky.

Pokud s účastí na projektu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Řešitel/ka projektu mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na projektu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být publikovány v rámci diplomové práce autorky.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitele/ky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na projektu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba (nebo zákonný zástupce) a druhý řešitel projektu.

Jméno, příjmení a podpis řešitele projektu:

Bc. Tereza Klimantová

Klimantová

V Ostravě dne: 6.2.2020

Jméno, příjmení a podpis účastníka v projektu:

Zaneta KOHOUTKOVÁ

V Ostravě dne: 6.2.2020

Příloha č. 3 Přepis rozhovoru (Dotazovaná č. 1 fyzioterapeutka)

Jaké jsou Vaše zkušenosti s osobami s PAS?

„Nějaké zkušenosti mám, protože jsem pracovala ve stacionáři a tam se také nacházely děti s poruchami autistického spektra. Ve stacionáři jsem pracovala od roku 2008, poté jsem práci částečně přerušila kvůli mateřské a v 2014 jsem tam pracovala na zkrácený úvazek, už jen zhruba dva dny v týdnu. A během studia jsem dělala ještě rehabilitačního asistenta u osob se zdravotním postižením formou brigády. Také jsem na základě toho měla přednášku v rané péči pro maminky dětí s PAS. Zakladatelka té organizace mě odchytila a domluvily jsme se na přednášce pro maminky dětí s poruchami autistického spektra. Tam jsme hodně mluvily o tom, jak s dětmi cvičit a poskytnout jim takové ty základy. V současné době pracuji v soukromé zdravotnické ambulanci a tam už nemám žádné osoby s PAS v péči.“

Jak chápete pojem multidisciplinarita?

„Ve chvíli kdy se narodí dítě s diagnózou PAS nebo nějakou jinou poruchou, tak by bylo fajn, kdyby byl někdo, kdo dá radu na koho všeho se obrátit, kdo jim může pomoci. Což částečně obsahuje ta raná péče, která tady funguje. Tam by měli rodiče dostat radu o tom, že mají vyhledat fyzioterapeuta nebo logopeda, který se zabývá touto tematikou. U těch by bylo tak fajn, kdyby mezi sebou spolupracovali, protože když pracuje třeba klinický logoped dejme tomu v nějakém zařízení, tak může poskytnout nový náhled. Například když jsme pracovali ve stacionáři, tak tam dojížděl logoped, který se přímo zabýval touto problematikou. Odborník nám poskytl náhled na to všechno, např. na terapeutické krmení, protože to je například velice obsáhlé téma u osob s postižením. Měl by tedy být nějaký člověk, který rodině s tímto vším poradí a pomůže. Tak vlastně chápu tu multidisciplinaritu, jako spolupráci všech odborníků, kteří jsou potřeba.“

A vnímáte třeba rozdíly mezi pojmy multidisciplinarita a interdisciplinarita?

„Pojmy multidisciplinarita a interdisciplinarita nijak nerozlišuju. Dle mého názoru by to měla být multidisciplinarita, vzájemná spolupráce zdravotnictví, sociální sféry a školství. Aby tam prostě nefungovalo jen jedno odvětví, třeba zdravotnické nebo pedagogické, ale aby to bylo propojené všechno dohromady. Třeba aby se i speciální pedagogové nějak zajímali o tu

zdravotnickou sféru. Aby fyzioterapeuti spolupracovali s pedagogy, třeba na tom, jak by dítě mělo správně sedět ve škole z toho zdravotnického hlediska atak. Ono je nakonec jedno, jak tomu říkáte, jestli multidisciplinarita nebo interdisciplinarita.“

Jaký je rozdíl v práci s dětmi s PAS oproti těm intaktním? Myslím tím z Vašeho pohledu fyzioterapeuta...

„Obrovská!!! Obrovský rozdíl, protože u dítěte s autismem to trvá několik dnů nebo týdnů než se vůbec přiblížíme nějaké další aktivitě. Zatímco u těch zdravých není začátek té spolupráce tak dlouhý, ta spolupráce se navazuje o dost rychleji. Pokud dítě odmítá cvičit, odmítá ten fyzický kontakt, tak se s ním daleko hůře manipuluje a pracuje na posunutí do dalších vývojových stádií, takže je to obrovský rozdíl. Ale bohužel právě není často ten prostor na to, aby si dítě zvykalo na kontakt a samotného fyzioterapeuta. Takže je prostě málo času. Zatímco když se s nima pracuje v těch stacionářích nebo jiných službách, tak je tam sice větší prostor na to, aby si na sebe fyzioterapeut a dítě zvykali, ale i tak je málo času, protože tak máme více dětí, se kterými musíte postupně cvičit. Navíc musíte taky vykazovat nějakou tu práci a u každého dítěte je rozdílné, za jak dlouho si na vás zvykne. U někoho je to kratší doba, u některých to může být hodně dlouho nebo si na vás taky nemusí zvyknout vůbec. Třeba si prostě nesesednete.

A trvalo to hodně dlouho, než si na vás ty děti s PAS zvykly?

„Ono vždycky záleží jak u koho. Třeba u jedné holčičky, která mě viděla poprvé v životě a už jsem byla její nejlepší kamarádka a hned by se mnou šla na kraj světa a byla ochotná spolupracovat, měla chuť se mnou vyzkoušet všechno možné. Na druhou stranu tam byla holčička, která prostě dokud se nepinkalo balónek, tak nebyla schopná nějak udržet tu pozornost. Na to jsme přišli až ale později, tak až po čtvrté nebo páté když jsem s ní pracovala. Tak pak jsme zkoušely nějaké překážky a cvičení na balónu. Trvalo to dlouho a nějaká komunikace mezi námi na nějaké úrovni byla, bych řekla, až po dlouhé době. Některé věci jsme si tak nějak zafixovaly. Když nechtěla, tak to nešlo, ale když jsem jí strčila balón, tak už se potom dalo něco dělat, někam navázat. Takže ono to vlastně nejde nijak paušalizovat, navíc u těch dětí s poruchou autistického spektra. U některých je ta spolupráce rychlejší, u některých to jde prostě pomaleji. U některých to bylo extrémně, jako fakt extrémně že nechtěli spolupracovat, u jiných to trvalo dlouho, ale pak začali spolupracovat.“

A vy jste tam měla jak zhruba věkově klienty? Převážně děti nebo i starší?

„Tam byli děti do 18-ti let. Některé tam byly i na základní škole, protože u toho stacionáře funguje i škola, speciální škola, takže tam byli i ty děti kolem těch osmnácti. Jinak ten stacionář je vlastně tuším pro děti od dvou let až do asi těch 26 let nebo tak.“

Když jste tam pracovala, spolupracovala jste ještě s nějakými dalšími odborníky z jiných profesí? Co se týká těch dětí s PAS...

