

Podpora rodin s dětmi s poruchami autistického spektra

Markéta Novotná

Bakalářská práce
2016



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií


INSTITUT
MEZIOBOROVÝCH STUDIÍ

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Institut mezioborových studií

akademický rok: 2015/2016

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Markéta Novotná**
Osobní číslo: **H138081**
Studijní program: **B7507 Specializace v pedagogice**
Studijní obor: **Sociální pedagogika**
Forma studia: **kombinovaná**

Téma práce: **Podpora rodin s dětmi s poruchami autistického spektra**

Zásady pro vypracování:

Zadané a zvolené téma bude zpracováno podle pokynů obsažených v SR UTB ve Zlíně 7/2014, včetně příloh, případně podle dalších materiálů. Zejména bude dbáno na dodržování zásad publikační etiky a pravidel společenskovedního výzkumu. Průběžné výsledky práce budou pravidelně konzultovány s vedoucím bakalářské práce.

S vědomím těchto zásad a pravidel a po konzultaci s vedoucím bude práce zaměřena:

- na problematiku poruch autistického spektra;
- na zmapování zkušeností a potřeb rodin s dětmi s poruchami autistického spektra;
- na sociální rizika nedostatečné podpory rodin.

Součástí práce bude kvalitativní výzkum zaměřený na zjištění zkušeností s podporou rodin s dětmi s poruchami autistického spektra.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

Forma zpracování bakalářské práce: **tištěná/elektronická**

Seznam odborné literatury:

BOYD, B. Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem. Praha: Portál 2011.

ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z. Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami. Praha: Portál 2008.

KRAUS, B. Základy sociální pedagogiky. Praha: Portál, 2008.

THOROVÁ, K. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. Praha: Portál, 2006.

VERMEULEN, P. Autistické myšlení. Praha: Grada, 2006.

Další literatura bude obsažena v Projektu bakalářské práce a průběžně doplňována během práce na tomto textu.

Vedoucí bakalářské práce:

Ing. Mgr. Irena Ocetková, Ph.D.

Institut mezioborových studií

Datum zadání bakalářské práce:

4. prosince 2015

Termín odevzdání bakalářské práce:

29. dubna 2016

Ve Zlíně dne 4. prosince 2015



doc. Ing. Anežka Lengalová, Ph.D.
děkanka




doc. PhDr. Miloslav Jůzl, Ph.D.
ředitel ústavu

Prohlašuji, že

- beru na vědomí, že odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k prezenčnímu nahlédnutí, že jeden výtisk bakalářské práce bude uložen v příruční knihovně Fakulty humanitních studií Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně a jeden výtisk bude uložen u vedoucího práce;
- byl/a jsem seznámen/a s tím, že na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- beru na vědomí, že podle § 60 odst. 2 a 3 autorského zákona mohu užít své dílo – bakalářskou práci nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen připouští-li tak licenční smlouva uzavřená mezi mnou a Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně s tím, že vyrovnání případného přiměřeného příspěvku na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše) bude rovněž předmětem této licenční smlouvy;
- beru na vědomí, že pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tedy pouze k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům;
- beru na vědomí, že pokud je výstupem bakalářské práce jakýkoliv softwarový produkt, považují se za součást práce rovněž i zdrojové kódy, popř. soubory, ze kterých se projekt skládá. Neodevzdání této součásti může být důvodem k neobhájení práce.

Prohlašuji,

- že jsem na bakalářské práci pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.
- že odevzdaná verze bakalářské práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

V Brně 12. 2. 2016

MARKÉTA NOVOTNÁ
.....
podpis diplomanta

ABSTRAKT

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku podpory rodin s dětmi s poruchami autistického spektra. V teoretické části jsou dostatečně popsána specifika poruch i možnosti podpory rodin v sociální, školské a zdravotnické oblasti. V praktické části je věnována velká pozornost subjektivním zkušenostem účastníků výzkumu. Práce upozorňuje též na sociální rizika nedostatečné podpory společnosti, zajímá se o zmapování potřeb rodin a vytváří povědomí o náročnosti péče o děti s pervazivní vývojovou poruchou. Hlavním cílem práce je analyzovat zkušenosti s podporou získané od rodin s dětmi s poruchami autistického spektra na základě rozhovorů s rodiči.

Klíčová slova: poruchy autistického spektra, podpora, rodina, zkušenost, výchova, kvalitativní výzkum, rozhovor

ABSTRACT

The thesis is focused on the issue of supporting families with children with autism spectrum disorders. In the theoretical part there are sufficiently described the specifics of the disorders and support families in the social, educational and health areas. In the practical part the attention is dedicated to the subjective experience of participants in research. The work also refers to the social risks of insufficient support, it is interested in observing the needs of families and raises awareness of the complexity of the care of children with pervasive developmental disorder. The main aim of this work is to analyze the experience with the support received from the families with children with autism spectrum disorders on the basis of interviews with the parents.

Keywords: autistic spectrum disorder, support, family, experience, education, qualitative research, interview

Poděkování

Chtěla bych tímto poděkovat vedoucí bakalářské práce Ing. Mgr. Ireně Ocetkové, Ph.D. za velmi cenné rady a vstřícnost při odborném vedení mé bakalářské práce. Děkuji touto cestou i koordinátorce Rané péče Třebíč Mgr. Pavlíně Kovářové za vřelý přístup a poskytnutí odborných konzultací. Zvláštní poděkování patří všem zúčastněným maminkám za to, že svou otevřeností a ochotou přispěly k vytvoření bakalářské práce.

V neposlední řadě chci poděkovat své rodině za trpělivost a morální podporu po celou dobu mého studia.

Markéta Novotná

OBSAH

ÚVOD	8
I TEORETICKÁ ČÁST	10
1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	11
1.1 VYMEZENÍ ZÁKLADNÍCH POJMŮ	11
1.2 PŘÍČINY VZNIKU, DIAGNOSTIKA A POPIS POSTIŽENÝCH OBLASTÍ PAS	12
1.3 KLASIFIKACE A MOŽNOSTI TERAPIE PAS	17
1.4 REAKCE RODINY A OKOLÍ NA SDĚLENÍ DIAGNÓZY PAS.....	20
2 MOŽNOSTI PODPORY OSOB S PAS V SOCIÁLNÍ OBLASTI	23
2.1 SOCIÁLNÍ DÁVKY	23
2.2 SOCIÁLNÍ SLUŽBY.....	25
2.3 ORGANIZACE POMÁHAJÍCÍ LIDEM S AUTISMEM.....	27
3 MOŽNOSTI PODPORY, INTEGRACE DĚTÍ S PAS VE ŠKOLSTVÍ	29
3.1 PŘEDŠKOLNÍ VZDĚLÁVÁNÍ	29
3.2 ZÁKLADNÍ VZDĚLÁVÁNÍ.....	30
3.3 STŘEDNÍ A VYSOKÉ VZDĚLÁVÁNÍ	32
3.4 PORADENSKÁ ZAŘÍZENÍ ŠKOLSTVÍ.....	32
4 MOŽNOSTI PODPORY A PÉČE VE ZDRAVOTNICTVÍ	34
4.1 ZDRAVOTNÍ PÉČE AMBULANTNÍ	34
4.2 ZDRAVOTNÍ PÉČE LŮŽKOVÁ	35
4.3 ZDRAVOTNÍ PÉČE V JINÝCH ZAŘÍZENÍCH	36
II PRAKTICKÁ ČÁST	37
5 METODOLOGIE	38
5.1 PŘÍPRAVNÁ FÁZE A CÍL VÝZKUMU	38
5.2 PROCEDURY SBĚRU DAT	40
5.3 ANALÝZA A INTERPRETACE ZÍSKANÝCH DAT VÝZKUMU	44
5.4 ZÁVĚRY VÝZKUMNÉHO ŠETŘENÍ	58
5.5 PŘÍNOS SOCIÁLNÍ PEDAGOGIKY	64
ZÁVĚR	66
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY	67
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK	71
SEZNAM OBRÁZKŮ	72
SEZNAM TABULEK	73
SEZNAM PŘÍLOH	74

ÚVOD

„Děti s PAS dělají pokroky, ale většinou pomaleji než jejich zdraví vrstevníci. Je důležité najít si čas a radovat se z malých i větších úspěchů v různých oblastech. Povzbudí to nejen dítě, ale také rodiče, sourozence, vychovatele i odborníky pomáhajících profesí.“

(Jacobs, 2013, s. 143)

Ve své bakalářské práci se budu zabývat problematikou podpory rodin s dětmi s poruchami autistického spektra. Téma je v naší společnosti aktuální vzhledem k velmi diskutované problematice inkluze dětí se specifickými vzdělávacími potřebami a k vysokému procentuálnímu výskytu jedinců s PAS v ČR. Je nutné zamýšlet se nad novými možnostmi podpory, aby nedocházelo k porušování práv jedinců s PAS a zvyšovaly se tak jejich šance na začlenění do běžného života společnosti. Stát podporu a práva rodin zabezpečuje ústavou, listinou základních práv a svobod, úmluvou o právech osob se zdravotním postižením, zákony i vyhláškami.

Od roku 1943, kdy Leo Kanner poprvé popsal příznaky autismu, se situace ve společnosti velmi změnila. Dříve byli tito jedinci vychováváni v ústraní, o jejich existenci se nemluvalo, v ústavech sociální péče pro těžce mentálně postižené často končily i děti s neporušeným intelektem. V poslední době kvalita péče narůstá, zejména kvůli převažující výchově dětí v rodinném prostředí a zlepšujícím se podmínkám života rodin. Při výskytu necelého procenta PAS v populaci, žije v ČR několik desítek tisíc osob s touto poruchou. Jejich přítomnost tudíž není pro okolní svět nic výjimečného. Jsem ráda, že se v jednadvacátém století mohou volně pohybovat v naší společnosti a obohacovat tak náš společný život.

Pro svoji bakalářskou práci jsem se rozhodla použít citování informačních zdrojů dle Harvardského systému v rámci normy ČSN ISO 690, upravené dle požadavků UTB ve Zlíně. Práce je tvořena částí teoretickou a praktickou. V kapitolách teoretické části se zaměřuji na vymezení základních pojmů, klasifikaci PAS, popis specifických příznaků či možností podpory rodin v sociální, školské a zdravotnické oblasti v ČR.

Hlavním cílem práce je analyzovat zkušenosti s podporou získané od rodin s dětmi s poruchami autistického spektra na základě rozhovorů s rodiči.

Praktická část se týká popisu, metodického zpracování a realizace kvalitativního výzkumu s použitím metody polostrukturovaného rozhovoru (Hendl, 2005). Velká pozornost je věnována subjektivním zkušenostem třech účastníků výzkumu s využitím dostupných možností podpory, vyjádřením potřeb a podmínek života těchto rodin v ČR. Práce upozorňuje též na sociální rizika nedostatečné podpory společnosti, ukazuje důležitost podpory rodiny od útlého věku dítěte, vytváří povědomí o náročnosti péče o děti s poruchami autistického spektra a ukazuje na možnosti sociální pedagogiky.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

1.1 Vymezení základních pojmů

Pro pochopení správného významu základních pojmů a přehlednou orientaci v bakalářské práci, uvádím některé definice:

Podpora – v širším smyslu jde o pomoc zahrnující příznivé působení okolí na jedince (Hartl, 2000, s. 420).

Podpora sociální – vzájemná výměna materiálních, emocionálních i informačních zdrojů mezi jedinci na základě jejich sociálních vazeb (Hartl, 2000, s. 413).

Rodina – je společenská skupina spojená manželstvím nebo pokrevními vztahy, odpovědností a vzájemnou pomocí (Hartl, 2000, s. 512).

Dítě – vývojové stadium člověka, jedinec v období růstu od narození do 15 let (Hartl, 2000, s. 117).

Porucha - narušení funkcí či procesů, existence rozpoznatelného souboru příznaků s vlastnostmi odlišnými od normy (Hartl, 2000, s. 422).

Autismus – (řecké slovo autos znamená sám) stažení se do sebe, jedinec s egocentrickým nerealistickým myšlením, poruchou komunikace, uzavřeností, destruktivními projevy (Hartl, 2000, s. 63).

Spektrum neboli škála - postup či nástroj řazení objektů nebo jevů do jedné z několika kategorií (Hartl, 2000, s. 592)

Postižení – je jakákoli dočasná či trvalá porucha tělesného či duševního charakteru, brání jedinci účinně se přizpůsobit běžným nárokům života (Hartl, 2000, s. 442).

Péče sociální – společenská péče zaměřená na ochranu oslabených jedinců neschopných vykonávat svou společenskou funkci (Hartl, 2000, s. 402).

Výchova – záměrné méně či více systematické rozvíjení rozumových a citových schopností jedince, utváření postojů a způsobů chování, v souladu s cíli dané kultury či skupiny (Hartl, 2000, s. 680).

Vzdělávání neboli edukace – učením zprostředkované celoživotní přejímání dosavadních zkušeností lidstva, chování a hodnotových systémů (Hartl, 2000, s. 687).

Péče zdravotní – konkrétní uskutečnění práva jedince na zdraví (Hartl, 2000, s. 402).

1.2 Příčiny vzniku, diagnostika a popis postižených oblastí PAS

Poruchy autistického spektra (dále jen PAS) patří k nejzávažnějším poruchám mentálního vývoje u dětí v raném věku. U této neurovývojové poruchy jde o dysfunkci temporálně-frontální oblasti mozkové kůry a dysfunkci mozkového kmene, které vznikly v prenatalním či raně postnatálním věku. PAS patří mezi pervazivní¹ vývojové poruchy. Dětský vývoj je hluboce narušený v různých oblastech a směrech. Dítě vyhodnocuje, vnímá, prožívá i reaguje na běžné podněty odlišným způsobem, než je běžné u ostatní populace dětí. Symptomatika autistického chování je velmi variabilní a u dítěte se nemusí projevit v celé škále. Narušená je oblast komunikace, představivosti a sociálního chování, což zásadně ovlivňuje kvalitu života jedince ve společnosti.

„Podstata autismu nespočívá ve vnějším chování a není viditelná navenek. Jedná se o problém neschopnosti připsat věcem význam“ (Vermeulen, 2006, s. 130).

Etiologie PAS

Etiologie neboli příčina vzniku poruch autistického spektra není zatím zcela známa. Vědecky se nepodařil přesný mechanismus vzniku PAS prokázat. *„Zatím neexistuje žádný model, který by příčiny vzniku poruch autistického spektra zcela osvětlil, přestože výzkum je velmi rozmanitý. Nepochybně hraje roli genetika“ (Preissman, 2010, s. 11).*

Vznik neurovývojových poruch, k nimž patří i PAS, může souviset s rizikovými faktory v těhotenství. Thorová (2006) udává, že geny plní spíš jen predispoziční funkci. Až v kombinaci s jinými vlivy určují vznik autismu nebo míru jeho závažnosti. Geneticky podmíněný je spoluvýskyt dětského autismu či PAS v rodinách u sourozenců. Procentuální výskyt dětského autismu či PAS u sourozenců v rodinách je znatelně vyšší (dětský autismus 2-3 %, PAS 5-6%) než procentuální výskyt v běžné populaci (dětský autismus 0,1-0,4%, PAS 0,6-1%). Poměr výskytu autismu jsou 3 až 4 chlapci na 1 dívku (DSM-III, MNK-10), ještě vyšší je poměr chlapců u Aspergerova syndromu.

Hrdlička (2009) uvádí v článku *„Autismus – fakta a mýty“*, publikovaném v časopise České lékařské komory Tempus Medicorum, svůj pohled na alternativní pojetí autismu.

¹ Pervazivní – všepromikající, do hloubky promikající.

Zajímá se o oblast očkování, jako možnost etiologie autismu. Zvláště o odborníky nejvíce diskutovanou vakcinaci trojkombinací MMR² a přítomnost konzervačních látek vakcín.³ Dále o dietní omezení, vysvětlující PAS jako onemocnění metabolismu nebo řeší otázku, zda jsou imunologické odchylky pouhými průvodními jevy či mají souvislost s psychiatrickým onemocněním. Svůj článek uzavírá stanoviskem vědecké rady České lékařské komory: „Vědecká rada ČLK považuje jakoukoli souvislost vzniku autismu s očkováním dětí za neprokázanou. Vědecká rada dále konstatovala, že pro používání dietní a/nebo imunologické léčby autismu neexistují v současnosti důkazy“ (Hrdlička, 2009, s. 20)

Diagnostika PAS

Stanovení diagnózy je náročný proces spojený s pozorováním dítěte a anamnézou získanou od rodičů. Pro správné určení diagnózy musí být přítomny specifické či nespecifické vývojové abnormality v prvních třech letech věku dítěte. Komplikace způsobují změny klinického obrazu PAS, některé specifické projevy se objevují a mizí s věkem dítěte. „Mnoho „vzorů autistického chování“ se projevuje také u osob, které autismus nemají“ (Vermeulen, 2006, s. 130). Důležitý aspekt pro určení diagnózy je chování dítěte od narození do pěti let věku, kdy se nejvíce projeví odlišnosti v dětském vývoji a specifika autistických reakcí na podněty.

Podle Thorové (2006) ideální model diagnostiky obsahuje 3 fáze:

Fáze podezření – znepokojení rodičů, hledání odpovědí u pediatra dítěte, provedení diagnostiky metodou CHAT pediatrem, při pozitivním výsledku, odeslání na specializovaná pracoviště k dalšímu vyšetření.

Diagnostická fáze – vyšetření PAS provádí tým v podobě dětského psychologa, psychiatra či speciálního pedagoga, dítě podstupuje další vyšetření z oblasti genetiky, neurologie, rehabilitace, oftalmologie či otorinolaryngologie, pro vyloučení jiných organických vad.

² MMR - vakcinace trojkombinací MMR (measles – spalničky, mumps – příušnice, rubella - zarděnky) dle Dětského očkovacího kalendáře v ČR platného k 1. 1. 2014 aplikovaná v 15. měsících věku dítěte.

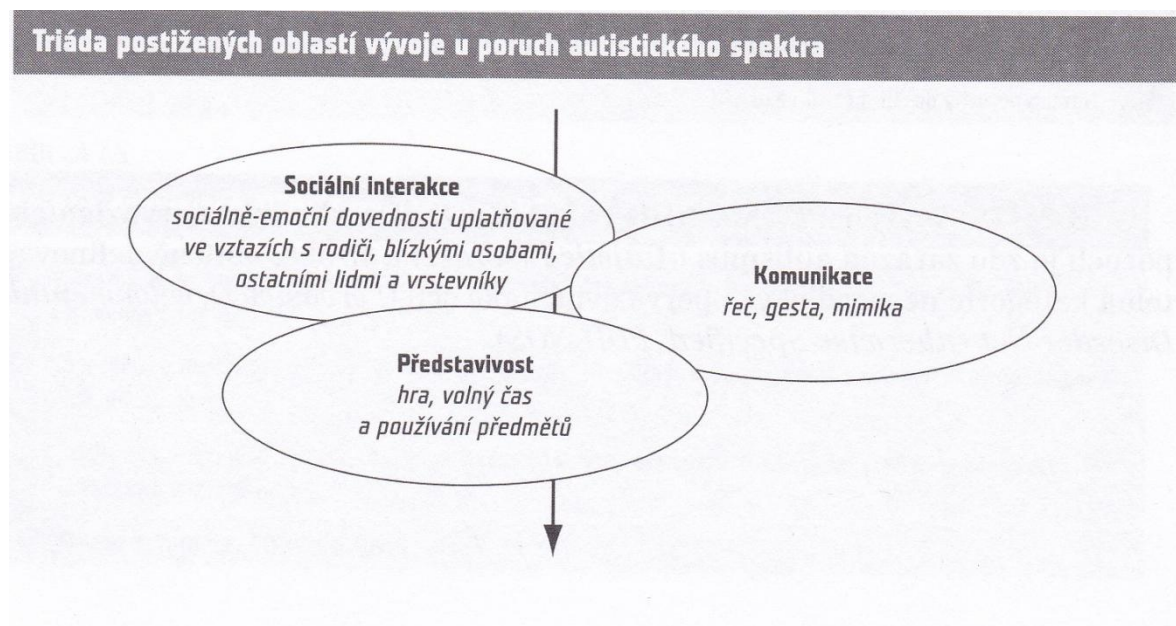
³ Konzervační látky vakcín – zejména látky s obsahem rtuti (thimerosal), mohou být příčinou vzniku neurovývojové poškození mozku dítěte.

Postdiagnostická fáze – rodiče jsou informováni v problematice PAS, využívají odborné literatury a pomůcek pro vizualizaci a strukturu, setkávají se s rodiči s dětmi s PAS, využívají možnosti následné péče.

Příklady diagnostických nástrojů: ADI-R - polostrukturovaný rozhovor s rodiči dítěte. CARS – posuzovací škála 15 oblastí u dětí, 1 - 4 body za oblast, PAS od 30 do 60 bodů. CHAT – pozorování zvláštností dítěte v raném věku pediatrem a rozhovor s rodiči.

