

ZÁPADOČESKÁ UNIVERZITA V PLZNI

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

2014

Martina Roučková

FAKULTA ZDRAVOTNICKÝCH STUDIÍ

Studijní program: Ošetrovatelství B 5341

Martina Roučková

Studijní obor: Všeobecná sestra 5341R009

**SPECIFIKA ŽIVOTA RODINY DÍTĚTE
S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM**

Bakalářská práce

Vedoucí práce: MUDr. Jitka Rumlová

Plzeň 2014

Prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a všechny použité prameny jsem uvedla v seznamu použitých zdrojů.

V Plzni dne 20.3.2014

.....

vlastnoruční podpis

Ráda bych poděkovala MUDr. Jitce Rumlové za laskavé vedení mé bakalářské práce a poskytnutí materiálů a Mgr. Jaroslavě Novákové za cenné rady a připomínky. Dále bych chtěla poděkovat všem rodinám, které se rozhodly účastnit na mém výzkumu a svěřit mi své osudy. V neposlední řadě si zaslouží poděkování moje rodina za trpělivost během posledních tří let.

V Plzni 20.3.2014

Martina Roučková

ANOTACE:

Příjmení a jméno: Roučková Martina

Katedra: Ošetrovatelství a porodní asistence

Název práce: Specifika života rodiny dítěte s Aspergerovým syndromem

Vedoucí práce: MUDr. Rumlová Jitka

Počet stran: číslované 53, nečíslované 30

Počet příloh: 9

Počet titulů použité literatury: 27

Klíčová slova: Aspergerův syndrom, rodina, poruchy autistického spektra, autismus

Souhrn:

Bakalářská práce je zaměřena na problematiku specifické péče o děti s Aspergerovým syndromem. Je rozdělena na dvě části: teoretickou a praktickou.

V teoretické části se zabývám rozdělením poruch autistického spektra, stručnou historií a jednotlivými příznaky Aspergerova syndromu, diagnostikou, fázemi přijetí diagnózy rodinou a možnostmi péče o děti s touto poruchou.

Praktická část mé bakalářské práce je založena na kvalitativním výzkumném šetření formou polostrukturovaných rozhovorů. Rozhovory jsou zaměřené na specifické problémy jednotlivých rodin. Výsledky výzkumného šetření jsou zpracované písemnou formou.

ANNOTATION:

Surname and name: Roučková Martina

Department: Nursing and Midwifery

Title of thesis: Family living conditions of children's with Aspergers Syndrome

Consultant: MUDr. Rumlová Jitka

Number of pages: numbered 53, unnumbered 30

Number of appendices: 9

Number of literature items used: 27

Key words: Aspergers syndrome, family, autism spectrum disorders, autism

Summary:

The thesis is focused on the specific issue of care for children with Asperger syndrome. It is divided into two parts: theoretical and practical.

The theoretical part deals with the division of autism spectrum disorders, a brief history and the various symptoms of Asperger's syndrome, diagnosis, diagnosis phases of adoption and family care options for children with this disorder.

The practical part of my thesis is based on qualitative research study in the form of semi-structured interviews. The talks are aimed at specific problems of individual families. The results of the survey are processed in written form.

OBSAH

Úvod	10
Teoretická část	11
1 Poruchy autistického spektra	11
1.1 Dětský autismus	11
1.2 Atypický autismus	11
1.3 Dětská dezintegrační porucha.....	11
1.4 Jiné pervazivní vývojové poruchy.....	12
1.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby.....	12
1.6 Rettův syndrom.....	12
1.7 Aspergerův syndrom	12
2 Aspergerův syndrom.....	13
2.1 Historie Aspergerova syndromu.....	13
2.2 Projevy Aspergerova syndromu	14
2.2.1 Sociální interakce	14
2.2.2 Komunikace.....	15
2.2.3 Motorika.....	17
2.2.4 Zájmy a rituály	18
2.2.5 Kognice	18
2.2.6 Emocionalita.....	20
2.2.7 Smyslové vnímání.....	21
2.3 Diagnostika.....	22
3 Rodina a dítě s Aspergerovým syndromem	25
3.1 Proces akceptace diagnózy dítěte.....	25
3.1.1 Fáze šoku a popření skutečnosti	25
3.1.2 Fáze bezmocnosti a zloby.....	25
3.1.3 Fáze smlouvání.....	26
3.1.4 Fáze adaptace a vyrovnávání se s problémem.....	26
3.1.5 Fáze akceptace a realistického postoje.....	26
4 Problematika péče o děti S AS	28
4.1 Raná péče	28
4.2 Vzdělávání	28
4.3 Lékařská péče.....	28

4.4 Sociální podpora státu.....	29
4.5 Občanská sdružení v ČR.....	29
4.6 Mezinárodní a zahraniční organizace.....	30
Praktická část	31
5 Kvalitativní výzkumné šetření.....	31
5.1 Formulace problému	31
5.2 Cíl výzkumu.....	31
5.3 Dílčí cíle	31
5.4 Charakteristika souboru	32
5.5 Metodika sběru dat.....	32
6 Rozhovory- Analýza a interpretace výsledků	33
6.1 Rodina č. 1.....	33
6.2 Rodina č. 2	38
6.3 Rodina č. 3	43
6.4. Rodina č. 4 žijící v USA.....	48
6.5 Rodina č. 5	51
7 Diskuze.....	55
Závěr.....	61
Použité zdroje	
Seznam zkratk	
Seznam příloh	

Motto

Po celý svůj život jsem nebyla schopna poznat a vyjádřit své emoce a ani jsem jim nerozuměla, a tak jsem se vždy setkávala s neporozuměním a cítila jsem se odtržena od všech kolem sebe. Byla jsem považována za „zvláštní“ a nepochopitelnou, pohlíželi na mě jako na „něco“, co sem nepatří. Často se mnou zacházeli, jako bych byla hluchá či hloupá. Nejsem však hluchá ani hloupá. Jen hůře chápu svět kolem sebe, a tak se mé chování může někdy jevit jako egocentrické a trochu divné. Někteří na mne pohlížejí jako na emočně nevyzrálou osobu, sebestřednou a emocionálně závislou. Všechny tyto zvláštní povahové rysy se u mě určitě najdou, zvláště jsem- li nejistá a nevím, co mne čeká. Naštěstí existují lidé, kteří mi dali šanci a kteří ve mne věří. Jen díky jejich laskavému úsilí, mému vzdělání a výchově a díky schopnosti dosáhnou spojení s tím, co mne obklopuje jsem přežila (Lawson, 2008, s. 9).

ÚVOD

Aspergerův syndrom je pro mnohé neznámým pojmem a jen málokdo ví, že tímto syndromem trpělo mnoho známých osobností a držitelů Nobelových cen. Přesto dětí s touto diagnózou pravděpodobně i vlivem lepší diagnostiky v současnosti přibývá. Ve společnosti je asi 1% postižených Aspergerovým syndromem. Rodiny s těmito dětmi žijí svůj každodenní život, který jim přináší mnoho úskalí a často je odděluje od společnosti. Prožívají spoustu problémů, méně, či více řešitelných. Jejich život je jako na houpačce. Chvilé radosti z každého úspěchu střídají chvíle naprosté bezmoci a zloby. Rodiče, sourozenci i prarodiče se musí naučit žít s tímto hendikepem. Životem rodičů se stává každodenní stres, bdělost, ostražitost, obavy o budoucnost. Musí se naučit nahlížet na svět a dění v něm očima svého postiženého dítěte. Musí se naučit komunikovat s člověkem z „jiného“ světa, snažit se poznat jeho svět a zároveň ho naučit žít v tom našem. Setkávají s nepochopením, pohrdáním a odsuzováním za špatnou výchovu svého dítěte. Přesto si zaslouží obdiv, uznání a hlavně pomoc. Péče o jedince s Aspergerovým syndromem je velice vyčerpávající a náročná. Rodinám by se mělo dostat pomoci a podpory ze všech institucí a to nejen ve zdravotnictví, ale i v sociální oblasti a ve školství. Nesmíme opomenout, že dítě s Aspergerovým syndromem má ve většině případů normální intelekt a mnohdy nadprůměrné schopnosti a může v životě nalézt velmi dobré uplatnění, nebo se stát v určitém oboru velmi uznávaným. V teoretické části bakalářské práce uvádím základní rysy problematiky Aspergerova syndromu z důvodu rozšíření informovanosti laické veřejnosti i odborníků ze zdravotnické praxe. Stav dítěte vyžaduje nejen specifické diagnostické metody, ale i specifický přístup k dítěti i rodinným příslušníkům, čímž je zvyšována i kvalita ošetrovatelské péče. V praktické části bakalářské práce se zabývám zmapováním nejčastějších problémů rodin metodou polostrukturovaných rozhovorů a jejich porovnáním s problémy a životem rodiny žijící v zahraničí. Cílem bakalářské práce je zhotovení přehledného materiálu o problematice Aspergerova syndromu a vytvoření letáku, který umožní rodinám dětí lépe komunikovat s okolním světem a zamezí alespoň částečně neporozumění ze strany společnosti.

TEORETICKÁ ČÁST

1 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

1.1 Dětský autismus

Dětský autismus je jakési jádro poruch autistického spektra. Míra závažnosti poruchy je variabilní, od mírné až po velmi těžkou formu. Existuje tzv. diagnostická triáda, kde jsou vyjádřeny problémy v oblasti sociální interakce, komunikace a představivosti. Kromě těchto poruch mohou lidé s autismem trpět mnoha dalšími např. mentální retardací, epilepsií, úzkostnými poruchami, poruchou pozornosti a aktivity, poruchou vývoje řeči, poklesem nálady až bizarním chováním (Thorová, 2006, s.177).

1.2 Atypický autismus

U této poruchy dítě splňuje diagnostická kritéria pouze částečně, nebo jsou zastoupena všechna tři základní diagnostická kritéria pro poruchu autistického spektra, ale v klinickém obraze nejsou plně vyjádřena (Thorová, 2006, s.182).

1.3 Dětská dezintegrační porucha

Porucha má těžký dopad na kognitivní oblast pacienta. U dětí dochází nejčastěji mezi čtvrtým a šestým rokem k výraznému regresi a nástupu těžké mentální retardace i přes raný uspokojivý vývoj. Tento regres nastává z neznámých příčin. Následně se připojuje nástup emoční lability, agresivita, potíže se spánkem, hyperaktivita, abnormní reakce na sluchové podněty a špatná koordinace komplexních pohybů včetně chůze (Čadilová et.al., 2007, s. 24).

1.4 Jiné pervazivní vývojové poruchy

Tato kategorie se používá při diagnostické nejistotě. Její diagnostická kritéria nejsou přesně definována. Stanovuje se u dětí s narušenou komunikací a sociální interakcí v nižší intenzitě, než pro diagnózu autismu. A u dětí s narušenou představitivostí, které nedokážou rozlišovat mezi fantazií a realitou (Thorová, 2006, s. 204).

1.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Diagnostickým kritériem poruchy je těžká motorická hyperaktivita, opakující se stereotypní vzorce chování a činností, IQ méně než 50. Není zde narušení sociální interakce jako u autismu, není porušen oční kontakt, mimika, vztahy s vrstevníky jsou přiměřené vývoji (Thorová, 2006, s. 209).

1.6 Rettův syndrom

Syndrom je provázen těžkým neurologickým postižením a má dopad na motorické, psychické i somatické funkce. Dochází ke ztrátě kognitivních schopností, poruše koordinace pohybů a ztrátě účelných schopností rukou. Vyskytuje se pouze u dívek (Čadilová et al., 2007, s. 38).

1.7 Aspergerův syndrom

Syndrom je podrobně popsán v kapitole 2.

2 ASPERGERŮV SYNDROM

Patří do skupiny neurovývojových postižení. Aspergerův syndrom bývá také nazýván sociální dyslexií (Patrick, 2011, s. 13). Řadí se mezi pervazivní (pronikající do všech oblastí) vývojové poruchy. Je to syndrom velmi variabilní. Pro diagnózu jsou klíčové potíže v sociální interakci, komunikaci, logickém a abstraktním uvažování, v orientaci a v sebeobsluze, dále mohou být i obtíže v motorice. Zásadní je, že většinou není porušen intelekt a řečové schopnosti jsou v širší normě. Hodnoty IQ se mohou pohybovat od lehce podprůměrných až k úrovni geniality. Intelekt má u těchto dětí velký vliv na úroveň dosaženého vzdělání a úroveň sebeobsluhy, ale není určujícím ukazatelem schopnosti samostatného života v dospělosti (Thorová, 2006, s. 185 -186).

2.1 Historie Aspergerova syndromu

Americký psychiatr Leo Kanner popsal ve své práci „Autistic disturbance of affective contact“ (autistická porucha afektivního kontaktu) skupinu 11 dětí ve věku 2 a půl až 8 let, které pozoroval od roku 1938 celkem 5 let. Děti měly ve svém chování mnoho společných znaků, ale nespĺňovaly kritéria diagnózy žádného dosud známého psychického onemocnění (Thorová, 2006, s. 34 - 44). Některé děti vůbec nemluvily, jiné měly mimořádné nadání, nebyly schopné navázat citový kontakt. Nikdy nenavazovaly ani neudržovaly oční kontakt, nezajímaly se o lidi, pouze o věci, nereagovaly na své jméno. Reagovaly vztekem na odebrání předmětu jejich zájmu. Podle rodičů byly nejšťastnější o samotě, jejich výrazy tváře byly bez výraznější mimiky s prázdným pohledem. Děti měly normální fyzický vzhled a dobrou mechanickou paměť, průměrné nebo nadprůměrné IQ a vykazovaly slabých výsledků v psychomotorických testech. Tato případová studie vyšla v roce 1943 a byla zásadní pro historii autismu.

V roce 1944 popsal rakouský pediatr Hans Asperger v článku „Autistische psychopaten im Kindersalter“ (autističtí psychopaté v dětství) nezávisle na Kannerovi syndrom s podobnými příznaky, který považoval za poruchu osobnosti. Pozoroval skupinu 4 chlapců, kteří měli potíže v sociálním chování, v komunikaci i

přes dobře rozvinutou řeč, motorickou neobratnost, vysoký intelekt a ulpívavé omezené zájmy (www.scholar.google.com).

Zatímco Kannerův tzv. „raný autismus“ se ve světě dočkal zájmu, upadl Aspergerův syndrom na dlouhá léta v zapomnění. Termín Aspergerův syndrom byl poprvé použit v roce 1981 britskou lékařkou Lornou Wingovou. Ta se výrazně zasloužila o rozšíření poznatků z oblasti poruch autistického spektra, sepsala mnoho publikací a příruček s radami pro rodiče, kde čerpala z vlastních zkušeností, jelikož sama byla matkou autistické dcery. Určila typy sociálního chování u autistických dětí: osamělý, pasivní, aktivní - zvláštní, formální, smíšený (Thorová, 2006, s. 64 - 76).

V roce 1992 byl Aspergerův syndrom přijat Světovou zdravotnickou organizací do jejího klasifikačního systému pod označením F 84.5 (Preismann, 2010, s.10).

2.2 Projevy Aspergerova syndromu

2.2.1 Sociální interakce

Největší problém u dětí s Aspergerovým syndromem je postižení v oblasti sociálního chování a interakce. Postižení se týká schopnosti navazovat užší vztahy s druhými a užívání neverbální komunikace. Děti většinou nemají touhu navazovat vztahy s vrstevníky, raději vyhledávají společnost dospělých. Malému dítěti s Aspergerovým syndromem jako by chyběla motivace ke hře či povědomí, jak by si mohlo hrát s ostatními, proto ve většině případů mezi vrstevníky nezapadne. Vzhledem k tomu, že na dítěti není zpravidla na první pohled nic zřejmé, považují ostatní jeho chování za provokaci a tvrdohlavost, například pokud na dotaz reagují mlčením (Preismann, 2010, s. 15 - 16).

Interakce s okolím může probíhat na několika úrovních. Dítě může projevovat velmi malý až žádný zájem o druhé, trávit nejraději čas o samotě. Nebo naopak navazuje kontakt aktivně, ale až nepřiměřeně. Nedokáže odhadnout sociální normu, lpí na tématech, která zajímají pouze jeho, klade nevhodné dotazy. Může se pokoušet v sociálním chování o nápodobu ostatních, ale vzhledem k chybění sociální intuice a empatie působí jeho chování velmi zvláštně.

Dítě má problémy s navázáním a udržení očního kontaktu, který je pro navazování a udržení vztahu s ostatními nezbytný. Neumí se zapojit mezi vrstevníky, nechápe pravidla kolektivních her, má potíže řídit se pravidly (Patrick, 2011, s. 37).

To vše se neprojevuje pouze pasivitou, ale dochází i k agresi, sebepoškozování, šaškování, nebo jiným nevhodným způsobům chování (Čadilová et. al., 2007, s. 14 - 17).

2.2.2 Komunikace

Aspergerův syndrom a ostatní poruchy autistického spektra jsou především poruchou komunikace (Thorová, 2006, s. 177 - 217).

