

Jihočeská univerzita v Českých Budějovicích
Zdravotně sociální fakulta

Sociální služby pro osoby s autismem

Diplomová práce

Autor práce: Bc. Tereza Dvořáková
Studijní program: Rehabilitace
Studijní obor: Rehabilitační - psychosociální péče o postižené děti, dospělé a seniory

Vedoucí práce: doc. Ing. Lucie Kozlová, Ph.D.

Datum odevzdání práce: 20. 5. 2013

Abstrakt

Sociální služby pro osoby s autismem

Tato diplomová práce je zaměřená na problematiku sociálních služeb pro osoby s autismem. Svůj výzkum jsem zaměřila na osoby pečující o osoby s autismem.

V teoretické části se věnuji vysvětlení pojmu autismus, rozdělení autismu, popisují specifika práce s osobami s autismem, některé druhy terapie, sociální služby pro osoby s autismem a některé organizace pracující s lidmi s autismem.

V praktické části práce byly sepsány a vyhodnoceny jednotlivé rozhovory s respondenty. Sběr dat byl proveden kvalitativní formou, metodou dotazování. Jako technika sběru dat byl použit polostandardizovaný rozhovor. Výzkumný soubor tvořily osoby pečující o osoby s autismem. Hovořila jsem celkem s 8i pečovateli, jednalo se vždy o rodiče dětí s autismem. Výběr byl proveden metodou sněhové koule. Jednotlivé rozhovory byly zpracovány do osmi případových studií. Výsledky rozhovorů byly zpracovány do tabulek a shrnuty v diskuzi.

Cílem diplomové práce bylo zmapovat, jaké jsou možnosti sociálních služeb pro osoby s autismem a zda mají možnost těchto služeb využít. Dalším cílem bylo zjistit, které služby jsou těmito osobami nejčastěji využívány a zda jim vyhovují. Dále jsem zjišťovala, zda tyto služby jsou dostupné finančně, svou kvantitou a kvalitou a zda kopírují požadavky rodiny a individuální potřeby osob s autismem.

Z rozhovorů s respondenty vyplývá, že možnost využít sociální služby pro osoby s autismem mají rodiny žijící v Praze. Respondenti žijící v menších městech mají ztížený přístup k těmto službám, často nemají možnost žádného výběru. Osoby, které mají přístup ke službám, jsou s nimi většinou spokojeni.

Práce by mohla přispět ke zkvalitnění poskytování sociálních služeb pro osoby s autismem. Domnívám se, že je potřeba v této problematice vzdělávat laickou a odbornou veřejnost. Je to cesta k poskytování kvalitnějších služeb odrážejících potřeby osob s autismem.

Klíčová slova: autismus, sociální služby, sociální vztahy, komunikace.

Abstract

Social services for people with autism

This diploma thesis is focused on the issues of social services for people with autism. I have concentrated my research on people looking after the people with autism.

In the theoretical part I deal with the explanation of the term autism, division of autism, I describe specific work with people with autism, some kinds of therapies, social services for people with autism and some organizations working with people with autism.

In the practical part of the work there are written and evaluated interviews with the respondents. Collecting information was done by the qualitative form, via the method of asking. As the method of collecting data the half-standardised interview was used. The group for the research was formed by the people looking after the people with autism.

I spoke with eight caretakers in total, they were always parents of the children with autism. The choice was done by the method of snowball. Each interview was elaborated into eight case studies. The results of the interviews were transformed into tables and summarized in a discussion.

The aim of the diploma thesis was to map possibilities of social services for people with autism and if they have possibility to use these services. Other aim was to find out which services are used the most by these people and if they suit them. Then I investigated if these services are accessible financially, by quantity and quality and if they copy the requirements of a family and individual needs of the people with autism.

The interviews with the respondents show that the families living in Prague have the possibility to use social services for the people with autism. The respondents living in smaller towns have more difficult access to these services and very often they do not have the possibility of any choice.

This work could contribute to quality improvement of providing social services to the people with autism. In my opinion, it is necessary to educate non-professional and

professional public in this issue. This is the way to provide better services reflecting the needs of the people with autism.

Key words: autism, social services, social relations, communication

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji diplomovou práci jsem vypracoval(a) samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své diplomové práce, a to – v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných fakultou – elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejich internetových stránkách, a to se zachováním mého autorského práva k odevzdanému textu této kvalifikační práce. Souhlasím dále s tím, aby toutéž elektronickou cestou byly v souladu s uvedeným ustanovením zákona č. 111/1998 Sb. zveřejněny posudky školitele a oponentů práce i záznam o průběhu a výsledku obhajoby kvalifikační práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé kvalifikační práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 20. 5. 2013

.....
Tereza Dvořáková

Poděkování

Chtěla bych poděkovat doc. Ing. Lucii Kozlové, Ph.D. za rady, čas a podporu při vedení práce. Dále bych chtěla poděkovat respondentům za poskytnutí cenných informací. V neposlední řadě děkuji mé rodině za trpělivost a podporu při studiu.

Tereza Dvořáková

Obsah

Obsah.....	7
Úvod.....	9
1 SOUČASNÝ STAV.....	11
1.1 AUTISMUS.....	11
1.1.1 Změny v přístupu k autismu.....	11
1.1.2 Autismus a pervazivní vývojové poruchy	12
1.1.3 Obecná etiologie autismus.....	13
1.1.4 Triáda postižení.....	13
1.1.5 Nespecifické rysy.....	14
1.1.6 Autismus a mentální retardace	14
1.2 ROZDĚLENÍ AUTISMU.....	15
1.2.1 Dětský autismus.....	15
1.2.2 Atypický autismus.....	18
1.2.3 Autistické rysy	19
1.2.4 Aspergerův syndrom.....	20
1.2.5 Dětská dezintegrační porucha	22
1.2.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy	23
1.2.7 Rettův syndrom	23
1.2.8 Hyperkativní porucha sdružení s mentální retardací a stereotypními pohyby	24
1.3 SPECIFIKA PRÁCE S OSOBAMI S AUTISMEM.....	25
1.3.1 Výchova a vzdělání.....	25
1.3.2 Sociální vztahy a sociální chování.....	26
1.3.3 Metodika práce	30
1.3.3 Komunikace	31
1.3.5 Autismus v dospívání a dospělosti.....	35
1.4 NĚKTERÉ DRUHY TERAPIE	36
1.4.1 Son Rise	37
1.4.2 Handle přístup.....	39
1.4.2 Strukturované učení.....	39
1.4.4 Terapie pevným objetím.....	39
1.4.5 Dieta GFCF (gluten free casein free).....	40
1.5 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S AUTISMEM.....	41
1.5.1 Osobní asistence.....	42
1.5.2 Podpora samostatného bydlení	43
1.5.3 Chráněné bydlení	43
1.5.4 Odlehčovací služby	44
1.5.5 Centra denních služeb.....	45
1.5.6 Denní stacionáře	45
1.5.7 Týdenní stacionáře	45
1.5.8 Domovy pro osoby se zdravotním postižením	46
1.5.9 Domovy se zvláštním režimem.....	46
1.5.10 Sociálně terapeutické dílny.....	47

1.5.11 Zaměstnávání.....	47
1.6 PŘEHLED NĚKTERÝCH ORGANIZACÍ PRACUJÍCÍCH S OSOBAMI S AUTISMEM.....	48
1.6.1 Autistik.....	48
1.6.2 APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem	48
1.6.3 Rett-Community.....	49
1.6.4 ZA SKLEM	49
1.6.5 Autistické centrum	49
2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY.....	50
2.1 Cíl práce	50
3 METODIKA.....	51
3.1 Strategie výzkumu a metodický postup	51
3.2 Charakteristika výzkumného souboru.....	51
4 VÝSLEDKY.....	53
4.1 Případové studie.....	53
4.2 Kvantifikace výsledků.....	73
5 DISKUZE.....	81
6 ZÁVĚR.....	88
8 PŘÍLOHY.....	94

Úvod

Domnívám se, že se jedná o velmi aktuální téma, vzhledem ke zvyšujícímu se počtu osob postižených poruchou autistického spektra. Je vhodné se v tomto oboru vzdělávat, abychom byli schopni správně a včas diagnostikovat toto onemocnění. Následně budeme schopni vhodně reagovat a správně určit terapii, komunikaci a přizpůsobit naše reakce.

V současné době autismus postihuje stále více a více dětí. Přes tento fakt se o něm v naší společnosti příliš neví. Dříve byl autismus velmi vzácné onemocnění. Dnes je toto onemocnění častější než Downův syndrom nebo Diabetes mellitus. Je pravděpodobné, že osob s autismem bude i nadále přibývat. Odborné publikace uvádějí, že autismus je neléčitelné postižení, které přetrvává celý život. Autismus je všepřonikající a prostupuje celým člověkem.

Pro mnoho lidí jsou autistické projevy nepochopitelné. Mnoho lidí se domnívá, že se jedná o zlobivé a rozmazlené děti. Chování a prožívání osob s autismem se značně liší od běžných lidí. Osoby s autismem mají jiný svět. My "normální" lidé nerozumíme jejich světu a autisté nerozumí našemu světu. Z tohoto nepochopení vyplývá mnoho problémů a komplikací. Autisté těžko rozumí lidskému myšlení a chování, často nerozumí našim slovům. K pochopení a porozumění nám napomáhá individuální přístup, vizualizace a akceptace lidí s autismem.

S dětmi s autismem pracuji druhým rokem a právě tento fakt mne vedl k napsání diplomové práce na téma autismus. Porozumět lidem s autismem je těžké, jejich chování je pro nás často nepochopitelné.

Pro rodiny je péče o děti a následně dospělé osoby s autismem extrémně náročná. Rodiny většinu svého času podřizují svým autistům tak, aby předešly případným komplikacím. Dle mého názoru, bychom měli těmito lidem poskytovat komplexní péči. Počínaje správnou a včasnou diagnózou, dále kvalitním poradenstvím a širokou škálou odborných sociálních služeb, které budou kopírovat potřeby osob s autismem. V neposlední řadě je nutné poskytnout individuální vzdělávání.

Je potřeba si uvědomit, že osoby s autismem se mohou zapojit do „našeho“ světa. Ne všichni autisté nejsou schopni integrace, mnoho osob si najde zaměstnání a vede samostatný život. Je potřeba individuální podpory a pochopení.

1 SOUČASNÝ STAV

V každém z nás je slabší nebo silnější snaha uzavírat se za určitých okolností sám do sebe. Při pocitu strachu, při silném zármutku, při starostech, ve velkých konfliktech se člověk snadno cítí opuštěný, ale i při velké radosti může pociťovat těžko sdělitelné stavy a cítit se osamělý. Psychicky zdravý člověk je však systém otevřený, na rozdíl od psychiky autistů. Stáhnutí se do sebe je u běžného člověka dočasné, přechodné, situací podmíněné a hlavně neúplné (27, s.117).

1.1 AUTISMUS

Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající. Prostupuje každou zkušeností, celým vnímáním, každým smyslem, každou emocí. Autismus je součást existence. Osobnost se od autismu oddělit nedá (40. s.33).

Podstata autismu nespočívá ve vnějším chování a není viditelná navenek. Jedná se o problém neschopnosti připsat věcem význam (41, s.11).

1.1.1 Změny v přístupu k autismu

Poruchy autistického spektra velmi ovlivňují fungování člověka v mnoha ohledech. Narušené jsou sociální i komunikační dovednosti. Výrazně odlišné je i chování těchto osob a přináší komplikace v kontaktu s rodinou, vrstevníky, při vzdělávání apod. Názory na poruchy autistického spektra prošly řadou změn. Přesto, že příčiny autismu ještě nebyly odhaleny, projevil se pozitivní vývoj v terapii i vzdělání. Vhodná intervence a postupy mohou problémy výrazně zmírnit (40).

Znalost přesné diagnózy umožňuje personálu dobře porozumět chování a reakcím klienta. Personál také může poskytnout kvalifikovanou a vhodnou péči a intervenci pro

konkrétního klienta. V České republice se schopnost rozpoznat pervazivní vývojové poruchy rozvinula až v posledních letech. Diagnostika vyžaduje praktické a odborné zkušenosti odborníka. Bohužel většina klientů domovů sociální péče není správně diagnostikována. Je to z důvodu věku či nedostupnosti diagnostických služeb a neznalosti (2).

1.1.2 Autismus a pervazivní vývojové poruchy

V roce 1911 švýcarský psychiatr Eugen Bleuler poprvé použil pojem autismus, když popisoval schizofrenii. Termín pervazivní v překladu znamená pronikavý. Je nadřazeným označením pro skupinu poruch. Dle MKN 10 jsou k pervazivním vývojovým poruchám řazeny tyto kategorie: dětský autismus, Rettův syndrom, atypický autismus, jiná dezintegrativní porucha v dětství, stereotypní pohyby a hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací, jiné pervazivní vývojové poruchy, nespecifikovaná pervazivní vývojová porucha, Aspergerův syndrom. Mezi pervazivní vývojové poruchy se řadí poruchy autistického spektra (20).

Pervazivní vývojové poruchy se projevují specifickým projevem, a tudíž vyžadují i odlišný přístup. Díky správné diagnóze můžeme poskytnout speciální přístup. Bez správné kvalifikace se může objevit vyšší výskyt problémového chování. Dítě s pervazivní vývojovou poruchou se jinak chová, vnímá a také prožívá odlišným způsobem. Mezi závažné poruchy dětského mentálního vývoje se řadí právě PVP (2).

Lidé s PAS mají různé jazykové dovednosti, někteří nemluví, jiní mají problémy s vyjadřováním a se slovní zásobou. Dále se u osob s PAS můžeme setkat s různým intelektem, například s mentální retardací, podprůměrnými schopnostmi či nerovnoměrným vývojem. Často se můžeme setkat s osobami s nerovnoměrným profilem příznaků (2).

Výskyt poruch autistického spektra je poměrně častý. Objevuje se častěji než Downův syndrom, dětská mozková obrna, diabetes mellitus či ztráta zraku nebo sluchu. Vysoký nárůst počtu osob s PAS byl zaznamenán v období, kdy byla rozšířena

diagnostická kritéria. Dalším důvodem zvýšení výskytu autismu může být skutečnost, že se zlepšila schopnost odborníků odhalit PAS (2).

Do kategorie PVP spadají těžké vývojové poruchy s počátkem v dětství. U PVP je narušeno utváření sociálních vztahů a komunikace. Jedná se o poruchy s narušeným vnímáním reality a osoba má minimální náhled na své vlastní chování (38).

1.1.3 Obecná etiologie autismus

Důvodem autismu není nevhodná výchova rodičů. Na vzniku autismu se pravděpodobně podílí několik faktorů. Mezi tyto faktory můžeme zařadit genetické předpoklady, riziko spojené s těhotenstvím a následným porodem, vliv prostředí a neznámé genetické mutace (43).

1.1.4 Triáda postižení

Kvalitativní narušení reciproční sociální intervence

Projevuje se nezájmem dítěte navázat kontakt s dalšími lidmi. Dítě nereaguje na příchod dalších lidí do místnosti a není schopno se zapojit do skupinových her. Nedávají najevo soucit, na bolest reagují jen minimálně. Potíže s porozuměním neverbálního chování, nepochopení emocí druhých osob (20).

Kvalitativní narušení komunikační schopnosti

Narušení se projevuje v neverbální i verbální oblasti. Vývoj řeči bývá většinou omezen, často se řeč vůbec nevyvine. U dětí, kde se řeč vyvine, se vyskytují specifické řečové projevy a to echolalie, neologismy, idiosynkrazie, nesprávné používání zájmen, aj. V neverbální komunikaci je nedostatečné používání gest (20).

Omezené, repetitivní a stereotypní vzorce chování

Často se vyskytuje mimořádné zaujetí předměty, které se točí. Děti tyto předměty pozorují, otáčejí na prstě apod. Objevují se stereotypní pohyby, jako například kývání hlavou. Řadí se sem i zaujetí dětí některými smyslovými podněty, například pozorování tekoucí vody (20).

1.1.5 Nespecifické rysy

Lidé s autismem mají zvláštní způsob vnímání, bývají přecitlivělí nebo naopak málo citliví, jsou fascinováni určitými vjemy. V oblasti zrakového vnímání mají děti s PAS odlišný způsob pozorování. Předměty si přikládají velmi blízko oku. Vnímání může být zaměřeno na detail, který je významný pro pochopení celku (40).

Detaily přitahovaly moji pozornost – nit na kabátě, ohnutý růžek v knize, špendlík na zemi, špatně zapnutý knoflík (40, s.131).

V oblasti sluchového vnímání můžeme pozorovat, že dítě nereaguje na silné zvukové podněty nebo naopak reaguje na velmi slabý zvuk. Většina dětí má ráda poslech hudby (40).

Nemohl jsem mluvit nahlas, aby mě ostatní slyšeli, neboť mi zvuk mého vlastního hlasu působil bolest v uších. Raději jsem jen brumlal, což ostatní rozčilovalo. Rozhodl jsem se, že bude jednodušší nemluvit vůbec (40, s.133).

1.1.6 Autismus a mentální retardace

Někteří odborníci a mnozí rodiče se domnívají, že autistické děti svou inteligenci pouze skrývají. Je potřeba se zbavit takových očekávání. Výzkumy ukazují, že asi 70-80% autistů je mentálně retardovaných. Úroveň jejich intelektu je nižší než 70 bodů IQ (40).

Mentální retardace je vrozená a projevuje se sníženou inteligencí. Osoby s mentální retardací splňují tyto tři kritéria: úroveň inteligence je pod úrovní 70 bodů, musí mít zřetelné problémy na konkrétní vývojové úrovni a jde o poruchu, která je vrozená (2).

Dle závažnosti dělíme mentální retardaci do několika skupin. Lehkou mentální retardaci diagnostikujeme osobám s IQ 50-69. Dále středně těžká mentální retardace, kdy IQ je na úrovni 35-49 bodů., těžká mentální retardace s IQ 20-34 bodů a hluboká mentální retardace s IQ nižším než 20 bodů. Další kategorií je jiná mentální retardace. Tato kategorie bývá použita v případě, že je nemožné stanovit stupeň inteligence normálním způsobem. Posledním typem je nespecifikovaná mentální retardace. Tento typ se užívá v případě, že MR je prokázána a nemáme dostatek informací, abychom mohli klienta zařadit do konkrétní kategorie (39).

1.2 ROZDĚLENÍ AUTISMU

Bylo popsáno tolik druhů neobvyklých chování, kolik bylo dětí s autismem. Některé z nich tleskají rukama, jiné otáčejí předměty nebo je strkají do úst, opět jiné zaměňují zájmena, některé nemluví, některé nekonečně opakuji televizní reklamy, u jiných se objevují další formy poruch řeči. Některé jsou hyperaktivní, zatímco jiné nereagují ani na bolestivé podněty. Děti s autismem mohou být hluché, nevidomé, mohou trpět neurologickým poškozením, metabolickými anomáliemi a řadou dalších vývojových poruch (34, s.16).

1.2.1 Dětský autismus

Nejlépe prostudovanou pervazivní vývojovou poruchou je dětský autismus. Psychopatologie je charakteristická především v sociálních vztazích, řeči, komunikaci a chování. U dětského autismu nastupují příznaky před třetím rokem věku dítěte. Jedná se o nástup psychopatologie. Nástup potíží nastává mnohem dříve. Objevuje se

opožďení řeči a nezájem dítěte o kontakt. Mnoho rodičů vnímá rozdíly ve vývoji ještě před prvním rokem věku dítěte (14).

U některých dětí se může objevit autistická regrese. Jedná se o vývojový obrat zpět. Již získané vývojové dovednosti se u dětí ztrácejí. Většinou děti ztrácejí dovednosti v oblasti řeči, sociálního chování a neverbální komunikace (14).

Už u kojenců lze rozpoznat rozdíl, často se vyhýbají očnímu kontaktu a nemají velký zájem o hlasy apod. Většinou neprojevují strach z odloučení od matky, ani strach z neznámých osob (14).

Jádrem poruch autistického spektra je dětský autismus. Závažnost poruchy je různá. Osoby s autismem mají potíže v sociální interakci, komunikaci a představitosti, dále mohou trpět dysfunkcemi, které se projevují odlišným či abnormálním chováním. Syndrom lze diagnostikovat v každém věku (40).

Dětský autismus je charakterizován triádou znaků. K těmto znakům řadíme narušenou sociální interakci, omezenou schopnost verbální a neverbální komunikace a stereotypní chování. Tyto děti nemají relevantní reakci na emoce, velmi těžce se přizpůsobují změnám, vzdělání ve většině případech probíhá ve speciálních třídách, často jsou zaujaté jednotvárností, objevuje se ritunní manipulace s předměty, hra probíhá neadekvátním způsobem (25).

Markéta je desetiletá dívka s diagnózou vysokofunkční autismus, která se vzdělává ve speciální třídě integrované do běžné školy. V porovnání se spolužáky zvládá výuku velmi dobře, a tak jí paní učitelka jako odměnu po každém splněném úkolu povolí její nejmilejší činnost, které dívka věnuje každou volnou chvíli dne – točení barevného magazínu na úrovni očí (25, s.167).

Diagnostická kritéria pro dětský autismus dle MKN-10

1. Autismus se projevuje před třetím rokem věku dítěte.
2. Kvalitativní narušení sociální intervence
 - nepřiměřené hodnocení společenských emočních situací, nedostatečná odpověď na emoce jiných lidí, nedostatečné přizpůsobení sociálních signálů, chybí sociálně-emoční vzájemnost, slabá integrita sociálního, komunikačního a emočního chování.
3. Kvalitativní narušení komunikace
 - nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností, narušená fantazijní a sociálně napodobivá hra, nedostatečná synchronizace a reciprocita v konverzačním rozhovoru, snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování, relativní nedostatek tvořivosti a představivosti v myšlení, chybí emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí, narušená kadence komunikace a správného užívání důrazů v řeči, které moduluje komunikaci, nedostatečná gestikulace užívaná ke zvýraznění komunikace.
4. Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity
 - rigidita a rutinní chování v široké škále aspektů každodenního života, specifická přichylnost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické, lpění na rutině, vykonávání speciálních rituálů, stereotypní zájmy, pohybové stereotypy, zájem o nefunkční prvky předmětů (vůně, omak), odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo v detailech osobního prostředí.
5. Nespecifické rysy
 - strach, poruchy spánku a příjmu potravy, záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování, většinou chybí spontaneita, iniciativa a tvořivost pro organizování volného času, potíže s vytvořením

myšlenkové osnovy při rozhodování v práci i přesto, že schopnostmi na úkol stačí (40, s.178).