„Ono vlastně v rámci toho pracoviště fungovalo několik odborníků, takže jsme spolu komunikovali ohledně těch dětí a tak. Měli jsme tam takové menší porady, takže vždycky jsme se vlastně dostali ke konzultaci o těch dětech. Ale i tak nebylo nějak hodně času, což je strašná škoda, že nebylo více prostoru pro nějaké to společné posouzení. Prostě čas se více zaobírat jedním klientem, nějaký čas na podrobnější vhled do té problematiky, ale snažili jsme se ty informace předávat alespoň mezi sebou, takže v okruhu asi tak dvou a více pracovníků.“

Co třeba spolupráce napříč jednotlivými rezorty. Jaký je Váš názor?

„On nefunguje ani jeden rezort sám o sobě, natož aby fungovaly nějak společně. Myslím si, že je to hrozně moc o lidech, bohužel všechny ty tři rezorty, o kterých se teďka bavíme, jsou dost podhodnocené na to, aby samy o sobě fungovaly a donutilo to ty další, aby měli sami od sebe potřebu nějak spolupracovat. Buď vzdělávat se navzájem dále, nebo prostě nějak spolupracovat. Samozřejmě, ono to občas probíhá, ale v běžném zdravotnictví na to prostě nejsou finanční prostředky. Pokud se má vůbec ta sociální sféra nějak setkat se zdravotnictvím, tak to vůbec nefunguje. Jenom třeba když nastane případ, že si někdo ze sociální sféry vyloženě pozve někoho ze zdravotnictví, aby mu třeba něco odpřednášel nebo poradil. Ony se ale najdou i výjimky mezi tím vším, vždycky je to ale o lidech. Třeba i my, když teďka pořádáme tu přednášku ve spolupráci s ranou péčí, kdy nás vlastně sami oslovili. Bylo ale strašně těžké najít nějaký ten zlatý střed, aby to vyhovovalo hlavně časově všem, ale i finančně.“

Máte nějaké návrhy jak tu spolupráci zlepšit?

„Třeba v rámci vysoké školy, když jsem já studovala, tak celkově problematika pediatrie a práce s dětmi nebyla moc žádaná. Navíc se nijak neřešilo co je raná péče, vůbec nějaká ta informovanost, takový ten základ co dělat ve chvíli kdy rodiče zjistí, že mají s jakýmkoliv handicapem a podobně. Myslím, že to nefunguje vůbec na té vysoké škole, nějaká ta informovanost studentů o dalších službách, pokud se tedy někdo vyloženě nevydá tímto směrem a nesnaží se najít sám informace, tak nemá šanci se něco moc dozvědět. Třeba i u spolužáků a lidí, které znám, kteří pracují s dospělými jedinci, doteďka neví co to je raná péče, protože že v žádných sférách kde by se o tom mluvilo, nepohybují. Takže si myslím, že určitě by bylo vhodné nějakým způsobem začlenit tyhle témata už do samotného studia. Problém je ale taky v tom, že těch lidí, kteří by pracovali vyloženě s dětmi, myslím teďka konkrétně ve fyzioterapii, je o dost méně než těch co pracují s dospělými. Najít takovou tu ideální cestu, kde se to dá propojit všechno ze všech těch sfér. Ale ideální by bylo samozřejmě všechny ty odborníky a informace vzájemně propojovat.“

A nemyslíte si, že třeba i když funguje ta raná péče, tak je problémem najít vůbec fyzioterapeuta, který by byl ochotný spolupracovat s dětmi se zdravotním postižením? Například tělesné postižení pro fyzioterapeuta asi taková reálnější představa než zrovna ty poruchy autistického spektra...

„Myslím si, že ten obsah fyzioterapie je rozsáhlý, ale ne každý je takový, že by chtěl pracovat s lidmi s postižením nebo obzvláště s dětmi. Navíc ty děti s poruchou autistického spektra jsou takovou specifickou skupinou. Obecně děti jsou náročnější na trpělivost než dospělí. I ty emoční projevy jsou jiné a to si myslím, že je třeba důvod proč si hodně mých spolužáků bralo do péče když už děti, tak ty které mají tělesný handicap nebo kombinované postižení. Ono se s nimi komunikuje přece jenom trochu jednodušeji než s těmi s poruchami autistického spektra. Je to hlavně o té vytrvalosti a v podstatě o tom, že ten člověk dělá hodně věcí navíc, nad míru. Ne každý má ten čas, ani chuť a sílu zabývat se tou psychologickou částí toho jedince.“

A s dospělými s poruchami autistického spektra máte také nějaké zkušenosti?

„Ono vlastně i v rámci toho stacionáře, kde jsem působila, byly cílovou skupinou osoby do 26 let, takže takoví mladší dospělí. Ale problém je třeba podle mého názoru potom s těma staršíma. Už jenom najít nějaké zařízení pro ně, natož přímo pro osoby s autismem, je samo o sobě těžké, a s poskytováním fyzioterapie je to tím pádem taky složité. Ono je toho více zaměřené na tu rehabilitaci dětí, i u těch dětí s autismem. Ale vím, že třeba tady kousek je taky jeden stacionář, který se zaměřuje na dospělé osoby s autismem a dochází k nim fyzioterapeut. Ale to je taková ta doplňková služba, kterou nenabízí ve všech sociálních službách.“

Příloha č. 4 Informovaný souhlas (Dotazovaná č. 2 pediatrička)

Informovaný souhlas

pro výzkumný projekt: diplomová práce na téma „Multidisciplinární přístup v péči o jedince s poruchami autistického spektra ve speciální pedagogice“

období realizace: 2019-2020

řešitel projektu: Bc. Tereza Klimantová

název pracoviště: Ústav speciálněpedagogických studií, Univerzita Palackého v Olomouci

vedoucí práce: Mgr. Hana Karunová, Ph.D.

Vážená paní,

obracíme se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném projektu, jehož cílem je zjistit názor odborníků na multidisciplinární přístup v péči o jedince s poruchami autistického spektra (jejich chápání tohoto pojmu, zkušenosti, názory na spolupráci mezi jednotlivými odborníky atd.). Výzkum, který je součástí praktické části diplomové práce, bude realizován po vzájemné domluvě písemně, formou zodpovězení zaslaných otázek a případných doplňujících otázek. Získané odpovědi budou publikovány v diplomové práci studentky/autorky.

Pokud s účastí na projektu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Řešitel/ka projektu mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na projektu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být publikovány v rámci diplomové práce autorky.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitele/ky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na projektu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba (nebo zákonný zástupce) a druhý řešitel projektu.