Triáda postižených oblastí vývoje u PAS

Triádou označujeme tři nejvýznamnější postižené oblasti dětského vývoje. Míra a hloubka postižení všech oblastí se může u jedince během jeho vývoje měnit. Do oblastí triády nejsou zařazeny nespecifické variabilní rysy, ale velmi často se vyskytují a diagnostikují společně s triádou. „*Ke stanovení diagnózy je zapotřebí několik symptomů v jednotlivých oblastech triády*“ (Thorová, 2006, s. 58).



Obr. 1. Triáda postižených oblastí PAS (Thorová, 2006, s. 58)

Sociální interakce a sociální chování - sociální intelekt u jedinců s PAS je vždy v deficitu vůči schopnostem mentálním. Jsou patrné abnormality v sociální interakci, které často vedou k agresi či autoagresi. Dítě má sice zájem o sociální kontakt, ale schází mu schopnost ho navázat. Dále se objevuje nesrozumitelnost sociálních signálů, nepřiměřené reakce na běžné podněty, vyhýbání se fyzickému kontaktu, nezájem

o vrstevníky. Chybí sociální úsměv, oční kontakt, schopnost empatie, kontrola nad sociálním chováním, snaha napodobovat a sdílet pozornost (nesdílí směr pohledu ani zvuku, neukazuje). Dítě nechápe chování lidí, nedodrжуje sociální normy, neumí reagovat na situace, společnost lidí ho znervózňuje.

Kategorizace dle převažujícího typu chování volně podle L. Wingové (Thorová, 2006):
Typ sociální – nezájem o fyzický, sociální i oční kontakt, chybí schopnost empatie, agresivita, snížený práh bolesti, vyhýbání se kontaktu.

Typ pasivní – nevyhýbání se, ale také nevyvolávání kontaktu, obtíže s intuicí, nedostatek empatie, nesdílení radosti s okolím, komunikace jen k uspokojení svých potřeb.

Typ aktivní - zvláštní – velká spontánnost, hyperaktivita, obtěžující chování, nedodržování intimní vzdálenosti, zírání do očí, přehnaná neverbální komunikace, ulpívavé dotazy, nepochopení kontextu, sociální rituály.

Typ formální, afektovaný – jedinci s vysokou inteligencí, neporušená formální spisovná řeč s doslovným chápáním pokynů, pravdomluvnost, přehnaná zdvořilost, odtažitě chování, přísné dodržování rituálů a pravidel, nepochopení žertu a ironie.

Typ smíšený – zvláštní – prvky všech typů, zvláštní sociální chování, velké kvalitativní výkyvy, přísné dodržování pravidel, zdvořilé chování se sociálním úsměvem, imitace naučených frází, komunikace omezená na vybraná témata, snaha o izolaci.

Komunikace – u dětí s PAS dochází k opoždění vývoje řeči či k náhlé ztrátě již naučených komunikačních dovedností. Vždy se objevují nápadné abnormality ve verbální komunikaci. Narušena bývá v různé míře jak receptivní složka⁴, tak expresivní složka⁵ řeči. Přibližně polovina dětí s PAS si neosvojí řeč natolik, aby mohla funkčně komunikovat s okolím. Dítě není ochotno komunikovat, samo nezačíná rozhovor, popřípadě vede dlouhý monolog, aniž by se drželo kontextu. Řeč může být stereotypní s narušenou větnou vazbou. Typické jsou echolálie, vlastní žargon, logické neologismy i vulgarismy. Nefunkční je též porozumění neverbální komunikace, přehnaná odtažitost nebo přílišná blízkost při kontaktu, nepřijatelné způsoby vyjadřování, obtíže s pochopením a zvládnutím emocí, přemíra či absence gest, mimiky a očního kontaktu.

⁴ Receptivní složka řeči – porozumění řeči.

⁵ Expresivní složka řeči – schopnost vyjadřování.

Představivost – u osob s PAS dochází k narušení nápodoby, schopnosti fantazie i symbolického myšlení. Typické je opakující se stereotypní chování, opoždění vývoje hry, ulpívání na atypických zájmech a rituálech. Není snadné přeměřovat pozornost jedince na jiné podněty. Reakce na přerušení činnosti bývají bouřlivé, se zvyšující frekvencí problémového chování, což může vést k narušení života celé rodiny. Kvalita hry je narušena abnormální manipulací a zaujetím předměty, výběr hry je omezený, sociální hry zcela chybí. Jedinci s PAS fascinovaně sledují točivý pohyb, staví hračky do řady, mají výběrové intelektuální zájmy (čtení encyklopedií, jízdnicích řádů), shromažďují předměty. Častým projevem bývá smyslová autostimulace, motorické pohyby těla a třepání rukama.

Nespecifické variabilní rysy - poruchy s častým výskytem specifických obtíží. Thorová (2006) udává výskyt až u dvou třetin jedinců s PAS.

Percepční poruchy – se projevují specifickým způsobem vnímání, fascinací smyslovými vjemy, hyposenzitivitou (nízkou citlivostí na podnět) a hypersenzitivitou (přecitlivělostí).
Sluchové vnímání – abnormální reakce na běžné zvuky, netolerance hluku, panické reakce při působení specifického zvuku (smrkání, pláč, vysavač), obliba a napodobování melodií.
Zrakové vnímání – strnulé zírání, sledování věcí zblízka, z bočního úhlu, přecitlivělost na světlo, zpomalené reakce na zrakový podnět, pozorování prstů, odlesků a stínů.
Čichové vnímání – přecitlivělost na vůně a pachy, odmítání prostředí i osob kvůli pachům, akutní reakce až zvracení, nevnímání silných čichových vjemů, časté očichávání lidí, věcí.
Chuťové vnímání – odmítání a výběr pokrmů, požívání nejedlých věcí, zvracení, přejídání.
Hmat a dotek - odmítání doteků, svlékání oblečení, mazlení, dyspraxie, nutkavé dotýkání se různých povrchů, vyhledávání těsných prostor, neadekvátní reakce na špinavé ruce.
Vnitřní cití – nedostatečné vnímání pocitů žízně, hladu, tepla, chladu, posunutí prahu bolesti, snížení vedoucí k sebepoškozování, zvýšení k přehnaným reakcím na malou bolest.
Vestibulární systém – odmítání či obliba točivého a houpavého pohybu, problémy s udržení rovnováhy, točení se dokolečka, nevnímání rizika výšky.

Motorické projevy – opoždění vývoje motorické oblasti, špatná koordinace, abnormální stereotypní pohyby, chůze po špičkách, tikové poruchy, imitace pohybů, specifika kresby.

Problémy v chování – záchvaty zuřivosti, agresivita, rituály, sebezraňování, útoky z domova, negativismus, problémy s jídlem a spánkem, nespavost, omezený jídelníček, problémy se sexuálním chováním, neadekvátní projevy zájmu.

Emoční reaktivita – střídání nálad, malá reaktivita na podněty, ztráta kontroly, výbuchy zlosti (vzniklé nedodržením pravidel, rituálu, náhlou změnou, zvukem, pachem) úzkost, strachy, panické reakce, sociální fobie, sebevražedné pokusy.

Adaptabilita – narušení schopnosti přizpůsobit se změnám prostředí, činnosti, osob, přizpůsobení prostředí dítěti.

1.3 Klasifikace a možnosti terapie PAS

Nejužívanější systémy, které zařazují PAS dle diagnostických kritérií do svých klasifikací, jsou MKN-10 a DSM-5. Vznik Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů koordinovala Světová zdravotnická organizace (WHO). Systém zajišťuje mezinárodní srovnatelnost a shodné třídění nemocí v členských státech WHO. Momentálně je platná 10. revize (v ČR od 1. 1. 1994). Americká psychiatrická asociace dala vzniknout Diagnostickému a statistickému manuálu duševních poruch přepracováním MKN-6. Momentálně je platná 5. revize.

Porovnání světového klasifikačního systému MKN-10 s americkým DSM-IV	
MKN-10 (Světová zdravotnická organizace, 1992)	DSM-IV (Americká psychiatrická asociace, 1994)
Dětský autismus (F84.0)	Autistická porucha (<i>Autistic Disorder</i>)
Rettův syndrom (F84.2)	Rettův syndrom (<i>Rett's Syndrome</i>)
Jiná dezintegrační porucha v dětství (F84.3)	Dětská dezintegrační porucha (<i>Childhood Disintegrative Disorder</i>)
Aspergerův syndrom (F84.5)	Aspergerova porucha (<i>Asperger Disorder</i>)
Atypický autismus (F84.1)	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná (<i>Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified - PDD-NOS</i>)
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84.8)	
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84.9)	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84.4)	Není ekvivalent

Obr. 2. Klasifikace PAS v systémech MKN a DSM (Thorová, 2006, s. 60).

Popis jednotlivých poruch autistického spektra (MKN-10)

Dětský autismus (Kannerův syndrom) – je nejčastější a nejlépe popsanou PAS. Typickým projevem je abnormální psychomotorický vývoj či autistická regrese před dovršením tří let věku s velkou variabilitou příznaků. Vždy jsou v různé míře zasaženy všechny tři oblasti triády, často s přecitlivělostí smyslového vnímání, poruchami příjmu potravy a spánku, problémy se strachem, emoční reaktivitou, sníženou adaptabilitou, záchvaty vzteku, agrese a autoagrese. Nejčastější komorbiditou je lehká až hluboká mentální retardace.

Atypický autismus – dítě nesplňuje kritéria dětského autismu pro odlišný věk vzniku poruchy nebo nejsou zasaženy všechny oblasti triády. Nástup symptomů nastává po třetím roce života dítěte. Jedna oblast není zasažena nebo s lehčí formou symptomů. Nejčastější komorbiditou je těžší forma mentální retardace a těžké poruchy řeči.

Rettův syndrom – geneticky podmíněná porucha vyskytující se jen u dívek, s nástupem příznaků do druhého roku věku. Po normálním vývoji následuje regres, zpomalení růstu hlavy, postupná ztráta řeči, zhoršování motoriky končetin. Objevují se typické krouživé pohyby rukou, nepravidelné dýchání, zastavení sociálního vývoje. Nejčastější komorbiditou je epilepsie, v konečném stadiu imobilita a těžká forma mentální retardace.

Jiná dětská dezintegrační porucha – (Hellerův syndrom) – u dětí dochází po nejméně dvouletém normálním vývoji k náhlé a trvalé ztrátě naučených dovedností. Ztráta je více patrná a symptomy jsou obdobné, jako u dětského autismu, ale objevují se později. Nejčastější komorbiditou je epilepsie a těžká forma mentální retardace.

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby – u dětí s velmi nízkými hodnotami inteligenčního kvocientu bez narušení sociální oblasti. Časté stereotypní pohyby s hyperaktivitou, poruchy pozornosti, sebepoškozování, v dospívání spíše hypoaktivita. Komorbiditou je těžká forma mentální retardace.

Aspergerův syndrom – (sociální dyslexie) - u dětí nebyl porušen vývoj řeči ani inteligence. Diagnostika probíhá později, někdy až v dospělosti. Typická je nápadná řeč, velké zaujetí svými zájmy, narušení kvality sociální interakce až izolace. Časté obtíže s adaptabilitou, ulpívání na rituálech, motorická neobratnost, přísné dodržování pravidel, nesamostatnost, ale též velké nadání a schopnost dosáhnout vysokého stupně vzdělání. Nejčastější komorbiditou jsou poruchy chování, úzkostné poruchy, obsese a depresivní nálady.

Jiné pervazivní vývojové poruchy – u dětí bývají zasaženy všechny tři oblasti triády jako u dětského autismu, ale při diagnostice vycházejí jako hraniční, blížíci se normě. Někdy bývá výrazně narušena jen jedna oblast triády – oblast představivosti.

Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná - přechodná forma diagnózy, která se používá u dětí raného věku, kdy ještě nejsou plně vyvinuty symptomy poruchy. Sledují se symptomy a diagnostika PAS se provede ve vyšším věku dítěte.

Hrdlička (2004) udává dělení autismu, které je z jeho hlediska důležité pro praxi: *Vysoce funkční autismus* – nejvíce používaný termín, označuje osoby bez mentálního postižení, inteligenčně průměrné až nadprůměrné s neporušenou komunikativní řečí, kteří se při vhodném přístupu mohou plně zařadit do společnosti. *Středně funkční autismus* – označuje osoby s lehkým a středním mentálním postižením, s narušením komunikativní řeči a přibývajícím stereotypním chováním. *Nízkofunkční autismus* – u osob s těžkým a hlubokým mentálním postižením, bez rozvinuté funkční řeči, nenavazujícími kontakt, s převládajícím stereotypním chováním.

Terapie

Terapie v podobě zdravotních léčebných postupů není u všech osob s PAS nutná. Zdravotní, převážně psychiatrická léčba se týká spíše jen některých příznaků a komorbidit PAS. Dle Hrdličky (2004) zatím neexistují léky, které by PAS vyléčily. Pro efektivní rozvoj psychomotorického vývoje, funkční komunikace a zpřístupnění okolního světa jsou vhodné spíše speciální programy a přístupy s včasnou intervencí. Každý postup terapie je konzultován s rodiči dítěte a je nutná spolupráce všech zúčastněných osob. Dle Boyda (2011) je nejdůležitější přijetí a porozumění dítěti s PAS, snižování jeho úzkosti a budování zdravé sebedůvěry. Také celostní a individuální přístup, dostatek času na adaptaci, trpělivost, empatie, ale i neústupnost v dodržování zásadních pravidel, jsou důležité pro navázání vztahu s dítětem, jeho integraci do společnosti a další kognitivní rozvoj. Čadilová (2008) uvádí metodu strukturovaného učení s vizualizací, strukturalizací činností a navozením motivace odměnou. Dále jsou vhodné komunikační terapie (metoda VOKS), TEACCH program, biofeedback, muzikoterapie, dramaterapie, arteterapie, relaxace, canisterapie, hipoterapie, ergoterapie, snoezelen, nácviky komunikace a sociálních dovedností. Všechny metody nejsou vhodné pro dané dítě, jejich využití je zcela individuální. Vzhledem k tomu, že ne všechny terapie jsou zahrnuty do školního

vzdělávacího programu, nejsou součástí sociální služby ani je nehradí zdravotní pojišťovny, mohou být svou finanční náročností pro rodinu velmi zatěžující.

1.4 Reakce rodiny a okolí na sdělení diagnózy PAS

„Každá rodina je jedinečná, má klidná a obtížná období. Manželství rodičů považujeme za významnou hodnotu a nadějně společenství pro výchovu dětí“ (Gjuričová, 2009, s. 96)
Narodí-li se v rodině dítě se zdravotním postižením, potřebují rodiče citlivé jednání odborníků, dostatek informací a kontakt s nejbližším okolím. Vztah mezi rodiči a novorozencem může být do značné míry narušen, nebo se nemusí vyvinout vůbec. Včasná podpora je důležitá, aby se rodina dokázala s nelehkou situací vyrovnat. *„Jestliže je podpora nedostatečná, pak se postižené dítě může stát v rodině elementem, který s narozením přinesl do rodiny problémy“* (Hrdlička, 2004, s. 177).

Reakce rodiny na diagnózu PAS

Poněkud jiná je situace u rodin s dětmi s PAS. Z pohledu rodičů i lékařů se dítě narodilo zdravé. Může se vytvořit pevný vztah rodičů k novorozenci. Odlišnosti ve vývoji dítěte raného věku bývají často spojeny s autistickým regresem (částečná až úplná ztráta již získaných dovedností oblasti triády). Rodiče nechápou abnormální chování dítěte, což přispívá k jejich dezorientaci a nejistotě. Každý potřebuje různě dlouhou dobu na překonání několika stádií zvládnutí, tak nečekané krize (Thorová, 2006):

Prvotní šok - nastává po sdělení diagnózy. Rodič jedná instinktivně, což mu pomáhá v první chvíli přežít silnou bolest a emoce.

Obranné mechanismy – jsou vyvolané šokem, hledání dočasné psychické rovnováhy.

Popření – reakcí je popírání skutečnosti, únikové reakce, útěk, nepřiznání si stavu situace.

Vytěsnění – částečné či úplné vytěsnění obdržených informací, bagatelizace situace.

Víra v zázrak – mobilizace síly rodičů, popření se s osudem, hledání cest k plné úzdavě.

Depresivní stavy s hledáním viníka – časté deprese, úzkosti, stavy lítosti spojené s pocity viny, agresivní reakce či vztek na všechny zúčastněné, hledání viníka v rodině i mimo ni.

Kompenzace – odeznívají negativní stavy, postupné přijetí situace, aktivní péče o dítě.

Nalezení životní rovnováhy a přebudování postavení hodnot v životě rodiny – akceptace situace, nacházení nového smyslu života, aktivní spolupráce s odborníky, adaptace na jiný způsob života, učení se novému, sdílení zkušeností s ostatními rodiči.

Postoje rodiny formující vývoj dítěte s PAS

Postoje rodiny formují vývoj dítěte na celý život. Vhodný je vstřícný a racionální přístup s přiměřenými nároky. Dítě by se mělo naučit respektovat a dodržovat pravidla soužití, současně cítit přijetí od svých rodičů (Matějček, 2005). Nesoudržné rodinné klima, negativní nastavení okolí, velké sourozenecké neshody, nevhodné sociální prostředí, nepříznivá finanční situace, či právě prožívaná životní krize rodiny může vést k náhlému zhoršení postoje rodiny vůči dítěti. Patologické postoje rodičů mohou dle Thorové (2006) ztížit adaptaci dítěte s PAS:

Odmítání dítěte – rodič dítě zcela nepřijme, pro dítě je těžké v takovém prostředí vyrůstat.

Zpochybnění PAS – rodič nepřijímá diagnózu, ani vhodné postupy k podpoře vývoje dítěte.

Nutková péče - nepřenechání péče o dítě druhé osobě, vede k nadměrné únavě, vyčerpání.

Přehnaně pečlivá péče - podřízení všeho dění v rodině dítěti s PAS, ostatní členové rodiny jsou opomíjeni, dítě je omlouváno postižením, což vede k jeho nesamostatnosti a izolaci.

Přetrvávající vztek – nepřijetí diagnózy, nepřiměřeně dlouhou dobu nepřechází z fáze hledání viníka do pozitivní kompenzované fáze, přetrvává pesimistické naladění či odrazování od úspěchu.

Přijetí rodiny dítěte s PAS okolím

Rodina se obtížně vyrovnává s tím, co ji potkalo a současně se setkává s různorodými reakcemi společnosti. Poruchy autistického spektra nebývají na první pohled viditelné. Proto bývá pro veřejnost tak obtížné přijmout odlišnosti osob s PAS a pochopit, že se nejedná jen o pouhé výchovné problémy. Rodiče často vyslechnou striktní rady, které jim ubližují. „*Věty „já bych ho naučil poslouchat“ či „dejte to do ústavu“ jsou pro rodiče velmi bolestné stejně jako přehnaný soucit*“ (Hrdlička, 2004, s. 182). Podporou pro rodinu je kvalifikovaná pomoc, porozumění a povzbuzení. I přesto někdy jeden z rodičů nevydrží stres či pocity viny, rodina se rozpadne a dítě tak přichází o nejbližší osobu, se kterou ztrácí každodenní kontakt. Veškerá starost pak zůstává většinou na jednom rodiči,

dle Sobotkové (2001) jsou to z 90% matky. Může dojít i k narušení sourozeneckých vztahů. Sourozenci nechápou příčinu změn chování, situaci nepřijímají, dokonce mohou vinit dítě s PAS ze všech problémů rodiny. Ve školním zařízení dochází také často k potížím. Připomínky či výtky pedagogů, mohou u rodičů vést k pocitům bezmoci a studu za to, že neumí vychovat své dítě. Přehnaný soucit či necitlivý přístup okolí může být pro rodinu nevhodný a velmi zraňující. Rodiče se ve snaze ochránit své dítě i sebe postupně izolují od běžných společenských aktivit. Možnosti podpory státu zde mohou současně fungovat jako prevence sociální exkluze⁶ rodiny.

Velkou roli v podpoře aktivity rodiny mají svépomocné skupiny rodičů. Rodiče je založili pro své děti s PAS. Sdílejí společné zkušenosti, poskytují si vzájemnou psychickou podporu a solidaritu, organizují přednášky, sourozenecké skupiny, setkávání rodin, poskytují rodinám aktuální informace, doporučují přístupy a metody práce s dětmi. Rodiče se mohou postupně se zapojit do činnosti skupiny. *„Lidská pomoc je to nejcennější, co můžeme jeden druhému v těžkých situacích dát“* (Sobotková, 2003, s. 106).

