

JIHOČESKÁ UNIVERZITA V ČESKÝCH
BUDĚJOVICÍCH

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

OBOR UČITELSTVÍ PRO MATEŘSKÉ ŠKOLY

Autistické dítě v intaktní společnosti

Autistic child in an intact society

Bakalářská práce

Vedoucí diplomové práce:

PaedDr. Eva Suchánková, Ph.D.

Autor:

Irena Márová

© České Budějovice, 2008

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem svoji bakalářskou práci vypracovala samostatně pouze s použitím pramenů a literatury uvedených v seznamu citované literatury.

Prohlašuji, že v souladu s § 47b zákona č. 111/1998 Sb. V platném znění souhlasím se zveřejněním své bakalářské práce, a to v nezkrácené podobě – v úpravě vzniklé vypuštěním vyznačených částí archivovaných pedagogickou fakultou elektronickou cestou ve veřejně přístupné části databáze STAG provozované Jihočeskou univerzitou v Českých Budějovicích na jejích internetových stránkách

V Písku dne 28. 3. 2008

Irena Márová

Poděkování

Chtěla bych touto cestou poděkovat vedoucí bakalářské práce paní PaedDr. Evě Suchánkové, Ph.D. za její pomoc a komentáře při vzniku této práce.

Anotace

Autistické dítě v intaktní společnosti

Práce se zabývá problematikou autismu. Seznamuje s jeho charakteristickými projevy, historickým vývojem, popisem jednotlivých poruch autistického spektra, vývojem poruchy v jednotlivých věkových obdobích. Dále se pokouší nastínit, jaké jsou priority a největší úskalí v péči o děti s poruchami autistického spektra v České republice.

Abstract

Autistic child in an intact society

This bachelor work deals with problems of autism. It introduces its typical signs, depicts its historical development and describes single disorders of autistic spectrum as well as the progress of this disorder in different life stages. Furthermore, it tries to outline the main priorities and greatest problems, that the care of such children suffers in the Czech republic.

Obsah:

1. Úvod.....	3
2. Cíl práce a metodika.....	5
3. Co je autismus?	6
4. Vývoj a změny přístupů k dětskému autismu	8
4.1 Historický vývoj.....	8
4.2 Pervazivní vývojové poruchy, poruchy autistického spektra, vymezení pojmů.....	13
5. Charakteristické projevy, deficity a chování	15
5.1 Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra.....	15
5.1.1 Sociální interakce a sociální chování.....	15
5.1.2 Komunikace	16
5.1.3 Představitost, zájmy, hra	18
6. Popis jednotlivých poruch autistického spektra (se zaměřením na dětský autismus).....	20
6.1 Dětský autismus	20
6.2 Atypický autismus	23
6.3 Aspergerův syndrom.....	23
7. Demografické charakteristiky	25
7.1 Četnost výskytu autismu, epidemiologické studie	25
7.2 Poměr mezi pohlavími.....	25
8. Vývoj poruchy v jednotlivých věkových obdobích	26
8.1 Narození a první rok života.....	26
8.2 Batolecí období (12 – 36 měsíců)	26
8.3 Předškolní období (3 - 6 let)	27
9. Diagnostika	30
10. Problematika péče o děti s PAS v České republice.....	33
10.1 Současná situace.....	33
10.2 Největší úskalí péče v České republice	41
10.3 Legislativa a možnosti podpory rodin pečujících o dítě s PAS	42
11. Rodina a dítě s autismem.....	45
11.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy	45
11.2 Postoje, které ztěžují adaptaci.....	47
12. Výzkumná sonda.....	48
Závěr	57
Shrnutí	59
Přílohy	60
Příloha č. 1 - kasuistika	60
Příloha č. 2 - rozhovor	63

1. Úvod

Motto: vychovávat dítě s autismem je maratón, ne sprint. (Eric Schopler)

Tlak na konformitu a vnímání toho, co je běžné, se vztahuje i na chápání a přijímání jednotlivých členů společnosti. Ti, kteří nejsou jako ostatní, kteří se nějak odlišují, pak mohou být čímsi „cizorodým“. Každý však, bez ohledu na svoji odlišnost od ostatních, musí být chápán jako člověk se svými – specifickými – kvalitami.

Schopnost přijímat druhého takového, jaký je, respekt a tolerance k jeho individualitě, to je výraz kvality jedince i celé společnosti. Je jenom na nás, zda budeme od samého počátku z dítěte dělat „chudáčka“, který bude velmi špatně hledat své místo ve společnosti nebo zda začneme s dítětem od sdělení diagnózy pracovat. Takové dítě opravdu dosáhne ve svých schopnostech a dovednostech maxima. Najde si své zájmy, koníčky a prožije šťastný život. Rozdíl je pouze v tom, že u dětí postižených budeme muset vynaložit větší úsilí, spolupracovat s odborníky a lidmi, kteří mají s nimi zkušenosti.

O dětech postižených platí to samé co o dětech zdravých. Každé dítě se rodí do prostředí, které je na jeho příchod již hmotně i psychologicky připraveno. Nejdůležitějším článkem, který ovlivňuje jeho vývoj, je rodina. V případě, že se narodí dítě postižené, zažívají rodiče otřes. Jejich dosavadní postoje a představy se musejí změnit. Čím je defekt dítěte zjevnější, tím je těžší se s ním vyrovnat a tím zásadněji se musejí změnit životní hodnoty rodičů a ostatních členů rodiny. Zdravotně postižený člen v rodině je vždy velkou zátěží, se kterou se ne každý dokáže vyrovnat.

Ve chvíli, kdy se rodičům vloudí první pochyby, že s jejich dítětem není něco v pořádku, ještě netuší, že právě odstartovali nesmírně náročný běh naplněný četnými překážkami, slepými uličkami, kompromisními řešeními, ale i nadějí a úspěchy. Jakým způsobem se podaří nepřízeň osudu zvládnout, záleží na mnoha faktorech. Významnou roli hraje míra informovanosti a profesní zdatnosti odborníků, se kterými se rodiče a dítě setkávají, dále osobní zvládnutí situace rodiči a míra podpory širší rodiny. Tak je to i v rodinách, kde se narodí dítě s PAS. Rodiče si kladou otázky: „Co je s dítětem v nepořádku?“, „Co to je porucha autistického spektra?“, „Co to znamená?“, „Co můžeme očekávat v budoucnosti?“, „Jak můžeme dítěti pomoci?“

Každý rok si otázky tohoto typu nově pokládá okolo čtyř stovek rodičů dětí s poruchou autistického spektra. Jen část rodičů ale bohužel dostane správnou odpověď. Někteří na ni čekají léta, jiní ji neobdrží ani v dospělosti. Nesprávnou diagnózou ale mají děti ztížený start do života. Nejedná se o neúčelnou nálepku, ale bránu k informacím a tím i k účinné pomoci (Švarcová, 1998).

Dočetla jsem se, že se s problémy kolem diagnózy potýkáme v naší zemi poměrně výrazně. Donedávna prý většina dětských psychiatrů, psychologů a pediatrů o existenci pervazivních poruch měla jen mlhavé tušení. To dokazuje i moje kasuistika. Situace se ale v posledních letech zlepšila. V odborných časopisech vycházejí články týkající se dané problematiky, pervazivní vývojové poruchy se začaly ve větší míře vyučovat i na vysokých školách. Svou roli sehrál i úspěšný film Barryho Lewinsona Rain Man, jehož zásluhou byl autismus představen široké veřejnosti.

Přesto mnoho dětí v naší republice obdrží nesprávnou diagnózu. Rozporuplné a často zcela protichůdné informace uvádějí rodiče ve zmatek, vzbuzují nejistotu a obavy o další osud jejich dítěte. Rodiče vyhledávají další a další vyšetření, aby získali odpověď na otázku, co stojí za problémy, se kterými se potýká jejich dítě i rodina. Celkem logicky se upínají na mnohdy nepodložená optimistická tvrzení typu „kluci mluví později“, „než půjde do školy, nebudete o problému vědět.“ Čas neúčelně plyne. Odsouvá se tak doba zavedení intervenčních modifikačních programů, které přinášejí zlepšení ve vývoji a zabraňují prohlubování deprivace dítěte způsobené komunikačním a sociálním handicapem. Opožděná diagnostika zbrzdí komplexní a efektivní pomoc dítěti i celé rodině (Švarcová, 1998).

Nekladu si za cíl postihnout problematiku autismu v plné šíři. Zrovna tak není vzhledem k předepsanému rozsahu bakalářské práce možné, abych zahrnula další související témata, která by si jistě zasloužila pozornost. Mám na mysli oblast zdravotní (screening - mapování, výzkum chování) nebo konkrétní popis nácviků pracovních a sociálních dovedností (potřeba spolupráce „lidí z medicíny“- psychiatři, pediatři, psychologové, neurologové a „lidí školy“ – speciální pedagogové, pedagogové).

2. Cíl práce a metodika

Cílem práce je ukázat, jaká je problematika péče o děti s autismem v České republice, zjistit informovanost občanů o autismu.

Příprava a realizace této bakalářské práce probíhala v několika etapách:

- Nejprve bylo nutné shromáždit potřebné zdroje informací, které jsou nezbytné pro pochopení dané problematiky. Informace byly čerpány zejména z odborné literatury. Také jsem čerpala poznatky ze svých setkání s autistickým dítětem. Dalším zdrojem byl internet.
- Druhou etapu tvořilo studium získaných materiálů, jejich třídění a analýza.
- Třetí etapu představovalo praktické ověřování těchto poznatků.
- Čtvrtou etapou se stalo sepsání této bakalářské práce a její úprava do výsledné podoby.

3. Co je autismus?

Mnoho lidí považuje nepřiměřené chování dítěte za důsledek špatné výchovy. Takový postoj je založen na mylné domněnce, že všichni máme na počátku života stejné předpoklady. (Alan Train, in Thorová, 2006)

Thorová uvádí příklad:

Na zemi v dětském pokoji sedí dítě. Světlovlasý kudrnatý chlapeček. Přesypá korálky. Nabere jich plnou hrst a pustí do misky. Znovu a znovu . Uběhne půl hodina. Korálky chrastí, dítě se nahlas směje. Radostně zatřepe rukama jako křídélky. Na zavolání nereaguje, nabízených hraček si nevšímá, nic nechce. Občas zvedne hlavu a zadívá se upřeně do očí, pohledem ani gestem však s lidmi nekomunikuje. Zdá se, že skoro vůbec nevnímá okolí (Thorová, 2006; s. 19).

Autismus je podle Mezinárodní klasifikace nemocí zařazován mezi pervazivní vývojové poruchy. Pervazivní vývojové poruchy závažným a komplexním způsobem poškozují psychický vývoj takto poškozených dětí. Termín pervazivní vývojové porucha je společným označením pro závažnější poruchy, které se vyskytují již od raného dětství. Příčinou je poškození mozku.

Autismus je charakterizován triádou příznaků: neschopností vzájemné společenské interakce, neschopnosti komunikace a omezeným, stereotypně se opakujícím repertoárem zájmů a aktivit. Jeho výskyt se v literatuře uvádí v poměru asi 3–5 z 10 000 narozených dětí. Pro srovnání Shira Richman ve své knize Výchova dětí s autismem uvádí, že autismus se vyskytuje u 10–15 dětí z 1000.

Co je to autismus? Studujeme-li odbornou literaturu zjišťujeme, že spíše víme, co autismus není, než co autismus ve skutečnosti je. Autismus není druhem mentální retardace, i když s mentální retardací bývá v převažující většině případů spojen. Autismus není ani zvláštním druhem schizofrenie, za níž byl až donedávna pokládán.

Vyčerpávající definice autismu patrně dosud v naší literatuře neexistuje, proto se tato vývojová vada zpravidla charakterizuje souborem svých klinických projevů:

Na autistech si můžeme uvědomit, co je to vnitřní neschopnost vrůst do trvalých a vědomých lidských vztahů. Jejich vnitřní svět je podivný, nelidský, osamělý, prázdný...

Jsou jiní než ostatní, ne proto, že by se jim nedostávalo péče a lásky, ale proto, že ji nedovedou přijmout, využít, zpracovat a vytvořit v sobě stejné lidské hodnot.
(Švarcová, 1998; s. 8)

4. Vývoj a změny přístupů k dětskému autismu

Za padesát let své oficiální existence názory na poruchy autistického spektra prošly bouřlivým vývojem. Ačkoli příčiny autismu doposud nebyly odhaleny a základní jádrové potíže přetrvávají po celý život, byl zaznamenán pozitivní vývoj v porozumění příčinám problémů, terapii i vzdělávacích strategiích. Vhodně zvolená intervence a specifické postupy mohou handicap výrazně zmírnit a zlepšit tak vyhlídky dítěte do budoucnosti. Cílem terapeutické a pedagogické pomoci je umožnit člověku s poruchou autistického spektra využít a osvojit si dovednosti v maximální míře, které mu dovoluje jeho handicap. Pokud dítěti od malička zajistíme strukturované a předvídatelné prostředí, jež mu umožní porozumět světu (orientovat se v okolí, čase, prostoru, vztazích), a budeme klást důraz na nácvik funkční komunikace a sociálního chování, připravíme si půdu pro efektivní zvládání průběžných problémů. (Thorová, 2006)

4.1 Historický vývoj

Dětský autismus jako samostatná klinická diagnostická jednotka existuje již déle než půl století. Americký psychiatr Leo Kanner byl prvním člověkem na světě, jenž si všiml podobně nepřiměřeného chování u skupinky několika dětí. Zvláštní projevy považoval za symptomy specifické samostatné poruchy, kterou nazval časný dětský autismus. K výběru tohoto označení inspiroval Kannerův řecký původ slova „autos“, což znamená „sám“. Názvem se Kanner snažil vyjádřit svoji domněnku, že děti trpící autismem jsou osamělé, pohroužené do vlastního vnitřního světa, nezajímající se o svět kolem sebe, neschopné lásky a přátelství. Během následujících padesáti let názory na léčení, příčiny vzniku autismu a výchovu dětí s autismem prošly bouřlivým vývojem.

S pojmem autismus nepřišel poprvé v psychiatrii Leo Kanner. V roce 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuler použil termín autismus k pojmenování jednoho ze symptomů pozorovaných u schizofrenních pacientů.

Lidé s autismem ale žili na světě jistě již mnohem dříve. Vzhledem k svému velmi nápadnému a zvláštnímu chování budili značnou pozornost, a tak se popis jejich projevů dostal do mnohých knih a článků. Tyto děti byly v Hippokratově době označovány za svaté děti, ve středověku za děti posedlé d'áblem či uhranuté.

V roce 1908 Rakušan Theodor Heller popsal u dětí zvláštní stav, který nazval *dementia infantilis*, kdy i po několikaletém období normálního vývoje následuje prudká deteriorizace v oblasti intelektu, řeči a chování. Porucha byla později nazývána Hellerovým syndromem. V současnosti se řadí do kategorie pervazivních vývojových poruch a nazývá se dezintegrační poruchou. Chování dětí po nástupu poruchy ve větší či menší míře odpovídá symptomům popisovaným u autismu.