Jméno, příjmení a podpis řešitele projektu:

Bc. Tereza Klimantová

Klimantová

V Ostravě dne: 6.2.2020

Jméno, příjmení a podpis účastníka v projektu:

91	MUDr. Jana ZELENÁ, s.r.o.
170	praktický lékař pro děti a dorost
001	Olbrachtova 19, tel. 596 245 509 710 00 SLEZSKÁ OSTRAVA

Zelená

V Ostravě dne: 18. 12. 2019

Příloha č. 5 Přepis rozhovoru (Dotazovaná č. 2 pediatrička)

Jaká je Vaše vzdělání a na jaké pozici v současné době pracujete?

„Jsem absolventkou FDL UK, což je Fakulta dětského lékařství Praha-Motol. Dnes to je to ale přejmenované, je to 2. Lékařská fakulta Univerzity Karlovy. Takže, jak už podle názvu oboru vyplývá, pracuji jako lékař, konkrétně praktická lékařka pro děti už zhruba 34 let. V současné době působím ve své soukromé ambulanci.“

Jaká je náplň Vaší práce v souvislosti s dětmi s PAS?

„Tím, že jsem pediatr, tak se s dítětem většinou setkávám již od narození. Vzhledem k tomu, že PAS nelze diagnostikovat v prenatálním období, ale až podle projevů dítěte v pozdějším období, tak moje práce, kromě poskytování lékařské péče od narození, jako je očkování, preventivní prohlídky a podobně, začíná vlastně na samotném začátku při podezření na PAS, takže u screeningového vyšetření. Pak je mojí náplní práce nasměrování rodičů s dítětem k jednotlivým odborníkům, nějaké další vedení a pomoc při získávání příspěvků, které vyžaduje obrovské úsilí hlavně ze strany rodičů.“

Jak dlouho zhruba pracujete s jedinci s PAS?

„V podstatě celou dobu své praxe, dříve byly děti označovány většinou diagnózou LMD, což je lehká mozková dysfunkce a byly vyšetřovány převážně neurology, teprve v posledních letech došlo ke zpřesnění diagnózy a zapojení dalších oborů, jako je psycholog, psychiatr, speciální pedagogové, genetika a služby zaměřené na pomoc rodinám s dětmi s PAS.“

Kolik máte v současné době jedinců s PAS v péči?

„Nyní mám v péči osm dětí, u kterých je diagnostikována porucha autistického spektra. Věkově jsou různé, v rozpětí od 18 měsíců po 10 let.“

Popište prosím svými slovy, jak chápete pojem multidisciplinarita...

„Multidisciplinaritu chápu jako spojení a hlavně spolupráci mnoha oborů, kterých se PAS týká. Od neurologie, psychiatrie, genetiky, speciálního školství až po sociální sféru. S těmito závěry by se měl popasovat praktický lékař pro děti a dorost a pomoci skloubit jednotlivé závěry odborníků a pomoci rodičům v dalším rozhodování.“

Jak vnímáte pojmy interdisciplinarita a multidisciplinarita? (příp. jaké rozdíly mezi nimi vnímáte)

„Vnímám je jako zapojení mnoha oborů a hlavně jejich kooperace mezi sebou, což mnohdy vážne. Každý odborník si vyšetří to svoje a pak je na praktickém lékaři, aby vše spojil a koordinoval. Nějak zásadně bych je nerozlišovala.“

Jak hodnotíte návaznost péče a služeb o jedince s PAS (lékaři, sociální služby, školství, školská poradenská zařízení, aj.)?

„Myslím, že nejdůležitější úkol je na pediatrovi, aby vše zkompletoval a nasměroval rodiče, kam se může obrátit, kde hledat další pomoc. Pak již vše funguje.“

S jakými odborníky spolupracujete při péči o jedince s PAS? (např. speciální pedagog, pediatr, psycholog, psychiatr, sociální pracovník).

„Spolupracuji s neurologem, pedopsychiatrem, psychologem, SPC. Velmi dobrá spolupráce je s ranou péčí. Od 18 měsíců dítěte, pokud máme podezření na PAS, tak jsou schopni navštěvovat dítě v rodině, v domácím prostředí, kde se vždy chová jinak než v ordinaci, směřují ho a zacvičují rodiče, aby věděli jak s takovým dítětem komunikovat. Mezi tím se rodiče objednají do odborných ambulancí, kde jsou lhůty na vyšetření velmi dlouhé, i půl roku nebo taky stop stav. V tomto případě je vhodné dítě objednat do Brna nebo do Prahy, kde jsou přímo centra s PAS a tam je možnost veškerého vyšetření, včetně magnetické rezonance mozku, během krátké hospitalizace.“

Myslíte si, že vzájemná spolupráce mezi jednotlivými odborníky napříč službami a rezorty by byla v péči o jedince s PAS přínosná?

„Určitě !!! O tom žádná diskuze.“

Jaká je Vaše zkušenost s multidisciplinátrním přístupem?

„Je velmi důležitý, ale pak je potřeba dát jednotlivé závěry dohromady, a to zůstává na pediatrovi.“

V čem vidíte přínos, multidisciplinátrního přístupu v péči o jedince s PAS?

„Ono není možné, aby se o tyto děti staral pouze jeden odborník. Je nutno vyloučit orgánový eventuelně genetický původ potíží a další už je pak na zbytku odborníků, včetně správného zařazení a vedení ve speciálním školství.“

V čem mohou dle Vašeho názoru vzniknout problémy při multidisciplinátrní spolupráci o jedince s PAS (napříč zařízeními, odborníky nebo rezorty)?

„Problém bych viděla v tom, když nedojde k předání informací mezi jednotlivými odbornostmi. To je asi to hlavní.“

Jak by se dala, podle Vašeho názoru, spolupráce mezi jednotlivými odborníky, službami a rezorty zlepšit?

„Určitě by pomohlo zkrácení sjednávacích lhůt u odborníků. Jak už jsem říkala předtím, do odborných ambulancí je čekací doba dlouhá, třeba i půl roku nebo mají stop stav.“

Příloha č. 6 Informovaný souhlas (Dotazovaná č. 3 psychiatricka)

Informovaný souhlas

pro výzkumný projekt: diplomová práce na téma „Multidisciplinární přístup v péči o jedince s poruchami autistického spektra ve speciální pedagogice“

období realizace: 2019-2020

řešitel projektu: Bc. Tereza Klimantová

název pracoviště: Ústav speciálněpedagogických studií, Univerzita Palackého v Olomouci

vedoucí práce: Mgr. Hana Karunová, Ph.D.

