

Vliv zdravotně sociální péče na rodinu dítěte s poruchou autistického spektra

Iveta Vonková

Bakalářská práce
2014



Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně
Fakulta humanitních studií

Univerzita Tomáše Bati ve Zlíně

Fakulta humanitních studií

Ústav zdravotnických věd

akademický rok: 2013/2014

ZADÁNÍ BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

(PROJEKTU, UMĚLECKÉHO DÍLA, UMĚLECKÉHO VÝKONU)

Jméno a příjmení: **Iveta Vonková**
Osobní číslo: **H11301**
Studijní program: **B5350 Zdravotně sociální péče**
Studijní obor: **Zdravotně sociální pracovník**
Forma studia: **prezenční**

Téma práce: **Vliv zdravotně sociální práce na rodinu dítěte s poruchou autistického spektra**

Zásady pro vypracování:

Zpracování rešerše a studium odborné literatury.

Vymezení pojmů a teoretických východisek z oblasti zdravotně sociální práce s rodinou, jejíž dítě trpí poruchou autistického spektra.

Příprava metodiky výzkumné části.

Realizace kvalitativního výzkumu formou rozhovoru s rodinami a odborníky z praxe.

Zpracování a vyhodnocení získaných dat, včetně jejich interpretace.

Prezentace výsledků výzkumu, jejich shrnutí a doporučení pro praxi.

Rozsah bakalářské práce:

Rozsah příloh:

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

Seznam odborné literatury:

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. Autismus – zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-498-4.

HORT, Vladimír, Michal HRDLIČKA a Jana KOCOURKOVÁ a kol. Dětská a adolescentní psychiatrie. Praha: Portál, 2008. ISBN 978-80-7367-5.

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK. Dětský autismus: přehled současných poznatků. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

KUZNÍKOVÁ, Iva. Sociální práce ve zdravotnictví. Praha: Grada Publishing, 2011. ISBN 978-80-247-3676-1.

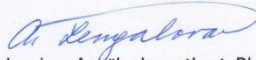
THOROVÁ, Kateřina. Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha. Praha: Portál, 2006. ISBN 80-7367-091-7.

Vedoucí bakalářské práce: **Mgr. Michaela Vaško**
Ústav zdravotnických věd

Datum zadání bakalářské práce: **15. ledna 2014**

Termín odevzdání bakalářské práce: **23. května 2014**

Ve Zlíně dne 15. ledna 2014


doc. Ing. Aněžka Lengálová, Ph.D.
děkanka




Mgr. Zlatica Dorková, Ph.D.
ředitelka ústavu

PROHLÁŠENÍ AUTORA BAKALÁŘSKÉ PRÁCE

Beru na vědomí, že

- odevzdáním bakalářské práce souhlasím se zveřejněním své práce podle zákona č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, bez ohledu na výsledek obhajoby ¹⁾;
- beru na vědomí, že bakalářská práce bude uložena v elektronické podobě v univerzitním informačním systému dostupná k nahlédnutí;
- na moji bakalářskou práci se plně vztahuje zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, zejm. § 35 odst. 3 ²⁾;
- podle § 60 ³⁾ odst. 1 autorského zákona má UTB ve Zlíně právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla v rozsahu § 12 odst. 4 autorského zákona;
- podle § 60 ³⁾ odst. 2 a 3 mohu užít své dílo – bakalářskou práci - nebo poskytnout licenci k jejímu využití jen s předchozím písemným souhlasem Univerzity Tomáše Bati ve Zlíně, která je oprávněna v takovém případě ode mne požadovat přiměřený příspěvek na úhradu nákladů, které byly Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně na vytvoření díla vynaloženy (až do jejich skutečné výše);
- pokud bylo k vypracování bakalářské práce využito softwaru poskytnutého Univerzitou Tomáše Bati ve Zlíně nebo jinými subjekty pouze ke studijním a výzkumným účelům (tj. k nekomerčnímu využití), nelze výsledky bakalářské práce využít ke komerčním účelům.

Prohlašuji, že

- elektronická a tištěná verze bakalářské práce jsou totožné;
- na bakalářské práci jsem pracoval samostatně a použitou literaturu jsem citoval. V případě publikace výsledků budu uveden jako spoluautor.

Ve Zlíně 20.2.2014

W.Š.

¹⁾ zákon č. 111/1998 Sb. o vysokých školách a o změně a doplnění dalších zákonů (zákon o vysokých školách), ve znění pozdějších právních předpisů, § 47b Zveřejňování závěrečných prací:

(1) Vysoká škola nevyjádřeně zveřejňuje disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce, u kterých proběhla obhajoba, včetně posudků oponentů a výsledku obhajoby prostřednictvím databáze kvalifikačních prací, kterou spravuje. Způsob zveřejnění stanoví vnitřní předpis vysoké školy.

(2) Disertační, diplomové, bakalářské a rigorózní práce odevzdané uchazečem k obhajobě musí být též nejméně pět pracovních dnů před konáním obhajoby zveřejněny k nahlížení veřejnosti v místě určeném vnitřním předpisem vysoké školy nebo není-li tak určeno, v místě pracoviště vysoké školy, kde se má konat obhajoba práce. Každý si může ze zveřejněné práce pořizovat na své náklady výpisy, opisy nebo rozmnoženiny.

(3) Platí, že odevzdáním práce autor souhlasí se zveřejněním své práce podle tohoto zákona, bez ohledu na výsledek obhajoby.

2) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 35 odst. 3:

(3) Do práva autorského také nezasahuje škola nebo školské či vzdělávací zařízení, užije-li nikoli za účelem přímého nebo nepřímého hospodářského nebo obchodního prospěchu k výuce nebo k vlastní potřebě dílo vytvořené žákem nebo studentem ke splnění školních nebo studijních povinností vyplývajících z jeho právního vztahu ke škole nebo školskému či vzdělávacímu zařízení (školní dílo).

3) zákon č. 121/2000 Sb. o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon) ve znění pozdějších právních předpisů, § 60 Školní dílo:

(1) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení mají za obvyklých podmínek právo na uzavření licenční smlouvy o užití školního díla (§ 35 odst.

3). Opírá-li autor takového díla udělit svolení bez vázného důvodu, mohou se tyto osoby domáhat nahrazení chybějícího projevu jeho vůle u soudu. Ustanovení § 35 odst. 3 zůstává nedotčeno.

(2) Není-li sjednáno jinak, může autor školního díla své dílo užit či poskytnout jinému licenci, není-li to v rozporu s oprávněnými zájmy školy nebo školského či vzdělávacího zařízení.

(3) Škola nebo školské či vzdělávací zařízení jsou oprávněny požadovat, aby jim autor školního díla z výdělku jim dosaženého v souvislosti s užitím díla či poskytnutím licence podle odstavce 2 přiměřeně přispěl na úhradu nákladů, které na vytvoření díla vynaložily, a to podle okolností až do jejich skutečné výše; přitom se přihlédne k výši výdělku dosaženého školou nebo školským či vzdělávacím zařízením z užití školního díla podle odstavce 1.

ABSTRAKT

Tématem bakalářské práce je vliv zdravotně sociální péče na rodinu dítěte s poruchou autistického spektra. Hlavním cílem práce je zjistit, jak je poskytována zdravotně sociální péče rodině, jejíž dítě trpí poruchou autistického spektra. V teoretické části bakalářské práce je obecně popsána problematika poruchy autistického spektra – historie, diagnostika, somatické obtíže a jednotlivé poruchy autistického spektra. V práci jsou dále vymezeny pojmy – rodina, jejíž dítě trpí poruchou autistického spektra, zdravotně sociální práce, intervence, příspěvky a organizace pro rodiny dítěte s poruchou autistického spektra.

Cílem praktické části je zjistit, jak je poskytována zdravotně sociální péče rodině, jejíž dítě trpí poruchou autistického spektra. Průzkum je proveden pomocí kvalitativního výzkumu na základě rozhovorů s klinickým psychologem, sociálním pracovníkem a rodiči dětí s poruchou autistického spektra.

Klíčová slova: zdravotně sociální práce, poruchy autistického spektra, rodina, APLA.

ABSTRACT

The theme of this bachelor work is influence of health and social care on family of child with autism spectrum disorder. In the theoretical part of bachelor work is generally described the issue of autism spectrum disorder – history, diagnosis, somatic difficulties and different autism spectrum disorders. In the thesis are defined terms – family whose child suffer from autism spectrum disorder, health and social work, intervention, contributions and organization for families of child with autism spectrum disorder.

The aim of practical part is to determine how is health and social care provided to the family whose child suffer from autism spectrum disorder. The survey is carried out using qualitative research on the basis of interview with clinical psychologist, social worker and parents of children with autism spectrum disorder.

Keywords: health and social work, autism spektrum dirsorders, family, APLA.

Touto cestou bych chtěla poděkovat paní Mgr. Michaele Vaško za ochotu, pomoc, odborné rady a vedení při tvorbě mé bakalářské práce. Dále bych chtěla poděkovat všem respondentům za ochotné poskytnutí rozhovorů a své rodině za podporu při studiu.

Prohlašuji, že odevzdaná verze bakalářské/diplomové práce a verze elektronická nahraná do IS/STAG jsou totožné.

OBSAH

ÚVOD.....	10
I TEORETICKÁ ČÁST.....	12
1 OBECNÉ POJETÍ PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	13
1.1 HISTORICKÉ POJETÍ PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	13
1.2 PŘÍČINY PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	14
1.3 DIAGNOSTICKÉ POSTUPY PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	14
1.3.1 Průběh diagnostického postupu.....	14
1.3.2 Posuzovací škály	15
1.3.2.1 Škála dětského autistického chování	15
1.3.2.2 Dětské autistické chování	15
1.4 SOMATICKÉ PROJEVY PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	16
1.5 TERAPIE U PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	17
1.5.1 Intervence	17
1.5.2 Bazální stimulace	18
1.5.3 Denní rozvrh.....	18
1.6 LÉKAŘSKÁ PÉČE	18
1.6.1 Farmakoterapie.....	19
2 JEDNOTLIVÉ FORMY PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA	20
2.1 DĚTSKÝ AUTISMUS	21
2.1.1 Diagnostická kritéria dětského autismu	21
2.1.2 Typy dětského autismu	21
2.2 ASPERGERŮV SYNDROM.....	22
2.2.1 Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu dle Gillberga	22
2.2.2 Typy Aspergerova syndromu	23
2.3 RETTŮV SYNDROM	23
2.4 ATYPICKÝ AUTISMUS	23
2.4.1 Diagnostická kritéria Atypického autismu	24
2.5 DĚTSKÁ DEZINTEGRAČNÍ PORUCHA.....	24
2.5.1 Diagnostická kritéria dětské dezintegrační poruchy	24
2.6 HYPERAKTIVNÍ PORUCHA SDRUŽENÁ S MENTÁLNÍ RETARDAČÍ A STEREOTYPNÍMI POHYBY	25
2.6.1 Diagnostická kritéria hyperaktivní poruchy sružené s mentální retardací a stereotypními pohyby	25
3 RODINA A DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	26
3.1 SDĚLENÍ DIAGNÓZY PORUCHA AUTISTICKÉHO SPEKTRA RODINĚ	26
3.2 PÉČE O DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA ZE STRANY RODINY	27
3.2.1 Zvládání stresu v rodině	27
3.3 SOCIÁLNÍ PRÁCE S RODINOU	28
3.4 STÁT A PODPORA RODIN DĚTÍ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA	28
3.4.1 Příspěvek na péči.....	29
3.4.2 Mimořádná výhoda	29

4	ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ PRÁCE A RODINA DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA.....	31
4.1	OSOBNOST ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍHO PRACOVNÍKA.....	32
4.1.1	Kompetence zdravotně sociálního pracovníka.....	32
4.2	ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ PRÁCE S DÍTĚTEM S POSTIŽENÍM.....	33
4.3	ETIKA ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ PRÁCE	33
5	PÉČE O DĚTI A DOSPĚLÉ S AUTISMEM V ČR.....	35
5.1	ZDRAVOTNICKÁ OBLAST	35
5.2	OBLAST SOCIÁLNÍ A SPECIÁLNĚ-PEDAGOGICKÁ	35
5.2.1	Odborné poradenství	35
5.2.2	Intervenční program	35
5.2.3	Raná péče	36
5.2.4	Stacionáře	36
5.2.5	Svépomocné skupiny	36
5.2.6	Respitní péče	37
5.2.7	Rodinná terapie	37
5.3	OBLAST ŠKOLSTVÍ.....	37
5.3.1	Péče o děti předškolního věku.....	37
5.3.2	Péče o děti školního věku.....	37
5.4	OBČANSKÁ SDRUŽENÍ	38
5.4.1	RAIN-MAN	38
5.4.2	AUTISTIK	38
II	PRAKTICKÁ ČÁST	39
6	PŘÍPRAVA VÝZKUMU	40
6.1	CÍL VÝZKUMU	40
6.1.1	Výzkumný problém.....	40
6.1.2	Výzkumné otázky.....	41
6.2	DRUH VÝZKUMU	42
6.3	VÝZKUMNÝ VZOREK A ZPŮSOB VÝBĚRU	42
6.3.1	APLA - Asociace pomáhající lidem s autismem	43
6.3.2	Klinický psycholog	44
6.4	METODY A TECHNIKY SBĚRU DAT	45
6.4.1	Polostrukturovaný rozhovor.....	45
6.4.2	Kódování	46
6.5	PRŮBĚH SBĚRU DAT.....	47
7	VYHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU A INTERPRETACE DAT.....	48
7.1	VYHODNOCENÍ ROZHOVORŮ S RODIČI.....	48
7.1.1	Počátky PAS v rodině	48
7.1.2	Význam odborníků při diagnostice	50
7.1.3	Organizace spolupracující s rodinou	52
7.1.4	Život rodiny po diagnostikování PAS.....	53
7.1.5	Trávení volného času s dítětem.....	55
7.2	VYHODNOCENÍ ROZHOVORŮ S ODBORNÍKY.....	56
7.2.1	Role klinického psychologa a sociálního pracovníka na počátcích	56

7.2.2	Pomoc ze strany odborníků a státu.....	58
7.2.3	Role odborníků v průběhu života rodiny	59
7.3	DISKUSE.....	60
ZÁVĚR		63
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....		65
SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK.....		68
SEZNAM TABULEK.....		69
SEZNAM PŘÍLOH.....		70

ÚVOD

Celoživotní nevléčitelné postižení, několik studií ohledně příčiny postižení, ale žádná z nich jednoznačně pravdivá. Celosvětová prevalence 1 - 2 osoby na 1000 obyvatel. Žádná reakce na jméno, stereotypní chování, omezená verbální i neverbální komunikace, nezvyklé sociální chování, vlastní svět, agresivita, záchvaty vzteku, sebepoškozování...to všechno a mnohem více mohou být příznaky poruchy autistického spektra objevující se většinou do třetího roku dítěte.

S dětmi s poruchou autistického spektra jsem se poprvé setkala na své praxi v praktické a speciální škole, kde jsem strávila pouhé dva dny v autistické třídě. O autismu jsem do té chvíle věděla a slyšela pouze to, že jsou to lidé, kteří žijí ve svém světě. Tyto dva dny mně inspirovaly natolik, že jsem se rozhodla psát svou bakalářskou práci právě na téma autismus. Další praxi jsem si proto zvolila v asociaci pomáhající lidem s autismem APLA – JM o.s., kde jsem byla v kontaktu s autistickými dětmi denně a práce mě velmi zaujala svou zajímavostí a nevšedností.

Hlavním cílem mé bakalářské práce je zjistit, jestli existuje nějaká návaznost zdravotní a sociální péče o rodinu dítěte s poruchou autistického spektra, protože tímto postižením trpí celá rodina ve velké míře. Pokud taková návaznost existuje, cílem je také zjistit, jak je tato péče poskytována v reálném světě a jaký pohled na to mají rodiče dětí s poruchou autistického spektra, klinický psycholog a sociální pracovník.

Předkládaná bakalářská práce je rozdělena do sedmi částí, z nichž prvních pět kapitol je zaměřeno teoreticky, a dvě kapitoly praktické části se zabývají popisem a vyhodnocením výzkumu, který jsem prováděla.

V první kapitole krátce popíšu historii poruch autistického spektra, příčiny vzniku, diagnostické postupy, somatické projevy, možné typy intervencí a lékařskou péči. Poruchy autistického spektra se rozdělují na několik jednotlivých typů, které charakterizují ve druhé kapitole. Třetí kapitola bude věnována rodině dítěte s poruchou autistického spektra, konkrétně období, které rodina prožívá po sdělení diagnózy, dále péči o dítě s poruchou autistického spektra, sociální práci s rodinou a možnostmi pomoci od státu rodině. Ve čtvrté kapitole budu charakterizovat zdravotně sociální práci, osobnost zdravotně sociálního pracovníka a jeho kompetence, zdravotně sociální práci s dítětem s postižením a etické zásady zdravotně sociální práce. Poslední kapitola teoretické části bude věnována konkrétním za-

řízením a organizacím, které se zabývají péčí o děti s poruchou autistického spektra a jejich rodiny.

V první polovině praktické části bude popsán cíl výzkumu, druh výzkumu, který jsem si zvolila a výzkumný vzorek. V další podkapitole popíšu občanské sdružení APLA – JM o.s. a práci klinického psychologa, protože v tomto sdružení a s klinickým psychologem probíhal výzkum formou rozhovorů. Na konci první části popíšu metody techniky sběru dat, což je polostrukturovaný rozhovor, otevřené kódování a průběh sběru dat. Druhá kapitola praktické části je celá věnována vyhodnocování sesbíraných dat, konkrétně jednotlivým dílčím výzkumným otázkám. Bakalářská práce je završena závěrem, kde vymezuji své závěry na základě provedeného výzkumu.

I. TEORETICKÁ ČÁST

1 OBECNÉ POJETÍ PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

V první kapitole se budeme zabývat obecným pojetím autismu, kde si jako první popíšeme jeho historii vzniku. Dále budou v textu popsány příčiny vzniku autismu, diagnostika poruch autistického spektra, somatické obtíže a na závěr možnosti terapie a léčby.

Porucha autistického spektra (dále jen „PAS“) patří mezi nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje, která je způsobena poruchou některých mozkových funkcí. Autismus je řazen mezi pervazivní vývojové poruchy, což znamená, že vývoj dítěte je narušen ve více směrech. PAS se vyznačuje diagnostickou triádou, do které patří narušení komunikace, sociální chování a interakce a představitost (Autismus.cz, 2007).

„Autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí a je všepřonikající, je součástí existence“ (Sinclair In Thorová, 2006, s. 33).

1.1 Historické pojetí poruch autistického spektra

K počátkům autismu patří nepříliš známá práce vídeňského pedagoga Hellera, který u dětí popsal tzv. infantilní demenci, známou dnes podle Mezinárodní klasifikace nemocí jako Jiná desintegrační porucha (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 11–12).

Časný dětský autismus jako první popsal americký psychiatr Leo Kanner před více jak půl stoletím, kdy si všiml podobného nepřiměřeného chování u více pacientů. V roce 1943 napsal Leo Kanner článek s názvem „Autistic Disturbances of Affective Contact“ (Autistická porucha afektivního kontaktu), ve kterém zveřejnil výsledky svého pětiletého pozorování 11 dětí, jejichž symptomy nesplňovaly kritéria žádného doposud známého psychického onemocnění. Slovo autismus pochází z řeckého „autos“, v překladu sám, čímž chtěl vyjádřit, že tyto děti jsou osamělé, ponořené do svého vlastního světa a neschopné lásky a přátelství (Thorová, 2006, s. 34–37).

Dle Thorové (2006, s. 34-37) pojem „autismus“ poprvé v roce 1911 použil Eugen Bleuer pro označení symptomů schizofrenie, které se projevovaly stažením z reálného světa do svého vlastního. V rámci poruch autistického spektra je pojem autismus vyhrazen pouze pro Kannerovo označení syndromu.

V roce 1944 napsal vídeňský pediatr Hans Asperger článek „Autistische Psychopaten im Kindersalter“ (Autističtí psychopati v dětství), kde popsal kazuistiky čtyř podobných paci-

entů. Aspergerovy děti měly narušenou sociální interakci, komunikaci, stereotypní zájmy a motorickou neobratnost (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 11–12).

1.2 Příčiny poruch autistického spektra

Příčina poruch autistického spektra byla předmětem již několika studií, žádná z nich však ještě jednoznačně neodhalila přesnou příčinu autismu. Výzkumy zatím poukazují na kombinaci genetických a environmentálních faktorů, které způsobují změnu při vývoji mozku. Četnými výzkumy se zabývají P. Shattock a P. Whiteley se svým týmem v Anglii, kteří jsou přesvědčeni, že příčinou autismu jsou metabolické poruchy a konkrétně se zaměřují na analýzu moči osob s autismem. Mnoho rodičů dětí s autismem také tvrdí, že se autismus u jejich dětí objevil po kombinované vakcíně (spalničky, příušnice, zarděnky). Dle teorie A. Strunecké a R. Blaylocka je příčinou autismu narušený imunitní systém mozku (Bazalová, 2011, s. 35-39).

1.3 Diagnostické postupy poruch autistického spektra

Součástí diagnostických postupů je v první řadě získání kvalitních anamnestických údajů osobních i rodinných od těhotenství až po současnost. Diagnostika poruch autistického spektra vyžaduje široké spektrum vyšetření: psychologické, psychiatrické, neurologické, foniatické, genetické, logopedické a speciálně pedagogické. Při diagnostice je důležité zapojení mnoha lidí, kteří jsou v kontaktu s dítětem: pediatr, sociální pracovník, učitel a samozřejmě rodič. Diagnostika se zaměřuje hlavně na autistickou triádu, která zahrnuje oblast komunikace, sociálního chování, představitost a stereotypní chování (Thorová, 2006, s. 263).

1.3.1 Průběh diagnostického postupu

Dle Thorové (2006, s. 263) probíhá diagnostický postup ve třech následujících fázích:

1. **Fáze podezření** - rodiče si začínají všimnout neobvyklostí ve vývoji dítěte. První kroky rodičů vedou většinou k dětskému lékaři, který zhodnotí situaci. Pediatr vysloví podezření na poruchu autistického spektra a pošle dítě na vyšetření ke specialistovi. Rodiče si mohou vyplnit dotazník dětské autistické chování (dále jen „DACH“).

2. **Fáze diagnostická** – samotná diagnostika poruchy autistického spektra je zdlouhavá a obtížná. Jako hlavní lékař se diagnostikou zabývá většinou dětský psycholog nebo psychiatr, ale nejlepší je týmová spolupráce více odborníků.
3. **Fáze postdiagnostická** – rodiče již znají přesnou diagnózu svého dítěte a orientují se v problematice. Rodiče čtou odbornou literaturu a vyhledávají další možnosti následné péče a vzdělávání.

1.3.2 Posuzovací škály

Při procesu diagnostiky se často využívají tzv. posuzovací škály, u kterých je však důležitá zkušenost odborníků. Ve světě existuje takových posuzovacích škál velké množství, v České republice se používá semistrukturovaná Škála dětského autistického chování (dále jen „CARS“) a Škála dětského autistického chování (DACH). Výhodou je vyplňování dotazníků v odlišných prostředích dítěte, jako je škola nebo domov pro podrobnější informace (Thorová, 2006, s. 263).

1.3.2.1 Škála dětského autistického chování

Posuzovací škála dětského autistického chování CARS, v anglickém pojetí Childhood Autism Rating Scale, byla vypracována týmem odborníků na univerzitě v Severní Karolíně. CARS má 15 oblastí hodnocení a každá z těchto oblastí se hodnotí na stupnici od 1 – 4 podle frekvence a intenzity projevů v oblasti. Použití CARS je relativně jednoduché, její vyhodnocení trvá asi hodinu a poskytuje rychlý výsledek. Nevýhodou je však malá spolehlivost dotazníku, proto je CARS metoda určená spíše pro screening (Schopler a Reichler, 1988).

Mezi oblasti, které jsou hodnocené v CARS, patří vztah k lidem, imitace, emocionální reakce, motorika, užívání předmětu a hra, adaptace na změny, zraková reakce, sluchová reakce, čichová, chuťová a hmatová reakce, strach a nervozita, verbální komunikace, neverbální komunikace, úroveň aktivity, úroveň intelektových funkcí a celkový dojem (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 92–93).

1.3.2.2 Dětské autistické chování

V České republice se dále využívá screeningová metoda DACH, která slouží jen k depistáži dětí trpících poruchou autistického spektra, nikoli k diagnostikování.

Jedná se o formu jednoduchého dotazníku, která má 74 položek a rodiče vyplní, zda tvrzení souhlasí nebo nesouhlasí s chováním jejich dítěte. DACH je dotazník vytvořený hlavně pro rodiče a jejich děti od 18 měsíců do 5 let.

Mezi oblasti, které jsou hodnocené v DACH patří vnímání, verbální a neverbální komunikace, sociální chování, motorika a zvláštní pohyby, emoce, hra a způsob trávení volného času, problémové chování a schopnost adaptace (Thorová, 2006, s. 273–277).

