



Pedagogická
fakulta
Faculty
of Education

Jihočeská univerzita
v Českých Budějovicích
University of South Bohemia
in České Budějovice

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích

Pedagogická fakulta

Katedra speciální pedagogiky

Bakalářská práce

Problematika PAS z pohledu dětských lékařů

Vypracovala: Lenka Vlášková

Vedoucí práce: Mgr. Olga Malinová, PhD.

České Budějovice 2023

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem autorem této kvalifikační práce a že jsem ji vypracovala pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu použitých zdrojů.

V Českých Budějovicích 7. 7. 2023

.....
Lenka Vlášková

Poděkování

Ráda bych poděkovala vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Olze Malinovské, PhD., za odborné vedení, spolupráci, poskytování cenných rad a připomínek během zpracování práce. Poděkování patří i všem účastníkům, kteří se zapojili do výzkumu. V neposlední řadě bych ráda poděkovala všem blízkým a rodině, kteří mě během celého studia podporovali.

Abstrakt

Tato bakalářská práce se zabývá problematikou poruch autistického spektra z pohledu dětských lékařů. Cílem této práce je zjistit, jak praktičtí lékaři pro děti a dorost v Jihočeském kraji provádějí screening na včasné odhalení poruch autistického spektra ve svých ordinacích a jak postupují v případě pozitivního výsledku. Dílčím cílem bylo odhalit, v čem spatřují praktičtí lékaři pro děti a dorost největší problém při diagnostickém procesu u těchto dětí.

Práce je rozdělena na dvě části – teoretickou a praktickou. První kapitola teoretické části se věnuje jednotlivým poruchám autistického spektra, druhá kapitola vysvětluje tzv. „triádu“ problémových oblastí, třetí popisuje screeningové a diagnostické nástroje a poslední kapitola se zaměřuje na možnosti péče o jedince s poruchami autistického spektra. Praktická část je realizovaná kvalitativním výzkumem a pro sběr dat od praktických lékařů pro děti a dorost byly použity polostrukturované rozhovory. V této části jsou dále zpracovány dvě kazuistiky dětí s poruchou autistického spektra. Pro sběr dat k vytvoření kazuistik byly také použity polostrukturované rozhovory s rodiči a pedagogickými pracovníky a studium dokumentace.

Ze získaných dat vyplývá, že praktičtí lékaři pro děti a dorost provádí při pravidelných preventivních prohlídkách v 18 měsících dítěte screening pro včasné odhalení poruch autistického spektra a v případě pozitivního výsledku opakují screening po půl roce znovu. Praktičtí lékaři pro děti a dorost spatřují největší problém při diagnostickém procesu v nedostatku odborníků, kteří by navázali na jejich práci.

Klíčová slova

poruchy autistického spektra; screening; praktický lékař pro děti a dorost; pediatrie; diagnostický proces; péče o jedince s poruchami autistického spektra

Abstract

This bachelor thesis deals with the issue of autism spectrum disorders from the perspective of pediatricians. The aim of this thesis is to identify how general practitioners for children and adolescents in the South Bohemia region carry out screening for early detection of autism spectrum disorders in their practices and how they proceed in case of a positive result. The sub-objective was to find out what general practitioners for children and adolescents see as the biggest problem in the diagnostic process for these children.

The thesis is divided into two parts - theoretical and practical. The first chapter of the theoretical part is devoted to individual autism spectrum disorders, the second chapter explains the so-called "triad" of problem areas, the third describes screening and diagnostic tools, and the last chapter focuses on the possibilities of care for individuals with autism spectrum disorders. The practical part is conducted through qualitative research and semi-structured interviews were used to collect data from pediatric and adolescent general practitioners. Furthermore, two case studies of children with autism spectrum disorder are presented in this part. Semi-structured interviews with parents and educational staff and a desk study were also used to collect data for the case studies.

The data obtained show that general practitioners for children and adolescents perform screening for early detection of autism spectrum disorders during regular preventive examinations at 18 months of the child and repeat the screening again after six months in case of a positive result. Child and adolescent practitioners see the biggest problem in the diagnostic process as the lack of specialists to follow up their work.

Keywords

autism spectrum disorders; screening; general practitioner for children and adolescents; pediatrics; diagnostic process; care of individuals with autism spectrum disorder

Obsah

Úvod.....	9
Teoretická část	10
1 Poruchy autistického spektra	10
1.1 Vymezení a terminologie	10
1.2 Historický vývoj PAS.....	11
1.3 Klasifikace PAS dle MKN-10	12
1.3.1 Dětský autismus (F84.0)	12
1.3.2 Atypický autismus (F84.1)	13
1.3.3 Rettův syndrom (F84.2)	13
1.3.4 Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)	14
1.3.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	14
1.3.6 Aspergerův syndrom (F84.5)	15
1.3.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	15
1.3.8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	15
2 Triáda problémových oblastí	16
2.1 Sociální interakce a sociální chování	16
2.2 Komunikace	17
2.3 Představitost	18
3 Diagnostika PAS.....	19
3.1 Fáze diagnostického procesu	20
3.2 Screeningové a diagnostické nástroje	21
3.2.1 CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)	22
3.2.2 M-CHAT-R/F (Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up)	22

3.2.3	<i>DACH (Dětské autistické chování)</i>	23
3.2.4	<i>CARS (Childhood Autism Rating Scale)</i>	23
3.2.5	<i>ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)</i>	24
3.2.6	<i>ADI-R (Autism Diagnostic Interview -Revised)</i>	24
3.2.7	<i>Psychologické vyšetření</i>	25
3.3	<i>Diferenciální diagnostika</i>	26
3.3.1	<i>Mentální postižení</i>	26
3.3.2	<i>Schizofrenie</i>	26
3.3.3	<i>Specifické vývojové poruchy řeči a jazyka</i>	27
3.3.4	<i>Elektivní mutismus</i>	27
3.3.5	<i>Sociálně úzkostná porucha v dětství</i>	27
3.3.6	<i>Obsedantně-kompulzivní porucha</i>	27
3.3.7	<i>Tuberózní skleróza</i>	28
3.3.8	<i>Epilepsie</i>	28
4	<i>Péče o jedince s PAS</i>	29
4.1	<i>Raná péče</i>	29
4.2	<i>Odlehčovací služby</i>	30
4.3	<i>Homesharing</i>	30
4.4	<i>Denní stacionář</i>	31
4.5	<i>Týdenní stacionář</i>	31
4.6	<i>Osobní asistence</i>	32
4.7	<i>Lékařská péče o jedince s PAS</i>	32
4.8	<i>Vzdělávání jedinců s PAS</i>	34
	<i>Praktická část</i>	37
5	<i>Cíl a výzkumné otázky</i>	37
5.1	<i>Výzkumný cíl</i>	37
5.2	<i>Výzkumné otázky</i>	37

6	Metodologie výzkumného šetření	37
6.1	<i>Výběr výzkumného vzorku</i>	38
6.2	<i>Metody sběru dat a realizace výzkumu</i>	38
6.3	<i>Analýza dat</i>	39
7	Analýza získaných dat z rozhovorů s PLDD	40
8	Shrnutí výsledků výzkumného šetření u PLDD	45
9	Kazuistiky	46
9.1	<i>Kazuistika chlapec A</i>	46
9.2	<i>Kazuistika chlapec B</i>	49
9.3	<i>Shrnutí kazuistik</i>	53
10	Diskuze	55
	Závěr	59
	Seznam použitých zdrojů	61
	Seznam příloh	67
	Seznam tabulek	77
	Seznam použitých zkratk	78

Úvod

Ve své bakalářské práci se zabývám problematikou poruch autistického spektra z pohledu praktických lékařů pro děti a dorost. Poruchy autistického spektra patří mezi nejzávažnější vývojové poruchy dětského mentálního vývoje. Dle Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize patří mezi tyto poruchy dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná. Jedinci s poruchou autistického spektra mají problémy v takzvané „triádě“, do které patří sociální interakce, komunikace a představivost.

Pro včasné zahájení intervencí u těchto dětí je velmi důležité brzké odhalení těchto poruch. Poruchy autistického spektra jsou diagnostikovány na základě projevů v již dříve zmíněných oblastech. Praktičtí lékaři pro děti a dorost jsou prvními, kteří mohou toto riziko odhalit. V rámci preventivních prohlídek v jejich ordinacích provádějí screening pro včasné odhalení poruch autistického spektra. Tento screening je poměrně novou metodou raného záchytu. V návaznosti na odhalení rizika by mělo být dítě odesláno ke specializovanému vyšetření, aby bylo možné poruchu autistického spektra potvrdit, nebo vyloučit.

Cílem bakalářské práce je zjistit, jakým způsobem probíhá screeningové vyšetření u praktických lékařů pro děti a dorost, jak postupují v případě pozitivního výsledku a v čem shledávají nedostatky při diagnostickém procesu u těchto dětí.

Práce je rozdělena na teoretickou a praktickou část. V teoretické části jsou popsány poruchy autistického spektra, „triáda“ problémových oblastí, screeningové a diagnostické metody a v poslední kapitole péče o jedince s touto poruchou. První část praktické části obsahuje metodologii výzkumného šetření, ve které je popsán výzkumný vzorek, metody sběru dat a analýza získaných dat. Druhá část obsahuje kazuistiku dvou chlapců s poruchou autistického spektra.

Teoretická část

1 Poruchy autistického spektra

1.1 Vymezení a terminologie

Poruchy autistického spektra (dále PAS) se řadí k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje (Thorová, 2016). Americká psychologická asociace (American Psychological Association, 2022, [online], vlastní překlad) uvádí, že PAS je kterákoliv ze skupiny poruch, které přicházejí typicky během předškolního věku a jsou charakteristické potížemi se sociální komunikací, sociální interakcí a omezenými a opakujícími se vzorci v chování, zájmech a činnostech. Dítě s PAS nedokáže správně vyhodnocovat informace, a to v důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí (Thorová, 2016). Poruchy označujeme jako neurovývojové, protože vznikají na základě abnormálního vývoje mozku. Navenek můžeme pozorovat abnormality ve třech oblastech vývoje dítěte. Mluvíme o tzv. „autistické triádě“. Jsou zde narušené sociální interakce, komunikace a abnormality v chování, zájmech a hře (Žampachová, Čadilová, 2015). Jedinec s tímto postižením nezvládá přiměřeně komunikovat, navazovat sociální vztahy a rozvíjet fantazii a kreativitu (Žampachová, Čadilová, 2012). S „autistickou triádou“ pracuje *Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize* (dále MKN-10) a další klasifikační systém, který o PAS hovoří, se nazývá *Diagnostický a statistický manuál duševních poruch 5. revize* a ten hovoří o tzv. „dyádě“. „Dyáda“ spočívá v narušené sociální komunikaci a omezeném, repetitivním chování (Raboch et al., 2015).

Z pohledu medicíny máme tedy dva klasifikační systémy. V Evropě se nejvíce využívá MKN-10. Tuto klasifikaci vydala Světová zdravotnická organizace (dále WHO). MKN-10 hovoří o skupině pervazivní vývojové poruchy a nalezneme ji pod označením F84 (Adamus et al., 2017). Thorová (2016, s. 59) uvádí: „Slovo pervazivní znamená všepromikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech.“ Ve Spojených státech amerických vydala Americká psychiatrická asociace *Diagnostický a statistický manuál duševních poruch* (dále DSM). Aktuálně je platná 5. revize (dále DSM-V), která je validní od roku 2013 (Adamus et al., 2017). V 5. revizi DSM byly sloučené dosavadní diagnózy (dětský autismus, Aspergerův syndrom a pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná) pod jednu kategorii, kterou je „porucha autistického spektra“ (Thorová, 2016). S pojmem poruchy autistického spektra spíše pracuje

pedagogika na rozdíl o pervazivních vývojových poruch, které spíše inklinují k medicíně. V praxi jsou tyto termíny považovány za synonymní (Adamus et al., 2017).

Termíny, se kterými se můžeme v literatuře setkat, jsou nejčastěji: autismus, poruchy autistického spektra a pervazivní vývojové poruchy. Dříve se používaly pojmy jako autistická psychóza, časný infantilní autismus, raný dětský autismus nebo autistické rysy. Termín autismus je odvozen ze slova „*autos*“, které v řeckém jazyce znamená „sám“ (Pastieriková, 2013).

V současné době je k dispozici i Mezinárodní klasifikace nemocí 11. revize, která zatím není přeložena do českého jazyka. PAS se člení podle poruchy intelektového vývoje a dle postižení funkčního jazyka (ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics, 2023, [online], vlastní překlad).

1.2 Historický vývoj PAS

Je pravděpodobné, že lidé s PAS žili na světě již mnohem dříve, než byl popis jejich chování zanesen do diagnostických klasifikačních systémů (Thorová, 2016).

Již za Hippokrata byly děti vykazující nápadné, zvláštní či nestandardní chování považovány za svaté. Později, v době středověku, byly dokonce považované za posedlé ďáblem či za uhrnuté. Někteří odborníci dokonce tvrdí, že i mnohé děti nalezené, o kterých si mysleli, že byly „jen“ těžce deprivované, mohly být i autistické (Adamus et al., 2017).

Případ připomínající autistické chování popsal v roce 1898 psychiatr Martin Barr v časopise *Journal of Nervous and Mental Disorders* v článku nazvaném *Zvláštní případ echolálie* (Adamus et al., 2017). Pojem autismus poprvé použil v roce 1911 švýcarský psychiatr Eugen Bleuler. Autismus popisoval jako odpoutání se od reality spolu s relativní, nebo absolutní převahou vnitřního světa. V této době se pojem „autistický“ používal u schizofrenického člověka, u kterého byla charakteristická silná orientace na vlastní osobu a stažení se ze sociálního života (Pastieriková, 2013).

Lékař, který se nejčastěji uvádí jako osoba, která uvedla termín autismus do odborné literatury, je Leo Kanner (Šporclová, 2018). Tento americký psychiatr uveřejnil v roce 1943 článek s názvem *Autistická porucha afektivního kontaktu*. V článku publikoval 11 kazuistik dětí, které se příznaky podobaly schizofrenii, ale lišily se především časným

začátkem (Adamus et al., 2017). Projevy dětí považoval za symptomy specifické samostatné poruchy, kterou nazval časný dětský autismus (Thorová, 2016). Děti popisoval jako extrémně osamělé a uzavřené ve svém vlastním světě. Popsal, že nereagují na své jméno, vyhýbají se očnímu kontaktu a ani konverzace, která probíhá v jejich blízkosti, je nevyruší (Pastieriková, 2013).

V roce 1944 zveřejnil svou práci s názvem *Autističtí psychopati v dětství* vídeňský pediatr Hans Asperger. V této práci se nacházely čtyři kazuistiky jeho pacientů (Adamus et al., 2017). Popisoval zde potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, motorickou neobratnost, inteligenci v pásmu průměru až nadprůměru, ulpívavé a omezené zájmy (Pastieriková, 2013). Termín autistická psychopatie dnes známe pod pojmem Aspergerův syndrom, který poprvé použila v roce 1981 britská lékařka Lorna Wingová (Adamus et al., 2017).

Thorová (2016, s. 35) ve své publikaci uvádí: „*Kanner popisoval děti, které mají spíše těžší formu autismu, zatímco Hans Asperger se věnoval dětem s mírnějšími formami poruchy.*“

1.3 Klasifikace PAS dle MKN-10

Klasifikace MKN-10 rozděluje PAS, respektive pervazivní vývojové poruchy na: dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy, pervazivní vývojová porucha NS.

V následujících kapitolách budou popsány jednotlivé poruchy k přiblížení problematiky.

1.3.1 Dětský autismus (F84.0)

Thorová (2016, s. 179) uvádí: „*Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra. Stupeň závažnosti poruch bývá různý, od mírné formy až po těžkou.*“ Dle MKN-10 se jedná o přítomnost abnormálního, nebo porušeného vývoje, který se manifestuje před třetím rokem dítěte. Charakteristická je psychopatologie ve třech oblastech, kterými jsou reciproční sociální interakce, komunikace a opakující se omezené stereotypní chování. K těmto specifickým rysům se přidávají další nespecifické problémy, jako jsou fobie, poruchy spánku a příjmu potravy, návaly zlosti a agrese namířená proti sobě (MKN-10, 2018). Projevy, které jsou pro dětský autismus charakteristické, se objevují nejčastěji

mezi 12. až 18. měsícem (Bazalová, 2011). V literatuře se uvádí, že osoby s dětským autismem jsou přecitlivělé na zvuky, pachy, chutě, sebepoškozují se nebo upřednostňují periferní zrkové vnímání před přímým pohledem (Adamus et al., 2017). Dětský autismus je také typický tím, že děti nemají adekvátní reakce na emocionální podněty a hůře se přizpůsobují různým změnám (Valenta, 2014). Pastieriková (2013) uvádí, že nejčastější komorbiditou je mentální postižení, a to zhruba ve dvou třetinách případů.

1.3.2 Atypický autismus (F84.1)

Tento typ se od dětského autismu liší tím, že nesplňuje kritéria všech tří okruhů diagnostických kritérií (podrobněji viz další kapitola), nebo je nástup opožděný a symptomy se manifestují až po třetím roce života (Pastieriková, 2013). Podobně atypický autismus definuje i MKN-10: *„Tato podpoložka by měla být použita tam, kde je abnormální a porušený vývoj až po třetím roku věku a kde není dostatečně průkazná abnormalita v jedné nebo ve dvou ze tří oblastí psychopatologie požadované pro diagnózu autismu (porucha reciproční sociální interakce, porucha komunikace a opakující se omezené stereotypní chování) i přes přítomnost charakteristických abnormalit v jiných oblastech“* (MKN-10, 2018, s. 250). Atypický autismus často vzniká u výrazně mentálně postižených jedinců a u jedinců s těžkou vývojovou receptivní poruchou řeči (MKN-10, 2018). U osob s tímto druhem PAS nalezneme specifické sociální, emocionální a behaviorální symptomy (Kukla, 2016). Adamus et al. (2017, s. 26) ve své publikaci uvádí: *„Můžeme říci, že atypický autismus je zastřešujícím termínem pro skupinu osob, na které by vhodně připadl diagnostický výrok autistické rysy či sklony. Sociální dovednosti mohou být méně narušeny, než tomu bývá u klasického autismu.“*

1.3.3 Rettův syndrom (F84.2)

Thorová (2016) uvádí, že se jedná o závažnou vývojovou poruchu mozku, která má pervazivní negativní dopad na somatické, motorické a psychické funkce. Syndrom postihuje jen dívky, jelikož když chlapci získají tuto mutaci genu, způsobí to tak těžkou encefalopatii, že plod nebo novorozenec nemá šanci na dlouhé přežití. V MKN-10 (2018) se píše o stavu, který byl dosud zjištěný jen u dívek, na rozdíl od publikace Adamus et al. (2017), kde je psáno, že byl tento syndrom popsán i u mužů.

