

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

Husitská teologická fakulta

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE

Praha 2016

Monika KOUKLÍKOVÁ DiS.

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

HUSITSKÁ TEOLOGICKÁ FAKULTA

Pomoc autistickým dětem v zařízení APLA

Helping Autistic Children In The APLA Institution

Bakalářská práce

Vedoucí práce:

Mgr. Jana Poláčková

Autor:

Monika Kouklíková, Dis

Praha 2016

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem předkládanou bakalářskou prací „Pomoc autistickým dětem v zařízení APLA“ 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

Jméno a příjmení autora.....

(vlastnoruční podpis)

Poděkování

Chtěla bych poděkovat Mgr. Janě Poláčkové za pomoc a odborné vedení při zpracování této práce.

Anotace

Cílem této práce je vymezit pojmy poruch autistického spektra a sestavit kazuistiky. V teoretické části je popsán souhrn jednotlivých pojmů, týkajících se poruch autistického spektra. Praktická část je zaměřena na organizaci NAUTIS, na založení této organizace a služby, které jsou zde poskytovány. Dále zde jsou sestaveny kazuistiky na základě předešlých rozhovorů s rodinami, které využívají služby organizace NAUTIS, konkrétně osobní asistence.

Annotation

The conclusion of this bachelor thesis is to define what Disorders from autistic spectrum means and to compile case reports. In the theoretical part, there is summarization of each individual idea concerning Disorders from autistic spectrum. Practical part is focused on NAUTIS organisation, when it was found and services, that are provided there. In the following, there is compilation of case reports based on previous discussions with families, that are using services of NAUTIS organisation, specifically personal assistance.

Obsah

Úvod.....	1
TEORETICKÁ ČÁST	2
1. Pojem „poruchy autistického spektra“	2
1.1. Definice poruch autistického spektra	2
2. Historický vývoj autismu	3
3. Etiologie a výskyt autismu.....	4
4. Charakteristické projevy, deficity a chování	6
4.1. Triáda problémových oblastí.....	6
5. Klasifikace jednotlivých pervazivních vývojových poruch.....	13
6. Demografie	20
6.1. Četnost a výskyt	20
6.2. Poměr mezi pohlavími.....	20
7. Diagnostika poruch Autistického spektra	20
7.1. Přehled screeningových a diagnostických nástrojů	21
8. Problematika péče o děti s PAS v ČR.....	24
8.1. Sdružení	24
8.2. Předškolní zařízení	25
8.3. Vzdělávání ve speciální třídě pro děti s poruchou autistického spektra.....	26
8.4. Děti integrované v běžných školách.....	26
8.5. Legislativa	27
PRAKTICKÁ ČÁST	28
Předpoklady:	28
NAUTIS (dříve APLA Praha).....	29
Kazuistiky jednotlivých dětí	32
Vyhodnocení	44
Závěr	45
Shrnutí.....	46
Summary	47
Seznam literatury	48
Internetové zdroje.....	48
Seznam příloh.....	49
Přílohy.....	50

Úvod

Když se řekne autismus, co si každý vybaví? První, co určitě každého napadne, bude film s Dustinem Hoffmanem a Tomem Cruisem: Rainman (1988), kde Dustin Hoffman úžasně ztvárnil člověka s Aspergerovým syndromem. Jeho stereotypní chování, komický výraz a neuvěřitelné nadání v počítání, ať už karet v casinu, nebo spadlých páráték na podlaze. Co ale přesně autisty charakterizuje? Bohužel neexistuje nic, co by bylo typické pro lidi trpící autismem. Pro „normální“ okolí jsou to prostě jen „podivíni“ nebo „ti divní“, kteří ruší v městské hromadné dopravě, ti, co křičí na ulici nebo ti, kteří se válejí v supermarketu na podlaze. Není to prostě tak jednoduché a jednoznačné, jako třeba u handicapovaného, který má vozík či berle nebo u slepého s nedoslýchavým, kteří jsou typičtí holí a naslouchátkem.

S tímto tématem jsem se setkala již na střední škole i vyšší odborné škole, ale pouze jen teoreticky. Pro psaní bakalářské práce na toto téma mě inspirovala má práce osobní asistentky pod záštitou organizace NAUTIS (dříve APLA), kterou dělám již dva roky a musím říci, že je to velmi zajímavá zkušenost. Zkusila jsem si práci jak s jednoduššími, ale i náročnějšími klienty. Než jsem začala pracovat s těmito klienty, prošla jsem několika odbornými školeními od základů, co to vůbec je autismus, strukturu organizace, až po cvičení speciálních a zákonem schválených úchopů, které lze použít v krizových situacích. V této organizaci jsou klienti rozděleni podle toho, zda se k jejich diagnóze připojuje ještě nějaká další porucha jako třeba problémové chování atd. Jednotlivé týmy vedou zkušené koordinátorky, které se starají o své klienty, zprostředkovávají asistence a nabírají osobní asistenty.

Cílem mé bakalářské práce je pokusit se nejprve vymezit základní teoretické pojmy, které se týkají poruch autistického spektra, jelikož mi přijde velice důležité. Následně popíši jednotlivé poruchy autistického spektra a charakteristické projevy chování. V praktické části se budu věnovat podrobněji organizaci NAUTIS (dříve známou jako APLA), která pomáhá dětem s poruchou autistického spektra. Také se budu věnovat kazuistikám, které budu psát na základě dotazníkového šetření, doplněnými rozhovory s danými rodinami, které využívají služby organizace NAUTIS.

TEORETICKÁ ČÁST

1. Pojem „poruchy autistického spektra“

1.1. Definice poruch autistického spektra

Přesně definovat autismus je velmi těžký a složitý proces. Je velmi mnoho odborníků a pedagogů zabývajících se touto problematikou. Organizace APLA (dnes už NAUTIS) zabývající se prací s těmito lidmi definuje autismus jako *„jednu z nejzávažnějších poruch dětského mentálního vývoje. Jde o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Porucha vzniká na neurobiologickém podkladě. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá. Duševní vývoj dítěte je kvůli tomuto handicapu narušen hlavně v oblasti komunikace, sociální interakce a představitosti“*¹

Podle online slovníku cizích slov jde autismus definovat jako *„uzavření se do vnitřního psychického světa, s poruchou kontaktu a realitou.“*² Slovník cizích slov v tištěné podobě zase definuje autismus jako *chorobnou zaměřenost k vlastní osobě.“*³

Autismus lze zařadit do pervazivních vývojových poruch (*pervasive developmental disorders*), neboli všepromikajících vývojových poruch. Lze to tak nazvat z jednoho prostého důvodu a to proto, že autismus postihuje všechny složky osobnosti, jen některé méně a jiné zase více. Porucha autistického spektra je v 10. revizi Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-10) označována jako *Jiná desintegrační porucha* v dětství, která je velmi vzácná.⁴ Definice pervazivní vývojové poruchy, která platí dodnes, zní podle amerického diagnostického manuálu takto: *„pervazivní vývojová porucha je narušení vývoje mnohočetných základních psychologických funkcí.“*

Podle autorek Hillové a Frithové (2003) *„je definován autismus jako vývojové onemocnění charakterizované jak narušením sociální interakce a komunikace, tak repetitivním (stále se opakujícím) chováním a omezenými zájmy.“*

¹ <http://www.praha.apla.cz/autismus-2.html>

² <http://slovník-cizich-slov.abz.cz>

³ Slovník cizích slov, Olomouc 1992

⁴ Michal Hrdlička, Vladimír Komárek, *Dětský autismus*, 2004, str. 11

2. Historický vývoj autismu

Pojem autismus je převzat z řeckého původu slova „*autos*“ což v překladu znamená „*sám*“. Prvním člověkem, který si všiml nepřiměřeného chování u skupiny dětí, byl americký psychiatr Leo Kanner. Ten ve 40. letech 20. století zvláštní projevy dětí považoval za symptomy specifické samostatné poruchy, kterou nazval *časný dětský autismus (Early Infantile Autism – EIA)*. Ke konci 40. let se Kanner domníval, že je autismus vrozená porucha, která je způsobena geneticky. Poté se zaměřil na studium rodičovských charakteristik. Zkoumaní rodiče dětí trpících autismem, byly označeny za tvrdé, úspěšné, chladné, sobecké, zajímavící se o vlastní problémy, odmítající pomoci svému dítěti. Měl také velké podezření, že se rodiče ke svému dítěti chovají jako k předmětu. Všeobecně Kannerova původní etologie měla vysvětlovat autismus jako: „*výsledek dlouhodobého procesu emocionálního ochlazení dětí sobeckými rodiči*“.⁵ Kanner byl také považován za autora termínu „matka lednička“. Byl to termín pro emočně chladnou, odtažitou ženu. Tento výraz se stal symbolem pro typickou matku autistického dítěte.

První práci s pojmem autismus můžeme určitě připisat Rakušanovi Theodoru Hellerovi, který popsal zvláštní stav a použil termín „*dementia infantilis*.“ Šlo o to, že i po několikaletém normálním chování, dochází u dětí k deterioraci (zhoršení) a to hlavně v oblasti intelektu, řeči a chování. Později tato porucha nazývána jako Hellerův syndrom.⁶

Termín autismus také použil v roce 1911 švýcarský psychiatr E. Bleuler pro pojmenování jednoho ze symptomů pozorovaných u schizofrenních pacientů. Byl to výraz zvláštního druhu myšlení, ponoření se do vlastního světa snů a fantazie. Je to však neproduktivní a pasivní myšlení, kde šlo spíše o výraz popisující snění.

Klíčovým rokem v historii autismu byl rok 1943, kdy vyšel v časopise *Nervous Child* článek amerického psychiatra Leo Kanner „Autistická porucha afektivního kontaktu.“⁷ Tento muž byl velmi významným a uznávaným odborníkem a autorem první učebnice dětské psychiatrie. V již zmíněném článku popisoval pozorování 11 dětí, které měly ve svém chování spoustu společných znaků chování. Šlo o tři dívky a osm chlapců. Kanner tyto děti popsal jako velmi osamělé a uzavřené do svého vlastního světa. Děti, které se zajímají spíše o věci, děti nereagující na své jméno, děti vyhýbající se očnímu kontaktu.

⁵ Kateřina Thorová, *Poruchy autistického spektra*, 2012, str. 39

⁶ Kateřina Thorová, *Poruchy autistického spektra*, 2012, str. 35

⁷ Michal Hrdlička, Vladimír Komárek, *Dětský autismus*, 2004, str. 11

O rok později, tedy roku 1944, popsal vídeňský pediatr Hans Asperger v článku „Autističtí psychopati v dětství“ syndrom, který měl velmi podobné projevy. Byly to popsány čtyři kazuistiky, které si sám zpracoval ve svém výzkumu. Syndrom považoval za poruchu osobnosti. Ve srovnání s Kannerem, který popisoval spíše těžší formy autismu, se Asperger věnoval spíše mírnějším formám autismu. Termín „*autistická psychopatie*“ byla později nahrazena pojmem **Aspergerův syndrom**. Pro tento syndrom byly typické symptomy jako nedostatek empatie, naivita, nepřiměřenost a jednostrannost interakce, malá nebo žádná schopnost navázat přátelství, echolálie, chudá neverbální komunikace, lpění na věcech, neobratné pohyby, problematická motorická koordinace.⁸

Oba vědci publikovali své práce přibližně ve stejné době, tj. v období 2. světové války. Zajímavé na tom bylo, že se ani jednou nepotkali a jejich práce se vyvíjely nezávisle na sobě.

V současném pojetí lze autismus zařadit mezi neurovývojové poruchy na neurobiologickém základě. Říká se, že poruchy autistického spektra jsou považovány za vrozené a specifické projevy dětí nejsou zapříčiněny výchovným vedením, jako to bylo dříve. Z neuropsychologického hlediska vyúsťují problémy dítěte z potíží s vnímáním neboli přijímáním informací a zpracováním informací.

3. Etiologie a výskyt autismu

Autismus je vrozená porucha, která je podmíněna genetickými faktory. Není v žádném případě způsobena výchovou, a jelikož je každý, kdo má autismus jiný, nemá asi s nejvyšší pravděpodobností ani jednu konkrétní příčinu vzniku. Jelikož je autismus porucha celoživotní, nelze ji nijak vyléčit, ale rozhodně se dá ovlivnit fungování jednotlivce. Je jasné, že to také závisí na věku dítěte, vrozených faktorech, ale hlavně na kvalitě vzdělávání dítěte a terapeutickém programu a v nemalé míře na lidech, kteří s jednotlivcem pracují.⁹

Důsledné hledání příčin autismu dokázalo, že existují tři faktory, které způsobují autismus. Jsou to:¹⁰

- a) dědičnost
- b) porodní komplikace

⁸ Kateřina Thorová, *Poruchy autistického spektra*, 2012, str. 37

⁹ www.praha.apla.cz

¹⁰ Tony Attwood, *Aspergerův syndrom*, 2005, str. 139

- c) infekce zasahující mozkovou tkáň, k nimž dojde během těhotenství nebo krátce po porodu

Asi u jednoho ze čtyř postižených autismem najdeme i nějakou medicínskou poruchu, u níž je příčina známá nebo alespoň pravděpodobná. Autoři Ch. Gillberg a T. Peeters ve své knize zařadili mezi nejznámější poruchy syndrom fragilního X a další chromozomální poruchy. Například tuberózní sklerózu, Itovu hypomelanózu (porucha hypopigmentované kůže a problémy mozku), poškození plodu infekcí zarděnek, postnatální infekce mozku a metabolické poruchy. Spojitost mezi jednotlivými poruchami není známá, ale předpokládáme, že poškodí nezbytné mozkové funkce, které jsou normální pro vývoj sociálních vztahů, komunikace a představitosti.¹¹

V ohledu dědičnosti jsou sourozenci dětí s autismem velmi ohroženi výskytem autismu. Přibližně jeden z dvaceti sourozenců trpí také autismem. V tomto případě by měly rodiny, které již mají dítě s těžkým postižením uvažovat o tzv. *genetické brzdě*. Tento termín znamená, že by měli mít mnohem méně dětí, než rodina se zdravými dětmi. V případě dvojčat je vědecky dokázané, že jsou autismem více ohrožena jednovaječná dvojčata.