1.4 Somatické projevy poruch autistického spektra

U dětí s poruchami autistického spektra se velmi často objevují současně následující somatické obtíže, nejčastěji mentální retardace a epilepsie.

1. Mentální retardace

Dle Gillberga a Peeterse (2008, s. 60-65) většina osob s poruchou autistického spektra (asi 60 %) trpí mentální retardací ať už lehkou, středně těžkou, těžkou nebo hlubokou. Na druhou stranu někteří lidé, zvláště s Aspergerovým syndromem, mohou mít vysoké IQ, mluví v celých větách a jsou velmi aktivní. Intelektové schopnosti jsou tedy u lidí s autismem velmi individuální a je důležité podle toho postupovat i při volbě vzdělávání.

2. Epilepsie

Každý třetí klient s poruchou autistického spektra měl nebo stále má epilepsii. Často se stává, že první epileptický záchvat přichází před nebo v období puberty. U epilepsie rozdělujeme dva typy záchvatů. „Grand mal“, neboli větší záchvat se strnutím, rytmickými kontrakcemi velkých svalů, ztrátou vědomí, zástavou dechu, namodralou kůží a ztrátou ovládnání svěračů. Tento záchvat trvá běžně několik minut a pomine sám, po něm následuje hluboký spánek. „Petit mal“, neboli menší záchvat, který ani nemusíme zpozorovat. U těchto záchvatů je běžné zahledění se a krátká ztráta vědomí. Na léčbu epilepsie (snížení výskytu epileptických záchvatů) se používají léky antiepileptika, které mají někdy negativní vliv na emocionální, behaviorální a intelektové funkce dítěte (Gillberg a Peeters, 2008, s. 60-65).

3. Ostatní somatické obtíže

- poruchy zraku a sluchu,
- jazykové problémy a specifická řeč – dysfázie,
- abnormality kůže – vyrážky, uzlíky zbarvené kůže, skvrny,
- problémy kostí a kloubů – skolióza, kyfóza, ochablost vazů,

- malformace vnějších genitálií – velké nebo malé vnější genitálie,
- sebezraňování – nejčastěji lidé s těžkou mentální retardací (Gillberg a Peeters, 2008, s. 60–65).

1.5 Terapie u poruch autistického spektra

Po celém světě se pomalu rozšiřuje chápání problémů spojených s autismem a společně se také rozvíjí i různé intervenční programy a terapie. Tak jako se liší projevy autismu u každého jedince, liší se i jejich potřeby, proto je terapie pro každého autistu individuální (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 165). Pro některé autisty je vhodná terapie pomocí bazální stimulace.

1.5.1 Intervence

Intervence je léčba jedince výchovnými a psychologickými prostředky, která využívá poznatků z kognitivní, vývojové a behaviorální psychologie a speciální pedagogiky.

Pro nejlepší výsledky je vhodné začít s intervencí ihned po diagnostikování poruchy autistického spektra. Intervence u dětí s autismem probíhá ve třech následujících liniích, které se navzájem prolínají a ovlivňují:

1. **Adaptivní intervence** – v první fázi intervenčního procesu se snažíme s dítětem podporovat vývoj oblastí, které jsou opožděné a posilovat již získané dovednosti. Věnujeme se nácvikům komunikace, sociálních, volnočasových a pracovních dovedností, čímž předcházíme prohlubování mentální retardace, nerovnoměrnému vývoji a zmenšujeme riziko vzniku problémového chování.
2. **Preventivní intervence** – tato fáze intervence se orientuje na změnu prostředí dítěte, ve kterém se bude cítit bezpečně. Úpravu prostředí provádíme s ohledem na charakteristiku poruchy autistického spektra, kde je pak dítě schopno lépe přijímat nové informace.
3. **Následná intervence** – je vždy spojená s dvěma nadcházejícími intervencemi. Při intervenci se nejčastěji zaměřujeme na odstranění agresivity, sebezraňování, stereotypní chování, afektivní záchvaty či odmítání sociálního kontaktu.

Intervenci můžeme provádět několika způsoby, např. strukturovaným učením nebo nácviky komunikace, ale pokud nedojde ke zlepšení chování, musíme začít s terapií od začátku. Současně s intervencí je běžné i psychologické poradenství s rodinou, takže je vhodné kombinovat několik technik a přístupů (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 165–174).

1.5.2 Bazální stimulace

Bazální stimulace je pedagogicko-psychologickou aktivitou, která je určená osobám s mentálním postižením a s více vadami pro lepší vývoj jejich osobnosti. Základem bazální stimulace je celistvost a holistický (bio-psycho-sociální) přístup ke klientovi. Základní princip je, že pomocí těla můžeme jedince uvést do reality zprostředkováním zkušenosti a vjemů. Při bazální stimulaci musíme vycházet z individuálního vývoje dítěte s autismem, nikoli z kalendářního věku. Mezi oblasti, které se při bazální stimulaci rozvíjí, patří somatické podněty, vibrační podněty, vestibulární podněty, čichové a chuťové podněty, sluchové a zrakové podněty, komunikativní a sociálně-emocionální podněty. Cílem bazální stimulace je tedy aktivní zapojení vnímání dítěte s PAS (Müller, 2005, s. 223-235).

1.5.3 Denní rozvrh

Pro lidi s autismem je náročná orientace v čase, je pro ně totiž velmi abstraktní a pomíjivý. Je tedy důležité zvolit pro dítě co nejpříjemnější způsob rozvržení činností dne. Proto existují tzv. denní rozvrhy, které mohou pomoci celé rodině v domácnosti. Pro každé dítě je forma denního rozvrhu individuální: forma (nápis, obrázky, piktogramy), délka (počet uvedených aktivit), způsob užívání rozvrhu (obrázek odstraní, až skončí určitou činnost nebo jej nechá na rozvrhu). Existuje několik druhů denních rozvrhů:

- Denní rozvrh tvořený předměty – události dne jsou znázorněny pomocí předmětu denní potřeby.
- Předměty přilepené na kartičkách – denní činnosti jsou znázorněny na kartičkách, které rodič dítěti ukazuje.
- Denní rozvrh tvořený fotografiemi – pro některé osoby jsou fotografie lepší než obrázky, protože lépe vystihují skutečnost.
- Denní rozvrh s obrázky – obrázky, piktogramy.
- Denní rozvrh s nápisy – problémem může být zvolený typ písma (De Clerq, 2007, s. 65–71).

1.6 Lékařská péče

Některé děti s poruchou autistického spektra potřebují psychiatrickou péči, jejíž velkou výhodou může být zkušenost psychiatra právě s tímto postižením, i když je takovýchto pacientů málo. Velké procento dětí má ale přidružené zdravotní potíže, které vyžadují pravidelnou lékařskou péči. Někteří lékaři mají o PAS velmi nedostačující nebo žádné znalos-

ti, proto je dobré lékaře vždy dopředu upozornit, že bude ošetřovat dítě s PAS. Před návštěvou lékaře je vhodné dítě na vyšetření doma připravit a třeba si prohlídku vyzkoušet doma (Thorová, 2006, s. 371-372).

1.6.1 Farmakoterapie

Před pubertou dostávají některé děti různé léky, které obvykle mají na dítě negativní vliv nejen nežádoucí symptomy, ale ovlivňují také jejich chování (Gillberg a Peeters, 2008, s. 67).

Dosud však nebyly nalezeny žádné léky, které by účinkovaly proti příznakům autismu. Psychofarmaka se u dětí s autismem využívají jen jako doplňková intervence, která ovlivňuje některé problémové symptomy a stav některých pacientů nasazení farmakoterapie vůbec nedovoluje. Často se stává, že se léky dětem s autismem nasazují na žádost rodičů, kteří si myslí, že jejich děti léky vyléčí nebo jim aspoň pomohou, což nemusí být vždy pravda. Psychofarmakologicky se dají léčit problémy s chováním, jako je agresivita, rituály, dále emotivita, depresivní nálady a poruchy spánku. Pro děti s autismem se nejčastěji využívají neuroleptika, které mají pozitivní vliv na socializaci a učení, agresivitu, sebepoškozování, antidepresiva, která mají pozitivní vliv na depresivní nálady a psychostimulancia, která příznivě účinkují na hyperaktivitu (Gillberg a Peeters, 2008, s. 67-69; Hrdlička a Komárek, 2004, s. 155-159).

2 JEDNOTLIVÉ FORMY PORUCH AUTISTICKÉHO SPEKTRA

V následující kapitole se budeme zabývat jednotlivými formami poruch autistického spektra, jako jsou Dětský autismus, Aspergerův syndrom, Rettův syndrom, Atypický syndrom, Dětská dezintegrační porucha a Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby. Budeme obecně popisovat, co daná porucha znamená a také její diagnostická kritéria.

Z pohledu medicíny je ve světě používána dvojí klasifikace poruch autistického spektra dle Světové zdravotnické organizace z roku 1992 a Americké psychiatrické asociace z roku 1994. Poruchy autistického spektra patří podle Světové zdravotnické organizace mezi poruchy psychického vývoje, což jsou poruchy charakterizované kvalitativním zhoršením společenských interakcí, komunikace a omezeným a stereotypním chováním. Pro potřeby diagnostiky se více využívá klasifikace podle Americké psychiatrické asociace díky lepší přehlednosti, výstižnosti a srozumitelnosti pro praxi (Bazalová, 2011, s. 68).

Tabulka č. 1 Klasifikace poruch autistického spektra (Bazalová, 2011, s. 68)

MKN – 10 (ICD 10), 1992 Světová zdravotnická organizace	DSM – IV, 1994 Americká psychiatrická asociace
Dětský autismus F84.0	Autistická porucha
Rettův syndrom F84.2	Rettův syndrom
Jiná dezintegrační porucha v dětství F84.3	Dětská dezintegrační porucha
Aspergerův syndrom F84.5	Aspergerova porucha
Atypický autismus F84.1	Pervazivní vývojová porucha dále nespecifikovaná
Jiné pervazivní vývojové poruchy F84.8	
Pervazivní vývojová porucha, nespecifikovaná F84.9	
Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby F84.4	Není ekvivalent

2.1 Dětský autismus

Dle diagnostických kritérií se dětský autismus objevuje do třetího roku dítěte, kdy je postižena alespoň jedna oblast z diagnostické trády. Většina rodičů si však všimá problémů mnohem dříve díky opoždění řeči a nezájmu dítěte o sociální kontakt. Nástup příznaků v prvním roce dítěte je zpravidla postupný a dětský autismus je častější více u chlapců než u dívek (Hrdlička a Komárek, 2004, 34-35).

2.1.1 Diagnostická kritéria dětského autismu

1. projevení příznaků do třetího roku dítěte,
2. narušení sociální interakce – vyhýbání se očnímu kontaktu, slabé projevování emocí, žádná odpověď na emoce okolí, nezájem o kontakt s lidmi, nedostatečné přizpůsobení sociálnímu kontextu,
3. narušení v komunikaci a hře – nedostatečné užívání řeči, nedostatečná gestikulace, nedostatek tvořivosti a fantazie v myšlení, narušená fantazijní a sociálně napodobivá hra,
4. omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmy a aktivity – rutinní chování v každodenním životě, vykonávání speciálních rituálů, specifická přichylnost k předmětům.

U autistů může být velký problém i malý detail ve změně jejich osobního prostředí, jen malý přesun určité věci může způsobit výbuch vzteku. Nepřiměřeně reagují na běžný zvuk např. z vysavače a na druhou stranu jsou zvýšeně odolní vůči bolesti, což může vést až k sebepoškozování. U některých dětí se může společně s dětským autismem projevovat i hyperaktivní chování, které vyžaduje farmakoterapeutickou intervenci (Hrdlička a Komárek, 2004, 34-41; Thorová, 2006, 177-178).

2.1.2 Typy dětského autismu

Dětský autismus se odlišuje podle stupně závažnosti od mírné formy až po těžkou formu. Dále ho dělíme na nízko funkční, středně funkční a vysoce funkční.

Nízko funkční autismus se vyskytuje u lidí s těžkou a hlubokou mentální retardací (IQ pod 34). Tito lidé mají nerozvinutou použitelnou řeč, špatně navazují kontakty a převládá u nich stereotypní chování.

Středně funkční autismus se vyskytuje u lidí s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací (IQ 35 – 69). Lidé mají patrně narušenou komunikativní řeč a přibývá stereotypií.

Vysoce funkční autismus se projevuje u lidí bez přítomnosti mentální retardace (IQ nad 70) a lidé mluví komunikativní řečí (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 34–41; Thorová, 2006, s. 177–178).

2.2 Aspergerův syndrom

Aspergerův syndrom, někdy označován jako mírnější forma autismu, je specifický syndrom u lidí, kteří mají intelekt v normě. Převážná část těchto lidí stále žije doma s rodiči a není schopna samostatně žít a pracovat, ale existuje i část lidí s Aspergerovým syndromem, kteří pokud si najdou vhodnou práci i partnera, mohou vést úplně normální běžný život. Lidé s Aspergerovým syndromem mohou na okolí působit jako pasivní, zvláštní nebo introvertní, oproti tomu však existují děti, které mají závažné problémy v chování (Thorová, 2006, s. 185–193).

K rozpoznání prvních příznaků Aspergerova syndromu dochází většinou v mateřské škole, kdy se děti obvykle těžce zapojují do kolektivu. Děti s Aspergerovým syndromem mají dost často problém s pochopením různých situací, nedokážou zcela pochopit humor nebo ironii, což může vést k nepřiměřeným reakcím a velmi často se dostávají do stresu. Těžko navazují kontakty a blízké přátelství je pro ně něco nesrozumitelného, proto mají raději hru o samotě. Potíže mají tyto děti ve zvládnutí svého vlastního chování, dochází k nezvladatelným záchvatům vzteku, děti bývají náladové a působí egocentricky. Mezi nejoblíbenější zájmy u dětí s Aspergerovým syndromem patří čísla a hlavně vše s určitým řádem nebo prvky opakování. Tak jako u dětského autismu i u Aspergerova syndromu je adaptabilita dětí snižena a děti obtížně reagují na změny v navyklém stereotypu (Thorová, 2006, s. 185–193).

2.2.1 Diagnostická kritéria Aspergerova syndromu dle Gillberga

1. narušení sociální interakce – nezájem a neschopnost interakce s vrstevníky, nepřiměřené chování,
2. vyhraněné záliby – nezájem o jiné činnosti, ulpívání na jednom zájmu,
3. pravidelně se opakující činnost – vyžaduje rituály i od ostatních,
4. neobvyklé řečové a jazykové charakteristiky – opožděný vývoj, potíže v porozumění, formální vyjadřování, zvláštní tón a hlas, nedostatečné porozumění,

5. potíže v neverbální komunikaci – omezená mimika obličeje, neobratná řeč těla,
6. motorická neobratnost (Attwod, 2005, s. 187-188).

2.2.2 Typy Aspergerova syndromu

Aspergerův syndrom můžeme rozdělit na nízko funkční a vysoce funkční:

Nízko funkční Aspergerův syndrom se projevuje problémovým chováním – nízká frustrační tolerance, nepřiměřené emoční reakce, negativismus. Narušené je i sociální a komunikační chování – agresivita, sociální izolovanost, odmítání kontaktu s druhými lidmi, emoční chlad a odstup, hyperaktivita, poruchy pozornosti.

Vysoce funkční Aspergerův syndrom se projevuje pasivitou, přiměřenými emočními reakcemi, bezproblémovým chováním, průměrnými i nadprůměrnými intelektovými schopnostmi a schopností spolupráce.

Schopnost fungovat v běžném životě se u každého velmi liší, záleží také na správném pedagogickém a výchovném přístupu (Thorová, 2006, s. 185–193).

2.3 Rettův syndrom

Rettův syndrom je genetická porucha autistického spektra, která postihuje jenom dívky. Jedná se o mutaci genu, která u chlapců způsobuje, že plod nebo novorozenec nepřežije. Dnes se Rettův syndrom diagnostikuje díky genetickému laboratornímu vyšetření již od roku 2001.

Okolo 80 % dívek s Rettovým syndromem trpí epilepsií. Nástup epileptických záchvatů je většinou okolo 4. roku a v adolescenci jejich četnost slábne. Typickým příznakem je u dívek taky vývoj skoliózy.

Rettův syndrom je doprovázen neurologickým postižením, což způsobuje postižení somatické, motorické i psychické funkce. U 1/3 dívek je diagnostikován tzv. atypický Rettův syndrom, což znamená, že se jedná o mírnější formu, např. nemají menší obvod hlavičky. Dívky s Rettovým syndromem se dožívají okolo 40 – 50 let (Thorová, 2006, s. 211-214).

2.4 Atypický autismus

Dítě trpící atypickým syndromem splňuje pouze některá z kritérií dětského autismu, avšak zahrnuje specifické sociální, emocionální i behaviorální symptomy. Bohužel doposud nejsou přesně stanoveny hranice ani klinický obraz, který by jednoznačně určoval diagnos-

tiku atypického autismu. Při určování diagnózy pak záleží na subjektivním mínění odborníka.

Typickými příznaky pro určení atypického autismu jsou potíže v navazování vztahů s vrstevníky a přecitlivělost na některé vnější podněty (Thorová, 2006, s. 182–184).

2.4.1 Diagnostická kritéria Atypického autismu

1. první symptomy poruchy mohou být zaznamenány až po 3. roce,
2. jsou postiženy všechny tři oblasti diagnostické triády, avšak liší se frekvence a hloubka postižení,
3. jedna z oblastí diagnostické triády není výrazně narušena,
4. přidružené těžké a hluboké mentální postižení, mentální věk je obvykle méně než 15 měsíců.

Oproti klasickému autismu jsou méně postiženy sociální dovednosti a péče o dítě s atypickým autismem je skoro stejná jako o dítě s dětským autismem (Thorová, 2006, s. 182–184).

2.5 Dětská dezintegrační porucha

Dětská dezintegrační porucha dříve známá jako Hellerův syndrom nebo dezintegrativní psychóza má dopad na kognitivní (poznávací) funkce dítěte. K regresi nabytých schopností dochází po minimálně dvou letech normální vývoje, kdy je dítě pozorné, mluví v krátkých větách, gestikuluje a hraje si. Ke zhoršení stavu dochází mezi druhým a desátým rokem, nejčastěji je udáván mezi rokem třetím a čtvrtým, stav dítěte se může zhoršovat postupně, ale také náhle. U dětí se objevuje těžká mentální retardace a přidávají se projevy jako je emoční labilita, záchvaty vzteku, agresivita, dráždivost, hyperaktivita, neobratná chůze a abnormní reakce na sluchové podněty. Dále se zhoršují komunikační a sociální dovednosti, kdy se chování může velmi podobat dětskému autismu. Rozdíl oproti dětskému autismu je ten, že nástup dezintegrační poruchy je pozdější a ztráta dovedností je mnohem výraznější, i když hranice mezi těmito dvěma poruchami není zcela jednoznačná (Thorová, 2006, s. 193–196).

2.5.1 Diagnostická kritéria dětské dezintegrační poruchy

1. do dvou let normální vývoj – komunikace, sociální vztahy, hra,

2. ztráta získaných dovedností – sociální dovednosti, kontrola močení a stolice, hra, motorické dovednosti, expresivní jazyk,
3. funkční abnormality – poškození sociální interakce (neverbální chování, problémy s navazováním kontaktů), poškození komunikace (opožděná nebo chybějící řeč, stereotypní užívání jazyka), opakující se chování.

Tak jako u jiných pervazivních poruch příčina vzniku dezintegrační poruchy není známá, ale výskyt této poruchy je poměrně nízký. S dezintegrační poruchou jsou spojovány epileptické záchvaty až u 74 % dětí, kdy při regresi nabytých schopností je potřeba vždy lékařského a neurologického vyšetření (Thorová, 2006, s. 193–196).

2.6 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Jedná se o typ poruchy, který sdružuje hyperaktivní syndrom, mentální retardaci, stereotypní chování a sebepoškozování (Hort a kol., 2008, 142-143).

2.6.1 Diagnostická kritéria hyperaktivní poruchy sdružené s mentální retardací a stereotypními pohyby

1. Těžká motorická hyperaktivita:
 - motorický neklid (běhání, skákání a jiné pohyby celého těla),
 - potíže zůstat sedět,
 - přehnaná nevhodná aktivita v situacích, kdy se očekává klid,
 - rychlá výměna aktivit, dlouhý čas strávený stereotypním chováním.
2. Opakující se chování a činnosti:
 - opakované motorické pohyby,
 - přehnané opakování činnosti (hra s jedním předmětem),
 - opakované sebepoškozování,
 - chybí spontánní, napodobivá hra.
3. IQ je nižší než 50.
4. Nenarušení sociálního chování autistického typu:
 - udržování očního kontaktu a mimika,
 - přiměřené vztahy s vrstevníky,
 - občasný bližší kontakt s jinými lidmi,
 - sdílení radosti s jinými lidmi (Thorová, 2006, s. 209–210).

3 RODINA A DÍTĚ S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Ve třetí kapitole budeme v krátkosti definovat rodinu, dále se budeme zabývat zejména důsledky PAS na rodinu dítěte a na to, jakým způsobem může být poskytována pomoc a podpora ze strany státu.

Rodinu jako nejstarší sociální jednotku společnosti můžeme definovat jako malou společenskou skupinu složenou ze dvou dospělých opačného pohlaví a jejich potomků. Jedná se o skupinu osob, které spojuje řada blízkých vztahů. Při výchově dítěte má rodina nezastupitelnou roli, zvláště při výchově dítěte s postižením a je za výchovu dítěte zodpovědná. Prostředí rodiny by mělo být místem, kde každý člen nachází porozumění, pocit radosti a kde každý může prožívat spokojený život. Mezi hlavní funkce rodiny patří: sociálně-ekonomická, biologicko-reprodukční, ochranná a pečovatelská, výchovná a emocionální (Bartoňová, 2005, s. 75-79).

3.1 Sdělení diagnózy porucha autistického spektra rodině

Rodiče si již dlouho před narozením vytváří svou vizi o svém rodičovství, vytváří plány do budoucna, které se po narození dítěte s handicapem vytratí. Rodina si po sdělení diagnózy dle Thorové (2006, s. 406-411) prochází následujícími fázemi vyrovnání se s diagnózou autismu:

1. Období sdělení diagnózy, šok

Prvotně rodinu zasáhne velká rozmanitost emocí, otázek a nezvládne přijímat všechny sdělované informace. Je vhodné si tedy pro rodiče vyhradit dostatek času na vysvětlení všech informací o PAS a následné doporučení. Rodina by měla mít také dostatek soukromí pro ventilaci svých emocí, které mohou být různorodé: obavy, beznaděj, vina, strach, hněv.

2. Zapojení obranných mechanismů

Někteří rodiče si nechtějí připustit diagnózu svého dítěte a vyvrací ji. Dalším obranným mechanismem je vytěsnění či bagatelizování obdržených informací, kdy rodiče zapírají již sdělené informace. Někteří rodiče naopak věří v zázrak a snaží se z různých zdrojů nalézt řešení a léčbu pro své dítě, zkouší různé alternativní metody, jako jsou diety, homeopatika nebo vymítači ďábla.

3. Depresivní období

Na začátcích sdělení diagnózy se u většiny rodičů objevují negativní emoce jako je smutek, úzkost, deprese, pocity viny nebo vztek. Mohou se objevovat i agresivní reakce a následně konflikty v rodině.

4. Kompenzované období

Rodina začíná pomalu přijímat situaci, která v rodině vznikla, a odeznívají deprese. U rodičů se začíná objevovat snaha racionálně a aktivně pečovat a starat se o dítě.

5. Období životní rovnováhy, přebudování hodnot

Rodina přijímá dítě takové, jaké je a snaží se hledat co nejlepší a nejoptimálnější řešení situace. V celé rodině se můžou měnit hodnotové orientace a narození dítěte s postižením může změnit jejich náhled na svět. Je třeba si uvědomit, že široká škála emocí během diagnózy a přijetím dítěte je normální reakcí na vzniklou situaci.

3.2 Péče o dítě s poruchou autistického spektra ze strany rodiny

Narození dítěte s postižením je pro každou rodinu zátěžovou situací, kterou nezavinila a hlavně si ji nezaslouží. Poté už záleží jen na rodině, jak se k dané situaci postaví, jestli dítě přijme a zvládne se o něj postarat nebo zvolí pro dítě jiný druh výchovy. Každá rodina, která vychovává dítě s poruchou autistického spektra, potřebuje od svého okolí co největší míru pomoci a potřebu sociální podpory (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 177–179).

Porucha autistického spektra má dopad na všechny členy rodiny různou mírou. Většinou nejvíce podléhají depresím matky, které potřebují pomoc psychiatra, ztrácí zaměstnání kvůli péči o své dítě a musí častěji snášet nepříznivé reakce okolí. Otcové mají na druhou stranu těžkou roli živitele rodiny, pokud matka zůstane s dítětem doma. Dostatečnou péči bychom měli věnovat také zdravému dítěti, najít si na něj dostatek času a umožnit mu i určitou míru soukromí (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 177–179).