Vývoj řeči je u poloviny dětí s Aspergerovým syndromem opožděn, ale zhruba v pěti letech už hovoří plynule skoro všichni. Při komunikaci však působí nepřirozeným dojmem (Vosmyk, Bělohávková, 2010, s. 36). Dobré verbální schopnosti působí na okolí chybným dojmem, že je celková úroveň postiženého mnohem nižší, než je tomu ve skutečnosti. Odchytky v řeči se objevují u využití jazyka v sociálních souvislostech, v neobvyklém tónu hlasu, v intonaci, v časování, skloňování. Řeč působí pedantsky, připomíná mluvu robotů, hlas zní někdy velmi hádavě a agresivně, někdy monotónně a jednotvárně (Čadilová et al., 2007, s. 23). Styl mluvy může působit velké problémy, protože často hovoří odposlouchaným jazykem svých rodičů, což zejména u větších dětí může být zdrojem posměchu, šikany a odmítání (Dubin, 2009, s. 85-90). Způsob používání slov neodpovídá věku postiženého a sociální situaci. Dítě často zahazuje hovor odkazem na něco, co dané situaci neodpovídá, porušuje kulturní a společenské normy, jeho hovor se mění v monolog, bez ohledu na posluchačův zájem. Zdá se jako by dítě nevnímalo druhého, neví si rady s jeho poznámkami, nebo odpovídá, nerozumí jeho pocitům, nepoznává, že jeho hovor druhého nezajímá a přeje si ho ukončit. Působí velmi nevychovaně a arogantně. I když se slovní zásoba a vyjadřovací schopnosti u mnoha dětí s přibývajícím věkem zlepšuje, přesto zůstává velkým problémem hledání správných slov a výrazů k vyjádření vlastních

myšlenek. Proto se může zdát, že děti i dospívající mluví divně a nepatřičně (Atwood, 2005, s. 67- 85).

Velké problémy jsou s porozuměním řeči, obvykle v sociálním kontextu. Postižení rozumí jednotlivým slovům, ale problém nastává s porozuměním souvislé mluvené, nebo psané řeči. Mají tendenci chápat jakékoli sdělení doslovným a přesným způsobem (Howlin, 2005, s. 46). Jejich myšlení je rigidní, jsou egocentričtí s omezenou schopností empatie . Nedokážou se účastnit běžné konverzace, nedovedou naslouchat názorům ostatních, nebo si jen tak popovídat (Thorová, 2006, 103 - 111).

Děti často opakují slova, věty, dotazy z důvodů: navázání kontaktu s druhými, záměrného upoutávání pozornosti, může to být též projevem úzkosti a nejistoty, obsedantního chování a stereotypie, nebo kombinace všech těchto faktorů. Jakékoli změny i očekávané, vyvolávají permanentní dotazování. I když jsou tyto dotazy neškodné, jsou pro okolí a rodinu velmi obtěžující. Dotazy děti opakují ve stejných situacích často i několik let přesto, že odpověď znají. Je to jakési ujišťování se o bezpečí a neměnnosti situace (Howlin, 2005, s. 49 – 50).

Abstraktní myšlení a pojmy jsou pro děti s Aspergerovým syndromem velkým a častým zdrojem problémů, tím pádem mají problémy s chápáním metafor a ironie. Jejich používání vždy vyvolá u dítěte neporozumění a zmatek. Extrémní úzkost mohou též vyvolat neurčité a nepřesné odpovědi jako „brzy“, „možná“, tato úzkost nepomine, dokud nedojde k přesné odpovědi (Attwood, 2005, s. 113).

Zvláštní projevy mají též v neverbální komunikaci. Typickou zvláštností dětí s Aspergerovým syndromem je chybějící, nebo nezvládnutý oční kontakt, který se řadí mezi komplexní komunikační dovednost (Thorová, 2006, s. 131). Oční kontakt chybí hlavně při navazování nebo ukončování hovoru, kdy dávají najevo zájem, nebo chválu, kdy potřebují něco objasnit, tedy v klíčových momentech rozhovoru, kdy je pro ostatní lidi nezbytný. Pro udržení očního kontaktu musí vynakládat velké úsilí, nedokážou ho skloubit se soustředěním na rozhovor. Nepochopí, že z očního kontaktu lze vyčíst duševní a citové rozpoložení ostatních. Problémem je, že neznalí lidé si toto chování vykládají jako nepozornost, nebo ignoraci (Vosmyk, Bělohávková, 2010, s. 17).

2.2.3 Motorika

Jedním z častých příznaků Aspergerova syndromu u dětí je motorická neobratnost. Mezi abnormity uváděné již v prvním roce života patří svalová hypertonie (zvýšené svalové napětí), nebo naopak hypotonie (snížené svalové napětí). Prvním projevem bývá opožděný začátek samostatné chůze, kdy bývá typické, že tyto děti začínají chodit o několik měsíců později než běžné děti (Attwood, 2005, s. 101).

Problematická bývá koordinace pohybů v oblasti jemné a hrubé motoriky. Děti jsou v předškolním věku velmi neobratné, mají problémy s držením tužky, manipulací s drobnými předměty, se skládáním stavebnic, se zavazováním bot, zapínáním knoflíků, používání příborů. Tento deficit často přetrvává i v průběhu školní docházky. Potíže jsou zřetelné i v sebeobsluze, kdy je nutný dlouhodobý a stálý dohled a dopomoc (Thorová, 2006, s. 136 - 137).

Nejmarkantnější jsou potíže při pohybu v prostoru, při běhu a chůzi. Zde je nápadná nedostatečná koordinace paží a nohou. Při chůzi mohou chybět doprovodné pohyby rukou. Pohyb je pomalý těžkopádný a křečovitý, někdy připomíná pohyb loutky. Nejméně rozvinutou schopností je hra s míčem, jako je házení, kopání a chytání, kdy dítě není schopno zkoordinovat pohyb obou paží, správné načasování, kdy je třeba ruce nastavit. Z toho vyplývá, že pokud dítě nezvládá míčové hry, ostatní ho nechtějí mezi sebe přijmout. Nejméně je zasažena schopnost plavání (Attwood, 2005, s. 102 – 104).

Jedinci s Aspergerovým syndromem (AS) mívají také problémy s rovnováhou, nedovedou napodobit rytmus a pohyby druhých (Boyd, 2011, s. 64).

Často se vyskytují opakující se pohyby, jejichž repertoár je velmi obsáhlý, od třepání prsty, celými pažemi, které trvají jen krátce až po dlouhodobé kmitání prstů před obličejem, kdy je dítě tímto pohybem naprosto fascinováno. Krátkodobé pohyby se mohou vyskytovat při emočním rozrušení jako je radost, úzkost, nervozita, tenze. Dlouhodobější pohyby mohou sloužit jako autostimulační chování, nebo k vyplnění volného času (Čadilová et. al., 2007, s. 16).

2.2.4 Zájmy a rituály

Děti s Aspergerovým syndromem nemají schopnost poznat, rozlišit a posoudit změny pomocí stejných ukazatelů jako ty zdravé. Změny u nich vyvolávají paniku a úzkost, děsí je a způsobují stavy zmatku. Je pro ně mnohem jednodušší žít v neměnném prostředí, než se vyrovnávat s komplikacemi, jakými je pro ně nutnost rozhodování, nebo výběru. Jsou-li věci a prostředí stále stejné, je pro ně snadnější cítit se bezpečně a předvídatelně (Lawson, 2008, s. 12).

Zjednodušující a charakteristický pohled na rituální chování dětí s Aspergerovým syndromem je takový, že postižení rovnají předměty do dlouhých řad, sbírají mince, provázky, kamínky, nebo uzávěry lahví. S věkem se některé obsese prohlubují a stávají složitějšími, některé jsou nahrazeny jinými, nebo zcela vymizí. V pozdějším věku je upřednostňováno sbírání faktů a znalostí z určité oblasti, nebo oboru, kde mohou dosahovat nevídané odbornosti. Svému zájmu se dokážou věnovat velmi intenzivně, zatímco ostatní, či módní témata je nadchnou jen výjimečně. Oblastí zájmů se stává matematika, vesmír, dopravní prostředky, jízdní řády, stavební stroje, vysavače, potrubí atd. (Howlin, 2005, s. 109 – 118).

Rozdíl mezi běžnými zájmy zdravého dítěte a specifickými projevy chování dítěte takto postiženého spočívá v tom, že chtějí mít koníček sami pro sebe, je typický pouze pro ně, řídí jejich volný čas i komunikaci s okolím (Atwood, 2005, s.91).

To vše je dáno problémy v komunikaci, kdy je pro dítě jednodušší, když se konverzace týká oblasti jeho zájmu, které podrobně rozumí. Má jistotu, že se bude umět vyjádřit a nebude za ostatními zaostávat (Preismann, 2010, s.15).

2.2.5 Kognice

Kognice, neboli myšlení, zahrnuje proces učení, paměť a představivost. Všechny tyto složky jsou u dětí s Aspergerovým syndromem narušené, případně určitým způsobem pozměněné (Vosmyk, Bělohávková, 2010, s. 51).

Asi od čtyř let dítě chápe, že i ostatní lidé mají myšlenky. Děti s Aspergerovým syndromem však často mívají potíže, aby tuto skutečnost pochopily. Nedovedou vnímat pocity a myšlenky druhých a s tímto vědomím

správným způsobem naložit. Nejsou schopni uvědomit si, že mohou svou poznámkou někoho urazit, nebo přivést do rozpaků a naopak napravit situaci omluvou (Atwood, 2005, s.11-12). Chybějící schopnost takového myšlení logicky vede k deficitu v sociálním porozumění a ve fantazii. Děti často reagují v emočně vypjatých situacích lhostejně. Neberou v úvahu znalosti jiných lidí, akceptují pouze informace, které jsou známé jim. Nechápu, že lidé mohou lhát, žertovat, chtít udělat radost, nebo se někomu vysmívat. Nemají schopnost odhadnout potřeby a zájem druhých, nebo nedovedou rozpoznat, co si lidé pomyslí, pokud oni nebudou dodržovat sociální pravidla (Thorová, 2006, s. 254 – 255).

Vzhledem k tomu, že tito jedinci mají velký deficit v chápání myšlenek druhých, dávají například při četbě přednost naučné literatuře před beletrií. Ve velké oblibě již malých dětí jsou různé encyklopedie, jízdničky a knihy o oblíbených tématech. V těchto knihách není zapotřebí zamýšlet se nad postavami jako takovými, jejich povahou, emocemi, vztahy, nad sociálními vazbami a pocity. Naučná literatura dává jasné a srozumitelné informace, nevyžaduje v takové míře představivost a fantazii (Attwood, 2005, s.113).

Neznamená to však, že by tyto děti nepracovaly s fantazií, ale jejich hra se od ostatních vrstevníků velmi liší. Upřednostňují individuální hru, ve které se objevují některé nápadné prvky, které se spíše podobají realitě dospělých. Třeba nastupování a vystupování z výtahu, řízení autobusu, otvírání dveří atd. Dítě přesně kopíruje situace, které někde vidělo a které ho zaujaly. Jeho hra je orientovaná na předměty. Pokud přeci jen zapojí do hry sourozence, nebo kamarády, nařizuje jim, co přesně mají dělat, nebo kam si mají stoupnout (Pátá, 2007, s. 73 – 80).

Děti staršího školního věku s Aspergerovým syndromem si vytvářejí bohatý fantazijní svět zejména v situacích, kdy mají pocit, že jim ostatní nerozumí, nebo se nedokážou zorientovat v realitě. Mohou si vybudovat velmi bohatý vnitřní fantazijní svět, který pro ně představuje únik a radost (Attwood, 2005, s. 120).

U dětí s AS převládá vizuální myšlení, nedovedou si představit to, co nevidí. To bývá často nevýhodou ve škole, kde je kladen velký důraz na slovní uvažování. Dítě snadněji popíše zrakově uspořádané řešení úlohy, slovně ji dovede opsat jen těžko. Proto by například při matematice mělo mít na stole počítadlo (Vosmyk,

Bělohlávková, 2010, s. 80). Zrakové myšlení má ale i celou řadu výhod, což dokazuje velký výskyt osobností s AS ve světě vědy a umění např. Vincent van Gogh, Albert Einstein, Bill Gates (Grandin, 1996, s. 36).

2.2.6 Emocionalita

Neschopnost rozumět abstraktním pojmům a chybění abstraktního myšlení velmi ovlivňuje schopnost porozumět citům a emocím (Howlin, 2005, s. 53). Jedním z hlavních příznaků je, že dítěti chybí empatie. Neměl by být ale považován za známku toho, že se vůbec nezajímá o druhé. Je tím spíše myšleno, že ho emoce druhých matou a hlavně není schopno přiměřeně projevovat své vlastní pocity. Děti s Aspergerovým syndromem mívají v obličeji zcela běžné rysy, ale přesto je patrné, že při hře s ostatními, nebo při rozhovoru mají skoro kamenný výraz. Není totiž schopno projevovat emoce v takovém rozsahu, jaký ostatní očekávají. Některé děti vyjadřují emoce nepřiměřeně situaci, mohou být netečné, nebo naopak reagují příliš silně emočně. Neadekvátně se smějí či pláčou, dochází k prudkému střídání nálad, agresivitě, sebedestrukci, záchvatům vzteku, zkratkovitému jednání. Dítě s Aspergerovým syndromem je buď silně náchylné ke vzteku a agresivitě, nebo naopak nadmíru klidné a poslušné. Může být i kombinace obojího chování, kdy záleží na jeho náladě a situaci (Boyd, 2011, s. 43 - 46). Ke střídání chování může docházet i v určitých periodách v návaznosti na různá vývojová období dítěte. Dítě zlostné snadno propadne afektu i po zdánlivě malé provokaci či neshodě a naopak poslušné dítě nerozhodí nic. Jedinci často propadají depresivním náladám, utápí se v sebelítosti, nízkém sebehodnocení, jsou rozmrzelí. Nezřídka obviňují sebe i okolí, jsou podezřívaví a paranoidní (Čadilová et. al., 2007, s. 17). Není výjimkou, že mnoho těchto dětí již od nízkého věku užívá antidepresiva. Emoční prožívání nemusí zcela chybět, ale je spíše pohlcující a velmi matoucí (Williams, 2009, s. 69). S problémem užívání abstraktních pojmů souvisí i neschopnost hovořit o své bolesti. Stejně tak jako nedokážou sdílet radost, nedokážou se podělit o bolest, ani sdělit běžným způsobem své rozladění. Rodiče často nemají možnost rozpoznat u svého dítěte probíhající nemoc. Dítě nedovede svou bolest jakkoli popsat, není schopno

rodičům sdělit či vysvětlit, co se děje, ani není schopno požádat o pomoc. Většinou je možno vyčíst signály ve změně chování, ale ani to nemusí být vždy pravidlem. Hrozí zde nebezpečí z prodlení, nebo závažných komplikací, jako například u častého akutního onemocnění zánětu slepého střeva. Tyto děti mají velmi často snížený práh bolesti a naopak bolest prožívají v situacích nám zcela nepochopitelných. Může u nich docházet k bolesti třeba při vyšší intenzitě zvuku (Attwood, 2005, s. 57 - 66).

2.2.7 Smyslové vnímání

U dětí s Aspergerovým syndromem se vyskytují odlišnosti ve smyslovém vnímání ve smyslu hypersenzitivity (přecitlivělosti), nebo naopak hyposenzitivity (nízké citlivosti) na smyslové podněty (Vosmyk, Bělohávková, 2010, s. 62).

U sluchového vnímání jsou reakce velmi nerovnoměrné. Děti nereagují ani na velmi silné podněty, což může vyvolat dojem, že jejich sluch není v pořádku a naopak mohou reagovat i na velmi slabý zvuk, například zašustění igelitu. Jedinci mohou při takovém zvuku prožívat velký strach, nebo dokonce bolest. Větší hluk u některých dětí vyvolá paniku. Některé nesnáší hluk způsobený hovorem více lidí, krátké ostré zvuky, domovní zvonek, štěkot psa, nebo zvuk projíždějící motorky. Děti si v takových situacích zakrývají uši, schovávají se pod stůl, nebo utíkají. Úzkost, panika a zakrývání uší se mohou objevit již při pocitu ohrožení, např. při návštěvě obchodního centra (Attwood, 2005, s. 127 - 137). Mezi poruchy sluchového vnímání se řadí i autostimulační činnost. Dítě může být určitými zvukovými podněty fascinováno a nadměrně se pak zaměřuje např. na napodobování zvuků, televizních reklam, vyžaduje určitou skladbu, má oblibu v cinkání tramvají, nebo ve zvukové hračce. Této činnosti se pak dokáže věnovat velmi dlouhou dobu (Thorová, 2006, s. 132 - 133).

Změny v chuťovém vnímání způsobují extrémní vybíravost v jídle a odmítání některých potravin. Některé děti preferují pouze určité potraviny, např. jahodový pudink, jediný druh cereálií, některé pouze jídla bez výrazné chuti jako je chleba, suchá rýže, rohlíky. Není výjimkou, že dítě musí mít každý den jídlo ohřáté na stejnou teplotu, nebo potravinu od stále stejného výrobce. Také nastávají

potíže při smíchání přílohy a hlavního jídla. Rodiče by neměli dítě nutit jíst odmítanou stravu, ani vybranou stravu zakazovat, tím by se mohly problémy stupňovat. Někdy je nutno dodávat potřebné vitamíny a výživové doplňky (Maddon, 2003, s. 94 - 105).

Děti s Aspergerovým syndromem velmi často trpí přecitlivělostí na dotyky. Obzvláště na ty, které nemohou předvídat. Uchopení za paži může pociťovat jako mačkání, nepříjemné bývají dotyky na hlavě a na dlaních. Při objetí mohou ucuknout, nebo ustrnout. Některé z nich nesnesou dotyky svých vlastních paží nebo nohou, proto třeba dívky vyžadují na spaní pyžamo a ne noční košili (Grandin in Attwood, 2005, s.131). Rovněž se stává problémem, mají-li se dotýkat určitých materiálů, nebo povrchů. Mohou trvat na velmi omezeném šatníku, dodává jim to jistotu neměnnosti dotykových vjemů. Hyposenzitivita v oblasti doteků se projevuje především neschopností zkoumat hmatem předměty. To se následně projeví určitou dyspraxií (Attwood, 2005, s. 132 - 133).