Během těhotenství nebo porodu utrpělo více dětí trpících s autismem poškození mozku. Dotyčné matky měli menší problémy v těhotenství, abnormální stavy, které možná neuškodily plodu ani novorozenci, ale vytvořily takové prostředí, kde se mozek nemohl optimálně vyvíjet. Ty děti, které prodělaly infekci, např. zarděnky, v těhotenství matky nebo herpes virus v prvních letech života, jsou více ohrožené vznikem autismu. Tyto a mnohé další infekce mohou poškodit mozek a vyvolat autismus. U lidí, kteří trpí Aspergerovým syndromem jsou problémy v těhotenství častější a je zde typický neobvyklý způsob narození.

Vědecké práce dokázaly, že lidé postižení autismem mají vysoké procento prokazatelných mozkových dysfunkcí. Vyšetření metodou SPECT (SPECT – Single Photon Emission Computed Tomography - metoda průtoku krve a nervové aktivity mozku) dokazuje, že spánkový lalok je u lidí s autismem dysfunkční. Dysfunkci čelního laloku mají spíše lidé abnormálně nadaní.¹²

Pro odhalení hned několika abnormalit se provádí vyšetření mozkomíšního moku pomocí lumbální punkce. Hlavní abnormalitou je nerovnováha neuropřenašečů, vysoká hodnota produktů rozpadu dopaminu a pokles noradrenalinu. Po smrti některých pacientů trpících

¹¹ Ch. Gillberg, T. Peeters – *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*, 2003, str. 53

¹² Ch. Gillberg, T. Peeters – *Autismus- zdravotní a výchovné aspekty*, 2003, str. 53-54

autismem studie dokázala, že abnormality se nacházely především v mozečku, mozkovém kmeni a spánkovém laloku. Aspergerův syndrom nemá tak časté abnormality, ale více se vyskytuje v populaci.

4. Charakteristické projevy, deficity a chování

4.1. Triáda problémových oblastí

V okruhu sociálních vztahů jazyka/řeči, komunikace, abnormálního chování, hry a zájmů je charakteristická psychopatologie.¹³

Dle Ch. Gillberga a T. Peeterse jsou uvedena diagnostická kritéria typická pro autismus. Diagnostická kritéria podle DSM-IV (1994) můžeme rozdělit do třech hlavních skupin, ty následně do třech podskupin a i ty si jednotlivě dělí. Jsou to:¹⁴

- A. Celkově je třeba splňovat alespoň šest kritérií skupin 1, 2 a 3, z toho nejméně dvou kritérií ze skupiny 1, nejméně jednoho kritéria ze skupiny 2 a nejméně jedno kritéria ze skupiny 3.
 1. Kvalitativní postižení v sociální interakci je manifestováno nejméně dvěma následujícími prvky:
 - a. Výrazné postižení se využívání mnohočetného neverbálního chování (oční kontakt, výraz obličeje, tělesné postoje, pozice a gesta) pro regulaci sociální interakce.
 - b. Neschopnost vytvořit přiměřené vztahy se svými vrstevníky na odpovídající vývojové úrovni.
 - c. Výrazné postižení ve spontánním sdílení radosti, zájmů nebo dovedností s druhými lidmi.
 - d. Nedostatečné sociální nebo emocionální vnímání druhých.
 2. Kvalitativní postižení v komunikaci projevující se nejméně jedním z následujících kritérií:
 - a. Opoždění nebo úplný deficit ve vývoji mluvené řeči

¹³ Michal Hrdlička, Vladimír Komárek, *Dětský autismus*, 2004, str. 35

¹⁴ Ch. Gillberg, T. Peeters, *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, 2003, str. 36

- b. Výrazné postižení ve schopnosti iniciovat nebo pokračovat v konverzaci s ostatními u jedinců s adekvátní řečí.
 - c. Stereotypní a repetitivní použití jazyka nebo užívání idiosynkratického jazyka.
 - d. Nedostatek různých spontánních her nebo her napodobujících sociální situace odpovídající vývojové úrovni.
3. Omezený repetitivní a stereotypní vzorek zájmů, které se manifestují alespoň s jedním z následujících kritérií:
- a. Výrazné zaujetí pro jeden nebo více stereotypních a omezených zájmů, které je abnormální v intenzitě nebo v zaměření.
 - b. Zřetelná nutková přilnavost k nefunkčnímu rutinnímu chování nebo rituálům.
 - c. Stereotypní motorický manýrismus (např. plácání, třepetání prsty či rukama, nebo pohyby celým tělem)
 - d. Trvalé zaujetí částí předmětů.

B. Abnormální vývoj před dosažením třetího roku, který se manifestuje jako zpožděný nebo abnormální nejméně v jedné ze tří oblastí: (1) v sociální interakci, (2) v jazyce, který je používán v sociální komunikaci, (3) v symbolické nebo imaginativní hře.

C. Nepoužívat pro Rettův syndrom nebo dezintegrační poruchu v dětství.

Je také mnoho dalších symptomů, které se vyskytují u diagnózy autismu. Sice neslouží ke stanovení diagnózy jako takové, ale stojí za zmínku. Patří sem hyperaktivita, hypoaktivita, sluchová hypo- nebo hyper- senzitivita, různé reakce na zvuky a hluk, přecitlivělost na dotek, bizarní stravovací návyky, požívání nejedlých předmětů atd.

Abychom se ale vrátili k oné triádě problémových společných oblastí pro poruchy autistického spektra. Jde tedy, jak je už z názvu této kapitoly o tři společné znaky autismu, které se vyskytují u většiny takto diagnostikovaných lidí a dětí. Jsou to *sociální interakce a sociální chování, komunikace a představitost, zájmy a hra*. Jednotlivé oblasti popíši.

Sociální interakce a sociální chování

Už od prvních týdnů a dnů života dítěte můžeme pozorovat sociální chování. Zdravé dítě ho vykazuje od narození. Ať už jde o sociální úsměv, broukání nebo oční kontakt. Toto sociální chování se každým měsícem dítěte upevňuje. Sociální chování se stává rozdílnějším. Není dáno, že porucha sociální interakce bude u všech dětí stejná. Každé dítě je jiné a každé bude mít jinou sociální interakci. Můžeme tedy říci, že sociální intelekt je u jedinců s poruchou autistického spektra vůči mentálním schopnostem v hlubokém deficitu (nedostatku).

Thorová (2006) uvádí, že se setkáváme s otřepaným názorem, že dítě nemotivované k sociálnímu kontaktu působící osaměle, otažitě, odmítající fyzický a oční kontakt, je automaticky autistické. Tento názor se snažila vyvrátit Lorna Winglová (1979), ta popsala tři typy sociální interakce u lidí s PAS. Po roce 1996 přidala ještě čtvrtý typ. Rozdělení do těchto čtyř typů se učívá dodnes. Jsou to:¹⁵

a) osamělý typ

projevy v oblasti sociálního chování a sociální oblasti:

- dítě je otažité a uzavřené ve většině situací
- minimální nebo žádná snaha o fyzický kontakt (chování, atd.), některé doteky ale mohou mít rádi (např. lechtání, houpání)
- nezájem o sociální kontakt (nevyhledávají společnost, přátele, společnou hru)
- nezájem o komunikaci
- dítě je samotářské, nevěnuje příliš pozornost svému okolí
- vyhýbá se očnímu kontaktu
- nevyhledávají útěchu, mají snížený práh bolesti
- nezájem o vrstevníky (odmítají kolektivní hry, ve skupině se stahují do ústraní)
- v raném věku neprojevují separační úzkost (reakce dítěte na odloučení od matky), nadržují se v blízkosti rodičů
- může být velmi aktivní, bez schopnosti empatie

¹⁵ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 64, 67, 70 a 73

- s věkem se většinou kontakt s blízkými osobami zlepšuje

b) pasivní typ

projevy v oblasti sociálního chování a sociální oblasti:

- omezená přirozenost v sociální interakci (kontaktu se nevyhýbají, ani ho nevyhledávají)
- sociální chování méně diferencované
- pasivní akceptace kontaktu, kontakt si řídí sami
- malá schopnost projevit své potřeby
- omezená schopnost sdílet radost s ostatními
- malé potěšení ze sociálního kontaktu (konverzace, společenské akce, styk s novými lidmi)
- omezená schopnost empatie a intuice
- omezená schopnost poskytnout útěchu, podělit se, poprosit o pomoc
- mohou, ale nemusí se účastnit hry s vrstevníky
- sociální komunikace nespontánní nebo úplně chybí, použití komunikace hlavně k uspokojení základních potřeb
- poruchy chování jsou méně časté, jsou spíše hypoaktivní

c) aktivní – zvláštní typ

projevy v oblasti sociálního chování a sociální oblasti:

- přílišná spontaneita v sociální interakci
- sociální nekontrolovatelnost (líbání, objímání nebo hlazení cizích lidí), nedodržování intimní vzdálenosti
- gestikulace a mimika je přehnaná či zvláštní
- omezený, malý nebo žádný vztah k posluchači
- řečové a myšlenkové perseverace (utkvělost) týkající se oblasti vlastních zájmů

- pervazivní a ulpívavé dotazování, často bez kontextu, zaměřené na předměty zájmů
- sociálně velmi problematické obtěžující chování
- obliba jednoduchých sociálních rituálů (např. pozdrav, jak se jmenuješ, atd.)
- nepřiměřenost sociálního kontaktu
- obtížné chápání pravidel společenského chování
- potíže chápat kontext sociální situace
- často ulpívavý oční kontakt (zírání do očí) nebo oční kontakt bez komunikační funkce
- pojí se s hyperaktivitou

d) formální, afektovaný typ

projevy v oblasti sociálního chování a sociální oblasti:

- typický pro děti a dospělé s vyšším IQ
- dobré vyjadřovací schopnosti
- řeč je formální se sklonem k preciznímu vyjadřování
- chování je velmi konzervativní, často působí chladným dojmem
- odtažitě chování i vůči rodinným příslušníkům
- obliba společenských rituálů
- pedantické dodržování pravidel, často dochází k afektům při nedodržování
- mnohé výrazy, rčení slepě imitují po dospělých
- doslovné chápání slyšeného, potíže s ironií, nadsázkou, žertem
- sociální naivita, pravdomluvnost bez schopnosti empatie, šokující výroky
- encyklopedické zájmy
- přílišná nedětská zdvořilost

Poruchy autistického spektra mají celou škálu sociálního chování. Můžeme se setkat s jednou stranou, a to již popsaným osamělým typem, kde dítě protestuje, stáhne se do koutku při snaze

o sociální kontakt. Zakrývá si oči, uši, hučí nebo se třepe. Úplně opačným případem je typ extrémní, což jsou děti, které se snaží navázat oční kontakt pořád a s každým, nemají sociální normu, dotýkají se cizích lidí nebo mluví o jednom tématu nesčetně dlouho.

Komunikace

Mezi první příznaky znepokojení rodičů bývá opožděný vývoj řeči. Proto jsou poruchy autistického spektra primárními poruchami komunikace. Jak se zjistilo, tak zhruba u poloviny dětí trpících poruchou autistického spektra, se řeč nikdy nedostane na takovou úroveň, aby šla užívat ke komunikaci. Poruchy komunikace se projevují u dětí s poruchami autistického spektra na úrovni porozumění (receptivní), vyjadřování (expresivní), verbální a neverbální (např. gesta, mimika, výraz obličeje, úsměv, postoj těla, oční kontakt, znakový a posunkový jazyk, atd.). Řeč však nemusí být primárně poškozena, ale mohou se v ní vyskytnout nějaké abnormality.

Nejméně narušenou řeč z lidí s poruchami autistického spektra mají lidé trpící Aspergerovým syndromem. Jejich slovní zásoba je bohatá, v testech na verbální myšlení mají průměrné až nadprůměrné výsledky. Jejich problém je hlavně v sociálním a praktickém využívání komunikace.¹⁶

Je však těžké rozlišit příznaky v oblasti komunikace a sociálních vztahů. Tyto dvě oblasti od sebe nejsou dostatečně odlišeny. Problémy se týkají hlavně preverbální (přípravné období vývoje řeči, např. broukání, houkání, žvatlání, vrnění, křik, doteky, oční kontakt, které bez vyslovování slov většinou trvá jeden rok po narození) a verbální interakci. Také sem můžeme zahrnout gesta, mimiku, řeč těla.

V prvním roce se u dětí trpících autismem objevuje stádium žvatlání. Není jasně dáno, že se toto stádium musí vždy objevit, může být monotónní a není používáno ke komunikaci. Ve srovnání se zdravými dětmi, které se dožadují pozornosti už kolem 8-12 měsíce, účastní se společenských her (př. paci paci), děti s autismem o tyto činnosti zájem převážně nemají. Někteří se nenaučí ani v prvních letech života ukazovat na předmět prstem. Někdy tyto děti reagují na mluvené slovo nebo nějaký zvuk, ale není to pravidlem. Tyto děti si neumí vybrat jeden podnět z množiny. Jsou také případy, kdy jsou děti s autismem hyperaktivní od prvních měsíců svého života. Ti bývají často komunikativnější. Mohou se ale vyskytnout i pravé opaky a to v podobě hypoaktivity. Hypoaktivita řadí tyto děti mezi „méně problémové“, což se může jevit jako abnormální.¹⁷

¹⁶ Kateřina Thorová, *Poruchy autistického spektra*, 2006, str. 98

¹⁷ Ch. Gillberg, T. Peeters, *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, 2003, str. 22-23

Druhý rok života se vyznačuje tím, že většina dětí používá slova, která jsou srozumitelná nejen pro rodinu. U dětí s autismem se takto řeč nevyvíjí. Pro rodiče je to většinou náznak toho, že by dítě mohlo trpět nějakou poruchou. Autistické děti si osvojí 5-10 (někdy i více) slov. Je také jasné, že to není řeč, co je u dětí s autismem primárně postiženo, ale schopnost chápat význam jazyka a komunikovat. V knize Gillberga, 2003 je uvedeno, že ½ dětí diagnostikovaných jako autistické si nevytvoří jazyk, který by se dal používat. Druhá polovina pak je ve fázi stagnace, nebo se řeč objevuje později. Je pravda, že i zdravé děti projdou fází opakování (tzv. echolálie). Rozdíl mezi zdravým a autistickým dítětem je ten, že děti autistické v echolálii setrvávají.