Pokud budeme vycházet z MKN-10, jedná se o stav, který obvykle nastupuje mezi 7.–24. měsícem. Po období časného vývoje, který probíhá normálně, se začne objevovat ztráta

řeči, porucha obratnosti při chůzi a užívání rukou a současně se zastavuje růst hlavy. Charakteristická je ztráta účelných pohybů rukou, stereotypní krouživé pohyby rukou a spontánní hyperventilace (MKN-10, 2018). V pozdějším věku se u těchto dětí objevuje skolióza nebo kyfoskolióza a u tří čtvrtin jedinců se rozvíjí epilepsie (Fischer, 2014). „*Je zastaven vývoj hraní a vývoj sociální, ale sociální zájmy mají tendenci se udržovat. Ataxie trupu a apraxie se začíná vyvíjet od čtyř let a často následují choreoatetoidní pohyby. Téměř vždy je výsledkem těžká mentální retardace*“ (MKN-10, 2018, s. 250).

1.3.4 Jiná dětská dezintegrační porucha (F84.3)

Jiná dětská dezintegrační porucha je podle Adamuse et al. (2017) považována za nejproblémovější z poruch autistického spektra, jelikož dochází k náhlému výskytu příznaků po běžném vývoji dítěte, nejčastěji mezi 3. a 4. rokem. Tato porucha je charakterizovaná tím, že po období zcela normálního vývoje následuje ztráta již dříve získaných dovedností. Bývá to doprovázeno ztrátou zájmu o okolí, stereotypním motorickým manýrováním a porušenou sociální interakcí a komunikací. Diagnóza by měla být založena na projevech chování (MKN-10, 2018). „*Po různě dlouhé době regresu se dovednosti u mnoha dětí obnovují a vývoj zvolna pokračuje. Poruchy řeči a sociální interakce však zůstávají u všech dětí celoživotně výrazné*“ (Adamus et al., 2017, s. 27). Od dětského autismu se tato porucha liší pozdější dobou nástupu prvních symptomů a přidává se emoční labilita, úzkost, dráždivost, dyskoordinace pohybů, neobratná a zvláštní chůze (Pastieriková, 2013).

1.3.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)

MKN-10 (2018, s. 251) definuje tuto poruchu následovně: „*Tato porucha je špatně definovatelná s nejistou nozologickou validitou. Položka označuje skupinu dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 34), jejichž hlavní problém tkví v hyperaktivitě a poruchách pozornosti, ale i ve stereotypním chování. Po stimulaci se nezlepšuje (na rozdíl od dětí s normální inteligencí) a může docházet k těžkým dystrofickým reakcím (někdy doprovázeným psychomotorickou retardací) po podání psychostimulancií a v dospívání jeví hyperaktivita sklon k nahrazení sníženou aktivitou.*“ Porucha je často sdružena s řadou vývojových opoždění (MKN-10, 2018). Nevyskytuje se zde sociální narušení autistického typu (Adamus et al., 2017).

1.3.6 Aspergerův syndrom (F84.5)

V MKN-10 (2018, s. 251) je popsán jako: „*Porucha nejisté nozologické validity, charakterizovaná tímž kvalitativním porušením reciproční sociální interakce, které napodobuje autismus, současně s opakujícím se omezeným, stereotypním repertoárem zájmů a aktivit.*“ Na rozdíl od autismu zde nedochází k opoždění ve vývoji řeči a kognitivních schopnostech. Často bývá spojena s nemotorností a abnormality mají tendenci přetrvávat do dospívání a dospělosti (MKN-10, 2018). Osoby s Aspergerovým syndromem mají průměrný a často i nadprůměrný intelekt. Průměrný či nadprůměrný intelekt má vliv na úroveň dosaženého vzdělání a úroveň sebeobslužných dovedností, to ale není zaručeným prediktorem pro plně samostatný život v dospělosti. Není zde přítomný opožděný vývoj řeči a děti mluví plynule již okolo 5. roku (Adamus et al., 2017). Děti se často učí mluvit z paměti, recitují básně nebo přeřikávají pasáže z knih či pohádek. Jedinci s Aspergerovým syndromem se nezřídka dostávají do sociální izolace, jelikož jejich komunikační styl je neobratný, často jednostranný a egocentrický. Často jim chybí empatie a mohou působit sebestředně (Dudová, Mohaplová, 2016). Problémové chování nebývá vždy přítomno, ale může se u těchto osob vyskytovat. Je přítomna snížená adaptabilita, změny v navyklém řádu a rutině snáší často s velkými obtížemi. Reakcí bývá rigidní chování ve formě rituálů, které vyžadují i od druhých osob (Thorová, 2016).

1.3.7 Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)

Jiná pervazivní vývojová porucha je kategorie, která se v Evropě příliš často neužívá, a diagnostická kritéria nejsou přesně definována (Thorová, 2016).

1.3.8 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)

Jedná se o kategorii poruch, kterou nelze z důvodu nedostatku informací nebo protichůdných nálezů do ostatních kategorií v rámci F84 zařadit (Pastieriková, 2013).

2 Triáda problémových oblastí

V 70. letech 20. století popsala britská psychiatrička Lorna Wing „triádu narušení“, kterou charakterizovala třemi základními problematickými oblastmi, jež jsou sociální interakce a sociální chování, komunikace a představitost (Adamus et al., 2017).

Jak již bylo zmíněno výše, s tzv. „triádou“ pracuje MKN-10, oproti tomu DSM-V používá tzv. „dyádu“. „Triáda“ zahrnuje problémy v sociální interakci a sociálním chování, komunikaci a představitosti, na rozdíl od „dyády“, která hovoří o narušené sociální komunikaci a omezeném, repetitivním chování. V následujících kapitolách si přiblížíme „triádu“ problémových oblastí.

2.1 Sociální interakce a sociální chování

Sociální interakci řadíme do sociálních dovedností, které napomáhají k navázání vztahu s ostatními jedinci (Patrick, 2011). Sociální vývoj je proces, který není nikdy zcela ukončen. Jde o proces, během kterého se jedinec začleňuje do společnosti a osvojuje si sociální normy, hodnoty a role a ty se učí používat v různých prostředích a situacích (Čadilová, Žampachová, 2017).

Intaktní dítě má tendenci aktivně vyhledávat kontakt s okolím a se svými vrstevníky, má radost z pozitivní odezvy na své chování. Dítě postupně získává zkušenosti se začleněním do sociálních skupin (Žampachová, Čadilová, 2015).

Při zařazování dítěte do sociální skupiny je důležité, aby rodiče a rodinní příslušníci podporovali rozvoj sociálních dovedností v domácím prostředí. Další možnost, jak u dítěte s PAS podporovat rozvoj těchto dovedností, je prostřednictvím například rané péče (Čadilová, Žampachová, 2017).

Dítě s PAS má narušenou sociální schopnost přiměřeně užívat neverbální chování v různých sociálních situacích, patří sem například postoj těla, gesta, mimika nebo oční kontakt. Jedinec má sníženou schopnost vytvářet vztahy s vrstevníky a sníženou, někdy až minimální schopnost spontánně sdílet s ostatními radost a zájmy (Žampachová, Čadilová, 2012).

Dle Thorové (2016) u dětí s PAS můžeme vidět celou škálu sociálního chování, která má dva extrémní póly, pól osamělý a pól extrémní. Osamělý pól se projevuje tak, že se dítě při snaze o sociální kontakt odvrátí, protestuje, zakrývá si uši, oči, hučí a třepe rukama

před obličejem. Druhý pól, tedy extrémní, se projevuje tím, že se dítě snaží neustále navázat sociální kontakt všude a s každým. Upřeně hledí lidem do obličeje a dlouho jim dokáže vyprávět o věcech, které je nezajímají nebo obtěžují.

Pastieriková (2013) dle svých zkušeností uvádí, že většina lidí s PAS má zájem o sociální kontakt, ale jejich nejistota a neschopnost přiměřeně navázat kontakt se navenek projevuje jako nedotknutelnost a odtaziťost, a to výrazně komplikuje navázání sociálních vztahů.

Právě deficity v sociální oblasti ovlivňují rozvoj jedince, jeho chování i učení. Stres, nejistota a úzkost může být u jedince s PAS vyvolána právě sociálním kontaktem a interakcí s okolím (Adamus et al., 2017).

2.2 Komunikace

Klenková (2006, s. 25) uvádí: „*Komunikace znamená obecně lidskou schopnost užívat výrazové prostředky k vytváření, udržování a pěstování mezilidských vztahů. Komunikace výrazně ovlivňuje rozvoj osobnosti, je důležitá v mezilidských vztazích, je prostředkem vzájemných vztahů.*“ Komunikace je výrazný faktor socializačního procesu a předurčuje budoucí postavení dítěte ve společnosti (Žampachová, Čadilová, 2015). V komunikaci nejde jen o verbální složku, která zahrnuje jazyk a řeč. Komunikace zahrnuje i neverbální složku, do které spadá oční kontakt, gestikulace, mimika nebo třeba tón hlasu (Šporclová, 2018).

Thorová (2016) ve své publikaci píše, že u dětí s PAS se porucha komunikace projevuje na úrovni receptivní a na úrovni expresivní, verbální i neverbální. Nejméně narušenou řeč mají jedinci s diagnostikovaným Aspergerovým syndromem. Jedinci s PAS mají potíže v neverbální komunikaci, nedokáží z výrazu obličeje, postoje těla nebo gesta usoudit, co si druhá osoba myslí (Thorová, 2016). Osoby s PAS nechává běžná mezilidská komunikace chladnými, lhostejnými a vyhýbají se očnímu kontaktu (Kejklíčková, 2016).

Pokud chce jedinec s PAS vyjádřit nadšení nebo libý pocit, je pro něj velmi těžké zvolit vhodné slovo, aby bylo společensky přijatelné, a proto se můžeme domnívat, že z tohoto důvodu používají osoby s PAS často knižní nebo hanlivá slova (Thorová, 2016). Tyto osoby mají sníženou schopnost iniciovat nebo udržet smysluplnou konverzaci a často se u nich objevuje vlastní žargon (Žampachová, Čadilová, 2012).

Můžeme se setkat s jedinci, u kterých se vytvoří řeč i funkční slovní zásoba, pochopí gramatická pravidla, ale problémy nastávají s dialogem a vzájemností (Beyer, Gammeltoft, 2006). Problémy v komunikaci souvisí s obtížným popisováním vlastních prožitků, potížemi chápání abstraktních pojmů, pochopením ironie a nadsázky. Jedinci, kteří užívají řeč funkčně, ulpívají na tématech, která druhou osobu nezajímají, neudrží téma hovoru, nebo naopak nechtějí vůbec komunikovat. Ovlivnění mohou být také poruchou plynulosti řeči, poruchou výslovnosti, elektivním mutismem nebo úzkostí či depresí (Žampachová, Čadilová, 2015).

2.3 Představivost

Plháková (2004, s. 233) ve své knize uvádí: „*Představivost je psychický proces, který vede ke vzniku pamětních představ, jež jsou mentálními reprezentacemi dřívějších senzorio-vjemových, případně citových zážitků.*“ Představivost ovlivňuje schopnost plánovat a přizpůsobovat se změnám. Jedná se o jeden z důležitých faktorů učení, jelikož posiluje symbolické myšlení a herní aktivity dítěte (Adamus et al., 2017). Narušení schopnosti imitace a symbolického myšlení má za následek, že se u dítěte nerozvíjí hra, což je důležité jak pro učení, tak celkový vývoj dítěte (Thorová, 2016).

V raném vývoji dítě poznává a získává zkušenosti ze svého okolí, ale neuvědomuje si, že jiní lidé mohou mít jiné dojmy a zkušenosti. U dítěte se vytváří vnitřní představa světa, která se podobá tomu, co poznává svými smysly (Beyer, Gammeltoft, 2006). Vývoj a kvalita hry závisí na schopnosti představivosti, úrovni myšlení, motoriky a sociálních dovedností (Thorová, 2016).

U osob s PAS lze pozorovat nestandardní a často nefunkční zacházení s hračkami a předměty, příkladem může být, že skládají předměty podle barvy nebo podle tvaru. (Thorová, 2016). Děti s PAS ulpívají na jednoduchých a stereotypních činnostech jako je roztáčení koleček od autíčka, houpání, házení, bouchání, třídění nebo řazení věcí (Pastieriková, 2013). Pastieriková (2013) dále rozděluje určité pohybové stereotypy na ty, které děti využívají ke zrakové autostimulaci (např. si prohlíží prsty), k vestibulokokleární stimulaci (např. kývání se, točení) a k dotekové autostimulaci (např. bouchání se do částí těla).

Richman (2015) uvádí stereotypní vzorce chování a řadí sem: neobvyklé zacházení s hračkami, rutinní činnosti a snaha o jejich neměnnost, přehnaný zájem, nebo naopak

odmítání doteků, abnormální zraková stimulace (řazení hraček do řady) a přecitlivělost na chutě, pachy a zvuky.

Jedinci s PAS mají sníženou adaptabilitu, nižší flexibilitu myšlení a chování a to se projevuje problematickým zvládnutím změn, jako je například změna trasy nebo změna polohy jídelního stolu (Žampachová, Čadilová, 2012). Přerušování hry, či reakce na nějakou změnu se u člověka s PAS může projevit problémovými chováními (např. křikem, nebo sebepoškozováním) či pasivním negativismem (Thorová, 2016).

3 Diagnostika PAS

V následující kapitole si přiblížíme screeningové a diagnostické nástroje, které se používají při podezření na PAS. Dále si popíšeme psychologické vyšetření a diferenciální diagnostiku.

Diagnostikovat poruchu autistického spektra nelze z žádných laboratorních výsledků. Nemůžeme tedy odebrat vzorek biologického materiálu, ze kterého by bylo možné vyšetřit PAS. To znamená, že diagnostika se provádí pomocí důsledného popisování chování. Je zde bohužel riziko falešné positivity, a proto je vhodné, aby pozorování chování probíhalo v různých situacích a aby bylo sledováno více osobami (Šporclová, 2018). Velmi důležitá je klinická zkušenost odborníků, kteří dítě pozorují a vyšetřují, proto je vhodné, aby bylo dítě vyšetřováno na pracovišti, které se zabývá skupinou těchto poruch (Thorová, 2016). Za velký problém lze považovat, že specializovaná pracoviště, která se zabývají problematikou PAS, mají dlouhé čekací doby na vyšetření (Šporclová, 2018).

Je potřeba, aby byl co nejvyšší počet odborníků schopen vyjádřit podezření na PAS. To se týká především dětských lékařů, psychologů, psychiatrů, neurologů, učitelů, logopedů a pracovníků pedagogicko-psychologických poraden a speciálně pedagogických center (Thorová, 2016). Lékaři a nelékařští pracovníci koordinovaně spolupracují na vyšetřování, ale konečnou zodpovědnost za stanovení diagnózy nese dětský psychiatr. Nástup příznaků a vývoj poruchy nám popisuje klinické vyšetření, které se opírá o pozorování dítěte a anamnestické údaje rodiny. Tyto nástroje nám doplňují a zpřesňují podklady pro stanovení diagnózy (Dudová, Mohaplová, 2017). První příznaky se většinou objevují před třetím rokem života (Adamus et al., 2017).

Prognóza jedinců s PAS závisí na včasné diagnostice a intervenci, proto je klíčový brzký záchyt, který provádí dětští praktičtí lékaři pro děti a dorost pomocí screeningů (Hnilicová, Ostatníková, 2018). Pro hodnocení autistických symptomů je k dispozici několik standardizovaných nástrojů, které jsou běžnou částí vyšetřovacího a hodnotícího procesu (Dudová, 2022). Screeningové metody nejsou náročné na administraci a není potřeba mít žádný speciální trénink. Nevýhodou těchto metod je, že nedokáží odhalit mírnější formy PAS, nebo vykazují falešnou pozitivitu (Hrdlička, Komárek, 2014).

Aktuálně se uplatňují dva modely časného zachycení PAS. Jako první se provádí celopopulační screening (tzv. first-level screening), který se realizuje při pravidelných prohlídkách u praktického lékaře pro děti a dorost nejčastěji v 18 měsících dítěte. Druhý model je aplikace dvoufázového screeningu (tzv. second-level screening) a ten se provádí u dětí, které vykazují určité vývojové abnormality (Dudová, et al., 2013). V případě podezření na PAS u dítěte je potřeba realizovat cílený screening a dítě vyšetřit na specializovaném pracovišti. Zvýšenou pozornost je třeba věnovat dětem, které mají sourozence s PAS (Hnilicová, Ostatníková, 2018).

3.1 Fáze diagnostického procesu

Thorová (2016) ve své knize uvádí ideální diagnostický model, který rozdělila do tří fází:

1) Fáze podezření

V této fázi si rodiče všimají, že vývoj jejich dítěte není standardní a obracejí se na pediatra. Ten vysloví podezření na PAS a použije screeningový test a v případě pozitivních výsledků odkáže rodiče na specializované pracoviště. Rodiče si také mohou vyplnit DACH, což je dotazník dětského autistického chování (Thorová, 2016).

Dudová, et al. (2013) ve svém článku uvádí, že je možné si všimnout pěti varovných příznaků:

1. Dítě ve 12 měsících nežvatlá nebo nebrouká.
2. Ve 12 měsících nepoužívá gesta jako ukazování nebo mávání.
3. Dítě neříká jednotlivá slova v 16 měsících.
4. Ve věku 24 měsíců spontánně neužívá dvojslovná spojení.
5. Pokud došlo v kterémkoliv věku ke ztrátě řeči nebo sociálních dovedností.

2) Fáze diagnostická

Tato fáze je velmi složitá a jedná se zde o diferenciální diagnostiku. Odborníci, kteří diagnostiku provádějí, musí mít dostatek klinických zkušeností a musí mít výbornou znalost vývojové psychologie a psychopatologie. Tým, který pracuje na diagnostice, se většinou skládá z dětského psychologa nebo psychiatra a speciálního pedagoga, je zde důležitá týmová spolupráce (Thorová, 2016). V diagnostické fázi dítě podstupuje spoustu vyšetření (neurologické, genetické nebo vyšetření zraku a sluchu). Mohou se zde využívat screeningové dotazníky, například pro dětské lékaře či rodiče, které si přiblížíme v následujících kapitolách. Výhoda dotazníků je, že jsou nenáročné na vyhodnocování, ale jejich spolehlivost není příliš dobrá u mírnějších forem PAS (Adamus et al., 2017).

3) Fáze postdiagnostická

V této fázi je již diagnóza potvrzená a rodiče se orientují v problematice a studují doporučenou literaturu. Mají možnosti kontaktovat jiné rodiče v různých svépomocných skupinách, na internetu a vyhledávají možnosti následné péče. Rodiče mají právo na kontrolní vyšetření na jiném pracovišti (Thorová, 2016; Adamus et al., 2017).

V této kapitole jsme si popsali, jakými fázemi prochází rodina během diagnostiky jejich dítěte. Thorová (2016) uvádí, že toto je ideální diagnostický model a je důležité si uvědomit, že každá fáze má různou délku a je důležitá klinická zkušenost odborníků, aby bylo dítě správně diagnostikováno. Pro stanovení diagnózy jsou důležité screeningové a diagnostické nástroje, které si popíšeme v následující kapitole.

3.2 Screeningové a diagnostické nástroje

Jak již bylo zmíněno výše, PAS nelze zjistit z žádného laboratorního výsledku a diagnóza se sestavuje za pomoci popisování chování a za pomoci screeningových a diagnostických nástrojů (Šporclová, 2018). K dispozici jsou různé prostředky ke screeningu a diagnostice, které doplňují a zpřesňují podklady pro diagnózu PAS. Diagnostické nástroje prochází aktualizacemi, aby byly validní (Dudová, Mohaplová, 2017).