Jedinci s Aspergerovým syndromem mohou být přecitlivělí na určité pachy, či vůně. Mohou v nich vyvolávat až pocity na zvracení. Naopak někteří z nich čich téměř nepoužívají, což může vést k zanedbávání tělesné hygieny (Richman, Jelínková, 2006, s. 45 - 48).

Ve všech složkách smyslového vnímání se může objevit autostimulační chování, očichávání, olizování, ulpívavé pozorování, nutkavé dotýkání se nejrůznějších materiálů (Thorová, 2006, s. 133 -135).

Může být také narušeno vnímání různých vnitřních pocitů, jako je vnímání horka, chladu, žízně, hladu. Dítě se pak musí řídit pravidly, nikoli pocity. Rovněž bývá snížený práh bolesti. U dítěte je tímto vším ovlivněn pud sebezáchovy a může díky tomu častěji docházet k úrazům (Boyd, 2011, s. 83 - 85).

2.3 Diagnostika

V současnosti neexistuje žádná zkouška biologického charakteru, která by spolehlivě prokázala jakoukoli poruchu autistického spektra (Attwood, 2005, s. 22).

K diagnóze se většinou dojde v několika fázích. První podezření bývá ze strany rodičů, nebo učitelů, kteří jsou znepokojeni nestandardním vývojem dítěte.

Rodiče se obrátí na pediatra, který může vyslovit podezření na poruchu autistického spektra. K tomu lze využít Dotazník dětského autistického chování – DACH (příloha 3), který si mohou rodiče vyplnit. Tyto metody jsou pouze orientační, nikoli diagnostické a slouží k nasměrování rodičů autistický dětí ke specializovanému vyšetření

Další fází je vyšetření klinickým psychologem, nebo psychiatrem, který zjišťuje symptomatiku typickou pro děti s poruchou autistického spektra a vyšetřuje aktuální schopnosti dítěte. Vyšetření většinou začíná úvodním pohovorem s rodiči. Rodiče mohou předložit zprávy z dosavadních vyšetření, kresby a školní práce dítěte. Odebere se velmi podrobná anamnéza, která se týká celého vývoje dítěte. Další konzultace již probíhá s dítětem, provádí se jeho pozorování při volné činnosti a řízená práce s ním. K lepší spolupráci může pomoci vyšetření dítěte v prostředí školy nebo domova. Pozorování je zaměřeno na sociální chování vůči rodičům, vrstevníkům a na schopnost spolupráce. Hodnotí se řeč, kvalita komunikace a slovní zásoba. Dále se vyšetření zaměřuje na neverbální komunikaci (oční kontakt, mimika, gesta, postoje), motoriku jemnou i hrubou. Dítěti se předkládají různé skládačky na posouzení analyticko – logického myšlení a testují se početní schopnosti. Sleduje se emoční reaktivita dítěte, sluchové a zrakové vnímání a úroveň sebeobsluhy (Thorová, 2006, s. 263 – 273).

K diagnostice se používá také několik screeningových dotazníků, např. Australská škála – The Australian Scale for Asperger's syndrome, určená k detekci Aspergerova syndromu u dětí mladšího školního věku. Dále AQ test – Kvocient autistického spektra (příloha 4), zaměřený na adolescenty a dospělý věk. Childhood Autism Rating Scale (CARS) – Škála dětského autistického chování, diagnostická kritéria Aspergerova syndromu MKN – 10, atd.

V neposlední řadě dítě podstupuje další specializovaná vyšetření na neurologii, genetice, foniatrii, vyšetření zraku, sluchu, konzultaci u speciálního pedagoga (www.praha.apla.cz).

Správná diagnostika Aspergerova syndromu a ostatních poruch autistického spektra vyžaduje výbornou znalost vývojové psychologie, psychopatologie a klinické zkušenosti. V ČR funguje několik odborných pracovišť,

kde se vyšetření provádí. Počet dětí vykazujících subjektivně příznaky výše uváděného syndromu převyšuje kapacitu pracovišť, poskytujících diagnostické služby. Čekací doba na vyšetření je jeden rok. Diagnostika se provádí např. v APLA (Asociace pomáhající lidem s autismem), na dětském oddělení Psychiatrické kliniky FN MOTOL, nebo na dětském oddělení Psychiatrické kliniky FN Plzeň.

Vzhledem k narůstajícímu počtu výskytu poruch autistického spektra (PAS), doporučily některé státy provádět rutinní screening v rámci pravidelných preventivních prohlídek. V USA je tento screening prováděn metodou CHAT (Checklist for Autism in Toddlers, vytvořený Baronem – Cohenem na začátku 90. let) již v 18 - 24 měsících věku dítěte. V ČR se plošné testování na poruchy autistického spektra zatím neprovádí. Přesto, že se příznaky často projevují od kojeneckého věku, je průměrný věk stanovení diagnózy Aspergerova syndromu 6,7 let a dětského autismu 4,3 roky, jak uvádí studie brněnských pedopsychiatrů z roku 2007 (www.pediatriepropraxi.cz).

3 RODINA A DÍTĚ S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM

Rodina dítěte s jakýmkoli postižením má jinou sociální identitu a je vždy něčím výjimečná. Tato většinou negativně vnímaná odlišnost se dotýká nejen rodičů, ale i zdravých sourozenců. Určitým způsobem se mění životní styl rodiny, která se musí přizpůsobovat možnostem, schopnostem a potřebám postiženého dítěte. V důsledku toho se mění i chování nejen v rámci rodiny, ale i ve vztahu k širšímu okolí a společnosti. Reakce rodičů na postižení jejich dítěte, způsob jakým situaci zvládají a přijímají, závisí na mnoha okolnostech. (Vágnerová, 2008 s.164)

3.1 Proces akceptace diagnózy dítěte

3.1.1 Fáze šoku a popření skutečnosti

Bývá to první reakce na subjektivně nepříjemnou skutečnost, že dítě není zdravé. Základem je popření faktu a lze ji charakterizovat výrokem „to není možné, to nemůže být pravda“ (Vágnerová, 2008, s. 170). Rodiče často utíkají ze situace, odkládají doporučená vyšetření, přestávají o situaci doma hovořit. Každé sebemenší zlepšení dítěte je pro ně argumentem o pravdivosti jejich přesvědčení a vyvrací diagnózu. Bohužel se období prodlužuje, pokud je v tom utvrzuje i širší rodina. (Thorová, 2006, s. 408)

3.1.2 Fáze bezmocnosti a zloby

Rodiče nevědí co dělat, kam se obrátit, nikdy se s podobným problémem nesetkali. Nedovedou situaci řešit. V tomto období přicházejí pocity viny a zloby, které se střídají s pocity bezmocnosti a hanby, které se vztahují k očekávaným reakcím okolí. Prožívání situace bývá ambivalentní, očekávají pomoc a zároveň se bojí zavržení a odmítnutí. Přetrvávají pocity sebelítosti a vzteku, rodiče se mohou navzájem obviňovat (Vágnerová, 2006, s. 171).

3.1.3 Fáze smlouvání

Toto je přechodné období, kdy rodiče částečně skutečnost akceptují, ale snaží se vytěžit alespoň nějaká pozitiva. Například „bude dítě sportovat, bude se moci vyučit, bude schopno samostatně žít?“ Jde o vyjádření naděje, která není zcela nerealistická. Jde o znak kompromisu, který může být známkou postupného přijetí dříve zcela odmítané skutečnosti.

3.1.4 Fáze adaptace a vyrovnávání se s problémem

V tomto období nastává zvýšení zájmu o informace, které se problematiky týkají. Rodiče zajímá příčina vzniku postižení, jeho podstata, možnosti péče o dítě a jeho budoucnost. Racionálnímu zpracování informací a jejich zkreslení však brání stále ještě přetrvávající negativní emoční ladění rodičů (Vágnerová, 2006, s. 174). Mohou prožívat období deprese, úzkosti, dochází k častějším konfliktům v rodině, kde se stále ještě může hledat viník. Asi čtvrtina rodičů zažívá hluboké pocity viny (Thorová, 2006, s.411). V této fázi se mohou objevovat různé tzv. únikové strategie. Rodič chce odčinit svůj pocit viny a rozhodne se dítěti zcela obětovat. Při aktivním způsobu zvládnání situace rodič bojuje všemi prostředky, vyhledává alternativní léky, léčitele. Někteří rodiče mohou kompenzovat své zdánlivé selhání v rodičovské roli přijetím náhradního řešení a začnou se naplno věnovat své profesi. Mohou na možnost zlepšení stavu svého dítěte rezignovat. Důsledkem takového řešení je zbytečná stagnace dítěte.

V této fázi nejde jen o zpracování problému a vyrovnávání se s jeho existencí, ale i o nacházení řešení a možností. Rodiče potřebují informace o tom, jak s dítětem pracovat, jak jej vychovávat, o speciálně pedagogických postupech, o možnostech léčby projevů atd. (Vágnerová, 2006, s. 176).

3.1.5 Fáze akceptace a realistického postoje

Rodina se vyrovnává s faktem. Dítě je přijímáno takové, jaké je a hledá se nejvhodnější cesta k dalšímu životu (Thorová, 2006, s. 411). Rodiče se začínají chovat přiměřeným způsobem, jejich plány jsou reálnější a splnitelnější. K akceptaci postižení dítěte nedochází ve všech případech. Postoj rodičů se může

měnit v závislosti na jeho vývoji a s ním spojených nově vznikajících zátěžích (Vágnerová, 2006, s. 177).

V životě dítěte s Aspergerovým syndromem jsou období, kdy je na zátěž kladená na rodinu výraznější. Je to období spojené s diagnózou, nástup do mateřské a základní školy, puberta a dospělost (Thorová, 2006, s. 413).

4 PROBLEMATIKA PÉČE O DĚTI S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM

4.1 Raná péče

Cílem současné doby provést diagnostiku v co nejnižším věku dítěte, zahájit co nejdříve speciálně pedagogickou péči, odpovědět rodičům na základní otázky, které se týkají přístupu k jejich dítěti a pomoci s dílčími nácviky (www.praha.apla.cz).

4.2 Vzdělávání

Některé děti mohou navštěvovat speciální mateřské školy, nebo základní školy, kde je jim věnována nadstandardní péče v rámci integrace mezi ostatní děti s hendikepem. Děti s lehčí formou Aspergerova syndromu bývají integrovány do běžné mateřské, nebo základní školy, někdy za pomoci asistenta pedagoga. Bohužel existují i školky a školy, kde dítě s postižením odmítají, nebo nesouhlasí s působením asistenta.

Ve větších městech jsou Speciálně pedagogická centra, která spolupracují jak s rodiči, tak s mateřskými a základními školami. Podílejí se na vytváření jednotlivých individuálních vzdělávacích plánů (IVP) a na integraci dětí s poruchami autistického spektra do vzdělávacích zařízení (Thorová, 2006, s. 380 – 397).

4.3 Lékařská péče

Velké procento dětí s Aspergerovým syndromem se neobejde bez psychiatrické péče, ale bohužel ne každý psychiatr má s touto diagnózou zkušenosti. Mnoho dětí mívá přidružené zdravotní obtíže a diagnózy, které také vyžadují lékařskou péči a často se stává, že lékaři nemají o této poruše žádnou, nebo jen mlhavou představu. Každý lékař by měl být dopředu upozorněn, že bude ošetřovat dítě s diagnózou AS a rodiče by měli být vybaveni informačním

materiálem. Při hospitalizaci je nutná stála přítomnost rodiče, bohužel ne vždy to bývá umožněno (www.praha.apla.cz).

4.4 Sociální podpora státu

Aspergerův syndrom a ostatní poruchy autistického spektra způsobují výrazné postižení různých mentálních funkcí, které se nemusí týkat intelektu, ale vždy mají negativní dopad na život dítěte a rodiny. Problémem je zařazení do běžné školky, školy, obtíže při cestování městskou hromadnou dopravou, problémové chování na veřejnosti, těžko usměrnitelné chování. Děti potřebují téměř vždy speciální přístup a asistenci při většině činností. Takové dítě představuje pro rodinu nesmírnou zátěž. Dětem starším jednoho roku s těžkým zdravotním postižením, které omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost se poskytují mimořádné výhody I. - IV.stupně. Rodiny též mohou požádat o přiznání průkazu ZTP, nebo ZTP/P. Dále je možno žádat o příspěvek na zakoupení, nebo opravu motorového vozidla, o příspěvek na provoz motorového vozidla, o rodičovský příspěvek do 7 let věku dítěte a o sociální příspěvek. Vzhledem k tomu že každé dítě a finanční zázemí rodiny je posuzováno individuálně, nepodaří se všem rodičům pomoci využít (www.mpsv.cz).

4.5 Občanská sdružení v ČR

- V roce 2000 byla v ČR založena *APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem*. Sdružení nabízí pomoc zejména v diagnostice poruch autistického spektra, odborné poradenství, služby psychologa, psychiatra, ranou péči. Dále respitní péči, asistenční služby, kognitivně behaviorální intervence. Snaží se o zajišťování informovanosti rodičů a práci s rodinou i v domácím prostředí. Provádí legislativní a právní poradenství.
- Dalším občanským sdružením je *AUTISTIK*, který mimo jiné pořádá rekreační a rehabilitační pobyty pro rodiče s dětmi.
- Občanské sdružení *RAIN-MAN* (Sdružení rodičů a přátel dětí s autismem) vzniklo v roce 2000 v Moravskoslezském kraji a sdružuje rodiče a

pedagogy, vychovatele, ředitele speciálních škol a sociálních zařízení, klinické i poradenské psychology, psychoterapeuty, sociální pracovníky (Thorová, 2006, s.360 – 379).

- V Plzni vznikl na jaře 2007 *klub Ulita* při občanském sdružení Motýl. Je to klub pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra. Rodiče se zde scházejí 1 x měsíčně a vyměňují si navzájem zkušenosti, informace a nápady. Klub poskytuje také základní i odborné sociální poradenství, zprostředkovává kontakty na specialisty a pomáhá při uplatňování práv (www.motyl-plzen.cz).

4.6 Mezinárodní a zahraniční organizace

- V roce 1962 vznikla ve Velké Británii *The National Autistic Society*. V současné době má více než 19 000 členů, 90 poboček.
- V USA vznikla *Autism Society* v roce 1965 a v roce 1967 *The Autism Research Institute*.
- V roce 1980 byla založena společnost *Autism-Europe*, která v současné době sdružuje kolem 85 členských organizací z 30 zemí.
- V roce 1998 vznikla *The World Autism Organization*.

Mezinárodní organizací OSN by stanoven **2. duben**, jako **Světový den informovanosti o autismu**. Jedním z projektů je mezinárodní kampaň s názvem Light It Up Blue – Rozsviřme se modře, která se ve světě stala tradicí (příloha 7). V noci z 1. na 2. dubna se nasvěčují významné světové stavby a firmy modrým světlem a tím dávají najevo, že jim není problematika autismu lhostejná. Modré světlo tak zaměřuje pozornost na poruchu, která ovlivňuje život asi 67 000 000 lidí na celém světě a rodí se s ní každé 110 dítě. K akci Light It Up Blue se každoročně připojí více než 200 staveb po celém světě, patří mezi ně např. Empire State Building v New Yorku, opera v Sydney, Willis Tower v Chicagu, v Praze bude osvětlena modrým světlem kopule na Václavském náměstí (www.autismus.ped.muni.cz).

PRAKTICKÁ ČÁST

5 KVALITATIVNÍ VÝZKUMNÉ ŠETŘENÍ

5.1 Formulace problému

Aspergerův syndrom je postižení, které proniká do všech oblastí lidského života. Rodiče dítěte s touto poruchou často od jeho útlého věku tuší, že s dítětem není něco v pořádku a stanovením diagnózy pouze dojde k pojmenování problému. Jaká jsou specifika života takové rodiny, jaké jsou jejich pocity a v jaké oblasti by ocenila nejvíce intervencí a pomoci?

5.2 Cíl výzkumu

Zjistit, jak ovlivňuje péče o dítě s Aspergerovým syndromem rodinný život.

5.3 Dílčí cíle

- Zjistit , jak rodina vnímala diagnostiku onemocnění
- Analyzovat příčinu možných pocitů
- Identifikovat oblasti, v kterých rodina vnímá největší problém a kde by ocenila pomoc, případně jakou.
- Zjistit, zda existuje zásadní rozdíl péče o dítě s Aspergerovým syndromem v ČR a USA.
- Na základě zjištěných údajů vytvořit návrh informačního letáku pro rodiče, který mohou použít při návštěvě zdravotního, školního, či sociálního zařízení a díky kterému mohou předejít nepochopení a stresování dítěte, vyplývající z všeobecné neznalosti této diagnózy.

5.4 Charakteristika souboru

K výzkumnému šetření jsem oslovila několik rodin s dítětem s Aspergerovým syndromem. Zkontaktování proběhlo pomocí internetové sociální sítě, kde existují zde uzavřené skupiny rodičů postižených dětí. Rodičům, se tak nabízí možnost komunikovat o problémech svých dětí a výměny zkušeností. Odpovědět se rozhodly čtyři rodiny z České Republiky a jedna rodina z USA. Tři rozhovory proběhly při osobním setkání a dva pomocí emailové korespondence, vzhledem k velké vzdálenosti.