1.2.2 Atypický autismus

Dítě s atypickým autismem splňuje jen částečná kritéria diagnostiky pro dětský autismus. Děti se vyznačují specifickými sociálními, behaviorálními a emocionálními symptomy. Tyto symptomy se shodují s těmi, které mají lidé s autismem. Atypický autismus někdy bývá zastřešujícím termínem pro osoby, na které se využívá výrok autistické rysy (40).

Diagnóza atypický autismus se diagnostikuje také u dětí, kde nástup symptomů je opožděný, po 3.roce věku dítěte (14).

Celkový obraz atypického autismu nesplňuje všechna kritéria jiné pervazivní vývojové poruchy. Potíž je, že atypický autismus ještě nemá definován klinický obraz. Neexistují speciální škály, dle kterých by bylo možné diagnostikovat, záleží především na subjektivním hodnocení odborníka (40).

Pro tuto diagnózu jsou typické problémy v navazování vztahů a přecitlivělost. Naopak sociální dovednosti jsou narušeny méně, než u klasického autismu. Obecně lze říci, že diagnóza atypický autismus bývá stanovena v těchto případech: první příznaky se objevily po třetím roce věku, symptomy jsou zaznamenány ve všech třech oblastech, ale frekvence a tíže není tak vysoká, autistické chování je přidruženo k mentální retardaci těžké až hluboké, diagnostická triáda není naplněna (40).

1.2.3 Autistické rysy

Za svou praxi jsem se setkal s tisíci rodiči, jejichž dítě obdrželo diagnózu autistické rysy. Vždy jim říkám: „Vaše dítě nemá žádné rysy, ale trpí autismem.

psycholog Bernard Rimland (40, s.208)

Není jasné, co vlastně znamená pojem autistické rysy, jsou synonymem pro příznaky poruch autistického spektra, nebo označením pro děti, jejichž chování neodpovídá diagnostickým kritériím poruch autistického spektra. Autistické rysy však v žádném případě nejsou diagnózou. Přesto se tento pojem v České republice často používá. Užívání pojmu autistické rysy je nevhodné především z těchto důvodů: chybějící definice autistických rysů, takto označovány bývají děti trpící autismem nebo atypickým autismem, autistické rysy bývají přiřčeny dětem, které autismem netrpí. Dítě může mít poruchu řeči, trpět poruchou emocí nebo poruchou aktivity a pozornosti. Díky nesprávným diagnózám bývá program neúčinný a pokrok narušen neefektivní léčbou. Diagnózy atypický autismus se často dočkají děti trpící atypickým autismem nebo dětským autismem a mentální retardací. Rodiče těchto dětí například nemohou využít poradenských, sociálních a vzdělávacích služeb (40).

Péče o takto handicapované děti se většinou neliší od péče, kterou potřebují osoby postižené dětským autismem. Náročnost péče i potřeba intervence bývá srovnatelná (2).

Diagnostika

Diagnostika PVP je velmi obtížná. Symptomatika je značně rozsáhlá a různorodá, příznaky se liší v četnosti a síle projevu, některé projevy mohou zcela chybět. Také závažnost poruch může být různá. Chování a reakce dítěte se mění v závislosti na věku dítěte, vlivem sociálního prostředí, v důsledku výchovných a vzdělávacích programů. Důležitou roli hrají rozumové schopnosti dítěte a možná přítomnost další přidružené nemoci či poruchy (2).

1.2.4 Aspergerův syndrom

Abyste se stali vynikajícím vědcem nebo skvělým umělcem, musíte mít alespoň nějaké znaky Aspergerova syndromu, které vám umožní odpoutat se od tohoto světa.

Hans Asperger (40, s.185).

Aspergerův syndrom postihuje převážně chlapce, příznaky jsou podobné autismu, ale schází retardace poznávacího vývoje a řeči (25).

Aspergerův syndrom je velmi různorodý a jeho projevy mají mnoho forem. U určitých skupin je obtížné rozlišit, zda se jedná o Aspergerův syndrom nebo o sociální neobratnost. Aspergerův syndrom má svá specifika, která bývají stejně vážná jako u ostatních poruch autistického spektra. Intelekt má vliv na úroveň dosaženého vzdělání, ale nezajišťuje možnost samostatného života. Mnoho lidí s Aspergerovým syndromem není zaměstnáno a žije se svými rodiči (40).

Potíže v komunikaci a sociálním chování jsou pro diagnózu klíčové. Osoby s Aspergerovým syndromem obtížně chápou neverbální komunikaci, reakce na změny je značně negativní, lpí na rituálech a mají nestandardní zájmy. Bývají zařazovány mezi osoby, které jsou podivíni nebo geniální. Jejich intelekt může být nadprůměrný až podprůměrný. Často trpí depresemi a úzkostmi, poruchami chování, projevuje se agrese, destruktivita i sebeubližování. Dalším jevem bývá impulzivita, hyperaktivita nebo hypoaktivita, nesoustředěnost aj. (2).

Někteří lidé s Aspergerovým syndromem nemají výrazné potíže s chováním. Za pomoci nácviků a individuálního přístupu zvládají docházku do školy. Pokud se jim podaří vybrat vhodné zaměstnání a partnera pro život, mohou vést celkem běžný život. Jejich okolí je vnímá jako zvláštní, introvertní osoby. Někteří lidé s Aspergerovým syndromem se naopak bez asistenta neobejdou, mají problémy během školní docházky, nedaří se jim najít zaměstnání a často v práci selhávají. Mají velké problémy navázat partnerský vztah (40).

Lidé s AS bývají problémoví a často jsou diagnostikováni průměrně v 11 letech. Mnoho osob bývá diagnostikováno chybně, nejčastěji pod diagnózou deprese, atypické schizofrenie, paranoidní poruchy nebo obsedantně-kompulzivní poruchy. U osob

s Aspergerovým syndromem se objevuje větší pravděpodobnost sebevražedného jednání a závislost na alkoholu (14).

Děti s AS mohou mít opožděný vývoj řeči, plynule mluví ve věku pěti let. Často recitují básničky, dlouhé pasáže z knih nebo úryvky z pohádek či reklam. Kopírují výrazy dospělých a jejich řeč je nápadně mechanická. Jejich komunikace postrádá pragmatickou oblast užívání řeči, to znamená, že řeč často neodpovídá kontextu situace. Vykríkují, upínají se na konkrétní témata, lpí na přesném vyjadřování. Že má dítě problém, se často odhalí v mateřské škole, kde se děti obtížně zapojují do kolektivu vrstevníků. Nerozumí pravidlům společenského chování, ironické výroky chápou doslovně. Těmto lidem chybí empatie a působí egocentricky. Lidé s AS bývají nápadní ve všech oblastech. Vynikají matematickým a logickým uvažováním, jsou mezi nimi šachisté či malíři (40).

Nízko funkční a vysoce funkční Aspergerův syndrom

U osob s nízko funkční AS se projevuje problémové chování negativismem, nutností dodržování rituálů, destruktivním chováním aj. Sociální a komunikační chování se projevuje sociální izolovaností, emočním chladem, odmítáním kontaktu s dalšími lidmi, provokativním chováním či agresivitou. Dále můžeme pozorovat podprůměrný intelekt, hyperaktivitu a poruchy pozornosti (40).

Osoby s vysoce funkčním AS se projevují sociální naivitou, pasivitou, není zde výrazné problémové chování, průměrný až nadprůměrný intelekt, ochota věnovat se i jiným činnostem, je zachováno emočno a sociálně (40).

Diagnostická kritéria

Aspergerův syndrom má stejné poruchy sociální interakce jako autismus. Dále jsou zde pozorovatelní stereotypní způsoby chování, významné jsou poruchy v sociální, profesní a životní oblasti. Vývoj řeči není opožděn a intelekt je v normě (40).

1.2.5 Dětská dezintegrační porucha

Radek se vyvíjel bez problémů. Splňoval veškeré normy. Miloval dětské říkanky, nahlas se smál, měl rád hračky. První slovíčka užíval ještě před prvním rokem. Po prvním roce uměl už mnoho slov. Smál se, když se díval na televizi, ukazoval v knížce, předvedl, jak je veliký, projevoval aktivní zájem o ostatní lidi. Od druhého roku se chování začalo měnit. Vydržel plakat bezdůvodně až dvě hodiny, hůře v noci spal, často se budil nebo vůbec nespál. Místo slov začal vyřazovat nesmyslné slabiky a mával prudce rukama. Knížky začal trhat a hračky rozbíjet a rozhazovat. Návyk na toaletu ztratil. Ve čtyřech letech se situace stabilizovala. Z Radka se stalo hodné až apatické dítě. Hodiny vydržel roztáčet předměty, oťukávat nebo přesypat předměty. Nekomunikoval vůbec. Dlouhou dobu proseděl s pohledem upřeným do neurčita a kýval tělem. Pouze, když se mu sebral předmět, se kterým točil, vydával krátce zvuky nespokojenosti (40, s.196).

Tato porucha se vyznačuje zpočátku normálním vývojem, který následně vystřídá ztráta získaných schopností (25). Jde o děti, které se asi do 18 měsíců až čtyř let vyvíjejí normálně, poté se objeví těžké příznaky autismu. V případě, že je vývoj zastaven a nastane regrese schopností, jedná se o dětskou dezintegrační poruchu (8).

Dětská dezintegrační porucha byla dříve známá pod pojmy infantilní demence, desintegrační psychóza nebo Hellerův syndrom. Jedná se o poruchu, která je spíše vzácná. Důležitým příznakem je rychlá ztráta již získaných schopností. Mezi faktory, které jsou často spouštěčem jiné dezintegrační poruchy patří epileptický záchvat, očkování nebo horečka. Příznaky a prognóza bývají horší, než u dětí s dětským autismem. Většina postižených je těžce mentálně retardována (14).

Můžeme pozorovat nástup emoční lability, vztek, problémy se spaním, agresivitu, úzkosti, hyperaktivitu aj. Nástup poruchy je nejčastější ve věku tří až čtyř let, může se však objevit až do 10 roku věku dítěte (2).

Zhoršení stavu může být náhlé a také může trvat několik měsíců. Toto zhoršení bývá vystřídáno obdobím stagnace. Dítě se zhorší v sociální oblasti a v komunikaci a nastoupí chování typické u autistů. Opětovné zlepšení dovedností může, ale také

nemusí nastat. Již nikdy dítě nedosáhne normy. Co je příčinou vzniku dezintegrační poruchy není jasné (40).

Diagnostická kritéria

U těchto osob probíhá normální vývoj přibližně první dva roky. Následně dochází ke ztrátě již získaných dovedností – hra, motorické schopnosti, ztráta kontroly vyprazdňování, sociální dovednosti, řeč. Jsou pozorovatelní funkční abnormality – poškození sociální interakce, poškození komunikace a opakující se vzorce chování. Kritéria jiné PVP nebo schizofrenie nevyhovují (2).

1.2.6 Jiné pervazivní vývojové poruchy

Tato kategorie se v Evropě příliš neužívá. U těchto dětí se lze setkat se stejnými příznaky, které pozorujeme u dětí s poruchou autistického spektra. V pedagogickém přístupu se doporučuje stejná péče jako u dětí s PAS (40).

1.2.7 Rettův syndrom

Tento syndrom postihuje převážně dívky. Po krátkém období normálního vývoje dochází ke ztrátě některých schopností, především komunikačních a pohybových. Dochází ke ztrátě pohybů rukou, krouživé pohyby prstů, postižení psychomotoriky a inteligence (25).

Rettův syndrom je doprovázen těžkým neurologickým handicapem. Tento handicap má vliv na psychické, somatické i motorické funkce. 77-80% případů vzniku Rettova syndromu způsobuje mutace chromozomu X. Rettův syndrom v klasické podobě postihuje pouze děvčata, chlapcům tato mutace způsobí těžkou encefalopatii, kterou nepřežijí (40).

Diagnostická kritéria

A. Platí všechny následující položky:

1. normální prenatální a perinatální vývoj
2. prvních šest měsíců normální psychomotorický vývoj
3. normální obvod hlavičky při narození

B. V období 5 až 48 měsíců zaznamenány všechny následující položky:

1. zpomalení růstu hlavičky
2. ztráta již naučených volných pohybů rukou doprovázená stereotypními pohyby horních končetin
3. s nástupem poruchy ztráta sociálních dovedností, schopnost sociální interakce se vyvíjí později
4. obtíže s koordinací pohybů hrudníku a chůze
5. opoždění a porucha expresivní i receptivní složky řeči doprovázená těžkou psychomotorickou retardací (40, s.211)

1.2.8 Hyperkativní porucha sdružení s mentální retardací a stereotypními pohyby

Jde o poruchu, která sdružuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci a stereotypní pohyby. Sociální narušení se zde nevyskytuje (14). Porucha nesplňuje diagnostiku autismu, dětské dezintegrační poruchy ani hyperkinetické poruchy. Dochází k těžké motorické hyperaktivitě a jsou viditelné stereotypní vzorce chování (40).

1.3 SPECIFIKA PRÁCE S OSOBAMI S AUTISMEM

1.3.1 Výchova a vzdělání

Je vhodné, aby i učitelé byli schopni u svých žáků odhalit problémy a napomoci tak ke stanovení diagnózy. Odborný pedagog by měl mít znalosti ohledně poruch autistického spektra, jedině tak je schopen připravit vhodnou výuku. Ve škole je možné pozorovat určité typy. Můžeme pozorovat typ osamělý, typ pasivní, typ aktivní, typ formální a typ smíšený (42).

Strukturované učení, jako metodika výchovy a vzdělávání lidí s autismem, vychází především z TEACCH programu a Loovasovy intervenční terapie. Základem uvedených přístupů jsou behaviorální a kognitivně-behaviorální intervence. Tato metodika je postavena na teoriích učení a chování. Behaviorální intervence se zaměřuje především na vnější změnu podmínek učení a chování jednotlivce, zatímco kognitivně-behaviorální intervence je zaměřena nejen na vnější podmínky chování člověka, změnu vnějších podmínek učení, ale také na změnu jeho myšlení (3, s.25).

Metoda strukturovaného učení se snaží o snížení deficitu a rozvíjení silných stránek lidí s PAS (3). Metoda vyžaduje individuální přístup, strukturalizaci prostoru a činností, vizuální podporu a motivační stimuly (3, s.29). Individualizací je myšleno poznání konkrétního dítěte, individuální řešení jeho potíží a práce s dítětem v individuálním vztahu. Dále je nutné volit individuální úkoly, individuální prostředí, individuální metody a postupy, komunikaci a způsoby motivace. Někdy je pro dítě nutné mít při ruce konkrétní oblíbený hrneček, i to je třeba dodržet. V případě, že nebudeme dostatek pozornosti věnovat těmto detailům, může být i skvěle naplánovaná intervence neúspěšná (3).

Strukturalizace je při práci s autisty velmi důležitá. Lidé s PAS potřebují mít své pracovní místo a strukturu toho místa, potřebují strukturu času, činností, denního režimu apod. Dalším důležitým pojmem je vizualizace. Správně nastavená vizuální podpora může kompenzovat postižení. Vizualizace také podporuje komunikaci. Je nutné, aby

vizualizace byla připravena pro konkrétního jedince s ohledem na jeho potřeby a možnosti (3).

1.3.2 Sociální vztahy a sociální chování

Lidé mne otravovali, nevěděl jsem, na co jsou dobří. Báł jsem se, že mi něco udělají. Nikdy nebyli stejní. Necítil jsem se s nimi bezpečně. Dokonce i osoba, která na mě byla hodná, se někdy chovala jinak. Věci s lidmi do sebe nezapadaly, postrádaly logiku a pravidla. Miloval jsem vše, co se opakovalo. Čím déle, tím lépe. Pokaždé, když jsem zmáčknuł vypínač, věděl jsem, co se stane. Dodávalo mi to báječný pocit bezpečí.

Barron, 1992,(40, s.61)

Sociální dovednosti využíváme při styku s dalšími lidmi. Říkají nám, jaké chování je vhodné a co je, či není normální a přijatelné. Selhání v těchto dovednostech většinou vede k izolaci, frustraci, odmítnutí a k nízké sebedůvěře (30).

Problémy v sociálních vztazích jsou s autismem spojené. Neschopnost porozumět a reagovat na city a emoce, neschopnost sdílet emoce či špatné začlenění patří ke specifickým deficitům autismu. Nedostatky v těchto oblastech přetrvávají i v dospělosti. Zde se projevuje převážně nepochopení sociálních pravidel a neschopnost pochopit chování lidí v určitých sociálních situacích (13).

V sociální oblasti mají některé děti s autismem problémy se základními sociálními schopnostmi, které chápou děti v kojeneckém věku a u jiných dětí pochopení sociální oblasti odpovídá věku šestiletého dítěte. Je potřeba si uvědomit, že i děti s PAS vyžadují sociální kontakt a stojí o něj. Za otažitostí dítěte je především nejistota a neschopnost navázat kontakt (40).

Sociální chování je chování jedince v sociálních souvislostech, je ovlivněno přítomností, postoji či jednáním druhých, nebo ovlivňuje druhé, případně obojí, jde i o základní činnosti, které umožňují vytváření, činnost a udržování skupin (9, s.251).

Osoby s PAS můžeme kategorizovat dle typu sociálního chování:

Typ osamělý – není zde skoro žádná snaha o tělesný kontakt, dítě je uzavřené a odtažité a aktivně se vyhýbá kontaktu, nemá zájem o sociální interakci, komunikaci, okolí nevěnuje pozornost, nemá zájem o vrstevníky. Tyto děti také mohou být aktivní, aktivita se projevuje tak, že např. vběhnou mezi děti a rozbíjí hračky, chovají se agresivně a nevšímají si reakce.

Typ pasivní – nevyhledávají kontakt ani se mu příliš nevyhýbají, pasivně přijímají kontakt, velmi obtížně projevují své potřeby, nízká schopnost vcítění, hra s vrstevníky je pasivní, neví, jak se zapojit, velmi málo komunikují, jsou spíše hypoaktivní.

Typ aktivní – zvláštní – děti se hodně dotýkají nebo hladí cizí osoby, nedodržují intimní vzdálenost, jejich gesta jsou přehnaná, mají velmi malý vztah k posluchači, komunikace probíhá především na úrovni vlastních zájmů, jejich chování je často problematické a obtěžující, těžko chápou normy, je zde nepřiměřený oční kontakt a objevuje se hyperaktivita.

Typ formální, afektovaný – tento typ je typický pro osoby s vyšším IQ, jejich vyjadřovací schopnosti jsou velmi dobré, komunikace je precizní a formální, jsou konzervativní, velmi důsledně dodržují určitá pravidla, nerozumí ironii či žertu, v sociální oblasti jsou naivní a nemají schopnost vcítění.

Typ smíšený – zvláštní – jejich chování se liší dle prostředí a situace, velmi se liší i kvalita komunikace a kontaktu, jsou osamělí, okolí hodnotí jejich chování jako zvláštní, v komunikaci používají naučené výrazy a fráze, méně časté je problematické chování vůči pečujícím osobám, tedy rodičům (40).

Osobní hygiena

Osoby s autismem potřebují poskytnout pomoc v oblasti mytí, udržování čistoty, praní špinavého prádla apod. Je vhodné sestavit denní, týdenní a měsíční rozpis úklidu. Je potřeba, aby aktivity byly strukturovány a aby byl efektivně využit čas. Vždy se musíme ujistit, že osoba plán a postup pochopila (13).

Sexuální chování

Sexualita je souhrn projevů lidského chování a citění zpravidla vyplývající z tělesných i psychických rozdílů mezi pohlavími, přináší fyziologické uspokojení a psychickou slast (9, s.240).

U dospívajících osob s autismem se setkáváme s problémy v oblasti sexuality. I autisté se vyvíjejí jako jakýkoliv jiný dospívající člověk. V dospívajícím věku se stává masturbace častým chováním (8). Můžeme se setkat také s výroky se sexuálním zaměřením, svlékání, nepřiměřený kontakt s lidmi apod. Tyto aktivity se objevují i na veřejnosti (40). Výchova zaměřená na sexualitu bývá často přehlížena, přesto, že je velmi důležitá. Je potřeba si uvědomit, že touha po sexuálních vztazích je přirozená. Je velmi důležité stanovit jasná pravidla chování tak, aby se dospívající s autismem dokázal orientovat (13).

Problémem v oblasti sexuálního chování může být sexuální zneužívání, které by nemělo být opomíjeno. Riziko sexuálního zneužívání postižených osob je vysoké. I toto je důvod, proč se věnovat výchově v oblasti sexuality i u osob s autismem. Je vhodné učit autisty, jak se chovat v konkrétních situacích, co je vhodné a co ne. Stejně tak důležité je vysvětlit, které situace jsou nebezpečné a jak říkat ne (13).

Problémové chování

Snaha začlenit osoby s autismem do kolektivu a přizpůsobit se zvykům a režimu většinou vyvolává problémové chování. Autisté mohou reagovat extrémní pasivitou, křikem, válením se po zemi, agresivitou, kousáním, apod. Cesta k odstranění takového chování je odstranění příčin, které chování způsobují (2).

Problémové chování je často zdrojem velkého stresu pro pečující osoby. Děti s autismem se chovají nevhodně pro danou situaci, toto chování vede k vylučování z kolektivu. Na laika děti s autismem působí nevychovaně, vypadají, že provokují a zlobí. Je důležité rozlišit, které chování dítěte je spojeno s postižením a které chování již je zlobení. K tomuto rozlišení je potřeba pomoc odborníka, protože rodiče většinou

nejdou schopni rozdíly rozeznat. Rodiče často „učí poslouchat“ dítě s autismem a trestají je za jejich postižení. V dalším případě naopak nevhodné chování omlouvají postižením (14).

Rodina

Snad každá matka autistického dítěte zažila situaci, kdy bylo její dítě považováno za rozmazlené a kdy musela odpovídat na nepříjemné otázky příčin vzniku postižení. Ve společnosti bohužel také přežívá názor, že za jakýkoliv problém v chování může špatná výchova rodičů. Nevhodné projevy dítěte na veřejnosti vedou k poznámkám a „dobrým radám“, které rodiče zraňují (14, s.181).

V případě, že se narodí dítě s postižením, rodina se okamžitě ocitá v situaci, kterou nezná a prožívá těžkou deziluzi. Rodiče přirozeně očekávají narození zdravého dítěte. Tyto představy se rychle zhroutí (15). Vyrovnání se rodiny s postižením dítěte je klíčová pro další vývoj dítěte. Rodiny potřebují pomoc a rady odborníků, ale také rady lidí, kteří si prošli podobnými situacemi. Všechny rodiny, které mají dítě s postižením, prochází několika stádii: stadium šoku, stadium deprese, stadium činnosti, kdy se rodina snaží o hledání pomoci a viníka a stadium realistické, kde dochází k přizpůsobení se na situaci, rodič již má realističtější očekávání. S postižením dítěte se rodiče nikdy úplně nesmíří. Vzhledem k tomu, že autismus je postižení celoživotní, rodiče budou neustále hledat, jak dítěti pomoci (14).

