



Zdravotně
sociální fakulta
Faculty of Health
and Social Sciences

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

Raná péče u dětí s poruchou autistického spektra

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Studijní program: **ZDRAVOTNĚ-SOCIÁLNÍ PÉČE**

Autor: Pavla Šindelková

Vedoucí práce: Mgr. Ingrid Baloun, Ph.D.

České Budějovice 2022

Prohlášení

Prohlašuji, že svoji bakalářskou práci s názvem *Raná péče u dětí s poruchou autistického spektra* jsem vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. v platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské/diplomové práce, a to v nezkrácené podobě elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích 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 bakalářské/diplomové práce. Rovněž souhlasím s porovnáním textu mé bakalářské/diplomové práce s databází kvalifikačních prací Theses.cz provozovanou Národním registrem vysokoškolských kvalifikačních prací a systémem na odhalování plagiátů.

V Českých Budějovicích dne 28. 7. 2022

.....
Pavla Šindelková

Poděkování

Děkuji vedoucí mé bakalářské práce Mgr. Ingrid Baloun, Ph.D. za trpělivost a cenné podněty, své rodině za podporu a všem komunikačním partnerům za jejich čas, ochotu a vstřícnost.

Raná péče u dětí s poruchou autistického spektra

Abstrakt

Cílem bakalářské práce bylo popsat, jakým způsobem funguje case management v souladu s ranou péčí. Bakalářská práce se věnuje spolupráci širokého spektra odborníků podílejících se na péči o dítě s poruchou autistického spektra se službou raná péče. Popisuje její rozdílnou míru a identifikuje metodu uplatňovanou v rámci týmové spolupráce. Toto téma je doplněno o přiblížení činností, které služba rané péče sama za sebe dětem s tímto onemocněním a jejich rodinám poskytuje.

Ve výzkumné části práce byla uplatněna kvalitativní strategie a technika semistrukturovaného rozhovoru. S účastí na výzkumu souhlasilo 8 poradkyň rané péče ze tří organizací nabízejících tuto službu. Byly zodpovězeny dvě výzkumné otázky související se stanoveným cílem: Jak je realizována spolupráce pracovníků rané péče s dalšími profesionály z jiných oborů? Jak probíhá koordinace pomoci rodinám dětí s poruchou autistického spektra v rámci služby rané péče? Získaná data byla zpracována v programu ContextMind a vyhodnocena metodou zakotvené teorie.

Z výsledků výzkumu vyplývá absence používání metody case management ve všech zkoumaných organizacích. Jako metodu týmové spolupráce aplikovanou na dvou pracovištích uvedly poradkyně rané péče metodu „tým okolo dítěte“ připomínající v mnoha ohledech case management.

Propojení širokého spektra odborníků, kteří se podílejí na péči o dítě s poruchou autistického spektra, pozitivně ovlivňuje terapeutický a následně edukační proces. Case management podobně jako metoda tým okolo dítěte pomáhá sjednotit přístup odborníků, zabraňuje duplicitě služeb a aktivizuje rodiče i širší okolí rodiny. Příklady z praxe svědčí o efektivitě uvedených metod používaných při komplexní péči o klienta. Poskytovatelé služby rané péče by měli usilovat o více systematickou a kontinuální formu spolupráce s profesionály z různých oborů a podporovat zavedení formalizovaných metod týmové spolupráce v jejich organizacích.

Klíčová slova

Raná péče; PAS; Case management; Autismus; Pervazivní vývojové poruchy; Tým okolo dítěte

Early Intervention for Children with Autism Spectrum Disorder

Abstract

The goal of bachelor's thesis was to describe how case management works in accordance with Early Childhood Intervention. The bachelor's thesis is also devoted to the cooperation of a wide range of experts involved in the care of a child with autism spectrum disorder with Early Childhood Intervention. It describes its different levels and identifies the method that is applied in the framework of teamwork. This topic is complemented by an overview of the activities that the Early Childhood Intervention provides for children with autism spectrum disorder and their families.

Qualitative strategy and semi-structured interview technique were used in the research part of the work. 8 Early Childhood Intervention's counselors from three organizations offering this service agreed to participate in the research. Two research questions related to the set goal were answered: How is the cooperation of Early Childhood Intervention workers with other professionals from other fields implemented? How is the coordination of aid to families of children with autism spectrum disorder within the Early Childhood Intervention? The obtained data were processed in the ContextMind program and evaluated using the grounded theory method.

The results of the research show the absence of the use of the case management method in all the investigated organizations. As a team collaboration method used at two workplaces, the Early Childhood Intervention counselors mentioned the method "Team Around the Child", which in many ways resembles case management.

The connection of a wide range of experts who are involved in the care of a child with an autism spectrum disorder positively affects the therapeutic and subsequently the educational process. Case management, similar to the team around the child method, helps unify the approach of experts, prevents duplication of services and activates parents and the wider family environment. Examples from practice testify to the effectiveness of the mentioned methods used in complex client care. Early Childhood Intervention providers should strive for a more systematic and continuous form of collaboration with professionals from different fields and support the implementation of formalized methods in their organizations.

Keywords

Early Childhood Intervention; ASD; Case management; Autism; Pervasive Developmental Disorders; Team Around the Child

Obsah

Obsah	7
Úvod	9
1 Teoretická část	10
1.1 Autismus v proměnách času.....	10
1.1.1 Eugen Bleurel a Theodor Heller	10
1.1.2 Hans Asperger	10
1.1.3 Leo Kanner	12
1.1.4 Pervazivní vývojové poruchy	13
1.1.5 PAS a současnost.....	16
1.2 Etiologie	16
1.3 Prevalance	17
1.4 Úzdrava	17
1.5 PAS	18
1.5.1 PAS a 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí.....	18
1.5.2 Základní znaky PAS dle 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí.....	19
1.5.3 Problémové oblasti PAS.....	19
1.5.3.1 Komunikace	19
1.5.3.3 Stereotypní chování a omezené zájmy.....	23
1.5.3.4 Nespecifické variabilní rysy	24
1.6 Screening a diagnostika.....	24
1.7 Case management.....	25
1.7.1 Druhy case managementu.....	25
1.7.2 Fáze case managementu	26
1.7.3 Nástroje case managementu	27
1.7.3.1 Výhody zavedení case managementu.....	27
1.8 Raná péče	28
1.8.1 Historie rané péče	28
1.8.2 Raná péče u dětí s PAS.....	29
1.8.3 Financování rané péče	29
1.8.4 Zásady rané péče	30
2 Cíl a výzkumné otázky	31
2.1 Cíl.....	31

2.2 Výzkumné otázky.....	31
3 Metodika	32
3.1 Strategie výzkumu.....	32
3.2 Metody a techniky sběru dat	32
3.3 Výběr a charakteristika výzkumného souboru	32
3.4 Proces sběru dat.....	33
3.5 Etická pravidla	33
3.6 Limity výzkumu	33
3.7 Vyhodnocení	33
4 Výsledky.....	35
4.1 Úroveň spolupráce rané péče s ostatními subjekty	36
4.2 Podoby spolupráce	40
4.3 Průběh služby rané péče.....	41
4.4 Podpora dítěte s PAS.....	47
4.3 Podpora rodiny dítěte s PAS	50
5 Diskuse	56
6 Závěr	62
7 Seznam použitých zdrojů	64
8 Seznam obrázků a tabulek	69
9 Seznam příloh.....	70
10 Seznam zkratk	71

Úvod

Počet dětí s poruchou autistického spektra (dále jen PAS) nebo s podezřením na ni v posledních desetiletích vzrůstá. V současné době se odhaduje až 1,7 % výskyt PAS v populaci. Zásadní pro život dítěte s tímto onemocněním je včasná diagnostika umožňující zavedení vhodných intervencí a metod, které dítěti s PAS dovolí uplatnit své schopnosti a zlepšit dovednosti v problémových oblastech vývoje. Poradkyně služby rané péče provázejí rodinu a dítě do 7 let jeho věku. Rodičům pomáhají zorientovat se v nové situaci, vyrovnat se s přítomností vážného onemocnění dítěte, poskytují poradenství týkající se přístupu k dítěti a nabízejí nástroje umožňující jeho rozvoj.

Péče o děti s PAS vyžaduje intervence od širokého spektra odborníků. Nabízí se otázka, jakým způsobem tyto profesionálové spolupracují. Jednou z metod týmové spolupráce je case management. Cílem mé práce je popsat, jakým způsobem case management v souladu s ranou péčí funguje. Zavedení této metody sebou nese řadu výhod. Aktivizuje členy rodiny i širší okolí klienta a zabraňuje duplicitě služeb. Koordinovaná spolupráce odborníků umožňuje komplexní pohled na problémy klienta, pomáhá hledat nové efektivnější postupy a rychleji řeší klientovu nepříznivou situaci.

Ve spojitosti s cílem práce byly formulovány dvě výzkumné otázky: „Jak je realizována spolupráce pracovníků rané péče s dalšími profesionály z jiných oborů?“ a „Jak probíhá koordinace pomoci rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra v rámci služby rané péče?“ Bakalářská práce vychází z vyjádření 8 poradkyň rané péče ze tří organizací, které tuto službu dle zákona č. 108/ 2006, o sociálních službách, v platném znění, poskytují.

Přínosem bakalářské práce je seznámit s touto problematikou zájemce z řad veřejnosti a poskytovatele sociálních služeb podnítit k zavedení metod týmové spolupráce v jejich organizacích. Smyslem bakalářské práce je také zdůraznit význam služby rané péče v rodinách dítěte s PAS a ukázat širokou paletu činností, kterou raná péče ve prospěch dětí s PAS a jejich rodin poskytuje.

1 Teoretická část

1.1 Autismus v proměnách času

Cílem této kapitoly je popsat, jak se během historie proměňovalo chápání problematiky PAS a v souvislosti s tím i odborné termíny a definice, které vymezovaly autismus. Pozornost je věnována také nejznámějším průkopníkům na tomto poli.

1.1.1 Eugen Bleuler a Theodor Heller

Odvozením z řeckého slova „autos“, v překladu sám, vznikl termín autismus. V odborné terminologii byl tento výraz poprvé použit Eugenem Bleurelem v publikaci *Dementia preacox oder Gruppe der Schizophrenie* z roku 1911. Označil tak jeden ze symptomů, který vykazovali schizofrenní pacienti. Charakterizovalo ho stáhnutí se z reality a ponoření se do vlastního světa snů a fantazií. První málo známou práci vztahující se k PAS zveřejnil rakouský pedagog Theodor Heller v roce 1908. Popsal u dětí zvláštní onemocnění, které pojmenoval *dementia infantilis*. Po období normálního vývoje docházelo u dětských pacientů k prudkému vývojovému regresu v oblasti řeči, intelektu a chování. Porucha byla později nazvaná Hellerův syndrom, následně byla pokládána za formu dětské psychózy, dnes ji známe jako „jinou dětskou dezintegrační poruchu“ (Thorová, 2016).

1.1.2 Hans Asperger

Hans Asperger byl rakouský pediatri, který v roce 1932 začal pracovat na univerzitní klinice *Heilpädagogischen Station* ve Vídni. Ta byla v roce 1911 založena lékařem, sociálním reformátorem a pedagogem Erwinem Lazarem. Hans Asperger patřil k týmu odborníků na této klinice, dále ho tvořili psycholožka Anni Weisssová, psychiatr Georg Frankl, řádová sestra Victorine Zaková a psycholog Josef Feldner. Základem jejich práce bylo intenzivní pozorování dětí při jejich každodenních činnostech a program přizpůsobený jejich potřebám s cílem jejich integrace do společnosti. Vzepjetí nacistické ideologie učinilo konec veškerým pokrokovým snahám nejen v *Heilpädagogischen Station*. Mnozí lékaři židovského původu museli emigrovat, ostatní byli nuceni přizpůsobit se hitlerovskému pojetí „péče“ o nemocné (Silberman, 2021).

Celosvětově rozšířeným sociálně-filosofickým směrem od počátku 20. století byla eugenika. V nacistickém Německu a jím ovládaných zemích dosáhla tato filosofie své nejkrutější podoby. Porodnicím a pediatrickým zařízením bylo výnosem říšského ministerstva vnitra 18. srpna 1939 uloženo ohlásit těžká genetická a dědičně podmíněná

onemocnění dětí do 3 let (později do 17 let) údajně ke statistickým účelům. Komise složená z 3 lékařů na základě zaslaného formuláře rozhodovala následně o osudu dítěte. V odborných dětských zařízeních tak zahynulo 5 000 dětí a mladistvých. Další pak umírali spolu s dospělými již v rámci akce T4, což byl krycí název programu eutanazie duševně nemocných, mentálně postižených, epileptiků nebo dlouhodobě nemocných, který Hitler antedatoval k 1. září 1939. Akce T4 byla 24. srpna 1941 po dosažení plánovaného počtu mrtvých (70 tisíc osob), ale i z důvodu odporu veřejnosti, pozastavena, eutanázie nemocných novorozenců však probíhala dál. V letech 1943-1944 se program eutanázie obnovil a rozšířil o polské a sovětské nuceně nasazené dělníky, kteří již nebyli schopni pracovat, nebo byli psychicky nemocní, a o osoby s tuberkulózním onemocněním. Akce T4 byla předstupněm holocaustu židovského národa (Rokyta, 2013).

V tomto společenském klimatu 3. 10. 1938 Hans Asperger přednáší svůj první příspěvek o dětských pacientech s projevy autismu v aule univerzitní vídeňské nemocnice. V dizertační práci *Die Autistischen Psychopathen im Kindersalten*, kterou odevzdal roku 1943 a uveřejnil v červnu následujícího roku v časopise *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, popsal na základě vyšetřování více jak 200 dětí s projevy autismu 4 prototypické případy chlapců ve věku 7-10 let. Jejich společnými znaky byla neschopnost navázat oční kontakt, problémy v sociálních vztazích, specifické zájmy a nadání v různých oblastech. Asperger však věřil a zdůrazňoval, že navzdory deficitům v různých oblastech, mohou být tito jedinci úspěšnými v oboru, který je zajímá (Silberman, 2021). Dle Silbermana (2021) se Asperger kvůli panujícím restrikcím a předsudkům v Německu v rámci své vědecké práce zaměřil na pacienty s nižším stupněm postižení.

V posledních letech je obraz Hanse Aspergera poněkud zastíněn novými poznatky o jeho jednání během války. Historik Herwig Czech poukázal na řadu důkazů svědčících o Aspergerově přizpůsobivosti nacistickému režimu. Nejzávažnějším z nich bylo členství v komisi, která měla v roce 1942 rozhodnout o osudu 210 dětí umístěných v ústavu pro duševně choré v Dolním Rakousku. Závěrem komise bylo, že 26 chlapců a devět dívek odpovídajícího věku nejsou schopni absolvovat nucenou výchovu a mají být převezeni na dětskou kliniku Am Spiegelgrunde. To se rovnalo rozsudku smrti z důvodu zde prováděných euthanasií (Hořejší, Radkovová, 2018). *Byla to morálně rozkolísaná existence poddaných říše, kteří pod nacistickou vládou dělali děsivé kompromisy, na jaké by za normálních podmínek nikdy nepřistoupili* (Silberman, 2021, s.154).

1.1.3 Leo Kanner

Dalším průkopníkem na poli zkoumání fenoménu autismu byl rakousko-americký psychiatr židovského původu Leo Kanner. Vzhledem k celkově nepříznivé situaci a překážkám kladeným odborníkům židovského původu se po Hitlerem zorganizovaném pivním puči v roce 1923 rozhodl emigrovat do Spojených států amerických. V roce 1928 začíná jeho stáž na Psychiatrické klinice Henryho Phippse v Baltimoru u vlivného švýcarského neurologa Adolfa Mayera, s jehož pomocí Kanner zakládá dětskou kliniku při Nemocnici Johna Hopkinse v Baltimoru (Silberman, 2021).

Na jaře 1937 se zhoršuje situace pro židovské obyvatele zejména v Německu a Rakousku. Do Spojených států amerických tak přichází mnoho židovských lékařů, zdravotníků a výzkumníků. Mezi těmito nově příchozími byl diagnostik Georg Frankl, jeho budoucí žena psycholožka Anni Weissová emigrovala do USA již v roce 1934. Kanner manželům Franklovým zprostředkoval zaměstnání v Dětském výzkumném ústavu v Marylandu, pobočce Nemocnice Johna Hopkinse, a začal s nimi úzce spolupracovat. Dětský výzkumný ústav se tak díky jejich přítomnosti přiblížil duchu Heilpädagogischen Station (Silberman, 2021).

V roce 1938 Leo Kanner vyšetřoval pětiletého chlapce Donalda Tripletta. Hlavními projevy jeho abnormálního vývoje byla sociální otažitost, fascinace pravidly a pořádkem, zvláštní řečový projev, stereotypní pohyby a nadání v oblasti jeho úzce vymezených zájmů. Kanner se s podobným chováním u dětských pacientů dosud nesetkal a poslal ho na další vyšetření do Dětského výzkumného ústavu v Marylandu. Jeho podrobnou diagnostiku vypracoval Georg Frankl. Donald Triplett se stal historicky prvním dítětem, kterému byl diagnostikován časný dětský autismus. Kanner se svými spolupracovníky dále vyhledával a vyšetřoval děti s podobnými projevy (Silberman, 2021).

V červnu roku 1943 v časopise *Nervous Child* zveřejnil Kanner článek *Autistic Disturbances of Affective Contact*. Popsal zde hlavní rysy jeho 11 dětských pacientů, kteří v raném věku vykazovali deficit v sociálních vztazích, extrémní osamělost a vyznačovali se touhou po zachování neměnnosti (Kanner, 1943). V roce 1944 vyšla v časopise *Pediatric* zhuštěná verze tohoto článku doplněná o název popisovaného syndromu – raný dětský autismus (později nazýván také infantilním autismem nebo Kannerovým syndromem). Pro Kanneru představovaly děti s tímto onemocněním jasně vymezenou skupinu, přičemž vylučoval možnou variabilitu projevů onemocnění. Soustředil se převážně na děti v prvních letech života, do skupiny nezařazoval děti

s mentální retardací nebo s jiným přidruženým onemocněním. V 50. letech se dokonce přiklonil k názoru, že autismus vznikl důsledkem citově chladné výchovy zejména matek (Silberman, 2021). Tento názor se vlivem rozvíjející psychoanalýzy udržoval po celá 50. a 60. léta 20. století a zranil mnoho rodičů, kteří se cítili zodpovědní za postižení svého dítěte (Hrdlička, 2014). Dnes mají Kannerova diagnostická kritéria pouze historický význam (Thorová, 2016).

1.1.4 Pervazivní vývojové poruchy

Vývoj koncepce poruch autistického spektra provázely četné mylné představy. Od konce 40. let byl autismus zařazován do skupin schizofrenních psychóz vznikajících v dětství (Hrdlička, 2020). Tato tendence se projevuje ještě v 2. revizi Diagnostického statistického manuálu (dále jen DSM), který společně s dalšími verzemi připravuje Americká psychiatrická asociace (dále jen APA). DSM-II byl ve Spojených státech amerických v platnosti v letech 1968-1979. V kategorii psychóz se nachází diagnóza schizofrenie dětského typu. Jedním z jejích symptomů bylo *autistické, atypické a odtahité chování* (APA, 1968, s. 35). Podobně v 9. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí (dále jen MKN), platné v České republice v letech 1977-1994, byly diagnózy infantilního autismu, dezintegrační psychózy (Hellerův syndrom) a jiných atypických infantilních psychóz včetně nespecifikovaných řazeny do kategorie duševních poruch a subkategorie psychóz vznikajících v dětství. (Mezinárodní klasifikace nemocí: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí, úrazů a příčin smrti ve znění 9. decenální revize, 1978).