Také velmi častý problém je palilálie. Což znamená, že autistické dítě velmi často a několikrát za sebou opakuje svá vlastní slova. Ke změně v komunikaci dochází u dětí s diagnostikovaným autismem mezi sedmi a dvanácti lety. Jen u malé části dětí dochází ke zlepšení v oblasti komunikaci v období preadolescence a adolescence.¹⁸

Lidé s poruchou autistického spektra mají problém s vyjadřováním pocitů pro které má zdravý člověk spoustu slov v zásobě. Proto je pro ně těžké zvolit takové slovo, které by přesně sedělo na danou situaci a spadalo do společenského světa. Můžeme to také považovat za jeden z důvodů, proč lidé s PAS používají jen knižní, hanlivá nebo expresivní slova nevhodně, což z nich dělá ty „divné“.

Představivost, zájmy a hra

Představivost je jeden z dalších článků, který bývá narušen. Je známé, že rozvoj nápodoby je velmi důležitou součástí vývoje představivosti. S rozvojem dítěte a růstem jeho věku tato schopnost nabírá na síle, představivost je komplexní. Oslabení představivosti má za následek negativní vliv na mentální vývoj dítěte a to v mnoha směrech. Jsou to směry jako např. narušená schopnost imitace a symbolického myšlení, dítě upřednostňuje aktivity a činnosti mnohem mladších dětí, vyhledává předvídatelnost v činnostech, upíná se na jednoduché stereotypní aktivity atd.

To jak děti s PAS tráví volný čas je na první pohled jiné, než u dětí zdravých v jejich věku. Kvalita hry a její vývoj je velmi závislý na rozvoji představivosti, motoriky, sociální dovednosti v podobě nápodoby a sdílené pozornosti a hlavně na jakém stupni myšlení dítě je.

¹⁸ Ch. Gillberg, T. Peeters, *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, 2003, str. 24-25

Úroveň přizpůsobivosti dítěte, tzn. na jaké úrovni funkčnosti je (nízko funkční, středně funkční a vysoce funkční autismus) určuje kvalitu, spontánnost, pestrost hry, radost ze sociálního kontaktu a míru soustředěnosti. Charakteristické pro autismus jsou abnormální projevy. To jsou takové projevy, jako např. repetitivní aktivity (opakující se v čase), stereotypní chování, myšlenkové zaujetí pro nějaké téma nebo činnost, která je doprovázená neodklonitelností či ulpíváním. Vyplnění volného času pro osoby s poruchou autistického spektra je velmi složité. Nemluvě o nestandardním zacházení s hračkami.

Každý člověk s poruchou autistického spektra má do jiné míry narušenou komunikaci a představivost. Stejně tomu tak je u již výše vyjmenovaných abnormálních projevů. Se stereotypní činností se pojí vizuální, sluchová a vestibulokochleární percepční autostimulace. Tj. pozorování určitých předmětů, jejich pohyb, obliba houpaček, poslouchání zvuků atd.¹⁹

Zájmy nebo sběratelské vášně nesouvisí se zájmy a módou vrstevníků dětí. Často zájmy o předměty opadnou a začne se objevovat touha po nějakých tématech. Velmi často jsou to témata encyklopedického rázu. Se zájmy se pojí rituály každého dne. Pokud má dítě stanovený nějaký režim, měl by se dodržovat. Pokud se tak nestane, vyvolává to v dítěti úzkost a prohlubuje stres. O potřebě dodržovat přesně stanovené rituály vypovídá i výpověď dívky s AS. *„Realita je pro člověka s AS matoucí, nepřehledná, vnímají ji jako proud událostí, lidí, míst, zvuků a zrakových vjemů. Mají pocit, že nikde nejsou přesně vymezené hranice, že věcem chybí řád a význam. Většinu dne trávím tím, že se snažím přijít na kloub věcem kolem sebe. Proto mi rutinní činnosti, přesně vymezené časy a zavedené cesty hodně pomáhají, jinak bych kolikrát nevěděla, kde jsem. Vnášejí mi řád do světa chaosu. (Attwood, 2005)“* (Vosmik, Bělohlávková, 2010). Práce se zájmy dítěte je hlavně na rodičích, ale i škola zde hraje svou roli. Dané rituály nejdou dítěti jen tak zakázat, ale jde je omezit a to tak, že nastavíme pravidla a čas, kdy se dítě bude věnovat učení a čas, kdy se bude moci věnovat svému zájmu. Při nalezení nebezpečného zájmu či nepřiměřené činnosti se musí dítě korigovat.²⁰

5. Klasifikace jednotlivých pervazivních vývojových poruch

Podle Mezinárodní klasifikace nemocí (dále jen MKN) a Diagnostického a statistického manuálu mentálních poruch (dále jen DSM-IV) je odlišná terminologie ve spektru poruch.

Tabulka č. 1 Terminologické rozdíly

¹⁹ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 117- 118

²⁰ Miroslav Vosmik, Lucie Bělohlávková, *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole*, Praha, 2010, str.43-44

MKN-10 (1992)	DMS-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 (F84,8)	_____
Jiné pervazivní vývojové poruchy (F84,8)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná
Pervazivní vývojová porucha nespecifikovaná (F84,9)	Pervazivní vývojová porucha jinak nespecifikovaná

Dětský autismus

Jak bylo již řečeno v kapitole týkající se historie, dětský autismus jako samostatný pojem a samostatná klinická diagnostická jednotka existuje déle jak půl století. Prvním člověkem, který dětský autismus popsal, byl americký psychiatr Leo Kanner. Jeho pojmenování této poruchy znělo **časný dětský autismus (Early Infantile Autism – EIA)**.²¹

Dětský autismus je brán jako nejzávažnější porucha dětského mentálního vývoje.²² Tvoří jádro poruch autistického spektra. Jde o vrozenou poruchu některých mozkových funkcí. Příčinou je časně poškození vyvíjejícího se mozku, v období po uzavření neurální trubice.²³

Podle knihy Kateřiny Thorové, lze u dětského autismu rozlišit závažnost poruchy, od mírné formy (malé množství symptomů), po těžkou formu (velké množství symptomů).²⁴ Problémy dětí se musí projevit v diagnostické triádě. K autismu se nejen kromě poruch triády připojují i další dysfunkce (jako např. mentální retardace, epilepsie, různé smyslové poruchy, hyperaktivita nebo naopak pasivita), které se pak projevují také jako odlišné chování. Autismus

²¹ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 34

²² <http://www.praha.apla.cz/detsky-autismus-2.html>

²³ Michal Hrdlička, Vladimír Komárek, Dětský autismus, Praha, 2004, str. 18

²⁴ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 177

se vždy projevuje před třetím rokem dítěte. Lze ho diagnostikovat v každé věkové skupině a odhaduje se, že jedna třetina až jedna polovina dětí s diagnostikovaným dětským autismem, by splňovala původní kritéria Kannerova. Důsledkem poruchy je, že dítě dobře nerozumí tomu, co vidí, slyší a prožívá.

Dětský autismus lze rozdělit do tří stupňů funkčnosti²⁵:

- **nízko funkční** – popisuje nejvíce mentálně retardované děti (těžká nebo hluboká mentální retardace), které nemají rozvinout řeč, zřídka navazují kontakt a převládá zde stereotypní chování
- **středně funkční** – označení lidí s lehkou nebo středně těžkou mentální retardací. Jejich komunikativní řeč je narušena a přibývá zde stereotypnost
- **vysoce funkční** (*high functioning autism*, mezinárodní zkratka HFA) – toto je označení jedinců bez přítomnosti mentální retardace, IQ minimálně 70. Existuje zde komunikativní řeč, jde tedy o osoby s lehkou formou postižení.

Atypický autismus

Je součástí poruch autistického spektra. Tuto diagnózu lze použít tehdy, když dítě s poruchou splňuje částečně diagnostická kritéria daná pro dětský autismus. Buď tím že nenaplní tři okruhy nebo její nástup je až po 3. roce života dítěte.²⁶ Je možné, že u dítěte nalezneme celou řadu dalších specifických sociálních, emocionálních a behaviorálních symptomů.

Americký diagnostický DSM-IV nemá termín pro atypický autismus jako takový, používá termín pervazivní vývojová porucha. Typické pro tyto děti je špatné navazování vztahů s vrstevníky, neobvyklá přecitlivělost na vnější podnět. Narušených sociálních dovedností bývá méně než u klasického autismu. Atypičtí autisté vyžadují péči a intervenci, proto se neliší od dětského autismu.

Atypický autismus je většinou diagnostikován podle těchto kritérií:²⁷

- první symptomy byly zaznamenány až po třetím roce života
- není naplněna diagnostická triáda, jedna z oblastí není primárně a výrazně narušena

²⁵ Michal Hrdlička, Vladimír Komárek, Dětský autismus, Praha, 2004, str. 41

²⁶ Michal Hrdlička, Vladimír Komárek, Dětský autismus, Praha, 2004, str. 48

²⁷ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 183

- autistické chování se přidružuje k těžké a hluboké mentální retardaci

Aspergerův syndrom

„Lidem s Aspergerovým syndromem příroda dala do vínku mnoho starostí, ale nepochybně i nemálo velkých darů, nad nimiž mohou „běžní“ lidé jen žasnout.“ (Attwood, 2005)

Pojem Aspergerův syndrom a jeho definici a prosazení do praxe se zasadila Lorna Wingová (1981), kdy nahradila pojem autistická psychopatie, který zavedl vídeňský dětský lékař Hans Asperger.²⁸ Lidé trpící aspergerovým syndromem mají jako hlavní příznaky nedostatečnou schopnost vcítění, omezenou schopnost navazovat a udržet si přátelství, jednostrannou konverzaci bez potřeby odezvy, intenzivně prožívané záliby a těžkopádné, nemotorné pohyby. Toto zkoumání bylo však nedocenené, ocenění se dočkalo až v 90. letech 20. století.²⁹ Typické je také intenzivní věnování se jedné vybrané zálibě. Intelekt u lidí s aspergerovým syndromem je na úrovni normy a má určitý vliv na dosažení vzdělání. Děti s aspergerovým syndromem mohou, ale nemusí mít opožděný vývoj řeči. Není to vždy daná podmínka, i když je vývoj řeči abnormální. Řeč je na rozdíl od normálních dětí šroubovitá, mechanická a formální. Vykřikování nesouvislých vět nebo uplývání na daných tématech není také nic neobvyklého. Obtížně se zapojují do kolektivu svých vrstevníků, proto se většinou v MŠ zjistí nějaké neobvyklé chování, a že má dítě vůbec nějaký problém. Výskyt problémového chování není vždy nutný, ale vyskytuje se docela často.

Stejně jako můžeme rozdělit dětský autismus, tak můžeme rozdělit i aspergerův syndrom na:³⁰

- **nízko funkční –**
 - problémové chování např. obtížná výchovná usměrnitelnost, negativismus, vyžadování rituálů od druhých, výrazné a obtížně odklonitelné repetitivní chování včetně pohybových stereotypií, nepřiměřená emoční reaktivita – destruktivní chování
 - 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

²⁸ Michal Hrdlička, Vladimír Komárek, Dětský autismus, Praha, 2004, str. 49

²⁹ Tony Attwood, Aspergerův syndrom, Praha, 2005, str. 17

³⁰ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 190

- průměrné intelektové schopnosti, hyperaktivita, poruchy pozornosti, těžká dyspraxie
- a **vysoce funkční** aspergerův syndrom –
 - sociální naivita, pasivita, schopnost spolupráce, přiměřená nebo pouze mírné odlišná emoční reaktivita, chybí výrazně problémové chování, průměrné a nadprůměrné intelektové schopnosti, vyhraněné zájmy jsou přerušitelné, ochota věnovat se jiným činnostem, zachovaná sociálně-emoční vzájemnost

Mít aspergerův syndrom nemusí být vždy bráno ve zlém. Tito lidé bývají často nadaní v různých oblastech jako např. literatuře, paměťových dovednostech. Existují tzv. rychločtenáři, lidé s výborným matematickým a logickým uvažováním, šachisté, malíři atd.

