

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Husitská teologická fakulta

Diplomová práce

Sanace rodiny s dítětem s PAS

**Remediation of a Family with a Child with Autism Spectrum
Disorder**

Vedoucí práce:

Prof. PhDr. Beáta Krahulcová, CSc.

Autorka práce:

Bc. Martina Seidlová

Praha 2015

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala především prof. PhDr. Beátě Krahulcové, CSc. za cenné rady, připomínky a odborné vedení diplomové práce. Děkuji Asociaci pomáhající lidem s autismem za zprostředkování dotazníků rodinám s dítětem s PAS a všem respondentům za ochotu a otevřenost. Také děkuji Vladěce Urbanové a Lubě Kobové za pomoc s řešením problémů a konzultaci textu při zpracování této práce. Poděkování patří i rodičům za poskytnutí příběhů jejich rodiny s dítětem s PAS. Dík za pomoc s anglickými překlady patří Marku Slavickému a za jazykovou korekturu Matěji Ludvíkovi. Rovněž děkuji své rodině za podporu při studiu.

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou diplomovou prací „Sanace rodiny s dítětem s PAS“ vypracovala samostatně s použitím níže uvedených pramenů a literatury. Dále prohlašuji, že tato práce nebyla využita k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze dne 30. 4. 2015

Bc. Martina Seidlová

Anotace

Diplomová práce pojednává o rodině s dítětem s poruchou autistického spektra (PAS) a o podpoře, kterou tato rodina v České republice může dostat. V rámci toho jsou popsány funkce a současné fungování běžné rodiny. Text dále přináší informace o příčinách, projevech a klasifikaci PAS i o jednotlivých poruchách autistického spektra. Přibližuje reakce rodiny na sdělení diagnózy dítěte i následné problémy, s nimiž se potýká. Seznamuje s možnostmi podpory, které rodina s dítětem s PAS může v našem státě využít. Pro výzkum v praktické části jsou použity tyto metody: dotazníkové šetření, studium odborné literatury a nestrukturovaný rozhovor.

Cílem diplomové práce je popsat rodinu s dítětem s PAS, zjistit, zda se těmto rodinám dostává potřebné podpory a jestli služby, které mají možnost využívat, jsou pro ně dostupné.

Klíčová slova

Rodina, funkce rodiny, poruchy autistického spektra, rodina s dítětem s PAS, problémy rodiny, sanace, možnosti podpory

Annotation

This master's thesis discusses the topic of family with a child with autism spectrum disorder (ASD) and the support which this family may receive in the Czech Republic. In this context, functions and current functioning of family are described. Furthermore, the text brings information on the causes, manifestations and classification of ASD as well as on various autism spectrum disorders. Reactions of the family to the revelation about child's diagnosis are introduced together with the subsequent problems that the family faces. It also presents support options which families with an ASD-affected child may take advantage of. The following methods are used for the research: questionnaire construction, study of literature and unstructured interviews.

The aim of this paper is to create a description of a family with an ASD-affected child and determine whether these families receive the necessary support and whether services provided for them are truly available to them.

Keywords

Family, function of the family, autism spectrum disorders, family with a child with autism, problems of the family, remediation, possibilities of support

Obsah

ÚVOD	10
1. RODINA A JEJÍ FUNKCE	12
1.1 Obecné vymezení pojmu „rodina“	12
1.2 Definice rodiny.....	13
1.3 Funkce rodiny.....	15
1.3.1 Biologicko-reprodukční funkce	15
1.3.2 Sociálně-ekonomická funkce	16
1.3.3 Ochranná funkce (zaopatřovací, pečovatelská).....	17
1.3.4 Socializačně-výchovná funkce.....	17
1.3.5 Rekreační, relaxační a zábavná funkce	18
1.3.6 Emocionální funkce	18
1.4 Současné fungování běžné rodiny.....	19
1.4.1 Možnosti běžné rodiny	19
1.4.2 Charakteristické znaky současné české rodiny	20
2. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)	24
2.1 Terminologické vymezení.....	24
2.2 Definice PAS.....	25
2.3 Etiologie	26
2.4 Hlavní diagnostické systémy.....	27
2.4.1 Klasifikace PAS	28
2.5 Jednotlivé poruchy autistického spektra	29
2.5.1 Dětský autismus	29
2.5.2 Atypický autismus.....	31
2.5.3 Rettův syndrom	32
2.5.4 Aspergerův syndrom	32
2.6 Projevy PAS	33
2.6.1 Specifické projevy PAS	33

2.6.2 Nespecifické projevy PAS	35
3. RODINA S DÍTĚTEM S PAS	36
3.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy dítěte	36
3.2 Problémy rodiny s dítětem s PAS	38
3.2.1 Pečovatelská zátěž.....	39
3.2.2 Finanční a materiální podmínky rodiny	39
3.2.3 Rozpad rodiny	40
3.2.4 Sourozenci dětí s PAS	40
3.2.5 Nástup do školy.....	41
3.2.6 Reakce rodiny a okolí.....	42
3.2.7 Budoucnost dítěte s PAS	42
3.3 Potřeby rodiny s dítětem s PAS	43
4. SANACE RODINY S DÍTĚTEM S PAS	44
4.1 Definice pojmu „sanace rodiny“	44
4.2 Možnosti podpory rodiny s dítětem s PAS	45
4.2.1 APLA	47
4.3 Sociální služby	49
4.3.1 Sociální poradenství	50
4.3.2 Služby sociální péče	50
4.3.3 Služby sociální prevence.....	51
5. DOTAZOVÁNÍ NA PROBLÉMY RODINY S DÍTĚTEM S PAS.....	52
5.1 Cíle výzkumného šetření.....	52
5.2 Výzkumné metody	52
5.3 Metodika výzkumu.....	53
5.4 Úkoly šetření	54
5.5 Získaná data a jejich interpretace	56
5.6 Závěry výzkumného šetření	80
5.7 „Záchraná síť“	89
ZÁVĚR	92

SUMMARY	94
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY.....	95
SEZNAM PŘÍLOH.....	101
PŘÍLOHY	102

Seznam zkratek

ADHD – Attention Deficit Hyperactivity Disorder (porucha pozornosti s hyperaktivitou)

ABA terapie – aplikovaná behaviorální analýza

APLA – Asociace pomáhající lidem s autismem

AS – Aspergerův syndrom

ČR – Česká republika

DSM – Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (Diagnostický a statistický manuál duševních poruch)

IVP – individuální vzdělávací plán

MKN – Mezinárodní klasifikace nemocí

MMS – Miracle Mineral Solution („zázračný minerální roztok“)

MŠ – mateřská škola

PAS – poruchy autistického spektra

PnP – příspěvek na péči

PPP – pedagogicko-psychologická poradna

SPC – speciálně pedagogické centrum

ZTP/P – zvlášť těžce postižený s průvodcem

ÚVOD

Tématem mé diplomové práce je sanace rodiny s dítětem s PAS. Toto téma jsem si zvolila proto, že v mojí širší rodině se diagnóza autismu vyskytuje a mám možnost sledovat praktické dopady této diagnózy nejen na dítě samotné, ale i celou jeho rodinu. Dalším důvodem je fakt, že v posledních desetiletích dramaticky roste počet případů poruch autistického spektra (PAS), což považuji za závažný problém, a veškerá související tematika je tedy velmi aktuální a hodná pozornosti.

Díky výše uvedeným skutečnostem a mému zájmu o práci s dětmi, jsem se zapojila od září 2014 do dobrovolnické činnosti v organizaci APLA Praha, kde pracuji jako osobní asistentka u dětí s PAS. Tuto práci vykonávám velmi ráda, celkově mě naplňuje a vidím v ní smysl.

Rodina, která má pochybnosti o zdravém vývoji svého dítěte, absolvuje zpravidla mnoho návštěv u různých lékařů, příp. dalších odborníků. V případě stanovení diagnózy PAS jde pro členy rodiny o velmi náročnou událost, s níž se každý z nich vyrovnává svým vlastním způsobem. Všichni v rodině jsou určitým způsobem „zasaženi“ a jsou nuceni své potřeby a životní styl přizpůsobit vzniklé situaci, která se často odvíjí od rozsahu a hloubky příslušné poruchy. Tyto změny v rodině pak mohou mít dopad na její celkové fungování.

Svoji práci jsem rozdělila do dvou částí. V teoretické se pokusím vysvětlit pojem rodina z pohledu několika různých definicí a uvedu její jednotlivé funkce. Mým cílem při představení modelu běžné rodiny bude poukázat na rozdílné možnosti takovéto rodiny a rodiny s dítětem s PAS. Dále se budu zabývat samotnou problematikou poruch autistického spektra, zaměřím se na jejich příčiny, projevy, klasifikační systém a podrobněji i na vybrané poruchy autistického spektra. Následující kapitolu věnuji rodině, která má dítě s PAS. Nejprve se budu zajímat, jak reagovala na sdělení diagnózy, následně pak přiblížím, s jakými problémy se rodiny s dítětem s PAS nejčastěji potýkají. Současně se pokusím utvořit přehled potřeb, které by rodina v této nelehké situaci měla dostat. V neposlední řadě vymezím pojem sanace a předložím konkrétní možnosti podpory, které má v České republice dítě s autismem a jeho rodina. Z poskytovatelů této péče se budu blíže věnovat organizaci APLA, v níž nejen sama působím, ale jejíž služby ve velkém počtu využívají rodiny, kterých se budu dotazovat ve druhé části své práce. Předložím i výčet sociálních služeb, které jsou také nabízeny jako jedna z možných podpor.

V praktické části se budu dotazovat na problémy rodičů s dítětem s PAS. Při výzkumném šetření využiji dotazníkovou metodu a následně popíši, jak šetření probíhalo. Cílem bude zjistit, zda se rodinám s dítětem s PAS dostává dostatečné podpory a jestli služby, které mají možnost využívat, jsou finančně a svou vzdáleností dostupné. Jejich zkušenosti a doporučení, které se objeví v odpovědích, by mohly být přínosem nejen pro moji práci, ale i pro další rodiny, aby se lépe zorientovaly v náročné situaci.

1. RODINA A JEJÍ FUNKCE

V první kapitole méj diplomové práce poukážu na důležitost rodiny jako funkční jednotky společnosti. Budu se zabývat definicí pojmu rodina, jejími funkcemi a nakonec se ve všeobecné rovině zaměřím na fungování běžné rodiny ve společnosti. Pojmem „běžná rodina“ označuji ve své práci rodinu bez dítěte s poruchou autistického spektra (PAS).

1.1 Obecné vymezení pojmu „rodina“

Rodina je v životě jedince nepostradatelnou a těžko nahraditelnou společenskou institucí. Zdeněk Matějček v knize *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní* popisuje, jak rodina vznikla v pradávnych dobách, kdy se člověk ještě velmi málo podobal tomu, jak ho známe dnes. Uvádí, že nevznikla pouze z přirozeného pohlavního pudu, který vede k plození a rozmnožování daného živočišného druhu (poněvadž k tomu není třeba rodiny), ale hlavně z potřeby své potomstvo ochraňovat, učit, vzdělávat a připravovat pro život. Rodina prošla a stále prochází mnohými proměnami. Dnes se posunulo, příp. zcela změnilo postavení jejích jednotlivých členů – muž ztratil dřívější výsadní pozici v rodině, naopak žena získala některá práva, ale i povinnosti, které dříve náležely jen muži. Děti se stále více podílejí na organizaci rodinného života a vztah mezi rodiči a dětmi je více partnerský. Přesto potřeba dítě chránit, starat se o ně, vychovávat ho a vzdělávat, zůstává i nadále – třebaže v poněkud jiném smyslu – potřebou životní.¹

Rodina však není jedinou institucí, která má vliv na výchovu, vzdělávání, prospěch a utváření osobnosti dítěte. Svou roli zde zaujímá také škola, přátelé, zájmová činnost, zaměstnání rodičů atd. Rodina má ale beze sporu jedinečné a výsadní postavení v několika směrech. Za prvé pouze ona stojí na začátku života dítěte a má možnost ovlivňovat vývoj dítěte v jeho nejcitlivějších fázích. Za druhé může uspokojovat nejpřirozenějším způsobem a nejvydatněji základní psychické potřeby dítěte. A v neposlední řadě mu poslouží jako model mezilidských vztahů, který si dítě ponese dál do života a jímž bude poměřovat všechny vztahy další, do nichž samo vstoupí. Poskytuje tedy dítěti potřebné zázemí, uspokojuje jeho potřeby a zprostředkovává i zkušenosti, které jinde nezíská.²

¹ MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994, s. 15

² MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994, s. 16

„Fungující rodina má pro psychický i tělesný vývoj dítěte zásadní význam.“³ Je nejenom předpokladem zdravého vývoje spokojených jednotlivců, ale také tvoří podmínku pro fungování zdravé, vnitřně svobodné společnosti.⁴

1.2 Definice rodiny

Definovat jednoznačně pojem rodina je poměrně problematické. Rodinu je možné vymezit z několika různých úhlů pohledu. Podle různých vědních disciplín, jako např. práva, psychologie, sociologie apod., z různých přístupů (psychoanalýza, behaviorismus, atd.) nebo z různých hledisek (funkčnosti, komunikace, socializace, apod.).⁵ Pro lepší vhled do problematiky a srovnání jednotlivých formulací předložím přímo několik definic pojmu rodina.

Jak uvádí B. Kraus a V. Poláčková: „V právnické literatuře se sice rodina nedefinuje, ale s oblibou se používá pojem rodinná kolektivita, nebo určení – rodina jako základní článek společnosti.“⁶

Psychologický slovník vymezuje rodinu jako „první sociální skupinu, ve které dítě žije a získává zkušenosti lidského soužití, pomoci, ale i konfliktů a jejich zvládnutí, kladení společenských požadavků a norem a kontroly jejich plnění.“⁷ Rodinné intimní prostředí umožňuje dítěti nejprve vytvořit si pevné, emocionálně silné sociální vztahy a na jejich základě vstupovat do dalších interpersonálních i společenských vztahů.⁸

Podle sociologického slovníku lze rodinu chápat jako „formu dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti.“⁹ K tomu jsou uvedeny další znaky rodiny, které jsou socio-kulturně podmíněny a patří k nim: společné bydlení, příslušnost ke společné příbuzenské linii, společná produkce a konzumování statků atd.¹⁰

³ PÖTHE, P. *Dítě v ohrožení*. Praha: G plus G, 1999, s. 25

⁴ PÖTHE, P. *Dítě v ohrožení*. Praha: G plus G, 1999, s. 33

⁵ GILLERNOVÁ, I. a kol. *Slovník základních pojmů z psychologie*. Praha: Fortuna, 2000, s. 61

⁶ KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. *Člověk - prostředí - výchova*. Brno: Paido, 2001, s. 78

⁷ GILLERNOVÁ, I. a kol. *Slovník základních pojmů z psychologie*. Praha: Fortuna, 2000, s. 61

⁸ GILLERNOVÁ, I. a kol. *Slovník základních pojmů z psychologie*. Praha: Fortuna, 2000, s. 61

⁹ JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2007, s. 206

¹⁰ JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2007, s. 206

S podobnou definicí se setkáváme i u jednoho z našich předních odborníků na problematiku sociální práce O. Matouška, který definuje ve svém Slovníku sociální práce rodinu v tradičnějším pojetí jako skupinu lidí, která je spojena pouty pokrevního příbuzenství nebo právních svazků (sňatek, adopce).¹¹

M. Vágnerová definuje rodinu z hlediska rozvoje osobnosti jako nejvýznamnější sociální skupinu. „Dítě zde prostřednictvím určitého dospělého, obvykle matky, získává první informace o okolním světě. Mateřská osoba, resp. později celá rodina, je pro dítě nejen zdrojem jistoty a bezpečí, ale i zdrojem informací o něm samém.“¹² Tím, že rodina dítě vychovává, ho určitým způsobem stimuluje, rozvíjí jeho schopnosti a dovednosti, prezentuje mu určitý hodnotový systém.¹³

O. Matoušek doplňuje pojem rodina také o její struktury: rodina dvougenerační, tedy tvořená rodiči (rodičem) a dětmi, bývá nazývána rodinou nukleární. Rodinu zahrnující více než dvě generace (rozšířená o blízké příbuzné, prarodiče, strýce, tety apod.) označuje pojmem rozšířená rodina. Orientační rodina je potom ta, do níž se člověk narodí a vyrůstá v ní a rodinou prokreační označuje tu, kterou člověk založí sňatkem nebo tím, že má děti. Dále můžeme rozlišit rodinu úplnou, ve které žijí oba rodiče a nejméně jedno dítě, a neúplnou, v níž chybí některý z rodičů. „Z hlediska průběhu socializace má zásadní význam, do jaké míry se daří rodině vypořádat s funkcemi, které má plnit. Hovoříme proto o rodině funkční (všechny své funkce plní přiměřeně), dysfunkční (některé funkce nejsou plněny dostatečně, celkový život rodiny však není ohrožen) a afunkční (rodina nezvládá své základní funkce, je vnitřně rozkládána a zásadně je narušován i socializační vývoj dítěte).“¹⁴

Jednotlivé funkce rodiny popisují v následujícím oddíle této kapitoly.

¹¹ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2008, s. 177

¹² VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 45

¹³ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 45

¹⁴ KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, s. 80

1.3 Funkce rodiny

Funkce rodiny chápeme většinou jako úkoly (potřeby a požadavky), které rodina plní jednak vůči sobě samé a jednak vůči společnosti. Aby však došlo k uspokojení těchto potřeb, musí rodina plnit alespoň základní funkce, které zabezpečují život člověka ve společnosti.¹⁵

B. Kraus a V. Poláčková se k funkcím rodiny vyjadřují následovně: „Rodina ve svém souhrnu zajišťuje mnoho činností – zabezpečuje své členy hmotně, pečuje o zdraví, výživu a kulturní návyky svých členů, vytváří specifické socializační a výchovné prostředí pro děti, předává jim kulturní dědictví, vštěpuje jim morální postoje, ovlivňuje je, usměrňuje, chrání a podporuje. Rodina plní určité role i ve vztahu ke společnosti – je to především reprodukce obyvatelstva, a to jak reprodukce biologická, tak kulturní.“¹⁶

Funkce rodiny nezůstávají v průběhu dějinného vývoje strnulé a neměnné. To je dáno především tím, že se rodina pohybuje v určitém společenském prostoru. Některé funkce ztrácejí svůj prvotní význam – přetvářejí se, zužují se nebo naopak rozšiřují, příp. úplně mizí.¹⁷ Rodina řadu svých tradičních funkcí jako např. výkon práva, vzdělávání dětí, ekonomické zajišťování členů rodiny v průběhu celého života předala státu a stala se tak na něm proto závislejší.¹⁸

Jeden z předních českých odborníků v oboru sociální pedagogika B. Kraus uvádí šest podstatných funkcí rodiny: biologicko-reprodukční, sociálně-ekonomickou, ochrannou (zaopatřovací, pečovatelskou), socializačně-výchovnou, rekreační (relaxační, zábavnou) a emocionální.¹⁹

1.3.1 Biologicko-reprodukční funkce

Jednou ze základních funkcí rodiny je její reprodukční funkce, která slouží k zachování lidstva. Svůj význam má jak pro společnost jako celek, tak i pro jedince, kteří

¹⁵ STŘELEČEK, S. *Kapitoly z rodinné výchovy*. Praha: Fortuna, 1992, s. 74

¹⁶ KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. *Člověk – prostředí – výchova*. Brno: Paido, 2001, s. 79

¹⁷ KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. *Člověk – prostředí – výchova*. Brno: Paido, 2001, s. 79

¹⁸ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2008, s. 177

¹⁹ KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, s. 81 - 83

rodinu tvoří. „Pro svůj zdárný rozvoj potřebuje společnost stabilní reprodukční základnu. Proto je také v jejím zájmu, aby se rodil takový počet dětí, který tyto perspektivy naplní.“²⁰

Jak již bylo zmíněno, funkce rodiny se mění v průběhu doby. Dříve bylo běžné, že lidé měli hodně dětí a žili rodinným životem. Podle současného trendu klesá počet dětí v rodině, roste věk uzavření prvního sňatku, roste počet rozvodů vzhledem k počtu sňatků a počet nesezdaných soužití. Kromě toho roste také počet matek, které vychovávají dítě bez manžela, i počet rodin dobrovolně bezdětných. Přibývá pak i počet lidí žijících v dalších netradičních formách rodiny.²¹ K těmto změnám dochází důsledkem společenského klimatu, kdy dítě je vnímáno jako překážka v profesním růstu a vlastní seberealizaci obou rodičů. Tím se reprodukční funkce rodiny dostává v posledních letech spíše do pozadí.²²

1.3.2 Sociálně-ekonomická funkce

Sociálně-ekonomická funkce chápe rodinu jako podstatný prvek v rozvoji ekonomického systému společnosti. Členové rodiny se zapojují do výrobní i nevýrobní sféry v rámci výkonu určitého povolání a současně se rodina sama stává významným spotřebitelem, na němž je značně závislý trh.²³ Důležitá stránka této funkce se vztahuje k hmotnému zajištění všech členů rodiny, včetně dětí. Podstatná tíha odpovědnosti tkví právě na rodičích, kteří jsou odpovědní za zabezpečení materiálních podmínek, jež jsou nezbytné pro život rodiny, včetně zajištění podmínek pro plnohodnotný a zdravý vývoj dětí. Právě v tom představují děti velké finanční zatížení, které se v současné době trvale stupňuje, protože jejich nároky stále více stoupají. V dnešní době je však spousta rodin nebo jejich členů nezaměstnaných, a proto ekonomická funkce rodiny poněkud zaostává.²⁴

²⁰ KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, s. 81

²¹ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2008, s. 177

²² KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, s. 81

²³ KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, s. 81 - 82

²⁴ STŘELEČEK, S. *Kapitoly z rodinné výchovy*. Praha: Fortuna, 1992, s. 75

1.3.3 Ochranná funkce (zaopatřovací, pečovatelská)

Tato funkce spočívá především v zajišťování životních potřeb dítěte. A to jak biologických, hygienických a zdravotních, tak i v přípravě dítěte do života, jeho osamostatnění a následného dospění. Rodina by mu měla sloužit jako útočiště, ve kterém se cítí dobře a bezpečně, do něhož se může kdykoli bez obav vracet a dočkat se podpory v každé životní situaci.

Funkce ochranná, resp. zaopatřovací či pečovatelská se váže ke všem členům rodiny. Projevuje se tedy obousměrně – péčí rodičů o děti a v pozdější době, když rodiče zestárnou, i péčí dětí o rodiče.²⁵

1.3.4 Socializačně-výchovná funkce

O rodině mluvíme jako o první sociální skupině, která dítě učí přizpůsobovat se sociálnímu životu, osvojovat si základní návyky a způsoby chování běžné ve společnosti. Podle B. Krause zůstává ústřední úlohou socializačního procesu v rodině příprava dětí a mladistvých na vstup do praktického života. „Socializací v rodině rozumíme především proces působení rodiny na své členy v celém souhrnu jevů a procesů: ekonomických, sociálních, kulturních, mravních, estetických, zdravotních a jiných.“²⁶ Rodinná socializace slouží také jako model pro osvojování si sociálních rolí muže a ženy, otce a matky, a tak se promítá do budoucí reprodukční rodiny dětí.²⁷

B. Kraus a V. Poláčková popisují, jak „dítě od narození a po celou dobu života v rodině přijímá velmi široké spektrum nejrůznějších informací a aktivně je zpracovává v souladu se svými přirozenými vlohami, biologickými a psychickými potřebami, se svými zkušenostmi, ale i s hodnotovými orientacemi a vzory, jimiž jsou pro dítě především rodiče a starší sourozenci.“²⁸

Dítě však v socializačním procesu nezůstává pouze pasivním článkem, ale uplatňuje svou vůli, zájem, přání a orientaci.²⁹ V této souvislosti chci zmínit současný

²⁵ KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, s. 82

²⁶ KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. *Člověk – prostředí – výchova*. Brno: Paido, 2001, s. 80

²⁷ KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. *Člověk – prostředí – výchova*. Brno: Paido, 2001, s. 80

²⁸ KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. *Člověk – prostředí – výchova*. Brno: Paido, 2001, s. 80

²⁹ KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. *Člověk – prostředí – výchova*. Brno: Paido, 2001, s. 80

nemalý pozitivní význam působení mladší generace na starší, evidentně patrný například v zacházení s moderními technologiemi.³⁰

Svou socializačně-výchovnou funkci však rodina v dnešní „uspěchané“ době dost často opouští a přesouvá ji na jiné instituce. Zejména od škol a profesionálního přístupu učitelů k žákům očekávají rodiče nápravu chyb, kterých se ve svých výchovných přístupech dopustili.³¹

1.3.5 Rekreační, relaxační a zábavná funkce

Rodina je rovněž institucí, která nesmí zapomínat na odpočinek a zábavu – zde mám na mysli především čas, který rodina tráví pohromadě a plnohodnotně. Jedná se o aktivity, jež se týkají všech jejích členů, jako např. společná dovolená.³²

1.3.6 Emocionální funkce

Jedná se o funkci rodiny, která je velmi důležitá, zásadní a nezastupitelná. „Žádná jiná instituce nedokáže totiž vytvořit podobné a tak potřebné citové zázemí, pocit lásky, bezpečí a jistoty, a tak podstata a smysl nemohou být nikdy proměněny.“³³ Skutečností však zůstává, že od 90. let minulého století u nás přibývá rodin, které tuto funkci plní s velkými obtížemi či téměř vůbec neplní (důvodem mohou být rozvody, dezintegrace, zaneprázdněnost, apod.). Dochází tak k tomu, že se zvyšuje počet dětí týraných, zneužívaných a citově deprivovaných.³⁴

³⁰ KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, s. 82

³¹ KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, s. 82 - 83

³² KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, s. 83

³³ KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, s. 83

³⁴ KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Praha: Portál, 2008, s. 83

1.4 Současné fungování běžné rodiny

Následující text pojednává o dnešní běžné rodině. Konkrétně nastíním možnosti, jaké se jí v současnosti nabízejí, a dále představím její charakteristické znaky. Možnosti běžné rodiny uvádím především proto, abych následně poukázala na omezení ve fungování rodiny s dítětem s PAS, o které budu pojednávat ve 3. kapitole této práce.

1.4.1 Možnosti běžné rodiny

Sociolog I. Možný chápe současnou rodinu v naší kulturní sféře v úzkém pojetí jako rodinu nukleární, a to ve smyslu soužití manželského páru a jeho svobodných dětí. To představuje základ, na němž je postavena širší rodina. V případě soužití dalších členů rodiny, např.: prarodičů, tet a strýců, hovoříme o širší rodině. Její výhodu spatřuje ve snadnější obraně před osobními krizemi jako je úmrtí, rozvod, nemoc nebo ztráta zaměstnání. Podle I. Možného více lidí z nejbližšího okolí má šanci nabídnout pomoc a emoční podporu.³⁵

Pokud tedy přemýšlíme o rodině, máme obvykle na mysli osoby a místa oddělená od veřejného života a se zvláštním emocionálním obsahem. Prostředí našeho domova je často vnímáno jako útočiště před veřejnými institucemi naší společnosti: ekonomickými, politickými i právním systémem. „Pro mnohé z nás je domov místem, kde se můžeme uvolnit, kde můžeme být sami sebou a zároveň jsme s láskou přijímáni lidmi kolem nás.“³⁶ Podíváme-li se však na svůj každodenní život pozorněji, zjistíme, že skutečnost se od tohoto idealizovaného obrazu rodinného života poměrně dost liší. „Z vlastní zkušenosti víme, že to co se děje doma, často ovlivňuje náš výkon v práci nebo ve škole a že si problémy z práce nebo ze školy naopak nosíme s sebou domů.“³⁷

V dnešní moderní době si rodina může vybírat z širokého pole možností. Ať už ve výběru mateřských škol, kterých je nepřehledné množství – státní, soukromé, církevní, alternativní, jazykové nebo i jinak zaměřené. Rodiny si tak mohou zvolit typ předškolního vzdělávání podle svého přání, pomineme-li fakt, že je v současnosti dětí víc než míst ve školkách. Stejně je tomu i se zařazením dítěte do školy. Také ty existují s různým zaměřením (na jazyk, matematiku atd.), státní i soukromé. Mnoho příležitostí má dnes dítě

³⁵ MOŽNÝ, I. *Sociologie rodiny*. Sec. cit. In. SEKOT, A. *Sociologie v kostce*, Brno: Paido, 2006, s. 201

³⁶ RENZETTI, CLAIRE, M. *Ženy, muži a společnost*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2005, s. 212

³⁷ RENZETTI, CLAIRE, M. *Ženy, muži a společnost*. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2005, s. 212

i při výběru dalšího studia na vyšších a vysokých školách, kde rozhoduje především inteligence, píle a schopnosti každého z nich. A stejné to je i při následném výběru povolání, protože dnešní svět přeje schopným jedincům. Širokou škálu možností má dítě z běžné rodiny při výběru mimoškolních aktivit, jediným omezujícím faktorem mohou být finance. Dítě může dělat jakýkoliv sport, který ho baví, stejně tak může hrát i na jakýkoliv hudební nástroj a navštěvovat různé výtvarné kroužky a další zájmové aktivity. Vztahy v širší rodině nebo mezi rodinami se upevňují na společných oslavách, výročích a jiných akcích. Rodina jako celek tráví volný čas na chalupách, výletech nebo na domácích i zahraničních dovolených. Vztahy nemusí být vždy bezproblémové, členové rodiny jsou však schopni spolu většinou vycházet. Při výběru dovolené a s ní spojenými aktivitami nemusí běžné rodiny řešit omezení, která se týkají těch, kteří mají dítě s PAS. Problémem není výběr destinace, druh dopravy nebo využití nabídek aktivního prožití volného času.

1.4.2 Charakteristické znaky současné české rodiny

Fungování běžné rodiny můžeme také přiblížit popisem konkrétních charakteristických znaků současné české rodiny. Ty jsem čerpala z kapitoly L. Šulové v knize Aplikovaná sociální psychologie I. od J. Výrosta a I. Slaměníka.

Nejprve zmíním znaky, které se týkají jednotlivých členů rodiny:

- Projevuje se výrazné zaměření na jednotlivce, ať už mluvíme o pocitu štěstí, hledání smysluplnosti života nebo o upřednostňování vlastních potřeb oproti kolektivu.
- Neočekávání trvalosti vztahu. Vychází z pocitu jedince, který nechce riskovat, nebo se „obětovat“ v zájmu rodiny. Setkáváme se s řadou alternativ společného soužití a s co nejvolnějšími vztahy, jako jsou např.: manželství na zkoušku, partnerství, kdy každý vlastní svou domácnost, matka sama s dítětem, o jehož existenci otce neinformuje, dlouholetý a trvalý partnerský vztah s dětmi bez manželství nebo partnerství, které je úmyslně bez dětí (děti představují závazek, zodpovědnost).

- Postupné odkládání rodičovství na pozdější dobu. Ženy dnes začínají rodit většinou až po dvacátém pátém roce, neznámka mají první dítě ve třiceti letech. I když může být tento jev vnímán pozitivně v tom smyslu, že rodičovství budou přijímat jedinci osobnostně vyzrálejší, v důsledku dochází ke snižování porodnosti. Dalšími přidruženými problémy, které se vážou k odsunutí rodičovství na pozdější dobu, mohou být neochota měnit již zaběhnutý životní styl bez dětí, opuštění kariéry nebo výskyt zdravotních komplikací, jež jsou spojené s vyšším věkem.
- Prožívání intimních vztahů i trvalého partnerství bez potřeby reprodukce a narození dítěte. Tím je výrazně ovlivněn i výběr intimního partnera, který dle úvahy nepředstavuje potenciálního otce či matku dítěte. S problémem chybějícího „vnitřního“ hodnocení intimního partnera je spojen nežádoucí vliv antikoncepce. Překvapivé je, že i dlouhodobí intimní partneři se cítí býti zaskočeni neočekávanou graviditou a náhle jim připadá ten druhý pro výchovu společného potomka naprosto nepřijatelný.
- Předmanželská sexuální zkušenost je považována za zcela běžnou a představuje významný faktor pro intimní soužití partnerů.
- Snižuje se věková hranice při prvních intimních zkušenostech. Zralost partnerů je v tomto případě často fyziologická, nikoliv psychosociální. Tato nevyrovnanost následně vede ke značně volnému a nezodpovědnému přístupu k sexu a jeho přijímání jako zdroje osobního uspokojení bez možných vazeb na reprodukci.
- Stále více je stírána specifická mužská a ženská role na základě různých vlivů – rovnoprávnosti žen a mužů, feministických hnutí.
- Omezuje se bezprostřední kontakt jak mezi partnery, tak mezi dětmi a rodiči, což je zapříčiněno následkem životního stylu a tempa dnešní doby.

Zaměříme-li se na znaky s důrazem na to, že se jedná o primární sociální skupinu, můžeme uvést následující:

- I přes úplnou odpovědnost rodičů za výchovu dětí je přímé výchovné působení často zprostředkováno institucemi a dalšími socializačními vlivy.
- Setkáváme se častěji s rodinou dvoukariérovou, která je společností stále více akceptována a preferována. V rodině je dítě zplozeno, ale péči o něj zastávají např. prarodiče, profesionální pečovatelé, posléze výchovné instituce aj.
- Činnosti, které byly dříve zajišťované rodinou, zajišťuje nyní společnost jako celek. Týká se to hlavně výchovy a péče o děti, služeb a společných stravovacích zařízení. Dochází tak k absenci důležitého aspektu společného vykonávání činností.
- Mezigenerační kontakty jsou dlouhodobě udržovány jen mezi dvěma generacemi, tj. mezi rodiči a dětmi. Prarodiče bydlí mnohdy samostatně, nesdílí společnou domácnost a jejich kontakt s dětmi je často vázán na zprostředkování generace střední. Kontakt prarodičů s dětmi je oboustranně velmi důležitý a přínosný, protože prarodiče přinášejí do výchovy dětí klid, moudrost, schopnost trpělivě naslouchat a toleranci. Naopak děti prarodičům poskytují pocit sounáležitosti, životní kontinuity, veselí a vzpomínky na vlastní dětství.
- Odklon od dříve typické rodinné koalice (otec byl dominantnější, naopak matka submisivní a laskavá) k pestřejší škále možností.