Ve 3. revizi DSM byl již propracován koncept pervazivních vývojových poruch. Ten se vymezuje vůči jejich zařazování mezi psychózy a zdůrazňuje všepřonikající charakter těchto poruch zasahující klíčové oblasti vývoje dítěte (APA, 1980).

V roce 1979 britské psychiatricky Lorna Wing a Judith Gould poprvé použily pojem poruchy autistického spektra. V roce 1981 přichází Lorna Wing s termínem Aspergerův syndrom a popisuje triádu poškozených oblastí, jimiž je sociální interakce, komunikace a představitelost (Thorová, 2016). Uvedené poznatky a pojmy ovlivnily 4. revizi DSM. Do kategorie pervazivních vývojových poruch byly řazeny tyto diagnózy: autistická porucha, Rettův syndrom, dětská desintegrační porucha, Aspergerův syndrom a pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná (APA, 1994). V DSM-IV jsou pervazivní vývojové poruchy popsány jako *všepřonikající vývojové postižení reciproční sociální interakce a komunikačních dovedností s přítomností stereotypního chování, zájmů a aktivit*. (APA, 2000, s. 69).

Tabulka č. 1: PAS v DSM II – V

DSM (v platnosti od)	Kategorie	Subkategorie	Diagnózy
DSM-II (1968)	Psychózy nesouvisející s tělesnými stavy uvedenými výše		Schizofrenie dětského typu
DSM-III (1980)	Porucha obvykle diagnostikovaná v kojeneckém věku, později v dětství nebo dospívání	Pervazivní vývojové poruchy	Dětský Autismus Pervazivní vývojová porucha s počátkem v dětství Atypická pervazivní vývojová porucha
DSM-III-R (1987)	Porucha obvykle diagnostikovaná v kojeneckém věku, později v dětství nebo dospívání	Pervazivní vývojové poruchy	Autistická porucha Pervazivní vývojová porucha NS
DSM-IV (1994) DSM-IV-TR (2000)	Poruchy obvykle diagnostikované v kojeneckém věku, později v dětství a dospívání	Pervazivní vývojové poruchy	Autistická porucha Rettova porucha Dětská dezintegrační porucha Aspergerova porucha Pervazivní vývojová porucha NS
DSM-V (2013)	Neurovývojové poruchy	Porucha autistického spektra	Porucha autistického spektra

Zdroj: APA, 1968, APA, 1980, Siegel et al., 1993, APA, 1994, APA, 2000, APA, 2015

V roce 1993 vydává Světová zdravotnická organizace 10. revizi MKN, v České republice vstupuje v platnost následující rok. Nově vytvořená subkategorie pervazivních vývojových poruch je řazena do kategorie poruch psychického vývoje. Zdůrazňuje se zde, že nejde o schizofrenii nebo psychózu, i když ty se mohou v určitých projevech s pervazivními vývojovými poruchami shodovat (MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 2022). Hrdlička (2014) uzavírá toto období hledání slovy: *Trvalo několik desetiletí, než se ukázalo, co je z dnešního hlediska zjevné. Obě nemoci mají zcela odlišné příznaky a autismus má oproti progredientní schizofrenii spíše stacionární charakter* (Hrdlička, 2014, s.13).

Tabulka č. 2: PAS v MKN-9 a MKN-10

MKN (v platnosti od)	Kategorie	Subkategorie		Diagnózy
MKN-9 (1977)	Duševní poruchy	Psychózy vznikající specificky v dětství		Infantilní autismus Dezintegrační psychóza (Hellerův syndrom) Jiné atypické infantilní psychózy Nespecifikované (NS): Dětská psychóza NS Schizofrenní syndrom v dětství NS Schizofrenie, dětský typ NS
MKN-10 (1994)	Poruchy duševní a poruchy chování	Poruchy psychického vývoje	Pervazivní vývojové poruchy	Dětský autismus Atypický autismus Rettův syndrom Jiná dětská dezintegrační porucha Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby Aspergerův syndrom Jiné pervazivní vývojové poruchy Pervazivní vývojová porucha NS

Zdroj: Mezinárodní klasifikace nemocí: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí, úrazů a příčin smrti ve znění 9. decenální revize, 1978, MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 2022

V MKN-10 se nachází 8 diagnóz: dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, Aspergerův syndrom, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů, 2022). Čím dál častěji obecně používaný termín poruchy autistického spektra Thorová (2016) charakterizuje jako skupinu poruch *zhruba odpovídající pervazivním vývojovým poruchám*. Termín PAS pokládá za *výstižnější, protože specifické deficity a abnormní chování jsou považovány spíše za různorodé než pervazivní. Ať je již název jakýkoli, praktický výstup je jednoznačný. Všechny děti s PAS, nebo chceme-li s pervazivní vývojovou poruchou, profitují ze speciálních programů a metodik určených pro děti s autismem* (Thorová, 2016, s. 60).

1.1.5 PAS a současnost

V roce 2013 DSM-V zcela opouští koncept pervazivních vývojových poruch a nahrazuje ho nově vytvořenou kategorií neurovývojových poruch. Ta zahrnuje poruchu autistického spektra, poruchy intelektu, poruchy komunikace, poruchy aktivity a pozornosti, specifickou poruchu učení, pohybové poruchy a jiné neurovývojové poruchy (APA, 2015). Většina osob s dříve diagnostikovanou autistickou poruchou, Aspergerovým syndromem, dětskou desintegrační poruchou a pervazivní vývojovou poruchou nespecifikovanou získala diagnózu porucha autistického spektra (APA, 2015). Rettův syndrom byl kvůli své známé genetické příčině z DSM-V vyloučen (Kurita, 2011). Ve skupině komunikačních poruch byla současně zavedena diagnóza sociálně komunikační porucha, do které byla převedena větší část zbylých jedinců nenaplňující nadále kritéria pro PAS (Hrdlička, 2020). Pouze 2 % osob byla přerazena do ostatních kategorií převážně do poruch aktivity a pozornosti a úzkostných poruch (Thorová, 2016). 11. revize MKN, platná od 1.1.2022 s pětiletým přechodným obdobím, sleduje tentýž směr jako DSM-V (Hrdlička, 2010).

1.2 Etiologie

Příčiny vzniku PAS jsou komplexní a multifaktoriální. Zahrnují genetické faktory, faktory vnějšího prostředí a dysfunkce imunitního systému.

Podíl genetických faktorů neboli heritabilita se na variabilitě znaku u autismu odhaduje na 60 %. *PAS jsou geneticky heterogenní a počet potvrzených nebo suspektních genů se počítá na stovky až tisíce* (Havlovicová, Sedláček, 2014, s.135). Převážná část genových mutací se nedědí po rodičích, ale tvoří se „de novo“ ve spermiu nebo vajíčku těsně po početí. Pouze okolo 5 % případů autismu je přičítáno recesivnímu typu dědičnosti (Thorová, 2016).

Mezi faktory vnějšího prostředí se řadí vyšší věk rodičů nebo nízký věk matky, neodpovídající pre- a perinatální vývoj zapříčiněný těhotenskou obezitou, hypertenzí, předčasným narozením dítěte a jeho nízkou porodní váhou, infekčními onemocněními, stresem a užíváním určitých léků během těhotenství (Fuentes, 2021).

Dysfunkce imunitního systému mohou způsobit autoimunitní a alergická onemocnění matky v těhotenství, nebo dítěte po porodu (Thorová, 2016).

Mechanismus vzniku PAS zahrnuje pravděpodobně změny vývoje mozku záhy po početí. PAS začíná kaskádou patologických jevů, které jsou výrazně ovlivněny enviromentálními faktory (Havlovicová, Sedláček, 2014, s.147).

1.3 Prevalance

Rozmezí dat se pohybuje mezi 1-2 % průměrného výskytu autismu celosvětově v populaci. Jejich různorodost je ovlivněna rozdílnými metodami výzkumu, nekonzistentností v definicích i diagnostických kritériích a zejména jejich zásadním nedostatkem z rozvojových zemí (Fuentes, 2021). Hyman et al. (2020) uvádějí prevalenci autismu u dětí a mladistvých v USA 1:59, což se rovná přibližně 1,7 %, přičemž prevalenci v USA považují za srovnatelnou s ostatními vyspělými zeměmi. Poslední prevalence studie zpracovaná v USA v populaci osmiletých dětí udává 18,5 případů onemocnění na 1000 jedinců (1:54), to znamená 1,85% výskyt u této věkové kategorie, 4,3× častější u chlapců než u dívek (Maenner, et al., 2020).

Dle nejkonzervativnějšího výsledku provedených výzkumných studií (jednoprocentní výskyt v populaci) má v Evropské unii diagnostikovaný autismus 4,5 milionů lidí a nejméně 3 osoby (počítáme-li 2 rodiče a 1 sourozence) onemocnění určitým způsobem zasahuje, to v Evropské unii odpovídá 18 milionům lidí (Fuentes, 2021).

1.4 Úzdrava

Rozmezí úzdravy u autismu se odhaduje na 7-19 %, nejvíce důkazů se nachází v hranicích 7-12 % (Hrdlička, 2020). Mezi nejsilnější indikátory pozitivní prognózy patří rozvoj řeči, vyšší úroveň intelektu ($IQ > 70$), minimálně průměrná hodnota nonverbálního IQ, časná diagnóza a kvalita poskytnuté podpory od raného dětství i během dalšího vývoje (Fuentes, 2021). Helt (2008) považuje za důležitou také přítomnost raných základních imitačních i symbolických dovedností a optimální rozvoj motoriky. Mezi pozitivní faktory s vlivem na možnou úzdravu Hrdlička (2020) řadí rovněž diagnózu atypického autismu. Naopak současný výskyt epilepsie, mentální retardace a přítomnost jiných přidružených genetických syndromů predikují horší vývoj onemocnění (Helt, 2008).

Ve skupině jedinců s příznivější prognózou se nachází menší počet těch, kteří v adolescenci nebo v mladší dospělosti již splňovat kritéria pro diagnózu PAS nebudou, dosáhnou, tzv. optimální prognózy. Lze však očekávat, že nadále budou vykazovat mírné potíže v sociálním kontaktu, pragmatické komunikaci, pozornosti, sebekontroli, citové vyzrálosti nebo potíže psychiatrické povahy (Fuentes, 2021).

1.5 PAS

Vzhledem k tomu, že diagnózami dle MKN-10 se v českém prostředí podrobně zabývají autoři jako Thorová (2016), Hrdlička (2020) a další, a že se jejich popis stal součástí mnohých bakalářských, kvalifikačních či disertačních prací věnujících se z různých úhlů pohledu problematice autismu, chtěla bych v této kapitole představit PAS, jak ji pojímá a vymezuje dosud nepřeložená 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Na českém překladu této revize se nyní intenzivně pracuje, jeho dokončení se předpokládá na konci roku 2022 (O klasifikaci, 2021).

1.5.1 PAS a 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí

MKN-11 reflektuje směr, který udala 5. revize DSM. Kategorii duševních poruch a poruch chování doplňuje o neurovývojové poruchy, v jejichž rámci je zavedena zastřešující diagnóza PAS pro původní kategorii pervazivních vývojových poruch (mimo Rettova syndromu nově řazeného do kategorie vývojových anomálií). Diagnóza PAS se dle přítomnosti či nepřítomnosti postižení intelektu, funkčního jazyka a závažnosti jejich dále specifikuje (ICD-11: International Classification of Disease 11th Revision, 2022).

Tabulka č. 3: PAS A MKN-11

MKN (v platnosti od)	Kategorie	Subkategorie	Diagnózy
MKN-11 (2022)	Duševní poruchy, poruchy chování nebo neurovývojové poruchy	Neurovývojové poruchy	Vývojová porucha intelektu Vývojové poruchy řeči a jazyka Porucha autistického spektra Vývojová porucha učení Vývojová porucha motorické koordinace Porucha pozornosti s hyperaktivitou Porucha se stereotypními pohyby

Zdroj: ICD-11: International Classification of Disease 11th Revision, 2022

Obdobně jako v DSM-V byla v kategorii neurovývojových poruch a skupině vývojových poruch řeči a jazyka vytvořena diagnóza vývojová jazyková porucha s postižením převážně pragmatického jazyka, kam se dle očekávání zařadí větší část jedinců, kteří nebudou naplňovat kritéria pro PAS (ICD-11: International Classification

of Disease 11th Revision, 2022). U ostatních se předpokládá přesun do jiných diagnóz v rámci kategorie neurovývojových poruch (Hrdlička, 2020).

1.5.2 Základní znaky PAS dle 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí

Dle MKN-11 (2022) jsou základními a určujícími znaky PAS přetrvávající deficity ve schopnosti navázat i udržet sociální komunikaci a interakci a přetrvávající, omezené, opakující se, nepružné vzorce chování, zájmů a aktivit. Zdůrazňuje se zde variabilita v projevech těchto deficitů vzhledem k věku, verbálnímu a intelektuálnímu schopnostem a vážnosti onemocnění. Porucha nastupuje v raném věku, její charakteristické projevy se však mohou objevovat později v souvislosti se zvyšujícími se nároky okolí. Symptomy onemocnění vedou ke značnému postižení v osobní, rodinné a vzdělávací rovině, včetně oblasti zájmů a aktivit. Vynaložené úsilí a snaha umožňují některým jedincům s PAS adekvátně fungovat v mnoha situacích, jejich obtíže tak nemusí být ostatními rozpoznatelné. Přesto se stanovení diagnózy PAS i v těchto případech doporučuje (ICD-11: International Classification of Disease 11th Revision, 2022).

1.5.3 Problémové oblasti PAS

Manifestace projevů PAS je velmi různorodá. Charakteristická je variabilita symptomů, jejich frekvence, různá míra postižení a jejich proměnlivost v závislosti na věku. Thorová (2016) podobně jako MKN-11 (2022) identifikuje nejzásadnější problémové oblasti: abnormální sociální interakce, abnormální komunikace, stereotypní chování a omezené zájmy.

1.5.3.1 Komunikace

Všeobecně se za signály poukazující na budoucí problémy v řeči a širší komunikaci považuje: chybějící sociální úsměv a oční kontakt v 6 měsících, chybějící žvatlání a gestikulace ve 12 měsících, neschopnost ukazovat na předměty a používat první slova v 16 měsících a tvořit jednoduché věty ve dvou letech. V praxi se setkáváme s dětmi s PAS, u kterých se řeč neobjeví vůbec, nebo je vývoj řeči výrazně zpomalen, či se na určitém stupni úplně zastaví. Jiné děti začnou používat první slova, ale následkem regrese svou schopnost řeči ztrácí. Polovina dětí s PAS si nikdy neosvojí funkční řeč do té míry, aby sloužila ke komunikačním účelům, nebo vykazuje různé abnormity a odchylky (Thorová, 2016).

Pokud dítě s PAS mluví, může mít v expresivní složce řeči artikulační potíže, používá příliš vysoko nebo nízko posazený hlas, nebo má potíže s modulací jeho

hlasitosti. Řeč bývá mechanická a monotónní, charakteristické jsou také agramatismy v řeči. Na otázky dítě často reaguje slovem „nevím“ kvůli nedostatečné slovní zásobě (Thorová, 2016).

V receptivní složce řeči se nejčastěji setkáváme se situacemi, že dítě vůbec mluvenou řeč nechápe (sluchová verbální agnózie), nebo rozumí pouze jednoduchým a opakujícím se pokynům. Dítě také obtížně dekóduje prozodické signály, jako je zabarvení hlasu, či důraz na konkrétní slovo ve vztahu k sociálnímu kontextu sdělení (Thorová, 2016).

V oblasti sémantiky u dětí s PAS narážíme na problémy v chápání smyslu samotné komunikace a širokého spektra jejích funkcí. Časté jsou potíže v oblasti generalizace a v chápání abstraktních pojmů. Matoucí mnohoznačnost jazyka může být důvodem puntičkářského lpění na určitých slovech a obratech i odmítání synonym a obtížného porozumění homonymům. Objevuje se používání neologismů, idiosynkratických výrazů a frazeologismů. V rámci verbální autostimulace zaznamenáváme hry se slovy, slovními spojeními a verbální rituály. U lidí s těžší formou poruchy se v komunikaci objevuje logorea (slovní salát) bez většího komunikačního významu, echolálie – odložená nebo reflexivní, plnicí komunikační funkce, pokud je rozluštěna, nebo bez komunikační funkce. Osoby s lehčím typem poruchy mívají v této oblasti problémy s intuitivním chápáním jazyka. Jejich projev se vyznačuje literární přesností, lpěním na určitých slovech a obratech i opravováním nespisovných výrazů (Thorová, 2016).

Pro oblast pragmatického užívání jazyka je typický komunikační egocentrismus, který se projevuje narušenou spontaneitou a recipitou konverzace, nepochopením společenského významu a sociálního kontextu komunikace (ICD-11: International Classification of Disease 11th Revision, 2022). Dochází k různým společenským nepřiměřenostem: potíže s tykáním, používání vulgarismů a verbální dezinhibice ve formě pervazivního dotazování a ulpívání na tématech bez ohledu na zájem a reakce posluchačů (Thorová, 2016). Děti s PAS velmi málo používají neverbální komunikaci (oční kontakt, gesta, obličejová exprese, řeč těla). Problém mají i v tom jí porozumět (ICD-11: International Classification of Disease 11th Revision, 2022).

1.5.3.2 Sociální interakce

U dětí, které později získaly diagnózu PAS, lze již v raném dětství pozorovat odchylky ve vývoji dovedností důležitých pro vytváření zdravých sociálních vztahů. Dítě s PAS samovolně nenapodobuje činnosti, které vidí u rodičů, nebo je imituje nespontánně a v mnohem menší míře. Projevuje se to v odlišném způsobu manipulace s předměty ve věku 10-15 měsíců a později v nedostatečném rozvinutí symbolické hry. Dítě s PAS bude mít problémy také ve společném sdílení pozornosti v aktivní i pasivní formě – dítě v menší míře, pokud vůbec, upozorňuje na předměty, které ho zajímají, a věnuje pozornost předmětům, na které je upozorňováno (Thorová, 2016).

V raném věku dítěte se uplatňuje hlavně sluchová sdílená pozornost, související především s rozvojem komunikace a vizuální sdílená pozornost. Ta se vyvíjí v prvních 18 měsících života a zahrnuje zejména navázání očního kontaktu a schopnost ho udržet, sledování směru pohledu, imperativní a deklaratorní ukazování. Již v prvním roce života dětí s PAS můžeme zaznamenat značné deficity v uvedených dovednostech, které jim buď zcela chybí, nebo se projevují pouze částečně, v menší frekvenci a kvalitě (dítě na věc ukáže, ale nenaváže oční kontakt, pozornost zaměří na určitý předmět nebo osobu jen na pár sekund). Tyto základní dovednosti se často začnou rozvíjet až po 3. roce života. Důsledkem je snížený nebo žádný zájem o jakýkoli typ kontaktu v raném období. Nejvýrazněji je tento opožděný vývoj zřetelný ve srovnání s vrstevníky ve 4-5 letech, v tomto věku také většina dětí s PAS získává diagnózu (Thorová, 2016).

Děti s PAS vyžadují neměnnost v sociálních interakcích, získávají tak pocit řádu, bezpečí, jistoty. Jejich pocity úzkosti, nejistoty a chaosu jsou důsledkem zejména problémů v komunikaci. Ve snaze získat kontrolu nad sociální interakcí se u dětí může objevit nevhodné chování (výbuchy vzteku, agrese), nebo se utíkají k dlouhým monologům o předmětu jejich zájmu, případně zahlcují druhého sérií opakujících se otázek (Thorová, 2016). Charakteristická je neschopnost porozumět emocím, pocitům, postojům druhých lidí a přiměřeně na ně reagovat ((ICD-11: International Classification of Disease 11th Revision, 2022). Většina dětí s PAS v pozdějším věku o sociální kontakt zájem projevuje, má však problém ho adekvátně navázat. Často se nedokáží zapojit mezi své vrstevníky, a proto ani nevyhledávají společné aktivity, raději tráví svůj čas o samotě.