Vážená paní,

obracíme se na Vás se žádostí o spolupráci na výzkumném projektu, jehož cílem je zjistit názor odborníků na multidisciplinární přístup v péči o jedince s poruchami autistického spektra (jejich chápání tohoto pojmu, zkušenosti, názory na spolupráci mezi jednotlivými odborníky atd.). Výzkum, který je součástí praktické části diplomové práce, bude realizován po vzájemné domluvě písemně, formou zodpovězení zaslaných otázek a případných doplňujících otázek. Získané odpovědi budou publikovány v diplomové práci studentky/autorky.

Pokud s účastí na projektu souhlasíte, připojte podpis, kterým vyslovujete souhlas s níže uvedeným prohlášením.

Prohlášení

Prohlašuji, že souhlasím s účastí na výše uvedeném projektu. Řešitel/ka projektu mne informoval/a o podstatě výzkumu a seznámil/a mne s cíli a metodami a postupy, které budou při výzkumu používány, podobně jako s výhodami a riziky, které pro mne z účasti na projektu vyplývají. Souhlasím s tím, že všechny získané údaje budou použity jen pro účely výzkumu a že výsledky výzkumu mohou být publikovány v rámci diplomové práce autorky.

Měl/a jsem možnost vše si řádně, v klidu a v dostatečně poskytnutém čase zvážit, měl/a jsem možnost se řešitele/ky zeptat na vše, co jsem považoval/a za pro mne podstatné a potřebné vědět. Na tyto mé dotazy jsem dostal/a jasnou a srozumitelnou odpověď. Jsem informován/a, že mám možnost kdykoliv od spolupráce na projektu odstoupit, a to i bez udání důvodu.

Tento informovaný souhlas je vyhotoven ve dvou stejnopisech, každý s platností originálu, z nichž jeden obdrží moje osoba (nebo zákonný zástupce) a druhý řešitel projektu.

Jméno, příjmení a podpis řešitele projektu:

Bc. Tereza Klimantová

Klimantová

V Ostravě dne: 6.2.2020

Jméno, příjmení a podpis účastníka v projektu:

MUDr. KATEŘINA BAKHTRY

[Handwritten signature]

V Ostravě dne: 6.2.2020

Příloha č. 7 Přepis rozhovoru (Dotazovaná č. 3 psychiatřka)

Jak dlouho pracujete jako psychiatr?

„Od roku zhruba 1999, nebo 1998. Mám dvě specializace, takže jsem předtím dělala lékařskou mikrobiologii. S osobami s PAS pracuju takových nějakých pět let, kdy se tomu vážně cíleněji věnuju. Takových pět let zhruba, co se s tím více zaobírám. Navíc teďka, co jsem loni otevírala svou ambulanci, tak tam jsem ty lidi s PAS nabírala fakt cíleně. Jenom teďka už mám stop stav, protože je jich extrémně moc a je to strašně náročné.“

Jaká je Vaše cílová skupina/zkušenosti s osobami s PAS/náplň práce s osobami s PAS?

„Má klientela je jakoby dospělá, takže mívám starší, někdy i dospívající, to znamená těch, určitě 15 a více, kolem těch 16 nebo 17 let, ale ne děti, tím že nejsem pedopsychiatr. Ale taková ta skupina těch dospívajících se mi čas od času do ruky dostane, takže dělám občas i diagnostiku.“

Máte v současné době v péči nějakého jedince s PAS?

„Těch pacientů je víc, tím že se na to více méně zaměřuji. Těch pacientů je teďka asi, nevím, 20, 30, 50, já už ztrácím přehled, jak je těch pacientů hodně.“

Jak to vlastně probíhá, když k Vám ten pacient přijde? On přijde k Vám sám od sebe, nebo na nějaké doporučení od jiného lékaře?

„Takhle, pokud chodí dospělí, tak sem tam se stává, že přijdou s nějakými úzkostmi nebo depresí a já tam jakoby na pozadí vidím nějakou možnou poruchu autistického spektra tam vidím na pozadí, jako v podstatě takové to podloubí toho, proč ten člověk vlastně ty potíže má, protože jim se nedaří v tom běžném životě tak, jak se daří těm ostatním. Takže těm lidem se fakt jako nedaří, narážejí v tom životě, mají problémy některé situace pochopit. Často jsou třeba šikanováni třeba v kolektivu, ve škole nebo jako nemají kamarády, neví jak navázat ty přátelské vztah. Oni se kvůli tomu trápí, takže potom často přijdou kvůli úzkosti nebo depresi a z tohohle pak zjistím jaká je příčina a že tohleto je jen ta vedlejší diagnóza. Potom ke mně sem tam přijdou lidi, kteří si o sobě myslí, že by mohli mít nějakou poruchu autistického

spektra, většinou teda Aspergerův syndrom a přijdou, protože si to jakože chtějí potvrdit. Někteří z nich mají třeba už nějaké testy udělané od psychologů, ale protože psychologové nemůžou dát tu diagnózu, tak přijdou za mnou, protože si to chtějí, jakože potvrdit. Většinou těm lidem, jako probírám s nima i to, jestli si chtějí tu diagnózu oficiálně přiznat nebo ne, protože jim taky vysvětluju, že prostě když ji budeme potom oficiálně uvádět, tak jim nějakým způsobem můžu nechtě zkomplikovat život. Už jsem se s tím i setkala, když jsem diagnostikovala jednoho pána, který byl v sanatoriu. On měl nějaké prostě takové problémy v chování, byl trochu agresivní a evidentně ten pán měl prostě znaky poruchy autistického spektra, konkrétně Aspergerova syndromu. Když jsem to pak napsala do té zprávy, tak ho potom nikde nechtěli, v žádném domově důchodců s tím, že oni tvrdili, že s těmahle lidma neumí dělat. Takže si myslím, že jsem to trošku zkomplikovala. Jako mě bylo jasné, že pokud toho člověka nechají v klidu, nebudou se tam s ním nějak hádat a podobně, tak že to v pohodě zvládne a že nepotřebuje nijak řešit poruchu autistického spektra. To byl jenom ten důvod, proč reagoval třeba na jednu pacientku, která tam přišla a pokřikovala, pořvávala a byla třeba v nějakém deliriu, tak jak reagoval a pořvával na ni, ať zavře už tu pusou. Ale říkám, tak jsem viděla, že jsem to tou zprávou zkomplikovala. A vím, že to takhle těm lidem můžu udělat víckrát, tak se nesnažím tu diagnózu vždy hnát jako oficiálně, ale je vždy potřeba, aby s tím ten člověk souhlasil. Protože ono je to spektrum, tak to tomu člověku ve skutečnosti ani v tom životě nějaké objektivní potíže opravdu nemusí dělat. Na druhé straně můžou být nějaké opravdu těžké autistické příznaky. A ti lidé se fakt jako pohybují na tom spektru všech těch obtíží, to spektrum je velice široké a oni jsou jako každý fakt jedinečný a není třeba ty lidi s tímhle hendikepovat, že tam někde nějaké ty rysy mají. Ale říkám, někteří opravdu přijdou s tím, že jsou nešťastní, že se jim v tom životě nedaří a že to opravdu potřebují mít na tom papíře napsané a potvrzené od toho psychiatra, že teda neselhali, ale že jsou prostě autisti a že proto se jim v tom životě nedaří tak jak se jim nedaří. Proto třeba to berou jako důkaz proč se jim nedaří třeba v těch vztazích, protože ostatní je pokládají fakt jako za blázny. Tak potřebují důkaz pro to, že jsou autisti, to je další skupina. A potom ke mně přichází i lidi, kteří už mají, hlavně taková ta dospívající protože jsou v péči třeba dětského psychiatra a potom přechází do péče po dovršení těch osmnácti let, přecházejí vlastně do péče psychiatra pro dospělé. A tam jsou to často lidi, kteří už mají diagnózu. Ale stalo se mi, že třeba, že ke mně přišli, já nevím možná ve dvou ve třech případech, od dětského psychiatra děti, s diagnózou úzkostná porucha a já jsem tam ty znaky poruchy autistického spektra viděla. Já teda z testů používám jenom takový ten screeningový test, jako na co se má zaměřit, kde se má dívat a podobně. Já vycházím hodně z toho pozorování, ale ten test byl třeba úplně jednoznačně