V 90. letech 20. století byl Aspergerův syndrom brán jako druh autismu a pervazivní vývojová porucha, což by znamenalo, že postihuje všechny oblasti schopností dítěte. V dnešní době je to samostatná diagnóza a je brána jako samostatná kategorie v poruchách autistického spektra.³¹

Dětská dezintegrační porucha

Dříve známá jako infantilní demence, Hellerův syndrom nebo desintegrační porucha. Poprvé tuto poruchu popsal profesor Theodore Heller v roce 1908, který studoval případ šesti dětí mezi třetím a čtvrtým rokem, u kterých došlo v tomto věku k nástupu mentální retardace.³²

Tato porucha je velmi vzácná. Zpravidla se první dva roky podle MKN-10 a DMS-IV se projevuje úplně normální vývoj dítěte. Pak nastává zlom a to mezi třetím a čtvrtým rokem dítěte, kdy se vývoj dítěte rapidně mění ve všech oblastech. Hlavním příznakem je ztráta všech doposud získaných dovedností. Ke zhoršení stavu může a nemusí dojít okamžitě. Může to také trvat několik měsíců. Příčina vzniku této poruchy není známá. Většinou jsou děti s touto poruchou **nízko funkční** – tzn., že mají těžší typ mentální retardace, jsou odtahité. Až 74% dětí má s dezintegrační poruchou spojenou epilepsii. U dětí s dětským autismem je to 33%.³³

Jiné pervazivní vývojové poruchy

³¹ Tony Attwood, Aspergerův syndrom, Praha, 2005, str. 21-22

³² Michal Hrdlička, Vladimír Komárek, Dětský autismus, Praha, 2004, str. 54

³³ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 195-196

Tato kategorie není v Evropě tak často používaná, protože její diagnostická kritéria nejsou přesně definována. Můžeme říci, že se jedná o nejasnou a nijak specifickou kategorii. Rozlišujeme dva typy dětí v této kategorii:³⁴

- A. První kategorii tvoří děti, u kterých je narušena komunikace, sociální interakce a hry, ale ne v takové míře, že by odpovídaly diagnóze autismu nebo atypickému autismu. Symptomy se mohou podobat symptomům autismu, ale nikdy ne ve velkém množství. Kateřina Thorová ve své knize zmiňuje to, že se jedná o hraniční symptomatiku, konec autistického spektra. Děti zde trpí poruchami aktivity a pozornosti, vývojovou dysfázií, nerovnoměrně rozvinutou kognitivní schopností, mentální retardací a z malé části i projevy autismu.
- B. Do druhé kategorie řadíme děti s výrazně narušenou představivostí, malou schopností rozeznávat fantazii a realitu a vyhraněný zájem o téma. Kvalitu komunikace a sociální interakce u těchto dětí ovlivňují potíže s představivostí, stereotypní chování a zájmy. Způsob sociální interakce a komunikace obsahuje jen minimum znaků, které specifikují autismus. Ty děti, které sem můžeme zařadit, jsou děti trpící schizotypními a schizoidními rysy.

Celkově můžeme říci, že jsou děti s pervazivními vývojovými poruchami nenáročné na péči, ale zaslouží si stejnou míru speciální pomoci jako děti s jiným typem poruch autistického spektra.

Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

Jde o nejasně definovanou poruchu. Spojuje mentální retardaci s IQ nižším než 50, stereotypní pohyby (např. sebepoškozování) a hyperaktivní syndrom. Tato porucha je vedena jen v MKN-10, ale DSM-IV tuto poruchu nerespektuje. Porucha nesplňuje diagnostická kritéria pro autismus, dětskou dezintegrační poruchu nebo hyperkinetickou poruchu.³⁵

Rettův syndrom

Rettův syndrom byl objeven rakouským dětským neurologem doktorem Andeasem Rettem, který se v roce 1966 zabýval studiem 21 dívek se stejnými symptomy. Stěžejní pro tuto poruchu dívek označil symptom ztrátu účelných schopností rukou a ztrátu kognitivních schopností, ataxii (porucha koordinace pohybů). Příčina syndromu je genetická. Jak bylo již zmíněno, tento

³⁴ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 204-205

³⁵ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 210

syndrom postihuje pouze dívky a to protože byl objeven gen na raménku chromozomu X, který z 80% způsobuje vznik Rettova syndromu. Pokud by chlapec měl mít Rettův syndrom, tak jeho plod ani v děloze nevydrží a dítěátko zemře.

Dívky mají z počátku normální prenatalní a perinatální vývoj, obvod hlavičky je normální a psychomotorický vývoj probíhá také v normě. Teprve mezi 5-48 měsícem se mohou zaznamenávat první příznaky Rettova syndromu. Zpomaluje se růst hlavičky, ztrácí se již získané dovednosti pohybů rukou, ztrácí sociální dovednosti, sociální interakci je schopno později, špatná koordinace pohybů hrudníku a chůze.³⁶

Dívky mohou prokazovat nepravidelné dýchání a to především v bdělém stavu. Velmi často se u dívek vyskytuje epilepsie, skolióza, kyfoskolióza. Vývoj je popisován 4 stádii:³⁷

1. stadium časté stagnace (6. měsíc – 1,5 roku)
2. rychlá vývojová regrese (1. - 2. rok a trvá 13-19 měsíců)
3. pseudostacionární stádium (3-4 roky)
4. stadium pozdní motorické degenerace a často se objevuje ve školním věku nebo v časně adolescenci

Po překonání deteriorační (zhoršovací) fáze se stávají dívky velmi společenské. Společnost dospělých i dětí mají rády, jsou citlivé na kritiku, negativně ji vnímají a reagují na ni. Radost mají z pochvaly, rozumí vtipu, oční kontakt zvládají v normě. Jsou schopné rozlišit osoby blízké a cizí. Stojí o společenskou konverzaci a komunikaci. Fyzický kontakt si můžeme dovolit, naopak ho mají velmi rády a to v podobě mazlení nebo interaktivní hry. Komunikace je zhoršena kvůli omezeným možnostem ukazovat, dívky více rozumí, než jsou schopné vyjádřit. Možnost jak s dívkou komunikovat je, naučit ji odpovídat očním kontaktem. Není jasné nakolik dívky s Rettovým syndromem rozumí, jelikož nejsou schopné dát zpětnou vazbu. Co se týče intelektu, se dívky pohybují v pásmu středně těžké, těžké a hluboké mentální retardace.³⁸

³⁶ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 211

³⁷ Michal Hrdlička, Vladimír Komárek, Dětský autismus, Praha, 2004, str. 53

³⁸ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 217, 218, 221

6. Demografie

6.1. Četnost a výskyt

Autismus jako takový je nemoc velmi vzácná. V minulých letech lidé tvrdili, že autismus není tak častou poruchou. Opak je ale pravdou, autismus je velmi častá porucha už od samého začátku. Potvrzují to různé výsledky výzkumů z posledních let. Už Viktor Lotter v roce 1966 zjistil, že na 10 000 narozených dětí připadá 5 dětí narozených s autismem. Podle autorky Thorové, která ve své knize uvádí, že dodnes se uskutečnilo již 30 epidemiologických studií a autismus se podle jejich výsledků vyskytuje ve většině zemí a kultur.³⁹

Jinak je tomu u ostatních poruch. Aspergerův syndrom se vyskytuje u 3-4 dětí z 1 000 narozených. Stejně tomu je tak i u jiných příbuzných poruch. Můžeme říci, že autismus a jiné příbuzné poruchy autistického spektra jsou čtenější než je myšleno. Je to 0,6% - 1% z celkové populace.⁴⁰

6.2. Poměr mezi pohlavími

Většina autorů ať K. Thorová, Gillberg nebo Attwood se shodují, že vývojovými poruchami trpí častěji chlapci než dívky. Autismus u děvčat je vzácný, uvádí se poměr 3-4 chlapci na 1 dívku. Zajímavé je to, že u Aspergerova syndromu je tento poměr mnohem vyšší. Je také ale možné, že jsou tyto poměry způsobeny nedokonalou diagnostikou syndromu u děvčat. Podle švédského neuropsychiatra Christophera Gillberga má autismus u dívek mírnější projevy symptomů. Dívky bývají méně hyperaktivní, méně agresivní a více sociabilní. Mají vyvinutější řeč a sociální vztahy, jejich okruh zájmů není vymezený.⁴¹

7. Diagnostika poruch Autistického spektra

V dnešní době neexistuje biologické vyšetření, které by jasně prokázalo poruchu autistického spektra u jedince. Pro diagnózu jako takovou je potřeba velmi zkušeného člověka, který pracuje v místě, kde se s touto problematikou setkává často. Většinou jsou to v první řadě

³⁹ Kateřina Thorová, *Poruchy autistického spektra*, 2006, str. 223

⁴⁰ Ch. Gillberg, T. Peeters, *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, 2003, str. 49

⁴¹ Kateřina Thorová, *Poruchy autistického spektra*, 2006, str. 226, Ch. Gillberg, T. Peeters, *Autismus – zdravotní a výchovné aspekty*, 2003, str. 49-50

pediatři, pak dětské psychologové nebo psychiatrové ve spolupráci se speciálními pedagogy. Diagnostický model má tři fáze:⁴²

- **fáze podezření** – v této fázi mají rodiče podezření na nenormální vývoj dítěte, první dotazy směřují na pediatra, který je odkáže na kvalifikovanou organizaci
- **fáze diagnostická** – diagnostika jako taková je velmi složitá. Jak bylo řečeno, diagnóza potřebuje zkušeného diagnostika v oboru psychologie i psychopatologie. Z profesního hlediska to jsou psychologové, psychiatrové a speciální pedagogové. Dětské pacienti podstupují řadu vyšetření z oblasti genetiky, neurologie, vyšetření zraku a sluchu atd.
- **fáze postdiagnostická** – v této fázi jsou rodiče už informováni o problematice, čtou doporučenou literaturu a schází se s rodiči, kteří jsou ve stejné situaci jako oni. Také pomáhají svépomocné skupiny.

Pro zachycení a diagnostiku, co nejvíce dětí v raném věku, této poruchy je zapotřebí spousty odborníků, kteří by vyslovili alespoň podezření na tuto problematiku. Týká se to hlavně pediatrů, psychologů, učitelů, psychiatrů, neurologů, logopedů, pracovníků pedagogicko - psychologických poraden a speciálně pedagogických center. Aby byly poruchy autistického spektra dobře diagnostikovány, je zapotřebí screeningových metod. Nevýhodou těchto metod je menší spolehlivost. A to hlavně v diagnostice mírnějších forem poruch autistického spektra.

7.1. Přehled screeningových a diagnostických nástrojů

ADI-R- Autism Diagnostic Interview- Revised

V současné době jde o nejrozšířenější a nejspolehlivější test, který je založený na rozhovoru s rodiči dítěte. Jde o vyšetření, které provádí specializovaný pracovník. Dotazník obsahuje 111 otázek a doba vyšetření je asi 90 - 120 minut. Rozhovor je založen na přesně stanovených otázkách, každá z nich má název, definici problému, přesné znění a návod jak kódovat odpověď. Začátek dotazníku je věnován volnější anamnéze. 2 - 41 otázka se zabývá raným vývojem dítěte a vývojem komunikace. 42 - 69 otázka se pak věnuje sociálnímu vývoji a hře, 70 - 85 – se zabývá zájmy a chováním, 86 - 96 studuje chování jako takové. Zhoršování dítěte se pak věnují otázky 97 - 105, sociální oblasti jsou věnovány otázky 106 - 111. Na závěr je pak celkové zhodnocení. Podle MKN -10 se používá jen 40 otázek ze 111 k vyhodnocení.⁴³

⁴² Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 263

⁴³ Michal Hrdlička, Vladimír Komárek, Dětský autismus, Praha, 2004, str. 95

Výsledky získané z ADI-R lze podle MKN-10 převést algoritmem a dostaneme čtyři skóre v oblastech:⁴⁴

- sociální interakce: hodnocení neverbálního chování jako prostředku sociální interakce, schopnost navazovat kontakt s vrstevníky, schopnost sdílet potěšení, úroveň sociálně emočních dovedností
- komunikace: hodnocení neverbální komunikace, schopnost užívat gesta a úroveň symbolické a sociálně-napodobivé hry. V oblasti verbální komunikace se hodnotí schopnost konverzace, zvláštnosti ve vývoji řeči
- chování s opakujícími se a stereotypními tendencemi: zde dochází k hodnocení pohybové stereotypie, omezenost a ulpívavou v oblasti zájmů, míru kompulzivního chování, nefunkční zacházení s předměty a neobvyklé smyslové zájmy

ADOS – Autism Diagnostic Observation Schedule

Při podezření, že by dítě mohlo trpět poruchou autistického spektra, se používá vyšetření metodou ADOS. Jde o 30-60 minutové vyšetření. Jde o kombinaci dvou starších metod, které jsou určeny pro všechny. Metoda se skládá z částečně strukturovaného rozhovoru, kdy hodnotíme pozorované osoby v oblasti sociální interakce a komunikace.

Výsledky převádí mezinárodní klasifikace nemocí. Součástí vyšetření je také hodnocení komunikačních dovedností verbální a neverbální, schopnost požádat o pomoc, vést komunikaci, umět popsat obrázek, nápodoba, úroveň symbolické hry a popis sociální situace a emočních stavů.

Tato metoda má čtyři formy, rozdělené podle chronologického věku a úrovně vyjadřování dítěte. Do formy 1 spadají děti, které nemluví nebo používají řeč velmi málo. Forma 2 zahrnuje děti, které mluví ve větách, ale ne plynule. Ve formě 3 jsou děti, které jsou verbálně zdatné. Dospívající a dospělí, kteří jsou velmi verbálně zdatní, tvoří formu 4.⁴⁵

A. S. A. S. – The Australian Scale for Asperge's syndrome

Jde o screeningový test na podezření, že má jedinec Aspergerův syndrom. Užívá se u dětí mladšího školního věku. Hodnocení jednotlivých otázek je škála 0-6 s tím, že 0 je zřídka a 6 je často. Pokud dítě uspěje ve většině položek na dva až šest bodů, tak je tam velké podezření na Aspergerův syndrom. Hodnotí se sociální a emoční schopnosti, komunikační dovednosti,

⁴⁴ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 265

⁴⁵ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 265

kognitivní dovednosti, specifické zájmy, pohybové schopnosti plus další charakteristiky jako např. neobvyklý stres, tendence kývat se, nedostatečné vnímání bolesti atd. ⁴⁶

AQ test – Kvocient autistického spektra

Tato metoda slouží jako jednoduchá orientace při podezření na Aspergerův syndrom v adolescenci a dospělém věku. Test obsahuje 50 otázek, na které jedinec odpovídá ANO, NE. Vyhodnocení AQ testu probíhá sečtením bodů, až 80% lidí s poruchou autistického spektra má 32 bodů, avšak tito lidé nemusí mít zásadní problémy v běžném životě. ⁴⁷

CARS – Childhood Autism Rating Scale – Škála dětského autistického chování

Metoda CARS není určena pro diagnózu nýbrž pro screening. Jde o 15 položek, kde se každá položka hodnotí body od 1 do 4, a to podle frekvence abnormálních jevů. Jde o stupnici vypracovanou odborníky státního programu TEACCH. Vyhodnocená škála pak poskytuje informace o tom, zda se jedná o poruchu autistického spektra či nikoliv. Pokud výsledky vyjdou do 30 bodů, tak se nejedná o autismus. Horší je to pak když dítě dosáhne 30-36 bodů, pak je mu připsána diagnóza lehké a středně těžké symptomatice. Jestliže však dosáhne více jak 36 bodů, odpovídá symptomatice těžké. Jedinou nevýhodou této metody je malá spolehlivost. ⁴⁸

CHAT – Checklist for Autism in Toddlers

Dvousekční velmi užitečná metoda. Sekce A zkoumá, kladením otázek, rodiče, sekce B je už zaměřeno na sledování chování dítěte, které se provádí v 18 měsících dítěte většinou při preventivní prohlídce u pediatra. Celkový čas tohoto vyšetření je 20 minut. Velmi důležité je sledovat zda dítě dokáže registrovat pohled druhých, symbolické napodobivé hry, schopnost ukazování na něco, co dítě zaujalo. Podle výzkumu z Anglie, kde bylo testováno 16 000 dětí se ukázalo, že ty děti, které nesplnily ani jednu ze tří oblastí se v 83,3% objevil autismus. Ty děti, které selhaly jen v některé ze tří částí, pak měly diagnostikovaný opožděný mentální vývoj. Jedinou nevýhodou této metody je, že nedokáže podchytit mírnější formy autismu.