V následujících kapitolách si přiblížíme jednotlivé screeningové a diagnostické nástroje, které se využívají při diagnostice PAS.

3.2.1 CHAT (*Checklist for Autism in Toddlers*)

Jedná se o první screeningovou metodu (Dudová, et al., 2013). Autorem této metody je anglický psycholog Simon Baren-Cohen (Thorová, 2016). Test je určen pro děti od 18. měsíce do 3,5 let (Adamus et al., 2017). Simon Baren-Cohen diferencoval metodu do dvou oddílů. První oddíl, který je označen písmenem A, obsahuje devět otázek pro rodiče a druhý oddíl označen písmenem B obsahuje pět otázek pro záznam pozorování pediatrem, většinou při preventivní prohlídce v 18 měsících. Rodiče a pediatr odpovídají na otázky formou ano–ne (Pastieriková, 2013).

„Mezi klíčové položky této metody patří schopnost dítěte sledovat pohled druhého člověka, schopnost symbolické napodobivé hry a tzv. deklarativní ukazování“ (Adamus et al., 2017, s. 61). Pokud dítě selže ve dvou položkách, je zde přítomno zvýšené riziko mentálního opoždění. Studie, které probíhaly v Anglii, prokázaly, že tento test nedokáže odhalit mírnější formy PAS. Vyplnění a vyhodnocení tohoto testu trvá přibližně 20 minut (Thorová, 2016). Modifikace tohoto testu se nazývá M-CHAT, viz dále (Adamus et al., 2017).

3.2.2 M-CHAT-R/F (*Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up*)

M-CHAT-R/F je metoda, která vznikla modifikací metody CHAT, která byla popsána v předešlé kapitole (Thorová, 2016). Tento upravený nástroj má snižovat falešně pozitivní výsledky a má být citlivější než předešlé verze testu (Robins et al., 2023, [online], vlastní překlad). Skládá se z 20 otázek pro rodiče, jejichž dítě je ve věku 16–30 měsíců. V dotazníku jsou tři atypické odpovědi, které odhalují riziko PAS. Pokud je výsledek dotazníku pozitivní, následuje většinou telefonický rozhovor mezi rodičem a pediatrem (Thorová, 2016).

Rozhovor s rodiči je zaměřen na bližší informace, které se týkají porozumění řeči, hry, ukazování a sensorické hypersenzitivity. Nevýhoda tohoto dotazníku je, že není příliš validní u jedinců s Aspergerovým syndromem. M-CHAT-R/F má velice vysokou citlivost (Thorová, 2016).

3.2.3 DACH (Dětské autistické chování)

DACH je metoda, která je založená na výpovědi rodičů (Thorová, 2016). Tato screeningová metoda má kořeny v České republice a je určena k depistáži dětí s PAS. Nejedná se o metodu diagnostickou, ale jen orientační a je strukturovaná formou jednoduchého dotazníku (Adamus et al., 2017). Autorkou této metody je Kateřina Thorová a vytvořila ji v roce 2003. Dotazník je určen pro rodiče a je vhodné ho použít u dětí od 18 měsíců do 5 let (Dudová et al., 2013). Obsahuje dohromady 74 otázek a ty jsou cílené na problémové chování, schopnost adaptace, smyslové vnímání, verbální a neverbální komunikaci, sociální chování, motoriku, emotivitu, hru a způsob trávení volného času. Rodiče mají v dotazníku na výběr ze tří možností odpovědí: souhlasí, nesouhlasí a nemohu posoudit. Pokud je více jak 30 % kladných odpovědí, mělo by být dítě odesláno na komplexní odborné diferenciatně diagnostické vyšetření, jelikož je zde riziko PAS (Thorová, 2016).

3.2.4 CARS (Childhood Autism Rating Scale)

CARS je pozorovací škála, kterou vytvořil tým odborníků z univerzity v Severní Karolíně (Thorová, 2016). První verze byla vytvořena pro psychology, kteří ji používali při specifickém psychologickém vyšetření. Nynější verze umožňuje používání i pro studenty medicíny, speciální pedagogy, školní psychology, logopedy nebo foniatry (Schopler, 2016). CARS se skládá z 15 oblastí, kterými jsou:

1. vztah k lidem,
2. imitace,
3. emocionální reakce,
4. motorika,
5. hra a užívání předmětů,
6. adaptace na změnu,
7. zraková reakce,
8. sluchová reakce,
9. chuťová, čichová a doteková reakce,
10. strach a nervozita,
11. verbální komunikace,
12. neverbální komunikace,
13. úroveň aktivity,

14. konzistence intelektových funkcí,
15. celkový dojem (Adamus et al., 2017).

Položky se hodnotí na základě frekvence a intenzity abnormálních projevů stupnicí od jedné do čtyř. Vyhodnocení testu trvá zhruba hodinu. Skóre, které z testu vyjde, určuje závažnost poruchy (Pastieriková, 2013). „*Skórování probíhá zejména na základě pozorování. Součástí testového setu je ale i dotazník pro rodiče/pečovatele, který slouží k doplnění informací*“ (Thorová, 2016, s. 277). Tato modifikace, která obsahuje dotazník pro rodiče, se nazývá CARS 2 (Dudová et al., 2013).

Thorová (2016) uvádí, že tato škála není příliš spolehlivá, jelikož nedokáže dobře rozlišovat intelektové postižení od PAS a vykazuje falešně pozitivní výsledky.

3.2.5 ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)

Jedná se o diagnostický nástroj, který je určen k zpřesnění a zkvalitnění časné diagnostiky. Zaměřuje se na sociální interakci a komunikaci vyšetřovaného (Adamus et al., 2017). Je určen pro kteréhokoliv jedince, u kterého vzniklo podezření na PAS (Thorová, 2016). Pastieriková (2013) ve své publikaci píše, že výhody této metody spočívají ve strukturovaném modelu interakce klient-vyšetřující a že za relativně krátkou dobu lze získat více informací než při běžné vyšetřovací situaci.

„*V rámci vyšetření hodnotíme například komunikační dovednosti verbální i neverbální, schopnost požádat o pomoc, vést konverzaci, kvalitu reciprocity sociálně- komunikačního chování, dále schopnost nápodoby, úroveň symbolické hry a schopnost popsat sociální situaci a emoční stavy*“ (Thorová, 2016, s. 271). Dudová et al. (2013) uvádí, že ADOS je nejvhodnější metoda pro časnou diagnostiku, která zabere zhruba 30–45 minut. Nástroj je rozdělen do pěti modulů, které se dělí podle věku jedince a úrovně vyjadřování (Pastieriková, 2013).

3.2.6 ADI-R (Autism Diagnostic Interview -Revised)

Tato diagnostická metoda se zakládá na velmi podrobném a strukturovaném rozhovoru s rodiči. ADI-R je cílena na věk mezi čtyřmi až pěti lety. Obsahuje 111 položek a doba rozhovoru se pohybuje okolo tří hodin (Dudová, Hrdlička, 2013). Metoda hodnotí oblast sociální interakce, komunikace a stereotypní chování. Nejspolehlivější je v období předškolního věku (Adamus et al., 2017). Thorová (2016) vidí nevýhodu v tom,

že administrace je náročná, a jelikož se test opírá o výpověď a vzpomínání rodičů, může docházet ke zkreslení.

Dudová (2022, s. 145) tvrdí, že: „Tzv. zlatým diagnostickým standardem je rozhodnutí z klinického vyšetření kombinované s ADI-R a ADOS.“

3.2.7 Psychologické vyšetření

V rámci psychologického vyšetření se zjišťují symptomy, které jsou typické pro PAS, a dále se zjišťují aktuální schopnosti dítěte (Thorová, 2016). Oblasti, které se během vyšetření sledují, jsou: sociální chování, schopnost spolupráce, schopnost napodobovat, řečový projev, neverbální komunikace, motorika, analyticko-logické myšlení, početní schopnosti, emoční reaktivita, kvalita vnímání, sebeobslužné dovednosti a pracovní chování (Pastieriková, 2013). Vyšetření by mělo být naplánováno tak, aby nezasahovalo do spánkového režimu dítěte (Hrdlička, Komárek, 2014).

Vyšetření začíná první konzultací, na kterou se dostaví jen rodič. Na toto první setkání přináší rodič zprávy z předešlých vyšetření, ze školy, kresby a jiné práce dítěte (Thorová, 2016). Při vyšetření se vyšetřující zaměřuje na anamnézu, zjišťuje, jaký mají rodiče postoj k jejich aktuální životní situaci a jak vnímají a rozumějí problému jejich dítěte (Hrdlička, Komárek, 2014).

Při druhé konzultaci je přítomno dítě, ale setkání začíná opět rozhovorem s rodičem a během rozhovoru vyšetřující pozoruje dítě při volné hře. Předmětem pozorování je sociální interakce, výběr hraček a schopnost adaptace na nové prostředí (Pastieriková, 2013).

Dalším krokem je řízená činnost s dítětem. Pro lepší spolupráci lze dítě vyšetřit ve známém prostředí, jako je škola, nebo domov dítěte. Je dokonce vhodné pozorovat dítě v kolektivu vrstevníků (Thorová, 2016).

V závěru vyšetření probíhá kontrolní rozhovor s rodičem, základní doporučení a nasměrování na následnou péči. Celková doba vyšetření se pohybuje okolo 4–6 hodin (Thorová, 2016).

3.3 Diferenciální diagnostika

Diferenciální diagnostika vymezi PAS od jiné psychiatrické poruchy, jako je mentální postižení, schizofrenie s časným začátkem, specifické vývojové poruchy řeči a jazyka, elektivní mutismus, sociálně úzkostná porucha v dětství, obsedantně-kompulzivní porucha, nebo hyperkinetická porucha. Nejčastější komorbidita je mentální postižení (Dudová, Mohaplová, 2017). Pro zvolení vhodného přístupu a vhodnou terapii je potřeba rozlišit PAS od jiné psychiatrické poruchy (Thorová, 2016).

Thorová (2016) ve své knize popisuje problémy, kterým se musí čelit v diferenciální diagnostice:

- a) Chování, které je typické pro PAS, se přičítá k poruše, která byla prokázána testy (např. Downův syndrom, či mentální postižení).
- b) Místo diagnózy PAS je jedinci diagnostikovaná jiná porucha (např. obsedantně-kompulzivní porucha, či specifická porucha učení).
- c) Diagnóza PAS může zakrýt nějakou psychiatrickou poruchu, která se rozvíjí a u které je třeba farmakologická terapie (např. bipolární porucha, či schizofrenie).

V následujících podkapitolách si krátce přiblížíme některé poruchy, které mají podobnou symptomatiku jako PAS a bývají zaměňovány v případě nedostatečné klinické zkušenosti odborníků.

3.3.1 Mentální postižení

Mentální postižení se vymezuje jako porucha intelektových schopností, které se projevují snížením poznávacích, řečových, motorických a sociálních schopností. MKN-10 rozděluje mentální postižení do čtyř skupin podle inteligenčního kvocientu (Valenta et al., 2018). Thorová (2016) upozorňuje na to, že ačkoliv PAS a mentální postižení jsou dva rozdílné syndromy, mohou se překrývat. Výsledkem jak mentálního postižení, tak PAS jsou narušené oblasti, které umožňují běžnou životní aktivitu (Adamus et al., 2017). U jedinců s PAS se častěji setkáváme s problémovým chováním, jako je např. agresivita, destrukce nebo sebepoškozování (Čadilová et al., 2007).

3.3.2 Schizofrenie

Schizofrenie je duševní onemocnění, které mění prožívání, chování a postoj k realitě. Symptomy tohoto onemocnění jsou narušená percepce, kognice, emoce, motivace

i chování. Nejčastěji začíná v adolescenci (Orel, 2020). U schizofrenie opět dochází k překrývání symptomů se symptomy PAS a dle Thorové (2016) může být u jedince přítomna jak PAS, tak i schizofrenie s tím rozdílem, že schizofrenie se rozvíjí mezi 16. až 25. rokem.

3.3.3 Specifické vývojové poruchy řeči a jazyka

Porucha řeči je dle Kejklíčkové (2016) odchylka ve zvukové podobě mluveného projevu, či neschopnost správně mluvu používat a porozumět řeči. Jedinci, kteří mají dětský autismus, mají receptivní i expresivní poruchu řeči. O expresivní poruše se mluví, pokud dítě ve věku dvou let neřekne jednotlivá slova a kolem tří let neumí vytvořit větu o dvou slovech. Receptivní porucha znamená, že dítě kolem 18. měsíce nezvládne určit běžné předměty a kolem dvou let nechápe běžné a jednoduché instrukce (Hrdlička, Komárek, 2014). Jedinec s vývojovou poruchou řeči nemá problém se sociální vzájemností, je schopný symbolické hry, užívá základní gesta, oční kontakt a dokáže vyjádřit souhlas nebo nesouhlas. Rozdíl mezi vývojovou poruchou řeči a PAS tkví v tom, že jedincům s vývojovou poruchou řeči chybí stereotypní pohyby, vyhraněné a ulpívavé zájmy, které jsou typické pro PAS (Thorová, 2016).

3.3.4 Elektivní mutismus

Elektivní mutismus je porucha, která se projevuje mlčením v určitých situacích. Útlum řeči je vázán na různé společenské situace, osoby, nebo prostředí (Kejklíčková, 2016). Elektivní mutismus není ovlivnitelný vůli. Tato porucha se někdy pojí s PAS, ale Thorová (2016, s. 311) uvádí: „*U elektivního mutismu chybí stereotypní zájmy, sociální chování, neverbální komunikace a řeč jsou narušeny jen v některých situacích.*“

3.3.5 Sociálně úzkostná porucha v dětství

Tato porucha se projevuje vyhýbavým chováním a strachem z cizích lidí, nikoliv ze známých lidí nebo rodinných příslušníků. Děti s PAS se liší tím, že nemají zájem o sociální interakci ani se známými osobami (Hrdlička, Komárek, 2014).

3.3.6 Obsedantně-kompulzivní porucha

Obsedantně-kompulzivní porucha se projevuje nutkavými myšlenkami a nutkavým jednáním. Jedinec má nutkavé myšlenky, které musí kompulzivními činy provést. Osoba s touto poruchou ví, že jeho jednání je nepřiměřené, ale nedokáže se tomu ubránit. Pokud

by nerealizoval kompulzi, bude cítit úzkost (Orel, 2020). PAS si je s obsedantně-kompulzivní poruchou podobná tím, že se poruchy projevují určitými rituály. Rozdíl je ale v tom, že u obsedantně-kompulzivní poruchy se nevyskytuje narušení řeči a sociálního chování (Hrdlička, Komárek, 2014).

3.3.7 Tuberózní skleróza

Jedná se o onemocnění, které je způsobeno nesprávnou funkcí buněčného dělení. Toto dělení buněk vede ke vzniku benigních nádorů. Tuberózní skleróza je autozomálně recesivní onemocnění (IKEM, 2022, [online]). Nádory se nejčastěji vyskytují na kůži, mozku, ledvinách, plicích a srdci. Pokud se nádory vyskytnou v mozku, ovlivňuje to kognitivní schopnosti a soustředění. Onemocnění je často spojováno s epilepsií, hydrocefalem, mentálním postižením, kožními projevy a PAS (Thorová, 2016; Seidl, 2015).

3.3.8 Epilepsie

Epilepsie je onemocnění, které je charakteristické opakovanými epileptickými záchvaty, které nejsou ovlivnitelné vůlí. Jsou vyvolány změnou činností mozku a navenek se projeví změnou jednání, chování a často je přítomna porucha vědomí (Seidl, 2015). Thorová (2016) uvádí, že u dětí s PAS a epilepsií je výrazně více přítomné problémové chování a symptomy typické pro PAS než u dětí bez epilepsie. Dále uvádí, že pokud je u dítěte s PAS přítomné mentální postižení a epilepsie, projevuje se to zvýšenou dráždivostí a hyperaktivitou.

4 Péče o jedince s PAS

V kapitolách, které budou následovat, si přiblížíme, jaké jsou možnosti péče o jedince s PAS. Jedná se především o služby sociálního poradenství, služby sociální péče, péče lékařská a v neposlední řadě možnosti vzdělávání jedinců s PAS.

4.1 Raná péče

Pretis et al. (2020) ve své knize uvádí, že raná péče je nabídka pomoci dětem od kojeneckého do předškolního věku, které mají postižení či jsou postižením ohrožené, rodičům a osobám, které jsou pověřené jejich výchovou. Dále uvádí, že cílem této péče je nabídnout pomoc, která přispívá k tomu, aby se děti co nejlépe rozvíjely, aby docházelo k rozvoji jejich schopností a mohly se zapojit do prostředí, ve kterém žijí.

Zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů (Zákon o sociálních službách, 2023, [online]) uvádí, že tyto služby jsou poskytovány terénní a ambulantní formou (viz odstavec níže). V tomto zákoně jsou i definovány činnosti, které tato služba poskytuje. Jedná se o činnosti výchovné, vzdělávací a aktivizační, umožnění kontaktu se sociálním prostředím, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí.

Převážná část služeb je poskytována terénně, tedy v domácím prostředí, kde se dítě cítí bezpečně a chová se nejpřirozeněji. Zbylé části služeb jsou poskytovány ambulantně ve střediscích rané péče (Adamus et al., 2017).

V České republice jsou i střediska rané péče, která se specializují na PAS (Asociace rané péče České republiky, 2023, [online]). V těchto střediscích pracují speciální pedagogové, sociální pedagogové, sociální pracovníci a psychologové (Šándorová, 2017). Poradci v rané péči se snaží rodiče dětí s PAS provázet, podporovat, poskytovat jim informace o problematice těchto poruch a zodpovědět jim všechny jejich otázky. Střediska rané péče nabízí i skupinová setkání rodičů, která jsou zaměřena na sdílení pocitů a předávání zkušeností, jak zvládat náročné situace. Poradci rodiče seznamují s metodami a terapeutickými přístupy, které se uplatňují u dětí s PAS a pomáhají jim se zorientovat v těchto metodách (Hradilková, 2018). Služba je poskytována bez úhrady (Mojžíšová et al., 2019).

4.2 Odlehčovací služby

V zákoně č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů (Zákon o sociálních službách, 2023, [online]) se píše: „*Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí; cílem služby je umožnit pečující fyzické osobě nezbytný odpočinek.*“ Tyto služby nabízí pomoc při běžné péči o sebe, osobní hygieně, věnují se poskytnutí stravy či pomáhají při zajištění stravy a poskytují ubytování. Odlehčovací služby umožňují kontakt se společenským prostředím, terapeutické aktivity a pomáhají při uplatňování práv a oprávněných zájmů (Mojžíšová et al., 2019).

Adamus (2019) ve své publikaci uvádí, že problémem u dětí s PAS v odlehčovacích službách může být to, že tyto děti mají problémové chování, jako je například agrese nebo sebepoškozování. Existují odlehčovací služby pro jedince s PAS a jedná se o ambulantní pobyt, kdy je jedinec přítomný jeden den, ale mohou být i několikadenní. Tyto služby jsou poskytovány za úhradu, na kterou nemají mnohdy rodiny finanční prostředky. Rodiče si mohou zažádat o příspěvek na péči, který jim může pomoci uhradit odlehčovací a další sociální služby, které si přiblížíme v dalších kapitolách (Thorová, 2016).