5.5 Metodika sběru dat

Při zpracování své bakalářské práce jsem použila metodu polostrukturovaného rozhovoru. Tento typ rozhovoru měl předem daný soubor témat a volně přidružených otázek. Jejich pořadí formulace a výběr slov mohl být pozměněn. Pokud se konkrétní otázky zdály tazateli nevhodné v kontextu situace, mohly být vynechány a jiné mohly být přidány. Při použití metody polostrukturovaného rozhovoru bylo nutno vytvořit návod k rozhovoru, rozhovor vést, při rozhovoru zaznamenávat odpovědi písemně a nakonec je vyhodnotit.

Rozhovory probíhaly od listopadu do února 2014. Rodiče byli ujištěni, že informace budou sloužit pro potřeby kvalifikační práce a bude jim zajištěna anonymita. Všichni podepsali informovaný souhlas (příloha 3).

6 ROZHOVORY- ANALÝZA A INTERPRETACE VÝSLEDKŮ

6.1 Rodina č. 1

Rozhovor proběhl při osobním setkání s matkou.

Základní údaje o dítěti a rodině

Dívka ve věku 9 let. Kromě Aspergerova syndromu trpí spánkovou poruchou, smíšenou úzkostnou poruchou a poruchou pozornosti s hyperaktivitou (ADHD). Žije pouze s matkou. Matce je 33 let a má dokončené středoškolské vzdělání s maturitou, péče o dceru jí nedovoluje pracovat. Otec od rodiny odešel. Sourozence nemá.

Diagnostika Aspergerova syndromu

Jak jste dospěla k podezření, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?

První zmínka padla, když bylo dceři 5,5 roku na vyšetření v pedagogicko psychologické poradně. Byly jsme tam kvůli vyřizování přípravy do základní školy. Dcera má těžké ADHD.

Jaké byly zvláštnosti v projevech dítěte?

Od mala velmi špatně spala, měla úzkosti, velmi často plakala. Pak nesnášela oděvy, hlasitě a rychle mluvila. Ve školce byly velké potíže, často z ní utíkala. Nezajímala se o pocity druhých.

V kolika letech byl Vaší dceři Aspergerův syndrom diagnostikován a jak dlouho trvalo, než byla diagnóza potvrzena?

V 8 letech a od podezření to vše trvalo příliš dlouho, přes 2 roky. Pediatr nespolupracoval, nechtěl dát doporučení na další odborné vyšetření, nechtěl brát v úvahu poruchu spánku. Dokonce mi říkal, když jsem ho prosila o doporučení k psychiatrovi, že chci dělat ze svého dítěte „fetáka“.

Jak jste vnímala diagnostikování, jaké pocity u Vás dominovaly, přetrvávaly?

Úleva...jednoznačně. Konečně někdo, kdo tomu rozumí, nemusíte se obhajovat jako rodič. Často jsem u lékařů slyšela, že si za potíže mohu sama špatnou výchovou. Bohužel to do dnes vnímám s lítostí.

Kde jste získala informace o Aspergerově syndromu a kdo Vám v této problematice nejvíce pomohl?

První upozornění na Aspergerův syndrom, že vůbec existuje proběhlo v pedagogicko psychologické poradně, ale bez dalšího doporučení, jak mám dál pokračovat. Sama jsem si vše musela najít hlavně na internetu. Moje maminka mi kupovala knihy s touto tematikou. Pomohla mi i kamarádka, která má dítě s dětským autismem.

Rodina

Prošla rodina po sdělení diagnózy zásadní změnou?

Všichni se to snaží rozumově chápat, ale bohužel se s chováním dcery perou, často dochází k nedorozumění.

Jaký je nejzásadnější problém při výchově Vaší dcery?

Že dcera nechápe různé situace. Vše umí popsat, vysvětlit, ale jakmile dojde „na věc“, jakoby jí nefungoval mozek a teorii neumí převést do praxe. Déle pak úzkosti, kdy často cítím bezmoc, nevím jak nejlépe dcerce pomoci. A také její afekty, kdy velmi křičí, prostě nadává a někdy i fyzicky napadá přítomné...mne, babičku...

Změnilo se nějak vůči Vám a dceři chování ostatních členů rodiny a jaké pocity u nich podle Vás převládají?

Mírné zlepšení cítím, někdy se rodina zlobí, někdy mají o nás strach, o budoucnost, jak vyřešit péči o dceru a její hlídání.

Jaký má Vaše dcera s ostatními členy rodiny vztah?

Dobře vychází s babičkou, mojí maminkou. Ostatní jí spíš nechápu. Možná se bojí této diagnózy, nebo že nebudou vědět „co s ní“.

Sociální sféra

Dovolí Vám postižení Vašeho dítěte pracovat?

Nyní už ne, v září 2013 jsem musela dát v práci výpověď z důvodu péče o dítě ZTP. Dcera „nedávala“ družinu, odpoledne byla velmi unavená a já také. Dojížděla jsem do práce 25 km, byl to neustálý stres a kolotoč. Nejde dohromady tak náročná péče, nevyspání, práce.

Byl Vám přiznán příspěvek na péči?

Ano, od října 2013 III. stupeň, předtím jsme měly II. stupeň po dobu 2 let na těžké ADHD a spánkovou a úzkostnou poruchu.

Musíte se nějak zásadně omezovat...dovolené, koníčky, zájmy?

Jelikož jsem sama s dcerou, tak kvůli tomu, že jsem musela odejít z práce, tak ano. Jednak z finančního hlediska a také časového, protože dítě vyžaduje pravidelný režim a o hlídání je nouze.

Jak to vnímáte Vy, rodina?

Že o sebe nedbám, nechtějí porozumět, že nemám finanční prostředky, nebo čas, protože nemám hlídání.

Kde by jste uvítala pomoc?

Určitě dostupnější odlehčovací služba, nebo svoz dítěte do speciální školy, terapeutické víkendy s podobnými dětmi za dotované a přijatelné ceny, zájmové kroužky, kde budou respektovat dítě s AS.

Zdravotnictví

Užívá dcera nějaké léky, potřebuje kompenzační pomůcky?

Ráno Stratteru na poruchu pozornosti a večer Zeldox na spánek a Prothiaden, antidepresiva.

Jaký je přístup zdravotníků k Vám a k Vaší dceři při návštěvě lékaře, nebo při hospitalizaci?

Od doby, co má mé dítě oficiální diagnózu, tak na to před vyšetření upozorním a většinou je vše v pořádku. Zaujmou tolerantnější postup.

Popište svůj emocionální zážitek se zdravotníky.

U dětské psychologičky, kdy se teprve utvářela diagnostika. Řekla, že si za problémy mohu sama, že jsem samoživitelka a patně jsem své dítě vychovala. V tu dobu jsem já skončila u psychiatra a málem jsem se zhroutila, protože mě tento výsledek psychologického vyšetření šokoval. Psycholožka nejvíce zdůrazňovala, že žijeme samotné, bez otce dítěte a neustále se mne ptala, zda potřebuji diagnózu Aspergerova syndromu na příspěvek na péči. V tu dobu jsme měly již 1 rok schválen II. stupeň. Bylo to strašné jednání.

Jak je podle Vás možné předejít problémům při návštěvě zdravotnického zařízení?

Připravovat dítě na vyšetření, informovat sestru a lékaře o diagnóze. Setkání „na zkoušku“, aby se dítě mohlo podívat kam půjde, kdo tam bude, jak to tam vypadá, jak vypadají nástroje.

Školství

Je Vaše dítě integrováno do běžné Základní školy, nebo navštěvuje speciální třídu?

Od přípravné třídy dcera navštěvovala běžnou ZŠ, logopedickou třídu s IVP, se sníženým počtem žáků. Ale bohužel třídní učitelka nerespektovala potíže AS, zvláštnosti, dceři opakovaně sprostě nadávala před dětmi. Nyní po jarních prázdninách přecházíme na základní školu Prof. Matějčka, která je pro žáky se specifickými potřebami. Je zde možné, aby dítě nemuselo trávit rušnou přestávku ve třídě, spolužáci jsou vedeni s respektem vůči postiženým dětem. Na škole kam dcera chodila doposud, se učitelka o dětech s poruchami autistického spektra vyjadřovala jako o „ posedlých d'áblem“. Celý program nové školy na mě působí, že jste s učitelkami a dětmi na jedné lodi, mají dokonce jednou za 2 měsíce setkání rodičů s dětmi, nebojí se podnikat výlety, mají pro ně kroužky.

Máte zkušenosti s asistentem pedagoga, nebo osobním asistentem?

Od října 2013 má dcera asistentku, je výborná, respektuje dceru i IVP, netlačí na ni, jedná s ní na rovinu a lidsky. Bude i v nové škole.

Kde vidíte největší problém a uvítala by jste změnu případně jakou?

Průhlednost integrace a dodržování individuálního vzdělávacího plánu, aby vše nebylo ošetřeno jen na papíře. Určitě informovanost obecně o Aspergerově syndromu, školení pro pediatry, více sociálních služeb. Protože stacionáře jsou pro klienty s mentální retardací, doprovody a hlídání od sociálních agentur nedoprovodí dítě, často mají v podmínkách věk 18 let a klient nesmí mít poruchu chování, která je v 90% u lidí s poruchami autistického spektra. Odlehčovací dny, či víkendy, nás nic takového není, třeba až v Praze a za hrozné peníze. Doprovod dítěte do školy, přednost na úřadech, kdy dítě prostě nevydrží čekat hodinu a více. Určitě příspěvek na dojíždění do speciální školy, na drahé léky. Speciální pobyty pro děti a rodiče, často jsou tyto děti fixovány na rodiče, příměstské tábory a výlety s asistenty. Dostupnější možnost nácviku sociálních dovedností a určitě lepší a odbornější cesta k diagnostice a konkrétní pomoci rodičům.

6.2 Rodina č. 2

Rozhovor proběhl při osobním setkání s matkou.

Základní údaje o dítěti a rodině

Chlapec, 7 let. Diagnóza Aspergerův syndrom, dětská mozková obrna (DMO) s převahou levostranné hemiparézy. Žije s matkou, které je 45 let a má úplné středoškolské vzdělání a se sestrou, které je 20 let. Otec od rodiny odešel. Chlapcovo postižení nedovolí matce pracovat.

Diagnostika AS

Jak jste dospěla k podezření, že s Vaším synem není něco v pořádku?

Od miminka hodně plakal a byl stále nespokojený. Později se začala projevovat úzkost z nových věcí, z různých zvuků někdy až panická hrůza. Třeba zvuk vrtačky, mixéru, motorky. Odmítal aktivity, které neznal, nebo se dlouho rozhodoval než se o něco pokusil. Měl podivné chování vůči cizím lidem, navazoval s nimi důvěrný kontakt, věšel se na ně, pusinkoval jim ruce, nevhodně skákal do řeči. S přibývajícím věkem má větší úzkost z návštěv u lékaře. Občas se objevovaly záchvaty zuřivosti a byl vždy velmi netrpělivý.

Jaké byly další zvláštnosti v projevech dítěte?

Dlouho nemluvil a s nástupem jednotlivých slov kolem 3. roku věku přišel rychlý rozvoj řeči. Získal neuvěřitelně bohatou slovní zásobu, začal číst před nástupem do školy, aniž bych si všimla, že se učí písmenka. Je pravdou, že pokládal za den velké množství otázek....nekonečných a zacházel v nich do detailů. Dále působí náladově. Občas říká, že ho nebaví život. Chce znát program dne dopředu. Někdy působí jako velký „protiva“. Vše mu trvá dlouho a musím ho neustále upomínat, aby si došel na toaletu, aby učinil to či ono, i když jsou to celkem samozřejmé věci. Stále musí být popostrkován. Děti má rád, ale není tolerantní k tomu, když ho někdo ze hry ruší. Nerad se přizpůsobuje. Má velmi nízké sebevědomí. Působí

úzkostně pokud chci někam odejít, ale v poslední době si zvykl na to, že jednou týdně odejdu cvičit a nezaráží se nad tím. Před nástupem do školy začal mít čtenější afekty. Doma je v pohodě. Nemá rád dlouhé úkoly, pokud dostane úkol navíc protestuje a byl by i afekt. Vůbec nemluví vulgárně, ostatní za nevhodná slova napomíná, v případě afektu ze sebe chrlí vulgární slova a nadávky. Umí být i velmi milý, řekne si mi o úsměv. Rozpozná dobře, když se mračím a usuzuje tak, že se zlobím. Sleduje ostatní a napomíná, pokud by si neumyli po toaletě ruce. Velmi sleduje zda má po jídle čistou pusu. Nesnese na sobě polité a znečištěné oblečení.

V kolika letech byl Vašemu dítěti Aspergerův syndrom diagnostikován a jak dlouho trvalo, než byla diagnóza potvrzena?

Byla stanovena v 7 letech, stanovení diagnózy trvalo 1 měsíc, byly to 2 návštěvy u psychiatra.

Jak jste vnímala diagnostikování, jaké pocity u Vás dominovaly a přetrvávaly?

Nebyla jsem překvapená, očekávala jsem nějakou poruchu chování a ulevilo se mi.

Kde jste získala informace a kdo Vám v této problematice nejvíce pomohl?

Informace jsem získala pomocí internetu, také od jiných rodičů dětí s AS knih věnovaných této problematice.

Rodina

Prošla rodina po sdělení diagnózy zásadní změnou?

Po sdělení diagnózy se u nás nic nezměnilo, jen jsme se s dcerou víc zaměřily na získávání informací o Aspergerově syndromu.

Jaký je nejzásadnější problém při výchově Vašeho dítěte?

Těžce nese odloučení ode mě.

Změnilo se nějak chování ostatních členů rodiny a jaké pocity u nich podle Vás převládají?

Všichni se chovají ohleduplně, berou syna jako Aspergera, dokážou pochopit jeho zvláštní chování.

Jaký má syn vztah se sestrou a ostatními členy rodiny?

Se sestrou má hezký, láskyplný vztah. Má z ní respekt. Otec se o syna nezajímá ani ho nevyhledává. Domnívám se, že otec syna trpí psychiatrickou poruchou, odmítá se však léčit. Nabízí se, že diagnózu má syn po svém otci.

Sociální sféra

Dovolí Vám postižení Vašeho syna pracovat?

Mohla bych pracovat v době, kdy je syn ve škole, na zkrácený úvazek. Bohužel se mi dosud nepodařilo sehnat vůbec žádnou práci, natož na kratší úvazek. Syn vyžaduje celodenní péči a je na mě velmi úzce fixovaný. Je vyloučené, abych mohla normálně pracovat.

Byl Vám přiznán příspěvek na péči?

Příspěvek na péči jsme získali na dětskou mozkovou obrnu, Aspergerův syndrom máme diagnostikovaný teprve krátce.

Musí se rodina nějak zásadně omezovat, dovolené, koníčky, zájmy?

Ano, to musí. Na dovolenou nemáme dost finančních prostředků. Žijeme pouze ze sociálních dávek. Snažím se jednou ročně se synem navštívit lázně ke stabilizaci jeho diagnózy DMO. Na koníčky příliš času nezbývá. Přesto jednou týdně zvládnu mít hodinku pro sebe a jdu si zacvičit.

Jak to vnímá vaše dcera a Vy?

Jsme rozumné, bereme to jak to je.

Kde by jste uvítaly jako rodina pomoc?

Po sdělení diagnózy a následně po nástupech afektů ve škole bych potřebovala okamžitou pomoc. Tápala jsem proč se děje to co se děje a jak to zvládnout. Psycholog, nebo odborník pro autisty, který by nám pomohl a poradil jak co řešit. Nevěděla jsem na koho se obrátit. Nyní začínáme práci se speciálně pedagogickým centrem.

Zdravotnictví

Užívá Vaše dítě trvale léky, potřebuje kompenzační pomůcky?

Syn nosí speciální obuv vzhledem k DMO, brýle, rehabilitační kočárek při delší chůzi. Zatím neužívá léky, pouze na alergii.

Jaký je přístup zdravotníků k Vašemu synovi a k Vám při návštěvě lékaře, nebo při hospitalizaci?

Různě, tam kde diagnózu znají, například na neurologii, psychiatrii, nebo u pediatra, tak jsou ohleduplní a trpěliví. Jinde na nás pohlížejí podivně a nechápou proč se syn tak chová. Většinou se nechce nechat vyšetřit.

Popište negativní nebo pozitivní emocionální zážitek se zdravotníky.

Paní doktorka z neurologie naprosto trpělivě, příjemným hlasem promlouvala k synovi asi 30 minut a nakonec se jí podařilo, že se svlékl a nechal se prohlédnout. Naopak jinde, třeba na ortopedii, kdy jsme byli u nového lékaře, který vůbec se synem nenavázal kontakt. Syn pak odmítl ulehnout na lehátko. Na poslední návštěvě u zubaře se opřel o dveře a neudělal ani krok, sesunul se na zem a paní zubařka nahlížela do úst z dálky, nesměla se ho dotknout. Trhala mu třikrát zub a špatnou zkušenost už nepřekoná. Navíc čím je starší, tím je to horší.

Jak je podle Vás možné předejít problémům při návštěvě zdravotnického zařízení?

To je těžká otázka, u nás nezabírá skoro nic. Prostě má okamžitě po sdělení o návštěvě lékaře panický strach. Chystáme se na odběr krve a já nevím jak to udělat. Cítím beznaděj.