Rok 1943 byl v historii autismu klíčový. V časopise *Nervous Child* vyšel článek amerického psychiatra rakouského původu Leo Kanner *„Autistik Disturbances of Affektive Contact“* (Autistická porucha afektivního kontaktu). Kanner byl ve své době ve Spojených státech velmi váženým a uznávaným odborníkem, autorem první učebnice dětské psychiatrie. Ve svém článku uveřejnil výsledky svého pětiletého pozorování 11 dětí, které v chování vykazovaly množství společných znaků, ale nenaplnovaly diagnostická kritéria žádné do té doby známé kategorie psychických onemocnění. Kanner o nich napsal: *„Tyto děti přišly na svět s neschopností navázat citový kontakt, stejně jako jiné děti přicházejí na svět s intelektovým nebo fyzickým deficitem.“* Kanner popisoval děti s autismem jako extrémně osamělé a uzavřené ve svém vlastním světě. *„Více než o lidi se zajímají o věci. Nereagují na volání jménem a nerušeně pokračují ve své činnosti. Vyhýbají se očnímu kontaktu a nikdy se nedívají do obličeje. Konverzace, která probíhá v blízkosti dítěte, je nevyrušuje. Pokud osoba chce na sebe upoutat pozornost, musí zašlápnout nebo sebrat objekt, se kterým si dítě hraje. Objeví se vztek, ale ne osobu, která to udělala, nýbrž na konkrétní chodidlo nebo ruku. Na osobu se nepodívají, nepromluví.“* Ta samá situace se špendlíkem. *„Vždy se rozzlobí na špendlík, který ho píchl, nikoli na člověka, který to udělal.“* (Kanner, 1972, in Thorová, 2006; s. 36).

Rok po Kannerovi, tedy v roce 1944, vídeňský pediatr Hans Asperger nezávisle na něm popsal v článku *„Auistische Psychopathen im Kindersalter“* (Autističtí psychopati v dětství) syndrom s podobnými projevy. Syndrom považoval za poruchu osobnosti. U dětí popisoval potíže v sociálním chování, zvláštnosti v komunikaci při bohatě rozvinuté řeči, vysokou míru intelektu, motorickou neobratnost a ulpívavé, omezené zájmy. V době druhé světové války však informační spojení mezi vědci nefungovalo, proto je zajímavé, že v popisu chování použil Asperger také pojem „autismus“, aniž by znal práci svého kolegy Leo Kanner. V roce 1949 na mezinárodním kongresu speciální pedagogiky vystoupil Asperger s referátem, který se zabýval odlišnostmi jím objeveného syndromu a Kannerova autismu. Kanner popisoval děti, které mají spíše těžší formu autismu,

zatímco Hans Asperger se věnoval dětem s mírnějšími formami poruchy. Termín Aspergerův syndrom poprvé použila v roce 1981 britská lékařka Lorna Wingová. Ta se významně zasloužila o rozšíření poznatků z psychopatologie poruch autistického spektra, sepsala řadu odborných publikací a příruček s radami pro rodiče. Její zájem o autismus podpořil fakt, že se jí v padesátých letech narodila dcera s autismem (Thorová, 2006).

Tak jako u mnohých jiných onemocnění a poruch, názory na autismus prošly, a stále procházejí, řadou změn. Teorie střídala teorii. Sami autoři v průběhu svého odborného působení své názory radikálně mění spolu s přílivem nových informací.

Psychoanalýza a autismus

Psychoanalytické hnutí vzniklo v předválečné Evropě. Do Ameriky dorazilo po druhé světové válce a mělo výrazný dopad na laické i odborné myšlení. Tato teorie vysvětlovala autismus jako výsledek dlouhodobého procesu emocionálního ochlazování dětí sobeckými rodiči. Kanner byl také autorem slovního spojení „matka lednička“. U rodičů vyvolala obrovský pocit nejistoty a viny. Není proto těžké vžít se do úvah matky syna s autismem, která říká:

„Léta jeho raného dětství byla zlá, protože se uzavřel do sebe. A byla ještě horší, než bylo nutné, a to následkem teorie, že všechno je matčina vina. Je snad třeba zvlášť bohaté fantazie k tomu, aby se dalo pochopit, jak bolestné je pro matku, když se její dítě uzavírá do sebe, když nemluví, nesměje se, dívá se skrze ni, a bývá někdy úplně bez sebe úzkostí a zoufalstvím? Je snad třeba zvlášť bohaté fantazie k tomu, aby se dalo pochopit, že matku téměř zničí, když se jí více či méně jasně poví, že je to vlastně všechno její vina? Že je jako matka zřejmě vadná?“ (Qrjasaeterová, 1991, in Thorová, 2006; s. 38)

Termín „matky ledničky“ zavedl také Bruno Bettelheim ve své studii Prázdná pevnost (1960). Také on vyjadřuje názor, že autismus je způsoben odmítáním dítěte rodiči. Věřící, že rodiče dětí s autismem jsou citově chladní. V souladu s převažujícím trendem léčit autismus psychoanalýzou dochází k přesvědčení, že chladné chování rodičů zahání děti do jejich vlastního autistického světa (Richman, 2006)

Zastáncem této teorie je i Margaret Mahlerová. Mahlerová tvrdí, že normální dítě je autistické první tři měsíce života. Neuvědomuje si okolní svět, nekomunikuje. Teprve přes opakující se pravidelný cyklus tělesné tenze, úlevy a uspokojeními, dítě si začíná uvědomovat vnější realitu reprezentovanou matčíným prsem, obličejem, hlasem, dotykem. Mezi třetím a čtvrtým měsícem začíná reagovat na zvuky a vizuální stimuly, usmívá se. Pokud osoba, která o dítě pečuje, není emocionálně vřelá a o dítě fyzicky nepečuje, dítě z autistické fáze nikdy nevyroste. Děti podle Mahlerové nejsou interpersonálně dostatečně stimulovány, a tudíž se nenaučí komunikovat. (Mahler, 1952, in Thorová, 2006; s. 39)

Výsledkem psychoanalytických interpretací autismu byly rozvrácené rodiny, kdy si rodiče vzájemně kladli za vinu potíže dítěte.

Medicínské a vědecké pojetí autismu, zlepšení diagnostiky

V šedesátých letech vědci začali pátrat po jiných příčinách vzniku autismu. V roce 1964 vychází kniha amerického psychologa Bernarda Rimlanda *Infantile Autismus*.

Rimland sám jako otec syna s autismem striktně odmítl teorii o rodičovské vině. V knize jasně definoval autismus jako neurobiologickou poruchu organického původu. Výzkumem Rimland prokázal, že rodiče dětí s autismem nevěnují svým potomkům menší péči a nijak je citově nezanedbávají. V podstatě se jejich postoje a chování neliší od rodičů zdravých dětí. V sedmdesátých letech začíná být mezi odborníky teorie organického původu poruchy všeobecně akceptovaná (Thorová, 2006).

Psycholingvistický a behaviorální přístup

Na rozdíl od psychoanalýzy, která vychází z teorie, že jádrem problémů jsou zážitky v raném dětství, behaviorální terapie se zaměřuje na problémové chování, které je možné odnaučit a přeučit. Pozornost se tak obrací k vhodným posilovacím prostředkům, jako je jídlo, hudba, vibrace nebo oblíbený předmět. Terapeuti dětí s autismem se začali věnovat hlavně rozvíjení různých dovedností. Snažili se řešit potíže autistických dětí učením. Upozorňovali na problémy s generalizací, kdy se nově nabyté zkušenosti přenášejí do jiného prostředí jen velmi problematicky (Harris, 1977, in Thorová, 2006).

Neurobiologický výzkum autismu

Na přelomu století si získává pozornost tzv. vývojový neurobiologický model příčiny vzniku autismu. Teorie říká, že z dosud neprokázaných příčin (teoreticky setkání plodu s nějakou teratogenní látkou, chybná funkce genů řídících autoorganizaci mozkových struktur) dochází po uzavření neurální trubice u plodu k poškození vyvíjejícího se mozku (mezi 24. - 26. embryonálním dnem). Postupný vývoj mozku v průběhu těhotenství je tak kaskádově narušen (Komárek, 2004, in Thorová, 2006).

Genetické výzkumy

O tom, že autismus a Aspergerův syndrom mohou být poruchy vrozené, případně dědičné, uvažovali již Kanner i Asperger.

V sedmdesátých a osmdesátých letech byly identifikovány nejružnější anomálie téměř na všech chromozomech ve spojení s diagnózou autismu. Z výzkumů vykryštovalo několik genů, které mají s velkou pravděpodobností bližší vztah k autismu. Nicméně výzkumné výsledky nejsou prozatím na takové úrovni, aby byly schopny vysvětlit genetický mechanismus příčin vzniku autismu. S největší pravděpodobností je však autismus poruchou, kterou nezpůsobuje jeden specifický gen. Pro tento fakt svědčí různorodost symptomů, kterými se porucha projevuje (Sedláček, 2004, in Thorová, 2006).

Současné pojetí

Vědecké studie směřují k pojmání autismu jako důsledku geneticky podmíněných změn v mozkovém vývoji (Acosta, 2003, in Thorová, 2006).

Poruchy autistického spektra jsou považovány za vrozené. Specifické projevy dítěte nejsou způsobeny chybným výchovným vedením. Autismus řadíme mezi neurovývojové poruchy na neurobiologickém základě. Poruchy autistického spektra jsou pojímány jako velmi různorodý syndrom. Za efektivní formu pomoci jsou považovány různé speciální pedagogické programy s podporou behaviorálních a interakčních technik, které umožňují dítěti využít schopnosti a dovednosti v maximální možné míře, kterou jim jejich handicap dovoluje. Součástí účinné intervence jsou nácviky pracovních a sociálních dovedností, rozvoj funkční komunikace.

4.2 Pervazivní vývojové poruchy, poruchy autistického spektra, vymezení pojmů

Pervazivní vývojové poruchy patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená všepřonikající a vyjadřuje fakt, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. V důsledku vrozeného postižení mozkových funkcí, které dítěti umožňují komunikaci, sociální interakci a symbolické myšlení (fantazii), dochází k tomu, že dítě nedokáže vyhodnocovat informace stejným způsobem jako děti stejné mentální úrovně. Vnímá, prožívá, a tudíž se chová i jinak. Pro syndromy, které tvoří jednotlivé nozologické jednotky, je charakteristická značná variabilita symptomů. Poruchy autistického spektra diagnostikujeme vždy na základě přítomné určité sumy symptomů ve specifických oblastech, nikdy ne na základě jen několika projevů. Pervazivní vývojové poruchy diagnostikujeme bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakékoli jiné přidružené poruchy či nemoci, což znamená, že autismus se může pojít s jakoukoli jinou nemocí či poruchou. Diagnostický proces je tím ovšem ztížen.

V sedmdesátých letech vymezila britská lékařka Lorna Wingová styčné problémové oblasti, které jsou klíčové pro diagnózu a nazvala je triádou poškození. Patří sem potíže v sociálním chování, komunikaci a představivosti.

Pervazivní vývojové poruchy se projeví vždy již v prvních letech života, typické věkové rozmezí záleží na konkrétním typu poruchy. Ke stanovení diagnózy je zapotřebí několik symptomů v jednotlivých oblastech triády.



Obtížnost v zařazování dětí do určité kategorie pervazivních vývojových poruch a jejich vzájemné překrývání (typické např. pro autismus a Aspergerův syndrom) vyvolaly v praxi potřebu vzniku všeobecného termínu, který by zastřešoval děti s co nejširší škálou i mírou symptomů. Ve světě se rozšířil a je v současné době běžně užíván termín poruchy autistického spektra, který zhruba odpovídá pervazivním vývojovým poruchám (Thorová, 2006).

V současné době mezi všeobecně uznávané a rozšířené diagnostické systémy patří v Evropě diagnostická kritéria vydávaná Světovou zdravotnickou organizací MKN-10, ve Spojených státech amerických pak kritéria vydávaná Americkou psychiatrickou asociací - DSM-IV.

5. Charakteristické projevy, deficity a chování

5.1 Triáda problémových oblastí společná pro poruchy autistického spektra

5.1.1 Sociální interakce a sociální chování

„Lidé mne otravovali, nevěděl jsem, na co jsou dobří. Báł jsem se, že mi něco udělají. Nikdy nebyli stejní. Necítil jsem se s nimi bezpečně. Dokonce i osoba, která na mně byla hodná, se někdy chovala jinak. Věci s lidmi do sebe nezapadaly, postrádaly logiku a pravidla. Miloval jsem vše, co se opakovalo. Čím déle, tím lépe. Pokaždé, když jsem zmáčknuł vypínač, věděl jsem, co se stane. Dodávalo mi to báječný pocit bezpečí“
(Barron, 1992, in Thorová, 2006; s. 61).

Sociální chování můžeme u dětí pozorovat už od prvních týdnů i dnů života. Sociální úsměv, sociální broukání a oční kontakt se s každým měsícem vývoje upevňují. Sociální chování se stává stále diferencovanějším.

Porucha sociální interakce se s hloubkou postižení u jednotlivých dětí s PAS výrazně liší. Zjednodušeně řečeno, některé děti mají potíže se základními sociálními dovednostmi, které jsou vlastní dětem v kojeneckém věku, u jiných sociální chování odpovídá tříletému dítěti a někteří lidé s mírnější variantou handicapu chápou sociální problémy na úrovni dětí šestiletých.

Děti s rysy časněho autismu si přinesly do života nedostatek schopnosti citových vztahů. Chybějí především známky nelibosti, když je dítě ponecháno o samotě, a známky radosti, když se známá osoba k dítěti blíží. Jestliže si zdravé dítě počíná samo sebe uvědomovat, uvědomuje si také svoji bezmocnost a potřebu být ochraňováno. Je to fyziologická potřeba hnízda a péče – ochrany. Během svého vývoje potřebují děti mít k někomu důvěru, někoho napodobovat. Trvalý citový vztah k dospělé osobě, která je chrání, přivádí dítě k samostatným postojům. U dětí s autismem je však tento proces zcela odlišný: nedovedou využít láskyplné péče, která je obklopuje, nevnímají ji a nevyžadují, nejsou schopny sebezpřesahujícího vztahu.

Děti s autismem, podle zkušeností R. Nesnídalové, nevyrostou v samostatné osobnosti, nezískají schopnost myslet, rozhodovat se a jednat nezávisle na tlaku přírody. Projevuje se

u nich jakási porucha funkce pociťovat svou vlastní existenci a tím i existenci druhých, chybí dětská přítulnost a emocionální vztahy v době dospívání k druhému pohlaví, schopnost mezilidského kontaktu vůbec. Autistický jedinec je bytost sui genesis – bez schopnosti vztahu. Autistické dítě nepotřebuje protějšek. Pokud mluví, mluví pro sebe, ne pro druhé, opakuje, nesděljuje. Zákonitosti citového vývoje se ho nedotýkají, vývoj jeho „já“ je jiný. Afektivní vztahy se vyvinou u autistického dítěte mnohem dříve k věcem, než k lidem. Není schopné přijímat citové informace a není schopné je opětovat. Netouží po pochvale, po uznání, po lásce. V dětství nereagují vstřícně na gesta k pochování, některé děti nemají rády, když se jich někdo dotýká. Nehrají hry jako děti zdravé, nesledují zrakem blízkou osobu. Jako batolata neprojevují normální strach z cizích lidí. Může se naučit mazlit s matkou, jako se naučí jiným dovednostem. Může nakonec zvykově přilnout, může u matky v pozdějším věku přece jen hledat pomoc a příjemnosti – jídlo, dárky a snad i pocit bezpečí. Ale trvalých, individuálních a diferencovaných emocionálních vztahů autisté nejsou schopni.