Část dětí s PAS začátkem školního věku vykazuje určité zlepšení. Děti zpravidla mluví, projevují zájem o okolí a nacházejí se v lepším psychickém stavu. Na druhou stranu existují děti, u kterých se obtíže ukáží naplno až po nástupu do školy. Během puberty u části dětí s PAS dojde ke zlepšení v oblasti sociálních vztahů a komunikace.

Problémové chování se upraví, v menším počtu případů dokonce do té míry, že již nenaplnují diagnostická kritéria PAS. Obecně se u většiny dětí s PAS sociální interakce s věkem zlepšuje (Thorová, 2016).

Na základě převládajících charakteristik sociálního chování rozlišily Gould a Wing (1979) nejprve 3 typy chování u dětí s PAS (Gould, Wing, 1979). Wing v roce 1996 doplňuje toto dělení o typ formální, afektovaný a Thorová (2016) později přidává typ smíšený – zvláštní.

Typ osamělý zahrnuje děti s nejzávažnějším postižením v oblasti sociálních vztahů. V sociálních interakcích vykazují velkou rezervovanost až lhostejnost. Svému okolí nevěnují pozornost. Dítě může být aktivní, ale bez schopnosti empatie k ostatním. Nejvýrazněji se jejich obtíže projevují v kontaktu s vrstevníky (Gould, Wing, 1979).

Dětem pasivního typu chybí spontaneita v navazování sociálních vztahů, i když se jim přímo nevyhýbají a neodmítají ani fyzický kontakt. Dávají najevo určitý zájem o vrstevníky, ale ve společné hře pasivně zastávají přidělenou roli, aktivně se na jejím rozvoji nepodílí (Gould, Wing, 1979).

Děti aktivního – zvláštního typu se vyznačují nepřiměřenou spontaneitou v sociálních interakcích. Nerespektují hranice společenského kontaktu a pravidla chování. Mají problémy s chápáním kontextu sociální situace. Nepřizpůsobují se ostatním, neprojevují empatii a nereagují na přání a potřeby ostatních lidí. Ulpívají na sledování svých vlastních zájmů a aktivit. Svými nevhodnými otázkami nebo nepřiměřeně dlouhými monology obtěžují své okolí, které je proto často odmítá (Gould, Wing, 1979).

Typ formální, afektovaný nejčastěji zahrnuje děti s vyšším IQ, s dobře rozvinutou řečí. Ta bývá precizní, ale působí strojeně, nuance použitých výrazů jim často uniká. Děti mají potíže s významem skrytým za slovy, doslovně chápou slyšené. Často působí odtahitě. Lpějí na dodržování společenských pravidel, jejich porušení v nich může vyvolat afektivní záchvat. Je u nich zřetelná sociální naivita, jsou pravdomluvné, ale bez empatie (Thorová, 2016).

U typu smíšeného – zvláštního určují okolnosti, jak se děti chovají. Pokud jsou v prostředí nebo s osobami, které dobře znají, nebo týká-li se situace předmětu jejich zájmu, jsou schopni aktivního kontaktu. Za jiných podmínek mohou působit osaměle a odtahitě. Často platí, že s dospělými nebo s výrazně mladšími dětmi je jejich interakce kvalitnější. Převažující druh interakce se většinou vyhraní až v dospělosti (Thorová, 2016).

1.5.3.3 Stereotypní chování a omezené zájmy

Napodobování je v prvních letech věku dítěte nejdůležitějším nástrojem učení a důležitou složkou rozvoje představivosti. Díky napodobování se děti naučí komunikovat, fungovat v sociálních vztazích, soucítit s druhými. Již v batolecím věku se uplatňuje schopnost symbolického uvažování. Věkem se tato schopnost rozvíjí a zahrnuje i přemýšlení o myslí druhých lidí. Výsledkem je schopnost plánování. Ve 3 letech dítě používá při symbolické a imitační hře hračky, jako by šlo o reálné předměty či osoby. Mezi třetím a čtvrtým rokem se s dalším rozvojem představivosti objevuje schopnost použít při hře předmět ve zcela jiné funkci, než jakou ve skutečnosti zastává. Tato symbolická a fantazijní hra v kooperaci s vrstevníky přechází v sociálně-interakční hru. Děti využívají fantazii, nápodobu, komunikační a sociálně-interakční dovednosti, procvičují si různé sociální role a scénáře, usilují o stejný cíl (Thorová, 2015).

Narušená schopnost nápodoby v raném věku u dítěte s PAS vede k deficitům v představivosti a v symbolickém myšlení. Přidá-li se k nim v různé míře narušený intelekt a nízká úroveň sociálních dovedností, dochází k tomu, že se u dítěte nerozvíjí hra, která je jedním z hlavních nástrojů učení (Thorová, 2016).

Děti s PAS dávají přednost činnostem, jimiž se obvykle zabývají podstatně mladší děti. Setkáváme se u nich s nefunkčním zacházením s předměty, s fixací na jeden předmět nebo aktivitu a se ztíženou možností odklonit je od předmětu jejich zájmu, nebo naopak s lhostejností k novým podnětům. Děti upřednostňují předvídatelnost v činnostech a upínají se proto ke stereotypní aktivitě, která je spojená s různými druhy percepční autostimulace a pohybovými stereotypiemi. Společnou hru s vrstevníky většinou nevyhledávají a jejich hra je od vrstevníků výrazně odlišná. Napodobivá a fantazijní hra zůstává rigidní, i když část předškolních dětí dokáže užívat některé její prvky. Jiné si ji do určité míry osvojí později. K symbolické hře dospěje jen 20 % z nich. Předmět a témata zájmu se u osob s PAS mění, postupem věku se stávají propracovanějšími, přesto vždy budou projevovat určitou míru ulpívavosti, stereotypnosti a repetitivnosti (Thorová, 2016).

1.5.3.4 Nespecifické variabilní rysy

Děti s PAS často vykazují v různém stupni a frekvenci určité zvláštnosti. MKN-11 (2022) uvádí abnormality spojené s jejich hypo- a hypersenzitivou v oblasti vnímání. Thorová (2016) doplňuje další zvláštnosti v oblasti motoriky, emoční reaktivity a adaptability, souhrnně je nazývá jako nespecifické variabilní rysy.

V oblasti percepce lze zaznamenat hyper- nebo hyposenzitivitu na smyslové podněty variující od fascinace k naprostému nezájmu a lhostejnosti. To se projevuje ve všech typech vnímání: od zrakového, sluchového, chuťového, hmatového, čichového vnímání, po vnímání vnitřních pocitů a vnímání pohybu a rovnováhy.

V oblasti motoriky pozorujeme u dětí s PAS opakující se pohyby a stereotypie (třepavé či krouživé pohyby rukou i prstů v úrovni obličeje), sebezraňující chování redukující úzkost a napětí (štipání, rozdírání kůže, bouchání hlavou do ostatních předmětů, bouchání rukama do vlastního těla, aj.). Vyskytují se také stereotypní pohyby celého těla (běhání do kruhu, kývání trupem) nebo zvláštnosti v jeho pohyblivosti zahrnující dlouhodobou chůzi po špičkách nebo chůzi nedoprovázenou pohybem rukou (Thorová, 2016).

Emoční reaktivita je prvních 30 měsících života dítěte s PAS velmi nízká. Dítě věnuje malou pozornost sociálním situacím a podmětům, vyjadřuje pouze základní pocity. V pozdějším věku (zhruba od 3 let) se stává obvyklou emoční labilita, nízká frustrační tolerance a častá ztráta sebeovládání. Obrovský podíl na frustraci mají nedostatečně vyvinuté komunikační a sociální dovednosti a lpění na předvídatelnosti v činnostech. Záchvat vzteku může způsobit nedodržení rituálu, neočekávaná změna nebo jiné individuální důvody. Dítě může trpět úzkostnými reakcemi na různé podměty, sociální fobií, specifickými strachy (Thorová, 2016).

Všechny děti s PAS vykazují v různé míře narušenou schopnost adaptace. Míra tohoto narušení je závislá na úrovni mentálních schopností, na komunikaci, osobnosti dítěte a emoční reaktivitě. Potíže se projevují při přechodu z jedné činnosti do druhé, při přerušení či ovlivnění navyklého chování, při změnách denního programu, prostředí, nebo při kontaktu s dosud neznámými osobami (Thorová, 2016).

1.6 Screening a diagnostika

Autismus se často vyskytuje vedle mnoha jiných přidružených poruch a nemocí. Diagnóza PAS se stanovuje nezávisle na nich. Častá je komorbidita s mentální retardací, jejíž rozsah se obtížně určuje vzhledem k nerovnoměrnému vývoji dítěte v různých

oblastech. V případech PAS je možná pouze fenomenologická diagnostika. Cílem diagnostického procesu je posunout určení diagnózy PAS do co možná nejranějšího věku dítěte, případně vyslovit alespoň podezření na ni, aby se mohly co nejdříve zavést speciální výchovné a vzdělávací intervence podporující vývoj dítěte (Thorová, 2016). Spolupráce profesionálů z různých oborů (pediatri, dětské psychologové, učitelé, neurologové, foniatři, oftalmologové, kliničtí genetici, pracovníci pedagogicko-psychologických poraden a speciálně pedagogických center) je během tohoto procesu nezbytná (Hrdlička, 2020).

Nejrozšířenější screeningovou metodu v Evropě je M-CHAT-R. V rámci dotazníkového šetření rodič odpovídá na 20 otázek týkajících se vývoje dítěte a jeho dovedností. V případě jeho pozitivity je doplněno o strukturovaný rozhovor telefonickou formou. Tato metoda je určena dětem od 16 do 30 měsíců a provádí se plošně v rámci preventivních prohlídek v ordinacích praktických lékařů pro děti a dorost (Hrdlička, 2020).

V rámci diagnostiky se nejčastěji setkáváme v ordinacích dětských psychiatrů s použitím škál ADI-R a ADOS. Závěr klinického vyšetření kombinující ADI-R a ADOS se považuje za tzv. zlatý diagnostický standard (Dudová, Mohaplová, 2016).

1.7 Case management

Case management je specifickou metodou sociální práce. Jedná se o přístup založený na koordinaci služeb rozvíjející se v 60. letech ve Spojených státech amerických. V České republice se postupně etabloval od 90. let, podobně jako v USA nejdříve v oblasti péče o duševně nemocné (Janebová, 2014). Case management charakterizuje časově limitované plánování pomoci jednotlivcům nebo rodinám v multiproblémových situacích. *Case management je chápán jako odklon od terapeuticky zaměřeného poradenství* (Mahrová, Venglářová, 2008, s. 21).

1.7.1 Druhy case managementu

Rozlišujeme mezi individuálním a týmovým case managementem. Pro individuální case management se někdy používá termín „případová práce“. Vedení případu klienta obstarává jeden pracovník, který shromažďuje veškeré údaje o klientovi. Jeho povinností je ve spolupráci s klientem zmapovat jeho potřeby, vypracovat plán intervence, propojit klienta s návaznými službami a vyhodnotit efektivitu jednotlivých zásahů. V týmovém case managementu je vybrán hlavní koordinátor týmu, ale na vyhodnocení potřeb klienta, tvorbě plánu a evaluaci spolupracují všechny zúčastněné subjekty (Janebová, 2014).

Týmový case management můžeme dále dělit na vnitřní a vnější. Vnitřní case management se uplatňuje ve větších organizacích, které poskytují více služeb. U vnějšího case managementu pozorujeme rozdílnou míru spolupráce jednotlivých subjektů. Rozlišujeme týmy s aktivní účastí na řešení problému klienta a týmy s pasivní účastí. Aktivní týmy se vyznačují pravidelnými setkáními, na kterých se společně s klientem hledají cesty k vyřešení jeho problému. Pasivní týmy se scházejí zřídka nebo vůbec, jejich komunikace se odehrává prostřednictvím emailu nebo telefonu, ale i tak společně řeší aktuální problémy klienta, předávají si informace a společně koordinují nabízené služby (Dosoudilová, 2020). Janebová (2014) doporučuje použití case managementu v případě vysoké míry ohrožení klienta, kdy je aktivováno více subjektů, a s tím spojená potřeba jejich koordinace.

1.7.2 Fáze case managementu

Klasický model case managementu probíhá v posloupnosti fází: navázání kontaktu, mapování potřeb a zdrojů klienta, definice cílů, vytvoření individuálního plánu, realizované intervence, jež zahrnují zprostředkování služeb vhodných subjektů a jejich koordinace, ukončení práce a evaluace (Mahrová, Venglářová, 2008).

Podmínkou úspěšného case managementu je proces síťování. V praxi se jedná o zmapování poskytovaných služeb zaměřených na danou cílovou skupinu a oslovení poskytovatelů těchto služeb. Do této sítě vstupují i neformální spolupracující subjekty jako jsou rodina, kolegové, sousedé, dobrovolníci apod. Klienta je třeba do této sítě zapojit, a to nejen předáním informace, ale i přímým domluvením spolupráce nebo doprovodem klienta do organizace (Dosoudilová, 2020).

Při prvním setkání týmu jsou domluvena pravidla spolupráce, jsou stanoveny úkoly všech zúčastněných a cíl, jehož se má dosáhnout (Janebová, 2014). Určen je také case manager případu, jehož povinností je shromažďovat veškeré informace o životní situaci klienta mezi jednotlivými případovými konferencemi, včetně koordinace multidisciplinárního týmu (Manuál k případovým konferencím, 2011). Case manager rovněž odpovídá za plnění cílů a evaluaci výsledků. Často v týmu přejímá roli organizátora případových konferencí nebo setkání, dojednává jejich čas a místo, dokumentuje jejich průběh a zařizuje přítomnost facilitátora (Manuál k případovým konferencím, 2011).

1.7.3 Nástroje case managementu

„Případová konference“ a „případová setkání“ patří mezi základní nástroje case managementu. Případová konference je plánované a koordinované společné setkání klienta, jeho rodiny a všech, kteří pro něj představují nebo mohou představovat podpůrnou síť (Manuál k případovým konferencím, 2011, s. 9).

Případovou konferenci řídí facilitátor (moderátor), jeho úkolem je směřovat její průběh k praktickým výsledkům. Zpravidla se doporučuje, aby byla moderátorem neutrální osoba, která není v případě angažována, a nebyla ani v nadřazeném vztahu k účastníkům konference (Janebová, 2014). Z každé případové konference je učiněn zápis zahrnující místo, datum, označení cíle, jehož má být dosaženo, informace o všech zúčastněných, popis průběhu případové konference a seznam zadaných úkolů, včetně času jejich realizace. Konkrétním výstupem je individuální plán spolupráce neboli individuální plán case managementu. Individuální plán klienta v rámci využívaných sociálních služeb a individuální plán ochrany dítěte, pokud je jedním ze zúčastněných subjektů Orgán sociálně-právní ochrany dětí (dále jen OSPOD), by s ním neměl být v rozporu (Dosoudilová, 2020). Případová setkání jsou méně formalizovaná, není na nich nutná přítomnost facilitátora a nemusí být předem určená jejich struktura (Janebová, 2014). Liší se i tím, že není striktně vyžadovaná přítomnost klienta, musí však být o nich dopředu vyrozuměn a souhlasit s jejich realizací. Informace o projednávaných záležitostech jsou mu následně předány (Dosoudilová, 2021).

1.7.3.1 Výhody zavedení case managementu

Case management umožňuje účinnější a rychlejší řešení klientovy nepříznivé situace. Spolupráce více profesionálů pomáhá získat komplexní pohled na klientovy obtíže, nabízí nové postupy a snižuje riziko chybných rozhodnutí. Zavedení case managementu aktivizuje klienta a motivuje ho k převzetí odpovědnosti. Do podpory klienta jsou zapojováni také jeho blízcí a v případě potřeby jsou angažováni noví členové. Celý tým včetně klienta sdílí informace, společně plánuje následné kroky a intervence. Koordinací pomoci se zabraňuje jejímu zdvojování, čímž dochází k finanční úspoře (Manuál k případovým konferencím, 2011). *Case management není ulehčením, vyžaduje úsilí a čas. Přináší však dobrý pocit, že jsme pro klienta udělali vše, co bylo v našich silách, abychom mu nabídli lepší cestu za vyřešením (zmírněním) jeho nepříznivé situace (Dosoudilová, 2021, s.1).*

1.8 Raná péče

Raná péče je dle zákona č. 108/2006, o sociálních službách

(1) terénní služba, popřípadě doplněná ambulantní formou služby, poskytovaná dítěti a rodičům dítěte ve věku do 7 let, které je zdravotně postižené, nebo jehož vývoj je ohrožen v důsledku nepříznivého zdravotního stavu. Služba je zaměřena na podporu rodiny a podporu vývoje dítěte s ohledem na jeho specifické potřeby.

(2) Služba podle odstavce 1 obsahuje tyto základní činnosti:

- a) výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti,*
 - b) zprostředkování kontaktu se společenským prostředím,*
 - c) sociálně terapeutické činnosti,*
 - d) pomoc při uplatňování práv, oprávněných zájmů a při obstarávání osobních záležitostí*
- (Zákon č. 108/2006, o sociálních službách, s. 1272).

V roce 2022 nabízelo službu rané péče rodinám s dětmi s různými druhy postižení 49 registrovaných poskytovatelů (Registr poskytovatelů sociálních služeb, © 2006-2022). Ročně tuto službu využilo více než 3000 rodin dětí s postižením (Pretis et al., 2020).

1.8.1 Historie rané péče

V souvislosti s trendem deinstitucionalizace ústavní péče, který se od 70. let 20. století rozvíjel v západních společnostech, se začaly v polovině 80. let v Evropě a Americe vytvářet terapeutické, socializační a vzdělávací programy zaměřené na podporu dětí se zdravotním postižením a ohroženým vývojem i na podporu jejich rodin. Hlavním cílem bylo umožnit dětem život v přirozeném prostředí, který by se co nejméně lišil od života jejich vrstevníků (Pretis, et al., 2020).

V českém prostředí se první střediska rané péče zakládala v 90. letech 20. století. Poradenské služby byly nejprve směřovány rodinám s dětmi se zrakovým postižením. V roce 1997 pracovníce šesti dosud vzniklých středisek rané péče ustavily Společnost pro ranou péči (dále jen SPRP), ta se stala první organizací poskytující ranou péči jako svou hlavní činnost. SPRP nebyla již zaměřená výhradně na rodiny zrakově postižených dětí, ale sdružovala také organizace nabízející péči rodinám dětí s mentálním, tělesným a sluchovým postižením. Jako poslední se rozvíjela pracoviště zaměřená na podporu dětí s PAS a jejich rodin. SPRP se podílela na důležitých krocích směřujících k standardizaci a etablování rané péče v celorepublikovém měřítku. Tuto roli přejala v roce 2003 nově vytvořená Asociace pracovníků v rané péči. V roce 2006 bylo po dlouholetém úsilí

dosaženo ukotvení rané péče v zákoně č. 108/2006, o sociálních službách (Pretis, et al., 2020).

1.8.2 Raná péče u dětí s PAS

Asociace pomáhající lidem s autismem (dále jen APLA) České republiky se od roku 2000 věnovala systematické a celostní péči o osoby s PAS. Jako začátek rané péče o děti s PAS lze uvést činnost Střediska včasné intervence při APLA Praha, Střední Čechy, jež byla v roce 2015 přejmenována na Národní ústav pro autismus, z.s. (dále jen NAUTIS). Od roku 2003 toto středisko pečuje o děti ve věku do 7 let s diagnostikovanou PAS nebo s důvodným podezřením na ni (NAUTIS, 2018). V současnosti je v České republice evidováno 9 organizací věnujících se především dětem s PAS nebo s podezřením na ni: AlFi, z.s.; APLA Jižní Čechy, z.ú.; Autis Centrum o.p.s.; Dotyk II, o.p.s.; Jdeme autistům naproti, z.s.; Národní ústav pro autismus, z.ú.; Paspoint, z.ú.; Rodinné Integrační Centrum, z.s.; Občanské sdružení Logo, z.s. Organizací poskytujících ranou péči rodinám s dětmi s PAS, s mentálním, kombinovaným, tělesným, případně zrakovým postižením je registrováno celkem 26 (Registr poskytovatelů sociálních služeb, © 2006 - 2022).