Koukolík ve své knize Sociální mozek píše, že pozorování známých tváří, například rodičů, aktivizuje amygdalu. To je limbická součást systému, lze tedy předpokládat, že i autisté sociálně významné emoční informace zpracovávají (18).

Emoce

Velkým problémem pro osoby s autismem je schopnost mluvit o abstraktních pojmech. Jde převážně o emoce, city či bolest. I postižení, kteří mají intelekt v normě a komunikační schopnosti dobré, mají potíže s porozuměním emocí. Především

v dospělosti se mohou objevit potíže, pokud jim není poskytnuta odborná pomoc vedoucí ke zlepšení dovedností a vyrovnání se s problémy. Pro pochopení emocí a citů mohou velmi pomoci obrázky, fotografie či videozáznamy (13).

1.3.3 Metodika práce

Aby lidé s autismem mohli žít spokojený život, předpokládáme předvídatelnost, schopnost vyjádřit své potřeby, co největší samostatnost, mít pracovní dovednosti pro smysluplné využití času, mít dovednosti k trávení volného času, mít nějakou míru sociálních dovedností. Ke zvládnutí všech těchto dovedností je vhodné využít vizuální podporu, která má u osob s autismem velmi dobré reakce (2).

Při nápravě problémového chování můžeme využít self-managementu, neboli sebeřízení. Během terapie se děti s autismem učí, jak problémové chování rozeznat a jak dosáhnout vhodné změny. Tato terapie se využívá především k nácviku sociálních a účelných schopností. Aby terapie měla užitečný sociální dopad, je třeba, aby intervence byla stálá, pečlivá a každodenní (33). Intervence musí být konstrukční, etická a sociálně platná (7).

Skupinové nácviky sociálních dovedností pro osoby s Aspergerovým syndromem, pořádané APLA

Nácviky probíhají během skupinových setkání, kterých je celkem 12 a uskutečňují se dvakrát v týdnu během 1 hodiny. Každého setkání se účastní 6 osob. Během setkání se opakují poznatky z předešlých setkání a dále se věnují nácviku komunikačních dovedností, následně naváže hlavní téma skupinového setkání. Při setkání se využívají co nejpřínosnější aktivity. Jedná se především o přehrávání rolí, práce s vytištěným materiálem a hry. Během nácviků se probírají témata, se kterými mají osoby s Aspergerovým syndromem největší potíže. Jde o sociální chování, komunikaci, vcítění, přátelství, řešení náročných situací a vypořádání se s výhrou či prohrou (55).

1.3.3 Komunikace

Při komunikaci probíhá sdělování a přijímání údajů, dochází k výměně informací mezi lidmi. Obě strany musí být schopny vnímat, zhodnotit, uchovat a předat informaci. Předávání informací může probíhat i neverbálně, až 90% komunikace je neverbální formou. Do neverbální komunikace řadíme oční kontakt, mimiku, způsob chůze a pohyby těla, gesta, dotyky, proxemiku a způsob řeči. Své emoce, sounáležitost či porozumění projevujeme především neverbální komunikací (4). Komunikace je základní součástí sociální interakce (10).

Důležitým faktorem pro rozvoj postiženého člověka je úroveň komunikace. Lidé s autismem mají potíže s pochopením, převážně v sociálním kontextu. Schopnost pochopení složitějších vět je u nich velmi nízká. Další komplikací v komunikaci je doslovné chápání jakéhokoli sdělení. Toto chápání často způsobuje pocit, že reakce osob s PAS jsou hrubé či nezdvořilé. U osob s vysoce funkčním autismem se řeč s přibývajícím věkem zlepšuje, zůstávají jen menší problémy (13).

U mladších dětí je řeč velmi mechanická. Jejich řeč je jednotvárná a monotónní. Mnoho lidí s PAS si neuvědomí, jak je důležité přizpůsobit mluvení pro zapadnutí do určité skupiny. Mluví řečí, kterou odposlouchali od svých rodičů bez ohledu na sociální situaci. To často vede k posměchu či odmítání vrstevníky i širším okolím. Další potíží v komunikaci u osob s PAS je echolalie, jedná se o opakování vět, které vysloví jiní lidé. Echolalie se vyskytuje především, pokud je autista ve stresu, trpí úzkostí nebo je v situaci, která je pro něj nesrozumitelná (13).

V oblasti komunikace se může objevit mutismus. Mutismus se projevuje tím, že dítě mluví velmi málo nebo nemluví a projevuje malý zájem o mluvení. Lidé s autismem mají omezenou mimoslovní komunikaci. Velmi málo používají ukazování, oční kontakt, omezená je mimika a gesta. Nekoordinují gesta s očním kontaktem, nedívají se druhým osobám do očí. Převážně mluví o svých vlastních tématech a nezajímají se o zájmy druhé osoby. Můžeme pozorovat užívání nevhodných výroků, vulgarit či potíže s vykáním apod. Obtížně vyjadřují své emoce. Komunikaci nedokáží

přizpůsobit sociální situaci. Neužívají souvětí, lpí na některých výrazech a mají problémy s přizpůsobením intonace a hlasitosti řeči (2).

U dětí s autismem je typická komunikace manipulací s rukama druhých lidí. Většina dětí má problém porozumět abstraktním pojmům. Při komunikaci často používají naučené věty a spojení. Autisté ke komunikaci potřebují konkrétní a názorné příklady. Další možností komunikace je ukazování na konkrétní předměty, dítě si ukáže, co chce. Schopnost ukazování musíme děti s autismem nejdříve naučit. Vhodný způsob je využití oblíbeného pamlsku, pokud dítě na pamlsek ukáže, dáme mu ho jako odměnu. Podobným způsobem můžeme dítě naučit alespoň nějakému očnímu kontaktu. Dítě opakovaně vyzýváme, aby se na nás podívalo a držíme v ruce oblíbený pamlsek. Pokud se nám podaří, aby se oční kontakt objevil několikrát denně a spontánně, je třeba dítě vždy nějakým způsobem ocenit. Tato schopnost následně zlepšuje sociální vazby člověka. Očnímu kontaktu bohužel nelze naučit všechny děti s autismem (43).

Potíže s komunikací se u osob s dětským autismem projevují od útlého dětství. V oblasti komunikace můžeme pozorovat například neschopnost navazovat vztah s rodiči, nerozvíjí se řeč nebo mluví zvláštním způsobem a projevuje se stereotypní chování. Děti s atypickým autismem mají obdobné problémy, ale až po 3. roce věku dítěte (35).

U dospělých osob s autismem bývají rozlišovány 3 typy životního stylu s charakteristickými projevy v komunikaci, a to konkrétně:

- typ autistický uzavřený – tyto lidé se aktivně vyhýbají bezprostřednímu kontaktu s ostatními,

- typ aktivní, ale zvláštní – přístup těchto lidí k ostatním je jednostranný, chovají se často způsobem společensky nepřijatelným, a proto bývají považováni za problémové osobnosti,

- typ pasivní a přátelský – tyto jedinci pasivně přijímají společnost ostatních, sami ji ovšem nijak aktivně nevyhledávají (35, s.122).

Přístup k lidem s poruchou autistického spektra

Pro zvolení vhodného přístupu je důležité pochopení potíží, které autisty postihují. To, že nám nedávají najevo žádné emoční reakce, nemůžeme chápat jako něco osobního. Navázání kontaktu s autistou je náročné a je potřeba trpělivosti a vstřícnosti. I autisté potřebují komunikovat, jen způsob jejich komunikace je velmi odlišný (35).

Je zapotřebí přizpůsobit komunikaci intelektu druhé osoby. Vhodné je vyhýbat se cizím a složitým výrazům, vyslovovat s výraznou intonací, používat krátké věty a zvolit pomalejší tempo. V navázání komunikace nám může pomoci zrcadlení činnosti dítěte. Velmi důležitou pomůckou v komunikaci s autisty jsou vizualizované obrázky, piktogramy aj. (35).

Komunikační systémy

Augmentativní a alternativní komunikace (AAK)

Ke komunikaci bez řeči je zapotřebí alternativních symbolů. Máme dva typy symbolů augmentativní a alternativní komunikace. Jde o symboly bez pomůcek, které zahrnují řeč těla, gesta, manuální znaky aj. Dalším typem jsou symboly s pomůckami, tento typ zahrnuje například komunikační knihy. Součástí AAK systému mohou být i fotografie, které prezentují konkrétní lidi, místa, předměty a činnosti (1).

V komunikační knize má dítě konkrétní obrázky pro konkrétní věci, pokud má dítě žízeň, přinese obrázek se sklenicí, pokud má hlad přinese obrázek s jídlem. Tyto kartičky s obrázky je možné využít i při plnění úkolů, kdy si dítě samo vybere, který úkol chce dělat. Kartičky s obrázky můžeme využít u mnoha situací, například při jídle, vyprazdňování, plnění úkolů, procházce venku atd.

Kromě komunikačních knih můžeme využít také komunikační tabulky, peněženky nebo balíčky. Dalším typem jsou elektronické techniky. Výhodou těchto prostředků je, že jsou srozumitelné téměř každému. Na monitoru jsou vyobrazena slova nebo je možné využít hlasového projevu komunikačního prostředku (1).

Výměnný obrázkový komunikační systém

Obrázkový systém lze jednoduše vyrobit vystříháním fotografií a obrázků z časopisů. Komunikační tabulky by mělo mít dítě kdykoliv u sebe (43).

Výuka výměnného obrázkového komunikačního systému je rozdělena do šesti fází. Iniciovat komunikaci se dítě učí v první fázi. Ve druhé fázi již využíváme obrázky lidí či míst. Ve třetí fázi se věnujeme volbě mezi více obrázky. Ve čtvrté fázi se dítě učí jednoduché věty. V páté fázi se dítě učí spontánně o něco požádat. V poslední šesté fázi se dítě učí komentování (1).

Komunikační bariéry

Vzhledem k tomu, že autismus je postižení celé osobnosti, nelze komunikaci napravit obvyklými postupy. Již v kojeneckém věku chybí žvatlání, v dalším období je vývoj řeči opožděn. Pokud se řeč u osob s autismem vyvine, obvykle nevědí, jak ji v sociálních situacích používat. To je častým důvodem jejich nezájmu o komunikaci s okolím. Především u osob s diagnózou nízkofunkční autismus bývá řeč nerozvinuta. Echolalii, omezení neverbální komunikace, nesprávné užívání slov, dlouhodobé zaměření na jedno téma, chápání významů doslovně a nepřiměřené reakce můžeme pozorovat u osob s vysokofunkčním autismem. Osoby s PAS často nereagují na zavolání, otázky a neusilují o pokračování komunikace s druhými lidmi (35).

Nemluvil jsem do dvanácti let. Ne proto, že bych neuměl mluvit, ale nevěděl jsem prostě, k čemu řeč slouží. Musel jsem se nejprve naučit, proč lidé mluví.

Jim Sinclair, aktivista za práva osob s autismem (36, s.37)

1.3.5 Autismus v dospívání a dospělosti

Diagnózu Aspergerova syndromu jsme obdrželi, když bylo Jakubovi 17 let. Po mnoha letech problémů, nedorozumění a nejistoty jsme konečně pocítili úlevu. Náš doposud vágní problém měl konečně jméno. Radost však postupně vystřídal vztek a zklamání. Diagnóza v raném věku by nás ušetřila stovek planých návštěv zdravotnických zařízení a častého pocitu bezmoci z naší neschopnosti pomoci dítěti a porozumět jeho problémům. rodiče dítěte (40, s.250)

Osoby postiženy autismem a mentální retardací potřebují doživotně asistenci. Většina lidí s vysoce funkčním autismem dokáže samostatně fungovat. Na prognózu těchto lidí má vliv raná péče, kvalita vzdělání a vrozené dispozice. Největší problémy mají děti, které nebyly zařazeny do školy a navštěvovaly jen „opečovávací“ program a děti, které mají nedostatečnou komunikaci (40).

Puberta je období přeměny dítěte na biologicky zralého dospělého, schopného reprodukce, k období pohlavního dospívání patří i kritičnost, kolísání nálad, citů, pocity nejistoty a sebepodceňování (9, s.218).

Průběh puberty je pro každého jiný, především pro osoby s PAS. Některým osobám s PAS puberta přinese zlepšení, dosáhnou pokroku a zlepší se jejich problémové chování. U některých osob s PAS naopak problémy v pubertě zesílí. Často se jedná o potíže v oblasti aktivity, chování a sociálních vztahů. Mnoho dětí ukončí školní docházku bez správné diagnózy (40).

V pubertě dochází k navazování sexuálních a přátelských vztahů. Jejich postižení jim právě v této oblasti může způsobit mnoho problémů a nepříjemných situací. V této době si často začínají uvědomovat rozsah jejich odlišnosti (40).

V adolescenci bývá zaznamenáno zhoršení projevů, důvodem je většinou probíhající puberta. U některých osob se objeví epileptické záchvaty a potíže, které vyžadují psychiatrickou léčbu (40).

Dospělost je období vrcholu zrání jedince, obvykle je děleno na biologickou, emocionální, kognitivní a sociální dospělost (9, s.51).

Mnoho dospělých osob, které žijí v různých zařízeních, nemá správnou diagnózu. Personál tedy není schopen s těmito lidmi správně pracovat. Problémové chování může být následkem špatného přístupu. Děti s autismem dospívají později, proto je pro ně vhodné prodloužené vzdělávání (40).

Dospělé osoby s autismem mohou dosáhnout velmi rozdílných výsledků ve svém osobním životě. Existují lidé, kteří mají vynikající schopnosti v určitých oborech. Většině postižených se však nepodaří integrovat se do společnosti. Mnoho osob s PAS je vzděláváno ve speciálních školách, jsou umísťováni do stacionářů či jiných pobytových zařízení pro osoby s autismem. Problematika dospělosti je pro rodiny, které vychovávají osoby s PAS, velmi tíživým problémem (13).

1.4 NĚKTERÉ DRUHY TERAPIE

Zatím neexistuje žádná vysoce účinná léčba autismu. Prozatím existují pouze odborně nepodložené metody. Sociální integraci osob s poruchou autistického spektra můžeme zvyšovat kvalitním a adekvátním přístupem ke vzdělání, výchově, rozvíjení osobnosti a podpoře v běžných situacích (35).

Stále často selhává podávání informací v první linii péče o dítě, a to u dětských lékařů, ke kterým dítě od narození pravidelně dochází. V řadě evropských zemí je přitom toto prvotní informování standardní péče. Proto není výjimkou, že rodiče čtyřletého dítěte lékař ujistí, že ačkoli dítě nemluví a neudrží kontakt s vrstevníky, je vlastně v pořádku a všechno časem dožene (3, s.160).

Na včasnou správnou diagnózu musí navazovat odborná péče. Je potřeba také vyškolit rodiče a vypracovat domácí program. Nutná je spolupráce s rodinou. Odborníci a rodiče si mohou vzájemně poskytovat informace o dítěti a také si mohou vzájemně poskytovat emocionální podporu (14).

Při terapii je nutné využívat speciální edukační programy, které umožní dítěti lépe porozumět sociálním situacím a lépe se na ně adaptovat. Z farmakologického hlediska

neexistuje žádná účinná léčba. Lze léčit behaviorální poruchy jako je agresivita, rituály a stereotypie, léčit také můžeme poruchy emotivity a spánku (12).

Jediným obecným a úspěšným způsobem pomoci lidem s autismem je speciální pedagogická péče s využitím kognitivně behaviorální terapie. Pokud dítěti speciálním přístupem umožníme porozumět světu je stoprocentní šance, že u dítěte dojde ke zlepšení. Speciálně vyškolení pedagogové užívají nejčastěji metodiku strukturovaného učení, která za prioritu považuje individuální přístup a nácvik funkční komunikace. Strukturalizace a vizualizace jsou základními metodickými pilíři přístupu k osobám s autismem (48).

1.4.1 Son Rise

Son-rise Program byl vytvořen rodiči Kaufmanovými, když se jim narodil syn s diagnózou autismus. Přes nesouhlas rodiny a odborníků začali propracovávat svůj vlastní program, který jim pomáhal (56).

To, co začalo s jedním speciálním dítětem v koupelně jako unikátní experiment v postojích lásky, akceptace a štěstí, se rozvinulo v metodu práce s dětmi po celém světě, s dětmi, které čelí speciálním výzvám. Co je nejdůležitější, tento vzdělávací přístup, založený na postoji nesmírně akceptujícím a respektujícím důstojnost každého dítěte, napomohl hlubokým a trvalým změnám u stovek a stovek dětí a jejich rodin (17. s.271).

Když jsem byl diagnostikován jako autista (a také těžce mentálně retardovaný, s IQ pod 30), měli moje rodiče velikou příležitost pojmout tuto událost jako tragédii. Celý svět viděl autismus jako beznadějný a vybízel mé rodiče, aby na něj shlíželi tímto způsobem. Někdy mě napadne, jak blízko jsem byl k tomu, abych prožil „život uvězněný uvnitř své hlavy“, bez možnosti komunikovat se zbytkem světa. Můj autismus mohl být jenom další událostí bez smyslu nebo vysvětlení.

Raun Kaufman (17, s.17)

Son-rise Program je program domácího vzdělávání osob s autismem. V tomto programu je nejdůležitějším faktorem, který ovlivňuje motivaci dítěte k učení, láska a respekt k člověku. Praktikováním vytváříme bezpečné a láskyplné prostředí, které nám umožní navázat s dítětem pouto a dále aplikujeme vzdělávací strategie vytvořené Son-rise Programem (37).

Základní principy:

1. *Joining* – jde o aktivní připojení se ke zvláštním činnostem dítěte a rituálům (např. houpání se, dívání se do prázdna, opakování jednoho slova, vydávání různých skřeků)
2. *Využívání motivace dítěte* – snaha o vypěstování v dítěti lásku k učení. Je využívána motivace dítěte. Pokud chceme dítě něco naučit, je potřeba, aby bylo motivováno.
3. *Energie, entuziasmus a nadšení pro hru* – hodně záleží na tom, jak dítěti hru prezentujeme. Je potřeba, aby dítě nebylo znuděné. Je důležité, umět se nadchnout pro aktivitu, máme potom mnohem větší šanci, že se dítě zapojí.
4. *Učení pomocí interaktivní hry* – snaha dítě něco naučit pouze v případě, že jeví zájem. V případě, že se dítě zajímá o aktivitu je smysluplné jej něco učit.
5. *Bezpředsudkový a optimistický přístup* – k lidem s autismem přistupujeme bez předem utvořených představ a úsudků. Nikdo nejsme schopni dopředu určit, co kdo dokáže.
6. *Rodič jako hlavní terapeut programu* – žádný odborník nemůže nahradit rodiče. Největší motivaci mají právě rodiče dítěte. Jejich láska, trpělivost a cit jsou nenahraditelné. Rodič tráví s dítětem nejvíce času.
7. *Vytvoření bezpečného a klidného prostředí pro dítě* – vytvořit prostředí, kde se může nerušeně koncentrovat. Je vhodné vyhradit jeden pokoj pro tzv. Son.rise hernu (37).

Terapie Son Rise není přijímána odbornou veřejností z důvodu, že terapie není schopna prokázat svou efektivitu. Výhrady vůči terapii mohou být zavádějící. Termíny

jako bezpodmínečná láska a úplná akceptace dítěte, mohou vést k pocitům viny a depresím u rodičů. Čas věnovaný této terapii může být využit efektivněji, tato metoda je finančně i časově velmi náročná (40).

1.4.2 Handle přístup

Handle přístup se dívá na jedince jako na celek. Jde o holistický přístup k neurovývoji a efektivitě učení. Organizace senzomotorických systémů je vývojová, interaktivní a hierarchická, systémy jsou na sobě závislé a vzájemně se podporují. Pokud se objeví nesrovnalosti v některém ze systémů, ovlivní to funkčnost celého člověka (47).

1.4.2 Strukturované učení

Strukturované učení je nejrozšířenější metodou práce s osobami s autismem. Blíže je popsána v kapitole 3.1 Výchova a vzdělávání.

1.4.4 Terapie pevným objetím

Tato terapie může být lékem na problémové chování dětí zdravých i dětí s autismem. Objekt je základním prostředkem. Dítě v něm může vnímat ochrannou stránku rodiče, jistotu, autoritu a ventiluje negativní pocity. Tyto negativní pocity a protesty postupně slábnou až vymizí. Poté si dítě uvědomí, že je v bezpečí. Základem je, že dítě můžeme pustit, až po odeznění negativních citů (40).

Terapie pevným objetím je u dětí s autismem neobyčejně obsáhlá. Autismus je nejzávažnější vztahovou poruchou. Děti s autismem reagují přecitlivěle na tělesný kontakt, a proto se uzavírají do svého světa. Rodiče se snaží odvádět své děti od ritualizovaných činností, což často vede k bouřlivým reakcím dítěte. Tato chvíle je

vhodná pro terapii pevným objetím. Prognózu není možné určit. Proto je vhodné, aby si rodiče nedělali velké naděje na úplné uzdravení. Dítě díky terapii pevného objetí zjistí, jak se vytváří vazba k blízkým osobám a bude otevřenější (31).

Cíle TPO jsou emocionální konfrontace, zvládnutí konfliktu, bezpečí a svoboda, rehabilitace vazby, empatie, připuštění a kultivace agresivity, emocionální naplnění systematického pořádku a obnovení lásky. Terapii pevným objetím může praktikovat pouze vyškolený terapeut, nelze ji vést pouze po víkendovém semináři. Vyškolený terapeut má za sebou tři roky vzdělávání, která zahrnují 400 hodin teorie a stejný počet hodin praktického nácviku (31).

Terapie pevným objetím je kontroverzní metoda. Mnoho odborníků se staví proti této metodě a současně se jich mnoho přiklání k pozitivnímu přínosu terapie.

1.4.5 Dieta GFCF (gluten free casein free)

S chováním některých jedinců mohou souviset některé potraviny a metabolismus jejich složek. Lidé s poruchou autistického spektra reagují na špatný metabolismus bílkovin. Přísná dieta s vyloučením lepku a kaseinu může výrazně zlepšit chování autistických osob. U některých postačí vyloučení lepku a kaseinu a dochází k úpravě jejich chování. U jiných lidí tato dieta nestačí a je potřeba vyloučit i další potraviny. Tyto potraviny je vhodné vyhledat speciálními laboratorními testy. Při zavádění diety je vhodné počítat i se zhoršením stavu (46).