Znaky, které se týkají celospolečenských změn a vazeb se vztahem k rodině:

- Převládá velmi nízká stabilita české rodiny ve srovnání s Evropou.
- Při uzavírání manželství se posouvá průměrný věk partnerů směrem vzhůru. Můžeme říci, že téměř vymizela tzv. extrémně mladá manželství, která byla uzavírána před dosažením plnoletosti jednoho z nich.
- Pozorujeme, že oproti minulosti je dnes širší škála forem soužití manželů a rodin.

- Dochází ke snižování porodnosti. Může to být chápáno jako reakce na větší možnosti seberealizace jedince, materiální nejistoty, zaměřenost na jiné hodnoty než na reprodukci, vnímání nejisté doby, která není vhodná na narození dítěte, anebo růst kvality antikoncepce.
- Pro plánování rodiny roste význam antikoncepce. Stále více se rozšiřující možnosti výběru, snadná dostupnost, objevuje se méně vedlejších nežádoucích vlivů a větší všeobecná informovanost jak o antikoncepci samotné, tak o negativních důsledcích nechtěného těhotenství.
- Neustále se zvyšující celospolečenská tolerance vůči rozvodům. Rostoucí liberalizace v současné době upevňuje představy, že rozvod je vhodným řešením při nespokojenosti s momentálním stavem manželství. To je ovšem v rozporu s manželským slibem, který zavazuje na celý život.
- Ve srovnání s dřívější dobou není v dnešní společnosti rozvod chápán jako tolik problematický.
- Církev se snaží posilovat stabilitu současné rodiny.
- Významná část populace klade důraz na materiální hodnoty. Snaha lidí vyrovnat svoji životní úroveň s vyspělými evropskými státy často směřuje k jednostranné životní orientaci na získání materiálních hodnot.
- Vzdělanost a vysoká zaměstnanost českých žen má své důsledky jednak v péči o rodinu, ale také v určitých oblastech společnosti, kde dochází k jednoznačnému vlivu žen (např. školství). Přestože je žena zaměstnána na plný pracovní úvazek stejně jako muž, jsou činnosti spojené s chodem domácnosti a péče o děti očekávány nadále od ní.
- Legislativně vyhlášená rovnoprávnost mužů a žen v rozporu s realitou. Např. ve finančním ohodnocení.³⁸

³⁸ ŠULOVÁ, L. *Člověk v rodině*. In. VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál, 1998, s. 305 - 309

2. PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA (PAS)

V následující kapitole se budu věnovat terminologickému objasnění a vymezení pojmu poruchy autistického spektra, který je označován dnes již poměrně známou zkratkou PAS. Zmíním, kam řadíme PAS podle Mezinárodní klasifikace nemocí a jaké je její další rozdělení. Podrobněji se zaměřím na vybrané jednotlivé poruchy autistického spektra. Následovat budou značně variabilní projevy PAS, které mohou být jednak specifické, v našem případě se jedná o triádu problémových oblastí, anebo nespecifické.

2.1 Terminologické vymezení

V současné době se v této problematice setkáváme s nejrůznějšími používanými termíny, proto je potřeba si pro lepší orientaci a porozumění užívaných pojmů objasnit jejich vymezení a bližší specifikování.

K nejčastěji se vyskytujícím termínům, které jsou běžně používané v laické i odborné veřejnosti, patří autismus – jednoduchý, výstižný a z historického hlediska nejfrekventovanější. Dále se užívá označení porucha autistického spektra a pervazivní vývojová porucha. Ve starší odborné literatuře se můžeme setkat s pojmy: časný dětský autismus, infantilní autismus, autistická psychóza, autistické rysy a další. V současnosti se v České republice preferuje užívání zastřešujícího označení poruchy autistického spektra.³⁹

Pojem autismus poprvé užil v roce 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuler, který jím pojmenoval jeden z příznaků pozorovaných u schizofrenních pacientů. Nicméně termín autismus, jako označení dílčího symptomu psychózy, se používá dodnes. Tato skutečnost však vede k tomu, že jej řada osob, a to včetně odborníků, mylně spojuje nebo dokonce zaměňuje se schizofrenií.⁴⁰ Je to dáno především z toho důvodu, že některé příznaky PAS mohou být s uvedenou psychózou zaměňovány. Týká se to zejména sociální izolace, nesprávně pojmenovaných sluchových obtíží (hlavně přecitlivělost na sluchové podněty) za sluchové halucinace atd.⁴¹

³⁹ ŘÍHOVÁ, A. *Poruchy autistického spektra: pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc: UPOL, 2011, s. 9

⁴⁰ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2012, s. 34

⁴¹ ŘÍHOVÁ, A. *Poruchy autistického spektra: pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc: UPOL, 2011, s. 10

Poruchy autistického spektra poprvé popsal v roce 1943 americký dětský psychiatr Leo Kanner, který je považoval za samostatnou specifickou poruchu.⁴² K pojmenování onemocnění se nechal inspirovat řeckým původem slova *autos*, což znamená „sám“. Tím se Kanner snažil vyjádřit svou domněnku, že děti trpící autismem jsou osamělé, ponořené do vlastního světa a nezajímají se o svět kolem sebe. Toto zobecnění však možné není a projevy nejsou tak úplně jednoznačné.⁴³ „Hans Asperger instinktivně použil stejné slovo (autistická psychopatie), když ve své doktorské práci ve stejném roce jako Kanner definoval děti s podobnými projevy.“⁴⁴

Dalším z termínů, se kterým se také často setkáváme, je pervazivní vývojová porucha. Patří k nejzávažnějším poruchám dětského mentálního vývoje. Slovo pervazivní znamená všepromokávající, prostupující a naznačuje tak závažnost poruchy. Vyjadřuje skutečnost, že vývoj dítěte je narušen do hloubky v mnoha směrech. Můžeme říci, že tento pojem zhruba odpovídá výrazu poruchy autistického spektra, se kterým se ztotožňuje Kateřina Thorová a zdůrazňuje, že výraz poruchy autistického spektra je výstižnější z toho důvodu, že za primární projev považuje spíše různorodost než příznaky pronikající, tedy pervazivní.⁴⁵

2.2 Definice PAS

Poruchy autistického spektra patří mezi poškození trvalé a řadí se k nejtěžším poruchám dětského mentálního vývoje.⁴⁶ „Vývoj dítěte s PAS je většinou odlišný od útlého věku, proto mohou být rodiče a odborníci znepokojeni vývojem dítěte již v jeho raném stádiu, obvykle před 3. rokem. PAS se zákonitě projevuje v prvních letech života, přičemž věkové rozmezí je ovlivněno konkrétním typem poruchy. PAS jsou celoživotní, vrozené, vývojové poruchy, které zásadně ovlivňují celkový vývoj dítěte.“⁴⁷ Vývoj dítěte s PAS je hluboce narušen ve třech zásadních oblastech, které jsou označovány jako tzv. triáda příznaků (patří sem: komunikace, sociální interakce a představitivost, zájmy, hra) a zásadním způsobem ovlivňuje jeho další život. „V důsledku vrozeného poškození mozkových funkcí dochází k tomu, že dítě s PAS nedokáže vyhodnocovat informace

⁴² ŘÍHOVÁ, A. *Poruchy autistického spektra: pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc: UPOL, 2011, s. 10

⁴³ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2012, s. 34

⁴⁴ RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006, s. 11

⁴⁵ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2012, s. 58 - 60

⁴⁶ BAZALOVÁ, B. *Poruchy autistického spektra*. Brno: Masarykova univerzita, 2011, s. 32

⁴⁷ ŘÍHOVÁ, A. *Poruchy autistického spektra: pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc: UPOL, 2011, s. 11

stejným způsobem jako jeho vrstevníci.“⁴⁸

J. Sinclair definuje PAS jako způsob bytí a uvádí, že: „autismus není něco, co osoba má, není to žádná ulita, ve které je osobnost uvězněna. Ve skořápce není schované normální dítě. Autismus je způsob bytí. Autismus je všepřonikající.“⁴⁹

2.3 Etiologie

Přesto, že bylo provedeno nespočetné množství vědeckých výzkumů, nebyla příčina poruch dosud jednoznačně prokázána. Poruchy autistického spektra nejsou způsobeny chybným výchovným vedením rodičů, ale jedná se o vrozené postižení, které má neurobiologický podklad.⁵⁰ V současné době jsou tyto poruchy považovány za vývojové. Navzdory stále probíhajícím výzkumům nejsou doposud známy jednoznačné faktory, které by odpovídaly za vznik poruchy, mluvíme proto o multifaktoriálních příčinách.⁵¹

Podle odborníků mohou způsobit nebo přispívat ke vzniku PAS genetické dispozice, rizikové faktory spojené s těhotenstvím a porodem, neznámé genetické mutace a vlivy prostředí.⁵² Gillberg a Peeters v této souvislosti zmiňují, že „některé případy autismu mají podklad v genetice, jiné jsou způsobeny specifickými poruchami mozku spojenými s jinými specifickými somatickými obtížemi.“⁵³ Podle těchto autorů je vyšší výskyt této poruchy u dětí, které utrpěly během těhotenství, porodu či v postnatálním období poškození mozku. Dalšími možnými spouštěči PAS mohou být: prostředí (např. olovo, hliník, rtuť, toluen, atd.), strava (např. nedostatek vápníku, železa a hořčíku), metabolické obtíže (nedostatečná detoxikace ledvinami), alergie (zejména gluten a kasein), střevní nemoci (syndrom propustnosti střev, bakteriální toxiny) a imunologické poruchy (virové infekce, očkování).⁵⁴

⁴⁸ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. In. ŘÍHOVÁ, A. *Poruchy autistického spektra: pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc: UPOL, 2011, s. 11

⁴⁹ SINCLAIR, J. In. THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2012, s. 33

⁵⁰ ŘÍHOVÁ, A. Sec. cit. In. ŘÍHOVÁ, A. *Poruchy autistického spektra: pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc: UPOL, 2011, s. 23

⁵¹ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, s. 51 - 52

⁵² RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006, s. 11

⁵³ GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2008, s. 56

⁵⁴ HOFFMAN Sec. cit. In. ŘÍHOVÁ, A. *Poruchy autistického spektra: pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc, UPOL, 2011, s. 23

2.4 Hlavní diagnostické systémy

Dříve byly poruchy autistického spektra mylně zařazovány do kategorie psychotických poruch.⁵⁵ V současné době jsou již specifikovány jako pervazivní vývojové poruchy. K diagnostice PAS se využívají všeobecně uznávané a rozšířené dva diagnostické systémy – v Evropě diagnostická kritéria vydávána Světovou zdravotnickou organizací MKN-10 (Mezinárodní klasifikace nemocí, 10. revize, z roku 1992, v ČR platné od roku 1993) a ve Spojených státech amerických pak kritéria vydaná Americkou psychiatrickou asociací – DSM-IV v roce 1994.⁵⁶

Pojetí klasifikačních systémů MKN-10 (1992) a DSM-IV (1994) je odlišné jak v terminologii, tak ve spektru poruch (viz Příloha č. 1). „Manuál DSM-IV obsahuje méně diagnostických jednotek, nevyskytují se v něm na rozdíl od MKN-10 diagnózy Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypní pohyby ani Atypický autismus (ten je přiřazen ke DSM-IV kategorii Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná).“⁵⁷ Podle K. Thorové se však zdají být diagnostická kritéria DSM-IV lépe využitelná v praxi, protože jsou přehlednější, lépe definovaná a pro praktické využití srozumitelnější.

Dnes se již používá aktuálnější verze DSM-V z r. 2013. Poruchy autistického spektra jsou stále zařazeny do neurovývojových poruch. Nerozlišují se jednotlivé diagnózy jako např. Aspergerův syndrom, dětský autismus apod., ale všechny jsou sloučeny pod zastřešující název PAS. U dítěte je tedy nyní podle této klasifikace diagnostikováno PAS, dále konkrétní k tomu přidružené poruchy (např. mentální, řeči, motorické funkce, atd.) a ještě je stanoven stupeň praktického dopadu na normální fungování (ve škále 1-5). Pro Evropu však zůstává směrodatná Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10. revize) a připravuje se 11. revize tohoto klasifikačního systému, ve které budou v souvislosti s PAS převzaty změny podle DSM-V.⁵⁸

⁵⁵ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2012, s. 55

⁵⁶ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2012, s. 60

⁵⁷ HRDLIČKA, M. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004, s. 14

⁵⁸ ŠPORCLOVÁ, V. Příspěvek na konferenci: *Autismus – závažný společenský problém nebo módní záležitost?* Praha: APLA, [cit. 2014-10-08], Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/konference-apla-potvrdila-autismus-je-zavazny-spolecensky-problem.html>

2.4.1 Klasifikace PAS

Poruchy autistického spektra můžeme klasifikovat podle již zmíněné 10. revize Mezinárodní klasifikace nemocí. Ta definuje poruchy psychického vývoje, které jsou zde uvedené pod F80-F89 (viz Příloha č. 2) a mají tyto společné znaky:

1. Začátek je vždy v kojeneckém věku nebo v dětství.
2. Postižení nebo opoždění ve vývoji funkcí, které mají silný vztah k biologickému zrání centrální nervové soustavy.
3. Stálý průběh bez remisí a relapsů.

Do kategorie poruch psychického vývoje řadíme Pervazivní vývojové poruchy (F84), ty patří v MKN-10 do skupiny, která je „charakterizována kvalitativním porušením reciproční sociální interakce na úrovni komunikace a omezeným, stereotypním a opakujícím se souborem zájmů a činností. Tyto kvalitativní abnormality jsou pervazivním rysem chování jedince v každé situaci, i když jejich stupeň může být různý.“⁵⁹ Dále MKN-10 uvádí, že u většiny případů není vývoj od útlého věku normální, kromě několika málo výjimek se chorobný stav projevuje v průběhu prvních 5 let. Poruchy jsou definovány podle chování, které je odchýlné vzhledem k mentálnímu věku jedince.

Mezi pervazivní vývojové poruchy MKN-10 řadí: dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom, jiná dětská dezintegrační porucha, hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby, Aspergerův syndrom, jiné pervazivní vývojové poruchy a pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná.⁶⁰

⁵⁹ Poruchy duševní a poruchy chování: Poruchy psychického vývoje (F80 - F89). In *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů - MKN-10*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. [online]. 2012 [cit. 2014-12-16] Dostupné z <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>

⁶⁰ Poruchy duševní a poruchy chování: Poruchy psychického vývoje (F80 - F89). In *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů - MKN-10*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. [online]. 2012 [cit. 2014-12-16] Dostupné z <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>

2.5 Jednotlivé poruchy autistického spektra

Znát základní vymezení a jejich povědomí považuji za podstatné, protože každý z podtypů má své specifické charakteristiky. V tomto výčtu jsem se zaměřila na vybrané, nejčastěji se vyskytující podtypy PAS – dětský autismus, atypický autismus, Rettův syndrom a Aspergerův syndrom. Při výběru konkrétních poruch jsem vycházela z toho, jaké typy PAS se nejfrekventovaněji objevovaly v dotaznících k mému šetření.

2.5.1 Dětský autismus

Dětský autismus patří mezi nejlépe prostudovanou, ale zároveň i nejtěžší poruchu autistického spektra.⁶¹ Stejně jako u ostatních PAS je u dětského autismu typická široká variabilita symptomů (tedy příznaků, projevů). Vždy se musí projevit problémy v každé části již zmíněné diagnostické triády,⁶² o které budu detailně pojednávat v podkapitole 2.6 s názvem Projevy PAS. Kromě těchto specifických projevů se spolu s nimi vyskytuje i celá řada nespecifických. Příznaky ale i stupeň závažnosti poruchy mohou být velmi různorodé.⁶³ Při diagnostikování dětského autismu se lékař řídí několika diagnostickými kritérii. Používají se například Diagnostická kritéria pro dětský autismus podle MKN-10:

1. Autismus se projevuje před 3. rokem věku dítěte

2. Kvalitativní narušení sociální interakce

- Nepřiměřené vyhodnocení společenských emočních situací.
- Nedostatečná, nepatřičná odpověď na emoce jiných lidí.
- Nedostatečné přizpůsobení sociálnímu kontextu, sociální normě.
- Omezená schopnost používat sociální signály.
- Absence sociálně-emoční vnímavosti (např. pozdrav).
- Slabá integrace užití sociálního, komunikačního a emočního chování v životě.

⁶¹ HRDLIČKA, M. *Klinický obraz dětského autismu*. In. HRDLIČKA, M, KOMÁREK, V. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Praha: Portál, 2004, s. 34

⁶² THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 177

⁶³ *Dětský autismus* [online]. 2014 [cit. 2014-12-16] Dostupné z <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>

3. Kvalitativní narušení komunikace

- Nedostatečné sociální užívání řeči bez ohledu na úroveň jazykových schopností – problémy ve střídání v komunikaci, v komunikačním tématu.
- Zhoršená fantazijní a sociálně napodobivá hra.
- Nedostatečná synchronizace a reciprocita v konverzačním rozhovoru.
- Snížená přizpůsobivost v jazykovém vyjadřování (např. v rodině, ve škole).
- Relativní nedostatek tvořivosti a představivosti v myšlení (problém v chápání sarkazmu, ironie, nadsázky).
- Chybí emoční reakce na přátelské přiblížení jiných lidí (verbální i neverbální).
- Narušená kadence (spád) komunikace a správného užívání důrazů v řeči.
- Nedostatečná gestikulace užívaná ke zvýraznění komunikace.

4. Omezené, opakující se stereotypní způsoby chování, zájmů a aktivity

- Rigidita a rutinní chování (ulpívavé, stále se opakující) v široké škále aspektů každodenního života (všední zvyky, hry).
- Specifická přichylnost k předmětům, které jsou pro daný věk netypické (jiné než např. běžné – plyšové hračky).
- Lpění na rutině, vykonávání specifických rituálů.
- Stereotypní (stále se opakující) zájmy – jízdničky, data.
- Pohybové stereotypy – např. třepotání prsty, kývání tělem.
- Zájem o nefunkční prvky předmětů (např. očíhávání, ohmatávání předmětů).
- Odpor ke změnám v běžném průběhu činností nebo v detailech osobního prostředí (např. přesunutí dekorací, nábytku).

Nespecifické rysy

- Strach (fobie) – neopodstatněný strach z různých věcí, lidí.
- Poruchy spánku a příjmu potravy.
- Záchvaty vzteku, agrese a sebepoškozování (zvláště při těžké mentální retardaci).

- Většinou chybí spontaneita, iniciativa a tvořivost při organizování volného času.
- Potíže s vytvořením myšlenkové osnovy při rozhodování v práci, přestože schopnosti na úkoly stačí.⁶⁴

Pro praxi je podstatné znát dělení dětského autismu na vysoce funkční, středně funkční a nízko funkční. Termín vysoce funkční autismus je užíván nejvíce a označuje osoby s autismem bez přítomnosti mentální retardace (IQ minimálně 70) a s přítomností komunikativní řeči, tedy jedince s lehčí formou postižení. Středně funkční autismus zahrnuje jedince s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací a je zde již více zřejmé narušení komunikativní řeči. Výraz nízko funkční autismus se vztahuje k nejvíce mentálně retardovaným dětem (těžká a hluboká mentální retardace), které nemají rozvinutou použitelnou řeč, velmi zřídka navazují kontakty a v symptomatice převažují stereotypní, stále se opakující příznaky.⁶⁵

2.5.2 Atypický autismus

Jedná se o kategorii, která vznikla především z potřeby zařadit pod diagnózu osoby, které se projevují jako autistické, ale zcela nenaplnují kritéria pro dětský autismus.⁶⁶ Dítě splňuje pouze částečně diagnostická kritéria, jež jsou daná pro dětský autismus. U dítěte ale najdeme řadu specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů, které se shodují s potížemi, jež mají lidé s autismem.⁶⁷ Atypický autismus se od dětského autismu liší buď dobou vzniku (první symptomy autismu jsou zaznamenány až po 3. roce života), nebo nenaplněním všech tří okruhů diagnostických kritérií (není naplněno narušení v celé diagnostické triádě – jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena).⁶⁸

⁶⁴ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 178

⁶⁵ HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004, s. 40 - 41

⁶⁶ ŘÍHOVÁ, A. *Poruchy autistického spektra: pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc: UPOL, 2011, s. 14

⁶⁷ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 182

⁶⁸ PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 316

2.5.3 Rettův syndrom

Rettův syndrom je geneticky podmíněné, neurodegenerativní onemocnění, které je velmi vzácné a postihuje pouze dívky.⁶⁹ Časný vývoj jedince je zřejmě normální, ale v období mezi 7. až 24. měsícem věku dochází k částečné, nebo úplné ztrátě již osvojených manuálních a verbálních dovedností, spolu se zpomalením růstu hlavy. Nejtypičtějším příznakem je ztráta funkčních pohybů ruky – stereotypní kroutivé svírání ruky, „jakoby mycí pohyby rukou“. Dále je charakteristické nedostatečné žvýkání, časté nadměrné slinění s vyplazováním jazyka. Typický je u dětí tzv. sociální úsměv. Svalstvo je ochablé, pohyby méně koordinované a chůze má sklon k širší bázi. Postupně dochází ke zhoršení stavu, které odpovídá úrovni těžké mentální retardace. Objevují se i epileptické záchvaty.⁷⁰

2.5.4 Aspergerův syndrom

Klinický psycholog specializující se na diagnostiku Aspergerova syndromu T. Attwood uvádí, že se jedná o jednu z nejdiskutovanějších poruch autistického spektra. Aspergerův syndrom v roce 1944 popsal vídeňský pediatr Hans Asperger. Ten provedl výzkum na skupině dětí, která měla obdobné příznaky jako u dětského autismu.⁷¹

Aspergerův syndrom je charakterizován disharmonickým vývojem osobnosti a převažující poruchou v oblasti sociální interakce a komunikace. Od dětského autismu se liší tím, že není narušen vývoj řeči ani inteligence. Osoby s Aspergerovým syndromem si své potíže uvědomují, proto často trpí depresemi, bývá také zvýšené riziko suicidálního chování.⁷² Převážně se vyskytuje u chlapců.⁷³

Britská psychiatryně Lorna Wingová vymezila na základě svých zjištění klinické příznaky Aspergerova syndromu:

- Nedostatek empatie.
- Jednoduchá, naivní, nepřiměřená, jednostranná interakce.
- Omezená, případně žádná schopnost navázat a udržet si přátelství.

⁶⁹ HARRIS, J. C. Sec. cit. In. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 330

⁷⁰ VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*. Brno: Paido, 2004, s. 345 - 346

⁷¹ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2012, s. 37

⁷² HARRIS, J. C. Sec. cit. In. VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2004, s. 330

⁷³ PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 316

- Pedantická, přesná, jednotvárná řeč.
- Nedostatečná neverbální komunikace.
- Ulpívavý zájem o specifické jevy či předměty.
- Neobratné pohyby, nepřirozené pozice.⁷⁴

Stejně jako u dětského autismu, můžeme také u dětí s Aspergerovým syndromem orientačně stanovit schopnost obstát v běžném životě. Děti se stejnou diagnózou se v úrovni adaptability mohou výrazně lišit.⁷⁵ (viz Příloha č. 3)

2.6 Projevy PAS

Na začátek je nutné podotknout, že typický člověk s PAS neexistuje. Všechny osoby s PAS jsou jedinečné a převažují mezi nimi spíše rozdíly než podobnosti.⁷⁶

2.6.1 Specifické projevy PAS

Přestože jsou projevy PAS velmi rozmanité, za jejich základní charakteristické rysy se považují postižení ve třech oblastech, které nazýváme tzv. triáda problémových oblastí – v sociální interakci a sociálním chování, v komunikaci a představitosti, zájmu, hře. Jedná se projevy typické – specifické.⁷⁷

Triáda problémových oblastí společná pro PAS:

1. Sociální interakce a sociální chování

- Je výrazně narušená schopnost jedince vhodně užívat neverbální chování v nejrůznějších sociálních situacích (postoj těla, mimika, oční kontakt).
- Jedinec není schopen navazovat a vytvářet vztahy s vrstevníky s přihlédnutím na dosaženou vývojovou úroveň.

⁷⁴ BURGOINE, E., WING, L. Cit. In. ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Praha: Portál, 2005, s. 21

⁷⁵ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2012, s. 190

⁷⁶ ŘÍHOVÁ, A. *Poruchy autistického spektra: pomoc pro rodiče dětí s PAS*. Olomouc: UPOL, 2011, s. 16

⁷⁷ BAZALOVÁ, B. *Poruchy autistického spektra*. Brno: Masarykova univerzita, 2011, s. 40

- Omezená schopnost spontánně sdílet s ostatními radost, zájmy a mít potěšení ze společné činnosti. Absentuje tvořivost při hře.
- Nemá dostačující schopnost sociální a emocionální empatie (př. dítě preferuje činnosti, které vykonává o samotě, neprojevuje zájem o okolí, ostatní lidi využívá jako pomocníky nebo „mechanické pomůcky“).

2. Komunikace

- Kvalita komunikace je narušena – vývoj řeči je opožděný nebo se řeč vůbec nevyvine. Dítě se nesnaží tento nedostatek kompenzovat jiným způsobem komunikace jako např. mimikou, gesty.
- Děti s vyvinutou řečí mají potíže s iniciováním nebo udržením smysluplné konverzace s ostatními.
- Používají stereotypní a opakující se řeč nebo vlastní jazyk.
- Schází rozmanitá, spontánní a sociálně napodobivá hra odpovídající vývojové úrovni.

3. Představivost, zájmy, hra

- Stereotypně se opakující výrazný zájem o jednu nebo více činností, která je neobvyklá svou intenzitou nebo předmětem zájmu (astrologie, dopravní prostředky).
- Zřetelné ulpívání na specifických, nefunkčních rituálech a vykonávání zvláštních rutin, velký odpor k jakýmkoliv změnám (např. změna záclon, poloha jídelního stolu, vyžadování stále stejné cesty).
- Stereotypní a opakující se motorické pohyby (třepání, kroutivé pohyby rukou či prsty, celkový specifický pohyb těla).
- Nepřiměřeně dlouhou dobu trvající zaujetí dítěte pro předmět nebo část těla.⁷⁸

⁷⁸ *O autismu* [online]. 2014 [cit. 2014-12-19] Dostupné z: <http://www.vzdelavaniaautismus.cz/o-autismu>

2.6.2 Nеспецифické projevy PAS

„Symptomatika a zvláštní projevy dětí s poruchou autistického spektra, které se netýkají diagnostické triády stěžejních oblastí, ale velmi často se u lidí s PAS vyskytují, nazýváme variabilní nespécifické rysy.“⁷⁹

- Nerovnoměrný charakter kognitivních schopností (např. hyperlexie).
- Dítě má problémy s užíváním jazyka a jeho gramatickou strukturou, používá 2. nebo 3. osobu singuláru místo 1. osoby („já“).
- Preference periferního zrakového vnímání („koutkem oka“) před přímým pohledem.
- Snížená schopnost napodobení pohybů, chůze nachýlená, po špičkách, luskání prsty.
- „Okouzlení“ pohybem – roztáčí hračky, otvírá a zavírá dveře.
- Nezvyklá reakce na smyslové podněty – hypersenzitivita na zvuky, světlo, doteky a nepřiměřená reakce na vůně a pachy.
- Nepřiměřená emocionální reakce – bezdůvodný pláč, střídání nálad, afekty, úzkost.
- Problémy s chováním (dyskoncentrace, agresivita), se spánkem a jídlem.⁸⁰

⁷⁹ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2006, s. 130

⁸⁰ *O autismu* [online]. 2014 [cit. 2014-12-19] Dostupné z: <http://www.autismus.cz/diagnostika/mkn-10.html>

3. RODINA S DÍTĚTEM S PAS

V této kapitole se věnuji rodině, jejímž členem je dítě s poruchou autistického spektra. Zmíním, jak rodina reaguje, tedy fáze, kterými prochází, když se dozví diagnózu svého dítěte. Uvedu konkrétní problémy, které poruchy autistického spektra přináší a mají dopad na celkové fungování rodiny. Nakonec nastíním, jaké potřeby se jeví pro rodinu v této situaci jako nejdůležitější.

3.1 Reakce rodiny na sdělení diagnózy dítěte

Vztah rodičů k dítěti se vytváří ještě před jeho narozením. Rodičovství je spojeno s plánováním budoucnosti svých dětí, rodiče sní o kariéře právníka, lékaře, sportovce, učitelky a mnoha dalších uznávaných profesích.⁸¹

Se sdělením diagnózy a zjištěním, že se jedná o vážnou poruchu, se tyto vysněné představy náhle rozpadají. Rodiče se najednou ocitnou v neočekávané realitě, prožívají pocity ztráty zdravého dítěte, na které se tak moc těšili, hluboké zklamání a pocit selhání v rodičovské roli.⁸² Podle Z. Matějčka se s diagnózou vyrovnává každý člen rodiny jedinečným způsobem, který je třeba respektovat.⁸³

K. Thorová uvádí fáze, kterými rodiny často prochází:

- 1. Období sdělení diagnózy, šok** – po sdělení diagnózy se na rodiče valí obrovské množství emocí a těžko vnímají informace, které jsou jim sdělované. V této chvíli je jejich myšlení přeplněné konkrétními otázkami týkajícími se budoucnosti jejich dítěte: „Co bude dál?“ „Bude schopno žít samostatně, bude studovat, založí si vlastní rodinu?“ „Jak to zvládneme?“ Na tyto otázky však v dané situaci neexistuje jasná odpověď. Rodiče prožívají pocity derealizace, zmatku a jejich reakce mohou být někdy zcela nepřiměřené.
- 2. Zapojení obranných mechanismů** – nastupují po prožití šokové reakci a snaží se poskytnout vyčerpané psychice chvíli na vyrovnání a získání potřebných sil. Možnými reakcemi jsou **popření** a **vytěsnění**, kdy rodiče zpochybňují nebo zcela

⁸¹ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2012, s. 407

⁸² PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 40

⁸³ MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Jinočany: H+H, 2001, s. 25

ignorují sdělená fakta, odkládají odborníkem doporučená vyšetření a přestávají o problému doma mluvit. Objevují se výroky: „Jak může nějaký lékař během jednoho vyšetření zjistit, že má moje dítě autismus? Možná není úplně v pořádku, ale nevěřím, že je to autista.“ Jakékoliv nepatrné zlepšení dítěte je považováno za důvod, který vyvrací diagnózu. Pokud rodiče v jejich přesvědčení utvrzuje jejich širší rodina a přátelé, období se ještě prodlužuje. Dalším obranným mechanismem je **víra v zázrak**. Příznačná je těm rodičům, kteří chtějí se vzniklou situací určitým způsobem bojovat a věří v existenci zázračného léku, léčitele nebo v jinou konkrétní účinnou pomoc. O alternativních směrech se dozvídáme především na internetu. Rodiče se snaží chytit jakékoliv šance na uzdravení dítěte, nelitují peněz ani času, protože zdraví jejich dítěte je pro ně to nejpřednější.

3. **Depresivní období v přijímání diagnózy** – začátek procesu přijímání diagnózy je spojován především s negativními emocemi jako **smutek, zlost, úzkost, pocity viny, a deprese**. Objevují se agresivní pocity a vztek zaměřený na celý svět, nejčastěji na partnera, zdravotníky nebo vztahované na sebe, ale i na dítě samotné. V rodině dochází k častějším konfliktům a k těžko předvídatelným reakcím. Typické bývá „hledání viníka“ u druhých, spojené s výčitkami, jako např.: „Kdybys v těhotenství nedělala...“ „Kdybych kvůli tobě...“ nebo se spekuluje o genetické zátěži v rodině. Rodiče v tomto období prožívají hluboký smutek, sebelítost a zejména pocity viny.
4. **Kompenzované období** – postupně dochází ke snižování deprese a zlepšuje se přijetí situace. Rodiče mění svá očekávání a roste snaha se o dítě racionálně a aktivně starat.
5. **Období životní rovnováhy a reorganizace** – poslední fáze, kdy se rodina vyrovnává s faktem a přijímá dítě takové, jaké je. Snaží se společně hledat optimální cesty do budoucna, rodinné vztahy jsou reorganizovány a mění se žebříček hodnot rodiny. Rodiče se mnohdy rozcházejí, překonáním této krize naopak dochází ke stmelení a vzájemnému posílení rodiny. Prožití nelehké situace dovedlo jednotlivé členy rodiny k větší moudrosti.⁸⁴

⁸⁴ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2012, s. 407 - 411

Je však nutno podotknout, že pro mnoho rodičů je sdělení diagnózy spojeno s velkou úlevou od pocitů nepochopení, křivdy, viny a bezmoci. Tyto pocity před oznámením diagnózy jsou u rodičů způsobovány myšlenkami, kdy je jim neustále naznačováno a předhazováno, ať už ze strany svých rodičů, učitelů nebo okolí, že sami nejsou dobrými rodiči, že se dítěti málo věnují a měli by s tím něco dělat. Rodič má však pocit, že se dítěti maximálně věnuje, jejich dítě je jiné, ale sami nevědí proč. „Oznámení diagnózy může tedy z rodiče ‘smýt’ nálepku ‘špatný rodič’ a ulevit mu od negativních emocí, proto začne uvažovat způsobem ‘Já nejsem špatný rodič, ale moje dítě má poruchu, a proto je špatně vychovatelné’.“⁸⁵

3.2 Problémy rodiny s dítětem s PAS

Přítomnost poruchy autistického spektra u jednoho člena rodiny má velký vliv na celkové fungování rodiny. Je výrazným elementem zasahujícím do zaběhlých zvyků, které můžeme označit jako „rodinné rituály“. Každý člen rodiny se musí faktu poruchy přizpůsobovat, měnit své zvyky, svůj denní program a podle rozsahu a závažnosti se často mění i výhledy a plány do budoucnosti spojené s dalším životem rodiny.⁸⁶ Rodina je současně významným systémem podílejícím se na dalším rozvoji dítěte s PAS a jakékoliv vzniklé problémy v rodině mohou jeho vývoj výrazně ovlivnit.⁸⁷

Nicméně i tato náročná životní situace může být příležitostí pro změnu hodnot rodiny. Rodičům dítěte s PAS se mohou paradoxně otevřít oči pro nové věci. Pokud tento dlouhý a obtížný proces, v němž hrají roli jak dispozice rodičů, tak i míra a kvalita podpory od jiných lidí, proběhne správně, může být prožíván jako osvobození. Dochází k tomu, že důležité věci se stávají nepodstatnými a nedůležité maličkosti nabírají zcela nový rozměr.⁸⁸

Pro konkrétnější přiblížení života rodiny s dítětem s PAS přikládám dvě kazuistická šetření (viz Příloha č. 4). Jedná se o formálně upravené doslovně interpretované „Příběhy rodiny s dítětem s PAS“, s jejichž zveřejněním rodiny souhlasily (viz Příloha č. 5).