3.2.1 Zvládání stresu v rodině

Mezi tři základní prvky, které pomohou rodinám při zvládání stresu bez ohledu na individualitu každé rodiny, patří: pozitivní vývoj dítěte, odborná pomoc při zvládání stresů, sociální podpora a společenské uznání.

V první řadě je pro rodinu důležitá včasná diagnóza postižení a detailní vysvětlení konkrétní poruchy. Navazovat by měla specializovaná péče odborníků, kterou zajišťují specializovaná předškolní, školní i mimoškolní zařízení, a nebo existují organizace, které dojíždí i k rodinám a pomáhají rodičům s nácvikem komunikace a výchovy dítěte. Pro rodiče mohou být velkým přínosem také svépomocné skupiny, ve kterých cítí podporu ostatních a ví, že nejsou sami v této situaci (Hrdlička a Komárek, 2004, s. 184-188).

3.3 Sociální práce s rodinou

Na začátku sociální práce s rodinou je dobré znát minulou spolupráci rodiny s jinými pracovníky a institucemi a zjistit, jestli s některými organizacemi stále spolupracuje. Poté je důležité rozdělení kompetencí každého pracovníka a určit jednu organizaci a pracovníka, který bude celý proces koordinovat. Pracovník by se měl snažit vytvořit si s klientem dobrý vztah, kdy klient vnímá pracovníka jako svého partnera (Matoušek a kol., 2013, s. 302–304).

Významnou oblastí sociální práce s rodinou dítěte s PAS jsou vztahy v rodině, emocionální klima rodiny, minulost rodiny, kdy terapeutem může být i zdravotně sociální pracovník. Pro zdravotně sociálního pracovníka je při práci výhodou získávání informací od vzdálenější rodiny, které mohou mít příznivý dopad na terapii (Matoušek a kol., 2013, s. 302–304).

Služby pomáhající rodinám mohou být rozděleny následovně:

1. Podle délky trvání – krizové až dlouhodobé.
2. Podle prostředí – v domově, v institucionalizaci, v komunitním centru.
3. Podle metody práce s rodinou – poradenství, odborná terapie, svépomocné skupiny.
4. Podle podnětu k sociální práci – ohrožení dítěte, rozvod (Matoušek a kol., 2003, s. 195–196).

3.4 Stát a podpora rodin dětí s poruchou autistického spektra

Postižení jako takové má negativní dopady na vliv fungování daného jedince s postižením, proto se stát podílí následujícími příspěvkami, dávkami a výhodami na podporu lepšího života člověka.

3.4.1 Příspěvek na péči

Podle § 7 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách příspěvek na péči náleží lidem, kteří jsou závislí na pomoci jiné osoby v důsledku jejich nepříznivého stavu, a je poskytován osobě, o kterou je pečováno a nikoliv osobě, která pečuje, avšak nesmí se jednat o osobu mladší jednoho roku. Při posuzování nároku na příspěvek na péči se posuzují oblasti: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání a obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost.

Pro přiznání příspěvku na péči musí žadatel splnit následující kroky:

1. Žadatel musí správně podat žádost o příspěvek a vyplnit všechny povinné údaje – osobní, způsob vyplácení příspěvku, jméno pečovatele.
2. Sociální pracovník zahajuje proces posouzení stupně závislosti sociálním šetřením v místě, kde žadatel žije.
3. Dalším posouzením se zabývá posudkový lékař okresní správy sociálního zabezpečení, který hodnotí schopnost žadatele pečovat o sebe a být soběstačný.

Rozhodnutí o nároku na příspěvek na péči vydává Česká správa sociálního zabezpečení a vyplácení příspěvku na péči náleží úřadu práce ať už v hotovosti, poštovní poukázkou nebo na účet, který žadatel uvede (Čámský, Sembdner a Krutilová, 2011, s. 18–20).

Tabulka č. 2 Výše příspěvku na péči (Zákon o sociálních službách, 2006, § 7)

	I. Lehká Závislost	II. Středně těžká závislost	III. Těžká závislost	IV. Úplná Závislost
Osoby do 18 let	3 000,-	6 000,-	9 000,-	12 000,-
Osoby nad 18 let	800,-	4 000,-	8 000,-	12 000,-

3.4.2 Mimořádná výhoda

Mimořádná výhoda je poskytována formou ZTP/P karet občanům s těžkým mentálním, tělesným nebo smyslovým postižením, kdy postižení omezuje jejich pohybovou nebo orientační schopnost. Tato výhoda se rozděluje do 3 stupňů a tento stupeň určuje posudkový lékař:

- I. stupeň TP – určen pro občany s těžkým zdravotním postižením. Tito občané mají nárok na vyhrazené místo ve veřejné hromadné dopravě a přednost na úřadech.
- II. stupeň ZTP – určen pro zvlášť postižené občany. Občané mají nárok na výhody jako lidé s I. stupněm, dále na bezplatné využívání hromadné dopravy a slevu na vlaky a autobusy.
- III. stupeň ZTP/P – určen pro těžce postižené občany s nutnou asistencí průvodu. Kromě výhod I. a II. stupně mají dále nárok na bezplatnou přepravu svého průvodce (MPSV, 2013).

4 ZDRAVOTNĚ SOCIÁLNÍ PRÁCE A RODINA DÍTĚTE S PORUCHOU AUTISTICKÉHO SPEKTRA

Ve čtvrté kapitole si představíme zdravotně sociální práci a zákon č. 108/2006 Sb. o sociálních službách. Dále si popíšeme osobnost zdravotně sociálního pracovníka, jeho kompetence a etiku zdravotně sociální práce.

"Sociálně zdravotní služby napomáhají k zajištění fyzické a psychické soběstačnosti osob, kterým jsou poskytovány; jsou určeny osobám, které již nepotřebují akutní zdravotní lůžkovou péči (dostatečná je zdravotní péče ambulantního rozsahu), ale současně jsou natolik nesoběstační, že potřebují pomoc druhé osoby při každodenních úkonech a tato pomoc jim z objektivních důvodů nemůže být zajištěna v domácím prostředí. Sociálně zdravotní služby jsou poskytovány v pobytových zařízeních sociálních služeb nebo v pobytových zdravotnických zařízeních. Služby sociální péče poskytované v rámci sociálně zdravotních služeb (včetně základních služeb) podléhají úhradě. Zdravotnické úkony jsou hrazeny z fondů veřejného zdravotního pojištění" (MPSV, 2013).

Dle § 32 zákona č. 108/2006 Sb., o sociálních službách zahrnují sociální služby:

1. sociální prevenci,
2. sociální péči,
3. sociální poradenství.

Dále můžeme sociální služby dělit dle formy poskytování na pobytové, ambulantní nebo terénní (§ 33, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách).

Sociální subjekty zaměstnávají profesionální pracovníky s cílem realizovat nějaké programy, plány, projekty a uspokojovat sociální potřeby klientů. Každý profesionální zdravotně sociální pracovník by měl mít znalosti ze sociologie, psychologie, zdravotní péče, práva a sociální politiky a umět odkázat klienta na jiné služby (Matoušek, 2007, s. 178–180).

Obecným a nejhlavnějším cílem sociálních služeb je pomoc a podpora při začleňování lidí, kteří se ocitli v nepříznivé sociální situaci a prevence vyloučení ze společnosti. Tímto může zákon pomoci i některým rodinám s dítětem s PAS. Zákon o sociálních službách vymezuje příspěvek na péči, který se týká osob s PAS a kategorizaci sociálních služeb (Gulová, 2011, s. 31–35).

4.1 Osobnost zdravotně sociálního pracovníka

Podstatou zdravotně sociální práce je humanistický přístup. V práci zdravotně sociálního pracovníka je důležité brát klienta takový, jaký je a neodsuzovat jej za nic. Předpokladem úspěšné práce je důvěra mezi klientem a pracovníkem, díky kterému se vytváří hodnotný lidský vztah (Kuzníková a kol., 2011, s. 108).

Dle Rogerse je tento vztah určen dovednostmi pracovníka:

1. *Opravdovost (autenticita)* – soulad mezi skutečným prožíváním a profesionálním chováním. Někteří pracovníci mohou skrývat, co opravdu cítí, což může někdy klient vycítit a následkem je pak ztráta důvěry mezi pracovníkem a klientem. Je však důležité umět vycítit míru sdělení svých prožitků (Kuzníková a kol., 2011, s. 108).
2. *Empatie* – schopnost vcítit se do prožívání klienta, schopnost číst neverbální projevy klienta, chápat, o co klient usiluje a co skrývá. Díky empatii dáváme klientovi zpětnou vazbu, že rozumíme jeho pocitům. Empatie však není vrozená schopnost, musí se učit a rozvíjet (Kutnohorská, Cichá a Goldmann, 2011, s. 48–49).
3. *Nepodmíněné pozitivní přijetí* – schopnost pracovníka přijmout klienta takového jaký je, jeho postoje i pocity a snaha odprostit se od hodnocení klienta (Kuzníková a kol., 2011, s. 109).

4.1.1 Kompetence zdravotně sociálního pracovníka

Kompetence zdravotně sociálního pracovníka jsou následující:

- a) *Kompetence profesně oborové* – pracovník by měl mít teoretické znalosti i vědomosti, praktické dovednosti, schopnost uspokojovat potřeby klienta, umět pomoci klientům integrovat se do společnosti, schopnost týmové spolupráce, schopnost pracovat s právními normami.
- b) *Kompetence sociálně anamnestické a diagnostické* – schopnost provádět sociální šetření u klientů, stanovit sociální diagnózu a prognózu.
- c) *Kompetence poradenské a konzultační* – schopnost poskytovat sociálně právní poradenství, podávat informace a konzultace klientům, odborné poradenství pro pozůstalé v případě úmrtí.
- d) *Kompetence výchovné* – schopnost provádět sociální prevenci a depistážní činnost.
- e) *Kompetence rozhodovací* – schopnost sestavit plán psychosociální intervence.

- f) *Kompetence organizační* – znalost základních principů organizace a řízení zdravotnictví, schopnost sledovat zdravotnickou a sociální dokumentaci, spolupracovat s orgány veřejné správy a dalšími subjekty.
- g) *Kompetence metodické* – schopnost navrhnout standardy a metody zdravotně sociální péče, podílet se na vědecko-výzkumné činnosti.
- h) *Kompetence jazykové* – schopnost komunikovat v cizím jazyce a vyjadřovat se slušně v českém jazyce.
- i) *Kompetence komunikativní a etické* – viz kapitola Etika zdravotně sociální práce.
- j) *Kompetence osobnostně kultivující* – schopnost sebereflexe, sebevzdělávání a rozvíjení nových odborných znalostí a dovedností (Kutnohorská, Cichá a Goldmann, 2011, s. 72–74).

4.2 Zdravotně sociální práce s dítětem s postižením

Pro mnoho rodičů je velkou zátěží starat se o dítě s postižením, což není lehké jak z hlediska psychického tak někdy i fyzického, protože každé dítě potřebuje individuální péči. Při narození je tedy pro rodinu důležité zvolit si, zda vůbec dítě s postižením chce a zvládne jej vychovávat, i když si každé dítě zaslouží vyrůstat v láskyplné a fungující rodině. Díky zdravotně sociální práci se dnes může pomoci rodině dítěte s postižením různými možnostmi: raná péče, poradenství, psychologická péče atd. Nepřetržitá péče o dítě s postižením je pro rodinu velkým břemenem, proto existuje tzv. respitní péče, která pomůže rodinným příslušníkům si odpočinout a nabrat nové síly (Kuzníková a kol., 2011, s. 141–143).

Velkým trendem současnosti je integrace jedinců do společnosti, aby mohli žít kvalitní život jako zdraví jedinci, což bohužel v některých případech není možné a dochází k umístění dítěte do ústavní péče. Při posuzování rodinné situace je důležité brát ohled i na zdravé sourozence a vzít do úvahy všechna pro a proti. Pokud je zdravé dítě diskriminováno, rodina je ohrožena rozpadem nebo dítě s postižením v rodině trpí, není rozhodnutí pro ústavní péči nijak zahanbující (Kuzníková a kol., 2011, s. 141–143).

4.3 Etika zdravotně sociální práce

K práci zdravotně sociálního pracovníka neoddělitelně patří i porozumění kultuře klienta, jejím hodnotám, životnímu stylu a přesvědčení skupiny osob. Tyto kulturní hodnoty velmi ovlivňují klientovo myšlení, rozhodování i jednání.

„Etika zdravotně sociální práce je dána souborem norem a pravidel chování a jednání zdravotně sociálních pracovníků. Tyto normy charakterizují a určují jejich profesionální práci s klienty“ (Kutnohorská, Cichá a Goldmann, 2011, s. 54).

Etické principy zdravotně sociální práce

- *Advokacie* – nikoho neodsuzujeme, dokud neznáme příčinu jeho chování.
- *Autonomie* – nezávislost při posuzování a rozhodování. Ke klientovi přistupujeme jako k rovnocennému partnerovi.
- *Cílevědomost* – schopnost dosahovat vzdálenějších cílů, které nejsou lehkou dosažitelné.
- *Důstojnost* – respekt k člověku.
- *Důvěrnost* – vztah mezi klientem a pracovníkem, kteří si navzájem věří.
- *Mlčenlivost* – je spojena s důvěrou, kdy klient může věřit pracovníkovi, že bude mlčet o poskytnutých informacích.
- *Neškodit* – zákaz ubližovat ostatním, který je ukotven i v Hippokratově přísaze. Princip neškodit je spojován s respektem ke druhému.
- *Prospěšnost* – jednat v zájmu druhých. Princip prospěšnosti je spojován s laskavostí a vlídností, díky kterým se dosahuje spokojenosti klienta.
- *Solidarita* – ochota a podpora vzájemné pomoci, dobrovolná soudržnost.
- *Společné dobro* – nejvyšší zákon společnosti. Subjektem společného dobra jsou rodina, skupina a jednotlivec. Společné dobro napomáhá k dokonalému rozvoji jedince.
- *Spravedlnost* – formulována v zákonech, předpisech a právních ustanoveních. Spravedlnost znamená nestranné rozhodování, dělat to, co je dobré nebo správné (Kutnohorská, Cichá a Goldmann, 2011, s. 54-60).

5 PÉČE O DĚTI A DOSPĚLÉ S AUTISMEM V ČR

V následující kapitole si představíme systém péče o děti a dospělé s autismem od lékařské péče, přes sociální až speciálně pedagogickou.

5.1 Zdravotnická oblast

Na správné diagnóze PAS by se měl podílet pediatr, psycholog, psychiatr, neurolog a zároveň by měla probíhat pedagogická diagnostika. Součástí diagnostiky jsou lékařská vyšetření v oblasti neurologie, metabolické vady, genetika, vyšetření funkčními zobrazovacími metodami, foniatricí a oftalmologem. V České republice se na pervazivní vývojové poruchy specializuje jen několik pracovišť, např. Dětská neurologická klinika ve Fakultní nemocnici Brno a Fakultní nemocnice Hradec Králové, ambulance dětské psychiatrie. (Thorová, 2006, s. 358, 445).

5.2 Oblast sociální a speciálně-pedagogická

Pro děti, jejich rodiče a dospělé s poruchou autistického spektra v České republice fungují následující služby a programy v sociální a speciálně pedagogické oblasti, které jim pomáhají v lepším fungování v běžném životě.

5.2.1 Odborné poradenství

Hlavním úkolem poradenství je poskytování pomoci při řešení obtížných sociálních situací, do nichž se klienti dostávají. Součástí poradenství je metoda preventivní (předcházení vzniku nepříznivých situací) a nápravná (samotné řešení problémů). V České republice je poradenství plně zabezpečeno v oblasti rodin a dětí prostřednictvím oddělení péče o rodinu a děti a poraden pro rodinu, manželství a mezilidské vztahy (Průša, 2003, s. 24–26).

Odborné poradenství v oblasti PAS poskytují jen pracoviště výhradně zaměřená na problematiku PAS, kde je zastoupen multidisciplinární tým, ve kterém by mělo být zastoupení z medicíny, psychologie, sociální oblasti a speciální pedagogiky. Tímto poradenstvím se zabývají částečně pedagogicko-psychologické poradny a speciálně pedagogická centra (Thorová, 2006, s. 358).

5.2.2 Intervenční program

Jedná se o behaviorální terapii, která se zaměřuje na zlepšení problematického chování, dále se jedná o rozvoj kognitivních dovedností, komunikační terapii a rozvoj sociálních

dovedností. Tyto intervenční programy zajišťují speciálně pedagogická centra a v každém kraji je jeden koordinátor, který má děti s autismem na starosti. Pro Jihomoravský kraj je koordinátorkou paní Marie Matulíková (Thorová, 2006, s. 358, 440).

5.2.3 Raná péče

Raná péče je služba určená spíše rodičům, která jim pomáhá ohledně základního přístupu k jejich dítěti, pomáhá s nácviky komunikace, očního kontaktu, motoriky a navození spolupráce. Jedná se o službu terénní, kdy dochází terapeut do rodiny a taky o službu tzv. sociální prevence. Primárně je raná péče určena dětem do 7 let (Thorová, 2006, s. 361).

5.2.4 Stacionáře

Stacionář je sociální zařízení, kde je služba poskytována nejčastěji ambulantní formou nebo časově omezenou pobytovou formou, která nevyžaduje trvalé setrvání klienta v zařízení, ale naopak upřednostňuje setrvání v domácím prostředí. Dříve se stacionáře zřizovaly hlavně pro lidi s mentálním handicapem a seniory, postupem času se cílové skupiny rozšiřují a dnes už existuje spousta druhů stacionářů. Klienty jsou např. lidé se zdravotním znevýhodněním, lidé s duševním onemocněním, ale i klienti hospicové péče. Stacionáře poskytují klientům širokou škálu služeb a činností: umělecké (muzikoterapie, arteterapie, dramaterapie) a terapie pomocí zvířat (hipoterapie, canisterapie, felinoterapie). Tyto terapie a služby poskytované ve stacionářích pomáhají klientům zachovat nebo zlepšit jejich kvalitu života a odstraňovat či zmírňovat následky postižení. Stacionáře se rozdělují na denní, kam klienti docházejí na určitou část dne a týdenní, které poskytují pobytovou službu pro klienty. Služby stacionářů je velkou výhodou jak pro samotného klienta, tak i pro jeho blízkou rodinu, která si může vyřídit své záležitosti a odpočinout si od nepřetržité péče (Matoušek, 2013, s. 431 – 432).

5.2.5 Svépomocné skupiny

Ve svépomocných skupinách se setkávají účastníci, kteří sdílejí společné téma nebo se ocitli v podobné situaci. Každá svépomocná skupina je založená na vzájemné pomoci a sdílení pocitů účastníků. Společným problémem u svépomocných může být: zdraví psychické i fyzické (tělesný handicap, duševní onemocnění, ženy s ablaci prsu), závislosti (alkohol, drogy, gamblerství), oběti trestného činu (oběti, rodiny), životní situace (rozvod, nezaměstnanost, pěstounské rodiny, rodiny dětí s PAS).

Základní podmínky práce svépomocné skupiny: dobrovolná účast a motivace, naslouchání, sdílení, svépomoc, zachování skupinového tajemství.

Svépomocnou skupinu většinou vede osoba, která má o dané problematice odborné znalosti (Matoušek, 2013, s. 439–440).

5.2.6 Respitní péče

Respitní péče neboli odlehčovací služby jsou služby, kdy asistent dochází do rodiny a stará se o dítě s autismem. Je to forma určitého odpočinku pro rodiče od nepřetržité péče. Repitní péče zahrnuje také doprovody na různé akce a pomáhá dítěti zapojit se do volnočasových aktivit (Thorová, 2006, s. 359).

5.2.7 Rodinná terapie

U některých rodin se může objevit nezvládnutí péče o dítě s postižením a potřebují tak pomoc odborníka. Terapie by měla probíhat v nějakém centru v místě bydliště (Thorová, 2006, s. 359).

5.3 Oblast školství

V oblasti školství je možno děti s poruchou autistického spektra umísťovat do speciálních mateřských a základních škol nebo do obyčejných mateřských a základních škol podle jejich schopností, kde mohou mít své osobní asistenty nebo asistenty pedagoga, kteří jim při vzdělávání pomáhají.

5.3.1 Péče o děti předškolního věku

Problémem s umístěním dětí předškolního věku je, že spousta mateřských nebo speciálních mateřských škol děti s autismem nechtějí brát nebo jim umožňují docházku jen na část dne. Na druhou stranu ale v některých mateřských školách mohou být děti i se svými asistenty (Thorová, 2006, s. 359).

5.3.2 Péče o děti školního věku

Děti s autismem mohou chodit do obyčejných základních škol, do speciálních základních škol nebo do odpolední péče. Umístění dětí s PAS však není lehkou záležitostí. V některých městech, spíše větších, existují speciální třídy pro děti s autismem v rámci vzdělávacích programů speciálních škol. Některé děti navštěvují speciální třídy a některé i běžné třídy. Někdy mohou ve třídách působit i asistenti pedagoga, kteří jsou zde většinou

na doporučení pedagogicko-psychologické poradny nebo speciálně pedagogického centra (Thorová, 2006, s. 359).

5.4 Občanská sdružení

V České republice existuje několik občanských sdružení, která se zabývají dětmi i dospělými s autismem a která si jim snaží co nejvíce pomáhat. V poslední kapitole bakalářské práce si představíme dvě zařízení RAIN-MAN a AUTISTIK. Největší občanské sdružení APLA si pak představíme v části praktické.

5.4.1 RAIN-MAN

Jedná se o občanské sdružení rodičů a přátel dětí s autismem, které vzniklo v roce 2000 a působí v Moravskoslezském kraji. Sdružení spojuje rodiče, odborníky zabývající se autismem, studenty, ale i kteří chtějí jen tak pomoci lidem s autismem k lepší kvalitě života. Rain-man má svá zařízení v Bruntálu, Frýdku-Místku, Novém Jičíně, Opavě, Ostravě a Karvině (Rain-man, 2014).

5.4.2 AUTISTIK

Autistik je občanské sdružení na pomoc lidem s autismem, které vzniklo již v roce 1994 a je. Hlavními cíly sdružení jsou ochrana práv občanů s autismem a jejich rodin, napomáhání realizace práva na vzdělání a výchovu a vytváření podmínek pro snazší integraci lidí s autismem do společnosti. Sdružení Autistik pořádá rehabilitační, terapeutické a ozdravné pobyty, výstavy výtvarných prací, přednášky světových odborníků, praktické výcviky pro lidi s autismem a zabývá se překladem odborných knih ze zahraničí. Sídlo sdružení Autistik je v Praze (Autistik, 2011).

II. PRAKTICKÁ ČÁST

6 PŘÍPRAVA VÝZKUMU

Podkladem pro zpracování praktické části byla předcházející část teoretická, ve které byly vymezeny základní pojmy, které souvisí s následující praktickou částí. Jedná se hlavně o vymezení pojmu porucha autistického spektra a zdravotně sociální práce s rodinou.

Na začátku této kapitoly se budu zabývat cílem výzkumu, hlavní výzkumnou otázkou, jednotlivými vedlejšími výzkumnými otázkami a druhem výzkumu, který jsem si pro svou práci zvolila. Dále budu v jednotlivých podkapitolách popisovat výzkumný vzorek a konkretizovat zařízení, ve kterém výzkum probíhal. Na konci první kapitoly praktické části charakterizují způsob sběru a vyhodnocování dat.

6.1 Cíl výzkumu

Jak jsem již uvedla v úvodu, důvodem pro výběr tématu mé bakalářské práce je zájem o děti s poruchou autistického spektra. Z praxe vím, že speciálně pedagogická práce s dětmi s poruchou autistického spektra je v dnešní době již poskytována na dobré úrovni, ale je vůbec poskytována nějaká zdravotně sociální péče i rodině dítěte s poruchou autistického spektra? Proto hlavním cílem mé bakalářské práce je zjistit, jak je poskytována zdravotně sociální péče rodině dítěte s poruchou autistického spektra. Ve výzkumu se budu zabývat jak zdravotnickou péčí, tak hlavně následnou sociální péčí.

6.1.1 Výzkumný problém

Na počátku každého výzkumu bychom si měli uvědomit co, koho a jak chceme určitý jev zkoumat, což by měl být výchozí bod našeho výzkumu. Kutnohorská (2009, s. 55) uvádí, že výzkumný problém můžeme definovat jako výrok nebo otázku, ale musí být definován jasně.

„Výzkum se zahajuje stanovením výzkumného problému. Výzkumník v něm přesně formuluje, co chce zkoumat. Výzkumný problém je základem, od kterého se odvíjejí všechny další kroky k výzkumu. V úvodní fázi si výzkumník stanoví i koho chce zkoumat, kdy a v jakých situacích ho chce zkoumat“ (Gavora, 2000, s. 13).

Výzkumný problém pro mou bakalářskou práci je:

Způsob poskytování zdravotní sociální péče pro rodinu dítěte s poruchou autistického spektra.