Nepřijetí rodiny s dětmi s PAS okolím může vést ke stupňování problémů ve společenském soužití. Příčiny pramení z nepochopení problematiky PAS. Veřejnost se bojí neznámého, proto je třeba propagace, zvýšení všeobecného povědomí a informovanosti. Specifickým krokem rodičů ke zviditelnění problematiky PAS, je používání oblečení s nápisy o autismu, což vede k větší akceptaci odlišného chování dětí.

Cílem rodiny je přijetí a začlenění všech jejích členů do společnosti. Mnoha rodinám se tento cíl daří plnit. V opačném případě může nepřijetí potomka s PAS, strach o zdravé sourozence, vyloučení rodiny ze společnosti či jiný závažný problém, vést až k umístění dítěte do Ústavu sociální péče, což je řešení většinou definitivní a pro psychiku rodičů často zničující.

⁶ Sociální exkluze – vyloučení jedinců či skupin na okraj společnosti.

2 MOŽNOSTI PODPORY OSOB S PAS V SOCIÁLNÍ OBLASTI

Stát může pomoci rodině s dítětem s PAS se zajištěním životních potřeb, a to přiznáním finančních dávek, zvýhodněním, podporovaným zaměstnáváním či možností užívání sociálních služeb. Účelem je začlenění celé rodiny do společnosti, prevence proti diskriminaci a sociálnímu vyloučení. Velmi důležité je subjektivní vnímání členů rodiny. Způsob přijetí a možnosti sociální výpomoci nejbližšího okolí, mohou vést ke spokojenosti či nespokojenosti rodiny a tím i k různé míře začlenění nebo vyloučení ze společnosti. Osoby s PAS mohou svou odlišností přispět k uvědomění si důležitých životních hodnot a obohacení vztahů celé společnosti.

2.1 Sociální dávky

O sociální dávky a příspěvky si může zažádat fyzická osoba, která má trvalý pobyt na území státu ČR. Žádosti se podávají na Úřadu práce (dále jen ÚP), může se posuzovat zdravotní stav či finanční příjem osob v domácnosti, přiznání dávky přísluší pouze osobám splňujícím zadaná kritéria, jimž vznikl nárok na vyplacení dávky. Sociální dávky: *státní sociální podpory* (příspěvky na dítě, na bydlení, porodné, pohřebné, rodičovský příspěvek), *pomoci v hmotné nouzi* (příspěvek na živobytí, doplatek na bydlení, mimořádná okamžitá pomoc), *pěstounské péče* (odměna pěstouna a další příspěvky spojené s pěstounstvím). Lidé se zdravotním znevýhodněním, mezi které řadíme i jedince s PAS, si mohou navíc zažádat o *dávky pro osoby se zdravotním postižením a příspěvek na péči*:

Dávky pro osoby se zdravotním postižením

Právní úpravu dávek pro osoby se zdravotním postižením upravuje zákon č. 329/2011 Sb. a vyhláška č. 388/2011 Sb.

Příspěvek na mobilitu - nároková dávka osoby starší jednoho roku. Žadatel s přiznaným průkazem ZTP nebo ZTP/P, který se pravidelně dopravuje (do školského, zdravotnického zařízení) a neužívá pobytové sociální služby. Vyplácí se zpětně ve výši 400 Kč měsíčně.

Příspěvek na zvláštní pomůcku – nároková dávka pro osobu starší jednoho roku, tří let (úprava bytu, motorové vozidlo) či patnácti let (vodící pes), dle druhu pomůcky. Žadatel musí splňovat kritéria těžké vady s dlouhodobě nepříznivým stavem. Rozlišují se pomůcky

dražší než 24 000,- Kč nebo levnější. Spoluúčast na platbě pomůcky je 10%, s minimální částkou 1000,- Kč. Vzniká povinnost vrátit příspěvek, pokud nebyl použit na dané účely.

Průkaz osoby se zdravotním postižením - nároková dávka pro osobu starší jednoho roku, se smyslovým, duševním i tělesným postižením dlouhodobého charakteru, jež zásadně omezuje schopnost pohybu či orientace osoby, včetně PAS.

Průkaz TP - středně těžké postižení funkce, včetně PAS. Samostatná pohyblivost a orientace v domácím prostředí, zhoršení v exteriéru. Nárok na sezení ve veřejné dopravě, přednostní vyřízení osobních záležitostí.

Průkaz ZTP - těžké postižení funkce, včetně PAS. Samostatná pohyblivost a orientace v domácím prostředí, v exteriéru pohyblivost na krátké vzdálenosti, obtíže s orientací. Nárok jako u průkazu TP, bezplatnou místní dopravu, slevu 75% ve vnitrostátní dopravě.

Průkaz ZTP/P – těžké či úplné postižení funkce, s potřebou průvodce, včetně PAS. Obtíže s pohyblivostí, neschopnost chůze v domácím prostředí, v exteriéru chybí samostatná pohyblivost i orientace. Nárok jako u ZTP, dopravu průvodce i vodícího psa zdarma.

Nenárokové slevy ze vstupného na sportovní a kulturní akce, dále nároky na slevy dle jiných předpisů, řešící správní či místní poplatky, daně z příjmů a nemovitostí atd.

Příspěvek na péči

Právní úpravu příspěvku na péči (dále PNP) upravuje zákon č. 108/2006 Sb. a vyhláška č. 505/2006 Sb. PNP je nároková dávka, pro osobu starší jednoho roku, která potřebuje pomoc druhé osoby v různém rozsahu z důvodu dlouhodobého zhoršeného zdravotního stavu. Po podání žádosti dochází k sociálnímu šetření, předání zpráv od odborníků, posouzení posudkového lékaře až k rozhodnutí úřadu. Dle počtu nezvládnutých životních potřeb (mobilita, komunikace, orientace, oblékání a obouvání, péče o zdraví, tělesná hygiena, stravování, výkon fyzické potřeby, osobní aktivity, péče o domácnost⁷) se určuje stupeň závislosti osoby. Výška PNP je určena na jeden kalendářní měsíc, rozdílnost systému u dětí do 18 let a u dospělých osob.

⁷ Péče o domácnost - se posuzuje pouze u osob starších 18 let

Z PNP se hradí péče sociálních služeb či osoby blízké a dalších forem péče v sociálním či zdravotnické zařízení. Ke zvýšení příspěvku o 2000,- Kč může dojít z důvodu nízkých příjmů rodiny nebo pro podporu dítěte předškolního věku (s těžkou nebo úplnou závislostí, ve věku od 4 do 7 let).

Stupeň závislosti do 18 let	Výše příspěvku	Počet nezvládnutých životních potřeb	Závislost
I stupeň	3000,- Kč	Tři	Lehká
II stupeň	6000,- Kč	Čtyři až pět	Středně těžká
III stupeň	9000,- Kč	Šest až sedm	Těžká
IV stupeň	12000,- Kč	Osm až devět	Úplná

Stupeň závislosti starší 18 let	Výše příspěvku	Počet nezvládnutých životních potřeb	Závislost
I stupeň	800,- Kč	Tři až čtyři	Lehká
II stupeň	4000,- Kč	Pět až šest	Středně těžká
III stupeň	8000,- Kč	Sedm až osm	Těžká
IV stupeň	12000,- Kč	Devět až deset	Úplná

Tab. 1. Výše příspěvku na péči u dětí a dospělých osob

2.2 Sociální služby

Legislativní rámec sociálních služeb upravuje zákon č. 108/2006 Sb. a vyhláška č. 505/2006 Sb. Služby jsou zapsány v registru poskytovatelů sociálních služeb, musí mít vypracovány standardy kvality a kontrolují je inspekce sociálních služeb. „*Sociální služby jsou specializované činnosti, které mají pomoci člověku řešit jeho nepříznivou sociální situaci*“ (Muselíková, 2013, s. 137). Pomoc vychází z potřeb osob, které z důvodu změny zdravotního stavu či nepříznivé sociální situace potřebují profesionální podporu. Důležitý je individuální přístup, podporující aktivitu a rozvoj samostatnosti uživatele. Služba

by měla být uživateli časově i místně dostupná. Je možná současná podpora více služeb, odpovídající aktuálním potřebám uživatele. Výběr služeb pro rodiny s dětmi s PAS:

Sociální poradenství – je zaměřeno na podporu osob žádajících o pomoc a předání informací, které mohou vést k řešení či předcházení nepříznivých sociálních situací. Základní poradenství musí poskytnout všichni pracovníci sociálních služeb. Specializované poradny poskytují odborné poradenství a zapůjčují kompenzační pomůcky. Poradny jsou zaměřeny na jevy objevující se ve společnosti nebo na potřeby cílových skupin (poradny pro osoby se zdravotním postižením) a jsou poskytovány bez úhrady.

Služby sociální prevence - se zaměřují na sociálně negativní jevy a situace, které by mohly vést k vyloučení osob ze společnosti. Služby se poskytují převážně ve formě terénní, čili v přirozeném sociálním prostředí uživatele. Mohou mít i formu ambulantní či pobytovou a jsou poskytovány bez úhrady.

Raná péče – je převážně terénní služba poskytující pomoc a podporu rodinám s dětmi se zdravotním postižením či ohrožením vývoje v důsledku nepříznivé zdravotní situace. Služba je poskytována dětem od narození do sedmi let věku. Pracovník rané péče podporuje rozvoj schopností a dovedností dítěte, snaží se o jeho začlenění do společnosti a integraci do školního zařízení. Pomáhá rodičům přijmout specifické potřeby dítěte, doprovází je do institucí, napomáhá při uplatňování práv a současně posiluje jejich rodičovskou kompetentnost. Raná péče poskytuje i ambulantní konzultace, základní sociální poradenství, zprostředkování odborných přednášek, zapůjčení odborné literatury a pomůcek, organizuje setkávání rodin.

Telefonická krizová pomoc – je terénní služba poskytující krizovou pomoc osobám, nacházejícím se v obtížné životní situaci. Služby jsou anonymní, mají celorepublikovou působnost. Pro účely pomoci rodinám s dětmi se zdravotním postižením v akutní krizi byla zřízena Krizová linka EDA (tel. č. 800 40 50 60) či Telefonická krizová linka pro zdravotně postižené děti (tel. č. 800 24 66 42).

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi – je terénní či ambulantní služba určená pro rodiny s dětmi ohroženými ve vývoji, z důvodu dlouhodobě trvající krizové sociální situace. Služba pomáhá rodině s překonáním krize, vede ji k aktivní spolupráci, k získání rodičovských a sociálních kompetencí, což působí preventivně proti sociálnímu vyloučení.

Služby sociální péče – se zaměřují na podporu fyzické i psychické soběstačnosti osob se zdravotním znevýhodněním. Poskytují se za úhradu, ve formě terénní, ambulantní i pobytové. PNP lze použít na uhrazení služeb sociální péče.

Osobní asistence – je terénní služba, poskytuje se dle individuálních potřeb, bez omezení času a v přirozeném prostředí uživatele. Dětem se zdravotním postižením osobní asistent poskytuje podporu i ve školním prostředí.

Denní stacionář – je ambulantní služba, pracovníci poskytují podporu dle individuálních potřeb uživatele, snaží se o jeho aktivizaci a integraci do společnosti. Častým prováděním nácviků sociálních, sebeobslužných a komunikačních dovedností, dochází k vytváření ustálených návyků a rituálů. Podpora v rozumové oblasti, pracovních činnostech i soběstačnosti mohou uživatele připravit na samostatný život. Součástí individuálního plánu uživatele je účast na společných setkáních, výletech, pobytech, terapiích, v různých dílnách, tělocvičnách, relaxačních místnostech či snoezelenu.

Týdenní stacionář - je pobytová služba pro stejnou cílovou skupinu, s podobným zaměřením jako u denního stacionáře, s potřebou poskytování týdenního ubytování, 24 hodinové péče a celodenní stravy pro uživatele.

Odlehčovací služby - jsou kombinací ambulantní, terénní, či pobytové služby, přebírají péči za pečující osoby, kterým tak umožní potřebný odpočinek.

2.3 Organizace pomáhající lidem s autismem

Vznik těchto organizací iniciovaly skupiny rodičů dětí s PAS ve spolupráci s odborníky. Vedle je k tomu potřeba zajištění podpory rodin, odpovídající péče a propagace autismu. Výběr organizací pomáhající lidem s PAS:

Autistik o. s. - spolek založen rodiči v roce 1994. Snaží se o uplatnění práva na odpovídající vzdělání, optimální rozvoj a ochranu práv osob s PAS. Činnost sdružení je zajišťována pouze dobrovolníky, kteří organizují pobyty rodin, výcviky v edukačních programech, překlady odborné literatury či výstavy autorů s autismem.

APLA ČR - Asociace pomáhající lidem s autismem vznikla v roce 2000, prosazuje vědecký přístup a komplexní péči pro osoby s PAS a jejich rodiny. Zastřešuje a sdružuje další organizace: APLA Vysočina, APLA jižní Morava, APLA jižní Čechy, o. s., APLA

severní Čechy a NAUTIS, z. ú.⁸ Organizace spolupracuje s odborníky, je zajištěna systémová odborná poradenská podpora, kvalitní diagnostika, podpora vzdělávání a volnočasových aktivit, setkávání rodin, integrace osob s PAS do společnosti i na trh práce, psychiatrické, psychologické a sociální služby (raná péče, osobní asistence, stacionář, sociální rehabilitace, odlehčovací služby, chráněné bydlení), vzdělávání rodičů i odborníků, osvětové kampaně a propagace PAS.

RettCommunity - svépomocný spolek rodičů dívek s Rettovým syndromem vznikl v roce 2004. Organizuje semináře, týdenní pobyty, setkání rodin, spolupracuje s odborníky, vydává materiály, poskytuje poradenství a provázení rodin v těžkých životních situacích.

Jdeme autistům naproti – Olomouc, o. s. – sdružení podporující rodiny s dětmi s PAS vznikl v roce 2006, poskytuje nácviky sociálních dovedností, ranou péči, organizuje letní příměstské tábory a kroužky. Vedle běžných metod využívají i principy alternativních přístupů (Son-Rise program, HANDLE přístup, GFCF dieta).

⁸APLA Praha, střední Čechy 1. 1. 2016 změnila název a právní formu na Národní ústav pro autismus.

3 MOŽNOSTI PODPORY, INTEGRACE DĚTÍ S PAS VE ŠKOLSTVÍ

Děti se speciálními vzdělávacími potřebami (dále jen SVP) mají dle Listiny základních práv a svobod právo na výchovu a vzdělávání. V ČR legislativně zajišťuje vzdělávání školský zákon č. 561/2004 Sb. a vyhláška č. 73/2005 Sb. Důležitými dokumenty jsou Národní program rozvoje vzdělávání v ČR, Rámcově vzdělávací programy či Školní vzdělávací programy. Děti s PAS se mohou vzdělávat ve speciálních školách nebo jsou integrovány ve školách hlavního vzdělávacího proudu (Adamus, 2014). Integrace neboli začlenění se do společnosti vrstevníků v běžné škole by měla vést k získávání společných kontaktů a zkušeností. Formy integrace:

Individuální – dítě se SVP je integrováno ve školském zařízení, s podporou školského poradenského zařízení, asistenta pedagoga, individuálního vzdělávacího plánu, pomůcek a úpravy prostředí.

Skupinové – vznik třídy pro děti se SVP v běžné škole – logopedické, třídy pro děti s PAS.

Speciální škola – vznik samostatné instituce pro děti se SVP, možná kombinace forem.

Dle inkluzivního způsobu vzdělávání školské zařízení přijímá každé dítě, přizpůsobuje se jeho potřebám, vytváří vhodné podmínky a odstraňuje bariéry školního prostředí. Způsoby podpory dítěte s PAS: vzdělávání dle individuálního vzdělávacího plánu s podporou asistenta pedagoga, třída s nižším počtem dětí, dostatečná motivace a časová dotace, dostupné didaktické a kompenzační pomůcky, alternativní způsoby komunikace, úpravy prostor třídy, práce se strukturou a vizualizací činností. Důležitá je znalost problematiky, vzdělávání pedagogů, prevence šikany s okamžitým řešením negativních projevů ve třídě, vysvětlení situace všem zúčastněným dětem i jejich rodičům. Zásadní podmínkou úspěšné socializace dítěte s PAS je vzájemná spolupráce všech zúčastněných a vytvoření partnerského vztahu mezi školským zařízením a rodiči (Vosmik, 2010).

3.1 Předškolní vzdělávání

Dle zákona č. 561/2004 Sb. a vyhlášky č. 14/2005 Sb. předškolní vzdělávání napomáhá vyrovnávat nerovnoměrnosti vývoje dětí před vstupem do základního vzdělávání a je určeno pro děti od tří do šesti let. Pomáhá rozvíjet osobnost dítěte, osvojit si základní dovednosti, návyky a pravidla slušného chování, podílí se na jeho začleňování do společnosti.

Mateřské školy – jsou rozděleny do tříd s maximálním počtem 24 dětí na jednu třídu. Je-li ve třídě zařazeno dítě se SVP, počet se snižuje na 12 až 19 dětí. Integrace dětí s PAS, s možnou podporou asistenta pedagoga. *Třídy pro děti se zvláštním vzdělávacím programem* – zřizovány v běžných mateřských školách, třídy se sníženým počtem dětí se SVP, integrace dětí s PAS s podporou speciálního pedagoga a asistenta pedagoga.

Mateřské školy speciální – jsou určeny pro děti se SVP, někdy v nich bývají zařazeny v rámci obrácené integrace i zdravé děti. Třídy se sníženým počtem dětí, dostupná rehabilitační i logopedická péče s podporou speciálního pedagoga a asistenta pedagoga. *Třídy pro děti s PAS* – zřizovány v mateřských školách speciálních, třídy s maximálním počtem 6 dětí, zařazení specifických metod podpory, například vizualizace, alternativní komunikace, strukturované učení, s podporou speciálního pedagoga a asistenta pedagoga.

Odklad školní docházky - rodiče mohou žádat o odklad školní docházky pro své šestileté dítě, již při zápisu na ZŠ, nejpozději však do 31. května daného roku. Musí podat písemnou žádost řediteli školy ZŠ, s doporučením od školského poradenského zařízení, klinického psychologa, pediatra či jiného odborného lékaře. Děti zůstávají v předškolním vzdělávání.

3.2 Základní vzdělávání

Na předškolní navazuje základní vzdělávání. K plnění povinné devítileté (ve speciálním školství desetileté) školní docházky zápisem do základních škol musí dle zákona č. 561/2004 Sb. a vyhlášky č. 48/2005 Sb. přihlásit zákonný zástupce své dítě odpovídajícího věku. Rodiče dětí se SVP dle doporučení školských poradenských zařízení, psychologů či lékařů rozhodují, zda zvolí integraci do hlavního vzdělávacího proudu nebo vzdělávání na základní škole speciální. Základní vzdělávání rozvíjí osobnost dítěte, vytváří základy učení a podílí se na jeho začleňování do společnosti. Zařazení dětí s PAS do školských zařízení:

Základní školy – jsou rozděleny do dvou stupňů a tříd s počtem 17 - 30 dětí na jednu třídu. Je-li ve třídě zařazeno dítě se SVP, může se počet žáků snížit. Počet individuálně integrovaných žáků se SVP je maximálně 5 v jedné třídě. Častá integrace dětí s PAS, zejména s Aspergerovým syndromem, s podporou či bez asistenta pedagoga, podpůrnými opatřeními a zvýšenou péčí o bezpečnost. Přijetí odlišností žáků s PAS, vytvoření vztahů ve třídě a vhodný přístup pedagoga mohou zapůsobit jako prevence proti šikaně. Adamus (2014) uvádí, že 64% dětí s PAS se setkalo s různou formou šikany od spolužáků.

Možnost využití soukromých či alternativních základních škol, víceletých gymnázií, škol při zdravotnických zařízeních. *Specializované třídy pro žáky s autismem* – jsou zřizovány pro děti s PAS, třídy s počtem 4 – 6 žáků, s podporou pedagogického asistenta. *Přípravné třídy základní školy* – jsou zřizovány v některých základních školách, pro děti sociálně znevýhodněné či s odkladem povinné školní docházky, k vyrovnání vývoje dětí a usnadnění přechodu na základní školu. Třídy se sníženým počtem žáků, s možnou podporou asistenta pedagoga.

Základní školy speciální – jsou zřizovány pro děti se SVP, rozděleny do dvou stupňů a tříd se sníženým počtem žáků. Individuální integrace v běžných třídách základní školy speciální s podporou speciálního pedagoga a asistenta pedagoga. *Speciální třída pro žáky s autismem* jsou zřizovány v základní škole speciální pro děti s PAS, třída s počtem 4 – 6 žáků, s podporou pedagogického asistenta a vyšší mírou podpůrných opatření. *Přípravný stupeň základní školy speciální* - zřizovány pro děti od 5 let, s docházkou nejdéle na 3 roky, pro děti s těžšími formami mentálního postižení, s kombinovanými vadami i s PAS. Ve třídě snížený počet žáků (4 – 6), s podporou speciálního pedagoga a asistenta pedagoga.