Co pro nás udělala GFCF

Přinesla mu zklidnění, začal se usmívat. Zlepšila se dříve průjemová stolice žlutozeleného zabarvení a začalo se upravovat nafouknuté břicho. Ten nejzajímavější efekt však spočíval v odblokování řeči. Slovní zásobu, kterou Martin nabyl do věku 2 let, v následujícím roce z 50% přestal používat, nová slova nepřibývala a stará

vyslovoval při každém použití jiným způsobem. Pátý den na dietě řekl nové slovo a brzy přidal soustu dalších.

maminka Martínka (37, s.94)

Cesta ke zkvalitnění života lidí s autismem a problémovým chováním vede přes: snížení počtu klientů v domácnosti, zvýšení počtu personálu, rozvoj terénních služeb, rozvoj poradenských služeb pro zařízení, školení personálu v technikách preventivních i restriktivních, zkvalitnění legislativy, změnu myšlení personálu.

Hynek Jůn, KBT-terapeut, APLA Praha (2, s.9)

1.5 SOCIÁLNÍ SLUŽBY PRO OSOBY S AUTISMEM

Sociální služby jsou poskytovány lidem společensky znevýhodněným, a to s cílem zlepšit kvalitu jejich života, případně je v maximální možné míře do společnosti začlenit, ... (23, s.9).

Sociální služby můžeme chápat jako všechny služby, krátkodobé i dlouhodobé, poskytované oprávněným uživatelům, jejichž cílem je zvýšení kvality klientova života, případně i ochrana zájmů společnosti (23, s.214).

Sociální služby jsou definovány dle zákona 108/ 2006 Sb. o sociálních službách. Tento zákon upravuje podmínky poskytování pomoci prostřednictvím sociálních služeb a příspěvku na péči. Sociální služby dle zákona zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální služby mohou být poskytovány formou pobytových, ambulantních a terénních služeb (45).

Sociální služby jsou specializované činnosti, které pomáhají člověku řešit jeho sociální situaci. Poskytnutí sociální služby by mělo člověka podporovat v aktivním řešení situace. Sociální služba nemá za člověka přebírat odpovědnost. Služba musí působit tak, aby podporovala samostatnost člověka (21).

V sociálních službách je velmi důležité podporovat samostatnost uživatelů. Podpora od sociálních pracovníků by měla být poskytována v záležitostech, které klient sám nezvládá. Služby nemají řídit život klienta, měly by mu pomoci k tomu, aby si co

nejvíce uměl poradit sám. Cílem sociální práce je integrace lidí s mentálním či jiným postižením do běžné společnosti (22).

Sociální služby můžeme rozdělit na sociální služby státní a sociální služby nestátní. Sociální služby většinou nepatří k výnosným obchodům přinášejícím zisk. Motivem k provozování těchto služeb bývá filantropie. Stát může soukromé poskytovatele podporovat tím, že jim sníží daně (24).

V posledních letech prošly sociální služby pro osoby s postižením významnými změnami. Zabránit sociálnímu vyloučení bylo hlavním cílem (6).

Sociální služby jsou důležité proto, že bez jejich působení by se mnoho občanů nemohlo podílet na všech stránkách života společnosti. Bylo by znemožněno uplatnění občanských a lidských práv a docházelo by k sociální exkluzi (19).

1.5.1 Osobní asistence

Osobní asistence je terénní služba, která je poskytována osobám, které mají sníženou soběstačnost. Služba je poskytována bez časového omezení a v přirozeném sociálním prostředí. Služba osobní asistence obsahuje činnosti týkající se zvládání běžných úkonů péče, hygieny, zajištění stravy, chod domácnosti, výchovné činnosti, zprostředkování kontaktu a pomoc při uplatňování práv (45). Osobní asistent se přizpůsobí individuálním potřebám klienta, pomáhá mu a podporuje ho ve zvládnutí činnosti běžného dne (21).

Osobní asistent dítěte se zdravotním postižením je člověk, který dítěti zajišťuje jeho potřeby, pomáhá mu zvládat běžné činnosti každodenního života a zprostředkovává mu kontakt s okolím. Rozsah a obsah poskytované péče se řídí potřebami dítěte a požadavky rodičů (44, s.29).

1.5.2 Podpora samostatného bydlení

Součástí přirozeného vývoje člověka je osamostatnění se od rodičů. Pro zdravotně postižené je tento krok velmi obtížný. Neexistuje dostatek vhodných bytů, jsou nezaměstnaní a pokud jsou zaměstnaní, mají málo placené zaměstnání (30). V České republice je nedostatek vhodných a specializovaných zařízení pro osoby s PAS. Trendem v péči o osoby s autismem je odklon od institucionální péče a směřování k formám péče, které jsou poskytovány v zařízeních rodinného typu (39).

Existuje možnost podporovaného bydlení. Jedná se o formu bydlení, kdy člověk žije samostatně a využívá služeb agentur či občanských sdružení. Poskytované služby se mohou týkat oblasti sociální, finanční, pomoc s domácností apod. (30).

Jde o terénní služby poskytované osobám, které mají sníženou soběstačnost a jejich situace vyžaduje pomoc další osoby. Služba obsahuje pomoc v těchto oblastech: chod domácnosti, výchovné činnosti, zprostředkování kontaktu s okolím, sociálně terapeutická činnost, pomoc při uplatňování práv (45). Podporované samostatné bydlení je v okruhu jedinců s autismem vhodná nejspíš pro osoby s vysokofunkčním autismem (23).

Osoby s autismem potřebují podporu při všech formách bydlení. Jedná se především o podporu při běžných denních činnostech, péče o domácnost, osobní hygiena, nákupy, oblékání, úklid, vyřizování administrativních záležitostí atd. Míra podpory se liší dle klienta a je nutné reagovat individuálně (5).

1.5.3 Chráněné bydlení

Chráněné bydlení je pobytová služba poskytovaná osobě se sníženou soběstačností. Chráněné bydlení má skupinovou formu bydlení, popřípadě individuální formu bydlení (45). Chráněné bydlení je služba, která zajišťuje uživatelům služby ubytování, stravování, pomoc v domácnosti a podporu v dalších činnostech (23). Další činnosti

jsou: sociálně terapeutické činnosti, zprostředkování kontaktu, výchovné činnosti, pomoc při uplatňování práv (45).

Chráněné bydlení je domovem pro lidi, kteří potřebují každodenní pomoc další osoby. Jde o domácnost, která se velmi podobá běžné domácnosti a je součástí města. Lidé s handicapem zde mají k dispozici asistenty, kteří jim mohou pomoci, klade se zde velký důraz na rozvoj samostatnosti (49).

Chráněné bydlení je služba poskytovaná uživatelům, kteří jsou dlouhodobě sociálně znevýhodněni. Sociální znevýhodnění nastalo z důvodu věku nebo zdravotního stavu. Jedná se o osoby, které se o sebe nemohou starat zcela samostatně (19).

1.5.4 Odlehčovací služby

Odlehčovací služby jsou terénní, ambulantní nebo pobytové služby, které jsou poskytovány osobám se sníženou soběstačností, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí. Cílem služby je umožnit pečující osobě důležitý odpočinek. Služba obsahuje činnosti v oblastech hygieny, zajištění stravy, ubytování, pomoc při běžných úkonech o vlastní osobu, zprostředkování kontaktu, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv a výchovné činnosti (45).

Pojem odlehčovací služby vychází z předpokladu, že i pečující osoba si musí odpočinout, mít svůj volný čas na relaxaci a realizování svých potřeb a zájmů. V rámci této služby je rodič zastoupen asistentem nebo stacionářem po určitou dobu. Může se jednat jen o několik hodin, ale i dní (28).

Organizace APLA Praha poskytuje služby odlehčovací víkend, odlehčovací týden a letní tábor. Nabízí pečujícím osobám několikadenní odpočinek k nabrání nových sil a vyřízení potřebných záležitostí. Posláním je poskytnout rodinám prostor k odpočinku a vyřízení vlastních záležitostí (48).

1.5.5 Centra denních služeb

V centrech jsou poskytovány ambulantní služby osobám se sníženou soběstačností, jejichž situace vyžaduje pomoc jiné osoby. Služba obsahuje tyto činnosti: výchovná činnost, sociálně terapeutická činnost, zprostředkování kontaktu s okolím, pomoc při hygieně, zajištění stravy a pomoc při uplatňování práv (45).

1.5.6 Denní stacionáře

V denním stacionáři je poskytována ambulantní služba osobám se sníženou soběstačností, jejichž situace vyžaduje pomoc další osoby. Služba obsahuje pomoc v těchto oblastech: zvládání běžných úkonů péče, hygiena, poskytnutí stravy, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, zprostředkování kontaktu s prostředím, výchovné činnosti (45).

Cílem služeb denního stacionáře je zlepšení a zachování kvality života klientů s různým typem postižení. Stacionáře poskytují velkou úlevu pečujícím osobám (19). Rodičům je tak umožněno chodit do práce a finančně zabezpečit rodinu. Důležité je také načerpání energie pro péči o své dítě s postižením (28).

1.5.7 Týdenní stacionáře

V týdenních stacionářích je poskytována pobytová služba osobám se sníženou soběstačností. Služba poskytuje pomoc v těchto oblastech: ubytování, strava, hygiena, výchovné činnosti, zvládání běžných úkonů péče, zprostředkování kontaktu, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv (45).

Týdenní stacionáře mohou být kompromisem mezi ústavní péčí a péčí v domácím prostředí, tyto stacionáře představují pro rodiny dětí s postižením a autismem velkou pomoc. Obsah jednotlivých činností je různý a liší se dle individuálních potřeb a schopností klientů (39).

1.5.8 Domovy pro osoby se zdravotním postižením

V domovech je poskytována služba pobytová osobám, které mají sníženou soběstačnost. Služba obsahuje činnosti v těchto oblastech: ubytování, strava, hygiena, pomoc při běžných úkonech péče, sociálně terapeutické činnosti, pomoc při uplatňování práv, zprostředkování kontaktu a výchovné činnosti (45). Klienti v těchto kolektivních zařízeních nemívají dostatečný prostor pro soukromí a identitu (19).

V České republice žije v domovech pro osoby se zdravotním postižením mnoho osob s mentálním postižením a autismem. Většina těchto domovů je hodně vzdálená od místa bydliště rodiny a tak je ztížena možnost návštěv příbuzných. Velmi málo zařízení poskytuje speciální a odpovídající péči osobám s autismem. Při neodborném jednání často dochází ke zhoršení chování, zvýraznění symptomů autismu i agresivnímu chování. Kvalita života bývá velmi nízká (40).

1.5.9 Domovy se zvláštním režimem

V domovech se zvláštním režimem je poskytována pobytová služba osobám se sníženou soběstačností. Režim v těchto zařízeních je přizpůsoben specifickým potřebám ubytovaných osob. Služba obsahuje poskytnutí stravy, ubytování, pomoc při hygieně, zvládání běžných úkonů sebepéče, zprostředkování kontaktu s okolím, aktivizační činnosti, sociálně terapeutické činnosti a pomoc při uplatňování práv (45).

Asociace pomáhající osobám s autismem provozuje Domov se zvláštním režimem v Libčicích Nad Vltavou. Posláním této služby je poskytnout celoroční ubytování rodinného typu osobám s poruchou autistického spektra, kteří nemohou žít ve svém přirozeném prostředí. Služba je určena pro osoby, které potřebují vysokou míru kvalifikované podpory a nemohou být ubytováni v jiném zařízení z důvodů problémového chování. Smyslem služby je umožnit těmto osobám co nejspokojenější život (48).

Pokud se jedná o zařízení většího typu, které je velkokapacitní, může u klientů nastat tzv. hospitalismus. Jedná se o stav, kdy dochází ke snižující se schopnosti adaptace na zařízení neústavního typu. Hospitalismus může mít za následek ztrátu zájmu o okolí, zhoršení komunikace nebo návrat do předešlých vývojových stádií (26). Pokud osoba s autismem bydlí v takovém velkokapacitním zařízení, je vhodné upravit podmínky tak, aby vedly ke spokojenému životu (2).

1.5.10 Sociálně terapeutické dílny

Sociálně terapeutické dílny poskytují ambulantní službu osobám se sníženou soběstačností. Účelem je pravidelná a dlouhodobá podpora pracovních návyků a dovedností. Služba obsahuje tyto činnosti: pomoc při osobní hygieně, poskytnutí stravy, nácvik dovedností pro zvládání péče o vlastní osobu a podpora vytváření základních pracovních návyků (45).

Sociálně terapeutické dílny je nový název pro dřívější název chráněné dílny. Jde o službu, která je určena lidem, kteří se nemohou uplatnit na běžném trhu práce. Účelem je podpora pracovních návyků, rozvoj pracovních dovedností i pomoc při osobní hygieně nebo stravování (23).

1.5.11 Zaměstnávání

Někteří lidé s autismem mohou být zařazeni do běžného zaměstnání nebo mohou využít formu podporovaného zaměstnávání. Zaměstnání by měl předcházet pracovní výcvik a následně je vhodné poskytovat podporu (16).

Podporované zaměstnávání je služba, která je časově omezená na dobu dvou let. Služba spočívá v individuální podpoře osob se zdravotním znevýhodněním na trhu práce. Je určena lidem, kteří chtějí být zaměstnání na běžném pracovním trhu. Dále je určena osobám, které potřebují individuální podporu. Na pracovišti je k dispozici pracovní asistent, který pomáhá všem zaměstnancům i zaměstnavateli v navázání

vztahu s novým kolegou. Cílem je vytvoření stabilního pracovního vztahu mezi zaměstnavatelem a zaměstnancem (53). Tuto službu stát poskytuje pod pojmem sociálně aktivizační služby(23).

1.6 PŘEHLED NĚKTERÝCH ORGANIZACÍ PRACUJÍCÍCH S OSOBAMI S AUTISMEM

1.6.1 Autistik

Autistik je občanské sdružení na pomoc lidem s autismem. Na podnět rodičů dětí s autismem vznikl v roce 1992 klub Autistik jako sekce Sdružení pro mentálně postižené. Samostatným sdružením se stal v roce 1994. Sdružení se snaží o zlepšení situace v ČR, pořádají rehabilitační a rekreační pobyty pro rodiče s dětmi, odborné přednášky a konference a překládají odbornou literaturu (40).

Cílem občanského sdružení je ochrana práv občanů s autismem, vytváření společenských podmínek pro rozvoj postižených autismem, napomáhání realizace práva na vzdělání, vytváření podmínek pro integraci a začlenění. Mezi činnosti občanského sdružení dále patří praktický výcvik TEACCH programu, praktický výcvik v konkrétní komunikaci a výstavy výtvarných děl dětí s autismem (50).

1.6.2 APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem

APLA byla založena v roce 2000. Jde o občanské sdružení, které vzniklo z iniciativy osob pracujících s lidmi s autismem. APLA ČR se postupně začala štěpit na samostatná občanská sdružení. Vznikla APLA Jižní Morava, APLA Praha, APLA Hradec Králové, APLA Severní Čechy a APLA Vysočina. Sdružení APLA podporuje komplexní a systematickou profesionální pomoc lidem s autismem a PVP a jejich rodinám v oblastech diagnostiky, poradenství, podpora vzdělávacích a terapeutických programů, podpora a organizace sociálních programů, podpora zajištění bydlení,

vzdělávání odborníků, informovanost odborné i laické veřejnosti a rodičů a legislativní a právní poradenství (40).

1.6.3 Rett-Community

V roce 2004 bylo založeno občanské sdružení Rett-Community. Smyslem činnosti sdružení je pomoc rodinám a dětem s těžkým postižením v oblasti péče, integrace a vzdělávání a tím aktivně ovlivňovat kvalitu jejich života (54). Sdružení zprostředkovává setkání, kde prezentují rodičům i odborníkům aktuální informace, poskytují poradenství a pomáhají zorientovat se v terapeuticko-rehabilitační problematice (40).

1.6.4 ZA SKLEM

Občanské sdružení ZA SKLEM o.s. vzniklo v roce 2011. Posláním sdružení je poskytovat osobám s poruchou autistického spektra podporu pro život, práci a vzdělávání v běžném prostředí. Mezi činnosti sdružení patří rozvoj a podpora vzdělání, podpora odborné práce s rodinami, volnočasové aktivity směřující k podpoře osob s autismem, informovanost laické a odborné veřejnosti, zajištění osobní asistence, zprostředkování odborné péče atd. (52)

1.6.5 Autistické centrum

Autistické centrum se zaměřuje na osoby se speciálními vzdělávacími potřebami se specifikací osoby a PAS. Nabízí odborné poradenství, podporu, nácvik sociálních dovedností a výrobu pomůcek. Cílovými skupinami jsou rodiče dětí s PAS, pracovníci v sociálních službách, učitelé pracující s dětmi s PAS a studenti s PAS (51).

2 CÍL PRÁCE A VÝZKUMNÉ OTÁZKY

2.1 Cíl práce

Cílem diplomové práce bylo zmapovat, jaké jsou možnosti sociálních služeb pro osoby s autismem a zda mají možnost těchto služeb využít. Dalším cílem bylo zjistit, které služby jsou těmito osobami nejčastěji využívány a zda jim vyhovují. Dále jsem zjišťovala, zda tyto služby jsou dostupné finančně, svou kvantitou a kvalitou a zda kopírují požadavky rodiny a individuální potřeby osob s autismem.

V rámci výzkumu byla stanovena hlavní výzkumná otázka: Jaké sociální služby mohou osoby s autismem využívat a zohledňují jejich individuální potřeby?

3 METODIKA

3.1 Strategie výzkumu a metodický postup

Sběr dat byl proveden kvalitativní formou, metodou dotazování. Kvalitativní výzkum zahrnuje interpretaci a popis individuálního nebo sociálního problému. Podstatou je vytvoření komplexního a holistického obrazu o zkoumaném jevu. Vychází se z empirických dat získaných rozhovorem, studiem dokumentů a nestrukturovaným pozorováním. Kvalitativní výzkum se snaží porozumět zkoumaným jevům (11).

Jako technika sběru dat byl použit polostandardizovaný rozhovor. Polostandardizovaný rozhovor byl vyvinut pro zjišťování subjektivních teorií. Vždy je uvedena otevřená otázka a dotazovaný odpovídá na základě svých znalostí. K rozhovoru potřebujeme seznam otázek nebo témat, které je nutné s dotazovaným probrat. Tato témata nebo otázky zajišťují, že se dostaneme ke všem tématům, která nás zajímají. Tazatel si rozhodne, jakým způsobem informace získá. Zůstává možnost přizpůsobit otázky dle situace. Připravené otázky nebo témata ulehčují srovnávání a pomáhají udržet zaměření rozhovoru (11).

Polostandardizovaný rozhovor je uveden v příloze č. 1. Jednotlivé rozhovory byly zpracovány do osmi případových studií. Výsledky rozhovorů byly zpracovány do tabulek. Veškeré informace uvedené v případových studiích jsem obdržela pouze od dotazovaných. Respondenti měli volný prostor pro vyjádření.

Rozhovory probíhaly „face to face“. Respondenti byli z oblasti Prahy a blízkého okolí a Chebu a okolí. Rozhovory probíhaly v období leden – březen 2013.

3.2 Charakteristika výzkumného souboru

Výzkumný soubor tvořily osoby pečující o osoby s autismem. Hovořila jsem celkem s osmi pečovateli, jednalo se vždy o rodiče dětí s autismem. Výběr byl proveden metodou sněhové koule.

Typ výběru sněhová koule čili snowball je vhodný k výběrům ve specifickém souboru. Jedná se o soubor, na který neexistují seznamy a pro výzkumníka jsou neznámé. Na začátku výzkumu je několik málo osob a tyto osoby určí několik dalších jedinců, které považují za vhodné do výběru zařadit. Tyto osoby jsou následně dotazovány na totéž (32).

Všichni respondenti s rozhovorem souhlasili. Rozhovor trval přibližně 1 – 1,5 hodiny.

4 VÝSLEDKY

4.1 Případové studie

Případová studie 1

Rozhovor s paní V proběhl během 90 minut. Paní V má syna s diagnózou dětský autismus vysokofunkčního typu. Danielovi je 9 let. Diagnóza mu byla stanovena v šesti letech. Další Danielovy diagnózy jsou ADHD /hyperkynetická porucha/ a vývojová dysfázie.

Paní V se již ve 3. měsíci jevil Daniel jiný než ostatní děti. Neprojevoval se stejným způsobem a velmi často brečel. Paní V nevěděla, proč tak usedavě pláče a křičí. Nevěděla, co dělá špatně. Uvedla, že to pro ní bylo velmi stresující období.

Asi v pěti letech navštívila paní V s Danielem psychologa. Nedokázala zmírnit jeho problémové chování. Lidé ji ubezpečovali, že "z toho" Daniel vyrostе a bude jako ostatní děti. Často jí lidé radili, jak má své dítě vychovávat. Dalším důvodem první návštěvy psychologa byly problémy ve školce. Učitelky si neustále stěžovaly na jeho chování. Psycholožka je následně odeslala k psychiatrice a ta jim doporučila další vyšetření s podezřením na autismus.

Stanovení diagnózy bylo pro paní V určitou úlevou. Nyní už věděla, proč se Dan chová jinak, než ostatní děti. Věděla, že to není její výchovou. Po stanovení diagnózy užíval Dan kratší dobu léky, nyní již žádné léky neužívá. Jeho chování se hodně zlepšilo.

Dan navštěvuje Základní školu se speciální třídou, jsou zde děti s diagnózou autismus, ale i s jinými diagnózami. Vyučující je speciální pedagožka a ve třídě je 13 dětí. Paní V uvedla, že tahle situace Danovi vyhovuje, je zde spokojený a dokonce si našel kamarády. Dříve nebyl schopen si hrát s jinými dětmi, dnes ano. Bývá venku před domem s ostatními dětmi, jen potřebuje neustálý dohled. Ostatní děti z okolí si zvykly, že Dan je jiný a dokážou s ním vyjít.

Informace, které paní V ohledně autismu má, jsou získány převážně z četby knih a článků na internetu. Mnoho informací matce poskytla psychiatricka. Ta jí také poradila, že mohou zažádat o příspěvek na péči. Momentálně dostává mnoho informací ve speciálně pedagogickém centru, které pravidelně se synem navštěvují.

Paní V je nezaměstnaná. Důvodem je péče o syna, která je náročná. Syn potřebuje permanentní péči. Přesto, že ve škole je sám, nezvládá cestu do školy a ze školy. Paní V uvedla, že si cestu pamatuje a ví, kudy má jít. V případě, že se objeví nějaká překážka, nebo změna, Dan zpanikaří. V těchto chvílích Daniel neví, co má dělat. Někdy křičí, pláče, utíká do silnice apod. Proto je nutné, aby ho denně doprovázela do školy a vyzvedávala ho. Kromě příspěvku na péči rodina pobírá ještě příspěvek na živobytí a příspěvek na bydlení. S informacemi, které dostává od odborníků je spokojená.