4.3 Homesharing

Homesharing je odlehčovací a pobytová služba, která je poskytována dětem a dospělým s postižením (Our Health Service, 2023, [online], vlastní překlad). Dle Pudlovské et al. (2021) má tato služba kořeny v Irsku, ale HomeShare International (2023, [online], vlastní překlad) uvádí, že služba má kořeny ve Spojených státech amerických.

Tato odlehčovací služba spočívá v tom, že péče o jedince s postižením probíhá v hostitelské rodině (Our Health Service, 2023, [online], vlastní překlad). Hostitel se stará určitou dobu o jedince s postižením ve své domácnosti jako o člena své rodiny (Pudlovská et al., 2021). Cílem je, aby osoba s postižením měla důstojné vztahy a začlenila se do společnosti (Our Health Service, 2023, [online], vlastní překlad). Výhoda homesharingu je v tom, že hostitel se může jedinci s postižením věnovat individuálně a primární rodina má čas a prostor na péči o sebe (Pudlovská et al., 2021).

V České republice probíhal mezi roky 2018–2020 pilotní projekt pod záštitou organizací Naděje pro děti úplňku, z. s., a Rodinné Integrační Centrum, z. s. Od roku 2021 se homesharing rozšířil a aktuálně je v České republice osm organizací, které tuto službu zprostředkovávají (Homesharing, 2023, [online]).

4.4 Denní stacionář

Další možností péče o jedince s PAS je denní stacionář. Tyto služby opět definuje zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Služby jsou realizovány ambulantní službou pro jedince se sníženou soběstačností z důvodu věku nebo zdravotního postižení a jedincům s chronickým psychickým onemocněním, kteří potřebují pomoc od jiné fyzické osoby (Zákon o sociálních službách, 2023, [online]).

Denní stacionáře se orientují i na rehabilitaci nebo na dosažení dovedností, které jsou potřebné k osamostatnění jedince s postižením (Mojžíšová et al., 2019). Tato sociální služba zahrnuje pomoc při běžné péči o sebe, osobní hygieně a poskytuje stravu. Dále služba nabízí výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, zprostředkovává kontakt se sociálním prostředím, sociálně terapeutické aktivity, pomoc při uplatňování práv a oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon o sociálních službách, 2023, [online]). Služba je poskytována za úhradu (Mojžíšová et al., 2019).

4.5 Týdenní stacionář

Týdenní stacionář je druh sociální služby, který definuje zákon č. 108/2006 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Služba je poskytována jedincům, kteří mají sníženou soběstačnost z důvodu věku nebo zdravotního postižení a jedincům s chronickým psychickým onemocněním, kteří potřebují pravidelnou pomoc od jiné fyzické osoby. Zákon popisuje činnosti téměř totožně jako u denního stacionáře. Rozdíl mezi denním stacionářem a týdenním stacionářem je především v tom, že denní stacionář je službou ambulantní a týdenní stacionář je pobytová služba a jedinci poskytuje ubytování (Zákon o sociálních službách, 2023, [online]). Tato služba je také poskytována za úhradu (Mojžíšová et al., 2019).

Adamus (2019) ve své publikaci uvádí, že osoby s PAS mají větší problém najít místo v týdenních stacionářích než ve stacionářích denních. Autor uvádí, že důvodem bývá problémové chování těchto jedinců.

4.6 Osobní asistence

V zákoně o sociálních službách se uvádí: „*Osobní asistence je terénní služba poskytovaná osobám, které mají sníženou soběstačnost z důvodu věku, chronického onemocnění nebo zdravotního postižení, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné fyzické osoby.*“ Osobní asistence není časově omezená a je poskytována v přirozeném prostředí a při činnostech, které osoba potřebuje. Osobní asistent pomáhá osobě s postižením při běžné péči o sebe, osobní hygieně, pomoc při opatření stravy, zajištění chodu domácnosti, zprostředkovává kontakt se sociálním prostředím, dále poskytuje výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti a v neposlední řadě pomáhá při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí (Zákon o sociálních službách, 2023, [online]).

Pokud mají rodiče dítěte s PAS zájem o osobního asistenta, mohou se obrátit na neziskové organizace, které asistenta jedinci zajistí (Žampachová, Čadilová, 2015). Osobní asistent může být jedinci k dispozici ve škole, školní družině, doprovází ho na zájmové kroužky a tráví s ním čas v době, kdy jsou rodiče v zaměstnání a aby si mohli naplnit své potřeby a potřeby dalších členů rodiny (Žampachová, Čadilová, 2012). Mojžíšová et al. (2019) uvádí, že je služba poskytována za úhradu a je důležité si předem dohodnout rozsah a čas činností.

4.7 Lékařská péče o jedince s PAS

V roce 2007 vydala Americká pediatrická společnost doporučení provádět v 18 měsících dítěte plošný screening PAS (Slepičková et al., 2019). Dle vyhlášky č. 70/2012 Sb., ve znění pozdějších předpisů, je uvedeno, že v 18 měsících věku dítěte je u praktického lékaře pro děti a dorost prováděno vyšetření na včasný záchyt PAS, a pokud je výsledek nejednoznačný, následuje po šesti měsících kontrolní vyšetření (Vyhláška o preventivních prohlídkách, 2023, [online]). „*Od roku 2016 se v České republice provádí screening s použitím nástroje M-CHAT-R*“ (Schmidtová et al., 2022, s. 68). Straussová (2018) uvádí, že včasný záchyt PAS u praktických lékařů pro děti a dorost byl zaveden v roce 2017.

V případě, že screening ukáže možnou přítomnost PAS, přichází na řadu diagnostika u dětského a dorostového psychiatra, nebo u dětského klinického psychologa (Schmidtová et al., 2022). Praktický lékař pro děti a dorost může také odkázat rodiče

s dítětem na foniatrii, klinického logopeda, ranou péči, nebo speciálně pedagogické centrum (Slepičková et al., 2019). Dudová (2022) uvádí, že jsou jedincům s PAS předepisovány léky, které ovlivňují psychický stav jedince. Neexistují léky, které tuto poruchu dokáží vyléčit, ale dětem jsou předepisovány takové léky, které mohou zmírnit projevy tohoto postižení. Nejčastěji jsou využívány léky, které ovlivňují agresi, impulzivitu, pozornost, sebepoškozování nebo poruchy spánku (Dudová, 2022).

Dětský psychiatr by měl rodiče seznámit a přiblížit jim léky a léčebné strategie, které jsou k dispozici pro děti s PAS. Pokud jsou děti agresivní, je u nich přítomna zvýšená dráždivost, sebepoškozování a sebezraňování, bývají nejčastěji předepisována atypická antipsychotika (např. risperidon, aripiprazol, olanzapin a ziprasidon). Jedinci, kteří mají výrazné stereotypní a repetitivní chování a obsedantní syndrom, bývají medikováni serotonergními antidepresivy (fluoxetin, escitalopram, citalopram, nebo clomipramin). Pokud má osoba s PAS hyperkinetický syndrom a je impulzivní, lékaři nejčastěji předepisují metylfenidát, atomoxetin, risperidon, nebo aripiprazol (Hrdlička, 2020).

Thorová (2016) upozorňuje na to, že je důležité nespoléhat se jen na farmakoterapii, ale je nutné kombinace s dalšími terapiemi. Autorka považuje za problém nadměrné předepisování léků, které mají až paralyzující účinek, a v důsledku toho se často vyskytují vedlejší účinky.

U jedinců s PAS se relativně často objevují různé zdravotní problémy a je nutné vyhledat lékaře. Často se stává, že lékaři nemají dostatek informací o PAS, a proto by měl být lékař dopředu informován o tom, že bude ošetřovat osobu s tímto postižením, aby měl možnost zjistit si alespoň základní informace, které ho uvedou do problematiky a především jak k dítěti přistupovat. Dále je vhodné, aby byl jedinec s PAS připraven na vyšetření. Je důležité jedince seznámit s tím, co ho bude čekat. Příkladem může být vizualizace situace, či nacvičení například prohlídky zubů. Touto přípravou lze předcházet problémovému chování (Thorová, 2016).

V této kapitole jsme si popsali, jaké jsou možnosti péče o jedince s PAS a jaké léky bývají těmto jedincům nejčastěji předepisované. V předešlých podkapitolách jsme zaznamenali, že velkým problémem rodin jedinců s PAS mohou být finance. Služby, které je možné využívat, jsou většinou zpoplatněné a rodina nemusí mít dostatek financí na to, aby si tyto služby mohla dovolit zaplatit.

4.8 *Vzdělávání jedinců s PAS*

V této kapitole si popíšeme možnosti vzdělávání osob s PAS od předškolního až po vysokoškolské vzdělávání.

„Právo na vzdělání je jedním z nejvýznamnějších práv každého jedince, které je zakotveno v mnoha mezinárodních úmluvách“ (Adamus et al., 2017, s. 102). Vzdělávání žáků s PAS se řídí dle školského zákona č. 561/2004 Sb., ve znění pozdějších předpisů. Jedincům s PAS je umožněno vzdělávání od předškolního až po vysokoškolské vzdělání s ohledem na jejich možnosti a závažnost jejich postižení (Šporclová, 2018). Možnosti, jakým způsobem mohou být děti, žáci nebo studenti s PAS vzděláváni, jsou v běžných školách, ve speciálních školách pro žáky s postižením, ve třídách, odděleních nebo studijních skupinách ve školách či jiným způsobem, jako je např. individuální vzdělávání (Bazalová, 2017).

Jedinci se speciálními vzdělávacími potřebami mají právo na bezplatné poskytování podpůrných opatření (Zákon o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání, 2023, [online]). Podpůrná opatření jsou rozdělena do pěti stupňů. První stupeň podpůrného opatření si stanovují samotní pedagogové za pomoci školského poradenského pracoviště. V případě, že podpůrné opatření prvního stupně není dostačující, doporučí školské zařízení žákovi návštěvu školského poradenského zařízení. Školské poradenské zařízení žákovi vystaví doporučení školského poradenského zařízení (Vyhláška o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných, 2023, [online]).

Předškolní vzdělávání je možné poskytovat v mateřských školách zřízených pro děti se zdravotním postižením, nebo v mateřských školách běžného typu, do kterých je dítě inkludováno. Pro úspěšnou inkluzi je potřebné personální posílení. Asistenti pedagoga jsou z hlediska náročnosti těchto dětí přítomni jak v mateřských školách běžného typu, tak v mateřských školách samostatně zřízených pro děti se zdravotním postižením (Thorová, 2016). V rámci podpůrných opatření je možné dětem upravit formu, strukturu i obsah vzdělávání, očekávané výstupy, využívat speciální metody, postupy, kompenzační pomůcky, individuální vzdělávací plán a přítomnost asistenta pedagoga ve třídě (Šporclová, 2018). *„V edukaci a inkluzivní podpoře jedinců s poruchami autistického spektra se velmi osvědčily metody a strategie založené na strukturalizaci (času, prostoru, komunikace) a vizualizaci (pomocí obrázků, piktogramů, schémat*

apod.)“ (Slowík, 2022, s. 203). U dětí s PAS je potřeba v mateřské škole jasně určit a vizuálně rozlišit prostor, který je určen k různým aktivitám, které dítě vykonává během dne (prostor pro samostatnou práci, prostor pro individuální činnosti, šatna...). Pokud se dítě v mateřské škole naučí metodu strukturovaného učení, výrazně to usnadní dítěti přechod na základní školu (Adamus, 2014).

Adamus et al. (2017) ve své publikaci uvádí, že některé děti s PAS nejsou v šesti letech připravené plnit povinnou školní docházku, a bývá jim doporučen odklad povinné školní docházky. Nejdéle musí dítě nastoupit na základní školu ve školním roce, kdy dovrší osmi let.

Základní vzdělávání je možno poskytovat v základní škole běžného typu, ve školách a třídách zřízených pro děti se zdravotním postižením či v základní škole speciální (Thorová, 2016). Každá základní škola běžného typu by měla být schopna pracovat s žáky s PAS (Bazalová, 2023). Pokud má dítě s PAS nastoupit do běžné základní školy, je zapotřebí, aby byli pedagogové dobře informováni o tomto druhu postižení a aby spolupracovali s poradenským pracovištěm. Dále je důležitá prevence šikany a informovanost rodičů spolužáků. Šikana často pramení z toho, že děti nejsou dobře informované o PAS. Vhodné je, aby pedagog vysvětlil spolužákům, v čem spočívá tato porucha a jak může spolužákovi pomoci (Thorová, 2016). Do základních škol speciálních by měly být zařazené děti, které potřebují nejvyšší míru podpůrných opatření. K základní diagnóze, tedy k PAS, je u dětí přidružená jiná porucha či postižení (Adamus, 2014). Bazalová (2017) uvádí, že zařazení jedince s PAS do běžné základní školy nemusí být tou nejlepší volbou, jelikož v základní škole speciální se dětem s postižením věnují pedagogové s odpovídajícím vzděláním a výhodou je i snížený počet žáků ve třídě.

Po ukončení základního vzdělání mohou žáci s PAS nastoupit ke střednímu vzdělávání (Bazalová, 2017). Thorová (2016) uvádí, že jedinci s PAS mohou studovat na všech typech středních škol. Jako u předchozích školních zařízení mohou mít k dispozici asistenta pedagoga. Aby mohl být jedinec s PAS inkludován na běžnou střední školu, musí k tomu mít určité předpoklady, především intelektové schopnosti, aby si mohl osvojit teoretické znalosti a praktické dovednosti určitého oboru (Thorová, 2016). Bazalová (2017) uvádí, že pokud osoby s PAS nenastoupí na běžnou střední školu, volí odborná učiliště či praktické školy. Dále upozorňuje na to, že je zde velký problém se šikanou těchto jedinců.

Po úspěšném složení maturitních zkoušek je možnost dalšího vzdělávání na vysoké škole. Nejčastěji se jedná o jedince s Aspergerovým syndromem (Bazalová, 2017). Studenti mají velmi často problémy v sociálních a praktických situacích a z tohoto důvodu často vysokou školu nedokončí (Thorová, 2016). „*Na některých univerzitách fungují centra pro studenty se speciálními vzdělávacími potřebami, která mohou pomoci*“ (Thorová, 2016, s. 384). Tato centra poskytují studentům například úpravu přijímacího řízení, zkoušek nebo poskytují konzultace (Bazalová, 2017).

Pro jedince s PAS, jejich zákonné zástupce a pedagogické pracovníky existují speciálně pedagogická centra (Adamus et al., 2017). Vyhláška č. 72/2005 Sb., ve znění pozdějších předpisů, definuje, co speciálně pedagogická centra (dále SPC) vykonávají. SPC svou činnost poskytují buď ambulantně, nebo pedagogičtí pracovníci SPC navštěvují školy a školská zařízení, popřípadě docházejí na návštěvu do rodin. Dále SPC zjišťují speciální vzdělávací potřeby, zpracovávají podklady pro nastavení podpurných opatření, vypracovávají zprávy z vyšetření a doporučení ke vzdělávání, zajišťují speciálně pedagogickou péči a speciálně pedagogické vzdělávání. SPC poskytují kariérové poradenství, speciálně pedagogickou a psychologickou diagnostiku a poradenské služby jak pro žáky, tak i pro pedagogické pracovníky a zákonné zástupce, dále škole nabízí metodickou podporu. Pro zákonné zástupce poskytují informační, konzultační, poradenskou a metodickou podporu (Vyhláška o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních, 2023, [online]).

Praktická část

5 Cíl a výzkumné otázky

5.1 Výzkumný cíl

Hlavním cílem bakalářské práce bylo odhalit, jakým způsobem provádí praktičtí lékaři pro děti a dorost screening na včasné odhalení PAS u svých pacientů. Výzkum probíhal u osmi praktických lékařů pro děti a dorost, kteří mají své ordinace v Jihočeském kraji.

Jedním z dílčích cílů bylo zjistit, jakým způsobem postupují praktičtí lékaři pro děti a dorost v případě, že u dítěte je riziko přítomnosti PAS, a v čem shledávají problém při diagnostickém procesu u těchto dětí. Tento proces je ilustrován kazuistikami, které jsou zaměřené na diagnostický proces u dvou chlapců s PAS.

5.2 Výzkumné otázky

1. *Jakou podobu má screening na PAS u praktických lékařů pro děti a dorost?*
2. *Jakým způsobem postupují praktičtí lékaři pro děti a dorost v případě podezření na PAS u dítěte v předškolním věku?*
3. *V čem vidí praktičtí lékaři pro děti a dorost největší problém při diagnostickém procesu u dětí s podezřením na PAS?*

6 Metodologie výzkumného šetření

Praktická část práce je vedena metodou kvalitativního výzkumu. Švaříček, Šed'ová (2007, s. 24) uvádějí: „*Podstatou kvalitativního výzkumu je do široka rozprostřený sběr dat bez toho, že by na počátku byly stanoveny základní proměnné.*“

Data byla sbírána pomocí polostrukturovaných rozhovorů s praktickými lékaři pro děti a dorost v Jihočeském kraji. Výzkum je dále doplněn o dvě kazuistiky dětí s PAS, které nebyly podchycené na základě screeningu u praktických lékařů pro děti a dorost. Kazuistiky byly zpracovávány na základě polostrukturovaných rozhovorů se zákonnými zástupci, pedagogickými pracovníky a studiem dokumentace z vyšetření, které jedinci s PAS absolvovali.

6.1 Výběr výzkumného vzorku

Vzhledem k tomu, že cíl výzkumu je zaměřen na praktické lékaře pro děti a dorost, informanty jsou tedy praktičtí lékaři pro děti a dorost (dále PLDD) působící v Jihočeském kraji. Do výzkumu se zapojilo osm PLDD. Jak již bylo zmíněno v předešlé kapitole, bakalářská práce je doplněna dvěma kazuistikami chlapců s PAS k nastínění procesu diagnostiky. Zde se stali informanty rodiče chlapců a pedagogičtí pracovníci, kteří s chlapci pracují. Přesněji paní učitelka z mateřské školy a paní asistentka pedagoga ze základní školy.

PLDD byli vybíráni na základě dobrovolné účasti. Kontaktování byli prostřednictvím e-mailu a dále s nimi bylo domluveno osobní setkání za účelem rozhovoru. Celkem bylo osloveno 23 PLDD, ale mnoho z nich spolupráci odmítlo z důvodu časového vytížení. Spolupráci ve výzkumu přijali tři informanti z krajského města, dva informanti z okresního města a tři informanti z menších měst. Při výběru informantů ke sběru kazuistik byla u prvního chlapce kontaktována paní učitelka ze základní školy běžného typu a ta oslovila matku chlapce. U druhého chlapce byla požádána o spolupráci paní učitelka z mateřské školy, která se posléze obrátila na matku chlapce. Rodiče i pedagogičtí pracovníci ochotně souhlasili.

6.2 Metody sběru dat a realizace výzkumu

Ke sběru dat v první části byly provedeny polostrukturované rozhovory přímo s PLDD, kteří mají své ordinace v Jihočeském kraji. Při sběru dat ke kazuistikám byly opět provedené polostrukturované rozhovory s rodiči dětí s PAS, dále s pedagogickými pracovníky, kteří s dětmi pracují, a součástí sběru dat bylo i studium dokumentace těchto dětí.