6.1.2 Výzkumné otázky

Výzkumné otázky jsou jádrem každého výzkumu a musí být definovány tak, aby byly v souladu se stanovenými cíli i výzkumným problémem. Jedná se o tzv. zúžení výzkumného problému. Formulace výzkumných otázek je v tázací, jasné a stručné podobě tak, aby bylo možné na konci výzkumu jasně rozpoznat, zda jsme na dané otázky odpověděli. Velmi často se výzkumné otázky skládají z jedné hlavní a dalších specifických otázek. Předpokladem pro správné definování je hierarchické uspořádání otázek (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 69-70).

Hlavní výzkumná otázka je následující:

Jakým způsobem je poskytována zdravotně sociální péče rodině dítěte s poruchou autistického spektra v průběhu života?

Z hlavní výzkumné otázky vychází následující dílčí výzkumné otázky. Pro lepší realizovatelnost výzkumu jsem vytvořila tyto výzkumné otázky:

Dílčí výzkumné otázky pro rodiče:

1. DVO Jakým způsobem se projevovaly počátky PAS u dítěte?
2. DVO Jaký význam sehrávali odborníci pro rodinu při diagnostikování PAS u dětí?
3. DVO Se kterými organizacemi rodina spolupracuje od doby, kdy byla dítěti diagnostikována PAS?
4. DVO Jak se změnil život v rodině po diagnostikování PAS?
5. DVO Jakým způsobem zvládá rodina péči o dítě mimo čas, který tráví dítě ve škole?

Dílčí výzkumné otázky pro odborníky:

1. DVO Jakou roli sehrává lékař a sociální pracovník na počátcích zjištění PAS u dítěte?
2. DVO Jaké jsou možnosti pomoci rodině ze strany kliniky a asociace?
3. DVO Jaká je role lékaře a sociálního pracovníka v průběhu života rodiny dítěte s PAS?

6.2 Druh výzkumu

Pro dosažení cíle výzkumu jsem zvolila kvalitativní výzkum, který jsem prováděla prostřednictvím polostrukturovaných rozhovorů.

Někteří autoři uvádějí definici kvalitativního přístupu jako nepřítomnost využití statistických metod nebo jiných způsobů kvantifikace. „*Kvalitativní výzkum je proces hledání porozumění založen na různých metodologických tradicích zkoumání daného sociálního nebo lidského problému. Výzkumník vytváří komplexní, holistický obraz, analyzuje různé typy textů, informuje o názorech účastníků výzkumu a provádí zkoumání v přirozených podmínkách*“ (Creswell in Hendl, 2005, s. 50). Hlavním středem pozornosti je zde člověk a soubor respondentů je poměrně malý. Dovednosti potřebné k provádění kvalitativního výzkumu jsou empatie, dobré komunikační schopnosti, schopnost abstraktního myšlení, schopnost získat platné a spolehlivé údaje, vyhnout se zkreslení (Kutnohorská, 2007, s. 22-25).

Výzkum se zabývá dvěma hlavními oblastmi, v první řadě se zaměřuje na rodiče dětí s poruchou autistického spektra a dále na klinického psychologa a sociálního pracovníka, kteří pracují s dětmi s PAS.

6.3 Výzkumný vzorek a způsob výběru

Na rozdíl od kvantitativního výzkumu, kde se používá náhodný výběr vzorku, v případě kvalitativního výzkumu jde vždy o výběr záměrný s menším počtem osob. Výzkumník si tedy vybírá takový vzorek, který mu umožní co nejdůkladnější prozkoumání vztahující se k cíli výzkumu. Jde o to, aby vybrané osoby měly potřebné vědomosti a zkušenosti ze zkoumaného prostředí a tvořili tzv. reprezentativní vzorek (Gavora, 2000, s. 183-184; Kutnohorská, 2009, s. 25).

Pro svůj výzkum jsem si záměrně vybrala tři rodiče, respektive matky dětí s poruchou autistického spektra. Všechny tři matky dětí jsou klientky asociace pomáhající lidem s autismem APLA – JM o.s., která sídlí v Brně, konkrétně klientky rané péče. Matky byly dále vybírány podle následujících kritérií:

- znalost diagnózy minimálně 1 rok
- matky dětí do 10 let
- matky jsou již smířeny s diagnózou svého dítěte.

Vzhledem k tématu mé bakalářské práce, kde se zmiňuji o zdravotně sociální péči, jsem zvolila dále jednu sociální pracovníci pracující s dětmi s poruchou autistického spektra a jednoho klinického psychologa. Sociální pracovnice je zároveň zaměstnanec v APLA – JM o.s., která také pracuje ve službě rané péče. Prvním záměrem bylo dále zvolit lékařku dětské neurologie v Brně, ale kvůli časové vytíženosti lékařky bohužel rozhovor nebyl uskutečněn. Proto jsem jako druhou variantu zvolila klinického psychologa, který dětem také stanovuje diagnózu poruchy autistického spektra.

Základním vzorkem jsou matky dětí s poruchou autistického spektra, sociální pracovnice a klinický psycholog.

Výběrovým vzorkem jsou tři záměrně vybrané matky dětí s poruchou autistického spektra dle stanovených kritérií z APLA – JM o.s., sociální pracovník pracující v APLA – JM o.s. a klinický psycholog.

6.3.1 APLA - Asociace pomáhající lidem s autismem

APLA je občanské sdružení, které vzniklo v roce 2002 z iniciativy rodičů dětí s poruchou autistického spektra, odborníků a jiných lidí, kteří již v minulosti pracovali na různých projektech APLA. Sdružení APLA má hlavní sídlo v Praze s předsedkyní PhDr. Kateřinou Thorovou, Ph.D., která zastává také roli ředitelky metodického a diagnostického střediska v Praze (Apla, 2011).

„APLA ČR sdružuje a zastřešuje veřejně prospěšné organizace, které uplatňují postupy a metody při práci s osobami s poruchou autistického spektra uznávané odbornou veřejností a ve své činnosti se ubírají směrem hlavního (mainstreamového) terapeutického proudu a nikoliv alternativních metod. Cílem projektu APLA ČR je propagace uplatňování takových postupů a metod při práci s osobami s PAS v České republice, které vyplývají ze standardů odsouhlasených správní radou a členskou základnou a garantují vědecký přístup k autismu“ (Apla, 2011).

Asociace APLA poskytuje služby, jako jsou: osobní asistence, raná péče, poradenská činnost, vzdělávání, sobotní výlety, schůzky pro rodiče, volnočasové aktivity, dobrovolnická činnost, školení odborníků, rodičů, půjčovna literatury, pomůcek a tábory. Sdružení APLA je nezisková organizace a její financování je vícezdrojové, hlavní financování je z Ministerstva práce a sociálních věcí, města Brna a kraje, další financování je z příspěvků nadací, grantů a jiných společností. Asociace se také zabývá mnoha projekty související

s poruchou autistického spektra a často spolupracuje se základní speciální školou pro autisty, která je jediná svého druhu v ČR. Hlavním cílem APLA je vybudování systematické a komplexní profesionální pomoci lidem s PAS a jejich rodinám a dále zkvalitnění života lidí s PAS a jejich rodin, což znamená nabízení, podporu a hledání jejich částečné nebo úplné integrace.

Standardní postoje a pravidla společnosti APLA:

1. Podporuje a propaguje včasnou diagnózu. Uznává kognitivně behaviorální terapii a strukturované učení. Mezi základní principy péče považuje vizualizaci, nácvik komunikace s vizuální podporou, odměnové systémy, sociálně komunikační nácviky, sdílení pozornosti, neverbální komunikaci, imitaci, rozvoj vývojových oblastí a u malých dětí klade důraz zvláště na rozvoj sociálně komunikačního chování a hry.
2. Podporuje a propaguje inkluzi lidí s autismem a jejich rodin do společnosti. Uznává farmaceutickou léčbu, ale bojuje proti jejímu zneužívání.
3. Nepodporuje vědecky neověřené a neodborné metody a sleduje doporučení WHO (Světové zdravotnické organizace) a Ministerstva zdravotnictví ČR.
4. APLA podporuje všechny osoby s poruchou autistického spektra, jejich rodiny a také zařízení, která se zabývají pomocí lidem s PAS.
5. Pracovníci APLA se pravidelně vzdělávají a sledují vývoj v oblasti poruch autistického spektra (Apla, 2011).

Členové značky APLA jsou Praha, Střední Čechy, o.s. se sídlem v Praze, jižní Čechy, o.s. se sídlem v Táboře, severní Čechy se sídlem v Ústí nad Labem, jižní Morava se sídlem v Brně a Vysočina se sídlem v Jihlavě. Všichni tyto členové APLA ČR společně usilují o zvýšení všeobecné informovanosti. Každá regionální organizace pak propaguje činnost regionálních ostatních regionálních organizací jako je uvádění do rozhlasových pořadů. Propagačních materiálů nebo do adresářů. Na jakékoliv změně legislativy se za potřebí spolupráce všech regionálních organizací a změnu musí odsouhlasit nadpoloviční většina správní rady (Apla, 2011).

6.3.2 Klinický psycholog

Klinický psycholog pracuje s dětmi i dospělými hospitalizovanými, v ambulancích, ale i s jejich rodinami. Individuálně se zaměřuje na psychodiagnostiku nebo psychoterapii, dále na péči o zdravý duševní vývoj, na prevenci duševních chorob nebo více oblastí společně. Nedílnou součástí práce klinického psychologa ve zdravotnictví je spolupráce na výzkumu

i s dalšími odborníky jako jsou lékaři, speciální pedagogové, sociální pracovníci, duchovní služba a další). Klinický psycholog může pracovat v následujících oblastech: chronicky somaticky nemocní pacienti, chronicky psychiatricky nemocní pacienti, invalidní pacienti, oslabení pacienti, handicapovaní a senioři, umírající a nevléčitelně nemocní pacienti. Klinický psycholog tedy poskytuje péči preventivní, diagnostickou, psychoterapeutickou a rehabilitační (Raudenská, Javůrková, 2011, s. 258).

6.4 Metody a techniky sběru dat

Díky flexibilním metodám sběru dat můžeme v kvalitativním výzkumu získat a popsat mnoho jevů, které nás dovedou k cíli našeho výzkumu. Před výběrem specifických metod si musíme nejprve vytyčit cíl výzkumu, vytvořit konceptuální rámec a definovat si jednotlivé výzkumné otázky. Metody sběru dat jsou specifické postupy, pomocí kterých badatel poznává určité jevy a poté se je snaží reprezentovat (Švaříček, Šed'ová, 2007, s. 142).

Dle Kutnohorské (2009, s. 40-41) jsou pro úspěšné vedení rozhovoru důležité následující podmínky: mít stanovený cíl, kterého chceme dosáhnout, mluvit jasně, stručně a srozumitelně, navodit důvěrný vztah, být připraven v případě nepochopení otázek, vytyčit si délku trvání rozhovoru (maximálně jedna hodina) a být nestranný. Já jsem si pro svou práci vybrala metodu rozhovoru, konkrétně metodu polostrukturovaného rozhovoru.

6.4.1 Polostrukturovaný rozhovor

Polostrukturovaný neboli semistrukturovaný rozhovor je postaven na připraveném okruhu otázek, na které se chceme dotazovat a na spontánnosti vytvářet otázky v přirozeném průběhu interakce. Pro použití polostrukturovaného rozhovoru je důležitá technická příprava. Při tvorbě rozhovoru si vytváříme základní schéma složené z jednotlivých okruhů otázek, kdy pořadí dotazovaných otázek se může v průběhu rozhovoru měnit. Některé otázky mohou mít jasně danou strukturovanou formu, u jiných otázek záleží čistě na respondentovi, jak se k dané otázce postaví. U vedení polostrukturovaného rozhovoru mohou nastat situace, kdy je potřeba vysvětlení respondenta, jak danou odpověď myslí. Rozhovor můžeme uskutečnit tehdy, pokud respondent smysluplně a relevantně odpovídá na naše otázky a rozhovor se tak ubírá správným směrem k dosažení cíle výzkumu. Při tvorbě polostrukturovaného rozhovoru si definujeme tzv. jádro interview, což znamená minimum otázek a témat, které chceme projednat a tím dosáhneme určité jistoty, že bude vše zásadní probráno. Výhodou polostrukturovaného rozhovoru je individuální a kreativní kladení otázek,

kdy můžeme dosáhnout co nejvíce hloubkového rozhovoru. Nevýhodou pak může být složitější vyhodnocování odpovědí (Kutnohorská, 2009, s. 40; Hendl, 2005, s. 175).

Při sestavování otázek do rozhovoru jsem vycházela z cíle výzkumu. Otázky jsem zaměřila na oblast zdravotní, speciálně pedagogickou a sociální. Většina otázek v rozhovoru (viz příloha P I – P III) byla otevřených se zaměřením na situaci v rodině, na pocity matek a na pomoc od státu rodinám.

6.4.2 Kódování

„Kódování je základní analytická hodnota a je jádrem zakotvené teorie.“ Autoři Glaser a Straus pojmenovávají kódování jako „koncept – indikátor model“, kdy indikátory označují jednotlivé úryvky z rozhovorů s respondenty a koncept jsou kódy přiřazované k jednotlivým indikátorům. V praxi rozlišujeme tři následující druhy kódování:

1. otevřené kódování,
2. axiální kódování,
3. selektivní kódování.

Pro svou práci jsem si vybrala otevřené kódování, což je proces rozebírání, prozkoumávání, porovnávání a kategorizace údajů. Údaje jsou rozebrány na jednotlivé části a porovnáváním mezi sebou zjišťujeme podobnosti a rozdíly, přičemž podobné údaje jsou zde seskupeny do kategorií. Při otevřeném kódování zvažujeme jak domněnky vlastní, tak i cizí, což nás dovádí k novým objevům (Kutnohorská, 2009, s. 66-67; Švaříček, Šedřová, 2007, s. 90-91).

Pro každou výzkumnou otázku jsem vytvořila kategorii, která je označena určitou barvou, a k ní přiřazené kódy:

Výzkumné otázky pro rodiče

1. DVO kategorie: počátky PAS v rodině, sestavena z kódů první příznaky, první odborníci, diagnostika, pocity je označena barvou **světle fialovou**.
2. DVO kategorie: význam odborníků při diagnostice sestavena z kódů: přístup odborníků, zdravotní problémy, pomoc od státu je označena barvou **žlutou**.
3. DVO kategorie: organizace spolupracující s rodinou, sestavena z kódů: organizace a zařízení, odborníci, sociální pracovník je označena barvou **zelenou**.

4. DVO kategorie: život rodiny po diagnostikování PAS, sestavena z kódů: změna života, každodenní režim rodiny, obtížně zvladatelné situace je označena barvou **tyrkysovou**.
5. DVO kategorie: trávení volného času s dítětem, sestavena z kódů: pomoc širší rodiny, přátel, sebeobsluha dítěte, volný čas je označena barvou **modrou**.

Výzkumné otázky pro odborníky

1. DVO kategorie: role klinického psychologa a sociálního pracovníka na počátcích, sestavena z kódů: dlouhodobost spolupráce s dětmi s PAS, doporučení, první návštěva, spouštěcí moment, projevy autismu, diagnostické metody, informovanost rodičů, zákony a vyhlášky, první reakce rodičů je označena barvou **šedou**.
2. DVO kategorie: pomoc ze strany odborníků a státu, sestavena z kódů: pomoc státu, doporučení, spolupráce s dalšími odborníky nebo institucemi je označena barvou **oranžovou**.
3. DVO kategorie: kategorií: role odborníků v průběhu života rodiny, sestavena z kódů: první reakce, spolupráce s rodinou, náplň práce, změna života rodiny, volný čas rodiny s dítětem je označena barvou **tmavě fialovou**.

6.5 Průběh sběru dat

Tento výzkum probíhal v období březen – duben 2014 z převážné části v Brně. Potřebná data od matek byla získávána z rozhovorů v jejich domácím prostředí, kde jsem měla možnost vidět také všechny děti. Se sociální pracovnící a klinickým psychologem pak probíhaly rozhovory v jejich kancelářích. Jednotlivé rozhovory trvaly 10 – 15 minut a všechny rozhovory byly nahrávány na mobilní telefon, následně doslovně přepsány a kódovány (viz příloha P IV – P VIII). V každé nahrávce je zaznamenán ústní souhlas s nahráváním rozhovoru a všechny rozhovory jsou anonymní.

Transkripce znamená proces převodu mluveného projevu interview do písemné podoby. Po přepsání jednotlivých rozhovorů je vhodné si důležité a potřebné části zvýrazňovat, podtrhovat nebo k nim psát komentáře. Nevýhodou je časová náročnost doslovné transkripce (Hendl, 2005, s. 208).

7 VYHODNOCENÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU A INTERPRETACE DAT

Předchozí kapitola byla zaměřená na definování výzkumného problému a jednotlivých výzkumných otázek, popsala jsem metody a průběh sběru dat. Cílem této kapitoly je tedy vyhodnotit získaná data a interpretovat je.

Veškeré rozhovory byly pomocí doslovné transkripce přepsány a metodou kódování vyhodnoceny. V rozhovorech bylo použito osm barev, které charakterizují jednotlivé kategorie a k nim přiřazeno několik kódů.

Pro lepší přehlednost a orientaci jsem vytvořila následující tabulku s demografickými údaji o jednotlivých rodinách:

Tabulka č. 3 Demografické údaje o rodinách (vlastní zpracování)

	Věk dítěte	Pohlaví dítěte	Počet dětí v rodině	Diagnóza	Věk matky
Rodina X	4,5	Chlapec	1	Atypický autismus	31
Rodina Y	5	Chlapec	2	PAS	33
Rodina Z	4,5	Chlapec	2	Středně těžká PAS	30

7.1 Vyhodnocení rozhovorů s rodiči

V následující podkapitole jsou vyhodnoceny výzkumné otázky vztahující se k rozhovoru s rodiči.

7.1.1 Počátky PAS v rodině

Výzkumná otázka č. 1: Jakým způsobem se projevovaly počátky PAS u dítěte?

Výzkumná otázka je v přílohách P IV – P VI a je označena následující barvou, která označuje **kategorii: počátky PAS v rodině**, jež byla sestavena z kódů: první příznaky, první odborníci, diagnostika, pocity.

Cíl první výzkumné otázky je celkem obsáhlý, ale hlavním záměrem bylo zjistit, jaké byly počátky v rodině. Respondentek jsem se mimo jiné jako první ptala na věk jejich dítěte a na konkrétní typ poruchy. Další otázka se zaměřovala na to, kdy a kdo si poprvé všiml, že s jejich dítětem není něco v pořádku a jaké byly první příznaky. Následující otázky se zaměřovaly na první diagnostiku a na pocity v rodině po zjištění diagnózy poruchy autistického spektra.

Jelikož se jedná, jak už jsem zmínila, o matky ze služby rané péče, jednalo se o děti předškolního věku. Dvě z dětí měly čtyři a půl roku a jedno dítě pět let. Jen matka X znala přesný typ poruchy, sdělila, že se jedná o atypický autismus, druhá matka Y nejstaršího dítěte odpověděla, že jsou nadále v péči psychologa a konkrétní poruchu zatím nemají diagnostikovanou a třetí matka Z řekla jen, že její dítě trpí „*poruchou autistického spektra, středně těžká bez mentálního postižení*“

Matka X si všimla u svého dítěte nějaké zvláštnosti jako první z rodiny, což bylo zhruba v roce a devíti měsících. Ve druhé rodině Y si jako první nějakých zvláštností začala všimnout také matka: „*Já už jsem si začala všimnout, ještě než mu byl jeden rok, protože je z dvojčat. Takže tam bylo viditelné, a nereaguje tak jak sestra.*“ Matka Z sdělila však, že jako rodiče nic nepoznali „*nemáte zkušenosti, nevíte no*“, ale v tomto případě mělo dítě poruchu sluchu a poruchy autistického spektra si tedy poprvé všimla dětská lékařka asi ve dvou letech.

U dítěte X byly první příznaky, že „*nereagoval na jméno, pořád zíral z okna*“, dále neměl zájem o společenský kontakt, začal si hodně všimnout značek aut a děsily ho věci jako například odtahovka nebo popeláři a matka popisovala „*jakože měl takový jako záchvaty takový jako panický.*“ U dítěte Y byly první příznaky hodně viditelné „*zaujímal ho dycky úplně jiný věci, většinou nějaký skákající, pohybový a takhle. Neslyšel na své jméno.*“ Matka Z jen řekla, že „*chování bylo zvláštní.*“

Na otázku: *Na jakého odborníka jste se jako první obrátili?* odpovídaly matky následovně: rodina X se nikam neobracela „*my jsme byli od malička sledováni kvůli předčasnému narození vlastně u neurologa.*“ Matka Y se jako první obrátila na pediatricku, která jim dále doporučila psychologa v dětské nemocnici. U dítěte Z poznala poruchu autistického spektra dětská lékařka, která je tedy odkázala na dětského psychologa.

Diagnostika u dětí probíhala velmi různorodě. Matka X řekla, že „*neurolog nás poslal do dětské nemocnice, udělali magnetickou rezonanci a psychologický vyšetření.*“ U dítěte

Y poslala pediatrička dítě k psychologovi, kam chodí i nadále na pravidelné návštěvy. U rodiny Z byla diagnostika trochu dlouhodobější. Psycholog, na kterého se jako první obrátili, nebyl specialista na autismus a neřekl „*přímo, že je to autismus,*“ matka Z sdělila: „*sama jsem tedy začala jakoby pátrat*“ a narazila na lékařku specializující se na autismus „*a ta během dvaceti minut nám řekla, že je autista.*“ Matka Z dále přemýšlela o jiné diagnostice a obrátila se tedy ještě na paní doktorku Thorovou a paní doktorku Budínovou, obě z APLY, které poskytly rodině podrobnější diagnostiku.

U poslední otázky ohledně pocitů po zjištění autismu matka X řekla: „*mě se jakoby svým způsobem ulevilo.*“ V rodině Y se s diagnózou manžel a jeho maminka ještě nesmířili a myslí si, že se to dá nějak uzdravit. Matka už od malička věděla, že něco není v pořádku a řekla: „*já už jsem se na to nějak připravovala, ale smířit se s tím asi nedá.*“ U matky Z byly odpovědi následující: „*Proč zrovna my že? Proč se na to nepřišlo? Jaktože se to neodhalilo v těhotenství? Jak se to stalo? Proč to vůbec vzniklo? Jak mu pomoci?*“ Mysleli si „*že máme zdravé dítě a ono ne no.*“

Dílčí závěr:

Dvě děti mají 4,5 roku a jedno dítě 5 let. Jedna matka znala přesný typ poruchy autistického spektra, jedno dítě je stále v pozorování a rodina ještě neví přesný typ poruchy, poslední matka uvedla poruchu autistického spektra středně těžká. Ve dvou rodinách si prvních příznaků začala všimnout matka už kolem jednoho roku, jen v jedné rodině si prvních příznaků všimla až lékařka. U každého dítěte byly příznaky jiné, někdo nereagoval na jméno, někdo měl stereotypní chování a někoho zaujímaly zvláštní věci. U všech dětí probíhala diagnostika u psychiatra, jen jedno dítě bylo i na odborných vyšetřeních. Všechny matky již od raného dětství tušily, že se s jejich dětmi něco děje, ale bylo pro ně těžké se s tím smířit, jedné matce se ulevilo po diagnostice.

7.1.2 Význam odborníků při diagnostice

Výzkumná otázka č. 2: Jaký význam sehrávali odborníci pro rodinu při diagnostikování PAS u dětí?

Výzkumná otázka je v přílohách P IV – P VI a je označena následující barvou, která označuje **kategorii: význam odborníků při diagnostice**, jež byla sestavena z kódů: přístup odborníků, zdravotní problémy, pomoc od státu.

Druhá výzkumná otázka byla zaměřená na odborníky a jejich roli při diagnostikování poruchy autistického spektra. Další otázka zjišťovala zdravotní stav dítěte kromě postižení PAS. Poslední dvě otázky se týkaly pomoci od státu, jestli rodině někdo poradil, kam se má obrátit a jestli nějaké příspěvky pobírá.

U rodiny X matku odborníci překvapili hlavně tím, že jí „*cpali antidepressiva*“, ale jinak „*nemám jako žádnou negativní zkušenost.*“ Matka Y sdělila: „*máme výbornýho psychologa, takže ten mi hodně pomohl.*“ V jiných případech u doktorů, kteří nejsou zvyklí pracovat více s autisty už tak dobré zkušenosti nemá a říká „*tam jsme třeba půl hodiny čekali a já už jsem ho pak nemohla dostat na nějaký vyšetření.*“ Matka Z se o doktorce, která dítěti diagnostikovala poruchu autistického spektra, vyjádřila, že „*paní doktorka byla taková, jakože asi neměla moc času, protože byla taková velice strohá. Je to autista, nazdar.*“ O psychologovi, který však nebyl specialista na autismus, řekla, že „*byl velice opatrný.*“

Ohledně zdravotního stavu je to u všech dětí skoro stejné, většinou žádné jiné zdravotní problémy nemají. Dítě X jen „*tím, že se předčasně narodil, tak vlastně byl v péči jako ta Vojtovka,*“ ale jinak má jen nějaké alergie. Matka Y řekla, že její dítě mělo alergii, ale v současné době žádné zdravotní potíže nemá. Ve třetí rodině Z uvedla, že její dítě „*asi v roce a půl byl na operaci a kolem dvou let mu dozrály sluchové dráhy a tím pádem začal slyšet,*“ jinak žádné problémy nemá.