Individuální vzdělávání - dle školského zákona č. 561/2004 Sb. (§ 41) mohou zákonní zástupci písemně požádat ředitele školy o individuální vzdělávání⁹ svého dítěte. Rozhodnutí až po zvážení všech důvodů a podmínek pro vzdělávání mimo školní prostředí.

Vzdělávání žáků s hlubokým mentálním postižením - dle zákona č. 561/2004 Sb. (§ 42) a doporučení SPC či lékaře, poskytne krajský úřad podporu rodině s dítětem s hlubokým mentálním postižením a určí způsob jeho vzdělávání odpovídající jeho možnostem.

Zájmové a mimoškolní vzdělávání – je příležitostí vhodnou formou naplnit volný čas dětí. Má rozvinout nejen zájmy, ale i nadání (jazykové, hudební, výtvarné, pohybové). Dítě s PAS se může zúčastnit aktivit samo nebo s podporou rodiče či asistenta. Vzdělávání bývá uskutečňováno například ve školních klubech, družinách, domech dětí a mládeže, základních uměleckých školách, střediscích volného času.

⁹ Individuální vzdělávání se uskutečňuje bez pravidelné účasti ve vyučování ve škole

3.3 Střední a vysoké vzdělávání

Student má ukončenou povinnou školní docházku. Záleží na jeho mentální úrovni, schopnostech a možnostech, zda se zvládne zapojit do středního či vysokého vzdělávání. V potřebném rozsahu mu poskytnou adekvátní podporu školská poradenská zařízení, asistent pedagoga, osobní asistent. Vzdělávání dle individuálního vzdělávacího plánu s potřebnými pomůckami.

Střední vzdělávání - dle školského zákona č. 561/2004 Sb. a vyhlášky č. 13/2005 Sb. navazuje střední vzdělávání na základní školství a dále rozvíjí osobnost dítěte. Současně je přípravou na budoucí povolání nebo na vysokoškolské vzdělávání. Student nebo jeho zákonný zástupce může zažádat o prodloužení (až o 2 roky) či zkrácení délky studia. Kromě středních škol hlavního proudu zakončené výučním listem či maturitní zkouškou (Gymnázia, střední a vyšší odborné školy, střední odborné učiliště, konzervatoře, jazykově vzdělávací školy) existují instituce pro studenty s mentálním postižením i pro děti s PAS:

Praktická škola s jednoletou či dvouletou přípravou – pro studenty s těžší formou mentálního postižení. Dochází k prohloubení základních znalostí, učí se praktickým cvičením a rodinné výchově v různém rozsahu.

Odborné učiliště – pro studenty s lehčí formou mentálního postižení, dochází k prohloubení základních znalostí, příprava na budoucí povolání.

Vysoké vzdělávání - na středoškolské vzdělávání navazuje nejvyšší článek vzdělávání dle zákona č. 111/1998 Sb. Vysoké vzdělávání vede k získání profesní kvalifikace, je zakončené státní závěrečnou zkouškou a obhajobou kvalifikační práce. Studenti s PAS, převážně s Aspergerovým syndromem, mohou studovat na vybrané vysoké škole i bez pomoci asistenta a alternativních způsobů komunikace.

3.4 Poradenská zařízení školství

Dle zákona č. 561/2004 Sb. (§ 116) a vyhlášky č. 72/2005 Sb. jsou oporou nejen pro děti a jejich rodiče, ale též pro pedagogické pracovníky a školská zařízení. Poradenská zařízení poskytují odborné informace, poradenství, diagnostiku, metodickou podporu, dále též odborné pedagogicko-psychologické a speciálně pedagogické služby.

Školní poradenská pracoviště – přítomné přímo ve škole - výchovní poradci, školní metodici prevence, někdy i psychologové a speciální pedagogové. Pracují i s žáky s PAS, sledují jejich vývoj, vzdělávání dle individuálního vzdělávacího plánu, spolupracují s ostatními pracovníky na preventivních programech, doporučují vhodná opatření.

Školská poradenská zařízení - jsou poradenskými subjekty. Pro děti s PAS jsou vhodné: *Speciálně pedagogická centra* (dále jen SPC) – bývají zřizovány při speciálních školách, poskytují systematické psychologické, sociální a speciálně pedagogické služby. „*Pomáhají řešit náročné situace spojené s výchovou postiženého dítěte*“ (Mühlpachr, 2010, s. 11). Pracovníci SPC provádí depistáž¹⁰, včasnou intervenci, komplexní psychologickou a speciálně pedagogickou diagnostiku, připravují plán péče a podklady pro integraci dítěte s PAS, metodickou, konzultační pomoc pro rodinu a pedagogické pracovníky, sociálně právní poradenství, nácviky dovedností, sociální terapie, půjčování kompenzačních pomůcek a pořádání společných pobytů rodičů s dětmi s PAS.

Pedagogicko-psychologické poradny – samostatné subjekty, zajišťují odbornou službu pro prevenci, poskytují diagnostiku, konzultace, zjištění předpokladů profesní orientace dětí, doporučují způsoby metodického vedení a vhodnou formu integrace dětí s poruchami učení a chování. Dále provádí testy na zjištění školní zralosti u předškolních dětí, případně se vyjadřují k doporučení odkladu povinné školní docházky.

Střediska výchovné péče – bývají zřizovány při výchovných nebo diagnostických ústavech, spolupracují s rodiči, se školami, poradenskými zařízeními a odbornými institucemi, jsou určeny pro jedince se závažnými výchovnými problémy.

¹⁰ Depistáž - cílené včasné vyhledávání klientů, SPC provádí depistáže zejména v Mateřských školách.

4 MOŽNOSTI PODPORY A PÉČE VE ZDRAVOTNICTVÍ

Dle zákona č. 372 / 2011Sb. má každý pacient právo na poskytnutí zdravotních služeb. Dále též na ohleduplné zacházení, respektování soukromí, možnost výběru zařízení i odborníků, přijetí či odmítnutí léčebného postupu, zachování mlčenlivosti zdravotnických pracovníků, zajištění léčiv a zdravotních pomůcek. Dětem do 18 let lze, poskytovat zdravotní služby pouze se souhlasem zákonného zástupce, s výjimkou neodkladné péče při záchraně života. Péče ve státním zařízení je převážně hrazena zdravotní pojišťovnou. Nadstandardní péči a specializaci v nestátním zařízení si musí hradit pacienti sami. Při komplexní péči o děti s PAS, vyvstává potřeba speciálního přístupu a aktivní spolupráce všech zúčastněných odborníků. „*Lékaři a učitelé tvoří tradičně dva oddělené světy. Bariéry mezi těmito dvěma světy jsou bohužel značné, a jen výjimečně spolupracují psychiatři a neurologové s odborníky speciální pedagogiky*“ (Gillberg, 2008, s. 59).

4.1 Zdravotní péče ambulantní

Děti s PAS mívají často přidružené zdravotní obtíže, vyžadující zvýšenou lékařskou péči. Rodiče by měli o obtížích dítěte informovat odborníka předem, aby mohl zvolit vhodný přístup. Domluvit si přesný termín návštěvy, aby nedocházelo k dlouhému čekání. Vše neznámé, strach z bolesti a nepochopení situace mohou vést u dítěte k problémovému chování nebo k záchvatům vzteku.

Praktičtí lékaři pro děti a dorost – pečují o děti od narození do 19 let. Pediatrická péče zahrnuje preventivní prohlídky, očkování, diagnostiku a léčbu dětských onemocnění.

Specializované ambulantní péče – pečují o děti do 18 let v rámci jednotlivých zdravotnických oborů. Specializované odborné pracoviště pro děti je možno navštívit i bez doporučení pediatra. Rodiče by měli připravit dítě na vyšetření (vyprávěním, vizualizací), mohou tak předejít obtížím. Výběr specializované péče pro děti s PAS:

Dětská psychiatrická péče – specializovaní psychiatři odborníci pečují o děti s duševními poruchami, mezi něž patří i PAS. Lékaři navrhuji medikamentózní terapii. „*Určité procento dětí se neobejde bez psychiatrické péče. Zkušenosti psychiatra s dětmi s PAS jsou velkou výhodou*“ (Thorová, 2006, s. 371).

Dětská psychologická péče – specializovaní psychologičtí odborníci pečují o děti s výchovnými potížemi a psychickými poruchami. Podpora psychologa s použitím psychoterapie, rodinné terapie či krizové intervence.

Dětská neurologie – specializovaní neurologičtí odborníci pečují o děti s poruchami periferního a centrálního nervového systému, navrhují fyzioterapeutickou a medikamentózní terapii. U dětí s PAS se týká i poruch spánku, bolestí hlavy, epilepsie.

Dětská rehabilitační péče – odborní fyzioterapeuti pečují o děti s poruchami pohybového aparátu a neurologickými potížemi. U dětí s PAS je nutné zvolit vhodnou metodu rehabilitace, dle toho, zda zvládají či odmítají fyzický kontakt.

Dětská klinická logopedie – specializovaní logopedové pečují o děti s narušenou komunikační schopností. Tato oblast bývá u dětí s PAS často výrazně narušena, je třeba odborné logopedické péče a poradenství, s nácviky pochopení významu slov, řeči, s využitím alternativních způsobů komunikace.

4.2 Zdravotní péče lůžková

Dle zákona č. 372/2011 Sb. je lůžková péče intenzivnější, nepřetržitá forma léčby, kterou nelze poskytnout ambulantně. Většinou bývá nutná přítomnost rodiče při hospitalizaci dítěte s PAS. Důvodem může být dětské onemocnění, úraz či specifické obtíže související s PAS. Děti bývají umístovány na dětských odděleních, v nemocnicích či klinikách, v psychiatrických léčebnách, rehabilitačních ústavech i lázeňských zařízeních. Výběr lůžkové péče pro děti s PAS:

Dětské psychiatrické oddělení, kliniky - jsou určeny dětem do 18 let, zabývají se pedopsychiatrickou péčí akutního či chronického stavu, komplexní diagnostikou dětí s PAS (klinika ve Fakultní nemocnici v Motole) a medikamentózní terapií.

Dětské psychiatrické léčebny – jsou určeny dětem do 18 let, zabývají se pedopsychiatrickou komplexní péčí akutního či chronického stavu, s dlouhodobějšími diagnostickými a terapeutickými pobyty i následnou péčí.

Zdravotní lázeňská péče - je určena dětem i dospělým, zabývají se komplexní léčebně lázeňskou rehabilitační péčí. U dětí s autismem se zaměřením na komorbidity PAS, zlepšení řečových, fyzických, psychických funkcí a celkového stavu.

4.3 Zdravotní péče v jiných zařízeních

Dle zákona č. 372/2011 Sb. je poskytována zdravotní péče i v jiných zařízeních.

Zdravotní služby poskytované v dětských domovech pro děti do 3 let – jsou určeny pro děti, které nemohou z různých důvodů vyrůstat ve své rodině nebo pro těhotné ženy ohrožené nepříznivou životní situací na zdraví. Dětem s postižením je poskytována komplexní péče. Mají zajištěnou pediatrickou, rehabilitační, neurologickou, nutriční či jinou odbornou pomoc.

Dětská centra – zvláštní zdravotnické zařízení pro ohrožené děti poskytující komplexní interdisciplinární péči. V Dětských centrech fungují i další formy péče, ve kterých jsou poskytovány zdravotní služby dětem a dospívajícím. Například v týdenních stacionářích, oddělení společného pobytu matek s dětmi, kojeneckých odděleních nebo v zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc, což je krátkodobá péče o děti potřebující pomoc v kritických rodinných situacích nebo při hospitalizaci pečujícího zákonného zástupce.

II. PRAKTICKÁ ČÁST

5 METODOLOGIE

Součástí praktické části bakalářské práce je kvalitativní výzkum, zaměřený na zjištění subjektivních zkušeností s podporou rodin s dětmi s PAS. Zkoumání probíhá v terénu, v přirozených podmínkách účastníků. Výzkumem je získán hloubkový popis sociálního problému i dostatek informací o názorech všech účastníků. Výzkumník se zaměřuje na vytvoření komplexního obrazu, porozumění jeho smyslu a hledání vzájemných souvislostí. *„Práce kvalitativního výzkumníka je přirovnávána k práci detektiva. Vyhledává a analyzuje jakékoliv informace, které pomáhají k osvětlení výzkumných otázek“* (Hendl, 2005, s. 50).

5.1 Přípravná fáze a cíl výzkumu

Přípravná fáze je velmi důležitou součástí výzkumu. Výzkumník musí promyslet, jak bude postupovat. Současně si určí cíl bakalářské práce, plán výzkumu, metody získávání dat a vybere si vzorek účastníků výzkumu.

Cíl bakalářské práce

Cílem bakalářské práce je analyzovat zkušenosti s podporou získané od rodin s dětmi s PAS na základě rozhovorů s rodiči.

Dílním cílem je zmapování potřeb rodin s dětmi s PAS či zjištění sociálních rizik nedostatečné podpory rodiny.

Hlavní výzkumnou otázkou: Jaký je vliv (ne)dostatečné podpory pro rodiny s dětmi s PAS.

Plán výzkumu

Práce se opírá o plán Fenomenologického zkoumání, protože popisuje a analyzuje prožitou zkušenost vnímanou jedincem či skupinou, s důrazem na porozumění jejího významu (Hendl, 2005). Snahou je přiblížení popsaného jevu lidem, kteří s ním zatím nemají zkušenost či hledání odpovědi na otázku, zda společnost podporuje v dostatečné míře rodiny s dětmi s PAS.

Výběr účastníků výzkumu

Před výzkumem v terénu je záměrně vybrán homogenizovaný vzorek tří účastníků na základě dostupnosti. Výběr je předem omezen na rodiče s dětmi s PAS navštěvující setkávání MUM-AUT¹¹ v Třebíči, ochotné ke spolupráci na praktické části bakalářské práce. Dalším kritériem je zastoupení jednotlivých poruch ve výzkumném vzorku (dětský autismus, atypický autismus a Aspergerův syndrom). Důvodem pro nezařazení do vzorku byla neochota ke spolupráci a neposkytnutí souhlasu s pořízením audionahrávky pro výzkumné účely.

Vzhledem k tomu, že na setkání bývají přítomné převážně maminky dětí s PAS (tatínkové se z nezjištěných důvodů běžně setkání neúčastní), je tvořen výběr vzorku pouze ženami. *„Hypotézy či teorie vzniklé na základě kvalitativního výzkumu však není možné zobecňovat. Jsou platné právě jen pro vzorek, na kterém byla data získána“* (Švaříček, 2007, s. 25). Jsem si vědoma, že nemohu oslovené účastníky považovat za reprezentativní vzorek populace rodičů s dětmi s PAS, zejména z důvodu omezeného počtu účastníků výzkumu, oslovení pouze žen a zahrnutí výběrového vzorku vývojových pervazivních poruch.

Metody získávání dat

„V rámci kvalitativního výzkumu je hlavním prostředkem pro získávání dat sám výzkumník“ (Hendl, 2005, s. 158).

Proto stručný popis výzkumníka a jeho vztah nejen k jedincům s PAS: Více jak dvanáct let se aktivně zabývám podporou osob s různým druhem postižení v sociální oblasti. Práce osobního asistenta a asistenta pedagoga mě velmi obohatila, zejména společným hledáním optimální míry podpory s individuálním přístupem ke každému uživateli. Jako dobrovolník Charity se několik let věnuji chlapci s PAS a navštěvuji stacionář pro osoby s mentálním a kombinovaným postižením. Přes dva roky pracuji v sociální službě, podporující rodiny s dětmi s různým druhem postižení. Jedince s PAS přijímám i s jejich zvláštnostmi,

¹¹MUM-AUT - setkání rodičů s dětmi s poruchami autistického spektra v Třebíčském centru o. s. – jednou za měsíc se společně setkávají rodiny i s pracovníky zaměřenými na PAS ze SPC Jihlava a Rané péče Třebíč.

chovám se k nim s úctou a respektem. Vážím si jejich odvahy a snahy začlenit se do naší společnosti.

Moje role v terénu: Vnímám jako výhodu, že jsem při výzkumu nemusela navazovat nové vztahy k účastníkům výzkumu. Společně se s některými rodinami dlouhodobě setkáváme jednou měsíčně na MUM-AUTu.

5.2 Procedury sběru dat

Při této fázi si musí výzkumník dostatečně promyslet, jaká data potřebuje získat a zejména jakou metodu sběru dat použije.

Popis plánu sběru dat

Před rozhovorem je velmi důležitá přípravná fáze, kdy dochází k ujasnění a výběru otázek, jejichž zodpovězení přinese informace nutné k dosažení cíle výzkumu. Důležité je vytvoření určité osnovy rozhovoru s formulací otevřených, pro účastníka srozumitelných a jasných otázek. Pokud byl použit při rozhovoru jiný druh otázek, byl vždy doplněn sérií doplňujících dotazů. Otázky jsou strukturovány v daných okruzích, které vedou k získání zásadních informací od všech účastníků výzkumu. Okruhy výzkumného rozhovoru:

Specifika vývoje syna/dcery s PAS.

Diagnostika a možnosti následné podpory.

Reakce rodiny a okolí na diagnózu PAS.

Možnosti sociální podpory a její využití.

Možnosti podpory a integrace ve školství.

Možnosti zdravotní péče a její dostupnost.

Aktuální rodinná situace.

Možnosti zaměstnání a zájmů pečující osoby.

Závěrečné shrnutí a vyjádření dalších potřeb podpory rodin s dětmi s PAS.

Při formulaci výzkumných otázek, jsem se snažila o získání dostatečného množství informací, korespondujících s cílem bakalářské práce.

Před výzkumným rozhovorem byla nainstalována do tabletu aplikace záznamníku. Jeho funkce a vlastnosti jsem několikrát vyzkoušela zkušebními nahrávkami. Získala jsem tak jistotu, že dojde ke kvalitnímu záznamu výzkumného rozhovoru.

Před vlastním provedením rozhovorů došlo k seznámení účastnic s cílem výzkumu a k podpisu informovaného souhlasu s poskytnutím výzkumného materiálu pro projekt bakalářské práce ve formě audio nahrávky.

Popis metody sběru dat

V bakalářské práci jsem použila výzkumnou metodu polostrukturovaného rozhovoru. Jako výhodu vnímám použití struktury s předem formulovanými otázkami, na které je třeba získat hloubkové odpovědi, navíc s možností spontánního vytvoření otázek, které vyvstanou z aktuální situace.

Výběr prostředí pro uskutečnění rozhovoru jsem nechala zcela na účastnicích. Dostaly několik možností na výběr a samy si určily, kde budou probíhat. Každý rozhovor se proto konal v jiném prostředí.

Vedení rozhovoru nebylo vždy snadné. Snažila jsem se dbát na jeho neutrální a klidný průběh, hlídat si dodržení obsahu a časového limitu, který jsme si předem společně s matkami stanovily na 30 – 60 minut. Vyhovovala mi velká pružnost použité metody sběru dat. Moje snaha o dodržení etických zásad a citlivého naslouchání, vedla k získání dostatečného množství informací pro analýzu dat výzkumu. Na začátku jsem pokládala jednodušší otázky na specifika vývoje dětí, ve snaze účastníky neodradit. Uprostřed rozhovoru otázky týkající se možné podpory a aktuální rodinné situace, na konci jsem pokládala i složitější otázky zaměřené na budoucnost. Po dokončení rozhovoru jsem všem poděkovala za ochotu a účast na výzkumu.

K záznamu rozhovoru jsem použila tablet se záznamníkem. Nahraný audiomateriál byl přenesen do počítače a postupně přepsán do písemné podoby doslovnou transkripcí. Autentický přepis byl částečně očištěn od slovních parazitismů. Ve vytištěné formě byl přepis předán účastníkům, aby mohli případně upřesnit a doplnit sdělené informace. Po odsouhlasení byla konečná verze následně zanalyzována.

Charakteristika rodin

Rodina č. 1. – rozhovor probíhal přímo v domácnosti rodiny. Syn byl přítomen rozhovoru, chvílemi se zlobil, snažil se upoutat pozornost matky pro uspokojení svých potřeb. U ženy se projevovaly obtíže s jazykovou bariérou. Ne vždy rozuměla položeným otázkám v českém jazyce, z čehož plynuly velké nároky na vedení rozhovoru s použitím doplňujících otázek pro získání požadovaných informací. Často se odchýlila od tématu, měla velkou potřebu sdílení svých zkušeností.