Rozhovor je jednou nejčastějších metod při sběru dat u kvalitativních výzkumů (Švaříček, Šed'ová, 2007). Polostrukturovaný rozhovor spočívá v tom, že si výzkumník vytvoří schéma základních otázek, které jsou pro výzkum důležité, a během rozhovoru se může dále doptávat na doplňující otázky (Reichel, 2009). Polostrukturované rozhovory byly nejvhodnější především z toho důvodu, že bylo možné s informanty navázat osobnější vztah a nebylo nutné dodržovat přesné pořadí a znění otázek. Pořadí otázek a jejich znění mohlo být dle situace během rozhovoru upravováno.

Realizace výzkumu při rozhovorech s PLDD probíhala v jejich ordinacích po skončení ordinačních hodin. Při sběru dat ke kazuistikám byla informantům nabídnuta různá místa setkání a ponechána volba místa, které by pro ně bylo nejpříjemnější. První rozhovor s matkou chlapce A byl proveden v prostorách základní školy běžného typu, ve které se chlapec vzdělává. Tam byl následně realizován i pohovor s asistentkou pedagoga. Při sběru dat ke druhé kazuistice bylo možné využít návštěvy přímo v rodině, rozhovor tedy probíhal tam. Posléze byla také navštívena mateřská škola, do které chlapec dochází a kde se uskutečnil rozhovor s jeho paní učitelkou.

Na začátku každého rozhovoru byli informanti seznámeni s cílem bakalářské práce a požádáni o informovaný souhlas (viz příloha č. 1). Rozhovor byl zaznamenáván na diktafon z důvodu validity při zpracování. Všichni informanti do výzkumu vstoupili dobrovolně. Byli seznámeni s právem výzkum kdykoliv bez udání důvodu opustit. Výzkumu se účastnily tři skupiny informantů, tudíž byly vypracovány tři druhy otázek k polostrukturovaným rozhovorům. Otázky jsou uvedeny v přílohách č. 2, č. 3 a č. 4.

6.3 Analýza dat

Po provedení rozhovorů, které byly zaznamenávány na diktafon, proběhl doslovný přepis všech rozhovorů. K analýze dat byla zvolena metoda otevřeného kódování. Dle Skutila (2011) začíná kódování označováním získaných dat určitých kódem, který má souvislost s výzkumným cílem. Po vytvoření seznamu kódů přichází na řadu systematická kategorizace. To znamená, že kódy, které byly vytvořeny, se seskupují podle podobnosti a vznikají kategorie (Švaříček, Šed'ová 2007). Tento postup byl zvolen v rámci této práce.

7 Analýza získaných dat z rozhovorů s PLDD

V následující tabulce č. 1 jsou uvedeni informanti z řad PLDD, se kterými výzkum probíhal. Nalezneme tam označení informantů, délku jejich pediatrické praxe, počet pacientů v jejich péči a nakonec počet pacientů s PAS.

Tabulka č. 1: Údaje o informantech zapojených ve výzkumu

Označení informantů	Délka pediatrické praxe	Počet pacientů ve své ordinaci	Počet pacientů s PAS
I1	14 let	1150 pacientů	5 pacientů s PAS
I2	24 let	1750 pacientů	7 pacientů s PAS
I3	12 let	1900 pacientů	6 pacientů s PAS
I4	25 let	1200 pacientů	5 pacientů s PAS
I5	25 let	1200 pacientů	8 pacientů s PAS
I6	18 let	1450 pacientů	4 pacienti s PAS
I7	14 let	1200 pacientů	4 pacienti s PAS
I8	21 let	1150 pacientů	3 pacienti s PAS

(zdroj: vlastní výzkum)

Data uvedená v tabulce č. 1 byla získána z analýzy dat rozhovorů s PLDD účastníckými se výzkumu. Z analýzy těchto dat byly získány další informace, ze kterých byly pomocí otevřeného kódování vytvořené kategorie, které jsou uvedené níže.

Kategorie sestavené pomocí otevřeného kódování:

1. Screening pro včasné zachycení PAS
2. Postup při pozitivním výsledku screeningu a spolupráce se zařízeními specializovanými na PAS
3. Názor na včasné zachycení PAS
4. Názor na nárůst dětí s PAS
5. Vzdělávání PLDD v problematice PAS

6. Zkušenosti s dětmi s PAS v ordinacích lékařů

Kategorie č. 1: Screening pro včasné zachycení PAS

Z výzkumného šetření na dotazování ohledně používání screeningových testů na včasné odhalení PAS vyšlo, že všichni informanti testy pravidelně provádějí a u všech informantů se již v testu objevilo riziko přítomnosti PAS. Taktéž se všichni informanti shodli na tom, že test provádějí při pravidelné preventivní prohlídce v 18 měsících dítěte přesně tak, jak je uvedeno ve vyhlášce č. 70/2012 Sb., v platném znění. Při dotazování na konkrétní test byly získány od informantů opět jednoznačné odpovědi, ve kterých se shodli, že jako screeningový test používají M-CHAT. Ohledně roku, od kterého tento test provádějí, se odpovědi již liší. I4 v rozhovoru udává, že tento test využívá již od roku 2014, a byla to jediná osoba, která tento rok uvedla. I5 provádí screening na včasné odhalení PAS od roku 2016 a I7 od roku 2017. Shodný rok se objevil u I1, I3, I6 a I8, kteří test používají od roku 2018. I2 si na přesný rok začátku screeningu nevzpomíná.

V této kategorii si můžeme všimnout, že všichni informanti postupují při screeningovém vyšetření totožně. To znamená, že v 18 měsících dítěte provedou screeningový test M-CHAT. Jediný rozdíl mezi informanty je, že ho nezačali používat ve stejný rok.

Kategorie č. 2: Postup při pozitivním výsledku screeningu a spolupráce se zařízeními specializovanými na PAS

Pokud vyjde ve screeningovém testu riziko přítomnosti PAS, všichni informanti čekají půl roku a po uplynutí této doby test zopakují znovu. I5 uvádí: *„Opakujeme ve dvou letech, pak při pozitivitě odesíláme k vyšetření klinickým psychologem, nebo psychiatrem.“* I3 v rozhovoru sděluje, že při pozitivním výsledku testu ve dvou letech následuje tzv. vyšetřovací kolečko: *„To znamená neurologie, psychologie, psychiatrie, eventuálně ORL a u starších logopedie.“* I4 udává: *„Doporučím rodičům kontaktovat hned středisko rané péče. V našem regionu je to APLA. Dále doporučím vyšetření psychologické, psychiatrické. Když má dítě opožděný vývoj řeči, tak ještě doporučuji kontaktovat logopedii.“* Tato informantka ještě uvedla: *„Spolupracuju s APLOU v Táboře a jsem spokojená, protože pracovníci kontaktují rodinu. Rodině pomůžou se zlepšením komunikace a nácvikem sociálního chování dítěte. Doporučí jim vhodné pomůcky a pomůžou jim s nastavením vhodného režimu dne.“* S touto informantkou souhlasí i I3 a I4. Naopak se spoluprací se zařízeními, která se specializují

na PAS, nejsou spokojeni I2 a I8, kterým se nelíbí malé množství těchto zařízení, a z toho důvodu jsou dlouhé čekací doby na objednání. Se školskými poradenskými zařízeními spolupracují I3, I4 a I7. I4 ještě dodává: „*Jsem se spoluprací SPC spokojená hlavně z toho důvodu, že je tam lepší dostupnost psychologického vyšetření plus vyšetření speciálním pedagogem, protože termíny k vyšetření klinickým psychologem jsou hůř dostupné, tam se to pohybuje kolem čtyř až šesti měsíců.*“ I2 v rozhovoru popisuje, že by chtěla se školskými poradenskými zařízeními spolupracovat, ale oni nechtějí spolupracovat s ní.

V kategorii č. 2 bylo zjevné, že při pozitivním screeningovém vyšetření postupují informanti stejně, tedy ve dvou letech dítěte test provedou znovu a při opětovném pozitivním výsledku doporučují nejčastěji psychologické a psychiatrické vyšetření. Dále informanti zmínili logopedii, vyšetření na ORL a neurologii a doporučují kontaktovat ranou péči.

Kategorie č. 3: Názor na včasné zachycení PAS

Informanti byli v rozhovorech dotazováni, zda si myslí, že PAS jsou v současné době včas podchycené. Od I1 poskytl tuto odpověď: „*Těžko říct, problém je dítě někam umístit, protože specialisté jsou přetížení. Rodině můžou pomoci různé organizace.*“ Zbylí informanti se shodují v tom, že screening v 18 měsících je podle nich včas. Jako problém udávají informanti I5, I6 a I8, že 18 měsíců dítěte je ideální čas na zjištění rizika přítomnosti této poruchy, ale nejhorší je, že diagnóza PAS se stanovuje mnohdy až za měsíce či rok, protože jsou odborníci velice vytíženi. I2 a I4 se domnívají, že díky screeningu a také díky dostupnosti rané péče a dalším organizacím, které se touto problematikou zabývají, jsou PAS včas zachycené a mohou probíhat potřebné intervence. I3 uvedla, že: „*Nejsem jistá, jestli to je včas, ale rozhodně je to dřív než v předchozích letech.*“ I7 odpověděla shodně.

Je možné říci, že informanti se shodují v tom, že 18 měsíců je pro včasné odhalení rizika přítomnosti PAS ideální. Informanti vidí ale problém v tom, že odborníci z jiných oborů jsou časově vytíženi.

Kategorie č. 4: Názor na nárůst dětí s PAS

U šesti informantů se setkáme s názorem, že podle nich narůstají počty dětí s PAS. Konkrétněji odpověď od I1 zněla: „*Podle mého názoru ano a myslím si, že v tom hraje roli lepší diagnostika, ale to je jenom můj názor.*“ S touto odpovědí souhlasí i I2,

kteřá doplnila: „*Víc se ví a víc se vyšetřuje.*“ Podobně odpověděla i I3, která si myslí, že tomu pomáhá větší povědomí o PAS a cílenější diagnostika. S těmito odpověďmi se ztotožňují i další tři informanti. I5 uvedla: „*Počty narůstají spíš u dětí, kde se čeká dlouho na diagnózu. Je nejasné, jestli to bude nějaká forma autismu, nebo spíš chyby ve výchově, anebo lehká mentální retardace.*“ Vyskytla se i odpověď téměř opačná, a to od I4: „*Podle mého názoru je dětí s poruchou autistického spektra v mém obvodu stále podobný počet. K žádnému výraznějšímu nárůstu podle mě nedochází.*“

Většina informantů se shodla v tom, že dle jejich názoru se počty dětí s PAS zvyšují. Jedna informantka se domnívá, že mezi jejími pacienty nedošlo za dobu její praxe k vyššímu nárůstu.

Kategorie č. 5: Vzdělávání PLDD v problematice PAS

Všichni informanti uvedli, že se v problematice PAS snaží vzdělávat. Nejčastější odpovědí bylo, že se vzdělávají formou odborných přednášek a seminářů, které jsou určené pro praktické lékaře pro děti a dorost. Navíc se I3, I4, I5, I7 a I8 snaží studovat odbornou literaturu a odborné články.

V kategorii č. 5 se všichni informanti shodli, že navštěvují odborné přednášky a semináře. Více než polovina informantů si prohlubuje vědomosti o PAS ve svém volném čase odbornými publikacemi.

Kategorie č. 6: Zkušenosti s dětmi s PAS v ordinacích lékařů

Všichni informanti mají již nějaké zkušenosti s PAS. I1 zmiňuje, že se preventivní prohlídka, na niž dítě přichází, provádí podle toho, co dítě zvládne. Uvádí, že: „*Diagnostika v případě nějakého onemocnění je ztížená tím, že s dítětem je horší spolupráce.*“ S tímto souhlasí i I6, I7 a I8. Dále I1 uvádí příklad se sedmiletým chlapcem: „*Před měsícem jsem vyšetřovala sedmiletého autistu, kde byl ale velký problém se spoluprací. Neřekl mi, co ho bolí, tak musel být hospitalizovaný, protože byl navíc dehydratovaný.*“ I2 uvedla taktéž, že pravidelná preventivní prohlídka u dětí s PAS probíhá podle toho, v jakém rozpoložení dítě přijde. I3 při dotazu na průběh pravidelné preventivní prohlídky odpověděla: „*Prohlídka probíhá standardně jako u zdravé populace, akorát je prostě potřeba mít víc času. Každé dítě potřebuje svoje specifikum. Někde dítě se těší na odměnu, někdo zase vyžaduje hraní v uvozovkách jeho hry a někdo pláče, ať volíme jakýkoliv přístup.*“ Jako příklad z praxe popsala situaci, kdy přišel

na předoperační vyšetření chlapec s PAS, který vážil 97 kilogramů. „*Chlapec měl velký strach a museli jsme ho při odběru krve držet čtyři dospělí a sestřička odebírala krev. On byl chudáček celý zpocený a řval jako tygr. Při opakovaných předoperačních vyšetřeních se se mnou objímal, maminka držela pouze druhou ruku, kde se odebírala krev, a odcházel s úsměvem. V ruce držel za odměnu plyšáka a posílal nám se sestřičkou pusinky.*“ I4 se shoduje s předchozími informanty s odpověďmi ohledně preventivních prohlídek. Doplňuje, že některá vyšetření není možné pro nespolupráci vůbec provést jako například vyšetření zraku, sluchu, výtěry, odběry krve, nebo měření krevního tlaku. V rozhovoru zmínila popis situace, který zažila ve své ordinaci: „*Jednou jsem měla chlapce, který utekl z ordinace, protože nechtěl spolupracovat. Vyšetření se nám podařilo až po zklidnění dítěte. Chvilku jsme ho nechali pohrát si v čekárně, aby si zvykl na prostředí a na personál.*“ Z této situace se informantka poučila a zdůraznila, že je vždy důležité nechat dítě v prostředí ordinace zadaptovat a že mu může pomoci i nacvičení vyšetření v prostředí domova s rodiči. I5 uvádí, že preventivní prohlídka u dítěte s Aspergerovým syndromem bylo zatím vždy téměř bez problémů, ale u dětí s těžší formou PAS jsou dle jejích slov: „*... rádi, že dítě zvážíme a poslechnu si srdce a plíce*“. Pokud je dítě nemocné, v rozhovoru popsala tento postup: „*Snažíme se mít na ně dost času a vyšetřit je třeba v čekárně nebo u dveří, kde jsou klidnější. Nestresujeme je výtěry a odběry krve. Věšinou nasloucháme anamnéze a snažíme se udělat diagnózu z toho, co matka říká.*“

Všichni informanti se shodli, že vyšetření dětí s PAS je náročnější z důvodu jejich diagnózy. Shodli se i v tom, že je potřeba mít na vyšetření těchto dětí více času a že záleží na tom, v jakém rozpoložení do ordinace přichází.

8 Shrnutí výsledků výzkumného šetření u PLDD

Na počátku výzkumného šetření byly zvoleny výzkumné otázky, na které formulují odpovědi následující odstavce.

První výzkumná otázka

Jakou podobu má screening na PAS u praktických lékařů pro děti a dorost?

Z výzkumného šetření vyplynulo, že praktičtí lékaři pro děti a dorost provádějí při pravidelné preventivní prohlídce v 18 měsících dítěte screening pro včasné zachycení PAS. Všichni informanti, kteří se výzkumu zúčastnili, k tomuto screeningu využívají test M-CHAT.

Druhá výzkumná otázka

Jakým způsobem postupují praktičtí lékaři pro děti a dorost v případě podezření na PAS u dítěte v předškolním věku?

V případě pozitivního výsledku při screeningovém testu M-CHAT v 18 měsících postupují praktičtí lékaři pro děti a dorost totožně. Ve výzkumném šetření se ukázalo, že informanti opakují test znovu ve dvou letech, to znamená půl roku po prvním screeningovém testu. Z výzkumu vyplynulo, že všichni informanti doporučují psychologické vyšetření. Dalším vyšetřením, na které praktičtí lékaři pro děti a dorost své pacienty posílají, jsou psychiatrické vyšetření a vyšetření na ORL. V případě opožděného vývoje řeči doporučují návštěvu logopedie. Jedna informantka doporučuje kontaktovat ranou péči, což není povinné, ale domnívá se, že je to vhodné.

Třetí výzkumná otázka

V čem vidí praktičtí lékaři pro děti a dorost největší problém při diagnostickém procesu u dětí s podezřením na PAS?

Při výzkumném šetření si praktičtí lékaři pro děti a dorost nejvíce stěžovali na nedostatek a přetížení specialistů, kteří by mohli dítě s podezřením na PAS vyšetřit. Jsou tedy nespokojeni s tím, že na jejich práci nenavazují hned další odborníci. Problém je tedy v tom, že děti získávají diagnózu PAS za několik měsíců až rok od označení dítěte jako rizikové. Jedna informantka byla ale velmi spokojená se spoluprací se školskými poradenskými zařízeními, kam doporučuje své pacienty a díky čemuž mají psychologické

vyšetření dříve než u klinického psychologa, ke kterému se mohou děti dostat například až po půl roce.

9 Kazuistiky

V následujících kapitolách si představíme kazuistiky dvou chlapců, kteří mají diagnostikovaný dětský autismus. Cílem kazuistik bylo především zjistit, jak probíhal diagnostický proces. Z důvodu zachování jejich anonymity budou označeni jako chlapec A a chlapec B.

9.1 Kazuistika chlapec A

Informace o chlapci

Aktuálně je chlapci 12 let. Navštěvuje základní školu běžného typu a je ve 4. třídě.

Informace před narozením chlapce

Matce bylo v době těhotenství 24 let a rodila ve věku 25 let. Jednalo se o první těhotenství a bylo plánované. Během těhotenství měla matka těhotenskou cukrovku a bylo u ní podezření na preeklampsii, která se ale nepotvrdila. Během těhotenství chodila pravidelně na gynekologické prohlídky ke svému gynekologovi a žádné infekční onemocnění neprodělala.

Informace o porodu a po porodu

Chlapec se narodil čtyři dny po termínu porodu. Porod byl vyvolávaný a nakonec skončil akutním císařským řezem. Po porodu nebyly žádné komplikace. Matka si nevybavuje, že by se u chlapce vyskytovalo něco neobvyklého.

První podezření

Odlišností si začala matka všimnout kolem druhého roku chlapce, kdy se podle ní a jejího partnera začal lišit od svých vrstevníků. Přisuzovala to očkování, které chlapec podstoupil v 18 měsících. Dodnes si není jistá, jestli to způsobilo přímo očkování, ale domnívá se, že očkování mohlo způsobit projevy PAS. Před očkováním se vyvíjel zcela normálně, opakoval slova jako máma, táta, papá a podobně. Kolem roku a půl si rodiče začali všimnout, že přestává mluvit a do sedmi let vůbec nemluvil.

Současné potíže

U chlapce přetrvávají problémy se sociální interakcí. Aktivně nevyhledává kontakt s lidmi. Pokud mu blízká osoba chce někoho představit, chlapec odvrací zrak. Velmi málo mluví, a pokud chce někomu něco sdělit, nevyjadřuje se ve větách. Dalším specifikem je, že velmi často nepoužívá česká slova, ale vyjadřuje se anglicky. Komunikuje jen s osobami, které zná. Především tedy se svou matkou, otcem, rodinnými příslušníky, třídní učitelkou a asistentkou pedagoga. Pokud se mu něco nelíbí, křičí a kouše do oděvu, který má na sobě. U chlapce si lze všimnout, že jeho projevy PAS se projevují ve stereotypních činnostech. Je zvyklý, že každý den probíhá stejným způsobem, a v případě, že nastane změna, projevuje se to křikem. Je přecitlivělý na zvuky, a pokud někdo křičí, přijde k němu a přikládá mu svou ruku na ústa.