Děti s autismem nerozumí neverbálnímu chování a neumí ho správně používat. Nevykazují sociální kontakty přiměřené věku. Děti s autismem:

- se mohou vyhýbat očnímu kontaktu
- mohou mít problémy s porozuměním výrazům obličeje a s reakcí na sociální klíče a gesta jako mávání a ukazování
- nejsou schopny navazovat a rozvíjet přiměřené sociální kontakty s vrstevníky
- dávají přednost samotě a nemají zájem o druhé lidi
- používají ruku jiné osoby, chtějí-li dosáhnout na nějakou věc (Richman, 2006; s. 8)

5.1.2 Komunikace

Řeč pro mne neměla větší význam než jiné zvuky. Začala jsem rozumět některým izolovaným slovům, až když jsem je viděla napsané. Zvuk slov byl pro mne příliš roztržitý a matoucí. Lidé marně očekávali, že jim porozumím. Cítila jsem v hlavě, jaká jsou ta slova, co chci říci, ale ona stále nevycházela. Často jsem zaměňovala slova podobných věcí jako sandály a boty nebo šaty a sukně. Bylo pro mne obtížné opakovat, chápat a správně používat slova, která jsou si podobná, například „tyč“ a „bič“, „sýr“ a „výr“. v každé větě se najde slovo, které špatně vnímám, musím si pomoci kontextem věty. Situace se velmi zhorší, pokud jsem v tenzi.“ (Tréhin, 1997, in Thorová, 2006; s. 108)

Dítě s autismem začíná mluvit opožděně, podivným způsobem. Jejich řeč vykazuje kvalitativní i kvantitativní postižení. Nastupuje často v celých větách, chybí stadium žvatlání. Dítě reprodukuje zvuky, které narážely na jeho sluch, jeho řeč nemá sdělovací funkci.

Postižení v komunikaci se může projevit:

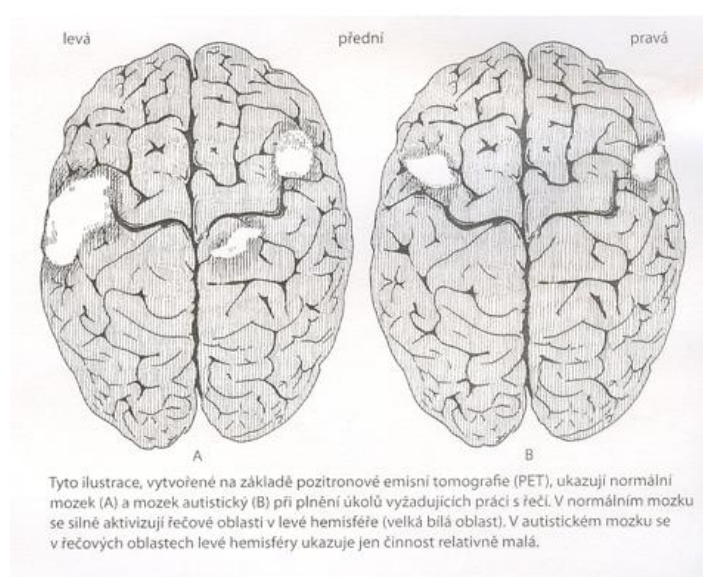
- echolálií (opakování slov a vět)
- monotónní řečí bez intonace
- nedostatky v napodobování, spontánnosti a variacích v použití jazyka
- nesprávným používáním zájmen
- rozdílem v receptivním a expresivním jazyce, neschopností chápat abstraktní pojmy, např. nebezpečí

Asi u čtyřiceti procent dětí s autismem se řeč nevyvine, aniž by se děti snažily kompenzovat tento nedostatek nějakým alternativním způsobem komunikace, jako jsou gesta nebo mimika. Ti, u kterých se řeč rozvine, nepoužívají ji běžným způsobem.

V raném věku se dítě může chovat nezvykle tiše, nepláče, nebrouká si. Mohou se objevit náznaky gest či verbálních projevů, nedokáže však napodobit slova či zvuky.

V batolecím věku může dítě dokonce přestat používat už naučená slova.

Děti s autismem často o sobě mluví ve 2. osobě nebo 3. osobě jednotného čísla (Richman, 2006; s. 8).



(„Když mozek pracuje jinak“ – Bragdon Allen, Gamon David)

5.1.3 Představivost, zájmy, hra

„Velice mě baví sledovat předpovědi počasí. Porovnávám teploty na celém světě. Rád také navštěvuji knihovny a internet, abych sbíral informace na toto téma.“
(Thorová, 2006; s. 115).

Děti s autismem si vytvářejí repetitivní (opakující se) motorické pohyby a stereotypní vzorce chování, které se manifestují různým způsobem:

- stereotypními a repetitivními vzorci chování, jako je plácání rukama, tleskání, pozorování třepetajících rukou, kolébání a otáčení těla, grimasování, poklepávání, verbální stereotypy

Vzorce chování se mohou omezit na některý smysl. Abnormální smyslové reakce se mohou projevovat různě:

- čichovou a chuťovou přecitlivělostí
- abnormální zrakovou stimulací, která se může projevovat rovnáním předmětů do řady, nutkavou oblibou konfigurací čísel či písmen, zíráním do světla
- extrémní reakcí na zvuky – dítě není schopno ignorovat nepodstatné zvuky, reaguje přehnaně na určité zvukové podněty, nebo na ně nereaguje vůbec

V raném dětství se tyto zvláštnosti mohou projevit tím, že dítě odmítá jídlo určité barvy nebo konzistence. Dítě nemusí reagovat na lidské hlasy či okolní zvuky, nebo naopak může na běžný zvuk reagovat panicky. Může být citlivé na určité textilní materiály. Batolata s autismem dávají často přednost svým sebestimulačním aktivitám nebo zíráním do prázdna před hrou s hračkou. Mohou trávit mnoho času točením koleček u autíček, rovnáním předmětů do řady nebo skládáním zvířátek na okraj stolu.

Předměty a témata stereotypních zájmů se u lidí s autismem zpravidla mění, někdy trvají měsíce, jindy roky. S postupujícím věkem se mohou rozvíjet a stávat se sofistikovanějšími i přesto, že stereotypní, ulpívavá a opakující se charakteristika činností zůstává zachována (Richman, 2006; s. 9).

Thorová uvádí příklad:

U Jiříka byl dětský autismus diagnostikován ve 4 letech. Již v té době projevoval extrémní zájem o sifony. V každém prostředí, které navštívil, se jako první vydal hledat umyvadlo,

následně překontroloval, zda má sifon, a pokusil se odšroubovat víčko odpadu. K velké radosti okolí bohužel úspěšně. Jakmile začal v šesti letech kreslit, zaměřil se na umyvadla. Zájem Jiříkovi vydržel až do 12 let, poté téma opustil. Vyhraněný zájem trval 8 let (Thorová, 2006; s.119).

6. Popis jednotlivých poruch autistického spektra (se zaměřením na dětský autismus)

6.1 Dětský autismus

Diagnostická kritéria pro dětský autismus (F84.0) podle MKN-10

1.	Autismus se projevuje před třetím rokem věku dítěte	
2.	Kvalitativní narušení sociální interakce	• nedostatečná odpověď na emoce jiných lidí • omezené používání sociálních signálů • chybí sociálně-emoční vzájemnost • slabá integrita sociálního, komunikačního a emočního chování • nedostatečné přizpůsobení sociálnímu kontextu
3.	Kvalitativní narušení komunikace	• nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností • narušená fantazijní a sociálně napodobivá hra nedostatečná synchronizace a reciprocita v konverzačním rozhovoru • snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování • relativní nedostatek tvořivosti a představivosti v myšlení • chybí emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí (verbální i neverbální) • narušená kadence komunikace a správného užívání důrazu v řeči, které moduluje komunikaci • nedostatečná gestikulace užívaná ke zvýraznění komunikace

4.	Omezené, stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity	• rigidita a rutinní chování v široké škále aspektů každodenního života (všední zvyky, hry) • specifická přichylnost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické (jiné než např. plyšové hračky) • lpění na rutině, vykonávání speciálních rituálů • stereotypní zájmy – např. data, jízdní řády • pohybové stereotypie • zájem o nefunkční prvky předmětů (např. omak, vůně) • odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo v detailech osobního prostředí (např. přesunutí dekorací nebo nábytku)
Nespecifické rysy		
• strach (fobie) • poruchy spánku a příjmu potravy • záchvaty vzteku, agrese a sebezraňování (zvláště pokud je přítomna těžká mentální retardace) • většinou chybí spontaneita, iniciativa a tvořivost při organizování volného času • potíže s vytvořením myšlenkové osnovy (koncepce) při rozhodování v práci i přesto, že schopnostmi na úkoly stačí		

Děti s autismem jsou si v mnohém podobné, mají podobné nedostatky v určitých oblastech vývoje a mají i své silné stránky. Každé dítě je však v rámci autistického spektra jiné. Aby bylo diagnostikováno jako autistické, musí splňovat aspoň dvě kritéria z první kategorie (sociální interakce), dvě kritéria z druhé kategorie (komunikace), a jedno kritérium z třetí kategorie (aktivity a zájmy). Nemusí splňovat všechny uvedené

symptomy. Každý symptom je součástí autistického syndromu, a je-li symptomů dostatečný počet, pak je diagnóza autismus namístě (Richman, 2006; s. 9).

Stanovení diagnózy je často obtížné, neboť se jedná o poměrně vzácnou poruchu, se kterou nepřicházejí lékaři a psychologové mimo specializovaná centra často do kontaktu.

Dětský autismus tvoří jádro poruch autistického spektra (hlavně z pohledu historického). Stupeň závažnosti poruchy bývá různý, od mírné formy (málo mírných symptomů) až po těžkou (velké množství závažných symptomů). Problémy se musí projevit v každé oblasti diagnostické triády. Kromě poruch v klíčových oblastech sociální interakce, komunikace a představivosti mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími dysfunkcemi, které se projevují navenek odlišným, abnormním až bizarním chováním. Typická je značná variabilita symptomů. Porucha se diagnostikuje bez ohledu na přítomnost či nepřítomnost jakékoli jiné přidružené poruchy. Specifický projev deficitů charakteristických pro autismus se mění s věkem dětí. Syndrom lze diagnostikovat v každé věkové skupině.

Thorová uvádí příklad:

Martinovi bylo letos osm let. Okolo druhého roku si rodiče všimli, že s jeho vývojem není něco v pořádku. Rád se sice mazlil, ale o kontakt s rodiči projevoval menší zájem, než je obvyklé u dětí jeho věku. Pokud by mu v tom rodiče nebránili, vydržel by se podle jejich slov kývat celé hodiny ze strany na stranu. Řeč se rozvíjela o něco pomaleji, ale okolo čtvrtého roku již mluvil ve větách. Rodiče nechali zapsat Martina do mateřské školy. Chování dětí připadalo Martinovi nepochopitelné a nepředvídatelné, a tak si vymyslel vlastní obranu strategii – agresivní chování, které využíval a dosud využívá ve všech situacích, kdy se cítí nejistý. Agresivita se stala pro Martina formou komunikace. Po 14 dnech musel Martin ze školky odejít. Rodiče se obrátili na odborníky, kteří diagnostikovali poruchy chování při lehké mentální retardaci, tím ovšem péče skončila. Žádná speciální mateřská škola si Martina do péče nevzala. Po dvou odkladech Martin nastoupil do zvláštní školy, kde to „vydrželi“ jedno dopoledne, nastoupil do druhé, kde zůstal dvě hodiny. Rodiče byli zoufalí. Při psychologickém vyšetření v osmi letech byl diagnostikován dětský autismus. Martin byl zařazen do speciálního strukturovaného vzdělávacího programu pro děti s autismem v pomocné škole, který využívá metod kognitivně-behaviorální terapie. Prospívá zde bez větších obtíží (Thorová, 2006; s.180).

Autismus v adolescenci a dospělosti

Lidé s autismem doživotně potřebují asistenci. Na celkovou míru samostatného života mají vliv vrozené dispozice týkající se poruchy, raná péče a kvalita vzdělávacího programu, ve kterém bylo dítě umístěno. Největší potíže mají děti, které se nepodařilo z nějakého důvodu umístit, rodiče zařazení do školy odmítli, dítě navštěvovalo jen „opečovatelský a udržovací“ program, nebo má nedostatečně rozvinuté komunikační dovednosti.

Mnoho dospělých, kteří žijí v různých typech zařízení, nemá stanovenou správnou diagnózu. Mnohé problémové chování může být následkem nesprávného přístupu (Thorová, 2006).

6.2 Atypický autismus

Dítě splňuje jen částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus. Nicméně u dítěte najdeme řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které se s potížemi, jež mají lidé s autismem, shodují.

Atypický autismus diagnostikujeme obvykle v těchto případech:

- První symptomy byly zaznamenány až po třetím roce života
- Abnormní vývoj je zaznamenán ve všech třech oblastech diagnostické triády
- Není naplněna diagnostická triáda. Jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena.

Celkově lze říci, že pouze část dětí s atypickým autismem má některé oblasti vývoje narušeny méně než s klasickým autismem. Může se jednat o lepší sociální či komunikační dovednosti nebo chybí stereotypní zájmy. Z hlediska náročnosti péče a potřeby intervence se atypický autismus neliší od dětského autismu (Thorová, 2006).

6.3 Aspergerův syndrom

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

(Hans Asperger, in Thorová, 2006; s. 185).

Projevy sociální dyslexie, jak někdy bývá Aspergerův syndrom nazýván, mají mnoho forem. Jedná se o velmi různorodý syndrom, jehož symptomatika plynule přechází

do normy. Je obtížné, ne-li nemožné u určité hraniční skupiny odlišit, zda se jedná o Aspergerův syndrom nebo jen o sociální neobratnost spojenou například s více vyhraněnými zájmy a výraznějšími rysy osobnosti.

Intelekt u lidí s Aspergerovým syndromem je v pásmu normy. Někteří lidé s AS jsou pasivní a nemají výrazné problémy s chováním. Na druhé straně spektra existují děti, které se bez asistenta kvůli svému problémovému chování neobejdou již ani v mateřské škole. Během školní docházky mohou mít obrovské problémy i přes to, že je ve třídě přítomen asistent učitele. S problémovým chováním se u lidí s Aspergerovým syndromem nesetkáváme vždy. Ale bývá poměrně časté. Adaptibilita je snižena, změny v navykklém řádu a rutině často snáší s velkými obtížemi. Reakcí bývá rigidní chování ve formě rituálů, které děti s AS směřují vůči sobě, i svému okolí tzn., že rituály samy provádí a vyžadují je od druhých lidí. Nepružně reagují na změny (Thorová, 2006).