DACH – Dětské autistické chování

Mezi další metody můžeme zařadit DACH. Jde o metodu českou, určenou k vědomému, cílenému a včasnému vyhledání nemocných lidí trpících poruchou autistického spektra. Metoda je orientační nikoliv diagnostická, tvoří jí dotazník. Dotazník obsahuje 74 otázek, směřovaných na oblast vnímání, verbální a neverbální komunikace, sociální chování, motoriku, pohyby,

⁴⁶ Michal Hrdlička, Vladimír Komárek, Dětský autismus, Praha, 2004, str. 101-102

⁴⁷ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 268

⁴⁸ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 270

emoce, hru a trávení volného času, problémové chování a schopnost dítě adaptovat se. Trvá cca 20-30 minut, odpovědi jsou jednoduché ANO/NE. Dotazník lze použít u dětí již od 18 měsíců.

8. Problematika péče o děti s PAS v ČR

Z historie této problematiky stojí za zmínku pedopsychiatr MUDr. Růžena Nesnídalová, která se proslavila celoživotním studiem autismu. Svůj první článek týkající se autismu vydala v roce 1960 v časopise *Československá psychiatrie*. Své vědecké studie a poznatky poté publikovala v knize s názvem *Extrémní osamělost* (1973). V dnešní době je tato publikace velmi známá a v té době se stala jedinou publikací na toto téma na dalších třicet let.⁴⁹

8.1. Sdružení

AUTISTIK

Tento spolek byl roku 1944, kdy se stal samostatným sdružením, založen skupinou rodičů dětí s autismem. Spolek nemá stálé zaměstnance, veškerou péči zajišťují dobrovolníci z řad členů sdružení. Hlavním cílem tohoto sdružení je vytváření ekonomických a společenských podmínek pro příznivý rozvoj autistických dětí a dospělých. Také se zabývají pomocí realizovat práva na vzdělání a výchovu postižených, vytváří podmínky pro snadnou integraci do společnosti a chrání práva osob s autismem. Sdružení pořádá rekreační a rehabilitační pobyty pro rodiče s dětmi, překládá cizojazyčnou odbornou literaturu, pořádá odborné konference a přednášky.⁵⁰

RAIN MAN

Občanské sdružení vzniklo v roce 2000 v Moravskoslezském kraji, také s iniciativy rodičů dětí s autismem. „*Toto občanské sdružení pracuje jako svépomocná skupina, sdružuje rodiče a odborníky tzv. pomáhajících profesí (tzn. pedagogy, vychovatele, ředitele speciálních mateřských, zvláštních, pomocných škol a sociálních zařízení, klinické i poradenské psychology, psychoterapeuty a sociální pracovníky), studenty ale i ty, kteří chtějí „jen“ přispět svými možnostmi lidem s poruchou autistického spektra ke zlepšení kvality jejich života.*“ Cíle tohoto sdružení jsou jednoznačné. Snaží se o ochranu práv autistických jedinců, vytváří společenské a ekonomické podmínky pro optimální rozvoj postižených autismem, snaží se o integraci jedinců do společnosti, pomáhá realizovat práva na dostupné vzdělání a výchovu

⁴⁹ Kateřina Thorová, *Poruchy autistického spektra*, 2006, str. 357-358

⁵⁰ <http://www.autistik.eu/>

autistickým dětem. Také zajišťují odborné poradenství a péči o osoby s autismem, navazuje kontakty a začleňuje sdružení do mezinárodního rámec, aby mohla vzniknout možnost předávání zkušeností v přístupu k těmto osobám z hlediska vzdělání, odborného poradenství atd. ⁵¹

RETT - COMMUNITY

Rett - community je svépomocná skupina rodičů a přátel dívek trpících Rettovým syndromem. Spolek vznikl v roce 2004 z důvodu vzájemné pomoci a podpory, předávání informací a zkušeností. Zprostředkovává společenská setkání, přináší rodičům i odborníkům aktuální údaje o pokrocích ve výzkumu, poskytuje sociálně právní poradenství, pomáhá se zorientovat v rehabilitačně-terapeutické problematice. Pořádají týdenní odlehčovací pobyty pro celé rodiny, setkání, besedy, spolupracují s dalšími organizacemi, které se zabývají „pomocí druhým.“ ⁵²

NAUTIS (dříve APLA Praha)

Asociaci pomáhající lidem s autismem neboli APLA, dnes však NAUTIS neboli Národní ústav pro autismus podrobněji rozeberu v praktické části tj. str. 29.

8.2. Předškolní zařízení

Speciální předškolní program pro děti s autismem funguje v České republice velmi dobře hned v několika zařízeních (Brno, Šumperk, Praha, Ostrava, Turnov). V rámci integrace navštěvují některé děti speciální mateřské školy, kde je jim věnována nadstandardní péče. Jelikož jsou programy pro děti s poruchou autistického spektra velmi náročné, tak se speciálním pedagogem spolupracuje ve školce i asistent pedagoga. Pro úspěšnou integraci dítěte je zapotřebí dostatečného personálu, jinak efektivita integrace prudce klesá. Tohoto tématu se také týká odklad následné školní docházky. Je dobré jej konzultovat s poradenským pracovníkem. Výhodou dřívějšího nástupu do školy je, že se cíleně pracuje na problémových dovednostech a to pomocí asistenta. Nevýhodou však je to, že se oddaluje intelektový náskok před vrstevníky, dítě se při výkladu nudí a nechce pracovat. ⁵³

⁵¹ <http://www.rain-man.cz/rain-man/>

⁵² <http://www.rett-cz.com/>

⁵³ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 361-363

8.3. Vzdělávání ve speciální třídě pro děti s poruchou autistického spektra

Při základních či speciálních školách vznikají programy pro speciální třídy se strukturovaným učením. Takový program je celý přizpůsobený specifickým handicapu, v našem případě poruchám autistického spektra. V devadesátých letech vznikaly u speciálních škol první třídy, o několik let později se přidalo několik tříd i při základních školách. Nevýhodou je to, že je pro zařazení dětí do takových tříd větší poptávka než nabídka avšak velká výhoda spočívá v individuálním přístupu k dítěti díky zkušenostem pedagogů.

8.4. Děti integrované v běžných školách

Při integraci na základní školu je velmi důležitá informovanost rodičů ale i pedagogů. Nezbytná je komunikace a spolupráce s poradenským zařízením. Jednodušeji a bez osobního asistenta, či vychovatele se do škol integrují děti klidné, pasivní a bez poruch chování. Avšak většina dětí s poruchami autistického spektra se neobejde v integraci do běžné školy bez pomoci jak asistenta, tak vychovatele. Na co je velmi důležité si dát pozor při běžné integraci je šikana takových dětí. Vyskytuje se velmi často ve třídách kde se spolužáci neúměrně chovají k „jinému“ spolužáku. Tím je myšleno dítě s PAS. V České republice je šikana takových dětí velmi častý jev.

Děti s poruchou autistického spektra se integrují bez problému také na všechny typy středních škol. Předpokladem jsou však rozumové schopnosti dítěte. Některé děti zvládají studium i bez asistentů. Stejně jak je řečeno u základních škol tak i na středních školách hraje velkou roli informovanost pedagogů a ředitele školy.

Ani vysoké školy nejsou tabu pro děti s poruchami autistického spektra. Velmi mnoho lidí s Aspergerovým syndromem vystudovalo vysokou školu. Pro některé lidi s AS mohou být nějaké sociální a praktické situace těžké, takže v nich budou selhávat. Jsou totiž pro ně důležité věci, které je zajímají a nectí povinnosti předmětů fakulty, jako např. tělocvik, filozofie atd. To že nectí autority a nedokážou se přizpůsobit sociálním požadavkům studia je také problém. Řešením je v této situaci zkontaktovat poradenské centrum a domluvit jedinci individuální přístup.⁵⁴

⁵⁴ Kateřina Thorová, Poruchy autistického spektra, 2006, str. 364-370

8.5.Legislativa

Školská legislativa se řídí zákonem č. **561/2004 Sb.** o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon). Ten upravuje podmínky vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů nadaných. Do této skupiny spadají i děti a osoby s poruchami autistického spektra.

Stěžejní pro autismus je § 16⁵⁵:

- odstavec 2: *„Zdravotním postižením je pro účely tohoto zákona mentální, tělesné, zrakové nebo sluchové postižení, vady řeči, souběžné postižení více vadami, autismus a vývojové poruchy učení nebo chování.“*
- odstavec 5: *„Speciální vzdělávací potřeby dětí, žáků a studentů zjišťuje školské poradenské zařízení.“*
- ods. 8: *„Vyžaduje-li to povaha zdravotního postižení, zřizují se pro děti, žáky a studenty se zdravotním postižením školy, popřípadě v rámci školy jednotlivé třídy, oddělení nebo studijní skupiny s upravenými vzdělávacími programy. Žáci se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, žáci se souběžným postižením více vadami a žáci s autismem mají právo se vzdělávat v základní škole speciální, nejsou-li vzdělávání jinak. Příprava na vzdělávání dětem se středně těžkým a těžkým mentálním postižením, se souběžným postižením více vadami nebo s autismem se může poskytovat v přípravném stupni základní školy speciální.“*

Dalším důležitým dokumentem je vyhláška č. **72/2005 Sb.**, o poskytování poradenských služeb ve školách a školských poradenských zařízeních ze dne 17. února 2005.

A v neposlední řadě vyhláška č. **73/2005 Sb.**, o vzdělávání dětí, žáků a studentů se speciálními vzdělávacími potřebami a dětí, žáků a studentů mimořádně nadaných, která zařazuje žáky, studenty se stanovenou pervazivní vývojovou poruchou do skupiny žáků se speciálními vzdělávacími potřebami.

⁵⁵ <http://www.msmt.cz/dokumenty/novy-skolsky-zakon>

PRAKTICKÁ ČÁST

Za hlavní cíl své praktické části považuji zjištění, jak fungují děti s poruchami autistického spektra na asistencích, jaké byly reakce při určení diagnózy a hlavně jaké služby využívají rodiny s dětmi trpícími poruchami autistického spektra v organizaci NAUTIS. Také podrobně popíši tuto organizaci.

Pro zpracování praktické části mé bakalářské práce jsem si vybrala kvalitativní metodu a to standardizovaný rozhovor, který je složený z dvaatřiceti otázek (viz příloha č. 2). Otázky jsou rozděleny do sedmi okruhů, a to osobní anamnéza, motorický vývoj, řečový vývoj, nemoci a vyšetření, chování, zájmy, školní období a v neposlední řadě jsou to otázky zaměřené konkrétně na organizaci NAUTIS. Poté na základě rozhovorů sestavím kazuistiky. Jako své respondenty jsem si vybrala 4 rodiny s dětmi, které se setkaly s PAS. Rodiny současně navštěvuji jako osobní asistentka. Tyto rodiny jsem si vybrala, protože vím, že mají zkušenosti s poruchami autistického spektra a jimi podané informace jsou věrohodné. Pro své kazuistiky budu využívat jen křestní jména dětí Matouš, Karolína, Hubert a Martin. Cílovou skupinou jsou klienti využívající službu osobní asistence od 6-18 let.

Předpoklady:

Předpoklad 1

Myslím si, že jsou rodiče se službami NAUTIS spokojeni.

Předpoklad 2

Myslím si, že většina dětí nebude rozumět běžné řeči.

Předpoklad 3

Myslím si, že respondenti budou mít k poruše autistického spektra přidružené vady.

NAUTIS (dříve APLA Praha)

Asociace pomáhající lidem s autismem, neboli ve zkratce APLA, byla založena v České republice v roce 2000. Jde o občanské sdružení, které vzniklo z iniciativy profesionálů pracujících s dětmi s autismem a pervazivními vývojovými poruchami. Za ta léta vznikla i další samostatná občanská sdružení a APLA ČR se začala štěpit. V roce 2002 vznikla APLA Praha, APLA Jižní Morava a APLA Hradec Králové. Pak v roce 2004 vznikla APLA Vysočina a ještě v roce 2005 APLA Severní Čechy. *„Cílem projektu APLA ČR je propagace uplatňování takových postupů a metod při práci s osobami s PAS v České republice, které vyplývají ze standardů odsouhlasených správní radou a členskou základnou a garantují vědecký přístup k autismu.“*

V dnešní době z důvodu nového občanského zákoníku Spolek APLA Praha změnila svou právní formu a název na **Národní ústav pro autismus, z.ú.** Došlo tedy ke změně občanského sdružení na novou právní formu a to ústav v listopadu 2015. I jako ústav zůstává Národní ústav pro autismus, z.ú. (dále jen „NAUTIS“) neziskovou veřejně prospěšnou organizací, s cílem zkvalitnit život lidem s autismem a jejich rodinám.⁵⁶ NAUTIS poskytuje komplexní nabídku služeb pro lidi s PAS a jejich rodiny. Poskytuje služby jak terénní, tak pobytové a zabývá se podporovaným zaměstnáváním. NAUTIS je také členem organizace Autism-Europe, která sdružuje organizace, jež se zabývají právy lidí s PAS v EU. Zřizuje také Mateřské školy – školky Zajíc, Speciálně pedagogického centra a sociálního podniku Nakladatelství PASPARTA, kde zaměstnávají lidi s PAS.⁵⁷

NAUTIS (APLA) nabízí celou řadu služeb:

- **psychologické a psychiatrické služby:**
 - diagnostika
 - konzultace

- **sociální poradenství:**
 - základní
 - odborné

⁵⁶ <http://www.praha.apla.cz/>

⁵⁷ <http://www.praha.apla.cz/o-nas-6.html>

- **služby sociální péče:**

- osobní asistence – služba je určena osobám, které trpí poruchami autistického spektra. Posláním této služby je pomoc osobám, které potřebují podporu osobního asistenta právě z důvodu PAS.