Diagnostický proces

Matka se snažila po druhém roce chlapce kontaktovat pediatra, ale dostalo se jí odpovědi, že do tří let se vývoj může různě měnit, takže do tří let nic neřešili. Ve třech letech se začala zabývat tím, kde by chlapce mohli vyšetřit. Diagnostický proces začal vylučovací metodou, kdy jako první navštívili foniatrii pro vyloučení sluchové vady. Zde se bohužel setkala matka s velmi špatnou zkušeností s paní doktorkou, která jí oznámila, že její syn je nevychovaný a nevyšetřitelný. Ona sama si byla jistá, že chlapec slyší. Následovala návštěva neurologie, kde všechny testy vyšly v pořádku. Matka se rozhodla kontaktovat po třetím roce syna ranou péčí. Poradkyně rané péče je přijela navštívit domů a matce doporučila, aby chlapce objednala na vyšetření do motolské nemocnice, a dále jí radila, jak s chlapcem pracovat. Ve třech a půl letech chlapce byli na týden hospitalizováni ve Fakultní nemocnici Motol na psychiatrickém oddělení. Denně měl chlapec jedno až dvě vyšetření. Podstoupil EEG hlavy, magnetickou rezonanci hlavy, psychologické a psychiatrické vyšetření. Po týdenním pobytu v nemocnici byl chlapci diagnostikován dětský autismus. Chlapec nebyl nikdy medikován. Matka se svým synem pravidelně dochází na logopedii, jednou za rok navštěvují psychologii a SPC.

Vzdělávání

Do mateřské školy nastoupil ve dvou a půl letech. Navštěvoval běžnou mateřskou školu. Zpočátku chodil jen na pár hodin a postupně se doba pobytu v mateřské škole prodlužovala. Na dotaz o průběhu nástupu do mateřské školy matka uvádí, že byl bez

problémů, že si chvilku pobřečel, ale poté ho zaujala hračka a bylo po pláči. Matka uvádí, že měla velké štěstí na vedení mateřské školy i na paní učitelky, které měly chlapce ve třídě. Problém zmiňuje pouze poté, co chlapec získal diagnózu PAS a měl k sobě paní asistentku, se kterou si podle jejích slov „*nepadla do oka*“. Shodou náhod paní asistentka odešla a k chlapci byla přijata nová paní asistentka, která byla dle matky slov skvělá a s chlapcem je nyní i na základní škole. V mateřské škole si pravidelně každý den vyměňovala s pedagogickými pracovníci informace o svém synovi. Chlapec měl roční odklad povinné školní docházky a na běžnou základní školu nastoupil v sedmi a půl letech. Základní školu běžného typu rodiče zvolili z toho důvodu, že je to pro ně dostupnější a nastupoval do stejné třídy jako děti, se kterými chodil do mateřské školy, takže na ně byl zvyklý a změnilo se jen prostředí a paní učitelka. Ve třídě má opět k dispozici asistentku pedagoga, kterou měl i v mateřské škole. Asistentka pedagoga uvádí, že s chlapcem pracuje sedm let a jsou znát velké pokroky. V mateřské škole pracovali s piktogramy, ale nyní je schopný orientovat se podle rozvrhu hodin. Chlapce mají děti ve třídě rády, takže se začleněním nebyl problém. Školní den dle asistentky probíhá tak, že ráno si chlapce převezme od matky a během toho si předají nějaké informace, dále se převlékne a jdou společně do třídy. Před začátkem vyučování má takový rituál, kdy jí přeřiká všechny televizní stanice, jaký pořad v kolik dávají, a následují vyučovací hodiny. První tři hodiny zvládá dle slov asistentky celkem dobře, ale čtvrtou už většinou odcházejí do jiné místnosti, kde buď spolu čtou, píšou nebo si může pustit počítač, protože potřebuje odpočinek. Zatím nemá zkrácený rozvrh hodin, ale základní škola umožnila této třídě rozvrh bez odpoledního vyučování. Chlapec komunikuje převážně s paní asistentkou a třídní učitelkou, s ostatními pedagogy nekomunikuje. Paní asistentka sdělila, že dříve dokázal odpovědět například na otázku *Jak se jmenuješ?* a dnes otázku zopakuje, ale už neodpoví. Dále zmiňuje, že mají velký problém se stravováním ve školní jídelně, kdy chlapec jí jen suchou rýží, suché knedlíky a suché těstoviny bez omáčky. Dříve jedl i brambory, ale vadí mu na nich kmín. S matkou to vyřešily tak, že mu odhlašuje obědy v případě, že dané jídlo není.

Trávení volného času

Matka uvádí, že PAS je v aktivitách nějak zvlášť neomezuje. Příznává, že všech aktivit se účastnit nemohou, a udává příklad návštěvy zámku. Jednou to zkusili a zjistili, že to není vhodné jak pro chlapce, tak pro účastníky prohlídky. Pravidelně jezdí každý rok na dovolené s kamarády a dělají prakticky všechny aktivity společně a jejich syn

to zvládá dobře. Volný čas doma chlapec tráví jízdou na koloběžce, má rád trampolínu, houpačku a koupání v bazénu.

Návštěvy zdravotnických zařízení

Chlapec nikdy neměl žádný úraz. Matka popisuje, že měl ve čtyřech letech bolavé zuby a vzhledem k tomu, že nebyl schopný spolupracovat, musel být vyšetřen a ošetřen v celkové anestezii. Při návštěvách u dětské lékařky matka popisuje zlepšení. Na poslední preventivní prohlídce velice dobře spolupracoval. Paní doktorka zkouší, co všechno zvládne – dokonce si nechal odebrat i krev a změřit krevní tlak. Matka cítí strach z toho, až jednou bude nemocný a bude muset brát nějaké léky. Zatím nikdy žádné brát nemusel.

Shrnutí:

První kazuistika pojednávala o chlapci, kterému je aktuálně 12 let a navštěvuje 4. třídu základní školy běžného typu. Matka byla v době těhotenství ve věku 24 let a chlapec se narodil po době termínu porodu akutním císařským řezem. První podezření vzniklo ve dvou letech, ale po kontaktování odborníka bylo rodičům sděleno, že mají počkat do tří let věku dítěte. Ve 3,5 letech chlapce absolvovali diagnostický pobyt ve Fakultní nemocnici v Motole a zde byl chlapci po několika vyšetřeních diagnostikován dětský autismus. Do mateřské školy nastoupil ve věku 2,5 let a měl roční odklad povinné školní docházky. Na základní školu běžného typu nastoupil ve věku 7,5 let.

9.2 Kazuistika chlapec B

Informace o chlapci

Momentálně je chlapci 8 let a navštěvuje mateřskou školu zřízenou pro děti se zdravotním postižením. Od září roku 2023 bude nastupovat na základní školu zřízenou pro žáky se zdravotním postižením.

Informace před narozením chlapce

V době těhotenství bylo matce 24 let a jednalo se o plánované a první těhotenství. Během tohoto období se u matky potvrdila těhotenská cukrovka a vzhledem k takzvanému „tvrdnutí břicha“ musela užívat magnezium v tabletách. Na pravidelných preventivních prohlídkách v gynekologické ambulanci nevzniklo žádné jiné podezření.

Informace o porodu a po porodu

Chlapec se narodil tři dny před termínem porodu. Čtyři dny před termínem odtekla plodová voda. Porod proběhl přirozenou cestou za pomoci oxytocinu a epidurální anestezie, jinak nebyly žádné komplikace. Období po porodu matka popisuje jako bez komplikací, ale dodává, že syna kojila jen pět týdnů.

První podezření

Chlapcův otec je cizinec a doma mluvili třemi jazyky. Chlapec tedy určitá slova říkal česky, arménsky a rusky. Ve dvou letech rodiče začali zjišťovat, že jejich syn přestává mluvit, a matka se rozhodla, že bude kontaktovat klinickou psycholožku, jelikož jim nedala paní pediatřička vyplnit screeningový dotazník na včasný záchyt PAS. U klinické psycholožky matka dostala tento dotazník, ale matce bylo řečeno, že paní psycholožka tam nepozoruje žádné prvky PAS, a bylo jí doporučeno, aby to začala řešit, pokud syn do tří let nezačne znovu mluvit.

Současné potíže

Chlapec B má potíže se sociální interakcí. Nevládá navazovat vztah s dětmi. Pokud se jedná o dospělé osoby, není v tom takový problém. Od dospělých osob má rád i fyzický kontakt a částečně zvládne udržet i oční kontakt. Za poslední rok se u chlapce zlepšila i komunikace. V mateřské škole začal využívat komunikační knihu, díky které se naučil skládat věty. Aktuálně využívá komunikační knihu jen výjimečně, protože již zvládne říct, co potřebuje. Je zvyklý na určitý řád, jak jdou činnosti po sobě. V případě, že nastane nějaká změna, projevuje se to tím, že si lehne na zem, křičí, kope kolem sebe a kouše se do hřbetu ruky. Při volné hře si vezme např. autíčka a skládá je do řady podle velikosti, nebo podle barev. Je přecitlivělý na zvuky.

Diagnostický proces

Ve dvou a půl letech chlapce se dostali do Fakultní nemocnice do Motola k paní doktorce z oboru psychiatrie na vyšetření, ale také tam nic nezjistili. Po třetím roce syna objednala na vyšetření znovu, kdy dostali termín za tři čtvrtě roku, ale měsíc před termínem byla návštěva ze strany nemocnice zrušena a byli objednaní za další půl rok. Mezitím matka našla jinou paní doktorku, která působila v psychiatrické ambulanci na poliklinice v místě bydliště, a k vyšetření se dostavili za tři měsíce. Paní doktorka původně působila

v Thomayerově nemocnici na psychiatrickém oddělení a maminku se synem tam ihned odeslala. Zde probíhalo komplexní vyšetření. Chlapec tam měl docházet po dobu čtyř až pěti týdnů, ale vzhledem k tomu, že bylo období chřipek a i chlapec byl nemocný, celková doba se nakonec prodloužila na čtyři měsíce. V průběhu této doby ho pozorovali logopedi, psychologové, psychiatři, podstoupil i neurologické vyšetření, vyšetření na ORL a zobrazovací metody jako CT a magnetickou rezonanci hlavy. Výsledkem bylo stanovení diagnózy dětský autismus a symptomatická porucha řeči. Diagnóza se ještě v průběhu let měnila. Vždy z vyšetření vznikla diagnóza dětský autismus, ale měnil se stupeň mentálního postižení. Dnes má diagnostikovaný dětský autismus a hluboké mentální postižení. Od pěti let matka kontaktovala ranou péči, která je navštěvovala přímo doma. Poradkyně rané péče matce doporučovala, jakým způsobem se synem pracovat a jak k němu přistupovat. Třetím rokem navštěvují odlehčovací službu a různé aktivity, jako senzomotorickou integraci a nově hyperbarickou komoru. Chlapec je medikovaný a užívá risperdal v kapkách ráno a večer. Zpočátku medikaci příliš netoleroval a míval horší záchvaty vzteku, ale postupem času se to ustálilo.

Vzdělávání

Chlapec nastoupil ve třech letech do běžné mateřské školy a v této době ještě neměl potvrzenou žádnou diagnózu, takže nebylo možné mít ve třídě asistenta pedagoga. Vadil mu křik dětí, vyhýbal se jim a chtěl být jen v bazénku z plastovými kuličkami. Dalším problémem bylo stravování, jelikož chlapec má bezlepkovou dietu. Paní učitelky si opakovaně zvaly maminku podle jejích slov „*na kobereček*“, kdy jí opakovaně říkaly, že je nezvladatelný. Nerespektoval to, že se má po obědě převléknout do pyžama a jít si odpočinout. Matka si ho tedy musela každý den vyzvedávat po obědě domů. Následně nastoupil do Thomayerovy nemocnice ke komplexnímu vyšetření a po obdržení diagnózy se matka odstěhovala do jiného města a chlapec začal docházet do mateřské školy pro děti s PAS. V této mateřské škole je maximálně spokojená především s přístupem pedagogů a asistentkou pedagoga. Každý den si předávají informace ústní formou. Chlapec měl již dvakrát odklad povinné školní docházky a je přijatý na základní školu do třídy pro žáky s PAS. Paní učitelka z mateřské školy vnímá, že si rád hraje sám a ostatní děti ho nezajímají do té doby, dokud nechce jejich hračku. Má rád fyzický kontakt, ale jen s dospělými. S dětmi nekomunikuje, a pokud s pedagogy, vezme je za ruku, odvede stranou a řekne svůj požadavek. Je velmi dobrý v prostorové orientaci,

zlepšil se v sebeobsluze, za poslední rok se mu rozšířila slovní zásoba a lépe ukončuje činnosti.

Trávení volného času

Trávení volného času se odvíjí od rozpoložení chlapce. Po příchodu z mateřské školy dává matka chlapci prostor pro svoji aktivitu. Pokud chce např. tablet, dá mu ho. Doma má velkou plastovou krabici, ve které je hrách, krupice a čočka. V této krabici si různě přesypává směs a relaxuje u toho. Když je hezké počasí, často se jezdí koupat do bazénu, jelikož vodu má moc rád. V oblibě má i jízdu na koloběžce a často navštěvují skate park v nedalekém městě. V případě nepříznivého počasí jezdí do zábavních parků, kde má rád různé prolézačky, již dříve zmíněné bazény s kuličkami a trampolíny.

Návštěvy zdravotnických zařízení

Chlapec při preventivních prohlídkách u dětské lékařky velmi dobře spolupracuje. Paní doktorka chlapce do ničeho nenutí a dává mu čas. Při vyšetření si k němu paní doktorka sedne na zem a nechá ho si hrát a snaží se odvést jeho pozornost. Pokud jde matka se synem na jiná vyšetření, jako například k psychologce, psychiatrice nebo na logopedii, a on poznává místa, ví, že ho tam nečeká nic bolestivého a po vyšetření bude následovat odměna, takže neprotestuje. Jako horší spolupráci uvádí, že musí chodit na alergologii a imunologii, kde jsou potřebné krevní testy, a tam tedy dle jejích slov hodně bojují. Matka při rozhovoru vzpomínala na situaci, kdy si její syn poškrábal sítnici v oku a museli navštívit pohotovost. Popisovala, že to bylo velmi náročné, ale díky vstřícnému jednání personálu nemocnice to dobře zvládli. Jako velice nepříjemnou zkušenost popisovala návštěvu pohotovosti při bolesti zubů. Měli zkušenost s paní doktorkou, která si vzala na prst kovový náprstek a bez jakéhokoliv upozornění mu ho dle jejích slov „vrazila do pusy“ a násilím se mu snažila pusou otevřít a podívat se do úst. Celkově uváděla, že návštěvy u zubaře pro děti s PAS nejsou jednoduché. Po této návštěvě na pohotovosti vyhledala soukromou kliniku, kde jejího syna ošetřili, a vlastně tam dojíždí stále, jelikož byla s jejich přístupem spokojená. Pokud se jedná o nějaké větší zákroky, chlapec je podstupuje v analgosedaci, kterou pojišťovna vzhledem k soukromému zařízení nehradí.

Shrnutí:

Druhá kazuistika pojednává o chlapci, kterému je momentálně osm let a navštěvuje mateřskou školu zřízenou pro děti s PAS. V době těhotenství bylo matce 24 let a rodila před datem termínu porodu. Porod proběhl přirozenou cestou bez komplikací. Prvního podezření si rodiče u chlapce všimli okolo 2. roku a sama matka ze své iniciativy vyhledala klinickou psycholožku. Ta u chlapce provedla test M-CHAT, ale neshledala riziko PAS. Rodičům bylo doporučeno, aby počkali do věku tří let. Matka přesto kontaktovala Fakultní nemocnici Motol ve 2,5 letech věku chlapce, kde ale také neshledali žádné příznaky PAS. Ve třech letech syna opět objednala na vyšetření, ale termín jim byl dvakrát změněný a nakonec matka vyhledala lékařku v oboru dětské psychiatrie na poliklinice v místě bydliště. Tato lékařka odeslala matku s chlapcem do Thomayerovy nemocnice v Praze na psychiatrické oddělení ke komplexnímu vyšetření a ve věku čtyř let byl chlapci diagnostikován dětský autismus a symptomatická porucha řeči. Od tří let chlapec navštěvoval mateřskou školu běžného typu a po komplexním vyšetření začal navštěvovat mateřskou školu pro děti s PAS. Měl dvakrát odklad povinné školní docházky a v září 2023 bude nastupovat na základní školu do třídy pro děti s PAS.

9.3 Shrnutí kazuistik

Sběr dat ke kazuistikám byl zaměřen především na diagnostický proces, který chlapci absolvovali, ale zjišťovány byly i informace k období prenatalnímu, perinatálnímu a postnatálnímu. Rozhovory byly zaměřovány na období prvního podezření, vzdělávání dětí, trávení volného času a návštěvy zdravotnických zařízení.

Při srovnání těchto dvou kazuistik je možné si všimnout, že u obou chlapců si rodiče začali všimnout odlišností okolo druhého roku věku jejich synů. Chlapci A je již 12 let a v roce 2013 nebylo při pravidelných preventivních prohlídkách běžné, aby byl v 18 měsících prováděn screening pro včasné odhalení PAS. U chlapce B matka věděla, že již tento screening pediatři dělají, ale PLDD, ke které se synem chodila, tento screening neprováděla. Test M-CHAT provedla až klinická psycholožka, kterou se synem navštívila. Jako velký problém vidí matky obou chlapců návštěvy zubních ordinací. V případě nějakého problému s chrupem se většina problémů musí řešit celkovou anestezií a mnoho pracovišť odmítá ošetřit jedince s PAS. Co se týče diagnostického procesu, oba chlapci byli vyšetřováni na psychiatrických odděleních v pražských nemocnicích. Podstoupili neurologické vyšetření včetně vyšetření EEG, CT

a magnetickou rezonancí mozku. Dále byli sledováni psychology, psychiatry a logopedy. Chlapec B navíc při komplexním vyšetření podstoupil i návštěvu ORL k vyloučení sluchové vady, toto vyšetření měl chlapec A již za sebou. Poslední věcí, kterou je možné k diagnostickým procesům těchto dvou chlapců zmínit, je rozdílnost v diagnostických pobytech v nemocnici. Zatímco chlapec A zůstal v nemocnici na diagnostickém pobytu jeden týden, chlapec B tam ke komplexnímu vyšetření docházel s přestávkami po dobu čtyř měsíců.

10 Diskuze

Bakalářská práce se zabývá problematikou PAS pohledem praktických lékařů pro děti a dorost v Jihočeském kraji. Cílem práce bylo zmapovat, jakým způsobem uskutečňují praktičtí lékaři pro děti a dorost screening na brzké odhalení PAS u svých pacientů. Jako další se práce zaměřila na to, jakým způsobem postupují tito lékaři, pokud je dítě po screeningovém testu označené jako rizikové, a v čem shledávají největší problém při diagnostickém procesu u těchto dětí. Výzkumná část také obsahuje kazuistiky chlapců s PAS a zaměřuje se na diagnostický proces. Na počátku výzkumu byly stanovené následující tři výzkumné otázky: *Jakou podobu má screening na PAS u praktických lékařů pro děti a dorost? Jakým způsobem postupují praktičtí lékaři pro děti a dorost v případě podezření na PAS u dítěte v předškolním věku? V čem vidí praktičtí lékaři pro děti a dorost největší problém při diagnostickém procesu u dětí s PAS?* Výzkum byl prováděn v kvalitativním designu, kdy byly realizované polostrukturované rozhovory s praktickými lékaři pro děti a dorost.