Děti s Aspergerovým syndromem je více než klasických autistů, ale (možná paradoxně) je těžší tuto poruchu diagnostikovat, protože dítě dlouho nemá žádné konkrétní problémy, je jen „jiné“. Většinou se to podaří až po osmém roce věku. U Tomáše byl Aspergerův syndrom diagnostikován v 5 letech. V tomhle je tedy Tomáš spíše výjimkou, za kterou lze vděčit osvětleným odborníkům, kteří na vše přišli v době, kdy nevysvětlitelně utíkal ze školky. Diagnóza se stanovuje na základě zevrubných psychologických vyšetření, odborníci také dítě pozorují v různých prostředích (Časopis Ona dnes, 2006, 3, 110).

7. Demografické charakteristiky

7.1 Četnost výskytu autismu, epidemiologické studie

Hrubý odhad výskytu pervazivních vývojových poruch v České republice
(Thorová, 2006; s. 226)

Diagnóza podle MKN-10

Dětský autismus	15 000 osob žijících v ČR	135 narozených dětí ročně
Aspergerův syndrom	15 000 osob žijících v ČR	135 narozených dětí ročně
Atypický autismus	30 000 osob žijících v ČR	270 narozených dětí ročně
Dět. dez. porucha	100 osob žijících v ČR	0,9 narozených dětí ročně

7.2 Poměr mezi pohlavími

Obecně platí, že vývojovými poruchami častěji trpí chlapci. Také autismus je u děvčat vzácnější. Nejčastěji uváděným poměrem jsou 3 až 4 chlapci s autismem na 1 dívku. U Aspergerova syndromu je poměr chlapců k děvčatům ještě vyšší (Thorová, 2006).

8. Vývoj poruchy v jednotlivých věkových obdobích

8.1 Narození a první rok života

V současné době není možné v prvním roce života spolehlivě určit, zda se u dítěte jedná o poruchu autistického spektra. Nástup poruchy může být zpočátku nenápadný a diagnózu lze stanovit až po nápadnějším rozvinutí symptomů.

Mnozí rodiče si všímají, že s jejich dítětem není něco v pořádku již před prvním rokem života. Část dětí s poruchou autistického spektra má opožděný motorický vývoj, což obvykle bývá prvním signálem možné poruchy, nicméně většinou nevede k primárnímu podezření na autismus. Konkrétně se jedná o odlišnosti zaznamenané v oblasti orální motoriky a v dosažení vývojových milníků v lezení, stání, sezení a chůzi.

Před prvním rokem života rodiče zaznamenávají také odlišnosti v zacházení s předměty. Patří sem nezáměr o okolí a manipulaci s předměty. Při nové zajímavé činnosti (barevný balónek, bubliny, svítilny a hrající předmět) dítě neprojevuje nadšení a má menší tendenci sledovat dění v místnosti. Rodiče se zpětně uvědomují, že dítě nevkládalo a nezkoumalo předměty a hračky ústy.

V oblasti sociálního chování se děti mohou stranit společnosti, ke společnosti druhých lidí a snaze o interakci mohou být lhostejní, ignorují snahu rodiče o jednoduché sociální hříčky – „kuk“, „paci paci.“ Určité menší procento dětí nevyhledává mazlení, některé děti jsou odmítavé, jiné pasivní. Je třeba si uvědomit, že způsob kontaktu je různorodý i u zdravých dětí. Důležitý je oční kontakt, schopnost zaměřit pozornost požadovaným směrem, sledovat směr pohledu dospělého (Thorová, 2006).

8.2 Batolecí období (12 – 36 měsíců)

Jako první příčinu znepokojení udávají rodiče nejčastěji problémy v řeči či širší komunikaci. Rodiče si všímají opožděného vývoje řeči a vůbec všeobecně malé schopnosti dítěte komunikovat. Za abnormní je považováno, pokud dítě v 6 měsících nereaguje vzájemným sociálním úsměvem, do 12 měsíců nežvatlá a negestikuluje (nenatahuje ruku, nemává), do 16 měsíců neukazuje ukazovákem na zajímavé předměty a neužívá slova a ve dvou letech spontánně neužívá věty. Je třeba si uvědomit, že ve 14 měsících dítě většinou dobře reaguje na jméno, věnuje pozornost přítomnosti člověka v místnosti

a dokáže na vzdálenost několika metrů navázat oční kontakt. Také ztráta jakýchkoli řečových nebo sociálních schopností v jakémkoli věku je krajně podezřelá a měla by se stát indikací k dalšímu vyšetření.

V oblasti sociálního chování je vývoj dětí s diagnostikovanou poruchou autistického spektra velmi různorodý. Zájem o sociální kontakt v raném věku je omezenější, dítě se nesnaží spontánně napodobovat činnosti, které vidí u rodičů. Pokud ano, chování je málo různorodé, často se omazuje jen na určené a opakované aktivity. Z dětských hříček a různých společných aktivit neprojevuje radost nebo jen velmi krátce a v omezené míře.

Ulpívavé tendence se projevují zrakovou či manipulační fixací na jeden předmět a neochotou zaměřit pozornost na jiné předměty. U některých dětí je nápadné, že často nosí určitý předmět stále u sebe a odmítají se od něj odloučit. Velmi často se jedná o předměty, které nejsou hračky (zátky od lahve, zavařovací gumička, kartáček na zuby). V celkovém chování bývá často přítomná neúčelná hyperaktivita, dítě je málo schopné spolupracovat. Střídá nálady, může být extrémně plaché či trpět silnými záchvaty vzteku a negativismu. Na požadavky reaguje velmi nepružně, často není schopné podat výkon, který v jiné situaci běžně zvládne. Hra a její vývoj bývají nápadné již po prvním roce života. Dítě se nezajímá o klasické hračky, neví, jak si s nimi hrát. Místo, aby jezdilo s autíčkem, roztáčí mu kolečka, stejně postupuje například u odstrkovadla. Kostky nestaví, spíše jen boří a rozhazuje. U aktivity dlouho nevydrží, soustředění je jen několikvteřinové (vyjma ulpívavé činnosti nebo hry, která ho vyloženě baví). Poměrně obvyklé bývá roztáčení věcí, fascinované pozorování některých předmětů a jejich pohybu.

Do tří let se většinou objeví i nápadné pohyby. Dítě chodí po špičkách, kývá tělem, točí se dokolečka, třepe rukama či prsty nebo nastavuje ruce do zvláštních poloh.

Častá je přehnaná reakce na hluk, dítě si zakrývá uši rukama a je vidět, že prožívá úzkost. Přecitlivělost na určité materiály způsobuje, že se dítě mnohdy svléká z oblečení a nesnáší určité typy oblečení (čepice, rolák, punčocháče apod.), na střihání vlasů a nehtů reaguje afektivními záchvaty. Některé děti jsou přecitlivělé na bolest, jiné ji naopak pociťují málo nebo téměř vůbec (Thorová, 2006).

8.3 Předškolní období (3 - 6 let)

Klíčovým okamžikem pro dítě je vstup do mateřské školy. Bývají to často pedagogové, kteří upozorňují, že chování dítěte v kolektivu se odlišuje od projevů jeho vrstevníků.

Některé děti jsou pasivní, hrají si pouze o samotě a některé jejich projevy se nám jeví jako zvláštní. Tyto děti však obvykle prvním diagnostickým sítím propadnou. Jiné děti jsou naopak aktivní. Jejich výrazně omezené zájmy jsou natolik bizarní a ulpívavé, že přitáhnou pozornost okolí. Čím je chování dítěte nezvladatelnější, tím větší je pravděpodobnost, že dítě v předškolním věku podstoupí odborné vyšetření. Pak už záleží pouze na znalostech příslušného psychologa, případně lékaře, zda určí správně diagnózu.

Mezi nejmarkantnější projevy patří obliba rituálů, omezené zvláštní zájmy či problémové chování typu agrese, sebezraňování, záchvaty vzteku, dítě bývá výchovně velmi obtížně usměrnitelné. Ve hře se stává nápadné stavění věcí do řad, jejich třídění podle určitého klíče, sestavování do určitých vzorců nebo zájem o specifické oblasti. U mnohých dětí je i specifický vývoj kresby.

U dětí s opožděnou a nefunkční řečí se často mezi pátým a šestým rokem zlepšuje řeč, ustupuje echolálie, spontánně začínají správně používat zájmena, mluví v rozvitějších větách. Řeč se stává komunikativnější, spontánnější, děti začínají komunikovat v systému otázka – odpověď. Jídlo přijímají již bez větších potíží. Sociální chování se stává diferencovanější. Tolerují lépe hluk. Záchvaty paniky a nekontrolovatelného vzteku pomalu odeznívají. Tento vývojový trend samozřejmě neplatí pro všechny děti, obvykle se týká dětí s mírnější formou autismu. Před nástupem do školy hraje úlohu schopnost soustředění, spolupráce, která bývá silně omezená. Děti s poruchou autistického spektra mají potíže se sociální normou a přiměřeným komunikačním stylem.

Rekce rodičů na sdělení diagnózy bývá velmi prudká a emocionální. Rodiče, kteří mají negativní zkušenost se selháním dítěte při nástupu do mateřské školy, chtějí pomoci, a tudíž jsou i diagnóze přístupnější. Tito se aktivně přizpůsobují novým podmínkám rodičovství. Pak tu jsou i rodiče, kteří v rámci obranného procesu pokračují v uplatňování nefunkčních adaptačních mechanismů:

- opakovaně popírají diagnózu
- nepřijímají poruchu autistického spektra jako handicap, ale spíše jako nemoc (hledají léta pilulku, dietu, zázračnou terapii, která dítě zcela vyléčí; této činnosti věnují veškerou energii)
- nepřijmou změněné podmínky a uchýlí se ke strategii vše je špatně, nic nemá cenu; léta nevyhledají odbornou psychoterapeutickou pomoc, končí zhroucením.

Rodičů, kteří situaci zvládnou, je většina (Thorová, 2006).

Diagnostika: Screeningová metoda CARS (v průběhu vývoje autistického dítěte se některé charakteristiky a symptomy mění, mohou se měnit i terapeutické přístupy, může se měnit i hloubka postižení; aby bylo možné zaznamenat změny v klinickém profilu postiženého dítěte, byly vytvořeny různé posuzovací škály; nejvíce používané jsou Škála dětského autistického spektra – CARS. Autorem škály je Eric Schopler a jeho kolegové. Škála hodnotí hloubku postižení autismem a může být přizpůsobena vývoji a věku sledovaného dítěte. Tuto škálu poměrně často využívají školy, aby zjistily vliv zvolené výuky na vývoj dítěte, diagnostická kritéria MKN-10 a DSM-4, psychiatrické a psychologické vyšetření, klinická zkušenost. Vyšetření mentálních schopností s pomocí testů intelektu (Richman, 2006; s. 10).

9. Diagnostika

Platí. Čím širší je povědomí a čím hlubší jsou vědomosti o poruchách autistického spektra, tím stoupá pravděpodobnost časně a správné diagnózy.

Ideální diagnostický model:

1. Fáze podezření. Rodiče jsou znepokojeni vývojem dítěte, s prvním dotazem se obrací většinou na pediatra. Pediatr vysloví podezření na poruchu autistického spektra. V případě podezření či váhání pošle dítě k vyšetření na specializované pracoviště.
2. Fáze diagnostická. Diagnostika poruchy autistického spektra je poměrně obtížná. Vyžaduje dobrou znalost vývojové psychologie, psychopatologie a klinickou zkušenost. Z hlediska profese se obvykle jedná o dětského psychologa nebo psychiatra, nejvýhodnější je týmová spolupráce několika profesí včetně speciálního pedagoga. Absolvují další doporučená vyšetření (genetika, neurologie, vyšetření zraku a sluchu apod.).
3. Fáze postdiagnostická. Rodiče se orientují v problematice, čtou doporučenou literaturu, kontaktují rodiče ve svépomocných skupinách a přes internet, vyhledávají možnosti následné péče.

Poruchy autistického spektra se mohou pojít s jakoukoli jinou poruchou. PAS nedodají člověku imunitu, a tak člověk s poruchou autistického spektra trpí poruchami a nemocemi stejně jako běžná populace. Vzhledem k zvolení vhodného přístupu a terapie je zapotřebí autismus diagnostikovat vždy zvlášť. Poruchy autistického spektra jsou skupinou syndromů, tedy množinou příznaků, která zahrnuje kognitivní (poznávací), motivačně-emoční a behaviorální odchylky od normy. Příznaky jsou natolik širokospektré a prolínající se, že jejich vzájemné hranice, a tudíž přesnou definici je obtížné vymezit. Logickým důsledkem je komorbita (spoluvýskyt) příznaků. V diferenciální diagnostice musíme čelit těmto problémům:

1. Autistické chování je přičítáno na vrub poruchy, která byla jednoznačně diagnostikována a prokázána testy (Downův syndrom, mentální retardace).
2. Místo poruchy autistického spektra obdrží člověk jinou diagnózu (schizofrenie, obsedantně-kompulsivní porucha, specifická porucha učení, ADHD).

3. Diagnóza autismu či Aspergerova syndromu může zastřít jinou psychiatrickou poruchu, která se rozvine v pozdějším věku a která vyžaduje speciální farmakologickou léčbu (úzkostná porucha, schizofrenie, bipolární porucha, obsedantně-kompulsivní porucha)

Nyní bych poukázala na případné poruchy, které přicházejí v úvahu v psychiatrické diferenciální diagnostice. Jsou jimi například:

- Mentální retardace
- Downův syndrom
- Schizofrenie
- Epilepsie
- Porucha aktivity a pozornosti (ADHD)
- Porucha pozornosti bez hyperaktivity (ADD)
- Elektivní mutismus
- Obsedantně-kompulsivní porucha
- Afektivní poruchy (poruchy nálady)

Shrnutí diagnózy

- V případě i mírného podezření na poruchu autistického spektra je zapotřebí objednat se na komplexní vyšetření u specialisty, který má s tímto typem poruch zkušenosti a zná vývojovou psychologii.
- Od 18. měsíce věku je předběžná diagnóza možná, v rámci rané péče by měla být zahájena psychoedukační intervence v rodině (raná péče).
- Již v 18 měsících věku lze na základě klinického vyšetření s vysokou mírou spolehlivosti předpovědět přítomnost poruchy autistického spektra.
- V raném věku děti s autismem na rozdíl od dětí s normálním vývojem selhávají ve hře s drobnými hračkami, se kterými by měly napodobovat dospělé, a ve schopnosti spolupráce. Potíže se vzájemným sdílením pozornosti se projevují nepřinášení věcí rodičům na ukázkou, v neschopnosti sledovat směr pohledu dospělého nebo v chybějícím ukazování na zajímavé podněty.
- Diagnózu sestavujeme vždy na základě sumy a vzorce symptomů, nikdy ne na základě dílčích projevů.