Školství

Je váš syn integrován do běžné základní školy, nebo navštěvuje speciální třídu?

Je integrován v běžné škole v první třídě. Tři měsíce vše fungovalo v celku dobře. Po té začaly afekty, svědění hlavy, zřejmě psychického původu. Ve škole nemají zkušenosti s Aspergerovým syndromem a já pociťuji velké problémy v komunikaci. Syn je považován za nebezpečného jedince. Je vnímán jako ten, co může někoho zranit či vyděsit svým chováním. Je ten nevychovaný, ten co není samostatný a odmítá plnit zadané úkoly.

Máte zkušenosti s asistentem pedagoga nebo s osobním asistentem?

Máme zatím zkušenosti s asistentem pedagoga.

Kde vidíte v této oblasti největší problém a uvítala by jste změnu, případně jakou?

Nedostatek informací a nabídka pomoci v počátku stanovení diagnózy. Pochopit samotnou diagnózu. Jako tvrdý oříšek vidím komunikaci se školou, tedy spíše neznalost pracovníků školy o dětech s AS. Dle mého přistupují k dětem s AS jako ke zdravým jedincům a mají na ně nesmyslné požadavky a tím je dostávají do afektu. Rovněž „aspíky“ považují za nebezpečné děti pro ostatní, takže ta neznalost.

6.3 Rodina č. 3

Rozhovor proběhl při osobním setkání s otcem.

Základní údaje o dítěti

Chlapec, 8,5 roku. Diagnóza Aspergerův syndrom, ADHD (porucha pozornosti s hyperaktivitou). Žije s rodiči a 3 sourozenci ve věku 17, 14 a 5 let. Rodičům je 37 let, otec má vysokoškolské a matka středoškolské vzdělání, oba pracují ve zdravotnictví.

Diagnostika AS

Jak jste dospěli k podezření, že s Vaším synem není něco v pořádku?

Byl nepřiměřeně vzdorovitý, neposlušný, nezvladatelný. Několikrát za noc se budil a křičel, byl k neutišení. Do tří let jedl jen mixovanou stravu. Nehrál si s hračkami, jen vše házel. Začal poměrně dlouho chodit, měl porušenou jemnou motoriku. Měl afektivní záchvaty, ubližoval sobě i sourozencům. Začal i později mluvit.

Jaké byly zvláštnosti v projevech dítěte?

Nedovedl se na nic soustředit a najednou vydržel sedět několik hodin a skládat puzzle, nebo otevírat a zavírat dveře u autíček. Necítil bolest, únavu, nebo třeba horečku. Nedal to ničím najevo. Nebylo možno nic vypožorovat ani z jeho mimiky. Na spaní si nebral plyšové hračky, jako jiné děti, ale třeba klíče.

V kolika letech byl Aspergerův syndrom Vašemu synovi diagnostikován a jak dlouho trvalo, než byla diagnóza potvrzena?

V 5,5 letech. Od prvního podezření to trvalo asi 2 roky.

Jak jste vnímali diagnostikování, jaké pocity u Vás dominovaly, přetrvávaly?

Vše trvalo dlouho, čekací doba na diagnostické vyšetření je 1 rok. Po určení diagnózy přišla velká úleva, že jsme jako rodiče ve výchově nesehali. V podstatě se potvrdilo naše očekávání.

Kde jste získali informace o Aspergerově syndromu a kdo Vám v této problematice nejvíce pomohl?

První nasměrování bylo od speciální pedagožky, kterou jsme navštěvovali od synových 2,5 let, kvůli problémům s jeho chováním. Nakoupili jsme si všechny dostupné knihy s touto problematikou. Po určení diagnózy jsme navštívili semináře na toto téma a nadále se snažíme v tomto směru vzdělávat.

Rodina

Prošla rodina po sdělení diagnózy zásadní změnou?

Se synem byly problémy od miminka, takže po sdělení diagnózy jsme konečně přestali pátrat po tom co děláme ve výchově špatně.

Jaký je nejzásadnější problém při výchově Vašeho syna?

Zvládání afektivních záchvatů, kdy velmi vulgárně nadává a ubližuje si, někdy i sourozencům. Problém je vysvětlit ostatním dětem, že to tak nemyslí, že mají jeho chování ignorovat. I když se jim pak omluví, víme, že je to pro ně těžké. Dále je problém plánovat společné aktivity, nikdy nevíme dopředu jak to bude snášet, zda ho něco nerozruší, zda se nebudeme muset vrátit domů. Je velmi nesamostatný, trvale na něj musí někdo dohlížet a připomínat pro ostatní běžné věci.

Změnilo se nějak chování ostatních členů rodiny a jaké pocity u nich podle Vás převažují?

Sourozenci určitě pociťují méně pozornosti a někdy je u nich pochopitelně znát žárlivost. Nejbližší rodina se snaží pomoci a pochopit, ostatní problém nechápou, myslí si, že synovi nic není, že na něm není nic vidět, že je nevychovaný. Většinou

nemají zájem se o této nemoci něco dozvědět. Postupem času se velmi zužuje okruh rodiny a přátel.

Jaký má dítě vztah se sourozenci a ostatními členy rodiny?

Sourozence má rád, ale v afektech jim ubližuje, v zápětí se omlouvá a objímá je. Stejně tak je to s prarodiči. Největší problém je v tom, že péče o syna je velmi náročná a soustavná. V rodině uznává pouze autority a ty je ochoten poslechnout bez výhrad a bez problémů. Jinak je i velmi milý, mazlivý, stále opakuje jak nás má rád. Umí hodně energie všem brát, ale i dávat.

Sociální sféra

Dovolí Vám postižení Vašeho syna pracovat?

Mě ano a manželka momentálně pracuje na menší úvazek. Vzhledem k tomu, že syn začíná mít problémy v družině, tak nevíme, jak dlouho to ještě bude možné.

Byl Vám přiznán příspěvek na péči?

Ano.

Musí se rodina nějak zásadně omezovat, dovolené, koníčky, zájmy?

Vzhledem k časové náročnosti péče o syna určitě. Veškeré aktivity rodiny musíme přizpůsobovat jeho stavu a náladě. Není možné chodit s mladší dcerou do zájmových kroužků, jelikož syn musí být v určitou dobu doma a mít pravidelný režim. Na dovolené pravidelně jezdíme, nechceme syna kvůli jeho postižení izolovat.

Jak to vnímají sourozenci, vy, příbuzní?

Všichni jsem si zvykli a snažíme se navzájem si pomáhat a podporovat se. Čas strávený se synem se snažíme ostatní dětem vynahrazovat v době, kdy ho o víkendu, nebo prázdninách pohlídají prarodiče.

Kde by rodina uvítala pomoc?

Máme rodiče, kteří nám pomáhají s hlídáním, což je asi největší pomoc, jakou můžeme dostat.

Zdravotnictví

Užívá Váš syn trvale léky, potřebuje kompenzační pomůcky?

Ano užívá antipsychotikum, antidepresivum a lék na podporu soustředění a koncentrace.

Jaký je přístup zdravotníků k Vašemu dítěti a k Vám při návštěvě lékaře, nebo při hospitalizaci?

Dětská lékařka nás podporuje, chválí nás za pokroky, stejně tak i synův psychiatr. Při jiném ošetření na diagnózu upozorníme a většinou se setkáváme s pochopením.

Popište svůj negativní nebo pozitivní emocionální zážitek se zdravotníky.

Při bolestivém ošetření v kožní ambulanci, kdy jsem musel syna držet a on ve strachu vulgárně nadával, na něj začal lékař křičet co si to dovoluje a celou situaci jen zhoršil. Je pravda, že jsem na synovu diagnózu neupozornil. Tím jsem se utvrdil, že to raději všude dopředu říkáme.

Jak je podle Vás možno předejít problémům při návštěvě zdravotnického zařízení?

Jak jsem řekl, dopředu zdravotníky informovat o problému. Snažit se jim vysvětlit jak mají přistupovat a komunikovat. Poprosit je o trpělivost. Chápu, že není v jejich silách znát každou diagnózu, pokud se to netýká jejich specializace. Syna musíme vzhledem k jeho častým zdravotním problémům a negativním zkušenostem na každé vyšetření připravit a snažíme se zdravotnická zařízení navštěvovat jen v nezbytných případech.

Školství

Je Vaše dítě integrováno do běžné základní školy, nebo navštěvuje speciální třídu?

Byl integrován do běžné třídy s menším počtem dětí, kde byl asistent pedagoga, ale ani přes IVP školu nezvládal. Chyběl specifický přístup a zkušenost pedagogů s AS. Nyní je ve speciální autistické třídě, kde je vše dětem se specifickými vzdělávacími potřebami přizpůsobeno. Výrazně se zlepšil synův prospěch, je více motivován a velmi se ve škole snaží a chodí do ní rád.

Máte zkušenosti s asistentem pedagoga, nebo osobním asistentem?

Máme zkušenost s asistentem pedagoga, který je ve třídě přítomen pro všechny děti a bez něj by školu zvládal s daleko většími potížemi. O osobním asistentovi uvažujeme do budoucna.

Kde vidíte největší problém a uvítali by jste změnu případně jakou?

Syn chodí do družiny zdravotní třídy, protože pro autisty družina není. Zde narážíme na největší problémy, nemá zde dohled a svůj řád a často dochází ke konfliktům s ostatními dětmi. Uvítali by jsme nějakou odpolední službu, družinu, tak abychom mohli normálně pracovat. Pokud by syna z družiny vyloučili, manželka by nemohla pracovat a musela by být se synem doma. Nevíme jak problém do budoucna vyřešíme.

6.4. Rodina č. 4 žijící v USA

Rozhovor proběhl formou emailové korespondence s matkou.

Údaje o dítěti a rodině

Chlapec, 3,5 roku. Aspergerův syndrom, ADHD, žije s rodiči a 4 sourozenci ve věku 18, 16, 12 a ½ roku. Matce je 39 let, má základní vzdělání a je v domácnosti, otci je 45 let, má vysokoškolské vzdělání, je majorem v armádě USA, několikrát do roka pobývá mimo domov.

Diagnostika Aspergerova syndromu

Jak jste dospěli k podezření, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?

Do 3 let mluvil, používal slova. Najednou přestal mluvit a ztratil oční kontakt. Chyběla jakákoli komunikace. Nevěděla jsem co můj syn potřebuje, zda mu něco neschází. Cítila jsem, že mu musím pomoci.

Jaké byly zvláštnosti v projevech dítěte?

Nehrál si, rozhazoval věci kolem sebe, pobíhal po domě, stal se závislým na lpadu, který perfektně ovládal. Jedl jen cereálie a jeden druh jogurtu. Celý den si vystačil sám. Když jsem odešla neplakal pro mě, ale pro lpad, který jsem měla v tašce. Na mě se po návratu domů ani nepodíval. Nevšímal si, když někdo přišel, nebo odešel.

V kolika letech byl Vašemu dítěti AS diagnostikován a jako dlouho trvalo než byla diagnóza potvrzena?

Byl diagnostikován ve 3 letech po 2 měsíčním šetření.

Jak jste vnímali diagnostikování a jaké pocity u Vás dominovaly, přetrvávaly?

Pozitivně, očekávala jsem tuto diagnózu, pediatr ihned navrhl intervence v rámci národního programu péče o autisty.

Kde jste získali informace o AS a kdo Vám v této problematice nejvíce pomohl?

Navštívil nás doma logoped a psycholog, proběhlo několik setkání, syna pozorovali, komunikovali s ním, vše nám vysvětlili. Hodně informací máme z internetu a od pediatra, který provedl testy na poruchy autistického spektra.

Rodina

Prošla rodina po sdělení diagnózy zásadní změnou?

Všichni se snaží se synem komunikovat, nedávají najevo, že mu něco je, berou to přirozeně. Problém je jeho komunikace, neví jak se domluvit.

Jaký je nejzásadnější problém při výchově Vašeho dítěte?

Máme 5 dětí a musím mezi ně rozdělit svůj čas. Všichni pomáhají, zásadní problém není.

Změnilo se nějak chování rodiny a jaké pocity u nich převládají?

Děti pocítují lítost, že má bratr problém, zajímají se o něj více, ostatní rodina žije daleko.

Jaký má dítě vztah se sourozenci a ostatními členy rodiny?

Nejraději je sám, ve svém světě. Otec je často několik měsíců mimo domov kvůli své práci, syn pak u něj pláče a odstrkuje ho.

Sociální sféra

Dovolí Vám postižení Vašeho dítěte pracovat?

Jsem v domácnosti a starám se o děti a dům, jinak to u nás nejde.

Je Vám poskytování finanční podpora státem?

V USA neexistuje žádná přímá finanční pomoc od státu pro postižené dítě. Pokud je dítě zařazeno do národního programu péče o autisty je tato služba hrazena státem.

Musí se rodina nějak zásadně omezovat, dovolené, koníčky, zájmy?

Nemusí, každé dítě má své zájmy.

Zdravotnictví

Užívá Vaše dítě trvale léky, potřebuje kompenzační pomůcky?

Ne.

Jaký je přístup zdravotníků k Vašemu dítěti a k Vám při návštěvě lékaře nebo při hospitalizaci?

Nerozumím této otázce. Samozřejmě maximálně pozitivní.

Školství

Je Vaše dítě integrováno do běžné mateřské školy nebo navštěvuje speciální třídu?

V rámci programu chodí na 3 hodiny denně do školky, kde s ním pracují terapeuti.

Už jste zmiňovala národní program, můžete popsat v čem spočívá?

V USA má každé dítě bez ohledu na postižení nárok na vzdělání. Po určení diagnózy je na základě posouzení odborného týmu, kde jsou pedagogové, psychologové, psychiatři, logopedi a rodiče zařazeno do vzdělávacího programu. V rámci tohoto programu je vytvářen individuální vzdělávací program a státní škola v místě bydliště je povinna dítě integrovat a zajistit mu vhodnou asistenci a adekvátní vzdělání na úrovni jeho ročníku. Pokud rodiče s touto integrací

nesouhlasí a chtějí komplexnější péči, včetně terapeutické, zdravotní nebo logopedické, musí škola financovat zařazení dítěte do školy speciální, která je většinou soukromá. Zde je péče o děti i odpolední a jsou zde více uspokojovány jejich specifické potřeby.

Je zařazení limitováno věkem dítěte nebo jeho přidruženými diagnózami?

Školní vzdělávání je pro děti od tří let, do tří let je program pro mladší děti. Diagnózy integraci nelimitují, i děti s mentálním postižením musí dostat vzdělání. Školy jsou motivovány finančními odměnami, nebo postihy, pokud se jim nepodaří dítě adekvátně vzdělávat a neprojde v plošných testech.

6.5 Rodina č. 5

Rozhovor proběhl formou emailové korespondence s rodiči.

Údaje o dítěti a rodině

Chlapec ve věku 6,5 let. Aspergerův syndrom a porucha pozornosti hyperaktivitou (ADHD). Žije s rodiči a jedním bratrem, kterému jsou 4 roky. Rodičům je 32 let, oba jsou vysokoškolsky vzdělaní a pracují ve školství. Matka pracuje jako asistent pedagoga.

Diagnostika AS

Jak jste dospěli k podezření, že s vaším dítětem není něco v pořádku?

Asi jeden rok před diagnózou – problémy s adaptací v MŠ, zvláštnosti v projevu, v zájmech, problémy se soustředěním, zasněnost. Na vyšetření s podezřením na PAS nás poslal až psycholog z PPP, kde jsme byli kvůli odkladu školní docházky

Jaké byly zvláštnosti v projevech dítěte?

Píšu výše, neadekvátní reakce (smích a pláč v „nesprávných“ situacích).

V kolika letech byl AS vašemu dítěti diagnostikován a jak dlouho trvalo než byla diagnóza potvrzena?

V necelých 6 letech, 1 měsíc.

Jak jste vnímali diagnostikování, jaké pocity u vás dominovaly, přetrvávaly?

Potvrzení obav, nejdřív zaskočení (i když jsme to tušili) a smutek, obava, s čím vším se bude muset vyrovnávat, současně úleva.

Kde jste získali informace o AS kdo vám v této problematice nejvíce pomohl?

Internet, knihy z knihovny, pomáháme si navzájem (manželé).

Rodina

Prošla rodina po sdělení diagnózy zásadní změnou?

Ani ne, necítíme zásadní změny, nezměnili jsme zvyky atd.

Jaký je nejzásadnější problém při výchově vašeho dítěte?

Učení norem chování, styku s vrstevníky, adekvátní reakce v sociálním kontaktu, učení samoobsluhy, ne že by to nezvládal, ale všechno mu hrozně trvá a bývá zmatený.

Změnilo se nějak chování ostatních členů rodiny a jaké pocity u nich převládají ?

V naší rodině zůstalo vše při starém. V širší rodině se nic nezměnilo, myslíme, že to ještě všichni neakceptovali, že tomu nevěří.

Jaký má dítě vztah se sourozenci a ostatními členy rodiny?

Velmi kladný, přátelský, bratra má rád, hraje si sním, pro hru si ho často vyžádá, občas je však vůči němu agresivní, nikoliv soustavně, jde pouze o výbuchy agrese, za kterou se vzápětí omlouvá. Bratr ho má také rád.

Sociální sféra

Dovolí vám postižení vašeho dítěte pracovat?

Ano, zatím, drobná omezení s časem v práci, druh práce však toto omezení umožňuje, pracujeme ve školství.

Byl vám přiznán příspěvek na péči?

Nežádali jsme.

Musí se rodina nějak zásadně omezovat, dovolené, koníčky, zájmy?