Výzkumy, které byly dosud prováděny se zaměřením na problematiku PAS, byly ve většině případů orientované na problematiku z pohledu rodičů či pedagogů. Vzhledem k tomu, že screeningové testování pro včasné odhalení PAS u dětských lékařů pro děti a dorost je relativně nově zavedené, nenalezla jsem výzkum, se kterým bych mohla své výsledky šetření porovnat.

V první výzkumné otázce, tedy jakou podobu má screening na PAS u praktických lékařů pro děti a dorost, bylo zjištěno, že všichni pediatři, kteří se výzkumu zúčastnili, screening provádí v 18 měsících dítěte při pravidelné preventivní prohlídce. Využívají screeningový test M-CHAT, který s rodiči vyplní a vyhodnotí během pravidelné preventivní prohlídky. Povinnost provádět tento celoplošný screening v České republice je dle Straussové (2018) od roku 2017 a dle Schmidtové et al. (2022) od roku 2016, ale z výzkumu vyplynulo, že jedna informantka screeningový test provádí již od roku 2014.

Druhá výzkumná otázka zněla: *Jakým způsobem postupují praktičtí lékaři pro děti a dorost v případě podezření na PAS u dítěte v předškolním věku?* Při výzkumném šetření bylo zjištěno, že v tomto případě, při prvním podezření, postupují praktičtí lékaři pro děti a dorost dle vyhlášky č. 70/2012 Sb., v platném znění. To znamená, že test zopakují po půl roce znovu a v případě pozitivního výsledku doporučí návštěvu specialistů.

Z výzkumu vyplynulo, že jako první odesílají dítě s rodiči k dětskému psychologovi, nebo dětskému psychiatrovi.

Při zjišťování odpovědi k třetí výzkumné otázce, v čem vidí praktičtí lékaři pro děti a dorost největší problém při diagnostickém procesu u dětí s PAS, bylo zjištěno, že díky celoplošnému screeningu již bylo podchyceno mnoho dětí s rizikem přítomnosti PAS. Vzhledem k tomu, že celoplošný screening je poměrně nově zaveden, narůstají podle většiny informantů děti, které potřebují vyšetření u specialistů, aby bylo podezření potvrzeno, případně vyloučeno. Účastníci výzkumu se shodli v tom, že z důvodu přetížení dětských psychologů a psychiatrů trvá dlouhou dobu, než se k danému specialistovi dítě dostane. Z výzkumu u praktických lékařů bylo zjištěno, že jejich pacienti čekají na potvrzení diagnózy několik měsíců až rok. V článku od autorky Dudové et al. (2013) je výzkum, který popisoval, jak dlouhá je doba mezi rozpoznáním prvních příznaků PAS a věkem určení diagnózy. Z tohoto výzkumu vyšlo 51,3 měsíce. Pokud srovnáme výsledky výzkumu v této bakalářské práci a výzkumu zmíněného v článku od Dudové et al. (2013), lze konstatovat, že doba, která uplyne od prvního podezření, je nyní výrazně kratší, jelikož ve výzkumu této práce nikdo nezmínil dobu delší než 12 měsíců.

Další výsledek, který z výzkumu vzešel, ačkoliv to nebyl přímo hlavní cíl práce, je názor praktických lékařů pro děti a dorost na nárůst výskytu dětí s PAS a důvody, které je k tomuto názoru vedou. Absolutní většina souhlasila s tím, že je vyšší nárůst výskytu dětí s PAS a přiklání se k tomu, že je to díky celoplošnému screeningu, většímu povědomí o těchto poruchách a cílenější diagnostice. Pouze jedna informantka tvrdí, že za dobu její pediatrické praxe nedošlo k nárůstu počtu dětí s PAS. Thorová ve své publikaci (2016) zmiňuje důvody nárůstu počtu dětí s PAS, jako je odbornější diagnostika, větší povědomí odborníků o PAS a screening a diagnostikování již v batolecím věku. Na základě výše uvedených informací lze konstatovat, že praktičtí lékaři pro děti a dorost se ve své podstatě shodují v názoru s autorkou Thorovou (2016).

Thorová (2016) uvádí, že mnoho odborníků vnímá PAS jako módní diagnózu. Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že praktičtí lékaři pro děti a dorost neberou PAS jako módní diagnózu a že ji vnímají jako vážnou poruchu, kterou je třeba co nejdříve podchytit a začít včas s diagnostikou a potřebnou intervencí. Jejich zájem o tyto poruchy lze vysledovat i z toho, že do výzkumu vstoupili, ochotně spolupracovali a vzdělávají

se prostřednictvím přednášek, seminářů a ve volném čase studují odbornou literaturu, aby do problematiky více pronikli.

Druhá polovina praktické části obsahuje kazuistiky chlapců s PAS. Zde byly pro sběr dat realizované polostrukturované rozhovory s rodiči a pracovníky škol, které chlapci navštěvují, a dále byla pro tento sběr dat nastudována dokumentace chlapců. Po zpracování kazuistiky u chlapce A vyšlo, že v jeho věku 18 měsíců nebyl ještě zaveden celoplošný screening pro včasné odhalení PAS, a z tohoto důvodu probíhal diagnostický proces jiným způsobem než v dnešní době. V době prvního podezření byl s matkou odeslán praktickým lékařem pro děti a dorost na ORL k vyloučení sluchové vady, která se nepotvrdila, a následně na neurologické vyšetření. Sama musela kontaktovat Fakultní nemocnici v Motole, aby jejího syna vyšetřili. V této nemocnici byl týden hospitalizován a v rámci diagnostického pobytu mu byl diagnostikován dětský autismus. Chlapec B je o čtyři roky mladší než chlapec A, ale prakticky probíhal diagnostický proces totožně s tím rozdílem, že chlapec A byl hospitalizovaný týden, a chlapec B ke komplexnímu vyšetření docházel po dobu čtyř měsíců do pražské Thomayerovy nemocnice.

Z těchto dvou kazuistik si můžeme, ve srovnání s rozhovory s praktickými lékaři pro děti a dorost, všimnout, že v dnešní době probíhá diagnostický proces jiným způsobem. Praktičtí lékaři pro děti a dorost neodesílají své pacienty v případě podezření na PAS k hospitalizaci do pražských a celkově vzdálenějších nemocnic. Všichni praktičtí lékaři pro děti a dorost odesílají své pacienty k odborníkům v regionu, přesněji k odborníkům a specialistům v rámci Jihočeského kraje.

Tato práce by mohla být vhodná pro praktické lékaře pro děti a dorost, kteří nemají takové zkušenosti s dětmi s PAS. Jsou zde výpovědi praktických lékařů pro děti a dorost, kteří mají několikaleté zkušenosti v tomto oboru a popisují své postupy při odhalení možné přítomnosti PAS a také přístupy, které aplikují v případě ošetřování těchto dětí ve svých ordinacích. Dále by práce mohla být přínosná pro rodiče dětí, u kterých je zvýšené riziko přítomnosti PAS, aby se dozvěděli, jaké screeningové a diagnostické nástroje existují a jaké jsou možnosti péče o děti s PAS.

Na tuto bakalářskou práci lze navázat dalším výzkumem, který by se mohl zabývat pohledem na tuto problematiku praktických lékařů pro děti a dorost v jiném než Jihočeském kraji. Dále by bylo vhodné zmapovat tuto problematiku i z pohledu jiných

odborníků, jako například dětských psychologů, či dětských psychiatrů, kteří se s těmito dětmi setkávají ve své praxi. Zajímavé by určitě bylo zjistit, zda tito odborníci mají nějaký návrh, který by mohl urychlit diagnostický proces.

Během výzkumného šetření jsem nabyla dojmu, že praktičtí lékaři pro děti a dorost v Jihočeském kraji vnímají problematiku PAS jako důležitou a zodpovědně přistupují k této problematice. Myslím si, že celoplošný screening v 18 měsících je zásadní pro včasné odhalení a následnou intervenci. Velkou nevýhodou je, že při odhalení rizika přítomnosti PAS u praktických lékařů pro děti a dorost není možné ihned dítě s podezřením na PAS odeslat ke specialistům, jelikož jsou časově vytíženi a doba objednání k vyšetření se pohybuje okolo půl roku.

Závěr

Bakalářská práce se zabývá problematikou poruch autistického spektra z pohledu praktických lékařů pro děti a dorost. Poruchy autistického spektra jsou považované za jedny z nejzávažnějších vývojových poruch dětského mentálního vývoje. Poruchy autistického spektra se projevují v tzv. „triádě“ problémových oblastí. Do těchto oblastí patří problémy se sociální interakcí, komunikací a představivostí.

U těchto poruch je důležité včasné odhalení a mezi prvními, kdo může na poruchy autistického spektra poukázat, patří praktičtí lékaři pro děti a dorost. Praktičtí lékaři pro děti a dorost mají dle platné legislativy provádět u dětí v 18 měsících screening pro včasné odhalení poruch autistického spektra.

Cílem této bakalářské práce bylo zjistit, jakým způsobem probíhá screeningové vyšetření u praktických lékařů pro děti a dorost, jak postupují praktičtí lékaři pro děti a dorost v případě pozitivního výsledku a v čem shledávají nedostatky při diagnostickém procesu u těchto dětí.

Teoretická část této práce se zabývala jednotlivými poruchami autistického spektra, problémovými oblastmi jedinců s touto poruchou, screeningovými a diagnostickými metodami a možnostmi péče o jedince s poruchou autistického spektra.

První část praktické části obsahovala metodologii výzkumného šetření, tedy popis výzkumného vzorku, metody sběru dat a analýzu získaných dat. Druhá část zahrnovala kazuistiku dvou chlapců s poruchou autistického spektra.

Z výzkumného šetření bylo zjištěno, že praktičtí lékaři pro děti a dorost provádějí screening pro včasné odhalení poruch autistického spektra ve svých ordinacích při pravidelných preventivních prohlídkách v 18 měsících dítěte. Dále bylo zjištěno, že pokud se v 18 měsících u dítěte objeví zvýšené riziko přítomnosti této poruchy, test opakují znovu ve dvou letech a při pozitivním výsledku jsou děti odeslané k vyšetření ke klinickému psychologovi či psychiatrovi k potvrzení, nebo vyvrácení diagnózy. Praktičtí lékaři pro děti a dorost shledávají nedostatky při diagnostickém procesu v tom, že specialisté, ke kterým dítě odešlou k vyšetření, jsou časově vytíženi a čekací doba na objednání se pohybuje v řádech několika měsíců.

Ze srovnání výzkumného zjištění u praktických lékařů pro děti a dorost a výzkumného zjištění z kazuistik vyplývá, že aktuálně probíhá diagnostický proces jiným způsobem, než v době, kdy nebyl zavedený celoplošný screening pro včasné odhalení PAS u praktických lékařů pro děti a dorost.

Seznam použitých zdrojů

1. ADAMUS, Petr, Alica VANČOVÁ a Monika LÖFFLEROVÁ. *Poruchy autistického spektra v kontextu aktuálních interdisciplinárních poznatků*. Ostrava: Ostravská univerzita, Pedagogická fakulta, 2017. ISBN 978-80-7464-957-8.
2. 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.
3. ADAMUS, Petr. *Možnosti podpory osob s autismem v Moravskoslezském kraji*. Ostrava: Ostravská univerzita, 2019. ISBN 978-80-7599-155-3.
4. BAZALOVÁ, Barbora. *Autismus v edukační praxi*. Praha: Portál, 2017. ISBN 978-80-262-1195-2.
5. BAZALOVÁ, Barbora. *Psychopedie*. Praha: Grada, 2023. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-3725-1.
6. BAZALOVÁ, Barbora. *Poruchy autistického spektra: teorie, výzkum, zahraniční zkušenosti*. Brno: Masarykova univerzita, 2011. ISBN 978-80-210-5781-4.
7. BEYER, Jannik a Lone GAMMELTOFT. *Autismus a hra: příprava herních aktivit pro děti s autismem*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7367-157-3.
8. ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Rozvoj sociálních dovedností u dětí s autismem: (pro děti předškolního věku a pro děti se sníženými rozumovými schopnostmi)*. [Praha]: Pasparta, [2017]. ISBN 978-80-88163-49-7.
9. ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
10. FISCHER, Slavomil. *Speciální pedagogika: edukace a rozvoj osob se specifickými potřebami v oblasti somatické, psychické a sociální: učebnice pro studenty učitelství*. Praha: Triton, 2014. ISBN 978-80-7387-792-7.
11. HRADILKOVÁ, Terezie. *Praxe a metody rané péče v ČR: průvodce sociálním modelem*. Praha: Portál, 2018. ISBN 978-80-262-1386-4.
12. HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. 2., dopl. vyd. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0686-6.
13. HRDLIČKA, Michal. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál, 2020. ISBN 978-80-262-1648-3.

14. KEJKLÍČKOVÁ, Ilona. *Vady řeči u dětí: návody pro praxi*. Praha: Grada, 2016. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-3941-0.
15. KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Praha: Grada, 2006. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-247-1110-2.
16. KUKLA, Lubomír. *Sociální a preventivní pediatrie v současném pojetí*. Praha: Grada Publishing, 2016. ISBN 978-80-247-3874-1.
17. *MKN-10: mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: desátá revize: obsahová aktualizace k 1.1.2018*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 2018. ISBN 978-80-7472-168-7.
18. MOJŽÍŠOVÁ, Adéla, ed. *Sociální práce s osobami se zdravotním postižením*. České Budějovice: Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích, Zdravotně sociální fakulta, 2019. ISBN 978-80-7394-738-5.
19. OREL, Miroslav. *Psychopatologie: nauka o nemocech duše*. 3., aktualizované a doplněné vydání. Praha: Grada, 2020. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-2529-6.
20. PASTIERIKOVÁ, Lucia. *Poruchy autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2013. ISBN 978-80-244-3732-3.
21. PATRICK, Nancy J. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: tipy a strategie pro každodenní život*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-867-8.
22. PLHÁKOVÁ, Alena. *Učebnice obecné psychologie*. Praha: Academia, 2004. ISBN 978-80-200-1499-3.
23. PRETIS, Manfred, Jitka BARLOVÁ a Terezie HRADILKOVÁ. *Raná péče: příručka pro teorii a praxi*. Přeložila Věra KLOUDOVÁ. V Praze: Pasparta, 2020. ISBN 978-80-88290-65-0.
24. RABOCH, Jiří, Michal HRDLIČKA, Pavel MOHR, Pavel PAVLOVSKÝ a Radek PTÁČEK, ed. *DSM-5®: diagnostický a statistický manuál duševních poruch*. Praha: Hogrefe - Testcentrum, 2015. ISBN 978-80-86471-52-5.
25. REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Praha: Grada, 2009. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6.
26. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vydání třetí. Přeložila Miroslava JELÍNKOVÁ. Praha: Portál, 2015. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0984-3.

27. SEIDL, Zdeněk. *Neurologie pro studium i praxi*. 2., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada, 2015. ISBN 978-80-247-5247-1.
28. SCHMIDTOVÁ, Jana, Vendula MALANÍKOVÁ, Helena VAĎUROVÁ a Karel PANČOCHA. *Včasná diagnostika a evidence-based intervence jako klíčové faktory pro pozitivní vývoj u dětí s poruchou autistického spektra*. Česká a slovenská psychiatrie. 2022, 118, 67–73.
29. SCHOPLER, Eric, Mary E. Van BOURGONDIEN, G. Janette WELLMAN a Steven R. LOVE. *CARS2 Posuzovací škála dětského autismu*. Autorka české verze Dana Krejčířová. Praha: Hogrefe- Testcentrum, 2016.
30. SKUTIL, Martin. *Základy pedagogicko-psychologického výzkumu pro studenty učitelství*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-778-7.
31. SLEPIČKOVÁ, Lenka, Karel PANČOCHA a Helena VAĎUROVÁ. *Časný záchyt poruch autistického spektra v ordinacích PLDD*. *Pediatric pro praxi*. 2019, 20(6), 330-334.
32. SLOWÍK, Josef. *Inkluzivní speciální pedagogika*. Praha: Grada, 2022. Pedagogika (Grada). ISBN 978-80-271-3010-8.
33. STRAUSSOVÁ, Romana. *Přednosti včasného screeningu rizika autismu, rehabilitace prostřednictvím tréninku rodičů a raná intervence O.T.A. u dětí s PAS*. *Česká a slovenská psychiatrie*. 2018, 114(3), 106–116.
34. ŠÁNDOROVÁ, Zdenka. *Raná péče v referenčním poli speciální pedagogiky a sociálních služeb*. Pardubice: Univerzita Pardubice, 2017. ISBN 978-80-7560-054-7.
35. ŠPORCLOVÁ, Veronika. *Autismus od A do Z*. V Praze: Pasparta, 2018. ISBN 978-80-88163-98-5.
36. ŠVARÍČEK, Roman a Klára ŠEĎOVÁ. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-80-7367-313-0.
37. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra. Rozšířené a přepracované vydání*. Praha: Portál, 2016. ISBN 978-80-262-0768-9.
38. VALENTA, Milan, Jan MICHALÍK a Martin LEČBYCH. *Mentální postižení*. 2., přepracované a aktualizované vydání. Praha: Grada, 2018. Psyché (Grada). ISBN 978-80-271-0378-2.
39. VALENTA, Milan. *Přehled speciální pedagogiky: rámcové kompendium oboru*. Praha: Portál, 2014. ISBN 978-80-262-0602-6.
40. 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.

41. ŽAMPACHOVÁ, Zuzana a Věra ČADILOVÁ. *Metodika práce asistenta pedagoga se žákem s poruchami autistického spektra*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2012. ISBN 978-80-244-3377-6.