1.8.3 Financování rané péče

Financování služby rané péče je vícezdrojové. Je kryto především z dotace Ministerstva práce a sociálních věcí (dále jen MPSV), kterou přerозdělují kraje. Tato dotace pokrývá 60-70 % čistých nákladů služby (Hradilková et al., 2016).

Organizacím zřízenými kraji nebo obcemi je dále poskytován tzv. příspěvek zřizovatele, zatímco pro neziskový sektor vypisují kraje a obce dotace a granty. Na financování preventivních sociálních služeb potažmo rané péče se podílí také Operační program Zaměstnanost v rámci Evropského sociálního fondu, z jehož zdrojů se financují projekty související se sociálním začleňováním osob. Těmito způsoby je pokryto 10-20 % čistých nákladů služby (Analýza financování sociálních služeb, 2019, Hradilková et al., 2016).

Nezanedbatelná pomoc je poskytována také soukromým sektorem. Prostředky od soukromých dárců, sponzorů, nadací a nadačních fondů kryjí náklady služby z 10-30 % (Analýza financování sociálních služeb, 2019, Hradilková et al., 2016).

Vícezdrojové financování a přenesení přerozdělování dotace z MPSV na úroveň krajů v sobě nese pro službu raná péče obrovskou administrativní zátěž. Důsledkem je

nutnost posílení kapacit pracovníků především v nepřímé péči, kteří mají za úkol věnovat se velkému množství dotačních řízení (Hradilková et al., 2016).

1.8.4 Zásady rané péče

Aktuální verze druhových Standardů rané péče SPRP (2017), jež je druhou revizí a aktualizací původních Standardů rané péče SPRP z roku 2000, uvádí zásady poskytování této služby.

Zásada důstojnosti spočívá v respektu k dítěti a jeho rodině. Zásada ochrany soukromého života klienta pracovníky rané péče zavazuje k ochraně veškerých informací o klientovi, jejichž poskytování je možné jen s jeho souhlasem. Zásada přirozenosti prostředí se odráží v zákoně č. 108/2006, o sociálních službách, který vymezuje ranou péči jako především terénní sociální službu. V souladu se zásadou zplnomocnění se podporuje právní vědomí klienta, jeho právo a zodpovědnost o sobě rozhodovat a účast na plánování a hodnocení programů služby. Uplatňováním zásady nezávislosti je klient motivován k hledání vlastních zdrojů, které mu mohou nyní i v budoucnu pomoci zvládat obtížné situace. Dle zásady práva volby klient spolurozhoduje o formě pomoci a podpory a podílí se na tvorbě individuálního plánu. Zásada týmového přístupu a komplexnosti služeb zdůrazňuje význam spolupráce inter/multidisciplinárního týmu. Zásada kontinuity péče počítá s úspěšným zapojením dítěte do výchovně-vzdělávacího procesu a poskytováním informací o návazných sociálních službách (Standardy rané péče SPRP, 2017).

2 Cíl a výzkumné otázky

2.1 Cíl

Popsat jakým způsobem funguje case management v souladu s ranou péčí.

2.2 Výzkumné otázky

VO1: Jak je realizována spolupráce pracovníků rané péče s dalšími profesionály z jiných oborů?

VO2: Jak probíhá koordinace pomoci rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra v rámci služby rané péče?

3 Metodika

3.1 Strategie výzkumu

V empirické části bakalářské byla uplatněna kvalitativní výzkumná strategie, jež umožňuje dosáhnout komplexního poznání jevu nebo případu, nepřisuzuje si nárok na zevšeobecnění poznatků, získání hloubkového popisu je důležitější. Zohledňuje lokální situace a podmínky, včetně neopakovatelných událostí, které zkoumaný jev doprovázejí (Hendl, 2005).

3.2 Metody a techniky sběru dat

Pro uskutečnění vlastního výzkumu byla použita metoda dotazování a technika semistrukturovaného rozhovoru. Pro tuto techniku je charakteristické vytvoření určitého základního okruhu otázek a témat. Je možné zaměňovat jejich pořadí a klást doplňující otázky, jež jsou mnohdy zdrojem důležitých informací (Miovský, 2006). Seznam okruhů otázek uvádím v příloze 1.

Rozhovory byly vedeny s poradkyněmi rané péče v organizacích poskytujících tuto službu dle zákona č. 108/2006, o sociálních službách, rodinám s dítětem s PAS nebo s podezřením na ni. Údaje o těchto organizacích byly získány v registru poskytovatelů sociálních služeb, jejichž zástupce jsem poté oslovila. Rozhovory byly nahrávány na diktafon, s jehož použitím všichni komunikační partneři souhlasili. Přepsané rozhovory včetně audiozáznamů jsou uloženy v mém osobním archívu.

3.3 Výběr a charakteristika výzkumného souboru

Výběr vzorku probíhal metodou sněhové koule. Miovský (2006) považuje za princip této metody kombinaci účelového a prostého náhodného výběru. Tato metoda má svou tzv. nultou fázi, první fázi, druhou fázi a navazující fáze až do dosažení saturace (Miovský, 2006). V nulté fázi bylo osloveno 12 institucí napříč Českou republikou nabízejících službu rané péče rodinám dětí s PAS. Souhlas s realizací výzkumu vyjádřilo 6 jejich vedoucích zástupců. V první fázi výběru pak byly kontaktovány přímo poradkyně rané péče, z nichž některé odmítly participovat na výzkumu z důvodu časové vytíženosti nebo již navázané spolupráce s jinými studenty. V druhé fázi proběhl sběr dat s nominovanými kandidáty v první fázi a byli zároveň doporučeni další možní účastníci výzkumu. V závěrečné fázi tvořilo výzkumný soubor 8 poradkyň rané péče ze 3 organizací. Komunikační partneři byli v úvodu interview informováni o účelu sběru

dat a byli ujisti o zachování své anonymity v souvislosti s obsahem rozhovorů a jejich následného zpracování a představení v rámci bakalářské práce.

3.4 Proces sběru dat

Sběr dat probíhal od prosince 2021 do dubna 2022. V registru poskytovatelů sociálních služeb byly vybrány organizace nabízející službu rané péče. Na jejich webových stránkách jsem vyhledala specifika cílové skupiny této služby. Z vhodných služeb jsem zvolila 12 organizací, na které jsem se obrátila s žádostí o povolení výzkumu. Z důvodu chybějící zpětné vazby od části z nich jsem některé opětovně kontaktovala. S realizací výzkumu nakonec souhlasilo 8 poradkyň rané péče ze tří organizací.

3.5 Etická pravidla

V souladu se zákonem č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů, byl všem komunikačním partnerům představen cíl výzkumu. V rámci jeho realizace komunikační partneři vyjádřili souhlas s pořízením audiozáznamů rozhovorů a s jejich uchováním v mém osobním archívu. Po ukončení práce budou veškerá získaná data zničena. Z důvodu požadavku na zachování anonymity označuji komunikační partnery jako KP1 – KP8.

3.6 Limity výzkumu

Limity výzkumu spatřuji v malém počtu organizací podílejících se na výzkumu, s jehož realizací souhlasila pouze malá část oslovených vedoucích zástupců, a v nízké míře zobecnitelnosti závěrů výzkumu. Každá organizace má svůj specifický charakter daný lokalitou, rozsahem i specifikem cílové skupiny a sítí spolupracujících subjektů.

Limitem výzkumu může být i přítomnost některého typu zkreslení. Ze strany výzkumníka to mohou být špatně zvolené otázky či existence předem očekávaných závěrů, nebo se mohou objevit určitá zkreslení informací na straně komunikačních partnerů (Hendl, 2005).

3.7 Vyhodnocení

Sebraná data byla zpracována v programu ContextMind metodou zakotvené teorie. Shromažďování dat, jejich rozbor a z nich odvozovaná teorie se navzájem prolínají a doplňují. Kódování dat v rámci zakotvené teorie je proces, ve kterém jsou data analyzována, konceptualizována a kladena do nových souvislostí. Jeho první fází je otevřené kódování, v němž dochází k pojmenování jednotlivých jevů, jejich soustředění pod nadřazený pojem – kategorii a vymezení jejich vlastností. V druhé fázi dochází

k axiálnímu kódování, během něhož jsou identifikovány vazby mezi kategoriemi, následně dochází k novému uspořádání údajů. V rámci závěrečného selektivního kódování je určena centrální kategorie, která se soustavně uvádí do relace s ostatními kategoriemi (Miovský, 2006). Výsledky výzkumu představují přímými citacemi poradkyň rané péče a doplňují je o vytvořená schémata.

4 Výsledky

Tato část je zaměřena na presentaci výsledků výzkumu získaných z analýzy polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory byly vedeny s 8 poradkyněmi rané péče ve třech organizacích poskytujících tuto službu.

Tabulka č. 4: Organizace a komunikační partneři

Organizace	Počet rodin	Komunikační partneři
1	76	4
2	25	1
3	159	3

Zdroj: Vlastní výzkum

Komunikační partneři z organizace 1 a 2 shodně uvádějí, že mají v péči přibližně 40 % dětí s podezřením na PAS nebo s již stanovenou diagnózou PAS. Při podezření na PAS se dle KP3 *jedná se o děti, které jsou diagnostikovány na pomezí, kdy se váhá s ohledem na věk, jde-li o vývojovou dysfázii, nebo opoždění vývoje řeči, případně PAS.* Tyto děti vykazují rysy společné s poruchami autistického spektra. Organizace 3 má v současnosti v péči 159 rodin, z toho 91 dětí s podezřením nebo s již stanovenou diagnózou PAS. Větší počet těchto dětí souvisí s logopedickým zaměřením této organizace.

Při zpracování dat jsem se zaměřila na dvě hlavní oblasti přímo souvisejícími s položenými výzkumnými otázkami. První oblast popisuje spolupráci služby rané péče s dalšími profesionály. Obrázek 1 graficky znázorňuje, jaké subjekty se na péči o dítě s PAS a o jejich rodiny mohou podílet. Ne všichni rodiče využijí služby všech subjektů. Záleží na zdravotním stavu dítěte a na dalších individuálních potřebách dítěte a jeho rodiny.

Druhá oblast je zaměřena na fungování služby raná péče jako takové z pohledu poradkyň rané péče. Ze zpracovaných rozhovorů jsem identifikovala nejdůležitější činnosti, které raná péče nabízí a uskutečňuje v rámci poskytování podpory a pomoci dětem s PAS a jejich rodinám. Pro obě oblasti jsem vytvořila následující kategorie:

1. Formy vztahů služby rané péče se subjekty podílejících se na péči o dítě s PAS nebo s podezřením na ni
2. Způsoby spolupráce
3. Průběh služby raná péče

4. Podpora dítěte s PAS

5. Podpora dalších členů rodiny

4.1 Úroveň spolupráce rané péče s ostatními subjekty

Tato kategorie popisuje míru a způsob spolupráce rané péče s ostatními subjekty podílejícími se na péči o dítě s podezřením na PAS nebo s již stanovenou diagnózou. Rozlišila jsem 4 úrovně vztahů odvíjejících se od míry jejich vzájemné spolupráce. Obrázek 2 schematicky znázorňuje tuto kategorii.

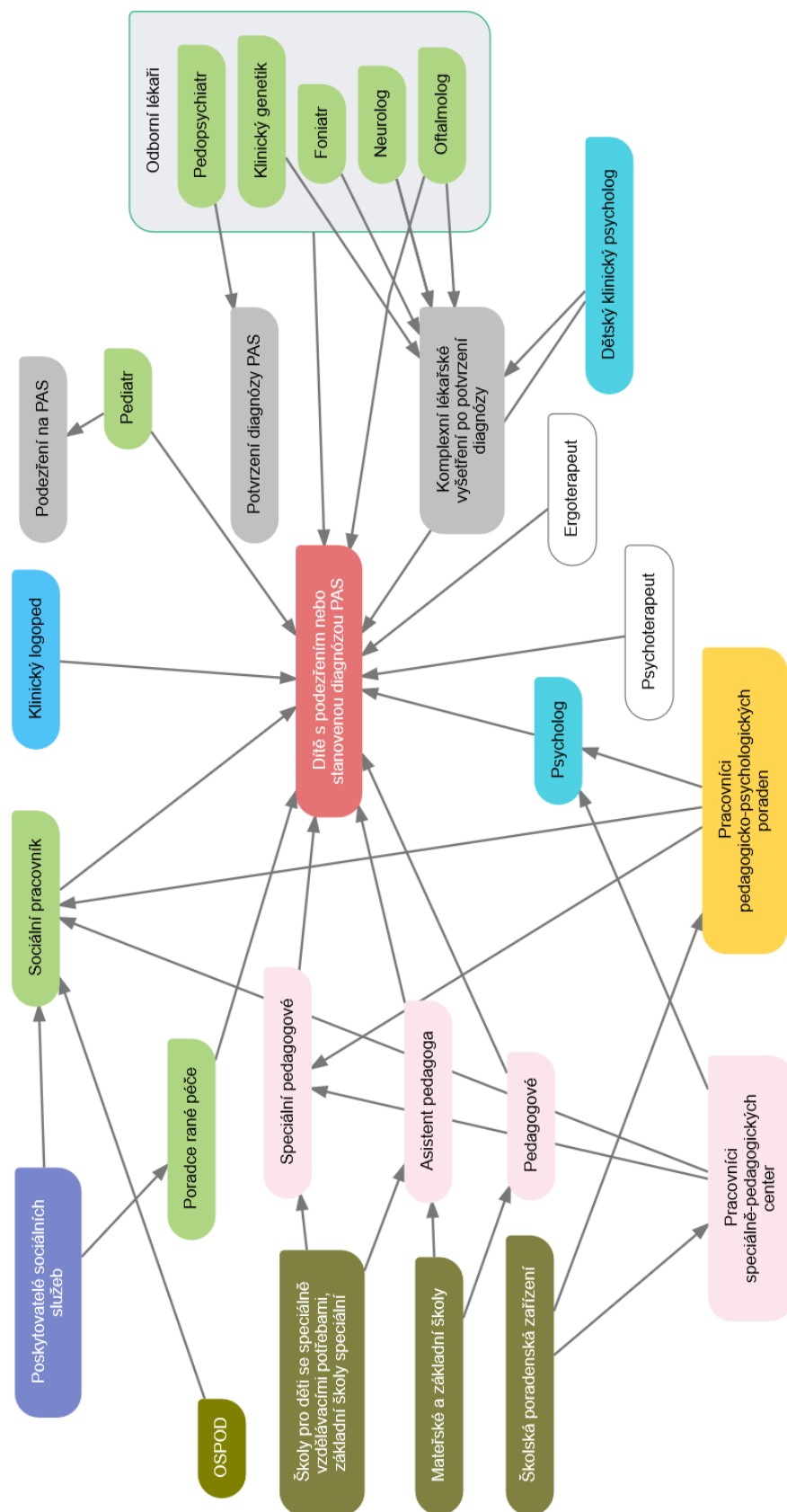
- **Předávání kontaktů na ověřené subjekty**

Tato úroveň zahrnuje lékaře, odborné lékaře, psychology, logopedy, školní a školská poradenská zařízení, doplňkové služby, či organizace pořádající volnočasové aktivity. Některé z uvedených subjektů na této úrovni vztahu zůstávají a nepokračují v žádné užší spolupráci. Týká se to také odborných lékařů a pediatrů, kteří se významnou měrou podílejí na péči o děti s PAS. Jejich kontakt se službou raná péče je ve většině případů minimální. Přesto však existuje určitá forma toku informací podávaných rodiči dětí, ti hodnotí úroveň péče odborníků, jejich dostupnost, případně umožní poradkyním rané péče nahlédnout do lékařských či jiných zpráv. KP7: *V naprosté většině s lékaři nekomunikujeme. Maximálně nám rodič ukáže zprávu od toho lékaře, což je samozřejmě na jeho dobré vůli, pokud chce. Často nám je ti rodiče ukazují, ale nemusí.*

- **Telefonický nebo on-line kontakt**

Důvodem telefonické nebo on-line konzultace může být výměna informací mezi ranou péčí a dalšími odborníky, což vede ke zvýšení efektivnosti péče o klienta. KP7: *S některými odborníky komunikace občas probíhá. Měla jsem třeba rodinu, kde maminka dlouhodobě chodila k logopedce s dcerou mnohem dříve, než se dostala do rané péče. Požádala mne, jestli bych ji mohla kontaktovat, abychom sjednotili péči, abych já pracovala s holčičkou stejně jako logopedka. Tak jsem volala té logopedce, ona mi řekla, co a jak, co dělají, na co se chce výhledově zaměřit, a já jsem to tomu přizpůsobila.*

Poradkyně rané péče organizace 2 mají možnost telefonicky konzultovat s pediatrem a psychologem specifika některých diagnóz. Konzultace se týkají průběhu dosavadní péče, pokroku vývoje dětí, případně problémů, s nimiž se poradkyně rané péče setkávají, např. když vývojové pokroky dítěte jsou minimální či vývoj stagnuje.



Obrázek 1: Subjekty podílející se na péči o dítě s podezřením na PAS nebo s již stanovenou diagnózou

Zdroj: Vlastní

Během konzultace se upřesňují diagnózy i meze možného rozvoje daného jedince a volí se odpovídající postup péče do budoucna. V telefonickém kontaktu bývá raná péče i se školami nebo se školními poradenskými zařízeními, většinou za účelem domluvení termínu osobní konzultace.