Cíle služby: aktivní podpora a pomoc při činnostech, které jsou součástí běžného života, pomoc při zvládnání běžných úkonů v oblasti péče o vlastní osobu, osobní hygieny, při zajišťování stravy, či chodu domácnosti, poskytovat uživateli podporu a pomoc, která povede ke zprostředkování sociálního kontaktu se společenským prostředím, poskytovat podporu a pomoc při volnočasových aktivitách klienta. Osobní asistent povzbuzuje a motivuje svým jednáním a přístupem uživatele k osvojování společensky přijatelných norem chování, komunikace a dodržování základních společenských pravidel atd.

V osobní asistenci se zastávají také zásady, jako např. osobní asistent přistupuje ke každému klientovi jako k jedinečnému člověku, asistent by měl aktivně rozvíjet a podporovat autonomii a sebeurčení osoby s PAS, osobní asistent dodržuje zásady slušného chování při práci, také jedná s uživatelem na základě partnerského přístupu a také musí dbát na bezpečnost.

Osobní asistence můžeme rozdělit na pravidelné (např. doprovod do zájmových kroužků nebo domů) a nárazové asistence (např. doprovod na jednorázové akce, jako třeba cirkus. Nárazová asistence je také omezena personálními možnostmi organizace. Podmínkou poskytnutí služby je podepsaná smlouva. Poskytování služby probíhá od 6:00 do 22:00 hod. během celého týdne)

Kapacita služby osobní asistence je 60 osob a cena služby je přímo úměrná času poskytování služby (př. 1,5 hod os = 150,- Kč) jinak hodinová sazba je 100,- Kč.⁵⁸

⁵⁸ <http://www.praha.apla.cz/sazebnik.html>

- odlehčovací služby – služba se nabízí rodinám nebo zařízením, které ustavičně pečují o děti či dospělé s PAS, několikadenní odpočinek k nabrání nových sil nebo zařízení neodkladných záležitostí.

Mezi odlehčovací služby patří odlehčovací víkend, odlehčovací pobyt v respitním centru, ambulantní odlehčovací služba v respitním centru, terénní odlehčovací služba, letní odlehčovací služba v podobě letních táborů.⁵⁹

- **služby sociální prevence:**

- raná péče

Služba slouží jako podpora rodinám dětí trpících poruchami autistického spektra a pomoc jim uzpůsobit jejich přirozené prostředí tak, aby se v něm mohly starat o své dítě. Je určena rodinám, které pečují o dítě ve věku do 7 let nebo do nástupu povinné školní docházky s diagnostikou PAS. Cílem rané péče je zmírnit negativní vliv dětského vývoje postižení na psychický vývoj dítěte a jeho rodinu. Služby jsou buď terénní, nebo ambulantní.⁶⁰

- sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi a sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením

Sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi jsou poskytovány lidem s PAS od nástupu školní docházky do 15 let a sociálně aktivizační služby pro osoby se zdravotním postižením jsou poskytovány od 15 do dospělosti. Nabízí nácvik sociálních dovedností, ať už skupinové nebo individuální, pak individuální terapie a v neposlední řadě terapie problémového chování. Cílem těchto služeb je rozvoj specifických dovedností a schopností, nácvik praktických a sociálních dovedností, které usnadní klientovi zapojení se do skupiny vrstevníků a podporu rodiny v náročné životní situaci (zodpovězení otázek ohledně potíží dítěte, další výchova a vzdělávání...), zvyšování kompetencí při řešení obtížných situací související s výchovou.⁶¹

- sociální rehabilitace

⁵⁹ <http://www.praha.apla.cz/odlehcovaci-sluzby-2.html>

⁶⁰ <http://www.praha.apla.cz/rana-pece-2.html>

⁶¹ <http://www.praha.apla.cz/socialne-aktivizacni-sluzby.html>

Tato služba je určena dětem s PAS rozvíjet se v oblastech sociálních dovedností, které sám pokládá za důležité, a vedou k nezávislému životu ve společnosti. Je určena dětem s PAS do 15 let. Je poskytována ze zákona č. 108/2006 Sb., a vyhlášky č. 505/2006 Sb., zdarma. Služba nabízí sociální poradenství, individuální nácviky sociálních dovedností, program podporovaného zaměstnávání, zprostředkovává kontakt se společností a zřizuje denní centrum.⁶²

- v neposlední řadě také služby **vzdělávání a osvěty**, sem můžeme zařadit vzdělávací kurzy

Kazuistiky jednotlivých dětí

Kazuistika č. 1

Matouš (7 let)

Diagnóza: Dětský autismus s opožděným vývojem řeči

Stručný popis:

Maty měří asi 110 cm a váží 20 kg. Má světle hnědé vlasy a pronikavé modré oči. U Matouška na první pohled není vůbec znát, že trpí autismem. Je velmi aktivní, k čemuž ho vedou i rodiče. Rád běhá, hraje si na hřišti a sportuje.

Osobní anamnéza:

Maminka Monika, narozená 1974 (42 let), pracuje jako analytička v bance. Tatínek Jiří, narozený 1975 (41 let), je zaměstnaný jako architekt.

Matoušek má jednoho sourozence, a to bratra Mikuláše (9let), který už chodí do základní školy. Mikuláš má svého brášku velmi rád, ví, že je „jiný“ a respektuje ho v plné míře. Občas se škádlí jako dva normální bratři, avšak u Matyho ve chvíli, kdy už neví kudy kam, dochází k atakám.

Maty nebyl vůbec plánované dítě, a to z toho důvodu, že měla Monika potíže s otěhotněním u prvního syna. Proto početí Matouše nechali, jak se říká „na přírodě“. Narodil se v pořádku

⁶² <http://www.praha.apla.cz/co-je-socialni-rehabilitace-3.html>

v termínu, jak bylo plánované. Během těhotenství neprodělala Monika žádné nemoci, takže vše probíhalo, jak mělo. Ani v jedné z rodin se porucha autistického spektra nevyskytla.

Motorický vývoj:

Už v 11 měsících začal Maty aktivně chodit

Řečový vývoj:

Používat první slova začal Matouš v 15 měsících. Bylo to cca sedm slov, jako např. máma, bába, bac atd. Poté však přestal používat i těchto sedm slov.

V dnešní době je řečový projev Matouše takový, že je schopný si hesly říci, co chce nebo nechce (potřeba WC, jídlo, iPad atd.). Doma i ve školce se všichni snaží učit Matouše používat pro vyjádření svých potřeb celé věty. Musím podotknout, že se to všem docela daří. Sice je nutností trpělivě připomínat mu, „*řekni to celou větou,*“ ale Matouš se velmi snaží. Vada v jeho řeči je bohužel slyšet. Ne vždy je rozumět, co po vás chce. O své osobě „já jsem Matouš“ nemluví. Občas má trochu problém se sám pojmenovat. Bez problému rozumí druhým, když má něco udělat nebo když po něm druhý něco chce. Matouš jako malý vůbec neukazoval. Byl tedy úplným opakem Mikuláše. Když mu však něco nejde, místo použití slov si poradí jinak. Například chytne druhého za ruku, když mu nejde zapnout bunda. V dnešní době, když chce ukázat na nějakou věc a neví jak ji popsat, řekne barvu dané věci. Dokáže vyjádřit radost smíchem i vztek křikem. Matymu nevadí fyzický kontakt s druhou osobou, naopak se rád chová, mazlí. Při procházkách venku vyžaduje držet za ruku. Jinak je velmi soběstačný při sebeobsluze, co se týká hygieny, oblékání, stravování. Mluví trochu anglicky, dokáže počítat, vyjmenovat anglickou abecedu, zpívá anglické písničky.

Nemoci:

Jako malé dítě prodělal běžné dětské nemoci, kterými se většinou nakazil od svého sourozence. V kojeneckém věku několikrát užíval antibiotika. Jednou byl hospitalizován nemocnici se silným průjmem, kde strávil asi tři dny.

Vůbec první impuls, který dovedl rodinu s malým Matouškem k odborníkovi, byl ten, že přestal cca v 15 měsících reagovat na okolí. Prvotní diagnóza lékařů: „neslyší.“ Poté byla rodina poslána na vyšetření na neurologii a psychologické vyšetření. Z toho vyplynulo, že trpí Matouš ADHD, neboli poruchou pozornosti s hyperaktivitou. Asi o měsíc později si z neurologie vyžádali vyšetření z klinické psychologie. To bylo v době, kdy měl Matouš rok a půl. Po tomto

vyšetření bylo rodině doporučeno kontaktovat organizaci NAUTIS (dříve APLA), ve které na diagnózu čekali asi rok. Ve dvou a půl letech Matouškoví v této organizaci diagnostikovali Dětský autismus s opožděným vývojem řeči. Pro rodinu to bylo velmi těžké. Jak popisuje Monika, „všichni jsme v první chvíli propadli smutku a zoufalství.“

Chování, zájmy:

Jak je typické u autismu, osoby jím trpící mají vždy nějaké abnormální chování a projevy. U Matouše tomu není jinak. Od dvou let si kousal nehty až do krve. A to z toho důvodu, že neuměl komunikovat. Nic jako laky, namáčení do octa nebo do fialové tinktury nepomáhalo. Naštěstí se tohoto zlovyku asi před třemi roky zbavil, a už to nedělá. Co ale zůstalo od malička do dnešní doby, je bouchání bradou o věci, ale i lidi. Pro Matouše je to vyjádření pocitů, ať už radosti nebo vzteku. Z vlastní zkušenosti vím, že Matoušovi nedělá problém se takto projevit kdekoliv. Maty se velmi rychle učí hlavně nové věci, které ho zajímají a baví. Například práce s počítačem. Doma se naučil hrát na něm hry (hlavně Angry Birds). Pokud mu však něco nejde hned, začne se vztekat, a jak už bylo zmíněno, například tluče bradou o židli. Dokola si pouští na počítači či iPadu filmové smyčky.

Počítač ale není to jediné, co Matouše baví. Jelikož je jeho rodina sportovně založená, mezi jeho zájmy patří kolo a koloběžka. Miluje vodu, rád plave. Hlavní jeho prioritou je podle mého názoru lezení. V rámci asistence chodíme s Matouškem na lezeckou stěnu. Tam je velmi spokojený, směje se, běhá a hlavně leze. Často navštěvujeme různá hřiště a tělocvičny v Praze. Má rád trampolínu, houpačky, zajímají ho semaforey, vláčky. Z pohádkových postav ho okouzlil Krteček nebo postava Elma. Co opravdu nemá rád je, když druhý zpívá nebo píská. To v něm vyvolává stav nepohody, následuje ataka, schovávání se pod deku, anebo danému člověku zacpe pusou.

Většina autistů lpí na určitých věcech. Že by to tak bylo u Matouše, se říci nedá. Podle rodičů má vždy nějakou oblíbenou věc jen chvíli. Pokud ji nemá u sebe, tak se vůbec nic neděje.

Školní období:

V současné době navštěvuje Matouš Mateřskou školu na Děkance, Praha 2. V prvním roce byl zařazen do třídy s normálním počtem dětí, nyní však navštěvuje třídu s menším počtem, jelikož potřebuje ke zvládnutí režimu školky pomoc asistentky. Matoušovi je už sedm let, a chystá se od září do školy. Je přijat na základní školu speciální a praktickou, část Alžírská v Praze. Jde o detašovanou (oddělenou) třídu, která je určena především pro žáky s autismem a mentálním postižením. Jak už bylo řečeno, tak tento mladý hoch je velmi učenlivý, snaživý a

dobře si pamatuje. Jde mu čtení. S maminkou čtou ve slabikáři skoro každý den. Ani v počítání není pozadu, napočítá do dvaceti. Sčítání, odčítání však nezvládá. Je také velmi zručný, maluje, kreslí a modeluje číslice z plastelíny.

NAUTIS:

Tato rodina spolupracuje s organizací od dvou a půl let dítěte. Využívá různé služby tohoto sdružení, které jsou uvedeny v celkovém rozboru organizace, viz výše. A to od října roku 2010. Konkrétně jsou to služby osobní asistence. Dříve využívali služby rané péče a to asi tak 3 krát. Ve 3,5 letech navštěvoval Matouš nácviky, kde si vedl dobře. Jediným problémem bylo vydržet, což byl takový nácvik sám o sobě. A v neposlední řadě navštěvuje cvičení pořádané NAUTIS v Zajíci. Maty se svou maminkou také absolvoval tábor pořádaný organizací, ale pouze třikrát. Dnes jezdí v létě na příměstské tábory v létě na několik hodin nebo dnů.

Služby jsou poskytovány jen v pondělí 1 hodinu a ve středu 3-4 hodiny, podle toho, kdy se maminka vrátí z práce. Jinak je rodina schopná zajistit si hlídání sama. Rodina je s poskytováním těchto služeb spokojena. *„Vždy se na všem dá domluvit, pracují zde velmi vstřícní lidé,“* říká maminka.