Rozhovor s maminkou sedmiletého chlapce s dětským autismem v pásmu středně těžkého mentálního postižení a hyperkinetickou poruchou chování. Jedná se o dítě se špatně regulovatelnou hyperaktivitou, motorickým neklidem se stereotypními pohyby, které nemluví, občas vydává zvuky, částečně reaguje na slovní pokyny zejména v rodném jazyce matky. V českém jazyce rozumí jen velmi jednoduchým pokynům. Má obtíže s porozuměním emocí, s častými záchvaty vzteku, neregistruje nebezpečí a rizika (útky), vyžaduje trvalý dohled dospělé osoby. Jeho hra je omezená, preferuje samostatnou hru, zejména skládání puzzle. Momentálně je socializován ve třídě pro děti s PAS.

Žena s dítětem žije sama, do třech let mu neurčovala žádné omezení ani hranice, protože v její rodné zemi jsou děti v tomto období velmi rozmazlovány. Po třetím roce života však začínají fungovat v mezích přísných pravidel, což syn vůbec nerespektoval.

Maminka má dokončené vysokoškolské vzdělání, které ji v ČR nebylo uznáno. Momentálně je zaměstnaná. Syn má na rozdíl od matky české občanství.

Rodina č. 2. - rozhovor probíhal herně Rané péče Třebíč. Syn nebyl přítomen rozhovoru. Maminka rozuměla kladeným otázkám, odpovídala rychle a srozumitelně, s častým použitím slovního parazitismu. Neměla obtíže se sdílením svých zkušeností. Z rozhovoru vzešla potřeba vzniku kroužku nebo volnočasové aktivity pro děti s PAS.

Rozhovor s maminkou sedmiletého syna s Atypickým autismem. Chlapec bez postiženého intelektu, se sníženou schopností sociální interakce, občasnými atypickými reakcemi a záchvaty vzteku. Má obtíže se soustředěním, s ulpíváním na rituálech, častým předříkáváním textů z pohádek či zažitých situací. Občas se zapojí do společné hry s dětmi, zvládá respektovat pravidla hry a střídání s dospělou osobou, preferuje výběrovou hru a zájmy. Zpočátku vývoje se objevoval velký neklid, obtíže se spánkem a řečí, momentálně

je bez větších komunikačních obtíží. Hoch je socializován ve třídě pro děti se zvláštním vzdělávacím programem, od září 2016 bude integrován na základní škole s asistentem pedagoga. Maminka žije sama se synem, má dokončené střední vzdělání zakončené maturitou. Momentálně není zaměstnaná.

Rodina č. 3. - rozhovor probíhal v herně Třebíčského centra, o. s. před setkáním rodičů s dětmi s PAS. Dcera nebyla přítomna rozhovoru. Maminka rozuměla položeným otázkám, odpovídala srozumitelně a s rozvahou. Občas použila nadsázku, vtip či ironii. Neměla obtíže se sdílením svých zkušeností, sama je oporou své rodině i rodičům s dětmi s PAS.

Rozhovor s maminkou desetileté dcery s Aspergerovým syndromem s poruchou časové a prostorové orientace. Dívka s neporušeným, velmi vysokým intelektem a nápadně spisovnou řečí. Má obtíže se samostatností, s adaptibilitou a narušením kvality sociální interakce. Občas se zapojí do společné hry s dětmi, zvládá respektovat pravidla hry a střídání, preferuje výběrovou hru a zájmy (encyklopedie). Neorientuje se a ztrácí se i v prostředí, které důvěrně zná, přísně dodržuje stanovená pravidla, má obtíže se spánkem a jídlem (servírování jídla na několika talířích). Nesnese specifické čichové vjemy, má obtíže se soustředěním, přílišnou pečlivostí, nezvládá časový pres, přečte pouze jeden druh písma. Je socializována ve 4. třídě běžné základní školy. S vysokým nasazením učitelky a maminky (přepisování učebnic, redukce rozsahu učiva) zvládá zatím vše bez asistenta pedagoga. V kolektivu dětí je oblíbená, děti se dobrovolně přizpůsobují jejím potřebám. Maminka žije s manželem a dvěma dětmi, má dokončené střední vzdělání zakončené maturitou. Matka je momentálně zaměstnaná.

Omezení studie

Původně jsem chtěla oslovit tři až pět účastníků výzkumu. Nakonec jsem se rozhodla, že oslovení třech rodičů dětí s PAS bude pro získání potřebných informací dostatečné.

Oslovené účastníky nelze z výše uvedených důvodů považovat za reprezentativní vzorek populace rodičů dětí s PAS. Výsledky výzkumu tudíž nelze přenést na všechny rodiče dětí s PAS.

Získala jsem informace od maminek o jejich dosaženém vzdělání, protože jsem předpokládala, že rodič s vyšší formou vzdělání bude více intuitivní, získá snadněji

informace o formách podpory a zvládne situaci s větším nadhledem. Tento předpoklad se mi ale nepotvrdil.

Časový plán

Na teoretické části jsem začala pracovat v září 2015. Dokončila jsme ji v lednu 2016. Poté jsem se v únoru 2016 věnovala přípravě a popisu praktické části výzkumu. Vlastní rozhovory byly provedeny v období od osmého do čtrnáctého března 2016. Následný přepis, analýza a vyhodnocení získaných dat jsem zvládla na začátku dubna 2016. Konečná úprava, doplnění úvodních a závěrečných částí proběhlo v průběhu dubna 2016.

5.3 Analýza a interpretace získaných dat výzkumu

Po doslovné transkripci rozhovoru jsem na vytištěném textu zpracovala analýzu a následně provedla interpretaci získaných dat. Pro analýzu jsem použila metody otevřeného kódování. Při hledání souvislostí, pravidelností a upřesňování dat došlo k vytvoření kategorií odhalující různá témata. Seskupení kategorií mi pomohlo s cíleným tematickým rozkrytím textu při následné interpretaci. Každá kategorie je samostatným celkem.

Základní kategorie:

1. Diagnóza PAS
2. Rodina
3. Možnosti podpory
4. Potřeby rodin s dětmi s PAS
5. Sociální rizika

Důležité pro výzkum byly zejména získaná data o zkušenostech a potřebách rodin s dětmi s PAS. Pro upřesnění dat jsem použila přímé citace účastníků rozhovoru. Část doslovného přepisu rozhovorů je možno nalézt v Příloze PII. Ukázka obsahuje otázky a odpovědi z vybraných okruhů výzkumného rozhovoru.

ANALÝZA:

1. Diagnóza PAS

Komplikace se objevily u maminek už v době těhotenství, jejichž důsledkem bylo udržování a předčasný porod. Jen u jedné ženy probíhalo těhotenství i porod bez obtíží. Značné zdravotní problémy měly děti i po narození, u jedné ženy přetrvávají od těhotenství dodnes. Souvislosti zdravotních komplikací v tomto období s diagnózou PAS u dětí nikdo rodičům nezmínil.

Odlišnosti v chování nastaly už v raném věku dětí. Obzvláště neklid, obtíže se spánkem, sociální interakcí, komunikací nebo naopak specifické schopnosti odpovídající velmi vysoké inteligenci „*V roce a půl mluvila ve větách, byla schopna citovat dvacetistránkové knihy.*“ Regres se projevil u dítěte v oblasti verbální komunikace, došlo k trvalé ztrátě řeči.

Dvě rodiny si nevšimly výrazných odlišností vývoje svého dítěte. Na abnormality chování je upozornili pediatři nebo učitelky v Mateřských školách. Pro matky je velmi těžké informace přijmout, protože souvisejí se změnou postavení rodiny ve společnosti a ohrožením vlastní role matky. „*Takový věci jsem vůbec nechtěla slyšet.*“ Náhled získávají až po čase: „*Ted, když myslím zpětně, vidím, že syn byl opravdu jiný.*“

Odeslání dítěte pediatrem do péče psychologů či psychiatrů nemusí zákonitě vést k jeho vyšetření, zvláště pokud ho jeden z rodičů striktně odmítá. V případě, že psycholog nemá dostatek zkušeností s PAS a nesprávně diagnostikuje dítě, může jeho omyl velmi ublížit nejen rodičům! Maminka velmi inteligentní dívenky několikrát vyslechla sdělení psychologů: „*Dívka je zaostalá a nepřizpůsobivá.*“

Vzhledem k dlouhodobým autistickým projevům dítěte, nemusí po potvrzení diagnózy dojít k závažným změnám kvality rodinného života. Časová prodleva mezi prvními příznaky a diagnostikou dává rodině možnost smířit se s tím, že jejich dítě bude mít svá specifika. V podstatě se s nimi už učí žít a postupně je přijímat. K nejrozsáhlejšímu narušení běžného života rodiny dochází zejména v období zjištění prvních příznaků PAS u dítěte, kdy nikdo nemá tušení, co se vlastně děje. Dětem diagnostikovali PAS psychologové (ze SPC) a psychiatři (v Motole) ve věku tří, čtyř a osmi let.

Reakce na sdělení diagnózy jsem získala rozdílné. Při vzpomínkách na situaci maminka moc plakala, protože tenkrát prožila velký šok, neunesla situaci a omdlela. Ostatní ženy diagnózu PAS očekávaly, tudíž to pro ně nebyl velký šok. „*To jaká je, dostalo název. Pro nás, pro rodiče, se vlastně vůbec nic nemění. Protože dítě se nezmění, to je prostě furt stejné*“ Největší změna nastala u tatínka, který pochopil, že dcera nic nedělá naschvál. Získal pozitivní přístup a potřebný nadhled.

Pomoc psychologa, psychoterapeuta či sociálního pedagoga v období po sdělení diagnózy nevnímala žádná účastnice pozitivně. V podstatě se shodovaly na tom, že se musely celou situací „*prokousat*“ samy.

Pozitivní faktory:

Příznaky PAS se objevovaly již před určením diagnózy, tudíž převážná většina matek neprožila po jejím stanovení velký šok.

Pozitivní změny a získání nadhledu tatínka po diagnostice PAS.

Negativní faktory:

Nedostatek adekvátních informací pro rodinu.

Nedostatečná až žádná psychologická ani sociálně pedagogická pomoc rodičům.

2. Rodina

Členové rodiny tvoří základní neformální možnost podpory pro rodiče s dětmi s PAS. Maminky vyjádřily, že rodina patří mezi nejvýznamnější hodnoty života a její pomoc je pro ně důležitá. Mohou se cítit ohrožené ve své mateřské roli, vnímají stud a obavy z budoucnosti. Intenzita a specifika péče o dítě s PAS zásadně ovlivňuje způsob života rodiny.

Věk maminek se pohybuje od dvaceti sedmi do čtyřiceti osmi let. Momentální věk dětí je sedm a deset let. Věk rodičů při početí se tedy nejeví jako pravděpodobný faktor etiologie PAS. Všechny děti se narodily osloveným rodičům jako prvorozené, dvě z nich jsou doposud jedináčci, třetí má mladšího sourozence, který má s největší pravděpodobností také PAS. Maminka sama nedokázala posoudit, zda vlivem diagnózy došlo k narušení sourozeneckých vztahů, děti mají společný pokoj barevně rozdělený, a zdržují se každé na svém území.

Diagnóza PAS může velmi zasáhnout nejen rodiče a sourozence dítěte, ale také jeho prarodiče i ostatní příbuzné. V těžkých chvílích je získání podpory rodiny pro matku důležité, aby dokázala situaci přijmout a vyrovnat se s ní. Současně se zkusí všichni vzájemně podržet. Jedna žena našla důležitou oporou ve svých rodičích, kteří jí ve všem pomáhali. Nerada vzpomínala na období, kdy se bála vyjít s dítětem ven, pro jeho časté záchvaty vzteku. Díky podpoře, které se jí dostalo od rodičů, vše překonala.

Pokud opora rodiny (žijící na jiném kontinentu) chybí, je situace pro matku nelehká. Její osamění prohlubují obavy, nehledá pomoc ani u vlastní národnostní skupiny, protože se bojí reakcí, pomluv a urážek. Musí v sobě najít hodně síly, přenést se přes bolest a zklamání z toho, že zůstává na všechny problémy sama. Omezený kontakt s rodinou v období výraznějších autistických projevů dítěte, spolu se závažným onemocněním jeho otce, vedly později u matky k trvalému oslabení a následně ke krizovým situacím se stavy vyčerpání. Tak těžké období může být jedním z důvodů pro umístění dítěte do státního zařízení.

Vzácnou výjimkou je žena, která byla sama v těžkých chvílích oporou celé rodině. Svě dítě přijímala a nevnímala odlišnosti jeho vývoje hlavně proto, že bylo spokojené. Dokud nemělo sourozence, nedocházelo ke konfliktním situacím.

Reakce nejbližší rodiny na diagnózu PAS bývají velmi individuální. Ženu, která ztratila kontakt s rodinou, sice příliš netrápila reakce jejích příbuzných na diagnózu dítěte, měla však mnohem těžší situaci, protože se nemohla na nikoho z nich obrátit s prosbou o pomoc. Ostatní matky rodinu průběžně o všem informovaly, neregistrovaly následně žádné významnější negativní reakce. Nejbližší členové rodiny diagnózu PAS přijali, s výjimkou jedné osoby, která ji nepřijala dodnes. Závažné rozhodnutí jednoho rodiče velmi výrazně ovlivňuje rozhodnutí druhého rodiče.

Reakce širší rodiny bývají složitější. Prababičky neznají problematiku autismu. „*Vůbec neví, o co jde. Brala to tak, že je nevychovaněj, že prostě zlobí a neposlouchá.*“ Žena mluvila o potížích svého dítěte pouze ve chvílích, kdy se cíleně někdo zeptal. Neměla potřebu vykládat všem, „*jak je to strašný, když nenajde ani po deseti letech doma lžičku, že je to nadlidský výkon s ní občas vydržet. Všimli si, že je jinačí, ale nikoho to nevykolejí.*“

Dvě ženy mají roli matky samoživitelky a nežijí v jedné domácnosti s otcem svého dítěte. Pouze jeden z nich se podílí na výchově povinným výživným, druhý se nepodílí vůbec. Neudržují kontakt s matkou ani s dítětem.

Jedna žena mi s velkou samozřejmostí sdělila, že otec s nimi žije ve stejné domácnosti a podílí se na výchově zejména finančně. Velmi moudře vyjádřila vztah otců k dětem s PAS: „*Pro tatínky je to všeobecně těžký. A tím, že zabezpečují rodinu finančně, nemají tolik času s níma možnost trávit, a o to hůř jim rozumí.*“ Otec má tudíž oprávněné obavy být na péči dítěte s PAS dlouhodobě sám.

U všech oslovených vzniklo velké citové pouto mezi matkami a jejich dětmi, vnímala jsem jejich navázání a propojení. Dítě nejde spát bez maminky, odmítá trávit večer s jinou osobou nebo naopak matka nedokáže nechat dítě ve státním zařízení, pokud nemá vyhovující podmínky pro jeho rozvoj.

Matky jsou ochotné podpořit své děti ve vývoji všemi dostupnými způsoby. Obětují jim svůj volný čas, soukromí i prostor, ztrácí pro ně možnost získání nového vztahu či zaměstnání, vynaloží nemalé finanční prostředky na podporu jejich rozvoje.

Obě matky samoživitelky mají ne zcela vyhovující bytové podmínky, které nezajišťují dostatek soukromí pro členy domácnosti. Žijí s dětmi ve velmi malých, městem zřízených sociálních bytech 1+kk. Provdaná žena je spokojená s vyhovujícími bytovými podmínkami, se svou rodinou bydlí v panelovém bytě 3+1. Zejména děti mají dostatek soukromí, protože nejsou prostorově náročné. Mají rády svůj vybraný stísněný prostor. Velké rozdíly bytového a finančního zajištění rodin s dětmi s PAS, jsou ne zcela vyhovující u matek samoživitelek v porovnání s vysokou životní úrovní rodiny podporované otcem.

Rodina pomáhá mimo jiné matce s hlídáním dítěte s PAS. I přesto mají matky s využitím svého volného času nemalé problémy. Pouze jedna může jednou až dvakrát měsíčně dát syna na hlídání a užít si volný čas dle svých představ. Ostatní udávaly, že na svoje zájmy a koníčky nemají čas, vzhledem k celodenní péči o dítě. „*Mým koníčkem je moje dcera.*“ Nejčastěji krátkodobě zastoupí maminky v péči o dítě s PAS babičky, nebo přítel, v dlouhodobé péči nejlépe přítel nebo tchyně. Jedna žena nemá nikoho, kdo by jí pomohl, musela by znovu využít služeb zvláštního zdravotnického zařízení, pokud by se o dítě dlouhodobě nemohla postarat. Specifickou situaci vyřešila jiná maminka takto: „*Když bylo nejhůř a narodilo se mi druhé dítě, tak se mi nastěhoval manžel a dcera do porodnice. Dostali jsme volný pokoj, tak jsme se tam všichni vešli. My snad jako přežijem všechno.*“

Možnost pracovat mimo domov (obzvláště změna prostředí) je pro maminky velmi důležitá. Nadšení z toho, že jsou zaměstnané, bylo možné vycítit nejen z intonace řeči,

ale dokázaly ho vyjádřit i slovně (naštěstí, hurá). Zaměstnání na celý úvazek má pouze jedna maminka. Na pracovišti pracuje jen po dobu docházky syna do školky, zbytek práce si nosí s sebou domů. Při svém nynějším zaměstnání má možnost využít svého dosaženého vzdělání. Ostatní nemají možnost pracovat na celý úvazek ani využít při práci dosaženého vzdělání. Jedna žena má výhodu flexibilní pracovní doby a možnosti práce i z domu, ale pro velkou časovou náročnost pracovní poměr ukončí. Poslední matka je momentálně nezaměstnaná. Žena použila tato slova: „*My matky, co se týká zaměstnání, máme nulovou šanci. Protože ty děti potřebují čtyřicetihodinovou péči. No je to moje dítě a dělám to pro něj.*“

Pozitivní faktory:

Možnost vzájemné pomoci a opory celé rodiny.

Velké citové pouto mezi matkami a jejich dětmi.

Ochota matek podpořit své dítě v nejvyšší možné míře ve všech oblastech vývoje.

Negativní faktory:

Velká vzdálenost rodiny matky velmi omezuje jejich kontakt i vzájemnou pomoc.

Ohrožení vztahů v rodině.

Otec nemá možnost trávit s dítětem mnoho času, proto mu hůř rozumí.

Matky obětují dětem své soukromí a ztrácí pro ně možnost získání nového vztahu či zaměstnání.

3. Možnosti podpory

Nedostatek informací o autismu i to, že rodiče nevidí nebo nechtějí přijmout abnormality vývoje svého potomka (zejména u prvorozeného dítěte), vedou k pozdní diagnostice PAS. Což samozřejmě souvisí s nedostatečnou podporou vývoje dítěte v raném věku a omezenými možnostmi pomoci jeho rodině.

Kromě neformální podpory existují ještě možnosti formální podpory státu.

Zda rodina dostatečně využívá či nevyužívá všech možností podpory v sociální oblasti, záleží mimo jiné i na tom, zda má dostatečný přístup k informacím o tom, na co má nárok a jak podporu získat. Není neobvyklé, že rodiče nedostanou vůbec žádné informace. Pokud

je získají, tak převážně od pediatrů nebo sociálních pracovníků. Všechny matky prokázaly svou sílu a kompetenci, byly schopny samy vyřídit sociální dávky či ostatní možnosti sociální podpory (PNP).

Zda je jejich výše pro rodinu dostačující, záleží na náročnosti každého jednotlivého člena. Nedostatečnost podpory státu vyjádřila žena, jejíž rodinu zabezpečuje manžel. Nedovede si reálně představit, že by dlouhodobě žila jako matka samoživitelka jen z toho, co poskytuje stát. Naopak žena žijící pouze se svým dítětem nemá obtíže s výší dávek, v pohodě s nimi vychází. Matka samoživitelka vyjádřila finanční pomoc státu jako nedostatečnou, zejména pro finanční náročnost potřeb jejího dítěte s PAS. Také naznačila úskalí vysokých úhrad za sociální služby.

Podporu sociálních služeb využívají dvě oslovené rodiny, dojíždí k nim jednou měsíčně poradce rané péče a občas jedné z nich vypomůže osobní asistence. Matka si moc chválila ranou péči, kvůli výbornému přístupu, pomoci s problémy a zapůjčením pomůcek. Vyjádřila obavy z nedostupnosti návazné služby podobného charakteru, po nástupu dítěte do školy. Podpory poradenského zařízení a organizací pomáhající lidem s autismem nevyužívá žádná rodina.

Jedna rodiny nevyužívá sociálních služeb: *„My jsme měli takovou smůlu, že jsme se museli vším prokousat sami. Protože diagnóza proběhla skoro v osmi letech, tudíž raná péče k ničemu, tu jsme jaksi přešli. Ostatní s náma nebyli schopni ani moc pracovat.“* Maminka cítí největší podporu při společném setkávání rodičů s dětmi s PAS. Vždy si uvědomí, že jsou na tom všichni stejně. *„Že v tom nelítám jenom já, že v tom lítá i občas někdo jiný.“* Tato žena je schopna sama poskytovat podporu ostatním rodičům.