Internetové zdroje:

1. Asociace rané péče České republiky. *Asociace rané péče České republiky* [online]. [cit. 2023-05-24]. Dostupné z: <https://www.arpcr.cz/>.
2. Autism spectrum disorder [online]. Washington, DC: American Psychological Association, 2022 [cit. 2022-11-07]. Dostupné z: <https://www.apa.org/topics/autism-spectrum-disorder>
3. DUDOVÁ, Iva a Markéta MOHAPLOVÁ. Poruchy autistického spektra – 1. díl. *Pediatric pro praxi* [online]. 2016, 17(3), 151-153 [cit. 2023-02-22]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2016/03/05.pdf>
4. DUDOVÁ, Iva a Markéta MOHAPLOVÁ. Poruchy autistického spektra – 2. díl. *Psychiatrie pro praxi* [online]. 2017, 18(2E), e3-e9 [cit. 2023-01-27]. ISSN 1213–0508. Dostupné z: <https://psychiatriepropraxi.cz/pdfs/psy/2017/89/02.pdf>
5. DUDOVÁ, Iva a Michal HRDLIČKA. *Použití diagnostického interview ADI-R a observační metody ADOS v diagnostice autismu. Československá psychologie* [online]. 2013, 57(5), 488-495 [cit. 2023-01-29]. ISSN 0009-062X. Dostupné z: <https://kramerius.lib.cas.cz/view/uuid:b21b9cd4-f30d-4e52-bae9-6a4e630c2a08?article=uuid:c7dc2b93-a411-46e0-8db8-d6ea68de7c86>
6. DUDOVÁ, Iva, Štěpánka BERANOVÁ a Michal HRDLIČKA. *Screening a diagnostika dětského autismu v raném dětství. Pediatric pro praxi* [online]. 2013, (3), 153-156 [cit. 2023-01-27]. Dostupné z: <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2013/03/02.pdf>
7. DUDOVÁ, Iva. *Poruchy autistického spektra. Česko-slovenská pediatrie* [online]. 2022, 77(3), 143-147 [cit. 2023-03-29]. ISSN 0069-2328. Dostupné z: <https://cspediatrie.cz/pdfs/ped/2022/03/03.pdf>
8. HNILICOVÁ, Silvia a Daniela OSTATNÍKOVÁ. *Poruchy autistického spektra – včasná diagnostika a skrining. Peditria pre prax* [online]. 2018(2), 52-56 [cit. 2023-

- 01-27]. Dostupné z: https://www.solen.sk/storage/file/article/PED_2_2018_final_Hnilicova.pdf
9. Home Sharing in Intellectual Disability Services in Ireland. *Our Health Service* [online]. Ireland: HSE, 2023 [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: <https://www.hse.ie/eng/services/publications/disability/respice%20care.html>
10. Homesharing. *Homesharing* [online]. [cit. 2023-05-26]. Dostupné z: <https://homesharing.cz/>
11. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics [online]. [cit. 2023-01-19]. Dostupné z: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http://id.who.int/icd/entity/437815624>
12. Informace pro pacienty s tuberózní sklerózou. *IKEM* [online]. Praha: Institut klinické a experimentální medicíny [cit. 2023-02-25]. Dostupné z: <https://www.ikem.cz/cs/transplantcentrum/klinika-nefrologie/pro-pacienty/informace-pro-pacienty-s-tuberozni-sklerozou/a-1416/>
13. PUDLOVSKÁ, Alena, Petra TŘEŠŇÁKOVÁ, Klára ŠRŮTKOVÁ a Alena KUNOVÁ. *Začínáme s homesharingem* [online]. Měšice: Naděje pro děti úplňku, 2021 [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: https://homesharing.cz/wp-content/uploads/2021/11/METODIKA-Homesharing-pro-ONLINE-2021_11.pdf
14. ROBINS, Diana L., Marianne BARTON a Deborah FEIN. *The Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-Up. M-CHAT™* Diana L. Robins, Ph.D. [online]. 2009 [cit. 2023-01-28]. Dostupné z: <https://mchatscreen.com/>
15. The history of homesharing. *HomeShare International* [online]. 2023 [cit. 2023-03-28]. Dostupné z: <https://homeshare.org/about-homeshare-international/the-history-of-homeshare/>
16. *Vyhláška č. 27/2016 Sb., o vzdělávání žáků se speciálními vzdělávacími potřebami a žáků nadaných* [online]. [cit. 2023-05-28]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2016-27>
17. *Vyhláška č. 70/2012 Sb., o preventivních prohlídkách* [online]. [cit. 2023-05-28]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2012-70#p2>
18. *Vyhláška č. 72/2005 Sb., o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních* [online]. [cit. 2023-05-28]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2005-72>
19. *Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách* [online]. [cit. 2023-03-06]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108/zneni-20220201#>

20. *Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání* [online]. [cit. 2023-05-28]. Dostupné z: <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

Příloha č. 2 – Základní otázky pro praktické lékaře pro děti a dorost

Příloha č. 3 – Základní otázky pro zákonného zástupce

Příloha č. 4 – Základní otázky pro učitele a asistenty pedagoga

Příloha č. 5 – Ukázka přepsaného rozhovoru

Příloha č. 1 – Informovaný souhlas

Informovaný souhlas účastníka výzkumu:

Vážený pane, vážená paní,

v souladu se zásadami etické realizace výzkumu¹ Vás žádám o souhlas s Vaší účastí ve výzkumném projektu v rámci bakalářské práce.

Název projektu: Problematika PAS z pohledu dětských lékařů

Řešitel projektu: Lenka Vlášková; email: vlaskl00@pf.jcu.cz

Název pracoviště: Katedra speciální pedagogiky Pedagogické fakulty Jihočeské univerzity v Českých Budějovicích.

Vedoucí práce: Mgr. Olga Malinovská, PhD.; email: omalinovska@pf.jcu.cz

Cíl výzkumu: Cílem kvalitativního výzkumu je zjistit, jakým způsobem probíhá screening a diagnostika PAS a péče o dítě s PAS z pohledu dětských lékařů.

Popis výzkumu: Data budou sbírána pomocí polostrukturovaných rozhovorů s pediatry v Jihočeském kraji. Dále bude výzkum doplněn dvěma kazuistikami dětí s PAS s akcentem na ranou diagnostiku, zde budou data sbírána pomocí rozhovorů se zákonnými zástupci, pedagogickými pracovníky a dále pomocí studování dokumentů. Zkoumaná osoba (popř. zákonný zástupce) je ochotna účastnit se výše uvedeného výzkumu a dále souhlasí se zaznamenáváním rozhovoru pomocí diktafonu z důvodu validity při zpracování. Zvukový záznam nebude poskytnut třetím stranám a po přepsání bude vymazán. Nikde nebude uvedeno jméno či jiné osobní údaje, na základě kterých by mohla být osoba účastnící se výzkumu identifikována. Osoba účastnící se výzkumu je srozuměna s tím, že z výzkumu nevyplývají žádná zdravotní rizika poškození zdraví. Účastník se do zkoumaného projektu zapojuje dobrovolně a může ho kdykoliv bez uvedení důvodu opustit.

.....

datum a podpis řešitele projektu

¹ Všeobecnou deklaraci lidských práv, nařízením Evropského parlamentu a Rady (EU) č. 2016/679 o ochraně fyzických osob v souvislosti se zpracováním osobních údajů a o volném pohybu těchto údajů a o zrušení směrnice 95/46/ES (obecné nařízení o ochraně osobních údajů) a dalšími obecně závaznými právními předpisy (jimiž jsou zejména Helsinská deklarace přijatá 18. Světovým zdravotnickým shromážděním v roce 1964, ve znění pozdějších změn (Fortaleza, Brazílie, 2013), zákon č. 372/2011 Sb., o zdravotních službách a podmínkách jejich poskytování (zákon o zdravotních službách), ve znění pozdějších předpisů, zejména ustanovení jeho § 28 odst. 1, a Úmluva na ochranu lidských práv a důstojnosti lidské bytosti v souvislosti s aplikací biologie a medicíny: Úmluva o lidských právech a biomedicíně publikované pod č. 96/2001 Sb. m. s., jsou-li aplikovatelné).

Prohlášení a souhlas účastníků s jejich zapojením do výzkumu:

Prohlašuji a svým níže uvedeným vlastnoručním podpisem potvrzuji, že dobrovolně souhlasím s účastí ve výše uvedeném projektu a že jsem měl/a možnost si řádně a v dostatečném čase zvážit všechny relevantní informace o výzkumu, zeptat se na vše podstatné týkající se účasti ve výzkumu a že jsem dostal/a jasné a srozumitelné odpovědi na své dotazy. Byl/a jsem poučen/a o právu odmítnout účast ve výzkumném projektu, nebo svůj souhlas kdykoli odvolat bez represí resp. mého dítěte.

Jméno a příjmení účastníka: Datum narození:

Adresa trvalého bydliště účastníka:

Podpis účastníka:

Jméno a příjmení zákonného zástupce: Datum narození:

Adresa trvalého bydliště zákonného zástupce:

Vztah zákonného zástupce k účastníkovi:

Podpis zákonného zástupce:

Příloha č. 2 – Základní otázky pro praktické lékaře pro děti a dorost

1. Jak dlouhá je Vaše pediatrická praxe?
2. Kolik zhruba máte pacientů?
3. Jaké zkušenosti máte s PAS u dětí?
4. Používáte při preventivních prohlídkách screeningové testy?
5. V kolika měsících dítěte provádíte screeningový test na PAS?
6. Od jakého roku daný test používáte? A proč tento?
7. Odhalil už test u nějakého dítěte riziko PAS?
8. Jakým způsobem postupujete v této situaci? Jaký je, či byl Váš další postup?
9. Spolupracujete s nějakým zařízením, které se zabývá problematikou PAS?
10. Jste spokojený/á s kvalitou spolupráce s těmito zařízeními? Proč?
11. Spolupracujete se školskými poradenskými zařízeními?
12. Jste se spoluprací spokojený/á? Proč?
13. Myslíte si, že tyto poruchy bývají v současné době včas podchyceny? Proč?
14. Vzděláváte se Vy osobně v této problematice?
15. Máte mezi svými pacienty i děti s PAS? Kolik?
16. Narůstají podle Vás počty dětí s PAS? Proč to tak je podle Vašeho názoru?
17. Jaká je nejčastější medikace u dětí s PAS? Předepisujete tyto léky Vy?
18. Jak probíhá pravidelná preventivní prohlídka u dítěte s PAS?
19. Spolupracujete s rodiči před návštěvou ve Vaší ordinaci (telefonicky, e-mailem)?
20. Jak probíhá vyšetření těchto dětí v případě nějaké nemoci? Jaká jsou specifika vyšetření u těchto dětí?
21. Vzpomenete si na nějakou situaci, kdy byla spolupráce s takovým dítětem opravdu náročná? Mohl/a byste ji popsat?
22. Je něco, na co jsme během rozhovoru zapomněli?
23. Chtěl/a byste zdůraznit ještě nějakou oblast, o které jsme se bavili?

Příloha č. 3 – Základní otázky pro zákonného zástupce

1. Kolik je Vám let?
2. Kolik Vám bylo let v době těhotenství?
3. Jednalo se o Vaše první těhotenství?
4. Bylo Vaše těhotenství plánované?
5. Jak těhotenství probíhalo? (prodělané nemoci, stresové situace, pravidelné kontroly u gynekologa, vystavení rizikovým faktorům - záření, léky, alkohol...)
6. V kolikátém týdnu těhotenství jste rodila?
7. Jaký byl Váš porod, jak probíhal (přirozený porod, porod císařským řezem)?
8. Jak probíhalo období po porodu?
9. Všimla jste si nějakých odlišností mezi Vaším dítětem a jeho vrstevníky? Kdy to bylo?
10. Kontaktovala jste při podezření nějakého odborníka? Kolik bylo Vašemu dítěti let?
11. Jak daný odborník reagoval?
12. Bylo Vám něco doporučeno?
13. Jakým způsobem probíhala diagnostika, jaká odborná pracoviště jste navštívili?
14. Řekl Vám nějaký odborník jinou diagnózu než PAS? Pokud ano, jakou?
15. Bylo, nebo je Vaše dítě medikováno?
16. Využívali jste službu rané péče? Pokud ano, jak služba probíhala?
17. Navštěvovali jste, nebo navštěvujete nějaké zařízení mimo MŠ či ZŠ pravidelně?
Z jakého důvodu?
18. V kolika letech nastoupilo Vaše dítě do mateřské školy a jaké?
19. Jak probíhal výběr MŠ?
20. Jak probíhal nástup do MŠ?
21. Jak se Vaše dítě projevovalo v kolektivu?
22. Mělo k dispozici asistenta pedagoga?
23. Jaký přístup měli pedagogičtí pracovníci k Vašemu dítěti?
24. Jakým způsobem a jak často probíhala komunikace mezi Vámi a pracovníky MŠ?
25. Mělo Vaše dítě odklad povinné školní docházky?
26. Do jaké základní školy Vaše dítě nastoupilo?
27. Proč jste vybrali tento typ školy?
28. Jak probíhal nástup na ZŠ?
29. Jaké bylo přijetí Vašeho dítěte kolektivem?

30. Je ve třídě asistent pedagoga?
31. Jak zvládáte přípravu Vašeho dítěte do školy (úkoly, učení...)?
32. Jak trávíte volný čas s Vaším dítětem?
33. Využíváte nějaké služby, jako je odlehčovací služba, stacionář, osobní asistence?
34. Jak probíhají návštěvy zdravotnických zařízení?
35. Připravujete nějakým způsobem Vaše dítě na takovouto návštěvu?
36. Měla jste někdy nějaký problém s lékařem, který ošetřoval Vaše dítě?
37. Je něco, na co jsme během rozhovoru zapomněli?
38. Chtěla byste zdůraznit ještě nějakou oblast, o které jsme se bavili?

Příloha č. 4 – Základní otázky pro učitele a asistenty pedagoga

1. Na jaké pozici pracujete?
2. Jak dlouho vykonáváte tuto pozici? Jak dlouhá je Vaše praxe ve školství a jaké máte vzdělání?
3. Jak dlouho znáte chlapce?
4. Kolik bylo chlapci let? Kdy jste chlapce poznal/a?
5. Jde o první zkušenost s dítětem s PAS? Pokud ne, popište prosím Vaše předchozí zkušenosti.
6. Vzděláváte se nějakým způsobem v této problematice, popř. jak?
7. Máte nějaké speciální metody, které využíváte?
8. Jak se chlapec začlenil do kolektivu?
9. Co mu činilo největší potíže? Přetrvávají tyto potíže do současnosti?
10. Vidíte nějaký negativní, či pozitivní posun u chlapce (např. sociální interakce, spolupráce)?
11. Jak probíhá celý den ve škole? Jakou podobu má běžný školní den?
12. V čem se liší běžný školní den chlapce od intaktních dětí?
13. Jaké má chlapec návyky??
14. Jak komunikuje s Vámi a ostatními pedagogy?
15. Jak komunikuje se spolužáky?
16. V čem vidíte největší výzvu při práci s dítětem s PAS?
17. Jste v kontaktu s rodiči?
18. Jak funguje komunikace mezi Vámi a rodiči chlapce?

Příloha č. 5 – Ukázka přepsaného rozhovoru

(V = výzkumník, I = informant)

V: Jak dlouhá je Vaše pediatrická praxe?

I: Pediatrii dělám 25 let a na obvodě jsem od roku 2014.

V: Kolik zhruba máte pacientů?

I: 1200.

V: Jaké zkušenosti máte s poruchami autistického spektra?

I: S poruchami autistického spektra se setkávám po celou dobu své pediatrické praxe.

V: Používáte při preventivních prohlídkách screeningové testy?

I: Ano, samozřejmě.

V: V kolika měsících provádíte screeningový test na PAS?

I: V 18 měsících při preventivní prohlídce.

V: Od jakého roku daný test používáte?

I: No, už od roku 2014.

V: A už test odhalil u nějakého dítěte riziko PAS?

I: Ano, už několikrát.

V: Jak postupujete v této situaci?

I: Pozvu rodiče s dítětem znovu za půl roku a screening zopakujeme.

V: A pokud teda i ve dvou letech vyjde screening pozitivně, tak postupujete jak?

I: Doporučím rodičům kontaktovat hned středisko rané péče. V našem regionu je to APLA. Dále doporučím vyšetření psychologické, psychiatrické. Když má dítě opožděný vývoj řeči, tak ještě doporučuju kontaktovat logopedii.

V: Spolupracujete tedy s nějakým zařízením, které se zabývá problematikou PAS?

I: Ano.

V: Jste se spoluprací spokojená?

I: Spolupracuju s APLOU v Táboře a jsem spokojená, protože pracovníci kontaktují rodinu. Rodině pomůžou se zlepšením komunikace a nácvikem sociálního chování dítěte. Doporučí jim vhodné pomůcky a pomůžou jim s nastavením vhodného režimu dne.

V: Spolupracujete se školskými poradenskými zařízeními?

I: Ano.

V: Jste se spoluprací spokojená?

I: Jsem se spoluprací SPC spokojená hlavně z toho důvodu, že je tam lepší dostupnost psychologického vyšetření plus vyšetření speciálním pedagogem, protože termíny k vyšetření klinickým psychologem jsou hůř dostupné, tam se to pohybuje kolem čtyř až šesti měsíců.

V: Myslíte si, že tyto poruchy bývají v současné době včas podchyceny?

I: Ano, díky screeningu, který provádíme v 18 měsících, a taky díky dostupnosti rané péče a organizací, zabývající se pomocí dětem s PAS.

V: Vzděláváte se Vy osobně v této problematice?

I: Ano, v rámci přednášek, seminářů a čtu odbornou literaturu.

V: Máte mezi svými pacienty i děti s PAS?

I: Ano, asi pět.

V: Narůstají podle Vás počty dětí s PAS?

I: Podle mého názoru je dětí s poruchou autistického spektra v mém obvodu stále podobný počet. K žádnému výraznějšímu nárůstu podle mě nedochází.

V: Jaká je nejčastější medikace u dětí s PAS?

I: Jsou to psychofarmaka, ale ty předepisuje dětský psychiatr.

V: Jak probíhá preventivní prohlídka u dítěte s PAS?

I: Jako každá jiná, jenom je víc náročnější na čas a je limitovaná různou spoluprací dítěte. Některá vyšetření není možné pro nespolupráci vůbec udělat. Třeba vyšetření zraku, sluchu nebo měření tlaku.

V: Spolupracujete s rodiči před návštěvou ve Vaší ordinaci?

I: Ano, přes telefon.

V: Jak probíhá vyšetření těchto dětí v případě nějaké nemoci?

I: I v případě nemoci je vyšetření výrazně náročnější na čas a je limitovaná různou spoluprací dítěte. Některý vyšetření někdy pro nespolupráci nelze vůbec provést, třeba výtěry, odběry krve, rentgen nebo sono bříška.

V: Vzpomenete si na nějakou situaci, kdy byla spolupráce s takovým dítětem opravdu náročná?

I: Jednou jsem měla chlapce, který utekl z ordinace, protože nechtěl spolupracovat. Vyšetření se nám podařilo až po zklidnění dítěte. Chvilku jsme ho nechali pohrát si v čekárně, aby si zvykl na prostředí a na personál.

V: Je něco, na co jsme během rozhovoru zapomněly?

I: Asi ne.

V: Chtěla byste zdůraznit nějakou oblast, o které jsme se bavily?

I: Důležitá je před vyšetřením dítěte s PAS nejprve adaptace dítěte v prostředí čekárny, ordinace a rodiče by měli dítě už doma připravit na vyšetření. Vidím jako důležité, aby si dítě postupně nacvičilo stejný rituál, jako je při vyšetření, to potom pomáhá předcházet napětí.

Seznam tabulek

Tabulka č. 1: Údaje o informantech zapojených ve výzkumu

Seznam použitých zkratk

APLA – Aktivní Podpora Lidí s Autismem

CT – počítačová tomografie

č. – číslo

DSM – Diagnostický a statistický manuál duševních poruch

DSM-V – Diagnostický a statistický manuál duševních poruch 5. revize

EEG – elektroencefalografie

MKN-10 – Mezinárodní klasifikace nemocí 10. revize

např. – například

ORL – otorhinolaryngologie

PAS – porucha autistického spektra

PLDD – praktický lékař pro děti a dorost

s. – strana

Sb. – Sbíрка zákonů

SPC – speciálně pedagogické centrum

tzv. – takzvaně

WHO – Světová zdravotnická organizace