- Mezi 24. a 36. měsícem lze u dětí s klasickým průběhem poruchy stanovit diagnózu dětského autismu.
- Nejvhodnější období pro stanovení konečné diagnózy je mezi čtvrtým a pátým rokem, kdy bývají projevy poruchy nejmarkantnější.
- Poruchy autistického spektra nevylučují možnost dalších přidružených diagnóz.
- Řada dětí a lidí s poruchami autistického spektra neobdržela v minulosti správnou diagnózu.
- Pro stanovení diagnózy autismu se jeví jako ideální tým pediatr (podezření, první doporučení ke speciálnímu vyšetření), psycholog (vývojová diagnostika, diagnostika syndromu a jednotlivých symptomů), dětský psychiatr (potvrzení diagnózy) (Thorová, 2006).

10. Problematika péče o děti s PAS v České republice

10.1 Současná situace

Pokusila bych se nastínit, jaké jsou priority v péči o děti s autismem v České republice.

Oblast prevence a osvěty: zahrnuje informovanost laické i odborné veřejnosti, co je dětský autismus.

Současná situace: články v novinách, televizní a rozhlasové pořady, odborné knihy, beletrie.

Multidisciplinární profesní informovanost: orientace odborníků v dané problematice, možnost specializací.

Současná situace: vzdělávací programy v zainteresovaných oborech, jako je medicína, psychologie, speciální pedagogika, sociální práce; potřeba vzdělávacích akcí – organizace seminářů, přednášek a konferencí.

Diagnostika: pediatr (screeningová úroveň), psycholog, psychiatr, neurolog (screeningová úroveň), pedagogická diagnostika.

Současná situace: na pervazivní vývojové poruchy se u nás specializuje jen několik pracovišť, objednací doby jsou příliš dlouhé.

Lékařská vyšetření: neurologie, metabolické vady, genetika, vyšetření funkčními zobrazovacími metodami, foniatrie a oftalmologie.

Současná situace: komplexní vyšetření by měla probíhat na pracovištích, která s poruchami autistického spektra mají zkušenosti, v současné době se jedná v České republice o několik pracovišť.

Odborné poradenství: pracoviště zaměřená výhradně na problematiku pervazivních vývojových poruch s multidisciplinárním profesním zastoupením (psychologie, medicína, speciální pedagogika).

Současná situace: pedagogicko-psychologické poradny (částečně) a speciálně-pedagogická centra.

Intervenční program: behaviorální terapie (zvládání problematického chování), rozvoj kognitivních dovedností, komunikační terapie, rozvoj sociálních dovedností.

Současná situace: speciálně-pedagogická centra – v každém kraji funguje jeden koordinátor, který má na starosti děti s autismem.

Raná péče (do tří let věku):

Současná situace: raná péče v ČR je zcela nedostatečná, chybí ucelená metodika a koncepce, není vyškolený personál, APLA Praha má jednoho zaměstnance, který se věnuje rané péči.

Péče o děti předškolního věku: MŠ, SpMŠ.

Současná situace: mnoho MŠ i SpMŠ děti s autismem odmítá nebo je přijímá pouze na část dne (například hodinu, tři hodiny denně); funguje několik speciálních programů pro děti s autismem; v některých MŠ jsou děti s asistentem.

Péče o děti školního věku: ZŠ, speciální ZŠ, odpolední péče.

Současná situace: umístit dítě s PAS nebývá lehké; ve větších městech vznikají speciální třídy pro děti s autismem, a to většinou v rámci vzdělávacích programů speciálních škol (nyní funguje v ČR několik desítek speciálních tříd); některé děti jsou integrovány do speciálních tříd, jiné do běžných tříd; v některých třídách fungují asistenti třídních učitelů; umístění dítěte do družiny může být velmi problematické.

Asistent pedagoga:

Současná situace: na doporučení PPP nebo SPC lze posílit předškolní nebo školní zařízení osobou asistenta učitele; o navýšení finančních prostředků na plat asistenta pedagoga žádá svého zřizovatele příslušné školské zařízení; další informace lze nalézt v prováděcí vyhlášce č. 73/2005 zákona č. 561/2004 Sb.; u žáků s PAS je doporučována nejvyšší míra podpůrných opatření, kam spadá i asistent pedagoga

Rodinná terapie, psychoterapie: některé rodiny nezvládají vztahové problémy, které s sebou přináší postižení dítěte, a potřebují pomoc odborníka.

Současná situace: rodinná terapie by měla probíhat v rámci centra či jiném spolupracujícím zařízení v místě bydliště; v případě, že se jeden z rodičů nechce rodinné terapie účastnit, může ne psychoterapii docházet jen jeden.

Rodičovské podpůrné skupiny.

Současná situace: rodičovské skupiny by měly fungovat na regionální úrovni, v některých městech fungují u občanských sdružení např. Rainman (Ostrava), APLA Praha a APLA Jižní Morava, Autistik, APLA Hradec Králové, APLA Vysočina.

Respitní péče (odlehčovací služby):

Současná situace: asistenti docházejí do rodin, kde se v rámci respitní péče o děti starají; asistenční služba poskytuje doprovod na nejrůznější akce, pomáhá dítěti zařadit se do volnočasových aktivit; organizace letních táborů pro děti s autismem.

Občanská sdružení

V roce 1992 vznikl na podnět rodičů dětí s autismem klub Autistik jako sekce Sdružení pro mentálně postižené (SPMP). V roce 1994 se Autistik stal samostatným občanským sdružením, které se snaží o zlepšení situace v České republice, pořádá rekreační a rehabilitační pobyty pro rodiče s dětmi, překládá cizojazyčnou odbornou literaturu, pořádá odborné konference a přednášky.

V roce 2000 byla založena v České republice Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA). Jedná se o občanské sdružení, které vzniklo z iniciativy profesionálů pracujících s dětmi s autismem a pervazivními vývojovými poruchami. Sdružení podporuje systematickou a komplexní profesionální pomoc lidem s autismem a pervazivními vývojovými poruchami a jejich rodinám hlavně v těchto oblastech:

- diagnostika pervazivních vývojových poruch (v oblasti pediatrie, psychologie, psychiatrie a neurologie)
- odborné poradenství (služby psychologa, psychiatra, strukturované učení, kognitivně-behaviorální terapie, raná péče)
- podpora vzdělávacích a terapeutických programů (jádreem je strukturované učení a kognitivně behaviorální intervence, dílčí podpora integračních programů v oblasti vzdělávání, skupinová terapie lidí s Aspergerovým syndromem)

- podpora a organizace sociálních programů (letní tábory, odlehčovací služby, asistenční péče, krizová intervence)
- podpora zajištění různých stupňů bydlení a zaměstnání v dospělosti
- vzdělávání odborníků (vzdělávací semináře pro odborníky, kteří pracují s dětmi s autismem – pediatři, speciální pedagogové, logopedi, psychologové)
- zajištění informovanosti rodičů, práce s rodinou, konzultace v domácím prostředí
- podpora všeobecné informovanosti odborné i laické veřejnosti
- legislativní a právní poradenství, tlak na úpravu legislativy, rovnoprávné příležitosti pro lidi s poruchou autistického spektra

V roce 2000 vzniklo také občanské sdružení Rainman hájící zájmy dětí s poruchami autistického spektra na Ostravsku.

APLA ČR se postupně začala štěpit do samostatných občanských sdružení. V roce 2002 vznikly APLA Praha, APLA Jižní Morava a APLA Hradec Králové. V roce 2004 APLA Vysočina, v roce 2005 APLA Severní Čechy.

V roce 2004 bylo založeno české občanské sdružení Rett-Community, sdružující rodiče a odborníky, kteří se zajímají o problematiku Rettova syndromu.

Raná péče pro děti s autismem

V současné době je nejmladším diagnostikovaným dítětem okolo 2 let, většinou se ale jedná o děti tří až čtyřleté. Cílem je snížit věk diagnózy u dětí s jednoznačně vyjádřeným autismem na 18-24 měsíců a zahájit co nejdříve speciálněpedagogickou péči, dále odpovědět rodičům na základní otázky týkající se přístupu k dítěti, pohovořit o možnostech rozvoje, pomoci s dílčími nácviky, jako je zlepšení očního kontaktu, motoriky, komunikace, navození spolupráce. Do rodiny by měl pravidelně docházet terapeut, výhledově je zvažován ve větších městech vznik terapeutických center.

Předškolní zařízení

V České republice velmi dobře fungují některá zařízení, která poskytují speciální předškolní program dětem s autismem (Brno, Šumperk, Praha, Ostrava), u nás v Jihočeském kraji např. v Českých Budějovicích, Jindřichově Hradci – třídy pro děti s autismem; Soběslav, Trhové Sviny, Český Krumlov – třídy s kombinovaným postižením vzdělávají též děti s autismem. Některé děti navštěvují speciální mateřské školy, kde je jim

věnována nadstandardní péče v rámci integrace mezi ostatní děti s jiným handicapem. Program pro dítě s poruchou autistického spektra je obvykle tak náročný, že pedagogického asistenta potřebuje i speciální školka. Pro některé děti je speciální MŠ nedostupná, jiné mají jen mírnou formu autismu či Aspergerova syndromu. Zde obvykle zvažujeme integraci do běžného prostředí mateřské školy. Má-li ovšem být integrace úspěšná, je zapotřebí dostatečné personální posílení školky, jinak se efektivita péče prudce snižuje. V mnohých MŠ integrace funguje velmi pěkně.

Jaký je ideální scénář přijetí do MŠ (ne zcela obvyklý)? Rodiče zjistí, že dítě má autismus či Aspergerův syndrom. Kontaktují ředitele stávající nebo vyhlédnuté školky, kde se jim dostane chápavého přijetí. Rodič předá informace o možnostech vzdělávání, se kterými ho seznámil poradenský pracovník. Ředitel se zkontaktuje s poradenským pracovníkem, společně vytvoří další plán pomoci, poradenský pracovník sepíše pokyn k integraci. Školka požádá na krajském úřadě o navýšení financí na asistenta a asistenta přijme (výběrové řízení, na doporučení apod.). Učitelé v MŠ absolvují odborné školení zaměřené na výchovu a vzdělávání dětí s autismem. Do školky dochází poradenský pracovník, který vypracuje pro dítě individuální vzdělávací program, řeší specifické problémy a pomáhá učitelům se zavedením programu.

A jaký je běžný a zcela nevhodný scénář? Existují MŠ, které děti s handicapem a priori odmítají. Rodiče se tak dostávají do nedůstojné role „kam s ním“, nikde dítě nechtějí nebo ho po diagnostickém pobytu odmítnou. Některé děti vystřídají čtyři až pět mateřských škol, jiné žádné zařízení nenavštěvují, protože se rodičům nepodařilo je umístit. Jiné školky nesouhlasí s působením asistenta, nepřiměřeně považují jeho přítomnost za rušivý element. Některé školky odmítají věnovat speciální péči. Domnívají se, že dítě speciální program nepotřebuje, hloubají nad oprávněností diagnózy.

Odklad školní docházky

Odklad školní docházky je vždy dobré konzultovat s poradenským pracovníkem. Do rozhodování vstupuje mnoho faktorů. Co přináší a v příštím roce přinese program ve stávající mateřské škole? Musíme zvážit, zda není program pro dítě příliš triviální, dítě se může ve školce nudit, ačkoli jeho sociální dovednosti a pracovní chování jsou výrazně nezralé. Rozhodování o nástupu do školy uspíší fakt, že budoucí škola je schopna nabídnout podnětější program, otvírá se třída se sníženým počtem žáků, třídu povede velmi dobrý učitel nebo první třídu lze rozložit na dva ročníky.

Obecně platí, že u většiny dětí s nerovnoměrným profilem schopností v pásmu průměru a podprůměru se doporučuje odklad školní docházky.

Vzdělávání ve speciální třídě pro děti s poruchami autistického spektra

Speciální třídy se strukturovaným programem vznikají při speciálních školách nebo základních školách. Úspěšné programy jsou založeny na principu behaviorální modifikace, program je plně přizpůsoben specifikům handicapu. Děti se učí podle vzdělávacích programů různých typů škol nebo jejich kombinací – podle svých schopností.

Děti integrované ve speciálních školách a třídách

Mnohé děti s autismem navštěvují speciální třídy, které nejsou zaměřené na výuku dětí s autismem. Jsou to například školy pro žáky s mentální retardací, poruchami chování, s vadami zraku a sluchu, vývojovými poruchami učení a s vadami řeči. Výhodou bývá menší počet žáků ve třídě a speciální pedagog.

Děti integrované v běžných školách

Velmi důležitá je informovanost pedagogů před vstupem dítěte do školy a spolupráce s poradenským pracovištěm. Většina dětí s poruchou autistického spektra, která vstupuje do běžné základní školy, se bez asistenta neobejde. Důležitá je prevence šikany a informovanost rodičů spolužáků. Šikanování dětí s poruchou autistického spektra je poměrně častý jev, děti využívají sociální naivity dětí s PAS ke svému obveselování, trápí je podněty, kterých ví, že je děti nesnáší, pobízí je k nevhodnému chování. Pedagog musí vysvětlovat, dávat příklady, diskutovat. Je důležité, aby ve třídě promluvil se spolužáky, vysvětlil jim, v čem má dítě problém, v čem spočívá jeho handicap a jak mu mohou pomoci.

Běžná, nebo speciální škola?

Integrace do běžné třídy nebo programu se nehodí pro všechny děti, existují děti, u kterých je volba integračního přístupu jednoznačná, a děti, u nichž můžeme s vysokou mírou pravděpodobnosti říci, že prostředí běžné třídy pro ně není vhodnou variantou. Integraci je třeba konzultovat s poradenským pracovníkem, v případě školního zařízení nejlépe s člověkem, u kterého je dítě dlouhodobě v péči, a s učitelem, který dítě učil v předškolním zařízení.

Toto jsou faktory podporující doporučení k úspěšné integraci:

- schopnost dítěte navázat osobní kontakt
- v předškolním věku alespoň částečně vytvořená schopnost spolupráce, ve školním věku vytvořená schopnost pracovního chování
- alespoň částečná adaptibilita
- nepřítomnost vysoké frekvence extrémních emočních reakcí
- vytvořená schopnost funkčně komunikovat
- alespoň částečná schopnost napodobovat
- menší míra problémového chování
- nepřítomnost těžké hyperaktivity
- dobrá spolupráce rodiny, její motivovanost a osobní nasazení k integraci
- intelekt $\Rightarrow$ 80 (Thorová, 2006)

Rozhodování, zda integrovat dítě mezi zdravé vrstevníky, nebo ho umístit do speciálního programu, bývá tedy velmi složité. Nezanedbatelnou roli hraje i celková kvalita zařízení, osobnost učitele a dostupnost zařízení.

Neinformovaný učitel mnohdy handicap žáka a z něho vyplývající chování hodnotí jako nevychovanost. Nevýhodou integračního postupu je chybějící speciálně-pedagogické vzdělání učitele. Na druhou stranu pouze vzdělání vhodný přístup nezajistí.