Zatím ne

Jak to vnímají sourozenci, vy, příbuzní?

Zvykli si

Kde by rodina uvítala pomoc?

Chtělo by to lepší spolupráci učitelek ve školce, některé nejsou obeznámeny s projevy a problémy AS, rodiče jiných dětí se na něj asi dívají dost skrz prsty, pravděpodobně o jeho diagnóze neví, vědí jen o těch projevech.

Zdravotnictví

Užívá Vaše dítě trvalé léky, potřebuje kompenzační pomůcky?

Ne, zatím.

Jaký je přístup zdravotníků k vašemu dítěti a k vám při návštěvě lékaře, nebo při hospitalizaci?

Přátelský, nikam nás zatím netlačí . Momentálně nás děsí představa medikace, syn ještě nechodí do školy, takže vše zvládáme bez léků.

Popište svůj negativní nebo pozitivní emocionální zážitek se zdravotníky.

Zaznamenáváme vstřícnost a zájem

Školství

Je Vaše dítě integrováno do běžné ZŠ/MŠ nebo navštěvuje speciální třídu?

Je integrováno do běžné MŠ, vzhledem k přístupu hlavní učitelky jsme ani nežádali o IVP, „instinktivně“ zvolila přístup vhodný pro dítě s AS ještě před tím, než byl diagnostikován.

Máte zkušenosti s asistentem pedagoga, nebo osobním asistentem?

Syn zatím nemá asistenta (asi jej bude mít ve škole, nastupuje v září), manželka sama pracuje jako asistentka pedagoga s dětmi s ADHD.

Kde vidíte největší problém a uvítali byste změnu, případně jakou?

Problém je v neinformovanosti veřejnosti (a to i běžných pedagogů) o různých problémech - AS, ADHD atd. Nejsou to zlé nebo nevychované děti, mají zdravotní problém, který by neměl být důvodem k vyloučení z běžného života, jako jsou zájmové kroužky atd. Vyloučili nám syna z výtvarného kroužku a ve sboru mu zakázali účast na koncertech, pravidelné kroužky např. se speciálními pedagogy chybí – ve výtvarném kroužku nám paní učitelka přímo řekla, „že není speciální pedagog“ a ve sboru nám sbormistryně řekla, „že už není tak dobrá, jako dřív“.

7 DISKUZE

Předkládaná bakalářská práce má za cíl zjistit, jak péče o dítě s Aspergerovým syndromem ovlivňuje rodinný život. Ve výzkumném šetření jsem se zajímala o to, jak jednotlivé rodiny vnímaly diagnostiku onemocnění. Přesto, že je tento syndrom vrozený a v současnosti neléčitelný, je překvapující, že k diagnostice došlo u většiny respondentů až v souvislosti s nástupem povinné školní docházky. Na malém vzorku posuzovaných dětí byl průměrný věk při stanovení diagnózy AS 6,6 let. Stejná skutečnost s pozdní diagnostikou autismu a zejména poruch autistického spektra vyplývá i z práce brněnských pedopsychiatrů z roku 2007, kdy byl zjištěn průměrný věk dítěte s diagnózou porucha autistického spektra, včetně AS 6,7 roku (www.pediatriepropraxi.cz). Tento fakt nabádá k otázce a zvážení aktivního celoplošného screeningu v dětském věku, jak je tomu například v USA.

U první dívky byl syndrom potvrzen až v 8 letech. Přesto, že se v jejím chování vyskytovaly zvláštnosti a nestandardní vývoj již od narození a první zmínka o Aspergerově syndromu padla v 5,5 letech. Pediatr nebral v úvahu podezření a obavy matky a nechtěl dívku poslat na odborné vyšetření. Matka se setkávala s nepochopením, obviňováním za špatnou výchovu, nedůslednost a do současnosti toto období prožívá s lítostí. Celý proces odborných vyšetření a diagnostiky vnímala jako příliš dlouhý, trval přes 2 roky. Po sdělení diagnózy zažila jednoznačně úlevu.

Chlapec z druhé rodiny měl potíže již od narození. Projevovaly se u něj typické rysy, které uvádí Thorová, jako je panická hrůza z některých zvuků, příliš důvěrné chování vůči cizím lidem a nevhodné skákání do řeči (Thorová, 2006, s. 134). Rovněž se u něj objevovaly afektivní záchvaty. Diagnóza byla potvrzena v 7 letech po šetření, které trvalo jeden měsíc. Matka diagnózu očekávala a nebyla překvapená.

U chlapce z třetí dotazované rodiny byly problémy a odchylky v chování rovněž od narození. Měl opožděný vývoj chůze, afektivní záchvaty, porušenou jemnou motoriku, snížený práh bolesti. Později se začaly projevovat zvláštnosti v zájmech. Rodičům se zdál syn nezvladatelný a nepřiměřeně vzdorovitý.

Diagnóza byla stanovena po dvouletém podezření až v 5,5 letech. Jak uvádí otec, dostavila se velká úleva a potvrdilo se očekávání.

Rodina čtvrtého chlapce žije v USA. Chlapec, jako jediný z dotazovaného vzorku respondentů, neměl podle matky žádné příznaky do 3 let. Příznaky se objevily náhle ztrátou řeči a očního kontaktu, dále byl vybíravý v jídle a upřednostňoval určitý a velmi omezený druh potravin. Diagnóza byla potvrzena po 2 měsíčním šetření již ve 3 letech. Matka uvádí, že celou situaci vnímala pozitivně a diagnózu očekávala. Byla ráda, že s chlapcem budou ihned pracovat odborníci. Dále uvedla, že diagnostika v USA probíhá již od 18 měsíců, což se shoduje i s údaji uvedenými v odborných článcích (www.pediariepropraxi.cz).

Poslední pátá rodina má chlapce ve věku 6,5 let a diagnóza mu byla potvrzena po měsíčním šetření v 6. letech. Potíže a zvláštní chování se projevovaly od 5 let. Problémy se manifestovaly v sociálním kontaktu, v sebeobsluze, neadekvátních a nepřiměřených reakcích. Po stanovení diagnózy se rodičům potvrdily obavy a přesto, že ji očekávali, dostavil se smutek a obava o zvládnutí situace. Současně však prožili úlevu.

Přesto, že všem rodičům byla sdělena diagnóza nevyléčitelného onemocnění jejich dětí, zažila většina z nich **pocit úlevy**. Myslím si, že není mnoho diagnóz, kde by objasnění vedlo k takovému osvobozujícímu pocitu. Rodiče přestali pociťovat vinu za výchovné a rodičovské selhání, kterou jim většinou okolí, příbuzní a bohužel někdy i odborníci přičítali.

Dále mě zajímalo, v jaké oblasti pociťují rodiče nejvíce problémů. Nejprve jsem se zaměřila na rodinu a sociální sféru. Všechny oslovené rodiny znaly své nároky na příspěvek na péči poskytovaný státem. Tři ze čtyř dětí dotazovaných respondentů z ČR, ho pobíraly na onemocnění AS, či přidružené choroby.

Matka první dívky uvedla, že v rodině dochází často k nedorozumění, vzhledem k problémovému chování dcery. Po stanovení diagnózy došlo k mírnému zlepšení, ale přesto se příbuzní někdy zlobí. Dívka dobře vychází pouze s babičkou z matčiny strany. Ostatní mají strach a neví, jak o dítě pečovat. Vzhledem k tomu je matka na péči sama. Musela opustit i zaměstnání a v současnosti žijí s dcerou ze sociálních dávek. Podařilo se získat vyšší stupeň příspěvku na péči. Vzhledem k horším sociální podmínkám a časové náročnosti

péče se matka nemůže věnovat zájmům, nebo odjet s dcerou na dovolenou. Rodina jí často vytýká, že o sebe nedbá a setkává se zde s neporozuměním. Velice by uvítala finančně dostupnější respitní péči, zájmové kroužky pro dítě s postižením, nebo dovoz dcery do speciální školy. Dále by této rodině pomohly dostupnější sociální služby, hlídání dětí, nácvik specifických sociálních dovedností atd.

Ve druhé rodině se po sdělení diagnózy nic nezměnilo. Matce pomáhá s péčí o syna jeho dospělá sestra, se kterou má chlapec hezký vztah. Otec od rodiny odešel již dříve před stanovením diagnózy AS a širší rodina bere na chlapcovo postižení ohled a snaží se jeho chování pochopit. Matka uvedla, že by mohla pracovat pouze na zkrácený úvazek, kdy je chlapec ve škole, ale takovou práci se jí dosud nepodařilo získat. Žijí také ze sociálních dávek, příspěvek na péči měl chlapec přiznán již na dětskou mozkovou obrnu. Rodina se musí omezovat z finančních i časových důvodů. Pouze jednou ročně navštěvují lázně a matka si vyčlenila hodinu týdně na cvičení. Chlapec používá kompenzační pomůcky. Rodina by uvítala pomoc především odbornou a psychologickou.

Rodina třetího dítěte po sdělení diagnózy přestala pátrat po svých výchovných chybách a zaměřila se více na získávání všech dostupných informací. Péče o chlapce je časově velmi náročná a je problém rozdělit čas rodičů mezi další 3 děti. Veškeré společné aktivity musí přizpůsobovat momentálnímu psychickému stavu syna, který má často afektivní záchvaty, je velmi nesamostatný a potřebuje neustálý dohled a motivaci. Chlapci byl přiznán příspěvek na péči a oba rodiče mohou zatím pracovat. Rodina nepociťuje vzhledem k diagnóze zásadní omezení v socioekonomické sféře. S péčí o chlapce pomáhají i prarodiče a rodiče uvažují i osobním asistentovi.

Rodina 3 letého chlapce z USA nepociťuje v souvislosti s jeho diagnózou zásadní problém. Chlapec má 4 sourozence a 3 starší se mu snaží pomáhat. Matka pociťuje pouze nedostatek času pro všechny. Otec rodinu finančně zajišťuje a ta se nemusí nijak zásadně omezovat. Přímá finanční podpora od státu v USA není, stát hradí speciální péči v programu, do kterého je chlapec nyní zařazen.

Poslední rodiče se shodli na tom, že po sdělení diagnózy se v rodině nic nezměnilo. Nemusí se omezovat ve svých zájmech. Oba pracují ve školství a o

příspěvek na péči nežádali. Chlapec má mladšího bratra, kterého má velmi rád. Širší rodina jeho postižení zatím neakceptovala. Občas se u chlapce vyskytují afektivní záchvaty a agrese. Potřebuje soustavné vedení vzhledem k nesamostatnosti.

Další oblastí výzkumu byla specifika při kontaktu ve zdravotnictví a ve školství. Dvě z pěti uvedených dětí užívají chronicky psychofarmaka a antidepresiva v souvislosti s diagnózou AS.

Všechny rodiny zaznamenávají převážně pozitivní a vstřícný přístup zdravotníků. Pouze matka první dívky a otec třetího chlapce uvádějí negativní emocionální zážitek se zdravotníky. V prvním případě to bylo v době diagnostikování a ve druhém případě neinformovaností zdravotníka o diagnóze. Myslím si, že je vhodné na problémy dítěte zdravotnický personál upozornit, aby se předešlo jeho zbytečné frustraci. Specifickým přístupem v komunikaci a trpělivostí, lze problémům alespoň částečně předejít.

Největším úskalím jak vyplývá z výzkumného šetření, je v ČR oblast školství. Neexistuje jednoznačná shoda, zda je lepší integrace dětí do běžných škol, či preference specializovaných tříd. V obou případech musí být přístup individuální. Velmi závisí na zkušenostech pedagoga a ochotě vzdělávat se v této problematice, systematicky pracovat s dítětem a spolupracovat s rodinou. Všechny děti školního věku z dotazovaných rodin, jak v běžných, tak specializovaných třídách, využívaly pomoci asistenta pedagoga. Na vzorku respondentů je patrna lepší zkušenost se specializovanými třídami s malým počtem dětí, než s integrací v běžných třídách. Dvě ze tří dětí školního věku byly, nebo budou přeřazeny do specializovaných tříd.

První dívka je integrována v běžné škole, ale třídní učitelka nerespektuje specifické projevy Aspergerova syndromu a dokonce se o dětech s PAS vyjadřovala jako o „posedlých ďáblem“. Matka uvádí, že není dodržován individuální vzdělávací plán a dceru bude přeřazovat do školy pro děti se specifickými vzdělávacími potřebami. Dívka má asistenta pedagoga, se kterým bude moci navštěvovat i zájmové kroužky v rámci školy. Matka by uvítala větší průhlednost integrace a dodržování IVP. Obecně vnímá nízkou informovanost o Aspergerově syndromu ve školských zařízeních i ve společnosti.

Druhý chlapec je také integrován do běžné základní školy. Po třech měsících se objevily afekty a psychické potíže. Matka uvádí, že ve škole nemají zkušenosti s Aspergerovým syndromem a sama pocítuje velké problémy v komunikaci se školou. Syna zde považují za nebezpečného, nevychovaného a nesamostatného. Rozvoj potíží je kladen do souvislosti se špatným přístupem pedagoga. Žádné řešení této situace v současné době pro rodinu není.

Třetí chlapec byl integrován do speciální zdravotní třídy s menším počtem žáků. Ani zde nebyly zkušenosti a vhodný přístup ze stran pedagogů. Po přeřazení do speciální autistické třídy se situace výrazně zlepšila. V uvedeném školském zařízení není zajištěn vhodný odpolední program a vzhledem k zaměstnání obou rodičů bude jediným řešením osobní asistent. Jiná varianta odpolední péče bez rodičů pro děti s PAS není.

Pátá rodina má chlapce v předškolním zařízení, kde je díky pozitivnímu přístupu pedagožky vše bez problémů. Chlapce byl ale vyloučen ze dvou volnočasových aktivit. Rodiče to přičítají neinformovanosti pedagogů, kteří nerespektují potíže dítěte a považují je za zlé, nebo nevychované. Po nástupu do základní školy uvažují o asistentovi pedagoga.

Specifika školní péče o chlapce ze čtvrté rodiny, která žije v USA záměrně hodnotím na posledním místě. Chlapci teprve 3,5 roku a je nejmladším dítětem z uvedeného vzorku respondentů. Jako u jediného u něj probíhá komplexní terapeutická a vzdělávací intervence. Je zařazen do národního programu na podporu autismu. Chlapec je umístěn do předškolního zařízení v místě bydliště, které mu hradí péči speciálního pedagoga, logopeda a psychologa. Je integrován mezi zdravé děti a rodiče díky maximální péči nepocítují téměř žádné problémy v této oblasti.

Zásadní rozdíl mezi péčí o děti v ČR a v USA vidím v aktivním screeningu, diagnostice AS v nejnižším možném věku dítěte a s tím související zahájení specifické rané péče a v intervencích spočívajících v úzké spolupráci vládních i nevládních organizací, rodiny a odborníků. To vše je zastřešeno legislativou státu. Dále mě zaujala povinnost školských zařízení v místě bydliště integrovat děti a zajistit jim adekvátní péči, asistenci a vzdělání buď v běžné nebo ve speciální škole. Školy jsou finančně motivovány. V ČR je vzdělávací povinnost dítěte

znesnadněna situací, že škola může dítě odmítnout z nedostatku financí, nebo personálu. Projevil se velký nedostatek zkušených pedagogů a speciálních autistických tříd, což způsobuje rodičům značné problémy a narušuje fungování celé rodiny. Problematikou se jeví i spolupráce mezi odborníky – pediatr, psycholog, psychiatr, speciální pedagog. Nejsou pro všechny rodiny dostupní odborníci ve speciálně pedagogických centrech pro děti s AS, kteří by vedli rodiče ve specifickém přístupu i výchovně vzdělávacím rozvoji dítěte.

Uvedené skutečnosti současné situace v ČR přispívají k rozvoji poruch chování u dětí s AS, k negativnímu vlivu na osobnostní vývoj dítěte a v neposlední řadě i k problémům a narušování vztahů v rodinném prostředí, rozvoji únavy, obav a negativních emocí rodičů i dalších členů rodiny.

Do přílohy jsem vložila návrh informačního letáku pro rodiče, kde jsou znázorněny typické rysy tohoto postižení a sestavila jsem pravidla komunikace s dětmi s Aspergerovým syndromem. Rodiče mohou tento informační materiál použít při návštěvě zdravotnického zařízení, nebo při hospitalizaci svého dítěte. Pokud nebude ve zdravotnických zařízeních respektován specifický přístup k dětem s AS, prodlouží se čas na preventivní, diagnostické, terapeutické výkony i ošetrovatelskou péči a bude ovlivněna spolupráce s dítětem. Navázání sociálního kontaktu a získání spolupráce dítěte jsou nezbytnou součástí ošetrovatelské péče v ambulantních i lůžkových zdravotnických zařízeních. Není v silách a povinností každého zdravotníka znát projevy postižení a specifická pravidla komunikace s dětskými pacienty, kteří mají Aspergerův syndrom. Proto jsem, po konzultaci s MUDr. Rumlovou, lékařkou dětského psychiatrického oddělení FN Plzeň a specialistkou na poruchy autistického spektra, zajistila distribuci informačního letáku. Ten bude předáván rodičům dětí a bude součástí informačních materiálů v ambulanci dětské psychiatrie MUDr. Rumlové. Dále jsem na její žádost vytvořila průkaz pro dítě s autismem.

Dále bych ráda svou práci použila, jako ucelený výukový a edukační materiál pro studenty psychiatrie, psychologie a ošetrovatelství.