⁸⁵ PEŠEK, R. *Kyslíková maska pro rodiče dětí s Aspergerovým syndromem*. Praha: Pasparta, 2013, s. 29

⁸⁶ MATĚJČEK, Z. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Praha: Grada, 2002, s. 72

⁸⁷ HARRISOVÁ, S. L. *Terapie rodinných problémů u autismu*. In: SCHOPLER, E. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997, s. 181

⁸⁸ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 99

Následující text seznamuje s problémy, které s sebou přináší péče o dítě s PAS.

3.2.1 Pečovatelská zátěž

Dítě s autismem představuje velkou pečovatelskou zátěž pro kohokoliv, kdo se o něj stará. Svými specifickými potřebami do značné míry ovlivňuje život jak osoby primárně pečující, tak i ostatních členů rodiny.⁸⁹ J. Michalík uvádí, že v České republice zastávají úlohu pečující osoby o postiženého člena rodiny v naprosté většině případů ženy, které se musí vzdát vlastních osobních cílů a mění svou roli na trhu práce na roli pečující osoby.⁹⁰

„Pečovatelská zátěž primární pečující osoby je skoro vždy nadměrná. Stavby únavy a rezignace jsou častými příznaky přetížení. Významný je způsob, jakým pečující osoba dokáže vyčerpávající stereotyp péče kompenzovat (sportem, meditací, ale někdy bohužel i alkoholem), a to, nakolik má možnost se z péče o postižené dítě uvolňovat.“⁹¹

3.2.2 Finanční a materiální podmínky rodiny

Dítě s PAS má dopad i na rodinné materiální podmínky. Pokud se pečující osobou stane matka dítěte, rodina přichází o její příjem, a stává se finančně závislá na partnerovi. Tuto finanční ztrátu nevyváží ani příspěvek na péči, který je přiznán v maximální výši. V současnosti je pod polovinou průměrného měsíčního příjmu dospělé osoby. Co se týče zdravotních pomůcek, hrazeny jsou pojišťovnou pouze ty ve standardní výbavě. Je potřeba většinou dokupovat další nehrazené doplňky a k tomu se přidávají ještě služby, které rodiny využívají a musí si je hradit ze svých finančních prostředků. Někdy je zapotřebí provést úpravu bytu a jeho zařízení, což pojišťovny nehradí vůbec. Pro některé rodiny je dokonce z důvodu nedostatku služeb nebo jejich velké vzdálenosti nezbytné přestěhovat se, najít si pronájem nebo zakoupit jiný byt, který by byl v lépe dostupném regionu.⁹²

Často proto mohou otcové pociťovat jako velké břemeno finanční nároky své rodiny a speciální potřeby svého dítěte s PAS.⁹³

⁸⁹ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 99 - 100

⁹⁰ MICHALÍK, J. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál, 2011, s. 106

⁹¹ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 100

⁹² MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 100

⁹³ LAMB, M. E. Sec. cit. In. SCHOPLER, E. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997, s. 183

3.2.3 Rozpad rodiny

Následkem samotného zjištění diagnózy PAS u dítěte dochází v nemálo případech k rozpadu rodiny. K němu ale může dojít i později z důvodů výše uvedených problémů, jako je přetíženost matky z péče o dítě s PAS či finanční závislost na partnerovi. To může zkomplikovat vztahy mezi dospělými v rodině, které vygradují natolik, že končí rozchodem partnerů. Jak píše O. Matoušek, nejčastěji je to důsledek toho, že se pečující matka tak moc upne na péči o dítě, že na ostatní členy rodiny jí už nezbyvá čas ani energie. Po rozpadu rodiny pak matka zůstává na výchovu dítěte/ dětí sama a její naděje na nové manželství či partnerství je velice nízká.

Přestože nedojde k rozpadu rodiny, mohou se rozvinout konflikty mezi rodiči týkající se toho, jaká je vhodná péče o dítě s PAS, ale i jiných oblastí fungování rodiny. Typickým postavením rolí v rodině bývá pečující hyperprotektivní matka a distancovaný otec, který je odstrčený na „vedlejší kolej“.⁹⁴

3.2.4 Sourozenci dětí s PAS

Role sourozence dítěte s autismem je náročnější a může znamenat také určitou zátěž. Postavení sourozence v rodině se mění, jiné jsou i postoje a očekávání, která k němu rodiče zaujímají. Zdravý sourozenec může vnímat stigma rodiny jako své vlastní. Toto vědomí odlišnosti od ostatních ovlivňuje jeho postoje a chování ať už v pozitivním či negativním směru.⁹⁵

Sourozenci dítěte s PAS mívají mnohdy pocit, že jim matka nevěnuje dostatek pozornosti. Navíc se od nich očekává a vyžaduje rozsáhlejší pomoc a na starší zdravé děti je často přesouvána část pečovatelského břemene. Někdy se stává, že rodiče přenášejí na zdravého sourozence odpovědnost za dítě s PAS i do budoucna, protože právě zdravý sourozenec bude jediným členem úzké rodiny, až rodiče zemřou.⁹⁶ „V každém případě se zde jedná obecně o zatížení sourozenců, které spočívá v omezení hravých možností a výchovu směřující k určitému druhu nadměrné rozumnosti – stejně jako omezování sociálních kontaktů k vrstevníkům, což snadno vede ke zmenšení osobních vývojových a sociálních šancí.“⁹⁷

⁹⁴ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny - manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 100

⁹⁵ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2012, s. 169

⁹⁶ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: portál, 2014, s. 100

⁹⁷ PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 42

Zdravý sourozenec se může potýkat i s dalšími problémy. Může být frustrován ze soužití se sestrou či bratrem, který reaguje jinak, než je běžné, musí si někdy vyslechnout reakce svých vrstevníků na chování svého sourozence, ale může zažívat i jiné nepříjemné a zraňující zážitky. „Tyto problémy jsou intenzivnější, jestliže je postižení v oblasti chování u dítěte s autismem velmi těžké a velmi vyčerpává síly rodičů, jestliže se zdravé dítě musí vyrovnat s agresivním či destruktivním chováním postiženého, nebo když je pro něj obtížné pozvat si domů kamarády, protože by mohli být konfrontováni s odstrašujícím chováním dítěte s autismem.“⁹⁸

Vliv dítěte s autismem na sourozence ale nemusí být pouze negativní. Sourozenci mohou z interakce dítětem s autismem získat i obohacující zkušenosti, např. se učí trpělivosti a pomoci jiným lidem, rozvíjí sociální inteligenci, schopnost empatie a komunikační dovednosti.⁹⁹

S. Richman předkládá v knize *Výchova dětí s autismem* několik zásad, které mohou pomoci zdravému dítěti k vytvoření kladného sourozeneckého vztahu s dítětem s PAS:

- vysvětlíte přiměřeně a přijatelně zdravému sourozenci problematiku PAS;
- vytvářejte u obou dětí pocit rovnocennosti při každé vhodné příležitosti;
- podporujte vzájemné kontakty mezi sourozenci;
- chovejte se ke zdravému dítěti jako k jedinečné osobnosti.¹⁰⁰

3.2.5 Nástup do školy

Vstup dítěte do školy je výrazným mezníkem nejen v životě dítěte, ale celé rodiny. Pro rodiče tak začíná nová fáze psychického zatížení, která je do jisté míry spojena s výběrem vhodného vzdělávacího zařízení pro dítě s PAS. „Někdy dochází k oživení problémů, které souvisejí s obtížnou adaptací rodičů na postižení jejich dítěte.“¹⁰¹ Při volbě umístění dítěte do školy mají rodiče k dispozici běžnou základní školu, v níž může být dítě s PAS integrováno, nebo mohou zařadit dítě do speciální školy. Stává se, že rodiče ani nezvažují, jaká alternativa by byla pro další vývoj jejich dítěte užitečná, ale volí tu,

⁹⁸ HARRISOVÁ, S. L. *Terapie rodinných problémů u autismu*. In SCHOPLER, E. *Autistické chování*. Praha: Portál, 1997, s. 184

⁹⁹ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 100

¹⁰⁰ RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem*. Praha: Portál, 2006, s. 102

¹⁰¹ VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2012, s. 174

kteřá alespoň symbolicky zmenšuje negativní význam poruchy. Nástupem do příslušného vzdělávacího zařízení udělá dítě s autismem další výrazný krok na veřejnost. Při cestě do školy, ve škole a v dopravních prostředcích se dostává do společnosti cizích lidí, kteří mohou na dítě reagovat různě – výčitky, kárání, výsměch a odmítnutí ze strany okolí. Tyto reakce mohou v dítěti vyvolat strach, uzavření, nejistotu, nepřátelství nebo dokonce agresivní jednání proti okolí, což je pro rodiče další zatěžkávací zkouškou ve výchově jejich dítěte a PAS.¹⁰²

3.2.6 Reakce rodiny a okolí

Jednou z podstatných rolí pro rodinu s dítětem s PAS je příbuzenská podpůrná síť. Důležité je, jak blízcí příbuzní, zejména prarodiče, přijímají skutečnost, že má dítě diagnózu PAS. Zatímco „běžným rodinám“ mnohé činnosti v životě nepřináší žádné komplikace, s dítětem s PAS může být situace zcela opačná. Sem můžeme zařadit například cestování s dítětem s PAS v MHD, nákup v obchodním domě, společenské akce, oslavy nebo jen pobyt v parku či na hřišti. Všechny tyto a ještě další situace představují pro rodiče, kteří se obávají nepředvídatelné a nepřiměřené reakce svého dítěte, ale i pro děti s PAS, značně stresující a náročné chvíle. Dítě tyto činnosti nezvládá, nechová se tak, jak by si ostatní představovali, nebo je agresivní a rodina je tak vystavena negativním reakcím svého okolí (nepřijetí, zkoumavé pohledy, uštěpačné poznámky, rady, sprosté nadávky).¹⁰³ Po těchto projevech okolí pak má tato rodina tendence stranit se od ostatních a je ohrožena sociální izolací.¹⁰⁴

3.2.7 Budoucnost dítěte s PAS

S přibývajícím roky dítěte se rodiče začínají čím dál tím více zamýšlet nad tím, co se bude s jejich dítětem dít, až nebudou stát po jeho boku a podporovat ho při jeho činnostech. „Tato fáze zátěže klade na rodiče, stejně jako všechna předcházející období, úkol obstát opět ve zkoušce reality a přijetí skutečnosti.“¹⁰⁵

Někdy se však může stát, že přechod dítěte s PAS do dospělosti vůbec neproběhne, protože se primární pečovatel nebo rodina domnívá, že dítě není způsobilé žít samostatný

¹⁰² PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 43

¹⁰³ PÁTÁ, P. K. *Mé dítě má autismus*. Praha: Grada Publishing, 2007, s. 43

¹⁰⁴ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profesie*. Praha: Portál, 2014, s. 101

¹⁰⁵ PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 44

život. Rodina může mít obavy, že dospívající dítě by mohlo mít problémy například v práci nebo partnerských vztazích, což by navíc mohlo negativně ovlivňovat samotné členy rodiny.

Úmrtí pečujícího rodiče či rodičů se pro dospělé dítě s PAS stává katastrofou, která je řešena nástupem do ústavního zařízení, na něž se musí adaptovat v pozdějším věku.¹⁰⁶

3.3 Potřeby rodiny s dítětem s PAS

Narození dítěte s PAS představuje pro rodinu velkou, neočekávanou zátěž. Rodina se proto snaží dosáhnout tzv. „ideální adaptace“. Ta představuje takové uspořádání rodinného života, aby splňovalo potřeby nejen samotného dítěte s PAS, ale všech členů rodiny.

Základní potřeby rodiny s dítětem s PAS jsou:

1. **Získat potřebné informace o stavu a možnostech dítěte s PAS** – včasná diagnóza a poskytnutí informací o PAS je jedním z nejzávažnějších okamžiků rodiny.
2. **Emocionální podpora** – může být poskytnuta odborníky (např. v podobě psychoterapie) nebo blízkými příslušníky rodiny.
3. **Finanční a sociální podpora** – je velice důležitá, především v praktické oblasti péče o dítě je snaha (pokud to není nezbytně nutné) neumisťovat děti do institucionální péče. O to důležitější musí být podpora rodiny od specialistů, zřizování denních zařízení, možnost krátkodobého umístění mimo rodinu, osvětová činnost ve společnosti.¹⁰⁷ Možnými finančními podporami, které rodinám s dítětem s PAS mohou pomoci, jsou dávky sociální podpory poskytované státem, a využití dávek sociální péče, zejména jednorázových příspěvků. Dále mají rodiny dle zákona 108/2006 Sb. o sociálních službách nárok na příspěvek na péči.

¹⁰⁶ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 101

¹⁰⁷ PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Brno: Paido, 2006, s. 41

4. SANACE RODINY S DÍTĚTEM S PAS

Tato kapitola je zaměřena na podporu rodiny s dítětem s PAS. Nejprve definuji pojem sanace rodiny a představím, jaké konkrétní možnosti podpory mohou rodiny využívat. Stručně seznámím s nestátní neziskovou organizací APLA, o níž je ve výzkumném šetření této práce pojednáváno. Nakonec předložím výčet vhodných sociálních služeb, které by mohly pomoci rodinám jejich nelehkou životní cestu zvládnout.

4.1 Definice pojmu „sanace rodiny“

Samotné slovo „sanace“ pochází z latinského *sanare*, což bývá vykládáno jako „uzdravit“.¹⁰⁸ V českém prostředí sociální práce je synonymem odborného pojmu sanace rodiny považován výraz podpora rodiny, kterou O. Matoušek definuje jako: „postupy podporující fungování rodiny, které jsou opakem postupů vyčleňujících některého člena rodiny kvůli tomu, že někoho ohrožuje, případně kvůli tomu, že je sám někým ohrožen.“¹⁰⁹ V zahraničí je pro podporu rodin (*family support*) používán pojem udržování rodiny (*family preservation*).¹¹⁰

Podle O. Matouška se „podpora rodiny“ nezabývá pouze zájmy dítěte a fungováním rodiny, ale i chováním a spokojeností dospělého jedince v rodině, vazbami rodiny na místní společenství a na různé organizace. „Podpora rodiny nespočívá pouze na profesionální zdroje (profesionálem může být sociální pracovník, psycholog, pedagog, etoped, psychiatr, pediatr, ošetřovatel), nýbrž využívá všechny dostupné lidi – např. širokou rodinu, sousedy, dobrovolníky či profesionály působící mimo pomáhající profese.“¹¹¹ Lze tedy odvodit, že „cílem sanace rodiny je předcházet, zmírnit nebo eliminovat příčiny ohrožení dítěte a poskytnout rodičům i dítěti pomoc a podporu k zachování rodiny jako celku.“¹¹²

¹⁰⁸ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 13

¹⁰⁹ MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál, 2008, s. 185

¹¹⁰ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 13

¹¹¹ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 13

¹¹² MATOUŠEK, O. Sec. cit. In. BECHYŇOVÁ, V. *Sanace rodiny*. Praha: Portál, 2011, s. 18

4.2 Možnosti podpory rodiny s dítětem s PAS

O. Matoušek popisuje v knize Podpora rodiny s podtitulem „manuál pro pomáhající profese“, strategie práce s rodinou, v níž je dítě s postižením.

V období prvotního šoku je potřeba respektovat fakt, že reakce rodiny je intenzivní a bude určitou dobu trvat. Nejvhodnějším přístupem je **krizová intervence**, tj. podle O. Matouška „podpora otevřeného vyjadřování emocí, podpora opory v blízkých lidech, tolerance nedestruktivních únikových reakcí a naopak kritický postoj k „řešením“, která by přenášela vinu na osoby, jež ji nenesou.“¹¹³ Při práci s rodinou je žádoucí, aby pracovník pomáhající profese dodržoval zásady krizové intervence (viz Příloha č. 6).

K tomu, aby mohlo dojít k úspěšné adaptaci a přijetí dítěte co nejdříve, měla by být tato psychologická podpora poskytnuta rodině co nejdříve po zjištění diagnózy dítěte. Ta je ale v České republice zatím dostupná jen výjimečně.

„Protože je rodina ohrožena rozpadem, je žádoucí podporovat její soudržnost, tj. dosud fungující vazby a vzájemnostní rituály.“¹¹⁴ Aby se předešlo přetížení primárního pečovatele (matky) je potřeba rozložit pečovatelskou zátěž na ostatní členy rodiny a pokud to je možné, na profesionální služby (např. osobní asistence, pedagogická asistence). Je možné využít některých **denních stacionářů**, které kromě zajištění denních aktivizačních programů poskytují i odlehčovací týdenní a víkendové pobyty. Pro rodiny s dětmi se zdravotním postižením existují také **komunitní centra**.

Protože rodiny s dítětem s PAS mají někdy přirozenou tendenci se vyhýbat ostatním jedincům, měly by být podporovány všechny společenské kontakty rodiny, z nichž mohou rodiny i děti těžit něco pozitivního, a to i v případě, kdy samotní rodiče mají ke společenským kontaktům málo chuti.¹¹⁵

Významnou podporou pro dospělé mohou být **svépomocné rodičovské skupiny**. Neměly by se však stát jediným společenským prostředím, které pečující rodiče navštěvují. V současné době také funguje vzájemná rodičovská pomoc, např. na internetových stránkách a různých sociálních sítích. V České republice jsou na některých místech dostupné i **terapeutické skupiny**, které vedou zkušení odborníci.

¹¹³ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 101

¹¹⁴ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 101

¹¹⁵ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 101

Velmi důležité je průběžné **odborné poradenství**. Rodiny mohou do sedmi let věku dítěte využívat ranou péči, jejíž velkou výhodou je, že poskytovatel kontaktuje rodinu v domácím prostředí přibližně jednou až dvakrát za dva měsíce. Starším dětem mohou rodiče vyhledávat specializované poradny a služby dostupné spíše ve větších městech. Kvalitní hodnocení možností a limitů dítěte provádí specializované pracoviště. V našem státě existuje síť **speciálně pedagogických center (SPC)**, která provádějí jak hodnocení potřeb dítěte, tak výchovné a pedagogické poradenství. Nevýhodu můžeme spatřovat v tom, že se nejedná o terénní službu.

Někdy je nezbytné pomáhat rodinám, aby se dostaly do kontaktu s příslušnými službami. Jedinými odborníky, kteří mají informace o postižení dítěte, jsou lékaři. Ti se však neorientují na adaptační pochody, které probíhají v mysli rodičů. Orgány státu se většinou dozvídají o dítěti s postižením až ve chvíli, kdy rodiče podají žádost o příspěvek na péči.

V situaci, kdy rodiče uvažují o tom, zda budou o dítě pečovat doma, nebo si vyberou jinou formu péče, je rozhodnutí zcela na nich. Pomáhající pracovník nepřebírá odpovědnost za volbu, jeho úlohou je „pouze“ poskytnout informace o možných důsledcích jakékoliv volby. Není-li dítě vychováváno v rodině, ale pečují o něj jiné osoby, je žádoucí podporovat mezi nimi vzájemný kontakt.

Jak již bylo zmíněno, může se stát, že přechod dítěte do dospělosti může rodina brzdit na základě předsudků. Ty pak vyžadují trpělivý, nekonfliktní přístup pomáhajícího pracovníka ke všem členům rodiny. „Vždy, kdy je to možné, by měl být podpořen klientův nárok na samostatné bydlení, partnerský vztah a zaměstnání (s příslušným jištěním a kompenzací hendikepu).“¹¹⁶

Vhodnou formou průběžné péče o děti a dospívající s PAS mohou být **stacionáře**. Pro dospělé osoby s postižením jsou jednou z možností **podporované a chráněné bydlení**, které však nejsou všude dostupné.¹¹⁷

¹¹⁶ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 102

¹¹⁷ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 103

O. Matoušek popisuje současné zajištění pečujících osob důchodovým a zdravotním pojištěním v ČR následovně: „Důchodové pojištění plně pečující osobě platí stát, pokud pečuje o dítě ve věku od 4 do 10 let s přiznaným příspěvkem na péči kteréhokoli stupně. Pečuje-li o dítě vyššího věku, je pojištěna na důchod jen v případě, když má dítě přiznan příspěvek ve II. a vyšším stupni. Zdravotní pojištění se platí pečující osobě, která celodenně pečuje o dítě (s postižením nebo bez něj) do věku sedmi let, nebo když pečuje o dvě děti do 15 let. Při péči o dítě s přiznaným příspěvkem na péči v I. stupni je plně pečující osoba zdravotně pojištěna do 10 let věku dítěte. Pokud má dítě příspěvek na péči ve vyšším stupni, je tato osoba zdravotně pojištěna, i když je dítě starší než 10 let. V 18 letech má dítě s postižením nárok na invalidní důchod.“¹¹⁸

Specificky orientovanou pomoc poskytují spolky a sdružení, která jsou zaměřená na jednotlivé typy postižení. Jedním z nich je například občanské sdružení APLA.¹¹⁹

4.2.1 APLA

Asociace pomáhající lidem s autismem (APLA) vznikla v roce 2000 v České republice na základě dlouhodobé spolupráce odborníků (psychologů, psychiatrů, terapeutů a pedagogů) s rodiči dětí s poruchou autistického spektra. Hlavním důvodem založení byla potřeba začít řešit problematiku lidí s autismem komplexně, tedy pomoci nejen dětem a dospělým s poruchou autistického spektra, ale i všem, kteří o ně pečují nebo jim poskytují své služby (rodinám, institucím a odborné veřejnosti).¹²⁰

„APLA ČR se postupně začala štěpit do samostatných občanských sdružení. V roce 2003 vznikla APLA Praha, APLA Jižní Morava a APLA Hradec Králové. V roce 2004 APLA Vysočina, v roce 2005 APLA Severní Čechy.“¹²¹

Ve výzkumné části této práce jsou dotazované rodiny s dítětem s PAS nejčastěji klienty nestátní neziskové organizace APLA Praha, proto považují za nezbytné seznámit se základními informacemi o tomto zařízení.

¹¹⁸ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 103

¹¹⁹ MATOUŠEK, O. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Praha: Portál, 2014, s. 103

¹²⁰ SOJKOVÁ, A. (připravila k vydání) *Výroční zpráva*. Praha: APLA Praha a střední Čechy, 2013, s. 3

¹²¹ THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Praha: Portál, 2012, s. 360

APLA Praha poskytuje komplexní nabídku služeb pro lidi s PAS v České republice. Zajišťuje sociální, psychologické, terapeutické, diagnostické a vzdělávací služby, které jsou zaměřené na podporu lidí s poruchou autistického spektra a jejich rodiny.¹²²

V jednotlivých střediscích APLA Praha působí specializovaní odborníci. V oblasti *diagnostiky* pracuje psychiatr a psychologové. O rodiny s předškolními dětmi je postaráno týmem pracovníků *rané péče* a služby jim poskytuje i *zájmové integrační centrum* pro děti (ZAJÍC). Speciální pedagogové sestavují *individuální vzdělávací programy* pro děti, žáky a studenty a společně s psycholožkou se pak věnují speciálně pedagogické diagnostice, návrhům podpory a konzultacím ve školských zařízeních. Činností vyškolených terapeutů je vést *individuální a skupinové nácviky sociálních dovedností nebo analyzovat a řešit problémové chování*. Někteří z pracovníků poskytují *odborné poradenství* pobytovým zařízením sociální péče, které mají v péči klienty s PAS. APLA je registrovaným poskytovatelem *terénních sociálních a pobytových sociálních služeb a realizuje programy podporovaného zaměstnávání*. Pro klienty, kteří byli kdekoli jinde považováni za „neumístitelné“ je zřízen Domov se zvláštním režimem. V rámci APLA byl založen *sociální podnik – Nakladatelství PAsPARTA*, který zaměstnává osoby s PAS. Organizace podporuje sdružení tzv. *sebeobhájců* – lidí s PAS, kteří se snaží prosazovat své názory a práva ve společnosti. Má kvalitní a *ucelený systém vzdělávání* odborníků, rodičů nebo jakýchkoliv zájemců týkající se problematiky autismu. Organizuje také *osvětové akce* pro širokou veřejnost.¹²³

Jednou ze zakladatelek organizace a v současnosti i ředitelkou odborných programů je psycholožka Kateřina Thorová, která v roce 2006 přispěla vydáním své publikace *Poruchy autistického spektra k osvětě této problematiky*.¹²⁴

Podrobnější informace o službách, organizaci zařízení, zaměstnancích a pracovištích APLA Praha lze načerpat v metodickém materiálu, který jsem získala na školení osobních asistentů (viz Příloha č. 7).

¹²² *Základní informace*. [online] Praha: APLA Praha a střední Čechy, s. 2 [cit. 2015-01-25] Dostupné z: http://www.praha.apla.cz/index.php?option=com_phocadownload&view=category&download=59%3Aebrou rka-o-slubch-apla-v-eskm-jazyce&id=7%3Ae-brozury&Itemid=42

¹²³ SOJKOVÁ, A. (připravila k vydání) *Výroční zpráva*. Praha: APLA Praha a střední Čechy, 2013, s. 7

¹²⁴ SOJKOVÁ, A. (připravila k vydání) *Výroční zpráva*. Praha: APLA Praha a střední Čechy, 2013, s. 10

4.3 Sociální služby

Další možností podpory rodinám s dítětem s PAS je využití sociálních služeb dle zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách.

Prostřednictvím sociálních služeb je zajišťována pomoc při zvládnání běžných úkonů péče o vlastní osobu, pomoc při osobní hygieně nebo poskytnutí podmínek pro osobní hygienu, poskytnutí stravy nebo pomoc při zajištění stravy, poskytnutí ubytování nebo pomoc při zajištění bydlení, pomoc při zajištění chodu domácnosti, výchovné, vzdělávací a aktivizační činnosti, poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů.¹²⁵

Cílem služeb je také:

- „Podporovat rozvoj nebo alespoň zachování soběstačnosti uživatele, jeho návrat do vlastního domácího prostředí, obnovení nebo zachování původního životního stylu;
- rozvíjet schopnosti uživatelů služeb a umožnit jim, pokud toho mohou být schopni, vést samostatný život;
- snížit sociální a zdravotní rizika související se způsobem života uživatelů.“¹²⁶

Sociální služby zahrnují:

1. Sociální poradenství
2. Služby sociální péče
3. Služby sociální prevence

¹²⁵ *Sociální služby* [online]. 2015 [cit. 2015-02-10] Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>

¹²⁶ *Sociální služby* [online]. 2015 [cit. 2015-02-10] Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>

4.3.1 Sociální poradenství

„Sociální poradenství poskytuje osobám v nepříznivé sociální situaci potřebné informace přispívající k řešení jejich situace. Základní sociální poradenství je součástí všech druhů sociálních služeb. Odborné sociální poradenství zahrnuje občanské poradny, manželské a rodinné poradny, sociální práci s osobami společensky nepřizpůsobenými, poradny pro oběti trestných činů a domácího násilí, sociálně právní poradenství pro osoby se zdravotním postižením a seniory. Služba obsahuje poradenství, zprostředkování kontaktu se společenským prostředím, terapeutické činnosti a pomoc při prosazování práv a zájmů. Služba se poskytuje bezúplatně.“¹²⁷

4.3.2 Služby sociální péče

„Služby sociální péče napomáhají osobám zajistit jejich fyzickou a psychickou soběstačnost s cílem umožnit jim v nejvyšší možné míře zapojení do běžného života společnosti a v případech, kdy toto vylučuje jejich stav, zajistit jim důstojné prostředí a zacházení.“¹²⁸

Výčet sociálních služeb, které mohou rodiny s dítětem s PAS využít:

(dle Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění)

- Osobní asistence
- Pečovatelská služba
- Podpora samostatného bydlení
- Odlehčovací služby
- Centra denních služeb
- Denní stacionáře
- Týdenní stacionáře
- Domovy pro osoby se zdravotním postižením
- Chráněné bydlení
- Sociální služby poskytované ve zdravotnických zařízeních ústavní péče

¹²⁷ Sociální poradenství. In. *Sociální služby*. [online]. 2015 [cit. 2015-02-10] Dostupné z: <http://www.mpsv.cz/cs/18661>

¹²⁸ Služby sociální péče. In. *MPSV, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění*. [online] 2010 – 2015 [cit. 2015-02-10] Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

4.3.3 Služby sociální prevence

„Služby sociální prevence napomáhají zabránit sociálnímu vyloučení osob, které jsou tímto ohroženy pro krizovou sociální situaci, životní návyky a způsob života vedoucí ke konfliktu se společností, sociálně znevýhodňující prostředí a ohrožení práv a oprávněných zájmů trestnou činností jiné fyzické osoby. Cílem služeb sociální prevence je napomáhat osobám k překonání jejich nepříznivé sociální situace a chránit společnost před vznikem a šířením nežádoucích společenských jevů.“¹²⁹

Výčet služeb, které mohou rodiny s dítětem s PAS využít:

(dle Zákona č. 108/2006 Sb. o sociálních službách v platném znění)

- Raná péče
- Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi
- Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdravotním postižením
- Sociálně terapeutické dílny
- Sociálně rehabilitace

¹²⁹ Služby sociální prevence. In. *MPSV, Zákon č. 108/2006 Sb., o sociálních službách v platném znění.* [online] 2010 – 2015 [cit. 2015-02-10] Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

5. DOTAZOVÁNÍ NA PROBLÉMY RODINY S DÍTĚTEM S PAS

5.1 Cíle výzkumného šetření

Cílem tohoto šetření je zjistit, zda se rodinám s dítětem s PAS dostává potřebné podpory a jestli služby, které využívají, nebo by rády využívaly, jsou jim dostupné. A to jak po finanční stránce, tak z pohledu vzdálenosti nabízených služeb. Snažila jsem se, aby informace získané od rodin s dítětem s PAS byly co nejvíce užitečné dalším rodinám, které se do podobné situace mohou dostat. Z tohoto důvodu jsem se chtěla dozvědět, s jakými úskalími či problémy se tyto rodiny běžně potýkají. Za přínosná považuji zejména uvedená doporučení dotazovaných rodin, která vychází z jejich vlastních zkušeností a mohou být inspirací či určitým vodítkem dalším rodinám.

5.2 Výzkumné metody

Jako výzkumnou metodu jsem si zvolila dotazníkové šetření, dále pak studium odborné literatury a pro přesnější pochopení informací jsem měla možnost vést s několika rodiči nestrukturovaný rozhovor, jehož účelem bylo zjistit doplňující informace nad rámec dotazníku.

Aby se mi podařilo co nejlépe zmapovat, zda se rodinám s dítětem s PAS dostává podpory, sestavila jsem dotazník (viz Příloha č. 8) s 30 otázkami, které jsem rozdělila do šesti oblastí. Ty jsem nazvala: Rodina, Podpora, APLA, Dostupnost, Úskalí/problémy a Doporučení rodičů rodičům. Zmíněné okruhy jsem si zvolila, abych poskytla co možná nejucelenější pohled na rodinu, která má jedno nebo více dětí s PAS. A dále proto, abych nastínila možnosti podpory této rodiny a mohla uvést další praktické informace od ní získané. „Rodina“ má za cíl zjistit informace, které se týkají rodiny jako celku i samotného dítěte s PAS. Druhou oblastí, nazvanou „Podpora“, jsem se chtěla dozvědět, zda se rodině s dítětem s PAS dostalo podpory ve chvíli, kdy zjistila, že s jejich dítětem není vše v pořádku. Dále jaké služby využívá a zda má pocit, že se jim v nějaké oblasti podpory nedostává. Ve třetí oblasti „APLA“ jsem se konkrétně zaměřila na zařízení, s nímž spolupracují, a které mi také pomohlo s rozšířením mých dotazníků. Orientovala jsem se na její klienty, abych zjistila, jak je pro ně APLA dostupná a jaké služby využívají. V okruhu „Dostupnost“ jsem se zaměřila především na zjištění dostupnosti nabízených služeb z hlediska vzdálenosti a finanční náročnosti. Také jsem se ptala, jaký je důvod jejich

dojíždění. V předposledním okruhu jsem zjišťovala „Úskalí či problémy“, s nimiž se rodiny s dítětem s PAS setkávají. Zajímalo mě, které byly největší i jaké období bylo pro rodinu nejnáročnější. Poslední oblast jsem nazvala „Doporučení rodičů rodičům“. Zde rodiny s dítětem s PAS mají možnost sdělit své zkušenosti a problémy, se kterými museli bojovat, a mohou poradit ostatním, kteří se v této nelehké životní situaci ocitnou. Pevně doufám, že tyto rady pomohou dalším rodinám situaci lépe zvládnout, nebo jim alespoň dodají naději a sílu, že život s dítětem s PAS se zvládnout dá.

5.3 Metodika výzkumu

Problematikou autismu se dlouhodobě zabývám nejen proto, že v naší širší rodině se diagnóza autismu vyskytuje. Práce s dětmi mne obecně baví, s těmi s PAS mě navíc i naplňuje a vidím v ní smysl a perspektivu. To je také důvod, proč jsem začala spolupracovat s organizací APLA – Praha a střední Čechy. Nejprve jsem v srpnu roku 2014 absolvovala v tomto zařízení praxi a o měsíc později jsem nastoupila jako osobní asistentka. Na konci září 2014 jsem se zúčastnila týdenního pobytu rané péče, kde jsem vypomáhala chlapci s diagnostikovaným vysoce funkčním autismem a ADHD. Tohoto pobytu se zúčastnilo celkem 6 rodin. Jejich členy jsem osobně požádala o vyplnění dotazníků, které jsem měla ve vytištěné podobě připravené. Jak jsem již zmínila výše, s některými jsem pak následně vedla rozhovory, abych lépe nahlédla do jejich životní situace. Díky tomu, že se zařízením APLA spolupracuji, jsem se domluvila s jejími zaměstnanci, že jim dotazník pošlu emailem a oni ho přepošlou svým 250 klientům rané péče.