Integrace má své výhody i nevýhody:

Výhody integrace:

- náročnější prostředí více odpovídá běžným podmínkám
- odbourání izolace, kontakt se zdravými vrstevníky
- lepší dostupnost školy
- lepší pocit rodičů, že se o integraci pokusili
- v případě přítomnosti asistenta možnost velmi individuálního přístupu a nácviků v běžném prostředí (Thorová, 2006)

Nevýhody integrace:

- chybí ochranné prostředí, nevyhovuje individuálním potřebám dítěte
- vyšší zátěž, z toho vyplývající vyšší stres a úzkost, více problémové chování
- chybějící vzdělání učitele ve speciální pedagogice, chybí zkušenost s výukou s PAS

- vyšší emoční zátěž pro rodiče, kteří jednají s lidmi a zařízeními, která nejsou vždy na děti se specifickými potřebami zvyklá
- možnost tlaku rodičů spolužáků na odchod dítěte, nebezpečí šikany (Thorová, 2006)

Matějček o úloze MŠ v integraci uvádí:

„V období od 3 – 6 let, tedy v době, kdy dítě navštěvuje MŠ, se utváří u dětí základ pro vše, co začíná na sou: tedy soucit, sounáležitost, soudržnost, soucítění..., to tedy vnáší nový pohled na poslání MŠ. Kdysi byla výchova v těchto zařízeních chápána jako příprava na školu, dnes zde děti připravujeme na život.“ (Matějček in Přikrylová, 2006; s. 10).

Poradenství

Děti s autismem v předškolních zařízeních jsou individuálně integrované zpravidla v MŠ v místě svého bydliště. Integrace probíhá pod vedením SPC.

V každém kraji funguje pracovník MŠMT zaměstnaný ve speciálně-pedagogickém centru, který má na starosti děti s autismem. Jeho úkolem je pomoci dětem a rodičům s řešením jejich problémů.

Kontakt v Jihočeském kraji:

SPC při Speciálních školách

Štítného 3

370 01 České Budějovice

Tel.: 387 311 945

E-mail: specskozy.cb@cmail.cz

Co můžeme očekávat od poradenských pracovníků – úkoly SPC

- psycholog – zabývá se diferenciální diagnostikou, zjišťuje mentální úroveň dítěte, konzultuje vhodné školní zařazení, vypracovává zprávu z vyšetření pro potřeby rodiny, školy, posudkových lékařů
- speciální pedagog – zabývá se pedagogickou diagnostikou, spolupracuje se školskými zařízeními, ve kterých jsou děti zařazeny, pomáhá se zavedením strukturovaného programu, dochází do rodin, vypracovává individuální výchovně-vzdělávací program

- logoped – vede komunikační terapii u dítěte s důrazem na alternativní způsoby, jako je práce s vizuální podporou, rozvoj neverbální komunikace
- sociální pracovník – má na starosti sociálně-právní poradenství, pomáhá rodičům orientovat se v současné legislativě, v možnostech sociální podpory a nabídce sociálních služeb (letní tábory, respite péče, asistenční služba apod.)
- behaviorální terapeut – vede individuální a skupinové nácviky sociálního chování, při řešení problémového chování (agresivita, sebezraňování, záchvaty vzteku, neodklonitelné rituály a stereotypní činnosti) vychází především z metodiky aplikované behaviorální analýzy, navrhuje konkrétní opatření, zabývá se prevencí problémového chování.

Každý lékař by měl být dopředu upozorněn, že bude ošetřovat dítě s poruchou autistického spektra. Rodiče by se měli vybavit materiály, které lékaře, pokud možno dopředu, informují o specifikách poruch autistického spektra. Regionální organizace mají k dispozici informační letáky, APLA Praha vydává speciální průkazku, která informace poskytuje.

Na vyšetření je dobré dítě připravit (např. prohlídku zubů nacvičit doma). Mnohému problémovému chování lze tak předejít.

U dětí, kde je třeba hospitalizace, je možné vyjednat přítomnost rodiče. Důležité je informovat primáře oddělení a zdůraznit důvody (nejlépe písemně), proč je přítomnost rodiče pro dítě i provoz oddělení potřebná.

Problémové bývá čekání, i zde se lze telefonicky domluvit na přednostním ošetření dítěte.

10.2 Největší úskalí péče v České republice

Jaká jsou úskalí, s nimiž se rodiče dětí s autismem u nás setkávají? Mnohé děti mají ztížený start nesprávnou diagnózou. Následně chybí rodičům poradenství ve formě rané péče. Od tří let by se dětem měl věnovat pravidelně speciální pedagog a ve třech či ve čtyřech letech je čas nastoupit do mateřské školy. Zde, jak víme, vyrůstá strmá barikáda. Na jedné straně rodiče, kteří se dožadují pomoci, a na druhé straně zařízení, které odmítá dítě přijmout. Důvody jsou oprávněné i neoprávněné. Ty oprávněné jsou zaviněny slabou legislativou a nedostatkem financí.

Pokud se podaří sehnat škole peníze na asistenta pedagoga, často není možné, aby dítě navštěvovalo školní družinu. Rodinný život je kvůli tomu narušen, matka nemůže nastoupit do zaměstnání a ocitá se s dítětem ve slepé uličce (ne všichni zaměstnanci umožní matce pracovat na zkrácený úvazek)

10.3 Legislativa a možnosti podpory rodin pečujících o dítě s PAS

Školská legislativa

Vláda svým usnesením č. 1004 ze dne 17. 8. 2005 přijala Národní plán podpory a integrace občanů se zdravotním postižením na období 2006-2009. Ministerstvu školství, mládeže a tělovýchovy ČR je uloženo rozvíjet vzdělávací podmínky dětí s autismem (poruchami autistického spektra) ve všech krajích České republiky. Nejdůležitější úkoly jsou:

- Zajistit, aby rámcové vzdělávací programy respektovaly specifika vzdělávání jednotlivých skupin žáků se zdravotním postižením.
- Vydat metodický pokyn, upravující doporučený postup při umísťování asistenta pedagoga do třídy, v níž je vzděláván žák nebo žáci se zdravotním postižením.
- Nadále zajišťovat speciální vzdělávací potřeby dětí a žáků se zdravotním postižením tzv. normativy finančních prostředků.
- Při vzdělávání dětí a žáků s těžkým zdravotním postižením rozvíjet jejich sociální kompetence, především zaváděním alternativních forem komunikace.
- Nadále rozvíjet vzdělávací podmínky dětí s autismem především optimalizací sítě tříd pro tyto děti, žáky a studenty, pokračovat v zavádění systémových poradenských služeb pro klienty s artismem ve všech krajích České republiky.

Zákon č. 561/2004 Sb. o předškolním, základním, středním vyšším odborném a jiném vzdělání (školský zákon) a následné prováděcí vyhlášky, především vyhláška č. 73/2005 Sb. o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami, začleňuje děti, žáky, studenty se stanovenou pervazivní vývojovou poruchou do skupiny žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.

(vyhlášky lze nalézt na internetových stránkách MŠMT www.msmt.cz.)

Možnosti sociální podpory státu u lidí s PAS

PAS mají negativní dopad na funkční život člověka (zařazení do běžné školky, školy, potíže v cestování městskou hromadnou dopravou, problémové chování na veřejnosti, obtížná usměrnitelnost). Člověk je handicapován zejména v oblasti komunikace, sociální interakce a představitivosti. Z této „triády“ postižení plyne mnoho dalších komplikací, jako je značně omezená orientační schopnost, velmi malá úroveň samostatnosti, potíže s řečí, omezená schopnost spolupráce, problémy v oblasti sociálního porozumění, neschopnost vcítit se do situace druhých lidí. Děti s poruchou autistického spektra potřebují téměř vždy speciální přístup ve vzdělávání a nadstandardní asistenci. Mnoho lidí s autismem má problémové chování (sebezraňování, agresivita, neschopnost kontrolovat emoce). Schopnost pracovat a obstát v běžném pracovním prostředí má pouze velmi malé procento lidí s touto diagnózou. Dítě s poruchou autistického spektra představuje pro rodinu nesmírnou zátěž.

Žádost o přiznání mimořádných výhod se podává u příslušného okresního úřadu u referátu sociálních věcí. Často se dětem s poruchou autistického spektra přiznává III. stupeň zdravotního postižení (průkaz ZTP/P – zvláště těžké postižení/průvodce).

Zdravotní stav dítěte posuzuje posudkový lékař. Vychází ze zpráv ošetřujících lékařů a psychologů.

Dne 1. 1. 2006 vešla v platnost novela vyhlášky č. 506/2005, která lépe definuje zdravotní postižení odůvodňující přiznání mimořádných výhod. Na základě vyhlášky se mimořádné výhody III. stupně přiznávají lidem s autismem zejména díky bodu i):

„odstavec 3, písmeno i) střední těžká a hluboká mentální retardace nebo demence, je-li IQ horší než 50, psychické postižení s dlouhodobými těžkými poruchami orientace a komunikace.“

Autismus, Aspergerův syndrom i ostatní pervazivní vývojové poruchy patří jednoznačně mezi postižení komunikace s dopadem na schopnost orientace, přidělování průkazky ZTP/P by tedy nemělo být již tak problematické.

Rodinám dětí s poruchou autistického spektra přiznání mimořádných výhod III. stupně alespoň částečně pomůže kompenzovat nepříznivou finanční situaci způsobenou postižením dítěte. Vydání průkazky ZTP/P umožní rodině například dovážet dítě do speciálních škol a programů.

(vyhlášky lze nalézt na stánkách Ministerstva práce a sociálních věcí www.mpsv.cz)

Vyhláška MPSV č. 182/1991 Sb., kterou se provádí zákon o sociálním zabezpečení č. 100/1988 Sb.:

- Příspěvek na zakoupení, celkovou opravu a zvláštní úpravu motorového vozidla (§ 35)
- Příspěvek na provoz motorového vozidla (§36)
- Mimořádné výhody III. stupně – průkaz ZTP/P (§31)

Oprávnění podle vyhlášky o pravidlech silničního provozu č. 99/1989 Sb.

Oprávnění podle zákona o pozemních komunikacích č. 13/1997 Sb.

Dávka podle zákona č. 117/1995 Sb. o státní sociální podpoře:

- Rodičovský příspěvek do sedmi let věku dítěte (§30)
- Sociální příplatek (§ 20–22)

Příspěvek při péči o osobu blízkou podle zákona č. 100/1998 Sb. o sociálním zabezpečení (§ 80–85). O této dávce rozhodují sociální odbory obecních úřadů.

Projekty neziskových organizací

Některé nadace přispívají rodinám na nákup speciálních pomůcek (např. počítač). Občanské sdružení APLA Praha poskytuje asistenční služby do rodin (odvoz a vyzvedávání dětí ze školek a škol, hlídání doma). APLA Hradec Králové, APLA Praha a APLA Jižní Morava, Rainman pořádají letní tábory pro děti s poruchami autistického spektra v rámci služeb respitní péče.

11. Rodina a dítě s autismem

11.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy

Vztah rodičů k dítěti se utváří již dlouho před narozením. Součástí rodičovství jsou velké plány do budoucnosti, rodiče sní o právníkovi, fotbalistovi, lékařské kariéře, nadaném výtvarníkovi, pokračovateli ve firmě.

Tyto představy, které si staví každý rodič, se sdělením diagnózy a konstatováním, že se jedná o závažný handicap, hroutí. Náhlá prudká ztráta původního obrazu dítěte, očekávání problémů a pocit rodičovského selhání vyvolá šok.

Období sdělení diagnózy

Po sdělení diagnózy rodiče obvykle začnou přemáhat valící se přívál emocí a přestanou vnímat sdělované informace. Myšlení je zahlceno pro tu chvíli nejpodstatnějšími otázkami. „Co to je porucha autistického spektra?“ „Co to obnáší?“ „Bude žít samostatně?“ „Bude moci nastoupit do školy?“ Jde o otázky, na které neexistuje jednoznačná odpověď.

Zapojení obranných mechanismů

Psychika rodičů je značně otřesena. Šoková reakce zcela přirozeně vyvolává obranné mechanismy, které unaveným rodičům poskytnou chvíli na nejnutnější kompenzaci sil.

Popření

Útěk ze situace – rodina odkládá doporučená vyšetření, o problému se doma přestane mluvit. Každé dílčí zlepšení dítěte je přijímáno jako další argument, který vyvrací diagnózu. Období se prodlužuje, pokud rodiče v jejich přesvědčení utvrzuje s širší rodina a kamarádi.

Vytěsnění

Dalším obranným mechanismem je úplné vytěsnění či bagatelizování již obdržených informací: „Nedali mi žádné informace, pořádně nic nevědí, nic mi neřekli.“ Mnoho rodičů po obdržení diagnózy tápe.

Víra v zázrak

„Určitě existuje nějaký lék, nějaká konkrétní pomoc“, „četli jsme články o neuvěřitelných zlepšeních, několik dětí se uzdravilo“ apod.

Depresivní období v přijímání diagnózy

Počáteční období procesu přijímání diagnózy není nikterak příjemné. Převažují negativní emoce, jako je smutek, úzkost, deprese, pocit viny, vztek na ostatní, na sebe. Dochází k častějším konfliktům v rodině, velmi často se „hledá viník“. Rodiče prožívají hluboké pocity viny.

Kompenzované období

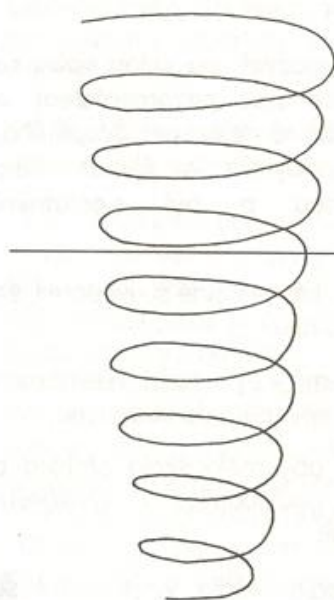
Odeznívá deprese, zlepšuje se přijetí situace, roste snaha racionálně a aktivně se starat o dítě, upravují se očekávání.

Období životní rovnováhy, přebudování hodnot

Rodina se vyrovnává s faktem, trauma se zacelilo. Dítě je přijímáno takové, jaké je, hledá se optimální cesta do budoucna, dochází k reorganizaci rodinných vztahů. Je dosaženo rodinné rovnováhy, rodina se cítí stmelená. Prožité trauma přivedlo jednotlivé členy rodiny k dosažení větší moudrosti a lepšího sociálního porozumění.

Elisabet Küblerová – Rossová popsala stádia vyrovnávání se s náročnou životní situací ve spirále krizového vývoje takto (Přikrylová, 2006; s. 18):

Spirála krizového vývoje:



8/ **SOLIDARITA**

7/ **AKTIVITA**

6/ **PŘIJETÍ**

5/ **DEPRESE**

4/ **VYJEDNÁVÁNÍ** - Hledání pomoci, s ní přijde zjištění skutečnosti

3/ **AGRESE** - Kdo to zavinil, čím je to vina?

2/ **JISTOTA** - Je to tak!