- Osobní setkání

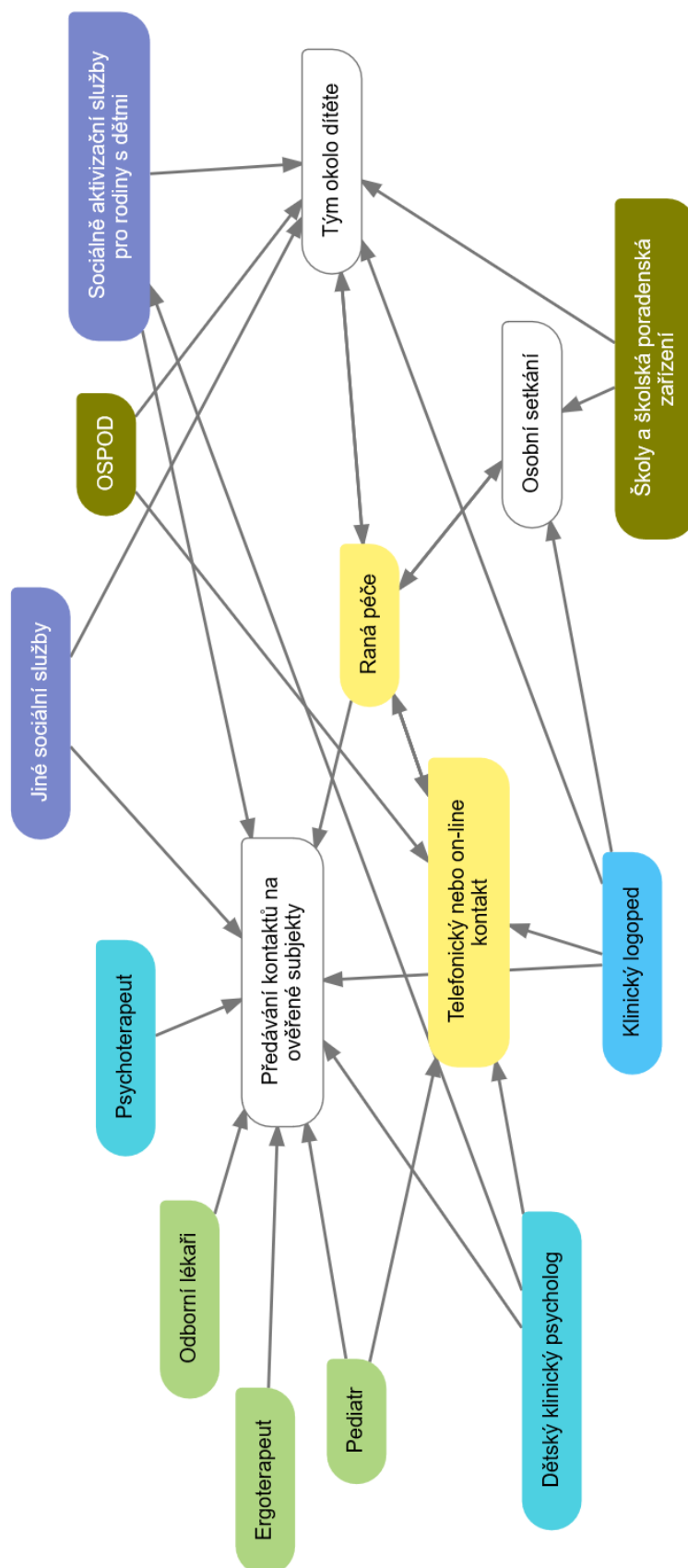
Účastníky osobních setkání se stávají nejčastěji pedagog, asistent pedagoga, rodič, poradce rané péče, případně ředitelka školy nebo pracovník speciálně pedagogického centra (dále jen SPC). Probíhají na půdě mateřských a základních škol, či speciálních mateřských a základních škol. Dalším odborníkem, se kterým poradkyně rané péče bývají v osobním kontaktu, je logoped. Organizování těchto schůzek se odvíjí od potřeb klienta a přání rodiny. Na setkáních se sdílí zkušenosti s dítětem, hledají se řešení případných problémů, nebo se poradkyně rané péče může na podnět rodiče podívat, jak dítě v mateřské škole prospívá, jak se tam chová. KP2: *Školce můžeme zprostředkovat naše zkušenosti s dítětem a náš pohled na ně, jak ho známe z rodinného prostředí. Můžeme ji dát podněty k práci s ním.*

- Spolupráce širšího týmu

Jedná se o setkání, kterého se účastní nejčastěji zástupci mateřských škol, rodiče, služba rané péče a další odborníci, jimiž mohou být psycholog, pracovník SPC, logoped, lékař, nebo zástupci jiných sociálních služeb. Výběr odborníků záleží na konkrétních potřebách dítěte a jeho rodiny. KP5 (organizace 2) upozorňuje, že vzhledem k vytíženosti zdravotnických pracovníků (pediatri, psychiatři, psychologové) je jejich fyzická přítomnost v týmu nahrazena možností telefonických nebo on-line konzultací. Setkání se uskutečňuje v domově rodiny nebo na pracovišti rané péče. Dochází k rozdělení úkolů a je pořízen záznam ze setkání. Tento typ spolupráce se v organizacích 1 a 2 realizuje pomocí metody „tým okolo dítěte“. V organizaci 3 k širší týmové spolupráci nedochází.

- Tým okolo dítěte v multiproblémové rodině

Pokud se jedná o multiproblémovou situaci v rodině (sociálně znevýhodněné rodiny, zanedbání péče o dítě, týrání, násilí mezi rodiči, atd.), setkání týmu iniciují pracovníci OSPOD. Dle vyjádření zástupkyň organizací 1 a 2 může být služba rané péče přizvána ke spolupráci a podílet se na komplexní péči o dítě a rodinu.



Obrázek 2: Formy vztahů subjektů zapojených do péče o dítě s podezřením na PAS nebo s již stanovenou diagnózou se službou raná péče

Zdroj: Vlastní výzkum

OSPOD spolupracuje s více subjekty, jako jsou sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, další sociální služby vybrané dle potřeb rodiny a dítěte, školní zařízení, nebo subjekty poskytující odborné poradenství v rámci programu sanace rodiny. KP5: *Ze setkání týmu se udělá zápis, kde si rozdělíme úkoly, raná péče zajistí např. pomůcky pro dítě, dojdeme do školky, paní z OSPOD zajistí třeba nějakou materiální pomoc, oblečení pro děti, dohled nad domácností, protože to my opravdu nezvládáme, abychom s maminkou vařily, to dělají sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi.* Zástupkyně organizace 3 jsou s OSPOD pouze v telefonickém kontaktu a na užší týmové spolupráci s cílem nápravy problémové situace klientských rodin se nepodílejí. KP6: *V případě závažnějšího problému je telefonicky kontaktován OSPOD a dál už si to řeší OSPOD sám.*

4.2 Podoby spolupráce

V druhé kategorii s názvem Podoby spolupráce přibližují procesy probíhající v rámci vztahů rané péče s ostatními subjekty podílejících se na péči o dítě s PAS. Patří k nim předávání informací, vyjasňování, sdílení zkušeností. Cílem spolupráce je pak získání komplexního pohledu na dítě, zvýšení efektivity a sjednocení poskytované péče. Je třeba dodat, že tyto procesy probíhají často současně.

- **Předávání informací**

Poradkyně rané péče se často setkávají společně s rodiči a dítětem se zástupci školního zařízení ještě před nástupem dítěte do něj. Poradkyně rané péče podávají informace o tom, jak se dítě chová v domácím prostředí, jak s ním pracují, jaká jsou jeho specifika. KP5 dodává: *Někdy jsou ve školce starší paní učitelky, které nemají o diagnóze PAS ani potuchy, žádné zkušenosti. Takže jsou hodně rády, když dojdeme za nimi na konzultaci do školky, kde jim vysvětlíme, jak s dětmi pracujeme a co nám s nimi funguje.*

- **Vyjasňování**

Vyskytne-li se problém ve vzájemné komunikaci mezi mateřskou školou a rodiči, nebo nedovoluje-li komunikační nedostatek na straně rodiče zprostředkovat v dostatečné míře skutečnosti týkající se dítěte, poradkyně rané péče zastávají roli vyjednavče či prostředníka a řeší vzniklou situaci. Objasňují a konkretizují informace rodičů o dovednostech dítěte. KP5: *Do školky chodíme často jako odborník, který řekne, co dítě zvládá a co ne. Rodiče třeba řeknou o dítěti, že to umí, že to doma dělá, ale ve skutečnosti*

to doma udělá napůl a ve školce vůbec. Takže upřesňujeme podané informace. Dítě se třeba snaží, ale samo se nenají, musíte mu lžici podržet a být u něj, aby se najedlo, bez asistence si do ručniku ruce neutře.

- Sdílení zkušeností

Poradkyně rané péče na podnět rodiče navštěvují mateřskou školu, aby získaly náhled, jak se dítě chová ve školním prostředí, jakým způsobem tam pracuje. Zástupcům školního zařízení jsou naopak předány informace o tom, jak se dítě projevuje v přirozeném prostředí domova. Vzájemná výměna zkušeností pomáhá sjednotit pohled na dítě a pochopit jeho chování. Poradkyně rané péče a zástupci školy se domlouvají na společném přístupu k dítěti s cílem podpořit vývoj dítěte v oblastech, ve kterých zaostává. KP2: *Po nějakém čase od nástupu dítěte do školky nás učitelky kontaktují, podařilo se jim již nastavit nějaká pravidla, ale třeba nevědí, jak dítě zapojit do společných aktivit. Můžeme se pak znovu sejít a sdílet zkušenosti a navrhnout možnosti podpory dítěte v této oblasti.*

- Sjednocení péče

Výsledkem spolupráce poradkyň rané péče se zástupci školních zařízení i dalších odborníků je sjednocení přístupů uplatňovaných v péči o dítě v jeden promyšlený souvislý celek. V rámci schůzek se vytyčují vývojové oblasti, na které je třeba, v domácím nebo školním prostředí, zaměřit pozornost, porovnávají se zkušenosti z práce s dítětem a hodnotí se účinnost intervencí. KP4: *Je to o tom, abychom táhli za jeden provaz, aby to bylo ve prospěch toho dítěte jedním směrem, aby jeden nedělal něco úplně naopak.*

4.3 Průběh služby rané péče

Obrázek 3 znázorňuje třetí kategorii s názvem Průběh služby rané péče. Tato kategorie popisuje jednotlivé kroky, k nimž dochází v rámci procesu poskytování služby rané péče. Porozumění rodičů jednotlivým úsekům predikuje úspěšnost vzájemné spolupráce.

- První kontakt

První kontakt probíhá většinou telefonicky nebo emailem. Sociální pracovník rané péče získá základní údaje žadatele, kterého pak zařadí do evidence žadatelů o poskytování sociální služby. V rámci prvního kontaktu dostávají rodiče informace

o aktuální možnosti rané péče přijímat nové klienty, o délce čekací doby v případě plné kapacity i o dalších organizacích, které tuto službu poskytují. Sociální pracovník rovněž nabízí základní sociální poradenství ohledně získání možných dávek a příspěvků.

Dle vyjádření poradkyň rané péče rodiče nejčastěji službu oslovují ve věku tří let dítěte, kdy se často jedná pouze o podezření na PAS, k uzavření diagnózy ve většině případů dochází později. Důvodem kontaktování služby rané péče jsou nedostatky dítěte v oblasti komunikace, jeho obtížná zvladatelnost a problémy v sociálních interakcích.

Rodiče službu vyhledávají buď sami prostřednictvím webových stránek, facebookových skupin pro děti s autismem či s vývojovou dysfázií, na doporučení svých známých, kteří mají se službou zkušenost, nebo na doporučení pediatra, či jiného odborníka. KP6: *Někdy předává doporučení na ranou péči pediatr, někdy je posílají kliničtí psychologové nebo logopedi. Je to tak na stejno, tito tři. ale vím i o hodně případech, že pediatři vůbec nevědí, že něco takového jako raná péče existuje.*

- Informační schůzky

První konzultace se odehrává nejčastěji v domácím prostředí žadatele. Jsou na ní přítomni dva pracovníci služby rané péče. Většinou je to sociální pracovník nebo vedoucí (koordinátor) rané péče a budoucí klíčový pracovník. Rodina je seznámena se základními informacemi o službě rané péče, co nabízí, jakým způsobem pracuje. Zjišťují se očekávání rodiny a zpřesňuje zakázka rodičů. KP8 pokládá za stěžejní v počáteční fázi spolupráce *dát rodičům reálný pohled na situaci. Často se totiž stává, že rodič má pocit, že jim to dítě uzdravíme, ale tak to úplně není.*

Informační schůzka se odvíjí od základních údajů získaných během prvního kontaktu. Pracovníci služby rané péče znají obtíže, se kterými se dítě potýká, případně stanovenou diagnózu, věk a pohlaví dítěte. Během schůzky následně dochází k podrobnějšímu popisu stavu dítěte i situace rodiny a začíná proces mapování potřeb. Rodičům jsou dále poskytnuty informační materiály týkající se dané problematiky. KP2 dodává: *Většinou ta první konzultace je hlavně o povídání, maminky nám vyprávějí celý ten příběh od narození dítěte.* Rodina dostává veškeré podklady směřující k uzavření smlouvy o poskytování sociální služby. V závislosti na předaných informacích se rodiče rozhodují, jestli mají o službu zájem. Na druhé informační schůzce se podepisuje smlouva o poskytování sociální služby, pokračuje se s mapováním potřeb dítěte a jeho rodiny a pracuje se na sestavení individuálního plánu.

- Běžná konzultace

Poradkyně rané péče zpravidla jezdí na konzultaci jednou za měsíc, záleží na potřebách rodiny. Konzultace trvá 1,5 – 2 hodiny. Dle KP4 se konzultace může výjimečně protáhnout až na 4 hodiny, řeší-li se závažný problém.

Organizace 3 má frekvenci návštěv nastavenou rozdílně. KP6: *My to máme trošičku specifické, oproti jiným raným péčím jezdíme častěji, ale netrávíme tam zase tolik času, ta délka návštěvy je zhruba 1,5h a jezdíme jednou za 14 dní až 3 týdny. Pokud je to třeba jezdíme ze začátku i každý týden, ale to je podle aktuální situace.* Během běžných konzultací rodiče hodnotí změny, ke kterým v mezidobí došlo, informují poradkyně rané péče o pokrocích dítěte, sdělují, s čím měli problém, nebo jaký postup není možný v jejich rodině aplikovat.

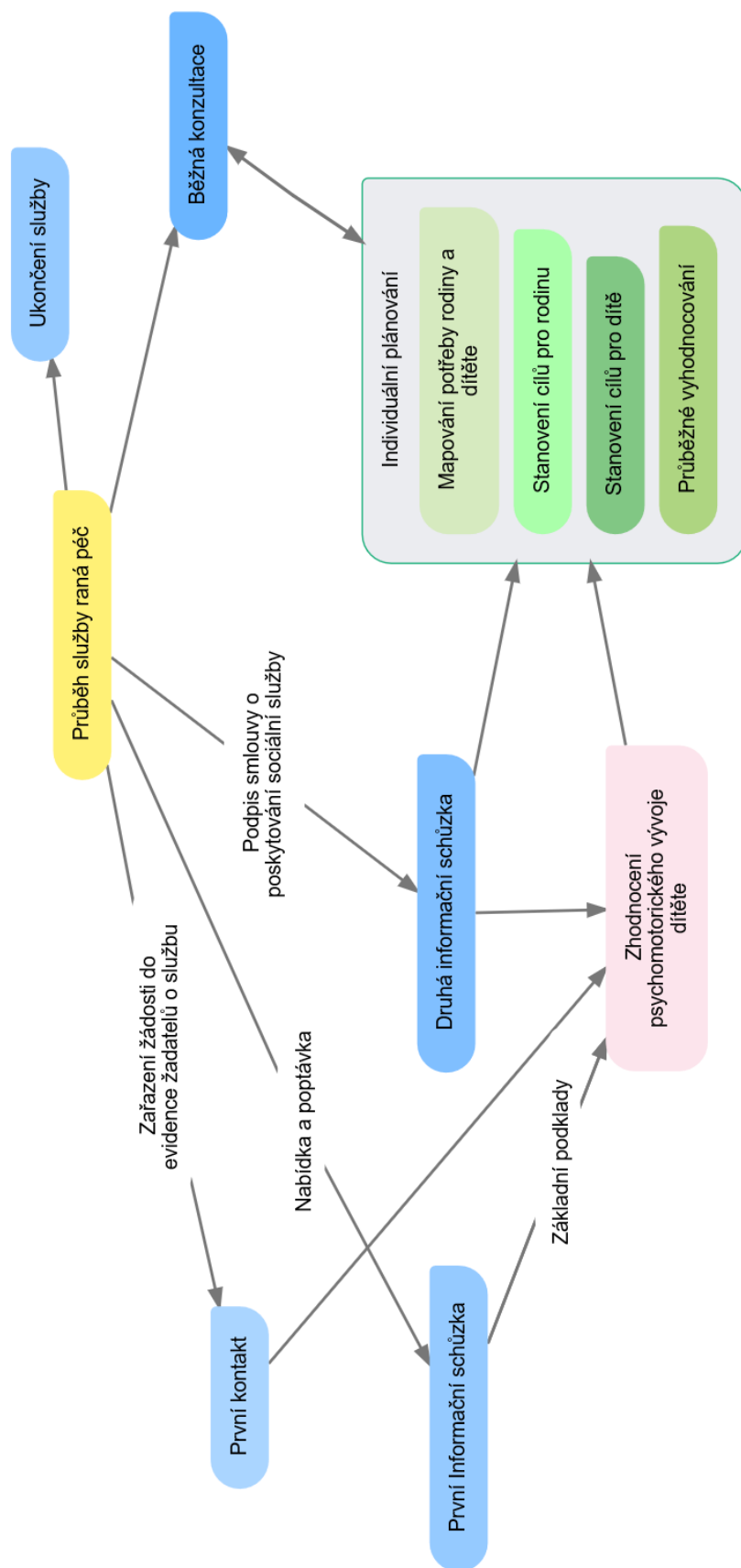
- Zhodnocení psychomotorického vývoje dítěte

Zhodnocení psychomotorického vývoje dítěte pomáhá mapovat jeho potřeby, které jsou následně zahrnuty do individuálního plánu. Ke stanovení úrovně v jednotlivých oblastech vývoje používají poradkyně rané péče rozdílné metodické materiály.

Poradkyně rané péče v organizaci 1 aplikují Program Portage, ve kterém jsou vymezeny klíčové dovednosti v oblasti myšlení, socializace, řeči, sebeobsluhy, hrubé a jemné motoriky. KP1: *Zaznamenáváme si do toho, kterou tu dovednost dítě umí. Podle toho si děláme obrázek, jak to dítě na tom je vývojově, ale zároveň s tím pracujeme i s tou maminku, že třeba ukazujeme, že po půl roce se nám podařilo posunout se o půl roku v této oblasti.*

Poradkyně rané péče organizace 2 využívají Edukačně–hodnotící profil, který KP5 považuje u dítěte s PAS za validnější ve složkách socializace, řeči a imitace než Program Portage a dodává: *My si podle toho uděláme diagnostiku a pak to nastavujeme na individuální plán toho dítěte, ve kterých oblastech potřebuje podpořit.*

Poradkyně rané péče z organizace 3 pracují s Regionální kartou rané péče Jihomoravského kraje uvádějící seznam potenciálních potřeb dítěte. KP5: *Prvotní popis potřeb dítěte se provádí v rámci telefonátu, který následuje po zařazení rodiny do evidence žadatelů. Jednotlivé potřeby zapisujeme do systému, a potom ten poradce pracuje s regionální kartou. Máme to nastavené, že zhruba do třetí návštěvy by měl zhodnotit potřeby té rodiny.*



Obrázek 3: Průběh služby raná péče

Zdroj: Vlastní výzkum

- Individuální plánování

Individuální plánování je proces plánování poskytování sociální služby, jehož výstupem je individuální plán klienta. V případě služby rané péče se v něm zohledňují nejen potřeby dítěte, ale i ostatních členů rodiny. Individuální plán je sestavován společně s rodiči dítěte. Poradkyně rané péče z organizace 1 si s rodiči dítěte domlouvají tzv. hlavní cíl spolupráce, který může trvat i několik let. V individuálním plánu jsou pak po dohodě s rodiči vymezeny konkrétní dílčí cíle. Tyto cíle se jednou za rok vyhodnocují a vytyčují se cíle nové dle aktuálních potřeb a přání rodiny. KP2: *V konkrétních cílech jde o jednoduché kroky, třeba natrénovat úchop kostky, nebo aby u nějakého úkolu dítě udrželo pozornost 5-10 minut. Stanovujeme také cíl pro rodinu, co potřebuje změnit, nebo v čem posílit. Může to být orientace v systému dávek, na které mají nárok.* Poradkyně rané péče z organizací 1 a 2 uvádějí obdobný postup.

Významným aspektem tvorby individuálního plánu je iniciativa a spolurozhodování rodičů, které oblasti se v daném čase chtějí věnovat. KP7 zdůrazňuje důležitost jejich participace: *Rodiče podporujeme v tom, aby nám řekli, co je aktuálně nejvíce trápí, co chtějí přednostně řešit. Tím, že si sami určí, na čem chtějí pracovat, se rodiče cítí více motivováni a přebírají za plnění cílů větší zodpovědnost.*

- Ukončení služby

K ukončení služby dochází po dosažení 7 let věku dítěte, nebo dříve, pokud byly naplněny požadované cíle služby, či zakázka rodiny. Obecně by s ukončením služby rané péče mělo být dítě zapojeno ve školním zařízení nebo by měl být rodičům zprostředkován kontakt na jinou návaznou službu. KP6 pokládá za vhodné poskytování služby ukončit se souhlasem rodičů ještě před sedmým rokem dítěte, pokud je rodič dostatečně orientován v situaci, získal informace ohledně sítě odborníků a služeb podílejících se na péči o dítě s PAS, je si vědom, jak s dítětem pracovat a jaké pomůcky využívat. KP6: *Nasměrujeme rodiče a snažíme se, aby tím směrem mohli jít sami a nestali se závislí na sociální službě.*

Součástí tohoto procesu je společné zhodnocení úspěšnosti poskytované služby, byla-li naplněna očekávání rodičů, dosáhlo-li se splnění cílů. Jsou taktéž identifikovány cíle, k jejichž splnění nedošlo, které přetrvávají. Ukončení služby rané péče zahrnuje i nezbytné administrativní kroky.