V případě pomoci od státu matku X v nemocnici navedli na APLU a ta „*už pak poradila třeba, kde si požádat o ty příspěvky a tak.*“ V druhém případě rodiny Y tomu bylo stejně, kde o příspěvku na péči rodině řekla až APLA. Matka Z odpověděla: „*pobírám, ale jakoby nikdo mi neporadil. Já jsem spíš sedla na internet a všechno jsem si zjistila tam no.*“

V poslední otázce, jsem se dotazovala na to, jak rodině tedy stát vypomáhá a všechny matky pobírají na své děti příspěvek na péči. Matka X pobírá čtvrtý stupeň příspěvku, matka Y pobírá druhý stupeň, ale sdělila, že „*čekali tři čtvrtě roku na to, než něco bylo vůbec schválený.*“ Matka Z pobírá taky druhý stupeň a k tomu ještě příspěvek na mobilitu.

Dílčí závěr:

Ohledně přístupu odborníků jsou odpovědi různé, žádná z nich však nemá celkově negativní zkušenosti. Ani jedno dítě nemá jiné zdravotní potíže kromě alergií. Ve dvou případech matkám ohledně příspěvků od států poradila APLA – JM o.s., jedna matka si informace získala sama. Všechny matky pobírají příspěvek na péči, jedna matka navíc příspěvek na mobilitu.

7.1.3 Organizace spolupracující s rodinou

Výzkumná otázka č. 3: Se kterými organizacemi rodina spolupracuje od doby, kdy byla dítěti diagnostikována PAS?

Výzkumná otázka je v přílohách P IV – P VI a je označena následující barvou, která označuje **kategorii: organizace spolupracující s rodinou**, jež byla sestavena z kódů: organizace a zařízení, odborníci, sociální pracovník.

Hlavním cílem třetí výzkumné otázky bylo zjistit s jakými odborníky, zařízeními a organizacemi rodina doposud spolupracovala. Dalším cílem bylo zjistit, jestli někdo rodině organizace a zařízení specializující se na autismus doporučil nebo si je museli vyhledat sami. V neposlední řadě jsem od respondentek zjišťovala, jestli se někde setkaly se sociálním pracovníkem.

První jsem se matek ptala, co jim doporučili v nemocnici. Matce X poradili speciálně pedagogické centrum a dále „poradili mě logopeda, toho psychologa a školy, mě řekli, kde jsou...hmmm plus tu APLU teda.“ Matka Y si musela všechno vyhledávat na internetu sama, protože v nemocnici jí nic neřekli. Až paní ředitelka ve školce řekla matce o SPC na Štolcové „a na Štolcové mi řekli vlastně o APLE.“ Matka Z si v nemocnici vzala sama letáček na APLU a dále jí o spoustě věcí řekla jiná maminka, která má také chlapečka s PAS. Matka sdělila: „řekla mi svoje zkušenosti. Ta mě nasměrovala, že je nějaké SPC na Štolcové, hodně informací jsem pak tahala z ní.“

Další otázka směřovala na organizace a odborníky, se kterými rodiny spolupracují. Matka X řekla: „My docházíme do toho SPC na tu Štolcovu, z toho SPC mě vlastně doporučili psychiatra, do té APLY a pak dál docházíme na tu kontrolu občas k tomu neurologovi.“ K psychiatrovi na pravidelné kontroly dochází hlavně kvůli zprávám pro příspěvek na péči. U matky Y je situace obdobná: „Akorát s APLOU. SPC Štolcova, ale tam byla vlastně návštěva dvakrát se podívat na Martů ve školce, že viděla.“ Matka Z samozřejmě také spolupracuje s APLOU a mimo jiné „byli jsme na neurologii, psychiatra potřebujete, abyste měla ten příspěvek na péči tak vyšetření psychiatra, logopedy, chodíme ke dvěma logopedkám.“

Velmi důležitou otázkou pro mě byla spolupráce se sociálním pracovníkem. V první rodině se setkali se sociální pracovnící „co provádí to šetření z úřadu práce, jako ta tady byla se podívat.“ V druhém případě u rodiny Y se jednalo o stejnou situaci, kdy „sociální pracovnící vohleně tý raný teda ohledně toho příspěvku péči semka přišla paní, ale vůbec jako

Marťu nechtěla vidět nic.“ Sociální pracovnice se tedy zeptala jen na pár otázek rodičů a tím bylo sociální šetření ukončeno. U rodiny Z se matka setkala se sociální pracovnící na úřadě a řekla, že *„ta paní je tam tak výborná, že i ta mě sama třeba přivedla na to, že mám nárok i na ten příspěvek na péči.“*

Doplňující otázka se týkala zařízení, která děti doposud navštěvovala, kromě APLY, která navštěvuje každou rodinu v rámci rané péče. Matka X pravidelně s dítětem dochází do speciálně pedagogického centra a kromě toho dítě navštěvuje mateřskou školu, o které matka řekla, že *„tam jsou přijímány děti pouze na základě doporučení z toho speciálně pedagogického centra, tam vlastně normální dítě jako běžné jenom s běžnou přihláškou se neprostě nedostane.“* Ve druhé rodině Y je situace obdobná s tím, že dítě navštěvuje speciální mateřskou školu a do SPC Štolcova nedochází tak často. V rodině Z matka odpověděla: *„tři dny v týdnu chodí na Lidickou, což je ta speciální škola a dva dny v týdnu s ním chodím na soukromou školku, kdy jsem s ním tam já.“*

Dílčí závěr:

Po vyšetření v nemocnici poradili pouze jedné matce další možnosti pomoci, druhá matka si vše hledala sama na internetu a poslední rodině pomohla paní, která má také chlapce s PAS a má již nějaké zkušenosti. Všechny matky samozřejmě spolupracují s APLOU – JM o.s. a SPC Štolcova, dále matky spolupracují s logopedy, děti chodí do speciálních školek a navštěvují psychiatrii a někteří navíc neurologii. Se sociální pracovnící se matky setkaly jen při sociálním šetření na příspěvek na péči. Děti kromě zmíněných zařízení nenavštěvují žádná jiná zařízení nebo organizace, jen jedna matka chodí s dítětem pravidelně do soukromé školky.

7.1.4 Život rodiny po diagnostikování PAS

Výzkumná otázka č. 4: Jak se změnil život v rodině po diagnostikování PAS?

Výzkumná otázka je v přílohách P IV – P VI a je označena následující barvou, která označuje **kategorii: život rodiny po diagnostikování PAS**, jež byla sestavena z kódů: změna života, každodenní režim rodiny, obtížně zvladatelné situace.

Cílem této výzkumné otázky je zjistit, jak diagnóza poruchy autistického spektra ovlivnila život v rodině, zjistit, jestli rodina musela nějakým způsobem změnit svůj dosavadní život. Poslední otázkou jsem chtěla zjistit, jak moc negativně působí porucha autistického spektra na rodinu a jestli se objevují častěji i hůř zvládnutelné situace.

První matka X říká, že se život v rodině zásadním způsobem nezměnil, mají jen po domě nalepené obrázky pro komunikaci. Problém je, že „*neustále se furt dohadujeme, neustále svoje dítě obhajuju před svými rodičema.*“ U druhé rodiny Y je to podobné, moc se toho nezměnilo, ale řekla, že „*se musíme všichni přizpůsobovat.*“ Matka Z odpověděla: „*je to náročnější třeba v tom, že jsem měla plány, že budu chodit do práce, ještě jsem se k tomu nedostala.*“ Snaží se dopoledne vyřídit všechny povinnosti, aby mohla celé odpoledne trávit se svými dětmi.

Na otázku, jestli se nějak změnil každodenní režim v rodině, matky odpovídaly podobně jako v předchozí otázce. V rodině X dítě chodí do školky a matka nastoupila na plný úvazek do práce, proto se to muselo všechno nějak skloubit a mají to doma „*takový zautomatizovaný takový rutiny.*“ Matka X sdělila o změně, že „*ne nějak výrazně, že by se nám převrátil svět vzhůru nohama.*“ Zároveň rodina X díky práci může platit osobní asistentku, kterou využívají. U rodiny Y se režim v domácnosti měnil postupně a matce „*nepřijde, že by to bylo nějak víc.*“ Na druhou stranu říká: „*kdybych třeba měla zdravý děti, tak je obě vezmu do vlaku, pojedou s nima na Vysočinu, teď vím, že to prostě tak nejde, protože se to komplikuje všechno.*“ V rodině Z se život rodině nezměnil.

Co se týká obtížných situací v běžném životě, v rodině X dítě nemá velké záchvaty a matka sdělila, že „*se vždycky nějak dá jako ukecat nebo ho člověk nechá vytrucovat a ono ho to jako přejde.*“ Matka X má spíše strach o své dítě, když ho nechává delší dobu u někoho na hlídání. U rodiny Y matka popisuje, že mají „*problémy trošku s tatínkem. Kdy ty afekty jsou velký, protože Marta ví, že od něj všechno dostane.*“ Další zásadní problémy se však v rodině nevyskytují. V poslední rodině Z jsou těžší situace nárazové, kdy „*je období, že se vzteká, nechce nic dělat. Trvá to třeba pár týdnů, pak se zase uklidní.*“ Ale ani v této rodině to není nic, z čeho by matka „*šlela a byla na prášky, to ne.*“

Dílčí závěr:

Na otázku ohledně změny života v rodině po diagnostikování odpovídaly matky různorodě: jedna matka má problémy se zbytkem rodiny, kdy neustále obhajuje své dítě. Druhá matka odpověděla, že se musí spíše rodina přizpůsobovat a poslední matka jen zmínila, že se chtěla vrátit do práce. U ani jedné rodiny se každodenní režim nezměnil nějak radikálně. Obtížně zvládnutelné situace se nevyskytují v žádné rodině, v jedné rodině jsou jen občasné problémy, kdy tatínek dětem vše dovolí a v jedné rodině má dítě období, kdy nechce nic dělat, ale nic zásadního.

7.1.5 Trávení volného času s dítětem

Výzkumná otázka č. 5: Jakým způsobem zvládá rodina péči o dítě mimo čas, který tráví dítě ve škole?

Výzkumná otázka je v přílohách P IV – P VI a je označena následující barvou, která označuje kategorii: trávení volného času s dítětem, jež byla sestavena z kódů: pomoc širší rodiny, přátel, sebeobsluha dítěte, volný čas.

Součástí této výzkumné otázky bylo také zjistit, jakým způsobem pomáhají nebo podporují rodinu jejich příbuzní či přátelé. Hlavním cílem je však zmapovat, co dělají rodiče se svými dětmi v jejich volném čase a taky jak jejich dítě zvládá sebeobsluhu.

Matka X v širší rodině velkou podporu nemá a říká: „*jako jeho rodina to vůbec nechce akceptovat tu diagnózu a s matkou neustále bojuju prostě co je autismus, co není autismus a rozmazlení, špatná výchova, ustupuju mu.*“ Necítí v rodině žádnou oporu v tak těžké situaci, jen její matka si občas kupuje knížky o autismu, ale pak dceři „*otlouká o hlavu jako, že tohle přeci není ono.*“ V druhé rodině Y má matka podporu o něco lepší v posledním půl roku, kdy v rodině začala pomáhat babička (matka od otce) „*začíná si brát Verunku třeba na víkendy, což hodně pomáhá.*“ Ke svojí matce se vyjádřila: „*akceptuje, bere, myslí si, že by zvládla, ale myslím, že neví pořádně, o čem to je.*“ S otcem matky je vztah na nejlepší úrovni, navštěvují se docela často a piktoqramy zavádí i u sebe doma „*oni jezdijou docela často aji sem, my aji tam, takže on je tam aji Mariša zvyklej.*“ U rodiny Z pomáhá v domácnosti babička, což je pro rodinu velkou výpomocí.

Na otázku ohledně sebeobsluhy odpověděla matka X: „*opozděný je jako v porovnání s vrstevníkama.*“ Má problémy s jídlím, oblékáním, obouváním a zavazováním bot nebo čištěním zubů. Na otázku, jestli se to učí a zlepšuje, odpověděla: „*přes ty motivace, než si to trošku zautomatizuje. Když už se to pak naučí, tak pak jako nám to zdůrazňuje, jakože má tendence se zlepšovat takhle.*“ V druhé rodině Y ke zlepšení v sebeobsluze došlo hlavně v posledních dvou měsících. Není to úplně ideální, ale dokáže se sám obléci, vysvléci, spíš ho musí rodiče navádět „*sám od sebe by ho to nenapadlo.*“ Ohledně hygieny se snaží umývat sám, ale matka mu pomáhá, aby se umyl pořádně. Problém ještě dělá zapínání zipu, zavazování tkaniček nebo zapínání knoflíků. V rodině Z je situace ohledně sebeobsluhy na nejlepší úrovni: „*sám si dojde na záchod, sám si čistí zuby, sám se převleče, sám se nají, odnese si talíř.*“

Poslední otázka na rodiče se týkala trávení volného času s dětmi. U matky X byla rychlá odpověď následující: „*Co to je volnej čas?*“ Přes týden matka chodí do práce na plný úvazek, ale snaží se hlavně o víkendy, kdy pořádají jako rodina různé výlety, chodí do cukrárny nebo třeba do zoo. Matka Y se snaží co nejvíce času trávit s dětmi venku v přírodě, mimo to doma syn pomáhá poslední dobou při vaření, každý den dělají strukturované úkoly a dále „*psaní na tabuli, protože ho teďka baví abeceda a hláskování a tak.*“ Matka Z nechodí do práce, takže se synem tráví veškerý svůj čas „*snažím se s ním dělat logopedické úkoly, chodíme do Bonga, chodíme na pískoviště, chodíme, když je hezky do zoologické, na odrážedlo, na procházky.*“

Dílčí závěr:

Ve dvou rodinách matky cítí podporu v babičkách, jedna matka však nemá vůbec pocit, že by jí někdo pomáhal. Ohledně sebeobsluhy jsou dvě děti oproti vrstevníkům trochu opožděné, ale snaží se a zlepšují se, jedno dítě zvládá sebeobsluhu výborně. Všechny matky se snaží trávit co nejvíce času se svými dětmi, jedna matka však nechodí do práce vůbec a může se dětem věnovat na plno. V druhé rodině matka chodí do práce na plný úvazek, proto volný čas s dítětem tráví hlavně o víkendy a třetí matka je na polovičním úvazku, má tedy dost času na své děti. Většinou chodí ven na různé výlety, do zoo, na pískoviště a mimo jiné dělají i různé úkoly doma.

7.2 Vyhodnocení rozhovorů s odborníky

V následující podkapitole jsou vyhodnoceny výzkumné otázky vztahující se k rozhovoru se sociálním pracovníkem a klinickým psychologem.

7.2.1 Role klinického psychologa a sociálního pracovníka na počátcích

Výzkumná otázka č. 1: Jakou roli sehrává klinický psycholog a sociální pracovník na počátcích zjištění PAS u dítěte?

Výzkumná otázka je v přílohách P VII – P VIII a je označena následující barvou, která označuje **kategorii: role klinického psychologa a sociálního pracovníka na počátcích**, jež byla sestavena z kódů: dlouhodobost spolupráce s dětmi s PAS, doporučení, první návštěva, spouštěcí moment, projevy autismu, diagnostické metody, informovanost rodičů, zákony a vyhlášky, první reakce rodičů.

První výzkumná otázka týkající se odborníků je velmi obsáhlá. Hlavním cílem je zjistit, jak spolupracují odborníci s rodinou při diagnostice a po zjištění diagnózy. Na začátku jsem zjišťovala, jak dlouho odborníci pracují s dětmi s poruchou autistického spektra. U klinického psychologa jsem se ptala na otázky ohledně první návštěvy, kdy rodiče s dítětem navštíví klinického psychologa, na první projevy, diagnostické metody a zdravotní problémy. V případě sociálního pracovníka se jednalo o otázky nejprve ohledně studia a specializace, kterou absolvoval, dále také ohledně prvního setkání s rodiči a dítětem a na zákony a vyhlášky, kterými se řídí při své práci.

Klinický psycholog pracuje s dětmi s poruchou autistického spektra již 15 let a dochází k němu rodiče *„na základě doporučení střediska rané péče.“* Mezi nejčastější spouštěcí moment řadí *„když se třeba dívá mimo ně, zvláštní chování v tom sociálním kontaktu.“* Klinický psycholog dále uvádí, že záleží velmi na tom, jestli mají rodiče první dítě, kdy se rozpoznání příznaků objeví o něco později. První návštěva bývá nejčastěji kolem jednoho roku *„když je to spojeno s mentálním postižením nebo jiným zdravotním handicapem.“* U ostatních dětí to bývá spíše kolem dvou let. Nejčtenější typ poruchy je podle klinického psychologa dětský autismus a *„spojení autismu jako s mentálním postižením.“* Diagnostika u klinického psychologa probíhá *„podle formy zrakového kontaktu, sluchového, sluchových reakcí a pohybových stereotypů,“* mimo jiné používá diagnostickou metodu CARS. Celá diagnostika probíhá během minimálně dvou setkání a *„s tím vyhodnocením té zprávy a všechno to trvá tak 4 až 6 hodin.“* Ohledně jiných zdravotních problémů se klinický psycholog neuměl vyjádřit, protože se v tom tolik neorientuje.

Sociální pracovník pracuje s dětmi s poruchou autistického spektra již 17 let a má vystudovanou speciální pedagogiku a dodělaný kurz pro sociální pracovníky. Sociální pracovnice pracuje v oblasti rané péče a většinou se s dětmi setkává ve věku předškolním, nejčastěji mezi druhým a čtvrtým rokem. Na otázku, jestli rodiče přicházejí dostatečně informováni o diagnóze svého dítěte, odpověděla: *„většinou to tak není. První informace dostanou v ordinaci, ale jako co to znamená, co vlastně s čím se musí potýkat, tak to se většinou dozvídají až u nás.“* Do APLY rodiče většinou přicházejí na doporučení lékaře nebo speciálně pedagogického centra. *„Raná péče se řídí podle zákona o sociálních službách, stoosmičkou a podle vyhlášky 505.“* První reakce rodičů na diagnózu většinou vidí jako první lékař v ordinaci, ale podle sociálního pracovníka je to samozřejmě šok, i když předem již něco tuší, ale *„samozřejmě záleží na tom, jak je ten člověk založený, ale většinou je to pro ně těžké no je to musí se s tím jako vyrovnávat.“*

Dílčí závěr:

Oba odborníci pracují s dětmi s poruchou autistického spektra více jak 15 let a mají pro tuto práci odbornou kvalifikaci. První návštěva u klinického psychologa bývá většinou mezi prvním a druhým rokem a nejčastějším spouštěčím momentem bývá zvláštní chování. Diagnostika probíhá většinou 4 – 6 hodin s použitím metody CARS a taky podle sluchového, zrakového vnímání a pohybových stereotypů. Za nejčastější typ poruchy klinický psycholog považuje dětský autismus. Sociální pracovníce se s první návštěvou setkávají v předškolním věku a rodiče většinou chodí bez informací o postižení jejich dítěte. Rodiče do APLY – JM o.s. přichází na doporučení psychologa nebo speciálně pedagogického centra a první reakcí bývá většinou šok. Sociální pracovníce se řídí zákonem č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

7.2.2 Pomoc ze strany odborníků a státu

Výzkumná otázka č. 2: Jaké jsou možnosti pomoci rodině ze strany klinického psychologa, asociace a státu?

Výzkumná otázka je v přílohách P VII – P VIII a je označena následující barvou, která označuje **kategorii: pomoc ze strany odborníků a státu**, jež byla sestavena z kódů: pomoc státu, doporučení, spolupráce s dalšími odborníky nebo institucemi.

Druhá výzkumná otázka je prvotně zaměřená na možnosti pomoci od klinického psychologa, asociace a státu. Ptala jsem se odborníků, co mohou rodičům a dětem doporučit, na jaké organizace se mohou obrátit a také s kým dále spolupracují.

První otázka u klinického psychologa zjišťovala, co jim může nabídnout nebo doporučit ohledně zdravotních problémů spojených s autismem. Klinický psycholog, jak už jsem zmínila v předešlé otázce, bohužel do zdravotnictví až tolik nevidí, ale říká, že „*velmi často oni mají za sebou spoustu vyšetření, které se týkají třeba sluchu, ale protože se uvažuje diferencially, jestli je tam vada vlastně sluchu? Proto oni nereagují, anebo jestli se jedná o nějakou jinou vadu.*“ Velmi často bývají v péči neurologa. Ve všech případech se klinický psycholog snaží vysvětlit rodičům, o jaké postižení se jedná, „*ale je otázka, co ti rodiče chtějí slyšet.*“ Klinický psycholog doporučuje „*organizace pracující jako s dětmi s autismem nebo speciálně pedagogické centra.*“ Rodičům doporučuje jako pomoc od státu příspěvek na péči, kdy klinický psycholog současně píše zprávy pro OSSZ.

Na otázku, jak pomáhá rodinám dítěte s poruchou autistického spektra stát, sociální pracovník odpověděl: „*tak jednak samozřejmě je to poskytování rané péče, která je vlastně bezplatná. Potom rodiče si můžou zažádat o příspěvek na péči.*“ Dále klientům doporučuje kontaktovat speciálně pedagogické centrum, které jim poskytuje „*metodickou podporu.*“ Sociální pracovník rodičům dále doporučuje speciální předškolní zařízení, ale i integraci do obvyklých mateřských škol, rodičovské skupiny a služby v rámci jejich organizace. APLA tedy nabízí „*ranou péči, osobní asistenci, potom jsou to volnočasové aktivity, je to dobrovolnictví a jsou to potom tábory at' už pobytové anebo příměstské.*“ Sociální pracovník a jeho organizace nejčastěji spolupracuje se speciálně pedagogickým centrem a lékaři.

Dílčí závěr:

Co se týká zdravotního stavu, klinický psycholog se v této oblasti moc neorientuje, ale doporučuje rodičům organizace pomáhající lidem s autismem nebo speciálně pedagogická centra. Rodičům dále doporučuje vyřídit si příspěvek na péči. Sociální pracovník vidí pomoc od státu v poskytování rané péče a příspěvku na péči. Dále jako klinický psycholog doporučuje speciálně pedagogické centrum, speciální předškolní zařízení, integraci do běžných mateřských škol, rodičovské skupiny a služby v rámci organizace.

7.2.3 Role odborníků v průběhu života rodiny

Výzkumná otázka č. 3: Jaká je role klinického psychologa a sociálního pracovníka v průběhu života rodiny dítěte s PAS.

Výzkumná otázka je v přílohách P VII – P VIII a je označena následující barvou, která označuje **kategorii: role odborníků v průběhu života rodiny**, jež byla sestavena z kódů: první reakce, spolupráce s rodinou, náplň práce, změna života rodiny, volný čas rodiny s dítětem.

Hlavním cílem mé poslední výzkumné otázky je zjistit, do jaké míry spolupracují odborníci s rodiči a dětmi i po diagnostikování. Mimo jiného se otázka na klinického psychologa týkala prvních reakcí rodičů na oznámenou diagnózu a další otázka, jaká je další spolupráce. U sociálního pracovníka mě zajímalo, v čem konkrétně spočívá jeho náplň práce, jestli se mění určitým způsobem život rodiny a jak tráví rodina svůj volný čas s dítětem.

Ohledně prvních reakcí rodičů na diagnózu klinický psycholog jako už jeden z rodičů odpověděl, že „*ve většině případů ti rodiče částečně už něco tuší a jako někdy smlouvají, takže to není pravda nebo tak.*“ Sdělil také, že dává rodičům kontakty i na jiné odborníky,

aby si svou diagnózu ověřili i jinde. Následná spolupráce s rodinou je potom velmi individuální, ale ve většině případů si myslí, že *„ty rodiny potom přechází jakoby do péče speciálně pedagogického centra.“*

Sociální pracovník popisuje svou práci v asociaci pomáhající lidem s autismem následovně: *„já si domluvím s nimi schůzku, informuji je jednak o tom, co naše organizace jim může nabídnout hmm domlouváme se vlastně na té formě spolupráce.“* Sociální pracovník zde pracuje v rámci rané péče, proto dále popisuje průběh rané péče, kdy se vytyčí cíl s rodinou a plánuje se další spolupráce. K otázce, jak se mění život rodiny po zjištění autismu, se vyjádřil sociální pracovník tak, že *„se mění zásadně, protože je to celoživotní postižení.“* Rodiče se musí smířit s tím, *„že jejich dítě bude mít větší či menší problémy tedy po celý život.“* Současně říká, že spousta maminek se nemůže vrátit zpátky do práce a musí se starat o své děti, ale hlavně *„je to veliké psychické zatížení pro tu rodinu.“* Sociální pracovník si také myslí, že porucha autistického spektra může způsobit dysfunkčnost rodiny *„samo-zřejmě se stává docela často, že ne vždy ti rodiče to ustojí.“* V otázce ohledně volného času rodičů s dětmi se sociální pracovník zaobírá hlavně smysluplným trávením volného času, aby se děti naučily hrát a chodily například do volnočasových kroužků.