Po návratu z pobytu rané péče jsem se zúčastnila několika akcí pořádaných organizací APLA. Na začátku října to byl kurz „Psychohygienická a psychoterapeutická podpora rodičů dětí s Aspergerovým syndromem“, který vedl Mgr. Roman Pešek. Zde mi dalších 9 maminek dětí s PAS vyplnilo dotazník. Následně jsem navštívila dvoudenní konferenci s názvem „Autismus – závažný společenský problém nebo módní záležitost?“, kde jsem se potkala s matkou dítěte s PAS, která na konferenci vystupovala, a pak mi poskytla jeden z příběhů, který je součástí kazuistického šetření v příloze této práce. Ten druhý mi nabídla rodinná příbuzná. V obou případech byl příběh zpracován podle osnovy, kterou jsem jim zaslala (viz Příloha č. 9).

Ke zpracování výzkumného šetření mám celkem 40 vyplněných dotazníků, z toho 25 jsem získala emailem od klientů APLA, dalších 6 v písemné podobě do předem připravených vytištěných dotazníků na pobytu rané péče APLA a stejným způsobem i zbylých 9 na kurzu APLA, který jsem absolvovala. Data ke svému výzkumnému šetření jsem sbírala od září 2014 do ledna 2015.

Pro zajímavost bych ráda ještě uvedla svůj postřeh, k němuž jsem došla při analyzování dotazníků. Celkem 39 z nich vyplňovaly matky a pouze v 1 případě byl respondentem otec.

5.4 Úkoly šetření

I. Informace o rodině a dítěti s PAS:

- 1. úkol:* Zjistit, kolik členů má rodina.
- 2. úkol:* Zjistit, kolik je v rodině dětí s PAS a bez PAS.
- 3. úkol:* Zjistit, kolik let je dítěti s PAS.
- 4. úkol:* Zjistit, kolik let je sourozenci/ sourozencům dítěte s PAS.
- 5. úkol:* Zjistit, zda rodina žije na venkově, nebo ve městě.
- 6. úkol:* Zjistit, kolik bylo dítěti let, když se u něho PAS diagnostikovala.
- 7. úkol:* Zjistit, jaký má dítě typ PAS.

II. Informace o podpoře rodiny s dítětem s PAS:

- 8. úkol:* Zjistit, kam se rodina obrátila, když s jejím dítětem nebylo vše v pořádku.
- 9. úkol:* Zjistit, jak dlouho trvalo, než byla určena diagnóza dítěte.
- 10. úkol:* Zjistit, jaké dostupné sociální služby rodina využila, nebo v současné době využívá.

11. *úkol:* Zjistit, kdo rodině s dítětem s PAS opravdu pomohl.

12. *úkol:* Zjistit, zda rodina využila či nevyužila služeb v celém rozsahu, popř. jaký byl důvod ukončení služby.

13. *úkol:* Zjistit, jestli se rodině v nějaké konkrétní oblasti podpory nedostává.

III. Informace o využívání služeb v APLA:

14. *úkol:* Zjistit, zda rodina spolupracuje s APLA.

15. *úkol:* Zjistit, jaké služby a jak často rodina v APLA využívá.

16. *úkol:* Zjistit, do jakého konkrétního zařízení (budovy) APLA rodina dojíždí.

17. *úkol:* Zjistit, jak daleko je pro rodinu budova APLA vzdálena.

18. *úkol:* Zjistit, jak rodina do APLA dojíždí.

IV. Informace o využívání dalších služeb:

19. *úkol:* Zjistit, jestli jsou pro rodinu dostupné sociální služby, co se týče vzdálenosti.

20. *úkol:* Zjistit, jak daleko rodina za službou dojíždí.

21. *úkol:* Zjistit, zda je důvodem dojíždění za službou to, že rodina nemá žádnou jinou službu poblíž svého bydliště dostupnou.

22. *úkol:* Zjistit, kolik času rodině zabere cesta.

23. *úkol:* Zjistit, jestli rodina musí platit za služby, které využívá.

24. *úkol:* Zjistit, zda jsou podle rodiny služby finančně dostupné pro všechny, popř. kolik rodina za služby zaplatí ročně.

V. Informace o úskalích a problémech, se kterými se rodina potýká:

25. *úkol:* Zjistit, jestli rodina vnímá situaci od sdělení diagnózy stále stejně, nebo by některá období označila za náročnější.

26. *úkol:* Zjistit, co rodina vnímá jako největší problémy, které musela kvůli PAS zvládnout.

27. *úkol:* Zjistit, kdo rodině poskytl podporu v těžkých chvílích, když zjistila diagnózu dítěte.

VI. Zkušenosti, které doporučují rodiče s dítětem s PAS

28. *úkol:* Zjistit, jaká jsou doporučení rodinám, které se dozví, že jejich dítě má PAS.

29. *úkol:* Zjistit, čeho by se měly rodiny s dítětem s PAS vyvarovat nebo čemu předcházet.

30. *úkol:* Zjistit, jaká jsou další praktická doporučení rodinám s dítětem s PAS.

5.5 Získaná data a jejich interpretace

Celkem jsem pro své výzkumné šetření získala a následně analyzovala 40 vyplněných dotazníků od rodin s dítětem s PAS.

Je také důležité upozornit na některé skutečnosti, které jsou spojené s dotazovanými rodinami. Pro získání dat jsem prostřednictvím APLA oslovila rodiny, které většinou s touto organizací spolupracují, což mělo výhodu v tom, že jsem se mohla zaměřit na využívání konkrétních služeb jednoho zařízení. Většina rodin pochází z Prahy, vyskytly se i některé z příměstských oblastí nebo žijící ve vzdálenějších městech a obcích.

I. Charakteristika rodiny:

Tabulka č. 1: Celkový počet členů sledovaných rodin

Počet členů rodiny	2 osoby	3 osoby	4 osoby	5 osob	6 osob
Získaná data	3	9	22	3	3

Tabulka č. 2: Celkový počet dětí s PAS/ bez PAS v rodině

Počet dětí v rodině	Žádné dítě	1 dítě	2 děti	3 děti
S PAS	–	37	3	–
Bez PAS	11	23	4	2

Tabulka č. 3: Věk dítěte s PAS

Věk dětí s PAS	2 roky	3 roky	4 roky	5 let	6 let	7 let	10 let	12 let	13 let	14 let	18 let
Počet dětí	3	6	5	10	10	2	1	1	2	2	1

Tabulka č. 4: Věk sourozence/ sourozenců dítěte s PAS

Věk dítěte bez PAS	1 rok	2 roky	3 roky	4 let	5 let	7 let	8 let	9 let	10 let	11 let	13 let	16 let	17 let	18 let	25 let
Počet osob	4	8	1	3	4	2	2	2	2	4	1	2	1	1	1

Tabulka č. 5: Kde rodina s dítětem s PAS žije

Rodina žije	Venkov	Město
Počet rodin	11	29

Tabulka č. 6: Věk dítěte v době diagnostikování PAS

Věk dítěte	2 roky	3 roky	4 roky	5 let	6 let	8 let	9 let	13 let
Počet dětí	12	10	11	3	1	1	2	1

Tabulka č. 7: Typ poruchy autistického spektra

Zjišťované typy poruch autistického spektra u dětí: dětský autismus (DA) – nízko funkční (NF), středně funkční (SF), vysoce funkční (VF), atypický autismus (AA), infantilní autismus (IA), autistická porucha nespecifikovaná (APN), Aspergerův syndrom (AS) – nízko funkční (NF), středně funkční (SF), vysoce funkční (VF). (viz Příloha č. 10)

Typ poruchy	DA	DA, NF	DA, SF	DA, VF	AA	IA	APN	AS	AS, VF	Stále nediodagnostikovaní
Počet dětí	7	1	2	4	7	2 - dvojčata	1	12	1	4

Interpretace rodiny celkově:

Nejvíce (22) dotazovaných rodin má 4 členy, 9 jich je tříčlenných, ale setkáváme se i s vícečlennými rodinami, např. 5 až 6 jedinci. Ve třech případech tvoří rodinu pouze matka s dítětem. Ve 37 rodinách se vyskytuje 1 dítě s PAS, jsou zde ale i 3 rodiny se 2 dětmi s PAS, z toho v jednom případě jsou děti dvojčata. Pokud se v rodině vyskytuje dítě s PAS, můžeme si všimnout, že v jedenácti případech žádné jiné dítě rodina nemá, 23 rodin pak má 1 dítě bez PAS. Ve 4 případech se vyskytují rodiny, které mají kromě dítěte s PAS

další 2 děti a ve 2 případech další 3 děti bez PAS. Mezi dotazovanými bylo nejvíce dětí s PAS ve věku 5 a 6 let – v obou případech se jednalo o 10 dětí. Dalším často se vyskytujícím věkem byly malé děti ve věku 2, 3 a 4 let, nejstaršímu bylo 18 let. Sourozenci dětí s PAS se věkově nejčastěji pohybovali kolem 1, 2, 4, 5 a 11 let. Můžeme si všimnout ale i starších sourozenců, kterým je 16, 17, 18 a nejstaršímu 25 let. V 29 případech rodiny uvedly, že žijí ve městě. Z toho 23 jich bydlí v Praze, další zmíněná města jsou Kladno, Mělník, Neratovice, Příbram a Pardubice. Zbýlých 11 rodin žije na venkově. U dětí byla PAS nejčastěji diagnostikována ve 2, 3 a 4 letech, u 1 jedince až ve 13 letech. Nejvyskytovanější PAS jsou Aspergerův syndrom, dětský autismus a atypický autismus. 4 děti mají stanoven PAS, ale nikoliv konkrétní poruchu.

II. Charakteristika podpory rodiny:

Tabulka č. 8: Odborník, který určil diagnózu dítěte

Odborník/ zařízení	Pediatr	Psycholog	Pedopsychiatr	Neurolog	APLA	SPC
Počet rodin	11	12	5	3	7	2

Interpretace:

Rodiče, kteří zjistili, že s jejich dítětem není vše v pořádku, se v nejvíce případech obraceli na psychologa (12), dále na dětského lékaře (11), u některých dětí provedl diagnózu pedopsychiatr (5) a zařízení APLA (7). Dále se rodiny obrátily na neurologa (3) a speciálně pedagogické centrum (2).

Tabulka č. 9: Doba určení diagnózy

Doba	Ihned	2 měsíce	4 měsíce	5 měsíců	6 měsíců	1 rok	1,5 roku	3 roky	6 let	9 let	Stále trvá
Počet dětí	2	1	3	2	5	15	5	1	1	1	4

Interpretace:

Výrazně převládají rodiny, které čekaly na stanovení diagnózy svého dítěte 1 rok (15), další rodiny kolem 4 – 6 měsíců a některé i rok a půl (5). U 2 dětí odborníci určili diagnózu dítěte ihned, ale vyskytly se i případy, kde se na diagnózu čekalo 3, 6 a dokonce 9 let.

Tabulka č. 10: Výčet dostupných podpůrných služeb pro rodiny s dítětem s PAS

Služby	APLA Raná péče	SPC	APLA pobyty	Nácviky sociálních dovedností	Aut-centrum	Osobní asistence	Asistent pedagoga	Žádné služby
Rodiny využívá	30	11	7	5	4	5	4	2

Mezi další využívané podpůrné služby respondenti uváděli:

- Psycholog (3)
- Alternativní medicína (3)
- Příspěvky na péči (4)
- Pedagogicko-psychologická poradna (1)
- Speciální MŠ (2)
- Osobní konzultace (1)
- Logopedie (3)
- Kurzy, přednášky, semináře (3)
- Psychiatr (1)
- Půjčovna pomůcek (3)
- Rodičovské skupiny (2)
- Terapeutická sezení (3)

Interpretace:

Mezi dostupné podpůrné služby, které rodiny využívají, v první řadě patří raná péče v rámci zařízení APLA (30). Mnozí si také vybrali SPC (11), APLA pobyty (7), nácviky sociálních dovedností (5), osobní asistenci (5), asistenty pedagoga a pouze ve 4 případech využívali příspěvky na péči. Pouze 2 rodiny nevyužívají vůbec žádné služby, 3 zkusily alternativní způsoby léčby (např.: kineziologii, homeopatii, synergickou reflexní terapii a osteopatii).

Tabulka č. 11: Výčet podpůrných služeb, které rodinám skutečně pomohly

Služby	Raná péče	SPC	Aut-Centrum	APLA	Nikdo
Počet rodin	14	6	3	21	4

Mezi dále uvedené podpůrné služby, které rodinám opravdu pomohly, patří:

- Psychiatr
- Psycholog
- Osobní asistent
- Speciální MŠ
- ABA terapie
- Dětský stacionář
- Reciproční sdílení zkušeností mezi rodiči dětí s PAS
- Internetové portály
- Vzdělávací kurzy
- Literatura
- Logoped

Interpretace:

Mezi službami, které rodiny označily jako účinné, se v 21 případech objevila organizace APLA. Dalších 14 rodin uvedlo ranou péči, kterou většina z nich využívá taktéž v rámci APLA, ale několik jich využilo jiného zařízení (proto byla při vyhodnocení vyčleněna jako samostatná služba). Dalším šesti rodinám pomohlo SPC a 4 rodiny tvrdily, že jim žádné služby nepomohly. Dále se vyskytovalo Aut-centrum, logoped, ABA terapie a dětský stacionář. Kromě toho za užitečné považují i výměnu zkušeností mezi rodiči, internetové portály, odborné semináře, vzdělávací kurzy a literaturu (konkrétně byla zmíněna autorka: Perchta Kazi Pátá).

Tabulka č. 12: Rozsah využití služeb

Rodina služby	Využila/využívá v celém rozsahu	Ukončila službu v jejím průběhu	Žádné služby nevyužívá
Počet rodin	30	8	2

Interpretace:

Z celkového počtu 40 dotazovaných rodin označilo 30 z nich, že služby využilo nebo stále ještě využívá v celém jejím rozsahu a v 8 případech rodiny službu ukončily předčasně, tedy v jejím průběhu. Zmiňovanými důvody pro ukončení služby byla nedůvěra v poskytovatele, nedostatek času ji využívat nebo upřednostňování jiných služeb. Podle rodičů služba nesplňovala svou funkci pomoci, konkrétně v případě rané péče, která je poskytována jednou za 2 měsíce. Dalšími důvody ukončení bylo nezapadnutí do skupiny rodičů, problémy otce spojené s depresemi, skutečnost, že dítě nastoupilo do MŠ, nedostatek finančních prostředků, změna bydliště a ukončení spolupráce s odborníkem, z důvodů malé zkušenosti s dětmi s PAS. 2 rodiny nevyužívají vůbec žádné služby.

Tabulka č. 13: Data o podpoře rodiny s dítětem s PAS

Podpora rodiny	Dostává	Nedostává
Počet rodin	15	25

Interpretace:

Z celkového počtu 40 dotazovaných rodin jich má pouze 15 pocit, že se jim podpory dostává. Někteří v dotazníku doplňují, že i když je péče o dítě s PAS velmi časově náročná, stihnou si vyřídit vše, co potřebují, nezbytné informace pak čerpají z internetu. V některých případech ale mají problémy s MŠ, kde podle nich chybí zájem pedagogů si o problematice PAS zjistit alespoň základní informace.

Rodin, kterým se podpory v některých oblastech nedostává, bylo 25. Mezi nedostatečné oblasti uvádějí podporu na vládní úrovni (změny, navrhování a schvalování příslušných zákonů, dodatků apod.) a s tím související problémy se zajištěním osobní

asistence (do MŠ, ZŠ). Rodinám dále chybí pochopení, vstřícnost a podpora na místních úřadech, nejednotnost názorů a nezpůsobilost různých odborníků (např. nezpůsobilost posudkového lékaře k posuzování osob s autismem), často se objevuje nedostatečná sociální podpora státu – zařizování příspěvku na péči, ZTP/P a podpora rodičům, kteří se musí o vše doprošovat a neustále obíhat lékaře a úřady. Podle rodin je pomoc dětem s PAS v ČR ze strany státu na velmi nízké úrovni. Chybí poradenství ohledně výběru a umístění dítěte do MŠ či ZŠ, velmi náročná je komunikace s učiteli, kteří neznají, nechápou nebo bagatelizují problematiku autismu. Také proces umístění dítěte do logopedické péče může být problematický, protože v některých případech se logoped obává chování dítěte i větší náročnosti při péči o něj.

Některé služby jsou rodinám nedostupné buď finančně, nebo z důvodu vzdálenosti, velmi dlouhé jsou také čekací doby na poskytování služeb. Problémem je dále přístup, odborná neznalost a nechuť lékařů se dále vzdělávat, pro dítě s PAS je pak velmi vyčerpávající dlouhé čekání u lékařů. Podle rodin chybí zájem o problematiku PAS ze strany širší veřejnosti, která často pohlíží na takové děti jako na rozmazlené, nevychované a jejich rodiče jsou vnímáni jako ti, kteří nezvládají výchovu. Také nedostupnost rodičovských skupin postrádají mnozí dotazovaní a s tím související sdílení informací a zkušeností nebo organizované pravidelné kroužky pro děti, kde by se učily nácvik dovedností, sociální chování a připravovaly se na školní docházku. Rodiče postrádají v neposlední řadě herny či cvičení zaměřená na děti s PAS. Uvítali by ale také intenzivnější poskytování rané péče, celkovou podporu a někteří i zajištění cizojazyčného asistenta pro své dítě.

III. Charakteristika dostupnosti služeb APLA

Tabulka č. 14: Spolupráce rodin s APLA

Spolupracuje s APLA	Ano	Ne
Počet rodin	37	3

Interpretace:

Celkem 37 rodin v dotazníku uvedlo, že využívá služeb APLA nebo nějakým jiným způsobem s touto organizací spolupracuje. Zbylé 3 rodiny žádných jejích služeb nevyužívají.

Tabulka č. 15: Přehled nejčastěji využívaných služeb v APLA

Rodiny v tomto případě uváděly všechny služby APLA, které využívají.

Služby APLA	Semináře, školení a kurzy pro rodiče	Raná péče	Odborné poradenství	Nácviky sociálních dovedností	Terapeutické pobyty	Půjčovna pomůcek
Počet rodin	12	25	8	6	8	6

Mezi další nejčastěji využívané služby patří:

- Diagnostika
- Osobní asistence
- Individuální terapie
- Psychologické vyšetření
- Rodičovské skupiny
- SPC
- Zájmové skupiny

Interpretace:

Mezi nejvyužívanější služby v APLA patří v první řadě raná péče. Tu si objednáva 25 rodin přibližně jednou za 2 měsíce. Žádanou službou ze strany 12 rodin jsou vstupní semináře pro rodiče, přednášky, školení a kurzy, které se konají celoročně. Celkem 8 rodin se účastní terapeutických pobytů (přibližně jednou za rok) a podle potřeb odborných poradenství. V šesti rodinách si průběžně zapůjčují účelné pomůcky, např. knihy nebo hračky a dále 6 rodin uvedlo, že jednou až dvakrát týdně dochází na nácviky sociálních dovedností.

Tabulka č. 16: Přehled využívaných zařízení APLA

Název zařízení	Metodické, diagnostické a poradenské středisko a SPC Dolanská 13 a 23, Praha 6, Liboc	Sídlo a středisko rané péče Brunnerova 1011/3, Praha 17, Řepy	Nevyužívají žádná zařízení (pracovníci APLA dojíždějí za rodinou domů, nebo služby nejsou aktuálně využívány)
Počet rodin	19	9	17

Mezi další zařízení, do kterých rodiny s dětmi s PAS dojíždí, byla zmíněna:

- Terapeutické a sociálně rehabilitační středisko – V Holešovičkách 1a/593, Praha 8 (1)
- Oddělení zájmových a vzdělávacích aktivit pro osoby s AS – Na Truhlářce 24, Praha 8 (1)
- ZAJÍC – Zájmové integrační centrum, dětská skupina, středisko dobrovolnictví – Zenklova 37, Praha 8 (1)

Interpretace:

Zjistila jsem, že z celkového počtu 40 rodin jich 17 nedojíždí do žádného zařízení především z důvodů, že služby, které využívají, jsou jim poskytovány v jejich domovech, tzn. že je tato služba poskytována terénně – zaměstnanci APLA dojíždí za rodinami. Několik málo rodičů uvedlo, že v současnosti žádné služby nevyužívají.

Dalších 23 rodin pak uvedlo, že využívá více zařízení APLA. Ukázalo se, že 19 rodin dojíždí nejvíce do metodického, diagnostického a poradenského střediska a SPC, které sídlí v ulici Dolanská 23 na Praze 6. Toto místo navštěvují především kvůli seminářům, kurzům a přednáškám, které se v této budově konají, kromě toho je zde žádané středisko diagnostiky. Dalším často užívaným zařízením je středisko rané péče v Řepích, v ulici Brunnerova 3, Praha 17. Zde je poskytována raná péče a na stejné adrese sídlí MŠ Fialka s třídami pro děti se speciálními potřebami.

Tabulka č. 17a: Cestování do zařízení APLA u rodin žijících v Praze

Ze 40 dotazovaných rodin jich pravidelně do zařízení APLA dojíždí 23. V tabulce č. 17 vyhodnotíme cestování 14 pražských rodin za službami, v tabulce č. 18 pak 9 mimopražských, které musí ze stejného důvodu dojíždět do Prahy nebo využívají bližší zařízení APLA. Následující data se týkají pouze jednosměrné cesty (konkrétně jde o tabulky: 17b, 17c, 18b, 18c, 20 a 22).

Způsob dopravy do zařízení APLA	Automobil	Městská hromadná doprava
Počet rodin	12	2

Tabulka č. 17b: Cestování do zařízení APLA v km (rodiny žijící v Praze)

Vzdálenost do zařízení v km	do 10 km	do 20 km	do 30 km	do 40 km
Počet rodin	6	4	2	2

Tabulka č. 17c: Cestování do zařízení APLA v minutách (rodiny žijící v Praze)

Doba do zařízení v minutách	do 15 min.	do 20 min.	do 30 min.	do 45 min.	do 60 min.	do 120 min.
Počet rodin	4	1	4	2	1	2

Interpretace:

Pro 14 rodin, které žijí v Praze a využívají pražských zařízení APLA je charakteristické, že dojíždí automobilem a pouze 2 rodiny cestují MHD. Přibližná vzdálenost do využívaného zařízení APLA je kolem 10 – 20 km a cesta jim trvá nejčastěji 15 – 30 minut, 2 rodiny dojíždí do APLA až 120 minut.

Tabulka č. 18a: Cestování do zařízení APLA rodin mimopražských

Způsob dopravy do zařízení APLA	Automobil	Městská hromadná doprava
Počet rodin	8	1

Tabulka č. 18b: Cestování do zařízení APLA v km (mimopražské rodiny)

Vzdálenost do zařízení v km	do 30 km	do 40 km	do 60 km	60 km a více
Počet rodin	3	2	2	2

Tabulka č.18c: Cestování do zařízení APLA v minutách (mimopražské rodiny)

Doba do zařízení v minutách	do 30 min.	do 45 min.	do 60 min.	do 120 min.	přes 120 min.
Počet rodin	2	3	2	1	1

Interpretace:

Celkem 9 mimopražských rodin dojíždí z jiných měst: Příbram, Mělník, Kladno nebo z obcí poblíž Prahy. Ve většině případů uvádějí, že dojíždí do pražských zařízení APLA, ve 2 případech dojíždí do zařízení APLA jiného než pražského (jednalo se o APLA Severní Čechy sídlící v Ústí nad Labem a APLA Praha s pobočkou v Jablonci nad Nisou). Zjistila jsem, že i v tomto případě dojíždí do zařízení především automobilem, pouze v jednom případě hromadnou dopravou. Vzdálenost je od 30 km do více než 60 km a cesta trvá orientačně od 30 – 60 minut.

IV. Charakteristika dostupnosti dalších služeb

Z celkového počtu 40 dotazovaných využívá dalších služeb 22 rodin. Označením „dalších služeb“ jsou myšleny ty, jejichž poskytovatelem není APLA.

Tabulka č. 19: Dostupnost dalších služeb z hlediska vzdálenosti

Dostupnost služeb z hlediska vzdálenosti	Ano	Ne
Počet rodin	18	4

Interpretace:

Celkem 22 rodin využívá dalších služeb. Z toho pro 18 z nich jsou svou vzdáleností dostupné. Pro další 4 rodiny je vzdálenost služeb limitujícím faktorem.

Tabulka č. 20: Vzdálenost využívaných služeb

Vzdálenost služeb v km	do 10 km	do 20 km	do 30 km	do 40 km	do 50 km	50 km a více
Počet rodin	8	3	5	3	2	1

Interpretace:

Rodiny, které využívají další služby, dojíždí nejčastěji do vzdálenosti 10 km. Další rodiny musí dojíždět 20 – 50 km. Pro 1 rodinu je cesta dlouhá více než 50 km.

Tabulka č. 21: Důvodem dojíždění je nedostupnost bližších služeb

Služba není poblíž bydliště dostupná	Ano	Ne
Počet rodin	20	2

Interpretace:

Celkem 20 rodin uvádí, že důvodem jejich dojíždění za službou je absence služeb v místě jejich bydliště. Další 2 rodiny uvádí, že služby si zvolili z důvodů lepších referencí.

Tabulka č. 22: Celkový čas dojíždění za službou

Celkový čas v minutách	do 10 min.	do 20 min.	do 30 min.	do 45 min.	do 60 min.	do 120 min.	120 min. a více
Počet rodin	1	3	2	3	8	4	1

Interpretace:

Rodiny, které za službami dojíždí, stráví přibližně 60 - 120 minut na cestách.

Tabulka č. 23: Data o financování využívaných služeb

Rodiny si platí služby	Ano	Ne
Počet rodin	26	14

Interpretace:

Z celkového počtu 40 dotazovaných si 26 rodin musí využívané služby hradit z vlastních prostředků. Dalších 14 rodin služby nehradí, protože využívají pouze bezplatné, nebo nevyužívají žádné.

Tabulka č. 24a: Finanční dostupnost služeb

Finančně dostupné	Ano	Ne
Počet rodin	11	29

Interpretace:

Z celkového počtu 40 dotazovaných nejsou podle 29 rodin služby finančně dostupné pro všechny, 11 jich pak zastává názor, že jsou dostupné všem.

Tabulka č. 24b: Financování služeb za rok

Cena služeb za rok	1 000 - 2 000 Kč	2 000 – 5 000 Kč	5 000 – 8 000 Kč	10 000 – 15 000 Kč	20 000 – 40 000 Kč	50 000 – 80 000 Kč	170 000 - 180 000 Kč	Nedokáže posoudit
Počet rodin	2	5	4	4	2	2	3	4

Interpretace:

Z 26 rodin, které uvedly, že si služby musí platit, se částka za úhradu služeb pohybuje nejčastěji mezi 2 000 – 15 000 Kč/ rok. Zjistila jsem, že 3 rodiny za služby zaplatí až 170 000 – 180 000 Kč/ rok a 4 rodiny nemají o svých výdajích přehled, nedokáží tak cenu služeb stanovit.

V. Charakteristika úskalí a problémů:

Tabulka č. 25: Období od sdělení diagnózy

V období od sdělení diagnózy	Zlepšení	Stále stejné	Náročnější	Stále nezná diagnózu
Počet rodin	13	9	14	4

V období po sdělení diagnózy PAS došlo ke zlepšení, protože:

- Byl problém identifikován a rodiče již ví, jak s dítětem mají pracovat.
- Celkově se zlepšil stav dítěte (řeč, afekty apod.).
- Rodiče si uvědomili realitu, a to jim pomohlo se se situací smířit.
- Rodiče získali více informací o problematice PAS.

Období po sdělení diagnózy PAS je naopak vnímáno jako problémové. Pro rodiče bylo náročnější:

- Přijmout diagnózu a vyrovnat se s ní.
- Naučit se s dítětem správně pracovat.
- Odchod partnera (matka je na dítě sama).
- Období prázdnin, cestování a s tím spojená ztráta pravidelného režimu.
- Nástup do MŠ, ZŠ (nedostatečná vstřícnost a komunikace).
- S vývojem dítěte se mění zvyky a rituály.
- S vyšším věkem dítěte roste pocit strachu rodičů o budoucnost dítěte.
- Diagnostikováno PAS také u druhého dítěte.
- Zvládnout soužití dítěte s PAS a jeho mladšího sourozence.
- Období puberty dítěte s PAS.

Interpretace:

Celkem 14 rodin uvedlo, že zažívají období náročnější. Dalších 13 však pociťuje zlepšení, díky stanovení diagnózy dítěte. 9 rodin vnímá období stejně a u 4 stále ještě nebyla diagnóza určena. Nelze tedy stanovit výrazně převažující vnímání období od sdělení diagnózy dítěte.

Tabulka č. 26: Největší problémy rodin

Problémy rodin	Problém se sourozenci	Vztahy v rodině	Stabilita partner-ského vztahu	Širší sociální vztahy	Podpora příbuzných	Začlenění dítěte do školy/ školky	Vlastní kariéra
Počet rodin	13	12	11	16	10	24	16

Jiné uvedené problémy:

- Urputná nespavost, autoagresivita, sebedestrukce dítěte s PAS.
- Přijetí veřejností – hlavně rodičů a dětí na dětských hřištích.
- Potřeba zajistit dětem minimálně 2 osoby při pobytu mimo domov (procházky, akce, výlety), protože obě mají PAS.
- Postoj matky dítěte s PAS, že jako matka selhala ve výchově.
- Nedostatek financí.
- Nutnost vysvětlovat lidem v okolí, že dítě je „nemocné“, protože jinak mají tendenci moralizovat a chovat se agresivně.
- Dítě se nikdy nezačlení do skupiny zdravých dětí, resp. vždy z ní bude nějakým způsobem vybočovat.
- Potřeba dávat na dítě neustále pozor, přizpůsobovat se jemu i jeho postižení, nikdy se ho nepodaří začlenit do společnosti, ani ho osamostatnit od rodičů.
- Kromě matky se nikdo nesnaží zjistit si o postižení dítěte žádné informace a ani s ním pracovat, širší rodina celou situaci ignoruje a vše řeší tím, že dítě s PAS přehlídí bez toho, aby pomohla.
- Dítě nedokáže zvládnout cestování ve veřejné dopravě.
- Rodiče se musí vyrovnat s tím, že jim nikdo nepomůže.
- Vysvětlování důvodů problémového chování dítěte ve škole.
- Podpora dětí, o které se již rodiče nemohou starat – nedostupnost chráněného bydlení.
- Ztráta přátel a koníčků.

- Spojení volnočasových aktivit celé rodiny. Pokud rodiče organizují aktivitu pro sourozence bez PAS, musí se rodina rozdělit.
- Absolvování lékařských návštěv (např. u zubaře).
- Zvládnutí komunikace s dítětem s PAS.
- Neochota lékařů akceptovat diagnózu našeho dítěte.
- Žádný osobní ani partnerský život.
- „Doslova se nám změnil život. Spousty známých s námi už nechce mít nic společného (naš syn je pro ně problém) a příbuzní omezili návštěvy.“
- „Nejtěžší je, když si člověk uvědomí, že nebude mít normální život. Nemůžu se chovat stejně, jako když mám zdravé dítě.“
- Sociální izolace - „Netroufneme si podnikat výlety s přáteli ani jezdit na rodinnou dovolenou, příliš k sobě nezveme návštěvy, ani na návštěvy nechodíme, nechodíme do restaurací, na společenské akce. Je problém dojít se synem i do obchodu.“
- „Jsme na syna sami, nikdo nechce syna hlídat.“

Interpretace:

Mezi největší problémy, které rodiny zažívají, patří podle 24 z nich začlenění dítěte do školky/ školy, v 16 případech mají problémy v širších sociálních vztazích a s vlastní kariérou. Často rodiny řeší i problémy se sourozenci (13), vztahy v rodině (12), stabilitu partnerského vztahu (11) a podporu příbuzných (10). Všechny rodiny uvedly více problémů.

Tabulka č. 27: Podpora při zjištění diagnózy

Podporu poskytl	Rodina	Přátelé	Příbuzní	Odborník	Nikdo	Nedokážu odpovědět
Počet rodin	20	13	8	22	4	1

Interpretace:

Rodinám se v těžké chvíli při zjištění diagnózy jejich dítěte dostalo největší podpory od odborníka (22), rodiny (20) a také přátel (13). Dalším 4 rodinám se nedostalo podpory z žádné strany.

VI. Praktická doporučení rodičů rodičům:

Tato praktická doporučení vychází z vlastních zkušeností rodičů s dítětem s PAS, kteří jsou každodenně konfrontováni s problémy vyplývajícími z postižení jejich dítěte. Získaná data jsem pro zpřehlednění rozdělila v úkolech 28, 29 a 30 do různých kategorií.

28. Výčet doporučení dalším rodinám při zjištění diagnózy PAS:

1. Smíření se s diagnózou – Dát čas a volný průchod pocitům, zkusit ze sebe nechat odplavit tu největší tíhu břemene, které na Vás bylo naloženo. Být třeba smutný, ale přijmout diagnózu. Začátek je určitě těžký, ale nevzdávat to, protože jsou i mnohem horší postižení, a s PAS se dá žít, pracovat, trénovat a dítě rozvíjet, hlavně to chce obrovskou trpělivost a spoustu času. Být rád, že konečně víte, jaký druh postižení Vaše dítě má a začít s ním systematicky cíleně pracovat. Přijmout a smířit se s diagnózou dítěte – jinak mu nemůžete pomoci. Lékařské potvrzení diagnózy umožňuje rodině zažádat si o příspěvky státní sociální podpory, které mohou zmírnit nepříznivý dopad na finanční situaci rodiny, kdy je jeden z rodičů kvůli zdravotnímu stavu dítěte nucen opustit zaměstnání nebo je potřeba financovat z vlastních zdrojů náhlé dlouhodobé výdaje, např. asistenta pedagoga.

2. Informace o PAS – Vzdělat se ohledně PAS co nejdříve a začít s dítětem dennodenně pracovat. Připravit se na to, že většinu formalit si musí rodina zjistit sama. Přínosné jsou diskuze na různá témata mezi skupinami rodičů (např. na Facebooku). Hledat informace, sám se vzdělávat, zjistit si co nejvíc o dané věci, účastnit se setkání v APLA, poznat jiné rodiče a čerpat z jejich zkušeností. Být v kontaktu s jinou rodinou, kde mají dítě s PAS, je velký přínos pro obě strany. Snažit se hledat stále nové informace. Studovat materiály, jak s dětmi pracovat. Zachovat klid a vyhledat maximum informací. Dostat se do kontaktu s jinými rodiči, kteří mají dítě s PAS. Nasbírat co nejvíce informací z různých zdrojů, neupínat se na to, že najdu jednu zaručenou radu a cestu. Zjistit si více o tom, jak dítě s PAS asi vnímá svět, abyste lépe pochopili, důvody jeho chování.