1/ **NEJISTOTA** - Nevím si rady, mé dítě se jeví jinak

11.2 Postoje, které ztěžují adaptaci

Hyperprojektivita – přílišná soustředěnost a fixace na dítě

Odmítání dítěte

Přetrvávající vztek

Zpochybňování diagnózy a tíže problémů

Nutková péče o děti vede k vyčerpání

Kvalita vztahů a klima v rodině

Sociálně-ekonomická situace v rodině

Krizová období

12. Výzkumná sonda

Děti s problémy chování existovaly vždycky. Ale v posledních letech se zdá, jako by jich přibývalo. Padají slova jako hyperaktivní, poruchy učení a chování, ale také obvinění, že jde o nevychovanost nebo rozmazlenost. Dospělí jako o zlobivých mluví i o dětech, které si to nezaslouží. Každé dítě se čas od času chová zvláštně. Ale přesto existují reakce, u nichž bychom měli zpozornět, zejména objeví-li se takových podivností více, a pokud jsou častější. Mohou ukazovat na některou z forem autismu. Rodiče se často setkávají s nepříjemnou situací, že chování jejich dítěte s autismem je ve společnosti komentováno a každý udílí rádoby vhodné rady. Všichni rodiče už slyšeli poznámky typu: „Takové dítě mají nechávat doma.“ „To je hrozně nevychované dítě.“ Tyto věty jsou pro rodiče velmi zraňující.

Výroky lidí většinou pramení z nevědomosti, nelibá reakce na chování dítěte je ale přirozená. Symptomy autismu nejsou viditelné na první pohled, děti s autismem se tělesným vzhledem podobají dětem „zdravým.“ Mají lidé vůbec povědomí o tom, co to je autismus? Jaké jsou jeho projevy?

Cíle šetření

Cílem mého průzkumu bylo zjistit informovanost občanů o autismu.

Dílními cíli byly: termín autismus, projevy autismu, setkání s autistickým dítětem, setkání s autismem prostřednictvím filmu nebo literatury.

Hypotézy

H 1: Předpokládám, že lidé o autismu už někdy slyšeli, ale nevědí, co slovo autismus znamená.

H 2: Předpokládám, že znají některé projevy autismu – 60%

H 3: Předpokládám, že s dítětem s autismem se setkala jen velmi málo lidí – asi 5%.

H 4: Předpokládám, že hodně lidí vidělo film Rain Man – asi 70%.

H 5: Předpokládám, že jen velmi málo lidí četlo nějakou knihu o autismu (např. Mark Haddon, Podivný případ se psem) – méně než 3%.

K dosažení cílů bakalářské práce jsem použila metodu rozhovoru:

Rozhovor, neboli interview, je nejpřirozenější metodou výzkumu, ale je to také metoda náročná. Tazatel klade osobně a ústně otázky dotazovanému za účelem získání informací. Oproti dotazníku je odmítnutí mnohem méně časté a tak bychom mohli říci, že má větší návratnost (Jandourek, 2001). Při rozhovoru se lidé setkávají a tím se již mezi nimi vytváří nějaký vztah. Díky tomuto vztahu může vzniknout důvěra, která vytváří sdílnou atmosféru. Získáme tak mnoho cenných dat. Rozhovory však není právě díky velkému množství informací a subjektivním dojmům snadné vyhodnotit.

Organizace výzkumu

Průzkum jsem prováděla počátkem školního roku, v září. Výhodou tohoto načasování bylo, že jsem se mohla obrátit na rodiče v naší MŠ, některé učitele ZŠ, oslovila jsem maminky na ulici, pracovníky ve zdravotnictví. Informace jsem shromažďovala formou rozhovoru. Ty jsem si po předchozím souhlasu nahrávala na diktafon a doma zaznamenala do archu. Celkem jsem uskutečnila 50 rozhovorů.

Získat informace pomocí dotazníku se mi neosvědčilo. Zpět se mi vrátilo pouze 5 dotazníků z celkového počtu 40. Lidé to odůvodňovali časovou zaneprázdněností.

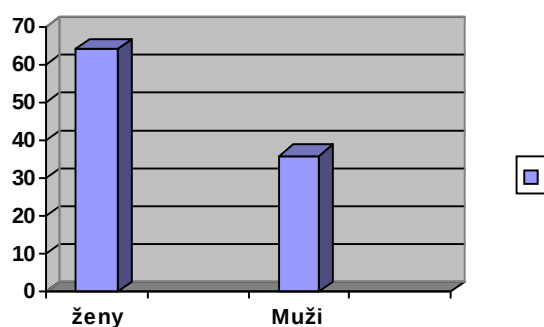
Výběr respondentů

Jediným kritériem pro výběr respondentů bylo dosažení 18 let věku. Jde o kritérium široké, a tak nebyl žádný problém potřebné informace získat. V mém průzkumu jsou lidé různého věku (18 – 60 let) i různého vzdělání (učební obor – vysokoškolské vzdělání), muži i ženy.

Tabulka č. 1 – pohlaví

ženy	tj. %	Muži	tj. %
32	64	18	36

Graf č. 1



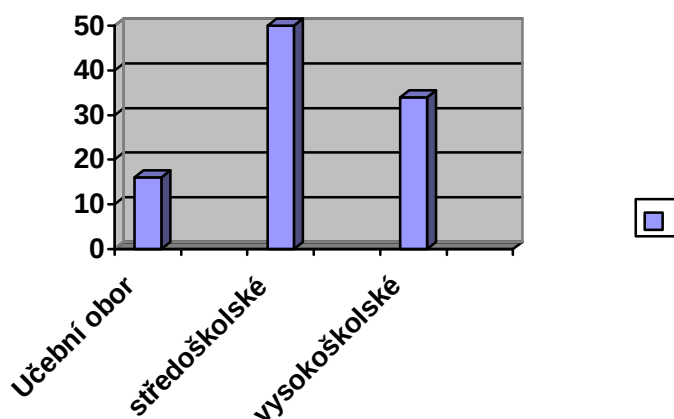
Tabulka č. 1 ukazuje, že z 50 respondentů bylo 32 žen a 18 mužů.
Pomocí vyjádření sloupového grafu tvořily ženy 64 % a muži 36 %.

Tabulka č. 2 – vzdělání

Učební obor	tj. %	středoškolské	tj. %	vysokoškolské	tj. %
8	16	25	50	17	34

Tabulka č. 2 ukazuje, že z 50 respondentů mělo 8 vzdělání v učebním oboru, 25 středoškolské vzdělání a 17 vysokoškolské vzdělání.

Graf č. 2



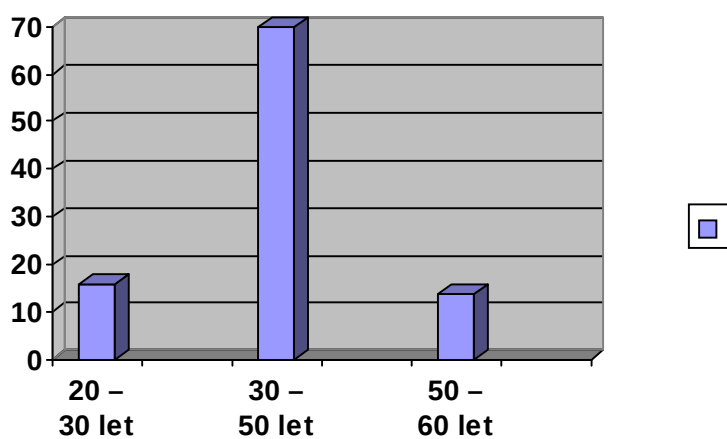
Pomocí sloupového grafu je vyjádření vzdělání: učební obor 16 %, středoškolské vzdělání 50 % a vysokoškolské vzdělání 34%.

Tabulka č. 3 – věk

20 – 30 let	tj. %	30 – 50 let	tj. %	50 – 60 let	tj. %
8	16	35	70	7	14

Tabulka č. 3 ukazuje, že z 50 respondentů bylo 8 ve věku 20 – 30 let, 35 ve věku 30 – 50 let a 7 ve věku 50 – 60 let.

Graf č. 3



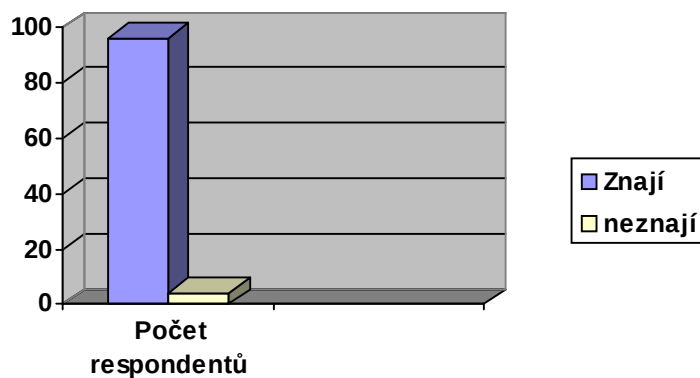
Pomocí sloupového grafu je vyjádření věku 20 – 30 let 16 %, věk 30 – 50 let 70 % a věk 50 – 60 let 14 %.

Tabulka č. 4 – termín autismus

Slovo autismus	Počet respondentů	tj. %
Znájí	48	96
neznají	2	4

Tabulka č. 4 ukazuje, že termín autismus zná 48 lidí, neznají 2 lidé.

Graf č. 4



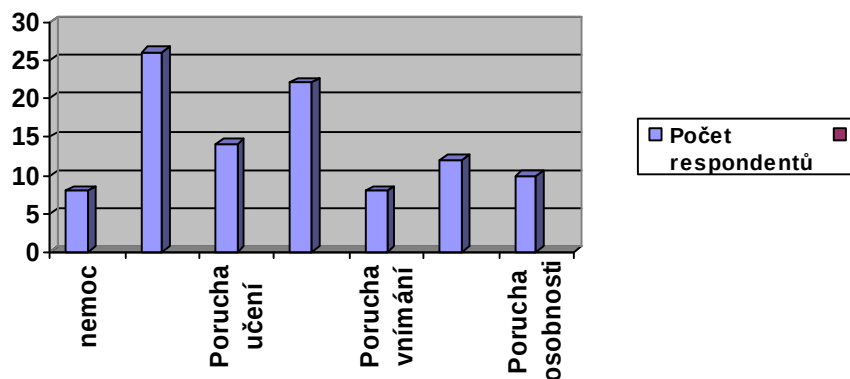
Pomocí vyjádření sloupového grafu termín autismus zná 96 % lidí, neznají 4 % lidí.

Tabulka č. 5 – diagnóza autismu

Autismus je	nemoc	Duševní porucha	Porucha učení	Porucha chování	Porucha vnímání	úchylka	Porucha osobnosti
Počet respondentů	4	13	7	11	4	6	5
tj. %	8	26	14	22	8	12	10

Tabulka č. 5 ukazuje, že z 50 respondentů 4 lidé určili autismus jako nemoc, 13 jako duševní poruchu, 7 jako poruchu učení, 11 jako poruchu chování, 4 jako poruchu vnímání, 6 jako úchylku a 5 jako poruchu osobnosti.

Graf č. 5



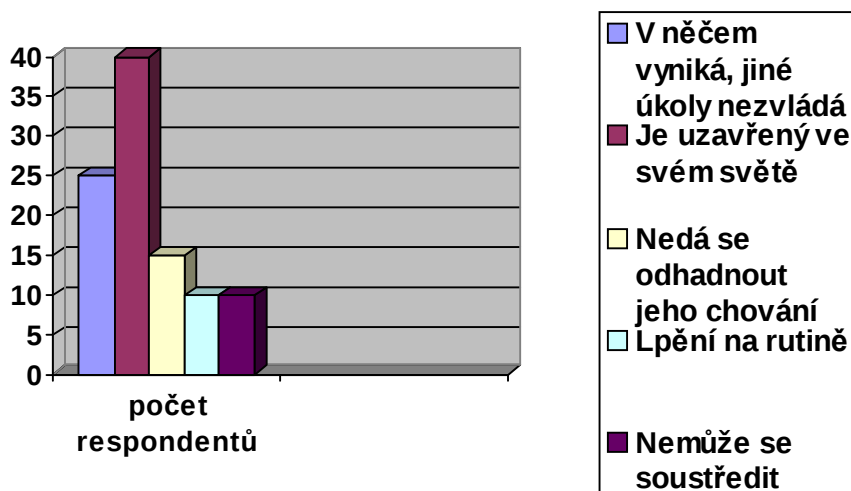
Pomocí sloupového grafu je vyjádření diagnózy 8% jako nemoc, 26 % jako duševní porucha, 14 % jako porucha učení, 22 % jako porucha chování, 8 % jako porucha vnímání, 12 % jako úchylka a 10 % jako porucha osobnosti.

Tabulka č. 6 – projevy autismu

projevy	počet respondentů	vyjádřeno v %
V něčem vyniká, jiné úkoly nezvládá	5	25
Je uzavřený ve svém světě	8	40
Nedá se odhadnout jeho chování	3	15
Lpění na rutině	2	10
Nemůže se soustředit	2	10

Pomocí tabulky č. 6 je vyjádření projevů autismu: podle pěti respondentů autisté v něčem vynikají, jiné úkoly nezvládají, podle osmi respondentů jsou autisté uzavření ve svém vlastním světě, tři respondenti si myslí, že se nedá se odhadnout chování autistů, dva respondenti si myslí, že autisté lpějí na rutině, a podle dvou respondentů se autisté nemohou soustředit.

Graf č. 6



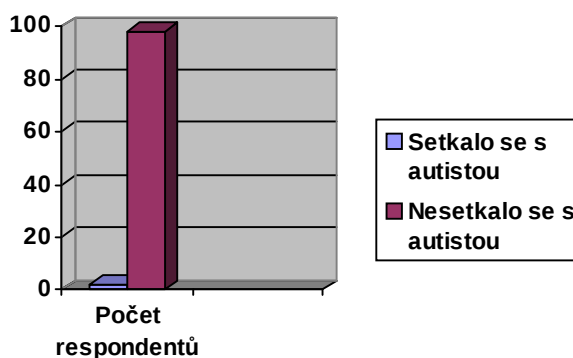
Pomocí sloupového grafu je vyjádření projevů autismu jako 25 % v něčem vyniká, jiné úkoly nezvládne, 40 % jako je uzavřený ve svém vlastním světě, 15 % jako nedá se odhadnout jeho chování, 10 % jako lpění na rutině a 10 % jako nemůže se soustředit.

Tabulka č. 7 – setkání s autistou

Setkání s autistou	Počet respondentů	Vyjádřeno v %
Setkalo se s autistou	1	2
Nesetkalo se s autistou	49	98

Tabulka č. 7 ukazuje, že s autistou se setkal pouze 1 respondent, nesetkalo 49 respondentů.