Dílčí závěr:

Klinický psycholog se snaží pokaždé rodičům vysvětlit co nejvíce o postižení jejich dítěte, ale říká, že záleží na rodičích, co chtějí slyšet. Pro jistotu rodičům předává kontakty na další odborníky, aby si mohli diagnózu ověřit. Většinou se jedná o krátkodobou spolupráci a rodiny přechází do péče speciálně pedagogického centra. Práce sociálního pracovníka spočívá většinou v prvotním kontaktu s rodiči, kdy se domlouvají na formě spolupráce. Sociální pracovník si myslí, že se život rodiny po diagnostikování PAS mění zásadně a je to hlavně velká psychická zátěž pro celou rodinu. Dále zmiňuje i možnost, že se z rodiny může stát dysfunkční rodina. Ohledně volného času se spíše zaměřuje na volnočasové kroužky a na to, aby se děti naučili hrát, což u nich často bývá problém.

7.3 Diskuse

Hlavním cílem výzkumu bylo zjistit, jak je poskytována zdravotně sociální péče o rodiny dětí s poruchou autistického spektra prostřednictvím rozhovorů se třemi rodiči dětí s PAS, klinickým psychologem a sociálním pracovníkem. Z hlavního cíle vychází dílčí výzkumné otázky, které jsou rozděleny na dvě podkapitoly: výzkumné otázky pro rodiče a výzkumné

otázky pro odborníky. Otázky v rozhovoru byly otevřené a byly zaměřeny jak na oblast zdravotní, sociální tak i speciálně pedagogickou. Výzkumným vzorkem byly tedy klienti APLA – JM o.s. - tři rodiče dětí s poruchou autistického spektra a sociální pracovník z asociace pomáhající lidem s autismem a klinický psycholog.

První výzkumná otázka se týkala počátků v rodině, kdy se první příznaky objevovaly různé, matky často popisovaly obecně zvláštní chování dětí. Poté se tedy matky většinou obracely na psychiatry, kteří prováděli diagnostiku pomocí různých diagnostických metod. Záleží však na rodičích, jak moc se o diagnózu zajímají. Někteří rodiče se s ní smíří po jednom vyšetření, jiní si vyhledají více odborníků pro potvrzení diagnózy. Všechny matky již od útlého dětství tušily, že s jejich dítětem není něco v pořádku, ale pocity matek po zjištění autismu byly však odlišné, jedna matka si ulevila, ostatní se musely s diagnózou smířit.

Žádná z matek neměla negativní zkušenost s lékaři, ale překvapením jak pro matku, tak i pro mě bylo, že jedné matce nabízeli antidepressiva. Další matka uvedla, že někteří lékaři nebyli připraveni na práci s autisty. Každý lékař by se tedy měl při vyšetření chovat k pacientovi individuálně a přizpůsobit se jeho potřebám. Na druhou stranu by měla i matka říct lékaři, jak se chová její dítě, na co si má dávat pozor při vyšetření, ale také se snažit své dítě k lékaři připravit. Žádné z dětí nemá další zdravotní problémy kromě alergií a všechny matky pobírají příspěvek na péči, jen jedna z nich k tomu ještě pobírá příspěvek na mobilitu. Proč nepobírají příspěvek na mobilitu tedy i ostatní matky, když všechny musí s dítětem cestovat? V nemocnici totiž žádné matce nikdo o nějakých příspěvcích nic neřekl a vše si dále zjistily např. u APLY nebo přes internet.

Co se týká spolupracujících organizací či zařízení, byly odpovědi matek vcelku podobné. Všechny navštěvují APLU, speciálně pedagogické centrum, speciální mateřskou školu, ale většinou si vše opět zjišťovaly matky. Veškerou následující péči by tedy měli doporučit lékaři nebo sociální pracovníci v nemocnicích a ulehčit tak rodinám začátky s tímto postižením. U každého rodiče by se jednalo o maximálně hodinovou schůzku, kdy by rodiči vysvětlili, co PAS znamená, kam se mohou dále obrátit, jak jim může stát pomoci, popřípadě předali nějaké letáčky.

Život rodiny se po zjištění autismu u žádné z rodin radikálně nezměnil, což mně příjemně překvapilo. Spíše se rodiny musely nové situaci určitým způsobem přizpůsobit, ale neobjevují se často nějaké obtížně zvladatelné situace.

V páté výzkumné otázce se jednalo ze začátku o pomoc a podporu ze strany širší rodiny a přátel. Ve většině případů jsou matky na výchovu dětí samy, tatínci mnoho nepomáhají, což se však dá pochopit, protože musí pracovat, aby mohli finančně zabezpečit svou rodinu. Jen dvě matky sdělily, že jim pomáhají občas, tedy v poslední době babičky. V otázce sebeobsluhy u dětí byly odpovědi dost odlišné, což je dáno velkou rozmanitostí poruch autistického spektra. Dvě děti mají se sebeobsluhou problémy a musí jim vypomáhat rodiče a jedno dítě ji zvládá výborně.

U odborníků šlo v prvním okruhu otázek o roli, kterou zastávají při diagnostice a počátcích. Klinický psycholog se setkává s dětmi mezi prvním a druhým rokem, sociální pracovník až mezi čtvrtým a šestým rokem. Kdyby však lékaři nebo sociální pracovníci poslali rodiče z nemocnice ihned do organizací pomáhající lidem s autismem, bylo by pro rodiče vše jednodušší. Jako první nejčastější příznaky odborníci uvádí zvláštní chování u dítěte. Klinický psycholog užívá při své diagnostice metodu CARS a dává rodičům kontakty na další odborníky, aby si ověřili diagnózu, což je podle mého názoru nejlepší řešení. K sociálnímu pracovníkovi většinou rodiče přichází na doporučení SPC nebo psychologa a velmi často nemají informace o postižení svého dítěte.

Ohledně zdravotního stavu se klinický psycholog mnoho nevyjadřoval, protože to není jeho specializace a dále doporučuje rodičům SPC, organizace pomáhající lidem s autismem a vyřízení příspěvku na péči. V jednom případě matka pobírá i příspěvek na mobilitu, měl by ho tedy psycholog nebo sociální pracovník doporučit stejně jako příspěvek na péči. Pokud se psycholog nebo sociální pracovník v oblasti příspěvků a dávek od státu mnoho neorientuje, měl by rodiče alespoň odkázat na příslušné úřady. Sociální pracovník odkazuje rodiče na stejné organizace a zařízení a samozřejmě nabízí služby v rámci organizace, ve které pracuje.

Klinický psycholog sdělil, že se vždy snaží rodičům vysvětlit co nejvíce o autismu, ale záleží hlavně na rodičích, jaký mají zájem, a většinou se jedná o krátkodobou spolupráci pro určení diagnózy. Sociální pracovník většinou pracuje s rodiči na prvním setkání a nabízí jim služby organizace. Dle sociálního pracovníka se může situace v rodině změnit radikálním způsobem a stát se z ní rodina dysfunkční. Volný čas u dětí vidí hlavně ve volnočasových kroužcích a jde o to, aby se děti naučily hrát.

ZÁVĚR

Porucha autistického spektra patří mezi nejzávažnější poruchy dětského mentálního vývoje a až do poloviny dvacátého století neexistovalo správné označení pro toto postižení. V roce 1922 Světová zdravotnická organizace přinesla rozdělení poruch autistického spektra do mezinárodní klasifikace nemocí, mezi něž patří: Dětský autismus, Rettův syndrom, Jiná desintegrační, Atypický autismus, Aspergerův syndrom, Jiné pervazivní vývojové poruchy, Pervazivní vývojová porucha, nespecifikovaná a Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby. Autismus je postižení vrozené, nevyléčitelné a ovlivňuje život celé rodiny. Britská lékařka Lorna Wingová popisuje tzv. Triádu symptomů, ve kterých mají lidé s autismem větší či menší problémy: oblast sociálního chování a interakce, oblast komunikace a oblast představitosti. Autismus je však porucha, která se projevuje u každé osoby jinak. Jsou lidé, kteří nekomunikují, nezvládají péči sami o sebe a neumí se zapojit do normálního života, ale na druhou stranu jsou tu i lidé, kteří studují vysoké školy, a jen těžko bysme poznali, že trpí nějakým postižením.

Hlavním záměrem mé bakalářské práce bylo poukázat na to, jak je nastavena návaznost zdravotní a sociální péče o děti s poruchou autistického spektra, ale také o jejich rodiny. Zjistit, jak tuto návaznost vnímají rodiče dětí a odborníci, jako je sociální pracovník a klinický psycholog, kteří s dětmi s autismem úzce spolupracují.

Teoretická část byla zaměřená v první řadě krátce na historii, na příčiny poruch autistického spektra, diagnostiku, lékařskou péči a terapii. V druhé kapitole jsme si popsali základní typy poruch autistického spektra a ve třetí jsme si vymezili sociální práci s rodinou, konkrétně období po sdělení diagnózy, péči o dítě s postižením a možnosti pomoci od státu rodinám. Čtvrtá kapitola se zaměřovala na zdravotně sociální práci, kompetence zdravotně sociálního pracovníka a v neposlední řadě etikou. Poslední kapitola se pak zabývala péčí o děti a dospělé s autismem v ČR a popsala dvě občanská sdružení pomáhající těmto lidem.

Praktická část byla v první části zaměřena na vymezení základních pojmů a výzkumných cílů. Druhá část je podložena výzkumem, který probíhal formou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči dětí s poruchou autistického spektra, sociálním pracovníkem a klinickým psychologem. Všechny rozhovory byly nahrávány, přepsány a následně vyhodnoceny pomocí otevřeného kódování.

Před začátkem psaní mé bakalářské práce jsem se domnívala, že žádná návaznost zdravotní a sociální péče neexistuje, že rodiče dětí s poruchou autistického spektra jsou na všechno

sami a veškeré informace si musí zjišťovat sami ať už z internetu nebo jiných dostupných zdrojů. Po mém výzkumu, který probíhal z převážné části v Brně, jsem si svou domněnku částečně potvrdila, ale dá se říci, že i vyvrátila. Po diagnostice, která probíhá buď v nemocnici nebo v soukromé ordinaci psychiatra či klinického psychologa většinou rodiče vůbec netuší, co autismus je a kam se mají dále obrátit. Brno a ještě několik větších měst, mají velkou výhodu, že zde sídlí sdružení APLA, které rodinám pomáhá na počátcích autismu, poskytuje psychickou oporu, poradenství a několik zájmových kroužků pro děti, ale i tak se rodina v nemocnici ve většině případů o žádných sdruženích nebo organizacích nedozví a musí si vše najít sama.

Proto by dle mého názoru měl v každé nemocnici sociální pracovník nebo zdravotně sociální pracovník mít představu o tom, co porucha autistického spektra znamená a nabídnout rodičům další pomoc ať už v oblasti školní, speciálně pedagogické nebo sociální. Všem rodinám by to přineslo alespoň částečnou úlevu na počátcích a pomohlo tak dítěti v lepším životě.

Práce je prvotně určena zdravotně sociálním pracovníkům v nemocnicích a lékařům proto, aby návaznost zdravotní a sociální péče byla poskytována na lepší úrovni a odborníci tak pomohli rodičům a jejich dětem v počátcích postižení.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

- [1] ATTWOOD, Tony, 2005. *Aspergerův syndrom: Porucha sociálních vztahů a komunikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-979-8.
- [2] BARTOŇOVÁ, Miroslava, 2005. *Současné trendy v edukaci dětí a žáků se speciálními vzdělávacími potřebami v České Republice*. Brno: MSD. ISBN 80-86633-37-3.
- [3] BAZALOVÁ, Barbora, 2011. *Poruchy autistického spektra*. Brno: Masarykova univerzita. ISBN 978-80-210-5781-4.
- [4] ČÁMSKÝ, Pavel, Jan SEMBDNER a Dagmar KRUTILOVÁ, 2011. *Sociální služby v ČR v teorii a praxi*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0027-7.
- [5] DE CLERQ, Hilde, 2007. *Mami, je to člověk, nebo zvíře? Myšlení dítěte s autismem*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-235-5.
- [6] GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS, 2008. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 3. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-498-4.
- [7] GULOVÁ, Lenka, 2011. *Sociální práce*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3379-1.
- [8] HENDL, Jan, 2005. *Kvalitativní výzkum: základní metody a aplikace*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-040-2.
- [9] HORT, Vladimír, Michal HRDLIČKA a Jana KOCOURKOVÁ a kol., 2008. *Dětská a adolescentní psychiatrie*. Vyd. 2. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-5.
- [10] HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK, 2004. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-813-9.
- [11] KUTNOHORSKÁ, Jana, 2009. *Výzkum v ošetrovatelství*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2713-4.
- [12] KUTNOHORSKÁ, Jana, Martina CICHÁ a Radoslav GOLDMANN, 2011. *Etika pro zdravotně sociální pracovníky*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3843-7.
- [13] KUZNÍKOVÁ, Iva, 2011. *Sociální práce ve zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-3676-1.
- [14] MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2003. *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 80-7178-548-2.

- [15] MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2007. *Základy sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-331-4.
- [16] MATOUŠEK, Oldřich a kol., 2013. *Encyklopedie sociální práce*. Praha: Portál. ISBN 978-80-262-0366-7.
- [17] MÜLLER, Oldřich, 2005. *Terapie ve speciální pedagogice*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci. ISBN 80-244-1075-3.
- [18] PRŮŠA, Ladislav, 2003. *Ekonomie sociálních služeb*. Praha: ASPI Publishing. ISBN 80-86395-69-3.
- [19] RAUDENSKÁ, Jaroslava a Alena JAVŮRKOVÁ, 2011. *Lékařská psychologie ve zdravotnictví*. Praha: Grada Publishing. ISBN 978-80-247-2223-8.
- [20] ŠVAŘÍČEK, Roman a Klára ŠEĐOVÁ, 2007. *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-313-0.
- [21] THOROVÁ, Kateřina, 2006. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Praha: Portál. ISBN 80-7367-091-7.

Internetové zdroje:

- [1] *APLA: Asociace pomáhající lidem s autismem APLA-JM* [online]. 2014. Brno [cit. 2014-02-05]. Dostupné z: <http://www.apla-jm.cz/index.php?ID=426>.
- [2] *APLA: Asociace pomáhající lidem s autismem* [online]. © 2011. Praha [cit. 2014-02-05]. Dostupné z: <http://www.apla.cz/>.
- [3] *AUTISMUS.CZ: Portál o poruchách autistického spektra* [online]. 2007. Praha a Střední Čechy [cit. 2014-02-05]. Dostupné z: <http://www.autismus.cz/>.
- [4] *AUTISTIK: občanské sdružení na pomoc lidem s autismem* [online]. 2011. Praha [cit. 2014-02-12]. Dostupné z: <http://www.autistik.cz/>.
- [5] ČESKO. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ: *Zákon o sociálních službách č.108/200 Sb. ze dne 14. března 2006* [online] [cit. 2014-03-03]. Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/13640/z_108_2006.pdf.
- [6] ČESKO. MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ: *Sociální služby: Sociálně zdravotní služby* [online]. 2013 [cit. 2014-03-03]. Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/9>.
- [7] *RAIN-MAN – sdružení rodičů a přátel dětí s autismem* [online]. © 2014 Ostrava [cit. 2014-02-12]. Dostupné z: <http://www.rain-man.cz/>.

- [8] *Zákony pro lidi* [online]. © 2010 – 2014. Zlín [cit. 2014-01-29]. Dostupné z:
<http://www.zakonyprolidi.cz/cs/2006-108#cast2>.

SEZNAM POUŽITÝCH SYMBOLŮ A ZKRATEK

APLA	Asociace pomáhající lidem s autismem
CARS	Childhood Autism Rating Scalie (Škála dětského autistického chování)
DACH	Dětské autistické chování
PAS	Poruchy autistického spektra
WHO	World Health Organization (Světová zdravotnická organizace)
ZTP	Zdravotně tělesné postižení

SEZNAM TABULEK

<i>Tabulka č. 1 Klasifikace poruch autistického spektra (Bazalová, 2011, s. 68).....</i>	<i>20</i>
<i>Tabulka č. 2 Výše příspěvku na péči (Zákon o sociálních službách, 2006, § 7).....</i>	<i>29</i>
<i>Tabulka č. 3 Demografické údaje o rodinách (vlastní zpracování)</i>	<i>48</i>

SEZNAM PŘÍLOH

P I	Polostrukturovaný rozhovor - rodič
P II	Polostrukturovaný rozhovor – sociální pracovník
P III	Polostrukturovaný rozhovor – klinický psycholog
P IV	Doslovná transkripce rozhovoru – rodina X
P V	Doslovná transkripce rozhovoru – rodina Y
P VI	Doslovná transkripce rozhovoru – rodina Z
P VII	Doslovná transkripce rozhovoru – sociální pracovník
P VIII	Doslovná transkripce rozhovoru – klinický psycholog

PI: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR - RODIČ

Otázky pro rozhovor:

1. Kolik let je Vašemu dítěti?
2. Jakou konkrétní poruchou Vaše dítě trpí?
3. Kdy a kdo si poprvé všiml, že s Vaším dítětem něco není v pořádku?
4. Jaké byly první příznaky autismu?
5. Na jakého odborníka jste se jako první obrátili?
6. Jak probíhala diagnostika autismu?
7. Co jste prožívali jako rodina po zjištění, že Vaše dítě má autismus?
8. Jakým způsobem k Vám přistupovali odborníci při diagnostikování Vašeho dítěte?
9. Byly u Vašeho dítěte ještě nějaké jiné zdravotní problémy nebo postižení kromě autismu?
10. Poradil Vám někdo, kam se máte ohledně pomoci od státu (příspěvku) obrátit?
11. Jakým způsobem Vám pomáhá stát při péči o dítě?
12. Co Vám jako rodiči doporučili – raná péče, školy, specializovaná centra?
13. S jakými odborníky, organizacemi či zdravotnickými zařízeními jste doposud spolupracovali?
14. Setkali jste se i se sociálním pracovníkem, např. v nemocnici, v rané péči, na úřadech?
15. Která zařízení Vaše dítě doposud navštěvovalo?
16. Jak se změnil život Vaší rodiny po zjištění autismu?
17. Musela Vaše rodina nějakým zásadním způsobem změnit svůj každodenní režim kvůli specifické péči?
18. Vyskytly se v rodině i nějaké obtížně zvládnutelné situace?
19. Podporují nebo pomáhají Vám širší rodina, přátelé, prarodiče, sourozenci, tety...?
20. Jak zvládá Vaše dítě sebeobsluhu?
21. Kolik času a jak trávíte volný čas se svým dítětem?

P II: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR – SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

Otázky pro rozhovor:

1. Jak dlouho již pracujete s dětmi s PAS?
2. Jaké studium (specializaci) jste absolvovala?
3. V kolika letech dítěte se nejčastěji setkáváte s první návštěvou?
4. Jsou rodiče dětí při první návštěvě dostatečně informováni o nemoci svého dítěte?
5. Odkud k Vám tyto rodiny přicházejí, na jaké doporučení?
6. Podle kterého zákona a vyhlášek se řídíte při práci s dětmi s PAS?
7. Jaké bývají první reakce rodičů při oznámení diagnózy PAS?
8. Jak pomáhá stát rodinám s dítětem s PAS?
9. Jaká zařízení děti s PAS mají možnost navštěvovat a která jim můžete doporučit?
10. Jaký způsob pomoci nabízí rodinám dětí s PAS Vaše organizace?
11. S jakými odborníky nebo institucemi dále spolupracujete, jste nejčastěji v kontaktu?
12. V čem hlavně spočívá náplň Vaší práce?
13. Mění se určitým způsobem život rodiny (finance, zaměstnání, volný čas) po diagnostikování PAS z Vašeho pohledu?
14. Mívá PAS u dítěte vliv na fungování rodiny?
15. Jak rodiny tráví svůj volný čas s dětmi?

P III: POLOSTRUKTUROVANÝ ROZHOVOR – KLINICKÝ PSYCHOLOG

Otázky pro rozhovor:

1. Jak dlouho již pracujete s dětmi s PAS a jak často se s nimi při své práci setkáváte?
2. Na základě jakého doporučení k Vám rodiče s dětmi s PAS přicházejí?
3. Jaký bývá nejčastější spouštěcí moment, kdy rodiče rozpoznají, že s jejich dítětem není něco v pořádku?
4. V kolika letech dítěte k Vám nejčastěji rodiny přicházejí?
5. Kterým typem poruchy autistického spektra děti nejčastěji trpí?
6. Podle jakých projevů nejčastěji diagnostikujete PAS u dětí?
7. Jaké diagnostické metody používáte při zjišťování PAS?
8. Jak dlouho probíhá celá diagnostika, než můžete přesně diagnostikovat PAS?
9. Jaké jsou nejčastější zdravotní problémy dětí s PAS, např. epilepsie?
10. Co můžete rodině nabídnout ohledně zdravotního stavu jejich dítěte?
11. Vysvětľujete vždy rodičům všechny podrobnosti o postižení nebo tuto roli zastává jiný odborník?
12. Na jaké organizace se mohou rodiče dětí obrátit a které jim nejčastěji doporučujete?
13. Víte, jaká sociální pomoc může být poskytnuta rodinám dítěte s PAS?
14. Jaké bývají první reakce rodičů při oznámení diagnózy PAS?
15. Spolupracujete delší dobu s rodinou a dítětem s PAS nebo se jedná jen o krátkodobou spolupráci, popřípadě jak často se s dítětem vídáte?

P IV: DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – RODINA X

Výzkumník: Tak dobrý den, jmenuji se Iveta Vonková, studuji Univerzitu Tomáše Bati ve Zlíně a právě píšu bakalářskou práci. Součástí je kvalitativní výzkum o zdravotně sociální práci s rodinou dítěte s poruchou autistického spektra. Výzkum bude probíhat formou anonymních rozhovorů a chci se Vás tedy zeptat, jestli souhlasíte s nahráváním rozhovoru?

Respondent: Hmm, ano.

Výzkumník: Tak první otázka kolik let je Vašemu dítěti?

Respondent: Tak cca 4,5 roku.

Výzkumník: Dobře a jakou konkrétní poruchou Vaše dítě trpí?

Respondent: No máme diagnostikovaný atypický autismus.

Výzkumník: A kdy a kdo si poprvé všiml, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?

Respondent: Hm, já.

Výzkumník: Dobře a kdy to asi tak bylo?

Respondent: No tak od roku a 9 měsíců zhruba.

Výzkumník: A jaké byly ty první příznaky toho?

Respondent: No vlastně, že nereagoval na jméno, pořád zíral z okna, z balkónových dveří, jako nejevil ani vlastně zájem o nějakou společnou hru, tak nějak si jako nevšímal a pak vlastně začly takový ty, že ho strašně zajímaly značky aut, značky aut hmm co ještě tak? No a pak ho strašně jako děsily jako různé věci, jakože měl takový jako záchvaty takový jako panický, že když viděl odtahovku třeba nebo popeláře, takovýhle věci mu nedělaly vůbec dobře.

Výzkumník: Jo a na jakého odborníka jste se teda obrátili jako první?

Respondent: My jsme se neobraceli, my jsme byli od malička sledovaní kvůli předčasněmu narození vlastně u neurologa, takže to napadlo toho neurologa, takže já sem se na nikoho jakoby cíleně neobracela. My jsme prostě byli v péči.

Výzkumník: A jak probíhala ta diagnostika teda potom toho autismu přímo?

Respondent: Hmm vlastně on ten neurolog nás poslal do dětské nemocnice na neurologii. Tam vlastně udělali magnetickou rezonanci a psychologický vyšetření a vlastně to dělala ta psycholožka z toho SPC, která spolupracuje externě s tou nemocnicí, takže u ní noo.

Výzkumník: Jo, jo a co jste teda prožívali jako rodina po tom zjištění, že to dítě má autismus?

Respondent: Jakože já nevím co ostatní, ale mě se jakoby svým způsobem ulevilo, protože v podstatě mě třeba moje matka dávala všechno jakoby za vinu, že všechno je moje vina a špatná výchova. Jo, takže na jednu stranu se mi jakoby ulevilo, na druhou stranu jako já s tím teďka bojuju, protože zase není až tak jakoby nenormální, nebo v uvozovkách, takže my se tak jako nějak dohadujeme, jako co je vlastně autismus a co je špatná výchova, takže jako doteďka.

Výzkumník: A jakým způsobem k Vám přistupovali odborníci při tom diagnostikování?

Respondent: Hmm, nevím. Akorát mě překvapilo, že mně cpali antidepressiva, ale jako jinak...