3. Spolupráce s odborníky – Začít ihned spolupracovat s odborníky. Začít spolupracovat s ranou péčí a navštívit úřad poskytující dávky státní sociální podpory. Vaše dítě je mimořádné a velice vnímavé, i když to tak nemusí vypadat, a v každém oboru pracují podprůměrní, průměrní a nadprůměrní lidé a vy musíte pro své dítě hledat ty nadprůměrné. Obrátit se na APLA nebo jiné organizace, které s touto cílovou skupinou pracují. Využít - individuální kognitivně-behaviorální terapii, sociální nácviky a psychoterapii rodičů.

Vhodná je spolupráce s logopedem, který má specializaci na práci s dětmi s PAS. Spolupracovat s odborníky – hodně pomohou. Nenechat se odborníky odbýt, že je normální, když dítě nemluví. Obrátit se na APLA a minimálně využít vstupního semináře, v ideálním případě s APLA nadále spolupracovat, popř. s SPC. Vždy se řídit vlastním pocitem a vyslechnout si názory více odborníků. Zvážit, zda integrovat dítě s PAS do běžné třídy MŠ, nebo ho umístit do speciální MŠ. Důvěřovat odborníkům, ale prověřovat jejich slova, pokud se Vám něco nezdá, ptát se na věci, kterým nerozumíte, a nedělat všechno, co Vám radí, pokud s tím nesouhlasíte, ale prodiskutovat to s nimi. Je totiž možné, že vnímáte své dítě lépe než oni a víte, co jej příjemně naladí a co znamenají jeho reakce. Pokud můžete a je Vám dostupná terapie pro dítě (např. ABA), určitě do ní investujte – nevyлečí autismus, ale pomůže dítěti i Vám k rozvoji. Snažit se udělat si rozhled a seznámit se s lidmi, kteří pracují s různě postiženými dětmi, nebo je mají – nevázat se pouze na jednoho specialistu.

4. *Vztah s dítětem s PAS* – Nezapomenout v té „mašinérii“, že nejde o diagnózu, ale o to, aby dítě bylo šťastné a milované. Přijímat své dítě bezpodmínečnou láskou. Trpělivost, pevné nervy a hledat u dítěte pozitiva (např. v jeho nadání). Snažit se dítěti porozumět, hodně ho motivovat a chválit i za drobné pokroky a úspěchy, mít trpělivost, ale snažit se ho posouvat kupředu a překonávat překážky, dát dítěti s PAS pocítit lásku a podporu a brát ho i jako svůj osobní rozvoj. Neuzavřít se a neizolovat dítě s PAS. Věnovat se svému dítěti, být silný a žít pokud možno, co nejnórmálnější život (jako před zjištěním PAS). Není konec světa, dát dítěti ještě víc najevo, že je pro Vás důležité a máte ho rádi, nejste na to sami. Je to 24 hodinová péče, ale záleží na diagnóze a celkovém stavu dítěte, nicméně čím je starší, tím se zlepšuje – láska a trpělivost pomáhá. Držet se každého, i malého zlepšení a neustále se motivovat a hnát dopředu. Mít lásku k dětem. Brát dítě pořád stejně, zůstat v klidu, nechat si pomoci, udělat si doma řád a pokud možno z něj neuhýbat. Hledat na svém dítěti jen to dobré a radovat se z každého pokroku, hlavně se nevzdávat a připravit dítě na život co nejlépe. Pochopit, že nejdůležitější je vztah s dítětem (důležitější než jeho vzdělání a výchova nebo cokoliv jiného). Nepropadat depresi a beznaději, protože jsou i moc hezké chvílky s autistickým dítětem a o to víc si je člověk užívá. Věřit, že Vás miluje, i když Vám to není schopno dát najevo.

5. Věnovat čas a péči sobě – Ošetřit vlastní duševní hygienu, tzn. čas na péči o sebe, na své koníčky (sport, hudba, procházka min. jednou týdně) a mít pevnou důvěru v to, že vše zvládnete. Nepropadat beznaději a hlavně o svých problémech mluvit. Pokud je to možné, zapojit se do rodičovské skupiny. Neuzavírat se a neizolovat sebe. Vyhledat odbornou pomoc v případě, že ji potřebují i rodiče. Začít pracovat sami na sobě – terapie. Naučit se pracovat s bezmocí a s vlastními emocemi. Neuzavírat se před světem a sami se svými problémy – je dobré mít kamarádky se zdravými dětmi, které Vás podpoří a vyslechnou, i když je tím člověk nemůže úplně zahltit a ony často ani netuší, jak je to náročné, je to dobré také v tom, že nežijete pouze autismem, ale posloucháte, jak to mají jiné rodiny. Nemyslet na budoucnost a nestresovat se tím, ale zaměřovat se na přítomnost. Být laskavý sám na sebe a na všechny členy své rodiny – je to pro všechny nesmírně náročný čas. Hledat podporu sami pro sebe – nestydět se zajít za psychoterapeutem nebo za psychiatrem, jde o tak náročný čas, že to nemusíte zvládat jenom v uzavřené rodině. Nejste sami – je spousta dalších rodičů s dětmi s PAS a spousta dalších dětí s autismem. Snažit se nezapomenout na sebe.

Krásné shrnutí je dle doporučení rodičů dítěte s PAS napsáno v „10 věcí, které si každé dítě s autismem přeje, abys věděl“ od Ellen Notbohm a je potřeba, aby si je každý rodič uvědomil (viz Příloha č. 11).

Interpretace:

Celkem poskytlo doporučení dalším rodinám s dítětem s PAS 37 rodičů, zbylé 3 rodiny jsou buďto na začátku své cesty s PAS a neví, co by doporučily, nebo samy zmiňují, že by byly rády, aby jim někdo něco doporučil.

29. Čeho se podle rodin s dítětem s PAS vyvarovat a čemu předcházet:

1. Vztah s dítětem s PAS – Nebrat dítě jako méněcenné – je jenom jiné, jedinečné, které může mít skryté schopnosti. Nesnižovat dítěti sebevědomí a nepoukazovat na neúspěchy. Vyvarovat se přehnaným nárokům na dítě, ale zároveň nepodhodnotit jeho schopnosti. Nedodržování pravidel – stálý režim i stálé prostředí. Pokud je to možné, předcházet situacím, kdy je dítě zbytečně stresováno a vystaveno tak různým situacím, které nemůže

zcela pochopit – předejde se tak afektům, špatné komunikaci. Začleňovat děti do normálních MŠ a ZŠ. Předcházet konfliktům, izolaci a uzavření se do bubliny. Fyzickému násilí. Předcházet stresu, zuřivosti – zachovat si chladnou hlavu při jakémkoliv jednání s dítětem s PAS. Trestům. Vyvarovat se výbuchům hněvu – hodně vysvětlovat, dávat jasné hranice, ale zas z něčeho upustit a nebýt „paličatý“. „Nelámat nic přes koleno“ – pokud to jde, předcházet afektům a snažit se dítě zabezpečit. Situacím, o kterých víte, že vyvolávají problémové chování a stavy.

2. Rodiče dítěte s PAS – Neobviňovat se a nenechat se odbýt ze strany různých institucí. Předcházet vyčerpání, umět si říci o pomoc a přijmout pomoc. Nevyhýbat se diagnóze PAS – někteří rodiče mohou žít v iluzi, že dokud nepůjdou k odborníkovi, který by jim mohl sdělit nepříjemnou diagnózu, tak tato diagnóza u dítěte neexistuje. Vyvarovat se rezignace, předcházet stavu vyhoření a kolapsu. Nebýt direktivní, nervózní a negativní. Předcházet zbytečnému stresu – ale vidět vše v lepším světle a hledat pozitiva. Nezůstat na problém sám. I přesto, že každý rodič dítěte s PAS si musí projít určitým obdobím a kolečkem doktorů, vyvarovat se toho, že se pro Vás autismus a dítě s PAS stane středobodem Vašeho života. Nezapomínat na ostatní – děti, partnera/ manžela, přátele, sebe a zkusit i dál žít alespoň částečně svůj vlastní život – nestát se závislým na svém dítěti s PAS. Vy jako rodič znáte své dítě nejlépe, nejvíce mu rozumíte, tak nedávejte na rady okolí a nepřipouštějte si, že jste špatný rodič – ty, co to o Vás říkají, nevychovali dítě s PAS.

3. Informace o PAS – Co nejvíce předcházet nedorozuměním, nejlépe sebevzděláváním a snahou pochopit myšlení dítěte. Zahlcování se všemi informacemi, neboť každé dítě je jiné a na vše jinak reaguje.

4. Spolupráce s odborníky – Nedávat hromadu peněz za psychology, ale rovnou zajít na psychiatrii. Vyvarovat se zařízením, která nemají zkušenosti s dětmi s PAS a nechápou potřebu rozvíjet je specifickým způsobem.

5. „Léčba“ PAS – Moc se neprobírat internetem a nehledat zázrak. Nevěřit na vyléčení PAS (dietou, léky, atd.). Vyvarovat se šarlatánům a „rádoby“ lékařům. Vyvarovat se různých drahých přípravků, které „zaručeně“ léčí autismus (např. tabletky MMS), lidí, kteří Vám tvrdí, že Vaše dítě vyléčí. Myšlenka, že zachráníte své dítě – nemůžete ho zachránit, ale můžete mu hodně pomoci ve vývoji. Dávat si pozor na „zaručené“ přípravky

a způsoby, které se nabízejí na internetu, na „vyléčení“ autismu – ve velkém množství případů je to pouze obchodování s lidským neštěstím a nadějí.

6. Reakce okolí – Neřešit tlak okolí, nesoustředit se na okolí, ale na dítě. Vytěsnit osoby, které jsou „chytré“ („to je jen Tvoje špatná výchova“ atd.). Vyvarovat se „dobrých rad“ okolí a ignorovat hloupé poznámky lidí, kteří nevědí, o co jde.

Interpretace:

Celkem 36 rodin předložilo své rady, čeho je dobré se s dítětem s PAS vyvarovat a čemu předcházet. Další 4 rodiny buďto nic neuvedly nebo nedokáží poradit, což odůvodňují tím, že každé dítě je jiné.

30. Další praktická doporučení rodinám s dítětem s PAS:

1. Vztah s dítětem s PAS – Vnímejte i pozitiva, jsou to krásné lidské bytosti, nechte se překvapit, vnímejte je a oni se postupně otevrou, soustřeďte se na důležité věci (společný milý čas pohromadě, radost z pokroků, z drobných „obyčejných“ věcí a událostí). Snažte se najít vlastní cestu v práci s dítětem, každé je jiné – nechtějte hned řešit vše. Nekláste na dítě s PAS stejná očekávání jako na zdravé dítě – ideálně neočekávat nic, nechat ho „žít“ a radovat se ze všeho, co se mu povedlo. Neustále zkoušejte, co Vašemu dítěti může pomoci – každému dítěti vyhovuje samozřejmě něco jiného. Doufejte, že se povede maximum a stále hledejte nové cesty, věřte ve zlepšení, vytrvejte a užívejte si dosažené úspěchy se svým dítětem – ty malé dosažené s dítětem s PAS jsou mnohdy pro rodiče cennější než ty velké se zdravými dětmi. Navažte spojení s dítětem – pozorujte ho, zjistěte, co mu vyhovuje, co mu vadí, snažte se najít k němu cestu (např. připojení se k činnosti, kterou dělá), aby dítě získalo důvěru a tím bylo otevřeno přijímat informace.

2. Rodiče dítěte s PAS – Snažte se vytvořit si „záchrannou síť“ – prarodiče na hlídání, někoho na výpomoc, stýkejte se s ostatními rodiči dětí s PAS. Chvalte se za to, co děláte, protože určitě děláte to nejlepší, co můžete. Udělejte osvětu rodině. Neutápějte se v tom, že skutečnost je jiná, než Vaše představy a přání a postavte se k situaci pozitivně – chtějte pro dítě to nejlepší, podporujte ho v rozvoji a radostech. Věnujte se i sami sobě, žijte a „neobětujte se“ péčí o dítě. Děti jsou naše, vždy budou a milujte je takové, jaké jsou. Mějte

pozitivní myšlení. Hodně komunikujte s jinými rodinami s dětmi s PAS. Setkávejte se ve skupinách s lidmi s podobným problémem. Mějte hlavně trpělivost, cit a nic nevzdávejte. Neopomíjejte včasnou diagnostiku a pomoc celé rodiny. Budujte partnerský vztah, i když si myslíte, že na to není čas – musíte mít oporu jeden ve druhém a mít sílu na výchovu. Pokud něco není tak, jak by mělo být, nepovažujte se za špatného rodiče – všichni děláme, co můžeme. Mějte čas sami na sebe – relaxaci. Pocity zoufalství má někdy většina z nás.

3. Informace o PAS – Vyhledejte si informace o PAS například na internetu – různé diskuzní skupiny, které sdružují rodiče, kteří mají dítě se stejnou poruchou (např. na Facebooku). Snažte se vžít do vnímání dítěte s PAS, a pokud je to možné, setkejte se s dospělým s PAS, který Vám sám řekne, jak pro něho bylo těžké nepochopení okolí.

4. Spolupráce s odborníky – Hledejte někoho, kdo Vám se vším poradí. Co nejvíce spolupracujte s institucemi. Začněte šetřit na chráněné bydlení. Využijte speciální MŠ, odlehčovací služby – dětem se tam dostane speciální péče, není se čeho bát, ani se za co stydět. Pečlivě vybírejte MŠ a ZŠ. Zapojte do terapie i sourozence. Vyhledejte vhodné kroužky (např. lego kroužek, počítačový kroužek, sport, kde dítě vybije energii). Využívejte pobytů s APLA a setkávání s rodiči. Nestyďte se vyhledat pomoc u psychologa nebo psychiatra.

5. Reakce okolí – Určitě platí věta: „Kdo to nezažil, nepochopí“ – neřešte tedy to, co si kdo myslí, jak se tváří a co Vám říkají lidé, kteří o PAS nic nevědí, protože nejdůležitější je to, abyste byli Vy a Vaše dítě v co největší duševní pohodě, vytvářeli fungující vztahy a v rámci možností i fungující rodinu. Udělejte osvětu okolí. Rozhodně nedat na okolí, které říká, že to bude dobré, a že každé dítě je jiné. Nebrat si osobně komentáře okolí. Řešit situaci s odborníkem a nedat na „chytré“ rady od příbuzných, že o nic nejde, a že se to srovná.

Interpretace:

Celkem 29 rodin uvedlo další praktická doporučení rodinám s dítětem s PAS, zbylých 11 jich buďto neuvedlo nic, nevědělo, co by mohlo doporučit, již vyčerpaly svá doporučení v předchozích otázkách, nebo jsou v pozici, kdy jsou za každou praktickou radu samy rády a nedokáží odpovědět.

5.6 Závěry výzkumného šetření

I. Rodina s dítětem s PAS:

Úkol č. 1: Podařilo se mi zjistit, že dotazované rodiny s dítětem s PAS jsou tvořeny nejčastěji ze 4 členů. Z toho vychází, že se jedná o rodiny úplné, kde jsou přítomni oba rodiče, zdravé dítě a jedno s PAS. Kromě toho se mnohdy setkáváme i s tříčlennými rodinami. Ty jsou zpravidla tvořeny buďto z 2 rodičů a dítěte s PAS, anebo dále matkou, která žije sama s dvěma dětmi. Častým důvodem odchodu otce od rodiny bylo, že neunesl tuto těžkou životní situaci. To samé platí ve třech případech, kde bylo uvedeno, že se rodina skládá pouze z 2 členů – matka a dítě s PAS. Nelze však tvrdit, že rodiny, které mají dítě s PAS, jsou povětšinou méněčlenné, protože mezi respondenty jsou 3 rodiny pětičlenné a 3 rodiny tvoří dokonce šest členů.

Úkol č. 2: Došla jsem ke zjištění, že se ve 37 rodinách vyskytuje 1 dítě s PAS. Další 3 rodiny mají 2 děti s PAS, z toho v 1 případě jsou děti dvojčata. Nejtypičtější je model rodiny, kde je navíc 1 dítě bez PAS (23 případů). Zajímavé je, že pokud se v rodině vyskytuje dítě s PAS, tak v 11 rodinách pak žádné jiné dítě již nemají. U početných rodin jsem zjistila, že ve 4 rodinách mají další 2 děti bez PAS a 2 rodiny pak 3 děti bez PAS.

Úkol č. 3: Musím poukázat na skutečnost, že věk dětí s PAS se pohybuje na škále od 2 až do 18 let, což bylo pro mne docela nečekané, protože jsem předpokládala, že mými respondenty budou spíše rodiny s mladšími dětmi. Nakonec však vyšší věk dětí s PAS považuji za přínosný, protože získané informace a zkušenosti od těchto rodin budou pro mou práci užitečnější.

Od dotazovaných se mi podařilo zjistit, že nejčastější věk jejich dětí s PAS je 5 a 6 let. Jedná se tedy o předškoláky, kteří se chystají nastoupit do školy a rodiče tak řeší problémy výběru vhodné školy. Dále jsou to děti, které již plní povinnou školní docházku. Podle mých očekávání se zde také vyskytly 3 dvouleté, 6 tříletých a 5 čtyřletých děti s PAS. Děti s PAS školního věku se objevily méně ve věkových kategoriích od 7 do 14 let: 2 děti sedmileté, 1 dítě desetileté, 1 dvanáctileté, 2 třináctileté a 2 čtrnáctileté děti. Skupina jedinců s PAS byla zastoupena také 1 osmnáctiletým adolescentem.

Úkol č. 4: Podařilo se mi zjistit, že věk sourozenců dětí s PAS se pohybuje v rozmezí od 1 roku do 25 let. Dále lze stanovit orientační věk sourozenců dětí s PAS,

který se nejčastěji pohybuje do 11 let. Nejvíce je zastoupeno dvouletých sourozenců, dále také ročních, čtyřletých, pětiletých a jedenáctiletých dětí bez PAS. V menším počtu jsou zastoupeni sourozenci starší: 1 třináctiletý, 2 šestnáctiletí, 1 sedmnáctiletý a osmnáctiletý. Nejstaršímu sourozenci bez PAS je 25 let. Lze tedy odvodit, že mezi sourozenci jsou zastoupeni jak mladší, tak starší sourozenci dětí s PAS.

Úkol č. 5: Protože skupina respondentů nepochází ze stejného prostředí, rozdělila jsem dostupnost služeb podle rodin žijících ve městě a na venkově. Došla jsem ke zjištění, že ve výzkumném vzorku značně převažují rodiny s dítětem s PAS žijící ve městě. Z 29 jich žije 23 v Praze, ostatní bydlí v dalších městech, jako je Kladno, Mělník, Příbram, Neratovice, tím nejvzdálenějším jsou pak Pardubice. Zbýlých 11 rodin žije na venkově. Do této skupiny jsem zahrnula i rodiny žijící v obcích, které bezprostředně obklopují Prahu.

Úkol č. 6: Podle analýzy dat získaných od respondentů jsem došla k závěru, že diagnóza PAS byla největšímu počtu dětí určena v relativně brzkém věku - ve 2 letech a dále převládá věk dětí 3 a 4 roky. U nižšího počtu dětí pak bylo diagnostikování PAS v 5 a 6 letech, ale setkáváme se s určením této diagnózy i v pozdějším věku, například v 8, 9 a 13 letech. Podařilo se mi zjistit, že ve většině dotazovaných rodin došlo ke stanovení diagnózy v předškolním věku dítěte.

Úkol č. 7: Při plnění tohoto úkolu nastal problém kvůli tomu, že někteří rodiče, jejichž dítěti byl diagnostikován dětský autismus, nebo Aspergerův syndrom, uvedli, že se jedná o nízko funkční, středně funkční, nebo vysoce funkční. Naopak jiní toto rozdělení neuvedli. Musela jsem proto typy poruch autistického spektra podrobněji rozdělit. Došla jsem ke zjištění, že mezi nejčastější typy patří dětský autismus, který byl diagnostikován 14 dětem. V rozdělení podle schopnosti dítěte převládá dětský autismus vysoce funkční. Dalším často se vyskytujícím typem PAS byl Aspergerův syndrom, který se vyskytoval u 13 dětí. Pouze u jednoho dítěte byl uveden Aspergerův syndrom vysoce funkční. U 7 dětí byl diagnostikován atypický autismus. Velmi zajímavý byl pro mne případ dvojčat s PAS, kterým bych v obou případech stanovil infantilní autismus. U jednoho dítěte byla uvedena autistická porucha nespecifikovaná a 4 rodiny sdělily, že na určení diagnózy stále ještě čekají.

II. Podpora rodiny s dítětem s PAS:

Úkol č. 8: Tento úkol se mi podařilo splnit díky tomu, že rodiny uváděly stále se opakující profese u odborníků, na něž se obrátily. Mezi ně patřil v první řadě psycholog, na něhož se obrátilo celkem 12 rodin a pak psychiatr, kterého navštívilo 11 rodin s dítětem. Na organizaci APLA se obrátilo o pomoc 7 rodin a dalších 5 rodin na dětského lékaře (pediatra). O něco méně rodin se šlo poradit o svém dítěti za neurologem a pouze 2 rodiny požádaly o pomoc SPC.

Úkol č. 9: Zjistila jsem, že dobu stanovení diagnózy nelze zcela jasně určit. Ze získaných dat vyplývá, že v některých případech odborník určil diagnózu ihned, naopak jindy to trvalo i 9 let. U největšího počtu, tj. 15 rodin, byla stanovena do 1 roku, v dalších případech to bylo nejčastěji za 6 měsíců a 1,5 roku. Další část rodičů uvádí dobu čekání na diagnózu 4 a 5 měsíců. V těchto případech se dá říci, že byla stanovena relativně rychle. Od 4 rodin jsem se dozvěděla, že diagnóza PAS určena ještě nebyla.

Úkol č. 10: Při analýze tohoto úkolu se objevila překážka, která vycházela z nepochopení otázky rodiči při vyplňování dotazníku. Mým původním cílem bylo především zjistit využívané sociální služby, ale rodiče zde uvedly všechno, co využívají, tedy i jiné služby než sociální. Protože jsem chtěla maximálně využít získaných dat od rodin, úkol jsem mírně poupravila na „zjištění podpůrných služeb, které rodina s dítětem s PAS využívá“. Abych však splnila svůj stanovený úkol, uvádím ze zmíněných služeb právě ty sociální. K využívaným sociálním službám patří: APLA raná péče, APLA pobyty, nácviky sociálních dovedností, osobní asistence, psycholog, osobní konzultace, půjčovna pomůcek, terapeutické sezení, rodičovské skupiny a příspěvek na péči.

Zjistila jsem, že rodiny považují zejména ranou péči za dostupnou službu, kterou nejčastěji využívají. Dále také pobyty, které APLA zprostředkovává. Mezi žádanými službami se objevilo SPC, nácviky sociálních dovedností, využívání osobních asistentů, asistentů pedagoga, Aut-centra a příspěvku na péči. V menším počtu rodiny využívají: psychology, alternativní medicínu, PPP, speciální MŠ, osobní konzultace, logopedii, kurzy, přednášky a semináře, psychiatry, půjčovnu pomůcek, rodičovské skupiny a terapeutické sezení. Jen 2 rodiny nevyužívají žádné dostupné služby.

Úkol č. 11: Zjistila jsem, že mezi nejčastěji uvedenou službu, která rodině s dítětem s PAS opravdu pomohla a poskytla jí značnou podporu, se řadí u 21 rodin APLA. Sem

můžeme zahrnout služby, které tato organizace běžně poskytuje, např.: školení pro rodiče, pobyty pro rodiny s dítětem s PAS, terapie, diagnostiku dítěte, osobní poradu s psychologem, nácvik sociálních dovedností atd. Tento výsledek je do jisté míry ovlivněný cílovou skupinou dotazovaných, kteří s výjimkou 3 rodin, spolupracují a využívají služeb APLA. Oporu našlo 14 rodin v rané péči, která je zpravidla poskytována též APLA. Předkládám ji však jako samostatnou službu, protože sami respondenti ji takto v dotaznících uváděli. Mezi další služby označené rodinami s PAS jako ty, které skutečně pomohly, patří SPC a Aut-centrum. V menším počtu se pak vyskytly podpůrné služby jako osobní asistence, speciální MŠ, ABA terapie, dětský stacionář, vzájemná výměna zkušeností mezi rodiči, internetové portály, vzdělávací kurzy a literatura. Několika málo rodinám podle jejich názoru skutečně pomohl psychiatr, psycholog a logoped. Další 4 rodiny uvedly, že žádný z odborníků ani z nabízených služeb jim opravdu nepomohl.

Úkol č. 12: Podařilo se mi zjistit, že z celkového počtu 40 dotazovaných rodin s dítětem s PAS, využilo nebo stále využívá některých služeb 30 z nich. Z toho vyplývá, že většina rodin je se službami alespoň do určité míry spokojená. Přesto se objevilo 8 rodin, které službu nevyužilo v celém rozsahu a ukončilo ji předčasně. Zmíněnými důvody pak byla především nedůvěra rodin v poskytovatele dané služby, nedostatek času ji využívat a upřednostňování jiných služeb. Přestože většina rodin využívá službu rané péče, objevila se k ní připomínka několika rodičů. Podle nich tato služba nesplňuje svou funkci pomoci, protože je poskytována pouze jednou za 2 měsíce. Další důvody, kvůli nimž rodiny ukončily službu, je nezapadnutí do rodičovské skupiny, problémy otce spojené s depresemi, nástup dítěte do MŠ, nedostatek finančních prostředků, změna bydliště nebo nedostatek zkušeností odborníka s dětmi s PAS. Překvapilo mě také, že 2 rodiny žádných služeb nevyužívají, bohužel však nezdůvodnily, proč se tak rozhodly.

Úkol č. 13: Nejprve jsem došla ke zjištění, že ze 40 rodin s dítětem s PAS se 25 z nich podpory nedostává. Pro dalších 15 rodin je péče o dítě s PAS velmi náročná, ale doplňují, že si stihnou zařídit vše, co potřebují, nezbytné informace případně čerpají z internetu. Také zmiňují, že se často setkávají s problémy v MŠ, kde není ze strany pedagogů dostatečný zájem si něco o PAS zjistit. Přes tyto komplikace však uvádí, že se jim podpory dostává všude, kde potřebují. Podařilo se mi zjistit konkrétní oblasti, v jakých se 25 rodinám podpory nedostává.

III. Využívání služeb v APLA:

Úkol č. 14: Přestože jsem data rodin s dítětem s PAS získala prostřednictvím APLA, která dotazníky rozposlala rodinám ze své databáze, zjistila jsem, že z počtu 40 dotazovaných využívá jejich služeb jen 37 rodin. Z toho tedy vychází, že zbylé 3 rodiny jsou v APLA sice zaregistrovány, ale žádných jejich nabízených služeb v současnosti nevyužívají.

Úkol č. 15: Došla jsem k názoru, že služby, které APLA nabízí, patří k velmi žádaným. Mezi nejoblíbenější bych jednoznačně zařadila ranou péči, kterou využívá 25 dotazovaných rodin. Raná péče je poskytována u rodin doma přibližně jednou za 2 měsíce. Dalšími oblíbenými službami jsou vstupní semináře pro rodiče, školení a kurzy, které se konají v průběhu celého roku. Sama jsem se několika účastnila a z vlastní zkušenosti musím uznat, že jsou velice přínosné jak z hlediska poskytování informací, tak i díky kolektivu rodičů, který se na kurzu sejde a vzájemně si poskytuje podporu. APLA dále organizuje terapeutické pobyty, které využívá 8 rodin přibližně jednou za rok. V osmi rodinách je poptávka po odborném poradenství, které je poskytováno buď v domácím prostředí, po telefonu, anebo rodina dojíždí do konkrétního zařízení APLA. Tato služba je poskytována podle potřeby. Celkem 6 rodin dojíždí do půjčovny pomůcek APLA, kde si za drobný poplatek půjčují různé knihy, hračky a didaktické pomůcky pro děti s PAS. Dalších 6 rodin s dítětem s PAS využívá nácviky sociálních dovedností přibližně jednou až dvakrát týdně, ale může se to měnit podle potřeby a času. Dalšími žádanými službami v APLA jsou diagnostika, osobní asistence, individuální terapie, psychologické vyšetření, rodičovské skupiny, zájmové skupiny a poradenství v rámci SPC.

Tento úkol se mi podařilo splnit z hlediska využívaných služeb v APLA. Potíž nastala se zjištěním četnosti u některých využívaných služeb, protože několik rodin tento údaj vůbec nevedlo, nebo se informace velmi odlišovaly a povětšinou rodiny uváděly, že služeb využívají podle potřeb.

Úkol č. 16: Při vyhodnocování tohoto úkolu jsem došla k zajímavému zjištění, že z celkového počtu 40 rodin jich 17 do žádného zařízení nedojíždí. Pracovníci APLA totiž za nimi přichází do jejich domovů, v malé míře pak rodiny v současnosti nevyužívají žádných služeb. Z šetření vyplynulo, že nejvyužívanější zařízení APLA je metodické, diagnostické a poradenské středisko a SPC, které sídlí v Dolanské ulici 23 na Praze 6.

Rodiče navštěvují toto zařízení zejména kvůli seminářům, kurzům a přednáškám, které se v této budově konají. Kromě toho zde sídlí tolik žádané středisko diagnostiky. Další zařízení, do něhož rodiny dojíždí je středisko rané péče v Brunnerově 3 v Řepích na Praze 17. Na této adrese je poskytována raná péče a sídlí zde MŠ Fialka se speciálními třídami pro děti. Součástí tohoto střediska je také hojně využívaná půjčovna pomůcek, v jejíž nabídce jsou nejrůznější hračky, knížky, didaktické pomůcky pro děti s PAS a také literatura pro rodiče. Rodiny ještě využívají oddělení zájmových a vzdělávacích aktivit pro osoby s AS - Na Truhlářce 24 v Praze 8, terapeutické a sociálně rehabilitační středisko – V Holešovičkách 1a/ 593 v Praze 8 a zájmové integrační centrum ZAJÍC, kde funguje dětská skupina a středisko dobrovolnictví v Zenklově 37 také v Praze 8.

Úkol č. 17: Z důvodů přehlednějšího zpracování údajů jsem rozdělila rodiny, které žijí v Praze a rodiny mimopražské, jenž dojíždí do pražského nebo bližšího zařízení APLA. Došla jsem ke zjištění, že pro rodiny, které žijí v Praze a dojíždí do pražských zařízení APLA, činí vzdálenost kolem 10 – 20 km a cesta jim trvá přibližně 15 – 30 minut. Z toho můžeme odvodit, že využívané služby jsou těmto rodinám poměrně dostupné. Pro rodiny mimopražské, které dojíždí do pražského sdružení APLA, nebo využívají bližší zařízení APLA, je cesta vzdálena od 30 do 60 km a přibližná doba jejich cesty je 30 – 60 minut. Zde je třeba upozornit, že se jedná o jednu cestu. Z výsledků vyplývá, že rodiny mimopražské musejí za sdružením APLA cestovat poměrně dlouhou dobu.

Úkol č. 18: Ze 14 rodin, které bydlí v Praze a dojíždí do zařízení APLA jich 12 cestuje automobilem a 2 rodiny městskou hromadnou dopravou (autobus, metro a tramvaj). Z 9 mimopražských rodin, které dojíždí buďto do Prahy nebo do bližšího zařízení APLA, jich cestuje 8 automobilem a 1 rodina využívá MHD. Výrazně tak převažuje doprava automobilem.

IV. Využívání dalších služeb:

Úkol č. 19: Při analýze dostupnosti sociálních služeb jsem došla ke zjištění, že ze 40 rodin jich pouze 22 využívá dalších sociálních služeb (tedy služby poskytované jinou organizací než je APLA). Z tohoto počtu pak 18 rodin uvedlo, že jsou pro ně služby vzdáleností dostupné, naopak pro 4 rodiny je vzdálenost značně problematická.

Úkol č. 20: Došla jsem k závěru, že vzdálenost, kterou za službami dojíždí rodiny, je značně odlišná. Nejvíce jich uvedlo, že cestují 10 km, ale vyskytly se i takové případy, kdy dojíždí 20 – 50 km. V jednom případě je vzdálenost do zařízení větší než 50 km. Zjištěná data ale považuji pouze za orientační.

Úkol č. 21: Zjistila jsem, že ve 20 rodinách je důvodem dojíždění skutečnost, že žádné jiné služby se blíž jejich bydliště nenachází. Další 2 rodiny uvedly, že dobrovolně jezdí dál kvůli lepším referencím na využívaná zařízení. Přesto jsem došla k závěru, že většina rodin dojíždí za službami z toho důvodu, že neexistují žádné bližší, které by mohly využívat.

Úkol č. 22: Zjistila jsem, že dobu, kterou rodiny stráví dojížděním do zařízení nelze zcela jasně stanovit. Orientační čas se pohybuje od 20 do 120 minut. Nejčastěji cesta trvá do 60 minut.

Úkol č. 23: Celkem 26 rodin uvedlo, že služby, které využívají, si musí hradit z vlastních zdrojů. Zbylých 14 rodin služby neplatí, protože jich buď nevyužívá, využívá bezplatně, nebo dostává příspěvky, které tyto výdaje pokryjí. Velká část rodin s dítětem s PAS si tedy musí využívané služby platit sama.

Úkol č. 24: Z celkového počtu 40 dotázaných si 29 rodin myslí, že služby nejsou všem finančně dostupné, naopak zbylých 11 tvrdí, že dostupné jsou. Tyto výsledky však mohou být do jisté míry ovlivněny skutečností, že některé rodiny využívají služeb bezplatných, takže jejich pohled na financování je pak zcela odlišný.

Zajímavé je podle mého názoru zjištění výdajů za služby, které se též u jednotlivých rodin výrazně liší a jsou v rozmezí 1 000 a až 180 000 Kč za rok. Z 26 rodin, které uvedly, že si služby musí hradit, se částka pohybuje nejčastěji mezi 2 000 – 5 000 Kč za rok. Další rodiny platí ročně 20 000 – 80 000 Kč a 3 rodiny dokonce ročně hradí 170 000 – 180 000 Kč. V případě 4 rodin nedovedou své výdaje za služby odhadnout.