4.4 Podpora dítěte s PAS

Obrázek 4 znázorňuje důležité aspekty kategorie, kterou jsem nazvala Podpora dítěte s PAS. V jejím rámci je rodičům poskytováno poradenství týkající se problematiky onemocnění dítěte, dochází k stimulaci vývoje dítěte a je posilována jeho schopnost sociálně interagovat. Důležitá je také pomoc při integraci dítěte do školního zařízení.

- Poradenství

Klientským rodinám je nabízeno zprostředkování kontaktu na odborníky podílejících se na péči o dítě s PAS z řad lékařů, zdravotnických pracovníků, speciálních pedagogů (logoped, pracovníci školních poradenských zařízení). Poradkyně rané péče doporučují rodičům dítěte s PAS, na které odborníky se mohou obrátit, se kterými mají ostatní rodiny dobré zkušenosti a kteří jsou schopni je přijmout do péče. KP7: *Pediatry mají klienti svoje, ale když chtějí psychologa nebo psychiatra, neurologa nebo foniatra, což jsou ti nejčastější, tak to máme osvědčené kontakty, o kterých víme, že přijímají klienty, nebo někteří naši klienti třeba u nějakého odborníka byli, a byli spokojení, tak jim předáváme kontakty takto.*

Poptávka rodin nezůstává jen u specialistů. Poradkyně rané péče předávají kontakty na organizace pořádající volnočasové aktivity pro děti, na doplňkové a návazné sociální služby, jsou-li v okolí k dispozici. KP8: *Snažíme se mít s kolegyněmi nějaký přehled o kroužcích nebo i organizacích, které volnočasové aktivity nabízejí a kam je možné, aby chodilo dítě s nějakým typem postižení.*

Rodičům jsou na konzultacích poskytovány postupně další informace dle jejich potřeb a přání, v závislosti na věku dítěte a jeho zdravotním stavu, a to v podobě knih nebo jiných materiálů, či v ústní formě. Jsou jim vysvětlována specifika onemocnění a příčiny obtíží dítěte. Poradkyně rané péče se snaží, aby rodiče pochopili, proč se jejich dítě chová odlišně. KP2: *Já vždycky říkám rodičům dítěte s PAS: Představte si sebe sama jako cizince v úplně neznámé zemi, neumíte jazyk, neznáte kulturu toho světa a teď to dělátko je v tomto našem světě takhle ztracené. Představte si, jak byste se cítili. Pak hledáme trochu jiné komunikační kanály, než na které jsme zvyklí.*

Poradkyně rané péče pomáhají zamezit konfliktům a nedorozuměním, které mohou být spouštěčem problémového chování dítěte. Zásadním pravidlem je posilovat dítě pouze v té chvíli, kdy dělá věci správně. KP4: *Ti rodiče to často nechápou, protože oni chtějí mít klid, takže v momentě, když se dítě začne zlobit, tak oni mu tu věc dají, aby měli pokoj a tím posilují vlastně to negativní. Mělo by to být přesně naopak chválit a dávat*

odměny, když je to dobře. Existuje taková taktika, když se dítě uklidní dostane úplně jednoduchý úkol, který splní vždycky, a pak může dostat odměnu.

Poradkyně rané péče pomáhají rodičům s výběrem školního zařízení a s vyřizováním záležitostí spojených s nástupem dítěte do něj. Rodičům nabízejí různé možnosti základních a mateřských škol. Pokud je dítě integrované v mateřské školce s asistentem pedagoga, rodiče většinou uvažují o běžné škole, navštěvuje-li speciální mateřskou školu, předpokládá se, že ve stejné instituci bude pokračovat. KP7 ohledně výběru vhodné školy doplňuje: *Většinou rodič má představu, co to dítě je schopné zvládnout. Někdy to s nimi řešíme, poradíme možnosti, řekneme jim, že dítě nemusí do spádové školy, že může na zápis jinam. Sdělujeme, jakou zkušenost mají jiní klienti s touto školou, jak jsou spokojeni.* Poradkyně rané péče dále podávají informace, jak vyřídit pro dítě odklad povinné školní docházky, provázejí rodiče procesem získání asistenta pedagoga a předávají kontakty na školská poradenská zařízení.

- Stimulace vývoje dítěte

Poradkyně rané péče při přímé práci s dítětem používají prvky a principy různých metod jako je strukturované učení, aplikovaná behaviorální terapie, Open Therapy of Autism (dále jen O.T.A) a různé formy alternativní augmentativní komunikace. Výběr metod, přístupů a jejich kombinace záleží na individuálních potřebách dítěte i schopnostech rodiny s nimi dále pracovat.

Dítě zpočátku velmi málo reaguje na dospělou osobu a nenavazuje oční kontakt. Poradkyně rané péče se snaží upoutat jeho pozornost, zjišťují, zda je dítě schopno rozumět mluvené řeči (pasivní forma komunikace). Za účelem jejího rozvoje instruují rodiče, aby dítěti popisovali průběh vzájemných interakcí a činností, komunikovali s ním jasně, stručně a jednoduše, nepoužívali komplikovaná souvětí. K podpoře aktivní formy komunikace je zaveden v rodinách dítěte, které má v této oblasti deficit, náhradní komunikační systém zvolený podle dosažené úrovně abstraktního myšlení. Může se jednat o komunikaci skrze reálie, pomocí fotografií či piktogramů a v pozdějším věku o psanou formu. Rozvoj funkční komunikace u dítěte s PAS úzce souvisí s jeho socializací.

Vývoj dítěte by nepokročil bez aktivního přístupu rodičů. Poradkyně rané péče během konzultace ukáží rodiči způsob nácviku určité dovednosti. Pracují s dítětem pomocí pomůcky, zkouší s ním různé aktivity, sledují, na co dítě reaguje. Vysvětlují rodině, proč používaly právě tento předmět, jaká dovednost byla trénována. Rodič si

může tuto aktivitu vyzkoušet během společné konzultace a pomůcku si zapůjčit. Závazkem rodičů je doporučené v následujícím čase s dítětem procvičovat. Na další schůzce poradkyně rané péče s rodičem hodnotí, co se dítěti dařilo a domlouvají se, jak pokračovat dál. Rodičům jsou poskytovány další pomůcky vedoucí k rozvíjení nacvičované dovednosti. Obecně platí, že když se dítě naučí nějakou dovednost na jedné pomůcce nebo hračce, mělo by být schopné ji aplikovat i na té další.

V případech těžšího autismu spojeného s mentální retardací, nebo když dítě neprojevuje zájem o navázání kontaktu se prostředkem komunikace stává hra. KP8: *V takový případech se snažím co nejvíce přizpůsobit dítěti, vezmu třeba jeho hračky nebo dělám, co jeho zajímá v tu chvíli, a v podstatě komunikujeme spolu skrz hru. V rámci hry mám šanci pozorovat projevy dítěte, takže vidím, jestli mluví, komunikuje gesty, navazuje oční kontakt.*

- Podpora interakce s dítětem

Poradkyně rané péče objasňují rodičům, z čeho vyplývají problémy v jejich interakci s dítětem. Vzhledem k opožděnému vývoji dítěte s PAS v oblasti sociálních dovedností se musí rodiče přizpůsobit vývojovému stupni dítěte a zaměřit se na rozvoj dovedností, které zdravé děti v jeho věku mají dávno osvojené. Jedná se především o nácvik navázání a udržení očního kontaktu a o nácvik sdílené pozornosti. V oblasti rozvoje sociálních dovedností dítěte je prvním stupněm navázání očního kontaktu. Poradkyně rané péče učí rodiče různým postupům k dosažení toho, aby se na ně dítě podívalo. Doporučují využít zajímavé předměty, kterými ho upoutají, nebo oblíbené aktivity, s jejichž pomocí se dá navázání očního kontaktu procvičovat. KP2: *Pro navazování očního kontaktu se nám hodně osvědčuje metodika O.T.A. pro děti s PAS raného věku.*

K rozvoji sociálních interakcí i vzájemné komunikace může docházet během celého dne při běžných aktivitách. KP2 radí rodičům, aby se stali tzv. *líným rodičem*. Maminky bývají na dítě tak napojené, že než si dítě pomyslí, co by mohlo chtít, už mu nesou, co asi chce. Je důležité, aby si o to dítě nějakým způsobem řeklo, buď na to ukáže, nebo mamku chytne za ruku a někam ji dovede. Tímto způsobem rodič podpoří dítě k zahájení komunikace a kontaktu.

- Pomoc s integrací dětí ve školních zařízeních a podpora adaptačního procesu

Většina dětí s PAS navštěvuje různé typy předškolních zařízení. Děti se zde učí fungovat v širším kolektivu a delší dobu pobývat v jiném prostředí, než na které byly

zvyklé, což v nich může vzbuzovat úzkost. Poradkyně rané péče považují za důležité začít s přípravou dítěte na nástup do mateřských a základních škol co nejdříve. KP3: *Začít s adaptací na nové prostředí se může už tím, že se jde rodič s dítětem do školního zařízení podívat, případně se zúčastnit společné vycházky, pokud to škola umožní.*

V rámci zařazování dětí do běžného typu mateřských a základních škol nabízí služba raná péče rodičům setkání s pedagogy a asistentem pedagoga před nástupem dítěte do školního zařízení. Setkání umožňuje výměnu informací a v neposlední řadě se i dítě seznámí se svými budoucími vyučujícími případně s asistentem pedagoga. Ve školním prostředí poradkyně rané péče doporučují zavést vizuální časový harmonogram, který dítě informuje, jaké aktivity ho čekají během dne a jak budou po sobě následovat. Pomáhají mu lépe se orientovat v denním programu. KP5: *U dětí s autismem se nastavuje většinou nějaká forma struktury a ke komunikaci se využívají alternativní komunikační systémy. V rámci schůzky s pedagogy, před nástupem dítěte do školky, se snažíme ve školce domluvit, jak by to mohlo fungovat, jak to tam dítěti nastavit, aby se od začátku cítilo dobře a jistě.*

Spolupráce mezi ranou péčí a školním zařízením probíhá i po ukončení adaptačního procesu. Někdy osloví ranou péči mateřská škola, někdy dává návrh na realizaci setkání rodič. Jeho cílem je výměna zkušeností, poradenství ohledně některých potíží, podněty k dalšímu rozvoji nebo sjednocení péče a přístupu k dítěti.

4.3 Podpora rodiny dítěte s PAS

Poradkyně rané péče zohledňují potřeby celé rodiny a podporují ji ve vytyčených cílech. Problémy, se kterými se rodina potýká, mohou patřit do různých oblastí. Poradkyně rané péče se snaží pomoci s řešením obtížné materiální situace, orientovat se v systému dávek, doprovázejí rodiče při komunikaci s institucemi a svým působením se snaží napomoci soudržnosti rodiny jako takové. Obrázek 5 znázorňuje tuto kategorii.

- **Psychosociální podpora**

Psychosociální podpora je adresována všem členům rodiny. Zahrnuje různé oblasti od pomoci rodičům vyrovnat se s onemocněním dítěte, řešení obtížných situací, kterým musí rodina v souvislosti s diagnózou dítěte čelit, přes podporu vztahů v rámci širší rodiny. Základem psychosociální podpory je vytvoření vzájemného pozitivního vztahu mezi poradci rané péče a rodinnými příslušníky. Na začátku poskytování služby bývá pozornost zaměřená výhradně na práci s dítětem. Rodiče postupně získávají důvěru k pracovníkovi rané péče a otevírají další pro ně důležitá témata, např. problém

partnerského soužití, vlastní obtížné zvládání stresující situace i na to navazující vlastní psychické potíže. Základními technikami v psychosociální podpoře rodičů je aktivní naslouchání a zodpovídání otázek.

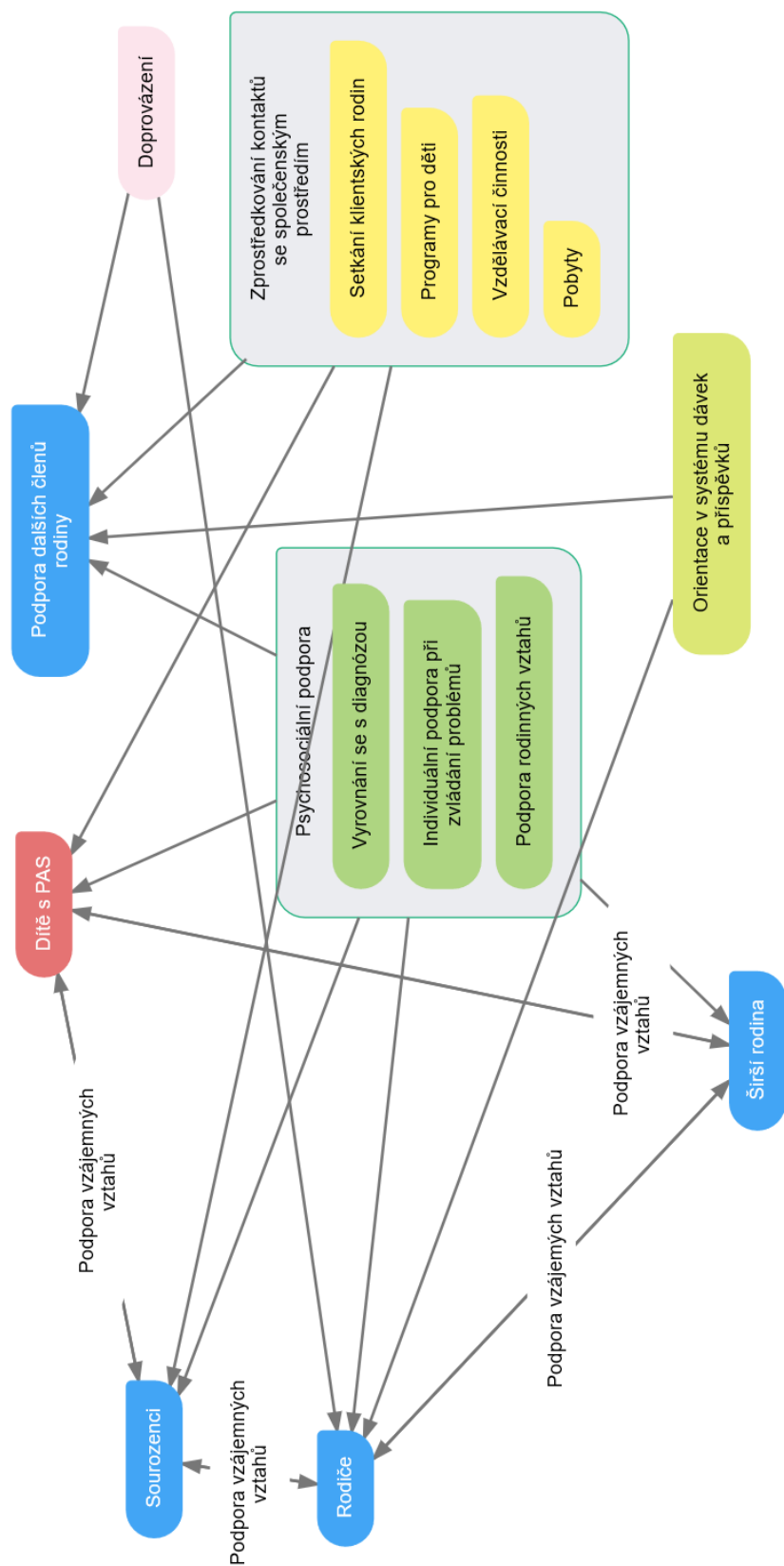
Proces vyrovnávání se s onemocněním dítěte a přijetí této skutečnosti je v každé rodině individuální. Někteří rodiče si už od narození dítěte uvědomovali jinakost jeho chování, zvláště když mají vlastní zkušenost s dříve narozeným zdravým dítětem. KP6: *Jsou rodiče, kteří říkají, že to tušili od miminka, a už to tak nějak berou. Jsou rodiče, kteří to nepřijali a k přijetí diagnózy možná nikdy nedospějí.*

Poradkyně se často setkávají s bezradností, pocity viny, smutku, s dezorientovaností. U rodin se objevují různé fáze vyrovnávání se s postižením dítěte: šok a popření, zlost, deprese, smlouvání, přijetí. Jednotlivé fáze se mohou překrývat, různě po sobě následovat, nebo zcela chybět.

Rodiče dětí s podezřením na PAS nebo s již stanovenou diagnózou se nejdříve ocitnou ve fázi šoku, bezradnosti a nejistoty. Některé rodiny vyhledávají různá vyšetření, aby vyloučily přítomnost stávající diagnózy, nebo čekají, že z toho dítě vyroste. KP8: *Například spoléhají se na to, že to dítě hůř vidí, a proto nechce spolupracovat, Třeba jedna maminka mi říkala: No, na tom zřetězení nic nevyšlo, tak jsme z toho byli takoví smutní, my jsme právě spoléhali, že tam něco vyjde.*

Proces vyrovnávání se s onemocněním dítěte mohou komplikovat obavy rodičů z postojů jak příbuzných, tak širšího okolí. Poradkyně rané péče zjišťují, čeho se jejich obavy konkrétně týkají, s jakými reakcemi se setkávají, a jak na ně oni sami v danou chvíli reagují. Někteří rodiče mohou prožívat pocity viny za onemocnění dítěte, které mohou být posilovány i jejich okolím. Poradkyně rané péče pomáhají rodičům zvládnout tyto pocity, vedou rodiče k asertivnějšímu chování a nezávislosti na posuzování ze strany druhých. KP3: *Důležité je být tam s nimi, naslouchat, pojmenovávat společně s rodiči to, co cítí, ale ten proces nikdo neurychlí.*

Poradkyně rané péče postupují individuálně, musí zvažovat, jaké informace jsou rodiče v dané chvíli schopni a ochotni přijmout. KP8: *U spousty rodin musím nakračovat strašně polehoučku. Třeba vím, že to dítě nebude moci nastoupit na běžnou základku, a bude muset chodit do speciální školy, ale rodiče to často nechtějí vůbec slyšet.*



Obrázek 5: Podpora rodiny dítěte s PAS

Zdroj: Vlastní výzkum

Psychosociální podpora může být směřována jednotlivým členům rodiny v jejich individuálních nebo vztahových problémech. Každý člen rodiny situaci zpracovává jiným způsobem a k onemocnění zaujímá jiný postoj. Může docházet k rozporům nejen mezi rodiči, ale i prarodiči, sourozenci. Tato zátěž daná onemocněním dítěte některé rodiny posílí, jindy může naopak vést ke zhoršení vztahů mezi dospělými, což pak zpětně komplikuje péči o dítě. KP1 hovoří o provázanosti problémů dítěte s problémy rodičů: *Když třeba vznikne u dítěte nějaký problém, třeba nechce jíst, propadne to potom dál do rodiny – maminka už je unavená a neví, co má dělat, jak se dál snažit, nespí. Přejde mi, že to možná začne u toho dítěte, ale postupně se v té rodině mohou rozkrývat další problémy.* Poradkyně se snaží pomoci rodičům nemocného dítěte například jinak plánovat činnosti a práce v rodině, zdůrazňují nezbytnost odpočinku a vytvoření prostoru, ve kterém by měl každý z rodičů čas sám pro sebe.