ZÁVĚR

Bakalářská práce s názvem Specifika života rodiny dítěte s Aspergerovým syndromem měla jako hlavní cíl zjistit, jak ovlivňuje péče o dítě s tímto postižením rodinný život. Cíle se mi podařilo dosáhnout prostřednictvím rozhovorů s 5 respondenty. Současně byly naplněny i dílčí cíle, kterými bylo zjistit, jak rodina vnímala diagnostiku onemocnění dítěte. Zanalyzovala jsem příčiny pocitů a identifikovala pro rodiny nejproblematičtější oblasti. Vzhledem k tomu, že se mi podařilo ke spolupráci oslovit rodinu žijící v USA, konfrontovala jsem péči o dítě u nás a v USA.

Všechny rozhovory, které jsem vedla při osobním setkání, byly velmi emotivní a z neverbálních projevů rodičů byla poznat jejich únava a vyčerpání. Přesto mě v jejich odpovědích velmi překvapilo, že když jim byla odborníky sdělena diagnóza jejich dítěte, prožili všichni na krátkou chvíli úlevu. Často několik let tápali a prožívali pocit nejistoty, to se negativně odráželo na jejich psychickém stavu. Po stanovení diagnózy dítěte měli možnost adaptace a řešení situace. Dle mého názoru to svědčí o tom, že je tato problematika skutečně velmi neznámá. Rodiny mají s dětmi problémy často několik let, než dojdou ke správnému vysvětlení a po celou tu dobu jim okolí přičítá vinu, nebo se sami obviňují za selhání při výchově.

Díky všeobecné neznalosti této diagnózy, je v ČR málo míst, která nabízejí odbornou a kvalifikovanou pomoc. Pro mnohé rodiče, kteří nebydlí ve větších městech je téměř nedostupná. Cesta ke správné diagnóze je často velmi dlouhá, prodlužuje období stresu a frustrace rodiny a oddaluje možnost včasných intervencí, včetně spolupráce s odborníky, které jsou nezbytné již od prvních příznaků této poruchy. Velice často chybí psychologická pomoc rodičům, kteří se musí s postižením svého dítěte vyrovnat jako první. V České republice doposud neexistuje celoplošný aktivní screening autismu a poruch autistického spektra, jak je tomu v některých zemích, včetně USA. Část dětí užívá chronickou medikaci psychofarmaky, antidepresivy a je u nich nezbytná dlouhodobá psychiatrická intervence. Po stanovení diagnózy AS jsou rodiny dobře informovány, jaké jsou možnosti sociální podpory a pomoci, které většina z nich využívá. Zejména jsou

na ní závislí rodiče, kteří nemohou pro hendikep dítěte a nedostupnou respitní péči pracovat. Největším problémem je oblast školství. Běžná školská zařízení projevují zájem o integraci postižených dětí, ale chybí finanční podpora a zkušení speciální pedagogové. Většina oslovených rodin přeřadila, nebo má v plánu přeřazení dítěte do specializovaných tříd. Péče o jedince s AS je psychicky i časově velmi náročná a vyčerpávající, musí být komplexní a odborně vedená. Přirozeným cílem by měla být integrace do běžného života.

Závěrem bych chtěla říci, že dítě s diagnózou Aspergerova syndromu významně ovlivňuje a mění život rodiny, ale zároveň je rodina tím hlavním činitelem, který může ovlivnit a měnit život takto postiženého dítěte. Předpokladem je absolutní informovanost rodiny, veřejnosti, institucí a zdravotníků a jejich vzájemné pochopení a ochota ke spolupráci.

„Pokud budete po rybě chtít, aby vylezla na strom, bude si celý život myslet, že je hloupá.“

Albert Einstein

POUŽITÉ ZDROJE

APLA PRAHA. *Služby: diagnostika* [online]. Praha, 2011 [cit. 2014-02-02]. Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/diagnostika.html>

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: Porucha sociálních vztahů a komunikace*. 1.vydání. Praha: Portál, 2005. ISBN 80-7178-979-8.

BRAUNS, Axel. *Pestrostíni a netopýři: Můj život v jiném světě*. 1. vydání. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-832-6.

BOYD, Brenda a Miroslava JELÍNKOVÁ. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem: 200 nápadů, rad a strategií*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011, 125 s. ISBN 978-807-3678-340

ČADILOVÁ, Věra, Hynek JŮN a Kateřina THOROVÁ. *Agrese u lidí s mentální retardací a s autismem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007, 243 s. ISBN 978-807-3673-19

ČADILOVÁ, Věra, Kateřina THOROVÁ a Zuzana ŽAMPACHOVÁ. *Katalog posuzování míry speciálních vzdělávacích potřeb - část II*. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, Pedagogická fakulta, 2012, 117 s. ISBN 978-80-244-3054-6.

DUBIN, Nick a Miroslava JELÍNKOVÁ. *Šikana dětí s poruchami autistického spektra*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2009, 178 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807-3675-530.

DUDOVÁ PH.D., MUDr.Iva, MUDr.Štěpánka BERANOVÁ a Prof. MUDr.Michal HRDLIČKA CSC. *Screening a diagnostika dětského autismu v raném dětství* [online]. Praha: Dětská psychiatrická klinika 2.LF UK a FN Motol, 2013 [cit. 2014-02-16]. Dostupné z: www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2013/03/02.pdf2.

GOOGLE. *Die autistischen psychopathen im kindesalten* [online]. 2006 [cit. 2013-11-23]. Dostupné z: www.scholar.google.com

GRANDIN, Temple a Margaret SCARIANO. *Thinking in pictures: and other reports from my life with autism*. 1st Vintage Books ed. New York: Vintage Books, 1996, 222 p. ISBN 06-797-7289-8.

HENDL, Jan. HENDL JAN. *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace*. 2., aktualiz. vyd. Praha: Portál, 2008, 407 s. ISBN 978-80-7367-485-4.

HOWLIN, Patricia a Miroslava JELÍNKOVÁ. *Autismus u dospívajících a dospělých: cesta k soběstačnosti*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005, 295 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7041-0.

LAWSON, Wendy a Miroslava JELÍNKOVÁ. *Život za sklem: osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008, 100 s. ISBN 978-807-3673-895.

MADDON, Mark. *Podivný případ se psem*. 1. vydání - dotisk. Praha: Argo, 2003. ISBN 80-7203-541-x.

MATSON, Johnny L. a Noha F. MINSHAWI. *Early intervention for autism spectrum disorders: a critical analysis*. Amsterdam: Elsevier Science, 2006. ISBN 0-08-044675-2.

Nevládní neziskové organizace. *Autistické centrum: Poradenské centrum zaměřené na poruchy autistického spektra* [online]. 2013 [cit. 2014-03-02]. Dostupné z: www.ped.muni.cz

PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2007, 120 s. Pro rodiče. ISBN 978-802-4721-859

PÁTÁ, Perchta Kazi. *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje*. Vyd. 1. Praha: Grada, 2008, 128 s. Pro rodiče. ISBN 978-802-4726-830.

PATRICK, Nancy J. *Rozvíjení sociálních dovedností lidí s poruchami autistického spektra: Tipy a strategie pro každodenní život*. 1. vydání. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-867-8.

PREIßMANN, Christine. *Život s Aspergerovým syndromem: příběh psychoterapie*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 135 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807-3676-889.

RICHMAN, Shira a Miroslava JELÍNKOVÁ. *Výchova dětí s autismem: aplikovaná behaviorální analýza*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006, 127 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-736-7102-6.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: Dětský autismus, Atypický autismus, Aspergerův syndrom, Dezintegrační porucha*. 1. vydání. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

Ulita: klub pro rodiny s dětmi s poruchami autistického spektra a klienty rané péče. *Motýl o.s.: sociální služby pro osoby ZP a rodičovské centrum vlnka* [online]. 2013 [cit. 2014-03-01]. Dostupné z: <http://www.motyl-plzen.cz/ulita/>

VÁGNEROVÁ, Marie. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 4., rozš. a přeprac. Praha: Portál, 2008, 870 s. ISBN 978-80-7367-414-4.

VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010, 197 s. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-807-3676-872.

WILLIAMS, Donna. *Nikdo nikde: nevšední životopis autistické dívky*. 1. vyd. Překlad Eva Masnerová. Praha: Svoboda, 1995, 228 s. Skutečné příběhy. ISBN 97880736760012009.

Zdravotní postižení. *Ministerstvo práce a sociálních věcí ČR* [online]. Praha 2, 2013 [cit. 2014-02-11]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/8#dsp>

SEZNAM ZKRATEK

ADHD - Attention deficit hyperaction disorder

AS - Aspergerův syndrom

DACH - Dotazník dětského autistického chování

DMO - dětská mozková obrna

FN - fakultní nemocnice

IQ - inteligenční kvocient

IVP - individuální vzdělávací plán

MKN - Mezinárodní klasifikace nemocí

MŠ - Mateřská škola

OSN - Organizace spojených národů

PAS - Poruchy autistického spektra

ZTP - zdravotně tělesně postižený

ZTP/P - zdravotně tělesně postižený/ průvodce

ZŠ - Základní škola

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha 1 - Návrh informačního letáku

Příloha 2 - Osnova polostrukturovaného rozhovoru

Příloha 3 - Informovaný souhlas

Příloha 4 - Charta práv lidí s autismem

Příloha 5 - Dotazník DACH

Příloha 6 - AQ test

Příloha 7 - Průkaz autisty

Příloha 8 - Světový den porozumění autismu

Příloha 9 - Obrázky 7 letého chlapce s AS

Příloha 1 – Návrh informačního letáku

MOŽNÉ PROJEVY ASPERGEROVA SYNDROMU



neodhaduje reálné nebezpečí



roztáčí a hází věci



mluví stále o stejné věci



má snížený práh bolesti



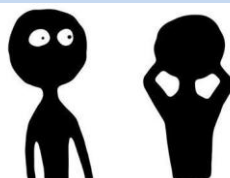
hraje si s neobvyklými věcmi



někdy výjimečné znalosti



nerozumí emocím



vyhýbá se očnímu kontaktu



záchvaty agrese



nesnáší hluk



sebepoškozování



opakuje řečené

ZÁSADY KOMUNIKACE S DÍTĚTEM S ASPERGEROVÝM SYNDROMEM

1. Komunikujte jasně a jednoznačně, nenechte dítě na pochybách.
2. Volte pozitivní přístup, ignorujte špatné chování.
3. Snažte se o klidnou a uvolněnou atmosféru, bez rušivých elementů.
4. Volte jednotný postup, všichni dospělí v okruhu dítěte by měli být za jedno.
5. Postupujte pomalu od jednodušších a konkrétnějších úkolů.
6. Komunikujte pomocí předmětů, vizualizací (pomocí obrázků).
7. Ověřte, zda vám dítě rozumí – zpětná vazba.
8. Úkony a pokyny vhodně načasujte, pokud je dítě rozrušené, nebude spolupracovat.
9. Buďte ostražití, někdy lze poznat signály, po kterých následuje afektivní záchvat, a dá se mu včas předejít, např. odvedením pozornosti.
10. Dodržujte pravidelný denní režim prováděných úkonů, dítě se bude cítit jistěji.
11. Agresi a vulgarismy neberte osobně, svědčí o frustraci, nervozitě, nebo strachu dítěte. Zpětně se k těmto projevům nevracejte.
12. Pozitivně motivujte, chvalte za sebemenší úspěch i za pěkné chování.
13. Mluvte jasně, srozumitelně v kratších větách, nepoužívejte abstraktní termíny, ironii, dvojsmyslné výrazy, fráze.
14. Pokuste se napsat, nebo namalovat pro dítě denní program.
15. Nezahlcujte dítě informacemi a pokyny.
16. Pokud Vám dítě chce něco sdělit, snažte se o trpělivost a vyslechněte ho.
17. Umožněte dítěti (pokud to lze) jeho oblíbenou činnost, uklidní ho.
18. Respektujte individuální tempo dítěte a nemějte na něj přehnané požadavky.
19. Buďte trpěliví.
20. Komunikujte s rodiči, ptejte se na cokoli, projeďte zájem. Znají své dítě nejlépe, poradí Vám.
21. Nebavte se o dítěti v jeho přítomnosti, vše velmi citlivě vnímá.

Zdroj : vlastní

Příloha 2 – Osnova polostrukturovaného rozhovoru

1. Základní údaje o dítěti

Věk

Pohlaví

Přidružené diagnózy

2. Základní údaje o rodině

Věk rodičů

Dosažené vzdělání rodičů

Zaměstnání rodičů

Počet sourozenců dítěte

3. Diagnostika Aspergerova syndromu

Jak jste dospěl/a k podezření, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?

Jaké byly zvláštnosti v projevech dítěte?

V kolika letech byl Vašemu dítěti AS diagnostikován a jak dlouho trvalo, než byla diagnóza potvrzena?

Jak jste vnímal/a diagnostikování, jaké pocity u Vás dominovaly, přetrvávaly?

Kde jste získal/a informace o Aspergerově syndromu a kdo Vám v této problematice nejvíce pomohl?

4. Rodina

Prošla rodina po sdělení diagnózy zásadní změnou?

Jaký je nejzásadnější problém při výchově Vašeho dítěte?

Změnilo se nějak chování ostatních členů rodiny vůči Vám a Vašemu dítěti?

Jaké pocity u nich podle vás převládají?

Jaký má Vaše dítě s ostatními členy rodiny vztah?

5. Sociální sféra

Dovolí Vám postižení Vašeho dítěte pracovat?

Byl Vám přiznán příspěvek na péči?

Musíte se nějak zásadně omezovat....dovolená, koníčky, zájmy?

Jak to vnímáte Vy, rodina?

Kde by jste uvítal/a pomoc?

6. Zdravotnictví

Užívá Vaše dítě nějaké léky, kompenzační pomůcky?

Jaký je přístup k Vám a Vašemu dítěti při návštěvě lékaře, nebo při hospitalizaci?

Popište svůj emocionální zážitek se zdravotníky.

Jak je podle Vás možné předejít problémům při návštěvě zdravotnického zařízení?

7. Školství

Je Vaše dítě integrováno do běžné ZŠ/MŠ, nebo navštěvuje speciální třídu?

Máte zkušenosti s asistentem pedagoga, nebo s osobním asistentem?

Kde vidíte v této oblasti největší problém a uvítal/a by jste změnu, případně jakou?

Příloha 3 - Informovaný souhlas

INFORMOVANÝ SOUHLAS

NÁZEV BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Specifika života rodiny dítěte s Aspergerovým syndromem

STUDENT

Martina Roučková

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

e-mail: rouckova@ofta.cz

VEDOUCÍ BP:

MUDr. Rumlová Jitka

Katedra ošetrovatelství a porodní asistence

Fakulta zdravotnických studií ZČU

CÍL STUDIE

Cílem studie je zjistit, jak ovlivňuje péče o dítě s Aspergerovým syndromem rodinný život. Na základě zjištěných údajů bude vytvořen návrh informačního letáku, který rodiče mohou použít při návštěvě zdravotnického, školního, či sociálního zařízení a který jim umožní předcházet problémům, nepochopení a stresování dítěte, vyplývající z všeobecné neznalosti této diagnózy.

S Vaším svolením bude proveden rozhovor s Vámi, který bude zaznamenán písemnou formou. Pořízený záznam nebude sdílen nikým jiným než studentem a vedoucím bakalářské práce. Záznamy budou ihned po kompletní studii vymazány. Úryvky z rozhovoru mohou být použity při prezentaci studie, ale tyto citace budou vždy anonymní. Vaše identita nebude rozpoznána, bude použit pseudonym.

Nemusíte odpovídat na žádné specifické otázky, pokud nebudete sám/sama chtít, a můžete také kdykoliv odstoupit od rozhovoru nebo studie.

SOUHLAS S VÝZKUMEM

Já

souhlasím s účastí ve výzkumné studii. Souhlasím se záznamem rozhovoru písemnou formou. Rozumím, že mohu kdykoliv od rozhovoru nebo studie odstoupit a že citace rozhovoru budou použity anonymně, nebudu ve studii identifikována.

Podpis účastníka výzkumu:.....Datum:

Podpis studenta:.....Datum:

Příloha 4 – Charta práv lidí s autismem

Lidé s autismem by měli sdílet stejná práva a privilegia, jakým se těší celá populace Evropy, pokud jsou pro ně vhodná a pokud jsou v jejich nejlepším zájmu. Tato práva by měla v každém ze států rozšiřovat, chránit a vynucovat vhodná legislativa. Tato legislativa by měla brát v potaz deklarace Práva osob s mentálním postižením (1971) a Práva osob s hendikepem (1975) při OSN. Konkrétně pro lidi s autismem by měla obsahovat následující práva.

- Právo lidí s autismem žít v mezích svého potenciálu co nejsamostatněji a nejplnohodnotněji život.
- Právo lidí s autismem na dostupnou, nestrannou a přesnou klinickou diagnózu a lékařský posudek.
- Právo lidí s autismem na dostupné a přiměřené vzdělání.
- Právo lidí s autismem (a jejich zástupců) na účast v každém rozhodování, které ovlivní jejich budoucnost. Přání jednotlivce je vždy nutné v co největší možné míře zjišťovat a respektovat.
- Právo lidí s autismem na dostupné a vhodné bydlení.
- Právo lidí s autismem na pomůcky, asistenci a podpůrné služby nutné k tomu, aby mohli vést plně produktivní, důstojný a nezávislý život.
- Právo lidí s autismem na příjem či výplatu, které dostačují k opatření oblečení, dostatku jídla, přiměřeného ubytování a dalších životních nutností.
- Právo lidí s autismem se v co největší možné míře účastnit rozvoje a řízení služeb poskytovaných pro jejich pocit pohody.
- Právo lidí s autismem na vhodnou péči o jejich fyzické, mentální a duchovní zdraví, a na vhodné poradenství. To zahrnuje poskytnutí vhodné léčby a medikace, podávané v zájmu jednotlivce a při všech ochranných opatřeních.
- Právo lidí s autismem na smysluplné zaměstnání a pracovní nácvik.
- Právo lidí s autismem na dostupnou dopravu a svobodu pohybu.
- Právo lidí s autismem těšit se z kultury, zábavy, rekreace a sportu, a aktivně na nich participovat.