Graf č. 7



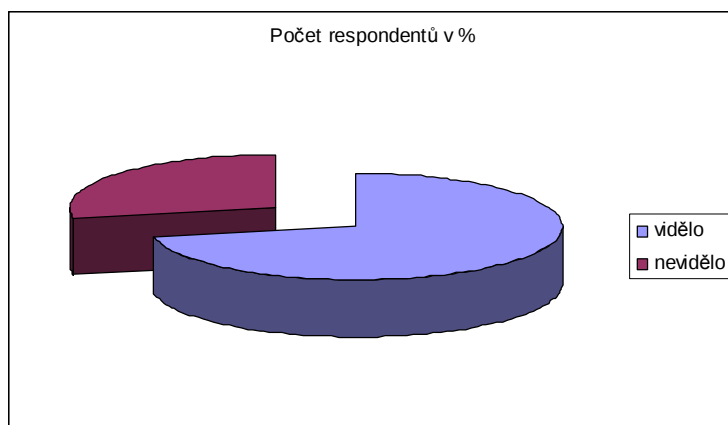
Pomocí vyjádření sloupového grafu se s autistou setkala 2 % respondentů, nesetkalo 98 % respondentů.

Tabulka č. 8 – setkání prostřednictvím filmu

Film Rain Man	Počet respondentů	Vyjádřeno v %
vidělo	36	72
nevidělo	14	28

Tabulka č. 8 ukazuje, že prostřednictvím filmu se s autismem setkala 36 respondentů, nesetkala 14 respondentů.

Graf č. 8



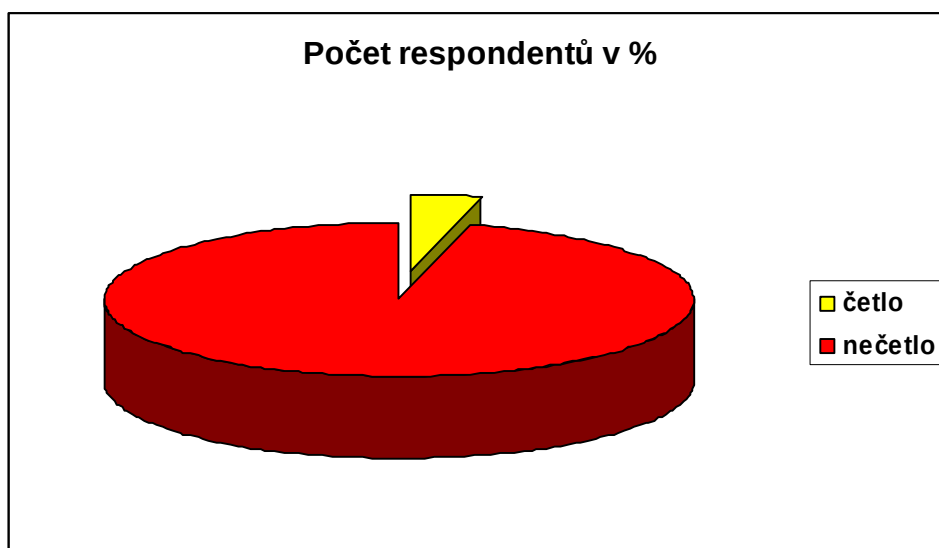
Vyjádření pomocí výsečového grafu – s autistou se prostřednictvím filmu setkala 72 % respondentů, nesetkala 28 % respondentů.

Tabulka č. 9 – setkání prostřednictvím literatury

Kniha M. Haddona Podivný případ se psem	Počet respondentů	Vyjádřeno v %
četlo	2	4
nečetlo	48	96

Tabulka č. 9 ukazuje, že prostřednictvím literatury se setkali s autismem 2 respondenti, nesetkalo s autismem 48 respondentů.

Graf č. 9



Pomocí vyjádření výsečového grafu se s autismem v literatuře setkala 4 % respondentů, nesetkalo 96 % respondentů.

Závěr

Cílem průzkumu bylo zjistit informovanost občanů o autismu. Situace v této oblasti se velice zlepšila. Respondenti správně vymezili projevy autismu. Lidé se potřebné informace dozívají z novin, časopisů, z televizních a rozhlasových pořadů, z odborné literatury i z beletrie.

Na základě šetření mohu říci:

H 1 se potvrdila. Většina lidí o autismu slyšela. Autismus ale zaměňují s mentální retardací, ačkoliv jde o rozdílné syndromy, které se mohou překrývat. To samé platí i pro poruchy aktivity (ADHD), poruchy chování, učení, vnímání, poruchu osobnosti, duševní poruchu.

H 2 se také potvrdila. Lidé vymezili dobře projevy autismu (v něčem vyniká, jiné úkoly nezvládne, je uzavřený ve svém vlastním světě, má svůj svět, nedá se odhadnout jeho chování apod.).

H 3 se potvrdila. S dítětem s autismem se setkal pouze 1 respondent. Jeho syn chodí do stejné třídy jako toto dítě, které je zde integrované a má svého asistenta (v našem městě není speciální třída pro děti s poruchami autistického spektra ani pro děti s kombinovaným postižením, kde by se mohly vzdělávat i děti s autismem).

H 4 - 36 lidí (tj. 72 %) odpovědělo, že vidělo film Rain Man, což je velký počet.

H 5 - pouze 2 respondenti (tj. 4%) četli knihu Marka Haddona Podivný případ se psem.

Mnoho lidí má tendenci interpretovat nepřiměřené chování dítěte po svém. Nejčastěji poukazují na nevychovanost dítěte: „To je tedy nevychovaný chlapec.“ „Neumíš poděkovat?“ „Neumíš odpovědět? To je teda chování.“ Rodiče jsou vystaveni nevhodným a zraňujícím poznámkám okolí. Na výroky tohoto typu odpovídají: „Nezlobte se, ale dítě trpí autismem, výchovou je toto chování velmi málo ovlivnitelné.“ Informovanost o autismu se v naší společnosti zlepšila. Jak dokazuje moje výzkumná sonda, lidé mají povědomí o tom, co je to autismus. Lidé si ale pletou projevy autismu s mentální retardací, s poruchou vnímání, učení, poruchou osobnosti, duševní poruchou.

Rozšířila se diagnostická kritéria, s poruchami autistického spektra se pracuje stejně jako s jinými handicap. Stále se snižuje věk, kdy jsou děti diagnostikovány, otvírá se tak

prostor pro ranou intervenci. Míra potřebné pomoci se u každého dítěte s poruchami autistického spektra liší. Ale to, co všichni potřebují, je tolerance a akceptace jinakosti. V další fázi osvěty je potřeba se zaměřit na základní symptomy autismu a na vhodné možnosti přístupu k těmto lidem.

Shrnutí

Práce se zabývá problematikou autismu. Nejprve jeho historickým vývojem, charakteristickými projevy v jednotlivých oblastech osobnosti dítěte (sociálních vztahů, komunikace, představivosti), popisem jednotlivých poruch autistického spektra, četností výskytu autismu, vývojem poruchy v jednotlivých věkových obdobích, diferenciální diagnostikou, možnostmi integrace dítěte, legislativou týkající se zařazení dítěte s autismem do škol a hmotným zabezpečením rodin dětí s autismem.

V praktické části zjišťuji pomocí strukturovaného rozhovoru informovanost občanů o autismu.

Přílohy

Příloha č. 1 - kasuistika

Jméno: M. D.

Věk: 5,3

Rok narození: 2002

Osobní anamnéza:

Těhotenství i porod proběhly bez komplikací, první porod, porod v termínu, přetáčet se v 5 měsících, chodit začal ve 15 měsících. Řeč se rozvíjela o něco pomaleji – první slovo v 17 měsících, okolo čtvrtého roku již mluvil ve větách. V současné době je schopen zaměřit oční kontakt.

Rodinná anamnéza:

Úplná rodina, rodiče mají vysokoškolské vzdělání, chlapec je jediné dítě, v rodině se nevyskytuje žádné vážné onemocnění.

Sociální anamnéza:

Ve třech letech zapsán do mateřské školy. Ublížoval dětem, choval se agresivně, kousal, škrábal, začal se pomočovat. Mateřská škola doporučila obrátit se na pedagogicko-psychologickou poradnu. V současné době navštěvuje denní stacionář pro děti s kombinovaným postižením a autismem. Již se krátkodobě zapojuje do řízené hry, začíná komunikovat s ostatními dětmi.

Projevy:

Nerad se mazlí, o kontakt s rodiči zpočátku neprojevoval zájem. Pokud mu v tom rodiče nebránili, vydržel se kývat i hodinu se strany na stranu. Upřednostňuje stereotypní činnosti, vyžaduje dodržování rituálů. Hračky užívá spíše k manipulaci – otáčení, stavění do řad. Z kolektivu dětí z počátku utíkal pryč, dětem ublížoval.

Diagnóza:

Ve 3,5 letech na podnět mateřské školy chlapcovo chování diagnostikováno jako následek mentální retardace – chybná diagnóza (rok 2005).

Ve 4 letech na podnět rodiny po několika týdnech pozorování a podrobných vyšetření na psychiatrickém oddělení pražské nemocnice lékaři stanovili diagnózu autismus (rok 2006).

Závěrečná doporučení pro další práci (z psychologického oddělení FN pro pracovníky stacionáře)

1. Dále navštěvovat denní stacionář pro děti s autismem a kombinovaným postižením.

2. Pracovat podle individuálního plánu rozvoje osobnosti v pěti základních oblastech – vědomostí, sebeobsluhy, motoriky, socializace a řeči.

Velkým přínosem je to, že chlapec navštěvuje stacionář pro děti s kombinovaným postižením a autismem. Tady je pro něho vypracován individuální výchovný plán rozvoje osobnosti v oblasti vědomostí, sebeobsluhy, motoriky, socializace a řeči. V příjemném prostředí rodinného typu se učí samostatnosti ve stolování, oblékání, v hygienických návycích a trénuje i zátěžové situace, např. jízdu v MHD. To vše probíhá pod odborným vedením specialistů.

3. Používat metodiku strukturovaného učení

Strukturované učení

Strukturalizace znamená vnesení jasných pravidel, zprůhlednění posloupnosti činností a jednoznačné uspořádání prostředí, ve kterém se člověk s poruchami autistického spektra pohybuje. Tento specifický přístup alespoň částečně kompenzuje komplikovaný handicap, jakým porucha autistického spektra bezesporu je. Místo nejistoty a zmatku nastoupí logičnost, řád, pocit jistoty a bezpečí, který umožní akceptovat nové úkoly, učit se a lépe snášet události, které jsou nepředvídatelné.

Práce ve stacionáři je zaměřena na nácvik takového chování a dovedností, které vedou k socializaci. Vše je založeno na dodržování struktury dne.

Fyzická dopomoc při oblékání, mytí, uklízení hraček by se měla co nejrychleji redukovat, pomáhá to zvyšovat nezávislost. K tomuto účelu používají pracovníci stacionáře i rodiče různá schémata. Uvádím analýzu úkolu pro svlékání kabátu.

Krok 1: Rozepni kabát.

Krok 2: Chytni konec pravého rukávu levou rukou.

Krok 3: Vyndej ruku z pravého rukávu.

Krok 4: Chytni konec levého rukávu pravou rukou.

Krok 5: Vyndej ruku z levého rukávu.

Nácvik se provádí, kdykoli se dítě obléká. Začínáme s dopomocí u všech kroků analýzy úkolu. Jestliže dítě bezpečně umí krok jedna, pokračujeme k nácviku kroku dvě, tři...

4. Vzájemná spolupráce rodiny a pracovníků denního stacionáře

Důležitá je také úzká spolupráce pracovníků stacionáře s rodinou. Obě strany mají společný zájem a cíl, jímž je rozvoj dítěte (optimální rozvoj dítěte v rámci jeho možností). Rodiče dítěte se také rádi zapojují do akcí pořádaných stacionářem. Tato spolupráce přináší i vzájemné poznávání. Rodiče poznávají, jak stacionář pracuje, oceňují tu možnost, že mohou sledovat pokroky dítěte, přístup speciálních pedagogů, který je inspiruje. Zároveň získávají rady pro další práci.

Prognóza – z mého pohledu je prognóza vývoje dítěte příznivá vzhledem k rodinnému prostředí.

Příloha č. 2 - rozhovor

Dobrý den. Jsem studentkou závěrečného ročníku bakalářského studia na Jihočeské univerzitě v Českých Budějovicích, obor „Učitelství pro mateřské školy.“ Tento výzkum je součástí mé bakalářské práce.

Rozhovor je anonymní, výsledky budou zpracovány v agregované formě a nikde nebudou použity jmenovitě. Budou sloužit pouze pro účely mé bakalářské práce.

Prosím, můžete mi říci Váš věk a vzdělání.

Autismus

- A) Slyšeli jste někdy slovo (termín) „autismus?“
Například ze sdělovacích prostředků – televize, rozhlasu, z internetu, z literatury, časopisů, od známých, od kolegů...

ano

ne

- B) Víte, co slovo „autismus“ označuje?“ (diagnóza)
(prosím, co si myslíte, že označuje)

- C) Znáte některé jeho projevy?
(prosím popište)

D) Setkali jste se někdy osobně s autistickým dítětem?

- a) ne, nikdy
- b) ano, kde (prosím, stručně popište)

E) Setkali jste se někdy s autismem prostřednictvím filmu, např. film „Rain Man?“

- a) ne
- b) ano (prosím, velice stručně popište, o čem pojednává)

D) Setkali jste se někdy s autismem v literatuře, např. četli jste knihu Marka Haddona „Podivný případ se psem?“

- a) ne
- b) ano (prosím, velice stručně popište děj knihy)

Velice děkuji za Vaši ochotu a čas při rozhovoru.

Irena Márová

Seznam použité a citované literatury:

- (1) BRAGDON, A., GAMON, D. *Když mozek pracuje jinak*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-066-6
- (2) GILLBERG, CH., PETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 1998. ISBN 80-7178-201-7
- (3) HADDON, M. *Podivný případ se psem*. Praha: Argo, 2003. ISBN 80-7203-541-X
- (4) JELÍNKOVÁ, M. *Autismus I – IV*. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství, 1999, 2000, 2000, 2001
- (5) LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, B. *Vývojová psychologie*. Praha: Grada Publishing, 1998. ISBN 80-7169-195-X
- (6) NESNÍDALOVÁ, R. *Extrémní osamělost*. Praha: Portál, 1994. ISBN 80-7178-024-3
- (7) PŘIKRYLOVÁ, M. *Nebojte se integrace*. Kroměříž: Přikrylová Milada Plus s.r.o.
- (8) RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-102-6
- (9) SCHOPLER, E., MESIBOV, G. B. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997. ISBN 80-7178-133-9
- (10) SOMR, M. *Úvod do metodologie a metod výzkumu*. České Budějovice, 2006. ISBN 80-239-8227-3
- (11) SVOBODA, M., ČEŠKOVÁ, E., KUČEROVÁ, H. *Psychopatologie a psychiatrie*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-154-9
- (12) ŠVARCOVÁ, I. *Aktuální otázky z psychopedie*. Liberec, 1998. ISBN 80-7083-272-X
- (13) THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7
- (14) VÁGNEROVÁ, K., HAJD – MOUSSOVÁ, Z., ŠTĚCH, S. *Psychologie handicapu*. Univerzita Karlova, 2001. ISBN 80-7184-929-4
- (15) časopisy: Ona dnes
- (16) www materiály: www.autismus.cz
www.apla.cz
www.dobromysl.cz