Paní V by si ráda našla zaměstnání na poloviční úvazek, ale nemá nikoho, kdo by syna ohlídal po dobu, kdy bude v práci. Daniel nemůže chodit do družiny, protože je tam rozrušený a mívá záchvaty. Na družinu není zvyklý, je tam hodně dětí, které jsou pro něj neznámé.

Daniel rád chodí na procházky a jezdí na výlety. Vše musí být naplánováno a je třeba na vše Daniela připravit. Dan nejedí autobusem, v autobuse křičí, lehá si na zem, pobíhá, mlátí rukou apod. Cestování autem mu vyhovuje, sedí připoután v autosedačce a je spokojen. Vydrží takhle dlouho a klidně sedět a dívat se z okna. Cestování vlakem je možné, ale vše musí být pečlivě naplánováno. Daniel netoleruje čekání na vlak, vše musí časově velmi přesně navazovat. Pokud je nějaké zpoždění, chová se nepředvídatelně, nejčastěji křičí, vykřikuje na ostatní cestující, utíká, pobíhá, vzteká se a válí se po zemi.

Další aktivita, která Daniela baví, je malování. Paní V Dana přihlásila na kroužek malování. Na tento kroužek ho sama doprovázela. Po několika měsících snažení to paní V vzdala a do kroužku přestali chodit. Daniel nebyl schopen malovat, protože zde bylo hodně dětí a neznámé prostředí, hodně vjemů, od kterých se nedokázal odprostit. Nyní Daniel maluje doma s maminkou a ve školním kroužku. Výtvarný kroužek ve škole ho baví a vyhovuje mu, že kroužek se koná ve stejné třídě, kde má výuku.

Učitelka i děti jsou stejné. Na tuto aktivitu se vždy moc těší. Dalším jeho koníčkem je matematika, je o hodně napřed před ostatními spolužáky.

Daniel pravidelně navštěvuje psychiatricku. Paní V služeb psychologa nebo psychiatra nikdy nevyužila. Vždy má možnost popovídat si s psychiatrickou svého syna. Této možnosti většinou nevyužívá. Daniel se od zjištění diagnózy stále zlepšuje, proto se i paní V cítí lépe.

Služeb žádné organizace nevyužívají. Ve městě žádné vhodné služby ani organizace nejsou. Nyní se ve městě zakládá občanské sdružení, které se bude věnovat autismu. Paní V doufá, že se dozví nové informace o práci s dětmi s autismem. Dále věří, že sdružení bude pořádat společné aktivity přizpůsobené dětem s autismem, například kroužky, výlety nebo tábor. S péčí o Daniela velmi pomáhá jeho babička, která Dana hlídá o víkendech nebo odpoledne.

Maminka Dana nejvíce postrádá odlehčovací služby a služby osobního asistenta nebo denního centra. Kdyby tyto služby v okolí někdo nabízel, ráda by je využila. Uvedla, že by to pro ni znamenalo především možnost docházet do zaměstnání. Další služby, které by ráda využila, jsou volnočasové aktivity přizpůsobené dětem s autismem.

Se spoluprací s odborníky je spokojená. Vždy se k ní chovali slušně a poskytli jí ucelené informace. Problémy měla pouze se zubní lékařkou.

Paní V si budoucnost představuje tak, že by Daniel mohl vystudovat střední školu. Byla by ráda, kdyby si našel zaměstnání. Největší obavy má z toho, že se Daniel nechá velmi lehce k něčemu přesvědčit. *"Například, mu neustále říkám, že nesmí nikam chodit s cizím člověkem, ale když se ho za chvíli zeptám, co by dělal, kdyby mu nějaký pán nabídl bonbon a aby s ním někam šel, odpoví mi, že by si bonbon vzal a šel s ním."* Má důvěru k cizím lidem a je naivní. Paní V se bojí, že jednou bude mít dluhy a nebude rozumět penězům. Je velmi důvěřivý a snadno se nechá k něčemu přesvědčit, nerozezná kdo je "špatný" a kdo "dobrý".

Případová studie 2

Rozhovor s maminkou Kristiána trval 80 minut. Kristiánovi je 6 let. Jeho diagnóza je dětský autismus vysokofunkčního typu. Diagnóza mu byla stanovena ve 3 letech.

Kristián nejí nic, co musí kousat, jí pouze tekutou stravu. Nemá vyvinut kousací reflex. Rodiče zatím na odbourání tohoto problému nepracují. Dle odborníků je vhodné nějaký čas počkat, kousací reflex by se mohl ještě vyvinout. Kristián je krmený, není schopen se sám najíst.

Kristián má špatné vyjadřování a slabou slovní zásobu. Pravidelně navštěvuje logopedku. Kristián asi do 3 let nemluvil. Rodiče měli obavy, že nebude mluvit vůbec. Po třetím roce začal používat několik slov. Nyní se Kristián dorozumí a jeho slovní zásoba se rozšiřuje. Opožděný vývoj řeči byl jeden z důvodů, proč rodiče vyhledali odborníky a zjišťovali důvody Kristiánova odlišného projevu. Dosud má vývoj řeči opožděný a je mu špatně rozumět. Kristián také navštěvuje logopedickou mateřskou školu.

V oblasti informovanosti jsou rodiče spokojeni a poskytnuté informace jsou dle nich dostačující. Některé rady a informace si získávají rodiče sami četbou knih a vyhledáváním na internetu. Mnoho informací získávají od psychologky a psychiatricky. Rodiče jsou v kontaktu s krajskou koordinátorkou pro děti s autismem. Od koordinátorky se dozvídají mnoho rad. Pravidelně jednou za dva týdny jezdí na konzultace do speciálně pedagogického centra, kde se zaměřují na práci s dětmi s autismem. Zde také dostávají hodně informací.

Kristián navštěvuje psychologku. Nikdo z rodičů služby psychologa zatím nevyhledával. Rodiče, dle svých slov, zatím nepotřebovali osobní konzultace s psychologem. S handicapem jejich syna se dokázali vyrovnat sami. Paní J uvedla, že handicap jejího syna není tak vážný, jako u jiných dětí s autismem. Tento fakt ji povzbuzuje a věří, že Kristián jednou bude samostatný.

Kristián navštěvuje mateřskou školu, kde má svou osobní asistentku. Kristián půjde od nového školního roku do první třídy. Bude integrován do běžné třídy na základní škole. Ve třídě bude k dispozici asistentka pedagoga. Měla by pomáhat všem

dětem, nejen Kristiánovi. Tuto skutečnost maminka Kristiána vítá. Paní J nechce, aby měl Kristián asistenta pouze pro sebe. Dle jejího názoru se tak dostatečně nerozvíjí a spoléhá se na pomoc.

Kristián pravidelně navštěvuje kroužek hry na klavír. Této aktivity se účastní společně s maminkou. Další volnočasové aktivity Kristián zatím nemá. Do nedávna nebyl schopen si dojít na cizí toaletu, proto bylo potřeba sebou neustále nosit speciální prkénko. To se postupně odbourává, nyní prkénko většinou nenosí. Neustálé nošení prkénka všude sebou bylo komplikací a znesnadňovalo docházení na další aktivity. Po nástupu na Základní školu by rádi využili dalších volnočasových aktivit. Momentálně Kristiánův volný čas vyplňují aktivity s rodiči nebo prarodiči. Většinou se jedná o procházky, výlety nebo hry na zahradě. Kristián si odmítá hrát s jinými dětmi. Vychází pouze s dětmi ze školky a dvěma dalšími kamarády.

V místě, kde rodina bydlí, nejsou žádné organizace, které by se zabývaly péčí o děti s autismem. Využívají pouze služeb Asociace pomáhající lidem s autismem, konkrétně službu poradenství. Za touto službou dojíždějí do Prahy. Konzultovali zde i problém s nevyvinutým kousacím reflexem. Dále pravidelně dojíždějí do Speciálně pedagogického centra, kde také využívají poradenství a terapie pro syna. Sociální služby zatím nevyhledávají, s péčí o syna vypomáhají příbuzní. V pohledu do budoucnosti předpokládají, že by nějakých služeb rádi využili.

Kristiánovi je nepříjemná zelená barva. Tato barva u něj dokáže vyvolat nevhodné chování. Problémové chování většinou nemá, objevuje se spíše pláč a mrzutost. Záchvaty vzteku má pouze pokud ho něco hodně rozčílí, je unavený nebo nastanou problémy s toaletou. Když je Kristián nespokojený, projevuje se, dle slov matky, jako „*hadr*“. Situacím, které vyvolávají problémové chování, se rodiče snaží vyhýbat. Kristiánovo chování se zlepšuje a dříve problémové situace dnes většinou zvládne.

Rodiče by v budoucnosti rádi využili služeb osobní asistence a aktivity přizpůsobené dětem s autismem. Osobní asistenci především k doprovodu na volnočasové aktivity a trávení volného času. Rodičům schází možnost setkávání se s dalšími dětmi se stejným handicapem jako má Kristián. A také možnost setkávání se s rodiči těchto dětí. Možnost podnikat společné výlety, volnočasové aktivity a podobné

zážitkové akce společně. Paní J uvedla, že nejcennější rady se dozvěděla právě od rodičů dětí s autismem. Rodiče se domnívají, že chybí sdružení, které by podporovalo a napomáhalo v integraci dětí s autismem do běžného života zdravých dětí.

Spolupráci s odborníky hodnotí paní R velmi kladně. Se vším je spokojená. Domnívá se, že má dostatek informací a odborní pracovníci jsou empatictí a ráda s nimi spolupracuje. Především ve speciálně pedagogickém centru poskytli rodičům mnoho rad a typů na pomůcky pro děti s autismem. Také rodičům poradili, které hračky a aktivity by mohly mít u syna úspěch. Tyto rady hodnotí paní R velmi kladně.

Služby zatím nepostrádají. Oba rodiče mají flexibilní zaměstnání a tak se mohou v péči o syna střídat.

V pohledu do budoucnosti se rodiče domnívají, že by Kristián mohl vystudovat vysokou školu a najít si zaměstnání. Zatím je Kristián příliš malý na to, aby rodiče přemýšleli nad jeho dospělostí. Nepředpokládají, že v budoucnosti využijí pobytové sociální služby. Spíše uvítají osobní asistenci a odlehčovací služby.

Případová studie 3

Rozhovor s Adélkou maminkou proběhl během 70 minut. Adélce je 9 let a má diagnózu dětský autismus, nízkofunkční typ, mentální retardace a ADHD. Adélka nemluví a je inkontinentní.

Diagnóza byla Adélce stanovena v jejích 3 letech, dle odborníků ani není možné s určitostí diagnostikovat autismus dříve. Adélky rodiče se zpočátku domnívali, že by mohla mít oční vadu. Adélku velmi zajímaly různé nespecifické vzory a barvy už od malého miminka. Fascinovaly ji především kontrastní vzory a barvy. Adélka nereagovala na jméno a nedívala se do očí. Rodiče s Adélkou začali docházet do centra pro děti s očními vadami. V centru po nějaké době vyslovili předpoklad, že to pravděpodobně nebude oční vada, ale mohlo by se jednat o autismus. To bylo Adélce 2,5 roku. Pracovníci centra doporučili rodičům odborníky, na které se měli obrátit. Následně byla Adélce ve 3 letech potvrzena diagnóza dětský autismus.

Většinu informací rodiče získávali na internetu a z knih. Informace od odborníků byly v dané chvíli dostačující. Na internetu také hledají informace na aktuální problémy, které u Adélky nastanou. Využívají poradenství od Asociace pomáhající lidem s autismem.

Adélka má velmi problematické chování. Nesnese změny, velmi často pláče a křičí. Nelze ji uklidnit, vydrží křičet i několik dní v kuse, usne třeba jen na pár hodin a po probuzení opět křičí. Do nedávna bouchala hlavou o zeď a bylo potřeba, aby nosila helmu. Na hlavě měla několik boulí a modřin. Nyní se hlavou o zeď mlátí jen výjimečně, přesto mlácení úplně neustalo a Adélka se mlátí rukou nebo součástmi z úkolů. Adélka si do krve škrábe ucho a trhá pleny. Velkým problémem je, že Adélka odmítá jíst. Přesto, že má hlad a řekne si o jídlo, nejí. Adélka také neustále napadá své okolí, nejčastěji tahá za oblečení, tahá velmi silně a někdy ho roztrhne. Jídlo hází kolem, kope nohama a mlátí rukama. U Adélky se střídá klidnější a náročnější období. Klidnější bývá většinou kratší. V těchto obdobích se Adélka směje, brečení je méně časté a celkové chování je méně problematické. Náročnější období trvá většinou delší dobu. Momentálně rodiče spolupracují s terapeutky APLA, aby zmírnili Adélky problematické a agresivní chování.

Rodiče využívají služeb APLA, především poradenství, osobní asistence, respitní služby a letní tábory. Adélka jezdí 1x do měsíce na odlehčovací víkend, osobní asistentka dochází většinou 2x v týdnu na celé odpoledne. Dále využívají služeb Integračního centra, zde využívají svoz minibusem do školy a občas denní centrum. V minulosti využívali ranou péči od APLA a Diakonie Praha. Tyto služby využívali asi od 3 let Adélky. Služeb jiných organizací nevyužívají. Rodině velmi pomáhají babičky a sestra maminky.

Služby psychologa vyhledal manžel, pravidelně docházel na sezení. Jednalo se o jiného psychologa, než měla dcera. Nyní už péči psychologa nepotřebuje. Maminka služeb psychologa nikdy nevyužila.

Adélka mnoho volnočasových aktivit nemá. Každý den chodí do speciální základní školy, kde také využívají služeb denního centra. V rámci denního centra Adélka chodí do vřivé vany a účastní se aktivit. Tyto aktivity ji někdy baví, někdy ne. Práce

s Adélkou musí být individuální a flexibilní. Společně se věnují volnočasovým aktivitám. Jednou týdně chodí do bazénu. Adélka návštěvy bazénu většinou vítá s nadšením, s asistentkou jezdí v tobogánu a koupe se ve vířivém bazénu, plavat neumí. Dále ráda chodí na procházky, sbírá větve, chodí po lese. Někdy musí na procházce sedět v kočáře, protože nezvládá změnu /odejít z domu a jít na procházku/. S asistentkou nebo s rodiči doma Adélka plní strukturované úkoly. Tato činnost ji většinou baví. Momentálně se rodiče snaží najít další volnočasové aktivity, které by Adélku zabavily. Většina pokusů se zatím nesetkává s úspěchem. Tento problém také konzultují s terapeuty Asociace pomáhající lidem s autismem.

S přemísťováním má Adélka velký problém. Při cestě autobusem musí být připoutána v kočáře a i přesto většinou křičí. Bez kočáru cestu autobusem nezvládá, většinou se válí po zemi, brečí, křičí a odmítá jít. Cestování vlakem rodiče nezkoušeli. Cestu autem s rodiči většinou nezvládá, musí být připoutána v autosedačce a často napadá řidiče, proto je cesta autem hodně riziková. Každý den Adélku vyzvedává minibus a odváží ji do školy. Cesta je velmi problematická a Adélka celou cestu pláče a křičí.

Adéla druhým rokem navštěvuje základní školu speciální. Zatím si stále nezvykla na režim ve škole. Mnoho dní nespolupracuje a odmítá cokoli dělat. I ve škole se střídá lepší období s horším. Když má Adéla dobrou náladu, ve škole se jí daří a je chválena. Se spolužáky ve škole se Adéla snáší dobře.

Rodiče Adélky nepostrádají konkrétní službu. Postrádají větší kapacitu služeb. Rádi by měli i dalšího osobního asistenta k Adélce, který by chodil i o víkendech. Měli by tak více času věnovat se svým dalším dvěma dcerám. Dále by rádi využili služeb týdenního stacionáře. Ve chvíli, kdy chtějí celá rodina někam odjet a potřebují, aby se někdo postaral o Adélu a odvedl ji do školy. Tuto službu momentálně chystá Asociace pomáhající lidem s autismem. Se službami jsou rodiče spokojeni.

Nějvětším přínosem využívaných služeb je, dle slov maminky: „*Můžeme žít normální život.*“ Především respitní víkendy a osobní asistence jsou pro rodinu velká pomoc a úleva. Mohou vyrazit na výlet s dalšími dcerami a věnovat se jeden druhému. Toto jim bohužel Adéla neumožňuje. Dále rádi navštěvují své známé, tuto činnost v

žádném případě nemohou dělat s Adélkou. Adélka cizí prostory nesnese a projevuje se její problematické a agresivní chování. V neposlední řadě mají možnost obstarat si další záležitosti potřebné k chodu domácnosti.

Spolupráci s pracovníky hodnotí dobře, momentálně nemají žádný problém. V minulosti se vyskytly potíže pouze u zubní lékařky, která nebyla připravena na ošetřování dětí s autismem. Nyní navštěvují specializované pracoviště, kde ošetřují „neošetřitelné pacienty“.

Finančně jsou pro rodinu služby dostupné. Adélka pobírá příspěvek na péči, kterým rodina hradí většinu osobní asistence, respitních víkendů a podobné služby. Adélka má příspěvek na péči IV.stupně.

V budoucnosti by rádi využili služeb týdenního stacionáře. Tyto služby by rádi využili v případě, že už nebudou Adélku zvládat sami. Až bude Adélka starší, chtěli by ji najít vhodný domov pro osoby se zdravotním postižením, kde bude spokojená a v bezpečí. Momentálně tuto situaci neřeší.

Případová studie 4

Rozhovor s maminkou Honzíka proběhl během 80 minut. Honzovi jsou 4 roky a jeho diagnóza je Dětský autismus nízkofunkčního typu. Diagnóza mu byla stanovena ve 3 letech.

Honzík nikdy nestál o pozornost rodičů ani dalších lidí. Sám si hrál, nikoho nenapodoboval, nesnažil se opakovat slova, neukazoval, nebyl zvědavý a nerozvíjel se jako ostatní děti. Rodiče měli kolem sebe mnoho dětí podobného věku a pozorovali, že Honzík je od všech dětí hodně odlišný. Těchto rozdílů si rodiče začali všímat okolo jednoho roku. Kolem roku a půl se objevovaly velké záchvaty vzteku. Tento vztek souvisel i s přirozeným vývojem dítěte, s obdobím vzdoru. Hlavním důvodem byl především fakt, že Honzík rodičům nerozuměl a nedokázal s nimi komunikovat. Tuto informaci se dozvěděli až později od odborníků. Z počátku netušili, co se děje a proč jejich syn má tyto záchvaty vzteku.

Chování Honzíka začalo vykazovat určité stereotypy a otce napadlo, že by mohl být autistický. Otec Honzíka o diagnóze autismus četl v časopise a tušil, co tato diagnóza znamená. Než rodiče navštívili lékaře, začali vyhledávat informace na internetu. Řadu rysů autismu Honzíkovo chování skutečně vykazovalo. Jednalo se především o neschopnost komunikace, stereotypní chování, časté afekty, téměř nulový vývoj nebo stereotypní hry. Honzík si často hrával s autíčkem, které vydržel i hodiny posouvat před sebou.

Rodiče se synem navštívili pediatričku, kterou jejich podezření znepokojilo a doporučila je k diagnostice do Asociace pomáhající lidem s autismem. V APLA Honzíkovi diagnostikovali dětský autismus 2 měsíce před třetím rokem. Určení diagnózy pro rodiče znamenalo vysvětlení pro „nevysvětlitelné“ chování jejich syna.

Mnoho cenných zkušeností a informací získali rodiče v APLA. Další informace vyhledávali na internetu a v knihách. Konkrétní publikace knih rodičům doporučili odborníci z organizace APLA. Informace a rady získané od odborníků se rodičům zdají vyhovující.

Péči psychologa pro syna zatím nevyužívají, vzhledem k jeho nízkému věku. Matka by péči psychologa pro sebe uvítala. Z vlastních zkušeností uvedla, že je velmi těžké nalézt psychologa, který problému rozumí, je empatický a dokáže pomoci. Paní I uvedla, že několik psychologů navštívila, ale nesetkala se s pochopením.

Volnočasové aktivity Honzík vzhledem ke svému nízkému věku nemá. Jeho volný čas vyplňují rodiče, příbuzní a osobní asistentka. S těmito osobami Honzík chodí na procházky, na hřiště, plní strukturované úkoly apod.

Rodiče spolupracují s Asociací pomáhající lidem s autismem. Využívají především ranou péči. Se kterou jsou velmi spokojeni. Dozvídají se zde mnoho cenných rad a zkušeností. Odborníci z rané péče rodičům radí, jak s Honzíkem pracovat a jak ho podpořit v rozvoji.

Honzík nyní navštěvuje speciální mateřskou školku, kde dochází do autistické třídy. Ve školce je kvalifikovaný personál, který ví, jak má s dětmi s autismem pracovat. To rodičům vyhovuje a rádi se školkou spolupracují, se spoluprací jsou spokojeni. Dokud ji nenavštěvoval, využívali služeb osobní asistence mnohem více. Především v období,

kdy se narodil Honzíkův sourozenec. Momentálně využívají osobní asistenci 2x týdně a výjimečně o víkendech. Dále využívají v rámci rané služby návštěvu osobního poradce, setkání rodičů, kurzy a odlehčovací služby. Setkání rodičů je pro rodiče obohacující a rádi se ho účastní. Z odlehčovacích služeb využívají pobyt na horách, kde je zajištěno celodenní hlídání dětí. Na kurzech pořádaných APLA se učí, jak pracovat s dětmi s autismem, jak komunikovat pomocí komunikačních karet a mnoho dalších témat a typů.

Nabídka sociálních služeb je aktuálně dostačující. Paní I uvedla, že organizace APLA nabízí mnoho možností a služeb. Domnívá se, že v jiných městech je tato situace horší a služby jsou daleko méně dostupné.

Využívání služeb je pro rodinu přínosem v mnoha oblastech. Především osobní asistence a odborné vedení dítěte. Osobní poradce pomáhá vypracovat plán, jak syna nejlépe rozvíjet a předává cenné zkušenosti. Velkým přínosem je pro ně také přístup k nejnovějším publikacím a poznatkům v oblasti autismu.

Spolupráci s odborníky paní I hodnotila jako výbornou. Pracovníci APLA jsou zkušení a ochotní. Tyto vlastnosti jsou pro rodiče důležité. Dle slov paní I: *„Berou naše děti takové, jaké jsou, povzbuzují nás a motivují.“*

Sociální služby jsou pro rodiče dostupné. Mají možnost využívat několik druhů sociálních služeb. Kapacita se rodičům jeví jako dostatečná. Paní I uvedla, že jsou rodina s vyššími příjmy a služby jsou dostupné i finančně.