Poradkyně rané péče věnují pozornost i sourozencům dítěte s PAS, na něž se kvůli náročnosti péče o postižené dítě zapomíná. Připomínají rodičům, jak moc je pro jejich zdravé dítě důležité, aby s ním každý z nich trávil čas o samotě, jinak hrozí nebezpečí, že si dítě bude připadat přehlížené, což v něm může vyvolat pocity žárlivosti.

Pokud se ve vzájemných vztazích sourozenců vyskytují problémy, poradkyně rané péče nabízejí návody, jak danou situaci řešit. Do rodiny přinášejí knížky určené sourozencům dětí s postižením, které vysvětlují pro děti pochopitelnou formou charakteristické znaky onemocnění jejich bratra nebo sestry. V případě větších problémů poradkyně rané péče předávají kontakt na psychology.

Cílem některých rodin v individuálním plánu je rozvoj společné hry sourozenců. Ti jsou pak podporováni v této aktivitě. KP1: *Já jsem pomocník pro to dítě s autismem při společné hře. My tam spolu něco šmudlíme a ten sourozenec nám dělá partáka.*

Poradkyně rané péče se obecně nebrání zapojit zdravého sourozence do probíhající činnosti, pokud se účastní schůzky. I rodič se bude muset v jeho přítomnosti naučit s dítětem s PAS pracovat, dosáhnout toho, aby se soustředilo, případně obě děti motivovat ke společným úkolům nebo hře. KP7: *My se takhle snažíme simulovat přirozené podmínky té rodiny, tak jak oni to běžně mají.*

Někdy však může být účast sourozence na konzultacích, zejména mladšího, kontraproduktivní. Dítě s PAS se může při práci méně koncentrovat. Sourozenec ho rozptyluje, má tendence odpovídat místo něj. Záleží na domluvě s rodinou, jestli si přeje, aby mladší dítě bylo přítomno a na jejích možnostech zajistit si případné hlídání. I z těchto důvodů KP3 uvádí: *Sourozencům se věnujeme spíše okrajově, primárně*

tam jezdíme za tím dítětem s PAS. Nepřehlížíme to, víme, že je to důležité téma, které si zaslouží větší pozornost než tu, kterou dostává od nás.

Poradkyně rané péče řeší problémy i v širší rodině, často se týkají vztahů mezi prarodiči a rodiči. Příčinou problémů může být diagnóza dítěte, s níž se prarodiče ve svém životě nikdy nesetkali. Prarodiče dítěte mohou pokládat jeho chování za nevychovanost, za niž obviňují rodiče, nebo problém dítěte bagatelizují, jsou přesvědčeni, že z toho vyroste. Dle KP4 je někdy u prarodičů přijetí diagnózy jejich vnoučete problematické. *Prarodiče vlastně prožívají dvojí zranění, jednak zranění, že vnouče má nějaký problém, ale je tam také zranění jejich vlastního dítěte (otce nebo matky dítěte s PAS).* Prarodiče nebo jiní příbuzní mohou být přizváni ke společným konzultacím, během nichž se jim poradkyně rané péče pokouší vysvětlit charakter a projevy onemocnění.

- Vzdělávací aktivity, setkávání rodin a organizování vícedenních pobytů

Jednou ze základních činností rané péče vymezených zákonem č. 108/2006, o sociálních službách, je zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. V jejím rámci poradkyně rané péče organizují celodenní nebo odpolední setkávání aktuálních klientských rodin, a to dvakrát až pětkrát ročně v závislosti na možnostech jednotlivých organizací. Součástí těchto setkání kromě programu pro děti bývají také přednášky nebo workshopy pro rodiče. Poradkyně rané péče během nich zajišťují hlídání dětí, obvykle s pomocí dobrovolníků.

Pracovnice rané péče z organizace 3 připravují jednou až dvakrát ročně týdenní pobyty pro rodiny s dětmi, pracovnice organizace 1 plánují jednou až dvakrát ročně víkendové pobyty. Rodiče si zde odpočinou, zúčastní se přednášek, sdílí mezi sebou zkušenosti. V organizaci 2 se vícedenní pobyty nepořádají.

V rámci těchto aktivit mnozí z rodičů poprvé navštíví s dítětem s PAS společenskou akci nebo s ním dokonce absolvují vícedenní pobyt. KP1: *Normálně by se rodiče báli dítě s PAS někam vzít a najednou zjistí, že to možné je, zvládli to. Nebojí se pak jet sami.*

Vzdělávací aktivity, uskutečňované formou přednášek, akreditovaných zpoplatněných kurzů nebo konferencí, určené odborníkům podílejících se na péči o děti s postižením, rodičům dětí s postižením i zájemcům z řad veřejnosti jsou pořádány ve všech organizacích.

- Orientace v systému dávek a příspěvků

Úkolem pracovníků rané péče je pomoci rodičům zorientovat se v systému dávek a příspěvků, na které má dítě nebo rodina nárok. Největší jejich agendou v této oblasti je pomoc při vyřizování příspěvku na péči. KP5: *Pomáháme vyřizovat hlavně příspěvky na péči, vyplňujeme to spolu. Sepisujeme třeba i odvolání. Dost často se stává, že nám to právě zamítají u těch malinkých dětí, tak rodiče píší odvolání. Proč to nezkusit, když tam ten nárok je.*

Poradkyně rané péče doporučují rodičům zažádat si na Úřadě práce o přiznání průkazu osoby se zdravotním postižením, případně o příspěvek na mobilitu, je-li dítě opakovaně v kalendářním měsíci dopravováno. Rodiče často informují také o možnosti vystavení poukazu na pleny pediatrem, pokud je dítě používá i po třetím roce života.

- Doprovázení

Služba rané péče nabízí rodičům doprovod při jednání s institucemi jako jsou mateřské a základní školy, školská poradenská zařízení, konzultace a vyšetření u lékařů a dalších odborníků nebo doprovod do zařízení sociálních služeb. KP2: *Nabízíme možnost doprovodu, když rodiče nechtějí jít sami, necítí se na to, nebo je mamka sama, nemá možnost podpory partnera. Často využívaná možnost je doprovod na konzultaci s budoucím pedagogem a asistentem pedagoga před nástupem dítěte do školního zařízení, nebo objeví-li se problém s dítětem v mateřské škole, či nedorozumění rodičů se zástupci školního zařízení.*

Některé rané péče nabízejí možnost doprovodu na dny otevřených dveří v běžných mateřských a základních školách nebo spolu s rodiči navštěvují mateřské a základní školy speciální, které pro rodiče přicházejí v úvahu. KP2: *Většinou objíždíme spíše speciální školy a školky, protože ty běžné rodiče často znají, chodí tam jejich sourozenci a jsou v místě jejich bydliště. o speciálních školách nemá rodina tolik povědomí, jak to tam funguje. Rodiče uvidí, jak to tam v reálu vypadá, jak to na ně působí a získají více informací. Projdeme jich vždy několik, někdy jsou rodiče ochotni dojíždět do vzdálenějšího zařízení, pokud v nich vzbudilo lepší pocit.*

5 Diskuse

V bakalářské práci jsem se zaměřila na otázku spolupráce rané péče s dalšími subjekty, poskytujícími péči dítěti s PAS nebo s podezřením na ni, a na pomoc rodinám zajišťovanou přímo službou rané péče. Cílem pak bylo popsat jakým způsobem funguje case management v souladu s ranou péčí.

Úspěšnost terapie a edukace dětí s PAS je podmíněna spoluprací jejich rodičů s profesionály z různých oborů. V prvních letech života dítěte rodiny často využívají pomoc rané péče, která jim kromě jiného zprostředkovává kontakty zpočátku na odborníky především z oblasti medicíny za účelem stanovení diagnózy. Dle Sedihové a Vladové (2016) je diagnostika a včasná péče náročný a specializovaný proces. V týmu odborníků proto nacházejí své místo také psycholog, speciální pedagog, odborníci z SPC, k nimž se následně připojují pedagogové z mateřských a základních škol. Rodinná péče, spolupráce rodičů s výše zmíněnými odborníky, případně jejich vzájemné propojení pozitivně ovlivňuje terapeutický a edukační proces.

Poradkyně rané péče jsou v úzkém kontaktu s rodinou dítěte. Často iniciují spolupráci s dalšími profesionály a rodinám usnadňují kontakt s nimi. V některých případech dochází k užší spolupráci mezi subjekty podílejících se na péči o dítě s PAS. Case management je jednou z metod sociální práce, kterou se týmová spolupráce realizuje. Za výhody této metody považuje Dosoudilová (2020) dohodu jednotlivých subjektů na společném postupu, koordinaci jejich pomoci spočívající v rozdělení kroků podniknutých ve prospěch klienta, zvýšení motivace klienta aktivně se zapojit do plánování a realizace jednotlivých úkolů, časovou úsporu i větší efektivitu.

Poradkyním rané péče byla kladena otázka, uplatňuje-li se tato metoda také v jejich organizacích. Poradkyně rané péče v organizaci 3 pomocí metody case management nepracují, ani jiná podoba formalizované týmové spolupráce se zde neuplatňuje. Hlavní problém shledávají v nedostatku času zejména ze strany pediatriů, odborných lékařů a psychologů. Za další komplikaci v případném zavedení této metody v jejich organizaci považují vysoký počet klientských rodin. Poradkyně rané péče organizace 3 uvádějí: *Při objemu 159 rodin, z nichž každá má jiného lékaře, logopeda nebo psychologa, by se setkání špatně koordinovala. Za možné pokládají organizovat společná setkání u nelékařských profesí, ale zároveň zdůrazňují významný podíl právě lékařských profesí na péči o dítě s PAS.*

Cílem však není aplikace této metody u všech klientů služby. Dle Dosoudilové (2020) se ke case managementu přistupuje u klientů, jejichž situace si žádá podporu více institucí. Ne všechny rodiny, jimž je poskytována služba rané péče, splňují toto kritérium a ne všichni rodiče vysloví se zavedením této metody souhlas.

Poradkyně rané péče organizací 1 a 2 uvedly, že metodu case managementu nepoužívají. Je-li to přání rodiny v případě potřeby pracují metodou „tým okolo dítěte“ (dále jen TOD). Ve Velké Británii začal v 90. letech tuto metodu (Team Around the Child) rozvíjet Peter Limbrick. TOD se od té doby stal mezinárodně uznávaným modelem péče o zdravotně postižené dítě a jeho rodinu. Hlavním cílem TOD je propojit rodiče a jiné blízké osoby dítěte s odborníky ze zdravotnictví, školství a sociálních služeb, kteří se podílejí na péči o dítě, sjednotit jejich postup tak, aby nedocházelo k protichůdným intervencím (Majetny et al., 2019).

Odborníci z těchto oblastí se pravidelně setkávají s rodiči i dalšími blízkými dítěte a společně vytvářejí tým. Na svých setkání sestavují plán podpory dítěte a realizují dojednané úkoly. Všichni aktéři jednotlivých setkání vědí, jaké kroky a kdy se budou uskutečňovat, které z nich rodina vyhodnotila jako prioritní. Tento přístup předchází chaosu, jemuž jsou rodiče často vystaveni z důvodu nesladěných kroků odborníků (Majetny et al., 2019).

Významnou roli v této spolupráci zastává tzv. keyworker, ten vede tým a zároveň se stává facilitátorem při společných setkáních. K jeho přímým povinnostem patří chránit hodnoty jako je rodinnost, empatie, respekt, čestnost a důvěra. Metoda TOD je postavena na principu horizontality, jež zdůrazňuje rovnost všech členů týmu, což může být pro některé účastníky nezvyklý požadavek. V zahraničí je keyworker samostatná profese, jejíž ekvivalent v českém prostředí chybí. Jeho úkolem je navázat podpůrný vztah s rodinou dítěte s postižením, pravidelně za ní docházet a koordinovat služby poskytované dítěti a jeho rodině, jinou odbornost nemá (Majetny et al., 2019).

Seznámení s touto metodou zprostředkovaly české veřejnosti poradkyně rané péče ze Střediska rané péče EDUCO Zlín, z.s., Metodu dále rozvíjejí a přizpůsobují místním podmínkám. Úkoly keyworkera v českém prostředí zastávají koordinátor a facilitátor. Koordinátor plní podobné úkoly jako case manager v rámci case managementu. Má přehled o potřebách rodiny a dítěte, připravuje setkání okolo dítěte, oslovuje zúčastněné subjekty, zajišťuje místo setkání a domlouvá čas. Dojednává přítomnost facilitátora a seznamuje ho s předběžným cílem, který se později zpřesňuje v rámci diskuse účastníků setkání. Facilitátor zejména moderuje diskusi a vytváří akční plán. K setkáním

týmu okolo dítěte dochází na půdě sociálních služeb, či zdravotnického zařízení, ale i v méně formálním prostředí jako je domácnost rodiny, veřejná knihovna nebo uzavřený prostor kavárny (Majetny et al., 2019).

Metoda tým okolo dítěte je podobně jako case management využívána při mezioborové spolupráci. Case management a TOD se liší hlavně terminologií, některými rozdíly, co se týče povinností facilitátora a tím, že je TOD zaměřen výhradně na zdravotně postižené dítě a jeho rodinu.

KP5 (organizace 2) hovoří o stálých odbornících podílejících se na setkáních týmu. Setkání většinou organizačně zajišťuje poradce služby rané péče. Jako nejčastější účastníky týmu uvádí KP5 zástupce škol a školek, sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, další sociální služby a samozřejmě rodiče. Odborníky jako jsou pediatři, kliničtí psychologové nebo pedopsychoiatri nazývá pasivními účastníky týmu, kteří nejsou na setkání přítomni, ale jsou s ranou péčí v telefonickém nebo e-mailovém kontaktu. KP5: *Tito odborníci považují osobní účast na setkání za ztracený a nezaplacený čas, nemohou si dovolit vyjet někam do rodiny z důvodu vlastní přetíženosti.* Podobně Pretis et al. (2019) považují za nejčastější problémy těchto profesionálů zapojených do týmu, ať už virtuálně nebo osobně, jejich vlastní motivaci, koordinaci času, ochranu údajů a finanční pokrytí jejich služeb.

KP4 (organizace 1) mezi možné účastníky týmu, mimo rodiče, kteří jsou přítomni vždy, zařazuje pedagoga, asistenta pedagoga, psychologa, pracovníka SPC, logopeda, lékaře, zástupce sociálních služeb jako jsou sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi, osobní asistence a denní stacionář. KP4 zdůrazňuje: *Vyplývá to z potřeb rodiny, když si o to řeknou, tak se to může realizovat.*

Pokud je účastníkem týmu OSPOD, stává se také koordinátorem setkání. KP5 uvádí, že *někdy dochází i na facilitaci.* Tým se setkává většinou v domácnosti rodiny nebo na pracovišti rané péče. KP5 objasňuje: *K setkáním organizovaným OSPOD dochází, když se řeší nějaký závažnější problém, ale to už je trochu nad rámec rané péče a děje se to naštěstí zřídka.*

K širší týmové spolupráci v organizaci 1 a 2 dochází, nesplňuje však všechny požadavky metody týmu okolo dítěte, ani case managementu, zejména co se týče přítomnosti nezávislého facilitátora na setkáních týmu okolo dítěte nebo na případových konferencích, pokud se jedná o case management, a pravidelností v setkávání. Přítomnost facilitátora není sice nutná na méně formalizovaných setkáních v rámci case managementu, ale ta slouží jako doplněk k případovým konferencím.

Dosoudilová (2020) uvádí častou situaci, kdy je klientovi pomáháno více pracovníky různých institucí, kteří se scházejí a domlouvají následné kroky, ale není určený ten, kdo proces koordinuje. Setkání nemá formalizovanou podobu a naplňování potřeb klienta je vyhodnocováno pouze v rámci jednotlivých služeb nebo jiných institucí. Dle výsledků výzkumu tato forma spolupráce služby rané péče s ostatními subjekty, podílejícími se na péči o dítě s PAS a jeho rodinu, převažuje.

Výše uvedený druh spolupráce se uplatňuje také při setkávání poradkyň rané péče se zástupci školních zařízení, které jsou vůbec nejčastějšími subjekty spolupracujícími se službou raná péče. Před nástupem dítěte do těchto institucí dochází ke společným schůzkám na půdě mateřských a základních škol. Jejich zástupci mají tak možnost setkat se s rodiči i s dítětem, kterému známost pedagogů i prostředí usnadňuje následný vstup do nového prostoru. Čadilová a Žampachová (2017) upozorňují na stále nízký počet odborníků ve školských zařízeních s dlouhodobými zkušenostmi s výchovou a vzděláním dětí s PAS, tito pracovníci by se proto měli v případě problémů obracet na profesionály z institucí a organizací, kteří se této oblasti dlouhodobě věnují. Poradkyně rané péče doplňují informace rodičů a předávají vlastní postřehy ohledně specifik daného dítěte, pomáhají řešit případné problémy nejen co se týče dítěte, ale i problémy v komunikaci vzniklé mezi rodiči a zástupci školních zařízení. Uskutečňují se i schůzky pedagogů a poradkyň rané péče bez přítomnosti rodičů na jejich podnět a s jejich souhlasem. Poradkyně rané péče získávají informace o tom, jak se dítě v mateřské škole chová, jak zvládá její nároky, tyto poznatky pak přenášejí do své práce s ním.

Druhou oblastí mé bakalářské práce byla otázka průběhu koordinace pomoci rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra v rámci služby rané péče. Ve výsledcích výzkumu popisují její průběh a formy pomoci a podpory poskytované dětem s PAS, jejich rodičům a ostatním členům rodiny.

Služba raná péče nabízí klientským rodinám poradenství, a to jak základní sociální, tak i specializované. Základní sociální poradenství, vymezené zákonem č. 108/2006, o sociálních službách, spočívá v poskytování informací ohledně sociálních dávek a příspěvků, a to buď přímo poradkyněmi rané péče, sociálním pracovníkem dané organizace, nebo prostřednictvím jiných institucí (Úřad práce, poradny pro osoby se zdravotním postižením aj.), na které zástupkyně služby rané péče předávají kontakt, případně pomohou vyjednat schůzku. Poradkyně rané péče dále rodinu informují o možnostech doplňujících nebo navazujících služeb.

Služba raná péče během svého působení v rodině dítěte s PAS pomáhá rodičům zorientovat se v nové situaci. Má vytvořenou síť odborníků, na které předává kontakty. Zpětná vazba rodin vyjadřující jejich spokojenost je zprostředkována dalším rodinám. Jedná se především o odborné lékaře, klinické psychology nebo logopedy. Dle Standardů rané péče SPRP (2017) je úkolem poradců rané péče v rámci specializovaného poradenství shromažďovat a nabízet informace, které pomohou klientům v uspokojování jejich specifických potřeb a v osvojení si znalostí a dovedností. Pracovník rané péče poskytuje tyto informace dle aktuálních potřeb a zájmu klienta. Speciální poradenství může probíhat formou rozhovoru, a to během osobního setkání, telefonicky nebo jako on-line konzultace, doporučením i zapůjčením odborné literatury, prostřednictvím kurzů, přednášek a seminářů, nebo zprostředkováním zkušeností jiných rodin.

Vzdělávací aktivity, které jsou organizovány službou rané péče se stávají také součástí setkávání rodin, které se uskutečňují formou jednodenních akcí nebo vícedenních pobytů. Spontánně zde dochází k výměně zkušeností mezi rodiči a poskytování si vzájemné podpory.

V oblasti stimulace vývoje dítěte je důležité reagovat na jeho aktuální potřeby, mít takové nároky, na které dítě stačí. Při nábízení základních dovedností, jako je navazování očního kontaktu nebo sdílené pozornosti, se rodič musí přizpůsobit dosaženému stupni jejich vývoje. Obdobně je tomu s rozvojem komunikace, k jejíž podpoře se zavádí individuálně zvolený náhradní nebo augmentativní komunikační systém. Thorová (2016) za předpoklad účinného zvládnutí průběžných problémů dítěte považuje zajištění strukturovaného a předvídatelného prostředí, které dítěti pomůže porozumět světu (orientovat se v prostoru, čase a vztazích) a nácvik funkční komunikace i sociálního chování.