pozitivní. Takže tam to bylo jasné, jenom špatně stanovená diagnóza. A oni sami, když jsem jim to popisovala, tu poruchu, tak se s tím prostě byli schopni ztotožnit. Takže to bylo pro mě takové hodně důležité, že jsem tam viděla ty rysy. Ve chvíli, kdy mi třeba nevyjde ten screeningový test, tak napíšu spíš jako že se domnívám. Ale někdy, když s tím ten člověk souhlasí, tak se k té diagnóze přikloním, ale nedávám to jen tak bez rozmyslu. Právě kvůli tomu, abych je zbytečně nenálepkovala, nestigmatizovala a vím, že jim tím nechci ten život nijak zbytečně komplikovat. Takže to jsou takové tři skupiny lidí, kteří se ke mně jakoby dostanou a kterým potom tu diagnózu stanovuju defakto nově.“

A pracuje se jinak s dospělými a seniory a jinak s dospívajícími co se týká přijetí té diagnózy?

„Jako záleží na tom. Když jsou, jako můj syn má taky Aspergerův syndrom a tam paní doktorka dala tu diagnózu až někdy kolem osmého nebo desátého roku. Když měl osm, tak jsme tam začali chodit, takže tak osm devět. Jo, ale nebylo to stanoveno třeba hned od dětství. Ze začátku bylo strašně těžké pro mě samotnou vůbec nějak tohle všechno přijmout. A vím, že když byl jako menší, tak to nějak extrémně neřešil, ale jak začal přicházet do puberty, tak měl najednou obrovskou potřebu se od té diagnózy distancovat. My jsme chodili kdysi dokonce do jednoho sdružení pro děti s PAS a využívali jsme těch jejich aktivit a on byl prostě najednou ve fázi, kdy odmítal nosit to jejich tričko na výlety, prostě se bál že ho budou identifikovat se skupinou autistů a že bude mít prostě někde jakoby tu nálepku autista. Takže prostě to on nechtěl. Je to fakt případ od případu. U těch teenagerů tam si myslím, že někdy můžou mít fakt takhle problém s tím přijmout to, že jsou jiní. U těch dospělých, jako často to beru tak, že jim to svým způsobem jako pomůže pochopit proč se jim tak nedaří, a že to vlastně neznamena to, že oni jsou špatní, ale že jim to říkám kvůli tomu, ať jsou na sebe pyšní a aby nebyli vůči sobě tak přísní. Je to, jako kdyby měli metr dvacet a zlobili se na sebe, že nedosáhnou na dvoumetrovou skříň. Jo, že oni to můžou jako kdyby dokázat, můžou si vzít židli nebo nějaký žebřík, můžou někoho požádat o pomoc, ale sami od sebe by to nezvládli. A to samé mají i oni s tou diagnózou. Ve chvíli, kdy prostě jejich mozek je primárně vykonstruovaný jinak, vnímat jiným způsobem, že oni mají teda jako jiná úžasná pozitiva, trpělivost když se do něčeho zabřednou, vydrží u té věci, jako nedosáhnou takovou tu potřebu nevěnovat se všemu, zaměřují se na detaily a že je to vlastně plus, že tohle prostě fakt ostatní lidi nemají. A že jim ta jejich porucha může sice ten život komplikovat, ale že to je vlastně ten důvod proč se jim tak nedaří a nemusí být na sebe tak přísní a mít na sebe takovou zlost, myslet si, že jsou

hloupí a takové to sebeobviňování. Ale že je naděje, že když ty věci budou jakoby dotrénovávat, tak se to ve spoustě těch věcí může zlepšit. Akorát jim vysvětluju, že pro ně je víc než pro ty ostatní důležité, že když dělají nějakou práci, tak aby pokud možno dělali práci, která bude v tom předmětu toho jejich zájmu. Normální člověk třeba tíhne k technice, ale ve chvíli kdy bude potřebovat uživit rodinu, tak půjde klidně pracovat do skladu nebo já nevím kde, ale že u nich ve chvíli kdy by prostě tíhli ke zvířatům a někdo z nich někde udělal kancelářskou krysou, tak se tam budou strašně trápit a nebude se jim dařit. Stejně tak když mají někteří přecitlivělost k podnětům, že třeba jim vadí velký hluk, vadí jim ostré světlo, někdo má problém být v blízkosti těch lidí, potřebuje mít svůj prostor. Tak jim vždycky říkám, že ve chvílích kdy mají takhle specifika, tím neříkám, že to tak mají všichni, tak je pro ně téměř rovno sebevraždě jít dělat do kanceláře typu open space, protože to pro ně bude obrovsky stresující. Tohle jsou věci, ke kterým se je snažím vést, snažím se jim je vysvětlit, ať chápou jak sami se sebou lépe zacházet a potom se je snažím jakoby směřovat, pokud mají nějaké úzkosti a deprese, tak to spolu řešíme, já je víceméně poučím o této problematice a pak se je snažím směřovat, třeba ty dospělé na jednu ze zdejších organizací, kde prostě už vím, že jsou schopni s nimi zapracovat na těch dovednostech, příp. jim poskytnout nějakou tu psychologickou pomoc, nabídnout jim ty své služby, pomoci jim se někam dál posunout.“

Takže spolupracujete s dalšími organizacemi nebo nějakými odborníky?