Na budoucnost rodiče myslí. Zatím je předběžně vyslovovat prognózy a odhadnout, nakolik se podaří Honzíka rozvinout a bude schopen samostatného života. Rodiče počítají i s možností, že samostatného života Honza schopen nebude. V takové situaci by bydlel s nimi, pokud to bude možné, nebo v nějakém pobytovém zařízení. Nejlépe v chráněném bydlení, kde by mohl být spokojený. Paní I si uvědomuje, že bydlení pro autisty, které by jim vyhovovalo, je nedostatek. Domnívá se, že se služby pro autisty rok od roku zlepšují, a snad i v této oblasti dojde ke zlepšení. Rodiče budou dělat vše proto, aby Honzíkovi umožnili co nejvíce se rozvíjet.

Případová studie 5

Rozhovor s Kubovo maminkou proběhl během 90 minut. Kubovi je 14 let a jeho diagnóza je dětský autismus vysokofunkčního typu, mentální retardace a ADHD.

Kuba se už v dětství vyjadřoval dospěle. Později si rodiče začali všimnout, že opakuje jejich věty. Okoukával vyjadřování svých rodičů a využíval ho při konverzaci s dalšími lidmi. Už ve 3 měsících byl, dle maminky, jiný než ostatní děti. Kuba byl vždy hodně bojácný, nikoho nenechal se ho dotýkat, především ne hlavy. Na veškeré dotyky byl hodně citlivý a nesnesl je.

Mezi 3-4 rokem proběhlo první vyšetření. Důvodem byl nástup do mateřské školky. Rodiče potřebovali zjistit, zda bude moci mateřskou školu navštěvovat. V tomto období měl nepředvídatelné reakce a strachy. Měl strach ze zatažené oblohy, že bude konec světa apod. Stále se vyptával, zda není nemocný a jestli umře. V pozdějším věku se začal zajímat o všechny nemoci a pozoroval u sebe různé příznaky.

V pedagogicko-psychologické poradně Kubovi doporučili kurz předškolní přípravy. Kuba dostal odklad školní docházky a do školy nastoupil v 7i letech. V tomto věku stále nebyla stanovena diagnóza a rodiče nevěděli, jak mají se synem pracovat. O diagnóze autismus nic nevěděli. Lékaři rodičům sdělili, že se pravděpodobně jedná o mozkovou disfunkci. To přisuzovali rizikovému těhotenství a porodu. Kuba je totiž adoptovaný. Sociální pracovníce rodičům sdělily, že Kubova biologická matka byla závislá na návykových látkách. Z toho důvodu byly Kubovi po porodu podávány léky.

Kuba měl ve škole individuální vzdělávací plán a dle maminky měl skvělou speciální pedagožku, která s Kubou uměla pracovat. Kuba navštěvoval základní školu se speciální třídou pro děti s autismem i jiným typem postižení. V této třídě bývalo 13 -15 dětí. Přesto to byla, dle rodičů, velká „*dřina*“. Každý den po škole museli s Kubou pracovat a snažit se rozvíjet jeho dovednosti.

Když bylo Kubovi 8 let, paní R velmi těžce onemocněla a byla hospitalizována několik měsíců v nemocnici. To u Kuby vyvolalo problémové chování, které vedlo k přerazení do soukromé školy. Zde nebyla žádná odezva ze strany učitelů, Kuba neměl žádné úkoly. Ve škole ničil nábytek a vše kolem sebe. Byl agresivní a opět se u něj

začaly projevovat, dle rodičů: „*fyzikální projevy strachu*“. Tyto strachy měl především z důvodu obav, že bude konec světa.

V 10-11 letech byl Kuba poprvé psycholožkou odeslán na kompletní vyšetření. Zde doporučili následnou měsíční hospitalizaci na psychiatrii. Toto období bylo pro rodinu velmi náročné. Na závěr hospitalizace jeden z lékařů vyjádřil podezření na autismus. Jednalo se o první impuls ke zjištění Kubovy diagnózy. Následovalo vyšetření v Asociaci pomáhající lidem s autismem a zde byla stanovena diagnóza. V té době bylo Kubovi 11,5 roku. Rodiče nevěděli nic o autismu. Jejich představa o tomto onemocnění byla, že děti s autismem nemluví, jsou inkontinentní, bouchají hlavou o zeď, jsou agresivní apod. Z těchto důvodů pro ně byla tato diagnóza překvapením. Přesto to pro ně znamenalo úlevu. Nyní věděli, jak mají se synem pracovat a proč je jiný, než ostatní jeho vrstevníci.

Stanovení diagnózy také pro rodinu znamenalo možnost častěji navštěvovat různé koncerty, představení, kino a divadla. Na všechny typy těchto událostí mají z důvodů ZTP/P karty slevy. Kuba velmi rád navštěvuje různé kulturní akce, proto této možnosti často využívají. Důležité pro rodinu bylo, že nyní věděla, že úmyslem Kuby není někoho poškodit nebo ublížit.

Kuba začal chodit do základní školy praktické, kde je spokojen. Do školy a ze školy chodí sám bez doprovodu. Mezi jeho volnočasové aktivity patří plavání, hra na bicí, malování a poslední dobou chodí i ven s kamarády, které si našel na plavání. Kuba na plavání i na hru na bicí dochází sám. Nemá pojem o čase, proto je potřeba ho včas odeslat na kroužek. Kuba se naučil jezdit autobusem, jezdí pouze jednu trasu.

Kuba pravidelně navštěvuje psycholožku. Paní R nikdy služby psychologa nevyhledávala. Paní R uvedla, že přehodnotila své priority, změnila zaměstnání a nyní je více doma a věnuje se dětem a domácnosti. Otec využil konzultací u psychologa. Navštěvoval stejnou psycholožku jako syn, vždy po terapii se synem si psycholožka udělala čas i na rodiče. Dále Kuba navštěvuje psychiatra, který mu předepisuje léky. Tyto léky uklidňují jeho velké strachy z konce světa, smrti apod.

Informace rodiče získávali z internetu a knih, většinu si zjišťovali sami. Základní informace získali od organizace APLA. Hodně informací a podpory získali na sjezdu,

který byl uspořádán pro rodiče dětí s autismem. Zde měli možnost vyměnit si své zkušenosti. Informace od odborníků hodnotí jako uspokojující.

Služeb žádné organizace nevyužívají z důvodu, že v jejich oblasti není žádná organizace, která by poskytovala služby pro osoby s autismem. Pouze zpočátku využívali poradenství od organizace APLA. Pomoc rodině zde nahrazují prarodiče, sourozenci Kuby a ostatní příbuzní, kteří se zapojují do péče o Kubu.

Rodičům a Kubovi schází především volnočasové aktivity pro osoby s autismem. V ideálním případě skupina osob v podobném věku. Další chybějící služby jsou tábory a respitní služby. V minulosti rodině scházela služba osobní asistence, nyní tuto službu nepostrádají. Kuba je čím dál tím víc samostatnější a nemusejí s ním absolvovat celý den. Využití sociálních služeb by pro rodinu bylo přínosem. Především možností věnovat se jeden druhému nebo sami sobě.

Spolupráce s odbornými pracovníky byla většinou dobrá. S nevhodným chováním se setkávali, ještě před stanovením diagnózy. Paní R byly nepříjemné situace, kdy jí odborníci dávali najevo, že špatně vychovává své dítě.

Rodiče doufají, že Kuba vystuduje nějaký učební obor. Zatím si nedokážou představit jaký. Domnívají se, že by mohl být zaměstnán na poloviční úvazek. Kuba nemá pojem o hodnotě peněz. Mají obavy z přehnaného utrácení. Kuba není schopen si spočítat náklady a výdaje. Dle rodičů, budou muset syna zbavit svéprávnosti právě z těchto důvodů. Kuba nebude schopen žít samostatně, vždy bude potřebovat dohled. Služeb domovů pro osoby se zdravotním postižením nebo chráněného bydlení využívat nechtějí. Doufají, že se podaří zajistit dohled nad Kubou jiným způsobem. Rodiče spoléhají na své další dva syny. Další, z čeho má paní R obavy, je Kubova sběratelská vášeň pro všechno. Sbírá tužky, kartičky, víčka apod. Dle maminky by doma měl „*skladiště všeho*“.

Případová studie 6

Rozhovor s paní V proběhl během 70 minut. Paní V má syna Ondřeje. Ondřej je 12 let starý a má diagnózu dětský autismus, typ nízkofunkční.

Ondra se do 3 let vyvíjel jako normální zdravé dítě. Rodiče nepozorovali žádné změny a vše bylo v pořádku. Ondřej se ničím nelišil od vrstevníků. Mluvil, uměl si říct, že potřebuje na toaletu, sám se dokázal najíst apod.

Před třetím rokem došlo k významnému regresu. Paní V si nevybavuje, čím to začalo. Později rodiče pozorovali, že se Ondra chová jinak než dřív. Největší zlom byl v tom, že Ondra přestal mluvit. Ponechal si pouze několik slov která používal. Čím dál častěji se objevovaly záchvaty vzteku. Zpočátku se rodiče domnívali, že toto chování souvisí s obdobím vzdoru a nevěnovali mu větší pozornost. Později pozorovali, že Ondra má záchvaty vzteku velmi často a tyto záchvaty, dle rodičů, neměly odůvodnění.

Ondrovo chování se měnilo ve všem. Měl problémy se spánkem, trpěl nespavostí, odmítal potraviny, které doposud měl v oblibě, ulpíval na jednom konkrétním televizním kanále, měl časté záchvaty vzteku, útlum a regres ve vývoji řeči a mnohé další změny. Po nějaké době rodiče s těmito potížemi navštívili pediatra. Pediatr vyslovil podezření na autismus a následně rodinu odeslal na odborné vyšetření do Asociace pomáhající lidem s autismem. Zde byla Ondrovi ve 4 letech stanovena diagnóza dětský autismus.

První informace si rodiče vyhledávali po návštěvě pediatra. Pediatr pouze vyslovil podezření na autismus, ale dále žádné bližší informace rodičům nesdělil. Před návštěvou APLA vyhledávali informace na internetu. V tom, co si přečetli, rodiče syna poznávali a již před návštěvou APLA tušili, že se jedná o autismus. Dle maminky: „*Před návštěvou pediatra jsme o této diagnóze vůbec nic nevěděli a ani jsme o ní nikdy neslyšeli.*“

Plnohodnotné informace a rady rodičům poskytli v organizaci APLA, následně po určení diagnózy. Další informace hledali na internetu, v knihách a u odborníků z APLA nebo od psychologů či speciálních pedagogů.

Informace byly dostačující a i nyní mají dostatek poznatků. Podle rodičů je mnoho zdrojů, ze kterých je možné čerpat informace a rady.

Pro sebe služby psychologa rodiče nikdy nevyužili. Dostačující byla spolupráce s APLA, kde cítili podporu a empatii. Ondra navštěvuje psychologa pravidelně. Dle maminky spolupráce s psychologem rodině pomáhá, především v situaci, kdy se do rodiny narodila mladší sestra a Ondřej měl s touto situací potíže a nedokázal ji přijmout.

Ondra má několik volnočasových aktivit. Pravidelně jednou týdně chodí na kroužek plavání, rád sleduje pohádky, chodí na procházky do přírody, především do lesa. Rád poslouchá hudbu a zpívá. Na kroužek plavání ho vždy někdo doprovází. Cestu zná, ale v případě, že nastane nějaká změna, je zmatený a mívá záchvaty vzteku. Během plavání není nutné, aby s ním doprovod zůstal.

Rodiče využívají služeb APLA. Služby, které Asociace pomáhající lidem s autismem nabízí, se jim jeví jako dostatečné. Zatím není služba, která by rodině scházela, vše, co potřebují, APLA poskytuje. Rodiče nejčastěji využívají služeb osobní asistence, poradenství a konzultace s terapeuty. Občas využívají respitní služby, především odlehčovací víkendy, letní tábory nebo pobyt na lyžích, kde je zajištěno celodenní hlídání dětí. Se službami jsou rodiče spokojeni.

Konzultace s terapeuty je pro Ondru a jeho rodiče velmi přínosná. Terapeuti rodičům poskytují rady a tipy, jak s Ondrou pracovat a jak ho co nejvíce rozvíjet. Služba osobní asistence je pro rodiče nepostradatelná. Paní V uvedla, že jí tato služba umožňuje se plně věnovat dceři, vyřídit si osobní záležitosti, jako například lékaře, nákupy apod. S Ondrou nelze chodit záležitosti vyřizovat. Ondra netoleruje mnoho lidí a čekání, vždy reaguje záchvaty vzteku. Osobní asistentka dochází pravidelně 1x týdně, po domluvě i častěji.

Jako největší přínos spolupráce s odborníky rodiče hodnotí to, že se Ondra naučil mluvit. Ondra si umí říct, co potřebuje, ale pro většinu věcí má své vlastní pojmenování. Toto paní V uvedla na příkladu: „Říká *nugat* a *chce pims sušenku*.“ Dále Ondřej opakuje reklamy a další věty, které slyší. Rád zpívá a při zpěvu opakuje, co slyší.

Ondra bývá většinou klidný. Pouze v případech, kdy je rozrušený, objeví se nějaké potíže, je mnoho lidí na menším prostoru, časové prodlevy a podobné situace reaguje vztekem a křikem. Těmto situacím se rodiče snaží vyhýbat.

Ondra navštěvuje třídu pro děti s autismem na speciální škole. Rodiče jsou se školou spokojeni, a podle nich je zde Ondra spokojen.

Spolupráci s odborníky paní V hodnotí kladně, nevzpomíná si, že by někdy nastaly komplikace. Sociální služby jsou pro rodinu dostupné místem, časem i finančně.

Paní V by byla ráda, kdyby z Ondry vyrostl slušný člověk. Paní V nezáleží na tom, zda se naučí číst nebo počítat. Rodiče doufají, že bude syn soběstačný a bude stačit pouze menší podpora k jeho samostatnému životu. O pobytových službách zatím neuvažují.

Případová studie 7

Rozhovor s maminkou Radka proběhl během 70 minut. Radkovi je 4,5 roku a jeho diagnóza je dětský autismus, typ nízkofunkční.

Radek je velmi bojácný, má pomalý vývoj řeči, nevokalizoval, dlouho odmítal přijímat pevnou stravu, nesnese hluk a má strach při procházkách. Na procházky chodí rád, ale nejraději stále na stejné místo, kde to již zná a méně se bojí. Radkovi se podařilo překonat problém s přijímáním pevné stravy. Nyní pevnou stravu přijímá, ale zatím ne všechnu. Dále má Radek problém s hlukem, je na něj velmi citlivý, nesnáší vysávání vysavačem, hluk metra, vlaků apod. Vlaky má rád pouze na obrázku, má problém překonat strach z hluku a vejít do vagonu. Nesnášenlivost hluku omezuje aktivity rodiny. Je potřeba vše pečlivě plánovat a hluku se vyhýbat.

Odmítání pevné stravy, vysoká bojácnost a nesnášenlivost k hluku byly důvodem, proč rodiče navštívili lékaře. Radek často plakal, nezajímal se o hračky a jedinou odměnou pro něj bylo pití čaje.

Poprvé rodiče navštívili psychologa, který je po několika schůzkách doporučil na vyšetření do Asociace pomáhající lidem s autismem. Od psychologa se rodiče žádné informace nedozvěděli.

Diagnóza byla Radkovi stanovena po třetím roce věku v Asociaci pomáhající lidem s autismem. Většinu informací se rodiče dozvěděli z internetu. Ucelené informace získávají od odborných pracovníků z APLA.

Služby psychologa nevyužívají rodiče pro sebe, ani pro Radka. Možná této možnosti využijí v budoucnosti.

Informace pro rodiče byly zpočátku hodně nepřehledné a obšírné, nedokázali se orientovat. Proto další poznatky získávali doma z internetu a z dalších schůzek s odborníky z APLA.

Radek prozatím nemá mnoho volnočasových aktivit. Většinu jeho volného času vyplňují rodiče a prarodiče procházkami, pobytem na hřišti, výlety apod. Volný čas Radek tráví také se svou osobní asistentkou. Paní V se snaží smysluplně vyplnit jeho volný čas činnostmi, které Radka baví a nějakým způsobem ho rozvíjí.

Rodiče využívají služeb, které poskytuje Asociace pomáhající lidem s autismem. Nejvíce využívají osobní asistenci a poradenství. Dále několikrát využili respitních služeb, konkrétně odlehčovacího víkendu. S poskytovanými službami jsou spokojeni.

Radek prvním rokem navštěvuje mateřskou školu, dochází do autistické třídy. Do třídy s Radkem dochází také jeho osobní asistentka. Dříve byl pobyt ve školce pro Radka traumatizujícím zážitkem a bál se hlučných spolužáků. S příchodem osobní asistentky se tato situace zlepšila a Radek je ve školce šťastný.

Rodině zatím žádné služby neschází. Paní V uvedla, že momentálně mnoho služeb nepotřebují. Radek nemá moc problematické chování a záchvaty vzteku se objevují spíše výjimečně.

Největším přínosem osobní asistence je smysluplné využití Radkova času. Dále má paní V možnost vyřídit si osobní záležitosti a odpočinout si. Bez osobní asistence to nebylo možné. Bohužel není možné, aby Radka hlídal nekvalifikovaný člověk.

Spolupráci s odborníky hodnotí paní V kladně. Nikdy neměla problém v komunikaci, ani v podávání informací. Sociální služby jsou pro rodinu dostupné i finančně.

Na představy o budoucnosti je Radek zatím velmi malý. Paní V doufá, že se podaří Radka co nejvíce rozvinout a bude soběstačný. Radek je šikovný a dle odborníků se bude ještě dále rozvíjet. Zatím je předčasné dělat jakékoli závěry.

Případová studie 8

Rozhovor s Alešovou maminkou proběhl během 80 minut. Alešovi je 11 let. Má diagnózu dětský autismus, typ nízkofunkční, má středně těžkou mentální retardaci a syndrom fraginálního X chromozomu. Diagnóza byla Alešovi stanovena ve 3 letech a 4 měsících.

Rodiče si kolem prvního roku všimli, že s Alešem není vše v pořádku. Aleš byl opožděný ve vývoji, později se posazoval, později chodil apod. V 18-ti měsících se začal kousat do ruky, často měl ruce pokousané do krve. Kousal se především, když byl ve stresu, něco se mu nelíbilo nebo z nudy. Řeč se u Aleše zpočátku vyvíjela normálně, ale ve 2 letech mluvit přestal.

Rodiče šli s těmito problémy za pediatrem. Pediatrička rodiče uklidňovala, podle rodičů: „*Řekla nám, že přeháníme a že Aleš je zdravý.*“ Rodiče se s tímto sdělením nespokojili a kontaktovali nemocnici Motol. Na vyšetření čekali $\frac{3}{4}$ roku. Následně zde byla Alešovi stanovena diagnóza. Před určením diagnózy rodiče o autismu neměli žádné poznatky.

Veškeré informace si rodiče hledali na internetu nebo v knihách. Pediatrička jim neposkytla žádné informace ani po určení diagnózy, stále trvala na svém, že Aleš je zdravý. Od odborníků se dozvěděli pouze základní informace, které pro rodiče nebyly dostačující. Rodičům chyběly osobní zkušenosti někoho, kdo má stejně handicapované dítě. Dále scházely rady od odborníků, kteří mají osobní zkušenosti v péči o autisty. Především by uvítali rady ohledně práce s autisty, jak se synem pracovat, jakým způsobem je vhodné ho zabavit a jak syna rozvíjet.

Služeb psychologa nikdo z rodiny nevyužil. S psychologem spolupracovali pouze na stanovení stupně mentální retardace.

Aleš nemluví, komunikuje za pomoci svých rukou, ukazuje a chytá ruce ostatních lidí a jimi ukazuje, co chce. Naučil se pouze několik výrazů pro hlad apod. Záchvatovité chování se u Aleše projevuje, když je ve stresu, nebo nastanou nějaké změny. Problémové chování se projevuje leháním si na zem a křikem. Agresivní projevy vůči okolí Aleš většinou nemá, jedná se spíše o tahání, kterým chce upoutat pozornost.

Aleš nemá mnoho volnočasových aktivit. S rodiči a příbuznými chodí na procházky, čas o víkendu tráví na zahradě nebo sledováním filmů na DVD. Sledování filmů je pro Aleše největší zábavou. Dále Aleše baví trhání koberců na nitky a trhání papírů. Při těchto aktivitách dokáže Aleš vydržet hodiny klidný.

Rodina využívá služeb místního stacionáře. Aleš navštěvuje týdenní stacionář. Od pondělka do pátku je zde ubytován. Víkendy tráví Aleš doma s rodiči. Dále rodiče využívají odlehčovací služby, především respitní víkendy.

Aleš navštěvuje základní školu speciální, kam ho doprovází vychovatelky z týdenního stacionáře.

Rodiče postrádají především možnost využít osobní asistenci a dále volnočasové aktivity pro osoby s autismem. Uvítali by plavání, odehrávající se mimo návštěvní hodiny pro veřejnost. Aleš je rád v bazénu, ale nedokáže snést mnoho lidí okolo sebe. Dále by rádi využili hipoterapii za přijatelnou cenu. Rodiče si bohužel nemohou dovolit pravidelně synovi platit hipoterapii. Rodiče postrádají fungující sdružení věnující se rodičům a dětem s autismem.

Se sociálními službami rodiče nejsou spokojeni. Dle jejich názoru schází lidský přístup a komunikace s personálem není dostatečná, je omezená pouze na nejzákladnější informace. Dle rodičů personál nemá profesionální přístup a přístup ke klientovi není individuální. Paní S uvedla, že příčinou může být nízký počet personálu. Rodiče bohužel nemají možnost využít služeb jiné organizace. V místě jejich bydliště je pouze jeden denní a týdenní stacionář pro osoby se zdravotním postižením, kapacita dětí je velká a jsou zde děti s různými typy postižení.

Paní S uvedla, v čem je pro rodinu využívání sociálních služeb největším přínosem: „*Můžeme žít aspoň trochu normální život.*“

Týdenní stacionář je pro rodiče dostupný i finančně. Další služby si dovolit nemohou, pouze výjimečně využívají hipoterapii a služby odlehčovací. Další služby jsou již nad finanční možnosti. Vzhledem k tomu, že v místě bydliště neexistuje žádné sdružení, organizace nebo poskytovatel sociálních služeb pro osoby s autismem, nemají možnost využít těchto služeb. Z tohoto důvodu pro ně tyto služby nejsou dostupné.