Výzkumník: Všechno v pořádku?

Respondent: Nemám jako žádnou negativní zkušenost jakože.

Výzkumník: A byly u Vašeho dítěte ještě nějaké jiné zdravotní problémy nebo postižení kromě toho autismu?

Respondent: On jako jiný postižení nemá jako, on akorát tím, že se předčasně narodil, tak vlastně byl v péči jako ta Vojtovka a takový to, ale že jinak ne. Má teda alergie, ale.

Výzkumník: Mhm, a poradil Vám někdo, kam se máte ohledně jakoby pomoci od státu

Respondent: V té nemocnici. V té nemocnici mě poradili jakoby takový ty. V té nemocnici mi prostě řekli, ať se obrátím na to SPC, že tam mně pomůžou se školkou, poradili mě na APLU a vlastně APLA mi už pak poradila třeba, kde si požádat o ty příspěvky a tak.

Výzkumník: Jo, takže APLA Vám pak poradila?

Respondent: Jo, v podstatě ta APLA hodně jako mi pomohla.

Výzkumník: A pobíráte teda nějaké ty příspěvky?

Respondent: Příspěvek na péči.

Výzkumník: Příspěvek na péči a jaký stupeň?

Respondent: Čtvrtěj.

Výzkumník: A co Vám tam teda doporučili, ranou péči, školy, speciálně pedagogická centra?

Respondent: Hmm, v APLE?

Výzkumník: V té nemocnici spíš.

Respondent: V té nemocnici mi právě doporučili teda jednak to SPC nebo obrátit se na to SPC. Hmm a tím, že vlastně ta psychologka byla z toho SPC, tak už to vlastně bylo o to jednodušší, protože to je vlastně vyšetření od ní, že oni ho uznávali. A poradili nám logopeda, psychologa akorát, že tam je problém se zdravotní pojišťovnou. Hmm, on má atypickou pojišťovnu a tu já nechci a jinak se vlastně musí hradit, takže tam nechodíme. Poradili mě logopeda, toho psychologa a školky, mě řekli, kde jsou jako vlastně ty školky. Hmm plus tu APLU teda.

Výzkumník: Jasně a doposud jste teda pracovali nebo spolupracovali s jakými odborníky nebo zdravotnickými zařízeními celkově?

Respondent: No my docházíme do toho SPC na tu Štolcovu, z toho SPC vlastně mě doporučili psychiatra, že jako kvůli těm i vlastně kvůli tomu, jak se tam dokládá ty příspěvky, tak chodíme na pravidelný kontroly k psychiatrovi do dětské nemocnice, do té APLY a pak dál docházíme na tu kontrolu občas k tomu neurologovi a jinak jako.

Výzkumník: Jo a on chodí teďka do speciální školky?

Respondent: On chodí, no ono to nemá v názvu, protože těm rodičům těm se to nelíbí, ale vlastně je to základní a mateřská škola Barbičova. Jo tam vlastně, tam jsou přijímány děti pouze na základě doporučení z toho speciálně pedagogického centra, tam vlastně normální dítě jako běžné jenom s běžnou přihláškou se prostě nedostane. Tam to dítě musí mít nějaký něco, aby.

Výzkumník: Jo a setkala jste se třeba aji se sociálním pracovníkem?

Respondent: Hmm no akorát ta sociální pracovnice, co provádí to šetření z úřadu práce, jako ta tady byla se podívat.

Výzkumník: Na příspěvek na péči?

Respondent: Ale jinak jako ne. Se sociálním pracovníkem ne.

Výzkumník: A jak se změnil život teda Vaší rodiny po tom zjištění toho autismu, jestli nějak:

Respondent: Myslím, že jako nijak jakože, akorát tu máme nalepený ty obrázky a hmm neustále se furt dohadujeme, neustále svoje dítě obhajuju před svýma rodičema.

Výzkumník: A změnil se třeba ten každodenní režim jakoby v té rodině?

Respondent: Hmm no tak jako...

Výzkumník: Nebo všechno funguje stejně pořád?

Respondent: Tak já nevím jako, tím, že byl **diagnostikován ve dvou a půl letech** a já sem na mateřské tak to sem si tak třeba jako dělal věci, který já sem, aby třeba takový to že sem chtěla nebo že sem měla čas tak sem prostě dělala si věci a teď tím že **nastoupil do té školky a práce** tak se to muselo prostě **všechno nějak skloubit** a vlastně jakoby, máme to prostě takový **zautomatizovaný takový rutiny** a on si ještě na některých rutinách jako trvá, takže mě je to celkem jedno jako jo, že máme spojený, že pondělky se jezdí nakupovat do Lidlu a takový prostě ale jako on by to člověk asi dělal víceméně podobně jak kdyby. Jako **ne nějak výrazně, že by se nám převrátil svět vzhůru nohama**. Máme jenom jedno dítě, takže zas je to vo něčem jiným že jo?

Výzkumník: Vy třeba pracujete normálně celý pracovní úvazek?

Respondent: Mhm **jo**, no ale zase abych to zvládala, tak právě z těch peněz třeba **platím tu asistentku** jo? Což je **studentka psychologie** a vlastně ona si ho **bere třeba k sobě domů**, hmm vodí mi ho ze školky do práce, abych to jakoby stíhala, protože ta **školka je od 7 do 4** a taky se to **kryje s pracovní dobou**. Tím, že se to vlastně jakoby kryje a vozíme ho z Líšně až na žlutěj kopec. Jo takže to je taky prostě spousta času, takže tu **asistentku využíváme**. A je pravda, že on **s tou asistentkou jakoby líp spolupracuje než s náma**, takže třeba **ona ho učí tu logopedii**, protože prostě já bych ho u toho přetrhla.

Výzkumník: A vyskytly se ve Vaší rodině i třeba nějaké obtížné nebo obtížně zvladatelné ty situace, že by to bylo nějaké horší?

Respondent: Jako já on **nemá takové takový ty záchvaty**, jako mívají ty děti s tím těžký autismem, třeba aby někde ležel po podlaze, aby se nebylo s ním jako, že by se s ním nešlo pohnout nebo. Von **se vždycky nějak dá jako ukecat nebo ho člověk nechá vytrucovat a ono ho to jako přejde** jo. Někdy je to teda těžký, ale akorát spíš **mám já strach takový to hlídání jako u někoho**, jo že. Nebo dlouho **ho nechat někde samotnýho** jakoby bez bez toho.

Výzkumník: A podporují nebo pomáhají Vám nějak širší rodina, přátelé, prarodiče nějakým způsobem třeba?

Respondent: Jakoby hmm jako jeho rodina to vůbec nechce akceptovat tu diagnózu, takže ti jako vůbec. A mí rodiče, řekněme, jako s matkou neustále taky bojuju prostě co je autismus, co není autismus a rozmazlení, špatná výchova, ustupuju mu. Takže jako nemám pocit, že by mi někdo nějak pomáhal. Pravda, že moje mamka je aspoň natolik jako, že mi kupuje ty knížky o autismu jako jo ty jako financuje a platí tak a přečte si je. A pak mě dycky jako na základě těch mouder jako dycky otlouká o hlavu jako, že tohle přeci není ono.

Výzkumník: A jak zvládá Vaše dítě sebeobsahu? Třeba hygiena, to je asi všechno v pořádku.

Respondent: No tak jako opožděný je jako v porovnání s vrstevníky, jakože tak no peripetie o záchodě jste slyšela o počůrávání. No a to oblíkání, převazování bot, obouvání bot, nenají se sám. Ve školce prý ano, ale jako otázka je zase jak to tam probíhá. Nemůžu tušit, ale doma si vezme 3, 4 lžice a krm mě. Jo jakože hmm je takovej míň samostatnej, nevyčistí si třeba zuby nebo takový ty věci prostě se hmm jakoby hůř s ním to dělají.

Výzkumník: A zlepšuje se v tom třeba v oblíkání, že se třeba jako posunuje?

Respondent: No ale jako pomalý, pomalý a on se vždycky právě tady tak jak jsme se o tom bavili přes ty motivace, než si to trochu zautomatizuje a mu teda dělá dobře jakože, když mu říkám, jakože šikulka, že prostě tak. Von jako když už se to pak naučí tak pak jako nám to zas zdůrazňuje, jakože má tendence se zlepšovat takhle.

Výzkumník: A už jenom poslední otázka, kolik času a jak trávíte ten volný čas třeba Vy přímo s Kryštůfkem?

Respondent: Co to je volnej čas?

Výzkumník: Jako jestli třeba hraje společenský hry nebo co děláte?

Respondent: Jako spíš hodně o víkendu jako jo. Anebo prostě v týdnu, já nevím no v týdnu toho času moc není, tak jako večer třeba mu manžel čte pohádky, lepíme takový ty různý samolepky, ty úkoly. A o víkendu prostě děláme věci, jako plánujeme něco jakoby pro něj, takže výlety, chodíme do cukrárny nebo v létě prostě nějaký takový ty zoo a takový věci prostě, co ho baví no.

Výzkumník: Dobře, tak to je ode mě všechno, děkuju.

P V: DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – RODINA Y

Výzkumník: Dobrý den, jmenuji se Iveta Vonková a studuji Univerzitu Tomáše Bati ve Zlíně. Právě píšu bakalářskou práci a součástí je kvalitativní výzkum o zdravotně sociální práci s rodinou dítěte s poruchou autistického spektra. Výzkum bude probíhat formou anonymního rozhovoru a chci se Vás tedy zeptat, jestli souhlasíte s nahráváním rozhovoru?

Respondent: Ano souhlasím.

Výzkumník: Děkuji. Tak první otázka, kolik let je Vašemu dítěti?

Respondent: Pět let.

Výzkumník: Dobře, a jakou konkrétní poruchou trpí Vaše dítě?

Respondent: Poruchou autistického spektra, ale zatím nemáme, jakože dál to potvrzení, je to...pan psycholog ho má vlastně teďka v péči, takže ještě nevíme, jaká to bude forma.

Výzkumník: Jo, a kdy a kdo si poprvé všiml, že s Vaším dítětem není něco v pořádku?

Respondent: Já už jsem si začínala všimnout, ještě než mu byl jeden rok, protože je z dvojčat. Takže tam bylo viditelné, že nedělá a nereaguje tak jak sestra. Zaujímali ho dýcky úplně jiné věci, většinou nějaký skákající, pohybový a takhle. Hodně se pohupoval v postýlce zprava doleva a nereagoval vůbec třeba na návštěvy, což Verunka a i pes vždycky všichni se otočili ke dveřím, on vůbec nereagoval. Neslyšel na své jméno vůbec, ale řešit jsme to začali až později. No jako ale kolem toho roku už bylo vidět, že tam není něco v pořádku.

Výzkumník: Mhm, dobře a na jakého odborníka jste se teda potom jako první obrátili?

Respondent: Jako první na pediatřičku. S tou jsme to řešili, která nám řekla, že počkáme do tří let. Ve třech letech nám doporučila psychologa v dětské nemocnici, tam jsme se okamžitě objednali a ve třech a půl letech jsme se dostali na řadu a ve třech a půl letech jsme šli na první návštěvu, kde nám bylo řečeno, že zatím jako je tam vidět autismus, ale dál v pozorování.

Výzkumník: A pak to teda probíhalo jak ta diagnostika dál?

Respondent: Každýho půl roku jsme chodili jako na kontroly k psychologovi, a pak vlastně při druhé návštěvě to bylo daný jako dětské autismus s tím, že forma ještě není jako jistá, ale že se doučuje, ne u třetí návštěvy nám řekl, že se vylučuje jako mentální retardace, takže jsme si trochu oddychli a zatím tak no a v pozorování vlastně jenom toho psycho-

loga s tím, že tam jsme byli na návštěvě vlastně poprvý, když mu bylo tři a půl let a ve třech a půl letech jsme se mimořádně dostali do mateřské školky v srpnu a v září jsme hnedka nastupovali a v srpnu jsme byli u toho psychologa. Takže ten nám dál jako nic moc neřekl, akorát nás dál objednal na další tu návštěvu k němu a no nejvíc jsem se dozvěděla pak no v září u paní ředitelky ve školce, která mi doporučila SPC Štolcovu a tak jsem šla tam. O tom jsem vlastně nevěděla, šla jsem si vlastně domluvit asistenci, protože bylo vidět, že Mart'a ve školce bez asistentky to nezvládne no a pak díky vlastně Štolcové jsem se dozvěděla o APLE a nejvíce informací jsem dozvěděla pak tam no.

Výzkumník: A on byl aji na nějakém vyšetření?

Respondent: Na neurologickém, takže EEG mu dělali ... hmm ... sluch mu vyšetřovali, byl na audiu a tak, ale tam nezjistili žádný problémy a jinak nic jinýho. Ještě nás čeká teda CT nebo magnetická rezonance, ale tam zatím by nevydržel v nemocnici, takže jsme jako v kontaktu s paní primářkou v dětské nemocnici, ale čekáme, jak na tom bude Mart'a, jestli to tam vydrží dva dny, protože by musel jít asi pod narkózu nebo tak něco. Takže to ještě za sebou nemáme, ale jinak zatím nic takhle nenašli z toho ORL a tak na tý neurologii.

Výzkumník: Co jste prožívali jako rodina po zjištění, že Vaše dítě má autismus?

Respondent: Mně se chce brečet. Hmm třeba manžel a jeho maminka myslím, že se s tím doteďka nějak nesmířili, nebo nesmířili, že si myslíjou, že se to dá uzdravit, vyléčit a je těžký s něma spolupracovat s tím, že já už jsem se na to připravovala, ale jako smířit se s tím asi nedá, ale už vod toho roku mi bylo jasný, že tam nebude něco v pořádku, takže jsem tak nějak se na to připravovala. Ale smířit se s tím prostě nedá, ale bylo mi to jistý a právě jsem hledala hodně věcí aji na internetu a takhle, jak se pracuje s nima, abychom mu to trošičku zlepšili ten život a rodina dál třeba to tak nějak nechce možná k tomu přistoupit nebo už k tomu přistupuje, ale třeba jak jde ohledně tý práce tak moc nepomáhaj. Takže tak.

Výzkumník: A třeba ze strany odborníků jak k Vám přistupovali při té diagnostice?

Respondent: Máme výbornýho psychologa teda, takže ten mi hodně pomohl ... hmm ... no odborníci. Hmm většinou, když jsme se objednávali na vyšetření vlastně k doktorům, tak tam byl problém to, že já už jsem věděla, že nevydrží v čekárně dlouho, takže, že by nám nějak vyhovovali jako...ohledně toho autismu přímo takhle vyšetření, který jsme potřebovali tak třeba hmm vohledně toho sluchu pan doktor na audiu tak ten byl výborněj. Ten byl připraveněj, asi měl už aji zkušenosti s autismem, takže aji výborně jednal se

mnou uklidňujícím způsobem aji výborně čekal na Martu, že ho netlačil do ničeho, ale třeba na ORL, kde jsou zvyklí asi na zdravější děti, tak tam jsme třeba půl hodiny čekali a já už jsme ho pak nemohla dostat na nějaký vyšetření a jsem nedokázala si představit, jak to udělat. Je to takový komplikovanější no, některý doktoři ... není to, že bych to hodila do jednoho jako balíku, některý fakt, třeba na kožní chodíme a tam nás paní doktorka vobjednává prostě ve své pauze, protože ví, že to bude lepší, že na něj bude mít čas, nebude muset chvátat, ale někteří doktoři je to takový...

Výzkumník: Dobře a byli u Vašeho dítěte nebo jsou ještě nějaké jiné zdravotní problémy?

Respondent: Měl alergii na kravský mlíko, která byla vyloučena ve dvou letech, ale jako závažnější problémy zatím ne.

Výzkumník: A poradil Vám někdo, kam se máte obrátit ohledně jakoby pomoci od státu, nějaké příspěvky třeba?

Respondent: Až APLA potom.

Výzkumník: Jo a pomáhá Vám teda teďka stát nějak:

Respondent: Máme příspěvek na péči...hmm

Výzkumník: A jaký stupeň?

Respondent: Druhý stupeň, vyplácijou nám ho vlastně teďka tři měsíce s tím, že nám ho teda vyplatili jako zpětně od podání žádosti, ale čekali jsme třičtvrtě roku na to, než něco bylo vůbec schválený a takže tři měsíce nám to teďka vyplácnou...přišli nám tři složenky s tím, že teda zpětně nám to vyplatili všechno našťestí, ale teďka vlastně, teďka v březnu náš čeká nový přešetřování všechno a znova.

Výzkumník: Mhm... a co Vám v té nemocnici ten psycholog jako doporučili jakoby první, kam se máte obrátit?

Respondent: Nic, ne.

Výzkumník: Takže jste si všechno vyhledávali sami?

Respondent: Na internetu, až pak s tím, že vlastně hmm paní ředitelka ve školce. Že mi řekla vo SPC, vo tom sem vůbec nevěděla a na Štolcové mi řekli vlastně o APLE, kam jsem se hnedka vlastně vobjednala na konzultaci. Tam nám to taky trvalo nějakýho půl roku nebo jak dlouho nebo třičtvrtě roku té raný péče teďka to vyřízení, protože tam je

velkej pořadník. A to si ještě myslím, že jsem měli štěstí, že tam tlačila trošku ta Štolcova na ně, protože tam bude asi hodně dětí. A nejmíc pak vod APLY jsem se dozvěděla.

Výzkumník: Mhm....a doposud jste teda pracovali s jakými odborníky nebo organizacemi?

Respondent: Akorát s APLOU. SPC Štolcova, ale ta ... tam byla vlastně návštěva dvakrát se podívat na Marťu ve školce, že viděla. Mě přišlo, že to byl takovej desetiminutovej patnáctiminutovej záblesk toho, jak jestli potřebuje asistenci nebo to, ne že by tam bylo nějaký pozorování, že by ho fakt pozorovali víc, takže tak.

Výzkumník: A setkala jste se za tu dobu i se sociálním pracovníkem třeba v nemocnici?

Respondent: Sociální pracovníci vohledně tý raný teda ohledně toho příspěvku na péči semka přišla paní, ale vůbec jako Marťu nechtěla vidět nic. Přišla prostě jenom semka, říkám, že jako syn bude ve školce třeba jo například do půl jedný a vona, aby přišla jako třeba až potom nebo jestli ho potřebuje k tomu. Řekla ne, že přijde v deset, že ho nepotřebuje vidět, že se potřebuje zeptat jenom na pár otázek a že odejde. Takže ho ani nechtěla vidět.

Výzkumník: A ještě se zeptám, jak se třeba změnil teda život Vaší rodiny po tom zjištění autismu nebo jestli se teda změnil nějakým způsobem?

Respondent: Tak nějak se nějak moc nezměnilo. Spíš teď, že se mu musíme všichni přizpůsobovat. Do těch dvou let to bylo prostě jako miminko, ale od těch dvou tří let, už kdy ty děcka mluvíjou zdraví, komunikujou a takhle, tak tady to prostě tak nejde a vidíme různé afekty a takhle, takže se to musí nějak řešit, takže se musí jako ta rodina přizpůsobovat no.

Výzkumník: A museli jste třeba změnit aji jakoby ten každodenní režim té rodiny nějak víc změnit?

Respondent: Já si myslím, že se to tak měnilo postupně, a že mi to nepřijde, že by to bylo nějak víc. Jakože kdybych to měla vzít z ohledu svýho, kdybych měla zdravý děcka tak asi budu dělat něco jinýho, ale ono to tak postupně prostě vplynulo. Jo že kdybych třeba měla zdravý děti tak je obě dvě vezmu do vlaku, pojedou s nima na Vysočinu, bez problému nabalím pár věcí, protože jsem dřív hodně cestovala tak teď vím, že to prostě tak nejde, protože se to komplikuje všechno.

Výzkumník: A vyskytly se v rodině nějaké víc obtížně zvládnutelné situace nebo vyskytují?

Respondent: Tak máme tady problémy trošičku s tatínkem. Kdy ty afekty jsou velký, protože Marťa ví, že od něj všechno dostane, a když se teda tatínek snaží, že by přistoupil k nějaký práci tady, tak to vydrží pár hodin a pak většinou zas ustoupí a radši jim dá nějakou elektroniku, takže tam tak...nespolupracuje tak, jak normálně, takže tam takhle tak jsou trošičku problémy no.

Výzkumník: Mhm a podporují nebo pomáhají Vám jakoby širší rodina, přátelé nějak, nebo prarodiče jestli třeba pomáhají?

Respondent: Teď nám docela asi tak toho půl roku, třičtvrtě roku začíná pomáhat babička, jako tchýně. Kdy si začíná brát Verunku třeba na víkendy, což hodně pomáhá. Ale vlastně předtím nic a mí rodiče bydlí na Vysočině, takže tam ta pomoc jako od nich spíš ta psychická.

Výzkumník: A oni akceptují tu diagnózu třeba?

Respondent: No moje mamka s mým taťkou jsou rozvedení, takže mamka si sice moje koupila knížku jo, ale podle mě neví a nedokáže si představit vůbec co to je, protože že jo, když přijede třeba jednou za měsíc na pár hodin, tak toho asi moc nepozná, protože nás dostala docela o prázdninách, kdy nám řekla, že by si vzala Marťinka a Verunku na prázdniny na čtrnáct dní k sobě. Tak s tím mě dostala úplně, takže tam jako akceptuje neakceptuje. Akceptuje, bere, myslí si, že by zvládla, ale myslím, že neví pořádně o čem to je. Můj taťka tam je to trošku jiný, tam se navštěvuju víc, častěji. On má přítelkyni hmm oni k tomu přistupuju stejně jako já, takže to znamená, že jsou třeba překvapení aji z piktogramů a takhle, zavádíjou to i u sebe, takže tam je to docela dobrý. Oni jezdíjou docela často aji sem, my aji tam, takže on je tam aji Marťa zvyklej, takže tam si myslím, že to propojení je jako dobrý.

Výzkumník: A ještě se zeptám, jak zvládne Marťa sebeobsluhu? Třeba oblékání.

Respondent: Kdybyste se mě zeptala před dvouma měsíci, tak Vám řeknu katastrofálně, teď už Vám můžu říct, že trošičku dobrý, lepší, ale ne úplně no. Dokáže se oblíct, vyslíct s tím, ale že ho musíme prostě pořádně navádět k tomu, že to má udělat. Sám od sebe to by ho nenapadlo, a když je blbá nálada tak se jako neobleče a ráno, abysme jako čekali, že se za hodinu obleče, tak ho radši vobleču já, což taky je trošičku chyba. Ale vím, že to

zvládne už se vyslíct aji oblíct, některý věci mu dělaj třeba problém. Takový jako zapínání zipu, zavazování tkaniček, knoflíky tak to nezvládá ani ještě nemá takovej, takovou chuť to vůbec zkoušet.

Výzkumník: A hygienu třeba?

Respondent: To mu čistím zuby já. Ve vaně ho umejvám, vlastně utírám mu prcinu po velký, ale už poslední dobou má tendence jako si vzít žínku a umývat se. Nevěřím, že by se umyl, takže ho umejvám já sama, ale už má tendence napodobovat.

Výzkumník: A ještě teda poslední otázka kolik času a jak trávíte volný čas s Mart'ou? Co děláte, když přijde ze školky, když jste s ním sami?

Respondent: Tak to většinou jakože vaříme, pomáhá mi teďka vařit. Jde vo to zas, jestli je tatínek doma, jestli je tatínek většinou doma tak většinou je puštěná elektronika, takže má buďto nějakej telefon, notebook nebo pohádky. Pokud to jde, tak já s něma radši utíkám z domu, kde takovýhle nástrahy elektronický nejsou, takže jezdíme hodně na výlety nebo na procházky do parku do dětských, který našťestí už teďka nevadijou díky integraci si myslím, protože dřív jsme v parku nemohli vydržet, pokud tam bylo víc dětí jak čtyři, tak chtěl jít pryč. Takže jsme vobešli všechny parky tady, který známe. Takže spíš jako v přírodě a tak no. Koloběžka ho baví teďka hodně, už začíná si aji hrát, že v pokojíčku jako kuličkový dráhy, vláčky a takhle, ale zase záleží hodně na tý náladě a na tatínkovi no, jak se s něma domluvíme.

Výzkumník: Ale viděla jsem, že se aji učíte tady u stolu.

Respondent: Tady děláme strukturovaný úkoly, většinou tak...já nevím, jak dlouho to trvá, ale dycky jich máme osum a za to pak většinou dostává odměnu. Já to právě chci zavést tak, aby ten tatínek mu to nedával ty notebooky a takhle jen tak. Jenže zas vidím, že když mu to dá, tak už tam bude do večera u toho a já už s ním pak nic neudělám. Aji třeba trávíme hodně času, když se povede, tak máme důle tabulu od Ježíška, takže psaní na tabuli, protože ho teďka baví abeceda a hláskování a tak. Těch aktivit je víc, ale nevydrží u ničeho moc dlouhou.

Výzkumník: Dobře, a můžu se ještě zeptat, vy pracujete na hlavní pracovní úvazek jakoby na plný?