V. Úskalí/ problémy rodiny s dítětem s PAS:

Úkol č. 25: Zjistila jsem, že situace po sdělení diagnózy je pro 14 rodin náročnější. Za náročné považují rodiče zejména přijetí a vyrovnání se s diagnózou dítěte či naučení se s dítětem správně pracovat. Období po sdělení diagnózy dítěte vedlo v několika případech

k rozpadu manželství, nebo partnerského vztahu. Problematický byl pro ně též nástup dítěte do MŠ a ZŠ, prázdniny, kdy dítě ztrácí zaběhnutý režim, postupný vývoj dítěte, který přináší nové zvyky a rituály, starost o budoucnost dítěte, diagnostika PAS u dalšího dítěte, období puberty nebo zvládnutí soužití dítěte s PAS s mladším sourozencem. Naopak 13 rodičů vnímá, že od sdělení diagnózy došlo ke zlepšení především proto, že byl konečně problém identifikován, dozvěděli se, jak s dítětem mají dále pracovat, vyrovnali se s realitou a získali více informací o PAS, což jim pomohlo se s problémem smířit. Podle 9 rodičů nedošlo ke zlepšení ani ke zhoršení a vnímají situaci stále stejně. Zbylé 4 rodiny diagnózu svého dítěte stále neznají a tak nemohou na tuto otázku odpovědět. Při analýze dat došlo k zajímavé situaci, kdy někteří rodiče vztahovali otázku zlepšení či zhoršení stavu na sebe a jiní naopak na dítě s PAS.

Úkol č. 26: V tomto úkolu jsem rodičům nabídla sedm základních problémů, se kterými se mohli potýkat při soužití s dítětem s PAS. Měli možnost vybrat více odpovědí, nebo dokonce doplnit vlastní. Jako největší komplikace bylo čtyřicetkrát označeno začlenění dítěte do školy/ školky, v 16 případech nastal problém ve vlastní kariéře a širších sociálních vztazích. Ve 13 rodinách museli řešit nesnáze se sourozenci a 12 uvedlo potíže v rodině. V 11 rodinách byla ohrožena stabilita partnerského vztahu, kdy postižení dítěte bylo možným rozpadem manželství, nebo partnerského vztahu a v 10 rodinách byla nedostatečná podpora ze strany příbuzných. Kromě toho rodiny uváděly mnoho dalších problémů, s nimiž se setkaly, řešily a musely je zvládnout.

Úkol č. 27: Zjistila jsem, že 22 rodinám se dostala podpora při zjištění diagnózy dítěte od odborníka, 20 rodinám pomohli nejbližší příbuzní, 13 poskytli podporu přátelé a 8 širší rodina. Z odpovědí 4 rodin vyplývá, že se jim nedostalo podpory od nikoho. Jedna rodina nedokáže odpovědět, protože nebyla ve stavu, kdy by byla schopna nějakou podporu vnímat. Výsledky ukazují, že se některým rodinám dostalo podpory z více stran.

VI. Zkušenosti rodičů s dítětem s PAS:

Úkol č. 28: Od dotazovaných rodin se mi podařilo získat mnoho konkrétních a v životě využitelných doporučení pro další rodiny, které teprve zjistí, že jejich dítě má PAS. Rady poskytlo celkem 37 rodin, zbylé 3 rodiny jsou na začátku své cesty s PAS a rády by si samy nechaly něco doporučit.

Zjištěná doporučení bych shrnula do 5 oblastí, které se vyskytovaly nejčastěji. Jsou to smíření se s diagnózou, informace o PAS, spolupráce s odborníky, vztah s dítětem s PAS a čas a péči o sebe.

Rodiče uvádějí, že i když je období zjištění diagnózy dítěte skutečně náročné, je důležité diagnózu přijmout a smířit se s ní. Následně je potřeba nasbírat co nejvíce informací o PAS z různých zdrojů. Rodiny mohou čerpat z publikací, internetu (např. skupiny rodičů na sociálních sítích, například Facebooku), dále z přednášek, kurzů a seminářů, které pravidelně pořádá APLA. Vhodné je také zkontaktovat se s dalšími rodinami, které mají dítě s PAS. Dalším doporučením je vyhledat a spolupracovat s odborníky (především s těmi, kteří se zabývají a znají problematiku PAS – lékař a logoped, který má specializaci na práci s dětmi s PAS) a s konkrétní organizací jako je APLA. Za nejdůležitější považují navázat láskyplný vztah s dítětem s PAS, přijímat ho takové, jaké je, hledat u něho pozitiva, neustále s dítětem pracovat, věnovat se mu, motivovat ho, posouvat ho stále kupředu a radovat se z každého jeho pokroku. Rodiče dětí s PAS nesmí zapomínat na vlastní duševní hygienu, tzn. věnovat čas a péči sobě (sport, hudba, procházky apod.), pracovat sami se sebou (využívat terapii), nepropadat depresi, beznaději, ale mít pevnou důvěru, že vše zvládnou, neuzavírat se před světem a neizolovat své dítě ani sebe.

Úkol č. 29: Celkem 36 respondentů poskytlo rady, čemu je dobré se vyvarovat a předcházet v péči o dítě s PAS, 4 rodiny naopak nedokáží odpovědět, nebo tvrdí, že každé dítě je jiné a nelze tedy uspokojivě odpovědět.

Zjištěná data jsem rozdělila do 6 oblastí. Patří sem vztah s dítětem s PAS, rodiče dítěte s PAS, informace o PAS, spolupráce s odborníky, „léčba“ PAS a reakce okolí.

Došla jsem ke zjištění, že každá rodina má různé zkušenosti, řeší jiné překážky, a proto jsou předkládaná doporučení rodin značně rozmanitá. V první řadě se objevují rady týkající se vztahu s dítětem s PAS. Nevnímat ho jako méněcenné, neklást na něho přehnané nároky, ale ani nepodhodnocovat jeho schopnosti a snažit se předcházet stresovým situacím, které mohou vyvolávat problémové chování a stavy dítěte s PAS. Dále pak neřešit tlak okolí a nesoustředit se na něj, ale na dítě. Snažit se předcházet vyčerpání, nervozitě, negativitě, rezignaci, stavu vyhoření, kolapsu a vyčerpání a naučit se říct si o pomoc. Neizolovat se a nezapomínat na ostatní – děti, partnera/ manžela, přátele. Autismus se nesmí stát středobodem života rodiny. Zahlcování se všemi informacemi, neboť každé

dítě je jiné a na vše jinak reaguje. Nevěřit na vyléčení PAS – vyvarovat se šarlatánům a „rádoby“ lékařům a drahým „zázračným“ přípravkům, které léčí autismus, stejně jako zařízením a odborníkům, kteří nemají zkušenosti s dětmi s PAS.

Úkol č. 30: Na otázku „další praktická doporučení rodinám s dítětem s PAS“ odpovědělo už pouze 29 dotazovaných. Zbylé rodiny buďto nic nevedly, nevěděly, co by mohly doporučit, anebo by byly rády, aby naopak někdo poskytl rady jim.

Doporučení jsem rozdělila do 5 okruhů. Jsou to vztah s dítětem s PAS, rodiče dítěte s PAS, informace o PAS, spolupráce s odborníky a reakce okolí.

Mezi zjištěnými praktickými doporučeními se objevovala ve velké převaze hlavně ta pozitivně laděná a zaměřená na rodiče a jejich vztah s dítětem s PAS. Především platí věta: „Kdo nezažil, nepochopí“ - neřešte, co si kdo myslí, jak se kdo tváří, protože nejdůležitější je to, abyste byli Vy a Vaše dítě v co největší duševní pohodě. Vytvářejte fungující vztahy a v rámci možností i fungující rodinu. Je nezbytné vyhledat co nejvíce informací o PAS a někoho, kdo Vám poradí. Stýkejte se a komunikujte s ostatními rodiči dětí s PAS a spolupracujte s institucemi. Vytvořte si „záchrannou síť“ jako například prarodiče na hlídání. Využívejte pobyty s APLA, speciální MŠ, odlehčovací služby a vhodné kroužky pro své dítě (např. lego kroužek, počítačový kroužek, sport). Neustále zkoušejte, co Vašemu dítěti může pomoci, děti jsou Vaše - vždy budou, milujte je takové, jaké jsou. Nezapomínejte ani na partnerský vztah, je potřeba ho stále budovat, i když si myslíte, že na to není čas, musíte mít oporu jeden ve druhém a mít sílu na výchovu.

5.7 „Záchranná síť“

V této části práce zodpovím otázky týkající se naplnění cílů výzkumného šetření. Získaná data jsem sestavila a shrnula tak, aby poskytly užitečné informace rodinám, jejichž dítěti byla porucha autistického spektra diagnostikována. Zaměřila jsem se na počáteční fázi zjištění diagnózy, dále na problémy, kterých by se mohly rodiny vyvarovat a také jsem vyhodnotila zkušenosti a doporučení dotazovaných rodin. Součástí této podkapitoly jsou i užitečné kontakty na organizace, které se mi podařilo v průběhu zpracování diplomové práce zjistit. Tato část by mohla být jakousi „záchrannou sítí“ pro rodiny, které neví, kam a na koho se obrátit o pomoc. Jejím cílem je zejména ulehčit rodinám jejich tíživou životní situaci.

V době stanovení diagnózy PAS je podle rodičů důležité zaměřit se na 5 oblastí:

1. **Smíření se s diagnózou** – Dejte volný průchod svým pocitům. Buďte silní, trpěliví, nevzdávejte to. Je potřeba se s diagnózou smířit, pomůžete tím nejen sobě ale i svému dítěti.
2. **Informace o PAS** – Co nejdříve a co nejvíce se o PAS vzdělávejte, hledejte si informace, kde se dá – knihy, internet, jiní rodiče s dítětem s PAS.
3. **Spolupráce s odborníky** – Obráťte se na odborníky, kteří se zabývají touto problematikou nebo na organizace (např. APLA), které s touto cílovou skupinou pracují.¹³⁰
4. **Vztah s dítětem** – Nejde o diagnózu, ale o dítě, aby bylo šťastné a milované. Motivujte ho, chvalte ho za drobné pokroky a úspěchy, hledejte u něho pozitiva. Začněte s dítětem dennodenně pracovat, věnujte se mu, jde o to, připravit ho na život co nejlépe.
5. **Věnovat čas a péči sobě** – Starejte se nejen o dítě s PAS, ale i o sebe (věnujte se koníčkům, které Vás baví), svou rodinu a zejména o partnerský vztah. Nestyd'te se hledat podporu sám pro sebe, neuzavírejte se před světem, neizolujte se od ostatních, o svých problémech mluvte. Neberte si komentáře okolí.

Buďte připraveni, že porucha autistického spektra má značný dopad na fungování celé rodiny a můžete se potýkat s různými problémy. Například je potřeba se naučit s dítětem s PAS komunikovat, v některých případech musí matka opustit své zaměstnání a veškerý čas věnovat péči o dítě, může být ohrožena stabilita partnerského vztahu, nebo vznikají problémy se sourozenci, kteří jsou v rodině často odsouvání „na druhou kolej“. Také může být problematické vybrat vhodnou MŠ nebo ZŠ a začlenit dítě do ní, cestovat ve veřejných dopravních prostředcích, absolvovat lékařská vyšetření a ustát reakce okolí.

¹³⁰ <http://ligavozick.skynet.cz/ip/organizace.php?oblast=196>

<http://www.alfabet.cz/faq>

<http://www.autismus.cz/weblinks/odkazy.html>

<http://www.helpnet.cz/rodice-deti-se-zp>

<http://www.praha.apla.cz/sluzby-3.html>

www.motylek.org/cz/pro-deti-se-zdravotnim-postizenim/vseobecne-informace

www.postizeni.cz

www.ranapece.cz/index.php/cs/o-nas.html

Z výzkumného šetření jsem zjistila, že v době, kdy byla dítěti diagnostikována PAS, poskytl rodině největší podporu odborník a blízcí příbuzní. Přestože dotazované rodiny označují občanské sdružení APLA za dostupné a poskytující jim podporu, celkově převažuje názor, že se jim podpory nedostává. Rodiny často pocítují nedostatek podpory, kvůli neznalosti problematiky PAS u některých lékařů, učitelů a širší veřejnosti. Problém představuje také finanční náročnost služeb a s tím související nedostatečná podpora ze strany státu. Chybí i volnočasové aktivity pro děti s PAS. Dle zjištěných dat je pomoc dětem s PAS a jejich rodinám v ČR hodnocena jako neuspokojivá.

Pokud se zaměříme na dostupnost služeb z hlediska vzdálenosti, lze říci, že pro pražské rodiny jsou služby dostupnější než pro ty mimopražské, které musí dojíždět kvůli nepřítomnosti bližších služeb. Většina rodin si dále musí platit z vlastních zdrojů služby, které využívá. Finanční částky, které rodiny musí za služby platit, se ročně pohybují v řádu desítek tisíc korun. Proto nejsou služby dostupné pro všechny rodiny také po stránce finanční.

Vyvarujte se přehnaných nároků na dítě a nesnižujte jeho sebevědomí. Předcházejte situacím, které u něho vyvolávají problematické chování a stavy. Nevyhýbejte se diagnóze PAS, neobviňujte se za ni a nevěřte v „záračné pilulky“ podvodníků. Vyvarujte se toho, aby se pro Vás autismus stal středobodem života, nezapomínejte na ostatní – děti, partnera/manžela, přátele, sebe a žijte alespoň částečně i svůj život. Nezůstávejte na to sami, neizolujte se od ostatních. Neřešte tlak okolí a jeho „dobré rady“, ale soustřeďte se na samotné dítě.

Když rodiče s dítětem s PAS mluví o fungování rodiny, většinou říkají: „Kdo nezažil, nepochopí“. Přesto podávají své vlastní zkušenosti: vnímejte pozitiva svého dítěte, snažte se vytvořit si „záchrannou síť“ – babičky na hlídání, výpomoc, stýkejte se s ostatními rodiči dětí s PAS. Využívejte speciální MŠ, odlehčovací služby, pobyty rané péče – dětem i Vám se tak dostane speciální péče. Budujte partnerský vztah, abyste měli oporu jeden ve druhém a dostatek síly na výchovu.

ZÁVĚR

Ve své diplomové práci jsem představila model běžné rodiny a následně poukázala na její rozdílné možnosti v porovnání s rodinou s dítětem s PAS. V teoretické části jsem vymezila pojem běžná rodina, její funkce a fungování v současnosti. Dále jsem definovala poruchy autistického spektra, zabývala jsem se klasifikací, příčinami a projevy těchto poruch. Představila jsem reakce na sdělení diagnózy dítěte a poukázala jsem na problémy, které rodinu s dítětem s PAS provází. Uvedla jsem možnosti podpory, které mohou rodiny v České republice využívat, včetně nabídky sociálních služeb.

Dalším cílem, jež jsem si vytyčila, bylo zjistit, zda se rodinám s dítětem s PAS dostává potřebné podpory a jestli služby, které mají možnost využívat, jsou jim finančně a vzdáleností dostupné. Výsledky mého výzkumu ukázaly, že rodinám se potřebné podpory nedostává. Hlavním problémem je skutečnost, že služby v České republice nejsou poskytovány v dostatečném rozsahu, že jsou pro některé rodiny finančně náročné a v neposlední řadě je povědomí odborníků, pedagogů, a širší veřejnosti o autismu stále na velmi nízké úrovni, i když počet diagnostikovaných PAS neustále stoupá. Přestože část dotazovaných rodin za službami dojíždí do Prahy z jiných měst a obcí, ve většině případů nepovažují vzdálenost za překážku. Rodiny spíše spatřují problém ve zdlouhavých a komplikovaných postupech, jako například při vyřizování dávek, dále při nepřiměřeně dlouhých čekacích lhůtách od objednání k vyšetření dítěte nebo při samotném určení diagnózy PAS, které v některých případech trvá i 1 rok. Problematické je také zařazení dítěte s autismem do systému vzdělávání. Podle mého názoru by se měla změnit především politika státu, která v současné době neposkytuje diskutovaným rodinám podporu v takové míře, aby mohly fungovat jako běžné rodiny. Zde mám na mysli zajištění celodenní péče, již zmíněné vzdělání dítěte, sociální výhody a zajištění respitní péče rodině.

Pokud budou rodině s dítětem s autismem dostupná odborná a vzdělávací zařízení, která zajistí jak vzdělávání dítěte s PAS, tak seznámení rodičů s problematikou, zvýší se tím pravděpodobnost, že tato rodina bude schopna fungovat běžným způsobem. Ukázalo se, že účinnou podporou jsou svépomocné skupiny pro rodiče i sourozence dětí s autismem. Další skutečnou pomocí pro rodiny s dětmi s PAS je odborník, rodina, přátelé nebo profesionální zařízení jako je APLA. Také se osvědčilo udržování vztahů mezi rodinami, které mají dítě se stejnou poruchou.

Nejdůležitější data jsem zpracovala do podkapitoly „záchranná síť“, která poskytuje rodinám ucelené informace, o tom, na co se mají zaměřit ve fázi zjištění diagnózy dítěte. Vytyčila jsem pro to 5 oblastí. Jde o smíření se s diagnózou, získání informací o PAS, spolupráce s odborníky, navázání vztahu s dítětem a věnování času a péči sobě. Předkládám doporučení a zkušenosti rodičů, kontakty, kam je možné obrátit se o pomoc a také popisují nejčastější problémy, s nimiž se tyto rodiny mohou potýkat.

Při zpracování tohoto tématu jsem využívala velké množství literatury týkající se poruch autistického spektra. Většina publikací, s nimiž jsem pracovala, popisuje autismus spíše jen z odborného hlediska, jednalo se například o různá psychologická pozorování. Z pohledu rodiče dítěte s autismem jsem postrádala „lidský pohled“ na tuto problematiku. Třeba hledání způsobu, jak získat důvěru dítěte s autismem, jak mu porozumět, dostat se do jeho světa, aby přijalo ten náš, nebo co se stane s dítětem, až bude starší. Tyto otázky se podle mého názoru nabízejí jako podnět k dalšímu zkoumání.

Téma pro mě bylo přínosné a zajímavé především v tom, že jsem se díky občanskému sdružení APLA dostala do přímého kontaktu s rodinami s dětmi s PAS. Měla jsem tak možnost povídat si s nimi o jejich problémech a zkušenostech, lépe proniknout do problematiky autismu a zjistit, co se rodinám v jejich nelehké situaci nejvíce osvědčilo. To považuji ve své práci za nejcennější a nejpřínosnější. Pro mě samotnou je téma autismu velice zajímavé a ráda bych se mu věnovala i do budoucna.

SUMMARY

In my master's thesis I presented the model of the nuclear family and subsequently pointed to the different possibilities it has in comparison with families with a child with autism spectrum disorder (ASD). This I have done in the theoretical part where I defined the nuclear family, its function and the functioning nowadays. Furthermore, I defined ASD and I have dealt with classification, causes and manifestations of these disorders. I presented reactions of a family to the revelation about child's diagnosis as well as the problems that such a family faces. I listed support options which a family with an ASD-affected child may take advantage of including the social services.

In the research part of this paper, I examined – using survey questionnaires – whether a family with an ASD-affected child receives the necessary support and whether the services at hand are available to it in terms of financial aspects and distance. I described the research methodology, applied methods and presented an investigation of remediation of a family with an ASD-affected child. The obtained data were consequently analyzed and interpreted.

The results of my research show that families with an ASD-affected child lack the required support. The reason is mainly the lack of scope of services, their costs and public ignorance about the ASD issue including even some experts and educators. Although some of the interviewed families commute to Prague from other towns and villages to obtain these services, in most cases, they do not consider distance as a barrier.

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY

ATTWOOD, T. *Asperger's syndrome: A guide for parents and professionals*. London: Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers, 2000. 223 s. ISBN 1-85302-387-6.

ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2005. 203 s. ISBN 80-7178-979-8.

BAZALOVÁ, B. *Poruchy autistického spektra*. Vyd. 1. Brno: Masarykova univerzita, 2011. 247 s. ISBN 978-80-210-5781-4.

BECHYŇOVÁ, V., KONVIČKOVÁ, M. *Sanace rodiny*. Vyd. 2. Praha: Portál: 2011. 151 s. ISBN 978-80-262-0031-4.

BLEACH, F. *Každý jsme jiný – kniha pro všechny kluky a holky, kteří mají sourozence s autismem*. APLA: Praha. 2011. 79 s.

BOYD, B. *Výchova dítěte s Aspergerovým syndromem*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. 125 s. ISBN 978-80-7367-834-0.

ČADILOVÁ, V. ŽAMPACHOVÁ, Z. *Specifika výchovy, vzdělávání a celoživotní podpory lidí a Aspergerovým syndromem*. Vyd. 1. Praha: Institut pedagogicko-psychologického poradenství ČR. 2006. 51 s. ISBN 80-86856-20-8.

GIDDENS, A. *Sociologie*. Vyd. 1. Praha: Argo, 1999. 595 s. ISBN 80-7203-124-4.

GILLBERG, CH., PEETERS, T. *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*. Praha: Portál, 2008, s. 56, ISBN 978-80-7367-498-4.

GILLERNOVÁ, I. a kol. *Slovník základních pojmů z psychologie*. Vyd. 1. Praha: Fortuna, 2000. 79 s. ISBN 80-7168-683-2.

HILDE, D. C. *Mami, je to člověk, nebo zvíře*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2007. 102 s. ISBN 978-80-7367-235-5.

HRDLIČKA, M. *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. 206 s. ISBN 80-7178-813-9.

- JANDOUREK, J. *Sociologický slovník*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2007. 285 s. ISBN 978-80-7367-269-0.
- KERROVÁ, S. *Dítě se speciálními potřebami*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997. 165 s. ISBN 80-7178-147-9.
- KRAUS, B. *Základy sociální pedagogiky*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2008. 215 s. ISBN 978-80-7367-383-3.
- KRAUS, B., POLÁČKOVÁ, V. *Člověk - prostředí - výchova*. Vyd. 1. Brno: Paido, 2001. 199 s. ISBN – 80-7315-004-2.
- MATĚJČEK, Z. *Co děti nejvíc potřebují*. Vyd. 4. Portál: Praha, 2007. 108 s. ISBN 978-80-7367-272-0.
- MATĚJČEK, Z. *Co, kdy a jak ve výchově dětí*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1996. 143 s. ISBN 80-7178-320-X.
- MATĚJČEK, Z. *O rodině vlastní, nevlastní a náhradní*. Praha: Portál, 1994. 98 s. ISBN 80-85282-83-6.
- MATĚJČEK, Z. *Psychologie nemocných a zdravotně postižených dětí*. Vyd. 3. Jinočany: H&H, 2001. 147 s. ISBN 80-86022-92-7.
- MATĚJČEK, Z., DYTRYCH, Z. *Krizové situace v rodině očima dítěte*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2002. 128 s. ISBN 80-247-0332-7.
- MATOUŠEK, O. a kol. *Encyklopedie sociální práce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2013. 570 s. ISBN 978-80-262-0366-7.
- MATOUŠEK, O. *Rodina jako instituce a vztahová síť*. Vyd. 1. Praha, 1993. 124 s. ISBN 80-901424-7-8.
- MATOUŠEK, O. *Slovník sociální práce*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2008. 271 s. ISBN 978-80-7367-368-0.

MATOUŠEK, O., PAZLAROVÁ, H. a kol. *Podpora rodiny – manuál pro pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2014. 171 s. ISBN 978-80-262-0697-2.

MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ – 10. REVIZE. *Duševní poruchy a poruchy chování. Popis klinických příznaků a diagnostická vodítka*. Vyd. 2. Praha: Psychiatrické centrum. 2000. 305 s. ISBN 80-85121-44-1.

MICHALÍK, J. a kol. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. 511 s. ISBN 978-80-7367-859-3.

PÁTÁ, P. K. *Mé dítě má autismus*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2007. 120 s. ISBN 978-80-247-2185-9.

PÁTÁ, P. K. *Mé dítě má autismus – příběh pokračuje*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2008. 128 s. ISBN 978-80-247-2683-0.

PEŠEK, R. *Kyslíková maska pro rodiče dětí a Aspergerovým syndromem*. Vyd. 1. Praha: Pasparta, 2013. 65 s. ISBN 978-80-905576-1-1.

PIPEKOVÁ, J. *Kapitoly ze speciální pedagogiky*. Vyd. 2. Brno: Paido, 2006. 404 s. ISBN 80-7315-120-0.

PÖTHE, P. *Dítě v ohrožení*. Vyd. 2. Praha: G plus G, 1999. 186 s. ISBN 80-86103-21-8.

RENZETTI, CLAIRE, M., *Ženy, muži a společnost*. Vyd. 1. Praha: Nakladatelství Karolinum, 2003. 642 s. ISBN 80-246-0525-2.

RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem (aplikovaná behaviorální analýza)*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2006. 127 s. ISBN 80-7367-102-6.

ŘÍHOVÁ, A. a kol. *Poruchy autistického spektra (pomoc pro rodiče dětí s PAS)*. Vyd. 1. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 2011. 90 s. ISBN 978-80-244-2677-8.

SEKOT, A. *Sociologie v kostce*. Vyd. 3. Brno: Paido, 2006. 258 s. ISBN 80-7315-126-X.

SCHOPLER, E. *Autistické chování*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1997. 303 s. ISBN 80-7178-133-9.

STRAUSSOVÁ, R. KNOTKOVÁ, M. *Průvodce rodičů dětí s poruchou autistického spektra*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2011. 135 s. ISBN 978-80-262-0002-4.

STŘELEČEK, S., MARÁDOVÁ, E., MARHOUNOVÁ, J., Řehulka, E. *Kapitoly z rodinné výchovy*. Vyd. 1. Praha: Fortuna, 1992. 157 s. ISBN 80-85298-84-8.

ŠPATENKOVÁ, N. a kol. *Krize – psychologický a sociologický fenomén*. Vyd. 1. Praha: Grada Publishing, 2004. 129 s. ISBN 80-247-0888-4.

ŠPATENKOVÁ, N. a kol. *Krizová intervence pro praxi*. Vyd. 2. Praha: Grada Publishing, 2011. 195 s. ISBN 978-80-247-2624-3.

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012. 453 s. ISBN 978-80-262-0215-8.

THOROVÁ, K. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom*. Vyd. 2. Praha: APLA, 2007. 46 s.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie handicapu*. Vyd. 2. Praha: Karolinum, 2001. 230 s. ISBN 80-7184-929-4.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychologie problémového dítěte školního věku*. Vyd. 3. Praha: Karolinum, 2004. 170 s. ISBN 80-7184-488-8.

VÁGNEROVÁ, M. *Psychopatologie pro pomáhající profese*. Vyd. 3. Praha: Portál, 2004. 870 s. ISBN 80-7178-802-3.

VÍTKOVÁ, M. *Integrativní speciální pedagogika*. Vyd. 2. Brno: Paido, 2004. 463 s. ISBN 80-7315-071-9.

VOSMIK, M., BĚLOHLÁVKOVÁ, L. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. 197 s. ISBN 978-80-7367-687-2.

VÝROST, J., SLAMĚNÍK, I. ed. *Aplikovaná sociální psychologie I.: Člověk a sociální instituce*. Vyd. 1. Praha: Portál, 1998. 383 s. ISBN 80-7178-269-6.

DALŠÍ ZDROJE

SOJKOVÁ, A. (připravila k vydání) *Výroční zpráva*. Praha: APLA Praha a střední Čechy, 2013. 95 s. ISBN 978-80-87690-14-7.

ŠPORCLOVÁ, V. Příspěvek na konferenci: *Autismus – závažný společenský problém nebo módní záležitost?* Praha: APLA [2014-10-08] Dostupné z: <http://www.praha.apla.cz/konference-apla-potvrdila-autismus-je-zavazny-spolecensky-problem.html>

Zákon č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách v platném znění

INTERNETOVÉ ZDROJE

APLA.cz. *Co je APLA*. [online] [zobrazeno 2015-01-26] Dostupné z: <http://www.apla.cz/co-je-apla/obsah/o-apla/co-je-apla>

Autismspeaks.org. *DMS-5 diagnostic criteria*. [online] [zobrazeno 2015-01-21] Dostupné z: <http://www.autismspeaks.org/what-autism/diagnosis/dsm-5-diagnostic-criteria>

Autismus.cz. *Diagnostika*. [online] 2007 [zobrazeno 2014-12-11] Dostupné z: <http://www.autismus.cz/diagnostika/index.php>

Celostnimedicina.cz. *Pozor na doporučení MMS pro autisty*. [online] [zobrazeno 2015-03-08] Dostupné z: <http://www.celostnimedicina.cz/pozor-na-doporuceni-mms-pro-autisty.htm>

Ellennotboth.com. *10 things every child with autism wishes you knew*. [online] [zobrazeno 2015-01-20] Dostupné z: <http://www.ellennotbohm.com/article-archive/ten-things-every-child-with-autism-wishes-you-knew/>

Mezinárodní zdravotnická organizace: *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů - MKN-10*. Praha: Ústav zdravotnických informací a statistiky České republiky. [online] 2008 - 2012 [zobrazeno 2014-12-16] Dostupné z <http://www.uzis.cz/cz/mkn/F80-F89.html>

MPSV. *Zákon č. 108/ 2006 Sb., o sociálních službách v platném znění*. [online] [zobrazeno 2015-02-14] Dostupné z: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

O nás.cz. *Z historie.* [online] [zobrazeno 2015-02-04] Dostupné z:
<http://www.praha.apla.cz/o-nas-8.html>

Praha APLA.cz. *Služby APLA.* [online] 2003 [zobrazeno 2015-2-5] Dostupné z:
<http://www.praha.apla.cz/>

Vzdělavaniaautismus.cz. *Poruchy autistického spektra.* [online] [zobrazeno 2014-12-16]
Dostupné z: <http://www.vzdelavaniaautismus.cz/o-autismu>

Základní informace. [online] 2013 [zobrazeno 2015-02-08] Praha: APLA Praha a střední
Čechy, Dostupné z:
http://www.praha.apla.cz/index.php?option=com_phocadownload&view=category&download=59%3Aebrouka-o-slubch-apla-v-eskm-jazyce&id=7%3Ae-brozury&Itemid=42

DOPORUČENÉ ODKAZY

<http://www.alfabet.cz/faq>

<http://www.autismus.cz/weblinks/odkazy.html>

<http://www.helpnet.cz/rodice-deti-se-zp>

<http://ligavozick.skynet.cz/ip/organizace.php?oblast=196>

<http://www.praha.apla.cz/sluzby-3.html>

www.motylek.org/cz/pro-deti-se-zdravotnim-postizenim/vseobecne-informace

www.postizeni.cz

www.ranapece.cz/index.php/cs/o-nas.html

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1: Terminologické rozdíly klasifikačních systémů MKN-10 a DSM-IV

Příloha č. 2: Poruchy psychického vývoje F80-F89 (podle MKN-10)

Příloha č. 3: Orientační popis kategorií úrovní adaptability Aspergerova syndromu

Příloha č. 4: Kazuistická šetření rodin s dítětem s PAS

Příloha č. 5: Souhlasy k uveřejnění osobních příběhů

Příloha č. 6: Zásady krizové intervence – pomoc rodině

Příloha č. 7: Základní údaje o APLA

Příloha č. 8: Dotazník na téma „Sanace rodiny s dítětem s PAS“

Příloha č. 9: Osnova ke zpracování příběhu rodiny s dítětem s PAS

Příloha č. 10: Vysvětlení některých pojmů u pervazivních vývojových poruch

Příloha č. 11: 10 věcí, které si každé dítě s autismem přeje, abys věděl

PŘÍLOHY

Příloha č. 1: Terminologické rozdíly klasifikačních systémů MKN-10 a DSM-IV

MKN-10 (1992)	DSM-IV (1994)
Dětský autismus (F84,0)	Autistická porucha
Atypický autismus (F84,1)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná
Aspergerův syndrom (F84,5)	Aspergerova porucha
Jiná desintegrační porucha v dětství (F84,3)	Desintegrační porucha v dětství
Rettův syndrom (F84,2)	Rettova porucha
Hyperaktivní porucha s mentální retardací a stereotypními pohyby (F84,4)	-
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84,8)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84,9)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná

Zdroj: HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004, s. 15

Příloha č. 2: Poruchy psychického vývoje F80-F89 (podle MKN-10)

F80 Specifické vývojové poruchy řeči a jazyka	F80.0 Specifická porucha artikulace řeči F80.1 Expresivní porucha řeči F80.2 Receptivní porucha řeči F80.3 Získaná afázie s epilepsií (Landauův-Kleffnerův syndrom) F80.8 Jiné vývojové poruchy řeči a jazyka F80.9 Vývojová porucha řeči a jazyka nespecifikovaná
F81 Specifické vývojové poruchy školních dovedností	F81.0 Specifická porucha čtení F81.1 Specifická porucha psaní F81.2 Specifická porucha počítání F81.3 Smíšená porucha školních dovedností F81.8 Jiné vývojové poruchy školních dovedností F81.9 Vývojová porucha školních dovedností nespecifikovaná
F82 Specifická vývojová porucha motorické funkce	
F83 Smíšené specifické vývojové poruchy	
F84 Pervazivní vývojové poruchy	F84.0 Dětský autismus F84.1 Atypický autismus F84.2 Rettův syndrom F84.3 Jiná dezintergrační porucha v dětství F84.4 Hyperaktivní porucha spojená s mentální retardací a stereotypními pohyby F84.5 Aspergerův syndrom F84.8 Jiné pervazivní vývojové poruchy F84.9 Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná
F88 Jiné poruchy psychického vývoje	
F89 Nespecifikovaná porucha psychického vývoje	

Zdroj: MEZINÁRODNÍ KLASIFIKACE NEMOCÍ – 10. REVIZE. *Duševní poruchy a poruchy chování. Popis klinických příznaků a diagnostická vodítka.* Praha: Psychiatrické centrum. 2000, s. 221

Příloha č. 3: Orientační popis kategorií úrovní adaptability Aspergerova syndromu

<p>Nízko funkční AS</p>	<p>Výrazné problémové chování, obtížná výchovná usměrnitelnost, vyžadování rituálů od ostatních, nutnost dodržování rituálů doprovázená zřetelnou úzkostí nebo nepřiměřenými, obtížně zvladatelnými afektivními stavy, výrazné a obtížné odklonitelné opakující se chování, stigmatizující frekventované užívání pohybových stereotypií, nepřiměřená emoční reaktivita, destruktivní chování, nízká frustrační tolerance, silný negativismus.</p> <p>Sociální a komunikační chování – nutkavé navazování kontaktu bez ohledu na druhé osoby, agresivita, zarputilá ignorace či odmítání spolupráce, sociální izolovanost, provokativní chování, neustálá snaha testovat hranice, odmítání kontaktu s druhými lidmi, emoční chlad a odstup.</p> <p>Průměrné intelektové schopnosti, hyperaktivita, poruchy pozornosti, výrazná neobratnost. Život rodiny s dítětem s AS je těžce narušen. Zapotřebí je vysoká míra dohledu a pomoci zvenčí, která je vzhledem k věku silně nadstandartní. Míra poskytované pomoci je srovnatelná s lidmi s mentálním postižením.</p>
<p>Středně funkční AS</p>	<p>Objevovat se mohou stejné obtíže jako u nízko funkčního AS, ale ne v takové frekvenci a pronikavosti. Zejména v určitých oblastech života je zapotřebí vyšší míra asistence.</p>
<p>Vysoce funkční AS</p>	<p>Sociální naivita a nezralost spíše než sociální slepota, v reaktivitě převažuje klid a pasivita, schopnost spolupráce, přiměřená nebo pouze mírně odlišná emoční reaktivita, chybí výrazné problémové chování, průměrné a nadprůměrné intelektové schopnosti, vyhraněné zájmy jsou přerušitelné, mnohdy je lze využívat ve vzdělávacím procesu nebo v pracovním zařazení, ochota věnovat se i jiným činnostem, zachované projevy sociálně-emoční vzájemnosti, uvědomování si odlišnosti, snaha na sobě pracovat a učit se sociálním dovednostem.</p> <p>Fungování je relativně samostatné, děti potřebují jen vyšší míru kontroly a nadstandartní vysvětlování. Dobře reagují na nácviky nových dovedností, snaží se imitací a rozumovou analýzou dorovnávat handicap v sociálním myšlení. V dospělém věku fungují relativně samostatně, bývají považováni za nepraktické a sociálně nepříliš zdatné jedince.</p>

Zdroj: THOROVÁ, K. *Výjimečné děti: Aspergerův syndrom*. Praha: APLA, 2007, s. 19

Příloha č. 4: Kazuistická šetření rodin s dítětem s PAS

Jednotlivé životní příběhy mi poskytly matky dětí s PAS. Popisují zde základní informace o rodině, o průběhu jejich těhotenství, informace o genetice a osobnostních zvláštностech dítěte s PAS. Také předkládají obraz toho, co rodina zažívala, když zjistila, že má dítě PAS, jak situaci zvládla a na koho se obrátila o pomoc. Dozvíme se, jakých služeb či odborníků využila a zda se rodině dostala či nedostala podpora, popř. kdo rodině pomohl nejvíce. V příbězích se setkáváme s problémy a úskalími, s nimiž se jednotlivé rodiny potýkají. Cílem následujících „Příběhů rodin s dítětem s PAS“ není vzájemně je porovnávat, ale poskytnou ucelené informace o životě rodiny a ukázat odlišné reálné možnosti podpory, které rodina s dítětem s PAS v našem státě má.