Rodiče chtějí pro Aleše najít vyhovující ubytování. Představovali by si celoroční pobyt v rodinném domě s celodenní osobní asistencí. Doufají, že se jim podaří najít vhodné ubytování, kde bude Aleš spokojen.

4.2 Kvantifikace výsledků

Tabulka č.1 Věk autistů

	R/1	R/2	R/3	R/4	R/5	R/6	R/7	R/8	celkem
4 roky				x					1
4,5 roku							x		1
6 let		x							1
9 let	x		x						2
11 let								x	1
12 let						x			1
14 let					x				1
Celkový počet odpovědí	1	1	1	1	1	1	1	1	8

Dva respondenti měli dítě ve věku 9i let. Jeden respondent měl dítě ve věku 4 roky, jeden ve věku 4,5 roku, jeden 6i leté dítě, jeden 11i leté, jeden 12i leté a jeden 14i leté dítě.

Tabulka č.2 Pohlaví dítěte

	R/1	R/2	R/3	R/4	R/5	R/6	R/7	R/8	celkem
chlapec	x	x		x	x	x	x	x	7
dívka			x						1
Celkový počet odpovědí	1	1	1	1	1	1	1	1	8

Osm respondentů mělo syny s autismem. Pouze jeden respondent měl dceru.

Tabulka č.3 Věk stanovení diagnózy

	R/1	R/2	R/3	R/4	R/5	R/6	R/7	R/8	celkem
3 roky		x	x	x			x		4
3,5 roku								x	1
4 roky						x			1
6 let	x								1
11,5 roku					x				1
Celkový počet odpovědí	1	1	1	1	1	1	1	1	8

Čtyři respondenti měli děti, kterým byla stanovena diagnóza ve věku 3 let, jednomu dítěti byla stanovena ve věku 3,5 roku, jednomu ve věku 4 let, jednomu ve věku 6 let a jednomu ve věku 11,5 roku.

Tabulka č.4 Diagnóza dětí

	R/1	R/2	R/3	R/4	R/5	R/6	R/7	R/8	celkem
Dětský autismus nízkofunkční			x	x		x	x	x	5
Dětský autismus vysokofunkční	x	x			x				3
ADHD	x		x		x				3
Mentální retardace			x		x			x	3
Syndrom fraginálního X chromozomu								x	1
Vývojová dysfázie	x								1
Celkový počet odpovědí	3	1	3	1	3	1	1	3	16

Pět dětí mělo diagnostikováno dětský autismus nízkofunkčního typu, tři děti měly dětský autismus vysokofunkčního typu. Dalšími diagnózami byla u třech dětí mentální retardace, u třech ADHD, u jednoho dítěte Syndrom fraginálního X chromozomu a u jednoho dítěte vývojová dysfázie.

Tabulka č.5 Poskytované informace

	R/1	R/2	R/3	R/4	R/5	R/6	R/7	R/8	celkem
knihy	x	x	x	x	x	x		x	7
internet	x	x	x	x	x	x	x	x	8
APLA			x	x	x	x	x		5
SPC	x	x							2
psychiatr	x	x							2
psycholog		x				x			2
Speciální pedagog						x			1
nedostatečné								x	1
uspokojující			x		x	x			3
spokojeni	x	x		x					3
Celkový počet odpovědí	5	6	4	4	4	6	2	3	34

Respondenti nejčastěji informace získávali z internetu, tuto možnost uvedlo všech 8 respondentů. Sedm dotazovaných jako zdroj informací uvedlo knihu. Pět osob uvedlo Asociaci pomáhající lidem s autismem. Dva dotazovaní získávají informace ve Speciálně pedagogickém centru. Dva dotazovaní uvedli psychiatra a dva psychologa. Speciálního pedagoga uvedl jeden respondent. Tři dotazovaní byli s poskytnutými informacemi spokojeni, tři uvedli, že informace byly uspokojující, jednomu respondentovi se jeví informovanost nedostatečná.

Tabulka č.6 Nejvíce využívané služby

	R/1	R/2	R/3	R/4	R/5	R/6	R/7	R/8	celkem
Osobní asistence			x	x		x	x		4
Týdenní stacionář								x	1
Denní stacionář			x						1
Odlehčovací služby			x	x		x	x	x	5
Poradenství			x	x		x	x		4
Ranná péče				x					1
Žádné – nemají možnost služeb využít	x	x			x				3
Hipoterapie								x	1
Volnočasové aktivity						x			1
Setkávání rodičů				x					1
Svoz minibusem			x						1
Celkový počet odpovědí	1	1	5	5	1	4	3	3	23

Čtyři respondenti uvedli, že využívají službu osobní asistence, jeden dotazovaný uvedl týdenní stacionář, jeden denní stacionář. Pět respondentů uvedlo, že využívá odlehčovacích služeb. Čtyři dotazovaní uvedli poradenství, po jednom respondenti uvedli tyto odpovědi: ranná péče, hipoterapie, volnočasové aktivity, setkávání rodičů, svoz minibusem. Tři dotazovaní uvedli, že nemají možnost využít žádných služeb.

Tabulka č.7 Co pro rodiče znamená využívání sociálních služeb

	R/1	R/2	R/3	R/4	R/5	R/6	R/7	R/8	celkem
Nevyužívají žádné služby	x	x			x				3
"Můžeme žít normální život"			x					x	2
Možnost věnovat se rodině			x						1
Možnost obstarat záležitosti k chodu domácnosti			x						1
Odborné vedení dítěte				x					1
Odpočinek rodičů							x		1
Smysluplné využití času dítěte							x		1
"Naučil se mluvit"						x			1
Možnost vyřízení osobních záležitostí							x		1
Celkový počet odpovědí	1	1	3	1	1	1	3	1	12

Tři respondenti uvedli, že nevyužívají žádné služby. Pro dva respondenty znamená využívání sociálních služeb možnost žít normální život. Po jednom uvedli respondenti tyto možnosti: možnost věnovat se rodině, možnost obstarat záležitosti k chodu domácnosti, odborné vedení dítěte, odpočinek, smysluplné využití času dítěte a možnost vyřídit si osobní záležitosti. Jedna dotazovaná uvedla, že se její syn naučil, díky těmto službám, mluvit.

Tabulka č.8 Spokojenost s poskytovanými službami

	R/1	R/2	R/3	R/4	R/5	R/6	R/7	R/8	celkem
spokojeni			x	x		x	x		4
nespokojeni								x	1
Nevyužívají žádné služby	x	x			x				3
Celkový počet odpovědí	1	1	1	1	1	1	1	1	8

Čtyři respondenti uvedli, že jsou s poskytovanými službami spokojeni, jeden je nespokojen a tři dotazovaní žádných služeb nevyužívají.

Tabulka č.9 Co pečovatelé postrádají v oblasti služeb

	R/1	R/2	R/3	R/4	R/5	R/6	R/7	R/8	celkem
Volnočasové aktivity	x	x			x			x	4
Odlehčovací služby	x				x				2
Hipoterapie								x	1
Osobní asistence	x	x						x	3
Denní centrum	x								1
Nic nepostrádají			x	x		x	x		4
Možnost setkávání rodičů		x						x	2
Týdenní stacionář			x						1
Celkový počet odpovědí	4	3	2	1	2	1	1	4	18

V oblasti služeb pečovatelům chybí především tyto služby: čtyřem respondentům volnočasové aktivity, dvěma schází odlehčovací služby, jeden uvedl hipoterapii, tři by uvítali službu osobní asistence. Jeden respondent uvedl jako scházející službu denní centrum. Čtyři respondenti nepostrádají žádné služby. Dvěma dotázaným schází setkávání rodičů, kde by si mohli vyměňovat zkušenosti. Jeden z respondentů postrádá týdenní stacionář.

Tabulka č.10 Jak rodiče smýšlejí o budoucnosti svých dětí

	R/1	R/2	R/3	R/4	R/5	R/6	R/7	R/8	celkem
Pobytové zařízení				x				x	2
Týdenní stacionář			x						1
Domov pro osoby se zdravotním postižením			x						1
Osobní asistence		x							1
Odlehčovací služby		x							1
Spoléhají na rodinu					x				1
Samostatný život autisty				x		x			2
Zatím nad tím nepřemýšlí							x		1
zaměstnání	x	x			x				3
vystuduje	x	x							2
Celkový počet odpovědí	2	4	2	2	2	1	1	1	15

Dva respondenti předpokládají, že v budoucnosti využijí služeb pobytových zařízení. Jeden dotazovaný by využil služeb týdenního stacionáře, jeden domov pro osoby se zdravotním postižením, jeden osobní asistenci, jeden odlehčovací služby, jeden spoléhá na pomoc rodiny. Dva respondenti doufají v samostatný život autisty. Jeden z dotazovaných nad budoucností zatím nepřemýšlí. Tři dotázaní doufají, že autisté budou v budoucnosti zaměstnaní. Dva respondenti předpokládají, že jejich děti vystuduje školu.

5 DISKUZE

Tato diagnóza je stále častější, je pravděpodobné, že se s autistickými dětmi budeme setkávat stále častěji. Čadilová uvádí, že se autismus objevuje častěji, než Downův syndrom (2). Strunecká uvádí, že diagnóza autismus se v USA vyskytuje u tří až desetiletých dětí častěji než nádorová onemocnění nebo Diabetes mellitus. Dále píše, že v České republice žije asi 25 000 osob s poruchou autistického spektra. Přesto je v Evropské unii autismus stále považován za vzácné onemocnění (37).

Z osmi dotazovaných rodičů měl pouze jeden z rodičů dceru s autismem, v ostatních sedmi případech se jednalo o chlapce. Autismem častěji trpí chlapci. Nejčastěji uváděným poměrem u PAS jsou 3-4 chlapci na jedno děvče s autismem. Poměr chlapců k dívkám je ještě vyšší u Aspergerova syndromu. Je možné, že tento předpoklad může být způsoben nedostatečnou diagnostikou autismu u děvčat (40).

Všechny děti měly diagnózu dětský autismus, v pěti případech se jednalo o nízkofunkční autismus a ve třech případech o vysokofunkční autismus. Jedno dítě mělo přidruženou diagnózu Syndrom fraginálního X chromozomu (FXS). Strunecká uvádí, že 15-33% dětí s FXS splňuje kriteria pro diagnózu autismus. Asi 2,5-5% dětí s autismem má také FXS. Tento syndrom se projevuje spektrem poruch na fyzické, intelektuální a citové úrovni. Pro děti s diagnózou FXS jsou typické velké a odstávající uši, plochá chodidla a ochablé svaly. Mívají poruchy řeči, stereotypní pohyby, pokles intelektu, plachost, omezený kontakt s očima a omezený sociální kontakt (37).

Tři děti měly přidruženou diagnózu mentální retardace. Thorová uvádí, že výzkumy ukazují, že 70-80% autistů trpí také mentální retardací (40). Tři děti měly přidruženou diagnózu ADHD a jedno dítě vývojovou dysfázií. Potíže s řečí a hyperaktivitou se u dětí s autismem objevují často.

Jedna z matek uvedla, že u jejího dítěte došlo k regresu. Chlapec se vyvíjel jako běžné dítě a před třetím rokem věku dítěte došlo k regresu. Hrdlička uvádí, že u některých dětí se může tato autistická regrese objevit. Jde o vývojový obrat zpět. Děti ztrácejí již získané dovednosti, především v oblasti řeči, neverbální komunikace a sociálního chování (14).

Ve věku 3 let byla diagnóza stanovena čtyřem dětem. Ve 3,5 letech byla stanovena diagnóza jednomu dítěti, ve 4 a 6i letech také jednomu dítěti. Jeden chlapec byl diagnostikován ve věku 11,5 roku. Dle Čadilové je znalost přesné diagnózy velmi důležitá. Pomáhá personálu v porozumění reakcím a chování člověka. Personál má možnost poskytnout vhodnou péči a podporu. Schopnost diagnostikovat PVP se v České republice rozvinula až v posledních letech. Bez správné diagnostiky se může projevit problémového chování (2). Na správnou diagnózu musí navazovat kvalifikovaná péče (14).

Včasná diagnostika je, dle mého názoru, důležitá nejen pro děti, odborníky, které s nimi pracují, ale především pro rodiče. Respondenti uváděli, že nevěděli co dělají špatně. Často si vyslechli, že své děti špatně vychovávají, že jsou rozmazlené a zlobivé. Jedna z matek uvedla, že po diagnostice věděla, že syn se takto nechová schválně, že to není za účelem někoho poškodit. Mnoho rodičů si prožilo pocity viny, že jejich dítě je takové, jaké je. Bohužel, ani někteří odborníci dosud nedokáží autismus odhalit a odeslat dítě na specializované vyšetření. Určení diagnózy je pro rodiče i pro dítě zásadním faktem. Rodiče zjistí, co je jejich dítěti a důvod, proč se chová tak odlišně. Naučí se, jak mohou s dítětem pracovat a jak zmírnit jeho problematické chování. Dozvědí se jak k dítěti přistupovat, jak s ním komunikovat apod. Pro dítě je včasná diagnostika důležitá, protože osoby o něj pečující, nyní vědí, jak mají k němu přistupovat, jak reagovat či komunikovat.

Tři respondenti uvedli, že s poskytnutými informacemi byli spokojeni, další tři zhodnotili informace jako uspokojující a jeden jako nedostatečné. Žampachová uvádí, že v řadě evropských zemí je prvotní informování standardní péčí. Bohužel není výjimkou, že rodiče čtyřletých dětí lékař ujistí, že jejich dítě je v pořádku, přestože nemluví a neudrží kontakt s vrstevníky (3). Tento fakt dokládá i jeden z respondentů, který uvedl, že pediatrička rodičům ve třech letech věku dítěte sdělila, že syn je v pořádku.

Rodiče si ve většině případech sháněli informace na internetu a v knihách. V osmi případech se jednalo o internet, v sedmi případech o knihu. Dále pět osob uvedlo, že informace získali od pracovníků organizace APLA. Dalšími informátory byli psychiatr,

psycholog a speciální pedagog. Psycholog a psychiatr informovali rodiče ve dvou případech. Strunecká píše, že rodiče nemají k dispozici adekvátní poradenskou službu (37). Z rozhovorů s rodiči vyplývá, že si chybějící informace vyhledávají samostatně, nejčastěji na internetu.

Domnívám se, že společnost není dostatečně informována o tomto onemocnění. Většina rodičů netušíla, co je to autismus a jak se projevuje. Veřejnost neví, jak se toto onemocnění projevuje. Lidé se často mylně domnívají, že autisté jsou pouze nevychované děti a mnoho rodičů si vyslechlo rady, jak mají své děti vychovávat.

Na otázku, zda rodina využívá péči psychologa, pouze tři respondenti uvedli, že psychologa ani psychiatra nenavštěvují ani nenavštěvovali. Z těchto tří osob jedna osoba uvedla, že by ráda využila pomoc psychologa, ale zatím se jí nepodařilo najít vhodného psychologa, který by měl dostatek pochopení. Dvě děti pravidelně navštěvují psychiatra, z toho jedno dítě dochází na terapii i k psychologovi. Tři děti pravidelně dochází k psychologovi. Z rodičů pouze jeden rodič docházel na terapii k psychologovi. Jednalo se o otce dívky s autismem.

Mnoho rodičů by uvítalo více volnočasových aktivit pro své autistické děti. Jeden z rodičů uvedl, že by bylo příjemné mít vyhrazeny hodiny v bazénu, kde by mohli trávit čas se svými dětmi. Sedm z osmi respondentů uvedlo, že jejich děti velmi rády chodí na procházky, především do přírody. Pouze syn jedné respondentky nyní tráví svůj volný čas s kamarády. Tři dotazovaní uvedli, že jejich děti se rády účastní různých výletů. Procházky i výlety nejčastěji probíhají v přírodě nebo na zahradě. Menší děti také navštěvují dětská hřiště. Děti dvou respondentů rády sledují televizi, především filmy a pohádky. Dvě autistické děti rády malují. Jeden chlapec má zálibu v matematice. Tři respondenti uvedli, že jejich děti pravidelně navštěvují bazén. Dvě děti svůj volný čas vyplňují kromě jiného, plněním strukturovaných úkolů. Tři děti se rády věnují hudbě, jeden chlapec se učí hru na klavír, jeden rád zpívá a poslouchá hudbu. Jeden chlapec hraje na bicí a navštěvuje různé koncerty a představení. Thorová píše, že děti s autismem někdy nereagují na silné zvukové podněty nebo naopak reagují na velmi slabý zvuk. Poslech hudby mají děti s autismem většinou rády (40).

Většina rodičů by uvítala další možnost využití volného času, jedná se především o rodiče žijící mimo Prahu. Bohužel není dostatek aktivit, které je možné s dětmi s autismem provozovat. Překážkou je často doprava a hodně lidí na hřišti, v bazénu apod.

Mnoho rodičů žijících mimo Prahu nemá možnost využít služeb organizací pracujících s lidmi s autismem. Nabídka služeb pro autistické osoby je nízká. Z osmi rodičů mi čtyři rodiče sdělili, že nevyužívají služeb žádné organizace. V místě bydliště těchto rodin nepůsobí žádná organizace věnující se lidem s autismem. Z těchto čtyř rodin pouze jedna dojíždí do Prahy do organizace APLA, kde využívá službu poradenství. Rodiny žijící v Praze nebo v blízkém okolí Prahy využívají služby, které nabízí Asociace pomáhající lidem s autismem. Jedná se o čtyři rodiny využívající služby APLA. Z těchto čtyř rodin pouze jedna využívá služby dalších organizací, jedná se o integrační centrum Zahrada a Societa. Rodiny žijící mimo území Prahy mají velmi omezené možnosti v oblasti služeb pro autisty. Služby zde nebývají přizpůsobené těmto dětem. Mnoho rodičů se nese setkává s pochopením odlišnosti jejich dětí.

Sociální služby jsou činnosti, které pomáhají lidem řešit jejich sociální situaci (21). Službu osobní asistence využívají čtyři respondenti. Osobní asistence je služba, která je poskytována osobám se sníženou soběstačností (45). Osobní asistent se přizpůsobí individuálním potřebám klienta (21). Tato služba umožní rodinám žít běžný život a dětem s autismem umožní příjemně prožít jejich volný čas.

Jeden respondent využívá službu týdenního stacionáře. Tyto stacionáře poskytují domácí prostředí a představují velkou pomoc pro rodiny dětí s postižením. Obsah činností se liší dle individuálních potřeb (39). Jeden z respondentů využívá denní stacionář. Zde je poskytována ambulantní služba. Rodičům tato služba umožní chodit do zaměstnání, načerpání energie a odpočinek (28).

Pět respondentů využívá odlehčovací služby. Tyto služby poskytují pečujícím osobám odpočinek a volný čas. Rodič či pečovatel je zde zastoupen asistentem po určitou dobu, může se jednat jen o několik hodin i dní (28).

Odlehčovací služby jsou, dle mého názoru, velmi vhodnou službou, především pro rodiny pečující o autisty s problémovým chováním. Tato péče je extrémně náročná a má

vliv na celou rodinu. Je potřeba, abychom rodině umožnili rehabilitaci, odpočinek, volný čas a prostor. Je důležité, aby se manželé věnovali sami sobě, jeden druhému, ale také svým dětem. Rodina je často nucena veškerý svůj program podřít dítěti s autismem, snaží se tak předejít případným záchvatům a nepříjemnostem.

Čtyři dotazovaní uvedli, že využívají poradenství, po jednom respondentovi uvedli, že využívají tyto služby: raná péče, hipoterapie, volnočasové aktivity, setkávání rodičů, svoz minibusem. Tři dotazovaní uvedli, že nemají možnost využít žádných služeb.

Všechny děti dotazovaných pravidelně navštěvují základní nebo mateřskou školu. Jeden chlapec dochází do základní školy, kde navštěvuje speciální třídu. Tři děti navštěvují třídu zřízenou pro autisty na základní škole speciální. Dvě děti dochází do autistické třídy v mateřské škole. Jeden chlapec navštěvuje běžnou mateřskou školu a jeden chlapec dochází do základní školy praktické.

Dle Vosmika by odborný pedagog měl mít znalosti ohledně poruch autistického spektra, jedině tak je schopen připravit vhodnou výuku (42). Pro děti s poruchou autistického spektra je podstatné, zda se jim podaří získat formální vzdělání. Toto vzdělání může vést k dalšímu vzdělávání a k získání vhodného zaměstnání. Žákům s poruchou autistického spektra je v České republice garantováno vzdělávání v plném rozsahu, počínaje předškolním až po vysokoškolské vzdělání. Vzdělávání probíhá s ohledem na jejich možnosti a závažnost příznaků (57).

Dle Strunecké nejsou děti včas diagnostikovány a nemají k dispozici vyhovující síť školských a sociálních zařízení (37). Z rozhovoru přesto vyplývá, že rodiče jsou spokojeni se školní docházkou a spoluprací si chválí. V oblasti sociálních služeb není nabídka dostatečná.

Z rozhovorů vyplývá, že rodiče postrádají tyto služby: čtyři respondenti volnočasové aktivity, dvěma schází odlehčovací služby, jeden uvedl hipoterapii, tři by uvítali službu osobní asistence. Jeden respondent uvedl jako scházející službu denní centrum. Čtyři respondenti nepostrádají žádné služby. Dvěma dotázaným schází setkávání rodičů, kde by si mohli vyměňovat zkušenosti. Jeden z respondentů postrádá týdenní stacionář.

S poskytovanými službami jsou spokojeni čtyři respondenti, jeden je nespokojen. Tři se k této otázce nevyjádřili, protože žádných služeb nevyužívají.

Na otázku "V čem je pro Vás využívání služby největším přínosem?" dva respondenti uvedli, že "Mohou žít normální život". Tři dotázaní uvedli, že nevyužívají žádných služeb. Po jednom uvedli respondenti tyto možnosti: možnost věnovat se rodině, možnost obstarat záležitosti k chodu domácnosti, odborné vedení dítěte, odpočinek, smysluplné využití času dítěte a možnost vyřídit si osobní záležitosti. Jedna respondentka uvedla, že se její syn díky službám naučil mluvit.

Spolupráci s odbornými pracovníky hodnotí respondenti spíše pozitivně. Pouze jeden respondent je nespokojen. Domnívá se, že pracovníci nemají dostatečný profesionální a individuální přístup a komunikace je nedostatečná. Dva dotázaní zhodnotili spolupráci jako dobrou, tři ji hodnotí kladně, jeden respondent je spokojen, jeden respondent ji hodnotí jako výbornou.