Vzdělání má pro rodiče velmi významnou hodnotu. Jedna matka považovala podporu ve školství s vhodným přístupem pedagogů za největší pomoc. Obtíže spojené se zařazením dětí s PAS do běžné Mateřské školy se všem osloveným rodinám podařilo překonat a jejich děti se dokázaly zařadit do předškolního vzdělávání. Jedna žena uvedla jako důvod to, že dítě ještě nemělo diagnózu a učitelky ho dokázaly respektovat i s jeho odlišnostmi. Nelehkou adaptaci syna ve třídě pro děti zvláštním vzdělávacím programem v běžné Mateřské škole řešila další rodina. Situaci zvládli díky tolerantnímu a profesionálnímu přístupu pedagogů, se kterými již čtyři roky dobře spolupracují.

Některá zařazení v běžných školkách nemají dlouhodobé tendence, obzvláště pokud se jedná o doposud nesocializované dítě s nedagnostikovanou PAS. Chlapce po šesti měsících přeřadili do třídy pro děti s PAS ve speciální školce.

Rodiny převážně samy vyhledaly vhodné základní školy, pouze jedné mamince pomohla s výběrem koordinátorka autismu ze SPC Jihlava. Doporučila chlapci základní školu v malé obci s podporou asistenta pedagoga.

Integrace se zdařila u dítěte, které je nyní ve 4. třídě základní školy. Díky vhodnému přístupu paní učitelky, její každodenní spolupráci s maminkou, zvládla dívka pochopit učivo a nevyčlenit se tak z kolektivu zdravých dětí. Po těžkých začátcích se naučila komunikovat s pedagogy i dětmi natolik, že zatím nepotřebuje pomoc asistenta pedagoga.

Podporu pracovníků školského zařízení, zejména ze SPC popsali rodiče velmi rozdílně. Pomoc vnímali zejména s odkladem povinné školní docházky, s vyhledáním vhodné základní školy a vyřízením asistenta pedagoga. Odlišný názor ženy, která ironicky pronesla o existenci speciálního pedagoga dcery: *„Já jsem ho neviděla, ještě vůbec. Taková funkční spolupráce“* Podporu speciálního pedagoga získává pouze od koordinátorky autismu, která se účastní setkávání MUM-AUTu. Ta současně povzbuzuje ženu, aby vydala knihu svých zkušeností s podporou dětí s PAS.

Podporu zdravotní péče vnímají rodiče dětí s PAS jako zásadní. Zejména v průběhu těhotenství, po porodu i v následujících obdobích vývoje dítěte.

Potřeba zdravotní péče pro děti s PAS nemusí korespondovat s jejich ochotou spolupracovat se zdravotnickým personálem. Velmi často po takové zkušenosti získají děti nálepkou „neošetřitelné“. I přes jejich zvýšenou potřebu zdravotní péče, se rodiče často snaží vyhnout lékařskému ošetření. Nechtějí být konfrontováni záchvatům vzteku svého potomka a odmítavých reakcí okolí. Obtíže rodině způsobují i dlouhé objednávací lhůty. Jen jedna matka udává, že její dítě spolupracuje a nemá zvýšené nároky na zdravotní péči. Problémy někdy mají i rodiče s ošetřením svých zdravotních obtíží, pokud nemají nikoho, kdo by jim pohlídal dítě s PAS v době jejich nepřítomnosti.

Hoch odmítající spolupráci skoro nechodí k lékaři, i když nutně potřebuje ošetření. Na zubní je objednaný až v září 2016, protože ho musí ošetřit v anestezii a lékař nemá dříve prostor. Maminka dcery je ráda, že momentálně zdravotní péči nepotřebuje, *„v případě, že potřebuje, je na to potřeba armáda statných mužů. Ona je neošetřitelná. Na třísku šest dospělých.“*

Psychiatrickou péčí potřebují oba chlapci. Jsou medikamentózně zaléčení a dochází k lékaři jednou za tři měsíce. Dívka zatím psychiatrickou péči nepotřebovala, což může být způsobeno i tím, že s ní doma vše rozebírají a má maminku v podstatě stále k dispozici.

Specializovaná péče (logopedie, neurologie) je pro děti s PAS celkem dostupná. Maminka udává, že problém je spíše na její straně, protože když je jí špatně, tak nemůže nikam s dítětem jít. Námitka vzešla od ženy, pro momentální nedostupnost dětské neurologické péče v místě bydliště, kvůli ukončení činnosti jejich dosavadní lékařky.

Pomoc s vyhledáním odborného lékaře většinou vzešla od pediatrů. Zejména Logo klinika v Brně pomohla mamince s doporučením a kontakty. Velmi výstižná odpověď ženy na otázku, kdo jim pomohl s vyhledáním odborného lékaře: *„Maminka a její boty! Já jsem obešla všechny lékaře, s kterými by ona byla schopna spolupracovat. Takže jsme obešly kde co, než dítě kývlo, že ano.“*

Přístup a podporu ze strany zdravotnických pracovníků vnímali rodiče vcelku příznivě. Nejvíce nadšená byla maminka dívky: *„Když kdekoliv napíšu, že dítě má Aspergerův syndrom, i kdyby na oddělení nebylo lůžko, tak my dostaneme vlastní pokoj a já si s ní mám zůstat, protože oni ji tam nechtějí samotnou, oni se jí bojí. Spolupracují dobře.“* Ostatní se setkali i s hrozným chováním zdravotníků. Matka získala nehezkou zkušenost a dodnes si vyčítá, že k lékařce s dítětem chodila, stresovala tím nejen syna, ale i sebe. Výborný přístup a podporu lékařů vnímala na logo klinice v Brně.

Jedna žena využila v krizové situaci pomoc zvláštního zdravotnického zařízení, zařízení pro děti vyžadující okamžitou pomoc, protože neměla nikoho, kdo by jí v péči o syna zastoupil. Nejvíce jí pomohlo, že měla svůj čas na uzdravení z nemoci a syn byl zatím dvacet šest dní mezi běžnými dětmi. Dva měsíce byl i na léčebném pobytu v psychiatrické nemocnici. Ostatní maminky mi s úlevou v hlase sdělily, že taková zařízení nepotřebovaly.

Možnosti využití podpory vidí matky kromě výše popsaných i v jiných oblastech. Každá mi popsala svou vizi budoucnosti:

Jedna žena má představu, že dítě zvládne vzdělávání v normální škole a budou mít kvalitnější bydlení.

Druhá mi sdělila, že budou potřebovat stále méně podpory, protože se synův stav bude zlepšit. Také zde budou kroužky a *„volnočasové aktivity, něco prostě jakoby,*

co by se s téma dětma dalo dělat, a kde prostě na vás nikdo nebude koukat mezi prsty, že někde něco vyvádí, co nemá, no.“

Poslední žena vidí budoucnost ve zvýhodnění zaměstnání matek s dětmi s PAS, s možností práce na zkrácený úvazek. Stát bude motivovat zaměstnavatele těchto žen různými výhodami. Nevidí podporu státu ve finančním navýšení dávek, ale ve vytvoření zázemí, aby mohly matky dělat něco jiného, než celodenně pečovat o děti.

Pozitivní faktory:

Možnost získání adekvátní podpory v jednotlivých oblastech, rodiče si dokáží sami vyřídit sociální dávky či ostatní možnosti podpory.

Spolupráce rodičů s odborníky v oblastech podpory.

Vhodný profesionální přístup odborníků.

Negativní faktory:

Nedostatečný přístup k informacím pro rodiny s dětmi s PAS.

Nespolupráce dětí s PAS s odborníky.

Nevhodný, neprofesionální přístup odborníků.

4. Potřeby rodin s dětmi s PAS

Maminky vyslovily při našem společném rozhovoru potřeby v mnoha oblastech života. Nejintenzivněji jsem vnímala jejich potřebu soudržnosti rodiny, vzájemné opory partnerů v těžkých chvílích a pomoci od nejbližších i profesionálů. Rodiče se současně učí vyjadřovat své potřeby.

Dále byla vyjádřena potřeba navazování a udržování přátelských vztahů. Mít nablízku vhodné osoby, se kterými mohou řešit své problémy, je pro matky důležité. Jedna žena vyjádřila potřebu bližšího vztahu, pro získání možné vzájemné opory (získání dobrého partnera a znovu navázání kontaktu s rodinou).

Rodiny chtějí navazovat vztahy i s ostatními rodiči s dětmi s PAS, mají potřebu sdílení zkušeností a vzájemné pomoci. I rodiče potřebují růst a sílit, aby životní situace snáze zvládli.

Od okolí potřebují rodiny ohled, pochopení a toleranci. V podstatě mít kolem sebe slušné lidi, kteří dokáží přijímat a respektovat odlišnosti dětí s PAS, s dostatečnou taktností při jejich akutních záchvatech. Pro rodiče je nejméně bolestné, pokud si okolí abnormálního chování dítěte při záchvatu nevšímá.

Velkou důležitost připisují ženy průběžné podpoře rodiny, jako prevenci syndromu vyhoření pečující osoby. Matky velmi nutně potřebují zastoupení v době své krátkodobé či dlouhodobé nepřítomnosti. Vyjádřily potřebu adekvátního, nejlépe pravidelného hlídání dětí nejen pro vyřízení různých záležitostí, ale i pro svou relaxaci či načerpání nových sil. Vzhledem k tomu, že obvykle upřednostňují potřeby dětí nad svými, může jim jejich častější pohlídnání pomoci k využití různých forem odreagování.

Další vyjádřenou potřebou je získání vhodného zaměstnání pro matky s dětmi s PAS, které by jim umožnilo pracovat na zkrácený úvazek. Nejlépe s flexibilní pracovní dobou, popřípadě s možností pracovat z domu, aby měly šanci využít svého dosaženého vzdělání a současně nedocházelo k jejich přetěžování. Tyto ženy potřebují nejen zvýšení finančního příjmu, ale také pobýt mimo domov a zvládat i jinou činnost než jen péči o děti.

Dvě ženy vyjádřily potřebu získání většího bytu pro sebe a své dítě. Možné stěhování i pouhá změna uspořádání bytu mohou vést k získání většího soukromí nejen rodičů, ale i dětí s PAS.

Velmi výrazně se projevila též potřeba získání aktuálních informací a kontaktů na odborníky všech výše zmíněných oblastí podpory. I prvotní nasměrování a doporučení se jeví jako důležité.

V oblastech formální podpory vyjádřily ženy zejména potřebu profesionálního a chápajícího lidského přístupu odborníků!!!

Rodiče potřebují dlouhodobou zvýšenou pomoc od státu, zejména při finančním zajištění rodiny i ve všech oblastech podpory. Během hovoru jsem zachytila též potřebu vzniku služeb či zájmových kroužků, pro vyplnění volného času dětí s PAS.

Ve školství rodiče nejvíce vnímají potřebu kvalitního vzdělávání dětí s PAS, funkční spolupráci se zkušenými pedagogy i se SPC a vhodný přístup respektující individualitu dítěte. Matky vyjádřily potřebu socializace dětí s PAS mezi zdravé vrstevníky, zejména prostřednictvím integrace s podporou asistenta pedagoga. Jedna žena by chtěla soukromou učitelku pro dítě i vzdělání pro sebe.

Ve zdravotní oblasti potřebují rodiny dostupnou kvalitní péči pro matku a dítě nejen v době těhotenství, ale též po celý jejich život. Od zdravotnických pracovníků potřebují tolerantní, respektující přístup a citlivé předání srozumitelných informací s doporučením na specializované pracoviště. Pro rodiče je důležitá včasná diagnostika dítěte na PAS s následnou podporou dětského neurologa, kvalitního logopeda, případně psychiatrickou péčí s vhodným medikamentózním zaléčením. Významnou potřebou rodičů je doprovod dítěte při všech zdravotnických vyšetřeních a hospitalizacích, nezávisle na jeho věku. Jedna žena vyjádřila potřebu opětovného zařazení dítěte do zvláštního zdravotnického zařízení, při nepředpokládané krizové situaci.

Kromě výše popsaných oblastí jedna žena vyjádřila potřebu právní pomoci s vyřízením osobních záležitostí.

Jedna matka vyjádřila potřebu pozitivního přístupu rodičů i okolí. Protože „*nemůže být tak špatně, aby nemohlo být ještě hůř, tudíž je vlastně dobře.*“

Pozitivní faktory:

Pokud rodiče dokáží vyslovit své potřeby před okolím nebo odborníky, mohou si výrazně pomoci k jejich naplnění.

Současně tím dochází i k vlastní aktivizaci rodičů.

I vyjádření ne zcela zásadních potřeb může přispět ke zkvalitnění života rodiny.

Negativní faktory:

Rodiče se obávají důsledků vyjádření potřeb rodiny.

Nedokáží vyslovit své potřeby.

Často nemají dostatek sil na zrealizování a dokončení svých přání.

5. Sociální rizika

Nedostatek sdílení a vzájemné opory rodičů může vést jejich k pocitům uzavřenosti odcizení až osamělosti. Odlišný přístup členů rodiny k dětem s PAS zase ke stavům nejistoty a zmatení. Sociální izolaci trpí většinou pečující osoby, částečně i děti. Starší

generace se neorientuje v problematice autismu. Přistupuje k vnoučatům jako k neposlušným, což může mít negativní dopad, na narušení vztahů v rodině.

Narodí-li se rodičům prvorozené dítě s PAS, může to být jedna z mnoha příčin, proč zůstává jedináčkem. V rodině s více dětmi, může dojít vlivem PAS k narušení sourozeneckých vztahů. Také otec, pokud se nepodílí na výchově dítěte, může zapříčinit nevyhovující finanční situaci a citovou frustraci dítěte i matky, nevyhovujícími bytovými podmínkami ztrácí oba své soukromí.

Nedostatek možností zaměstnání pro matky dětí s PAS může zapříčinit jejich sociální izolaci. Ženy nemají možnost pravidelné změny sociálního prostředí ani nemohou využít své vzdělání při práci, což vede k nedostatečnému pocitu naplnění a seberealizace. Pokud nemají nikoho, kdo by je v péči zastoupil, končí s vyčerpáním, totální únavou až nemocí.

Občas se rodiny setkávají i s názorem, že dítě je normální, vše z něj dělají rodiče. *„Na rozdíl od jiných hendikepů tohle není vidět, cedulku na čele nemaj, takže je to beznadějný... Ale já většinou ty lidi nechám, ať si myslí, co chtěj.“*

Odmítavé reakce okolí na specifika chování dětí s PAS mohou být pro rodiny velmi zraňující. U rodičů dochází kromě zdravého naštvání a znejistění, také k postupnému omezování sociálních kontaktů i prostředí. Jedna žena se setkávala ve své národnostní skupině s nepochopením odlišností svého dítěte s PAS. Kvůli svému strachu se s těmito lidmi přestala stýkat. Necítí se šťastná, protože nevnímá přijetí v ČR ani ve své rodné zemi.

Obranou reakcí může být zatajení skutečnosti PAS u dítěte. Jedna žena se s nikým nestýká a snaží se, aby projevy autismu nebyly pro ostatní na první pohled viditelné. Nevědomky se však sociálně izoluje od běžných aktivit společnosti. I ostatní matky se cítí špatně, když se je snaží okolí poučovat. *„Lidi všetečný samozřejmě hnedkom třeba: Jo to bych mu dal na zadek. To bych nenechala takhle...“* Přerušení veškerých kontaktů okolí s rodinou našťastí maminky neudávají, jedna žena však sama přerušila přátelství pro nevhodné chování kamarádky k jejímu dítěti.

Nepodstoupení vyšetření na doporučení lékaře může vést k prohlubování obtíží. Pokud nevnímá matka ani okolí abnormality vývoje dítěte, může dojít k pozdní diagnostice PAS, což přímo souvisí s nenastavením vhodného přístupu a podpory, vedoucím k razantnějšímu opoždění vývoje dítěte.

Špatně určená diagnóza či prognóza, může vést k psychickému zranění rodičů a ke snížené snaze získání možné podpory. Nedostatek podpory může vést k devastaci života pečující osoby. Pokud získá pocit, že nemá vůbec žádnou oporu, může dojít ke zhroucení jejích představ o běžném životě rodiny, k celkovému stavu vyčerpání i syndromu vyhoření.

Pouze jedna žena sdělila velmi negativní zkušenost. Dokud v pěti letech dítěte nezačala spolupracovat s ranou péčí, neměla nikoho, kdo by jí pomohl. Situaci už sama nemohla zvládnout a kvůli absolutnímu vyčerpání chtěla dlouhodobě umístit dítě do ústavu sociální péče. Po krátkém zkušebním pobytu v zařízení, si nakonec dítě okamžitě odvezla s sebou domů. Absence pozitivního a lidského přístupu okolí se může podílet na vyčlenění rodin s dětmi s PAS ze společnosti.

Nedostatek informací vede k nedostupnosti podpory. Rodina nedostává takovou míru podpory, jakou potřebuje. Její absence v sociální oblasti může vést k finančním obtížím, k nevhodným životním podmínkám rodiny, nedostupnosti hrazených sociálních služeb, čímž dochází současně k vyčerpání a sociální izolaci pečující osoby kvůli nezastupitelnosti čtyřiaadvacetihodinové péče o dítě s PAS. Nedostatek odborné pomoci může vést ke zbytečnému prodlužování počátečních stádií vyrovnání se s diagnózou.

Nerozeznání diagnózy PAS u dětí v raném věku vede k nevhodnému zařazení do školského zařízení s nevyužitím vhodných přístupů a metod práce. I přes správnou diagnózu se vždy nemusí zdařit adaptace a integrace ve školním zařízení.

Pokud třídní kolektiv dítě s PAS nepřijímá, může to u něj vést ke vzniku negativních emocí, ztrátě komunikace, pocitu vyloučení a odmítání docházky do školy. Též nedostatek tolerance a vhodného přístupu pedagogů či nízká míra podpory poradenského školského zařízení, vede k obtížné adaptaci dítěte, poruchám chování, nezískání podpory asistenta pedagoga a k případnému nezařazení do školního zařízení hlavního vzdělávacího proudu. Pokud dítě ve škole vůbec nekomunikuje, může dojít k jeho k mylnému posouzení a zařazení do speciálního školství.

Nefunkční spolupráce se SPC vede k vyššímu nároku spolupráce rodičů a učitelů, následně také k postupnému vyčerpání všech zúčastněných. Integrace dítěte s PAS bez podpory asistenta pedagoga může vést k nepochopení probírané látky a přetížení dítěte.

Nemožnost zařazení dítěte s PAS do běžných volnočasových aktivit může vést k pocitům odlišnosti, neschopnosti a také selhání role rodiče.

Nespolupráce dítěte s PAS se zdravotnickými pracovníky může vést k odkládání potřebných vyšetření, což následně zvyšuje riziko závažnějších zdravotních obtíží. Malá dostupnost odborných lékařů v místě bydliště vede k navýšení finanční i časové náročnosti při cestování do vzdálenějších měst. Nedostatečná pomoc s vyhledáním odborného lékaře může vést k nízké dostupnosti adekvátní zdravotní péče. Strach z diagnózy PAS a neošetřitelnost dítěte mohou zapříčinit nevhodný přístup zdravotnických pracovníků, což vede k výčtkám a stresu všech zúčastněných. Následně dochází k ukončení spolupráce.

Nezastupitelnost matky samoživitelky dítěte s PAS se projeví zejména v krizových situacích. Při těžké nemoci musí využít pomoci státního zařízení, protože nemá jinou možnost zajištění péče o dítě. Situace současně matku stresuje a zhoršuje tak podmínky jejího uzdravení.

Pozitivní faktory:

Pokud rodiče dokáží vnímat sociální rizika, mohou k nim zaujmout vhodný postoj nebo jim úspěšně předcházet.

Uvědomění si důsledků sociálních rizik může vést k aktivizaci rodičů.

Negativní faktory:

Odmítavé reakce okolí zraňují rodiče a vedou k postupnému omezování sociálních prostředí a kontaktů rodiny.

Nedostatek informací způsobuje nedostupnost podpory pro rodiny.

Nedostatečná zastupitelnost pečující osoby vede k její únavě a celkovému vyčerpání.

Většina rizik končí sociální izolací rodin dětí s PAS.

5.4 Závěry výzkumného šetření

Po zpracování analýzy jsem následně provedla interpretaci získaných dat a jejich vyhodnocení s využitím metody vyložení karet.