Příběh rodiny s dítětem s PAS č. 1:

Osobní anamnéza dívky s PAS:

Dívka K., 13 let, narozena v roce 2002.

Diagnóza: Dětský autismus a ADHD. Porucha autistického spektra byla diagnostikována ve 3,5 letech.

Rodinná anamnéza:

Matka: 38 let, VŠ, Přírodovědná fakulta UK, obor mikrobiologie, pracuje jako učitelka v jazykové škole.

Otec: 38 let, VŠ, 1. lékařská fakulta UK, pracuje jako lékař.

Syn: 12 let.

Rodina má celkem 4 členy.

Průběh těhotenství:

Ve 14. týdnu prvního těhotenství mi byla na základě lékařského doporučení odstraněna v lokální anestezii "boule" z levé submandibulární oblasti krku, která se na tomto místě vytvořila během velice krátké doby. Při následném rozboru se ukázalo, že nejde o lymfom, kterého se lékaři obávali, ale pouze o branchiogenní cystu. Možnou komplikací ve vývoji plodu mohl být údajný snížený průtok krve placentou na začátku 8.

měsíce těhotenství, který se ovšem po opětovném vyšetření o týden později nepotvrdil. Porod proběhl v termínu standardním způsobem bez větších komplikací. Osobně se domnívám, že největší zátěží pro plod během těhotenství byla hodinová operace v lokální anestezii, která pro mě byla fyzicky i psychicky vyčerpávající a která probíhala ve velice citlivém období vývoje dítěte.

První změny ve vývoji a osobnostní zvláštnosti dítěte:

Dcera se vyvíjela běžným způsobem do 1,5 roku, kdy se u ní začaly objevovat první známky autismu. Vzhledem k tomu, že v blízké ani vzdálené rodině se tato porucha nevyskytuje a ani podle dostupných zdrojů nikdy nevyskytovala, bylo hledání té správné diagnózy poměrně zdlouhavé. Žádnou osobní zkušenost jsme s lidmi takto postiženými do té doby neměli, takže jsme si s abnormalitami v chování naší malé dcerky nevěděli často rady, tápali jsme a byli dlouhodobě znepokojeni. Na jednu stranu projevovala neuvěřitelné schopnosti – například ve dvou letech uměla z paměti zazpívat asi dvacet lidových písní se všemi jejich slokami nebo odříkala slovo od slova patnáct stránek poměrně hustě psaného textu – na druhou stranu však neuměla smysluplně odpovídat na jednoduché otázky, nehrála si s vrstevníky a její hry byly spíše destruktivní, monotónní a zcela zvláštní povahy. Také časté neobvyklé posturace těla naznačovaly abnormální vývoj.

Vstup do MŠ a hledání diagnózy:

Se vstupem do školky se některé dceřiny odlišnosti v kolektivu běžných vrstevníků začaly stávat společensky velice rušivými až neúnosnými. V té době jsme již byli objednáni na vyšetření do Motola k dětskému psychologovi, který během pozdějšího vyšetření vyslovil podezření na autistické rysy v chování naší dcery. Na jeho doporučení jsme pak měsíc čekali na vyšetření u dalšího odborníka působícího v Motole. Ten se však zaměřil pouze na dceřiny fyziologické a somatické obtíže, které kromě toho, že byly minimální, nebyly pro pozdější stanovení diagnózy jiným specialistou vůbec podstatné. Nicméně jsme od lékaře získali kontakt na APLA Praha a specialistu z Thomayerovy nemocnice.

Stanovení diagnózy:

Po objednání a dvou měsících čekání jsme nakonec absolvovali čtyřhodinové vyšetření v APLA se závěrem, že naše dcera trpí dětským autismem. Celkově tedy naše

cesta od prvních příznaků ke konečné diagnóze trvala přibližně dva roky, s tím, že od prvního telefonátu s lékařem uplynulo zhruba šest měsíců, než byl autismus diagnostikován.

Raná podpora:

Ve školce v Hořovicích, kam dcera více než čtyři roky docházela, jsme našli velkou oporu a ochotu spolupracovat a pomáhat. Také odborníci z APLA Praha se zásadním způsobem podíleli na zavedení a fungování speciálního systému práce a edukace naší dcery. Po absolvování vzdělávacích kurzů v APLA jsme spolu s asistentkou pedagoga byly schopny doma i ve školce zavést systém, který byl pro dceru a její jiný způsob chápání srozumitelný. V rámci rané péče jsem s ní pak v předškolním období jezdila jednou za čtrnáct dní na nácviky do APLA Praha. Tato služba nám byla poskytována zpočátku zcela bezplatně, později za minimální poplatek.

Vstup do ZŠ:

Vzhledem k tomu, že nám byla po ročním odkladu školní docházky doporučena integrace do základní školy, oslovila jsem některé školy v Příbrami s příslušným požadavkem a následně je navštívila. Nejvíce mě zaujal a líbil se mi zodpovědný a laskavý přístup vedení Základní školy Jiráskovy sady v Příbrami. Díky němu a ochotě paní učitelky přijmout za své vzdělávání dítěte s autismem, se stala třídní naší dcery pedagožka s aprobací v oboru speciální pedagogika. Její odborný i lidský přístup byl naprosto zásadní pro hladké začlenění dcery mezi její spolužáky a správné fungování celého kolektivu, a to po celých pět let strávených na prvním stupni. V současné době navštěvuje naše dcera již šestou třídu a výborná spolupráce, tentokrát již s pedagogy druhého stupně, nadále pokračuje. Ve třídě se nyní střídají dvě asistentky pedagoga, které pokrývají necelou polovinu všech vyučovacích hodin, které dcera s ostatními spolužáky absolvuje.

Zkušenosti s MŠ a ZŠ:

Zkušenosti se školským systémem máme tedy prozatím jen pozitivní, za což jsme nesmírně vděční. Díky zájmu, ochotě a obětavosti pedagogů ve školce i na základní škole došlo u dcery k úspěšné inkluzi. Občas se ve škole vyskytne nějaký malý problém, ale ten spíše pramení z neznalosti problematiky autismu u rodičů ostatních žáků školy či z nedostatečného financování asistentů pedagoga ministerstvem. To se pak totiž projevuje nedostatkem potřebných asistovaných hodin pro všechny žáky s postižením, kteří školu navštěvují.

Negativní zkušenosti:

Moje zkušenosti se státní správou při uplatňování práv a nároků lidí se zdravotním postižením už tak jednoznačně pozitivní nejsou. Zatímco v berounském okrese, kde jsme bydleli do roku 2009, jsme prostřednictvím posudkového lékaře zažili podporu a pomoc státu v naší nelehké životní situaci, po přestěhování do příbramského okresu spíše nepochopení a odmítnutí. Příbramský posudkový lékař se opakovaně v letech 2011 a 2014 vyjádřil v tom smyslu, že naše dcera tolik podpory a pomoci nepotřebuje, protože, cituji: *"vzhledem ke zřejmému dosavadnímu zlepšování lze nyní očekávat další zlepšení k vysoce funkčnímu autismu současnému"*. Bohužel dotyčný lékař jde se svojí neznalostí problematiky a lhostejností tak daleko, že ve svých posudcích ignoruje nejen závěry sociálního šetření, ale i závěry zpráv psychiatrů a psychologů specializujících se na autismus. Celkem třikrát jsem se tedy odvolávala proti jeho rozhodnutím k posudkové komisi Ministerstva práce a sociálních věcí, a to vždy úspěšně. Nicméně jsou tyto bitvy o to, co mému dítěti ze zákona náleží, opravdu vyčerpávající a negativně se podepisují na psychice.

Další zkušenosti:

Co se týče dalších lékařů, máme velice dobré zkušenosti s dětským psychiatrem v Benešově, dětským pediatrem v Hořovicích, psychologem a stomatologem v Příbrami. Negativní zkušenost pak s příbramským ortodontem.

Dopad na rodinu:

Autismus s sebou přináší určité vyčlenění ze společnosti a ne všichni lidé jsou ochotni bez problémů akceptovat někdy zvláštní chování naší dcery. To často staví i zbytek rodiny do nepříjemných situací.

Reakce okolí:

Je naprosto pochopitelné, že lidé neznalí autismu se na dceru dívají s téměř otevřenými ústy, když na ulici předvádí některý ze svých pohybových rituálů nebo třeba když něco naprosto nevhodného řekne nahlas na veřejnosti. Horší už je potom fakt, že někteří ji pozorují s odporem a hnusem ve tváři, případně mají nevhodné poznámky či gesta. Jednou mi bylo dokonce sděleno, že je to všechno můj problém, když jsem si pořídila dítě. To všechno je velice nepříjemné a vyžaduje to železné nervy.

Náročné období:

Za nejnáročnější období po sdělení diagnózy považuji asi následující dva roky. Když mi skončila mateřská dovolená se synem, dala jsem v práci výpověď a našla si práci na doma na částečný úvazek, abych se mohla co nejvíce věnovat oběma dětem, zvláště pak dceři. V té době jsem také absolvovala řadu vzdělávacích kurzů a přednášek od APLA, Modrého klíče a dalších sdružení. Většinu z nich sama, některá i s manželem.

Fungování rodiny:

Nepříjemných situací v naší rodině kvůli autismu bylo mnoho a bude mnoho. Nicméně se všemi silami snažíme vytvářet normálně fungující rodinu, normálně fungující vztahy mezi námi samými, blízkou rodinou i okolím. Zatím jsme všechny krize přežili a překonali je spolu. Myslím si, že v rámci autismu máme štěstí, protože dcera není agresivní, sebedestruktivní ale ani netečná. Má schopnost mluvit, ochotně podle svých možností komunikuje, je ctizádostivá a má víceméně šťastnou povahu.

Vztah se sourozencem:

Se svým bratrem vychází velice dobře. Snažíme se oběma dětem věnovat rovnocenně, neupřednostňovat potřeby dcery na úkor syna. Oba navštěvují v rámci jedné základní školy šestou třídu, ale každý jinou. To nám bylo doporučeno v APLA a tento postup se ukázal jako jednoznačně správný.

Život s dítětem s PAS podle matky:

Péče o dceru nám mnoho vzala, ale zároveň i dala. Co se týče mě, vzala mi spoustu iluzí o sobě samé i o světě, ve kterém žijeme, a naopak mě obohatila o vhled do jiného světa, kde není vše tak, jak si my ostatní myslíme.

Vlastní shrnutí ke kazuistice:

V kazuistice se setkáváme s třináctiletou dívkou s diagnostikovaným dětským autismem. Pochází z rodiny úplné a má o rok mladšího sourozence, se kterým má velmi hezký vztah. Přestože se tato nelehká situace podepsala na celkovém chodu rodiny, daří se všem jejím členům, zejména matce, která se nejvýrazněji podílela, vytvářet dobré vztahy mezi sebou i okolím a celkově fungující rodinné zázemí. Svou roli v tom hraje určitě i podpora od blízké i širší rodiny, přátel a některých odborníků, která se rodině dostala.

Jako důležitou podporu pro rodinu spatřuji zejména kvalitně poskytnutou poradenskou činnost. Tato rodina s dítětem s PAS plní své základní funkce. Rodičům, kteří do chodu domácnosti, péči o obě děti, zjišťování informací a zařizování potřebných věcí kolem dítěte s PAS věnují hodně energie, bych doporučila využití respitních služeb, aby se předešlo jejich celkovému vyčerpání.

Příběh rodiny s dítětem s PAS č. 2:

Osobní anamnéza chlapce s PAS:

Chlapec M., 14 let, narozen v březnu 2000.

Diagnóza: Aspergerův syndrom, vývojová porucha motorických funkcí, specifická vývojová porucha psaní.

Středně funkční AS, smíšený typ dle sociálního chování, pasivní omezené zájmy, repetitivní schémata, afektivní labilita, vulgarity, negativismus, dysforie, snížená sociální motivace, emoční nezralost, vytváření pravidel.

V roce 2014 byla diagnostikována úzkostně-depresivní porucha, nasazena antidepresiva, přestal chodit do školy, nyní (leden 2015) druhý měsíc hospitalizovaný na dětské psychiatrii v Bohnicích. Aspergerův syndrom klasifikován jako nízko funkční.

Rodinná anamnéza:

Matka: 42 let, VŠ, Pedagogická fakulta učitelství 2. a 3. stupeň TV – v Plzni, učitelství se nikdy nevěnovala, v současnosti pracuje jako medicínský reprezentant.

Otec: 45 let, VŠ, manažer výtvarné kultury, PF v Plzni, nikdy se oboru nevěnoval, podniká v pohostinství.

Rodina je neúplná. Po 9 letech jsme se vzali, já porodila a ve 3 měsících věku syna jsme se rozešli a začali rozvádět.

6 let jsme bydleli s mojí maminkou, ale díky neobvyklému chování syna jsme spolu přestali naprosto komunikovat. Musela jsem se odstěhovat, koupila jsem si svůj byt a začali jsme bydlet sami. Nyní po 2 letech, kdy se vše vysvětlilo diagnózou syna, se naše

vztahy opět vrátily tam, kde byly a maminka mi velmi pomáhá. Trvalo však rok, než začala chápat, že opravdu synův stav není způsoben mojí výchovou.

M. je naším jediným dítětem. V době těhotenství jsem nepodstoupila žádný genetický test.

A jak se změnil můj život? Hodně...

Díky M. jsem přečetla mnoho knih. Všechny, které vyšly v Čechách o autismu. Různé knihy o psychologii, psychiatrii. Najednou vidím, jak si lidé celkem zbytečně komplikují život. Určitě jsem přehodnotila způsoby řešení konfliktních situací – jen stále nevím, co s naším tatínkem. Jen tak něco mě nerozhodí, nepřekvapí. Mám kolem sebe nové kamarádky, které bez problémů akceptují M. stav.

Reakce rodiny:

Moje maminka vše pochopila. Má sestra je stále přesvědčena, že M. je nevychovaný „spratek“ a nestýkáme se. Jeho tatínek diagnózu naprosto odmítá, podle něho je M. stav způsoben mojí duševní nevyrovnaností, špatnou výchovou a tím, že se M. nevěnuji. Prarodiče z otcovy strany mne odsoudili, když jsem se snažila jim vysvětlit M. stav, vyhodili mne ze svého bytu. Můj táta to asi moc nechápe, ale kontakty s ním jsou v podstatě nulové, ale z jiných důvodů. Ostatní vzdálenější příbuzní to přijali jako nepříjemnou situaci pro mě, nikdo však netouží se s M. setkat, ale M. s nimi také ne.

Genetika:

V rodině se PAS nevyskytuje, nikdo jiný nebyl nikdy šetřen, v rodinách se nevyskytovala žádná duševní porucha.

Projevy a osobnostní zvláštnosti dítěte:

Od narození se projevoval odlišně. Plně kojen do 3 let – odmítal jakoukoli stravu (v roce 15 kg, ve dvou letech 20 kg, ve třech letech 25 kg). Jí pouze toasty s borůvkovou marmeládou, s nugetou, zapečené se sýrem z Alberta (pozná, když ho koupím jinde a nejí), bramborovou kaši, kuřecí řízky – jen ode mne, tortillu s mexickými fazolemi a sýrem, špagety s kečupem a pizzu Margaritu pouze z pizzerie. Pil Kubíky a zelený čaj s citronem od Aquily, nyní pouze vodu z vodovodu a litry mléka.

Jako batole se nebatolil. Od 5 měsíců seděl. Ve 13 měsících začal chodit. Byl moc hodné miminko. Neplakal, nevztekal se. Hodně jsme chodili ven, kde buď spal v kočárku, nebo jen tak koukal. Mluvit začal kolem roku, ale měli jsme svá dorozumívací slova, nikdo jiný jim nerozuměl. Například „Unta“ – vše co se hýbalo dokola, „Táta hunta“ – každý muž, „Dydli“ – vše, co bylo 2 krát. „Dydli já“ – dvojčata, „Já“ – vše, co se týkalo mě a jeho.

Do 2 let měl pleny, s močením potom bez problémů přešel na WC, ale ještě dlouho měl problémy se stolicí. Odmítal používat záchod. Jednou (synovi bylo 2,5) k nám přišel na návštěvu můj kamarád a M. začal svůj kakací rituál. Couval do kouta a tlačil. Kamarád ho bez varování chytl, posadil na nočník, dal mu do rukou noviny se slovy – takhle kakaj chlapi. Od té doby chodil na záchod.

Od dvou let znal všechny značky aut. Poznal je i v pohybu. Znal abecedu, ale jakékoli mé pokusy v pozdějším věku, aby začal číst, byly marné. Ani v první třídě neslabikoval, ale rovnou četl. Vždy říkal, že to slovo vidí celý, tak proč by měl slabikovat.

Od 3,5 let jsem s ním začala chodit na psychologická vyšetření. Vždy se závěrem – problémy chování vázané na situaci v rodině. Doporučení: projevovat lásku, zlepšit komunikaci mezi rodiči (ta nefunguje dodnes).

M. měl vždy zájem pouze o encyklopedie. Nikdy nechtěl žádné příběhy. Od mala jsem s ním četla pouze tzv. výukové knihy: Moje první kniha, Moje druhá kniha, různé Abecedy, Počítáme s Mourkem atd. M. měl už od mala výborné znalosti sociálního prostředí, ale ty získal ze zmiňovaných knih. To však mátl psychologičky, protože znal vztahy v rodině, dokázal říci, kdo je teta, sestřenice a tudíž mi vůbec nevěřili, že ve skutečnosti se vůbec neorientuje a hlavně mu jsou vztahy úplně jedno.

Ve 4,5 letech jsme absolvovali soudní psychologické vyšetření s absurdním závěrem. Vyšla jsem z něj, že chlapci poskytují jen běžné životní hranice – jíst, pít, obléknout, odvést do školky. Na dotazy psychologičky, co dělá s maminkou, odpovídal, že si na nic nepamatuje, jen kouká na televizi. Po přečtení tohoto posudku, jsem se musela 2 hodiny uklidňovat jízdou v autě a pak jsem se ho zeptala, proč to paní psychologičce takhle řekl. Jeho odpověď: přeci nebudu cizí paní říkat, co spolu děláme. To je naše tajemství.

M. se v tomto věku jevil jako velmi chytré dítě, které nezlobí, které si však ani s nikým nehraje. Nevyhledával žádný kontakt s vrstevníky, ve školce děti poučoval, co je špatné a co dobré. Paní učitelky mu říkaly „Starosta“. Měl vždy přehled, co se ve třídě děje. Za kamaráda měl o 3 roky staršího kluka, který dostal 2 krát odklad do školy, tak školku strávili spolu. Ten chlapec zřejmě také nebyl v pořádku, syna poslouchal, řídil se jeho radami, nijak ho neprovokoval. Když na něj syn neměl náladu, řekl mu to a on dal pokoj.

Cesta k získání diagnózy AS:

Z důvodů našeho probíhajícího rozvodového řízení jsem s M. opět navštívila psycholožku. Vždy, když se vrátil od táty, choval se zvlášť hrubě, nadával, odmítal spolupracovat a já to v té době přičítala vlivu tatínka. Ten zase M. nevhodné chování u něj dával za vinu mé výchově. A tak další psycholožka opět přičetla M. zvláštní chování našim rozvodovým tahanicím. Neustále jsem byla viněna z toho, že jsem nevyrovnaná s rozvodem, nezvládám výchovu syna a málo se mu věnuji.

V jeho 7 letech, kdy začaly problémy i s mojí maminkou a sestrou, syna testovala další psycholožka. Po dvou hodinách mi řekla, že neví, zda mi má gratulovat nebo mě litovat. M. dle ní měl jiné vnímání reality, byl nadprůměrně inteligentní, byl individualista s individuálním viděním světa. Dále mi řekla, že M. nechápe a nerozumí světu kolem sebe a jediný známý bod v jeho životě jsem já. Tahle paní byla velmi blízko, ale nedotáhla to do konce. Řekla mi, že pro nás víc udělat nemůže, pro M. žádnou terapii nemá a já se s tím musím vyrovnat.

Uplynul rok a M. se ve svém chování hodně zhoršil. Hlavně vůči mně. V té době jsme bydleli spolu sami. Byl agresivní, vulgární, odmítal poslouchat, ale když jsem se už neudržela a dala mu pohlavek, začal si sám sobě ubližovat. Mlátil hlavou do stěny, pěstí se bouchal do hlavy a sám sobě hrozně nadával. Opět jsme začali chodit k psycholožce. Ta mi doporučila chodit na terapie a tak jsme od září do prosince 2008 chodili k ní každých 14 dní. Její závěry – moc s ním diskutujete, málo ho bijete, protože nemáte v bytě dveře, tak vás neposlouchá, když se neoblékne v limitu, vyhodte ho ven bez oblečení. Chodte doma se sluchátky, ať neslyšíte nadávky. Zakažte mu počítač, musí chodit na kroužky, aby byl v kontaktu s vrstevníky. Zanedbala jste jeho rozvoj. Já nevěřila vlastním uším a tyto rady jsem odmítala. Snažila jsem se jí neustále vysvětlovat, že tohle u nás nefunguje. Její závěr – když odmítáte spolupracovat, tak svěřte syna do výchovy otci, protože na něj nestačíte.

Přiznám se, že synovo chování v té době bylo pro mne nesnesitelné a tak jsem ho nechala, v lednu 2009, svěřit do výchovy otci. Ten nadšeně souhlasil, M. se z toho psychicky složil. Sociální pracovníci řekl, že raději spáchá sebevraždu skokem ze skály, ale já byla jak „Xena“ a trvala si na svém. V únoru, kdy si pro něj měl tatínek přijet, však tatínek onemocněl a celý měsíc jsme ho neviděli. Jak byl M. asi z celé věci vystrašený, tak jsem mu na nástěnku pověsila rozvrh hodin celého dne a on podle něj úžasně fungoval. Mě to přišlo absurdní, ale kamarádka, která to se mnou neustále řešila, mi řekla, ať mu ten rozvrh udělám, že chlapi jsou zvyklí z vojny.

Jenže v březnu se tatínek opět objevil a začalo vše znovu. Na prohlídce u dětské lékařky M. ztropil scénu kvůli očkování. Křičel na nás, že ho chceme zavraždit, ať jdeme do prdele, že na něj ta kráva sahat nebude. Doktorka v šoku, já jen překvapená. Ptá se mě, jestli to je u nás takhle běžný a já na to, že ano. Ale doma takové scény trvají třeba i 4 hodiny, zatímco tady jen 10 min. A tak jsme dostali doporučení na dětskou psychiatrii. Ona poprvé vyslovila myšlenku, že by se mohlo jednat o autismus.

Mě bylo taky doporučeno navštívit psychiatra, protože jsem asi vážně vypadala zuboženě. Celá zničená jsem navštívila jinou kamarádku, která má dítě s dětským autismem a vše jsem jí povyprávěla. Ta na mě koukala a řekla mi, ať si něco přečtu o Aspergerově syndromu. Učinila jsem tak a v dubnu 2009 jsem nevěřícně koukala a četla příběhy lidí, kteří žijí s „Aspíkama“ a měla pocit, že ti lidé bydlí se mnou doma. Vše do sebe zapadlo jak puzzle. Byla jsem hrozně nadšená, že už vím, co se děje. Do toho jsem navštívila psychiatricku, která mě po hodinovém rozhovoru ubezpečila, že já jsem v pořádku, ale problém bude opravdu se synem, a jak vyprávím o našem životě, tak se opravdu může jednat o AS. Dala mi kontakty na APLA a já se v červnu 2009 objednala.

Mezitím jsem dostala termín v Thomayerově nemocnici u Mgr. Křížové. Tam nastalo veliké zklamání. Vzala jsem na vyšetření i tatínka, který byl o celé situaci informován, ale absolutně ji odmítal přijmout. Bez jakékoli anamnézy, po hodinovém sezení se synem a po našem vyplnění dotazníků k diagnostice AS se paní magistra vyslovila se závěrem – disharmonický socioemoční vývoj. O AS se vůbec bavit nechtěla, na mé upozornění, jak se náš syn chová doma, mi řekla, že jsem expresivně emoční typ a dítě pouze reaguje na mé nálady. Tyto informace získala od otce, který o mně celou dobu tvrdil, že jsem duševně chorá a potřebuji psychiatra. Když pak ode mě slyšela, že jsem byla na psychiatrii, odmítala se se mnou bavit a jen mluvila s otcem. Pro mě to bylo opravdu

velké zklamání a nezbylo mi, než počkat na APLA. Samozřejmě jsem o sobě začala přemýšlet, v hlavě se mi honili neustále myšlenky o tom, zda M. vychovávám a žiji s ním správně. Ale musím se přiznat, že mi vždy taky běžely hlavou myšlenky, že M. je natolik socializovaný, že se u něho ty příznaky špatně testují, protože za ty roky on už ví, co má říkat a co se od něj chce. Navíc testy, které mu dávali, on už znal a nedělaly mu problém.

V srpnu jsme začali chodit k Mgr. Sirotkové do nemocnice v Ústí nad Labem. Byla to mladá psychologka, která udělala jednu výjimečnou věc. Věřila mi to, co jsem jí říkala. Udělala s M. celou diagnostiku a vyslovila se, že dle jejího názoru se opravdu může jednat o AS, ale vzhledem ke svým zkušenostem si nedovolí ho oddiagnostikovat. Začala však s M. pracovat jako s „Aspíkem“, já jsem se k němu také tak začala chovat. Jeho chování se velmi zlepšilo, ale tím jak začínal chápat souvislosti, vyvstal jiný problém. Odmítl jezdit k tátovi.

Stanovení diagnózy:

V listopadu jsme v APLA v Praze byli na vyšetření u PhDr. Kateřiny Thorové. Předcházelo tomu pětihodinové sezení s asistentkou, kde jsme dopodrobna probírali anamnézu. Paní doktorka vyslovila jednoznačný závěr a celkem se divila, že to nikdo nepoznal, protože M. je typické dítě s Aspergerovým syndromem.

Problémy s otcem:

Tatínkovi jsem oznámila výsledek vyšetření. Pro něj je celá událost vymyšlená z mé strany. V APLA jsem si koupila diagnózu a protože to je spolek „zkrachovalých existencí“, tak kupčí s diagnózami jako Vietnamci. Svého syna se zřekl, odmítnul se s ním dále stýkat a začal mi vyhrožovat likvidací. Stejně se k celé záležitosti vyjádřili jeho rodiče a mě označili za vyvrhele společnosti. V březnu 2010 na mě otec podal návrh na výkon rozhodnutí o úpravě styku. Oznámil soudu, že mu nedávám syna dle platného rozsudku. Zapomněl tam však uvést, že si pro něj nejezdí, že se ho sám vzdal. Soudkyně bez jakéhokoli prošetření situace mi udělila pokutu 1000,- Kč za neuskutečněný styk. Budu-li opakovaně takto činit, pokuta může být až 50 000,- Kč.

Jezdili jsme do APLA na individuální terapie k PhDr. Hynkovi Jūnovi. Místo, abychom řešili M. problémy se světem, tak ho dr. Jūn přesvědčoval, že k tátovi musí. Tatínek na terapie nejezdil, jen komunikoval přes e-mail s dr. Jūnem. APLA tatínek navštívil sám v únoru 2010. Oznámil, že s diagnózou nesouhlasí a aby se mu vyhovělo, tak

pojede terénní pracovnice k M. do školy a bude ho tam pozorovat, jak se chová a promluví s p. učitelkou. V listopadu 2010 se udělá další vyšetření, kde se buď potvrdí, či vyvrátí diagnóza. Dále nám byla doporučena pomoc odborníka, kterou však tatínek odmítl. Neustále trvá na svém, že duševní poruchou trpím já.

Situace ve škole:

M. navštěvuje běžnou základní školu. Diagnóza mu byla stanovena v průběhu 4. třídy, na vysvědčení měl samé jedničky. Ve 2. třídě mu hrozila 3 z TV, nakonec dostal 2.

Každá mince má dvě strany – díky empatii a vstřícnosti paní učitelky, která na M. brala ohledy od samého začátku, je M. ve škole v pohodě. Na druhé straně se jeho postižení neprojevovalo, protože ho paní učitelka plně respektovala. Po oznámení diagnózy s tím neměla žádný problém, ale o AS nikdy neslyšela. Požádala jsem jí o vypracování IVP, ale neuměla to. Na M. brala a bere neustále ohledy. M. se však ve škole kromě menších incidentů nijak neprojevuje. Sám nevyhledává kontakty se spolužáky, spíš pozoruje z lavice dění ve třídě. Ve druhé třídě byl opakovaně šikanován spolužáky. Zavírali ho na WC, v šatně, brali mu bačkory, ale on to jen snášel. Přišla jsem na to až ve chvíli, kdy měl na krku šrámy a řekl mi, že mu v družině dali na hlavu kýbl. Ten ale nešel sundat, a jak si ho rval z hlavy, tak se poškrábal na krku. Byla jsem opravdu vyděšená, ale vše se vyřešilo.

Po poslední terapii v APLA byl M. opět po dlouhé době úplně mimo a druhý den ve škole začal škrtit spolužáka. Naštěstí zasáhla p. učitelka, ale byla v šoku ještě druhý den, kdy jsem šla do školy celou situaci řešit. M. k tomuto incidentu sám řekl, už se nedokázal ovládnout ze všech těch tlaků, které na něj činíme, tak se paní učitelka konečně rozhodla kontaktovat SPC.

Asistenta také nemáme, protože dle p. učitelky nebyl potřeba. Teď (po škrcení) už najednou potřeba je. Ale zase je problém, že ho nechce M., protože by byl moc nápadný. On ví, že má AS, samozřejmě si úplně neuvědomuje, co vše to znamená. Pomalu se doma spolu o tom bavíme.

Myslím si, že tyto věci bychom měli řešit s terapeutem. Místo toho ho nervujeme dojížděním k otci. Protože podle slov dr. Jůna, tatínka nepředěláme, ale M. umíme a můžeme donutit k němu jezdit. Sice to M. odskáče, jeho psychika se může zhoršit, ale tatínek, i když nerespektuje názory odborníků, tak má právo se se synem stýkat.

Další změny v životě:

Po sdělení diagnózy nám bylo doporučeno kontaktovat SPC v kraji. Školní psychologka trvala na tom, že si M. sama oddiagnostikuje a s tím jsem nesouhlasila. Od toho okamžiku jsem byla nespolupracující rodič a bylo mi navrženo, abych si našla jinou vhodnou školu. Poznala jsem pana učitele Miroslava Vosmika a rozhodla jsem se, že se přestěhujeme z Ústí nad Labem do Prahy. M. začal od šesté třídy navštěvovat ZŠ v Truhlářské na Praze 1.

Změny v chování jsou značné. Myslím si ale, že jen díky mému pochopení a akceptování tohoto stavu. Zlepšily se vztahy s mojí maminkou, která se velmi snaží chápat M. styl myšlení. Velmi se zhoršily vztahy s M. tatínkem, který vše odmítá.

V podstatě se M. ale chová pořád stejně, já ale reaguji jinak. Zlepšilo se jeho uvědomění, má velkou snahu rozumět rozdílům mezi jeho a mým viděním světa. Je ochoten mluvit se mnou o svých stavech. Ale když se dostane do afektu, či emočního stresu, tak je velmi vulgární a opět má tendence se sebepoškozovat. Tyto stavy naštěstí nejsou časté.