Můj pohled jako asistenta, který u Matouše pracuje, je velmi shodný s maminčiným popisem. Maty je velmi šikovný kluk, je veselý a člověk se s ním rozhodně nenudí. Práce s ním je velmi obohacující, protože nikdy nevíte, s jakou náladou ho převezmete, a jak s tím vším naložíte. Je přizpůsobivý všemu, co k trávení volného času vymyslím.

Kazuistika č. 2

Karolínka (7 let)

Diagnóza: Dětský autismus a vývojová dysfázie

Stručný popis:

Karolínka je usměvavá holčička, která je asi 105 cm vysoká a váží asi 20 kg. Má krásné dlouhé hnědé vlásky a veselá očka. U Káji je patrné, že trpí nějakou vadou, protože nevydrží na místě a kývá se ze strany na stranu. Je přátelská a má ráda zvířátka.

Osobní anamnéza:

Veronika a Filip jsou zodpovědní rodiče, kteří mají své děti velmi rádi. Maminka Veronika, narozená roku 1983 (33let), pracuje jako prodavačka v jednom nejmenovaném supermarketu. Otec Filip, je čtyřiatřicetiletý prodavač na trhu.

Karolínka má staršího brášku Dominika, který už navštěvuje základní školu v Holešovicích. Nebyla plánovaným dítětem. Porod musel být vyvolaný až ve 40. týdnu Verončina těhotenství. Stejný problém se vyskytl i u porodu Dominika. Během těhotenství Veronika onemocněla a lékař ji musel předepsat antibiotika. Podle Veroniky se ani v jedné z rodin nevyskytla porucha autistického spektra.

Motorický vývoj:

Karolínka začala chodit až 18 měsíců a přesto byla v celkovém vývoji rychlejší oproti svému bratrovi.

Řečový vývoj:

I přesto, že už Kája chodila, v řeči velmi zaostávala. Když byla malá, jen křičela, nemluvila, žvatlala jen základní slova jako např. ham, máma a táta. Řeč se zlepšila až ve 3 letech, když začala navštěvovat školku. V dnešní době mluví Kája v rámci svých možností velmi dobře, oproti tomu, jak to bylo dříve. Podle maminky mluví ale spíše jako pětileté dítě než sedmiletá holka. Rozumět je Káje dobře, mluví spíše ve třetí osobě, např. „Kája chce, Kája nemocná.“

Při otázce, zda Karolínka rozumí druhým, se maminka musela trochu zamyslet. Podle ní nerozumí rozhodně všemu. Jako příklad uvedla maminka situaci u lékaře, konkrétně psychologky, která se Káji zeptala, jak se má? Kája však odpověděla, „Kája tady.“ Jako jiný druh komunikace využívá gesta, ukazování a fyzický kontakt.

Nemoci:

Jako malá netrpěla Karolínka žádnými nemocemi, prodělala jen běžné dětské nemoci. Jako první impuls, který vedl rodiče k tomu, že vyhledali odbornou pomoc, byl ten, že se začala houpat na kolínkách, nemluvila a stavěla hračky do řady. Autismus jako takový byl diagnostikován Karolínce, při nástupu do školky, až ve čtyřech letech. Po vyřčení diagnózy se rodiny a hlavně maminky, která je přecitlivělá, zmocnil smutek, pohltila ji naštvanost, což není vůbec špatně. Není to ani nečekané, to všechno se dá pochopit.

Chování, zájmy:

Mezi abnormální charakteristické chování u Káji patří v první řadě, jak už bylo řečeno, že nevydrží stát na místě, takže se kýve zprava doleva a naopak. Dále si hraje s ručičkami, různě je protáčí, mává s nimi a tleská. A v poslední řadě na sebe, ať už v zrcadle, nebo jen ve skle dveří metra nebo tramvaje dělá zvláštní obličej.

Karolínka má stejné zájmy jako každá holčička. Má ráda panenky, kouká na pohádky. Zrovna má období, kdy se jí nejvíce líbí pohádka Ledové království. S radostí kreslí a u toho poslouchá písničky. Dále mezi její záliby patří prohlížení knížek, ze kterých si pak nechává od maminky číst její rukou vybrané pasáže. Ráda chodí na dlouhé procházky. Miluje maso a sladkosti, které na ni platí jako motivace v době nepohody např. během cesty do školky. Proto během kterékoliv cesty musí mít dotyčný v tašce sáček s lízátky.

Asi jako každý s touto poruchou, nemá Karolínka ráda změny. A to hlavně náhlé změny. Například změny školního režimu dne. Pokud takováto situace nastane, Karolínka je v nepohodě a je schopná v afektu druhému ublížit. Kája má velmi dobrý přehled o programu daného dne, a nedá se lehce oklamat. Dny ve školce jsou zobrazeny pomocí piktogramů. A jako poslední věc, kterou nemá vyloženě ráda je návštěva lékaře. Zajímavé je to, že pokud je jí špatně, ať už má bolesti břicha nebo angínu, tak k lékaři jde dobrovolně. Občas podle vyprávění maminky si o návštěvu řekne sama. Velký problém nastává hlavně při preventivních prohlídkách, odběru krve nebo návštěvy zubního lékaře, kdy sama necítí důvod jeho návštěvy.

Že by Karolína vyloženě lpěla na nějakých předmětech, se říci nedá. Maximálně lízátko, bez kterých neabsolvuje žádnou cestu. Pokud je nemá u sebe, je to velký problém. Miluje panenky, jak už bylo řečeno, ty s sebou nosí neustále. Respektuje ale zákaz maminky nosit panenky do školky.

Školní období:

V současné době navštěvuje Kája Mateřskou školu speciální Sluníčko na Praze 5, Motol. Režim školky zvládá bez problému. Každý den, jak už bylo řečeno, musí mít sestavený pomocí piktogramů. Ve školce jí pomáhá asistentka Dáda, jak jí Kája říká, ale pokud není přítomna, tak paní učitelky zvládnou celý den s Karolínkou bez problému.

Co se týče školních dovedností, Kája nečte, písmenka vizuálně pozná, ale sestavit slovo nedovede. Umí počítat do 15 dále však ne. Počítá anglicky pouze do osmi, dále ne, jakoby číselná řada nepokračovala. Má ráda anglické písničky, které si sama pouští na tabletu. Od září je Kája přijata na Základní školu praktickou a speciální Lužiny.

NAUTIS

Rodina využívá služby poskytované organizací NAUTIS (dříve APLA). Konkrétně je to služba osobní asistence od 4 let věku dítěte. Zpočátku asistentka chodila jen jednou týdně, dnes je to kvůli zaměstnání rodičů každý den pravidelně. Každé ráno vodí Káju do školky asistentka, a odpoledne kromě čtvrtka, kdy chodí také asistentka, si ji vyzvedává maminka. Rodiče jsou se službami velmi spokojeni.

Já osobně dělám asistentku u Karolínky už něco přes rok. Chodím pro ni každé úterý, středu a čtvrtek ráno. Pak jdeme spolu do školky. Z počátku to bylo pro mne s Kájou těžké. Ráda si totiž během cesty vymýšlí věci, které běžně nedělá, a já, jelikož jsem ji neznala tak dobře jako teď, jsem na její výmysly přistupovala. Párkrát se nám stalo, že se začala vztekat a byl velký problém pokračovat dál. Ale to bylo jen z počátku. V současné době máme s Kájou velmi dobrý vztah, respektujeme se navzájem a to je to, co je podle mě velmi důležité.

Kazuistika č. 3

Hubert (17 let)

Diagnóza: Dětský autismus, středně těžká mentální retardace, porucha peroxisomální biogeneze (tj. metabolická porucha oxidace dlouhých mastných kyselin)

Stručný popis:

Hubert je šikovný mladý muž, který si velmi rád povídá o věcech svého zájmu. Je vysoké štíhlé postavy, má černé krátké vlasy a nosí brýle. Na první pohled je znát, že Bertík trpí nějakou vadou. Je kamarádský a milý.

Osobní anamnéza:

Matka Michaela (40 let) a otec Radek (36 let) jsou oba zaměstnaní. Maminka jako administrativní pracovnice a otec jako kuchař.

Hubert má mladší sestru Anežku, která nastupuje do první třídy základní školy. Mají se oba velmi rádi. Vycházejí spolu jako normální sourozenci.

Hubert byl plánované dítě a narodil se řádně v termínu. Během těhotenství se nevyskytly žádné problémy a ani maminka neprodělala žádné nemoci. Ani v rodině se žádná porucha autistického spektra nevyskytla.

Motorický vývoj

Bertík začal chodit přibližně ve 2,5 letech.

Řečový vývoj:

Přibližně ve 3,5 letech začal Bertík používat jednoduché slabiky. V dnešní době je schopen mluvit v celých, ale spíše kratších větách. Za sebe hovoří Bertík v první osobě. Většinou si ale plete slovesný rod a také používá dysgramatismy. Je schopen rozumět druhým, ale nepojme velké množství informací současně. Pak začíná být nervózní nebo se odmlčí. Také nerozumí ironii. Při komunikaci s druhým využívá Hubert fyzický kontakt, ukazuje, popřípadě kýve hlavou ano/ne.

Nemoci:

Hubert má vrozenou vadu, a to kataraktu neboli šedý zákal.

Prvním impulsem pro rodinu navštívit odborníka byl opožděný psychomotorický vývoj u Bertíka. Porucha autistického spektra byla diagnostikována Hubertovi ve 4 letech.

Chování, zájmy:

U Bertíka jsou typické ulpívavé otázky v jeho projevu, které se vztahují zájmům. Také nemá odstup a oslovuje cizí lidi. Jeho fyzický kontakt je občas nepřiměřený. Zkoumání předmětů zblízka, fascinace světlem, očichávání předmětů, stereotypní pohyby rukou a třepání řetízky či provázky, to jsou další věci, které Huberta charakterizují. Nejvíce je Bertík citlivý na špinavé ruce.

Mezi Bertíkovy zájmy patří počty, zkoumání lidského těla, hmyz a dopravní prostředky. To jsou témata probíraná na asistencích. Také velmi rád zpívá, je součástí školní kapely. Dívá se na filmy. Pro Bertíka je největší odměnou, když si může povídat se staršími lidmi. Čím je ten člověk starší, tím větší odměna to pro něj je.

Na každé asistenci má Hubert u sebe nějaký předmět. Nejvíce lpí na řetězech, karabinách, drobných předmětech, baterkách, svítilnách a starých přístrojích. Bertík je schopen, za příslib odměny v podobě jednoho z těchto předmětů se naučit hodně věcí. Např. loni jsme spolu na asistencích trénovali, jak správně přecházet po přechodu pro chodce. Při každé asistenci se zvyšoval počet přechodů, které musel Bert zvládnout správně přejít, tj. rozhlédnout se a vyhodnotit situaci, zda může, či nemůže vstoupit do vozovky. Za splnění tohoto úkolu si vybral odměnu v podobě starého fotoaparátu, který jsem sehnala.

Školní období:

Hubert navštěvuje základní školu speciální. Režim školy, který je uzpůsobený pro tyto děti, zvládá bravurně. Tudíž není potřeba pomoc asistenta ve škole. Hubert je velmi snaživý a pečlivý, zvládá sčítání, odčítání v řádu stovek. Zná písmenka a učí se číst. Přečte slabiky a jednoduchá slova.

NAUTIS:

Rodina využívá služby organizace NAUTIS cca od roku 2003 a to čtyřikrát týdně. Mezi služby, které rodina využívá, patří už čtyři roky osobní asistence, odlehčovací služby v podobě letních táborů. V minulosti jezdil Bertík na respitní víkendy. Využívali služby speciálně pedagogické. Se službami je rodina spokojena.

Já jako osobní asistent chodím k Huberovi už asi dva roky. Za tu dobu jsme se velmi spřátelili. Bertík je rád, když máme možnost se během asistence projít a popovídat si o jeho zájmech. Práce s tímto mladým mužem je velmi pohodová. Bertík v klidu, po vysvětlení, přijme

každou změnu, která v době naší asistence nastane. Nemám jediný problém s prací u tohoto chlapce.

Kazuistika č. 4

Martin (7 let)

Diagnóza: Dětský autismus (středně funkční)

Stručný popis:

Martínek je malý, milý hoch, který je neustále veselý. Martin je menší postavy, má hnědé vlasy a hnědé oči. Je velmi aktivní a přizpůsobivý. Na první pohled na něm není znát, že by trpěl nějakou vadou. Až po krátkém kontaktu jde poznat, že není něco v pořádku.

Osobní anamnéza:

Rodiče Petr (45 let) a Petra (37let) mají celkem tři děti. Petr pracuje jako státní úředník, Petra je bankovní úřednice.

Jak již bylo zmíněno, Martin má dva sourozence. Staršího bratra Vaška (10 let), který chodí na základní školu. Martínek pochází z dvojčat, tudíž má stejně starou sestru Evu. Oba už navštěvují základní školu. Pouze s tím rozdílem, že Martínek chodí do „auti třídy.“

Těhotenství s Martínkem bylo plánované, mělo však překvapivý výsledek. Dvojčátka se narodila o týden dříve, ale bez jakýchkoliv komplikací. Během těhotenství Petra neprodělala žádné vážné nemoci. Jako u tří předchozích rodin, tak ani zde se v rodině poruchy autistického spektra nevyskytly.

Motorický vývoj:

Martin byl jako normální kojeneček. Chodit začal v roce svého života.

Řečový vývoj:

Martin se začal projevovat zvuky a žvatláním. Do tří let používal jen jednoduchá slova jako máma, táta, bába. Více slov začal používat až od čtyř let. V e školce moc nemluvil.

Dnes mluví Martin docela plynule, v celých větách. Také navštěvuje logopedii. Ve svém projevu se snaží správně vyslovovat hlásky ž/č. Rozumí řeči druhých. Pokud něčemu nerozumí, zeptá se. Jako malý Martin neustále ukazoval, protože se slovně vyjádřit neuměl. Dnes už ukazuje pouze tehdy, když chce zdůraznit svou myšlenku.