Matky vyjádřily dostatek podpory v oblasti zdravotní péče v období těhotenství, porodu i v raném věku dětí. Vzhledem k tomu, že se všechny děti s PAS narodily jako prvorozené, rodiče neměli srovnání s normálním vývojem zdravého dítěte. I proto si začali uvědomovat

odlišnosti v chování potomků až mnohem později. Někdy si je nedokáží uvědomit vůbec a potřebují tak podporu z řad odborníků. Pouhé odeslání dítěte k psychologovi či psychiatrovi nestačí. Pokud diagnostiku jeden z rodičů odmítá, nedojde k její realizaci nebo není provedena v dostatečné kvalitě, má to značný vliv na zpoždění nástupu včasné pomoci i nedostupnost dalších možností podpory, které by při včasné provedení a správném vyhodnocení výsledků diagnostiky, mohla rodina využít.

Způsob sdělení konečné diagnózy ovlivňuje následně reakce rodičů a jejich celkové vnímání situace. Odborný výsledek od psychologa či psychiatra získaly rodiny dětí raného věku, někdy i později. Maminky udávají velmi rozdílné vzpomínky na akt sdělení diagnózy. Od prožití velkého šoku, zhroucení, částečné úlevy, očekávání PAS až k pochopení a získání nadhledu. V okamžicích po sdělení diagnózy, kdy by matky nejvíc potřebovaly odborné vedení a pomoc psychologa, psychoterapeuta či sociálního pedagoga, je neměly a musely celou situací zvládnout samy. Projevil se zde nedostatek adekvátních informací ve správný čas.

Pro maminky je velmi těžké abnormality vývoje dítěte přijmout, protože souvisejí se změnou postavení rodiny ve společnosti a s ohrožením vlastní role matky. Nadhled získávají až později, s odstupem času a postupným vyrovnáváním se se situací.

Intenzita a specifika péče o dítě s PAS zásadně ovlivňuje způsob života rodiny. K nejrozsáhlejšímu narušení dochází nejčastěji v období, kdy si rodiče začínají všimnout, že je něco jinak a nechápou změny chování dítěte. Na specifika projevů si však postupně zvykají, v podstatě se s nimi učí žít a postupně je přijímají. Ne vždy však rodiče chtějí mluvit o potížích svého dítěte.

Rodina tvoří jednu z nejvýznamnějších hodnot života a její vzájemná pomoc a opora je pro matky dětí s PAS velmi důležitá. Obzvláště ve chvílích, kdy je pro rodiče situace zcela nová a mají velké obavy z budoucnosti. Matky potřebují pocítit podporu svých rodin, aby dokázaly těžká období překonat a současně mohlo dojít ke vzájemnému posilování společných vztahů. I když rodina pomáhá s občasným hlídáním dítěte s PAS, mají matky s využitím svého volného času nemalé problémy. V podstatě nemají dostatek času na využití volného času dle svých představ. Pokud je pro matku pomoc rodiny nedostupná a nenajde pro sebe jiný vhodný způsob podpory, může u ní dojít ke ztrátě perspektivy, rychlému vyčerpání sil až k syndromu vyhoření.

Diagnóza PAS může velmi zasáhnout nejen rodiče a sourozence dítěte, ale také jeho prarodiče i ostatní příbuzné. Reakce jsou v rodinách velmi individuální. Od žádných v případě ztráty vzájemného kontaktu, přes chápající při funkční komunikaci, po odmítavé při nepochopení problému, které mohou narušit vztahy v rodině. I přes toto riziko dochází ke vzniku velkých citových pout, navázání a propojení mezi matkami a jejich dětmi. Ženy jsou ochotné podpořit své děti ve vývoji všemi dostupnými způsoby i přesto, že často získávají jen velmi malou nebo vůbec žádnou podporu ze strany otce dítěte. Tatínkové naopak mívají nemalé obtíže s pochopením příčin chování dětí, protože s nimi tráví málo času.

Matky dobrovolně obětují dítěti svůj volný čas i soukromí, ztrácí pro ně možnost získání nového vztahu či zaměstnání. Přitom je možnost pracovat a změnit tak domácí prostředí pro ně velmi důležitá potřeba. Zaměstnání na celý úvazek a možnost využít svého dosaženého vzdělání však má pouze jedna oslovená matka. Byly zjištěny velké rozdíly v bytových podmínkách a finančním zajištění rodin. Záleží na tom, zda jsou nebo nejsou podporovány otcem dítěte.

Nedostatečná informovanost rodin má vliv na nízkou míru využívání všech možností podpory. V sociální oblasti potřebují rodiče získat doporučení, na které dávky či služby mají ze zákona nárok. Svou kompetentnost prokazují matky svou schopností samostatně si vyřídit různé druhy pomoci, pokud o nich ví. Nedostatečnost podpory státu se projevila zejména u matek samoživitelek, jejichž situaci ztěžuje finanční náročnost potřeb dětí s PAS či vysoké úhrady za využívání sociálních služeb. Poradenské zařízení a organizace pomáhající lidem s autismem nejsou pro rodiny přínosem. Naopak přínosná je pro většinu oslovených rodin podpora služby rané péče a společné setkávání rodičů s dětmi s PAS.

V oblasti školství je vhodný přístup a spolupráce pedagogů pro rodiny největší pomocí. I přes nemalé počáteční obtíže se podařilo zařazení a adaptace ve školském zařízení všech dětí oslovených matek. V jednom případě bylo nutné přeřazení do speciálního školství.

Vhodnou formou podpory pro rodiny při vzniklých obtížích dítěte v předškolním či školním věku je funkční pomoc SPC. Maminky ocenily také pomoc s odkladem povinné školní docházky, s vyhledáním vhodné základní školy, vyřízením asistenta pedagoga či podporou integrace, která je důležitá pro možnost dítěte se začlenit do kolektivu zdravých svých vrstevníků. Zkušenost mají rodiče i s nefunkční spoluprací speciálního pedagoga SPC.

Závažným problémem v oblasti zdravotní péče jsou dlouhé objednávací lhůty, nedostupnost některých kvalitních specializovaných lékařů v regionu bydliště rodiny a časté odmítání dětí s PAS spolupracovat s odborníky. I přes vyslovenou potřebu zvýšené, kvalitní a dostupné zdravotní péče, někdy nedochází ke včasnému ošetření dětí. Rodiny většinou odesílají ke specialistům pediatrii. Některé děti potřebují pomoc v podobě psychiatrické péče s medikamentózním zaléčením, i další, například neurologickou či logopedickou podporu. Kromě jedné matky, rodiče nemuseli využít pomoci zvláštních zdravotnických zařízení. Rodiny mají zkušenosti s vhodným profesionálním i zcela nevhodným přístupem ze strany zdravotnických pracovníků.

Matky dokázaly dobře vyjádřit své potřeby, zejména potřebu soudržnosti rodiny, vzájemné opory partnerů v těžkých chvílích, získání aktuálních informací, profesionálního a chápajícího lidského přístupu odborníků i okolí. Rodiny potřebují udržovat kontakt s rodinami s obdobnými obtížemi, chtějí společně sdílet zkušenosti a pocítit přijetí, pochopení, respekt a toleranci. Matky též velmi nutně potřebují zastoupení v době své krátkodobé či dlouhodobé nepřítomnosti z důvodu prevence syndromu vyhoření, relaxace, seberealizace a načerpání nových sil. Projevily i přání získání kvalitnějšího bydlení, pro získání lepších podmínek pro vývoj dítěte i soukromí. Rodiny potřebují dlouhodobě zvýšenou sociální a finanční podporu státu, kvalitní zdravotní péči, včasnou diagnostiku, integraci ve vzdělání, i dostupnost zájmových kroužků pro děti s PAS. Vyjádření potřeb může přispět ke zkvalitnění života rodiny.

Se svými potřebami si ženy nastínily i svou budoucnost. Děti s PAS jsou integrovány v hlavním proudu školství, mají možnost zapojit se do různých volnočasových aktivit a matky jsou zaměstnané, protože stát zvýhodňuje jejich zaměstnavatele.

Nedostatečná podpora může vést ke vzniku sociálních rizik, která většinou končí sociální izolací a vyčleněním rodin s dětmi s PAS ze společnosti. Velkým problémem je nezastupitelnost pečující osoby, narušení rodinných vztahů a odmítavé reakce okolí, které jsou příčinou postupného omezování sociálního prostředí a kontaktů rodiny. Otec nepodílející se na výchově dítěte, může zapříčinit nevyhovující finanční situaci a citovou frustraci dítěte i matky. Nedostatek informací i nepodstoupení vyšetření na doporučení lékaře může vést k prohlubování obtíží a k pozdní diagnostice PAS s následným nevhodným přístupem, nedostatečnou podporou, tudíž k razantnějšímu opoždění vývoje dítěte. Nedostatek podpory či absence pozitivního lidského přístupu okolí se může odrazit na celkovém vyčerpání a devastaci života pečující osoby.

Nedostatek odborné pomoci může vést ke zbytečnému prodlužování počátečních stádií vyrovnání se s diagnózou, nevhodnému zařazení do školského zařízení s nevyužitím vhodných přístupů a metod práce. Nepřijetí dítěte dětským kolektivem vede ke vzniku negativních emocí, ztrátě komunikace, pocitu vyloučení a odmítání docházky do školy. Selhání a neschopnost pociťují rodiče, když nedosáhnou zařazení dítěte s PAS do běžných škol, volnočasových aktivit nebo pokud nezvládají návštěvy zdravotních zařízení.

Pokud si rodiče zvládnou plně uvědomit důsledky sociálních rizik, může jim to pomoci v jejich prevenci a současně i k vlastní aktivizaci rodičů.

Péče o dítě s PAS je pro rodiče velmi náročná. Musí se umět naladit a přizpůsobit potřebám dítěte, ale současně by si měli dokázat prosadit nárok na čas jenom pro sebe.

Dikuze:

Z rozhovorů a analýzy kvalitativního výzkumu vyplynulo několik důležitých informací, o kterých by bylo možné diskutovat. V teoretické části bylo čerpáno z odborných zdrojů a až na výjimky byla většina teoretických informací potvrzena v praktické části bakalářské práce:

Zjištěné příznaky PAS u dětí se shodují s jejich popisem v teorii.

Veškerá starost o ně zůstává většinou na jednom rodiči, dle Sobotkové (2001) jsou to z 90% matky, což se mi v praktické části zcela potvrdilo.

„Jestliže je podpora nedostatečná, pak se postižené dítě může stát v rodině elementem, který s narozením přinesl do rodiny problémy“ (Hrdlička, 2004, s. 177). I tato teorie se mi zcela potvrdila, obtíže různého druhu měly nebo dosud mají všechny rodiny s dětmi s PAS.

Příklady odlišností získaných v praktické části práce:

Dle teorie je genetická podmíněnost spoluvýskytu Aspergerova syndromu v rodinách u sourozenců v poměru vyšším než 4 chlapci na 1 dívku. Zjistila jsem tedy ne zcela typický výskyt Aspergerova syndromu u dvou dívek (sester) v jedné rodině.

Zcela zřetelné popírání skutečnosti a nepřiznání si stavu situace jsem zjistila jen u jedné maminky.

V teoretické části je vyjmenována dostupná pomoc a podpora v mnoha oblastech. Mohlo by se tudíž zdát, že každá rodina je v plné míře podpořena a zajištěna. V praktické části jsem však zjistila, že nedostatek adekvátních informací ve správný čas, malá míra dostupnosti podpory, nevhodný přístup odborníků i okolí může zapříčinit značná sociální rizika, z nichž stěžejním je sociální izolace pečující osoby a postupné vyloučení rodiny ze společnosti.

Nabídka podpory SPC je v teoretické části velmi nakloněna podpoře dítěte s PAS. V praxi jsem však zjistila i značnou nefunkčnost spolupráce. V této oblasti jsem zaznamenala též obtíže se získáním asistenta pedagoga.

Doporučení a návrhy pro praxi

Získané informace závěrů výzkumného šetření mohou být využity k zefektivnění pomoci a podpory rodin s dětmi s PAS.

Snaha o odstraňování sociálních bariér, podpora v začleňování celé rodiny dětí s PAS do společnosti a dostatek adekvátních informací pro všechny, jsou v této oblasti zásadní.

Doporučuji následující řešení, které by mohlo zlepšit situaci rodin s dětmi s PAS:

Výrazně razantnější plošnou propagaci PAS. Což v podstatě znamená obeznámení široké veřejnosti s problematikou natolik, aby sama, z atypického chování dítěte, dokázala vytušit obtíže rodiny, aniž by nevhodnými připomínkami zraňovala rodiče. Možno aktivně realizovat propagaci v médiích v rámci projektů nebo světových dnů autismu, zvýšit povědomí veřejnosti zveřejňovanými rozhovory o zkušenostech osob s PAS, jejich rodičů či odborníků.

Snaha o vhodný přístup a větší míru tolerance společnosti. Což v zásadě znamená zapojení dětí s PAS do společenských aktivit a akcí. Příkladem může být realizace veřejného uměleckého či sportovního vystoupení dětí s PAS pod pedagogickým nebo dobrovolnickým vedením.

Účastníci výzkumu přišli i s dalšími nápaditými možnostmi. Například s vytvořením nových služeb, které by dokázaly podpořit jejich děti i ve školním věku nebo se státními výhodami pro zaměstnavatele, aby mohl více zaměstnávat matky dětí s PAS a tím jim umožnit změnu sociální prostředí.

5.5 Přínos sociální pedagogiky

V dnešní době spojené s problematikou inkluze, je využití sociální pedagogiky v oblasti dětí s postižením velmi aktuální. Dnešní společnost je sice tolerantnější k odlišnostem postižených, než tomu bylo před pětadvaceti lety, ale jejím velkým problémem je nedostatečná tolerance až lhostejnost, k velkému počtu lidí, kteří potřebují pomoc. Totéž platí u abnormálního chování dětí, na kterých na první pohled nejsou jejich obtíže zřetelně viditelné. Lidé nejsou schopni bez připomínek přijmout a respektovat jejich specifika.

V edukačním procesu jsou největší bariérou dětí s PAS jejich sociální odlišnost a specifické potřeby, které jim často brání v možnosti socializace a vzdělávání spolu s ostatními dětmi. Potřebují speciální přístup, pochopení a trpělivost ze strany pedagogických pracovníků a spolužáků.

Je třeba klást důraz na to, aby byla dnešní generace dětí vychovávána k větší toleranci a učila se vnímat potřeby lidí s postižením. Postupným vysvětlováním a seznamováním se specifiky potřeb osob s postižením, je možno dosáhnout toho, že tato generace bude v dospělém věku schopna bez obtíží přijímat i jedince s PAS. Tyto kompetence lze podpořit inkluzí a integrací nejen dětí s PAS do běžného školství. Možností je též účast dětí zařazených ve speciálním školství na společenských akcích, sportovních utkáních či zájmových soutěžích.

Sociální pedagog může podpořit dítě s PAS ve vývoji nejen integrací ve školské oblasti (v roli výchovného poradce, asistent pedagoga, pedagoga ve družině nebo střediscích volného času...), v oblasti sociální (v roli poradce rané péče, osobního asistenta, sociálního pracovníka či asistenta...), v oblasti zdravotnické (v roli sociálního nebo pedagogického pracovníka ve zdravotnickém zařízení), ale též v neziskovém sektoru (v roli dobrovolníka charitativní organizace či nadace).

„Pomáhání vychází z altruistických potřeb člověka. Fenomén pomoci je těsně spjat s dobrovolnictvím.“ (Kraus, 2008, s. 133). Dobrovolník pomáhá k prospěchu druhého člověka bez nároku na odměnu, tudíž z nezištnosti, nesobeckosti.

Z podnětu jedné účastnice výzkumu, se momentálně plánuje vznik nového zájmového kroužku pro děti s PAS, ve spolupráci s Třebíčským centrem, o. s. Také je rozjednaná možnost vzniku organizace, která bude realizovat aktivity pro děti s různým druhem postižení. V nabídce budou kromě zájmových kroužků i podpůrné metody rozvoje dětí.

Například sociální nácviky pro děti s PAS či podpora grafomotorických dovedností. Nabízeny budou i speciální metody jako EEG Biofeedback nebo Feuersteinova metoda instrumentálního obohacení. Jako zakládající člen, spoluorganizátor a dobrovolník, se budu účastnit většiny aktivit.

ZÁVĚR

Teoretická část bakalářské práce popisuje PAS z pohledu klasifikace, specifických příznaků, možností terapie, reakcí rodiny na sdělení diagnózy i přijetí dítěte okolím. Podrobně informuje o současném stavu možností podpory rodin s dětmi s PAS v ČR. Z teoretického pohledu se jeví podpora státu pro rodiny jako dostatečná. Zpočátku je nejaktuálnější zdravotní péče o dítě. Následně mohou rodiny využít nabídky systému sociálních dávek a služeb k zajištění maximální podpory v sociální oblasti nebo pomoci školských poradenských zařízení, vedoucí k integraci dítěte v oblasti školství. Děti s PAS vyžadují speciální přístup a dostatečnou podporu okolí, aby se dokázaly v různé míře začlenit do společnosti.

V praktické části bakalářské práce jsem se zabývala analýzou zkušeností s podporou získaných od rodin s dětmi s PAS. Pomocí metody polostrukturovaného rozhovoru, byly zkoumány též potřeby rodin, se zaměřením na zjištění sociálních rizik nedostatečné podpory. Velmi záleží na subjektivním vnímání rodičů. V počátečních stádiích PAS výrazně převyšuje nabídka podpory státu poptávku rodin, problémem je spíše malá informovanost. Později se situace výrazně mění, informovanost narůstá, ale nabídka na poptávku se někdy stává pro rodiny dětí s PAS nedostatečnou až nedostupnou. Výsledky provedeného výzkumu také přispěly k návrhům možností, které by mohli pomoci k vyřešení výše pojmenovaných nedostatků v podpoře rodin s dětmi s PAS v ČR. Účastníci výzkumu sami přišli s nápaditými možnostmi podpory rodin. Například vznik státních výhod pro zaměstnavatele, kteří by mohli více přijímat pečující matky do zkráceného pracovního poměru. Nejvíce se však ujala možnost vytvoření nových služeb či volnočasových aktivit pro děti s PAS, které jsou momentálně ve fázi počátečních jednání. Z mého pohledu mohu doporučit výrazně razantnější plošnou propagaci PAS v médiích, zaměřit se na výchovu dnešní generace dětí k větší toleranci a vnímání potřeb lidí s postižením. Podpořit inkluzi a integraci dětí s PAS do běžného školství, zapojit se nebo zorganizovat společné akce a aktivity pro všechny děti stejné věkové kategorie, zapojení se do světových dnů autismu. Významnou kvalitou pro pečující osoby je vzájemná pomoc rodiny, tolerantní lidský přístup okolí a kvalitní spolupráce s odborníky. Důležitost funkčních rodinných vztahů vynikla zejména v krizových situacích, kdy je či není možná zastupitelnost péče matky v rámci rodiny. Prioritou je rovnocenný přístup k dětem s PAS jako k jejich zdravým vrstevníkům.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

1. ADAMUS, Petr. *Edukace žáků s poruchou autistického spektra v kontextu rozvoje klíčových kompetencí*. Vyd. 1. Ostrava: Repronis s. r. o., 2014. 182 s. ISBN 978-80-7464-661-4
2. APLA ČR [online]. [cit. 17. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.apla.cz/>
3. Autistik [online]. [cit. 18. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.autistik.eu/>
4. BOYD, Brenda. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. 125 s. ISBN 978-80-7367-834-0.
5. ČADILOVÁ, Věra a ŽAMPACHOVÁ, Zuzana. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. 405 s. ISBN 978-80-7367-475-5.
6. Dětská psychiatrická klinika 2. LF UK a FN Motol [online]. [cit. 28. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.fnmotol.cz/kliniky-a-oddeleni/cast-pro-deti/detska-psychiatricka-klinika-2-lf-uk-a-fn-motol/>
7. GILLBERG, Christopher a PEETERS, Theo. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2008. 122 s. ISBN 978-80-7367-498-4.
8. GJURIČOVÁ, Šárka a KUBIČKA, Jiří. *Rodinná terapie: systemické a narativní přístupy*. 2., doplněné a přepracované vydání. Praha: Grada, 2009. 280 s. ISBN 978-80-247-2390-7.
9. HARTL, Pavel a HARTLOVÁ, Helena. *Psychologický slovník*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000. 774 s. ISBN 80-7178-303-X.
10. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
11. HLADKÁ, Lenka a PAVLIŠTÍKOVÁ, Alena. *Struktura a strukturované úkoly pro děti s autismem*. Vyd. 1. Proboštov: Ladislav Pavlišťík, 2008. 105 s. ISBN 978-80-254-2356-1.
12. HRDLIČKA, Michal, ed. a KOMÁREK, Vladimír, ed. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. 206 s. ISBN 80-7178-813-9.
13. HRDLIČKA, Michal. Dětský autismus - fakta a mýty *Tempus medicorum: časopis České lékařské komory* [Online]. Olomouc: Česká lékařská komora. 2009, roč. 18, č. 10, s. 19 - 20. [cit. 14. 2. 2016]. ISSN 1214-7524. Dostupné z: <http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=82>.