Projevy a potřeby chlapce na konci páté třídy:

M. je srozuměn se svým problémem. Snaží se rozpoznávat odlišnosti a analyzovat své popřípadě mé chování. V běžné řeči stále používá vulgární slova, jeho mluva je značně netypická (př.: „Co, čumíš, ty blbá krávo. Proč ta zajebaná píča na mě kouká? Celý svět je plný zkurvenejch čůráků, ale já mám syndrom. No jo, omlouvám se za ta slova, ale stejně jsi píča. Co se divíš, že o tobě takhle mluvím, když jsi úplně blbá kráva.“).

Ve škole s učitelkami ale takto nemluví, protože by si o něm myslely, že je hloupý. Ale s kluky takhle mluví, protože oni tak mluví taky.

Má malou potřebu spánku. Chodí spát kolem 23 hod a vstává v 5 ráno. Má jedinou aktivitu – počítač. Čte si různé komentáře k počítačovým hrám. Pořád dokola. Hraje vždy po nějakou dobu jednu určitou hru. Na internetu si k ní hledá informace, kouká na videa z té hry, čte si ty komentáře. Nikdy tu hru nehraje, ale hraje si s tou hrou. Najde si „čítý“ a prochází tou hrou jako neviditelný hráč. V podstatě tou hrou jen prochází.

Zkušenosti s MŠ, ZŠ, ŠD a zájmovými kroužky:

Syn navštěvuje běžnou základní školu, 9. třídu. Je integrován s IVP a asistentem pedagoga. Navštěvoval běžnou MŠ. Měli jsme a máme štěstí na paní učitelky. Ale vzhledem k tomu, že M. je introvert a společnost nevyhledává, tak ke konfliktům nedocházelo a dospělý je naučen poslouchat (občas kromě mě).

Ve škole tráví čas dle rozvrhu. V 1. a ve 2. třídě chodil do školní družiny, ale trpěl. Říkal mi to, ale já tomu nevěnovala pozornost. Navštěvoval kroužek basketu (znal pravidla, chodil určený, po roce jsem se dozvěděla, že pouze běhá mezi koši a nikdo mu nepřihraje, protože neuměl chytit míč), florbalu (po roce mi trenérka řekla, že už běhá s hokejkou na zemi), keramiky (dělal docela hezké věci, ale vadilo mu sahat na hlínu a učitelku to rozčilovalo).

Ostatní děti si asi uvědomují, že je odlišný. Občas ho provokují, ale v rámci nějakých pravidel, která mezi sebou mají. Bydlíme blízko školy a tak kontakt mimo školu není velký. Obecně si myslím, že tím, jak je M. chytrý, introvertní, tak konfliktních situací je málo.

Pokračování problémů s otcem:

V květnu 2010 jsem na velký tlak OSPOD v Ústí nad Labem podala předběžné opatření, aby byl M. svěřen do péče tatínkovi. Předání se uskutečnilo za dozoru sociálních pracovníků, ale ani tak se nezdařilo. Tatínek se zhroutil, rozplakal, M. si odmítl převzít a ujel. M. zůstal v mé péči. Sociální pracovníce vše otočily proti mně, nevěřily M. diagnóze a obvinily mě z účelovosti. 14 dní nato jsem nechala M. hospitalizovat na dětské psychiatrické klinice ve FN Motol. Diagnóza Aspergerův syndrom byla potvrzena, ale tatínek tomu stále nevěřil a ani sociální pracovníce OSPOD.

V rámci soudního řízení o výši alimentů navrhl OSPOD vypracovat soudně znalecké vyšetření. Prvním znalcem byl stanoven PhDr. Štefan Balko. Jeho závěr byl, že dítě je v naprostém pořádku, já jsem paranoidní a trpím poruchou osobnosti, chovám se k nezletilému jako k duševně nemocnému, ten o sobě tak i mluví a dožaduje se od okolí, aby se k němu chovalo, jako že má Aspergra. Navrhl odebrat dítě z mé péče. U soudu se však nebyl schopen vyslovit, zda má soud dítě poslat do Klokánku nebo dětského domova. A tak soudkyně navrhla další znalecký posudek. Ten vypracovala PhDr. Jana Procházková. Ta došla k závěru, že M. je týrané a zanedbané dítě, já trpím Münchhausen by proxy

syndromem, indikovala mi psychiatrickou léčbu, M. opětovně navrhla odebrat z mé výchovy a umístit do diagnostického ústavu, kde by poté rozhodli, do jakého typu ústavní péče bude umístěn. Soud M. sice nechal v mé péči, ale stanovil nad mou výchovou dohled, důrazně mi je doporučeno, abych nastoupila psychiatrickou léčbu a pokud budu trvat na diagnóze Aspergerův syndrom, bude M. umístěn do ústavu.

Máme podané odvolání a čekám, jak vše dopadne. Na návrh OSPOD nám ÚP odebral PnP, alimenty byly sníženy, protože jsem pobírala příspěvek na péči.

O příběhu rodiny vyšly novinové články a byla natočena reportáž:

<http://www.novinky.cz/domaci/343862-vyhlaska-zazracne-uzdravuje-autisticke-deti-rodice-bojuji-s-lekari.html>

<http://www.novinky.cz/domaci/350963-znalkyne-vase-dite-neni-autista-to-vy-jste-blazen.html>

<http://www.ceskatelevize.cz/ivysilani/1142743803-reporterict/215452801240003?x=58&y=14&index%5B%5D=375436>

Vlastní shrnutí ke kazuistice:

Dítětem s PAS je čtrnáctiletý chlapec, který má diagnostikovaný Aspergerův syndrom a k tomu další přidružené poruchy. Chlapec žije pouze se svou matkou, která kromě toho, že je na všechno komplikované řešení týkající se syna sama, tak se jí ani nedostává pochopení, podpory od blízkých ani odborníků a vede nekonečné boje s otcem. Ten ale odmítá synovu diagnózu, což se výrazně podepisuje na psychice chlapce s PAS.

Chlapec pochází z neúplné rodiny. V současnosti navštěvuje běžnou 9. třídu ZŠ, kde je integrován s IVP a využívá asistenta pedagoga.

Myslím si, že největší problém představuje dlouhodobá komplikovaná diagnostika chlapce a problémy s otcem, které celou situaci ještě ztěžují. V tomto případě bych jako nejúčinnější řešení situace viděla ve využití dlouhodobé asistenční podpory, která se zaměřuje zejména na zprostředkování kontaktu se společenským prostředím. Osobní asistent by například doprovázel chlapce s AS do školy a ze školy nebo na různé mimoškolní aktivity. Pomohl by matce s péčí o syna, která pak by měla více prostoru pro řešení úřady, odborníky, lékaři apod., i dostatek potřebného času na odpočinek.

Příloha č. 5: Souhlasy k uveřejnění osobních příběhů

SOUHLAS

k uveřejnění osobního příběhu:

Souhlasím s uveřejněním osobního příběhu naší rodiny v diplomové práci.

Název práce: Sanace rodiny s dítětem s PAS

Autorka: Bc. Martina Seidlová

V Příbrami dne 30.1.2015



(Podpis zákonného zástupce dítěte s PAS)

SOUHLAS

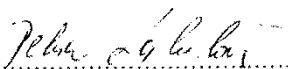
k uveřejnění osobního příběhu:

Souhlasím s uveřejněním osobního příběhu naší rodiny v diplomové práci.

Název práce: Sanace rodiny s dítětem s PAS

Autorka: Bc. Martina Seidlová

V Praze dne 6.1.2015



(Podpis zákonného zástupce dítěte s PAS)

Příloha č. 6: Zásady krizové intervence - pomoc rodině:

- Krizová intervence musí být **včasná**, aby se předešlo rozvoji maladaptivních vzorců fungování v rodině (udržení rodiny s dítětem pohromadě; potřebné terapie rehabilitační a jiné odborné péče pro dítě).
- Rodiče zejména na začátku potřebují **osobu, která je vyslechne** (umožní jim verbalizovat pocity, utřídit myšlenkový zmatek). Krizový intervent musí naslouchat, umožnit rodině mluvit o všech (i negativních a nepřijatelných) pocitech. Měl by být empatický a dopřát rodině potřebný čas na vstřebání všeho, co se stalo.
- **Práce jednotlivých odborníků s rodinou musí být koordinovaná** (informace by měly dávat srozumitelný obraz).
- V počátečním šoku někdy rodiče potřebují **pomoc s navázáním vztahů k dítěti** (např. jak se dítěte dotýkat, jak s ním manipulovat).
- **Při komunikaci s rodinou užívat věcný, srozumitelný jazyk, důležité věci opakovat** (hlavně zpočátku, kdy je rodina pod vlivem úzkosti, vnímají rodiče sdělované informace nepřesně a neúplně). Pracovník by měl rodině pomoci naučit se o postižení vyjadřovat, rozumět mu a zvládnout s ním spojenou terminologii.
- Krizový pracovník by měl **promluvit i se sourozenci** postiženého dítěte (pokud je to žádoucí) a probrat i **nacvičit s rodiči, jak hovořit o postižení** s prarodiči, v zaměstnání, se sousedy a známými (věcně, otevřeně).
- Pracovník by měl rodičům **poskytnout či doplnit informace o možných zdrojích pomoci** (zprostředkovat kontakt na dostupné sociální zdroje, odborné služby, svépomocné organizace, občanská sdružení a jiné podpůrné systémy). Ujistit rodiče, že nejsou v nastalé situaci sami (např. zařídit návštěvu v rodině, která už podobnou situaci zvládla).
- Vést intervenci tak, aby se rodina dokázala odpoutat od přemýšlení nad příčinami postižení směrem ke zvládnání nároků situace. **Hlavní je aktivovat rodiče a zdůrazňovat možnosti a alternativy**, které rodina může využít.
- Snažit se **zvyšovat schopnost členů rodiny komunikovat pozitivně**, spolupracovat, diskutovat problémy, zajímat se jeden o druhého a sdílet pocity.
- Brát v úvahu, že **některé typy rodin bývají při narození dítěte s postižením zranitelnější** (např.: osamělé matky s nedostatečnou sociální oporou; rodiče s konfliktním vztahem; doplněné rodiny; mladí a nezralí rodiče; rodiny, v nichž tíha péče o dítě bude ležet pouze na jedné z rodičů – zpravidla na matce).

Zdroj: ŠPATENKOVÁ, N. a kol. *Krizová intervence pro praxi*. Praha: Grada, 2011, s. 83-84

Příloha č. 7: Základní údaje o APLA

Základní údaje o APLA:

APLA Praha je nestátní nezisková organizace s právní formou občanského sdružení – od 1.1.2014 spolek (připravujeme transformaci na „ústav“)

Sídlo: Brunnerova 1011/3, Praha 17, IČ 26623064

Členství: v APLA ČR, Autism Europe, v AVPO (Asociace veřejně prospěšných organizací)

Sdružení zajišťuje poskytování služeb sociální péče, sociální prevence a dalších služeb podporujících osobnostní rozvoj lidí s PAS. Tyto služby probíhají napříč liniíovou strukturou sdružení (napříč jednotlivými středisky), v jejich čele stojí vedoucí pracovníci (koordinátor).

Sdružení zajišťuje tyto služby:

1. Psychologické a psychiatrické služby (diagnostika, konzultace)
2. Odborné poradenství (školské poradenské služby)
3. Raná péče (sociální služba)
4. Odlehčovací služba (sociální služba)
5. Osobní asistence (sociální služba)
6. Sociální rehabilitace (sociální služba)
7. Chráněné bydlení (sociální služba)
8. Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi (sociální služba)
9. Sociálně aktivizační služby pro seniory a osoby se zdr. postižením (sociální služba)
10. Domov se zvláštním režimem (sociální služba)
11. Dětská skupina a zájmové integrační centrum
12. Vzdělávací kurzy
13. Supervize v domovech pro osoby se zdr. postižením, psychiatrických léčebnách a jiných pobytových zařízeních sociálních služeb, školství a zdravotnictví
14. Provozování dalších služeb podporujících rozvoj sdružení

Podrobný popis poskytovaných služeb a organizační strukturu personálního zajištění určuje samostatný vnitřní předpis sdružení (vnitřní metodiky služeb).

APLA POSKYTUJE SLUŽBY NAPŘÍČ 4 RESORTY

1. ŠKOLSTVÍ
(ŠKOLSKÉ PORADENSKÉ SLUŽBY, SPECIÁLNÉ PEDAGOGICKÁ DIAGNOSTIKA)
2. ZDRAVOTNICTVÍ
(DIAGNOSTIKA, PSYCHIATRICKÉ A PSYCHOLOGICKÉ SLUŽBY)
3. SOCIÁLNÍ PÉČE
(9 SOCIÁLNÍCH SLUŽEB)
4. PODPORA ZAMĚSTNANOSTI
(EVROPSKÉ PROJEKTY ZAMĚŘENÉ NA ZAMĚSTNÁVÁNÍ OSOB SE ZDR. POSTIŽENÍM)



APLA POSKYTUJE 9 SOCIÁLNÍCH SLUŽEB registrovaných dle zákona 108/2006 Sb.

1. RANÁ PÉČE
2. ODBORNÉ PORADENSTVÍ
3. SAS PRO SENIORY A OSOBY SE ZP
4. SAS PRO RODINY S DĚTMI
5. SOCIÁLNÍ REHABILITACE
6. OSOBNÍ ASISTENCE
7. ODLEHČOVACÍ SLUŽBY
8. DOMOV SE ZVL. REŽIMEM
9. CHRÁNĚNÉ BYDLENÍ

Popis služeb na webových stránkách www.praha.apla.cz a na webových stránkách www.mpsv.cz (registr poskytovatelů sociálních služeb)

APLA Praha POSKYTUJE KOMPLEXNÍ SLUŽBY LIDEM S PAS A JEJICH RODINÁM

Jednotlivé služby na sebe navazují a provázejí člověka s PAS a jeho rodinu od dětství až do dospělosti, od stanovení diagnózy, přes ranou péči, poradenství ve škole, v rodině až po řešení bydlení v dospělosti či podpory při hledání pracovního uplatnění.

Organizační struktura APLA Praha:

Určuje a popisuje organizační řád

Organizační jednotky

1. Pracovníci jsou organizačně zařazeni do odborných útvarů, z nichž se některá dále dělí na oddělení:
 - a) Metodické středisko (PhDr. Kateřina Thorová, Ph.D.)
 - b) Středisko rané péče (Bc. Jan Kouřil)
 - c) Středisko diagnostiky a odborného poradenství (Mgr. Veronika Šporclová)
 - d) Domov se zvláštním režimem (Kateřina Balická)
 - e) Středisko osobní asistence, chráněného bydlení a odlehčovacích služeb (Šárka Henychová)
 - f) Terapeutické a sociálně rehabilitační středisko (Mgr. Roman Pešek)
 - g) Středisko vzdělávání
 - h) Ředitelství (Ing. Magdalena Čáslavská) a ekonomické středisko (Ing. Eva Petříková)
 - Grantové oddělení
 - Projektové oddělení (Denisa Brůhová)
 - Oddělení osvěty a péče o dárce (Ing. Alena Sojková)



Vedoucí zaměstnanci

1. Výkonný ředitel řídí činnost odborných útvarů s výjimkou metodického střediska. Řídí a kontroluje činnost zaměstnanců zařazených do středisek s výjimkou metodického střediska. Za plnění úkolů středisek na svěřeném úseku a za kvalitu práce podřízených zaměstnanců je ředitel odpovědný předsedovi sdružení.
2. Ředitel metodického střediska řídí činnost metodického střediska. Řídí a kontroluje činnost zaměstnanců zařazených do metodického střediska. Za plnění úkolů střediska a za kvalitu práce podřízených zaměstnanců je ředitel odpovědný předsedovi sdružení.
3. Vedoucí středisek řídí a zajišťují činnost daného úvaru a jsou odpovědní výkonnému řediteli za plnění úkolů, které jim stanoví pracovní náplň a ukládají úkoly.
4. Projektoví manažeři – řídí projekty, které běží napříč liniíovou strukturou sdružení

Obecně stanoví práva a povinnosti vedoucích zaměstnanců zákon č. 265/2006 Sb., zákoník práce, pracovní řád a tento organizační řád. Konkrétní práva a povinnosti vedoucích zaměstnanců vyplývají z jejich pracovního zařazení a náplně pracovní činnosti.

Pracoviště APLA Praha

Brunnerova 1011/3, Praha 17 Řepy (sídlu a středisko rané péče)

V Holešovičkách 1A/593, Praha 8 (terapeutické středisko a středisko sociální rehabilitace)

Na Truhlárce 24, Praha 8 (ředitelství, ekonomické středisko, grantové oddělení)

Dolanská 23 a Dolanská 13, Praha 6 (diagnostické středisko a středisko odborného poradenství, metodické středisko)

Chýnovská 593, Libčice n. Vltavou – domov se zvláštním režimem

Ústavní 91, Praha 8 – Bohnice (respitní centrum a I domácnost DZR)

DOPORUČENÁ LITERATURA a filmy – VIZ, NAŠE WEBOVÉ STRÁNKY

www.praha.apla.cz

www.facebook.com/apla.praha

www.autismus.cz

www.aspergeruvsyndrom.cz

www.twcm.cz

www.vzdelavani.apla.cz

APLA Praha je zřizovatelem dalších organizací:

Speciálně pedagogické centrum APLA (školská právnická osoba)

Nakladatelství PÁSPARTA, o.p.s.

Mateřská škola APLA (připravuje se)

AKR, 6.10.2014



Pokud spolupracujete s APLA, odpovězte, prosím, na otázky č. 14. - č. 18. Pokud s APLA nespolupracujete, přejděte rovnou k otázce č. 19.

APLA:

14. Odkdy spolupracujete s APLA?
15. Jaké služby a jak často v APLA využíváte?
16. Do jakého zařízení (budovy) APLA dojíždíte?
17. Jak daleko je pro Vás APLA vzdálena?km,hod.min.
18. Jak dojíždíte do APLA?

Pokud využíváte pouze služeb APLA a žádných jiných, přejděte rovnou k otázce č. 23.

Dostupnost:

19. Jsou pro Vás sociální služby, které využíváte dobře dostupné, co se týče vzdálenosti?
20. Jak daleko dojíždíte za službou?cca km
21. Je důvodem Vašeho dojíždění za službou to, že žádná jiná služba poblíž Vašeho bydliště není dostupná?
22. Kolik času Vám cesta zabere?hod.....min.
23. Musíte, služby, které využíváte, platit?
24. Jsou podle Vás finančně dostupné pro všechny?

Kolik za služby zaplatíte ročně?

Úskalí/ problémy:

25. Vnímáte situaci od sdělení diagnózy stále stejně, nebo byste některé/á období označili za náročnější než jiné/á?

26. Pokud byste měli říct, co vnímáte jako největší problémy, které jste doposud museli zvládnout kvůli PAS? Které by to byly? (zakroužkujte následující, prosím)

Problém se sourozenci – Vztahy v rodině – Stabilita partnerského vztahu – Širší sociální vztahy - Podpora příbuzných – Začlenění dítěte do školy/školky – Vlastní kariéra –

Jiné (dopíšte, prosím)

27. Dostala se Vám v těžkých chvílích, kdy jste se dozvěděli diagnózu, podpora od *rodiny* – *přátel* – *příbuzných* nebo Vám poskytl podporu *odborník*? (zakroužkujte)

Doporučení rodičů rodičům:

28. Co byste doporučili rodinám, které zjistí, že mají dítě s PAS?

29. Čeho by se měli vyvarovat/ čemu předcházet?

30. Další praktická doporučení rodinám s dítětem s PAS?

Děkuji za Váš čas při vyplnění dotazníku!

Martina Seidlová

Příloha č. 9: Osnova ke zpracování příběhu rodiny s dítětem s PAS

- Při popisu příběhu vycházejte z níže uvedených bodů (nemusíte se jich striktně držet, ale berte je jako orientační).
- Příběh jako souvislý text, počet stran neomezen.
- Cílem je poskytnout informace o tom, čím si Vaše rodina prošla, jaká byla podpora rodiny, dostupnost služeb. Zjistit ucelené a reálné možnosti pomoci, které rodina s dítětem s PAS v našem státě má.

Orientační body:

- Popis rodiny - kolik je členů, sourozenci, jak je staré dítě s PAS
- Průběh Vašeho těhotenství (odchylky, v čem myslíte, že byl problém)
- Osobnostní zvláštnosti dítěte
- Zvláštnosti v rodině
- Genetika (hrála podle Vás roli?)
- Vyskytuje se již v bližší/ vzdálené rodině dítě s autismem
- Když se narodilo dítě s PAS - kam jste se obrátili, kdo vám pomohl, kde nastal problém (s partnerem, rodinou, příbuznými...)
- Diagnóza dítěte s PAS
- Problém – jak dlouho trvalo, než byla určena diagnóza (uved'te, prosím)
- Krizová/ náročná/ období, kterými jste si prošli
- Problémy/ úskalí - se školkou, školou, rodinou, sousedy (např. otec odchází od rodiny, matka se obětuje pro dítě, sourozenci zanedbávání/ vztahy se sourozenci, dopad na sourozence, vlastní kariéra, zaměstnání...)
- Dostala/ nedostala se rodině podpora – Kde přesně? Kde je podle Vás problém?
- Vyličte konkrétní reálný obraz podpory (ve Vašem případě) ať už pozitivní či negativní
- Jaké jste využili/ využíváte služby? Placené/ neplacené – zmiňte, zda jsou podle vás dostupné pro všechny – popř. na kolik vyšly služby Vás
- Co nebo kdo Vám nejvíce pomohl/o?
- Dostupnost služeb? Kde se podle vás podpory nedostává?
- Problémy/ úskalí péče o dítě s PAS (co vám to dalo/ vzalo)
- Doporučení rodinám, které mají dítě s PAS/ čeho se vyvarovat/ praktická doporučení

Příloha č. 10: Vysvětlení některých pojmů u pervazivních vývojových poruch

Vysoce funkční autismus	Postižení bez přítomnosti mentální retardace (tj. IQ je vyšší než 70) a se schopností alespoň částečně samostatného fungování; patří k lehčím formám autistického postižení.
Atypický autismus	Porucha nesplňuje všechny tři okruhy diagnostických kritérií pro dětský autismus, nebo je opožděný nástup po 3. roce života.
Porucha autistického spektra	Jakákoliv z pervazivních poruch.
Autistické rysy	Autistické symptomy, jejichž četnost a/nebo závažnost nenaplnuje ani jeden okruh diagnostických kritérií pro dětský autismus.
Širší autistický fenotyp	Diskrétní abnormality na spojnici mezi normou a autistickými rysy (často u příbuzných autistů).

Zdroj: HRDLÍČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus*. Praha: Portál, 2004, s. 15

Příloha č. 11: 10 věcí, které si každé dítě s autismem přeje, abys věděl

Jsou dny, kdy máte pocit, že jediné předvídatelné je nepředvídatelnost a jediný stabilní prvek ve Vašem životě, je nestabilita. Každopádně se všichni shodneme, že autismus je prozatím velkou záhadou a to dokonce i pro lidi, kteří mu zasvětili život.

Autismus byl po mnohé roky považovaný za neléčitelnou poruchu, nicméně tento postoj díky stále rostoucím poznatkům a pochopení je na ústupu. Každý den nám lidé s autismem dokazují, že je možné překonat, kompenzovat nebo jinak zvládnout mnohé typické znaky autismu. Předání těchto znalostí a jednoduché pochopení základních charakteristik autismu má obrovský vliv na úspěšnost cesty autistických dětí k produktivní, nezávislé dospělosti.

Autismus je extrémně komplexní porucha. Jeho přemnohé charakteristiky jsou “vydestilované“ do 4 základních oblastí: poruchy smyslových vjemů, opoždění a neschopnost řeči, obtížná sociální interakce a sebedůvěra. Byť tyto čtyři oblasti jsou typické pro mnoho autistických dětí, myslíte na to, že autismus je porucha spektra – žádné dvě autistické děti nebudou úplně stejné, protože každé dítě bude na spektru v jiném bodě. A co je stejně důležité si uvědomit – každý rodič, učitel nebo vychovatel, bude také v jiném bodě spektra. Dítě nebo dospělý, každý má svoje jedinečné potřeby.

10 věcí, které si každé dítě s autismem přeje, abys věděl:

1. Jsem v první řadě a především dítě. Mám autismus. Není na mně nejhlavnější to, že jsem autistický. Můj autismus je pouze jeden aspekt mého chování. Není to moje osobní charakteristika. Ty jsi sám bytost plná myšlenek, pocitů a mnoho talentu nebo jsi pouze tlustý, brýlatý a nešika? Ten druhý výčet se vztahuje pouze k tomu, co vidím na první pohled, když Tě potkám, ale nepostihuje to to, jaký doopravdy jsi.

Jako dospělý máš kontrolu nad tím, jak sám sebe charakterizuješ. Pokud chceš zdůraznit nějakou vlastnost, dokážeš ji prezentovat. Jsem dítě a pořád se vyvíjím. Ani Ty ani já ještě nevíme, co můžu být schopen v budoucnu dokázat. Pokud mě definuješ prostřednictvím jedné charakteristiky, můžeš nastavit laťku očekávání příliš nízko. A pokud mám pocit, že si myslíš, že to nedokážu, moje přirozená reakce je – proč to tedy zkoušet?

2. Moje smyslové vnímání není v pořádku. Integrace smyslových vjemů je asi nejméně pochopitelným aspektem autismu, ale zřejmě klíčovým. Znamená, že běžné zrakové podněty, běžné zvuky, vůně, pachy, chutě a doteky, které jsou pro Tebe tak samozřejmé, že si jich ani nemusíš všimnout, dokážou být pro mě bolestné. Moje vlastní prostředí, ve

kterém musím žít, se mi často jeví jako nepřátelské. Možná, že se Ti zdám uzavřený nebo nabroušený, ale já se fakt snažím jenom ubránit.

Vysvětlení, proč “malý” nákup v obchodě pro mě dokáže být peklem:

Můžu mít precitlivělý sluch. Spousta lidí mluví naráz. Z amplionu na mně řve dnešní nabídka. Ruší mě vlezlá hudba. Pokladny pípají a vrčí, z mlýnku na kávu mi upadnou uši. Kráječ na maso skřípe, děti brečí, zářivky bzučí. Můj mozek nedokáže odfiltrvat všechny tyto vjemy a jsem přetížen!

Můžu mít velice citlivý čich. Ryba, co je tam na pultě není úplně čerstvá, chlapík, co stojí hned vedle nás, se již nějakou dobu nesprchoval, miminko ve frontě před námi má pokakanou plínku, právě se uklízí rozbitá nakládaná zelenina a čistí se podlaha s amoniakem. Nedokážu si s tím poradit, zvedá se mi žaludek.

Protože jsem vizuálně zaměřený, může to být můj první smysl, který se “přestimuluje”. Zářivkové světlo je nejenom příliš silné, ale také hučí a vrčí. Místnost jako kdyby pulsovala, a zraňuje mi to uši. Pulsující světlo boří všechno a křiví všechno kolem – zdá se mi, že prostor kolem mě se neustále mění. Z oken jde jasné světlo, pohybující se větráky na stropě, množství pohybujících se lidí v obchodě – je to prostě příliš mnoho věcí na soustředění (dokážu to kompenzovat s “tunelovým viděním”). Všechny tyto vjemy ovlivňují moje vestibulární a rovnovážné (proprioceptivně) smysly a teď dokonce nedokážu určit, kde se moje tělo nachází v prostoru.

3. Prosím, nezapomínejte rozlišovat mezi, *nebudu* (rozhodl jsem se, že něco *nebudu* dělat) a *nedokážu* (nejsem schopen nebo neumím něco udělat). Řeč a slovní zásoba mě dokážou hodně potrápít. Není pravda, že neposlouchám příkazy. Já Ti prostě nerozumím, co říkáš. Když na mě voláš z druhého konce místnosti, slyším: “*^%\$#@, Billy. #%^*^%\$&* “Pokud ke mně přijdeš a mluvíš přímo ke mně jednoduchým jazykem: “Prosím, Billy, odlož tvou knížku na tvůj stůl. Je čas obědvat”, je pro mě mnohem jednodušší, se podle tohoto příkazu zařídit, protože mi říká, co bys ode mě chtěl a co se bude dál dít.

4. Myslím v konkrétních pojmech. To znamená, že některé věci беру doslovně. Je pro mě velice matoucí, pokud mi říkáš: “Jsi jak z divokých vajec” pokud máš na mysli “prosím, přestaň pobíhat”. Neříkej mi, že je něco “hračka”, když žádná hračka není v okolí a ve skutečnosti máš na mysli, že to zvládnou. Moje reakce na “ještě jednou to udělej a uvidíš...” mohou být jiné, než si představuješ. Jsem ztracený v slovních hříčkách, přenesených významech, idiomech, metaforách a sarkasmech.

5. Prosím, ber ohled na mou omezenou slovní zásobu. Je pro mě velice těžké Ti sdělit co potřebuji, když nedokážu použít slova popisující mé pocity. Možná že mám hlad, jsem frustrovaný, vystrašený nebo zmatený, nicméně zrovna teď moje vyjadřovací schopnosti nedosáhnou na tyto slova. Podívej se na mou řeč těla, odmítavou reakci, nepokoj nebo jiné signály, že něco jde špatně.

Nebo má to i svou druhou stránku – možná působím jako “malý profesor” nebo filmová hvězda, drmolící hromadu slov nebo celý scénář daleko předstihující věk. Je to signál, že jsem se naučil zpaměti slova kolem sebe, abych kompenzoval svůj řečový deficit, protože chápu, že se ode mě očekává odpověď na různé otázky. Ne vždy rozumím obsahu nebo terminologii, kterou používám, ale vím, že je to pro mě pomocná berle pro zvládnutí odpovědi.

6. Protože je pro mě řeč tak velmi obtížná, používám hlavně zrak. Prosím, jak se něco dělá, mi radši ukaž, než jenom popiš. A prosím o ochotu mi to ukázat víckrát. Opakování mi pomáhá se učit.

Vizuální rozvrh mi strašně moc pomáhá se během dne zorientovat. Podobně jako když používáš Tvůj diář, nemusím se stresovat zapamatováním programu, co se chystá a co mám stihnout. Napomáhá k hladkému přechodu mezi činnostmi, pomáhá mi zorganizovat si čas a splnit Tvoje požadavky. Čím budu starší, tím víc se může měnit forma vizuálního rozvrhu – od fotek a jednoduchých obrázků po kombinace slov a obrázků nebo pouze slov.

7. Prosím, soustřeďme se na to, co dovedu a ne na to, co nedovedu. Podobně jako jakýkoliv jiný člověk, nedokážu se učit v prostředí, kde je mi neustále dáváno najevo, že nejsem dost dobrý a že potřebuji “napravit”. Nechci zkoušet cokoli nového, když jsem si téměř jistý, že se to potká s kritikou – byť jakkoliv “konstruktivní”. Hledej mé silné

stránky a najdeš je. Vždyť těch způsobů, jak něco zvládnout, je skoro vždy více než jedna “správná” cesta.

8. Prosím, pomoz mi se sociálními kontakty. Možná to vypadá, že si nechci hrát s jinými dětmi na hřišti, ale – víš, někdy je to pouze o tom, že nevím, jak začít nebo jak se zapojit do hry. Možná by mě hrozně potěšilo, kdybys povzbudil jiné děti, aby mě pozvaly do hry.

Nejvíce se mi daří u strukturovaných her, které mají jasný začátek a konec. Neumím číst ve změnách výrazu tváře, řeči těla nebo emocích druhých, takže moc ocením Tvé neustálé vedení na poli společensky správných odpovědí. Například, pokud se směji, že Ema spadla, není to proto, že bych si myslel, že to bylo legrační. Neznám správnou reakci – nauč mě se zeptat “nestalo se Ti nic?”

9. Pokus se přijít na to, co startuje moje výbuchy. Kolapsy, záchvaty, výbuchy nebo jakkoliv jinak to nazveš, jsou pro mě děsnější než pro Tebe. Stává se mi to, protože jeden nebo víc mých smyslů vypoví službu kvůli přetížení. Pokud bys přišel na to, co je příčinou a startérem mých výbuchů, dalo by se jim předejít. Všiměj si okolností, časů, lidí, činností a je možné, že najdeš princip.

Jakékoliv chování je forma komunikace. Když moje slova nemůžou, chci Ti sdělit, jak vnímám něco, co se děje kolem mě.

Speciální vsuvka pro rodiče: neustálé problematické chování může být způsobené zdravotním problémem. Potravinové alergie a přecitlivělosti, poruchy spánku a gastrointestinální problémy mají hluboký dopad na chování člověka.

10. Pokud jsi členem mé rodiny, prosím, bezvýhradně mě miluj. Už neříkej “Kdyby jenom uměl...” a “proč nedokáže...” Také Ty jsi nesplnil každé očekávání svých rodičů, které do Tebe vkládali, a nelíbilo by se Ti, kdyby Ti to někdo neustále předhazoval. Já jsem si autismus nevybral. Prosím, nezapomeň, že postižený autismem jsem já a ne Ty. Bez Tvé pomoci jsou mé šance na úspěšný a v dospělosti samostatný život velice malé. S tvou pomocí a podporou jsou moje životní šance větší, než si vůbec umíš představit. **Slibuji Ti – stojím za to.**

A nakonec, tři slova: Trpělivost, Trpělivost, Trpělivost. **Snaž se vidět můj autismus spíš jako “jinou schopnost” a ne jako “neschopnost”. Podívej se na svou minulost, co Tě brzdilo a podívej, čím mě autismus obdařil.** Jasně, ndrším dobrý oční kontakt a nejsem mistrem konverzace, na druhou stranu všiml sis, že nelžu, nepodvádím u her, nepomlouvám spolužáky nebo neškatulkuji lidi? Dobře, pravděpodobně ze mě nebude další Michael Jordan. Ale s mou pozorností k detailům a schopností mimořádné koncentrace, třeba budu další Einstein, Mozart nebo Van Gogh. Také byli autisti.

Pro splnění toho, čím bych se v budoucnu mohl stát, potřebuji Tebe, jako svou základnu a oporu. Zvaž smysl některých “společenských pravidel” a pokud nedávají smysl, nech je být. Buď mým advokátem, buď mým přítelem a uvidíme, jak dalece to dokážeme dotáhnout.

Zdroj: 10 věcí, které si každé dítě s autismem přeje, abys věděl [online] © 2005 Ellen Notbohm. Dostupné z: <http://www.ellennotbohm.com/10-veci-ktere-kazde-dite-s-autismem-si-preje-abys-vedel/>