Respondent: Na poloviční.

Výzkumník: Na poloviční...dobře. Tak to je ode mě všechno, já Vám děkuji.

P VI: DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – RODINA Z

Výzkumník: Dobrý den, jmenuji se Iveta Vonková a studuji Univerzitu Tomáše Bati ve Zlíně. Právě píšu bakalářskou práci a součástí je kvalitativní výzkum o zdravotně sociální práci s rodinou dítěte s poruchou autistického spektra. Výzkum bude probíhat formou anonymních rozhovorů a chci se Vás teda zeptat, jestli souhlasíte s nahráváním toho rozhovoru?

Respondent: Ano.

Výzkumník: Děkuji, takže první otázka kolik let je Vašemu dítěti?

Respondent: Čtyři a půl.

Výzkumník: Dobře a jakou konkrétní poruchou trpí?

Respondent: Poruchou autistického spektra, středně těžká bez mentálního postižení.

Výzkumník: Dobře a kdy a kdo si poprvé všiml, že s Vaším dítětem teda není něco v pořádku?

Respondent: Pediatrička, dětská lékařka.

Výzkumník: Vy ste to teda nepoznali?

Respondent: My jsme to nepoznali, protože Patriček on neslyšel, na to jsme přišli asi v roce a v roce a půl byl na operaci a kolem dvou let mu dozráli sluchové dráhy a tím pádem začal slyšet, ale pořád to chování bylo zvláštní. A až naše dětská lékařka, která s tím má zkušenosti, poněvadž tady je ještě další chlapeček s autismem, tak už s tím měla zkušenosti. Tak nás odkázala na psychologku. My jsme to nepoznali, nemáte zkušenosti, nevíte no.

Výzkumník: Jasně a ještě nějaké příznaky se teda objevovali, potom až třeba jste věděla, že jsou to příznaky autismu?

Respondent: Všímal si věcí, nevšímal si lidí.

Výzkumník: Mhm...dobře a na jakého odborníka jste se jako první pak obrátili jakoby specialistu?

Respondent: Na toho psychologa, psychologa. On nebyl specialista na autismus, on byl dětský psycholog, který jakoby taky neřekl nám přímo, že je to autismus, byl velice opatrný...takže uvidíme, uvidíme se za dva měsíce. Za dva měsíce jak se to vyvine a až sama

jsem teda začala jakoby pátrat, kdo je tady odborník v Brně. Tak jsem si zjistila po známých paní doktorka Machovská, která je v dětské nemocnici a řadu let se specializuje na autisty a ta během dvaceti minut nám řekla, že je autista. Ta teda byla velice rychlá, to byl takový, jakože opravdu ta diagnostika a to mu bylo dva a půl roku?

Výzkumník: Mhm... a ta diagnostika probíhala aji nějakým vyšetřením specializovaným?

Respondent: Ne, my jsme šli do dětské nemocnice, byli jsme tam objednaní, ona si promluvila s námi jako s rodiči, jak se chová, co nás trápí, co nám připadá divné a pak si ho vzala na chvílečku, opravdu snad na deset minut si ho vzala sama a hned nám napsala zprávu, že to je autismus.

Výzkumník: Mhm...co jste prožívali jako rodina po tom zjištění, že to dítě má autismus?

Respondent: Proč zrovna my že? Proč se na to nepřišlo? Jakože se to neodhalilo v těhotenství? Že o tom nic nevíme, nemáme to v rodině. Jak se to stalo? Proč to vůbec vzniklo? Jak mu pomoci? Nejdřív se zaobíráte tím, jako proč? Proč se to stalo? Proč nám? Taky jsme si mysleli, že máme zdravé dítě a ono ne no.

Výzkumník: A jakým způsobem k Vám přistupovali odborníci po tom diagnostikování, jestli Vám všechno vysvětlili?

Respondent: No paní doktorka byla taková, jakože asi neměla moc času, protože byla taková velice strohá. Je to autista, nazdar.

Výzkumník: Mhm...dobře a byly u Vašeho dítěte nebo jsou ještě nějaké jiné zdravotní problémy nebo postižení?

Respondent: Nee, nee nee. Ty sluchové dráhy dozrály, takže slyší a pak na základě tady toho, až se oklepete z toho prvotního šoku, tak a nadáváte, proč vlastně se Vám to stalo, tak začnete přemýšlet, že jo, jestli diagnostika ještě nějaká jinačí? Takže jsem šli za paní doktorkou Thorovou do Prahy, což je pražská APLA a na ni se čeká opravdu přes rok. Takže tam jsme se objednali, tam jsme teda byli loni a ta nám dala podrobnější jakoby diagnostiku a byli jsme ještě u v Brněnské APLE, to je paní Budínová, tak u ní jsme byli taky, takže máme jakoby diagnostiku tady od těchto dvou takovou podrobnější.

Výzkumník: Mhm...dobře a poradil Vám někdo, kam se máte ohledně pomoci od státu obrátit, jakoby třeba příspěvky myslím nějaké pobíráte?

Respondent: Nee, pobírám, pobírám ale jakoby nikdo mi neporadil. Já jsem spíš sedla na internet a všechno jsem si zjistila tam no.

Výzkumník: A pobírá teda příspěvek na péči?

Respondent: Ano, má dvojku, takže pobírám já na něj příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu.

Výzkumník: Jo a doporučili Vám v nemocnici jakoby nějakou jinou specializovanou péči nebo jste si taky všechno hledala sama? Třeba tady APLU.

Respondent: Tak to jsem...APLU jsem myslím zjistila z letáčku, že to bylo vyvěšeno...ted' nevím přesně kde, ale natrefila jsem na jednu maminku, která má dítě taky chlapečka autistu na Lidické, což je speciální školka pro autisty. A ten chlapeček je o dva roky starší jak Patriček a s tou maminkou jsem si sedla na kafičko a v podstatě řekla mi svoje zkušenosti. Ta mě nasměrovala, takže ta mi hodně řekla, že by bylo fajn, aby to byla speciální nějaká školka, tady to mi doporučila, takže na základě jejího doporučení chodíme do stejné školky. Že je nějaké SPC na Štolcové, hodně informací jsem pak tahala z ní.

Výzkumník: Mhm...a v té nemocnici Vám poradili nějak?

Respondent: V té nemocnici tam mi řekli o té APLE, myslím si, že tam, tam jsem ten letáček měla odtamtud no.

Výzkumník: Dobře a s jakými odborníky nebo organizacemi jste doposud spolupracovali?

Respondent: Tak když neberu APLU, organizace...odborníci. Byli jsme na neurologii, v podstatě tam jsem byla asi dvakrát a nechodím tam, on nemá žádné neurologické problémy, případně mi zbytečně asi mu dělat nějaké EEG, jestli náhodou má epilepsii, když vidím, že nemá. A psychiatr...psychiatra potřebujete, abyste právě měla ten příspěvek na péči tak vyšetření psychiatra, tam chodíme. Logopedy...chodíme k dvěma logopedkám a jinak další organizace ne.

Výzkumník: A nějaké speciálně pedagogické centrum?

Respondent: SPC? Ale tak to je víceméně, že oni se jdou na něj dvakrát do roka podívat školky, jo? A pokud vy po nich nic nechcete, tak oni...oni oznámí, že chodí do té školky a by v té školce byl, ale že bych jako se s nimi kontaktovala každý měsíc, asi není důvod.

Výzkumník: A setkala jste se aji během...nebo doposud se sociálním pracovníkem někde?

Respondent: Na úřadech?

Výzkumník: Jenom takto?

Respondent: No ale zas ta paní je tam tak výborná, že i ta mě sama třeba přivedla na to, že mám nárok i na ten příspěvek na péči. Což jsem sama nevěděla a na základě jejího oslovení, že si pročetla ty plánky, že si máme vyplnit ještě tento formulář, tak to mě spíš vedla ona ta paní no.

Výzkumník: Dobře a zatím Paťa navštěvuje jenom jakoby tu mateřskou školu nebo aji nějaké třeba něco jiného, nějaká zařízení?

Respondent: Hmm... tři dny v týdnu chodí na Lidickou, což je ta speciální školka a dva dny v týdnu s ním chodím na soukromou školku, do soukromé školky. Kdy jsem s ním tam já, oni si ho tam sami nechcou nechat. Ale jsou tam zase zdravý děti, menší kolektiv menší.

Výzkumník: A jak se změnil život Vaší rodiny po zjištění toho autismu? Jestli se teda změnil nějakým způsobem?

Respondent: Hmm... je to náročnější třeba v tom, že měla jsem plány, že budu chodit do práce, ještě jsem se k tomu nedostala

Výzkumník: Takže jste doma?

Respondent: Jsem zatím doma, jsem zatím doma, protože tři dny v týdnu je vlastně na Lidické a já během toho, co je v té školce se snažím jakoby všechno udělat, aby pak to odpoledne jsem mohla trávit s těma dětma. No jak se změnil? Asi se nezměnil vůbec.

Výzkumník: A museli jste třeba ten každodenní režim té rodiny nějak změnit?

Respondent: Hmm... taky moc ne, myslím si, že moc nee.

Výzkumník: Mhm... a vyskytly se v rodině nějaké obtížně zvládnutelné situace někdy?

Respondent: Určitě, určitě. To je takové nárazové, že je období, že se vzteká, nic nechce dělat. Trvá to třeba pár týdnů, pak se zase uklidní. Je to takové lepší noo. Ale nic jako takového, že byste z toho šilela a byla na prášky, to ne.

Výzkumník: Jo a podporují Vám nebo pomáhá širší rodina, třeba prarodiče nebo přátelé?

Respondent: Pomáhá nám manželova maminka, babička. Ta k nám přijede aji dneska, ta je, ta je fajn.

Výzkumník: Mhm... a jak zvládá teda sebeobsluhu?

Respondent: Patriček?

Výzkumník: Mhm.

Respondent: Hmm...myslím si, že na úrovni s vrstevníkama. Sám si dojde na záchod, sám si čistí zuby, sám se převleče. V podstatě asi mě nenapadá nic jiného, sám se nají, odnese si talíř, donese si talíř.

Výzkumník: Jenom teda poslední otázka kolik času a jak trávíte volný čas Vy s ním?

Respondent: S Patrikem? Hodně, hodně.

Výzkumník: A co třeba děláte?

Respondent: Snažím se s ním dělat logopedické úkoly, to se snažím každý den aspoň té půl hodinky za tu odměnu dělat. Chodíme do Bonga, chodíme na pískoviště, chodíme, když je hezky do zologické, na odrážedlo, na procházky. Prakticky ty odpoledne...každý odpoledne jsme spolu. Na nákupy.

Výzkumník: Tak jo já Vám děkuju.

Respondent: No nemáte zač.

P VII: DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – SOCIÁLNÍ PRACOVNÍK

Výzkumník: Tak dobrý den, jmenuji se Iveta Vonková a studuji Univerzitu Tomáše Bati ve Zlíně. Právě píšu bakalářskou práci a součástí je kvalitativní výzkum o zdravotně sociální práci s rodinou dítěte s poruchou autistického spektra. Výzkum bude probíhat formou anonymních rozhovorů a chci se Vás tedy zeptat, jestli souhlasíte s nahráváním rozhovoru?

Respondent: Ano

Výzkumník: Takže první otázka, jak dlouho již pracujete s dětmi s poruchou autistického spektra?

Respondent: Hmm, pracuji zhruba tak 17 let.

Výzkumník: Dobře, děkuji a jaké studium nebo specializaci jste absolvovala?

Respondent: Hmm, já mám vystudovanou speciální pedagogiku, obor psychopedie, etopedie a mám kurz pro sociální pracovníky.

Výzkumník: Mhm, v kolika letech dítěte se nejčastěji setkáváte s první návštěvou?

Respondent: Hmm, my jsme raná péče, to znamená, jsou to děti předškolního věku, nejčastěji asi přichází tak mezi tím druhým, čtvrtým rokem.

Výzkumník: Mhm, jsou rodiče při první návštěvě dostatečně informováni o nemoci svého dítěte?

Respondent: Jako už když sem přicházejí?

Výzkumník: Jo.

Respondent: Hmm, většinou to tak není. Většinou ty první informace dostávají...hmm první informace dostanou v ordinaci, ale jako co to znamená, co vlastně s čím se musí potýkat tak to většinou se dozvídají až u nás.

Výzkumník: Mhm, a odkud k Vám tyto rodiny přicházejí nebo na jaké doporučení?

Respondent: Většinou je to na doporučení lékaře nebo speciálně pedagogického centra. Hmm od lékaře, ale diagnózu autistického spektra může určit buď klinický psycholog, nebo psychiatr.

Výzkumník: Mhm, a podle kterého zákona nebo vyhlášek se řídíte při práci s dětmi s poruchou autistického spektra?

Respondent: Tak raná péče se řídí podle zákona o sociálních službách, stoosmičku a podle vyhlášky 505.

Výzkumník: Jaké bývají první reakce rodičů při oznámení té diagnózy poruchy autistického spektra?

Respondent: Tak tu diagnózu oni se dozví vlastně u lékaře nebo klinického psychologa, takže my se nesetkáváme už s tím s tím prvotním reakcí, ale samozřejmě v období zjišťování diagnózy je to pro ně samozřejmě šok, i když aji oni už když na to vyšetření jdou tak hmm vlastně tuší, že něco není v pořádku, ale samozřejmě záleží na tom, jak je ten člověk založený, ale většinou je to pro ně těžké no je to musí se s tím jako vyrovnávat.

Výzkumník: A jak pomáhá tedy stát těmto rodinám?

Respondent: Hmm, tak jednak samozřejmě je to poskytování rané péče, která je vlastně bezplatná. Potom rodiče si můžou zažádat o příspěvek na péči. Hmm potom samozřejmě kontaktují speciálně pedagogické centrum, které jim pomáhá, co se týče zařazení vlastně do předškolního zařízení a poskytuje jim jakousi metodickou vlastně metodickou podporu. Raná péče je důležitá v tom že, jednak pomáhá rodičům v té sociální oblasti, ale samozřejmě pomáhá taky v rozvoji nebo v ideálním nastavení hmm těch nástrojů, pomocí kterých se to dítě s poruchou autistického spektra může potom vzdělávat a může se rozvíjet.

Výzkumník: A která zařízení jim tak doporučujete rodinám nejčastěji nebo kterou mají možnost navštěvovat která zařízení.

Respondent: V rámci rané péče jsou to rozhodně jsou to předškolní zařízení. Hmm v rámci, takže jsou to různé integrace do mateřských škol, kde my sice k integraci samozřejmě doporučuje speciálně pedagogické centrum, ale my můžeme třeba i do té školky můžeme komunikovat s těmi pedagogiky jako v tom nastavení pro ten nastavení toho programu a samozřejmě jsou to fungují také rodičovské skupiny o kterých je informujeme o různých akcích v centru pro rodinu, nabídneme jim samozřejmě služby v rámci naší organizace. Jaké můžeme nabídnout? Osobní asistenci, dobrovolnictví, různé zájmové kroužky atd.

Výzkumník: A co všechno teda nabízí Vaše organizace těmto rodinám?

Respondent: Tak nabízíme jim samozřejmě ranou péči, osobní asistenci, potom jsou to volnočasové aktivity, je to dobrovolnictví a jsou to potom tábory ať už pobytové anebo příměstské.

Výzkumník: S jakými odborníky nebo institucemi dále spolupracujete nebo jste nejčastěji v kontaktu?

Respondent: Nejčastěji jsme v kontaktu se speciálně pedagogickým centrem, a samozřejmě potom s lékaři a s lidmi, kteří právě k nám děti na ranou péči doporučují. Tak to je jakoby nejčastější.

Výzkumník: Mhm dobře a v čem hlavně spočívá náplň Vaší práce jako sociálního pracovníka?

Respondent: Hmm tak jednak je to samozřejmě ten první kontakt, kdy si rodiče zavolají, takže je to ta první podpora a já si domluvím s nimi schůzku hmm, informuji je jednak o tom, co naše organizace jim může nabídnout hmm domlouváme se vlastně na formě na formě té spolupráce. Potom poradkyně jede do rodiny, a to je vlastně taková první informativní schůzka. A od té další chvíle vlastně už jezdí přímo. Je to terénní služba, to znamená, že poradkyně dochází do rodiny a už tam vlastně se zabývají tím, teda v rámci nastavují nějaký ten program, vždycky je to individuální, sestavují individuální plán s těmi rodiči a ten je se sestavuje na půl roku, ale průběžně se vyhodnocuje a vlastně vždycky si vytyčí cíl, na jeho splnění oni potom spolu pracují a návštěvy v rodinách jsou jedenkrát za měsíc.

Výzkumník: Dobře a mění se určitým způsobem život rodiny po diagnostikování poruch autistického spektra z vašeho pohledu?

Respondent: No mění se mění se zásadně, protože je to celoživotní postižení, takže oni jednak se za prvé je to období, kdy oni se vyrovnávají vlastně s tím, že to jejich dítě bude mít větší či menší problémy tedy po celý život a hmm rozhodně většinou je to tak, že ty maminky pak nejsou z pochopitelných důvodů nemůžou pracovat na celý úvazek většinou, takže ten život je ovlivněný jako zásadně, je ovlivněný zásadně. Je to veliké psychické zatížení pro tu rodinu.

Výzkumník: A myslíte, že mívá porucha autistického spektra u dítěte vliv na fungování rodiny, že se z ní může stát třeba aji dysfunkční rodina?

Respondent: To určitě, protože to právě s sebou nese ta psychická zátěž, protože poruchy autistického spektra sebou často často nesou právě, protože to ten deficit je především v oblasti komunikace a hmm vlastně hmm sociálního chování, tak to sebou nese často nežádoucí chování nebo problémové chování vlastně toho dítěte, které ale vyplývá vlastně

z toho, že ono nerozumí vlastně tomu okolnímu světu a to je velká zátěž pro tu rodinu takže samozřejmě se stává docela často, že ne vždy ti rodiče to ustojí.

Výzkumník: A poslední teda otázka jak rodiny tráví svůj volný čas se svými dětmi?

Respondent: Hmm no tak vždycky je tady vlastně nabídka těch volnočasových aktivit, kdy oni se snaží teda opravdu, aby ty děti chodili jako do kroužků, aby nějakým smysluplným časem trávili ten volný čas. Pro děti s autismem obecně je velice velice problematické, oni se musí naučit, neumí si hrát, takže se musí naučit hrát, musí se naučit jakým způsobem trávit ten volný čas, takže na tom i ta rodina vlastně od začátku pracuje a dál se to rozvíjí. Jako velkou část samozřejmě času tráví to dítě jako s tou rodinou ale jsou samozřejmě naše organizace i jiné organizace v rámci celé republiky nabízí různé volnočasové aktivity pro tyto děti a i ty tábory a takže tímto způsobem.

Výzkumník: Dobře, tak já Vám děkuji.

P VIII: DOSLOVNÁ TRANSKRIPCE ROZHOVORU – KLINICKÝ PSYCHOLOG

Výzkumník: Dobrý den, jmenuji se Iveta Vonková a studuji Univerzitu Tomáše Bati ve Zlíně. Právě píšu bakalářskou práci a součástí je kvalitativní výzkum o zdravotně sociální práci s rodinou dítěte s poruchou autistického spektra. Výzkum bude probíhat formou anonymních rozhovorů a chci se Vás tedy zeptat, jestli souhlasíte s nahráváním rozhovoru?

Respondent: Ano, souhlasím.

Výzkumník: Tak první otázka, jak dlouho již pracujete s dětmi s poruchou autistického spektra?

Respondent: Hmm já pracuju jako klinický psycholog asi 15 let a já jsem pracovala prvně před těmi 15ti lety s malýma dětma a teď pracuju více s dospělýma a s malýma dětma do určité míry. Takže dejme tomu, že přerušovaně už těch 15 let.

Výzkumník: Mhm... a jak často se s nimi setkáváte při své práci?

Respondent: Párkrát za rok. Já nevím, čtyřikrát ročně?

Výzkumník: Mhm dobře... a na základě jakého doporučení k Vám rodiče s dětmi s poruchou autistického spektra přicházejí?

Respondent: Hmm já spolupracuju se střediskem rané péče, takže na základě doporučení střediska rané péče.

Výzkumník: Mhm... a jaký bývá nejčastější spouštěcí moment, kdy ty rodiče rozpoznají, že s jejich dítětem není něco v pořádku?

Respondent: Hmm když se třeba dívá mimo ně. Jakoby skutečně zvláštní chování v tom sociálním kontaktu. Je velký rozdíl, když jsou to rodiče, kteří mají první dítě, tak tam ve většině případů přijde to jak kdyby rozpoznání o něco později, ale když ti rodiče mají druhé dítě nebo žijí v širší rodině, kde jsou prostě ty děti malého věku, tak tam přichází dřív, ale velmi často je to fakt až třeba kolem toho roku, dvou let.

Výzkumník: Mhm... takže nejčastěji to tak bývá kolem roku?

Respondent: V roce tam to bývá častěji, když je to spojeno s mentálním postižením nebo nějakým jiným zdravotním handicapem. To znamená, že už ti rodiče jsou v kontaktu s neurologií nebo s neona nebo s oddělením rizikových hmm dětí nebo tak, ale jinak spíše až fakt kolem toho skoro kolem dvou let.

Výzkumník: Mhm... a kterým typem poruchy autistického spektra děti nejčastěji trpí?

Respondent: To... já si myslím, že nejčastější je právě spojení autismu jako s mentálním postižením. Takže toto.

Výzkumník: A třeba dětský autismus?

Respondent: Dětský autismu, ano.

Výzkumník: A podle jakých projevů nejčastěji diagnostikujete ten autismus?

Respondent: Hmm...podle formy vlastně zrakového kontaktu, sluchového, sluchových reakcí a pohybových stereotypů, které u těch dětí bývají.

Výzkumník: A jaké diagnostické metody používáte při tom zjišťování?

Respondent: Tu neklasičtější, ale já dycky zapomenu, jak se jmenuje. Jestli bysme se mohli k té otázce vrátit a já budu hledat.

Výzkumník: Tak jak dlouho probíhá celá diagnostika, než můžete jakoby přesně diagnostikovat tu poruchu?

Respondent: Hmm celá ta diagnostika ve většině případů setkáváme se aspoň dvakrát a to znamená po dvou jako dvakrát po hodině nebo i s tím vyhodnocením té zprávy a všechno to trvá tak 4 až 6 hodin.

Výzkumník: Mhm...a jaké jsou nejčastější problémy zdravotní problémy u dětí s poruchou autistického spektra?

Respondent: Hmm... to tady v tomto já asi úplně nedokážu říct. Velmi často oni mají za sebou spoustu vyšetření, které se týkají třeba sluchu, ale protože se uvažuje diferencially, jestli je tam vada vlastně sluchu? Proto oni nereagují, anebo jestli se jedná o nějakou jinou vadu. Velmi často jsou v péči neurologa, ale nebývá tam, že by měli úplně nějaký třeba syndrom, tak jako dauníci mají srdeční vady nebo tak, nejsem si vědoma.

Výzkumník: Jo a vysvětlujete vždy rodičům všechny podrobnosti o postižení nebo tuto roli zastává jiný odborník?

Respondent: Hmm... snažím se s nima o tom mluvit, ale je otázka, co ti rodiče chtějí slyšet.

Výzkumník: Mhm...a na jaké organizace nebo zařízení se mohou rodiče dětí obrátit a které jim doporučujete?

Respondent: Tady ve Zlíně je přímo myslím si, že Za zrcadlem nebo Za sklem vlastně organizace pracující jako s dětmi s autismem. Tak jako na ně samozřejmě, a nebo na speciálně pedagogické centra, když jsou to starší děti, tak je dokazujeme vždycky.

Výzkumník: A víte, jaká sociální pomoc může být poskytnuta rodinám dítěte poruchou autistického spektra jakoby od státu? Třeba nějaké příspěvky?

Respondent: Příspěvek na péči může být, ano. A ty zprávy pro OSSZ taky píšu.

Výzkumník: Mhm...a jaké bývají první reakce rodičů při oznámení diagnózy?

Respondent: Tak ve většině případů ti rodiče částečně už něco tuší a jako někdy smlouvají, jakože to není pravda nebo tak. A i tam potom je asi velmi rozumné, aby prostě si to ověřili u někoho ještě jiného. Jako skutečně dávám kontakty třeba na další psychology nebo organizace, které pracují s autismem, aby je kontaktovali a vlastně zjistili co a jak.

Výzkumník: A spolupracujete delší dobu s rodinou s dítětem nebo je to se jedná jen o krátkodobou spolupráci teda to dvakrát navštívení?

Respondent: Tam je to velmi individuální, ale ve většině případů si myslím, že ty rodiny potom přechází jakoby do péče speciálně peda hmm SPC – speciálně pedagogického centra, takže oni potom spolupracují spíš s nima, protože je potom doprovází po celou tu dobu.

Výzkumník: Jo a ty diagnostické metody teda?

Respondent: CARS.

Výzkumník: CARS jo. Tak jo ode mě je to všechno, já Vám děkuji.