Dostupnost sociálních služeb je pro respondenty různá, odvíjí se především podle místa jejich bydliště. V některých krajích bohužel není dostatečná nabídka služeb, kterých by mohly rodiny s dětmi s autismem využít. Tři respondenti uvedli, že v místě jejich bydliště není možnost využít sociálních služeb. Jeden dotazovaný uvedl, že služby jsou dostupné pouze částečně. Služba pro rodinu dostupná je, ale nejsou spokojeni jakým způsobem je poskytována, bohužel nemají možnost využít jiných služeb. Finanční dostupnost je také pouze částečná, rodina si nemůže dovolit uhradit všechny služby či volnočasové aktivity. Pro čtyři respondenty jsou služby dostupné finančně, kapacitně, místem apod. Jedná se o respondenty s bydlištěm v Praze nebo blízkém okolí.

Dva respondenti předpokládají, že v budoucnosti využijí služeb pobytových zařízení. Jeden dotazovaný by využil služeb týdenního stacionáře, jeden domov pro osoby se zdravotním postižením, jeden osobní asistenci, jeden odlehčovací služby, jeden spoléhá na pomoc rodiny. Dva respondenti doufají v samostatný život autisty. Jeden z dotazovaných nad budoucností zatím nepřemýšlí. Tři dotázaní doufají, že autisté budou v budoucnosti zaměstnaní. Dva respondenti předpokládají, že jejich děti vystudují školu.

Domnívám se, že se mi podařilo zmapovat jaké jsou možnosti sociálních služeb pro osoby s autismem. Rodiče pečující o děti s autismem žijící v Praze mají dostatečný výběr služeb. Sociální služby jsou pro ně dostupné. V tomto směru plní velmi záslužnou práci Asociace pomáhající lidem s autismem. APLA nabízí množství služeb, kde je poskytována odborná a individuální péče. Rodiče žijící mimo město Praha mají výběr úzký. Sociální služby jsou pro tyto rodiny spíše nedostupné, důvodem je nejčastěji neexistence sociálních služeb pro osoby s autismem.

Osoby pečující o autisty nejčastěji využívají službu osobní asistence, odlehčovací služby a poradenství. Z těchto odpovědí vyplývá, že rodiče potřebují při péči o své autisty odbornou pomoc a odpočinek. V rámci odlehčovacích služeb mají možnost vyřídit si potřebné záležitosti nebo využít tento čas k odpočinku a načerpání sil.

Odpověď na výzkumnou otázku není jednoznačná. Z odpovědí respondentů vyplývá, že nemají jednotný přístup ke službám.

Dle mého názoru je nutné informovat veřejnost o autismu a dále je potřeba vzdělávat odborné pracovníky. Především sociální pracovníky, zdravotní pracovníky, lékaře, psychology, psychiatry, speciální pedagogy, ale i ostatní pedagogy působící na běžných základních školách. Protože i do běžných škol bývají autistické děti integrovány. Ne všichni autisté musí být ve speciálních třídách, v domovech či stacionářích. Mnoho autistů se může zapojit do života. Potřebují pouze naši podporu, pochopení a správný přístup v jejich vzdělávání a výchově.

Dostatečné vzdělání a podpora v zaměstnání může pomoci ke zlepšení poskytované péče osobám s autismem. Odborní pracovníci musí vědět jak s těmito lidmi pracovat.

6 ZÁVĚR

Ve své diplomové práci jsem se věnovala problematice autismu. Zaměřila jsem se na sociální služby pro osoby s autismem. Autismus je nevyléčitelné onemocnění, které ovlivňuje celý život postiženého. Autismus se projevuje tím, že autista nerozumí tomu, co prožívá, vidí a slyší. Je velmi narušena komunikace a sociální vztahy.

Cílem diplomové práce bylo zmapovat, jaké jsou možnosti sociálních služeb pro osoby s autismem a zda mají možnost těchto služeb využít. Dalším cílem bylo zjistit, které služby jsou těmito osobami nejčastěji využívány a zda jim vyhovují. Dále jsem zjišťovala, zda tyto služby jsou dostupné finančně, svou kvantitou a kvalitou a zda tyto služby kopírují požadavky pro rodiny a individuální potřeby osob s autismem. Domnívám se, že se mi podařilo zmapovat možnosti sociálních služeb pro osoby s autismem.

Z výzkumu vyplývá, že možnosti v oblasti sociálních služeb jsou různé. Respondenti žijící mimo město Praha mají ztížený přístup k sociálním službám pro osoby s autismem. Lidé pečující o autisty nejčastěji využívají odlehčovací služby a dále poradenství a osobní asistenci. Tyto služby rodičům umožňují odpočinek a vyřízení potřebných záležitostí.

Domnívám se, že je vhodné podporovat vznik zařízení poskytující sociální služby pro osoby s autismem i v menších městech a přiblížit tak tyto služby klientům. Je vhodné informovat veřejnost o autismu a jeho projevech. Dále je nutné vzdělávat odbornou veřejnost v této problematice tak, aby odborníci mohli poskytovat kvalitní a individuální péči a podporu nejen dětem, ale i jejich rodičům.

Dalším tématem, nad kterým je vhodné se zamyslet, je bydlení pro autisty. Mnoho zařízení nepřijímá tyto osoby právě pro jejich problematické chování. Je nutné tomuto tématu věnovat pozornost. Rodiny o své děti a dospělé s autismem nemohou pečovat stále. Musíme být připraveni na alternativu bydlení. Dobrým příkladem je Domov se zvláštním režimem v Libčicích nad Vltavou. Osobně jsem v tomto zařízení byla a je zde poskytována maximálně individuální péče, která je v práci s autisty velmi důležitá.

7 SEZNAM INFORMAČNÍCH ZDROJŮ

1. BONDY, Andy. *A picture's worth: PECS and other visual communication strategies in autism*. 2nd ed. USA: Woodbine House, 2002. ISBN 978-160-6130-155.
2. ČADILOVÁ, Věra a kol. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Praha: portál, 2007. ISBN 978-80-7367-319-2.
3. ČADILOVÁ, Věra a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Strukturované učení: vzdělávání dětí s autismem a jinými vývojovými poruchami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 405 s. ISBN 978-807-3674-755.
4. ČECHOVÁ, Věra, Alena MELLANOVÁ a Hana KUČEROVÁ. *Psychologie a pedagogika II*. Praha: Informatorium, 2004. ISBN 80-7333-028-8.
5. ČERNÁ, M. a kol. *Česká psychopedie*. Praha: Karolinum, 2008. ISBN 978-80-246-1565-3.
6. DOLEŽEL, R., VÍTKOVÁ, M. *Zaměstnávání osob se zdravotním postižením*. Brno: Paido, 2007. ISBN 978-80-7315-143-0.
7. EMERSON, Eric. *Challenging behaviour: analysis and intervention in people with severe learning disabilities*. New York: Cambridge University Press, 2001, viii, 224 p. ISBN 05-217-9444-7.
8. GILLBERG, Christopher. *Autism, medical and educational aspects*. London: Whurr, 1999. ISBN 1-86156-093-1.
9. HARTL, Pavel. *Stručný psychologický slovník*. Praha: Portál, 2004, s. 51. ISBN 80-7178-803-1.
10. HAYES, Nicky. *Principles of social psychology*. Hove: L. Erlbaum, 1993. ISBN 08-637-7258-7.
11. HENDL, Jan. *Kvalitativní výzkum : základní metody a aplikace*. 1.vyd. Praha : Portál s.r.o., 2005. 407 s. ISBN 80-7367-040-2.
12. HORT, Vladimír a kol. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2000, 492 s. ISBN 80-717-8472-9.

13. HOWLIN, Patricia. *Autism: preparing for adulthood*. New York: Routledge, 1997, 294 p. ISBN 04-151-1532-9.
14. HRDLÍČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.
15. JANKOVSKÝ, Jiří. *Etika pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Triton, 2003, 223 s. ISBN 80-725-4329-6.
16. JELÍNKOVÁ, M. *Autismus IV. Péče o dospělé klienty s autismem*. Praha: Institut Pedagogicko-psychologického poradenství ČR, 2001. 22 s.
17. KAUFMAN, Barry Neil. *SON-RISE: Zázrak pokračuje*. 1.vyd. Bratislava: Barracuda, 2005. ISBN 80-969237-8-1.
18. KOUKOLÍK, František. *Sociální mozek*. Vyd. 1. Praha: Univerzita Karlova v Praze, nakladatelství Karolinum, 2006. ISBN 80-246-1242-9.
19. KOZLOVÁ, L. *Sociální služby*. 1. vyd. Praha : TRITON, 2005. 79 s. ISBN 80-7254-662-7.
20. LECHTA, Viktor. *Základy inkluzivní pedagogiky*. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-80-7376-679-7.
21. MAHROVÁ, Gabriela a Martina VENGLÁŘOVÁ. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. 1. vyd. Praha: Grada, 2008. ISBN 978-802-4721-385.
22. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální práce v praxi: specifika různých cílových skupin a práce s nimi*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2010. ISBN 978-807-3678-180.
23. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Sociální služby*. Praha : Portál, 2011. ISBN 978-80-262-0041-3.
24. MATOUŠEK, Oldřich a kol. *Základy sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. ISBN 978-807-3673-314.
25. MICHALÍK, Jan. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-859-3.
26. MÜHLPACHR, P. *Vývoj ústavní péče*. Brno: Masarykova univerzita, 2001. ISBN 80-210-2512-3.
27. NESNÍDALOVÁ, Růžena. *Extrémní osamělost*. 2. vyd. Praha: Portál, 1995. ISBN 80-717-8024-3.

28. NOVOSAD, L. *Základy speciálního poradenství*. Praha: Portál, 2000, 159 s. ISBN 80-7178-197-5.
29. PATRICK, N. J. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra*. 1. vyd. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-867-8.
30. PATRICK, Nancy J. *Social skills for teenagers and adults with Asperger syndrome: a practical guide to day-to-day life*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2008, 208 p. ISBN 978-184-3108-764.
31. PREKOPOVÁ, Jirina. *Pevné objetí: cesta k vnitřní svobodě*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009. ISBN 978-807-3676-148.
32. REICHEL, Jiří. *Kapitoly metodologie sociálních výzkumů*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2009, 184 s. Sociologie (Grada). ISBN 978-80-247-3006-6
33. SCHOPLER, Eric, Miroslava JELÍNKOVÁ a Gary B MESIBOV. *Autistické chování*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997, 303 s. ISBN 80-717-8133-9.
34. SCHOPLER, Eric, Robert Jay REICHLER a Margaret LANSING. *Strategie a metody výuky dětí s autismem a dalšími vývojovými poruchami: příručka pro učitele i rodiče*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2011, 271 s. ISBN 978-807-3678-982.
35. SLOWÍK, Josef. *Komunikace s lidmi s postižením*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 155 s. ISBN 978-807-3676-919.
36. STRAUSSOVÁ, Romana a Monika KNOTKOVÁ. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra: jak začít a proč*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-802-6200-024.
37. STRUNECKÁ, Anna, Blanka URBÁNKOVÁ, Linda CECÁVOVÁ a Anděla ŠÁRKOVÁ. *Přemůžeme autizmus?: průvodce pro rodiče, použitelný i pro pediatry, psychiatry a všechny obětavé bytosti, které se snaží pomáhat dětem s autismem*. 1. vyd. Blansko: Miloš Palatka - ALMI, c2009. ISBN 978-809-0434-400.
38. SVOBODA, Mojmír, Dana KREJČÍŘOVÁ a Marie VÁGNEROVÁ. *Psychodiagnostika dětí a dospívajících*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2001, 791 s. ISBN 80-717-8545-8.

39. ŠVARCOVÁ-SLABINOVÁ, Iva. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Vyd. 4. Praha: Portál, 2011, 221 s. ISBN 978-807-3678-890.
40. THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7376-091-7.
41. VERMEULEN, P. *Autistické myšlení*. 1. vyd. Praha: Grada, 2006. ISBN 80-247-1600-3.
42. VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 197 s. ISBN 978-807-3676-872.
43. RICHMAN, Shira. *Výchova dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-424-3.
44. UZLOVÁ, I. *Asistence lidem s postižením a znevýhodněním*. Praha : Portál, 2010. ISBN 978-80-7367-764-0.
45. zákon 108/2006 Sb., o sociálních službách, v platném znění.

internetové zdroje:

46. GFCF dieta - gluten free casein free diet. *Potravinová alergie* [online]. 2012 [cit. 2013-01-18]. Dostupné z: <http://www.potravinova-alergie.info/clanek/gfcf-dieta.php>
47. HANDLE přístup. *Dobromysl* [online]. 2012 [cit. 2012-12-29]. Dostupné z: <http://www.dobromysl.cz/scripts/detail.php?id=1665>
48. O autismu. *APLA* [online]. 2011 [cit. 2013-01-30]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/o-autismu.html>
49. O chráněném bydlení. *Rozvoj a růst* [online]. 2013 [cit. 2013-01-05]. Dostupné z: <http://www.proutek.cz/Uvod/nabizene-sluzby-2/chanene-bydleni-2/chanene-bydleni/>
50. O nás. *Autistik* [online]. 2011 [cit. 2012-12-20]. Dostupné z: <http://www.autistik.cz/O-nas>
51. O nás. *AUTISTICKÉ CENTRUM* [online]. 2012 [cit. 2012-12-28]. Dostupné z: <http://www.autismus.ped.muni.cz/onas>

52. O sdružení. *ZA SKLEM* [online]. 2012 [cit. 2012-12-28]. Dostupné z: <http://www.zasklem.com/o-sdruzeni/>
53. Podporované zaměstnávání. *Stejná šance* [online]. 2013 [cit. 2012-12-28]. Dostupné z: <http://www.rytmus.org/stejnasance/index.php/hlavni-menu/podporovane-zamestnavani/%2026-podporovane-zamestnavani>
54. Projekt občanského sdružení RETT COMMUNITY. *RETT COMMUNITY* [online]. 2012 [cit. 2012-12-28]. Dostupné z: <http://www.rett-cz.com/cz/o-nas/projekt>
55. Skupinové nácviky sociálních dovedností pro děti s Aspergerovým syndromem od 6 do 11 let. *Autismus* [online]. 2012 [cit. 2013-02-01]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/odborne-clanky/skupinove-nacviky-socialnich-dovednosti-pro-deti-s-aspergerovym-syndromem-od-6-do-1-3.html>
56. Son Rise Program. *Son-Rise Program Therapeut* [online]. 2008 [cit. 2013-01-23]. Dostupné z: <http://www.srp-terapeut.cz/son-rise-program>
57. VZDĚLÁVÁNÍ ŽÁKŮ S AUTISMEM V HLAVNÍM VZDĚLÁVACÍM PROUDU. *Vzdělávání a autismus* [online]. 2013 [cit. 2013-01-23]. Dostupné z: <http://www.vzdelavaniaautismus.cz/vzdelavani-a-autismus>

8 PŘÍLOHY

Příloha č. 1 Otázky k polostandardizovanému rozhovoru

Příloha č. 2 Souhlas s rozhovorem

Příloha č.3 Použité zkratky

Příloha č. 4 Charta práv osob s autismem

**Příloha č. 5 DESATERO komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra
(vytvořeno organizací APLA - JM)**

Příloha č. 1

Otázky k polostandardizovanému rozhovoru

1. jak staré je Vaše dítě a jakého pohlaví je?
2. Jaká je diagnóza Vašeho dítěte a v jakém věku byla stanovena?
3. Když jste se dozvěděli o onemocnění, kdo Vám poskytl informace?
4. Byly pro Vás dostačující?
5. Využili jste péči psychologů pro Vás i pro dceru/syna?
6. Má Vaše dítě nějaké volnočasové aktivity? Pokud ano jaké?
7. Využíváte služeb nějaké organizace, sociální služby aj.?
8. Jaké služby využíváte?
9. Navštěvuje Vaše dítě nějaké zařízení, školu, školku?
10. Jaké služby postrádáte?
11. Jak jste spokojeni se službami?
12. V čem je pro Vás využívání služby největším přínosem?
13. Jak byste zhodnotil/a spolupráci s pracovníky?
14. Jsou pro Vás sociální služby dostupné? /i finančně?/
15. jak si představujete budoucnost Vašeho dítěte? Kde bude bydlet? Jaké služby byste využili?

Příloha č. 2

Souhlas s rozhovorem

Písemný souhlas:

Tímto prohlašuji, že jsem byl (a) studentkou Terezou Dvořákovou řádně informována o podmínkách účasti ve výzkumu a o zachování důvěrnosti mnou poskytnutých informací.

Souhlasím s poskytnutím informací Tereze Dvořákové, studentce magisterského studia oboru Rehabilitace a psychosociální péče Zdravotně sociální fakulty Jihočeské univerzity v rámci výzkumu k její diplomové práci.

.....

Příloha č.3

Použité zkratky

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

PVP – Pervazivní vývojové poruchy

PAS – Poruchy autistického spektra

IQ – Inteligenční kvocient

MR – Mentální retardace

AS – Aspergerův syndrom

TEACCH – Treatment and Education of Autistic and Communication Handicapped Children

APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem

AAK – Augmentativní a alternativní komunikace

TPO – Terapie pevným objetím

Dieta GFCF – gluten free casein free

ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder – Hyperkynetická porucha – porucha pozornosti a hyperaktivita

FXS – Syndrom fraginálního X chromozomu

Příloha č. 4

Charta práv osob s autismem

1. Právo osob s autismem na nezávislý, plnohodnotný a smysluplný život podle schopnosti postiženého.
2. Právo osob s autismem na dostupnou, nepředpojatou a přesnou klinickou diagnózu.
3. Právo osob s autismem na dostupné a specializované vzdělávání.
4. Právo osob s autismem a jejich zástupců účastnit se jakéhokoliv rozhodování o jejich budoucnosti.
5. Právo osob s autismem na dostupné a vhodné bydlení.
6. Právo osob s autismem na veškeré pomůcky, asistenci a podpůrné služby, které postižení potřebují k nezávislému a plnohodnotnému životu.
7. Právo osob s autismem na mzdu nebo jiný příjem, který zabezpečí v postačující míře stravu, bydlení, oblečení a jiné životní potřeby.
8. Právo osob s autismem účastnit se odpovídajícím způsobem na rozvoji a řízení služeb, které zajišťují jejich životní potřeby.
9. Právo osob s autismem na odborné poradenství a péči nutnou pro jejich fyzické, mentální a duševní zdraví, včetně vhodné léčby a medikace, která je podávána v zájmu klienta a při které jsou respektována všechna nutná bezpečnostní opatření a zvažována všechna možná rizika.
10. Právo osob s autismem na vhodné pracovní zařazení a na vhodnou přípravu na povolání s vyloučením jakékoliv diskriminace a stereotypů. Výcvik i pracovní zařazení musí vycházet z individuálních schopností, zájmů a přání klienta.
11. Právo osob s autismem na dostupnou dopravu a svobodnou možnost cestování.
12. Právo osob s autismem účastnit se kulturních, zábavných, sportovních a jiných aktivit pro volný čas.
13. Právo osob s autismem rovnocenně využívat všech zařízení, služeb a aktivit, které nabízí společnost.

14. Právo osob s autismem na partnerské a jiné vztahy včetně manželství s vyloučením vykořisťování nebo donucovacích praktik.
15. Právo osob s autismem a jejich zástupců na účasti při tvorbě zákonů a legislativních opatření a účasti při ochraně dodržování těchto legislativních norem.
16. Právo osob s autismem být osvobozen od strachu nebo hrozby uzavření v psychiatrické léčebně nebo jiných podobných zařízeních.
17. Právo osob s autismem na ochranu před zneužíváním, fyzickým týráním, averzivními postupy léčby nebo zanedbáváním.
18. Právo osob s autismem na ochranu před zneužíváním a nesprávným podáváním léčiv a jiných farmakologických prostředků.
19. Právo přístupu osob s autismem a jejich zástupců k veškeré osobní, psychologické, psychiatrické a školní dokumentaci.

Zdroj: Charta práv osob s autismem. *Jdeme Autistům Naproti - Olomouc o.s.* [online]. 2013 [cit. 2013-04-04]. Dostupné z: <http://www.jan-olomouc.cz/charta-prav-osob-s-autismem>

**Příloha č. 5 DESATERO komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra
(vytvořeno organizací APLA - JM)**

1. Autismus není patrný na první pohled, pozná se, až podle nestandardního chování pacienta, které je potřeba tolerovat. Ačkoli se může na první pohled zdát, že je pacient rozmazlený, zlobivý či vzpurný, ve skutečnosti má jen nepřekonatelný strach z neznámého prostředí a z nové situace.
2. Důležitá je spolupráce s tlumočníkem, který pacienta s autismem vždy doprovází. Právě ten zná všechny důležité informace o konkrétním pacientovi, proto je dobré jeho rady a doporučení vhodného jednání s pacientem respektovat.
3. Jednoduchá uklidňující sdělení v krátkých větách jsou tou nejlepší formou slovní komunikace.
4. Je běžné, že pacienti s autismem jsou smyslově přecitlivělí. Proto je třeba se připravit na zvýšenou citlivost na zvuky, tóny, světlo, pachy či dotek neznámé osoby.
5. Při lékařském vyšetření je vhodné objednat pacienta na konkrétní čas. Nejlepší je zvát pacienta s PAS na úplném začátku či konci ordinačních hodin, kdy je v čekárně jen minimum lidí a vždy ho brát přednostně před ostatními pacienty.
6. Je třeba tolerovat pacientův odmítavý přístup k lékařskému vyšetření. Snaha zlomit tento negativismus není vhodná a většinou situaci jen zhorší.
7. Při všech vyšetřeních a úkonech je nezbytná přítomnost doprovodu. Ten je v dané situaci jeho jedinou jistotou, oporou i tlumočníkem s okolím.
8. K úspěšnému lékařskému ošetření není vždy potřeba narkóza. Je dobré zvážit, zda k použití tlumících prostředků neexistuje jednodušší a méně radikální alternativa.
9. Je vhodné zvážit, zda jsou všechna vyšetření nezbytně nutná. Na některých tradičních lékařských postupech není potřeba vždy trvat.
10. Hospitalizace pacienta by také měla být důkladně zvážena. Pokud je nezbytná, je velice vhodné absolvovat pobyt v nemocnici s rodičem či jinou blízkou osobou,

na kterou je pacient vázán. Je to dobré nejen pro pacienta, ale i pro ošetřující personál.

Zdroj: DESATERO komunikace s pacienty s poruchou autistického spektra. *Národní rada osob se zdravotním postižením ČR*[online]. 2010 [cit. 2013-04-04]. Dostupné z: <http://nrzp.cz/poradenstvi-sluzby/desatero-pro-komunikaci-s-ozp/730-desatero-komunikace-s-pacienty-s-poruchou-autistickeho-spektra-vytvoreno-organizaci-apla.html>