14. JAN-Olomouc [online]. [cit. 17. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.jan-olomouc.cz/>
15. KRAUS, Blahoslav. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. 215 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
16. Krizová linka EDA [online]. [cit. 24. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.eda.cz/cz/co-delame/krizova-linka/>
17. Listina základních práv a svobod [online]. [cit. 1. 3. 2016]. Dostupné z: <http://www.psp.cz/docs/laws/listina.html/>
18. MATĚJČEK, Zdeněk. *Prvních 6 let ve vývoji a výchově dítěte: normy vývoje a vývojové milníky z pohledu psychologa: základní duševní potřeby dítěte: dítě a lidský svět*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2005. 182 s. ISBN 80-247-0870-1.
19. MUSELÍKOVÁ, Miroslava, VAŇKOVÁ Zdeňka, VODIČKOVÁ, Miroslava. *Právo v sociální oblasti*. Brno: Bonny Press, 2013. 178 s.
20. MÜHLPACHR, Pavel. *Speciální pedagogika*. Brno: Bonny Press, 2010. 224 s.
21. PREISSMAN, Christine. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. 135 s. ISBN 978-80-7367-688-9.
22. Rett-Community [online]. [cit. 18. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/>
23. SOBOTKOVÁ, Daniela a kol. *Narodilo se s problémy a co bude dál?: nemocniční prostředí, zdravotnický personál a rodiče, rodičovská role a dětské potřeby, psychomotorický vývoj dětí a jeho úskalí, vyprávění rodičů*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2003. 107 s. ISBN 80-247-0398-X.
24. SOBOTKOVÁ, Irena. *Psychologie rodiny*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001. 176 s. Studium. ISBN 80-7178-559-8.
25. ŠVAŘÍČEK, Roman, ŠEĐOVÁ, Klára a kol. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. 377 s. ISBN 978-80-7367-313-0.
26. Telefonická krizová linka pro zdravotně postižené děti a mládež [online]. [cit. 24. 2. 2016]. Dostupné z: <http://jindrichuvhradec.charita.cz/poskytovatele-soc-sluzeb-na-jindrichohradecku/telefonicke-krizove-linky/>
27. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. 453 s. ISBN 80-7367-091-7.
28. Úmluva o právech osob se zdravotním postižením [online]. [cit. 1. 3. 2016]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/10774/umluva_CJ_rev.pdf

29. VERMEULEN, Peter. *Autistické myšlení*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2006. 130 s. ISBN 80-247-1600-3.
30. VOSMIK, Miroslav a BĚLOHLÁVKOVÁ, Lucie. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. 197 s. ISBN 978-80-7367-687-2.
31. Vyhláška č. 13/2005 Sb. O středním vzdělávání a vzdělávání v konzervatoři [online]. [cit. 22. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-13-2005-sb-1>
32. Vyhláška č. 14/2005 Sb. O předškolním vzdělávání [online]. [cit. 19. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-14-2005-sb-o-predskolnim-vzdelavani-1>
33. Vyhláška č. 48/2005 Sb. O základním vzdělávání a některých náležitostech plnění povinné školní docházky [online]. [cit. 20. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-48-2005-sb-1>
34. Vyhláška č. 72/2005 Sb. O poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních [online]. [cit. 22. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-72-2005-sb-1>
35. Vyhláška č. 73/2005 Sb. O vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných [online]. [cit. 20. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/dokumenty/vyhlaska-c-73-2005-sb-1>
36. Vyhláška č. 388/2011 Sb. O provedení některých ustanovení zákona o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením [online]. [cit. 17. 2. 2016]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/vyhlaska_388.pdf
37. Vyhláška č. 505/2006 Sb., kterou se provádějí některá ustanovení zákona o sociálních službách [online]. [cit. 19. 2. 2016]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/6196/vyhlaska_505_2006.pdf
38. Zákon č. 108/2006 Sb. O sociálních službách [online]. [cit. 20. 2. 2016]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/108_2006_2015.pdf/
39. Zákon č. 111/1998 Sb. O vysokých školách [online]. [cit. 22. 2. 2016]. Dostupné z: <http://www.msmt.cz/vyzkum-a-vyvoj/zakon-c-111-1998-sb-o-vysokych-skolach/>
40. Zákon č. 329/2011 Sb. O poskytování dávek osobám se zdravotním postižením [online]. [cit. 24. 2. 2016]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/11911/zakon_329_2011.pdf

41. Zákon č. 372 / 2011Sb. O zdravotních službách [online]. [cit. 28. 2. 2016].

Dostupné z: http://www.mzcr.cz/dokumenty/zakon-c372/2011-sb-o-zdravotnich-sluzbach-poskytovani-zdravotnich-sluzeb-n_6064_1.html/

42. Zákon č. 561/2004 Sb. O předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání. [online]. [cit. 20. 2. 2016]. Dostupné z:

<http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon/>

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

PAS	Poruchy autistického spektra
MKN	Mezinárodní statistické klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů
ČLK	Česká lékařská komora
WHO	Světová zdravotnická organizace
ČR	Česká republika
PNP	Příspěvek na péči
SVP	Speciálně vzdělávací potřeby
SPC	Speciálně pedagogické centrum
ÚP	Úřad práce

SEZNAM OBRÁZKŮ

Obr. 1. Triáda postižených oblastí PAS (Thorová, 2006, s. 58)

Obr. 2. Klasifikace PAS v systémech MKN a DSM (Thorová, 2006, s. 60).

Obr. 3. Strukturované úkoly – asociace (Hladká, 2008, s. 24)

Obr. 4. Procesuální schéma - hygiena (Hladká, 2008, s. 92)

Obr. 5. Struktura týdenního plánu (Hladká, 2008, s. 80)

SEZNAM TABULEK

Tab. 1. Výše příspěvku na péči u dětí a dospělých osob

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha PI: Vzor informovaného souhlasu

Příloha PII: Část doslovného přepisu rozhovoru

Příloha PIII: Ukázky strukturovaného učení

Příloha PI: Vzor informovaného souhlasu

Informovaný souhlas s použitím výzkumného polostrukturovaného rozhovoru

zaznamenaného pro účely bakalářské práce s názvem

Podpora rodin s dětmi s poruchami autistického spektra

Výzkum probíhá za účelem zpracování bakalářské práce, která je realizována na Univerzitě Tomáše Bati ve Zlíně, Fakultě humanitních studií, Institutu Mezioborových Studií Brno. Bakalářská práce je psána Markétou Novotnou pro studijní program Specializace v pedagogice, studijní obor Sociální pedagogika. Cílem práce je zjistit, popsat a analyzovat potřeby rodin s dětmi s poruchami autistického spektra a jejich zkušenosti s podporou.

Byla jste vybrána a požádána o spolupráci. Vaše účast je zcela dobrovolná a záleží jen na Vás, jaké zkušenosti a informace při rozhovoru sdělíte. Pro potřeby analýzy bude rozhovor nahráván. Na Vaši žádost se může nahrávání kdykoliv ukončit. Celý rozhovor bude přepsán do textové podoby. Pro účely výzkumu není důležité znát Vaše osobní údaje, v prepisech rozhovorů budou odstraněny identifikující údaje, materiál bude analyzován v anonymizované podobě.

Děkuji za pozornost věnovanou těmto informacím a žádám Vás o souhlas s poskytováním výzkumného materiálu pro výzkumný projekt ve formě audio nahrávky rozhovoru.

Datum rozhovoru:

Jméno výzkumnice:

Podpis výzkumnice:

Vaše jméno:

Váš podpis:

Příloha PII: Část doslovného přepisu rozhovoru

Jak často si můžete udělat čas na svoje zájmy a koníčky?

Rodina 1.: „*Vůbec nemám čas, vůbec nemám, ale občas já potřebuju taky trošku užívat, a opravdu nemám.*“

Rodina 2.: „*Já bych řekla, tak třeba jednou, dvakrát do měsíce, že si třeba někam zajdeme, že dáme syna na hlídání, ale jinak jakoby my máme rádi přírodu, takže jdem někam na procházku do přírody nebo někam si prostě zajedeme za město, což jakoby i synovi dělá dobře, i mě to dělá dobře, takže skloubíme příjemný s užitečným.*“

Rodina 3.: „*Neprovozují, nemám na ně čas, protože potřebuje dcera péči čtyřadvacet hodin a není ochotná spát nikde jinde, než u nás doma a není schopna být večer s nikým jiným, než se mnou. Takže neprovozují. Mým koníčkem je moje dcera!*“

Kdo Vás nejčastěji zastoupí při krátkodobé péči o syna/dceru?

Rodina 1.: „*Ne, ne, ne, nemám nikoho.*“

Rodina 2.: „*Bud přítel nebo babička.*“

Rodina 3.: „*Babička nebo babička.*“

Kdo by nejlépe zajistil péči o dceru v době Vaší dlouhodobé nepřítomnosti?

Rodina 1.: „...“ Máte někoho, kdo by Vás zastoupil na delší dobu? „...“ Kdyby se stalo, jak jste minule byla nemocná a potřebovala jste pomoc zařízení ve Znojmě pro okamžitou pomoc, tak byste musela využít znovu toho zařízení? „*Jo, to já potřebuju opravdu trošku pravidelně, aby no, opravdu...*“ Kdyby byla vaše nepřítomnost dlouhodobější? „*Ano. Jako já, jo? Ano.*“ Kdybyste byla nemocná dlouhodoběji a nemohla se o malého starat, tak máte někoho, kdo by Vás zastoupil? „*Nemám, nemám.*“

Rodina 2.: „*Asi přítel.*“

Rodina 3.: „*No, to by bylo otázkou. No nejspíš moje tchyně, která to vzala tak, že to tak je a je schopna s tím nějak pracovat. Ale když bylo nejhůř a narodila se mi druhá dcera, tak se mi nastěhoval manžel a moje dcera do porodnice. To se taky počítá.*“ Takže vlastně jste si udělala oporu sama sobě a ještě vlastně jim? „*No, tak my jsme dostali pak volný*

pokoj, tak jsme se tam všichni vešli.“ Taky tak to jde, když nemůže Mohamed k hoře... „My to takhle řešíme, ale spíš je fakt pozitivní, že tak jak všichni říkají, že mají velké problémy, já nevím proč, mě se to někdy zdá až komický, ale mě stačilo si promluvit s panem primářem na gynekologii a nebyl problém tam ubytovat ani manžela, ani dceru. My snad jako přežijem všechno.“

9.Závěrečné shrnutí a vyjádření dalších potřeb podpory rodin s dětmi s PAS:

Jaký typ podpory Vám pomohl nejvíc?

Rodina 1.: „...“ Jaký typ podpory Vám nejvíc vyhovoval? Co byste nejvíc potřebovala? „*Jako od Vás?*“ Celkově, můžete klidně říct, jakou Vy cítíte potřebu, v čem byste potřebovala pomoci? „*Já potřebuju opravdu zdravotní, muj, co mám, to musí zjistit, protože je mi fakt divně. Já sama to znám, že můj tělo je opravdu, to psychicky ne, to je něco jinýho, ne psychicky, to je, něco asi já mám tady (ukazuje na břicho), určitě mě to bolí nebo který to bolí, proč, protože já to cítím ten slabost. Já potřebuju zdravotní a se synem asi ten taky zdravotní a i ve vzdělání.*“ Tu základní školu, co jste říkala? „*No. Já taky potřebuju vzdělat.*“

Rodina 2.: „*Jakoby i z těch doktorů myslíte?*“ Ze všeho, celkově. „*Tak určitě raná péče, to je, to je jako výbornej přístup, jakoby pomoc s nějakými problémy, pomůcky samozřejmě taky super. A z doktorů byl super přístup na ty logoklinice v Brně. Tam byli prostě výborní doktoři, jakoby školení, že fakt se tam nad tím nikdo nepozastavoval, když tam prostě někde, někde se šprajcnul a něco nechtěl nebo tak, takže tam byl super přístup. Což třeba v tom Motole moc, moc teda nebylo, tam jsme byli hospitalizováni čtrnáct dní a to jsem se tam málem zbláznila já už.*“

Rodina 3.: „*Já bych řekla spíš to naše setkávání těch rodičů, co mají stejné, že člověk vidí, vlastně že je to úplně stejný. Že v tom nelítám jenom já, že v tom lítá i občas někdo jinej. Já vím, že to zní divně, jakoby škodolibě, ale je to takový, že to člověka tak jakoby podpoří, jako že to tak je všude. Tak je to dobrý.*“

Nakolik považujete poskytnutou podporu státu za dostatečnou?

Rodina 1.: „*Jéžušmarja, to nemůžu říct.*“ Není dostatečná nebo je dostatečná pro Vás a pro malého? „*Já jsem říkala, že jako je to pro náš život je...*“ Pro váš život je to dostatečné a pro jeho potřeby je to nedostatečné? „*Ano, pro vzdělání hlavně.*“

Rodina 2.: „*Tak jako že celkově myslíte, i jakoby doktory, kvalitu, péči?*“ Celkově, třeba i dávky nebo služby nebo... „*Finanční podporu to mě jako stačí, takže to považuji za dostatečný a jinak jakoby podporu státu určitě tady v Třebíči zrovna si myslím, že toho moc jakoby není, pro ty autisty jakoby, já nevím, třeba syn nechodí do žádného kroužku, protože to prostě narušuje ten průběh samozřejmě, takže je to s ním takový těžký. Takže kdyby tady něco takovýho bylo, že prostě by se mohl něčemu věnovat, tak jako bych byla ráda. Myslím si, že tady jako zrovna v Třebíči prostě pro ty autisty jakoby toho moc není.*“

Rodina 3.: „*Na přežití, to jakobych řekla rodičů. Jako matka samoživitelka si to nedovedu reálně představit. Upřímně. Tím, že nás zabezpečuje otec, tak budiž. Ale pro matky samoživitelky to není k dlouhodobému přežití.*“

Jakou formu podpory byste přivítali do budoucna?

Rodina 1.: „*Jó...*“ Co byste si představovala, klidně si vymyslete něco. Co byste chtěla? „*Abychom dostali nějaký takový alespoň dva plus jedna.*“ Větší byt? „*Ano, větší byt.*“ A ještě něco? Finance třeba, nebo to školství, aby? „*Aby mě poslala Karlovarský univerzitu.*“ Že byste šla studovat, vy jste se vzdělávala? „*Né, jako vysoký škola tam je.*“ A pro syna? „*Pro syna normální škola.*“ A ještě něco pro syna? „*Aby uzdravil tu zubičku, že synu?*“

Rodina 2.: „*...*“ Když se zamyslíte do budoucna, jak syn poroste, můžete si i vymyslet, jak byste si to představovala? „*Tak já bych si to představovala tak, že se bude syn lepší furt a lepší, takže jakoby budeme toho potřebovat míň a míň. Ale určitě tady to o čem jsem mluvila, tak bych byla ráda, kdyby tady bylo prostě něco takovýho třeba nějaký ty kroužky nebo nějaký volnočasový aktivity, něco prostě jakoby, co by se s těma dětma dalo dělat a kde prostě na vás teda nikdo nebude koukat mezi prsty, že někde něco vyvádí, co nemá, no.*“

Rodina 3.: „*No určitě formu podpory, bych řekla tak nejvíc spíš zvýhodnění zaměstnání těchto matek na ten krátký čiástečnej úvazek s těmito dětmi. Když ta matka bude mít nějak*

postížené dítě, aby stát nějak podporoval, aby ten zaměstnavatel ty matky na ten poloviční úvazek zaměstnal. Spíš takhle podporu. Ani ne finanční, spíš to zázemí, že by mohly dělat něco jiného, než běhat kolem těch dětí a aby ten zaměstnavatel měl nějaké výhody a táhlo ho to k tomu tyhle rodiče zaměstnávat.“

Co byste poradila ostatním rodinám v podobné situaci?

Rodina 1.: *„Jo, hlavně, já určitě vím, že ti je... Každý člověk je jiný, jinak reaguje jinak, ti psychicky určitý jiní, že jo. Ty životní situace taky, taky ty kamarádské vztahy, sourozenci. Podle toho každý je jiný. Když bude jako já, taková osoba, tak bud silná a taky musí najít opravdu, jak to mám říct, dobrý partner. Protože jako pro mě, když náhodou to nebude stát, to jasně že to, a když náhodou jako já potřebuju trošku šikovný partner. Aby se to hlava trošku vyrovnal, protože teď já mám takový špatný, špatný, špatný. A už díky práci, už trošku zlepšilo, ale stejně je to takhle. Zvyknout jako, to je pro mě taky nový. Já jsem tady opravdu jako divná, protože já to cítím, sama, já to vím všechno.“* Vnímáte národnostní... *„Ty národnost ne, hlavně takhle. Já jsem mezitím jako nepracovat dvacet roky, to mi taky už všechno jako já začínám novo. Navíc když mám takový ty, kdy já jsem tady opravdu smutná. Všecko já...“* Potřebovala byste rozveselit! Takže jiné rodině byste doporučila, aby měli někoho k sobě, aby mohli být veselí? *„Jo takhle. Á jó.“* Poradila byste jim, aby si našli nějakého doktora, který Vám pomohl, nebo někoho, kdo Vám pomohl? *„Říkám, že já. Aby ti rodiče, aby měli kolem sebe slušný lidi hlavně, to je důležitý, podle mě. Protože když takhle, když oni mají takový dítě, když tam budou trošku takový divný lidi, já z toho nebudu mít ani šťastná. A já potřebuju trošku silnější než já, veselejší než já, vitální, takový lidi pro mě dělá radost.“*

Rodina 2.: *„No, určitě důležitý je opora, aby prostě měli v sobě vzájemnou oporu a aby se dokázali v takových chvílích podržet a určitě podle mě je důležitý narazit teda na nějakýho dobrýho pana doktora, který Vám pomůže a vysvětlí, a protože to podle mě dělá hodně, ta osoba zrovna, na kterou narazíte, s kterou to budete řešit tady ten problém.“*

Rodina 3.: *„Dívat se na všechno pozitivně. Můj manžel tvrdí, že nemůže být tak špatně, aby nemohlo být ještě hůř, tudíž brát to, že vlastně ti je dobře.“*

Příloha P III: Ukázky strukturovaného učení

Těžší varianty předchozích úkolů...

Zadáním těchto úkolů je přiřazování obrázků, které k sobě významově patří.

The image displays nine structured learning tasks arranged in a 3x3 grid. Each task consists of a grid of three empty boxes and a set of three images below. The tasks are as follows:

- Task 1 (Top Left):** Three empty boxes. Images below: a red bear, a bee, and a boy. Matching options: a beehive, a house, and a doghouse.
- Task 2 (Top Middle):** Three empty boxes. Images below: a toothbrush, a boy's head, and a bathtub. Matching options: a towel, a toothbrush, and a comb.
- Task 3 (Top Right):** Three empty boxes. Images below: a banana, a teapot, and a mobile phone. Matching options: a book, a basket, and a flower.
- Task 4 (Middle Left):** Three empty boxes. Images below: a green book, a pair of shoes, and a cat. Matching options: a book, a bowl, and a plate.
- Task 5 (Middle Middle):** Three empty boxes. Images below: a truck, a sailboat, and a train. Matching options: a wheel, a sail, and a train.
- Task 6 (Middle Right):** Three empty boxes. Images below: a horse, a pig, and a dog. Matching options: a pig, a dog, and a horse.
- Task 7 (Bottom Left):** Three empty boxes. Images below: a dog, a cat, and a snake. Matching options: a pencil, a bowl, a bone, and a strawberry.
- Task 8 (Bottom Middle):** Three empty boxes. Images below: a dog, a cat, and an elephant. Matching options: a bowl, a plate, a bone, and a flower.
- Task 9 (Bottom Right):** Three empty boxes. Images below: a book, a flower, and a basket. Matching options: a teapot, a banana, a mobile phone, and a chair.

Procesuální schéma...

Významem procesuálních schémat je vizuální rozkrokování činnosti, kterou chceme dítě naučit. Některým dětem tato podpora stačí a samostatně zvládnou nácvik, jiným to trvá déle. Jednoznačně je tato nastrukturovaná podpora velmi důležitá. Samy děti se tak mohou ujistit, zda činnost provádějí správně.



Procesuální schéma: mýt ruce



Procesuální schéma: čistit zuby

Týdenní plán Kryštof...

V současné době Kryštof mimo **denní režim** používá i **týdenní plán**. Je to taková nadstavba pro lepší pochopení našeho světa a nácvik plánování v širším časovém horizontu.



I zde jsou použity obrázky z VOKS, stejně jako v denním režimu. To je jedna ze zásad. Používejte v činnostech a komunikaci vždy tytéž obrázky, piktogramy, fotografie nebo zástupné předměty, které vaše dítě zná a rozumí jim. Sjednoťte je se školou, v tomto buďte důslední a neoblomní!!!