„Určitě. Tím, že jsem jednu dobu docházela do toho sdružení se synem, tak potom jsem tam v podstatě na jednu stranu jako rodič, ale na druhou stranu i v pozici toho odborníka. Vedla jsem s kolegou ty rodičovské skupiny, což bylo poněkud zvláštní být tam zároveň jako odborník i rodič, tak jsem z toho pak vycouvala. Jako teďka s nima spolupracuju dále, ale z role toho odborníka. Protože ty děti někam docházely a teďka už pomalu dospívají, tak potřebují postupně psychiatra pro dospělé. Takže v tomhle ta naše spolupráce vlastně trvá dále.“

A obrací se na Vás nějaké organizace nebo pracovníci sami? Třeba se zájmem o spolupráci, konzultaci a podobně.

„Co se týká poruch autistického spektra? Tam se mi zdá, že to trochu vážne. Třeba jeden pacient, který mi nedávno přišel, volal do jedné organizace pro osoby s PAS, jestli by mu neporadili kdo by mu potvrdil tu diagnózu a oni mu tam dali seznam nějakých psychiatrů. On

mi pak říkal, že kontaktoval asi pět psychiatrů z toho seznamu a všichni mu řekli, že se tady v té diagnóze moc nevyznají a tyto pacienty neberou a až já jsem byla první, kdo byl ochotný se s ním na tohleto téma bavit. Ale nebylo to tak, že by se třeba pracovníci té organizace sami ozvali a řekli, máme tady toho a toho a budeme ho na tebe směřovat. To ne. Ale že by mě vysloveně nějaké organizace, které dělají s těmahle lidma, kontaktovali a potřebovali nějakou psychiatrickou pomoc, tak to se mi nestalo. Ale možná je to i trošku z toho důvodu, že já nejsem schopna se ztotožnit s tím způsobem, jak se přistupuje třeba terapeuticky k těm osobám s PAS. Nebo, já jsem byla vychovaná v takové té klasické psychiatrii. To znamená, že když jsou poruchy chování, tak se ten člověk potřebuje co nejrychleji zpacifikovat. Prostě se mu dají nějaké dávky antipsychotik a on se tím navenek zklidní. Ale já jsem možná, i díky psychoterapeutickému výcviku, který mám v transformační systematické terapii podle Virginie Satirové, která má takovou jakoby metaforu ledovce, že špička je takové to chování a pak různé pocity, touhy, potřeby těch lidí. Tak jsem nad tím začala uvažovat trochu jinak. Třeba těch podnětů, které na lidi s autismem působí každý den je víc, než jsou schopni zvládnout. Navíc v dnešní době, která je strašně těžká. A taky to, že mají jiné pochopení toho okolí a že se jim nedaří. A potom oni mají velmi nízkou frustrační toleranci, takže i takové banality, které nikoho z nás nerozhodí, tak je můžou vykolejit. A oni se dostanou do toho afektivního chování právě kvůli tomuhle tomu. A já primárně, když ten člověk má nastavenou medikaci, primárně nejdu přímo po těch antipsychotikách, aby se utlumilo to jejich chování, ale já jim třeba dávám jako první antidepresivum a až když se mi to neosvědčí nebo to nestačí, tak až pak teprve pak až přidávám to antipsychotikum, aby se nějak zklidnilo to jejich velké vnitřní napětí nebo impulzivita a podobně. Ale často těm lidem, když se dají ta antidepresiva, tak se tak nějak vnitřně uklidní, protože se změní ta jejich frustrační tolerance, ty jejich starosti tolik neproniknou dovnitř, ale spíš tak nějak sklouznou po povrchu. A zatím se mi to osvědčilo. Neříkám, že ve sto procentech případů, to rozhodně ne. Ale opravdu tenhle ten způsob v tom přístupu k té medikaci se mi v mnoha případech osvědčil. Standardní psychiatrie však často potřebuje ty lidi co nejvíce zpacifikovat, když u nich nastane nějaká změna a oni prožívají obrovský stres, tak je jednodušší je zameditovat různými prášky a antipsychotiky. No a oni pak vylezou úplně zameditovaní s jenom s tou slinou u pusy. Bohužel se to pořád stává.“

Jak vy chápete multidisciplinární přístup?

„Já si myslím, že jednak je to stránka medicínská, ale i tým odborníků, kteří pečují o lidi s poruchami autistického spektra, jako je zubař, praktický lékař a další. A je důležité, aby ti

lidé, kteří se o ty lidi s PAS starají, aby věděli jak s nima zacházet. Já jsem měla třeba extrémní problém sehnat pro svého syna s Aspergerovým syndromem zubaře, protože když byl malý tak se v zubařské ordinaci s doktorkou pohádali pomalu do krve. Já jsem se tam propadal studem a od té doby jsme u zubaře deset let nebyli. Až vlastně ve chvíli, kdy začal mít problémy, tak jsme opravdu úplně čistou náhodou narazili na jednoho úžasného skvělého pana doktora. A on je natolik trpělivý a schopný, že dal mému synovi čas, aby si na sebe zvykl. To trvalo tři měsíce nebo skoro půl roku, kdy syn měl takové záchvaty a nebyl schopný si nechat udělat třeba rentgen. Ono pořád ty kontroly, když tam přijdeme, probíhají jak já říkám tak trochu distančně, kdy syn otevře tu pusy a doktor se mu tak opatrně nějak do té pusy jakože podívá. Takže je fakt důležité, aby i ti doktoři věděli, co třeba ten autismus obnáší. Ono je strašně lehké vyhodit toho člověka s tím, že je rozmazlený fracek. Třeba i vím, že je strašný problém i u praktických lékařů, protože ti lidi s autismem na první pohled opravdu vypadají, že jim vůbec nic není. A je pořád spousta lékařů, kteří těmto lidem nerozumí. Takže by bylo fajn nějak je nasměrovat nebo tak, aby fakt věděli, co je pro tyhle lidi specifické a jak k nim přistupovat. Ten problém vidí ale i u psychiatrů a to jsou poruchy autistického spektra v podstatě psychiatrická diagnóza. Spousta psychiatrů má pořád pocit, že je nutné tyhle lidi zameditovat, obzvlášť když se u nich projeví nějaká agresivita. A další co se týká toho multidisciplinárního přístupu, tak spolupráce se sociálními institucemi. Služby, které lidem s PAS pomáhají zvládat takový ten běžný život, finanční zajištění a podobně. A taky ta pomoc ve vzdělávání. Učitelé, kteří s těmto dětmi pracují. Tito lidé často potřebují právě takové ty individuální vzdělávací plány, podpůrná opatření třeba i u maturitních zkoušek, přijímacích zkoušek a podobně. A také zajištění péče o ty rodiny, protože to je extrémně těžké. Ted'ka jsem v rádiu nebo někde slyšela rozhovor s paní doktorkou Thorovou, ve kterém říkala, že rodiče dětí s PAS patří mezi nejzdevastovanější mezi skupinami rodičů, protože ta péče o dítě je extrémně náročná. I když máte to dítě postižené na vozičku, tak vás to tolik nezničí jako právě u těch dětí s PAS. Protože u nich to je takové to jeden krok dopředu a tři kroky dozadu. Všechno s ním dotrénováte a vidíte, že by to vaše dítě mělo už ty dané věci zvládat a ono je nezvládá, ten vývoj je strašně nevyvážený. Navíc naprosto neuvěřitelný tlak toho okolí, protože všichni jsou přesvědčeni, že své dítě jenom nezvládáte, že je nevychované. Velká výhoda je, že ted'ka vzniká spousta organizací, které se touto problematikou zabývají. Ale já pořád narážím na tu zoufalost těch rodičů, kteří řeší to co je nyní, ale mají i obavy z budoucnosti dítěte, až tady jednoho dne oni nebudou. Ze všech těch důvodů je právě důležitá ta multidisciplinární spolupráce mezi všemi odborníky, školami, službami a rodinou. Protože ne všechny školy, ne všichni učitelé, ne všichni ředitelé a další odborníci jsou taková ti