- Právo lidí s autismem na využití všech zařízení, služeb a aktivit komunity rovným dílem.
- Právo lidí s autismem na sexuální a jiné vztahy včetně manželství, vztahy bez vykořisťování a nátlaku.
- Právo lidí s autismem (a jejich zástupců) na právní zastoupení a asistenci a na plnou ochranu svých zákonných práv.
- Právo lidí s autismem na bezpečí před strachem z neoprávněné internace na psychiatrických klinikách či v jiných restriktivních institucích, či před vyhrožováním touto internací.
- Právo lidí s autismem na bezpečí před hrubým fyzickým zacházením nebo opomíjením.
- Právo lidí s autismem na bezpečí před zneužíváním léků nebo jejich nesprávném použití.
- Právo lidí s autismem (a jejich zástupců) na přístup ke všem informacím nacházejících se v jejich osobních, lékařských, psychologických, psychiatrických a školních záznamech.

Zdroj : www.praha.apla.cz

Příloha 5 – Dotazník dětského autistického chování DACH

		ano	ne
1.	Nezvykle klidné a tiché chování (v období 0-12 měsíců).		
2.	Neutišitelný dlouhotrvající pláč bez zjevné příčiny (v období 0-12 měsíců).		
3.	Výrazné dlouhotrvající problémy se spaním a usínáním (déle než tři měsíce).		
4.	Problémy s jídlem (jí pouze určité druhy potravin, přejídá se či jí velmi málo).		
5.	Výrazná nechuť k výměně plenek, česání vlasů, oblečení, převlékání, čištění zubů, stříhání nehtů a vlasů.		
6.	Špatný oční kontakt nebo vyhýbání se očnímu kontaktu.		
7.	Dítě se dívá skrz člověka, nekomunikuje pohledem.		
8.	Některé zvuky i běžný hluk dítěti extrémně vadí, stává se nervózní, může si zakrývat uši.		
9.	Dítě je fascinováno určitými zrakovými podněty, jako jsou např. světla, stíny, hrany předmětů či třpytivé věci, a vydrží je dlouze pozorovat.		
10.	Věci pozoruje koutkem oka, pod zvláštním úhlem či si je prohlíží velmi zblízka.		
11.	Zdá se, že dítě cítí velmi málo bolest.		
12.	Nedává rodičům nijak najevo, že se chce pochovat.		
13.	Nemá zájem o mazlení, maximálně ho pasivně snese.		
14.	Dítě dokáže trávit hodně času o samotě, zabaví se vlastní hrou, netouží po společnosti.		
15.	Dítě nevyžaduje pozornost, společnost, společnou hru.		
16.	Nezájem o dětské sociální hříčky typu „kukuč“, „paci, paci“, „vařila myšička“, „berany, berany“ apod.		
17.	Dlouhotrvající fixace na jedinou osobu, ostatní lidi téměř zcela odmítá (alespoň jeden rok).		
18.	Dítě se nezajímá o ostatní děti (v období 30 měsíců a výše).		
19.	Dítě se nezapojuje do společných her s vrstevníky (s hračkami, na schovávanou, apod.)		
20.	Dítě se nezajímá o soutěživé hry, neprojevuje touhu vyhrát (v období od třetího roku).		

21.	Dítě má nějakou výjimečnou schopnost.		
22.	Dítě velmi málo napodobuje dospělé (výrazy tváře, mluvení, činnosti, pohyby).		
23.	Dítě neumí ukazovat prstem na zajímavé předměty v dálce (hlavně v období 9-24 měsíců).		
24.	Dítě neukazuje na předměty, které chce podat.		
25.	Velmi málo používá gesta, jako je pohyb hlavou vyjadřující „ano-ne“, „pa-pa“, „pusinku“, „ty,ty“, „pojď sem“.		
26.	Více mluví či žvatlá pro sebe než pro druhé.		
27.	Pokud něco chce, používá ruku dospělého jako nástroj nebo jako ukazovátka.		
28.	Dítě má potíže zaměřit svou pozornost na věci, na které se ho snažíme v okolí upozornit, obzvláště pokud jsou vzdálenější.		
29.	Dítě se vyptává pořád dokola na to samé.		
30.	Dítě opakuje často slova nebo věty okamžitě poté, co je slyší.		
31.	Dítě má tendenci odpovídat na otázku výběrem slov nebo celou vaší otázkou. Např. na otázku „Nechceš banán?“, odpoví „nechceš?“ nebo „banán“, nebo „nechceš banán“.		
32.	Dítě příliš často mluví o určitých tématech, které ho zajímají (např. vysavače, značky, elektřina, klíče, zvířata, historie).		
33.	Řeč nebo konverzace bývá často vzdálená a nepřiměřená situaci, ve které se dítě nachází. Týká se např. událostí z minula, jedná se o úryvky z televize, z pohádek či písniček. Tento jev se často projevuje ve chvíli, kdy se dítě cítí nejisté a nervózní.		
34.	Dítě mluví často pro sebe.		
35.	Řeč dítěte působí mechanicky a formálně, tzn. že se dítě vyjadřuje nápadně přesně slovy a větami, které používají dospělí.		
36.	Dítě nepoužívá nebo pouze minimálně používá 1.osobu („já“), vyjadřuje se místo toho ve 3. osobě (Honzik půjde, Jana chce).		
37.	Dítě má nápadně často slon odpovídat „nevím“, i když odpověď zná.		
38.	Rádo roztáčí předměty (víčka, hrníčky atd.)		
39.	Fascinace pohybem (např. tekoucí voda, padající předměty, listování knihou, třepání klíči, papíry, hračkami, igelitovými sáčky, otvírání a zavírání dveří).		
40.	Fascinace točícími se předměty, obliba sledování krouživého pohybu (pračka, větrník, větrák apod.)		
41.	Fascinace určitými předměty (vysavače, dlouhé tyčovité předměty, okapy, provázky, vypínače apod.)		

42.	Zájem o přesypání drobných předmětů či pohazování věcmi.		
43.	Nehraje si správně s drobnými hračkami (spíše je pouze rozhazuje a demontuje).		
44.	Nezájem o klasické hračky (stavebnice, auta, panenky).		
45.	Velmi úzké přimknutí k jedné nebo dvěma hračkám.		
46.	Nezájem o hračky znázorňující živé tvory (plyšová zvířata, panenky, figurky lidí).		
47.	Dítě nenapodobuje ve své hře dospělé (hra „jako že“ a „na“).		
48.	V televizi dítě nezajímají různé pohádky (i když může vyžadovat pouštění několika pohádek stále dokola), může dávat přednost pouze reklamám či určitým pořadům (losování Sportky, soutěžní pořady).		
49.	Dítě rádo staví předměty do řad nebo z nich vytváří různé ornamenty nebo je podle určitého klíče třídí.		
50.	Dítě se vyvíjí skoky, nechce dělat věc do té doby, dokud si není jisté, že ji zvládne bezpečně samo.		
51.	Velmi špatně snáší změny v programu (při dešti se nejde na plánovanou vycházku apod.) nebo v prostředí, které ho obklopuje (přesunutí nábytku, změna oblečení).		
52.	Sklony k pedantickému, perfekcionistickému chování (určité věci musí být na svých místech, dveře a zásuvky zavřené apod.)		
53.	Vyžaduje chodit nebo jezdit stejnou cestou.		
54.	Dítě lpí na dodržování určitých rituálů (je nutné dodržování určité pořadí u některých činností, chce, aby se lidé vyjadřovali přesnými výrazy apod.)		
55.	Dítě má snahu neustále s sebou nosit nějakou věc – např. provázek, drobnou hračku nebo její část.		
56.	Dítě má velmi malou nebo žádnou snahu učit se něco nového.		
57.	Dítě velmi málo samo od sebe napodobuje dospělé nebo ostatní děti.		
58.	Dítě často projevuje úzkost nebo nervozitu.		
59.	U dítěte se často střídají nálady, mnohdy bez zjevné příčiny.		
60.	Dítě neprojevuje strach ve většině nebezpečných nebo strašidelných situacích.		
61.	Po většinu dne velmi málo projevuje emoce, většinou se tváří nezúčastněně.		
62.	Často se bez zjistitelné příčiny směje nebo pláče.		

63.	Často se vzteká (denně několik záchvatů spojených s křikem).		
64.	Dítě se rádo otáčí kolem své osy nebo běhá v kruhu.		
65.	Dítě dlouhodobě stereotypně třepe rukama či prsty a prohlíží si pohyb.		
66.	Dítě často poskakuje nahoru a dolů, pokud má radost nebo ho něco zaujme.		
67.	Dítě je velmi pohybově obratné (např. ve šplhání po nábytku, v lezení přes překážky apod.).		
68.	Pokud dítě něco potěší nebo rozruší, třepe prsty, rukama nebo dává paže do zvláštních poloh.		
69.	Často kýve celým tělem, přenáší váhu z nohy na nohu, převaluje se z boku na bok nebo se kýve v sedě.		
70.	Dítě samo sebe zraňuje nebo zraňování naznačuje (štípe se, kouše se, tluče hlavo, bouchá samo sebe).		
71.	Dítě je občas agresivní na druhé (kope, škrábe, tahá za vlasy apod.)		
72.	Dítě je výrazně hyperaktivní – živé, neklidné, chvíli neposedí.		
73.	Dítě se nedokáže vzhledem ke svému věku soustředit, je roztěkané, nevydrží delší dobu sedět či pracovat.		
74.	U dítěte je patrný velmi výrazný negativismus (mnoho věcí a činností odmítá, vzteká se, je obtížné dítě přimět ke spolupráci).		

Vyhodnocení dotazníku DACH

Spočítejte souhlasné odpovědi, převedte je na procenta (= děleno 74x100) a srovnejte s tabulkou, která udává průměrný počet kladných odpovědí u jednotlivých diagnóz. Přesnější výpočet % při nevyplněných odpovědích nebo nemluvicích dětí – počet položek ano mínus nevím, nebo nevyplněných odpovědí děleno 65x100.

Děti, které obdržely diagnózu PAS, mají zhruba 50% souhlasných odpovědí.

U dětí s 30% souhlasných odpovědí se může jednat o hraniční symptomatiku.

Orientační průměrná procenta a průměrný počet kladných odpovědí u jednotlivých diagnostických skupin.

skupina	% kladných odpovědí	Děti mluvící	Děti nemluvicí
Dětský autismus	54	39 položek	35 položek
Atypický autismus	47	35 položek	31 položek
Aspergerův syndrom	57	42 položek	
Autistické rysy, které nebyly diagnostikovány jako autismus	30	22 položek	20 položek
Děti s MR	23	17 položek	15 položek
Děti bez vývojových obtíží	5	4 položky	3 položky
Stanovený práh citlivosti na dg. PAS	35	26 položek	23 položek

Zdroj: Psychiatrická klinika FN Plzeň

Příloha 6 - AQ test

Jméno: _____

Věk: _____

Datum: _____

Hodnotil: _____


AQ test

1.	Raději dělám různé činnosti s dalšími lidmi než o samotě.	ANO	NE
2.	Mám rád, když se činnost opakuje stále dokola tím samým způsobem.	ANO	NE
3.	Pokud se snažím něco si představit, je pro mne velmi snadné si v mysli vytvořit odpovídající obrázek.	ANO	NE
4.	Často se mi stává, že mne nějaká činnost natolik zaujme, že zapominám na ostatní věci.	ANO	NE
5.	Všímám si i slabých zvuků, kteří ostatní lidé ani nezaregistrují.	ANO	NE
6.	Často si všímám státní poznávací značky na autě nebo podobných detailních informací.	ANO	NE
7.	Ostatní lidé mi říkají, že to, co jsem řekl, bylo nezdořilé, ačkoli já si myslím, že to zdořilé bylo.	ANO	NE
8.	Když si čtu knížku, je pro mne lehké si představit, jak osoby, které zde vystupují, vypadají.	ANO	NE
9.	Velmi se zajímám o data.	ANO	NE
10.	Ve skupině lidí je pro mne jednoduché sledovat konverzaci několika různých lidí.	ANO	NE
11.	Lehce se orientuji v sociálních situacích.	ANO	NE
12.	Všímám si detailů, zatímco druzí lidé ne.	ANO	NE
13.	Raději chodím do knihovny než na večírky.	ANO	NE
14.	Je pro mne jednoduché vymyslet si nějaký příběh.	ANO	NE
15.	Více mne přitahují lidé než věci.	ANO	NE
16.	Moje zájmy jsou velmi intenzivní, znervózni mne, pokud se jim nemohu věnovat.	ANO	NE
17.	Rád si jen tak popovídám.	ANO	NE
18.	Když mluvím, bývá pro ostatní obtížné vmísit se do hovoru.	ANO	NE
19.	Fascinují mne čísla.	ANO	NE
20.	Pokud si čtu povídku, je pro mne obtížné pochopit záměry zde vystupujících osob.	ANO	NE
21.	Nerad čtu romány, beletrii.	ANO	NE
22.	Obtížně si hledám nové přátele.	ANO	NE
23.	Všímám si vzorečků na věcech.	ANO	NE
24.	Raději chodím do divadla než do muzea.	ANO	NE
25.	Nijak zvlášť mne neznervózni, pokud se mi naruší program dne.	ANO	NE
26.	Často se mi stává, že nevím jak pokračovat v konverzaci.	ANO	NE
27.	Je pro mne jednoduché „číst mezi řádky“, když se mnou někdo hovoří.	ANO	NE
28.	Obvykle zaměřuji pozornost na celý obrázek víc než na drobné detaily.	ANO	NE
29.	Nepamatuji si dobře telefonní čísla.	ANO	NE
30.	Obvykle si nevšímám drobných změn v různých situacích nebo ve vzhledu člověka.	ANO	NE
31.	Vím, jak mám hovořit, když se člověk, se kterým mluvím, nudí.	ANO	NE
32.	Je pro mne jednoduché dělat více než jednu věc zároveň.	ANO	NE
33.	Když mluvím po telefonu, nejsem si jistý, kdy jsem v hovoru na řadě.	ANO	NE
34.	Rád dělám věci spontánně.	ANO	NE
35.	Obvykle jako poslední jsem schopen pochopit vtip.	ANO	NE
36.	Z obličeje druhého člověka je pro mne jednoduché odhadnout, co si osoba myslí nebo co cítí.	ANO	NE
37.	Pokud mne někdo přeruší, bez problémů a rychle jsem schopen navázat tam, kde jsem skončil.	ANO	NE
38.	Jsem zdatný v nezávazné společenské konverzaci.	ANO	NE
39.	Lidé mi často říkají, že mluvím pořád do kola o jedné a té samé věci.	ANO	NE
40.	Když jsem byl malý, rád jsem si hrál s ostatními dětmi různě fantazijní hry, kde jsme něco předstírali (hry typu „dělej jako že..“).	ANO	NE
41.	Rád sbírám informace z určitých oblastí nebo různé věci (typy aut, ptáků, vlaky, rostliny).	ANO	NE
42.	Je pro mne velmi obtížné si představit, jaké by to bylo, kdybych byl někdo jiný.	ANO	NE
43.	Rád si pečlivě plánuji každou aktivitu, které se mám zúčastnit.	ANO	NE
44.	Mám rád společenské akce.	ANO	NE
45.	Obtížně odhaduji, jaké mají lidé úmysly.	ANO	NE
46.	V nových situacích cítím úzkost.	ANO	NE
47.	Rád se setkávám s novými lidmi.	ANO	NE
48.	Jsem dobrý diplomat.	ANO	NE
49.	Nemám dobrou paměť na data narození.	ANO	NE
50.	Je pro mne velmi jednoduché hrát si s dětmi fantazijní hry a předstírat „jako že“.	ANO	NE

Součet:

Zdroj : Psychiatrická klinika FN Plzeň

Příloha 7 – Průkaz autisty

MÁM DIAGNOSTIKOVANÝ	MOHU MÍT:
<p data-bbox="411 439 611 477">AUTISMUS</p> <p data-bbox="304 533 719 551">.....</p> <p data-bbox="435 591 587 618">Jméno dítěte</p> <p data-bbox="226 855 480 882">MUDr. Jitka Rumlová</p> 	<ul data-bbox="874 443 1385 898" style="list-style-type: none">✓ Potíže s komunikací (vyjadřování, chápání významu)✓ Nerozumím emocím✓ Neorientuji se místem a časem✓ Záchvaty agrese✓ Stereotypní pohyby✓ Potíže s pohybem✓ Strach z hluku, ze zvuků, z neznámého✓ Potíže v sebeobsluze✓ <i>Nejsem hloupý/á, jen hůře chápu svět kolem sebe.</i>

Zdroj : vlastní

Příloha 8 – 2. duben, Světový den porozumění autismu



Projekt Light it up blue – Rozsviťme se modře



Zdroj : www.praha.apla.cz

Příloha 9 – Obrázky 7 letého chlapce s AS



Zdroj : vlastní