Důležitou součástí podpory a pomoci, které se rodinám dostává od poradkyň rané péče, je psychosociální podpora směřovaná všem členům rodiny i jejímu širšímu okolí. Poradkyně rané péče pomáhají rodičům vyrovnat se s faktem onemocnění dítěte. Obdobně jako Kübler-Ross (2015) udávají fáze smutku, kterými si rodiči procházejí, tento proces bývá dlouhodobý a individuálně prožívaný každou rodinou.

Psychosociální podpora je zaměřena také na sourozence dítěte s PAS. Dle Jelínkové (2014) je v odborné literatuře sourozencům věnováno méně pozornosti než rodičům, navzdory tomu, že narození postiženého dítěte zásadně ovlivňuje i jejich život. Jelínková (2014) pokládá za důležité vysvětlit zdravým sourozencům (přiměřeně jejich věku) charakter onemocnění dítěte s PAS a zdůrazňuje význam společně stráveného času rodiče

pouze se samotným zdravým dítětem. Poradkyně rané péče v rámci svých možností a při vhodných příležitostech zapojují zdravého sourozence do společných aktivit. KP6 považuje formu práce se sourozenci za nedostatečnou a zmiňuje potřebu profesionálního přístupu: *Bohužel není v našich silách pořádat podpůrné skupiny pro sourozence, pro něž je vedení zkušeným psychologem nezbytností. Toho my v současné době nemáme a na této úrovni se sourozenci nepracujeme.*

Nedílnou složkou poskytování služby je individuální plánování. Pretis et al. (2020) podrobně popisují tento proces a uvádějí zásady pro praxi. Součástí tohoto procesu je také vyhodnocení psychomotorického vývoje dítěte pomocí různých metodických materiálů. Poradkyně rané péče organizace 1 používají Program Portage, který je zaměřen na pomoc dítěti se specifickými potřebami a rodině jako celku. Školení a veškerou dokumentaci spojenou s Programem Portage nabízí Středisko rané péče EDUCO Zlín, z.s.. Pracovnice rané péče organizace 2 využívají Edukačně hodnotící profil, jež je dle slov KP5 v případě dětí s PAS *validnější a přesnější v diagnostice*. Vytvořily ho Čadilová a Žampachová (2015) jako podklad pro hodnocení vývojové úrovně dětí s PAS a pro sestavování funkčních edukačních plánů. Organizace 3 mapuje a hodnotí potřeby dětí s PAS i jejich rodin pomocí Regionální karty rané péče Jihomoravského kraje.

Zásadním předpokladem pro efektivitu péče o dítě s PAS je vzájemná spolupráce, informovanost a osobní angažovanost všech v péči zainteresovaných osob. Jednou z metod týmové spolupráce je case management. Jak jsem již uvedla ve zkoumaných organizacích se metodou case management nepracuje, i když se v určitých projevech může způsob spolupráce rané péče s dalšími subjekty case managementu podobat. Za hlavní překážku zavedení této metody shledávám vyčerpání profesionálů ze zdravotnických oborů. Vzhledem k tomu, že poradkyně rané péče jejich situaci znají, neoslovují je ke kontinuální formě spolupráce. Kdyby týmovou spolupráce inicioval některý z lékařů nebo psycholog, bylo by pro ně schůdnější zavést case management do svého portfolia metod používaných na pracovišti.

6 Závěr

Bakalářská práce se věnovala problematice vzájemné spolupráce služby rané péče s profesionály z jiných oborů a popisu různých forem podpory a pomoci, které služba raná péče dětem s PAS a jejich rodinám nabízí a poskytuje.

V teoretické části byl přiblížen vývoj chápání autismu v průběhu času. Autorka zaměřila svou pozornost i na nově chystané změny související se zavedením jednotné diagnózy PAS pro pervazivní vývojové poruchy, které v blízké době přinese 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. V souvislosti s PAS byly představeny hlavní problémové oblasti tohoto onemocnění, jimiž jsou: abnormální komunikace, abnormální sociální interakce, stereotypní chování a omezené zájmy. Předpokladem kvalitní péče o dítě s PAS je spolupráce profesionálů z různých oborů. Autorka popisuje metodu sociální práce case management, kterou se mezioborová týmová spolupráce často realizuje. V závěru teoretické části byla vymezena služba raná péče dle zákona č. 108/2006, o sociálních službách, přiblížena historie jejího vzniku a uvedeny způsoby financování této služby.

Ve výzkumné části bakalářské práce bylo cílem autorky popsat, jakým způsobem funguje case management v souladu s ranou péčí a zodpovědět stanovené výzkumné otázky: „Jak je realizována spolupráce pracovníků rané péče s dalšími profesionály z jiných oborů?“ a „Jak probíhá koordinace pomoci rodinám s dětmi s poruchou autistického spektra v rámci služby rané péče?“

Pro realizaci výzkumu byla použita kvalitativní výzkumná strategie a technika polostrukturovaného rozhovoru. Rozhovory byly vedeny s 8 poradkyněmi rané péče ze tří organizací poskytujících tuto službu dle zákona č. 108/2006, o sociálních službách, v platném znění.

Při zpracování dat autorka identifikovala dvě základní oblasti. První oblast je zaměřena na podoby spolupráce služby raná péče s dalšími subjekty podílejících se na péči o dítě s PAS, druhá se věnuje činnostem, které raná péče poskytuje ve prospěch dětí s PAS a jejich rodin.

Z výsledků výzkumu vyplynulo, že nejčastějšími subjekty spolupracujícími s ranou péčí jsou školní zařízení. Poradkyně rané péče doprovázejí rodiny procesem jejich výběru, získání asistenta pedagoga či odkladu školní docházky. Ve spolupráci s pedagogy nebo asistentem pedagoga pomáhají dítěti s adaptací ve školním prostředí, nebo s integrací dítěte v mateřských školách. Rodičům dítěte poskytují poradenství,

jak tyto procesy dítěti ulehčit a doprovázejí je na jednání se zástupci školních zařízení, kde vystupují jako jejich rovnocenní partneři.

Během výzkumného šetření se autorka zaměřila na to, jaká metoda mezioborové spolupráce se v organizacích uplatňuje. Dle výsledků výzkumu není ani v jedné organizaci metoda case management využívána. Pracovnice rané péče organizace 1 a 2 upřednostňují metodu „tým okolo dítěte“, která více odpovídá jejich cílové skupině. Metodu „tým okolo dítěte“ začal v roce 1995 ve Velké Británii rozvíjet Peter Limbrick. Postupem času se stala mezinárodně uznávaným modelem péče o dítě s postižením a jeho rodinu. Ani tato metoda však není používána ve své komplexnosti. Mezioborová spolupráce v méně formalizované podobě probíhá ve všech třech organizacích.

Přínos bakalářské práce autorka shledává v představení metody „tým okolo dítěte“ širší veřejnosti. Tato metoda podobně jako case management propojuje odborníky z různých oborů a rodiče dítěte s PAS, sjednocuje přístup všech zúčastněných na péči o dítě a zvyšuje efektivnost poskytované pomoci. Rodiče i širší sociální okolí dítěte motivuje k aktivní spoluúčasti na plánování a realizaci komplexní péče. Otevřenost a vstřícný přístup poradkyň rané péče ke spolupráci s ostatními profesionály navzdory často limitujícím podmínkám, především co se týče časových možností lékařů a psychologů, může být příkladem i pro jiné poskytovatele sociálních služeb.

7 Seznam použitých zdrojů

1. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1968. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-II)* [online]. 2. issue. Washington, D.C.: American Psychiatric Association. 119 s. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: <https://www.madinamerica.com/wp-content/uploads/2015/08/DSM-II.pdf>
2. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1980. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-III)* [online]. 3. issue. Washington, D.C.: American Psychiatric Association. 494 s. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: <http://aditpsiquiatriaypsicologia.es/images/CLASIFICACION%20DE%20ENFERMEDADES/DSM-III.pdf>
3. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 1994. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, (DSM-IV)* [online]. 4. issue , Washington, D.C.: American Psychiatric Association. 886 s. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: <https://98k6btp5b2.pdcn1.top/dl2.php?id=37426902&h=1c0caed201279e639585adfd9d6378f1&u=cache&ext=pdf&n=Dsm-iv>
4. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2000. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR®)* [online]. 4. issue. Arlington, VA: American Psychiatric Association. 943 s. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: <https://zero.sci-hub.se/3912/404775c07c710207b1ad7acedf987ad2/10.1176/appi.bodsm-iv-tr.pdf?download=true>
5. AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2015. DSM-5®: Diagnostický a statistický manuál duševních poruch. Praha: Hogrefe – Testcentrum. 1032 s. ISBN 978-80-86471-52-5.
6. *Analýza financování sociálních služeb*, 2019. [online]. MPSV. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: https://www.mpsv.cz/documents/20142/225517/Anal%C3%BDza+financov%C3%A1n%C3%AD+soci%C3%A1ln%C3%ADch+slu%C5%BEeb_2019.pdf/3c8c3bf8-c747-09b0-9308-3838a646c465
7. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2012. Edukačně – hodnotící profil dítěte s poruchou autistického spektra (do 7 let). 3. vydání. Praha: Pasparta. 48 s. ISBN 978-80-905993-6-9.
8. ČADILOVÁ, V., ŽAMPACHOVÁ, Z., 2017. Rozvoj sociálních dovedností pro děti s autismem. 2. vydání. Praha: Pasparta. 103 s. ISBN 978-80-88163-49-7.

9. DOSOUDILOVÁ, K., 2020. *Metodika case managementu* [online]. Člověk v tísní, o.p.s. 25 s. [cit. 2022-05-24]. ISBN: 978 80-7591-041-7. Dostupné z: <https://www.clovekvtisni.cz/metodika-case-managementu-1462pub>
10. DUDOVÁ, I., MOHAPLOVÁ, M., 2016. Poruchy autistického spektra – 2. díl. *Pediatric pro praxi*. 17(4), 204-207, doi: 10.36290/ped.2016.047.
11. FUENTES, J., et al., 2021. ESCAP practice guidance for autism: a summary of evidence-based recommendation for diagnosis and treatment. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 30(6), 961-984, doi: 10.1007/s00787-020-01587-4.
12. GOULD, J., WING, L. Severe impairment of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9(1), 11-29, doi: 10.1007/BF01531288.
13. HAVLOVOCOVÁ, M., SEDLÁČEK Z., 2020. Genetika autismu. In: HRDLIČKA, M., KOMÁREK V. (eds.) *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. 2.vydání. Praha: Portál, s. 11-25. ISBN 978-80-262-0686-6.
14. HELT, M., 2008. Can Children with Autism Recover? If So, How? *Neuropsychology Review*. 18(4), 339-366, doi: 10.1007/s11065-008-9075-9.
15. HENDL J., 2005. *Kvalitativní výzkum: Základní metody a aplikace*. Praha: Portál. 408 s. ISBN 80-7367-040-2.
16. HOŘEJŠÍ J., RADKOVÁ, I., 2018. *Aspergerův syndrom: Život pod společenským tlakem*. Praha: Galén. 165 s. ISBN 978-80-7492-386-9.
17. HRADILKOVÁ, T., et al., 2016, *Analýza rané péče v ČR za rok 2015* [online]. Nadační fond Avast. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: https://files.avast.com/files/marketing/foundation/analyzaranepece_2015_tisk.pdf
18. HRDLIČKA, M., 2014. Historický vývoj, koncepce, terminologie. In: HRDLIČKA, M., KOMÁREK V. (eds.) *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. 2.vydání. Praha: Portál, s. 11-25. ISBN 978-80-262-0686-6.
19. HRDLIČKA, M., 2020. *Mýty a fakta o autismu*. Praha: Portál. 172 s. ISBN 978-80-262-1648-3.
20. HYMAN S. L., et al., 2020. Identification, evaluation, and management of children with autism spectrum disorder. *Pediatrics*. 145(1), article number e20193447, doi: 10.1542/PEDS.2019-3447
21. *ICD-11: International Classification of Disease 11th Revision*, 2022. [online]. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: <https://icd.who.int>

22. JELÍNKOVÁ, M., 2014. Historický vývoj, koncepce, terminologie. In: HRDLIČKA, M., KOMÁREK V. (eds.) *Dětský autismus: Přehled současných poznatků*. 2.vydání. Praha: Portál, s. 11-25. ISBN 978-80-262-0686-6.
23. JANEBOVÁ, R., 2014. *Teorie a metody sociální práce – reflexivní přístup*. Hradec Králové: Gaudeamus. 120 s. ISBN 978-80-7435-374-1.
24. KURITA, H., 2011. How to deal with the transition from Pervasive Developmental Disorders in DSM-IV to Autism Spectrum Disorder in DSM-V. *Psychiatry and Clinical Neuroscience*. 65(7), 609-610, doi: 10.1111/j.1440-1819.2011.02268.x.
25. KÜBLER – ROSS, E., 2015. *o smrti a umírání: Co by se lidé měli naučit od umírajících*. Praha: Portál. 320 s. ISBN 978-80-262-0911-9.
26. MAHROVÁ, G., VENGLÁŘOVÁ, M., 2008. *Sociální práce s lidmi s duševním onemocněním*. Praha: Grada. 168 s. ISBN 978-80-247-2138-5.
27. *Manuál k případovým konferencím*, 2011. [online]. Ministerstvo práce a sociálních věcí. 44 s. [cit. 2022-05-24]. ISBN 978-80-7421-038-9. Dostupné z: <https://www.mpsv.cz/documents/20142/954480/manual.pdf/acf5d4a4-2427-aff8-c229-e2a2ce81f5db>
28. MAENNER, M. J., et al., 2020. Prevalence of autism spectrum disorder among children aged 8 Years-Autism and developmental disabilities monitoring network, 11 Sites, United States, 2016. *MMWR Surveillance Summaries*. 69(4), 1-12, doi: 10.15585/MMWR.SS6904A1.
29. MAJETNY, J., et al., 2019. *Setkání okolo dítěte*. [online]. Český Těšín: Naše rovnováha, z.s. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: <https://naserovnovaha.cz/setkani-okolo-ditete-prakticka-prirucka/>
30. *Mezinárodní klasifikace nemocí: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí, úrazů a příčin smrti ve znění 9. decenální revize*, 1978. Praha: Avicenum. 564 s. ISBN 08-069-78.
31. MIOVSKÝ, M., 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.
32. *MKN-10: Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů*, 2022. 2. vydání. [online]. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. 885 s. [cit. 2022-05-24]. ISBN 978-80-7472-168-7. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-10#publikace>

33. KANNER, L., 1943. *Autistic Disturbance of Affective Contact*. [online]. Neuordiversity Weblog. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: https://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
34. *O klasifikaci*, 2021. [online]. ÚZIS. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: <https://www.uzis.cz/index.php?pg=registry-sber-dat--klasifikace--mezinarodni-klasifikace-nemoci-mkn-11>
35. PRETIS, M., BARLOVÁ J., HRADILKOVÁ, T., 2020. *Raná péče: Příručka pro teorii a praxi*. Praha: Pasparta Publishing, s.r.o. 135 s. ISBN 978-80-88290-65-0.
- Raná péče Nautis. Pomoc pro děti s autismem i jejich rodiče*, 2018. [online]. Národní ústav pro autismus, z.ú. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: <https://nautis.cz/detail/cz/rana-pece-nautis-pomoc-pro-deti-s-autismem-i-jejich-rodice->
36. *Registr poskytovatelů sociálních služeb*, © 2006 - 2022. [online]. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: http://iregistr.mpsv.cz/socreg/vitejte.fw.do?SUBSESSION_ID=1659268563891_4
37. SEDIHOVÁ, A., VLADOVÁ, K., 2016. Autismus a další pervazivní vývojové poruchy. In: LECHTA, V. (ed.), 2016. *Inkluzivní pedagogika*. Praha: Portál. 464 s. ISBN 978-80-262-1123-5.
38. ROKYTA J., 2013. Nacisté, křesťané a eutanázie. *Theologická revue*. 84(1), 48-92. ISSN 12117617.
39. SIEGEL, B., SPITZER, R., WATERHOUSE, L., WING L., 1993. Pervasive Developmental Disorders: From DSM-III to DSM-III-R. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 22(4), s. 525-549, doi: 10.1007/BF0104632.
40. SILBERMAN, S., 2021. *Neurokmene*. Žilina: Absynt. 588 s. ISBN 9788082032522.
41. *Standardy rané péče SPRP*, 2017. [online]. Společnost pro ranou péči, z.s. [cit. 2022-05-24]. Dostupné z: <https://www.ranapece.cz/brno/wp-content/uploads/sites/14/Standardy-SPRP-2017.pdf>
42. THOROVÁ, K., 2015. *Vývojová psychologie: Proměny lidské psychiky od početí po smrt*. Praha: Portál. 424 s. ISBN 978-80-262-0714-6.
43. THOROVÁ, K., 2016. *Poruchy autistického spektra*. 3. vydání. Praha: Portál. 504 s. ISBN 978-80-262-0768-9.
44. Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách, 2006. [online]. [cit. 2022-05-24]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 37, s. 1257-89. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>

45. Zákon č. 110/2019 Sb., o zpracování osobních údajů, 2019. [online]. [cit. 2022-05-24]. In: *Sbírka zákonů České republiky*, částka 47, s. 890-911. ISSN 1211-1244. Dostupné z: <https://aplikace.mvcr.cz/sbirka-zakonu/start.aspx>

8 Seznam obrázků a tabulek

Obrázek 1: Subjekty podílející se na péči o dítě s podezřením na PAS nebo s již stanovenou diagnózou

Obrázek 2: Formy vztahů subjektů zapojených do péče o dítě s podezřením na PAS nebo s již stanovenou diagnózou se službou raná péče

Obrázek 3: Průběh služby raná péče

Obrázek 4: Podpora dítěte s PAS

Obrázek 5: Podpora rodiny dítěte s PAS

Tabulka č.1: PAS v DSM-II-V

Tabulka č. 2: PAS v MKN-9 a MKN-10

Tabulka č. 3: PAS A MKN-11

Tabulka č. 4: Organizace a komunikační partneři

9 Seznam příloh

Příloha 1: Seznam okruhů otázek

Kolik má Vaše organizace rodin v péči?

Jakou část z nich tvoří rodiny s dětmi s podezřením na PAS nebo s již stanovenou diagnózou?

V jakém věku se k Vám nejčastěji dostávají děti s PAS nebo s podezřením na PAS?

Jak často navštěvuje poradce rané péče rodinu ve Vaší organizaci?

Jak vypadá průběh poskytování služby raná péče?

Jakými způsoby pracujete s dětmi s podezřením nebo s diagnózou PAS nebo s již stanovenou diagnózou?

Jak podporujete další členy rodiny?

Jaké jsou jejich nejčastější potřeby?

S jakými institucemi nebo odborníky nejčastěji spolupracujete?

Jaké jsou podoby této spolupráce a jak probíhá?

Zavádíte ve Vaší organizaci v rámci mezioborové spolupráce metodu case management?

Jakou metodou týmové práce ve Vaší organizaci používáte?

10 Seznam zkratek

ADI – R - Autism Diagnostic Interview - Revised

ADOS - Autism Diagnostic Observation Schedule

APA - American Psychiatric Association

APLA - Asociace pomáhající lidem s autismem

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

ICD - International Classification of Diseases

KP - Komunikační partner

M-CHAT-R - Modified-Checklist for Autism in Toddlers- Revised

MKN - Mezinárodní klasifikace nemocí

MPSV - Ministerstvo práce a sociálních věcí

NAUTIS - Národní ústav pro autismus

OSPOD - Orgán sociálně-právní ochrany dětí

O.T.A. - Open Therapy of Autism

PAS - Porucha autistického spektra

SPC - Speciálně pedagogické centrum

SPRP - Společnost pro ranou péči

TOD - Tým okolo dítěte