osvícení, kteří jsou ochotni poslouchat, snažit se najít řešení, hledat informace a požádat o pomoc. Prostě předávání informací a hledání společného řešení. Protože ve chvíli, kdy si nepředáme ty informace, tak jeden posílá potom toho člověka doprava a druhý doleva a ten člověk je mezi tím vším. Jeden mu říká to a druhý zase to. A on neví co si vybrat, je z toho nešťastný.“

Jaká je Vaše zkušenost s multidisciplinárním přístupem?

„Několikrát jsem se zúčastnila setkání okolo dítěte, kdy mě třeba oslovili. Jedno probíhalo na půdě střední školy. Jelikož to bylo úplně první schůzka, tak tam nebyl přítomný přímo ten chlapec, kterého se to týkalo. Ale byla tam maminka, pracovnice SPC a pak zástupci školy, nějaká jejich psycholožka nebo výchovná poradkyně, učitel odborných předmětů a tak. Ale hlavně zástupci té školy. A teďka probíhalo další, ohledně jedné dívčiny. To probíhalo u mě v ambulanci. A tam byla paní psycholožka, která ji má v psychoterapeutické péči, rodiče, já a ta dívka. A bylo to fajn, protože jsme společně naplánovali, jaké další kroky a postupy zvolíme, aby se jí v tom životě dařilo. Akorát jsme původně mysleli, že se bude angažovat i škola, ale to nakonec nedopadlo. Ale jinak jsou tyhle setkání podle mě přínosné, protože se snažíme hledat společné řešení. Tam mám zkušenost, že ta spolupráce funguje, minimálně se snažíme hledat to řešení společně. Myslím si ale, že tohle není důležité jen u těch poruch autistického spektra, ale celkově třeba i těch lidiček, co nezvládají školu, mají nějaké problémy a podobně.“

A vy sama třeba nějakým způsobem navazujete spolupráci s různými organizacemi?

„Snažila jsem se spolupráci navázat. Snažila jsem se házet háčky, minimálně tím, že vždycky přijdu na nějakou konferenci, co se tady v rámci dne autismu koná, občas jsem měla tendenci tak nějakým způsobem navázat spolupráci. Ale nejsem úplně jeden z těch lidí, kteří mají potřebu se pořád někomu podbízet nebo tak. Ale ve chvíli, kdy mě někdo požádá o pomoc, pokud samozřejmě v tu chvíli nemám hromady pacientů, přece jenom se nemůžu starat o všechny autisty z celého širokého okolí. Ono je to i časově náročné, mít v péči lidi s PAS. Třeba u ostatních pacientů mi trvá vyšetření, já nevím, čtvrt hodinu. A u osob s autismem je to půl hodina, hodina, někdy i dvě hodiny. Takže jsem časově zaneprázdněná, do toho ještě vypisování dokumentace a navíc když přicházejí od těch pedopsychiatrů, tak pročitání zpráv a podobně. Je to fakt extrémně náročné. Ale minimálně, jak říkám, třeba nějaká konzultace

nebo když by ti lidi měli někde umístěné v nějakém zařízení a měli by problémy s úpravou té medikace a hledali by nějaké strategie, aby ten člověk tam byl udržitelný, tak to jsou věci, které se dají udržet na takové té konzultační rovině, a já se tomu vůbec nebráním. Takže pokud by se na mě někdo s tímhle obrátil, s žádostí o nějakou radu, pomoc, konzultaci a bylo by to jednou za čas, tak s tím nemám problém. Naopak ráda svoje zkušenosti někde předám.“

Máte nějaké návrhy na zlepšení spolupráce mezi jednotlivými odborníky nebo rezorty?