Nemoci:

Jako malý netrpěl žádnými specifickými nemocemi. Měl jen ty „klasické“ dětské nemoci. Po narození se vývoj Martina jevil normální. Vše se změnilo po očkování ve 3-4 měsíci Hexa vakcínou. Tato vakcína zapříčinila vznik abcesu v podklíčku. Od té doby přestal Martin reagovat na volání svého jména, na zvuky a celkově na celý svět. Rodiče si mysleli, že je hluchý. Po vyšetření na ORL se ale ukázalo, že sluch má Martin úplně v pořádku. Podle slov maminky začal žít ve svém světě. Osm měsíců pak čekali na vyšetření. Porucha autistického spektra byla Martinovi diagnostikována v jednom roce.

Chování, zájmy:

Neobvyklé chování u Martina nenajdeme. Jediné, co by stálo za zmínku, je poskakování ve chvíli radosti. Martin lpí, na domech, které si doma postaví z lega a musí s nimi usínat.

Martin má rád jízdu na kole. Zkoumá přírodu, rád pozoruje, jak kvetou květiny, pučí stromy a roste tráva. Nejvíce se však Mát'a věnuje kreslení a již zmíněné stavění z lega. Miluje rozhovory o domech, střeších a celkově všem, co se architektury týče. Také navštěvuje keramiku a má rád čísla.

Co nemá opravdu rád, jsou zvířata. Bojí se jich a hlavně psů. Dále má strach z metra, konkrétně trasy C, protože se s ním v jednom z tunelů zastavil vlak, což v něm vyvolalo pocit paniky a úzkosti. Nejméně mu vadí trasa B, kterou je zvyklý jezdit během asistence za maminkou do práce.

Školní období:

V současné době Martin navštěvuje Základní školu. Školní režim „auti“ třídy zvládá bez problému a bez pomoci asistenta. Počet dětí a způsob výuky je upraven tak, aby jej zvládaly děti s poruchami autistického spektra. Ve škole se mu líbí, každé ráno se do ní těší.

Co se týče školních dovedností, jako čtení, psaní a počítání. Martin zvládá počítat na prstech, maluje 3D obrázky (už od tří let), podepsat se. Číst zvládá jen kratší věty.

NAUTIS:

Rodiče využívají služby organizace NAUTIS od Martinových tří let. Jsou to služby: osobní asistence, kterou využívají čtyřikrát týdně, hlavně odpoledne. Letos pojede Martin poprvé na tábor pořádaný touto organizací.

Rodina je se službami velmi spokojena. Maminka si pochvalovala, že jsou asistenti velmi hodní na jejího syna a i Martin je rád, že pozná nové lidi. Také maminka chválila ochotu asistentů při jakékoli změně během asistence, a vedení organizace.

Já jako osobní asistent Martina pracuji již dva roky. Za tu dobu udělal velký pokrok. S tímto mladým hochem je radost pracovat, rád zkouší nové věci a objevuje nová místa, hlavně hřiště v Praze. Nemám s tímto klientem žádný problém.

Vyhodnocení

V úvodu své praktické části jsem stanovila tři předpoklady. A to konkrétně, že si myslím, že jsou rodiče spokojeni se službami v organizaci NAUTIS. Poté, že si myslím, že nebudou klienti rozumět běžné řeči. A třetí předpoklad byl to, že si myslím, že budou mít klienti k poruchám autistického nějakou přidruženou vadu. Dva předpoklady se mi potvrdily u všech čtyř respondentů. Konkrétně předpoklad č. 1 a předpoklad č. 2. Třetí předpoklad se nevyskytl u čtvrtého klienta.

Jako cíl své praktické části jsem si stanovila to, že zjistím, jak fungují děti s poruchami autistického spektra, jaké byly reakce při zjištění diagnózy a jaké služby organizace NAUTIS využívají rodiny s dětmi, kterým byla diagnostikována porucha autistického spektra. Po vykonání rozhovorů s jednotlivými rodinami, ve kterých pracuji, jako osobní asistentka, jsem došla k závěru, že každé dítě se chová jinak s rodiči a jinak na asistencích. Prošla jsem si už vícero rodinami a vyzkoušela si různé asistence, ale mohu říci, že klienty, které mám teď, bych nevyměnila za nic na světě. Naučili jsme se spolu fungovat a vzájemně se respektovat. Jak jsem předpokládala, tak reakce, které nastaly po zjištění diagnózy, byly přiměřené k dané situaci. A v neposlední řadě jsem zjišťovala spokojenost se službami. Podle všeho to nasvědčuje, že organizace NAUTIS je velmi spolehlivá v poskytování služeb týkajících se poruch autistického spektra. Vybírá spolehlivé lidi, kteří jsou ochotni pracovat s těmito lidmi a hlavně je práce baví. Jsou to lidé na svém místě.

Závěr

NAUTIS, jako organizace, hraje v životě rodin velkou a důležitou roli. Pomáhá rodinám se zvládnutím tíživé situace, která nastává ve chvíli, kdy se od odborníků, kteří v této organizaci pracují, dozvědí pro ně tu velmi špatnou zprávu. Ano myslím tím diagnózu svého dítěte. Všichni rodiče, se kterými jsem mluvila, mi na otázku, „*jaký pocit jste v tu chvíli měla,*“ odpověděli pomalu se slzami v očích. A není divu. Každého by se tato zpráva o takovém stavu jeho dítěti dotkla. Bezmoc, krutost, nenávisť, pocit křivdy a hlavně smutek jsou emoce, které se nacházeli v hloubi duše jednotlivých rodičů.

Od prvotního pojmenování poruch autistického spektra Leo Kannerem uběhlo více jak 70 let, jak je uvedeno v kapitole, zabývající se historií PAS. Vývoj a zkoumání velmi pokročily. V dnešní době už se dá lépe a přesněji určovat diagnóza. Určováním diagnózy se zabývá především NAUTIS.

Cílem mé bakalářské práce bylo popsat jednotlivé poruchy autistického spektra, následné popsání velmi důležité organizace NAUTIS. V praktické části jsem se pak zabývala kazuistikami, které jsem sestavila na základě cca 35 minutového rozhovoru s rodinami, které využívají služby této organizace a u kterých pracují.

Už dva roky mám tu možnost pracovat v organizaci NAUTIS na pozici osobního asistenta. Musím říci, že spolupráce s tak zkušenými lidmi, se kterými se setkávám, je k nezaplacení. Od koordinátorek jednotlivých týmů, přes ochotné vedení, po zkušeného supervizora. Z počátku, po mém nástupu jsem měla strach a hlavu plnou otázek. Zvládnu to? Dokážu se zachovat tak, abych neohrozila sebe ani klienta? Co moje psychická stránka? Všechny tyto otázky ale odpadly hned po mé první zkušenosti s klientem. Není čas přemýšlet, je nutné ihned jednat. A tím se řídím dodnes. Tuto práci mám velmi ráda, baví mě a je to úžasná zkušenost do života.

Poruchy autistického spektra tu byly, jsou a budou. Jen my se s těmito lidmi budeme muset naučit žít. Pro společnost jsou tito lidé na první pohled nebo spíše po prvotním projevu „divní.“ Ale to nemění nic na tom, že podle mého, ví společnost o autismu ještě hodně málo.

Shrnutí

Má bakalářská práce zahrnuje základní poznatky týkající se poruch autistického spektra. Teoretická část je rozdělena do osmi kapitol. Následující kapitoly se věnují organizaci NAUTIS jako takové a kazuistikám sestavených na základě rozhovorů.

V teoretické části jsem se zabývala celkovým vymezením pojmu Poruchy autistického spektra, aby bylo jasné, o čem celá práce bude. Následovala historie, etiologie a projevy poruch autistického spektra. Rozbor jednotlivých poruch, který měl přiblížit příznaky a chování osob s poruchami autistického spektra. Poté jsem se zabývala demografií, organizacemi a legislativou.

Praktická část je sestavena z kazuistik, které byly tvořeny na základě rozhovorů s rodinami, ve kterých pracuji jako osobní asistentka. Většinou jsou to rodiny, ve kterých pracuji už více jak rok a byly ochotny se mnou spolupracovat.

Summary

This bachelor thesis includes basic findings concerning Disorders from autistic spectrum. Theoretical part is divided into eight chapters. Following chapters describe NAUTIS organisation per se and case reports compiled and based on discussions.

In the theoretical part I explained what means Disorders from autistic spectrum. It follows by history, ethology and Disorders from autistic spectrum. Furthermore analysis of each individual disorder, which should elucidate symptoms and behavior of people with Disorders from autistic spectrum. In the end of the theoretical part, the bachelor thesis is about demography, organisations and legislative impact.

Practical part is compiled from cases based on discussions with families, where I work as a personal assistant. I work with the families more than a year and they were willing to cooperate with me.

Seznam literatury

ATTWOOD, Tony. *Aspergerův syndrom: porucha sociálních vztahů a komunikace*. Vyd. 2. Překlad Dagmar Brejlová. Praha: Portál, 2012. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-262-0193-9.

GILLBERG, Christopher a Theo PEETERS. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty: výchova a vzdělávání dětí s autismem*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2003. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 80-7178-856-2.

HRDLIČKA, Michal a Vladimír KOMÁREK (eds.). *Dětský autismus: přehled současných poznatků*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2004. ISBN 80-7178-813-9.

THOROVÁ, Kateřina. *Poruchy autistického spektra: dětský autismus, atypický autismus, Aspergerův syndrom, dezintegrační porucha*. Vyd. 2. Praha: Portál, 2012. ISBN 978-80-262-0215-8.

VOSMIK, Miroslav a Lucie BĚLOHLÁVKOVÁ. *Žáci s poruchou autistického spektra v běžné škole: možnosti integrace na ZŠ a SŠ*. Vyd. 1. Praha: Portál, 2010. Speciální pedagogika (Portál). ISBN 978-80-7367-687-2.

Slovník cizích slov. 1. vyd. Olomouc: Fin, 1992. Slovníky do kapsy (Fin). ISBN 80-85572-02-8.

Internetové zdroje

NAUTIS - <http://www.praha.apla.cz/>

MŠMT – <http://www.msmt.cz/>

RAIMAN – <http://www.rain-man.cz/>

AUTISTIK - <http://www.autistik.eu/>

RETT – COMMUNITY - <http://www.rett-cz.com/>

Slovník cizích slov - <http://slovník-cizich-slov.abz.cz/>

Seznam příloh

Příloha č. 1 – Dotazník k vyšetřovací metodě DACH a jeho vyhodnocení

Příloha č. 2 – Seznam otázek, na jejichž základě byly sestaveny jednotlivé kazuistiky

Přílohy

Příloha č. 1 – Dotazník k vyšetřovací metodě DACH a jeho vyhodnocení

DACH – Dětské autistické chování (Thorová, 2003)

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

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

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

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

Vyhodnocení dotazníku DACH

Spočítejte souhlasné odpovědi, převed'te je na procenta (= **děleno 74x100**) a srovnajte s tabulkou, která udává průměrný počet kladných odpovědí u jednotlivých diagnóz.

Přesnější výpočet % při nevyplněných odpovědích nebo nemluvicích dětí – počet položek ano mínus nevím nebo nevyplněných odpovědí **děleno 65x100**

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

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

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

Skupina	% kladných odpovědí	Děti mluvící ve větách	Děti nemluvící ve větách
Dětský autismus	54	39 položek	35 položek
Atypický autismus	47	35 položek	31 položek
Aspergerův syndrom	57	42 položek	-
Autistické rysy, které nebyly diagnostikovány jako autismus	30	22 položek	20 položek
Děti s mentální retardací	23	17 položek	15 položek
Děti bez vývojových obtíží	5	4 položky	3 položky
Stanovený práh citlivosti na diagnózu poruchy autistického spektra	35	23 položek	23 položek

Příloha č. 2 – Seznam otázek, na jejichž základě byly sestaveny jednotlivé kazuistiky

Osobní anamnéza:

1. Jméno dítěte?
2. Datum narození?
3. Jména rodičů (stačí křestní)?
4. Rok narození (otec/matka)?
5. Zaměstnání (otec/matka)?
6. Máte další děti? Kolik?
7. Bylo Váš syn/dcera plánované dítě?
8. Narodil se Váš syn/dcera v termínu?
9. Prodělala jste nějakou nemoc během těhotenství?
10. Vyskytly se u Vás v rodině někdy poruchy autistického spektra?
11. Jaká je přesná diagnóza Vašeho dítěte?

Motorický vývoj:

12. V kolika letech začal Váš syn/dcera chodit?

Řečový vývoj:

13. V kolika letech začal Váš syn/dcera používat slova? Jaká? A kolik?
14. Jak vypadá řeč Vašeho syna/dcery dnes? (v jaké osobě mluví, je řeči rozumět...)
15. Rozumí druhým? V jaké míře?
16. Využívá i jiný druh komunikace (mimika, gesta, fyzický kontakt nebo ukazování)?

Nemoci + vyšetření:

17. Trpěl Váš syn/dcera nějakými nemocemi?
18. Co bylo vůbec první impuls pro návštěvu odborníka?
19. V kolika letech byl Vašemu synovi/dceři diagnostikována porucha autistického spektra?
20. Jaké emoce jste pociťovali, když jste zjistili, že Vašemu dítěti byl diagnostikován Autismus?

Chování, zájmy:

21. Jaké abnormální chování vykazuje Vaše dítě?
22. Jaké zájmy má Vaše dítě?
23. Co má rádo/nerado?
24. Lpí Vaše dítě na nějakých předmětech?

Školní období:

25. Navštěvuje Vaše dítě MŠ nebo jiné zařízení?
26. Zvládá režim školy, školky nebo jiného zařízení?
27. Využíváte pomoc asistenta ve škole, školce?
28. Jak je na tom s dovednostmi vaše dítě (čtení, počítání, malování...)

NAUTIS:

29. Využíváte nějaké služby organizace NAUTIS (APLA)? Pokud ano, jaké?
30. Od kdy využíváte služby organizace?
31. Jak často?
32. Jste s těmito službami spokojeni?