„Nevím. Problém je, že lékaři jsou obecně strašně moc vytiženi. Strašně moc vytižení i nejrůznějším papírováním a nesmysly. Ta práce s těmi lidmi je extrémně náročná, do toho další vzdělávání, papírování, komunikace s pojišťovnami a další papíry. Z toho důvodu to spousta doktorů může řešit tak nějak formálně, něco napsat a je to. Je samozřejmě spousta doktorů, kteří milují ty své pacienty a svou práci dělají nadstandardně a pak jsou doktoři, kteří když člověk přijde na kontrolu, tak s nimi mluví jen více méně ve dveřích, řeknou dobré, tady máš recept a šlus. Víím, že doktoři jsou takoví a takoví. Někdo by se rád posunul, vzdělával a spolupracoval. Ted'ka by mohlo být ale pro některé doktory třeba motivující jedna věc. Ted'ka mě oslovila nějaká pojišťovna, a to nebylo vlastně ani nikde takhle oficiální nebo velká propagace. Dozvěděla jsem se o tom, když mi přišel jeden pacient a dal mi do ruky průkazku, že má poruchu autistického spektra. Že jim tu průkazku dala obvodní doktorka. Nevím, jestli si ti doktoři o to museli požádat, nebo oni jim to rovnou nějak poslali, mám ale pocit, že jim to nějak rozesílali. Ale ten princip je zřejmě v tom, že ten praktik by měl toho člověka poučit, dát mu tu průkazku a v té průkazce je doklad o tom, že ten člověk má poruchu autistického spektra a tudíž by ti ostatní lékaři k němu měli nějak přistupovat nebo případně požádat někoho o konzultaci jak k němu přistupovat. Myslím, že to má ale jenom jedna pojišťovna a jde o to, že pokud ten praktik toho člověka poučí, dá mu tu průkazku a vykáže nějak to poučení na tu pojišťovnu, tak ta pojišťovna toho lékaře, který má pacienta v péči, odmění nějakou finanční částkou. Ale jako tohle už mi přijde, že je nějaká minimální motivace pro ty doktory, aby vůbec měli nějaký zájem se těmi lidmi zabývat. Ono je totiž strašně těžké najít lékaře, kteří jsou ochotni věnovat se těmto pacientům. Dát těm pacientům čas na to se otrkat, zvyknout si na to prostředí a lékaře, například jako s tím zubařem. Na druhou stranu si říkám, jak můžou ti praktikové ty lidi edukovat o tom autismu, když sami se v tom moc neorientují. Ono často i ti psychiatři nic moc nevědí. Často si vystačí s tím, že existuje nějaký dětský autismus, případně Aspergerův syndrom, a to je pro některé z nich pomalu vulgární výraz. Stále se setkáváme s názory některých psychiatrů, že autismus je moderní diagnóza.

Ale s těmi průkazkami je to dobrý začátek, jen to chce ještě pořádně dopilovat. Jenom je to pouze u jedné pojišťovny. Ale důležité je i to, že je minimální povědomí o tom, že nějaký autismus je a že existuje. Akorát mám někdy tak trochu pocit, že je to bráno jako taková hodně populární diagnóza. Ono je to dané i tím, že se o tom v současné době hodně mluví, pořád se dělají nějaké sbírky na autisty a podobně. Což znamená, že i mě, která se o tuhle problematiku zajímá, je někdy až nepříjemné jak se všude mluví o autismu. Ale praktická péče o ty lidi trochu pokulhává. Osvěta ano, vysvětlení ano, ale někdy mám dojem, že se tak hodně bijeme za jejich práva, ale málo vysvětlujeme, co to vlastně obnáší pro ty lidi negativního a pozitivního. Tohle mi připadá, že tam trochu chybí.

Myslíte si, že by multidisciplinární přístup mohl mít nějaká negativa nebo by při něm mohly vzniknout nějaké problémy?

„Pokud odborníci komunikují, tak to pokládám za extrémně přínosnou věc. Problém ale může být nedostatek času a financí. A pořád narážíme na to, že podle některých je to moderní diagnóza. Stejně jako jednu dobu bylo údajně moderní ADHD, tak teď je to autismus. Ale pro ty lidi je to velké plus, když kolem nich odborníci spolupracují. Protože jsou jedním směrem, nikdo je netahá tam a pak někdo jiný na druhou stranu. Vždycky je to o těch lidech. Když se lidi budou zajímat a snažit se zjišťovat informace, tak to bude fungovat. To je vlastně jediné, na čem to podle mě může selhat, že ti lidi nebudou mít zájem a pojedou pořád ve stejných kolejích. Bez zjišťování nějakých nových informací. Nebo to může selhat na tom, když je v tom multidisciplinárním týmu nějaká extrémně dominantní osobnost, které se podřídí většina těch pracovníků. Na osobnosti člověka to může selhat, ale pokud je ten tým dobrý, tak bych v tom viděla jenom přínos.“

ANOTACE

Jméno a příjmení studenta:	Tereza Klimantová
Katedra nebo ústav:	Ústav speciálněpedagogických studií
Vedoucí práce:	Mgr. Hana Karunová, Ph.D.
Rok obhajoby:	2020

Název práce:	Multidisciplinární přístup v péči o jedince s poruchami autistického spektra ve speciální pedagogice
Název v angličtině:	Multidisciplinary approach in care of person with autism spectrum disorders in special pedagogy
Anotace práce:	Tato diplomová práce pojednává o multidisciplinárním přístupu v péči o jedince s poruchami autistického spektra ve speciální pedagogice. Teoretická část je rozdělena do dvou kapitol. První kapitola se zabývá pojmem poruchy autistického spektra, jejich vymezením, diagnostikou, projevy a rozdělením na jednotlivé podkategorie těchto poruch. Druhá kapitola se zabývá multidisciplinárním přístupem, jeho vymezením, pozitivy, možnými bariérami a multidisciplinárním týmem ve vztahu k cílové skupině osob. Praktická část práce se, prostřednictvím smíšeného výzkumu, zaměřuje na názory odborníků na multidisciplinární přístup ve vztahu k jedincům s poruchami autistického spektra a jejich osobní zkušenosti s tímto přístupem. Práce je doplněna o komparaci získaných dat, diskuzi, doporučení pro praxi a závěr.
Klíčová slova:	poruchy autistického spektra, PAS, multidisciplinarita, multidisciplinární přístup
Anotace v angličtině:	This diploma thesis deals with a multidisciplinary approach in the care of a person with autism spectrum disorders in special pedagogy. The theoretical part is divided into two chapters. The first chapter deals with the concept of autism spectrum disorders, their definition, diagnosis, manifestations and division into individual subcategories of these disorders. The second chapter deals with a multidisciplinary approach, its definition, positives, possible barriers and a multidisciplinary team in relation to the target group of people. The practical part of the work, through mixed research, focuses on the views of experts on a multidisciplinary approach in relation to people with autism spectrum disorders and their personal experience with this approach. The work is supplemented by a comparison of the obtained data, discussion, recommendations for practice and conclusion.
Klíčová slova v angličtině:	autism spectrum disorders, ASD, multidisciplinarity, multidisciplinary approach

Přílohy vázané v práci:	Příloha č. 1 Dotazník Příloha č. 2 Informovaný souhlas (Dotazovaná č. 1 fyzioterapeutka) Příloha č. 3 Přepis rozhovoru (Dotazovaná č. 1 fyzioterapeutka) Příloha č. 4 Informovaný souhlas (Dotazovaná č. 2 pediatrička) Příloha č. 5 Přepis rozhovoru (Dotazovaná č. 2 pediatrička) Příloha č. 6 Informovaný souhlas (Dotazovaná č. 3 psychiatrička) Příloha č. 7 Přepis rozhovoru (Dotazovaná č. 3 psychiatrička)
Rozsah práce:	89 s.
Jazyk práce:	Český jazyk